



難病ふれあいひろば通信

第3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。7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。

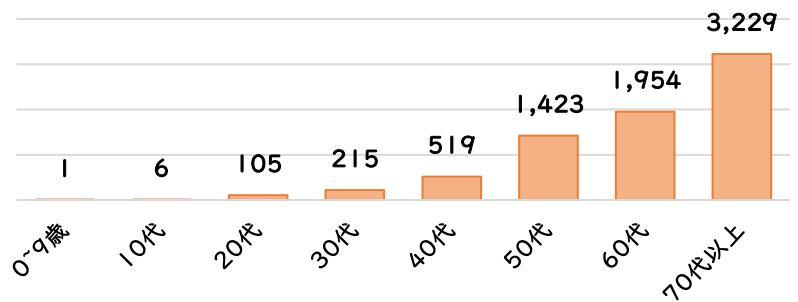
この通信は、同じ疾患である方々がお互いに感じる悩みや療養生活について共有する場として作りました。また、臨床心理士からの療養生活の参考となる情報のご案内も併せてお届けします。

自己免疫性肝炎

R6 特定医療費
(自己免疫性肝炎)
受給者証保持者数

全国	長崎県	長崎市
7,452	97	28

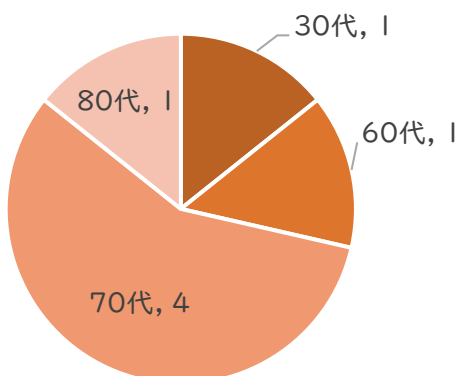
年齢別特定医療費受給者証所持者数
(R6)



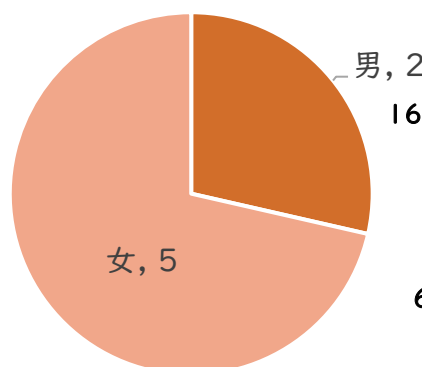
《紙面で座談会》

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。

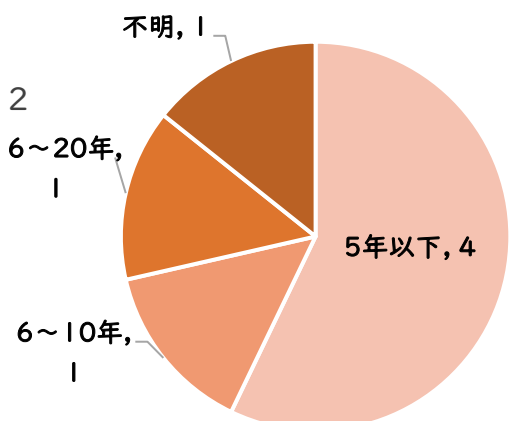
【質問】年代



【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
倦怠感
腹痛
浮腫

対処
生活習慣の見直し、食生活に気を付けている。
2週間に一度定期受診に行っています。
疲れたと思ったら横になっている。
週3回ぐらい散歩しています。

【質問】自己免疫性肝炎と診断されてから、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	体が思う様にすぐ出来ず忘れることが多い。
	外出するのにリハビリを今していますが体が帰ってくるのかひどく不安。
	何時、肝機能が上がるか不安がある。
薬の副作用について	ステロイド剤の長期間服用した場合の副作用が一番気になります。
	肺炎を起こして先生が心配して感染症に注意するようよく言われます。
通院について	いつまで通院すればよいのかわかりません。
仕事について	仕事中に疲れやすいので困ることがあります。
金銭面について	経済的にも年金生活のため厳しい。

【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
会社には病気のことを伝えたくて雇っていただきました。受診するときには時間休をいただいています。
職場の上司と同僚の数人には伝えています。夕方から夜中まで働いていましたが、朝から夕方までの時間に変えてもらいました。

【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	規則正しい生活（起床時間～就寝時間がほぼ一定）
食事	食生活も気にしています。
	先生からお酒は呑まないように言われたので呑んでません。
運動	ウォーキング（医師からも運動をすすめられている）
感染予防	人混みは避けています。
治療	薬を忘れずに飲むこと
リフレッシュ ・心持ち	ポジティブ思考への努力。
	あまり考え過ぎずに無理をしないこと。
	ガーデニングでストレス発散しています

【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
毎日の暮らしぶり
食事はどんな物を？
病気と知って感じたことは？
今後のコト
同じ病気のことや共感し合えることやそれぞれの取り組んでいること。
難病に対する支援など共有出来たら嬉しいです。
自己免疫性肝炎との上手な付き合い方など
仕事はどのようなシフトでされてるのか
食事はどのようにされてるのか
病院の時は仕事は休んでるのか
どんな症状があるのか



臨床心理士から皆様へ

【折れずに、しなやかに－レジリエンスという力】

皆さんこんにちは。今年の冬も寒さの厳しい日が続きました。突然の寒気や寒暖差に戸惑うことも多かったのではないのでしょうか。こうした変化が、ご自身の体に起こるとなると、それだけでも大変です。自己免疫性肝炎は症状に波があるため、日々のストレスは相当なものでしょう。

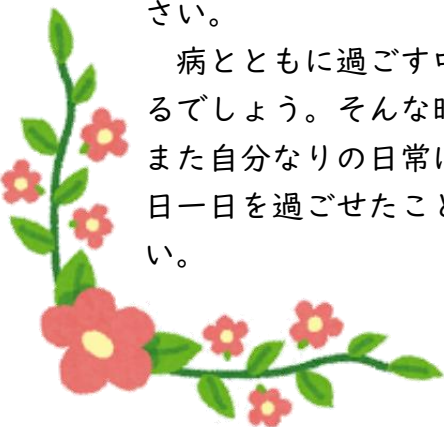
ところで、現在では日常的に使われている「ストレス」という言葉ですが、もともとは「圧力」「負荷」という物理用語でした。同じように「レジリエンス」という言葉も、元々は金属やゴムの「弾性」「しなやかさ」を意味していましたが、現在では「ストレスを受ける状況の中で自分を守り、元に戻ろうとする力」を指す概念として、医療や防災の現場などで使われています。

アンケートの回答にもあったように、難病を抱える方からは日常的に「先が見えない」「いつまで続くかわからない」「いつ悪化するか心配」といった声をお聞きます。このような状況に不安を感じるのはヒトに備わった当然の感情ですので、無理に消そうとするほうが、かえって負担が生じます。こうした中で求められるのが「レジリエンス＝自分を守り、戻ろうとする力」です。

誤解されがちですが、レジリエンスは「心が強いこと」でも「頑張り続ける力」でもありません。もともとの物理用語の意味を思い浮かべてみてください。時には力を抜きながら、「しなやかに」自分を守る力です。心理学的には、レジリエンスは生まれつき決まるものではなく、日々の経験や工夫の中で育てていくことができると考えられています。

働き方や生活のペースを調整することも力の配分を変えるレジリエンスの一つで、すでに実行されている方もおられるようです。同じ疾患の方の話を聞いてみたいと感じるのも、自然なことです。実は話の内容が参考になるかどうか以上に、同じような人と「つながっている」と感じられることが、ヒトのレジリエンスにとって大きな支えになります。買い物先での挨拶や、道端の花を眺めることなど、人との関わりに限らず、日常の中にも「つながり」を感じる機会はあります。そうした感覚に意識を向けることもレジリエンスを助け育てます。治療に使われるお薬の副作用についても、どうぞ一人で抱え込まず、主治医に相談してください。

病とともに過ごす中で、調子よく過ごせる時もあれば、少し立ち止まりたくなることもあるでしょう。そんな時は、つながりを感じられる何かに思いを馳せ、レジリエンスの力で、また自分なりの日常に戻ってこれれば大丈夫です。思うようにいかない日があっても、今日一日を過ごせたことには意味があります。どうぞ無理をなさらず、この先もご自愛ください。



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