

乾癬患者さんの「気持ち」と「暮らし」に寄り添う情報誌

feeling

本当に必要なものをつくる
整った暮らし。

2020
VOL.7

feeling



医師
×
患者
特別対談

疾患啓発活動に対する想い

患者さんと医師、
それぞれの立場で
できること。

あたご皮フ科 副院長

feeling誌 Comic Essay漫画家

江藤 隆史先生 × 佐藤 唯華さん、佐藤 尚さん夫妻

Index

02... Special Dialogue

あたご皮フ科 副院長
江藤 隆史先生

feeling誌 Comic Essay漫画家
佐藤 唯華さん、佐藤 尚さん夫妻

疾患啓発活動に対する想い
～患者さんと医師、
それぞれの立場でできること。



06... Doctor Interview

日野皮フ科医院 院長
日野 亮介先生

食事と乾癬の関係
～好きなものを食べると
悪くなる？



07... Comic Essay

漫画：桜饅頭（佐藤 唯華さん）
監修：あたご皮フ科 副院長 江藤 隆史先生

「ゆっくり歩こう」

09... LIFE 住 [LIVING]

インテリアコーディネーター
Teruさん

洋服選びが楽しくなる
クローゼットづくり



表紙撮影協力：Restaurant The Valencia

海外の国と比べて患者数がそこまで多くないことから、日本では乾癬への理解が進んでおらず、皮膚症状に敏感に反応する人たちが多いようです。乾癬は「感染」ではないので、うつる病気ではなく、最近では治療の進歩により普通の人と変わらない状態にコントロールすることも可能となりました。乾癬は怖い病気ではないという事実について、もっと広く社会に知ってもらうためにはどうしたら良いのでしょうか。乾癬治療の二環である啓発活動に焦点を当て、患者さんと医師、それぞれの立場でできる乾癬啓発への想いについて、患者さんを代表して「feeling誌」のコミックエッセイを担当する漫画家の佐藤唯華さん(桜饅頭さん)・尚さんご夫婦と、東京乾癬の会PIPAT相談医である、あたご皮フ科副院長の江藤隆史先生にお話しいただきました。

乾癬はよくなる病気だといふことを知ってもらいたい。

江藤先生：今回からfeeling誌の漫画コラムを担当してもらうことになった唯華さんですが乾癬の発症はいつでしたか。
唯華さん：小学校4年の時です。最初は頭だけに症状が出ていたのですが、成長と共に全身に広がりはじめ、23歳のときに受診先をクリニックから大学病院に変えました。大学病院の先生から当時開発中の薬の治験を勧め



あたご皮フ科 副院長

江藤 隆史 先生

診療モットーは、「患者さんと一緒に考えていく治療」。これまで、日本皮膚科学会運営委員、日本臨床皮膚科医会副会長を務める。



feeling誌
Comic Essay漫画家

佐藤 唯華 さん

められ、1年ほどで皮膚症状が綺麗に消えたのにはすごく驚きました。でも治療を終了した後に再び全身に症状が広がり、関節症状や膿疱症状も出るようになりましたので、本格的に生物学的製剤による治療を開始して今に至っています。

江藤先生：今は非常に良い状態のようですね。2010年あたりから乾癬の治療は大きく進歩しました。唯華さんは、そんな新しい治療法が登場してから本格的な治療を始めたこととは幸いだったと思います。重症例に対応できる薬が出るまでは、決め手といえる治療法が少なく、我々医師も積極的な乾癬の啓発にためらいがあったという背景もありました。私は皮膚の萎縮が少ない光線療法にも取り組んでいましたが、皮膚科医の中で多数派というわけではありませんでした。ところが重症例にも対応できる新しい薬剤が国内承認されたことで、自信をもって治療にあたることができた時代となり、以前よりも積極的な啓発活動に取り組みきつかけになったと思っています。そして医師が外用薬をはじめとする多くの治療選択肢からいかに適切に薬を使いこなすか、また患者さんとう向き合っていくかが重要になってきたのです。このような背景もあって、乾癬の患者さんを中心とした患者会の活動がクローズアップされるようになり、さらに啓発活動にも力をいれるようになったというのが、ここ10年の流れだと思います。

病気がしっかりと向き合うのは素晴らしいことだと思います。

患者として漫画家として、乾癬の啓発に参加したい。

唯華さん：私がすごく気に入っているのが、世界乾癬デーに開かれる東京タワーの乾癬啓発イベントです。皆が知っている場所で、オープンな雰囲気で行われるので参加しやすかったですし、注目度も高く効果的に情報を外部に発信できたと思います。私もイラストを描いて参加し、尚さん(ご主人)も道具運びなどを手伝ってくれました。

江藤先生：唯華さんはご自分の体験をもとにして絵を描いていますね。それだから言葉では伝わらない、その場の空気感という微妙なニュアンスをうまく絵に表現できるのでしょう。それで読者が「それって、ある、ある」と共感してくれるし、もつとがんばろうと思う人が出てくるのだと思います。

唯華さん：乾癬のあるなしにかわらず共感してほしいと思って描いています。私自身、乾癬の症状が悪かった時期、皮膚(鱗屑)がものすごくいっぱい落ちるようになり、どうしようかと思ったものです。あまりに毎日毎日ポロポロと剥がれ落ちるので、冗談半分で落ちた皮膚を貼り付けて絵を描こうなんて考えた時もありました。それでも1年くらい仕事を休み

唯華さん：私の場合も、現在の治療法でほとんど皮膚症状は落ち着いています。
江藤先生：以前は皮膚症状の75%改善を一つのゴールとしていましたが、現在では90%改善や完全寛解となる100%改善を目指すようになったのは非常に印象的です。ですから乾癬は治らない病気と思って引きこもっている人に、「あなたの乾癬はもっとよくなりますよ」ということを知ってもらうことが大切です。ところが患者さんは医師の話すことを「うーん」と少し遠ざかりながら聞いているところもあるので、そういう隙間の緩衝材になっているのが患者会です。まず1歩、我々と付き合ってくれた患者さんたちが患者目線で啓発活動を行い、その中に我々が入っていく。そうすると今まで病院を受診しなかった人たちも治療に意欲的になる、こういった好循環を生み出すことが重要だと思います。
唯華さん：何となく会には出たくないけど、乾癬については話したいという人はたくさんいると思うのです。そこで、最近ではLINEなどのSNSを活用した取り組みも始まっています。SNSで患者同士がつながり、それがきっかけで会に出てくるようになる、そんな今の時代に合った啓発活動も進んでいます。
江藤先生：デジタル世代の若者たちが病気について啓発しているという機運を感じますね。これから日本を担っていく若者たちが、



食事と乾癬の関係 好きなものを 食べると 悪くなる？

日野皮フ科医院 院長 日野 亮介 先生

乾癬と食事の関係についてはまだわからないことも多いのですが、乾癬だからといって特定の食べ物を禁止する必要はないと思います。基本的には何を食べてもよいと考えてください。ただし、それにはいくつか気を付ける点があります。

①肉に多く含まれる動物性の飽和脂肪酸は乾癬を悪化させる可能性があります。したがって、食べ過ぎには注意が必要です。同じ脂質でも植物油や魚に含まれる不飽和脂肪酸(オリーブオイルやDHA、EPA)であれば乾癬を悪化させないので、魚介類を多く使用する和食や地中海

好きな食事を楽しむための マイルールを作る

乾癬の治療を進めていく上で食生活の見直しは重要なポイントです。特にカロリーの高い食事や脂っこい食事の摂りすぎは乾癬を悪化させると言われています。ところが、焼肉やカレー、ハンバーグなどは人気メニューであり、好きなものを食べられない食生活は人生を豊かにするとは言えません。今回は、乾癬治療中の食生活のポイントについて、日野皮フ科医院院長 日野亮介先生に伺いました。

②次に、太るような食べ方をしないことも大切です。肥満と乾癬の関係には研究も進んでおり、皮膚症状の悪化や高血圧などの合併リスクも報告されています。よく言われることですが、腹八分目に控えるということはとても大切なことです。福岡ではラーメンを食べるとき、麺をお替りする「替え玉」が人気ですが、私は乾癬の患者さんには「ラーメンを食べる時は替え玉を控えるようにしてね」と話すようにしています。また、肥満を避けるためには運動することも有効です。なので、食事と運動についてはセットで考えてもよいように心がけています。

③最後に嗜好性の強い食品については触れたいと思います。脂質については触れましたが、糖質の高いスイーツ類も食べ過ぎは禁物です。また、ときどき患者さんから「辛い物を食べてもよいですか」と尋ねられます。香辛料が直接乾癬を悪化させるという報告はありませんので、私は食べてもかまわないと思います。ただし香辛料を摂ると汗をかきますから、皮膚が痒くなることもあります。そこで



「あれもだめ・これもだめ」だと乾癬の治療自体が余計に辛くなります。無理なく長続きさせるには、「何を食べてもよいけれど、偏りすぎない・食べ過ぎない」を守ることが重要です。自身のマイルールを作り、好きな食事を楽しんでください。

.....

皮膚を掻くと乾癬の状態を悪化させるので、香辛料を摂るときも量を控えるにした方がよいと思います。その他の嗜好品については、お酒なら飲む量に注意すれば大丈夫ですが、タバコは乾癬を悪化させるので控えてください。

.....

「あれもだめ・これもだめ」だと乾癬の治療自体が余計に辛くなります。無理なく長続きさせるには、「何を食べてもよいけれど、偏りすぎない・食べ過ぎない」を守ることが重要です。自身のマイルールを作り、好きな食事を楽しんでください。

引きこもり生活をしたことがあって、そのとき支えてくれたのがよき理解者である主人の尚さんです。

江藤先生：知り合った頃、ご主人は乾癬という病気を知っていましたか。

尚さん：知りませんでした。何となく爪の形が変わっているなと思ったりと、頭にフケが多いとか手の皮膚が荒れているなとは感じていましたけど、尋ねても「体質だから」というだけでした。変だなとは思っていたのですが。

江藤先生：知らなければ不思議に思うのは当然で、特に日本では肌の病気を隠したがる気質があるので、ますます乾癬についてオープンに話し合う機会が減るのです。お2人だつて、乾癬について話し合えるようになるまで時間がかかったのだと思います。もつとよく知っていたら、「ああ、乾癬なんだ」ですむけれど、知る前に別れてしまつてしまつてあるでしょう。

そのような人達を減らしていくためにも、唯華さんには漫画で乾癬をもつとたくさんの人に啓発してもらいたいですね。

尚さん：私の場合は乾癬についてあまり抵抗がなかったですし、2人で知恵を出し合つて乾癬を乗り越えようとしてきましたが、お互いが病気に対する勉強不足から民間療法にはまったこともありませぬ。

唯華さん：当時は金銭的にも苦しかったので、できることは自分たちでしようがなはつていたのですが、それが裏目に出て霊能者に



唯華さんのご主人
佐藤 尚さん

お金を払つたりして。

江藤先生：そういうことを防ぐためにも正しい情報を伝える啓発は必要ですね、特に患者会には経験豊富な人がたくさんいますから、成功談だけでなく失敗談も披露してください。

唯華さん：私も会に参加しようか躊躇していた時期があつて、乾癬の症状が

よくなってからやっと会に参加しました。今から思うともつと早く行けば遠回りしなくてもすんだのにと思つています。

尚さん：患者会には同じ立場の人が必死でがんばっている、それを直接共有できるから、すこくリアルで役立つ話が多いですね。

人を助けることは自らのモチベーションを高める。

江藤先生：私は患者会に看護師を誘うのですが、患者さんと同じ目線で乾癬を見られる、そして会を通して患者さんの喜びを知ることができから、仕事のモチベーションが高まり、生きがいに繋がっている人もいます。これは患者さんの場合も同じで、他にも乾癬と闘っている人を見て「大丈夫、私もそうだった」と励ましながら助けます。すると、それが自分のモチベーションを高めることにもなるのです。ところが自分だけで孤独に病気を闘っていると、不安が大きくなつていき辛くなります。やはり人のことをお世話することで自身も高められる、つまりワンチームとなつて治療を進めることが大事です。幸せ感も高まります。

唯華さん：ときどき夫婦喧嘩をすることがありますけど、そんなときに乾癬の話をするとうち直りできる少し変わった我が家は、小さなワンチームかもしれません。

江藤先生：皆で情報を共有し、外部に向かって発信もする。そんな啓発の輪を広げていきたいですね。今日は興味深いお話を聞かせていただき、ありがとうございました。

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？

ことで、今あるもので、毎日の洋服選びが楽しくなるかもしれません。

取り出しやすく、見渡ししやすい量に！

「オシャレは楽しみたいけど…」お肌の状態も気になって、気づけばいつも洋服はワンパターンに。こんな状態が当てはまる方にオススメしたいのは、まずはクローゼットをグレードアップすることです。洋服を買う前に、オシャレしやすいクローゼットを整える

好きなお店で洋服を選ぶのが楽しいのは、洋服が見やすく整えられているからです。Saleの時期にお店に行って、ついすっきりとした新商品の洋服コーナーを見てしまつことはありませんか？洋服がクローゼットやタンスの中にぎっしり詰め込まれていると洋服を選ぶのにも疲れてしまいます。そのため、何年も袖を通してない洋服はリサイクルや処分して、クローゼットの中を、本当に好きな洋服や着心地の良い洋服になるように、まずは洋服の量を調整してみましょう。

ハンガーもクローゼットの主役

クリーニングの返却時、洋服を買った時、気がつけばクローゼットで使用しているハンガーがバラバラ。これも、見た目のごちゃごちゃ感を増して、洋服を選びにくくしています。ハンガーはトップス用、ボトムス用と同じ種類で揃えてみましょう。出来るだけ細いタイプで揃えると、すっきりとした印象のクローゼットになります。



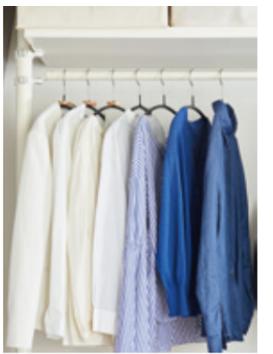
色を揃えてかけてみる

洋服を並べる時、色別に並べてみます。色別に分かれていると探す手間もなくなり、洋服の組み合わせがしやすくなります。また、白、黒、青、グレー、と色別にかけてみると、同じような色の洋服を持っているのを買ってしまったということも減らせます。こういう風に色別に整理してみると、自分の好みもわかってきて、逆に今まで持っていなかった色にもチャレンジしてみたいと

いう新しい自分に出会えたりもするかもしれません。

帽子やバッグ、アクセサリはディスプレイ

洋服のそばに一緒にコーディネート合わせた帽子やバッグなどの小物をそばに置いてみましょう。洋服選びの時に一緒にバッグや小物まで同じ場所を決められ、帰ってきた時も一緒に定位置に戻すことが出来ます。また、つい散らかりがちなアクセサリの収納には透明の引き出しタイプがオススメ。サングラス、ブレスレット、ネックレス、ピアスなど種類別に収納できます。よく使うものは、平置きで出しておく、使いやすいです。



ケア用品も一緒に置く

洋服は埃がついたまましまつと虫食いや変色の原因となります。さつと埃を払える洋服ブラシも使いやすい位置に置いて、洋服のブラシかけを片付けの時の習慣にしましょう。また、小さな糸切りハサミも置いておき、ほつれに気づいた時にすぐ切れると、ダメージも少なくて済みます。



住 [LIVING] 洋服選びが楽しくなるクローゼットづくり



インテリアコーディネーター Teruさん

「すぐできる、暮らしやすい部屋作り」をテーマに、簡単におしゃれにできるインテリアを提案。多くの女性から支持を集めている。

