

Step by step

Autumn
2023

秋
vol.10

PAH患者の皆様が快適な日常生活を送るとともに、
一歩前に踏み出すために、有用な情報をお届けします。

(患者様)

インタビュー



今回は、同時期にPAHと診断された仲の良いご姉妹であるEさんとYさんに、PAHとつきあっていく上での家族との協力などについてお話しいただきました。お話は今回と次回の2回に分けてご紹介します！

二人共、相談しあいながら、
工夫して仕事を続けられています！

家族で協力する
【前編】

初めてPAHと診断されたころのご状況は
いかがだったのでしょうか。

Yさん: 私は、19歳から独り暮らしをはじめたのですが、その時住んでいた建物が3階建てで帰宅するため階段を上がるたびに、30分ほど休まないで息が苦しくなっていました。当初は休めばもとに戻るのではこんなものかと気にしませんでした。そのうち2階まで上がるだけでも目の前が真っ白になり、息も満足にできなくなりました。ちょうどそのころ近所に新しく開業した循環器内科のクリニックで診察してもらったところ、PAHではないかということで、現在も通院している岡山市の病院を紹介してもらい検査を受けた結果、PAHと診断されました。クリニックの先生が、たまたま現在の主治医の先生の後輩で、PAHのことをよくご存じだったので幸運でした。

Eさん: 妹がPAHだと診断され病院に話を聞きにいった際、遺伝性もあるということで私も検査を受けPAHと診断されました。私たちの父が2000年にPAHで他界していたため、いろんな先生から私たちも遺伝性のPAHになる可能性があると言われていたのですが、その時は自覚症状もなかったため、あまり気にしていなかったですね。私も荷物を持って階段を登った時に他の人より呼吸が苦しくなっているなど思ったりはしたのですが、運動不足ぐらいに思っていました。妹が病院に行っていなかったら私が診断されるのはもっと遅くなったでしょうから、妹に命を救われたと思っています。

診断後のお気持ちについてお聞かせください。

Eさん: 父が闘病していたころは、治療方法が限られていたこともあり、闘病3年で他界しました。だから自分も、あと数

年ほどの命かと悲観的になり、正社員の仕事を辞めてアルバイトをしながら好きなことをやろう、と考えていました。でも、主治医の先生から新しい治療方法の話を知ったり、先生に紹介された患者さんが普通に生活されていると知ったりして、希望が持てるようになりました。

Yさん: これまでのつらさの原因がわかって、「やっぱりそうだったのか」という気持ちでした。その時すでに今の夫と一緒に暮らしていたのですが、とにかく迷惑をかけたくないと思いました。

診断後もお仕事をお続けなのですね。

Eさん: 私の勤め先は学習塾なのですが、非常に理解があり、負担の少ない部署に配置転換してもらい、治療や診察で休む時も柔軟に対応してもらえます。ですから仕事を辞めることなく、同じ職場で働いています。

Yさん: 私は、PAHと診断される前は造園設計の仕事をしていたのですが、現場などでかかわる人が多く負担が大きいので転職することになりました。今は個人でのフラワーアレンジメントの仕事と、花屋でのパートをしています。個人での仕事はあまり短い期間で受けてはいないので融通はききますが、イベントなどがあると休めないですね。パートに関しては当日休むというのは難しいですが、早く帰れたりとかの融通は効くので働きやすくてとても助かっています。

Eさん: 私のところぐらい理解のある職場を見つけるのはなかなか難しいとは思いますが、二人共、相談しあいながら、工夫して仕事を続けられています。

(後編に続く)

快適な日常生活のポイント



Q. 医療費助成について詳しく教えてください。

A. 難病医療費助成制度と高額療養費制度の2つがあります。



難病医療費助成制度

指定難病と診断された方で、病気の重症度が一定以上の方は、医療費助成を受けることができます。難病指定医を受診し診断書(臨床調査個人表)の交付を受け、必要な書類を揃えて都道府県・指定都市に申請すると、審査ののち医療受給者証が交付されます。

難病情報センター. 指定難病患者への医療費助成制度のご案内
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>(2023年8月閲覧)

高額療養費制度

高額療養費制度とは、医療機関や薬局の窓口で支払った額が、ひと月(月の初めから終わりまで)で自己負担上限額を超えた場合、医療保険が超過分を負担する制度です。

高額療養費制度を利用する場合は、あらかじめご加入の医療保険に「限度額適用認定証」を申請し、医療機関に提出しておくこと医療機関の窓口では自己負担上限額までの支払いとなり、医療費の支払いと払い戻しの手間がかからなくなります。限度額適用認定証の期間は1年間です。1年後に利用する場合、再申請が必要です。

厚生労働省「高額療養費制度を利用される皆さまへ」

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryoku/iryuhoken/juuyou/kougakuiryou/index.html(2023年8月閲覧)

両制度における自己負担額の上限や手続きの流れについては、「どんな病気?肺高血圧症」の「医療費助成について」で詳しく解説していますので、ぜひご参照ください。

URL:<https://www.mochida.co.jp/haikoketsuatsusho/subsidy.html>

2次元バーコード▶



今日の減塩
アイデア
レシピ

Vol.10

いわしのグリルプロバンス風

【材料】(2人分)

- いわし(三枚おろし、小3尾).....140g(正味)
- 塩(小さじ1/10).....0.6g
- こしょう.....少々
- 玉ねぎ(1/4個).....50g
- トマト(1個).....150g
- にんにく.....少々
- オリーブ油(小さじ2).....8g
- 白ワイン(大さじ1).....15g
- 塩(小さじ1/6).....1g
- バジル.....少々

【作り方】

- 1 いわしは小骨をとり、塩、こしょうを振る。
- 2 にんにく、玉ねぎはみじん切りにする。
- 3 トマトは小さい角切りにする。
- 4 フライパンにオリーブ油をあたため、にんにくを炒め、玉ねぎをさっと炒め、③、白ワイン、塩を加えて少し煮る。
- 5 いわしをグリルで焼いて火を通し、器に盛って④をかけ、バジルを添える。

コレステロール:46mg リン:193mg アラキドン酸:112mg
たんぱく質:14.8g 水分:146g (1人分)
カリウム:431mg E P A:840mg



1人分
塩分 1.0g
221kcal

Point

香ばしく焼くことで風味がアップ。
また、トマトの酸味で薄味をカバーしています。

レシピ提供:ヘルスプランニング・ムナカタ主宰 宗像 伸子先生

提供:持田製薬株式会社
制作協力:セコム医療システム株式会社
制作・発行:株式会社グループ・ティー