

# 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

## (一次性ネフローゼ症候群)

\* 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〉

- ・再発することがあるかどうか、その時はどのようにしているか
- ・薬の減らし方について
- ・合併症や薬の副作用について
- ・悪くなった時の対処法
- ・病気になってからの変化（療養期間が長い方）
- ・ライフステージでの変化

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ・病院に行って先生と話す                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| ・プレドニンの投与が終了しました。<br>・すぐ病院へ行く                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| ・今のところ再発はありません。<br>・Dr に任せています<br>・特にありません<br>・私も 1 年程なので短い方かと思います。<br>・特にありません                                                                                                                                                                                                                  |
| ・あまり考えない                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| ・再発することはある。本来は安静第一だが、仕事も休めないので薬は増えるが、日常生活は特に変わりなく過ごしている。<br>・悪くなった時の対処法はステロイドを増やす。<br>・私は小児からで、小中高までは再発も多く、小学校の頃は入退院が多々。中学生からは主治医の考えで入院はなく再発をしても通院で療養していた。高校卒業後に小児科から腎臓内科に切り替わり、19 才の時にネフローゼで使用が可能になったリツキサンを投与。その後は再発するたびにリツキサンを投与する。小児からしたら再発する頻度は減ったが、それでも 2 年に 1 回は再発する傾向。（ステロイドを 5mg 以下にすると） |
| ・薬の減らし方は先生の指示通りです。<br>・薬の副作用はとにかくムーンフェイスがひどい。                                                                                                                                                                                                                                                    |
| ・全身倦怠感、身体の痒みが最初あった。病院の治療に従うのみです。（薬の服用をしつ                                                                                                                                                                                                                                                         |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| かり守る)                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・薬の減らし方について、すべて主治医に任せています。現在 1 年 3 か月経過し、プレドニン 6mg まで下がったし、通院も 2 か月に 1 度となっている。</li> <li>・薬の副作用は体重が 12kg ほど増加、キツイ。首のところに小さなイボみたいなものが 7~8 か月。足がつりそうになる。お腹にガスがたまる。</li> <li>・私も療養期間が長い方に変化を聞きたい。</li> <li>・仕事での精神的なストレスは尿に泡立ちが出る。無理をしない様にしようと思う。</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・幸い再発の兆候がない</li> <li>・医師と相談、絶対に勝手に減らしてはダメ。</li> <li>・副作用等は特にないのでわからないが、通院は怠らない。</li> <li>・悪くなった際の対処法についても同上</li> <li>・私も療養期間が長い方に変化を聞きたい</li> <li>・ライフステージでの変化はない。ただし一人登山はやめた。</li> </ul>                                                                 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・1 か月 1 回のみなどメディカルとかかりつけ医の受診を欠かさず、尿検査、血液検査して Dr の指示をもらいステロイドの増量・減量をしています。骨折リスクも高いため、6 か月に 1 度は骨密度検査もしています。</li> </ul>                                                                                                                                     |

#### 【質問】

〈仕事・生活について〉

- ・どんな運動をしているか
- ・どんな仕事をしているか
- ・食事で気にしていること
- ・仕事は無理なくできているか、職場は理解があるか

|                                                                                                                                                                              |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ・散歩・ランニング                                                                                                                                                                    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・歩くことに努めていますが、体力が落ちて 30 分程度しか歩けなくなりました。</li> <li>・野菜を多くとるよう気を付けています。塩辛いものが好きなので要注意です。</li> <li>・仕事は無職です。</li> </ul>                   |
| ・生活保護を受けており、仕事はできていない                                                                                                                                                        |
| ・ゆっくりしている                                                                                                                                                                    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・運動は特にしていない</li> <li>・仕事は就労継続支援事業所で支援員をしている。仕事は仕事なので無理なくとはないが、多少なことは無理をしてでも働かないといけない。</li> <li>・食事制限は自分のストレスにならない限りで行っている。</li> </ul> |
| ・食事制限は減塩製品を使っている。商品の裏の塩分表示を見るようになった。                                                                                                                                         |
| ・薬服用（プレドニン）で、発症後 1 年間位は、感染症（肺炎等）に注意し、それに対し                                                                                                                                   |

|                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>での薬も服用し、外出も控えていたが、安定したら封通に生活できている。</p>                                                                                                                                                     |
| <p>・食事は少なめにしています。食事の量を少なめにした結果、体重増加もなくなり、週間にもなり比較的健康的な生活を過ごしています。</p> <p>※薬の効果も当然あります。</p>                                                                                                    |
| <p>・今までと同じ仕事を続けています。多少はきついです。</p> <p>・内容を申告して、軽い仕事に変えてもらうことになったが、繁忙期の今は元通りの仕事内容になってるが会社と皆のためにはしかたはないと思っている。</p> <p>・カロリーは頑張っていますが、無理はしない様にしている。塩分は特に気にしている。</p>                               |
| <p>・運動は特にしていない。</p> <p>・日常清掃の仕事している。食事は気を付けていない。</p> <p>・昼食時間の昼寝を楽しみにしている。</p> <p>・職場はよく理解してくれているし、同僚にも他の難病を持った人が何人かいる。当社に来てください。</p> <p>・仕事は日常清掃を中心に事務仕事少々。</p> <p>・ラクトアイスと糖分が多い飲料水をやめる。</p> |
| <p>・介護職のため、力仕事です。無理な体勢をせず骨折しないようにしている。通勤の行きだけは 30 分かけて歩いている。</p>                                                                                                                              |

#### 【質問】

〈その他〉

- ・日々気を付けていること
- ・周りの人に病気のことを話しているか
- ・結婚や出産について

|                                                                                                             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ・感染症対策                                                                                                      |
| ・1 人暮らしなので、水事、掃除、洗濯すべてやっています。気にしていません。                                                                      |
| ・友人だけ知っている                                                                                                  |
| ・日常生活では特に気を付けていることはないが、マスクを着用したり、手洗いうがいなど、感染予防には気を付けている。                                                    |
| ・友人には話していない。(家族はもちろん知っている)                                                                                  |
| ・医師からの指示通り薬を飲んでおり、健康的な状況を保っていると思います。                                                                        |
| <p>・ストレスを発散しない道を我慢しない様に。自分の機嫌を取る努力をしている。</p> <p>・全部話している。そこもストレスを溜めないために。</p> <p>・病前より既婚のため、夫にも助けられている。</p> |
| <p>・睡眠不足に気を付けている。</p> <p>・周りの人には話している。全員に話す必要はないと思うが、上司と親しい仲間達には言</p>                                       |

うべき。

・家族、職場にも報告済。ムーンフェイスがひどい時は人と会うのも嫌だったが息子2人がごみ捨てに行く等支えてくれた。