

Step by step

Spring
2024

春

vol.12

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、健康診断をきっかけにPAHと診断されたものの、
患者会に加入することで不安が解消され、前向きに治療に向き合いながら
バードウォッチングなどの趣味を楽しまれるYさんにお話を伺いました！

『ムリしないことをがんばる』生活の中で
楽しみを見つけています！

今できることは
何か、を考える

初めてPAHと診断された時のことについて お聞かせください。

20年近く前、職場の健康診断で再検査となり、病院で診てもらった際にPAHと診断されました。小さい頃から心臓に持病があり、健康診断でよく引っかかってはいたのですが、難病であるとのことで驚きました。診断された先生は心配させ過ぎないようになのか、診断直後はPAHについて詳しくは説明されませんでした。気になってネットで調べると10年でほとんどの方が亡くなる病気など書いてありましたので…。

PAHの治療はどのように進められていますか。

PAHと診断されてから10年程は仕事を続けながら治療をしていました。その後特に症状が悪化したり薬が効かなくなったりしたことはありませんでしたが、患者会で病気について学んだこともあり、積極的に自分から主治医の先生と相談して治療法の変更を決め、それに先立ち退職し治療に専念することにしました。去年も薬を変更しましたが、先生と相談しながら前向きに治療を進めています。

日常生活での工夫や、楽しみについて教えてください。

生活の工夫としては、第一に無理をしないということでしょうか。一個やったら一個諦めるといった具合で、「今日は掃除をしたから料理は簡単にしよう」などと、がんばり過ぎないようにしています。お買い物は好きなのですが、体調が優れず出かけられない時もあるので、宅配サービスを利用し食材や日用品を購入しています。

退職後は家にいる時間が増えたので窓からよく外を眺めていたのですが、ある時鳥の巣があるのを見つけたのがきっかけで、バードウォッチングが趣味になりました。今は庭にバードテーブルを置いて、餌を食べに来る鳥を観察したり、元気な時は近所の公園に出かけて鳥の写真を撮ったりしています。

患者会での活動についてお聞かせください。

患者会での専門医のセミナーで、病気の特徴や治療の正しい知識を学び、これから新しく出てくる薬や治療法の情報を得ることで希望が持てました。また、同病の方とおしゃべりし、生活の工夫をお聴きしたり、お仕事をがんばっている方がいたり、同じ苦しい思いをしている方がいると知ること、自分の励みになります。

医療の発展により亡くなる方は減っていますが、PAH自体が軽い病気になっている訳ではありませんので、しっかりと知識を身に付け、気を付けながら生活することで後悔のない人生にできれば…と願っています。とはいえ、つい動き過ぎて、後から疲れてしまうこともあるので、『ムリしないことをがんばる』生活を心がけていきたいですね。

他のPAH患者様にメッセージをお願いします。

私自身も行動に制限がありますが、「できないことは、できないんだ」と割り切って、「今できることは何か」と考えて生活するようにしています。また、短期と長期の目標を立てて、「来年はこれができたらよいな、10年後にはこうなればよいな」と楽しく考えて治療に取り組むようにしています。



持田製薬株式会社

快適な日常生活のポイント

Q. 現在PAHの治療にはどのような種類がありますか？

A. 下記のような治療法があり、患者さんの病状や生活にあわせて選択されます。



薬物療法

肺の血管をひろげるはたらきのある薬剤を中心に、患者さんによって薬剤を使い分けます。必要な場合は複数の薬剤を組み合わせで使います。種類により投与方法(飲み薬、注射薬、吸入薬など)を選択できるものもあります。



種類	はたらき
血管拡張薬	<ul style="list-style-type: none"> プロスタサイクリンおよびその誘導体、またはプロスタサイクリン受容体作動薬 エンドセリン受容体拮抗薬 ホスホジエステラーゼ5(PDE-5)の作用を阻害する薬および可溶性グアニル酸シクラーゼ刺激薬
利尿薬	<ul style="list-style-type: none"> 肺血管をひろげ、また血液を固まりにくくする 肺血管を収縮させるエンドセリンという物質のはたらきを妨げる 血管平滑筋の収縮をゆるめるサイクリックGMPという物質を増やす
在宅酸素療法	<ul style="list-style-type: none"> 体内にたまった水分やナトリウムを尿として排出することにより、血圧を下げたりむくみを改善し、心臓の負担を軽くする 体の中の酸素を補充する

手術療法

場合によっては肺移植が検討されることもあります。

今日の減塩アイデアレシピ

Vol.12

五色卵焼き

1人分
塩分 1.0g
159kcal

【材料】(2人分)

卵(2個).....	100g	人参(1/8本).....	20g
だし(大さじ1 1/3).....	20g	生しいたけ(2枚).....	20g
砂糖(小さじ1 1/3).....	4g	さやいんげん(2本).....	10g
塩(小さじ1/10).....	0.6g	油(小さじ1).....	4g
しょうゆ(小さじ1/3).....	2g	塩.....	0.4g
油(小さじ1).....	4g	大根(2cm).....	60g
鶏ひき肉.....	30g	しょうゆ(小さじ1/3).....	2g

【作り方】

- 人参、生しいたけはみじん切りにする。
- さやいんげんはゆでて薄く切る。
- フライパンに油小さじ1をあたため、①、鶏ひき肉を炒める。ひき肉の色が変わって火が通ったら塩で調味し、②を加え、粗熱をとる。
- 卵は溶きほぐし、aを入れて調味し、③を加える。
- 卵焼き器を熱し、油小さじ1を入れてなじませ、キッチンペーパーで余分な油をとり、④の1/3量を流し入れる。卵が半熟状になったら手前に巻きこみ、向こう側に移し、残りの卵液の半量を入れ、半熟状になったら巻きこむ。残りも同様にして焼く。
- ⑤を切り分けて器に盛り、大根をおろして添え、しょうゆをかける。

コレステロール：221mg リン：125mg E P A：1mg
たんぱく質：10.1g 水分：111g アラキドン酸：83mg
カリウム：258mg (1人分)



Point

しいたけを加えることで旨味がアップし、塩分を抑えられます。野菜類は炒めてから加えるのがポイント。

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