



難病ふれあいひろば通信

令和3年11月発行
長崎市健康づくり課
電話 095-829-1154

対象疾患名

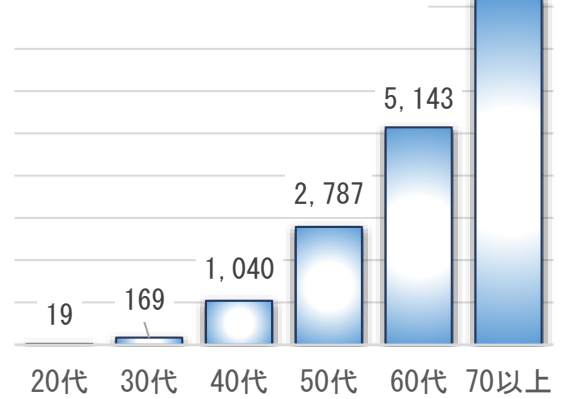
原発性胆汁性胆管炎

市民会館横のイチョウ並木が色づきました。短い秋を感じています。皆さまいかがお過ごしでしょうか。

長崎市健康づくり課では、「難病ふれあいひろば」という、難病をお持ちの方やそのご家族が気軽に交流できる場を開催しておりました。昨今の事情で開催できないため、今回は、皆様の療養生活に少しでも役立つ情報を載せた「難病ふれあいひろば通信」をお届けします。ご覧ください。



R1 受給者証保持者数
(全国 年齢階級別) (人)



R1 特定医療費(指定難病)受給者証保持者数(人)

| 告示番号 | 全国 | 長崎県 | 長崎市 |
|------|--------|-----|-----|
| 93 | 17,390 | 236 | 87 |

《紙面で座談会》

この疾患の初期症状は、かゆみ、疲労、口腔乾燥とドライアイなどが見られます。

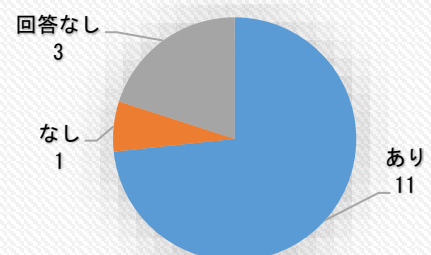
今回、多くの方がお悩みと考えられるかゆみについて、同じ疾患を持つ方々にご意見をお聞きしました。

【質問】1~3 をご覧ください。



【質問1】かゆみがありますか。

かゆみの有無 (65人中15人回答)



【質問2】かゆみが出てくる部位や時間帯がありますか。

- ・たまに出ます。赤くポツポツ出て、掻くとひどくなります。(60代)
- ・かゆみが毎日あり、手のひら、背中、胸(70代)
- ・腕、背中、腹(80代)
- ・あちらこちらがかゆいですが、特に腕と頭がかゆいです。そして冬よりも夏場の方が強く感じる事が多いです。(50代)
- ・身体中全部かゆいです。知らない間にかいているみたいで、いつの間にか傷だらけになっています。(50代)
- ・保湿剤を付けたりしてますが、中々止まりません。1日の半分位はかゆいです。(60代)
- ・背中のかゆみがひどいです。(70代)
- ・部位→首、足、顔、腕・・・ほぼ全身かゆくなります。体が温まったり、日に焼けるととても辛い。(40代)
- ・皮膚のかゆみはありません(70代)
- ・1.左の額、2.右の腹部、3.首から胸にかけて深夜に、朝に見るとひっかき傷があったりする。(70代)



【質問3】かゆみがある時の対処はどうしていますか。

また日頃から皮膚ケアについて心掛けていることを教えてください。

- ・病院からかゆみ止めの薬をもらってつけています。別にケアはしていません。
- ・水で流して、私はオードムーゲでふき取ります。(60代)
- ・夜、薬と軟膏を塗っています。(70代)
- ・天疱瘡でいただいている塗り薬(長大病院)、リンデロンVを塗っています。(80代)
- ・普段から病院で出してもらった薬を飲んでいきます。(50代)
- ・半ば諦めて薬を塗るとか、これといった対処はしていません。(50代)
- ・レミッチの処方をして頂いて効果があります。ただ眠りが強いため、外出予定の前日等は使用していません。調子がよいと思った翌日にキツさと痒みが出たり、決まっています。ただよく眠れた時は身体が楽と感じる日もあります。(60代)
- ・石鹼成分でないセバメドを使う様にしています。シャンプーもできるだけ使わないように微粒子のシャワーに替えました。肌をかく、触れるのを習慣にしないよう、家でも綿の長袖、長パンツ着用、セキューラML(保湿ローション)とサラテクト(ローション)を全身に塗って、他虫よけはその都度です。虫刺されしないように注意しています。刺された時はテープ使用(マイクロポア)し保護しています。(60代)
- ・オイラックスHクリームを塗ってます。(40代)
- ・レスタミンコーワクリーム塗布。(70代)
- ・オロパタジン塩酸塩OD錠5mg、この薬を服用すると寝坊するので今は服用していません。化粧水をつける程度(70代)



難病認定看護師から在宅で療養されておられる方々へ

かゆいときに皮膚を掻き続けると、皮膚の表面に傷がつき、外界からの刺激や異物を防御する機能が失われます。そのため、刺激に敏感になり炎症が起りやすく、かゆみがいつそう強くなるという悪循環となります。特に肝疾患の患者さんは皮膚が脆弱で出血傾向もあるため皮膚トラブルを生じやすく、スキンケアやセルフケアが大切となります。

【清潔を保つ】

- ・こすりすぎ、洗いすぎはよくない。

【乾燥を防ぐ】

- ・保湿外用薬を携帯して塗る回数をふやす。
- ・暑さ、寒さの温度変化、湿度を調整する。(これからの季節は暖房器具の影響で部屋は常に乾燥するため、加湿も心がける。)

【外部からの刺激を防ぐ】

- ・髪の毛が顔や首にかからないようにする・化学繊維やごわごわした毛糸などの素材の服は避ける。
- ・夜間睡眠中に掻くおそれのある場合は、袖口を縛ったり、包帯や手袋を用いて掻破を避ける。
- ・爪を短く整える。

かゆみのために睡眠障害が出たり、日常生活に支障が生じたりされる患者さんをお見受けします。かゆみは、自覚症状の中でも苦痛が大きく、個別性もあります。スキンケアでかゆみが緩和しない場合は医師に相談しましょう。

保健師から



夜眠れないくらいかゆみや体がだるい状態が続くのはつらいですね。決まった時間に体を動かすことで、生活のリズムが整います。続けることで体のきしみを整えるといわれるラジオ体操を試みませんか。

(テレビで体操)
NHK(Eテレ)毎日6:25~

大山恵美先生：長崎大学病院 難病認定看護師

現在は神経内科、眼科病棟勤務。
(難病看護師を目指した理由) 神経難病の患者さんとの関わりの中で専門的な知識を深めたいと思い取得しました。患者さんやご家族から『ありがとう』と言われるとやりがいを感じます。趣味はガーデニング。
好きな野菜はキャベツ。

管理栄養士から

ご病気に対して、良くない食べものは、特にありません。脂質異常症を合併している方は、脂肪の摂りすぎに注意しましょう。

臨床心理士から在宅で療養されておられる方々へ



はじめまして、こんにちは。皆さん病と共に、不安な日々をお過ごしと聞いています。通常的生活や、想像していた未来や、周りの人々との関係など、失ったり変化したり、苦労している方々もおられるでしょう。それらを一つ一つ丁寧にお聞きしたい思いでいっぱいです。

矛盾しているようですが、私達を脅かす不安な気持ちは、ヒトが生きていくために必要な、非常ベルの役割も持っています。不安のベルが鳴った時、「今は安全だ」と感じると、私達はまた、穏やかな状態に戻ることができます。

これらのシステムは医学的にも研究がなされています。それによると、顔の筋肉を動かす、ハミングをする、ジャンケンのように手をグーパーするなどの簡単な動作が、不安を和らげ安心感を取り戻す助けになるようです。普段から、気が向いた時にこれらを行うことで、「なんとなく前よりも立ち直りが早くなった」「ほっとする時間が増えた」という感想を良く聞きます。

不安を和らげるために、専門家に何かを尋ねる機会もあるでしょう。「いざとなると話しづらい」という方もおられますが、“症状をメモに書いて渡す” “誰かに代わりに伝えてもらう” “「実は前から…」と前置きをして話す” など、“伝える”方法はたくさんあります。台詞を書いた紙をその場で読み上げてもいいです。上手に話さなくても良いのです。まずは“伝える”を目標にしてみましょう。不安・うつ・不眠等の症状が強い時には、精神科・心療内科の受診もご検討ください。

病気を理解してほしいという一方で、普通の人のように扱って欲しいという気持ちもあるかと思います。少しでも普通に穏やかに過ごせますよう、これらの提案がお役に立てれば幸いです。

長崎市の
難病相談窓
口の
ご紹介

◎長崎市包括ケアまちなかラウンジ

◆看護師が相談をお受けします◆

【月～土曜日】9:00～17:00

(日祝日年末年始お休み)

【電話番号】095-893-6621

森ゆみ先生：

心療内科 新(あらた)クリニックの公認心理士・臨床心理士

長崎県立南高等学校～上智大学文学部心理学科卒業

平成29年度から難病ふれあいひろばの心のテーマを担当