

## 難病ふれあいひろば通信事後アンケートの回答

R7.9 月集約

(ベーチェット病)

\* 原則、原文のまま掲載しています。

### 【質問】

〈治療について〉

- ・ 今までの治療方法
- ・ 服用している薬の副作用について尋ねたいです。
- ・ 治療を続けていく中で継続した効果が出ているか。

<p>私は長年たくさんの天才先生方に診てもらい今まで生きてこれたのだと思います。又、私には多くの薬の副作用があるのでリスト表を作っていて、始めて受診する時にはお薬手帳と一緒に出すようにしています。</p>
<ul style="list-style-type: none"><li>・ 飲み薬と自己注射です。</li><li>・ 副作用は肝臓の数値が高いことです。</li><li>・ 症状はほとんど出てません。</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>・ 病院からの投薬を受けている。</li><li>・ 副作用は感じません。</li><li>・ 症状の進向が抑えられていると思う。</li></ul>
<p>プレドニンを 50mg から始めて今、4mg になりました。10kg 太ってムーンフェイスになって薬を飲みはじめの頃は太るのが受け入れられず夫にあたったりしましたが、最近体重が減ってきてだいぶ気分もあがるようになりました。ヒュミラを使うようになってプレドニンが減りました。ただ、視力が悪くなっているのが気になります。元々、近視が強い家系なのでなんともいえませんが。</p>
<p>前回も書かせていただきましたが、緑内障、ブドウ膜炎の繰り返しです。視野が欠け外出が困難です。口内炎がひどく、処方薬が出ましたが副作用で悩んでいます。</p>
<p>ヒュミラー注射を行っている</p>
<ul style="list-style-type: none"><li>・ プレドニン投与</li><li>・ 顔がむくむ、お腹がふくれる</li><li>・ 少しは軽くなってる</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>・ 今までの治療方法・・・</li></ul> <p>定期的（1 か月～2 か月に 1 回）に通院いて経過観察しています。（リウマチ膠原病内科、</p>

<p>消化器内科、歯科、眼科)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・服用薬の副作用・・・</li> </ul> <p>血液検査で肝臓に数値が高くなるため消化器内科を受診して経過観察しています。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・治療の効果・・・</li> </ul> <p>薬を継続して服用することで病気が悪化しない状態を保っています。</p>
<p>関節痛が悪化しこのまま歩けなくなるのではと心配です。医師はなにも言ってくれず先が心配です。</p>
<p>皮膚症状が主ですので対処療法です。ただアレルギー剤は毎日服用しています。以前に比べ湿疹も減っています</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・2か月に1回の点滴による投与と毎日の決まった内容の服薬</li> <li>・点滴投与後の倦怠感が1日～2日程度続く</li> <li>・現在までに継続した効果があります。</li> </ul>

**【質問】**

〈仕事・生活について〉

- ・仕事内容や生活スタイル
- ・仕事への影響や日常生活で困ったこと
- ・定年以降での生活方法（経済的内容も含め）

<p>私は大変だと思えば大変です。</p> <p>主人は高齢でまひがあり身障者です。</p> <p>老老介護そのものです。</p> <p>ヘルパーさん、子供達、近所の姉、姪、友達に助けってもらっています。</p>
<p>フルタイムで事務などの座っての仕事じゃないので、ものすごく体力がいて疲れがたまりません。私自身何も資格も持っていないし、配偶者がいないので、それなりの収入が無いと生活ができないので頑張っています。しかし、年齢が更年期もさしかかり、ベーチェットの症状か更年期症状か、よくわからない日々でとても辛いです。定年以降、どうしたら良いのでしょうか？逆に聞きたいです。</p>
<p>87才で定年後の生活を送っています。</p>
<p>仕事は扶養内でパートをしています。</p> <p>気分転換をかねて仕事をさせてもらっています。</p> <p>自分の医療費ぐらいは稼ぎたいと思いはじめました。</p> <p>月1回長大へ通院していますが、今のところさほど困ったことはありません。</p>
<p>年金もなく、雑収入がほしいけどこの眼では、生き方はきついですね。</p>
<p>特に生活面での支障は今のところない</p>

<p>無職、一人暮らし 思うように身体が動かない 年金生活</p>
<p>病気する以前のように、普通に出来たことが出来なくなりました。髄膜脳炎の後遺症（頭のふらつきがひどい）で自立歩行が困難となり、転倒しないように常に杖をついて歩行しなければなりません。（見た目は「足が悪い人」と思われがちです。）</p>
<p>活力がなく、何事にも前向きになれない。年金生活で不安は多い。</p>
<p>日常生活にはほとんど影響することなく過ごしています。</p>
<p>ぶどう膜炎の関係上、車の運転が難しく公共交通もなかなか都市部と違い活用が難しい為、営業活動に苦慮しております。</p>

**【質問】**

〈その他〉

私はベーチェット病である事を他人にはあまり話していない。

皆さんはどうされていますか。

<p>私はくよくよしない主義です。人間思うようにならないのが人生だと思うからです。病気のことは回りのみんなが知っています。子供達と同級生の親御さん達もです。会うと元気にしていると声かけられます。</p>
<p>身内にしか話してません。大丈夫？とかの心配されるのが私の性格上はとてもイヤなので疲れたりしたら陰でコッソリ休んでます（笑）。</p>
<p>他人には殆ど話していません。</p>
<p>私も夫・息子・妹ぐらいです。 たまたま長大で働いている友人は知っていますが、基本話したくないし、根ほり葉ほり聞かれるのも正直しんどいです。</p>
<p>家族は皆知っていますが、友人、知人の方へは言っていない。</p>
<p>話はしているが、特定疾患といたていど</p>
<p>公表している。ほかの人に病気を知ってもらうため。</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・他人は「ベーチェット病」という病気を知らないので敢えて自分から言いません。</li> <li>・誰でも知っている病名ではないし、私の病気が髄膜脳炎の後遺症、ベーチェット病、シェーグレン症候群との複合型の病気であるため、他人に病気の説明をするのは難しいと感じています。（そもそも健康な人は「難病」がどんなものかを知らないと思います。）</li> <li>・このため病気を他人に話しても、病気の症状やその重さは理解されにくいと思うし、中々同感が得られないと感じています。</li> <li>・他人に話すのは、精神的に負担が大きく、大変疲れを感じます。</li> </ul>

・どうしても言う必要がある場合は、判りやすいように映画「解夏」(大沢たかお主演)の話から入るようにしています。

必要がないかぎり話さない

自分から私は病気と言う事はありませんが、ベーチェットの話などになった時は、自分も同じ病気だと話します。

初めてお会いする仕事上のお客様、社内の方々には常に説明をし理解頂いております