

皮膚疾患患者団体

第2回 合同勉強会記録集

日時 2025年5月31日(土) 14:00～17:30

場所 TKPガーデンシティPREMIUM横浜ランドマークタワー
バンケットルームA

第2回合同勉強会の開催にあたって

日本乾癬患者連合会 会長 添川 雅之 氏



この度は、第2回合同勉強会にご参加いただき誠にありがとうございます。各団体の皆様には厚く御礼を申し上げます。今回の勉強会は昨年に続く第2回目となりますが、今年は、この5月に開催されたWHO(世界保健機関)の総会において「世界的な公衆衛生の優先課題としての皮膚疾患」という喜ばしい決議が採択されるなか、こうしたタイミングで合同勉強会の開催を実現できたことは大変意義深いものと感じています。本日は、皮膚疾患患者に共通する課題である「皮膚疾患とメンタル」をテーマに、ひふのクリニック人形町院長の上出良一先生にご講演をいただき、その後には、2つの団体から団体の取り組みの発表、さらにフリーディスカッションの時間も設けております。ぜひ、活発な意見交換とともに実りある勉強会にいたしましょう。どうぞよろしくお願いいたします。

基調講演

皮膚疾患とメンタルヘルス



ひふのクリニック人形町 院長 上出 良一 先生

皮膚の多面的な役割—その心身相関の大きさ

皮膚は、外界の影響から内部を保護するバリア装置としての構造・機能をもつ一方で、生体の内的環境の変化も反映する機能を有しており、生体内外のインターフェースとしての特性があります。特に、皮膚にはさまざまな内臓疾患や全身疾患の影響・徴候が皮膚症状として表れますが、このような全身疾患の皮膚への表れを「デルマドローム」と呼び、まさに皮膚は“内臓の鏡”といわれるゆえんでもあります。また、皮膚には感覚器官として触覚や痛覚、温度覚以外に「かゆみ」という特有な感覚があり、これはほかの臓器にはない特性です。死ぬほどかゆくて掻きむしってしまう、かゆみで眠れないなど、かゆみは患者の生活の質(QOL)を著しく低下させる大変難儀な症状といえます。

さらに、皮膚には“肌”としての側面があり、外見(アピアランス)、感触、汗、べたつき、においなど官能的問題がQOLに大きな影響を与えます。特に、外見の問題は周囲から奇異の目でみられることへの悩みなど、メンタルヘルスへの影響がとて大きいのが特徴です。インターフェースとしての肌は、内的な「こころ」と外的な「社会」と密接に関連しており、「皮膚・肌」の問題は「こころ・精神」に多大な影響を及ぼします。皮膚疾患とメンタルヘルスの関係は、①皮膚疾患が心理社会的因子により発症・増悪・遷延化する(心身症)、②外観を損ねる皮膚疾患により精神症状が生じる、③精神疾患に皮膚症状が伴う、の3つに大別されますが(図)、このように皮膚は心身相関がきわめて強い臓器といえます。

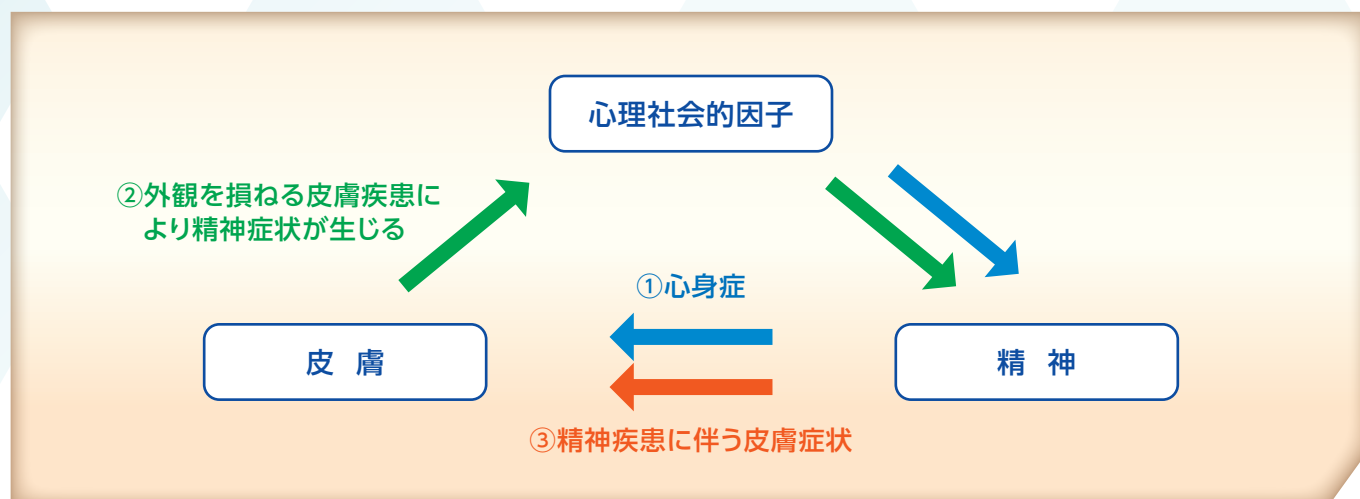


図 皮膚疾患と精神の関係

皮膚疾患とこころのつながり—心理社会的要因がもたらす影響

アトピー性皮膚炎と乾癬は難治性皮膚疾患の代表ですが、心理社会的因子により発症・増悪・遷延化する心身症としても捉えられます。ここでは、アトピー性皮膚炎を例にとって心理社会的因子による影響についてみてみましょう。アトピー性皮膚炎では、単なるかゆみによる反射的な掻破行動とは異なり、精神的ストレスや情動の変化によって引き起こされ無意識のうちに繰り返される習慣的な掻破行動がみられます。掻くことで一時的に気が紛れたり、精神的な快感が得られるためそれが習慣化し、一種の「癖」や「依存」のような状態になります。そして、掻破行動により皮膚のバリア機能がさらに低下して炎症が増強されるため症状はいつそう遷延化し、かゆみや痛みからくる睡眠不足や集中力低下、外見の悩みからくる劣等感や対人関係の問題、症状悪化要因への対策といった日常生活上の不自由さなどのほか、治療・管理に対する意欲低下や社会への不適応といった問題も引き起こされます。このように、ア

トピー性皮膚炎の難治化に対しては、身体的・免疫学的な要因だけでなく、心理社会的な要因が複雑に絡み合った心身相関の問題として捉えることが重要です。

メンタルヘルスの影響が大きい皮膚疾患の治療にあつては、患者の心理社会的背景を傾聴的に問診し、共感・受容といった心身医学的アプローチが欠かせません。また、治療は長期にわたるため、患者と医療者の間に良好なコミュニケーションと強い信頼関係を築くことが不可欠です。たとえば、副作用への過度な懸念からもたらされるステロイド忌避の問題はいまだにありませんが、その背景には処方する医師への不信感があるなど、つまるところは患者と医療者とのコミュニケーション不足の問題にいきつきます。患者の不安や疑問を傾聴し、共感的な態度で接するといった丁寧な診療態度で、患者と医療者の信頼関係を深めることが、メンタルヘルスの影響が大きい皮膚疾患の治療では特に大切といえます。

皮膚疾患の治療に求められるナラティブと患者の医療リテラシー向上

現代の医療では科学的根拠に基づく医療（EBM：Evidence-Based Medicine）がベースになっていますが、近年は患者の語り（ナラティブ）を重視する医療アプローチとしてNarrative-Based Medicine（NBM）が注目されつつあります。NBMでは患者の個別性や主観的な体験が重視され、そこから患者が抱え

る問題を全人的に（身体面だけでなく、精神や心理状態、社会的立場など包括的に）把握し治療方針を考えるもので、心理社会的因子による影響が大きい皮膚疾患患者に対してはとりわけNBMのアプローチが重要といえるでしょう。従来のEBMに加え、NBMを組み合わせることでより患者一人ひとりにあったケアが可能になる

ため、難儀な皮膚疾患の治療においてはよりその重要性を指摘することができます。

NBMのアプローチでは患者自身が治療に積極的に関与することが求められ、患者が自身の症状や治療の経過を語ることで医療者との信頼関係が深まり、より望ましい治療に結びつくことが期待されますが、その際のプロセスとして近年重視されつつあるのが、協働的意思決定 (Shared Decision Making : SDM) です。SDMでは、医療者が患者に治療選択肢やリスク・ベネフィットを説明し、患者は自身の価値観や希望を伝え、

双方で情報を共有しながら治療方針を決定していきます。とはいえ、患者と医療者との間には医療知識量に圧倒的な差があるため、その実現は必ずしも容易ではありません。患者は得られた医療情報を取捨選択し、自身の経験・知恵で解釈し意思決定する必要があります。したがって、医療者側では意思決定に必要な医療知識・情報を患者にわかりやすく提示するとともに、患者側も医療情報を取捨選択し、自身の経験・知恵で解釈し意思決定できる力 (医療リテラシー) を高める努力が求められます。

情報洪水時代の医療リテラシー——患者と医療者の協働による新たなアプローチ

患者側の医療情報の取捨選択において近年大きな問題となっているのが、現代社会に特有な“情報の洪水”の問題です。この問題について昨今流行っているAIアプリに尋ねてみると、「インターネットやSNSの普及により現代人は過去とは比較にならないほど大量の情報に日常的にさらされており、こうした『情報過多』の状況では『情報の真偽や価値を見極められない』『情報の取捨選択ができない』といった問題が生じている」とし、「『情報収集能力』を超えた新たなスキルとして『情報の質的選別』が重要であり、今後は知 (情報) の量的拡大から智 (知恵) の質的進化を図る必要がある」旨が指摘されました。そして、今後望まれる医療アプローチとして、「SDMの概念を発展させて、医療者一患者協働型の新しい情報管理アプローチを構築する必要がある」

旨が提案されました。

医療者一患者協働型のアプローチを促すうえで、最新の治療法や研究成果など疾患に関する正確な情報を患者同士で共有し合い、医療リテラシーを高める場として機能する患者会が果たす役割は大きいと思われます。また、同じ病気をもつ患者や家族同士が集い、悩みや不安を分かち合い、孤独感を和らげる場としての患者会は、患者・家族の心理的・社会的サポートとして機能するだけでなく、患者会を通じて集約される患者・家族の声や要望を医療現場に反映させ、個別性を重視した医療・療養支援に資するなど、対等なパートナーとして医療者との協働関係を築くうえでもとても重要な存在といえます。





多汗症サポートグループの取り組み

多汗症サポートグループ 福士 竜 氏

2022年に設立された多汗症サポートグループは、多汗症であっても制限なく本来の力を発揮できる生きやすい社会を目指して、主に情報発信、交流会実施、商品開発の3つを軸に患者と家族へのサポートを行っています。

商品開発では、①耐水ノート『sarasura』、②『汗らないシート』の2つが商品化され、③多汗症患者用インナーが現在開発中となっています。Sarasuraは、水に強いユボ紙を使用し汗によるノートの濡れを防ぐ工夫をしたもので、よく売れています。ただ、価格が通常のノートの倍以上するため製作コストが今後の課題です。

汗らないシートは、コースターサイズの吸水紙を書き手の下に置くことで汗をノートに沁み込ませないようにしたもので、書くときはシートを滑らせながら使います。試験会場に持ち込みできるため、汗を気にせずに試験を受けられると学生に好評です。また、開発中のインナーシャツは、シリカゲル配合の生地を使用し、吸水速乾等の機能ではなく一度吸い込んだ汗を外に出さない機能をもたせて多汗症患者が汗染みを気にせず着られる商品を目指しています。現在、インナーシャツの実証実験を行っており、将来的に量産化できればと考えています。



日本乾癬患者連合会の取り組み

日本乾癬患者連合会 柴崎 弘之 氏

乾癬の患者会は全国に24団体あり独自に運営されていますが、日本乾癬患者連合会(JPA)は各患者会の横のつながりを築き、交流を促すことを目的に設立されました。

乾癬患者では、見た目の問題から世間や職場から好奇・偏見の目で見られたり、差別されてしまうなど精神的・心理的負担が大きく、乾癬に対する認知の低さゆえに患者は行動に大きな制限を受けてしまう現実があります。そこで、乾癬患者の精神的・心理的負担を軽減すべく、国際乾癬患者団体連合(IFPA)とJPAでは、患者が自身の症状について話せる環境づくりを目指した

IFPA-JPAプロジェクトを2024年から展開しています。同プロジェクトが実施した患者アンケート調査によれば、精神的・心理的負担を感じている患者は約半数にのぼるほか、約6割の患者が職場に乾癬であることを伝えているものの、約4割は伝えていない現状が浮き彫りとなっています。JPAでは、症状や仕事上困っていることを整理するためのチェックシートにより職場の上司と面談する際に活用できるツールとして、『働く乾癬患者さんのためのガイド』を作成しています。JPAは、今後も乾癬患者の精神的支柱となるために活動していきたいと考えています。

共 催

日本エーラス・ダンロス症候群協会
多汗症サポートグループ
JAAC円形脱毛症コミュニケーション
強皮症患者会Linkage
日本乾癬患者連合会
マルホ株式会社

表皮水泡症友の会DebRA Japan
掌蹠膿疱症患者会PPPコミュニティ
円形脱毛症の患者会
日本強皮症患者の会 絆
全国ポルフィリン代謝障害友の会