

難病ふれあいひろば通信事後アンケートの回答

R8.9 月集約

(自己免疫性肝炎)

* 質問及び回答は原則、原文のまま掲載しています。

【質問】

〈治療について〉

- ・自己免疫性肝炎との上手な付き合い方
- ・どんな症状があるのか

・7年前入院したとき、(薬) プレドニンがきつかったです。今は4mg 飲んでいます。 ・現在症状はありません。
(高齢ですので家族の意見ですが) ・疲れている様子なら横にならせる。 ・肝臓の数値が高くなる時は元気がない、黄疸がない、食欲がない
・症状について、初期ということもあり、よくわかりません。 ・上手な付き合い方→具体的にどんな？
・定期的に受診に行っている (薬を忘れずに飲む) ・疲れやすい
・プレドニンの副作用で体がきつい

【質問】

〈仕事・生活について〉

- ・毎日の暮らしぶり
- ・食事はどんなものを？
- ・仕事はどんなシフトでされているのか、食事はどのようにされているのか、病院の時は仕事は休んでいるのか

・朝6時頃起きて、夜9時に寝ます。 ・野菜中心の食事をしている。 ・仕事はしていない。(77歳)
・一週おきにショートステイに行き、行かない週は月・水・金でデイケアに行き、火曜は訪問看護に来てもらい、月1回かかりつけ医の往診と3か月に1回程度大きな病院で

処方、検査。 ・ 食事は何でもよい
・ 生活習慣の見直し ・ 肝臓によいと言われる食べ物（納豆、ブロッコリー等） ・ 無職なので…
・ 規則正しい生活 ・ 脂っこいものは食べない ・ 仕事は定年で辞めている

【質問】

〈その他〉

- ・ 病気と知って感じたことは？
- ・ 難病に対する支援

・ 治るのかなと思った。 ・ 特定医療費には認定（軽症）されませんでした。
・ 大変だなと思うが、実際きついのは本人だと思う。入院等生活上は周りはよく観察している（顔色等）。他の病気もあるので浮腫が何からきているかわからず。とりあえずは、利尿剤と水分の調整をして、むくみは減り歩行がスムーズになり、体重が減り、ぼーっとした感じが減り、よくなったようです。 ・ 前回は回答しませんでした。回答された 7 名の方のおかげで、情報が得ることができたことに感謝します。ありがとうございます。今後ともよろしくお願いします。
・ 最初はショックで私の人生もあと何年で終わるのだろうと悲観的になり、夜も眠れなかった… ・ 正直支援と言っても上限があり、今のところお世話になっておりません。（上限を取っ払って欲しい。）
・ 完治の見えない病気で不安 ・ 金銭的にも年金生活のため厳しい
・ 金銭面がきつい