

乾癬患者さんの「気持ち」と「暮らし」に寄り添う情報誌

feeling

自然体で、
暮らしやす心地よさ。

2019
VOL.6

feeling



Index

03 ... Special Dialogue

公益財団法人 日本生命済生会
日本生命病院
副院長 皮膚科部長・乾癬センター長
東山 眞里 先生

認定NPO法人
東京乾癬の会 P-PAT 理事長
大蔵 由美 さん

患者力を上げよう。

07 ... Doctor Interview

東京慈恵会医科大学 皮膚科学講座 講師
遠藤 幸紀 先生

「自分で注射するのは怖い！」
と思われている患者さんへ。

08 ... Comic Essay

東京通信病院 皮膚科 客員部長 あたご皮フ科 副院長
江藤 隆史 先生

「私の乾癬、日記」



09 ... LIFE 食 [EAT]

美容 抗酸化料理研究家
常田 知里 さん

保存アレンジで、
野菜をもっと手軽に。

10 ... Information

「みんなで学び・みんなを支える」
— 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。

患者力を上げよう。

公益財団法人 日本生命済生会 日本生命病院
副院長 皮膚科部長・乾癬センター長

NPO法人
東京乾癬の会 P-PAT 理事長

東山 眞里 先生 × 大蔵 由美 さん

東山先生：乾癬は十数年前まで治りにくい病気といわれていましたが、医学の進歩により症状が消える「完全寛解」が可能な病気となりました。一方で、乾癬の治療に際しては、生活習慣の改善など患者さん自身が病気克服のために行動することが大切で、いわゆる患者力の高さが結果を左右するということも事実です。今日はNPO法人東京乾癬の会P-PAT理事長である大蔵由美さんをお迎えして、乾癬治療と患者力について、「自身の経験を交えながらお話を伺いたいと思います。」

大蔵さん：私は高校生の時に乾癬を発症しました。その時は、すぐ治る発疹くらいにしか思っていませんでしたが、先生から「この病気とは一生のお付き合いになりますよ」と告げられ、意味が理解できず何かの間違いだと思いました。いろいろ疑問に思いながら

「コミュニケーションをとることが患者力のはじまり」

乾燥の治療では、特に患者さん自身が病気を治そうとする意志を持ち、行動することが重要で、薬物療法だけで寛解を維持することは難しいといわれています。そうした患者さん自身の治そうという意志・行動は「患者力」と表現されることもあります。今回は、自ら患者力を上げ完全寛解を得た、NPO法人東京乾癬の会P-PAT理事長 大蔵由美さんをゲストにお招きし、公益財団法人 日本生命済生会 日本生命病院 副院長 皮膚科部長・乾癬センター長 東山眞里先生と患者力についてお話しいただきました。

も治療を続けましたが改善せず、皮膚症状は徐々に全身まで広がっていききました。このような状態が長く続き、より良い治療を求めて医療機関を転々としたこともあり。そして20代後半で右手首が腫れて、やがて全身の関節が痛みはじめ重症化し、約15年近く経過しました。

東山先生：尋常性乾癬に加え乾癬性関節炎を発症したんですね。当時は乾癬性関節炎について、一部の専門医しか認識していませんでしたから、大蔵さんの場合は診断や治療に難渋したと思います。

大蔵さん：はい、そのとおりです。入院した病院でも関節の腫れについて病因を特定できず、乾癬とは別の病気だと診断されました。そして、一向に改善しない関節の痛みが苦しみ、長い間、ほぼ寝たきりも経験しました。今にして思えば、乾癬の治療は続けていても、どうせ治らないとどこかで思い、真剣に治そうという気持ちが必要だったのだと思います。そんな私が変わったのは、子どもが小さいうちに一度は一緒にプールに行きたいという強い思いと、仕事を思いきりやりたいという気持ちからでした。そのために乾癬という病気を受け入れて、きちんと治療も受け入れて、自分でも何とかしようという覚悟を決めたのです。人は本当に実現したいという目標を見つけると力が出るのですね。

東山先生：そのような気持ちになるまでが大変なですね。乾癬は受け身でいて病院に「治してもらえ」病気でなく、患者さん自らが「治しに行こう」という気持ちにならないと改善が困難で寛解は望めません。それだけに乾癬を受け入れて闘う

Special Dialogue

医師
×
患者
特別対談





という大蔵さんの決心は、とても大切なことだったと思います。

大蔵さん：最初に病気を良く知ることが基本だと考え、まずはインターネットで同じ患者さんつながり、情報を得ました。そして大阪に乾癬の患者会があることも知り、当時はまだ東京に患者会はありませんでしたので、大阪まで行って会に参加し、初めて実際に専門医の話や患者さん同士の情報交換の場に参加し、具体的に病気について知ることができました。専門医と患者仲間につながったことが、私の乾癬治療における大きなターニングポイントになりました。コミュニケーションをとることが患者力アップの第一歩だと実感しています。

患者力のアップから情報と治療につながる

東山先生：大蔵さんのように乾癬について知識が豊富になると、医師の話が伝わるようになり、医師に今まで切り出せなかった質問や相談もしやすくなると思います。
大蔵さん：診察室は独特の雰囲気がありますし、先生の話がよく理解できないこともあります。間違ったことを言ってしまったら失礼ではないかと思ひ、質問できない患者さんもけっこういるのではないのでしょうか。ところが乾癬の知識があれば、気後れ

せずに先生と話せるようになりますし、さらに生活習慣や日常的な問題まで知っていただくこともできます。

東山先生：医師にとっても患者さんの問題を把握することはとても重要です。私は初診時に、乾癬になって最も困っていることは何か、必ず患者さんにお尋ねします。そして患者さんの希望に沿った治療目標を設定し、共有しながらひとつひとつ解決していく。このような積み重ねが双方の距離を縮め、「この先生は私を理解してくれている」と思っていただけのようになり、治療にも良い影響が出てきます。

大蔵さん：たしかに「この先生は私のことを真剣に考えてくれている」と思うようになります。自然とコミュニケーションは良くなり信頼関係も深まりますね。また、皮膚の状態が悪いとき、患者さんは「先生も気持ち悪い」と思っているのでは」と弱気になってしまうこともあります。このようなときに先生が患部に触れてくれると、「この先生は私を助けよう」と真剣なんだ」と安心します。なので、信頼関係を築く上でとても大切なことだと思ひます。信頼関係がないと、結婚や出産への希望、仕事への希望など、個人的なことはなかなか話せません。

患者力のアップで人生を楽しく

東山先生：大蔵さんは「自身でコミュニケーションをとって情報とつながり、患者力を上げることで医師との信頼関係を築き、完全寛解を手に入りました。そこで、今、乾癬で悩んでいる患者さんに何かアドバイスはございますか。

大蔵さん：私の経験では、患者会とつながったことで仲間とつながり、情報とつながり、治療とつながりました。もちろん先生との距離感も縮まり、信頼関係が向上していくことで、より個人的な相談もできるようなになり、結果として治療効果につながったのだと思ひます。つまり、患者力をアップすることにより、正しい情報と治療につながり、症状も良くなるわけで、そうすると人生も楽しくなってくるというわけです。

東山先生：きちんと治療してぜひ人生を楽しんでもらいたいですね。同じ病気の患者さんから聞いたことは、医師から聞いたことよりも心にしみるのですね。お風呂の入り方から薬の話まで、他の患者さんから言われると自分もやってみようと思うのでしょうか。乾癬の場合、患者力を上げる意味でも、さまざまな体験を共有できる患者会の存在は大きいです。

大蔵さん：それから、患者会という暗いのではないかと誤解している方もいますが、乾癬の患者会は明るく前向きな情報交換



ひがしやま まり 東山 真里 先生

公益財団法人 日本生命済生会
日本生命病院 副院長
皮膚科部長・乾癬センター長

大阪乾癬患者友の会
事務局・相談医

- 1983年 神戸大学医学部 医学科 卒業
- 1997年 大阪大学医学部 講師 (皮膚科学)
- 1999年 日本生命済生会付属 日生病院 皮膚科部長

の場としても活用できますので、1回でもご出席いただければすぐにわかると思ひます。私が高校生で乾癬になったときは情報をつけるのに時間がかかりました。しかし、今はインターネットをはじめ情報源はいろいろあります。間違った情報への注意も必要ですが、その点、専門医とのつながりがある患者会には信頼できる情報源です。私も約20年前に勇気をもって初めて大阪の患者会に出席して良かったと思ひています。実はその時、初めて話を聞いた専門医が東山先生だったのです。あの時から人生が変わりました。東山先生には、今日、こうしてお目にかかれて光栄に思ひています。

東山先生：私もうれしいです。一人でも多くの患者さんが、大蔵さんのように患者力を上げて乾癬を克服し、人生を楽しんでいただきたいと思います。ありがとうございます。

私の乾癬、日記

Vol.1 「乾癬は皮膚の病気だから日焼けはダメ～」と思い込んでいた…

監修:東京通信病院 皮膚科 客員部長 あたご皮フ科 副院長 江藤 隆史 先生 漫画:あくつじゅんこ



インターネットなどの情報だけでなく、
医師と日常生活で「できること」、「気をつけること」を話しましょう。

患者さんは「これは、肌に悪そう…」という思い込みやイメージがありますが、治療中でも問題なくできることもあります。インターネットで調べた情報だけでは、医学的な根拠がないこともあるため、受診時に医師に相談することをお勧めします。やりたいことを諦めない生活は、ストレスも少なく、治療の面からも大切なことです。



Doctor Interview

「自分で注射するのは怖い！」
と思われている患者さんへ。

東京慈恵会医科大学 皮膚科学講座 講師

遠藤 幸紀 先生

乾癬の治療では、以前から塗り薬や飲み薬が用いられてきましたが、それらの治療で十分な効果がみられないときに生物学的製剤が用いられるようになりまし。生物学的製剤は医療機関において注射または点滴で投与されますが、注射剤の中には患者さんご自身で注射する自己注射が認められているものもあります。注射には抵抗があるし、ましてや自分で注射をするのはもっと不安だと思われる患者さんもうらっしゃるかもしれません。今回は、東京慈恵会医科大学皮膚科学講座 講師 遠藤幸紀先生に生物学的製剤について伺いました。

注射での治療を選択する人は増えています。

乾癬治療の基本は塗り薬ですが、他にもいくつかの治療法が選べるようになってきたことを存じでない患者さんは少なくありません。そのような患者さんに、塗り薬から生物学的製剤まで一通りの治療法の説明をすることで、こんなに色々な方法があるのかと驚かれる方もいます。そして、生物学的製剤について詳しく説明すると、効果が見込めるなら試したいという方は

沢山いらっしゃって、最近では皮膚症状の重さだけでなく、日常生活への影響が大きいという理由で生物学的製剤が選ばれることもあります。生物学的製剤による治療は決して大きな治療ではありません。

どんな方でも自分でできます。

自己注射は誰にでもできるということを知っていただきたいと思っています。たとえば糖尿病の患者さんは頻繁に自分でインスリン注射をしています。痛くて怖いという話はあまり聞きません。現在、乾癬治療に用いられている生物学的製剤の自己注射用器具は直接針が見えず肌押し当てれば薬が入っていくように工夫されているものもあります。私が診ていた90歳近いおばあちゃんは、自分で生物学的製剤を注射していました。

自分で注射を行うことで、メリットも生まれます。

生物学的製剤の投与間隔は製剤によつて異なり、投与間隔が短いものは1週間おきに通わなければならない

い時期もあります。安全性の観点から全ての患者さんに当てはまるわけではありませんが、薬をまとめてお渡しすることで来院回数を減らすことができます。自宅注射することによって、医療機関に行く回数が減り、移動の手間や時間が省けることにも経済的な負担も減ります。

生物学的製剤は特別な治療法ではありません。場合によっては来院回数や経済的な負担を軽くすることも可能です。ぜひ一度主治医の先生にご相談ください。



「みんなで学び・みんなで支える」 — 日本乾癬患者連合会 —



日本乾癬患者連合会 (JPA) は2009年、相談医の先生方の協力のもと患者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。(当時は10数か所の患者会) JPAは全国各患者会の上部団体ではなく、全国の患者会が連携・協力していくための集合体です。著名人のサプライズも手伝って「乾癬」の認知度は上昇されているものと想像されている半面、まだまだ閉じ籠りの生活を送っている患者さんも多いものと推測されております。JPAは今後共、各患者会の運営に少しでもお役に立てる情報の共有化を図り、全国の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様に取り組んでまいります。

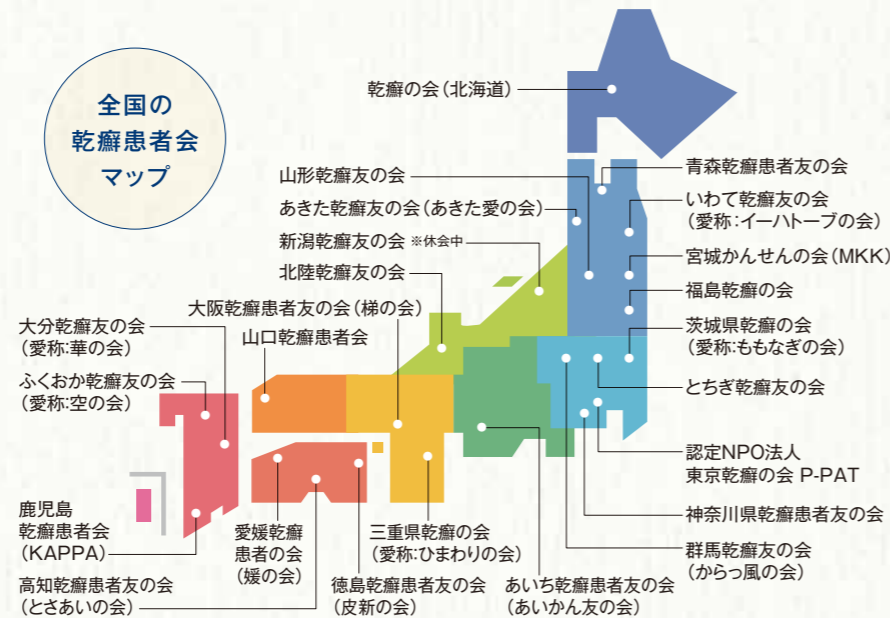
2019年7月22日
日本乾癬患者連合会

JPAが取り組む主な活動

学習会・交流会	例年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	患者さんのQOL (生活の質) 向上のため、乾癬治療薬の早期承認のために陳情活動を行いました。今後共乾癬性関節炎の指定難病選定への要望等、厚生労働省への働きかけも医療関係者と共に行って参ります。
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

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等特徴ある活動を開催しています。例えば「温泉ツアー」・「観光地建築巡り」・「海水浴企画」や10月29日付近での「世界乾癬デー」企画、そして11月12日「いいひふの日」企画、そして「女子会」を代表するウイメンズセミナー等々。勿論、乾癬に関する「医療講演」や「患者体験談」、全てが患者さん同士が和やかな雰囲気の中で話せる懇親会であったり、女性特有の悩み解消の場となっているものと思います。このような活動は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の提供になっています。



●海外の患者会との交流

JPAでは役員を派遣して国際乾癬患者団体連合 (IFPA) と連携をとり、海外の患者会活動の情報収集と日本での活動の情報発信を行っています。入手した情報は各患者会へ共有し、海外とのネットワークの充実を図っています。

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/>) のお問い合わせフォームまたはお近くの患者会まで

食

[EAT]

保存アレンジで、 野菜をもっと手軽に。



美容 抗酸化料理研究家
常田 知里

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。

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？

野菜の下処理保存のメリット

野菜を上手に毎日の食事に取り入れる方法としてご紹介したいのが、野菜の下処理をして保存する方法です。こうすることで、毎回の料理に手軽に使えます。使い方は、そのまま食べても美味しく、他の料理に添えるなどバリエーションも広がります。ドレッシングをかけずに食べられるので、摂取カロリーを抑えることができます。



●作り方:
①キャベツの葉を1枚1枚めくり、ボールに水を流しながら洗う。②手で2〜3cm角にちぎる。③ボールにキャベツ、塩、塩昆布、お酢を入れて手でよく揉む。④冷蔵庫で保存 (保存期間5日)

玉ねぎのオイル保存

★そのまま食べる
★サラダにする ◎ゴマやおかかを乗せてシンプルサラダ ◎ツナ、コーン、ちくわ、卵を足してアレンジサラダ



冷しゃぶに玉ねぎのオイル保存をたっぷりのせて、野菜をプラス。

●作り方:
①玉ねぎを薄くスライスする。②ボールに玉ねぎ、塩麹、オリーブオイルを混ぜる。玉ねぎの甘みが増し、どんな料理に添えてもアクセントになります。
●材料: 玉ねぎ1個、塩麹大さじ1.5、オリーブオイル大さじ1

ささがき冷凍保存

●使い方:
生のもの、焼いたもの、何に乗せても味のアクセントになります。(冷奴、焼いた豚肉、ハンバーグなど)



●作り方:
①洗いごぼうをささがきにして、水に5分程度さらす。②水気をしっかりと切って、ビニール袋に入れて冷凍保存 (保存期間2ヶ月)

●使い方:
味噌汁や野菜スープに入れたり、さつと湯掛いてサラダや和え物に入れてもよく合います。