

# Rebrand yourself

トピックス…2  
症状や治療が「つらい」と感じた時  
主治医に上手く伝えるには  
医療法人社団 高木皮膚科診療所 院長 高橋英俊 先生



## 患者さんインタビュー

### case 1

乾癬にケガも重なったが治療に取り組んだ…4

### case 2

若い頃はアトピー性皮膚炎だと思っていた…8

## 診察室の参観日

関西医科大学附属病院 乾癬センター…12

## ようこそ! 患者会

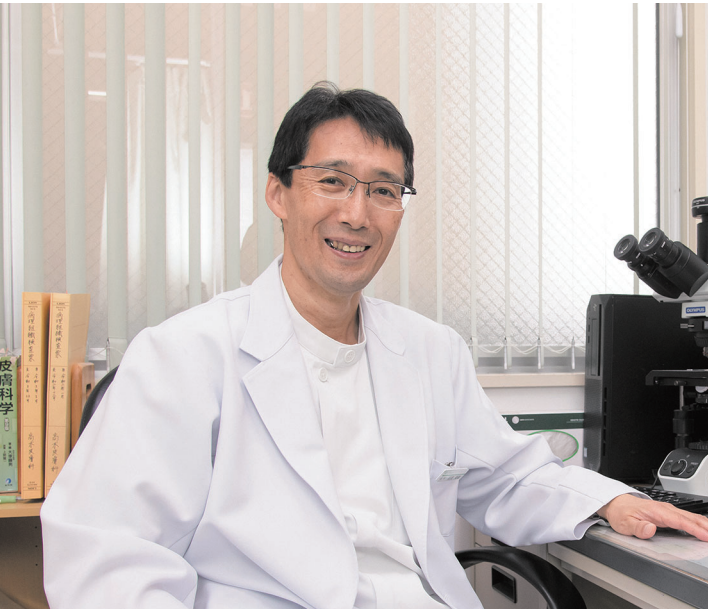
大阪乾癬患者友の会(梯の会)…14

## Happy Life Support

至福の食材:ハチミツ…7

パワースポット探訪:聖域の岬…11

# 症状や治療が“つらい”と感じた時 主治医に上手く伝えるには



「不安や悩みを相談したい」と思っている、言い出せないという経験をしたことはありませんか。乾癬の患者さんの場合は、家族や友人にも“つらさ”を打ち明けられず、一人で抱えて悩んでいる方も少なくありません。患者さんに寄り添う診療を実践する高木皮膚科診療所 院長の高橋英俊先生は、「些細なことでも、医師にその“つらさ”を伝えてほしい」と語っています。

医療法人社団 高木皮膚科診療所 院長  
高橋英俊 先生

## 多くの乾癬患者さんは、人に言いづらい “つらさ”を抱えています

乾癬の主な症状には、皮膚が赤くなって盛り上がる「紅斑」、カサカサして白く細かいカサブタになる「鱗屑」、それがフケのようにボロボロはがれ落ちる「落屑」などがあります。また、爪の病変が現れ、頭皮や生え際に皮疹ができ、フケのように付着します。

乾癬の病状が表面化することで、患者さんは人目が気になり、ストレスを感じるが多くなります。そのため、外出を避けるなど行動範囲が狭まったり、仕事で職種が制限されたりするなど生活の質(QOL)の低下につながります。また、乾癬患者さんの15%が発症する乾癬性関節炎<sup>1,2)</sup>では、関節の痛み、全身の痒みなども生じます。

こうした乾癬の症状による体と心の“つらさ”は、家族や友人に打ち明けにくく、医師にも相談しにくいことがあり、患者さんにとって深刻な問題になっています。実際、患者さんは私たち医師を目の前にすると、具体的な痛みや痒みなどがある場合を除き、自ら病状について伝えることがあまりで

きないようです。初診の方や受診回数の少ない方だと、この傾向が更に強いように見受けられます。

## 薬を塗る大変さや落屑の悩みなども 遠慮せずに医師に話しましょう

私の診療所では、患者さんから“つらさ”を引き出すために、たとえば、問診票で確認する事項(表)のほかに

- ・日常生活で困り事はありますか？
- ・外用剤(塗り薬)を塗るのは大変ではありませんか？
- ・仕事上で支障はありませんか。大丈夫ですか？

### 高橋先生が問診票で患者さんに聞く事項

- ◇症状はどこにありますか？
- ◇いつごろからですか？
- ◇次のような症状はありますか？(かゆみ/いたみ/その他)
- ◇現在飲んでいる薬はありますか？
- ◇(女性の方へ)妊娠している可能性はありますか？

と話しかけるようにしています。

すると、患者さんからは、

「塗る範囲が広がって大変なので、ほかに良い薬はないですか」

「フケがとてもしんどくなります」

「痛みがおさまらず仕事にならない。生活でも困っています」

といった答えが返ってきます。このような困り事はしっかり医師に伝えて良いと思います。

治療を始めて1ヵ月以上経っても病状の改善があまりみられない場合、私は、

- ・発疹があまり良くなりませんね。つらくありませんか？
- ・日常の生活でお困りですね？

と話しかけ、その返答内容を踏まえて治療計画を立てます。

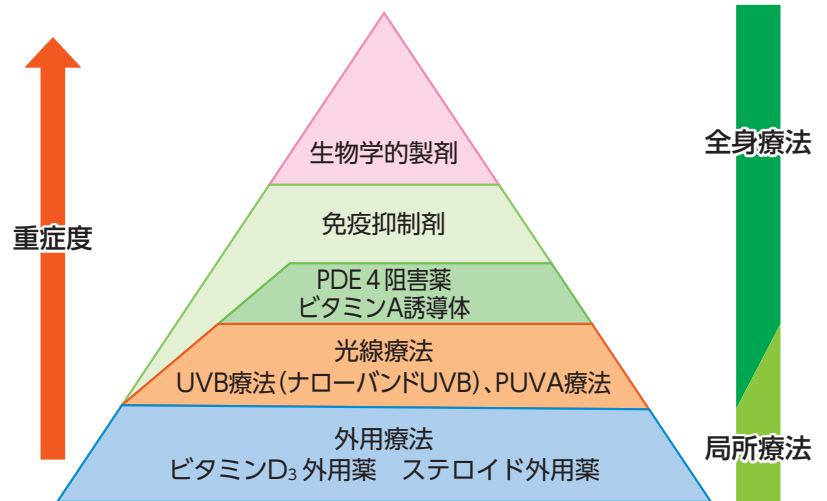
たとえば、塗り薬を使い始めた患者さんから「薬が効いていないような気がする」と言われれば、塗る量や塗り方を確認し、それでも病状が改善されない場合は「治療をステップアップ(図)するための薬がありますが、どうされますか」と伺うようにしています。また、たとえば、「薬が塗りにくい」と言われれば、軟膏やクリーム、ゲル、泡(フォーム)など様々な剤形から、好みや病状に応じて違うタイプに変更します。

医師には言えなくても看護師さんには言えるという方もおられるので、私の場合は、看護師が軟膏の塗り方を指導する際に、患者さんから「もう少し症状を抑えたい」などの意向を聞いた時は、その情報を共有し診療に生かしています。また、診療時に看護師に同席してもらうなど、患者さんが“つらさ”を打ち明けやすい雰囲気づくりも大切にしています。

### 医師には具体的な情報とともに “つらさ”を伝えることがポイント

このように、私の場合はこちらから尋ねますが、そういう会話をされない医師もいるかと思っています。でも、そうであっても、つらい時は、その状況をしっかり伝えましょう。その場合は、「いつ」「どこで」「何をした時」につらいと感じるのかを、具体的に話していただくと良いと思います。たとえば、次の例の表現を参考にしてみてください。

図 乾癬治療のピラミッド計画



飯塚一：乾癬治療のピラミッド計画 2017. Visual Dermatol. 2017; 16: 850-851 より改変

「日常生活の中で物の上げ下ろしが辛い」

「夜眠れないほど痛み(痒み)がある」

「本来やっている〇〇の仕事が、体がつらくてできない」

また、医師に見せづらい部位に患部がある場合は、診療前にスマホ等で患部を撮影し診察時にその画像を見せるという方法もあります。

### 主治医に言いにくければ看護師に。 “つらさ”を抱え込まないことが大切

医師は、患者さんの「病状」を最も理解していますので、「こんな些細なことは医師には言えない」と思っても遠慮せずに、その抱えている“つらさ”を話していただくほうが、“つらさ”を軽くする上でより効果のある治療につながると思います。もし医師には言いづらいのであれば、看護師や院内のスタッフに話していただければ、医師に伝わります。

私が医師になった頃に比べ、今は治療の進歩により症状のコントロールがしやすくなり、尋常性乾癬であれば、ほとんど発疹がない状態まで改善できるようになりました。患者さんによっては、治療後には支障なく日常生活を送り、温泉やプールに出かけている方も少なくありません。関節炎の痛みもかなり減らせます。ですので、決して諦めずに通院を続けていただきたいと思います。

不安や悩みがあれば、躊躇することなく医師に相談してください。そうすることで、症状改善の道は開けていきます。

参考 1) Ohara Y, et al: J Rheumatol. 2015; 42(8): 1439-1442 2) Yamamoto T, et al: J Dermatol. 2017; 44(6): e121

乾癬に加えて手足口病や膝のケガなど  
アクシデントが重なり、  
生物学的製剤も効果が出ませんでした、  
信頼している主治医の先生と一緒に  
治験にチャレンジして寛解しました。

坂下義之 さん



乾癬を初めは牛の感染症と思っていた坂下義之さん。手足口病の発症や足の大ケガなどに見舞われながらも、信頼できる主治医との出会いや家族の支えで寛解を果たし、元気にお仕事を続けていらっしゃいます。発症からの約20年の経過をお話いただきました。

### 乾癬発症後に手足口病に感染、 更に軟骨と半月板を損傷するケガも

——発症した時の様子と、その時のお気持ちを教えてください。

両手の小指と薬指の辺りが白く丸くただれて、白い粉が吹くような状態になっているのに気付いたのが最初です。2002年のことでした。

私は酪農家なので、最初はよく似た症状が出る牛の皮膚病に感染したと思いました。目の上とか首に500円玉くらいの湿疹やイボがポツポツ出る、通称“がんべ”と呼ばれる皮膚症状とよく似ていたので、「ああ、がんべが感染してしまったんだ」と。酪農の世界ではよくあることなので、驚くことではなかったわけです。

ただあまりにも見栄えが悪いので、病院で診てもらったところ、やはり「牛の皮膚病の感染」という診断で、軟膏をもらいました。その病院にはその後ずっと通いましたが症状は改善せず、2012年の12月には、今度は手足口病を発症してしまいました。

——手足口病はウイルス性の感染症で、5歳未満の子どもが9割を占めていて（厚生労働省「手足口病に関するQ&A」2013年）、大人のほうがかかると重症化しやすいそうですが。

体中に発疹が出て、両手10本のうち6本の爪が剥けて、かなり痛かったですね。まだ乾癬とは知りませんでしたから、あちこちに出た発疹をかきむしってしまい、ますます発疹が増えてしまいました。

そこで、手に負えない症状があれば駆け込む馴染みの皮膚科クリニックに行きました。そこで初めて牛の感染症ではなく乾癬と診断されました。もっと早くにここを受診すれば良かったと思ったものです。2014年4月のことでした。

とにかく乾癬よりも手足口病がひどくなり、両足の脛<sup>すね</sup>から足首まで、表側も裏側も皮膚が真っ白になりました。特に脛のところの病変がかなり大きく、人には見せられないような状態でした。

更に、仕事でケガをして膝を傷めてしまったんです。

——どのようなケガだったのですか。

右足の軟骨損傷と半月板損傷です。骨切り術をしなければ治らないと言われたのですが、患部に乾癬が出ていて手術ができませんでした。

結局、患部に塗り薬を一生懸命に塗って乾癬を抑えた後、手術をしてプレートを入れました。その間も仕事をしていたのですが、無理をしてしまい、内側側副靭帯と前十字靭帯損傷を起こして、ほとんど歩けない状態になりました。このと



手術直後(左)と現在(右)の右膝。手術跡も乾癬の跡も薄くなり、順調に治癒している。左足も皮膚症状が出ていたが現在はきれいになった

きも患部に乾癬が浸潤していたので、まずは2ヵ月間位、乾癬の治療をして、その後に膝の手術をしました。

## 生物学的製剤は効かなかったが諦めず治験に参加して寛解

### ——治験を始めたきっかけは何ですか。

手術の後、皮膚科クリニックの主治医の先生からの紹介で、2015年から新しい生物学的製剤の治療を受けました。最初のうちは効いていたのですが、効かなくなってきたので中止して、再び塗り薬で対応しました。

主治医の先生から治験のお話をいただいたのは、その数ヵ月後です。期間は2016年から2021年の11月まで。「長いけれど、やってもらえることは全部やってもらおう。これで治らなければ仕方ない」と思ってチャレンジしました。

治験の結果、発疹はほぼ消失し、寛解状態になりました。少し黒い部分が残る、これは乾癬があった場所だなというのがわかる程度です。肘には1円玉位の発疹が残っているので、今は塗り薬を続けています。肘は仕事上どうしてもこすってしまう場所なので、治りにくいのではないかと先生から言われています。

### ——なかなか症状が改善しない時は、どうしていましたか。

私はストレスが溜まると、たくさん食べてしまうタイプなので、膝をケガして思うように動けなかった間に26キロも太ってしまいました。乾癬に良くなかったと思っています。あと、北海道といっても十勝の夏の気温は33度以上になります。乾癬には紫外線が良いと聞いていたので、トラクターに乗る時はTシャツと短パンになって、一生懸命に紫外線を当てたこともありました。でも、顔や腕が真っ赤になるだけで、私の場合、紫外線の効果はあまりなかったようです。

生物学的製剤でも改善しない状態だった時は、乾癬やアトピーの治療効果が期待できる湯治湯として有名な豊富温泉にも行ってみました。石油や天然ガスとともに黄濁した温泉が湧き出していて、白いタオルが真っ黄色になるくらい。石油臭もすごいので、苦手な人もいそうですね。油分に含まれるタールによって乾癬の炎症がおさまると考えられているそうです。乾癬やアトピーのお客さんでいっぱい、名古屋や京都から来ている人もいましたね。この温泉は、私の家から5時間以上かかるので、結局湯治はしていません。

### ——軟膏や保湿剤は、現在どのくらい使っていますか。

夜、お風呂から上がって軟膏を塗り、翌朝、仕事に行く時にもう1回塗るのを基本にしています。状態が悪いと感じる時は、昼間も塗ります。また、手洗いの後は、ハンドクリーム代わりに軟膏を塗るのが習慣になっています。

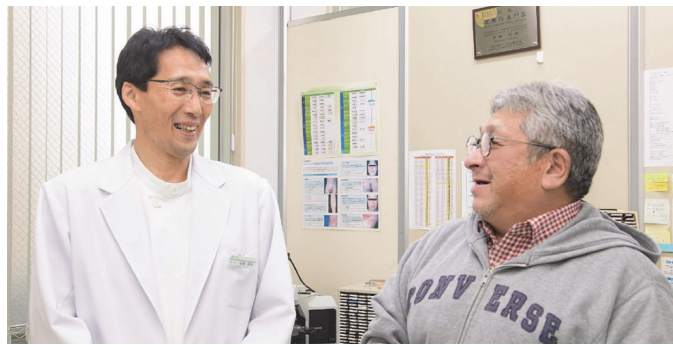
軟膏と保湿剤は、常に持ち歩いています。車の運転をしていると、どうしても腕が日焼けしてしまい、そうすると小さな斑点がブツブツと出てきます。乾癬になったら嫌だなと思い、取りあえず軟膏を塗ります。症状が進行するのは避けたいので、ちょっと神経質になりがちですね。

スプレータイプの保湿剤も主治医から勧められて使うようになりました。パッと吹きかければ全体に馴染むので、膝の下に出る乾癬に向いています。

保湿剤は、皮膚がカサカサしてきたら早めに塗っています。特に冬はストーブを焚くので室内の空気が乾燥し、皮膚がカサカサになってくるので注意しています。



愛用のトラクターの前で



信頼する主治医の高木皮膚科診療所院長 高橋英俊先生と診察室での様子

## 医師との強い信頼関係が 治療へのモチベーションになった

### ——乾癬でつらい思いをしたことはありませんでしたか。

発症が50代でしたから、若い人のように外見を気にする必要がなく、また牛の皮膚病の感染もよくある話だったので、あまり気にならなかったですね。飲み会にも普通に参加していました。

乾癬と診断された後も、精神的に滅入ることはありませんでしたね。もらったパンフレットを家族に見せながら説明しました。「そんな面倒くさい病気だったのか」という反応でした。長男の嫁は看護師、次男は介護士、その奥さんが理学療法士、娘も介護士という家族なので、乾癬という病気についてみんな少しは知っていました。それぞれの職場で乾癬のお年寄りと接していることもあって「ああ、そういうおじいちゃん、いたわ」という感じの反応です。一番わかっていなかったのは、私だったのかもしれない。

家内も「うつらないのなら問題ないんじゃない？」といった風で、あっけらかんとしていました。私の後にお風呂に入るのは嫌だとか、そういうのもなかったですね。友達と同じ業種の人間が多いので、「牛の皮膚病だと思っていたのに違っていたのか。それは大変だな」という程度でした。

それでも人前に出る時は、症状がひどければ人目に触れないように気を付けていました。人目が気になるからではなく、いちいち説明するのが面倒くさかったからです。

もし自分が若かったらと想像すると、目立つ場所に発疹が出るのは精神的にきつかったと思います。乾癬を知らない人が多いので、「それ、うつるの？」などと言われると思いますが、その言葉は若い患者にとって一番つらいものだからです。

### ——主治医の先生との関係はどうでしたか。

主治医の先生は私と同世代なので、言いたいことを言いな

がら治療してもらっています。私が「先生、頼りにしてるんだから頼むよ」と言うと、「大丈夫だ、任せとけ」と答えてくれるような先生で、何でも話せるので病院に行きやすかったです。

私は、あまり人の言うことを聞かない方ですが、先生に言われたら「はい」と返事をして、素直に言うことを聞きます。言われたことでできなかったのは、痩せることくらいですね。それとサバや納豆を食べよう勧められたのですが、残念ながら私は魚が駄目なので、サバは食べられませんでした。

私の症状が良くなると「おお、良くなったな。これはいいぞ」と言ってくれたり、ちょっと痩せたら「おお、痩せたか？」と認めてくれたり。まるで自分のことのように、あんなに喜んでくれる先生はいないと思います。

治療のモチベーションを保つためにも、やはり医師と患者との信頼関係は大事です。親身になって考えてくれる医師と出会ったことが、回復への近道だったと思います。

### ——今後はどのように過ごしたいと思いますか。

学生時代からフライフィッシングが趣味で、屈斜路湖や阿寒湖などによくソロキャンプに行っていました。弟子もたくさんつくりましたが、膝を傷めて歩けなくなってからやめていたので、膝が治って動けるようになったら、また行きたいと思っています。

乾癬は一生治療しなければならない、完全に治らない病気なんだ、ということが不安ではありましたが、私はかなり治ったというのが実感です。もしも目の前に同じ病気で悩んでいる人がいたら、「心配することはないよ、治せる治療があるよ」と言いたいです。

もちろん、その人にピッタリ合うかどうかはわからないけれど、試してみる価値は十分ありますよね。それで以前の生活が取り戻せたら、これ以上の幸せはないと思います。

本記事の治療結果は個人の体験であり、全ての人に当てはまるものではありません。

至福の食材 = 食材を学び、楽しむ。

Happy Life Support



### 蜜蜂の不思議

蜜蜂は花の蜜を集めるだけでなく、人にとって重要な受粉も行っています。「世界の食料の9割を占める100種類の作物種のうち、7割は蜂の受粉を媒介している」と国連環境計画（UNEP）が報告しています。花々を訪れ集蜜しますが、不思議なことにレンゲならレンゲ、アカシアならアカシアで1種類の花の蜜しか集めません。

### ハチミツを科学する

純度の高いハチミツの成分は約20%が水分で、約80%がブドウ糖と果糖という糖分。この2つの糖は、これ以上分解する必要のない単糖類なので、短時間で腸壁から吸収されて血液の中に移動します。胃や腸への負担が少なく、病気で体力が衰えた人や高齢者の栄養源として最適です。

ハチミツ1g中に3～20万個もの花粉が入っています。花粉にはタンパク質やカルシウム、ビタミン、マグネシウム、鉄、銅、マンガン、カリウムなど各種ミネラルほか体に有益な成分が含まれています。そうしたことからハチミツは「パーフェクトフード」とも言われ、エネルギー増進、鎮痛、疲労回復、咳止め、食欲不振など健康の維持向上に役立つとされています。

### ハチミツの上手な保存法

ハチミツは気温が低くなったり、冷蔵庫に入ると白くザラザラした結晶化が進みます。ブドウ糖成分が多いレンゲハチミツは結晶化しやすく、果糖成分が多いアカシアハチミツは冬場でも結晶しにくいハチミツで

す。結晶化したハチミツは、45℃程度で温めて液体に戻してください。

### 知ってるようで知らないハチミツのこと

#### ●Manuka honey マヌカハニー

主にニュージーランドに野生する樹木マヌカから採れるハチミツ。抗酸化物質であるポリフェノールを多く含み、抗菌作用や消炎作用が強く、消化不良、消化性潰瘍、火傷、日焼け、歯周病などを改善。これら効果に対し、ニュージーランドでは科学的定義のある規格が定められています。

#### ●Propolis プロポリス

植物が主に芽を保護するために分泌する物質で、そのプロポリスで蜜蜂は巣の入り口や巣内のすき間をふさぎ無菌状態を保ちます。殺菌・抗菌作用、抗ウイルス作用、消炎作用などがあります。

#### ●Royal jelly ロイヤルゼリー

若い蜜蜂の分泌液で、女王蜂だけが食べられます。女王蜂のスタミナを支え、これにより1日に1,000～2,000個の卵を産み続けることができます。タンパク質や糖質、ビタミン、ミネラルなど約40種の栄養素を含み、甘味はなく酸味の強い味です。

#### ●Beeswax 蜜ロウ

蜜蜂の腹部のロウ腺が発達してロウが分泌され、六角形の巣の材料になります。蜜ロウは使われなくなった巣を集めたもので、化粧品やロウソクなどに使われます。

# ハチミツは芳醇な贈り物



若い頃は、自分も周囲も「アトピー」と誤解していたため「いくら薬を塗っても治らない」ことが悩みでした。乾癬とわかった時、治療のターゲットがはっきりして嬉しかったことを覚えています。

塚田知伸さん

自分はアトピー性皮膚炎だと信じきっている乾癬患者さんは意外と多いのかもしれない。塚田知伸さんは、「治らないアトピー」で幼少期・青春時代を過ごしました。諦めてのんきに過ごしていた日々と、乾癬とわかって治療に取り組んできた日々を振り返りながら話していただきました。

### 親も自分も「アトピー」だと信じ込んでいたので治療の効果がないことに嫌気がさしていた

——乾癬の症状が出たのはいつですか。

物心ついた頃には乾癬を発症していたようです。保育園の年長さん、つまり5歳の頃には腕に銀白色のカサブタができていたことを覚えていますし、写真にも残っています。

私には双子の妹と4歳上の姉がいるのですが、姉の記憶によると、福島に住んでいる祖母の家に夏の間預けられて、帰ってきた時には2人とも「とびひ」になっていたそうなんです。祖母が作った薬草のドクダミの軟膏のようなものをつけたら、妹は治ったけれど、私はなかなか治らなかったようです。

子どもの記憶ですから、本当のことはわからないままです。母は、私の4つ上の姉がアトピー性皮膚炎で、魚を食べると痒くなる体質だったので、私もアトピーだと思っていたようです。

医師に診てもらおうこともなく、何か薬を塗ることもなく、皮膚が痒くなる食べ物を控える程度の食事療法をしながら、小学生になっても、私も含め家族も皆アトピーだと思って過

ごしていました。

——アトピーではないと気付いたのはいつですか。

同級生のアトピーと私の皮膚の症状が明らかに違うと気付いたのは、小学校の高学年の頃でした。けれど母はアトピーだと思い込んでいましたし、地元には1軒だけある皮膚科

を受診してもアトピーと診断され、薬を処方されていました。皮膚の状態がなかなか治らないので薬は増える一方。多い時は飲み薬を7種類も服用していま



保育園に通っていた(おそらく発症してまもない頃の)塚田さん(左)と双子の妹さん。塚田さんの両腕には乾癬が確認できる

した。そのうち、母が仕事に行くことになり、平日に私を皮膚科に連れて行けなくなりました。日中、私と双子の妹を預かってくれる祖母も商いをしているので、やはり平日は皮膚科に連れて行けない。皮膚科の診療所は1軒しかなく、子ども一人では行かれない場所にありました。そういう状況だったのに、「私がちゃんと治療に行かないから治らない」と母から責められたりしたこともあって、病院に行くのが嫌になってしまいました。



母が勤務している病院から塗り薬をもらってくるようになったので、それを塗っていました。おそらくワセリンだったと思うのですが、全く治りませんでした。ひどい時は皮膚が割れて出血したり、発疹がくっついて大きなかたまりになったり。カサブタができる剥がしたりしていました。

## 「隠したい」という思いはあったけれど 「治そう」という意識が薄かった中学高校時代

### ——中学生になって状況はどうになりましたか。

中学時代は部活に明け暮れていたもので、真面目に皮膚科を受診していませんでした。相変わらず母がもらってくるワセリンか、皮膚科で処方される軟膏を塗ったりする程度。祖母がとにかく心配してくれて、住まいが温泉地だったので、毎週末あちこちの湯治に連れて行ってくれました。

周囲は単に「アトピーがひどい」子という認識でしたから、意地悪なことを言われることもありませんでした。その点では恵まれていたと思います。

また、皮膚症状は腕と足がひどかったものの、顔や頭にはなかったもので、悪化しても周囲の目が気になることもなかったです。痒いのでかきむしってしまったり出血したり、それが試験中だと答案用紙についてしまったりして嫌だなと感じる程度でした。

ただ、中学校から制服になったため、同じ服を着ていると私だけ腕が赤いとか、足が赤いとか、みんなと違うことが気になり始めました。特に夏は、半袖を着ると腕の症状が目立ってしまうので、とにかく肌を隠したいという思いが強くなりました。一方冬になると、ストッキングを履けば痒くなるので、ストッキングで足を隠すことができませんでした。

高校時代から専門学校時代にかけては、アトピーに良いといわれる食材を積極的に食べたり、石鹸を変えてみたり、それなりに努力をしたこともあります。ただ、一向に改善しませんでした。それでも「大人になったらアトピーはおさまる」と思い込んでいたこともあり、のんきでしたね。

## アトピーではなく乾癬とわかったことで 正しい治療のターゲットがはっきりして嬉しかった

### ——治そうという気持ちに変わったきっかけは何ですか。

友人と歩いている時、周囲の人が私の足を見てギョッとした顔をしたのを目の当たりにして、「私の皮膚って隠さなけ

ればいけない状態なのかな」と思うことがありました。

また、友人と温泉に行っ  
て足湯を楽しもうとした  
時に、長い行列に並んで  
順番を待ち、やっと順番  
が来たと思って足湯に足  
を入れたとたん、回りの  
人がサーッといなくなっ  
てしまったこともありま  
した。私たちの後ろにも  
たくさんの人が並んでい  
たのに、その人たちも  
いなくなり、気付いたら  
私と友人の2人きりにな  
っていました。私に気を遣  
って、その事態に気付か  
ないふりをしてくれた  
友人に申し訳なく思いま  
した。

ドクターフィッシュ体験をした時も、ドクターフィッシュがみんな私の足のところに集まってきて気まずい思いをしました。そうした経験が重なったことで、「これはちゃんと治そう」と思うようになりました。

### ——乾癬という診断を受けてどう感じましたか。

これまでとは別の皮膚科クリニックを探して受診し、そこで初めて乾癬だと診断されたのですが、その時はショックというより、むしろ嬉しい気持ちのほうが強かったです。

アトピーではないとわかって腑に落ちたというか、「どうりで何をしても治らなかったわけだ」「治療のターゲットがわかって良かった」と思いました。21歳か22歳の頃だったと思います。

### ——今はどんな治療をしていますか。

膝から足首までの発疹がすごかったのですが、ステロイド軟膏などの塗り薬を塗ると面白いほど効果があり、きちんと塗ればきれいになりました。とはいっても、毎日なかなか塗れないものです。塗るのをさぼって、しばらくすると再び悪化する、また真面目に塗るといったことを繰り返していました。

今は、薬を塗る時間になると教えてくれるアプリがあるので、塗り忘れはなくなりました。もともとはアトピー性皮膚炎用に作られたアプリですが、自分の皮膚の状態を写真に撮って記録していけるので、良くなってきているのを見るとモチベーションが上がります。そのほかにも、食事や運動、体重などを一括管理できるダイエットアプリも活用しています。



## 子どもが2人いるので経済的負担が心配 面倒だけど塗り薬が効くうちは塗り薬で治療したい

### ——現在の生活の様子を教えてください。

私の乾癬は春と冬に発疹が出やすくなるようです。これまでの生活の中で、たとえば体が痒くなるのは、お酒を飲んだ時、吸湿発熱機能のインナーを着た時、ファンヒーターやコタツで温まった時、ごついベルトなどを着けて締め付けてしまった時などなので、そうしたことは避けるようにしています。過度のストレスがかかった時にも全身に発疹が出たことがあるので、とにかくストレスがかからないようにも工夫しています。

主治医に「軟膏を塗るのが面倒で仕方がない時はどうすればいいか」と相談したところ、「すごく効果の高い注射もある」と言われました。けれど私は、効果があったとしても高額で、いつまで続けられればいいのかわからない治療は負担が大きく受けられません。

私は2度結婚して子どもが2人います。再婚する時「ごめんね、私は治療費がかかるからね」と主人に言ってありますが、だからといって毎月数万円もかけるのは申し訳ないと思っています。今のところ見た目にそれほど目立っていませんし、まだ関節の症状も出ていませんから、症状が進んだら考えようと思っています。

実は、主人はアトピーで、子どもはダニアレルギーのようです。どんな時につらい症状になるのか、どうしたら症状がおさまるのか、私のこれまでの経験を活かして2人を支えられたらいいなと思っています。

### ——今も乾癬で困っていることなどありますか。

私の場合、顔や頭という最も人から見られる部分には発疹が出ませんでした。けれど、パーマをかけた時、パーマ液が頭皮に触れた時は痒くなって、かきむしるうちに出血したことがあります。安心できる美容師さんに出会えるかどうかは、とても大きい問題です。

私の美容師さんは乾癬に理解があるので、何を使ったら痒くなるのか、どれを使ったら痒くないのか教えてほしいと言ってくれます。パーマ液が頭皮につかないように毛先だけにパーマをかけたとか、パーマ液は刺激の弱いものを選びたいという相談にもものってくれるので助かっています。

その美容師さんに「乾癬であることを伝えたら美容師さんから断られた知り合いがいる。可哀相だった」と言ったら、「美



容院に来たことで乾癬の症状がひどくなった時に訴えられたら困るからではないか」との答えでした。それぞれの立場もあるのだと思いました。患者さんたちが乾癬を理解してくれる美容師さんに出会えればいいのだけれど、と思います。

## 患者会に若い人がもっと参加して 若い人の悩みの解消につながることを期待

### ——患者会に参加したきっかけを教えてください。

10年くらい前、SNSのmixi（ミクシイ）で、東京の患者会がウィメンズセミナーを開くことを知り、参加しました。それまで乾癬のことを話せる友人がいなかったため、ここで友人ができるかなと期待していたら、その時の参加者は年配の方が多くて。たとえば、「脱毛がしたいんだけど、乾癬だからと断られちゃって…」と相談すると、「そんなの60歳過ぎたら生きてこないから大丈夫よ！」とか（笑）。「もっと若い女子と話したいなあ」と当時は思いましたね。

今は私も年を取ってきたので言われたことを実感しつつありますが、若い患者さんは、脱毛やネイル、メイクなどでの悩みも多いと思います。もう少し若い子向きの活動が増えるといいなと思います。

数年前にモデルの道端アンジェリカさんが乾癬であることを公表して、患者会のウィメンズセミナーにも参加するなど一生懸命に活動されています。そのせいか、患者会に参加する若い世代が増えてきたように思います。

若い人ほど、感受性が豊かで悩みが複雑だったりしがちのはず。同じ病気の人とつながることで、そうした不安や悩みを少しでも解消してほしいと思いますね。

本記事の治療結果は個人の体験であり、全ての人に当てはまるものではありません。



## 神話に登場する伝説の舞台「**聖域の岬**」(石川県珠洲市)

自然界のパワーが集まる能登半島最先端の岬

能登半島の最先端・珠洲岬の一角に位置する金剛崎。出雲国の古代地誌『出雲国風土記』の「国引きの神話」に登場するほど伝説の舞台でありながら、かつては誰も訪れることのない秘境でした。しかし、今では日本有数のパワースポット「聖域の岬」として知られるように。

その由縁は、地球規模のサイクルで集まる“大地の気流”、南からの「対馬暖流」と北からの「リマン寒流」が交わり、“自然界のパワー”が合流する地形にあります。こうした地形は、世界的にも珍しいといわれています。

2014年には、大きな石に窓のように穴が開けられ、向こう側の日本海が見えるモニュメント「フレームストーン・夢の扉」（上の写真）が建てられました。それ以来、海側の穴から顔をのぞかせて記念撮影をしようと多くの人々がここを訪れています。

近くには「空中展望台 スカイバード」があり、展望デッキに上ると日本海のオーシャンブルーの絶景を一望できます。また、崖から突き出ている9.5mの飛び込み台型のデッキの最先端に立ち、吹き抜ける風を全身に感じながら、思い切り息を吸い込んで“岬のパワー”を思う存分、体内に取り入れてください。眼下には、約450年の歴史と伝統を持つ「ランプの宿」が広がり、陽が落ちるとみごとな夜景が楽

しめます。

また、日本海に面して続く遊歩道があり、太古から波の力で造られた海水を湛える10ヵ所以上のパワーホールや、幻想的にライトアップされた「青の洞窟」へと導いてくれます。奥行き約100m・高さ約20mの広さの「青の洞窟」（下の写真）は海と大地の気が集まる“青のパワーホール”とも呼ばれ縁結び、金運、学業成就といった“多くの願いが叶う洞窟”として多くの人々が訪れます。あなたも空と海、大地から集結したパワーを体感してみませんか。



聖域の岬 石川県珠洲市三崎町寺家10-11

## 診察室の 参観日

# 皮膚科、リウマチ・膠原病科、 循環器内科の3科を中心に 全身的・包括的な乾癬治療を実施

※2021年11月1日取材日時点

## 関西医科大学附属病院 乾癬センター 大阪府 枚方市

関西医科大学附属病院が、全国で3番目となる「乾癬センター」を開設したのは2020年11月。以来、皮膚の症状だけでなく、関節炎や心血管障害などの様々な病気を合併しやすい乾癬に対して、初診時から全身状態を把握する診療体制を整えている。同センターでは、どのような連携のもと、乾癬治療が行われているのかを、センター長<sup>\*</sup>の谷崎英昭先生に取材した。



提供：関西医科大学附属病院

### 乾癬は、皮膚症状だけでなく、 関節炎や心血管障害もある全身性の疾患

これまで乾癬の患者さんは、皮膚症状については皮膚科を受診し、関節の症状が出れば整形外科やリウマチ科を、眼の症状が出れば眼科を受診するのが一般的だった。しかし近年、



乾癬センター長<sup>\*</sup>  
谷崎 英昭 先生

乾癬と様々な生活習慣病の関連が明らかになり、乾癬患者に心血管障害が有意に高い頻度で見られることがわかってきたため<sup>1</sup>、皮膚症状以外の全身的な症状に対し、個々の状態に応じた適切な治療を行うことの重要性が指摘されている。

関西医科大学附属病院 乾癬センターのセンター長<sup>\*</sup>を務める

谷崎英昭先生は、「乾癬は軽症・中等症のうちに全身をくまなく観察し総合的に診断、早期に適切な治療を開始することで、予後が違ってくる疾患と考えています」と語る。

「乾癬はもともと合併症を起こしやすい病気として認識されてきました。実際、脂質異常症・高血圧・糖尿病・肥満などを抱えている方は多く、合併症を起こすと乾癬の症状が悪化するという悪循環に陥る傾向があります」。

中でも重症の乾癬患者さんは、心筋梗塞などの心血管疾患を発症しやすく、海外の大規模調査では平均寿命が約6年短いと報告されている<sup>2)</sup>。同院ではセンター化する前から乾癬に対する全身管理に重点を置き、他科と連携しながら治療を行っていたという。あえてセンター化したことによるメリットについて、谷崎先生は、「患者さんが最初に皮膚科、リウマチ・膠原病科、循環器内科のどの科を受診されたとしても、

情報は3科で共有され、必要な診療科で早く適切な治療を開始できるようになりました」と話す(図)。

### 総合的な視点からの検査により 未症状の疾患を発見・治療可能に

初診でも、必要であればその日のうちに皮膚科とリウマチ・膠原病科の2つの診療科を受けることができる。頸部や鼠径部のエコー検査、X線検査をはじめ、特に心血管障害のリスクが疑われる場合は、速やかに心臓の検査(冠動脈・心臓CT、心筋シンチグラフィ、心臓超音波検査)なども実施される。患者の自覚症状がない段階でもリスクを発見できれば、適切に対処し重篤な状態を防ぐことができる。

「たとえば、皮膚症状がやや強い、あるいは紅斑の面積が広い患者さんに血管エコー検査を行い、血栓が見つかったことがあります。それまで一度も胸の痛みを経験したことのない患者さんでも、心臓の冠動脈CTの結果、冠動脈が詰まりかけていることがわかったこともありました」。

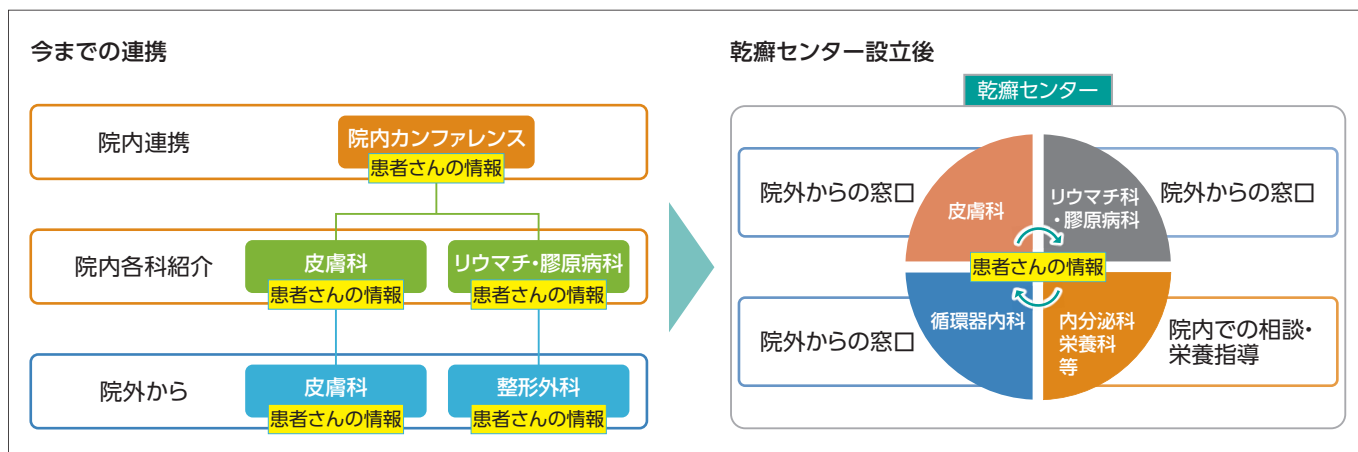
また、関節炎は放置すれば手指が変形したり、日常生活が困難になったり、睡眠時の腰痛や足の痛みなどが出る。心血管障害が生じる可能性も高く、発症の早期把握が望ましい。

「一般に関節の炎症は、皮膚の症状が悪化した後に生じるケースが多いのですが、皮膚症状がさほど悪化しておらず関節の痛みもない患者さんの骨シンチグラフィを撮ったところ、関節部に炎症があることがわかり、リウマチ科の医師によって、早めに関節の治療を開始することができたケースもあります」。

### 様々な診療科が連携し多角的・包括的な治療を提供

同センターでは、乾癬治療のため、眼科や消化器科・糖尿病科・精神科・栄養管理科・放射線科・臨床検査科など、乾

図 乾癬センター設立前後における連携の変化



提供：関西医科大学附属病院 乾癬センター

癬に関する幅広い知見を持つ各診療科が連携。谷崎先生は、「皮膚、関節、血圧や血糖値、そのほかの様々な症状について、どのようなアプローチをしていくのがベストかを検討し合い、包括的で質の高い治療を提供できる点も大きな特徴だと思います」と語る。

また、乾癬の場合、治療だけでなく、食事や運動、禁煙といった生活面の指導も不可欠である。同センターでは、個別の栄養指導や生活環境や性格に応じたりハビリ指導なども行っている。肥満の解消で乾癬の症状が緩和したり、乾癬の炎症を抑えると血糖値や血圧が安定するケースもあるという。

併せてメンタル面のサポートも積極的に行われている。

「見た目が気になって半袖を着られない、周囲の人に迷惑がかかるので温泉に入れないなど、身体的な苦痛のみならず精神的な苦痛も大きいものです。なかなか症状が改善しないことや治療が長引くことで気持ちが沈み、うつ症状を引き起こす場合もありますので、精神科と連携しながら早めのサポート開始に努めています」。

現在、各診療科の観点から乾癬を診ることのできる医療チームは少ないだけに、西日本において症例数が最多といわれる同センターが果たす役割は大きい。

「これまでに蓄積された症例を解析し、たとえば心血管の検査をしたほうがいい患者さんの症状の特徴や罹患年数などを見極めて、早期に治療を開始するなど、今後は予防的なアプローチがより大事になっていきます。乾癬における全身管理の道筋を示していけるのではないかと考えています」。

### 患者さんの心を支える治療を地域の診療所と共に行っていききたい

乾癬と多様な疾患の関係性については、必ずしも医療関係者に熟知されているわけではない。

「全身状態が良くなる総合的なアプローチがいかに重要か

を理解してもらえたら」と話す谷崎先生。こうした考えから、開業医との連携にも注力しているという。

具体的には、軽症～中等症の乾癬患者さんが安心して地域の皮膚科や整形外科などの診療所に通院できるよう、そして地域の医療機関でも全身状態のチェックをした上で予防的対策をとることができるよう、同センターでは2ヵ月に1回、研修会を開催している。2020年からのコロナ禍ではWeb連携会議として続けてきたが、コロナが収まれば“顔の見える関係”を深めることができる対面型の研修会を積極的に行う予定だ。

「更にWebを活用したカンファレンスの取り組みを強化し、たとえば当院に紹介していただいた患者さんの検査データを見ながら、紹介元の診療所の医師と意見交換をしたり、その後の経過を共有したりしながら切れ目のない治療をしていきたいと考えています」。

### 患者支援への更なる充実を目指して

同センターでは今後、最新の体成分分析装置を導入する予定だ。同装置では、筋肉量、タンパク質、ミネラル、体脂肪を部位別に数値化できる。数値化すれば、栄養状態や運動不足を改善する必要がある患者さんの指標として非常にわかりやすく、運動意欲の維持につながる事が期待される。

この機器の導入にも、生活改善指導を重視するという多科連携の視点が生きている。

「乾癬センターは、各診療科が力を合わせることで、将来起こりえる状態を見極めながら、具体的な対策をとっていきける点が強みです。乾癬は長期にわたって上手に付き合っていかなければならない病気ですが、私たちは、院内外の連携を生かし、途中で患者さんたちの心が折れないように、様々な面からサポートしていきたいと思っています」と谷崎先生は結んだ。

参考 1) 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業乾癬性関節炎研究班: 乾癬性関節炎診療ガイドライン2019. 日皮会誌. 2019; 129(13):2675-2733  
2) Abuabara K, et al: Br J Dermatol. 2010; 163(3): 586-592



現在、日本全国に24の乾癬患者会があり(2022年1月現在)、それぞれ独自に、乾癬に対する正しい知識、患者同士の交流・情報交換、専門医を講師とする勉強会、会報やSNSによる情報発信などを行っています。今回は、その1つである「大阪乾癬患者友の会(梯の会)」の会長を務める岡田肇さんにお話をお伺いしました。

### 大阪大学医学部皮膚科を中心に重症の乾癬患者さんのために発足

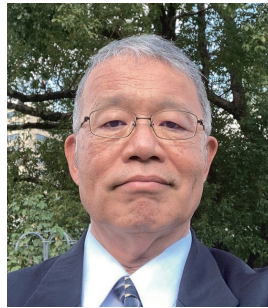
1998年12月7日に45名で発足した大阪乾癬患者友の会の愛称は、「梯の会」といいます。当時はまだ有効な治療薬があまりなく、重症の乾癬患者さんが多かったことから、そうした患者さんのQOL(生活の質)の向上を目指して、大阪大学医学部皮膚科の吉川邦彦教授(当時)が会の発足を発案したことが始まりでした。同科の医師だけでなく、日本生命病院(大阪府大阪市西区)の先生方なども賛同し協力したそうです。

発足から5年間で、会員数が200名を超えるまでに成長しました。当時は患者会が少なかったこともあり、各地の患者会発足も支援しました。各地の患者会発足に伴い地方の会員が移籍したため、現在の会員数は約100名です。20~30代の若者から70~80代の高齢者まで、会員は幅広い世代にわたります。在住地域は、7割が大阪、2割が大阪以外の近畿地方、残りの1割が全国各地となっています。

### 医療従事者と患者さんが協力し合うためのコミュニケーションの場

乾癬は長期間、粘り強く付き合っていくことが必要な病気です。そのため、病態や症状、治療の効果と副作用、日常生活上の注意点など、患者さんの疑問や悩みは多岐にわたります。「だからこそ患者会の存在価値があるんです」と語るのは、2003年から2代目会長を務めている岡田肇さんです。

「患者さんの疑問や悩み、不安の内容は様々なので、医療施設の外来診療だけで



岡田肇さん

十分解決することはありえません。医療従事者の方々と患者さん、あるいは患者さん同士が協力し合って、より良い治療に取り組んだり、安心して療養生活を続けたりすることができるように、皆さんがコミュニケーションを図る場として患者会があります。乾癬で困っている人、悩んでいる人が気軽に相談できるよう、そして正しい知識を持ってもらえるよう、私たちはこの会を運営していきたいと考えています。

### 会報誌は20周年特別号を発行 連載をまとめて冊子化も

大阪乾癬患者友の会の大きな活動の1つが、年に3~4回発行され2021年9月で82号を数える会報『Psoria News(プソリア ニュース)』です。定期講演会の内容を掲載するほか、患者体験談、薬剤などについての疑問に答えるコラム、相談医による「乾癬ワンポイントアドバイス」などが掲載されています。更に5年毎に、それまでの全ての会報をまとめた冊子も作成し、記録として残しています。直近では、2019年8月発行の『20周年記念特別号』(58~76号を収録)がそれに当たります。

会報の連載「乾癬ワンポイントアドバイス」は、2017年に20回分を冊子にまとめて発行しました。

過去にはインターネットを通じて悪質な民間療法の勧誘にはまり、その結果、症状が悪化してポロポロの状態になって病院に駆け込む患者さんも少なくなかったそうです。しかし、同会をはじめ全国に広がる患者会による啓発活動のおかげで、そのような患者さんは激減しているとのことです。岡田さんは「正しい情報を得て、少しでも乾癬に関する不安を取り除いてほしい。また、正確な情報の大切さを知っていただくことが、安心安全な治療につながると思います」と話します。

### 新型コロナウイルス感染症により定期学習会はオンライン開催に

同会が定期的に開催している学習会は、新型コロナウイルス感染症の影響により2020年からオンライン開催(Web学習会)になっています。

2021年6月には、「膿疱性乾癬と類



「乾癬ワンポイントアドバイス」

「顆粒球吸着除去療法」をテーマに、顆粒球吸着除去療法で多くの治療経験を持つ兵庫医科大学皮膚科（当時）の今井康友先生が、その有効性や安全性、副作用などについて講演されました。

2021年12月には、第44回Web学習会として国立病院機構大阪南医療センター免疫異常疾患研究室長・リウマチ・膠原病・アレルギー科医長の辻成佳先生による「乾癬性関節炎と併存症」、日本生命病院皮膚科部長・乾癬センター長の東山真里先生による「チームで取り組む乾癬診療」の2講演がライブ配信されました。

「乾癬の治療では免疫抑制剤などの薬剤を使用されている方が多いため、コロナ感染防止のためオンラインのみでの開催にしました。Webの場合、遠くで参加しにくい方も参加できるというメリットがある反面、参加したくてもネット環境が整っていない方やパソコンの操作に不慣れな方が参加しにくいというデメリットがあります。参加できなかった会員には、後日、会報で講演内容などの情報を提供しますが、どのような開催方法が一番良いのかは、今後の課題でもあります」（岡田さん）。

### 入会しなくても、学習会やイベントに参加することが可能

会員は年会費3,000円で、講演会や学習会への参加や、会報が無料です。ただし非会員でも、参加費として1回につき1,000円で講演会に参加でき、会報は1部500円（送料込み）で購入できます。学習会の講演は、タイトルこそかなり専門的な印象を受けますが、岡田さんは、「私たちの活動は、堅苦しいものではないので、初めての方でも気楽に参加してほしいと思います」と話しています。

「1人で考え込んでいると、鬱々とした気分になってきます。学習会などの



会報「Psoria News」と「Psoria News 20周年記念特別号」

イベントに参加して人と話をするだけで気分がスッキリし、笑顔で帰られる方も多いですよ。入会しなくても、イベントに来られて様子を見るだけでもいいと思います」。

### 新しい治療法や正しい知識を多くの人に伝えていきたい

そう話す岡田さんの乾癬病歴は長きにわたります。発症は18歳の頃。当時は治療薬も少なく、塗り薬のみだったので、症状が悪化しました。強いステロイドの薬はありましたが、副作用を懸念し医師も処方をつまらっていたそうです。

30代半ばで、一夜にして全身の四肢の関節がひどく腫れあがってしまいました。慢性関節リウマチと診断されて治療を受け、数年で小康状態となりましたが、その5年ほど後に患者会に参加し、そこで初めて、この関節症状が皮膚症状と同じ乾癬からきていたこと

を知ったそうです。今も光線療法と塗り薬は続けていますが、皮膚症状も関節の症状もほぼ消失したとのこと。

そうした経験を持つ岡田さんだからこそ、患者会への想いは強く、次のように語ります。

「特にこの10年ほどは新しい生物学的製剤が次々と出ていますし、適切な治療さえできれば普通に過ごすことができるようになりました。けれど、そういうことをご存じない方も多く、苦しんでいるケースがあるのも事実です。患者会でもいいし、医療機関でもいいのでアクセスしていただき治療をされたら、もっと幸せに過ごせるのではないかと思います。

乾癬はきちんと治療すれば症状を抑えることができる病気であり、決して感染する病気でもない。このことをもっと多くの方に知っていただけるよう、患者会の活動に注力していきたいと思っています」。

ホームページ

<http://derma.med.osaka-u.ac.jp/ps/o/>

（更新されていないページもありますが、最新の情報はトップページに掲載されています。また、ボランティアによる運営のため、問い合わせ・入会申込への返信には1週間ほどかかります）





患者さんの明日の笑顔のために

## 乾癬専門情報サイト「明日の乾癬」

「明日の乾癬」は、乾癬（かんせん）と暮らす患者さんのための情報サイトです。乾癬治療をより理解したい、自分らしい毎日を送りたい、おしゃれを楽しみたい、そんな患者さんの想いにわたしたちは応えます。

## 乾癬治療のためのコンテンツ



専門医が解説！  
乾癬とはどんな病気か



専門医が解説！  
乾癬の治療法について



主な医療費の  
助成制度について



自分の状態を  
数字で評価



乾癬患者さんの  
体験談



乾癬患者さんのため  
のお役立ち記事



ご意見・ご感想を  
お寄せください。