



難病ふれあいひろば通信

第3号

令和4年11月発行

長崎市健康づくり課

電話 095-829-1154

市民会館横のイチョウ並木が色づきました。皆さまいかがお過ごしでしょうか。

「長崎市難病ふれあいひろば通信発行に向けてのアンケート調査」にご協力していただきありがとうございました。

28名の方々より療養の中の悩みや療養生活で工夫などをお聞きすることができました。

この通信は、同じ疾患である方々がお互いに感じる悩みや療養生活の工夫を共有する場になりますように作りました。同時に難病認定看護師、臨床心理士、保健師より療養生活の参考となる情報をお届けします。

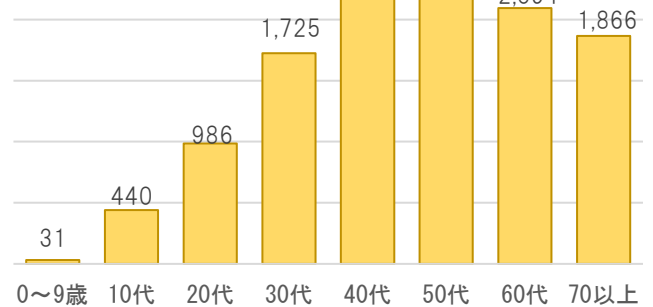
もやもや病

R2 特定医療費(指定難病)
受給者証保持者数(人)

全国	長崎県	長崎市
13,894	162	64

R2 受給者証
保持者数

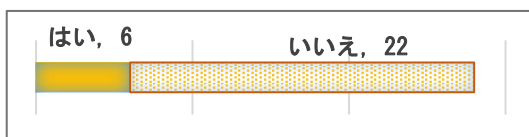
(全国年齢階級別)(人)



《紙面で座談会》

同じ思いを持つ方がたくさんおられました。一部抜粋してご紹介します。

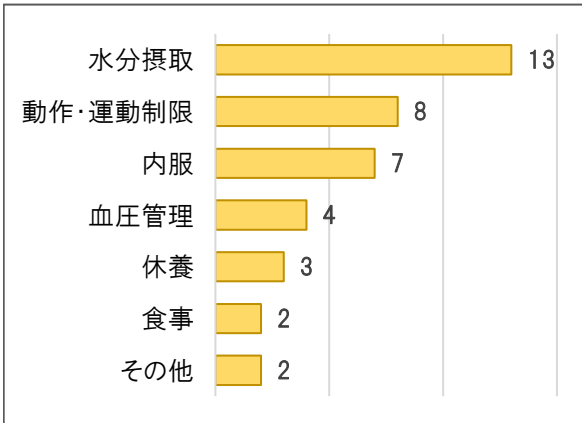
【質問】何か症状が現れた時の記録をつけていますか。(人)



記録が役に立ったときの具体例

- ・次回の外来、問診時の主治医への対応に役立ち、注意すべき点を教えていただく。
- ・症状前の体の状態(頭痛がひどい、吐き気がしていたなど)を書いていた。
- ・すぐ忘れるので、いつ発作があったか、どんな症状だったか見返すことができるので役立った。
- ・どういう状況の時にどうなったか。

【質問】 日ごろから虚血発作が起こらないように、どのようなことに気を付けておられますか。(複数回答) 人



虚血発作が起こらないように気を付けていること(具体的な内容)	
水分摂取	・脱水にならないように、こまめに水分を摂る。
動作・運動制限	・歩いて動くように心がける
	・はげしい運動をしない
	・酸欠状態にならないように、激しい運動はしない。風船のふくらましはしない等気を付けています。
	・息を吹かない
	・2度の脳出血時の体調の変化を覚えておいて同じようなことがないように気を付けています。
	・転ばないようにしている(できるだけ荷物を持たない、平坦な道を選んで歩かせるなど)
内服	・岩盤浴・サウナは避ける。暑い場所に長居しない。
	・抗てんかん薬を飲み忘れ防止として、自宅・車・職場に常時保管している。
休養	・大学病院への通院と薬をかかさず飲む
	・しんどい事はしない。
食事	・寝不足にならないように。ストレス、物事を必要以上に気にしない、無理をしない。
	・食事(カロリーおおよそ)の制限

【質問】 もやもや病と診断されてから、心配なことや困っていることはなんですか。

再発	・3度目がいつ起きるかも分からないので日々慎重に生活しています。
	・一度脳出血を起こしているから、常に血圧をあげないように気を付ける。
	・再発が気になり、手足のしびれ、手術した所の痛みが出た時です。
	・診断されたきっかけが、脳室内出血で今までに体験したことのない頭痛がありました。もしまた出血が起こるとあの頭痛が起こると考えると心配です。
	・頭痛があると、また症状が出るのではないかと気になってしまう。手術をして入院した時のことを思い出し不安になる。
	・脳血管の手術をしたが、その直後に脳出血を起こして片麻痺となり仕事ができない。毎日再発を恐れている。
仕事	・記憶力の低下、パソコンのタイピング力の低下
手術	・また手術が必要なのか?ということ(右のみ直接間接バイパス開頭手術)
	・左を昨年6月に手術し、今後右の手術を予定。脳の血管の状態を検査の上になると思われるが、2回も開頭はしたくないところです。

【質問】 病気による不安やストレスを軽くしたり、症状を和らげる方法など体調管理を行う上で、自分なりに日常生活で心掛けていることを教えてください。

気持ちの持ち方 ・気分転換	・楽しいことをしたり、猫と遊んだり、たくさん笑って過ごすようにしている。・趣味を持つ。
	・友人たちとの食事やドライブなどストレス解消 ・あまり考え込まないようにしている。くよくよ考えず開き直る。
体調管理	・ただ冬季になると血圧が高くなるので入浴等の時に注意している。
	・自分の体調に耳を傾け、体の不調をできる限り見逃さないように気を付けています。右半身の麻痺がまだ残っているので、字を書く、包丁を持つなど以前と同じようにはいかないので、不都合なこともあります。
動作・運動	・今は特にもやもや病を考えることはないです。当初はネットで調べたが、結局治ることはないので、薬を飲めば特に不便じゃないです。普通の人と同じで生活習慣病予防をすればリスクは減ると思います。私は一時薬をやめた時があり、発作がおきました。発作が起きると大変です。その後薬は毎日飲んでますので、発作はおきません。お大事に！！
生活習慣	・適度な運動とバランスの良い食生活。運動(ラジオ体操、家のまわりの散歩)すること。読書。
生活習慣	・早寝を気がけ、できる限り日常生活を普通に過ごす。



難病認定看護師から在宅で療養されておられる方々へ



もやもや病は脳に虚血発作が生じることにより頭痛や四肢の痺れ、意識障害や運動障害などが起こります。治療をお薬だけでされている方、手術をされた方など様々な方が療養しておられます。

もやもや病の患者さんご家族へは症状日記をつけることをお勧めします。毎日ではなくても、脱力発作が起きた時にどのくらいの時間続いたか、何をしていたか、症状がなど書き留めておくと病院受診の際、治療の参考になり、療養指導に繋がることもあります。

病気の大事なサインを見逃さず、早期発見・早期治療を行うことが必要です。いたって普通の方、元気な方も多く、元気だからこそその症状の観察は重要です。ご自身の体調に耳を傾け、変化に気がつけるよう心がけましょう。

寒い時期は気温差で血圧変化が生じやすく、血管障害のリスクが高い方は特に入浴時に注意が必要です。室内から冷えた脱衣所、熱い浴槽への移動には注意しましょう。

- ・浴室や脱衣所をできるだけ温めること。いちばん風呂をさけること。
- ・お湯の温度は41度以下にし、浴槽につかるのは10～15分程度にする。
- ・冬でも入浴すると汗はかくため脱水症状予防ため入浴前後に水分摂取を心がけること。

これからの季節、楽しいことがたくさんあります。規則正しい生活と服薬を忘れないことだけでもリスクは減ります。ストレスを抱えすぎず皆さま笑顔でお過ごしください。

保健師から



もやもや病をお持ちの方が日々の生活の中に体を動かす機会があるといいですね。決まった時間にできるラジオ体操を取り入れてみませんか。

続けることで、生活のリズムが整い、その日の体調の変化に気が付くことができます。

(テレビで体操) NHK(Eテレ)毎日6:25～

大山恵美先生：

長崎大学病院 難病認定看護師
現在は神経内科、眼科病棟勤務。





臨床心理士から在宅で療養されておられる方々へ

【スイッチ・オンで、気持ちもオン】

みなさんこんにちは。今年も終わろうとしていますね。色々なことがあった1年を振り返ると、春夏秋冬“あたり前”の毎日を送るために、衣服や行動などを調節や工夫しながら、少しでも快適に過ごそうと努力をされてきたのではないのでしょうか。自分自身に「お疲れ様」と言ってあげて良い頃合いかもしれません。

病気があると毎日を用意して過ごす必要があるので、気持ちが休まらないことも多いでしょう。そんな方は、穏やかな川のせせらぎや、空にたゆたう雲、炭酸水の泡など、ゆっくりと動くものを3～5分、ぼんやり見つめてみるのはどうでしょうか。季節的にスノードームなんかも良いですね。ゆっくりと動くものを見る行為は、興奮した自律神経に対し、スローなリズムを与え、緩めさせる「スイッチ」のような効果があることが、医学的にわかっています。他にも夕陽を眺めたり、何もしないでボーッとしたり、満腹で満たされている自分をイメージしたりといったことも、同じような効果があります。

元来、人間には「回復する」力が備わっているため、日常にありふれた光景や、いとも簡単にできる動作の中には、自律神経の回復のきっかけとなる「スイッチ」となるものが、驚くくらいたくさんあります。私が診ている患者さん達からも、無理がない範囲で毎日に「スイッチ」を活用することで、「以前にも増して“休めている”感覚が味わえるようになった」「気持ちに余裕が出てきて“大丈夫”と思えるようになった」との感想を多く頂きます。体を思うように動かせない時は「自律神経にとっては良いことかも」と捉えてみてはどうでしょうか。「いつもの動作をゆっくりにする」も、実は「スイッチ」の1つです。

残り少ない今年も、そして来年以降も、少しでも穏やかな毎日が日常となり、長く続きますよう、お祈り申し上げます。

長崎市の
難病相談窓
口の
ご紹介

◎長崎市包括ケアまちなかラウンジ

◆看護師が相談をお受けします◆

【月～土曜日】9：00～17：00
(日祝日年末年始お休み)

【電話番号】095-893-6621

森ゆみ先生：

心療内科 新(あらた)クリニックの公認心理士・臨床心理士

平成29年度から難病ふれあいひろばの心のテーマを担当

