



膿疱性乾癬 コミュニケーション ノート

膿疱性乾癬についてのより詳しい情報は
「GPPひろば®」をご参照ください。
<https://www.gpphiroba.jp>



監修

帝京大学医学部 皮膚科学講座 主任教授 多田 弥生 先生

— あなたの価値観にあった治療を行うために —

膿疱性乾癬は、症状の改善と悪化を繰り返すという特徴がありますが、最近では治療法の進化により、症状がほとんど出ない状態（寛解状態）を維持できるようになってきています。

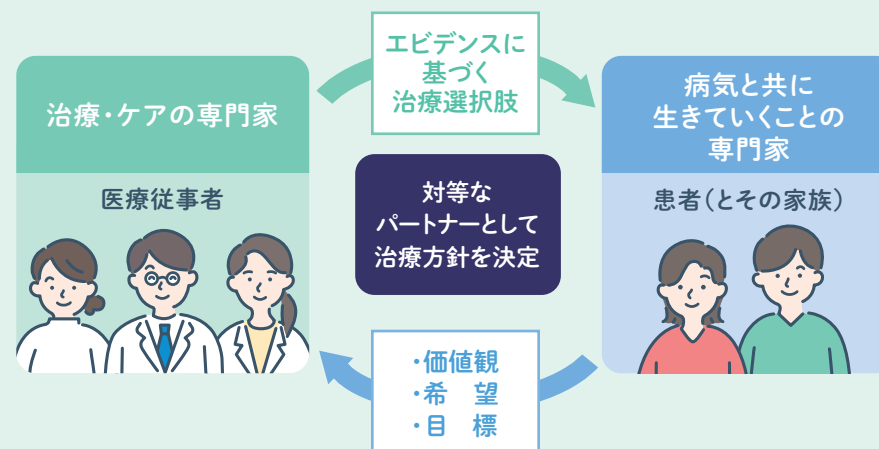
膿疱性乾癬の治療においては、医療者は「治療・ケアの専門家」として、多様な選択肢の中からエビデンスに基づいた治療選択肢を提供します。しかし、膿疱性乾癬の症状は個人差が大きく、治療の目的や目標も一人ひとり異なります。患者さんは「病気と共に生きていくことの専門家」として、体調に関するだけでなく、価値観、希望、目標、日々の楽しみや不安などを伝えることで、医療者と相談しながら、ご自身にとってのよりよい治療方針を決定していくことができると考えられます。

このような治療方針の決定方法をシェアード・ディジジョン・メイキング（SDM: 共有意思決定）と呼び、膿疱性乾癬だけでなくさまざまな病気の治療方針の決定において重要と考えられています。

「治療に直接関係しないので言いづらい」、「言葉にするのはむずかしい」、そんな思いがあるかもしれませんが、言いづらい事柄のなかに最適な治療のヒントが隠されていることが多くあります。

本冊子はあなたの希望や思いを医療者に伝え、あなたの価値観にあった治療を医療者と一緒に考えていくことを目的としています。本冊子を活用して、よりよい日々を過ごしていきましょう。

シェアード・ディジジョン・メイキング (SDM: 共有意思決定)



納得して治療を行うために

できれば
この治療は
避けたい

自分の
生活スタイルにあう
治療をしたい

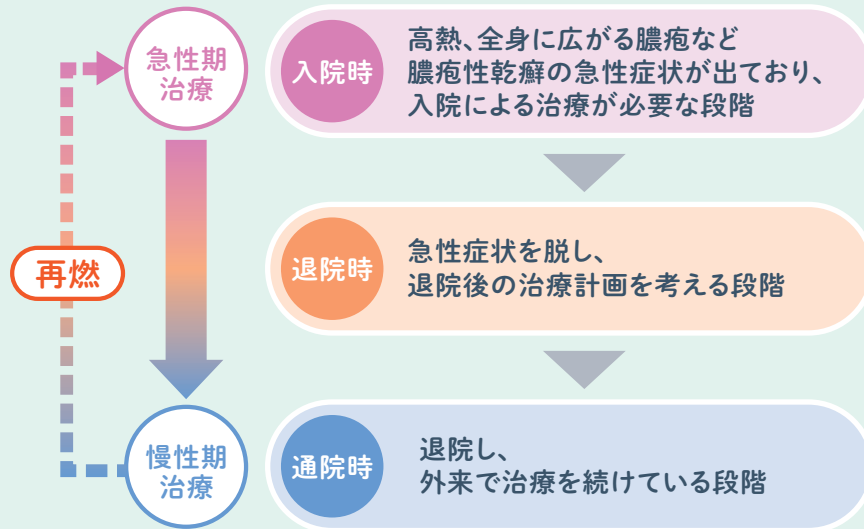
この治療は
経済的に厳しい

など、

ご自身の希望や言いづらいことも臆せずに伝えるようにしましょう。

膿疱性乾癬で治療方針を決めるタイミング

膿疱性乾癬の治療方針を決めるタイミングは主に入院した時、退院する時、通院で治療をしている時、の3つがあります。それぞれのタイミングにおいて、どのように治療していきたいか考えてみましょう。



各段階で患者さんと医療者が一緒に治療を考え、決定していきます。



治療法や治療目標はどのように決めたいですか？

- 医療者から情報を十分に得たうえで決めたい
- 家族や周囲の人と相談して決めたい
- 誰かに決めてほしい

※ この相談は何度でも、いつでもできますので、気になることがあれば伝えましょう。



入院時

入院中の治療方針を決めるために、
あてはまる項目にチェックを入れ、医療者と共有しましょう。

1 病気や治療に関して確認したいこと、 詳しく聞きたいことはありますか？

- 病気の特徴
 - 治療について
 - 病気の原因
 - 医療費について
 - その他
-
-

2 現在、最もつらい(取り除いて欲しい)症状はなんですか？

- 膿疱
 - 全身のだるさ
 - 皮膚のただれ
 - 発熱・悪寒
 - 皮膚の痛み・かゆみ
 - 関節の腫れや痛み
 - その他
-
-

3 治療法に対する希望はありますか？

- 早く症状を抑えたい
 - 副作用が少ない治療をしたい
 - できるだけ治療費を抑えたい
 - 入院は最小限にしたい
 - その他
-
-



4 入院生活で心配なことはありますか？

- 入院治療費や治療費以外の出費
 - 家族やペットの世話
 - 入院による生活リズムの変化
 - 環境変化
 - 入院期間
 - 入院中の身の回りの介助
 - 医療者とのコミュニケーション
 - 病気との向き合い方や付き合い方
 - 退院後の生活
 - その他
-

今後の目標や希望を記入し、医療者と共有しましょう。

1 どのような目標や希望がありますか？

- 例.
- 小学校に進学したばかりの子どもが心配なので、できる限り早く退院する
 - 来月には仕事に復帰する
 - 入院中に医師との面談で不安要素をなくす
 - 病気と上手に付き合えるようにする、など
-
-

2 いつまでに叶えたいですか？

- 1ヵ月後
- 3ヵ月後
- 半年後
- 1年後
- その他(年 月)
- 時期は決めていない



退院時

退院後の治療方針を決めるために、
あてはまる項目にチェックを入れ、医療者と共有しましょう。

1 今後どのような状態を保ちたいですか？

- きれいな皮膚
- 皮膚の痛みやかゆみがない
- その他
- 関節の腫れや痛みがない
- だるさがない

2 治療法に対する希望はありますか？

- 続けやすい治療をしたい
- 効果が長く続く治療をしたい
- 注射薬は避けたい
- 飲み薬は避けたい
- その他
- できるだけ治療費を抑えたい
- 副作用の少ない治療をしたい
- ぬり薬は避けたい
- 通院をなるべく少なくしたい

3 退院後の生活について気になることはありますか？

- 対人関係への影響
- 仕事・学校生活への影響
- 治療による経済的負担
- 日常生活で注意した方がよいこと
- 通院や服薬の負担
- その他
- 家事・日常作業への影響
- 周囲の人からの理解と支援
- 趣味・娯楽への影響
- 症状が悪化した際の対応

4 退院後にどのような生活を送りたいですか？

- 人目を気にせず生活できる
- 職場や学校へ休まず通える
- 不安を感じた時に相談できる環境がある
- 趣味や娯楽を制限しない
- その他
- 家事・日常作業をこれまで通りできる
- 周囲の人が病気について理解してくれる
- 同じ病気を持つ患者さんとつながりたい

今後の目標や希望を記入し、医療者と共有しましょう。

1 どのような目標や希望がありますか？

- 例.
- 半年後に子どもの結婚式があるのでよい状態で出席したい
 - 生活が落ち着いたら同じ病気を持つ患者さんと交流をもちたい
 - 自分の誕生日に好きな服や靴で出かけたい、など

2 いつまでに叶えたいですか？

- 1ヵ月後
- 3ヵ月後
- 半年後
- 1年後
- その他(年 月)
- 時期は決めていない



通院時

通院治療中の治療方針を決めるために、
あてはまる項目にチェックを入れ、医療者と共有しましょう。

1 現在の治療の満足度は何点ですか？

満足して
いない

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

満足して
いる

2 現在の治療で改善したい点がありますか？

- 症状をより改善させたい
- 治療の効果をより長続きさせたい
- 副作用のより少ない治療にしたい
- 治療費を抑えたい
- その他

3 最近、体調の変化はありましたか？

- 風邪をひいた
- 感染症にかかった
- 全身のだるさがある(あった)
- 他科/他院で新しい薬を処方された
- 妊娠をした/希望している
- 体調がよくなってきている
- 関節や手足の指に
違和感や痛みがある(あった)
- 皮膚の調子や感覚に
違和感がある(あった)
- その他

4 日常生活や周囲の理解などの面でお困りのことはありますか？

- 外出時に人目が気になる
- 家事・日常作業に支障がある
- 仕事や学校生活に支障がある
- 周囲からの理解とサポートが乏しい
- 気持ちが落ち込んだり
ふさぎ込んだりしてしまう
- 病気のことを上手く周囲へ
説明できない
- 治療費が高い
- 生活の質が下がった
- 通院や服薬の負担
- 病気に関する不安が強い
- その他

5 どのような生活が理想でしょうか？

- 人目を気にせず出掛けられる
- 家事・日常作業をこれまで通りできる
- 職場や学校へ休まず通える
- 周囲の人が病気について
理解してくれる
- 不安を感じた時に
相談できる環境がある
- 趣味や娯楽を楽しむことができる
- 同じ病気を持つ患者さんと
つながりたい
- その他

今後の目標や希望を記入し、医療者と共有しましょう。

1 どのような目標や希望がありますか？

- 例.
- 夏になったら子どもと海やプールに行きたい
 - 2週間後に温泉旅行に行くのでこの状態を維持したい
 - 会社・学校の同僚・友達に病気のことを話してみる、など

2 いつまでに叶えたいですか？

- 1ヵ月後
- 3ヵ月後
- 半年後
- 1年後
- その他(年 月)
- 時期は決めていない

