

透析患者サミット レポート

去る9月18日にOasis Medical LC（ラーニングセンター）にて開催された「第1回透析患者サミット」の様子をお伝えいたします。全国から50名近い患者さんにご参加いただき、リアルタイムで双方向のコミュニケーションを交え有意義な場になったと思っています。ありがとうございます。

オープニング・メッセージ（櫻堂）

今回のサミットは、健康開発、健康で元気になることが目的です。医療は病気が対象でその治療・療養が目的ですが、それだけでは幸せになれない。そもそも腎不全は治らないので、生活を基盤にして幸せに暮らすことを考えることが大切です。

健康や幸せな暮らしを考えてみると、みなさんには多様な選択肢があります。そのことを知り、医療が第一と考える医療者の言いなりになるのではなく、ご自身のために適切な選択をすること、またそのためには適切な情報が必要です。

本日は4人の患者さんにお集まりいただきました。さまざまなチャレンジをしてきたトップランナーの透析患者さんです。その4人の体験を参考にしてほしい。その体験の中から何かを掴んでほしいと考えています。

トップランナーに学ぶ（進行：岡留＝セルフ透析エキスパート・トレーナー）

岡留：本日は長町さんご夫妻と侯野さん、小関さんの4人の患者さんに登壇いただきました。まず最初に長町さんご夫妻のお話を聞きましょう。お二人は透析が縁で結婚されました。現在は揃って在宅透析をされている。全国でも珍しいスタイルではないでしょうか。

では、まず奥さまからお願いします。

長町：私は、透析導入前から在宅透析をしたかった。ですから、みなさんとは反対で、まず、在宅透析ができる場所を探して、それから透析導入したといったほうがよいでしょう。

最初に担当してくれた医師からは、選択肢は透析（血液透析または腹膜透析）か移植かのみで、血液透析は医療機関でないとできないと言われていましたが、どうしても諦めきれないという調べてみたら在宅血液透析があることを知りました。透析では長生きできないと思っていましたが、在宅なら長生きできるかもしれないと考えたのです。

もう一つは仕事、生活です。自立して生きていくためには透析はしないといけないが、仕事も続けなくてはいけない。通常の透析では仕事と透析の両立は無理です。夜間透析ならなんとか仕事は可能かもしれませんが、仕事と透析で疲れて、夜中に帰ってきて、また翌朝仕事は辛い。在宅ならなんとかなる、残業もできるかもしれないと考えたのです。

あと、結婚して2人で在宅透析をすることが前提ですから、住まいもその前提で探しました。必要な設備工事ができる、透析装置は2台必要ですし、2人分の資材を保管するスペースを確保するなどで。

今は、インターネットでなんでも情報収集ができる。ネットやSNSを活用し、とにかくいろんな情報を得ることが重要です。そして自分で選択し決めていくことです。情報が大切です。

次号に続く（編集部）



透析患者サミット レポート

前号に続き「第1回透析患者サミット」の様子をお伝えいたします。今回は長町さん夫妻の奥さまのお話でしたが、今回は夫の長町さんの報告です。

私（長町）にとって妻は在宅の先輩で、私も在宅になってフルタイム勤務ができるようになりました。お互い、週6回3時間の透析を続けていて、HDPは108です。夫婦で相互にサポートするので、透析が重ならないようにスケジュールしてやっている。17時まで勤務し帰宅、19:30から6時間かけて2人が続けて交代で透析をする、そんな感じです。（写真下は長町さん夫妻）



長く苦しい透析のトンネル

私の場合は、現在の在宅透析にいたるまでには長い人生の時間を要しました。私は四国香川県の田舎で透析になったので、長時間透析や在宅のことは全く知らなかった。ネット検索しているうちに透析患者の仲間を知るようになり、そこから様々な透析があることを知りました。とにかくみんな元気なんです。

そこで、全国を回って元気な透析患者に会いに行きました。みんな元気で、なんとたくさん食べる。なんでこんなに違うのか…、聞いてわかったことは、透析そのものが違うということです。

その時は、4時間の透析でもいやなのに6時間は信じられない思いながらも、週3回6時間の透析を医師にお願いしたらOKだったんです。そこは、四国でもよいと言われていた透析病院でした。最初にかかった病院は透析歴10年の患者はほとんどいなかった。次から次に亡くなっていましたから。しかし、その病院は透析歴30年以上の患者がたくさんいた。長時間透析の患者さんも多かったのです。それでも、毎回の通院に車で往復3時間かかるわけですから大変でした。

在宅透析で正規雇用を実現して

そうこうしているうちに障害者雇用という制度ができた。私にも正規雇用にももらえるチャンスが来たのです。これまでは透析をしないと働けないので常勤は難しかった。また、合併症による入院というサイクルを繰り返していましたから…。それが、やっと就職しやすい状況になって金融機関に入職することができました。

その間、入院することがあったのですが、合併症で異所石灰化が進んでいたのです。これは激痛が走り、本当に苦しい、大変でした。でも、今は全く問題ありません。本当に嘘のようです。

体調をよくするには透析時間よりHDP

全国の患者さんとの出会いには本当に救われました。今ではHDP=108(3時間×6回)²ですから、痒みも血圧低下もない、健常者と同じになれたと感じています。透析時間だけをみると18時間で同じですが、1回6時間3回の長時間透析の場合はHDP=54で半分ですね。

たしかに今は体調は2倍良くなっていると実感しています。透析回数が本当に大切なのです。繰り返しになりますが、つらさから集中力もなくなり、生きる力も失っていました。それが、全国の皆さんとの出会いから人生が大きく変わりました。一旦はどん底を味わったからでしょう。今では毎日が楽しくてしようがない、なんでもやりたいという気持ちです。

必要な情報を自らの手で！

私の経験から皆さんに申し上げたいことは一つです。とにかく、情報が大切です。必要な情報を貪欲に探し当ててください。現在はそれが簡単にできる時代です。（まとも：編集部）



笑顔で話す長町さんご夫妻