

Step by step

Spring
2023

春

vol.8

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、4人の元気いっぱいなお子さんがいらっしゃるAさんに、
子育てや日常生活の過ごし方、
PAH患者さんへのアドバイスなどについてお話をいただきました！

周りの人にも頼れる時は頼って、
無理せずこの病気と
つきあっていきましょう！

子育てしながら
PAHとつきあう

初めてPAHと診断された時のご状況、診断された
時のお気持ちなどについてお聞かせください。

私がPAHと診断されたきっかけは、現在2歳になる三男の妊娠中に、帝王切開に耐えられるかどうかを検査した際、「心臓に異常があるかも知れない」といわれたことです。そこで、大きな病院で診察してもらい、すぐに入院するよう勧められたのですが、「子どもがいるので難しい」といって帰宅したら、その夜におしるしがあり、そのまま出産しました。その後の記憶があいまいなのですが、色々と詳しくみてもらい、心臓カテーテル検査してもらったようで、PAHとわかりました。

自分がPAHと聞いた時は、聞いたことのない病名のうえ、それまで自覚症状がほとんどなかったこともあり、「なぜ私が」「難病ってなに」「命にかかわるの」などの考えが次々浮かんだほか、「三男に影響がでるのでは？」と心配になり、とても不安になりました。

PAHを抱えての子育てで
大変なことはありませんか。

子どもは、現在2歳の三男のほかに、中学1年生の長男、小学4年生の長女、小学2年生の次男の4人兄弟です。4人とも妊娠も出産も普通の人と変わりなかったと思いますが、後からPAH患者にとって妊娠・出産は基本的に危険性が高いのだと知りました。

今は育児に全力投球ですが、つらい時には最低限のこと以外は何かしないようにしています。そんな時は、

長男が近所のコンビニエンスストアで、その日に必要なものを買ってきてくれます。また、夫は単身赴任中なので、近くに住んでいる私の母に応援を頼むこともあります。子どもたちも、私の顔色を見て「今はつらいのだな」と分かってくれます。

今はどのようなことに
気をつけていらっしゃいますか。

入院中の病院食のおかげで体重が減ったので、その体重を維持するようにしています。また、水分制限と塩分制限もしています。とにかく、主治医の先生のおっしゃることをよく守るようにしています。買い物などでかける時は、新型コロナの流行もあるので人ごみを避けるようにしています。

あと、自分の体調のことではないですが、一番下の子が注射用の針に当たらないようには特に気をつけています。

同じ病気を持つ方への日常生活などの
アドバイスをお願いします。

まだ完全に治す方法が確立していない病気ですので、不安もあると思います。私は現在症状が落ち着いているので、育児で毎日バタバタしていることもあり、あまり考えないまま過ごしています。心配ごとや不安は、月1回の外来の時、主治医の先生に何でもぶつけています。

周りの人にも頼れる時は頼って、無理せずこの病気とつきあっていきましょう。



持田製薬株式会社





快適な日常生活のポイント



Q. 食事について、PAH患者が気をつけたほうが良いことはありますか？

A. 心不全対策として水分・塩分は控えめにし、健康的な食生活を心がけましょう。



肺高血圧症は進行すると心不全となりますが、心不全では体に水分がたまりやすく、むくみが現れます。ですので水分摂取を制限する必要がありますが、摂取すべき水分量には個人差がありますので、かかりつけの先生に相談してください。

また、塩分の取りすぎも、のどの渴きをまねき過剰な水分摂取の原因となりますので、気をつけてください。



食事における減塩の工夫例

料理方法の工夫

- 香辛料を使う
- 酸味を活かす
- 旨味素材を使う
- とろみをつける

食べ方の工夫

- 汁物は1日1杯までに
- 漬け物は控えめに
- 麺類の汁は残す
- 調味料はかけないでつける

今日の減塩
アイデア
レシピ

Vol.8

あさり入り焼きうどん

【材料】(2人分)

- | | |
|------------------------|----------------------|
| ・うどん(ゆで)..... 400g | ・かいわれ大根(1/3パック)… 20g |
| ・いか..... 100g | ・しょうが..... 1かけ |
| ・あさり..... 30g(殻つき 80g) | ・油(大さじ1)..... 12g |
| ・酒(大さじ1)..... 15g | ・酒(小さじ2)..... 10g |
| ・キャベツ(2枚)..... 120g | ・しょうゆ(小さじ1)..... 6g |
| ・人参(1/4本)..... 40g | ・かつお節(細切り)..... 適宜 |
| ・長ねぎ(2/5本)..... 40g | |

【作り方】

- ① いかは短冊に切る。
- ② あしりは塩水に漬けて砂出しし、殻をこするようにして洗い、鍋に入れて酒を振り、酒蒸しにする。あさりを取り出し、汁はこしておく。
- ③ キャベツ、人参は短冊に切る。長ねぎは斜め薄切りにする。
- ④ フライパンに油を熱し、しょうがのせん切り、①を炒める。③を加えて炒め、しんなりしてきたらうどんを入れて炒める。あさりの蒸し汁、酒、しょうゆで調味し、あさり、かいわれ大根を加える。
- ⑤ 器に盛り、かつお節をかける。

1人分
塩分 **1.8g**
349kcal



Point

あさりの旨味が凝縮された蒸し汁は減塩効果抜群！
仕上げのかつお節でさらに旨味をプラス。

コレステロール：143mg リン：220mg アラキドン酸：7mg
たんぱく質：17.4g 水分：309g (1人分)
カリウム：424mg E P A：34mg

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