



難病ふれあいひろば通信

第2号

令和5年12月発行

長崎市健康づくり課

電話 095-829-1154

猛暑から一転、冬のたよりが聞かれる頃となりました。皆さまいかがお過ごしでしょうか。

このたびは、「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」にご協力いただきありがとうございました。21名の方々から療養生活でのお悩みや体調管理の工夫などのご意見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について共有する場として作りました。同時に理学療法士、管理栄養士より療養生活の参考となる情報と難病相談支援センターからの案内も併せてお届けします。

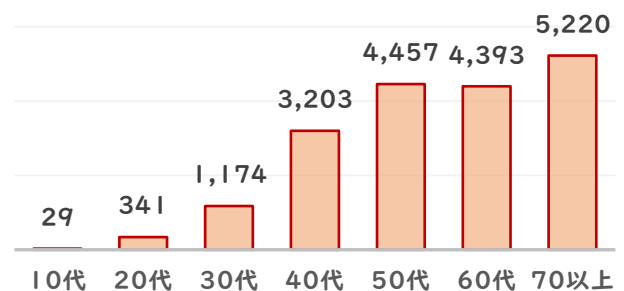
特発性大腿骨頭壊死症

R3 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
18,817	270	75

年齢別全国難病受給者証保持者数 (R3) 人



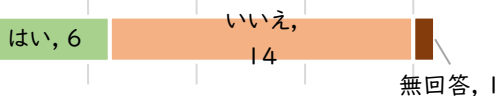
《紙面で座談会》

多くの方が同じ思いを持ちながら、療養されています。集約し、ご紹介します。

たばこを習慣的に吸っていますか(人)



ステロイド治療を受けていますか(人)

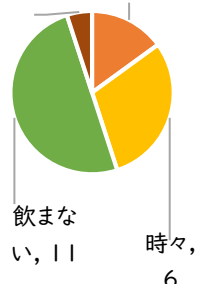


杖をつけていますか(人)

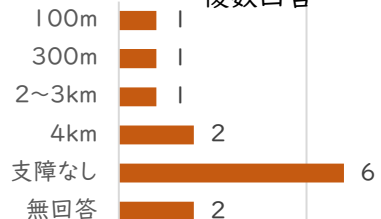


どのくらいの頻度でお酒を飲みますか(人)

無回答, 1 毎日, 3



どのくらい歩けますか。(距離) 人 複数回答



どのくらい歩けますか(時間) (人) 複数回答



【質問】食事で気を付けていることはありますか。

分類	内容
体重増加、 食べ過ぎない	体重増加で足に負担がかからないような食事を。(腎臓病糖尿病もあるため) 特にない。三食しっかり食べている。食べ過ぎないようにしている。
バランス	カルシウム等栄養バランスに気を付けています。体重増加にならないメニュー、量 野菜・魚・肉など偏らないように。
野菜摂取、減塩、 油、刺激物制限	油物を少なくしている。塩分・油の量を控え、野菜を多く摂り、バランス良い食事になるように気を付けている、刺激物を控えている。
日々の食事	規則正しく食事をする。

【質問】特発性大腿骨頭壊死症と診断されてから、心配なことや困っていることは何ですか。

分類	内容
経済面	勤務日数を減らしてもらっているので、給料面で少なくなってしまう経済的に困っています。
こころ	精神的にショックを受け、うつ病と診断されました。
仕事	完治することはないと医師から伝えられ不安があります。自営業を営んでおりましたが、以前のように仕事ができない状態です。仕事が見つけない。
症状	足の痛みがなかなか取れない。左を手術したので、右足も発病するのか心配
	いつまでもつか。死ぬまでになるべく再手術をしないで済むように。
	階段の上下がきつい。足が重い。歩くのが遅い。運動機能が落ちた。靴や靴下が履きにくい。
	人工関節が外れないかと心配です(転倒などで)
	歩けなくなったらどうしようと心配しています。
	令和5年2月18日転倒し、左足骨折、80日間入院。現在は歩行器使用中、杖も使用
不便なし	手術で人工関節にしてからは、日常生活に不便はありません。
	診断された当初は、元のように元気になれるとか、入院している間家のこと、家族の生活とか心配していましたが、回復が早く現在は不自由していることはありません。

【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がけていることを教えてください。

分類	内容
運動、体力づくり	軽い運動をすることを心がけています。無理をしないで適度な運動
	前向きに、今の現状を受け止めたうえで、明るく努め、リハビリストレッチに励み、疲れない程度に歩くことに努め、筋力を強くするよう一日でも早く元気になれるよう頑張りました。指定難病の更新をしなくても良い位に普通に生活できています。今は脱臼をしないように気を付けています。
交流、気持ち	友達と会ってお話する。心静かにおだやかに過ごしている。
食事	体重が増えないように食事に気を使っています。食事は自分で作る。
無理をしない	自分のペースであまり無理をせず、頑張っています。休めるときはゆっくり休む。
療養生活	股関節に負担がかからないように走らないとか階段に気を付けています。
	重たいものを持たない。少しでも歩いて体を動かす
	家の中でも外でもつまづかない、転ばない事。けがをしないように気を付けている。

*原則、原文のまま掲載しています。



特発性大腿骨頭壊死症で療養されている方々へ

～理学療法士の立場より生活上での注意点とワンポイントアドバイス～

特発性大腿骨頭壊死症は、青・壮年期に発病しやすいために、治療が長期間に及び、身体的な苦痛に加えて、「仕事が思うようにできないもどかしさ」や「仲間へ負担をかけることに精神的な苦痛」を感じる方もいらっしゃいます。また、経済的な負担を生じる方もいらっしゃいます。大腿骨頭壊死症から生じる悪循環を止めることが大切です！

1. 悪循環を生じる原因について

① 股関節を痛みで動かしにくくなる、②筋力の低下や関節を動かせる範囲が狭くなる、③股関節の身体活動時に生じる負担が増加して関節が硬くなりやすくなる、④痛みで日常生活に支障が出やすくなります。

2. 対策について

保存的治療をされる方、手術療法を選択される方、また手術を行われた方のすべての方々に、股関節を動かせる範囲の維持拡大、股関節周囲と下肢筋力及び体幹筋力の維持拡大、下肢への荷重コントロールが重要です。

3. 股関節可動域について

- ①ストレッチが重要です。但し、痛みを強く感じない範囲でゆっくりとした動作で行います。
- ②手術後の方については、脱臼予防への注意が必要です。注意する動作は、手術法により異なりますので、医師や理学療法士等リハビリテーション専門職に相談してください。
- ③痛みやつらさを感じる強さのストレッチは逆効果です。呼吸を止めずにゆっくりと行うことが大切です。

4. 筋力強化について

- ①手術を受けるかどうかに関わらず筋力の維持改善は必要です。但し、強い負荷は避ける必要もあります。関節面への過負荷を防ぐためには、体重をかけないトレーニングが適しています。重りを付けてのトレーニングや体重をかけたスクワットよりは、寝た姿勢、又は立った姿勢での股関節を外側へ開く、後ろへ下げる、前に上げる動作等が関節面への負荷を減らします。
- ②心疾患・皮膚疾患がない方は、プールでの水中ウォーキングは最も関節に負担のかからない大変よい運動になります。浮力により関節面への負担も少なく、水の抵抗を利用して水中で体を動かすペースを上げれば負荷量も調節可能です。
- ③エアロバイクも座面に体重がのるため、関節面への負担を減らす運動として推奨できます。

5. 荷重コントロールについて

- ①痛みの強い時期においては、松葉杖・杖などで股関節への負担を軽減することが必要です。
- ②バランス訓練も重要になります。痛みの無い方向へ重心を移していきます。手術後の方などで痛みが軽減した時期においては、片足立ちができるか、また上半身でバランスをとるために大きく傾いていないかなどを鏡で注意して姿勢をご確認ください。バランス能力を出来る限り維持することも大切です。
- ③どのような状態でも、痛みの様子をみながらオーバーワークを避けることも重要です。

6. あなたの症状と課題に合わせた詳細の運動プログラムについて

医師に相談して、理学療法士があなたと一緒に、あなたの症状と課題に合わせた詳細な運動プログラムを作成して、日頃より実践されることをお勧めします。

皆様の不安を和らげるように、お力添えしたいと思っています。

下記の二次元コードに運動方法を図表に示しています。ご利用ください。





管理栄養士から在宅で療養されている方々へ

関節に負担をかけない体重管理

療養生活の中でお困りのことはありませんか？関節を守るために体重管理をされている方がいらっしゃいます。体重の増えすぎは関節に負担をかけるだけでなく、その他の生活習慣病を引き起こす原因となってしまいます。体重の増えすぎに注意してみませんか。



自分の体格ってどのくらい？ BMIを知っていますか？

BMIとは体重と身長から算出される肥満度を表す体格指数のことです。BMIの標準値は22となっています。ご自分の体格はいかがでしょうか？

★BMI = 体重(kg) ÷ 身長(m)²

18.5未満	低体重（やせ）
18.5～25	普通体重
25以上	肥満

食事のバランスが整った食事をとっていますか？

体重管理を行う上で、バランスのとれた食事が大切です。偏った食事をとっていませんか？

①主食	米飯・パン・麺類など穀類が主体。
②主菜	肉、魚、大豆、卵、乳製品などタンパク質を使った料理。
③副菜	野菜、海藻、きのこ等を使った料理。ビタミン、ミネラル、食物繊維の供給源となる。

主食、主菜、副菜を意識してそろえると、栄養バランスが自然と整ってきます。治療中の方で、低血糖になりやすい方は、日頃よりブドウ糖を持っておく等備えておきましょう。身体がだるい、食欲がない方は無理せずご自分が食べられる食品を食べましょう。

管理栄養士（病態栄養認定管理栄養士） 梅根文香先生

就労などでお悩みの方へ ～難病相談・支援センターからご案内～



（電話：095-846-8620 Eメール：info@nagasaki-nanbyou.gr.jp）

難病療養中の方からのご相談では、医療・病状等に関する内容と共にお仕事についての悩みをお聞きすることもあります。その中で在職中の方には、職場へ病状等の伝え方を一緒に考えるなど、継続して就労できるようサポートをします。また、求職中の方には、ご本人の希望と病状・体調をお聞きし、状況にマッチした就労支援機関等へお繋ぎします。そしてご本人が納得のいく方向へ進むことが出来るよう、伴走させていただきたいと思っています。センターでは、ハローワークの難病患者就職サポーターと連携して、就労相談会（毎月第2・第4金曜日）、就職支援セミナー（年4回）を実施しています。お仕事に関するご相談は就労支援員までご連絡ください。

また、毎月第2土曜日には難病カフェ「すまいる」を開催しています。月ごとに交流会や講演会などを実施しておりますので、同じ病気の人と話をしてみたい方、病気は違っても難病を抱える想いや悩みを共有したい方、難病カフェ「すまいる」に一度足を運んでみませんか。

電話、メールでのご相談も随時受け付けております。お気軽にご相談ください。



長崎県難病相談・支援センター就労支援員：高田・橋本