

Step by step

Summer
2024

夏

vol.13

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、難病である混合性結合組織病*と診断された3年後にPAHを合併され、一度はほぼ寝たきりの状態になったものの、今はお仕事もされ充実した毎日を送られているMさんにお話を伺いました！

*混合性結合組織病：免疫が関係する指定難病のひとつ。手足の冷感やしびれ、手指などの腫れ、筋力の低下、関節炎、腎炎などの症状がみられ、PAHを合併することもある。

家族や仕事などでの人とのコミュニケーションが、
生きる力になるのではないかと思います！

家族との生活や
仕事を楽しむ

初めてPAHと診断された時の状況や
お気持ちを教えてください。

PAHと診断されたのは12年ほど前ですが、その3年前に難病である混合性結合組織病と診断されていました。その時はちょうど息子を妊娠中で、無事出産できるかや5歳上の娘のことなどの心配が先に立ち、病気について調べたものの全く頭に入ってきませんでした。息子の出産後は体調が非常に悪く大変な毎日でしたが、いつも子ども達のことによって頭がいっぱいで自分のことで悩む暇もなく、子ども達が生きる糧にもなっていました。

PAHについては、息子の出産の約3年後に、定期診察でレントゲンを撮った際に先生から要注意と言われていましたが、その2ヵ月後に失神し大学病院で診てもらったところ確定診断されました。難病を二つ背負ったことで、「なんで私がかんな病気に」などと考え込んでしまうこともありました。

PAHを合併してからの生活について
お聞かせください。

PAHを合併してからの約10年間は、動くとき動悸・息切れがひどく、ほとんど寝たきりの生活でした。離婚を経験し実家に戻り、子ども達の世話は両親に任せていました。

しかし、「これではいけない」と考えて、体力をつけ仕事を探すことにしました。今は就労継続支援B型を利用して、コッペパンのお店で働いています。仕事は基本在宅ですが、週に1度お店に出ています。誰かとコミュニケーションを取る仕事がしたいと思っていたので、楽しく、やり甲斐を感じています。

お子さん達との生活について
話を聞かせてください。

息子はADHDとASD*を患っていて3年間施設に入所していたのですが、今年の春から支援学校に通うようになり、私と二人で暮らしています。二人で暮らすことを決めた際、息子に食器洗いや洗濯物干しなどを任せることにしたのですが、今も継続してくれています。最近では、私の体調が悪い時に自閉があるのに1人で買い物に行ってくれました。また、ご飯を作ると喜んで食べてくれるのはとても嬉しいですね。

娘は、今は保育士を目指して実家から短大に通っているため一緒に住んでいませんが、障害のある息子や私にもすぐ優しく接してくれます。3人していると「やっぱり3人がいいよね」などと話しますが、娘は娘で夢があるので応援しています。子ども達と一緒に外出する時、酸素吸入の機械を持ち歩くので、「こういうお母さんで恥ずかしくない？」と聞くと、「でも、それがお母さんでしょ」と、気持ちに寄り添ってくれます。

他のPAH患者様にメッセージをお願いします。

私の場合は、子ども達との生活の楽しさと仕事のやり甲斐が大きな支えになっています。子ども達とは一緒にゲームや音楽を楽しむなど、友達のように接しています。また、最初はお菓子をたくさん飲むのが大変だったのですが、息子もお菓子を飲んでいるのでお手本になるようにと考えることで続けられています。仕事では、現場に行くと他の利用者さんとの会話がすごく楽しいです。皆さんにとっても、家族や仕事などでの人とのコミュニケーションが生きる力になるのではないかと思います。

※ADHDとASD：ADHDは注意欠如・多動症、ASDは自閉スペクトラム症の略称。

ともに生まれつきの精神疾患で、ADHDは不注意、多動性、衝動性、ASDは対人関係が苦手、強いこだわりといった特徴を持つ。



持田製薬株式会社



快適な日常生活のポイント

Q. 国の就労系障害福祉サービスにはどのようなものがありますか？

A. 就労移行支援、就労継続支援A型、就労継続支援B型、就労定着支援の4種類のサービスがあります。



○1 就労移行支援

就労を希望する障害者であって、一般企業に雇用されることが可能と見込まれる方に対して、一定期間就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。



○2 就労継続支援A型

一般企業に雇用されることが困難であって、雇用契約に基づく就労が可能である方に対して、雇用契約の締結等による就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供を行います。



○3 就労継続支援B型

一般企業に雇用されることが困難であって、雇用契約に基づく就労が困難である方に対して、就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供を行います。



○4 就労定着支援

就労移行支援等を利用して、一般企業に新たに雇用された障害者に対し、雇用に伴い生じる日常生活又は社会生活を営む上での各般の問題に関する相談、指導及び助言等の必要な支援を行います。

各サービスの概要は厚生労働省ホームページをご参照下さい。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahakushi/service/shurou.html

今日の減塩
アイデア
レシピ

Vol.13

かれのいの子風味野菜巻き焼き

【材料】(2人分)

- | | | |
|----------------------|------------------|-----|
| •かれい(三枚おろし、中1尾) | •長ねぎ(1/5本)..... | 20g |
| 140g(正味) | •人参(1/8本)..... | 20g |
| 〔しょうゆ(小さじ1 1/2)..... | •さやいんげん(4本)..... | 20g |
| 〕みりん(小さじ1)..... | •ラディッシュ(1個)..... | 10g |
| •粉辛子..... | 適宜 | |

【作り方】

- かれいはそぎ切りにし、身の厚いところをそいで厚みを均等にし、aに漬ける。
- 粉辛子は湯少々で溶いておく。
- 長ねぎ、人参はせん切り、さやいんげんはゆでて斜めに細く切る。
- ①のかれのいの身の方に②の辛子を少々ぬり、③を等分にのせてくるりと巻き、楊枝で止める。
- オーブントースターの天板にクッキングシートを敷き、④を並べて入れ、10分くらい焼いて火を通す。
- 熱いうちに楊枝を回して抜き、器に盛り、ラディッシュを添える。

コレステロール: 50mg	リ	ン: 169mg	E	P	A: 70mg
たんぱく質: 14.7g	水	分: 92g	ア	ラ	キドン酸: 36mg
カリウム: 341mg					(1人分)



1人分
塩分 **0.9g**
89kcal

Point

焼き色をつけて香ばしく。
チューブ入りの練り辛子には塩分が含まれて
いるため、粉辛子を使用します。

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