

# Step by step

Winter  
2025

冬

vol.19

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、2歳で診断され、PAHと付き合いながら成長していく中で「保健師になりたい」という夢が見つかったKさんに、現在の学生生活や将来への思いについてお話しいただきました！

できないと諦めたくない、  
夢に向かって頑張ります！

サークル活動や  
アルバイトにも  
挑戦する

PAHと診断された時のご家族のお気持ちや、  
その後の生活についてお聞かせください。

2歳の時にPAHと診断されました。当初、両親は不安でいっぱいだったようですが、前向きに考えようと次第に気持ちを切り替えていったと聞いています。家族全員で私の治療を支えてくれました。

小学生になった時、両親からは「激しい運動は控えること」「階段の上り下りは慎重に」などといった日常生活での注意点を教わりました。また、周りの理解を得るために「自分から病気のことを先生や友だちに伝えられるようになったほうが良い」とアドバイスしてくれました。実践できたのは中学生になってからですが、人に助けってもらうことに抵抗感があり、好意を突っぱねたりもしていましたね。受け入れられるようになったのは、高校生になってからです。

現在、看護学校に通われていると伺っています。  
どのような学生生活を送っていらっしゃいますか。

実家を離れ、一人暮らしを始めました。それまで親任せだった病院や薬局の対応を自分で行うようになり、「自分の体は自分で守る」という自覚が生まれました。

学生生活では、バレーボールサークルに入りマネージャーをしています。仲間の活躍を応援するのはとても楽しいです。飲食店のアルバイトも週3~4日しています。授業や実習の合間にこれらの予定を入れているので、なかなか大変です。寝不足などで体調管理がうまくできない時もあります。だからといって、どれも諦めたくないんです。一方で、両親が心配していることも知っているので、自己管理に力を入れて、倒れない程度に続けていきたいと思っています。

最近では、栄養バランスを考えた自炊を心がけています。塩分の摂りすぎなども、少しずつですが気を付けるようになりました。

卒業後の目標について教えてください。

将来の夢が見つかったのは高校生の時です。多くの人に支えられて今の私があるんだと思えるようになり、私も誰かの生活をサポートできる人になりたいと、保健師を目指すことを決意しました。保健師の資格を取って、市役所などの行政機関で、発達に課題のあるお子さんやご家族の支援にかかわりたいと思っています。

他のPAH患者様へのメッセージをお願いします。

PAHと付き合いながら、周りの人からはどうしても症状や治療などに目が向けられますが、私はまだ10代なので、それとは違う悩みもあります。例えばこの先、就職や結婚などのライフイベントはどうなるんだろうとか、ちょっとした体調不良で生活を楽しめないのがつらかったりとか…。

そんな時、悩みを共有できる人がいてくれたらいいなと思うんです。ですから、もし同じ病気の人とお話する機会があったら、ライフイベントの経験談を聞いてみたいですし、不安や悩みを相談できるとうれしいです。他のPAH患者さんと交流できる場があれば、ぜひ参加してみたいです。



持田製薬株式会社

# 快適な日常生活のポイント

Q. 冬、家の中で過ごす時に気を付けることはありますか？

A. 急激な温度変化を防ぐため、  
温度差を小さくする工夫をしましょう。



冬は、家の中でも暖かい場所と寒い場所があり、その温度差で心臓や肺に負担がかかります。とくに暖かい部屋から寒い風呂場やトイレに移動する時は、温度差を小さくする工夫が大切です。

## 入浴時

お風呂に入る前に、寒い脱衣所は暖房器具で暖めておきましょう。  
また、浴槽のふたを開けておいたり、シャワーのお湯を出しっぱなしにしておくと、浴室全体が暖まります。



## トイレ

夜間のトイレはとくに冷えます。暖房器具などを使って、トイレの中を暖めましょう。  
暖房付きの便座だと、なお良いです。



今日の減塩  
アイデア  
レシピ

Vol.19

## かいて玉のしょうがあんかけ

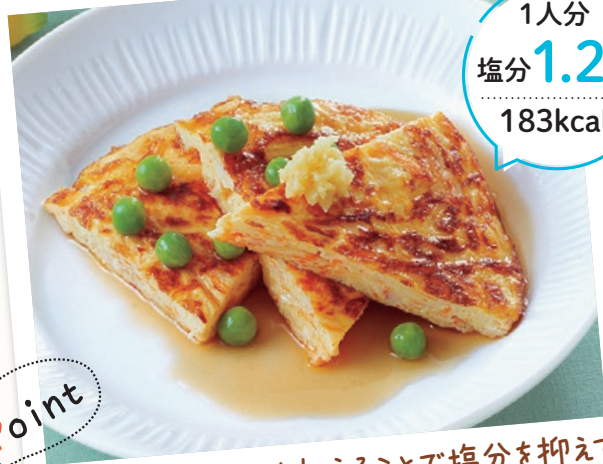
【材料】(2人分)

卵(大2個).....120g	鶏がらスープの素(小さじ1/5).....0.6g
ずわいがに(ゆで).....20g	水(大さじ4).....60g
長ねぎ(1/5本).....20g	a. 砂糖(小さじ2/3).....2g
人参(1/8本).....20g	しょうゆ(小さじ1).....6g
水煮たけのこ(1/6本).....20g	酢(小さじ1).....5g
塩(小さじ1/10).....0.6g	おろししょうが.....少々
油(大さじ1).....12g	グリーンピース(冷凍、大さじ2).....20g
	片栗粉(小さじ2/3).....2g

【作り方】

- ①長ねぎ、人参、水煮たけのこは短めのせん切りにする。
- ②ずわいがには粗くほぐしておく。
- ③フライパンに油小さじ1を熱し、①、②を炒めて塩で調味し、粗熱をとる。
- ④卵を溶きほぐし、③を加える。
- ⑤小さめのフライパンに油小さじ2を熱し、④を入れて木杓子で混ぜて半熟状になったら火を弱め、ふたをして焼き、裏返して焼く。
- ⑥aを煮立て、グリーンピースを加えて倍量の水で溶いた片栗粉でとろみをつけ、おろししょうがの半量を加える。
- ⑦⑤を切り分けて器に盛り、⑥をかけて残りのおろししょうがをのせる。

コレステロール：258mg カリウム：229mg 水分：93g  
たんぱく質：10.2g リン：149mg アラキドン酸：92mg  
(1人分)



1人分  
塩分 1.2g  
183kcal

Point

あんに酢としょうがを加えることで塩分を抑えています。かに缶詰を使用する場合は塩分量に注意してください。

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