

Step by step

Spring
2022

春

vol.4

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と診断され余命宣告まで受けたものの、
主体的に治療に向き合われ、
患者会の活動にも力を注がれているKさんにお話を伺いました！

主体的に治療に取り組み、
やりたいことをできるように！

充実した
毎日を
過ごす

Enjoy!

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。

約20年前に持病の経過を診てもらうため心臓の検査を行ったときに、PAH疑いで余命2年との宣告を受けました。当時はPAHの診断方法や治療法もあまり知られておらず、自分は今後2年後に死ぬものだと思って諦めました。しかし、友人がPAHについて調べてくれ、紹介してもらった病院で確定診断を受け、そこで治療ができる病院を紹介してもらい、治療を受けることになりました。

PAHの治療はどのように進められていますか。

治療を開始する際、治療法をめぐっては医師との間に意見の違いがありましたが、議論を重ねた結果、自分の望む方法で納得のいく治療を受けることができました。現在も治療については医師と相談し、新しい方法を検討するなどしながらすすめています。

亡くなるまで医師に言われるままの治療を受けていた患者会の友人がいましたが、私に何かできたのではないかと今でも後悔しています。自分の意思をきちんと伝え、主体的に治療に向き合っていくことが大切だと感じています。

患者会での活動について教えてください。

私は普段から電車や飛行機を利用していますが、その際内部障害者にとって不都合なことがあります。

こういった公共交通機関は内部障害者も利用するものですので、関係機関や行政に改善すべき点を伝え、対策を講じて頂くようにしてきました。最終的に障害者も不便を感じずに生活できる多様性が重んじられる社会になればいいと思います。

また、患者は病気を受け入れる過程で「怒り」や「うつ」といった段階を通りますが、そこから抜け出せない方もいます。患者会ではそうならないようにみんながニコニコできるような雰囲気作りができれば嬉しいなと考えています。その他にも臓器移植に関連する普及活動も大切なのではないのでしょうか。実際このような活動を行うことが私自身の生きるモチベーションにもつながっています。

PAHを持つ方々にメッセージをお願いします！

病気だからといってやりたいことを諦めるのではなく、主体的に治療に取り組み、できるようにする、という姿勢も大事だと思います。例えば温泉に入りたい場合も、医師との相談のもと、補助する人とともにであれば入って良いとなる場合もあるのではないのでしょうか。

患者会などで日ごろの愚痴などを仲間と話すことが私には大きな救いとなりました。仲間に心から感謝します！お話をしたり共に過ごす楽しさを多くの方々と分かち合えたら、とっても嬉しいなあ、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. 治療や生活に関して、自分の意思を先生に伝えても良いのでしょうか？

A. はい、ぜひ伝えるようにしてください。
近年では医療者と患者さんによる「共同意思決定 (Shared Decision Making:SDM)」が注目されています。



＼SDMとは／

SDMとは医療者と患者さんが共に参加して治療方針を決定することで、患者さん中心の医療を実現するためには欠かせません。

SDMでは①少なくとも医療者と患者さんが関与すること、②両者が情報を共有すること、③両者が希望の治療について合意を形成する段階を踏むこと、④実施する治療についての合意に至ること、の4点が必須構成要素とされています。

先生と協力し、ご自身に合ったPAH治療を進めていきましょう。



今日の減塩 アイデア レシピ

日本高血圧学会のガイドラインで理想とされる「1日の食塩摂取量6g未満」を減塩アイデアレシピで目指しましょう！

Vol.4

まぐろといかの香味ずし

【材料】(2人分)

| | | | |
|------------------|------|------------------|------|
| ご飯(茶碗2杯分)..... | 300g | いり白ごま(小さじ2/3)... | 2g |
| 砂糖(小さじ2/3)..... | 2g | まぐろ赤身(さしみ用)... | 100g |
| a 塩(小さじ1/6)..... | 1g | いか(さしみ用)..... | 50g |
| 酢(大さじ1 1/3)..... | 20g | しょうゆ(小さじ1)..... | 6g |
| 甘酢しょうが..... | 10g | わさび..... | 適宜 |
| みょうが(大1個)..... | 20g | 卵(小1/2個)..... | 20g |
| 大葉..... | 適宜 | 油..... | 少々 |

【作り方】

- ① aを合わせて溶かし、熱いご飯に回しかけて切るように混ぜ、ひと肌冷ます。
- ② 甘酢しょうが、みょうがはせん切りにして合わせておく。
- ③ 大葉はせん切りにする。
- ④ まぐろ、いかはそぎ切りにしてしょうゆ、わさびをまぶす。
- ⑤ フライパンに油を熱し、卵を薄焼きにして細く切る。
- ⑥ ①に汁気を切った②、③の半量、いり白ごまを加えてさっくり混ぜる。
- ⑦ 器に⑥を盛り、上に④、⑤を彩りよく飾り、残りの大葉をのせる。



1人分
塩分 **1.4g**
370kcal

Point

ずし飯にみょうがと大葉を入れて風味を高め、減塩しています。甘酢しょうがも味のアクセントに。

コレステロール：135mg リン：279mg アラキドン酸：26mg
たんぱく質：23.2g 水分：178g (1人分)
カリウム：353mg E P A：30mg

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