



難病ふれあいひろば通信

第2号

令和7年3月発行

長崎市健康づくり課

電話 095-829-1154

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した。21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。

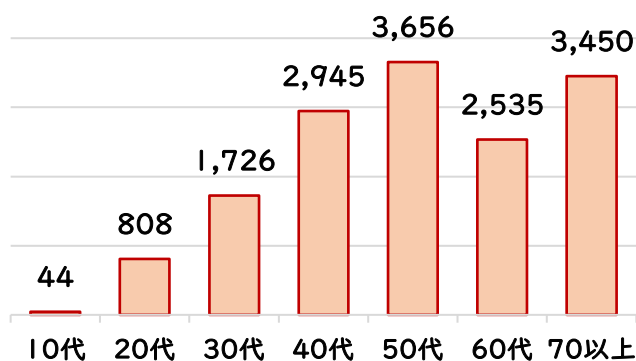
この通信は、同じ疾患である方々がお互いに感じる悩みや療養生活について共有する場として作りました。また、臨床心理士と管理栄養士からの療養生活の参考となる情報、難病相談支援センターとベッチェット病友の会長崎県支部からのご案内も併せてお届けします。

ベッチェット病

R5 特定医療費（指定難病：ベッチェット病）受給者証保持者数

全国	長崎県	長崎市
15,164	230	88

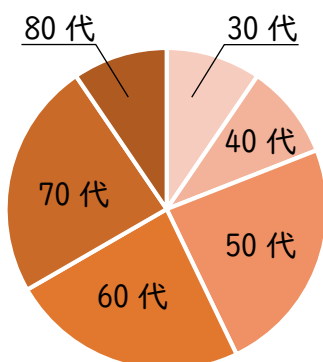
年齢別特定医療費受給者証所持者数
(R5)



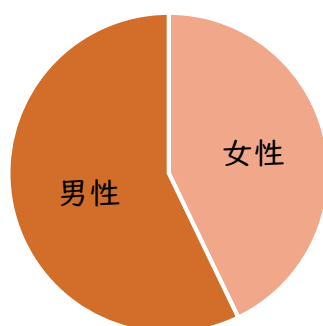
《紙面で座談会》

皆さまからの事前アンケート調査の回答をご紹介します。原則、原文のまま掲載しています。

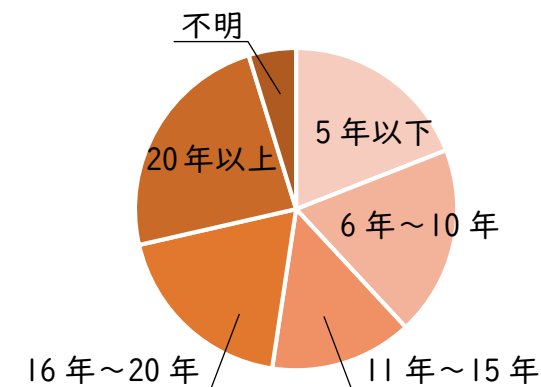
【質問】年代



【質問】性別



【質問】診断されてからの年数



【質問】 現在、どのような症状がありますか。また、症状に対して、どのように対処されていますか。

分類 (人数)	回答内容	対処など
眼の症状 (6人)	ぶどう膜炎、飛蚊症、 緑内障、視力低下	毎月1回の割合で通院・治療を受けている
		手術済みですが視野が欠け歩行に気を付けてます(特に段差が怖い)
口腔潰瘍・口内炎 (10人)		処方薬
		対処はよく寝る。食事を見直す。
皮膚の 症状 (7人)	毛嚢炎、皮膚炎、潰瘍、 湿疹、結節性紅斑	症状が出た時は休養して疲れを取るように心がけ、軽いうちに治ります
		ぬり薬
関節・手 足の症状 (8人)	関節痛、手足のはれ、 手指のこわばり、 レイノー現象	1～2週間で症状は治まることがほとんどなので鎮痛剤を飲んだりしてやりすごすしかありません。
		関節痛は痛みがまわって日によって場所が違うが、ピーク時に比べると格段の差があるので「今日はここか」と思い痛みに堪えている

他に、陰部潰瘍、腸の潰瘍、だるさ、頭痛、微熱、不眠、心房細動、不整脈、高血圧が症状として回答がありました。症状なしのかたもいらっしゃいました。

【質問】 ベーチェット病と診断されてから、心配なことや困っていることは何ですか。

分類	内容
病状・症状 について	目が悪くなり、左目がほとんど見えなくて、人にぶつかり外出しなくなった。いつかは、失明ときいてます。とても心配です。
	ストレスや疲れがたまるとベーチェット病の症状が出てくるので仕事をするにも遊ぶにも休み休みしながら生活しないといけないのが困っています。
	完治してくれると、なおいいが、決定的な薬がないので、このまま、症状が安定してくれればいいと思います。
生活・家庭 について	子供達が小さかった頃入退院のくり返しでかわいそうで、つらかったが今ではくよくよしないで、一日一日を楽しく過ごそうと考えている
	子育てできる気がしないので子供を持つか持たないか迷う。
	軽症なので生活上困ることはありませんが、表からわからないので、体調が悪い時や疲れが抜けない時など周囲の理解はあまりないように思います。
仕事 について	疲れると症状が出やすいので仕事の体力がもたない。フルタイムで働けない。休みがもらいやすい職場じゃないと働けない。
	治療方法が確立されてない病気であるため 仕事とのかかわり方、転勤や配置転換が出来ず なかなか昇進出来ず。

金銭面 について	職を失った場合、収入が不安定になり、生活はもちろんですが通院、医療費の支払い等起こっていない不安を感じてしまうことが増えました。
	国民年金だけでは経済的に不安があります

【質問】仕事をされているかたは、仕事を続けるために、何かされていることはありますか。
(職場に伝えている内容、働き方で変えたこと等)

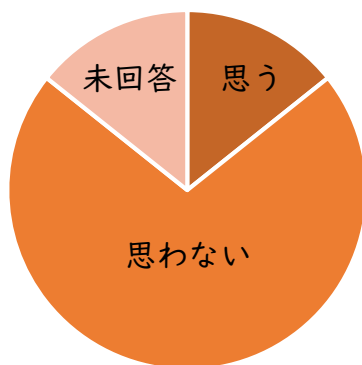
・ 職場に伝えて、働きかたを調整
状況は全て伝え相談しながら働かせてもらっています。今は時短勤務の正規雇用でなんとか働いています。体調優先で有給がない場合も自分が欠勤でよければ休ませてもらえるようには配慮してもらっています。
発症後、仕事での車の運転が出来ない事を説明し外出の少ない部署への配置転換や、外出の際、運転サポートや基本は、公共交通機関で移動できる範囲を担当させてもらっている。
フルタイムは体力的に無理なので、短時間にしました。同僚には病気のことは話して、通院の時も休めるようにしました。
・ その他
職場には、病気の事は伝えてません。シフト制なので通院の日は休めるので。今の自分の年齢が更年期と重なってるので、どっちの症状なのか、よくわからない時があります。 あまり、がんばりすぎない様に自分で手を抜きながら仕事をしています。 薬を急にへらして、症状がでて、仕事を休まないといけなくなると困るので、先生が様子を見ながら、薬を減らしていきましょう！と言ってくれたのが助かりました。感謝です。
転勤があるので、その度に伝えることはむずかしいように思います。性格的にも元氣に見えるようなので無理をしてしまうことも多いです。昼の薬も飲めないことが多いです。
職場においては、マスク着用、手洗いをよくしています。雑菌をもらいやすいので注意しています。
自営業をしているので自分でできない時は外注に出している
薬をきらさないようにしている

【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
治療	症状が進行しない様に懸命に治療に励んでいる。
	出された薬をのむ
睡眠	一番大事にしているのは、睡眠です。8時間は寝るようにしたら、その日の疲れはとれるし、次の日のモチベーションも違います。それでも、疲れやストレスを感じる時は、昼寝もします。
食事	具沢山の野菜スープを作ってミネラルが多い本物の天日塩を多めに入れてとるようにしてます。
助け	ヘルパーさんと近所に住んでる姉や義弟に助けてもらっている。又、土、日曜日には子供達が来て助けてくれる。

リフレッシュ ・心持ち	ランニングや趣味の魚釣りでのリフレッシュ心掛けたり たまに仲間との食事会
	今、多少の症状はあるが、症状が落ち着いているのでストレッチ・運動をかかさずやり、近所の方としゃべる機会があるので、[笑って過ごす]ことを大事にしています。
	ストレスをためない様に、休みの日はゆっくり暮す様にしてます。
	体調が悪い時はお互い様だと思ってあまり気を遣いすぎない。
	病気の事は気にしないようにしている

【質問】 患者会に参加してみたいと思いますか。



回答	回答理由
参加してみたいと思う	皆さんの治療方法や改善状況、日常生活、仕事での工夫などの経験談や、家族との付き合い方等話を聞いてみたい。
参加してみたいと思わない	・性格が知らない人との話しベタである ・その場所に行く事への億劫さ、バスに乘ったり、外に出掛たりの気分がのらない。 平日は仕事、休日は家の事で、なかなか時間がとれません。 たぶん、私は他の方より軽い方で仕事もフルタイムでできるので、ちょっとうしろめたい？気持ちもあるので、あと、人見知りなので…。情報誌などは読んでます。
未回答	今まで1回も参加した事が無いのでよくわからない

患者さんのあきらめないを応援！

ベーチェット病友の会は、患者さんにご家族のために結成された会です。会員数約20名の長崎県支部では、現在、2005年1月30日に発足し、医療講演会に加え、パネルディスカッション・交流会などの活動をしています。今、私たちに必要なのは、心の拠り所ともなる友の会の存在であり、社会的にも通じる患者会です。私たちは、これからも患者さんの声・人とのつながりを大切に「顔の見える活動」、必要な情報をわかりやすくお届けし、友の会の仲間とともに原因究明、治療法の確立、ひとりでも多くの方が安心できる社会支援の充実を目指して活動を進めてまいります。現在は、インターネット、スマートフォンで簡単に情報を収集することができますが、体験者の生の声を聞いてみたいと思う方、同じ状況の仲間と交流してみたいと思う方、どうぞ、ベーチェット病友の会のドアを開いてください。

ベーチェット病友の会 長崎県支部長 小谷泉
(電話：090-3799-6009 Eメール：kotani60096009@gmail.com)

管理栄養士から皆さまへ



ベーチェット病では多くの方に口腔潰瘍が現れるとされています。繰り返す口腔潰瘍やその痛みで悩まされている方はいらっしゃいませんか。痛みが強くと食欲不振になり体力の低下にもつながってしまいます。

口腔潰瘍があり痛みを感じるときでも食事がとりやすくなる工夫をご紹介します。

☆おすすめの食品・調理法☆

- やわらかい食感や水分を多く含む食品…粥、雑炊、スープなど。
- なめらかでのごしの良い食品…ゼリー、プリン、ヨーグルト、茶碗蒸しなど。
- 冷たすぎない、熱すぎない料理・飲み物
- 薄めの味付け…だしなどを活用し、旨みをきかせる。



☆痛みがあるときは避けたほうが安心な食品☆

口の中が刺激され痛みを感じやすいので、痛みがひどいときは避けると良いでしょう。

- かたい食品…レンコンのようなかたくてたくさん噛まないといけない食品。フライなどの衣がついている食品は口の中を刺激しやすい。
- 濃い味付けの食品
- 辛味の強い食品…香辛料、わさび、唐辛子など
- 酸味の強い食品…トマト、酢の物、梅干し、ドレッシングなど。
- 炭酸飲料

口腔潰瘍があるときは、無理をせずご自身が食べやすい食品を食べましょう。

体調が良く食欲がある時には、主食・主菜・副菜が揃ったバランスの良い食事をとってみましょう。

管理栄養士 梅根文香先生

長崎県難病相談・支援センター

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

当センターには、難病療養中の方から様々なご相談があります。中でも就労のご相談は、生活に繋がっていることもあり、時間をかけて対応させていただいております。特に、ベーチェット病の方は症状がそれぞれ違うため、就労相談の内容も様々なものになります。一人ひとりの思いに寄り添い、少しでもご本人の希望に沿った就職先につながるように、ハローワーク難病サポーターと連携して就職支援相談会を行い、福祉サービスのご利用（就労継続支援等）のお手伝いもしています。

また、今年度から長期療養後の再就職を目指す方や初めて就職される方に対して、県民ボランティア活動支援センターと連携した「就職前職場体験ボランティア」の受付もしています。センターへのご相談等は来所、電話、メール、公式ラインで随時受け付けております。詳しくは当センターのホームページ、センターニュースをご覧ください。

長崎県難病相談・支援センター 就労支援員 橋本



臨床心理士から皆さまへ



【痛い痛い、飛んでいけ】

皆さんこんにちは。今年の冬は寒波が何度もやってきて長崎にも雪が降りました。寒さが大敵な病気と聞いていますが大丈夫でしたか。今日はベーチェット病への心理的な対処法をいくつかお伝えいたします。

まずお悩みが多い「痛み」ですが、必ずしも刺激の強さを反映していないことをご存知だったでしょうか。同じ刺激でも、心理的要因や社会的要因で痛みが増減するのです。人間は、安心できる他者などとの間で「安全」と感じられると、神経や内臓が整えられ、より健康的に過ごせるという「習性」があるようで、近年注目が集まっています。小さい頃、怪我をした時に「痛い痛い飛んでいけー」と言われた経験はありませんか。あれは単なる迷信ではなく、信頼している人から「大丈夫だよ」と安心させてもらおうと、本当に痛みの感覚が和らぐことがあるようです。辛い時は同じ病気の人や、家族やお友達との安心できる繋がりの中で、症状を理解してもらえると理想的ですね。上手に利用できるなら SNS でも良いですし、ペットや植物やぬいぐるみが相手でも効果があると言われています。

人との繋がりの中では時に、ストレスを減らすために他者への抗議が必要な場面もあるでしょう。「アイ・メッセージ」という方法をご紹介します。「あなたは間違っている」と言いたい時、「私は、あなたは間違っていると思う」と、主語を「私（I=アイ）」にすると、表現が柔らかい（アイ=愛）メッセージとして伝わり、摩擦が起きにくいことが研究でわかっています。

他には認知行動療法も有効です。毎日の生活を数値や記録で見直し、病気を悪化させる出来事やパターンを減らす一方で、好ましい習慣や考え方を身に付けながら、心地良い日常を目指します。よくあるのが「今日は体の調子が良いから、一気にやっしまおう」というもので、お勧めできません。実はベーチェット病のように突然不調が現れるタイプの方は、活動「内容」ではなく、活動「時間」で区切り、痛みや疲れが出る前に休憩を取りながら作業をするのがコツです。「今日一気にやって疲れるよりも、3日間に分けてやる方が、トータルでは達成量が増える」と考え実践していくと、結果的には動ける時間が増え、日々の充実感や自信へと繋がっていきます。

ご紹介したのはほんの一部ですが、ストレスや痛みが少しでも飛んでいって、落ち着いた毎日が訪れることをお祈りいたします。

心療内科 新クリニック：公認心理師・臨床心理士 森ゆみ先生

