

Step by step

Summer
2025

夏

vol.17

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、PAHと診断されてからも職場の理解を得ながらフルタイムでお仕事を続けられているNさんに、体調管理で工夫されていることなどについてお話を伺いました！



病気のことを考えるのではなく、趣味や仕事など
いろいろなことに目を向けて生活していくことが
できるとよいのではないかと思います！



病気以外の
ことにも
目を向ける



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。

私は現在50代で、PAHと診断されたのは約10年前です。普通に生活はできていたのですが、階段を上る時や、ゴルフのプレー中に坂を上らなくてはいけない時などに強い息切れを感じることがありました。そのため、以前からのかかりつけ医であり、職場の産業医も務められている先生に相談したところ、精密な検査をしたほうがよいとのことで循環器が専門の開業医の先生を紹介してもらいました。そこでももっと詳しい検査をと言われ、大きな病院で様々な検査をしてもらったところ、PAHだと診断されました。普段からこまめに体調を診てもらっていたおかげで、早期に自分の病気を知ることができてよかったです。

診断されてからしばらくは、治療を始めたおかげもあり日常生活で困ることはなく、また、主治医の先生から、今はよい治療があると伝えられたので、あまり深刻になりすぎずに病気を受け止めることができました。

現在のお仕事についてお話を聞かせてください。

元々は技術職として静岡県全域に出向く仕事をしていましたが、4、5年くらい前からまた息苦しさをを感じるようになったので、上司とも相談し事務職に異動しました。異動当初は、慣れない作業もあり、手間取る部分もありましたが、現場を知っている強みを活かして様々な業務を担当しています。通院の際などは休まざるを得ませんが、なるべくできることは自分でやりたいと考えています。

また、職場では定期的に仕事に関係する技術や法律の勉強会を開いているのですが、その勉強会の場を借りて、病気の大変さや医療費の問題など、健康の大切さについてお話しさせていただいたこともあります。



体調管理で工夫されていることが
あれば教えてください。

現在私は24時間在宅酸素療法を行っています。普通に過ごしている時は酸素を吸わなくても平気なのですが、後になって苦しくならないよう、なるべく酸素を吸うよう心がけています。普段外に出る時はリュック型のケースでボンベを持ち運んでいますが、なかなか重さがありますので、会社には酸素発生装置を置かせてもらっています。前もってお願いしておく、出先にボンベを届けて交換してもらえるサービスがあり、病院の待ち時間などに利用しています。趣味の映画や舞台を観に行く時も、劇場でのボンベ交換をお願いしたいのですが、場所や時間など、なかなかタイミングが合わないため、持ち運び可能な、なるべく大きめのサイズのボンベを持っていくようにしています。

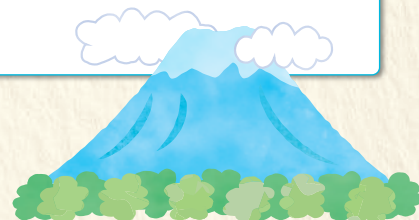
また、肺移植を受けなくてはいけなくなる場合に備え、血液検査の結果も気にするようにしています。腎臓の検査値を考慮して、食事の塩分制限や、先生と相談の上で治療にも参加させてもらっています。

他のPAH患者様に、メッセージをお願いします。

PAHの症状のあらわれ方は人によって違うので、その辛さや受け止め方も、人それぞれで、本人にしかわからないと思うのです。また、当たり前ですが、この病気を誰かが代わってくれるわけでもありません。私自身、血液検査の結果などで落ち込んでしまうこともありますが、あまり思い詰めずに、この病気のことを考えるのではなく、趣味や仕事などいろいろなことに目を向けて生活していくことができるとよいのではないかと思います。



持田製薬株式会社



快適な日常生活のポイント

Q. 外出時に酸素吸入を行う際、あまり目立たないようにする方法はありますか？

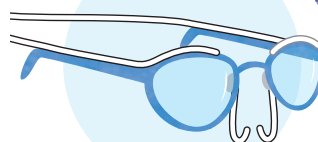
A. チューブやボンベが目立たないようにする方法として、下記のようなものがあげられます。



一般的な方法としては、マスクの着用があります。その他、マイク型のカニューラ*や酸素吸入用のメガネなど、チューブが目立たないようにしている酸素吸入器具を使用する方法もあります。これらを希望する場合は、主治医の先生への相談が必要です。

酸素ポンペを持ち運ぶ方法としては、リュック型のケースがあります。底に穴を開けてチューブを下から出したり、リュックから直接衣服にチューブを通したりすることで、チューブを目立たなくできます。ただし酸素ポンペは重さがあるので、一般販売されている車輪のついたリュックで持ち運んでいる方もいらっしゃいます。

※在宅酸素療法において、酸素を吸入するために常に装着する鼻チューブのこと。



今日の減塩
アイデア
レシピ

Vol.17

牛肉のソテー トマトマリネ

【材料】(2人分)

- | | |
|-----------------------|----------------------|
| ・牛もも肉(薄切り)..... 140g | ・パセリ..... 適宜 |
| ・塩(小さじ1/10)..... 0.6g | ・オリーブ油(小さじ1)..... 4g |
| ・こしょう..... 少々 | ・酢(小さじ2)..... 10g |
| ・油(小さじ1 1/2)..... 6g | ・白ワイン(大さじ1)..... 15g |
| ・玉ねぎ(1/10個)..... 20g | ・塩(小さじ1/6)..... 1g |
| ・トマト(小1個)..... 120g | |

【作り方】

- ① 玉ねぎは粗みじん切って水に入れてしばらくおき、水気を切る。
- ② トマトは角切りにする。
- ③ aを合わせて①を入れる。
- ④ 牛肉に塩、こしょうを振る。
- ⑤ フライパンに油を熱し、④の牛肉を入れて両面焼き、食べやすい大きさに切って熱いうちに③に漬け、②を入れて20分くらいおき、パセリのみじん切りを加え、器に盛る。



コレステロール: 48mg カリウム: 383mg 水分: 117g
たんぱく質: 14.2g リン: 146g アラキドン酸: 22mg
(1人分)



1人分
塩分 **0.9g**
209kcal

Point

マリネすることで牛肉がしっとり。トマトのやさしい酸味でさっぱりいただけます。

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