

feeling



暖かな陽気と、
軽やかに出かけよう。



2024
VOL.11

feeling



Special Dialogue



乾癬治療は山あり谷あり。
長期にわたって症状を
コントロールするための工夫とは。

東京医科大学病院 皮膚科学分野 特任教授 大久保 ゆかり 先生 × 日本乾癬患者連合会 会長 NPO法人 東京乾癬の会 (P-PAT) 理事長 添川 雅之 さん × 日本乾癬患者連合会 副会長 群馬乾癬友の会 ~からっ風の会~ 会長 角田 洋子 さん

乾癬のような慢性疾患は一度よくなったように思えても治療を中止すると症状が再び悪化することもあります。長期にわたって症状を安定させ、日常生活に困らないように治療を進めたい。それにはどうしたらよいのでしょうか。東京医科大学病院 皮膚科学分野 特任教授 大久保ゆかり先生、日本乾癬患者連合会 会長 添川雅之さん、副会長 角田洋子さんにお話しいただきました。

feeling Vol.11
Index

- 01 Special Dialogue
東京医科大学病院 皮膚科学分野 特任教授 大久保 ゆかり 先生
日本乾癬患者連合会 会長 NPO法人 東京乾癬の会 (P-PAT) 理事長 添川 雅之 さん
日本乾癬患者連合会 副会長 群馬乾癬友の会 ~からっ風の会~ 会長 角田 洋子 さん
乾癬治療は山あり谷あり。長期にわたって症状をコントロールするための工夫とは。
- 06 Doctor Interview
横浜市立大学大学院 医学研究科 環境免疫病態皮膚科学 教授 山口 由衣 先生
併存疾患を視野に入れた 乾癬の長期治療計画
- 07 Comic Essay
漫画: 桜鐘頭 (佐藤 唯華 さん) 監修: あたご 皮膚科 副院長 江藤 隆史 先生
「ゆっくり歩こう」
- 09 LIFE 衣 [FASHION]
スタイリスト 串尾 広枝 さん
暖かい季節は、軽やかに動けるスタイルで、外出を楽しみましょう。



添川 雅之 さん

乾燥患者会活動の現状と今後の展望についてお聞かせください。

添川さん：北海道や三重、大阪などの患者会に続き、2002年に東京乾燥友の会（P・P・A・T）が発足しました。それ以降も全国各地で乾燥患者会は順調に発展を続け、今では全国24カ所にまで広がりました。全国各地の患者会は、各地域の実情に応じながら乾燥に関する知識の習得や患者同士のコミュニケーションの向上を図り、乾燥の認知度向上にも寄与するなど会としての実績を積み重ねてきました。ところが2020年頃から流行し始めたコロナウイルス感染症によって、すべての会は対面活動を休止し、会としての活動は大きく停滞しました。中にはオンラインによる活動を始めた会もありましたが、会の活動の大きな柱である対面での活動が再開されたの

慢性疾患である乾燥は治療の継続が大切といわれています。そこで長期にわたる乾燥の治療計画はどのように進めていけばよいのでしょうか。

大久保先生：最近では乾燥の新しい治療法が次々と登場し、以前と比べて乾燥を長期にわたり良好な状態にコントロールすることができるようになりました。しかし長期にわたる治療を進めていくためには、医師は患者さんの状態について十分把握しなければなりません。基本的には医師による丁寧な問診で、患者さんの乾燥ヒストリーをきめ細かく聞き取ります。たとえば、発症や悪化のきっかけ、「ご自身や家族の病歴、社会的・経済的な背景、患者さんの望む治療目標についてなど」、はじめから聞けることはできるだけ深く聞くことが重要です。医師は患者さんの全身状態をできるだけ知っておくことで、糖尿病なら糖尿病・代謝・内分泌内科、高血圧なら循環器内科というように、それぞれの専門科と連携しながらより効果的な乾燥治療を目指すことができます。並行して今行っている治療の意味や位置づけを明確にし、次の選択肢としてどのような治療法があるのかも伝えておくことが大事です。また、例えば膿疱性乾癬の患者さんの症状をよくするためには口腔ケアや歯科治療が特に重要なポイントになります。なぜなら口腔内に感染がある方は、乾燥の治療を行っても期待した効果が得られにくいことがあるためです。見ると乾燥と無関係と思われる疾患や不具合も把握しておくことで、長期にわたる治療をうまく進めることができる場合があります。したがって何かしら健康について不安な要素があるときは、できるだけ詳細にお話しただけると治療計画

は今年に入ってからです。確かにオンラインを用いた情報提供は有意義ですが、やはり人と人が直接対面するコミュニケーションは心と心がつながるとい意味で、コロナウイルス感染症は改めてその重要性を私たちに教えてくれたと思っています。一方でオンラインに対応できる地域とそうでない地域があり、地域による情報の格差がより顕在化したように思います。

角田さん：失われた3年間の影響は大きかったです。添川さんの所属するNPO法人東京乾燥の会（P・P・A・T）はオンラインによる情報提供の導入が早かったのに対して、私が所属する群馬乾燥友の会（からっ風の会）は、即座にオンラインに切り替えることはできませんでした。なぜならオンラインに対応できるスタッフが限られていたため、情報発信ができず、また、情報を必要としている方が多いにもかかわらず、患者側もオンラインに慣れておらず、情報にたどり着けないという状態が続きました。それでも少しずつオンラインに対応できる方が増え、先日の話をモニター上で視聴できるようになったのは大きな進歩だと思っています。そうはいってもオンラインへの対応が難しい方が多いのも事実で、コロナウイルス感染症が下火になったのを見はからい、ファミレスなどのモーニングサービスを利用し、県内5カ所の地区別で5〜6人程度の小さな地域別交流会を始めました。小さい会なので密度の濃い話ができて、顔見知りであっても、お互いに知らなかった乾燥ヒストリーを知る機会にもなりました。町であったときも声を掛け合うなど、コミュニケーションを深めるのにも役立っています。今後この会を続けることで患者同士により近い関係づくりが生まれるのではないかと期待しています。



大久保 ゆかり 先生

を進める上でとても役に立ちます。

角田さん：長い間治療を行っているとさまざまなことが起こります。私の場合、ライフスタイルごとの状況変化によって選ぶ治療が変わっていきました。子育てに忙しかったときは塗り薬が使用しづらかったので注射を選びました。子供が進学した時期にはお金がかかるので、症状の維持を目的に治療費はできるだけ抑えました。さらに年を重ねると時間の余裕があるので光線療法とか飲み薬を用いるように変わってきています。やはり長期にわたる治療には、いろいろな治療があることを知ること、それぞれの人がライフスタイルに合わせて治療を選べることを

大久保先生：小さい交流会はすばらしい企画だと思います。人と人の接触が制限されたから何もできないのではなく、この会のように小さくても少しずつでも良いから前進させることは大切です。また、患者さん同士の生の声を交換できる点も対面のようにところで、実際に治療をしている人の話は説得力があります。私はオンラインでの情報収集とこの小さな交流会によるコミュニケーションの充実を両立できれば、今まで情報が届きにくかった地域の患者さんにとって、問題を解決するひとつの糸口になると思います。

小さな交流会やオンラインの併用は地域の情報格差を小さくすることが期待できるでしょう。



角田 洋子 さん

大切で、私は先生に対して今の自分の状況や希望についてできるだけ正直に話すようになってきました。「こんなことを言ったら嫌がられるとか、恥ずかしくて言えない」という話を耳にすることもありますが、患者は医師に対して正しい情報を提供しないと、長期にわたる治療を続けていくことは困難です。

大久保先生：角田さんのように治療の目的や現状について卒直に話してくださるのは医師にとって、とても貴重な情報になります。患者さんにとって、生涯にわたり長期間治療をしなければいけないという現実はその「こくシヨクであり、それを納得してもらおうのは決して容易ではありません。乾燥は免疫の病気で治療を中止すると再発する可能性が高いという話から始め、薬の種類と使い方について、またいろいろな治療法がある中で経済的な負担を軽くするにはどうしたらいいのか、まで患者さんの立場で話し、その上でライフスタイルにあわせて治療を選択していくことなどを提案します。私は患者さんのその時々々の生活を想像しながら、できるだけフレキシブルに対応していくことが、長期にわたる治療を支える上でとても大切だと考えています。

添川さん：大久保先生のように患者目線で考えていただければ患者としては本当にありがたいです。私は医師の問いかけに答えたり医師の説明を理解したりするには、患者の側にもある程度の知識が必要になるため知識の必要性を感じたらぜひ患者会を活用してもらいたいと思っています。患者会に参加すれば乾燥について豊富な経験を持つ方がたくさんいますので、そういう方に質問したり話を聞いたりすることで、乾燥についての知識や日常生活における工夫を身に付けることができます。

角田さん：自分ひとりじゃない、心強い仲間がいるということが分かれれば、ひとりで悩んでいたときは違い心が楽になります。

医師にはできるだけ包み隠さず 症状や悩み、治療目標について 話しましょう。

患者さんと医師が情報を共有し、治療のメリットとデメリットについて話し合いながら治療法を決定していくSDM (Shared Decision Making) : 共有意思決定) についてどのように思われますか。

添川さん：最近SDM (共有意思決定) という言葉が使われるようになってきました。これは患者が医師に面談するとき、自分の現在の状況や不安な気持ち、治療に望むことなどをきちんと伝えることで、患者と医師は情報を共有しながらよりよい治療を進めていこうという考え方です。ところが実際には医師に向かってどうしてもうまく話せないという患者もいます。さらに患者と医師の思いが近くないと、いくら患者が話をしてもあまりよい反応が返ってこないこともあります。そうなると患者は「話しても無理かな」とあきらめてしまい、その先生には再び相談しようとしなくなることもあり、SDMを実践するには片方の思い入れだけでは難しく、双方の思いの一致や治療への同意、そして信頼関係が大切だと思います。

角田さん：やはり乾癬のような慢性疾患こそSDMを実施いただけると嬉しいです。私は患者会で医師とのコミュニケーションについて相談を受けると、「医師の反応がないときでも挫けない。」話し方を変えたり伝えたいことを1回に1つの

Doctor Interview

併存疾患を視野に入れた乾癬の長期治療計画

横浜市立大学大学院 医学研究科 環境免疫病態皮膚科学 教授

山口 由衣 先生



乾癬になると全身に様々な症状があらわれる(併存疾患)。

近年、乾癬やその併存疾患である関節炎、肥満、炎症性腸疾患、脂肪肝などは、その人が持つて生まれた遺伝的な素因だけでなく、体内で引き起こされた慢性的な炎症も関与していることがわかってきました。乾癬になってから日の浅い患者さんよりも、長年乾癬を患ってきた患者さん、そしてより重症な乾癬の患者さんの方が、さまざまな併存疾患が蓄積されやすいことが明らかになっています。このような背景から、乾癬だけではなく、併存疾患を適切に治療しないと、関節炎などの悪化や心血管イベントを招くため、症状に合わせた早期からの治療介入により併存疾患の芽を摘み取っていくことが、長期にわたる治療では大切であることが指摘されるようになってきました。

長期にわたる乾癬治療では全身にあらわれる併存疾患の管理が大切。

乾癬の長期にわたる治療では、乾癬と併存疾患の両方に焦点を当てながら進めていくことが

内容に絞る」。「知りたいことや伝えたいことを1つだけメモに書いたり、スマホに記録しておいたのを医師に見せる」など、いろいろ工夫をするように話しています。患者は病気を治したいのだし、医師も患者の病気を治したいのですから気持ちは同じ。それなら両者が繋がる方法を考えるしかないと思うのです。

添川さん：1日に多数の患者を診断する医師にとって、個々の患者に対応する時間を作るのは難しいでしょうけれど、コミュニケーションスタッフを通して対応してもらえるとつれいす。

大久保先生：私の印象ですが、乾癬について知識をお持ちの



大久保 ゆかり 先生

皮膚科学分野 特任教授。1984年東京医科大学卒業後、同大学皮膚科学講座入局。2000~04年米国スタンフォード大学医学部研究員。10年同大学准教授、12年より現職。日本乾癬学会理事、日本皮膚科学会認定専門医・代議員。ライフワークとして乾癬と掌跖膿疱症の臨床・研究・啓発活動に取り組む。NPO 法人東京乾癬の会 (P-PAT) 相談医。

患者さんは医師とのコミュニケーションが得られやすいと感じています。そこでキーとなるのは情報です。いかに正しい知識を身に付けているかが患者さんと医師の関係作りに影響するようになっています。

添川さん：SDMは正しい情報に基づく相互理解と信頼関係がベースになるので、患者が乾癬についてもっと詳しく知りたいう時は乾癬患者会に相談していただければと思います。

大久保先生：医師は患者さんの声に耳を傾け、患者さんが困っている、迷っているときは相談に乗り、相互に同意しながら協力して患者さんの目指す治療に向けて進む。また患者さんよりも積極的に治療に参加し、時には医師に対して自分の思いをもっとストレートに打ち明けた方がよいと思います。医師も気づいていないことがありますから。

SDMとか共有意思決定というとなりに思われるかもしれませんが、その意味は患者さんと医師がお互いに納得の上、二人三脚で治療を進める、そんなイメージを持っていただければと思います。

患者さんの知識の習得は

とても大事です。

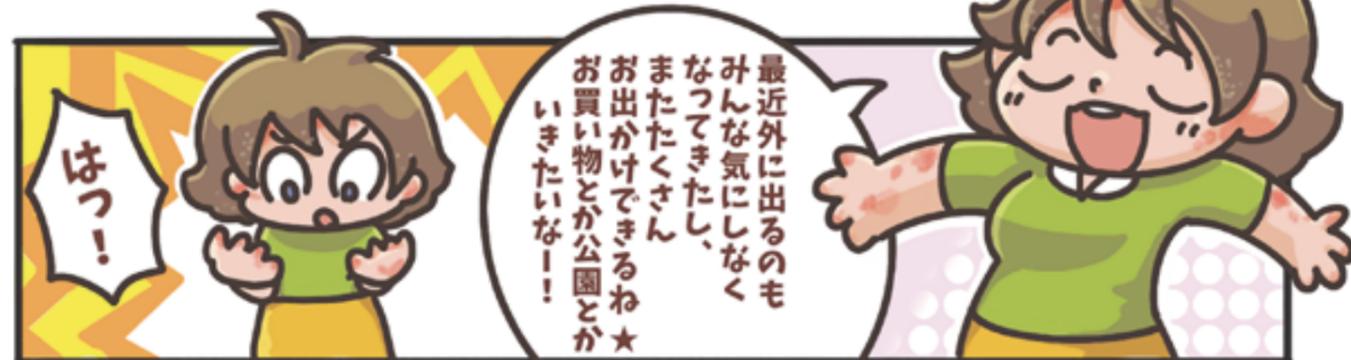
したがって疑問点があっても、話を切り出しにくいと感じたときは1回に1テーマ、知りたいことを紙に書いて医師にわたしてみましよう。

重要です。治療には、外用薬、内服薬、生物学的製剤などの薬剤や光線療法などが用いられませんが、これらは重症度や臨床症状、患者さんの背景やご希望を考慮し、医師とよく相談しながら選択していきます。それゆえに、「先生にお任せしておけば」と医師任せでなく、いまま一番何に困っているのか、自分はどうしたいのか、今の生活や置かれている立場について説明したり、就職や結婚、出産などについても気になることは伝えることが、治療を選択していく上でとても大切です。「なんとなく言いつらい」ことも多くあると思いますが、少しずつで良いので表出していけると良いと思います。そのような双方向性の診療を医師も目指しています。ライフイベントの都合で治療スケジュールの変更を希望されるときは、医師に対して遠慮せず積極的に相談してください。医師は患者さんの病態や状況、スケジュールを考慮した治療計画を立てていきます。また、乾癬が発症した時点から将来発症しそうな併存疾患を想定し、リスクの低減を目標にした食事療法や運動療法を行うことも重要です。特にジャンクフードなど糖分や脂質を多く含んだ食品は、長期間食べると炎症が持続しやすく肥満にもなりやすいので要注意。無理せず長く続けられる軽い運動を取り入れるのも良いと思います。また乾癬とともに併存疾患を管理するうえで大切なことは、リウマチ内科や整形外科、内分泌・糖尿病内科、肝臓内科など、他の関連診療科と連携しながら治療を進めることです。昨今、乾癬と併存症の関係は、複数の診療科で認識されてきています。患者さんに起こりうる乾癬の併存疾患の発症や悪化を少しでも防ぐことは、長期的な治療を進めるうえでとても重要です。その際に、同一の医療機関

将来にわたる治療の展望を知り、長く質の高い乾癬治療計画を進めましよう。

乾癬は慢性的な免疫の病気なので、長期にわたり良好な治療ゴールを目指して管理していく必要があります。長い人生の中で、状態の良い時も悪い時もあります。その際、見逃すことができないのは、患者さんと医師がしっかりとコミュニケーションをとれる良好な関係性です。患者さんから見るとその医師は話しやすいか、話を聞いてくれるか、など自分にあつた医師かどうかを考えてみることはもちろん重要です。同時に、主治医の話をしっかり聞くことも重要です。また、今の治療で効果や安全性に不安が生じたときは、現状はどのような状態なのか、次にどのような治療法があるのか、など聞いてみましょう。乾癬の治療選択は増えていますので、より良い状態を目指せる時代になっています。患者さんが将来的な治療の展開を知ることが、患者さんご自身の安心材料になるかもしれません。最後に繰り返になりますが、併存疾患は乾癬の治療効果に影響を及ぼすだけでなくお互いが増悪因子となることから、併存疾患を視野に入れた治療選択は非常に重要です。患者さんにはそのことをご理解いただいたうえで、主治医と一緒に、長期にわたる質の高い乾癬治療計画を進めていただけると幸いです。

人生いろいろ。治療目標しっかり伝えてみよう!



漫画監修:
あたご皮膚科 副院長
江藤 隆史 先生



漫画:
桜饅頭 (佐藤 唯華さん)

ポストコロナで人前に肌をさらす機会が多くなって乾癬の悪化に気付いた方、結構いますよね!

コロナ時代、冬場の厚着の季節、ちょっと油断して治療をおさぼりして、びっくりするほど悪化してしまうことって結構ありますよね!! 焦らないでください。皮膚科に行って怒られることなんてありません。まずは、「気になる部位だけ治したい」と希望して下されば、皮膚科専門医は、その願いをかなえるべく全力を尽くします。常に全身をきれいにしたい(PASIクリア)を希望する患者さんにはそのための治療が、必要な時に一部をまずきれいにしたい患者さんにはそれなりの治療があります。「ゆっくり歩こう」乾癬治療! 「焦らない焦らない」「何とかなるさ!」の気持ちで人生を楽しみましょう!!

☑ カーディガンのかけ方で、アレンジを楽しむ

上着もただ肩に乗せるのではなく、結び方やかけ方、また、カーディガンの素材やデザインをファッションの目的に合わせてチョイスすると、おしゃれを楽しめる幅がグッと広がります。

首元に黒や紺のはっきりした色で上着を巻くと、まるでリボンやネクタイのように！

薄着はしたいけど、腕周りは隠したい時は、少し斜めにずらして、動きを！



Arrange!



イエローなどの明るい色は着るのには勇気がいりますが、かけるだけならとり入れやすく、見た目にも明るい印象に！インナーと同色系にすると統一感のあるコーディネートに仕上げられます。

☑ 街を歩くようにウォーキングしたい時、決め手は足元のまとめ方

スポーツウエアに着替えて、ウォーキングシューズを履いて、運動に出かけるのは少し手間を感じるかもしれません。しかし、スポーツウエアやシューズを日常のお出かけのようにスタイリングして、一度の外出で、お買い物の前に、ウォーキングも一緒にできると日常生活の中で、運動の習慣も作りやすいですね。運動着のイメージが強くないようにするポイントは、足元のコーディネートです。

Before

黒はスポーツウエアの印象が出やすく、シューズとズボンの色が違うとおしゃれ着としてのまとまりは出にくくなります。



After

白いスポーツウエアに白いシューズでまとめるとスタイリッシュに。足首が出るようにすると軽やかさはアップします。



Switch!



サングラスを取り入れると、ウォーキングタイムとお買い物タイムの切り替えがしやすいですよ。

衣

[FASHION]

暖かい季節は、 軽やかに動けるスタイルで、 外出を楽しみましょう。

外出が楽しい季節になりました。太陽の光を浴びて、小鳥の囀りを聞きながら、芽吹く新緑を見ることは、気持ちも元気にしてくれます。

こんな季節は、日常の洋服を少し軽やかにして、皮膚を気にせず外へ出て、ショッピングや運動など日々の暮らしを楽しんでほしいと思います。

今回の号では、動きやすさとおしゃれの両立をテーマにスタイリングのコツをご紹介します。

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？



スタイリスト
串尾 広枝 さん

雑誌からテレビ番組まで幅広くスタイリングを手がける。「今、手元にある服でいかにおしゃれにできるか」をコンセプトに新しいスタイリングを提案している。

☑ 上着は、“羽織る”から“かける”へ

ブラウスやTシャツの上に、一枚、上着を羽織ることも多いですが、これをおしゃれアイテムとして使ってみると、とても便利です。上着を着てしまうと、脱いだり、着たりも大変ですが、かけるだけなら温度の調節もしやすいですし、首や肩周りは衣類をかけて暖かいので、多少の寒さにも対応できます。また、肩への落屑が気になっても、さっと取り除くことができます。

Before

今まではカーディガンを着ていたけど…



After

これからは、肩にかけて、ファッションアイテムとして活用してみよう。



Arrange!

