



難病ふれあいひろば通信

第2号

令和4年11月発行

長崎市健康づくり課

電話 095-829-1154

市民会館横のイチヨウ並木が色づきました。皆さまいかがお過ごしでしょうか。「長崎市難病ふれあいひろば通信発行に向けてのアンケート調査」にご協力いただきありがとうございました。

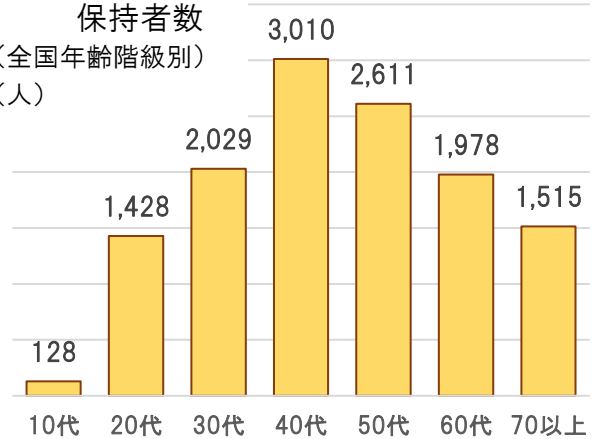
40名の方々から療養生活でのお悩みや体調管理の工夫などのご意見をお聞きすることができました。この通信は、同じ疾患である方々がお互いに感じる悩みや療養生活の工夫を共有する場となりますように作りました。同時に難病認定看護師、管理栄養士、保健師より療養生活の参考となる情報をお届けします。

IgA 腎症

R2 特定医療費（指定難病）
受給者証保持者数（人）

全国	長崎県	長崎市
12,699	187	93

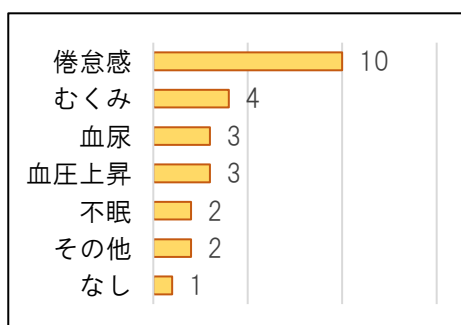
R2 受給者証
保持者数
（全国年齢階級別）
（人）



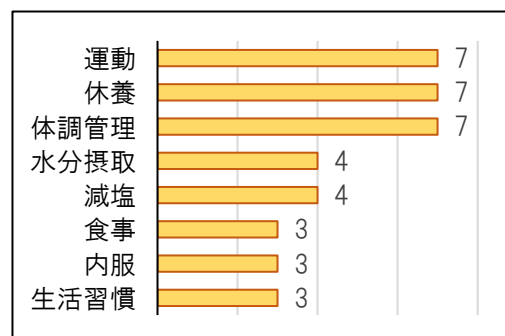
《紙面で座談会》

同じ思いを持つ方がたくさんおられました。
一部抜粋しながらご紹介します。

【質問】 IgA 腎症と診断されて、日常生活の中で何か症状がありますか。（複数回答）人

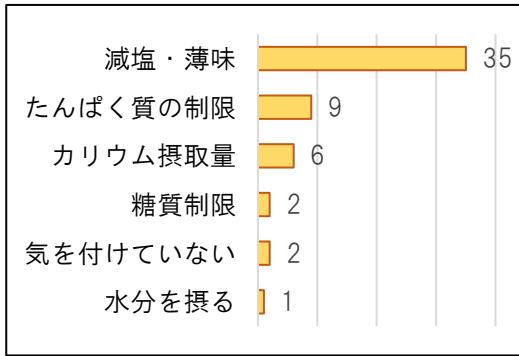


【質問】 症状に対して、自分なりに日ごろ行っていることがありますか。（複数回答）人



【質問】 食事について、どのような点に気を付けていますか。 (複数回答) 人

↓ 食事について具体的な工夫



減塩・薄味	<ul style="list-style-type: none"> ・”ゆで玉子”とか”おむすび”とかは塩を付けずと…。漬物も最後の一口だけと思っています。 ・自炊中心で、お弁当や冷凍食品はやめました。 ・ラーメン等スープ類は飲まない。減塩醤油を使用。但し2~3回か1週間トータルで考える。
たんぱく質の制限	<ul style="list-style-type: none"> ・低たんぱくご飯を炊いて食べる。時々冷凍の低たんぱく食弁当を頼んでいる。 ・良質なたんぱく質をより多くとれるよう、主食は低たんぱくごはんになっている。
カリウム摂取量	<ul style="list-style-type: none"> ・生野菜、果物は控え目に。青汁は飲まない。

【質問】 IgA腎症と診断されてから、心配なことや困っていることはなんですか。

病状	<ul style="list-style-type: none"> ・一生治らない病気だなと思いました。 ・いつまで腎不全じゃなくて生きていられるか ・血液検査での腎機能が心配。体力の低下。気候や気温の変化により血圧が高く（足の冷え）なりやすい。睡眠薬を服用しないと眠れない ・症状がないので、進行がわからない。IgAがどのように進んでいくのか？今の維持ができるのか、予防がわからない。 ・診断された時、気が付かなかつたらあと半年後は透析だったかもと言われたのでそれだけは避けたいと思ひ、減塩の難しさに困りましたが、何とかうす味になってきたように思います。 ・日々の体調変化。（季節の変わり目は特に熱が出るとか気圧の変化に対応しづらくなると感じます。） *病気と診断され、職場に報告した時、「うつさないでね」と同僚に言われたのが特に印象に残っています。難病という病の理解を求めます。
仕事	<ul style="list-style-type: none"> ・現在常勤で仕事をしているが、だんだん体がきつくなっており、いつまで常勤で働くことができるのか。またもし透析になった場合、今の仕事を続けられるかが不安。たんぱく質や塩分が調整された食品（おかずなど）の利用をしたいが、金銭的に低たんぱくごはんまでしか購入することができず困っている。
食事	<ul style="list-style-type: none"> ・食事が少し大変。薬が多いので少し心配。腎臓はよくなるらないので不安。年齢増すごとに悪くなっている。 ・好きなものをガッツリ食べられなくなった。
生活	<ul style="list-style-type: none"> ・見た目が健康に見えるため、疲れて休んでいたり、家で横になっていると「だらけている」「さぼっている」と思われること。

【質問】 病気による不安やストレスを軽くしたり、症状を和らげる方法など体調管理を行う上で、自分なりに日常生活で心掛けていることを教えてください。

身体活動	<ul style="list-style-type: none"> ・可能な限り歩くように心がけている。 ・できるだけ散歩をする ・適度な運動を週2回行う。
気持ち・気分転換	<ul style="list-style-type: none"> ・仕事上のストレスは避けられない。 ・休みの日にはドライブに出かけるようにしている。 ・同じような病気の人達に相談したり、話をしたりする。 ・基本的にストレスは感じません。自分のことなので自分が気にしないと他人は気にしませんから。 ・なるべく考えないようにして、気分転換するように心掛けている。
休養	<ul style="list-style-type: none"> ・疲れを感じたら無理をしない。
食事	<ul style="list-style-type: none"> ・減塩による血圧の安定をと言われてはいますが、あるドクターから、無理しなくていい。食べたいときは食べて、あとはまた戻せばいいと言われました。たまには羽目を外して、食事処の食事をいただきます。（でも濃いですね。）
生活	<ul style="list-style-type: none"> ・規則正しい生活 ・野菜および花を育てる。 ・同じ病気の方のブログを読んでいます。バスで優先席に座っていると見た目が元気なので、満員バスだとずっと見られたりにもまれたり。元気でなく辛い時は座りたいので、ヘルプカードを持つようにしました。



難病認定看護師から在宅で療養されておられる方々へ



日頃の体調管理では、毎日の血圧チェックと定期的に尿検査を受けることが大切です。

① 毎日、血圧をチェックしましょう！

血圧の値は、**130/80mmHg** 未満を目標にすると良いでしょう。

血圧は、毎日同じ時間帯にゆっくりと落ち着いている時に測定しましょう。ただし、食事や入浴した直後に測定することは避けてください。

また、血圧は、血圧手帳（ノートでもOK!）に『測定日時・血圧・脈拍』を記録するようにしましょう！

受診の時には、血圧手帳を持参し、担当医師に見てもらおうようにしましょう。

② 定期的な受診をかかさず、尿検査を受けましょう。

尿検査では、尿の中のたんぱく量をチェックしましょう！

尿の中のたんぱく量は、**1g/日未満**（できれば、**0.5g/日未満**）が目標にする
と良いでしょう。

尿の中のたんぱく量が多くても、自覚症状が出ることはほとんどありません。そのため、定期的に病院を受診し、尿の中のたんぱく量を確認することが、**異常の早期発見、早期治療につながります！**

病気について、不安なことや心配なことがある場合には、担当医師に相談するようにしましょう。

浦めぐみ先生：

長崎大学病院 脳神経内科外来
看護師（難病認定看護師）

難病ふれあいひろばの中で看護
の講話や健康相談など担当。

保健師から



IgA 腎症をお持ちの方が日常で体を動かす機会を持つとよいですね。無理して行うものではなく、いつでもできるラジオ体操を生活に取り入れてみませんか。

（テレビで体操）
NHK(Eテレ)毎日 6:25～

長崎市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



管理栄養士から在宅で療養されておられる方々へ

IgA 腎症にて食事管理に取り組んでいる中でお困りのことはありませんか？
アンケート結果を拝見し減塩に取り組んでいる方が多いようでしたので、減塩について紹介します。減塩を行い血圧管理、腎臓への負担を軽くしましょう。

“減塩”を見直してみませんか

食塩摂取量は 1 日 6g 未満を目指しましょう

調味料に含まれる食塩と食品に含まれる食塩から摂取していると言われています。

その中で約 7 割が調味料から食塩を摂取していると言われています。

食塩量を確認しましょう

- ◇ 調味料に含まれる食塩量を知り、調理の際は使用する調味料を計量してみましょう。
- ◇ 加工品、漬物類、パン等は食塩を多く含む傾向にあります。よく食べる食品の食塩量を栄養成分表示で確認してみると良いでしょう。

調味料の食塩量を確認しましょう

調味料名	目安の量	食塩量
塩(精製塩)	小さじ 1(6g)	5.9g
濃口醤油	小さじ 1(6g)	0.9g
味噌(淡色・辛みそ)	大さじ 1(18g)	2.1g
ケチャップ	小さじ 1	0.2g
マヨネーズ	小さじ 1	0.1g

食品・加工品の食塩量を確認しましょう

食品名	目安の量	食塩量
米飯	150g	0g
食パン	6 枚切り 1 枚(60g)	0.8g
うどん(ゆで)	1 玉 220g	0.7g
ウインナー	1 本 15g	0.3g
プロセスチーズ	1 個 20g	0.6g
梅干し	1 個 10g	1.8g

減塩のための7ポイント

- ☆醤油やソースは“かける”よりも“つける” ☆ラーメンなど麺類の汁は残す
- ☆味付けにメリハリをつける(主菜はしっかり味、副菜は薄味など献立の中でメリハリを)
- ☆薄味をおいしくするために
 - ・酢やレモンなどの酸味の活用 ・しそやパセリなどの香味野菜の利用
 - ・わさび、からしなどの香辛料の活用 ・出汁をしっかりとる
 - ・焼き物や揚げ物など香ばしさを活かした料理を取り入れる

IgA 腎症における食事管理ではタンパク質制限やエネルギーの積極的な補給、カリウムの制限をおこなっている方がいます。これらは腎機能の程度により制限の必要性の有無が分かります。主治医の指示に従い食事管理を行いましょう。個人にあった栄養量をとりましょう。

☆たんぱく質制限をおこなっている方は炭水化物や脂質でエネルギーの補給を忘れずに。エネルギーの不足は腎臓に負担をかけます。

梅根文香先生：

管理栄養士(病態栄養認定管理栄養士)

病院勤務を経て、長崎市健康づくり課にて、CKD(慢性腎臓病)の栄養指導の前担当。