



患者がつくった  
透析のほん

## はじめての透析① そろそろ透析です、と言われたら

### 目次

---

①これから起きること	5
②生活の変化への適応	7
③ライフスタイルを再編成するために	9
④ご家族の方へ	12
⑤正しい情報を収集して活用しましょう	16
⑥医療費助成制度や社会保障制度	18

---

## 患者がつくった 透析のほん

### 制作委員会のご紹介



宿野部 (じんラボ所長)

一般社団法人ペイシエントフッド代表理事、社会福祉士、透析歴 32 年のじんラボ所長、<sup>しゅくのべ</sup>宿野部です。

この「ほん」の制作にあたって、制作委員会を組織しました。原疾患や導入の経緯などが異なる、とても信頼のおける患者仲間です。 ※透析歴は 2019 年 7 月現在

中国地方に住むオタク系透析患者。20 歳の時に IgA 腎症と診断され、27 歳の時に透析導入。今年で透析導入 16 年目、透析病院での仕事と透析に興味に透析患者会のお手伝いと走り回っています。



上野高史さん  
(アスペクト比 P)



藤本栄美さん  
(りんりん)

浪花に棲息するフツーの OL (死語)。頻繁な海外往来で高血圧発症、ドクターストップで転職も無茶が祟り死にかけて、有無を言わず 2008 年透析導入に。デイトタイムはお仕事にオフタイムはライブや旅行に飛び回っています。今日は今日限り。濃密な時間を生きたい。更なる自由を求め HHD 始めました。

埼玉住みの鍼灸師。多発性のう胞腎で 2016 年から透析導入。頭では理解していたつもりでも、感情では納得できず、シャント作製まで半年以上ねばってしまいました。患者としてのコミュ力はまだまだ修行中。



ハマー

監修の  
先生たち

深川雅史 先生 (東海大学医学部 腎内分泌代謝内科 教授)

鈴木孝子 先生 (南青山内科クリニック 腎臓内科 院長)

はじめての透析①  
そろそろ透析です、と言われてたら

---

## ②生活の変化への適応

---

### 透析一色にならないためのセルフコントロール

誰でも透析導入には多かれ少なかれ精神的にショックを受け、落ち込みます。これまでに会った患者さんでメンタル（気持ち）の不調に陥っている方の多くが、四六時中透析の事ばかり考え、透析一色の生活を送っていました。週3回の通院が必要な施設での透析が占める時間はもちろん短くはありませんし、日頃から食事などの自己管理もあり、頭の中が透析で占められてしまう気持ちも分かります。でも、こう考えましょう。これから始まる治療のために生活を再構築する必要があるものの、とりあえず透析をいったん頭から外して、本来自分はどのような人生を送りたいか、何を大切に生きていきたいかを改めて見つめ直しましょう。そして、それを実現するために透析と向き合うのです。具体的には、透析の条件（受ける長さ）や通院する時間帯などさまざまな選択肢がある中で、自分に合った透析を選択することです。

どこかで折り合いを付ける必要もあるかもしれませんが、**あなたが望む生き方、生活をあきらめることだけはしないでください。**

### 病気と向き合うヘルスリテラシー（情報を正しく理解し活用する能力）

透析に限ったことではありませんが、自分の命に関わる治療や薬について、全面的に医療者にお任せしてしまう、いわゆる「おまかせ医療」はやめましょう。

私（宿野部）は透析導入当初、思考停止ですべての選択を医療者にお任せしてしまったことを大変後悔しています。言うまでもなく多くの医療者は善意に基づいて治療を施しています。しかし、医療は万能ではありませんし、医療者は神様でもありません。より良い医療を受けるために重要なことは、まず「自分の命は自分で守る」という意識を持ち、あなたが自分らしい生活を送るために向き合う治療の基本的なことへの理解です。

## ③ライフスタイルを再編成するために

透析を始めると基本的に週3回施設に通い1回あたり4時間程度の治療を行うことになり、少なからず生活のスケジュールに影響があります。だからといって、成し遂げたいこと、夢や希望にまで制限が出るわけではありません。自己実現やQOL（生活の質）を高めるための大切なポイントは、いかに時間を上手にやりくりするかです。その第一歩として自分を**棚卸**してみましょう。希望や状態を書き出すことで、自分自身を客観的に把握できます。

### ①自分が大切にしたいこと、ゆずれないこと

思い浮かばない場合は「あなたらしさ」とは何なのか、などから考えてみましょう。

### ②透析のある生活を充実したものにするための、日々の過ごしかたや目標

大切にしたいことを念頭に目標を立ててみましょう。

### ③続けられること／続けられないこと

ライフスタイルが変化することで、継続できることとできないことを仕分けしてみましょう。初めは続けられないと思っても、工夫次第で「続けられること」に変えられるかもしれません。

### ④家族や周囲の人に与える影響

自分の病気とライフスタイルの変化は、家族や職場の人、友人などにどう影響するか書き出しましょう。その上で、自分の身体をきちんと守りつつ孤立しない周囲との付き合い方を考えてみましょう。

自分の**棚卸**は、目標を達成する方法を見つけるための作業です。主体的に透析ライフを送るために、この作業を定期的に行いましょう。

## ④ご家族の方へ

### はじめに ― 透析患者と一緒に生きること

ご家族や大切な人の腎臓がもうほとんど機能していない、そう聞いて、ご本人そしてあなたもきっと動揺していることでしょう。これからどんな変化があるのか、不安でいっぱい…でも怖がらないでください。

腎臓はその機能を完全に失えば生きられない重要な臓器ですが、それを代替する方法が人工透析です。上手につき合うことで、何十年も元気に生活している透析患者さんはたくさんいらっしゃいます。透析は生きるための生活の一部、**一緒に生きるあなたも透析と付き合う準備をしましょう。**

### 透析ってなに？ ― 透析について知りましょう

透析とは、機能を失った腎臓の代わりに人工的に血液を浄化・調整する治療です。食べたり飲んだりすることで私たちは生きるエネルギーを得ていますが、余分な水分や老廃物は体外に排出する必要があります。健康な人はこれらが尿として排泄されますが、腎臓が悪くなると尿を作れなくなるため、透析で取り除きます（➡ はじめての透析③ P3 「①透析のしくみ」）。

健康な人の腎臓は24時間365日働いていますが、透析は「受けている間」または「おなかに透析液を溜めている間」だけです。健康な腎臓ほどの力もなく、また透析の間に急激な変化が体内で起こるため、特に透析直後にはからだがつらく感じることもあります。そんな負担を減らすため、そして長生きするためにさまざまなことを知っておく必要があります。

また、腎臓は貧血を防いだり血圧を安定させたり骨を丈夫にする働きなどもありますが、腎不全ではその機能も落ちるため薬もこれまでよりも増えるかもしれません。透析では完全にカバーできない腎臓の機能を補助する薬の飲み方や効能も知っておくと安心です（➡ はじめての透析③ P13 「④透析患者さんと薬」）。