

膿疱性乾癬と上手に付き合うための セルフケアガイド



監修

東京慈恵会医科大学附属柏病院 皮膚科 診療部長

遠藤 幸紀 先生

NPO法人 東京乾癬の会 P-PAT

鹿児島乾癬患者会 KAPPA

はじめに

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、長く付き合っていくことが必要となる病気ですが、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。

しかしながら、患者さんのなかには、日常生活で支障を感じたり、周囲の人に気持ちを理解してもらえず孤独感を抱いている方もいらっしゃるのではないのでしょうか。

本冊子は、そのような悩みを持つ方に寄り添いたいという思いから、皮膚科専門医と膿疱性乾癬とともに暮らす当事者の方々の共同監修のもとに作成されました。

治療や日常生活におけるさまざまなお悩みごとについて、実際の患者さんが実践している工夫をコメントとして掲載しています。本冊子の内容が皆さんの生活の一助となりましたら幸いです。

* 本冊子に掲載されている患者さんの声は、必ずしもすべての方に当てはまるとは限らないことに、ご注意ください。

目次

< 治療のこと >	3
< 日常生活のこと >	7
< 心理的なこと >	11

①症状の早期発見と悪化を防ぐ工夫

悪化のきっかけを把握しましょう

膿疱性乾癬は、いったん症状が治まっても繰り返し悪化することがある病気です。また、悪化する前に起きる体の変化や、悪化のきっかけは人によってさまざまです。悪化の予兆に気づけるよう、普段からご自身の体調の変化を意識しておくといでしょう。

膿疱性乾癬が悪化するきっかけとして知られているもの¹⁾

- 薬剤の服用*
- 紫外線
- ステロイド薬の外用*
- 妊娠
- ステロイド薬の内服*
- 風邪などの感染症
- ストレス

* 主治医に処方された薬剤は適切に服用してください。体調に違和感を覚えた際や、膿疱性乾癬の悪化に気づいた際は主治医に相談しましょう。

治療を続けることが大切です

症状の悪化を防ぐためにも、まずはしっかりと主治医と決めた治療を続けることが大切です。また、膿疱性乾癬は症状が急激に悪化することがあるので、そのような緊急時に、どのように病院や主治医と連絡を取ればよいかあらかじめ確認しておきましょう。

患者さんの声



心理的なストレスや疲労感が強いとき、体調が悪いとき、生活が不規則なときに症状が悪化することが多いです。関節や皮膚に今までと違う症状が出始めたら、すぐに主治医に相談するようにしています。また、自分がどういうときに症状が悪くなりやすいのか、その要因や時期などを把握しておくことも大切だと思っています。

鹿児島乾癬患者会(KAPPA)の患者さん(女性)

* 必ずしもすべての患者さんに当てはまるとは限りません。

出典

1) 安田秀美, ほか. 日皮会誌. 1994; 104: 759-66.

②生物学的製剤による治療中の感染対策

感染症に気をつけましょう

膿疱性乾癬の治療では、生物学的製剤を使用することがあります。生物学的製剤は、免疫反応を抑えることで膿疱性乾癬の症状を改善する薬です。その一方で、風邪などの感染症への注意が必要となります。過剰に気にかける必要はありませんが、下記にお示しするような感染対策を行いましょう。

感染対策としてできること

- こまめな手洗い・うがい
- 外出時や人に会う際のマスクの着用
- 体調管理
- 予防接種（インフルエンザ、肺炎球菌など）



感染症により膿疱性乾癬の症状が悪化することがあります¹⁾。もし生物学的製剤の投与期間中に体調に違和感を覚えた際は、速やかに主治医に連絡するようにしましょう。

患者さんの声



私の経験上、生物学的製剤を投与してから1週間くらいの間は体のだるさやのどに違和感を覚えることが多いです。そのため、その期間は特に体調管理に気を配り、手洗いうがいを徹底して遠出や人混みも避けています。

NPO法人東京乾癬の会(P-PAT)の患者さん(女性)

* 必ずしもすべての患者さんに当てはまるとは限りません。

出典

1) 難病情報センター。膿疱性乾癬(汎発型)(指定難病37)

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/313>

③医療者に質問や希望をうまく伝えるコツ

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。膿疱性乾癬にはさまざまな治療選択肢がありますが、ご自身の価値観、希望、目標、日々の楽しみや不安などを医療者と共有し、対等なパートナーとして治療方針を決定していくことが重要です。

「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。

ここに紹介する工夫の例を参考に、ご自身の思いを臆せずに伝えるようにしましょう。



患者さんの声

事前に聞きたいことをメモに取っておくようにしています。気になっていることが多くてうまく話せない場合は、優先順位をつけて一つでも話せるようにするとよいかもかもしれません。

NPO法人東京乾癬の会(P-PAT)の患者さん(女性)



スマホで気になる症状の写真を撮っておき、診察時に主治医に見せると症状が伝わりやすいのでおすすめです。

自分で納得した治療を受けられるかどうかは、薬の効き目にまで影響を与えているのではないと思うほど重要に感じています。納得するまで主治医と相談し、信頼関係を築くことが重要だと思います。

鹿児島乾癬患者会(KAPPA)の患者さん(女性)

* 必ずしもすべての患者さんに当てはまるとは限りません。

日々の症状を写真やメモなどで記録できるスマートフォンアプリ「GPPひろば®」や、診察時に医療者へ治療の希望や思いを伝える際にご活用いただける「膿疱性乾癬コミュニケーションノート」がごございます。詳細は12ページをご覧ください。

④皮膚以外にあらわれる症状や、合併症との付き合い方

皮膚以外の症状にも注意が必要です

膿疱性乾癬は皮膚症状以外にも、さまざまな症状を合併することがあります。一見膿疱性乾癬とは関係がないと思える症状でも、膿疱性乾癬の治療方針に関係してくることがあるかもしれません。気になる症状がある場合は、皮膚の症状でなくとも、皮膚科の主治医に相談するようにしましょう。

膿疱性乾癬の方がかかりやすい病気

ぶどう膜炎 …… 眼の中に炎症を起こす眼の病気の総称です。眼の充血や痛み、眼がかすむ、視力低下などの症状¹⁾があらわれ、症状の放置により失明するおそれもあります。

関節炎 …………… 膿疱性乾癬患者さんの約30%の方に関節の痛みなどの関節炎の症状がみられるといわれています²⁾³⁾。症状が進行すると関節が変形し、生活に支障をきたすこともあります。

このほかにも、膿疱性乾癬以外の病気の治療薬や手術をきっかけに再発することもあります⁴⁾。他の病気を並行して治療する場合は、主治医と情報共有しながら進めるようにしましょう。



患者さんの声

私は関節炎があるので、外出時は歩く時間を減らしたり、歩きやすい靴を選ぶようにしています。

NPO法人東京乾癬の会(P-PAT)の患者さん(女性)

* 必ずしもすべての患者さんに当てはまるとは限りません。

出典

1) 日本眼科医会ホームページ. 目についての健康情報-ぶどう膜炎.

<https://www.gankaikai.or.jp/health/21/index.html>

2) Choon SE, et al. Int J Dermatol. 2014; 53: 676-84.

3) Umezawa Y, et al. Arch Dermatol Res. 2003; 295(Suppl 1): S43-54.

4) 難病情報センター. 膿疱性乾癬(汎発型)(指定難病37) <https://www.nanbyou.or.jp/entry/313>

⑤皮膚の痛みや かゆみがあるときの工夫

皮膚への刺激をさけましょう

皮膚を刺激すると、皮疹が悪化することがあります¹⁾。かゆいときでも、皮膚を強くこすったり傷つけないように注意しましょう。

痛みやかゆみをやわらげるお薬もありますので、つらいときは、主治医に相談するようにしましょう。

皮膚への刺激になるもの

- 過度な日焼け
- 長時間の入浴や、高温のシャワー
- 締め付けの強い衣類や靴による摩擦
- 香辛料や熱い食べ物、飲酒



患者さんの声



痛みがある場合は、保冷剤を当てたり、寝るときはベッドに保冷剤を敷いています。

また、お風呂で体を洗うときは、手のひらでそつとなでるように洗い、タオルで拭く際は、こすらず軽く押さえるようにしています。

NPO法人東京乾癬の会(P-PAT)の患者さん(女性)



皮膚がかゆいときは、服の上からかいたり軽く叩いたりして、皮膚を爪で直接かかない工夫をしています。寝ているときは無意識にかいてしまうかもしれないので、パジャマは長袖長ズボンにしています。

鹿児島乾癬患者会(KAPPA)の患者さん(女性)

* 必ずしもすべての患者さんに当てはまるとは限りません。

出典

1) 稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班による2014年最新版. 汎発性膿疱性乾癬Q&A.

https://kinan.info/Documents/nohoseikansen_qa2014.pdf

⑥衣服に関する工夫

衣服や下着などは、直接皮膚に触れる時間が長いので、刺激の少ない素材を選びましょう。また、新しく買った衣服やシーツ、タオルなどは、皮膚への刺激となる化学薬品が残っている可能性もあるので、一度洗ってから使用するとよいでしょう。

皮膚への刺激が少ない服の特徴

布の素材

- 綿や絹などの、柔らかい素材やなめらかな素材
- 運動する際は、吸湿性・通気性に優れた素材

服の作り

- 大きめサイズや、締め付けの少ないゆったりとしたデザインの服
- シームレス(縫い目のない)の下着や、洗濯表示がタグではなく印刷されているなど、皮膚に縫い目が当たらないよう工夫されたもの



服装を選ぶときの工夫

- 落屑や、浸潤液・血液のシミが気になるとき
落屑には、グレーや白などの明るい色、浸潤液・血液には、暗い色合いを選ぶと目立ちにくい
- 皮膚への刺激になりやすい素材(ウールや化学繊維など)を着たいとき
肌に刺激の少ない下着やシャツを内側に着て、直接肌にあたるのを防ぐ
- 半袖や襟ぐりの広い服を着たいとき
透ける素材の服を中に着たり、羽織ったりすることで服のデザインを活かしながら肌を守れる

患者さんの声



締め付けの少ない靴下をはいたり、縫い目が気になる服は裏がえしで着ることもあります。膿疱がひどかったときは浸潤液が衣服に付くのを防ぐため、また衣服との摩擦による激痛を和らげるために、皮膚に食品用ラップを巻いて、その上から衣服を着用していました。

鹿児島乾癬患者会(KAPPA)の患者さん(女性)

* 必ずしもすべての患者さんに当てはまるとは限りません。

⑦メイク・美容医療をする際のポイント

膿疱性乾癬でもメイクや脱毛は可能です

メイクや脱毛をしたいと思っているけれど、皮膚に刺激を与えてしまうからと、諦めている方もいらっしゃるのではないのでしょうか。

しかし、皮膚症状が改善している状態であればメイクや脱毛も可能です。

メイクをする際のポイント

- メイクをするときや落とすときに、できるだけ皮膚をこすらない
- お湯で落ちるメイクなど、落としやすいメイク用品を選ぶ
- 皮疹がある箇所へのメイクは控える



脱毛する際のポイント

- 脱毛する際は、脱毛サロンではなく、必ず医療機関で行う

美容に関わる施術を受ける際の注意

- 膿疱性乾癬治療の主治医に相談してから行う
- マッサージやあかすりなど、皮膚に摩擦を与えるような施術は避ける



患者さんの声

カミソリを使うと皮膚が荒れてしまうので、電気シェーバーを優しく皮膚にあてて使うようにしています。

鹿児島乾癬患者会(KAPPA)の患者さん(女性)

* 必ずしもすべての患者さんに当てはまるとは限りません。

⑧膿疱性乾癬について、職場や友人など 周囲に説明するときのコツ

伝えたいことを準備しておきましょう

膿疱性乾癬は急に症状が悪化することがあり、突然の受診や入院が必要になることがあります。会社や学校を休む必要や、予定を変更しなければならない場面もあるかもしれません。

もしものときに備えて、膿疱性乾癬について知っておいてもらいたいことを周囲の人に説明しておくといでしょう。説明が難しい場合は、主治医の先生に診断書を書いてもらうこともできます。

説明する内容の例

- 人にうつる病気でないこと
- 突然、症状が悪化したり、休養が必要になる場合があること
- 皮膚の症状だけでなく、倦怠感や発熱など、目に見えない症状もあること
- 心理的なストレスが症状に影響すること
- 定期的な通院が必要なこと

患者さんの声



長期入院で仕事を休む際は、会社へ迷惑がかかるのではと不安になりました。しかし、会社へ診断書を提出したり、症状や病気のことを上司や同僚に話したりする中で、“大変な病気なのだ”と分かってもらえるようになりました。

NPO法人東京乾癬の会(P-PAT)の患者さん(男性)

* 必ずしもすべての患者さんに当てはまるとは限りません。

⑨人目が気になるときの工夫・考え方

膿疱性乾癬は見た目にも症状があらわれるため、皮膚の症状を人に見られることに抵抗を持つ方や、周囲から「うつる病気なのでは」と、誤解を受けないか不安に思う方も多いのではないのでしょうか。

このような誤解の解消には、正しい知識と相互理解が重要です。勇気を出して大切な方や周囲の方々と病気についてよく話し合ってみたりするのもよいかもしれません。

ストレスは膿疱性乾癬の症状を悪化させる可能性もあります¹⁾。「治療に関係のないことは医療者に相談しづらい」そんな思いをお持ちの方もいらっしゃるかもしれませんが、医療者はいつでも患者さんの力になりたいと思っています。お悩みのある方は、主治医に限らず、話しやすいと感じる医療者にいつでもご相談ください。

患者さんの声



感染しない病気であるということ以外、私は周囲の人に病気の理解を求めすぎないようにしています。膿疱性乾癬を完全に理解することは難しいですし、完全に理解していなくても、いざという時に助けてくれたり、症状の有無に関わらず付き合ってくれる人もいます。病気のつらさや理解されない苦しさよりも、今できる楽しいことに目を向けることが大切だと思っています。

鹿児島乾癬患者会(KAPPA)の患者さん(女性)



人目が気になるという気持ちはすごく分かります。私も症状がひどかったときは、なかなか前向きに考えることはできませんでしたが、今は症状も安定し、他の人は自分が思っているほど他人の肌を気にしていないのかなと思えるようになりました。

NPO法人東京乾癬の会(P-PAT)の患者さん(男性)

* 必ずしもすべての患者さんに当てはまるとは限りません。

お役立ちコンテンツのご案内

膿疱性乾癬患者さんのためのアプリ「GPPひろば®」



膿疱性乾癬治療中の患者さんが、治療や普通の生活に前向きに取り組めるようにサポートするためのアプリです。

主な機能

- ・日々の症状記録
- ・写真での症状記録
- ・カレンダーで服薬確認
- ・コミュニティルームでの患者さん同士の交流



スマートフォンのカメラで読み取るとダウンロードページが開きます。

「膿疱性乾癬 コミュニケーションノート」



膿疱性乾癬患者さんの希望や思いを医療者に伝え、患者さん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サポートする冊子です。

患者さん自身がどのように治療していきたいかを整理するきっかけにさせていただくとともに、医療者とのコミュニケーションツールとしてご活用ください。

主な内容

入院、退院、通院の各タイミングに応じて、症状や治療の希望を伝えるためのチェックシート



スマートフォンのカメラで読み取るとPDFのダウンロードページが開きます。