

乾癬患者さんの「気持ち」と「暮らし」に寄り添う情報誌

feelings

自宅で過ごす時間に、
アイデアを。

2021
VOL.9

feelings

Special Dialogue

医師
×
患者
特別対談

子どもの乾癬、ご存じでしたか？



秋田大学大学院医学系研究科・医学部
皮膚科学・形成外科学講座

野口 奈津子 先生



患者さんの保護者、あきた乾癬友の会

高岡 千菜美 さん



feeling Vol.9
Index

02... Special Dialogue

秋田大学大学院医学系研究科・医学部
皮膚科学・形成外科学講座
野口 奈津子 先生

患者さんの保護者、あきた乾癬友の会
高岡 千菜美 さん

子どもの乾癬、
ご存じでしたか？

06... Doctor Interview

小林皮膚科クリニック 院長
乾癬の会(北海道)相談医
小林 仁 先生

患者会との歩み

07... Comic Essay

漫画：桜饅頭（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 食 [EAT]

美容 抗酸化料理研究家
常田 知里 さん

少しの工夫で、
おうちご飯も
栄養バランスのとれた
カフェ気分！

乾燥といえば中高年の病気というイメージがあると思いますが、小児でも尋常性乾癬や滴状乾癬、まれに膿疱性乾癬などを発症します。そして、小児と成人では乾燥の臨床像や合併症は異なり、使用できる治療薬も違うなど押さえておきたいポイントがあります。今回は、膿疱性乾癬の息子さんをもつ高岡千菜美さんと主治医の野口奈津子先生に、小児乾燥の特徴や症状、治療を通して感じたことや悩みことなどについてお話しいただきました。

小児乾燥について

野口先生：小児の尋常性乾癬では、成人に比べて皮疹は小さいことが多く、鱗屑が少なくとされます。また、成人と同じように頭・肘・膝などの乾燥の好発部位に皮疹を認めるとともに、手のひら、足のうらなどにも乾燥の病変が認められる頻度が高いです。小児の乾燥では、上気道感染や、溶連菌感染後に発症増悪することもあります。扁桃炎の合併や副鼻腔炎が認められることも多く、病巣感染の有無をチェックすることが重要です。小児の乾燥では、臨床像が成人と異なることから診断は難しく、皮疹の一部を採取して組織検査をおこなうことがあります。治療は成人と同様に外用療法が第一選択となります。

薬ひとつ塗るのにも一苦労。

高岡さん：野口先生から「かんせん」と言われても何の病気が全くわからず、すぐに退院できると思っていました。ところが治療法は基本的に塗り薬と飲み薬で、病気とは長く付き合うことになると言われショックを受け、小児の膿疱性乾癬について調べたところ、よくある皮膚病ではないことがわかり、さらにショックを受けました。

野口先生：乳児期から乾燥を発症することは珍しく、特に膿疱性乾癬はまれな病気です。高岡さんが気落ちしたのも無理はないと思います。治療は限られており、長いお付き合いになる病気ですが、良い状態を長く保つことはできます。治療法は成人と同じようにステロイド外用やビタミンD3外用療法が第一選択になりますが、小児は皮膚が薄く経皮吸収が良いので、外用剤の局所的副作用や、ステロイド外用によるクッシング症候群（※）、ビタミンD3による高カルシウム血症などの全身性副作用に注意が必要です。また、小児は体表面積が小さく外用量の制限にも注意が必要です。

高岡さん：乾燥と診断されてから大変なことは山ほどありましたが、治療では薬の塗り方もそのひとつです。外用剤はベタベタするので、子どもは全身に薬を塗られることを嫌がります。飲み薬にしても苦くて飲みにくいのでこれも嫌がります。痛いところに薬を

Special Dialogue

秋田大学大学院医学系研究科・医学部
皮膚科学・形成外科学講座

野口 奈津子 先生



患者さんの保護者、あきた乾癬友の会

高岡 千菜美 さん



気がついたら 皮疹やびらんができていた。

高岡さん：三男が生後すぐ肺の病気で市立病院の小児科に入院しました。その後、秋田大学医学部附属病院に転院し、酸素吸入なしでも過「こせるほど改善したのですが、これで「安心」とはいかず、生後5か月を過ぎるころから皮膚の擦れる部分や耳の後ろなどに、皮疹やびらんがみられるようになりました。ステロイドを塗っても軽快せず、小児科から皮膚科を紹介され、野口先生にはそのときからみていただいています。

野口先生：高岡さんの息子さんのような症状を訴える患者さんは、当院の皮膚科では、小児では非常にまれです。症状は悪化して皮疹の範囲が拡大したため、皮疹の一部を採取して病理検査をおこないました。その結果、膿疱性乾癬と診断しました。一時的な湿疹やカビなどの感染症とは違い、塗り薬でも治らない、繰り返して症状が継続するようなら、乾燥を疑うきっかけになることを知った貴重な経験になりました。

塗るときはビクビクもので、アニメを見せたりゲームをさせたりして機嫌をとりながら塗っています。

薬の塗り方については、入院しているときに看護師さんが塗っているのを見聞きして覚えたつもりでしたが、いざ自分でやってみるとうまく塗れない。部位や重症度によって塗り方は変わるし何種類もある薬を使い分けるのも大変。薄く塗るのかたっぷり塗るのか、擦り込むのか擦り込まないのかもよくわからない。結局、薬は上からポンポンと塗る方が良いことを、先生や同じ乾燥患者さんたちから教えてもらいました。やはり最初から先生や看護師さんに順序だてて教えてもらった方が良かったし、内容をメモしておけば、忘れてしまっても思い出せるので、読者の方にはメモすることをお勧めしたいと思います。

※「クッシング症候群」体内でコルチゾールというホルモンが増え、体内のホルモンバランスが崩れることで起きる。主な症状は、顔が丸くなる、体幹を中心とした肥満、筋力が衰える、皮膚が薄くなる、などである。



小林皮膚科クリニック 院長 乾癬の会(北海道)相談医

小林 仁 先生

野口先生：小児では外用薬による副作用が出やすいので、調整しながら治療を進めていく必要があります。保護者の方としては気になると思いますが、医師や看護師に確認をとりながら習得していつてもらいたいですね。熱が出たときはそれが皮膚の症状によるものか、その他の感染症によるものか、小児科の医師に感染症の有無について相談するようにしています。

身体と心の両方に 気を配る日々。

高岡さん：日常生活における注意としては、まず食生活。肥満は避けたいため脂を控えバランスを考えて作ります。ステロイドによる食欲増進も要警戒で、1日に摂るカロリーを考えながら総合的に食事を管理しています。運動は適度を心がけているものの、免疫抑制剤服用中により感染症対策で保育園への登園は制限されています。運動量は限られ、毎日のように一定の運動をするのは難しいですね。あと気になっているのは、家族以外の人と接触する機会が減り、不特定多数の人と上手に距離感を保ちながら行動する機会が減っていることです。様々な人と協調することの大切さを身に付けられるのが心配です。

Doctor Interview 患者会との 歩み

いつも前向きを心がけて。

高岡さん：夫とは息子の病気について情報を共有していますから、どちらかがいなくても困らないようになっています。また、兄弟間でも弟に対する理解を深めるため、兄たちには「ポツポツができて皮がむけるけどうつらない病気だよ」ときちんと教えています。兄たちは弟に自然に接しており、友人が遊びに来ても、友人にきちんと説明していますし、一緒に仲良く遊んできます。家族の理解が得られているから、うちはやっつけているのだと思います。

野口先生：今のようになると人の接触が制限されている状況下では、家にこもりがちになりますが、高岡さんのご家庭のように皆が協力的なのは、本当に素晴らしいことだと思っています。「ご家族も含めて高岡家は明るく前向きな印象を受けますが、何か秘訣があるのでしょうか。」

高岡さん：肺の不具合で入院し、それが良くなついたら今度は乾癬。それはすごくショックでしたけど、乾癬の患者会に入っているいろいろな情報に接してからは、「落ち込んでいても仕方がない、何も変わらない、それなら前向きにしよう」と考えるようになりました。私には自分を前向きにするための言葉があります。それは「人生の半分以上は笑ってください」。野口先生：私たち医師は、患者さんの困りごとや悩みごとを通して、病気にまつわる患者さんのさまざまなことについて教えていただいています。そして教えて

いただいたことについて、一緒に解決策を考え治療目標にむけて進んでいきたい。そんなことを心に刻みながら診療をできればと思います。



全国に先駆けて乾癬の患者会を立ち上げた北海道。その設立に深くかわり、また相談医として会を裏から支えてきた小林仁先生に、患者会との歩みの中から印象深い出来事についてお話しいただきました。

設立から29年目を迎えた 乾癬の会(北海道)

乾癬の会(北海道)は、「みなが悩みを話し合える場を作りたい」という患者さんたちの声を反映して、1992年4月に札幌市で設立されました。今では会員数430名を数えるまでに至っています。また、全国では24の患者団体があります(2021年9月時点)。設立から相談医としてかわつてきた私としても感慨深い想いです。

患者さんの絆を強くした 豊富温泉ツアー

日本の最北端にある豊富温泉は、油分を含む肌にやさしい温泉です。乾癬の会が設立された当時、患者さんから「豊富温泉



第1回ツアーの集合写真(1993年)

合い、日常の診療では得られない患者さんの本音や日常に触れる貴重な機会となりました。治したいという患者さんの強い気持ちをより身近に感じることができたのは大きな収穫でした。患者さんの生活や内面を良く知り、それぞれの患者さんに適切な医療を行う事の大切さについて、改めて乾癬の会(北海道)から学びました。

患者さんと医師の 相互コミュニケーション時代

1970年代初頭に医学を学び、医師になり四十余年。乾癬の治療は大きな進歩を遂げました。しかし、それと同じく



湯治のようす(2018年)

は乾癬の症状を改善する」という話しを聞き、訪れた患者さんの皮膚の状態が改善したため1993年から「豊富温泉湯治ツアー」が始まりました。豊富温泉には湯治専用の浴室があり、人目を気にしないで湯に浸かれるのは患者さんにとって朗報でした。乾癬について語り合い、悩みを共有し、大自然の中でリラックスしながら元気をもらおう。そんな3日間を通して、患者さん同士の距離が縮まり、より絆が強くなっていったのを感じました。また、「豊富温泉湯治ツアー」は、私にとっても患者さんと膝を突き合わせてゆっくりと乾癬について語り

たことを実感しています。そして、患者会が「患者さんと医師の相互コミュニケーション時代」の先駆けとなったと考えています。「ここに」紹介したことは特別なことではありませんが、これらを積み重ね、患者さんの生活の質を高める事ができれば幸いです。

COMIC ESSAY

ゆっくり歩こう 乾癬とゆかいな仲間たち☆

☆ふくそうに困っちゃう



漫画：桜饅頭 (佐藤 唯華さん)

締め付けがきつかったり、刺激的な素材で悪化するの、あるある!



漫画監修：あたご皮膚科 副院長 江藤 隆史 先生

肌にぴったりしたインナーや、モコモコ裏地のあたたかなウェアで冬の寒さ対策は、肌に刺激になってケブネル現象と呼ばれる乾癬の悪化につながります。肌に直接触れる素材は、刺激の少ない綿などでゆったりしたものを選びましょう。その上にモコモコもいいでしょうし、おしゃれなダウンをしっかり着て寒さ対策を。黒色調のジャケットや上着も、ふけが多い方は気になります。思い切ってちょっと派手なラメ入りはどうか？ 鱗屑が床に落ちるのを気にされる患者さんは、ズボンの裾だけ足首に密着させて、鱗屑が友達の家などで落ちないように工夫している方もいました。でもやっぱりしっかり治療して、そんな苦労しないで済むようにしたいですね!

食

[EAT]

少しの工夫で、おうちご飯も 栄養バランスのとれたカフェ気分!



美容 抗酸化料理研究家
常田 知里さん

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。

ご自宅で食事をする機会が増えて、毎日メニューを考えるのが大変、栄養が偏りがち、気分を変えたいなど、悩みを抱えている方も多いのではないのでしょうか。メニューに変化をつけたい、料理の手間を省きたいという時は、お総菜など出来合いのものを買ってくるという方法もありますが、それはコストの問題が気になりますよね。しかし、自宅でも盛り付け方や調理を少し工夫するだけで、カフェに行った時のようなおしゃれでヘルシーなプレートご飯を作ることができます。楽しんでカフェのようなプレートご飯をご自宅で作ることができたら、食事をもっと楽しもうという気持ちにつながっていき、それによってバランスの良い食事管理に取り組んでいけるのではないのでしょうか。

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?

炊飯中の待ち時間を利用して、 スープとデザートのもう一品を追加で、満足度アップ!

☑ スープはつぶすだけのポタージュで



箸休めにもう一品欲しい時にうれしいのがスープですが、ご自宅で作るとなかなか味が決まらないという悩みも。そんな時は煮た野菜を麺棒でつぶして野菜のうま味や食感をしっかり融合させ、仕上げに豆乳を入れると味が調和され、牛乳よりもカロリーや脂質が抑えられます。野菜をつぶしたポタージュスープにすると、食べた満足度もアップします。

蒸し煮野菜のつぶつぶポタージュ

- 材料(4人分)
玉ねぎ:1/2個 水:150ml 豆乳:200ml
にんじん:1/2本 塩:小さじ1弱
さつまいも:1/2本 しょう:少々

- 作り方
①玉ねぎは1/8くし切りに、にんじんとさつまいもはピーラーで皮をむき1cm厚さに切る。
②フタのできる鍋に①と水、塩、しょうを加え、フタをして弱火で20分加熱する。
③麺棒やマッシャーで野菜を粗くつぶし、豆乳を加える。温、冷、好みの温度でいただく。



加熱したあと野菜を粗くつぶす 豆乳を加えて完成

☑ デザートには低糖質のオートミールで作るチュイール



カフェでランチをした時に満足気分を満たしてくれるのがデザートです。しかし、自宅で作るとなると面倒だし、カロリーや糖質も気になる。そんな時におすすめなのがオートミールをプロセッサで粉砕して粉として利用し、材料と混ぜ合わせて焼くだけのチュイールです。ナッツやドライフルーツと一緒に混ぜれば味のアクセントにもなり、さらにオリゴ糖を使用すれば糖質も減らすことができます。

オートミールのチュイール

- 材料(直径4cm×20枚分)
オートミール:230ml (100g) 水:大さじ4 (60g)
ナッツ類:大さじ2 (20g) オリゴ糖:大さじ2 (40g)
ドライフルーツ類:大さじ2 (20g) オリーブオイル:大さじ2 (24g)

- 作り方
①オーブンを170℃に予熱しておく。
天板にクッキングペーパーを敷いておく。
②オートミールをフードプロセッサで粗めの粉状にしボウルに移す。
③ナッツ、ドライフルーツを5mm角程度に切り、②に加える。
④水、オリゴ糖、オリーブオイルを加え、スプーンでよく混ぜる。
⑤スプーン2本で丸く薄く広げ、170℃のオーブンで20分~25分焼く。



フードプロセッサにかける スプーン2本で形を整える



ご飯はおわんで丸い形を作って
しっかり整形

小さなお皿で、
境目をはっきりつける

おかずもラインを作って
並べるときれいに見える

隣に並べる具材の色や食感
なるべく違うものに

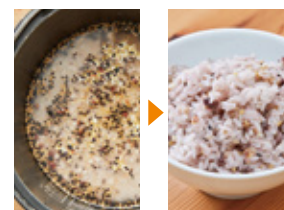
☑ 炊飯と調理が同時にできるからラクラク

雑穀ご飯

- 材料(2合分)
雑穀米:大さじ2
(黒米、赤米、キヌア、等)
白米:2合
水:2合+大さじ2

- 作り方
①白米を洗う。
②雑穀米と水を加え、常温で20分~30分おく。
③炊飯する。

※コブサラダを同時に作る場合はこちら➡



20分~30分おいて炊く おわんで整形する

炊飯器コブサラダ

- 材料(2人分)
さつまいも(細め):1/2本 赤玉ねぎ:適量 オリーブオイル:小さじ1/2
卵(L玉):1個 ミックスビーンズ:適量 ドレッシング:亜麻仁油、レモン汁、
鶏肉(好みの部位で):100g ベビーリーフ:適量 にんにくチューブ、
きゅうり:1/2本 塩:小さじ1/5 塩、しょう 各適量

- 作り方
①さつまいもは1cm厚さの輪切りにする。卵はラップ(小)で包む。
②鶏肉は2cm幅に切る。広げたラップに乗せ、塩とオリーブオイルを振ったら包む。
③炊飯前の炊飯器に、写真のように①②を並べ入れて炊飯する。
④炊飯後、さつまいも、卵、鶏肉を取り出す。きゅうり、赤玉ねぎも含め全て1.5cm角に切る。
⑤皿にベビーリーフと④の材料を盛り付ける。★好みにドレッシングを添える。

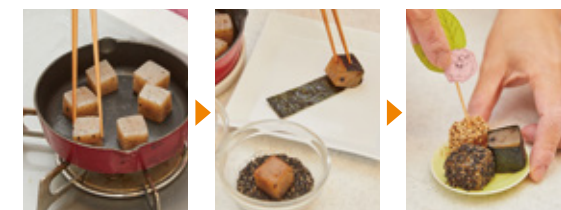


卵と鶏肉をラップで包む さつまいも、卵、鶏肉を米と一緒に炊く 炊飯後に材料を取り出す

こんにゃくのピンチョス3種

- 材料(2人分)
板こんにゃく:1/2枚 黒ごま、白ごま:各適量
A:しょうゆ 小さじ1、 焼きのり:適量
みりん 小さじ1
(しょうゆとみりんは合わせておく)

- 作り方
①板こんにゃく1/2枚は熱湯で約1分ゆで、2cm角に切る。
②中火に加熱したフライパンで転がしつつ全面を焼く。
③Aを回しかけ、火を止める。こんにゃくの全面に味をなじませる。
④こんにゃくの表面に黒ごま、白ごまを付ける。
焼きのりは2cm幅に切って巻き付ける。



転がしつつ全面を焼く 焼きのりやごまを付ける ピックを刺して完成