



乾癬性疾患における
家族のウェルビーイング
のための提言

乾癬性疾患が家族に 与える影響

少なくとも**6,000万人**（世界人口の2-3%）が乾癬性疾患を患っています。有病率が高いにもかかわらず、乾癬性疾患がどのような病気であるかについての認識や情報がまだ広く周知されていません。多くの人々が、乾癬性疾患はうつる病気であるとか、ただの皮膚病であると考えています。しかし、乾癬性疾患は単なる皮膚病ではなく、その影響は身体的な症状にとどまらず、精神的な健康やウェルビーイングなどにも影響を及ぼします。

病気そのもの、病気による日常生活への影響、社会からのスティグマも家族に悪影響を与えます。家族の約**90%**が病気は生活の質に悪影響を及ぼすと報告しています。

スティグマをなくし、家族のウェルビーイングを向上させることに焦点を当てたツールや戦略を開発する必要があります。

“

彼女の病気が重くなったとき、私が彼女の世話をすることになったんです。

きょうだい；
ギリシャ

“

私たちは家を出なくちゃいけなくなりました。兄が誰かにうつすと思われたんだ。みんな私たちに会いたくないって。家にいる全員に影響すると思われているんだ。

きょうだい；ガーナ

“

この診断が家族に与えた影響は大きかったです。

きょうだい；パキスタン

“

うちの子が急に悪化したら、もう少し注意を払う必要があります。そうすると当然、他の子よりも多くの時間を費やすこととなります。私は、子供たちに必要な注意を十分に払っていないことを知っていますが、すべてに同じようにするのは大変なことです。

親；マレーシア

“

特に母親にとっては、精神的にも肉体的にも超ハードだ。

子供；フィリピン

“

病気にまつわるスティグマはいまだに大きいと思います。まわりの人たちの聞き方は、ほとんど侮辱的で、それは彼らもまたまったく知識や認識がないからです。

きょうだい；南アフリカ



なぜ認知度を高め、スティグマと闘うのか？

乾癬性疾患患者の家族やケアギバーにとっては、ごく単純な日常生活であっても、特別な困難がともなうことがあります。たとえば、家事をこなすこと、社交行事や集まりに参加すること、仕事と家族のケアの両立、家計の管理、家事や家族に必要なものに加えて病気の管理に必要な製品を購入で

きるようにしておくことなどです。

“

もしもノーマライゼーションが実現できれば、たとえばニキビのある人にわざわざ「どうしたの？」なんて聞かないよね。
親；マレーシア

“

社会の一員として、私たちは乾癬について話しません。私たちが話さないことはたくさんあるし、特に皮膚疾患については話されることが多いと思います。湿疹とかね。医師は、がんの医師と同じように、乾癬に取り組む必要があると思います。

きょうだい；南アフリカ

今日でも乾癬性疾患に対するスティグマは根強く、その多くは俗説や情報不足が原因となっています。さまざまな場面で乾癬性疾患患者やその家族がスティグマを経験することがあります：



国や教育レベルに関係なく、**小声で話したり**、他人から奇異な目で見られたり、詮索されたりします。



公共の場やイベントに参加する際の**スティグマ**



職場での**共感の欠如**、特にケアギバーにとっては、患者のケアのために余計に休暇を取らなければならないことがあります。



ともに家族を支える

乾癬性疾患患者の家族は、現実的にも心理的にも、さまざまな方法で支え合ったり、支えられたりすることができます。



乾癬性疾患について学びましょう：この病気を理解することは適切な支援やサポートを提供するために不可欠です。



あなたの家族にとって何が再燃のきっかけになるのかを知りましょう：症状再燃のきっかけや病気の管理は人によって大きく異なります。再燃のきっかけとなる個々のストレス因子を理解することは病気の管理に役立ちます。



支援グループに参加しましょう：同じ境遇の人たちとの出会いは大きな力となり、孤立感を和らげ、コミュニティへの帰属意識を強め、他のメンバーから実践的なアドバイスを直接受けることができます。



家庭環境を整えましょう：再燃を助長するような活動や状況を避け、健康的な体重を維持するために、移動手段や身体的な制限に配慮し、より健康的なライフスタイル（たとえば健康的な食事や定期的な運動の奨励）に取り組み、促進するようにしましょう。



ケアギバーがセルフケアできるようにしましょう：慢性で疲弊しやすい病気の人へのケアは疲れるものですが、ケアギバー自身の健康のために時間をとることも大切です。



精神的なサポートを提供しましょう：乾癬性疾患は特に再燃時に不安や抑うつをとまねいます。忍耐と理解をもって、安心感を与え、必要に応じて精神的なサポートを求めることを勧めましょう。



家族のペイシェントジャーニーに積極的に参加しましょう：

可能なときに診察に同席することでストレスを軽減し、病気の管理について十分な情報に基づいて決断することができます。



家族で一緒に過ごす時間を大切にしましょう：食事を共にする、散歩に出かける、その他のアクティビティなど、家族の日課を持ち、一緒に行動するようにしましょう。

家族向けリソース

人が病気の診断を受けると、その家族全員に影響が及びます。病気やその対処法に関する情報を探るとき人々は多くの困難に直面します。信頼できる情報とは：

- 主治医、看護師、又は、その他の医療従事者
- 国内外の医療機関
- 患者団体
- 乾癬性疾患支援団体（国内及び国際団体）
- 査読のある医学雑誌及び国内の疾病専門誌

“

患者団体は私たちに安心感を与え、私たちが得る情報が正しいことを教えてくれました。
パートナー；
ペルー

”



行動への呼びかけ

スティグマをなくすためには、すべての人に乾癬性疾患を知ってもらうための情報を広める必要があります。社会が教育を受け、情報を得ることで、乾癬性疾患患者を受け入れ、スティグマを減らすことができます。

今こそ乾癬性疾患を世界に
知らしめる時です！

私たちはいくつかの方法で社会教育の促進を求めます：



乾癬性疾患について説明する資料を作成し、疾患が家族に与える影響についての認識を高める。



プライマリケアを担う医療機関の待合室やホールなどや学校に教材を配布し、短い説明会を開催する。



メディア（ビルボード、テレビ、ラジオ）で啓発キャンペーンを展開する。



地域の患者会のアドボカシー活動を支援する。





Slottsbacken 8
111 30 Stockholm

ifpa-pso.com

info@ifpa-pso.com



このパンフレットはアムジェン
及びアルミラルによるご支援を
いただきました。