

ご家族・身近な方へ

肺動脈性肺高血圧症(PAH)について

このシートは、PAH(Pulmonary Arterial Hypertension)患者さんがPAHという病気や症状、日常生活への影響について共有するための資料です。PAH患者さんが日常生活をより快適に過ごすためには、ご家族や身近な方からのサポートが欠かせません。患者さんは、身体的・精神的に負担を感じることが多いため、生活のさまざまな場面で気を配っていただけると、とても助かります。

〈監修〉久留米大学医学部 内科学講座 心臓・血管内科部門 主任教授 福本 義弘 先生

PAHとは？

- ・ PAHは、発症頻度が100万人に1～2人の稀な病気です¹⁾。
- ・ 肺の細い血管が異常に狭くなり、血液が流れにくくなることで、心臓から肺に血液を送る「肺動脈」にかかる圧(肺動脈圧)が高くなる病気です。
- ・ 肺動脈圧が高くなると心臓への負担が増えるため、息切れなどの症状があらわれます。
- ・ 進行すると心臓に負担がかかり、心臓の機能が低下する心不全に至ります。
- ・ 完治が難しい進行性の病気で、継続的な治療や定期的な検査が必要です。
- ・ 治療により病気の進行を防ぎますが、激しい運動や疲労、インフルエンザなどの感染症により症状が悪化することがあるので注意が必要です。



主な症状

- ・ 息切れ
- ・ 疲れやすい
- ・ むくみ
- ・ めまい
- ・ 胸の痛み
- ・ 動悸
- ・ 立ちくらみ
- ・ など

日常生活への影響例

- ・ 軽い運動や散歩、日常的な活動(買い物、掃除など)でも息切れや疲労を感じることもある。
- ・ 家事を一度にまとめて行うのが難しく、休憩を入れながら行う必要がある。
- ・ 階段を上るときや重い荷物を持ったときに途中で休憩が必要になる。
- ・ 短い距離の歩行でも途中で休憩が必要になる。
- ・ 仕事や外出から帰ると強い疲労感で何もできないことがある。
- ・ 夜中に咳が出たり息苦しくなったりして良く眠れないことがある。

1) 厚生労働省: 指定難病の概要、診断基準等 86 肺動脈性肺高血圧症
<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/001173505.pdf> (2025年7月閲覧)

ご家族・身近な方からのサポート例

- 身体的な負担を減らすために
 - ・ 立ったりしゃがんだりする動作や家事(洗濯や掃除など)をサポートする。
 - ・ 動作を少なくできる家具を準備する(座布団や布団を椅子やベッドに変更など)。
 - ・ 日常生活や外出時に適切な休憩時間を確保する。
 - ・ ウェブサイトでの買い物やヘルパーさんを活用する。
- 心臓や肺への負担を減らすために
 - ・ 空調器具を活用し、家の中の温度差を減らす。
 - ・ 塩分を抑えた食事にする。
 - ・ 禁煙する。



ご家族や身近な方からのサポートにより患者さんの負担を軽減し、より快適に日常生活を送ることができます。ご理解とご協力をよろしくお願いいたします。

肺高血圧症コンパス

PAHに関するより詳細な情報をご紹介します。
<https://ph-compass.jp/pah/>

