



難病ふれあいひろば通信

第2号

令和8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。31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。

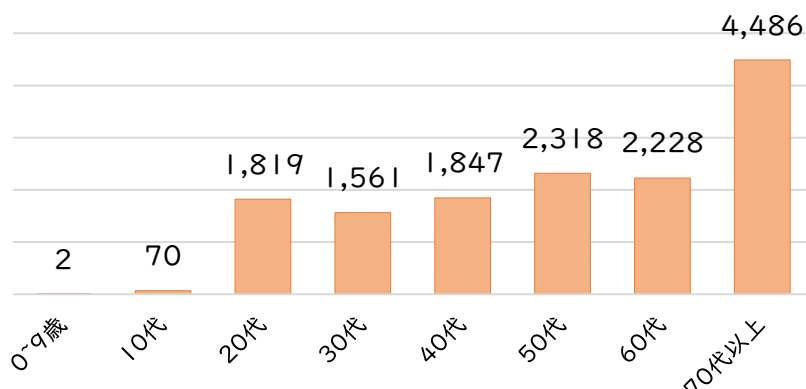
この通信は、同じ疾患である方々がお互いに感じる悩みや療養生活について共有する場として作りました。また、管理栄養士からの療養生活の参考となる情報のご案内も併せてお届けします。

一次性ネフローゼ症候群

R6 特定医療費
(一次性ネフローゼ症候群)
受給者証保持者数

全国	長崎県	長崎市
14,331	203	64

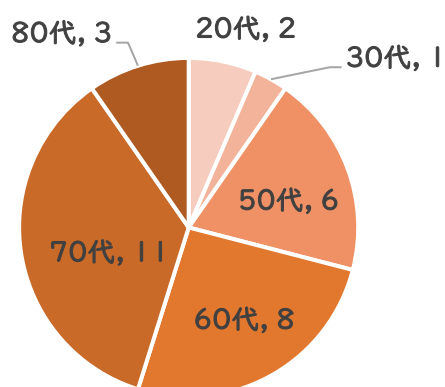
年齢別特定医療費受給者証所持者数
(R6)



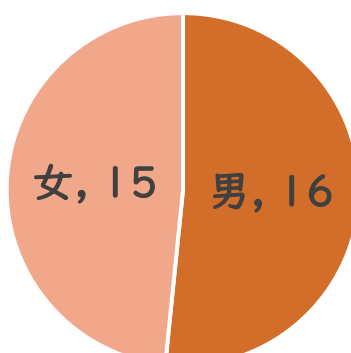
《紙面で座談会》

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。
なお、似た質問や意見はまとめて掲載しています。

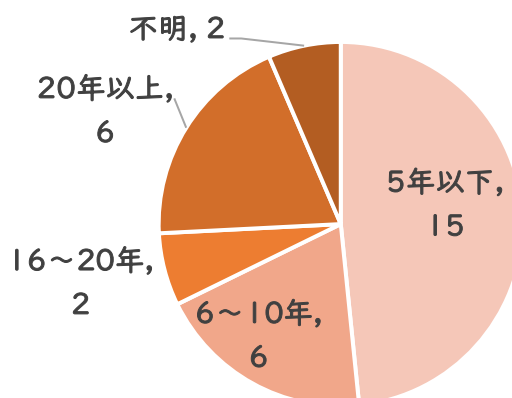
【質問】年代



【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。

症状	対処など
手足の症状 (痛み、痺れ、こわばる、 力が入らない等)	病院から利尿剤、ステロイド剤などでの治療を受けている。
	手、指の運動をしている。
むくみ、ムーンフェイス	減塩
	食事に気を付けている。
	薬の効果が出るのを待ち、安静にしている。
	下腿部に圧迫ストッキング装用
蛋白尿	
肺水腫	
体重増加	
倦怠感	体調が悪いときは無理せず休む。
便秘	
皮下出血	

【質問】一次性ネフローゼ症候群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	毎日足がむくんでないか心配です。
	再発のリスクがあるとのこと心配です。
	今後の新たな症状が出たりするのか？
	塩分など気を付けて生活しているが良くならないのが不安。
食事 について	食事制限（塩分 6g）があるので自分で食べたいものを自由に食べられない。
仕事 について	仕事の面で車の運転に支障があり、手の指や足がつることが多く、長時間の運転ができない。
	介護職のため、骨折する可能性が高く、いつまで仕事ができるか？
	働きたい気持ちがあるのに難病ってだけで、全然就職先がなかったことがすごく困りました。
	体力面で仕事量が減ったこと
金銭面 について	2割負担ではあるが、大変。
	老後の生活や医療費はどうなるか？
治療 について	人工透析になることが困る。
	ステロイドの副作用
	病気や薬については理解しているが、一生薬を飲み続けるのが心配になる。
その他	小さいころからスポーツが好きだったし、走ることが好きだったのに、それができなくなった。

	皮膚が弱い為、保湿、日焼け対策をしないといけないのは大変で困っている。
--	-------------------------------------

【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
通院回数が増えたので、仕事の時間を調整してもらっている。
職場には全て話しているので、少し楽になるように部署を変えてもらった。
職場には病名と病状、再発するとどうなるか、そういった治療が何日間くらい必要になるかなどを伝えている。長時間直射日光のもとで働くこと、長時間を要する作業などは避けてもらうよう伝え、自分でも気を付けている。
仕事面では特にはないが、受診のために平日休みを調整している。
病気や性格を理解してくれて、病院の日や働く時間、体調を考慮してくれている。
定期健診日は休暇の取得に協力してもらっている。
細かい手作業、手技は他の人にやってもらっている。
体調が良い時だけ仕事させてもらっている。
・ 働き方の変更
アルバイトに変更したことで少し病気に向き合えるようになった。
・ その他
特に職場に伝えることはありませんが、外での作業などの際は自分でセーブしている。
「再発した場合、入院するかもしれない」と伝えている。

【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
睡眠	睡眠をよくとるように心がけている。
食事	たんぱく質を制限している。
	なるべく野菜、肉、魚バランスをとって食べるようにしている。
	暴飲暴食をしない事、アルコールは特に摂取しないようにしている。
	食事で塩分量を必ずチェックするようにしている。
運動	ウォーキングしている。
	毎日テレビ体操と自転車こぎ 30 分やっている。
	筋肉トレーニングに通っている。
リフレッシュ ・ 心持ち	ドライブ、旅行、飲食で、上手にストレス発散している。
	気持ちの持ち方を前向きに、なるべくストレス発散を心がけている。

	趣味を楽しむ。
	甥達が楽しそうなのを見て心が癒され、ワイワイとした光景は自分の中で宝であり、精神的に支えてくれているのはやはり家族なんだろうと思う。
その他	土、日が休日ですが、出かけるのはできるだけ土曜日にして、翌日は自宅でゆっくり過ごすようにしている。
	同じ病気で入院してたかたと情報をとりあっている。
	「休み」をしっかりと休むようにしている。
	仕事上のストレスを軽くするために、転職した。
	体重管理に心がけている。
	年周スケジュールを計画し、再発しやすい時期に仕事プライベートを抑える。
	1日のスケジュールをつめこみすぎない。

【質問】同じ疾患の方と話す機会があれば、どんなことを話したり、お尋ねしたいですか。

内容
体調維持のため、どんな運動をしているか聞いてみたい。
どんな仕事をして生活しているか。
食事に気を付けていることはなにか。
どのようなことに日々気を付けているか。
再発することがあるかどうか、またそのときにはどのようにしているか。
周りの人（友達や職場の人やパートナーなど）に病気のことを話しているか。
ネフローゼになってからの合併症や薬の副作用について聞いてみたい。
結婚や出産について聞いてみたい。
私は期間的に短いので、もし療養が長い方がいらしたらその間の変化などを聞きたい。
ライフステージでの変化
頑張って生きていこうと励まし合いたい。

管理栄養士から皆様へ

食塩摂取量は1日 6g 未満を目標にしましょう。
 食事の基本は薄味を心がけましょう。
 食塩摂取量を管理することは浮腫や血圧の管理に重要です。
 今までの食生活を見直してみませんか。



○食塩の摂取量を減らすには？

★めん類の汁、スープを残す めん類の場合、汁を残すと 2g 程度減塩出来ます。	
★漬物は控える 頻繁に食べない。食べる場合は少量にとどめましょう。	
★味付けの濃い加工品は控える 手軽に食べられるウインナーや魚の干し物、かまぼこ類などは塩分が多くなります。	
★香辛料や酢を活用する 薄味をカバーするために酢、こしょう、唐辛子、からし、カレー粉などを使用してみましょう。これらは食塩含有量が少なく、味付けのアクセントとなります。	
★香味野菜を利用する しょうが、にんにく、ねぎ、ハーブなどを使用すると料理に風味を持たすことが出来ます。	
★減塩食品、低塩タイプの調味料を利用する 調味料やかまぼこ類、漬物類、惣菜などさまざまな減塩食品があります。活用してみるのも良いでしょう。	

○身近な食品の食塩量の目安

食品名	目安量(g)	食塩相当量(g)
ベーコン	1 枚 (20g)	約 0.4g
食パン	6 枚切り 1 枚 (60g)	約 0.7g
梅干し	1 個 (13g)	約 2.2g
きつねうどん	どんぶり 1 杯	約 5.8g
カップラーメン	1 個	約 6.2g

※塩分早わかり第4版（女子栄養大学出版部）より

食事管理で大切なことは**適切な食塩摂取量(6g 未満)**、**適切なタンパク質**、**エネルギー**摂取となります。主食、主菜、副菜のあるバランスの良いお食事を心がけましょう。タンパク質の制限がある方は医師の指示に従いましょう。

管理栄養士 梅根文香先生