



Step by step

Autumn
2025

秋
vol.18

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、診断されてすぐは病気を受け入れられなかったものの、入院中の体験をきっかけに積極的に治療に取り組まれているTさんにお話を伺いました！



「周りが頑張ってくれているんだから
自分も頑張らないとな」と思い、
治療していくことを決心しました！



病気と
向き合う

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。

診断された当時は沖縄県の離島に住んでいたのですが、夫と沖縄本島に出かけた際に急に倒れ、救急搬送されました。その時は体調が戻り退院したのですが、肺に異常があるかもしれないからと後日検査入院することとなり、そこでPAHと診断されました。医師からは「肺高血圧症です」「難病です」「治りません」「仕事もやめてください」などと説明を受けましたが、これまで健康面には自信があったため、全く信じられませんでした。しかしその後、PAHの症状が顕在化し、自分は治らない病気になってしまったんだとショックでした。治らないなら薬も治療もしないでもいい、もうどうにでもなればいい、と思いました。

治療に向き合えるようになった
きっかけについてお話を聞かせてください。

PAH専門の先生に代わり、「治療が始まると島には帰れない」と告げられ、急きょ沖縄本島にアパートを借りることになりました。当初は夫と猫が来られるようになるまで1人で住んでいました。治療のため、最初に3ヵ月くらい入院しましたが、退院して1ヵ月程経った頃に熱が出たので姉と一緒に病院に行くと、そのまま再入院となりました。再入院して約1週間後、病室で倒れて高度治療室に移動した時に、用事で沖縄本島に来ていた夫が駆けつけてくれました。少しして容態が悪化し、集中治療室に移動した時には心肺停止状態で、看護師さんと主治医の先生が心肺蘇生していました。その時のことは、暗い中で横になっている自分を自分が見ていると、パッと光が見えた瞬間意識が戻り、目を開けると看護師さんが何か言っていた、と記憶していますが、その後すぐに昏睡状態になりました。その際、お見舞いに来てくれていた親戚や友人は涙を流すなどして心配している、医療従事者の方が一生懸命治療してくれている、などと自分の置かれた

状況を客観的に見ることができました。そこで「周りが頑張ってくれているんだから自分も頑張らないとな」と思い、治療していくことを決心しました。

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。

生活面では風邪などの感染症に気を付けており、マスクの着用と外出後の手洗い・うがいはしっかりとしています。体調がよくない時は安静にし、横になって水分を摂るよう心がけています。家事は自分のタイミングで、ゆっくりと休憩を取りながらしています。買い物には自分で行きますが、夫に「帰りに猫のおやつ買ってきて」などとメールを送り、手伝ってもらうこともあります。

沖縄では暑くても帽子や日傘を使わない人が多いようで、私も例外ではなかったのですが、この病気になってからはどちらも使用するようになりました。

他のPAH患者様に、メッセージをお願いします。

みなさんPAHと診断されても初めは「何それ？」って思うかもしれませんが、周りの方も温かい気持ちで見守ってくれているはずなので、一人で悩まないというのが一番だと思います。ただ、私も自分をだますように元氣そうにふるまっていると、「病気って聞いたけど元氣そうだね」などと言われ、「本当はそうじゃないんだけどな」と思うなど、親戚や友人につらいと伝えるのは簡単ではありませんでした。そのような場合は、同じPAH患者さんや違う病気の方などとお話されるのがよいのではないのでしょうか。実際私も、セコム医療システムの方がつないでくださったPAH患者さんとメールですごく楽しくやりとりさせてもらっています。また、外来で主治医の先生と冗談交じりでお話するのもとても楽しいです。深く考えないでと言っても考えてしまうかもしれませんが、周りに支えてくれる方々がいると思いますので頑張ってください。



持田製薬株式会社



快適な日常生活のポイント

Q. 呼吸器感染症の予防ではどのような点に注意したらよいでしょうか？

A. 下記のような点に注意してください。呼吸器感染症はPAHを悪化させる場合があります、PAH患者さんでは呼吸器感染症が重症化しやすいことが知られています。



日頃の手洗い、うがいを心がけましょう。



なるべく人ごみを避け、外出する時はマスクを着用しましょう。



インフルエンザ、肺炎球菌、新型コロナウイルスなどの感染症予防にワクチン接種を検討しましょう。

今日の減塩
アイデア
レシピ

Vol.18

干しいたけ入り肉じゃが

【材料】(2人分)

- | | |
|---------------------|---------------------|
| ・牛もも肉(薄切り).....140g | ・しょうが.....少々 |
| ・じゃが芋(小2個).....160g | ・油(小さじ1 1/2).....6g |
| ・玉ねぎ(1/3個).....60g | ・だし(1カップ).....200g |
| ・しらたき.....60g | ・砂糖(小さじ2).....6g |
| ・干しいたけ(4枚).....4g | ・しょうゆ(大さじ1).....18g |
| ・さやえんどう(8枚).....20g | |

【作り方】

- 1 干しいたけは水で戻してそぎ切りにする。
- 2 じゃが芋は一口大に切る。玉ねぎはくし形に切る。
- 3 しらたきは食べやすい長さに切る。
- 4 さやえんどうは筋をとってゆで、半分に切る。
- 5 鍋に油をあたため、しょうがのせん切り、②を炒め、牛肉、③を入れて炒める。だし、干しいたけと戻し汁を入れ、煮立ったらあくをとり、火を弱めて10分煮る。砂糖、しょうゆを加えて柔らかくなるまで煮、④を加える。

コレステロール: 49mg	カリウム: 768mg	水分: 280g
たんぱく質: 17.0g	リ ン: 211mg	アラキドン酸: 22mg
		(1人分)



1人分
塩分 **1.5g**
275kcal

Point

旨味成分たっぷりの干しいたけで減塩。
戻し汁も有効活用しています。



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