

乾癬患者さんの「気持ち」と「暮らし」に寄り添う情報誌

feeling

心も体もよろこぶ
やさしい時間。

2017
VOL.3

5025603

feeling



Index

03 ... Patient Talk

30代女性

“治療疲れ”しないための
私のリズムの作り方。

05 ... Doctor Talk

高知大学医学部 皮膚科学講座 教授 佐野 栄紀 先生

“続けることが治療の基本”
信頼で結ばれる患者さんと医師。

07 ... Comic Essay

東京通信病院 副院長兼皮膚科部長 江藤 隆史 先生

「ダンナさんは乾癬です。」



08 ... LIFE 食 [EAT]

美容 抗酸化料理研究家 常田 知里

低脂肪・高タンパク食を
手軽に摂る工夫。

09 ... 乾癬・乾癬性関節炎とは？

10 ... Information

「みんなで学び・みんなで支える」
— 日本乾癬患者連合会 —

feeling

患者さん一人ひとりが、
毎日をもっと自分らしく暮らしていけるように。

乾癬の治療がここ数年で飛躍的に進歩し、

患者さんご自身に合った治療法が選択できるようになってきました。

しかし、その一方で、乾癬という病気がまだ十分に理解されていないため、

患者さんは病気に対する誤解や偏見に悩むことが多いのが現状です。

さらに、患者さんの数も少ないため、

毎日の生活に役立つ情報が少ないという問題もあるのではないかと感じています。

そんな患者さん一人ひとりに対して、お互いの共感の輪を広げ、

日々の生活を少しでも楽しいものにできる情報提供の在り方はないか考えてみました。

その一つの答えが、この情報誌「Feeling」です。

生き生きと活動する乾癬患者さんの紹介を始め、専門の先生方のご意見、

また日常生活におけるちょっとしたヒントや楽しみ方のコツなどについて取り上げています。

この冊子を通じて、患者さん自身に、そして周囲の人々に、

新しい希望や今までとは違う毎日を感じてもらえるようになって欲しい、

そんな想いが詰まった一冊です。



“治療疲れ” しないための 私のリズムの作り方。

Interview

30代女性

Patient Talk

全身に出る症状に 苦しんだ思春期

自分が乾癬という病気であること
を知ったのは小学生の頃で、膿疱性乾
癬の症状が出たのは10歳の時です。
た。この症状のために、小学校ではずい
ぶん嫌な思いをしました。私の場合
は、足の裏と手のひらを除いて全身に
症状が出たため、小学校でもすぐに私
が病気であると皆に知られてしまいま
した。子どもは純粋なだけに残酷で、
落屑を見れば「汚い」とストレートに言
われ、落屑を集めて投げつけられたこ
ともありました。私にとっては体の痛み
やかゆみよりも、自分の皮膚が他の子
と違うことが何よりも辛かったです。
友達にからかわれ、「もう生きている
のが嫌だ、学校へ行きたくない」と、母
に泣きながら訴えたことも何度もあ
りました。そんな時も、母は愛情を込
めて、私の皮膚を優しく包み込むよ
うに毎日薬を塗ってくれました。皮膚
を通じて伝わる母のぬくもりが、「二
人じゃない、大丈夫」と、いつも私の心に
勇気をくれたのを覚えています。

妊娠という喜びと、 乾癬の悪化という不安

乾癬が初めて重症化したのは24

歳の時で妊娠がきっかけでした。私の
場合は、膿疱性乾癬であったために症
状が悪化し、特に妊娠7カ月以降、症
状はひどくなりました。出産するとし
ばらくは落ち着いていたのですが、ほ
としたのもつかの間、半年ほどでまた
悪くなりました。医師からは、出産に
よる体への負担が大きくなったこと
や、慣れない育児での精神的なストレ
ス、引越など気苦労の積み重ねが
原因だろうと言われました。
第二子を妊娠した時も同じように悪
化し、子どもを授かってうれいとい
う喜びと、日ごと悪化していく肌の
状態の間で気持ちが揺れ動きました。
また、2年前に他の病気になったこと
をきっかけにして再び乾癬が悪化して
しまい、ステロイドだけではなかなか
改善しなかったため、久しぶりに光線
療法を行いました。ところが、以前は
効果のあった光線療法は、私の体質が
変わったせいなのでしょうか、光を受け
た部位に膿疱ができたため、生物学的
製剤による治療に変更して、ようやく
寛解状態になりました。
こんな風に、小さい頃から何度も良い
状態と悪い状態を繰り返してきた乾
癬。良い状態になるといつも、「この状
態が維持できそうだ」と期待していま
う自分がいるのですが、その後悪化
して、「あれは単なる一時的なものだっ

たのだ」と気分が落ち込む、こんな波
に揺さぶられながら、何とか病氣と付
き合ってきたように思います。

症状が悪化した時は、 思考転換する

私の場合、3カ月ほど強い症状が集
中的に出るという傾向があります。鏡
を見るたびに気落ちして、治療に疲れ
きってしまうこともありましたが、だか
ら、治療疲れしないためにも、症状が
悪化した時は、マイナス思考になるの
ではなく、できるだけ良い方向に思考
転換するように心がけています。例え
ば、皮膚の皮がめくれあがるのも、「今
の肌が脱皮して新しい肌に生まれ変
わる」と考えるようにしています。
そうすることで、いつも私を支えてき
てくれた母の愛情をきちんと感じら
れたり、これから生まれてくる子ども
を楽しみに思う余裕が持てたりする
ようになりました。特に、出産を控え
乾癬の症状が強い時でも、時々動いた
りおなかを蹴ったりする赤ちゃんを感
じると、それだけで力をもらえまし
た。生まれてからも抱っこしてほしい
と手を伸ばしてくれろと、こんなに小
さな体で一生懸命に生きてる姿に、
自分も負けてはいけないと強い気持ち
を持つてました。

乾癬は一人では闘えない病気です。「自
分一人だけが…」と考えずに、常に周
りの人との関係を大切にすることで、
自分自身の治療に対するモチベーシ
ョンも維持できるように思います。

自分の希望を しっかりと医師に伝える

医師が「膿疱はまだ小さいから気に
しないでいいですよ」と言ってくれ
ると、気持ち的に安心できる一方で、心
中では、「今は小さな膿疱でもどこま
で広がるのか、いつまでこういう状態が
続くのかわからない」という不安を抱
くこともあります。

私も始めのうちは、治療について受け
身だったこともあり、ただ「よろしくお
願います」と言っていました。けれど、そ
れではストレスがたまる一方で、結局は治
療に疲れてしまうことがわかりまし
た。それならば、できるだけ本当の気
持ちは医師に話すようにしたほうが
良いのではないかと、そう思うようになっ
たのです。もっと良くしたい部位や症
状について率直に話し、肌が乾燥して
いるのが辛ければそのことを、また痛
みがひどくて眠れないのなら痛み止め
を希望するなど、今、自分が困っている
ことについて具体的に伝えるようにし
ました。すると、医師からも治療につい



入院中に自身の症状を記録したノート

「乾癬」の存在を 変えてみる

乾癬との付き合いも長くなり、今で
は、乾癬は自分の体の中にある「悪友」
と思うようになっています。症状を悪化
させて、私の皮膚を醜い状態にする厄
介者だけど、体調が悪い時は症状で教





Doctor Talk

“続けることが治療の基本” 信頼で結ばれる患者さんと医師。

高知大学医学部 皮膚科学講座 教授 佐野 栄紀 先生

同じ目線で コミュニケーション

私が前任地である大阪から高知に赴任してきたのは10年前のことです。当地では病院までの交通手段が限られているため、ご高齢の患者さんにとって通院は「苦労だ」ということや、乾癬歴30年、40年以上という方、治療を一度中断したけれど再び治療を開始した方など、治療歴の長い患者さんが多いということを実感しました。

乾癬のように治療に長い期間を要する病気では、一度良くなったのに再燃したり、なかなか寛解に至らないこともあるため、継続して患者さんをフォローすることが重要になってきます。しかし、患者さんの中には治療は継続しているけれどあまり積極的でない、いわゆる治療疲れしている方が2割から3割ほどみられます。このような患者さんは、将来的に治療から離脱する可能性があることから、治療の場に留まっていただけのように工夫するのも医師の大切な務めであり、そのひとつの対処法として、私は患者さんと医師の良好なコミュニケーションづくりが重要だと思っています。

けれども、患者さんと医師についてもコミュニケーションが良好でないと、乾癬についての知識や日常生活における留意点をお話ししても、きちんと伝わらないことが多くなります。患者さんと医師は、指導を受ける、指導をするという立場になりがちですが、そのような関係では、本音で話し合える仲にはなりにくいと思います。共通の目標に向けて一緒に考え、少しでも良い治療ができるように、前向き思考で歩んでいく、そんな関係づくりが欠かせないでしょう。

情報共有の場であり 患者さんを勇気づける 場でもある患者会

次に、患者さんが治療を継続していくための助けとなるのが患者会の活動です。当地では10年前に高知乾癬患者友の会「とさあいの会」が結成され、年2回の学習講演会を開くなど地道な活動を行ってきました。私たち高知大学も、新しい治療法の紹介や日常生活における留意点、また乾癬にまつわる情報を提供したり、患者さんの相談にお答えしたりするなど側面から患者会を支援しています。

楽しみながら通院して もらうための工夫

この会には、当院だけでなく県内外のさまざまな医療機関で治療している患者さんが集うため、ふだんなかなか会う機会のない人同士が交流を深める場として、また患者さん同士が情報交換する場としても貴重な存在となっています。

患者さんと医師のコミュニケーションの向上や患者会の活用と同じように、患者さんが治療から遠ざかってしまうことを防ぐ方法として、病院に來ることを楽しく感じてもらえるような工夫が挙げられます。

乾癬が寛解した患者さんから、皆さんの前で自身の経験についてお話しただくこともあり、みなさんとも熱心に聞き取っています。

私の場合は、光線療法を活用することで、少しでも患者さんに治療の楽しさを感じてもらえるようにしています。たとえば週に1回でも2週に1回でも、光線療法を受けに来るよう患者さんと約束します。

和む方は多いようです。主治医のことやくすりのことについて話し、患者さん同士、思うところを話せるためなのでしょうか、会が終了する頃にはずいぶんと元気になっている方も少なくありません。さらに会の雰囲気になじんできると、患者さん同士でお互いに腕をまくり上げ、皮膚の状態を比べたりする方も出てくるなど、会に参加することは、患者さんにとって有益なひと時となっていることがうかがえます。

やはり心を閉ざすのではなく、患者さん一人ひとりが社会的につながっていくきっかけをつくる、そんな患者会の役割は大きいと感じています。

患者さんと医師のコミュニケーションの向上や患者会の活用と同じように、患者さんが治療から遠ざかってしまうことを防ぐ方法として、病院に來ることを楽しく感じてもらえるような工夫が挙げられます。

中には通院が大変な患者さんでも

すが、それでも受診の間隔を空け過ぎてしまうより、ある程度間隔を短くした方が、治療からの離脱を防ぎ、治療の場に留まっていたらということ意味では有効だと考えます。

希望をつなぐ 新しい乾癬治療

従来まで乾癬は治りにくい病気といわれてきたため、治療歴の長い患者さんは、落胆し、がんばって治療しようという気持ちが薄れがちになったこともあるといえます。しかし、そのような乾癬の治療も、2010年に生物学的製剤が登場したことで大きく変わりました。

治療の選択肢が増えたことで、患者さんにさまざまな治療法を提示できるようにになり、今では、患者さんに向かって「乾癬は治療がうまく行けば大変良くなります」とお話しできるようになりました。

このような新しい治療法の登場は、患者さんの希望をつなぎ、前向きに変える力があるので、私は診察のときや講演を通して、患者さんに新しい治療法について、できるだけわかりやすく繰り返し説明をしています。

市民向けの講演を行った後は、「先生、新しいくすりがあるということ

すけど、それは私にも効きますか」とか「実際に治療をして良くなった人から聞いてきたのですが」など、乾癬治療について来院する患者さんの関心が一時的に高まります。

せっかく優れた治療法が開発されても、患者さんが治療の場になければ何もしないのと同じわけですから、コミュニケーションの向上、患者会の有効活用、通院を楽しむ工夫、新しい治療法の啓発を通して、患者さんの治療疲れを防いでいきたいと思っています。

高知大学医学部
皮膚科学講座 教授
佐野 栄紀 先生

乾癬など炎症性皮膚疾患、遺伝性皮膚疾患、悪性腫瘍を中心に地域医療に貢献している。臨床応用にフィードバックさせるための基礎的研究にも力を入れている。モットー「高知から世界に向けて新しい治療法を！」



食

[EAT]

低脂肪・高タンパク食を 手軽に摂る工夫。



美容 抗酸化料理研究家
常田 知里 Chisato Tokita
家族の健康と美容をテーマに、
誰でも簡単に作れることにポイ
ントを置いた料理教室が大好評。

- 材料(ささみハム)
- ◎ささみ 3本 ◎塩 小さじ1弱 ◎砂糖 小さじ1
- 作り方
- ①ささみの筋を取る。
(キッチンペーパーで筋の端をつまみ、フォークでその筋を深く引掛、フォークで肉を押さえるようにしてギューと引き抜く。)
- ②パットなどに小さじ1弱の塩と砂糖を混ぜ広げ、筋取りをしたささみ



LIFE

暮らしをちょっと心地よくするために、視点を少し変えてみませんか？

肥満を是正するために食べる量を減らしても、脂肪分の多い食事は体に負担をかけてしまいます。また逆に食べる量が減ると同時に体に必要な栄養分も減ってしまうのは日常生活の活動に影響が出ます。そこで、毎回の食事でも積極的に摂りたいのが「低脂肪、高タンパク食品」です。

「脂肪」の全てが悪いわけではなく、皮膚のために摂りたい脂肪酸と避け

✔ 摂りたい脂肪酸と避けたい脂肪酸

筋肉量を低下させないために

肥満を是正するとき、筋肉量が減らないようにするために気をつける必要があります。そこで積極的に摂りたいのが分岐鎖アミノ酸(BCAA)です。分岐鎖アミノ酸は、ヒトの筋肉のタンパク質中に高い割合で含まれており、分岐鎖アミノ酸が筋肉作りに果たす役割は大きいと考えられています。

【分岐鎖アミノ酸を多く含む食品】
◎大豆製品 ◎ささみ ◎さんま、いわし、あじ ◎マクロの赤身など

✔ 高タンパク質・低脂肪の簡単レシピ

ささみハムのアレンジサラダ

ささみは高タンパク質・低脂肪食品の代表的な食品ですが、脂身が少なく繊維が多い分、パサつき食べにくい食品です。そこでささみをハムに加工することで、食べやすくなります。

●材料(ささみハム)

◎ささみ 3本 ◎塩 小さじ1弱 ◎砂糖 小さじ1

●作り方

①ささみの筋を取る。
(キッチンペーパーで筋の端をつまみ、フォークでその筋を深く引掛、フォークで肉を押さえるようにしてギューと引き抜く。)

②パットなどに小さじ1弱の塩と砂糖を混ぜ広げ、筋取りをしたささみ



写真は一重目。さらに箱包みのように二回包む。



出来上がったささみハム。そのまま食べてもおいしい。



浮き上がってきたら小皿やスプーンで重石をする。

- ③鍋に1.5Lの湯を沸かす。(2本の場合は2L)沸いたら火を止めてささみを入れ、蓋をして、十分に冷めるまで放置する。
- ④鍋に1.5Lの湯を沸かす。(2本の場合は2L)沸いたら火を止めてささみを入れ、蓋をして、十分に冷めるまで放置する。
- ⑤鍋に1.5Lの湯を沸かす。(2本の場合は2L)沸いたら火を止めてささみを入れ、蓋をして、十分に冷めるまで放置する。

この出来上がったささみハムに、お好みでプロツコリー、人参、たまご、すりおろした大さじ1を入れて、ボールで和える。お皿に盛り付け、仕上げにオリーブオイルを回しかければ、ボリューム満点のおかずサラダの出来上がりです！

COMIC ESSAY

ダンナさんは乾癬です。

Vol.3「乾癬のために食事制限! だけど、やり過ぎて体調を崩してしまった…」

監修:東京通信病院 副院長兼皮膚科部長 江藤 隆史 先生 漫画:あくつじゅんこ



食事に気を付けるのは良い事ですが、絶食などの過度の食事制限は良くありません。

乾癬がメタボリック症候群の危険因子であることが多数報告されており、患者さんが食べ物に関して気を使うようになったのは良い事なのですが、一方で過度に気を遣うあまりに、断食などや極端な粗食を続けストレスを溜め続けた結果、乾癬の症状が悪化してしまうこともあります。メタボリック症候群に気を付けるのは良いのですが、特に食事制限を要する病気ではありませんので、バランスの取れた規則正しい食生活を心がけましょう。

「みんなで学び・みんなを支える」 — 日本乾癬患者連合会 —



● 乾癬と共に生きる仲間を応援

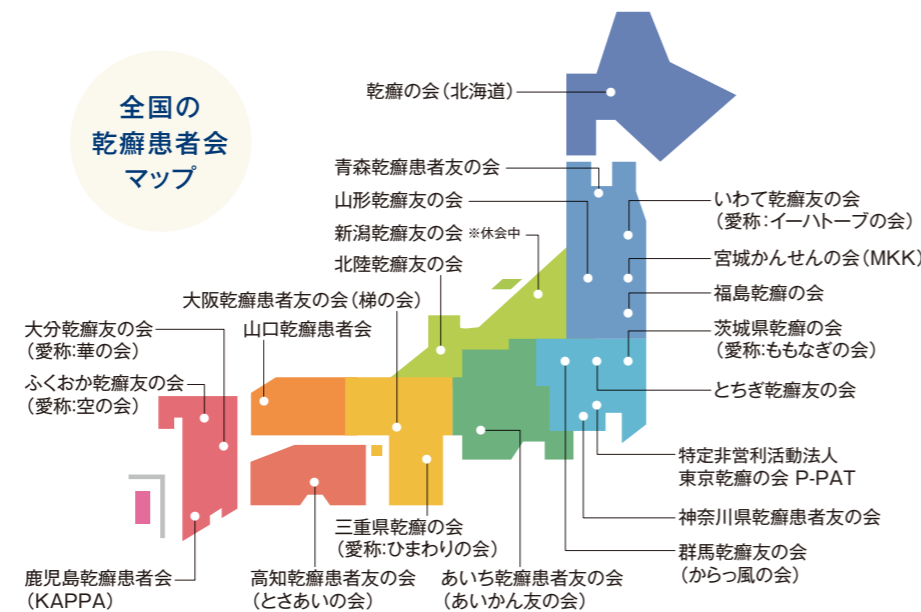
日本乾癬患者連合会(JPA)は、平成21年、相談医の先生方のご協力のもと乾癬とその治療についての正しい知識の習得、社会における乾癬の認知度を高めることや患者さん同士の交流の場を提供することを目的に、全国の患者会が集まって組織されました。今では活動拠点が21地域にまで増え、それに伴い乾癬という病気に対する社会の認識もずいぶん変わってきたと感じています。今後も、JPAは全国の患者会と協力して、さらなる乾癬の啓発を行い、乾癬患者さんが少しでもストレスのない社会生活を送ることができるように取り組んでいきたいと考えています。

JPAが取り組む主な活動

学習会・交流会	毎年9月に開催される日本乾癬学会学術大会にて、JPA主催の学習会を開催しています。学習会では乾癬治療・研究の第一線で活躍している先生による講演や質疑応答が行われます。 [主な参加者] 患者さんやご家族、学会参加中の医師 ※学習会終了後の交流会は、どなたでもご参加いただけます。
啓発活動	日本乾癬学会学術大会、日本皮膚科学会総会等で患者会ブースを設営し、医療関係者への啓発活動を行っています。また、WebサイトやFacebook等で、乾癬にまつわるトピックスやイベント等の情報を発信しています。
国への働きかけ	乾癬患者さんのQOL(生活の質)向上のため、新しい乾癬治療薬の早期承認や乾癬性関節炎の指定難病選定への要望等、厚生労働省へ働きかけも行っていきます。
各患者会への支援	各患者会の活動支援、情報提供ならびに新しい患者会設立に向けての支援を行っています。

● 全国に広がる患者会

JPAと密接に連携しながら全国に広がる患者会では、各患者会独自のアイデアを活かしたイベントを開いています。たとえば、10月29日の「世界乾癬デー」付近の学習会開催、情報誌の発行、患者さん同士が和やかな雰囲気の中で話せる懇親会や、女性独自の悩みに応えるセミナーなどが挙げられます。このような活動を通じ、乾癬患者さんの孤立を防ぎ、乾癬という病気と生きる勇気を共有できる場作りを提供できるよう努めています。



● 海外の患者会との交流

JPAは、国際乾癬患者団体連合(IFPA)と連携をとり、海外の患者会の情報を積極的に収集し日本国内に情報発信をしています。また、日本の患者さんの体験談等を動画にのせて世界へ発信もしています。

乾癬でお悩みの方や、ご家族やお知り合いに乾癬で困っている方がいらっしゃいましたら、是非一度、日本乾癬患者連合会(JPA)にご連絡ください。

お問い合わせ先 日本乾癬患者連合会ホームページ(<http://jpa1029.com/>)の問い合わせフォームまたはお近くの患者会まで

乾癬・乾癬性関節炎とは？

乾癬(かんせん)

皮膚の盛り上がった部分に赤い発疹ができ、その表面を銀白色のポロポロとはがれ落ちるフケのようなもの(鱗屑/りんせつ)が覆っていく皮膚の病気です。



■ 乾癬といえば尋常性乾癬を指します。

- 乾癬には、①尋常性(じんじょうせい)乾癬をはじめ、②滴状(てきじょう)乾癬、③乾癬性紅皮症(かんせんせいこうひしょう)などがあります。④膿疱性(のうほうせい)乾癬、⑤乾癬性関節炎(かんせんせいかんせつえん)などがあります。

この中で全体の9割を占めるのが尋常性乾癬で、乾癬といえば一般的にこの尋常性乾癬を指します。尋常性乾癬の患者さんは国内で約40万人(300人に1人)ほどいるといわれ、女性より男性に多く、好発年齢は男性で30代、女性で10代と50代です。

■ 乾癬では皮膚が生産過剰になっています。

乾癬になる原因はまだわかっていませんが、アレルギーの病気と同じように、乾癬になりやすい体質があつて、それにストレスや薬剤などが影響することで起こると考えられています。そして、乾癬が起こっている皮膚では、健康な人の皮膚に比べて10倍以上の速さで皮膚が生まれ変わり、皮膚の生産過剰状態が続いています。そのために、生まれてきた皮膚は順に行き場所を失い、皮膚の上に厚く積み上がり、フケのような鱗屑となってポロポロとはがれ落ちます。



■ 乾癬は感染しませんし遺伝することも稀です。

皮膚がポロポロとはがれ落ちることや、乾癬という名前から感染する病気と誤解されがちですが、乾癬は感染する病気ではありません。また乾癬になりやすい体質は遺伝するといわれていますが、乾癬の親をもつ子どもで乾癬になるのは約5%と推定され、遺伝によって乾癬になるとは限りません。

■ 症状を抑えられるようになりました。

乾癬の治療には、それぞれの症状に合わせていろいろな治療法が選択されますが、基本的にぬり薬とのみ薬、そして生物学的製剤という注射薬が用いられます。10年ほど前まで乾癬は治りにくい病気といわれてきましたが、今では患者さんに合わせていろいろな治療を組み合わせることで、完全に治らなくても症状を抑えられるようになりました。

乾癬性関節炎(かんせんせいかんせつえん)

皮膚にあらわれる乾癬の症状と、関節にあらわれる関節炎の症状を併せもった病気が乾癬性関節炎です。

■ 皮膚症状に引き続き関節症状があらわれます。

乾癬性関節炎は、いくつかある乾癬の一つで、尋常性乾癬のように皮膚の症状だけでなく、手足の指や関節、足の裏やかかと、腰や首すじなどに、痛みや腫れ、こわばりや変形などの症状が起こります。多くの患者さんは、はじめに皮膚症状が起こってから数ヶ月、場合によっては数年間続いたあと関節に痛みが起こりますが、皮膚症状はみられないけれど関節炎の症状だけが起こる方や、皮膚症状と関節症状が同時に起こる方もいます。



■ 主な乾癬性関節炎の症状。

- ①皮膚症状: ひじやひざ、頭皮などのこすれる部分。
- ②指の変形: 手や足の指先の爪が腫れたり痛む。
- ③脊椎の炎症: 腰や背中、首筋の痛み。
- ④指の炎症: 指全体の腫れと痛み。
- ⑤付着部の炎症: 首、足首やかかと、足の裏の腫れや痛み。などが挙げられます。



■ 骨の変形や破壊を防ぎ患者さんのQOL(生活の質)を維持することが大切です。

乾癬性関節炎は、慢性関節リウマチと症状は似ていますが、腰や首すじ、腱やじん帯の痛みや腫れなど、慢性関節リウマチにはみられない症状があらわれます。しかし、乾癬性関節炎の場合も炎症をそのままにしておくと痛みが強くなるだけでなく、関節が変形し、骨が少しずつ壊れて元に戻らなくなることがあります。それだけに、患者さんのQOL(生活の質)を維持し、皮膚や関節症状をできるだけ軽く抑えて骨が壊れることを阻止するため、医療機関を受診して、早期発見・早期治療に努めることが望まれます。