



難病ふれあいひろば通信

第3号

令和5年12月発行

長崎市健康づくり課

電話 095-829-1154

猛暑から一転、冬のたよりが聞かれる頃となりました。皆さまいかがお過ごしでしょうか。

このたびは、「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す。17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。

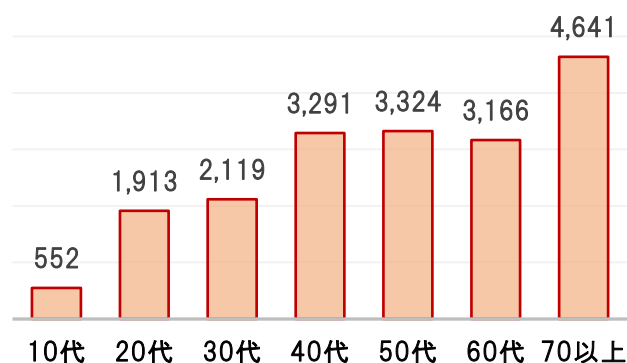
この通信は、同じ疾患である方々がお互いに感じる悩みや療養生活について共有する場として作りました。同時に臨床心理士、管理栄養士、保健師より療養生活の参考となる情報と難病相談支援センターからのご案内も併せてお届けします。

下垂体前葉機能低下症

R3 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
19,006	170	62

年齢別全国難病受給者証保持者数
(R3)人



《紙面で座談会》

多くの方が同じ思いを持ちながら、療養されています。集約して、ご紹介します。

【質問】現在症状がありますか。⇒症状ありのかたの内容（症状なしのかたもいました。）

きつさ、だるさ、食欲不振、下痢、薬の効果がなくなると頻尿になる。体が痛い。

日常生活は普通におくれています。疲れやすさや体調をくずした時回復に時間がかかると感じます。

暑くなると水分を摂取する量が多くなる事。トイレの回数が増えること。

足りないホルモンを補っているため、コントロールが難しい。ステロイドホルモンが足りない時、頭痛、倦怠感があつたりする。

【質問】症状ありの方で、症状に対する対処方法

分類	内容
服薬	疲れを感じた時は処方されている薬を飲んでます。熱が出た時は薬を増やすようにしています。
	寝つきが悪いので、睡眠導入剤を飲んでます。甲状腺ホルモンを補う薬
休息	きつさなどが出ればすぐに内服しますが、効果が出るまでは、横になるなどの対応をしています。
	対処法としては、ゆっくり休養をとること、状態に応じてステロイドを追加で服用します。

【質問】食事で気を付けていることはありますか。

分類	内容
減塩	普通の高齢者と同じ塩分、脂肪なし。あまり味が濃いものは控えています。
野菜	ホルモンの分泌不足もあるため、血糖値が上昇しやすいため、野菜を最初に食べる。
制限	揚げ物、チョコレート、生クリーム、卵はとらないように。(コレステロール薬を中止中。)
	グレープフルーツを食べない。
バランス	バランスの良い食事、朝は納豆、ヨーグルト。魚野菜中心
	薬の副作用として、血糖値の上昇や体重増加等があると言われましたので、できるだけ野菜をとり、炭水化物は控えるようにしています。三食食事を取ります。
カルシウム	骨が弱いので、カルシウムや豆類を取るようにしています。

【質問】下垂体前葉機能低下症と診断されてから、心配なことや困っていることは何ですか。

分類	内容
症状	薬を飲んでいるおかげで元気に居れます。
	将来、他の病気が発症した時に益々薬のコントロールが難しくなるのでは…と心配している。
	家にいる時は、ほとんどベットに寝込んでいます。すぐ眠るくせがあります。
	何をやっても痩せない。体調を崩しやすい。ゆっくり土日休まないと仕事がきつい。
経済的なこと	いつ症状が出るかわからず、症状が続くと入院になってしまう。小さい子供がいるため心配。仕事も休めば欠勤となり、給与は減給となり経済的不安も増えます。また難病とは別に医療受診すれば、またお金がかかるので困る。
	支払いのことが心配です。少しずつ記憶がいつまで仕事ができるかと。
医療費	体調を崩してから診断されるまで6年かかりました。今は体に必要なお薬を服用していて生活のQOLが上がりました。特定疾患に認定され医療費の上限があり助かりますが、それでもかかる医療費は大きいです。この病気をみてくださる病院が少ないと感じます。
受診	担当の先生の病院が小児科なので行きにくい。←先生が年なので閉病院した時、次の病院をどこへ行ったらいいか。

【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がけていることを教えてください。

分類	内容
気持ちの持ち方	あまり考え過ぎない事。幸せなことだけを考えて、メンタルが傷つくことは避けています。
	不安はあるが、あまり多くを期待しないようにしている。
休養	疲れたら横になって休むことを心がけています。また無理をしないようにしています。1日のうちにいくつも予定を入れないよう基本的には1日に一つになるようにスケジュールしています。お薬の飲み忘れ、注射のし忘れはしません。日曜日は何もしない。
	眠ることでストレス発散しているのかなあとと思います。うまくコートリルを追加飲みすることです。
運動、外出	運動で体を動かす(歩く、ストレッチ) 家の中にひきもこらず、なるべく外に出掛けています。
規則正しく	早寝、早起き。休日でも毎朝同じ時間に起きています。
体調管理	気温が高い時などは、朝から先にスプレーするなど自分で考える! 外出時スプレーを持ち歩く。



臨床心理士から在宅で療養されている方々へ



【ついでに、手のひらで、不安を転がそう】

皆さんこんにちは。アンケートを拝見しますと「今日も一日乗り切れるかな」というものから「将来はどうなるのだろう」という、未来への不安が数多くありました。病気と共に生きるということは、予測不能なものと共に生きることでありますので、心配や不安は尽きませんよね。ほんの少しですが、不安を軽くできるようなお手伝いができればと思います。

ところで突然の大きな音に驚いて、胸がドキドキして不安になった経験はありませんか。その後、ドキドキが自然と治まり普通に戻る人もいれば、ドキドキが止まらず過呼吸になってしまう方もおられます。実は不安の感覚は、音のような人の「外側」ではなく、ドキドキのような人の「内側」から生じることがわかっています。逆に言うと、ドキドキが早く治まる人は不安も早く治まります。

ドキドキが治まりにくい人でも、今からでも適度な刺激で…例えば手のひら一つで、不安に強い「内側」を「育てる」ことが可能です。例えばおへそ周りを温めると、リラックスできる神経が刺激されて、1人でも落ち着けるようになります。また同じ温めでも、頬の周り神経の刺激であれば、誰かといっても程よくくつろげるようになります。

「育てる」のですから、1回の動作で劇的に変わるというよりは、コツコツと養われていって、「気がつく」と、前よりも平気」というようになります。就寝時のついでに、お腹周りを手のひらで温めたり、水分補給のついでに、コップで温まった手のひらを頬に当ててみたりと、毎日の生活の中での「ついで」に手のひらをご活用ください。ちなみに頬の場合は、適温の冷たい刺激でもOKです。

また下垂体前葉機能低下症では、活力を出すホルモンが不足しているため、体に適度な興奮を与えた方が元気になる場合もあります。疲労の際は、一旦体が落ち着いたら、ついでに手のひらをジャンケンのようにグー・パーと繰り返し何回か動かしてみましょう。活力アップの神経が刺激されます。また散歩やストレッチなどの軽い運動や歌を歌うことも、活力アップの神経を刺激します。併せてお試しください。

以上、お力になれば幸いです。



心療内科 新クリニック：公認心理士・臨床心理士 森ゆみ先生

保健師から在宅で療養されている方々へ

疲れやすい、体がだるいなどの症状があると、体を動かすこともおっくうになりますね。朝から動くことができる日は、思い切ってラジオ体操を取り入れてみませんか。繰り返せば、いつの間にか規則正しい生活が手に入ります。覚えてるかな〜…と思われる方、大丈夫!なじみのラジオ体操の音楽を聞けば、体は自然と動きますよ。

長崎市健康づくり課 保健師 中村美香

テレビで体操
NHK (E テレ)
毎日 6:25~



管理栄養士から在宅で療養されている方々へ

“食事バランス”考えてみませんか？



療養生活の中でお困りのことはありませんか。治療中の疾患により、食事に気を遣っている方がいらっしゃると思います。食事の基本はバランスの良いお食事です。ご自分の食事バランスはいかがでしょうか？この機会に見直してみませんか？

※食事制限を主治医より指導されている方は主治医に従ってください。

“食事のバランス”まずは3つ揃えてみませんか？

簡単にパンだけ食べて済ませてしまう…。そんな時はありませんか？食事の偏りが続くと栄養バランスが崩れてしまいます。様々な食材を食べて食事のバランスを整えませんか？

①主食	米飯・パン・麺類など穀類が主体。
②主菜	肉、魚、大豆、卵、乳製品などタンパク質を使った料理。
③副菜	野菜、海藻、きのこ等を使った料理。ビタミン、ミネラル、食物繊維の供給源となる。

主食・主菜・副菜を毎食揃えると、食事のバランスが自然と整ってきます。

疾患や治療により血糖値を気にされている方は間食をとる際にタンパク質を含むものを選んでみると良いでしょう。また、食事の内容を見直して野菜→タンパク質→炭水化物の順に食べると血糖値の上昇を抑えてくれます。

体調が優れない、食欲がない方は無理せずご自分が食べられる食品を食べましょう。

管理栄養士（病態栄養認定管理栄養士） 梅根文香先生



就労などでお悩みの方へ～難病相談・支援センターからご案内～

（電話：095-846-8620 Eメール：info@nagasaki-nanbyou.gr.jp）

難病療養中の方からのご相談では、医療・病状等に関する内容と共にお仕事についての悩みをお聞きすることもあります。その中で在職中の方には、職場へ病状等の伝え方を一緒に考えるなど、継続して就労できるようサポートをします。また、求職中の方には、ご本人の希望と病状・体調をお聞きし、状況にマッチした就労支援機関等へお繋ぎします。そしてご本人が納得のいく方向へ進むことが出来るよう、伴走させていただきたいと思っています。センターでは、ハローワークの難病患者就職サポーターと連携して、就労相談会（毎月第2・第4金曜日）、就職支援セミナー（年4回）を実施しています。お仕事に関するご相談は就労支援員までご連絡ください。

また、毎月第2土曜日には難病カフェ「すまいる」を開催しています。月ごとに交流会や講演会などを実施しておりますので、同じ病気の人と話をしてみたい方、病気は違っても難病を抱える想いや悩みを共有したい方、難病カフェ「すまいる」に一度足を運んでみませんか。電話、メールでのご相談も随時受け付けております。お気軽にご相談ください。

長崎県難病相談・支援センター就労支援員：高田・橋本

