

腎友さがみはら



ヘルプマーク

腎友会ニュース 第168号

相模原市

発行日: 令和4年12月25日

責任者: 羽田 彌

相模原市南区南台2-8-1-301 TEL 042(748)3773

※ヘルプマーク: 内部疾患などの障がいや疾患が外部から分からない人が支援や配慮を必要としていることを周囲に知らせる事が出来るマーク。



写真「横浜港大さん橋における豪華客船」 手前の2隻が「飛鳥Ⅱ」「ロイヤルウィング」奥が「ダイヤモンドプリンセス」森下記念病院 吉田文樹様撮影

目次

- ・特別寄稿「透析患者の一生～同意から合意に～」
総合相模更生病院 野村幸範先生・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1
- ・ふれあい作品展開催結果報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 3
- ・投稿『今年の熱い夏が終わった』賛助会員 舘盛順子様・・・・・・・・ 5
- ・投稿『透析を始めて』瀏野辺総合病院 長島桂恵子様・・・・・・・・・・ 6
- ・活動日誌・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 7

透析患者の一生 ～同意から合意に～

総合相模更生病院

血液浄化センター

野村幸範

透析患者さんの高齢化と透析歴の長期化によって、年間の看取りの患者さんも多くなっています。学会の集計では、年間約 10%の透析患者さんが亡くなっています。いま、全国に透析患者さんは 35 万人いますが、年間で 3 万人以上の方が亡くなっています。透析したら 100 歳まで長生きできるわけではありません。私も 40 年以上、当地で透析医師として働いてきました。年間に 15 人ほどの看取りの患者さんがいて、死亡診断書を書きます。これまで看取った患者さんは 600 人以上になる計算です。昨年、看取りの患者さんは、透析歴 6.8 年、年齢は 77.6 歳でした。糖尿病患者が多くなり、平均の透析歴は短くなり、5 年から 10 年くらいになります。90 歳をこえて元気に透析を続けている患者さんがいる一方で、30 代で透析を始めて 40 代で亡くなる患者さんもいます。ひとそれぞれ、背景が違います。

20 年前の看取りと、今の看取りでは様変わりしています。患者さんの高齢化で、以前のように胃ろうを作ったり、長期間の栄養輸液をしたりする人は少なくなっています。個別の対応をするのは、昔と変わりありません。最後の看取りをどうするか。終末期ケアを元気なうちに考えましようとする提案することもあります。私は、ふだんから意識する必要はないと考えています。その時になってから、主治医の先生と、どうするかを決めたら良いでしょう。事前指示と言いますが、こうしてほしいという要望ではなく、逆に「これはしてほしくない。」という希望だけでもご家族に伝えて置く、くらいで良いではないでしょうか。これを ACP と言います。アドバンス・ケア・プランニング (Advance Care Planning : ACP) のことです。ACP は、患者さん本人だけでなく家族や医療ケアチームが一緒に残された時間の過ごし方を考えます。

さらには、医師ばかりではなく、ケアマネージャーや看護師さんたちといっしょに、最終的な治療プランをたてることを共同意思決定 (Shared decision making: SDM) と言います。SDM は、本人や家族と医師のみではなく、看護師さんやケアマネージャーなどの介護の人たちもいっしょに決めてゆきます。SDM は、は自己決定を共有化することです。病院まかせ、医者まかせにはできません。決めるのは、あなた自身です。

最近では、急性期病院での治療が終わると、医療療養型病院へ転院する患者さんも増えています。なかなか、週 3 回も病院に通うことは大変なことです。同じ病院のなかに、透析室があれば便利です。そこで最期の時を迎えることになります。

急性期の病院では、コロナ禍のなかで面会規制があり、最後の時間を家族と過ごせないこともありました。ご家族の希望、健康だった時の本人の希望を活かし、透析中止しました。

透析中止は死に直結します。しかし、ご家族は最後の時間を、住み慣れた自宅で過ごすことを優先されました。自宅での死亡確認は、在宅診療の往診医の先生が確認し、死亡診断書を作成してくれました。勇気ある決断です。なかなか、1分でも1秒でも永く生きてほしいと願うのが、家族の気持ちです。ご本人の生前の意思を尊重したということです。すごいですね。たいせつな家族を失うという喪失感はどんな悲嘆にも代えられないものです。それが、自分の子供であつたらなおさらです。

難病の ALS で今年の 8 月に亡くなった橋本みさおさんの小文がありました。

ほやほやの患者さんに

あなたが ALS と告知されたら、しっかり はっきりなさいませ
あなたが ALS でも、そうでなくっても、きっと明日は来るのだから
しっかりなさいね 大人でしょ
強くなれとはいいいません でも 甘えてはいけません
あなたが病気になっただけで 病気はあなたじゃないのです
病気はあなたの一部だけど けっして 全部じゃないのだから
ハイと イイエを はっきりさせて 周囲を楽にさせましょう
私は ぐずが嫌いです

人工呼吸器や胃ろうの生活でした。今年、8月9日19時8分に69年の人生を終えました。当事者報告の創始者のひとりです。1986年、33歳でALSを患い、車いすに人工呼吸器で生きてきました。神経疾患の原因は不明で、完治しないのは、腎不全よりもタチが悪いことになります。人は苦境に立たされたときに、どのように対応できるかに懸かっています。発病から36年間の闘病生活でした。生命倫理学者：立岩真也先生のコメントもありました。生きるのは大変です。それでも、生きる希望を失っていません。ご家族も介護は大変だったと思います。感心します。喪失は、簡単に回復するものではありません、時間をかけてゆっくり癒すものでしょう。

透析生活後に亡くなられた多くの人たちの、ご冥福をお祈りいたします。
その痛みを忘れないようにしましょう。

少しでも、皆さんのこれからの生き方の参考になれば、幸甚に存じます。
大切なことは、終末期の死に方ではなく、これから残された時間の生き方です。
お大事にしてください。

参考図書：

立岩真也：弱くある自由へ 一自己決定・介護・生死の技術― 2019/12/24

山崎摩耶：マドンナの首飾り―橋本みさお、ALSという生き方：2006/11/1

会田薫子：長寿時代の医療・ケア（ちくま新書）：【シリーズ】ケアを考える；2019

『第 39 回ふれあい作品展開催結果報告』

3 年ぶりにふれあい作品展が開催された。

改修工事を終えた「かながわ県民センター」の 1 階展示場は明るくなっていた。壁は真っ白で、作品を照らすライトが所々に配置されていた。ピクチャーレーンのフックも数が増え、写真や絵画の展示が思うようにできた。

ただ、これまでよりも作品点数が半減した。西湘は作品展参加を辞退し、一部の地域は、直前で展示出来ない事態となった（どうやらコロナ絡みらしい）。さびしいかぎりだ。

横浜と川崎は作品数が多く、会場を盛り上げた。広い空間に展示されていたので作品がひき立った。

今年度は、初めて関東学院大学の学生が会場設営のボランティアに参加してくれた。これまでより人数は少なかったが、献身的でお願いしたとおり動いてくれ、大いに助かった。

相模原からは相武台ニーレンクリニックの川崎澄子さんが押し花の作品 2 点、相模大野内科腎クリニックの渡部佳子さんが洋裁のブラウスとドレス 2 点、二ノ宮が写真 3 点を出品した。





川崎さんは、生花の加工もご自身でされているそう。もとの花の色を保って生花を押し花にするのは、根気がいる。花束に再構成されている作品はかわいらしく、押し花で作ったひし形の中心にシクラメンの花が配置されている作品は色鮮やかで、明るい気持ちになる。すでに、来年の構想もあるそうで楽しみだ。

渡部さんの洋裁の作品2点とも、素敵だ。ブラウスは、袖の部分がレース素材でふっくらしており、女子ならあこがれるデザイン、ドレスは盛夏に着ても涼しい麻が素材で、紫色ともピンク色ともとれる優雅さだ。両方ともシャント部分が隠れるようにデザインされているのが秀逸だ。



二ノ宮の写真の3点は、コロナ禍で始めた地域1周のウォーキングで発見した新緑の樹、真っ赤なもみじ、コロナ禍をぬって出かけた湘南海岸の夕暮れ。遠くへ行かなくても美しい風景に出会えることを伝えたかった

3日間で来場者は、百人を超えた。

全県の行事だと、他地域の実行委員や事務局の方々とも交流ができ、情報交換の場になって、有意義だし、楽しい。

ふと、市の賢友会活動が休眠状態であることに気づき、コロナ禍が収束して会員の皆さまと交流したいと心から思った。(二ノ宮記) (写真撮影小久保)



『今年の熱い夏が終わった』

賛助会員

館盛順子様

この春、「三年生になってはじめてベンチ入り出来たよ！」と次女から連絡が来た。背番号20番。「良かったね。」

7月夏の高校野球の予選が始まった。二回戦目の20日、私は八王子球場へ応援に行った。暑い日射しの中、勝つことが出来た。

次は府中球場、雨で流れてトボトボ帰って来た。2日目勝った、次は神宮球場だ。地下鉄から地上に出たら大雨。雨の球場を確認して帰って来た。

孫はそんなに大きな身体ではないもののサイドスローを武器にしているらしい。後々聞いた話だ。

準々決勝で出番があった。背番号11番。良かった、出られたあ、勝ったよ。準決勝も勝てたあ、ここまで来たよ。

決勝で勝利が決まった時、「孫が甲子園に行ける」「甥が甲子園に行けるネ。」と娘たちと喜んだ。西東京代表になった。

コロナ禍で三年ぶりの観客が入れる大会になった。甲子園試合は8月9日。前日夜10時、三女夫婦と車で出かけた。めざすは甲子園。

バックネット裏で応援をした。暑かったけど風はあった。隣席は三女の義母さん。私達より早く新幹線を予約して相模原からかけつけてくれた。長女の家族も新幹線で。我が孫君は七回でマウンドに立った。がんばれ！！11球投げて降板したけど、甲子園で投げた。ハラハラドキドキ。状況は好転せず、負けてしまった。

「行けるだけラッキー。」「出られたなんてすごい。」と皆に言ってもらってうれしかった。いとはライブ中継を画像ファイルにしてアルバムをつくってくれた。姉もテレビの画像を送ってくれた。今もながめて感動している。

主人ともこの感動を一緒に味わいたかった。

今年の熱い夏は終わった。孫は大学に進学して社会福祉士になりたいと希望しているとのこと、嬉しい限りだ。

『透析を始めて』

渕野辺総合病院

長島桂恵子^{け え こ}様

初めて投稿します。

私は来年1月で透析を始めて10年に入ります。そこで10年前を思い出しながら少しお話したいと思います。

透析導入前は月1回検診に通院、検査値とにらめっこで何とか持ちこたえていました。それから5年くらいたった頃だと思います。いよいよ数値が悪くなり、先生から早めの導入をすすめられましたが、私自身「今少しこのままでがんばりたい」と拒否いたしました。が先生から「“おまもり”としてシャントだけはつくっておいたら・・・」との事で作りました。

半年後の12月、ついに「透析をした方が今後少しでも楽になりますよ。」と宣告され、10年まえの1月に透析がはじまりました。ちなみに最初につくったシャントはあまり良くなって作り直しましたが・・・。

今でも鮮明にその日を覚えています。透析室に向かう私は顔面蒼白、身体はガチガチだったのだと思います。着替えを済ませ、待合室に行くとTさんとHさんが明るい声を私を手招きしてくれました。温かいお人柄のお二人が「大丈夫よ、私達は12年位透析しているけど元気よ、無理せず頑張らしましょう！」と包み込んでくれる様な言葉に、気持ちがほぐれていくのを覚えています。

当初は毎日が大変で食欲は落ち、食べ物がのどを通らない時もありました。やっと3ヶ月過ぎた頃から身体も落ち着いてきました。

週3回の透析は大変ですが“生命の時間”と思いがんばって透析をしています。

先生、師長さん、主任さん始めスタッフの皆様のやさしさに助けられ、一日一日を何とか過ごして参りました。

今も素敵なスタッフの方々に恵まれ、楽しくすごしています。また、もう一つ楽しい事はお仲間になれた方々と朝の何げない会話と5分間体操です。この体操はMさんのつき添いでいらしている奥様の指導で、体操教室で習われた足、腰の運動を教えていただき、4、5年前から何人かと声をかけ合い待ち合室で楽しんでいます。元気のバロメーターです。

何もかも仲間の方々がいつもそれぞれ皆を気づかいながら、日々をすごしています。少しでも皆と元気で、この時間を大切に生きていきたいと思っています。

♡♡ 新規入会者紹介 ♡♡

お詫びと訂正

前号167号（9月25日発行）にて峰岸貞子様をご紹介しましたが、
嶺岸貞子様の誤りでした。そして、新規入会者ではなく、既に入会
頂いておりました。お詫びして訂正いたします。

◆ 活 動 日 誌 ◆

- 10/02 第242回役員会 小久保、宅田、加賀谷、二ノ宮、松山、山崎、羽田
- 10/04 相模原市健康増進課との打ち合せ 渡部、羽田
- 10/06 れんきょうと市高齢・障害者福祉課との打ち合せに参加 羽田
- 10/07 神奈川県腎友会国会議員ヒアリング参加 加賀谷
- 10/07 相模原ボランティア協会講座検討委員会（れんきょう） 羽田
- 10/08 相模原ボランティア協会理事会（れんきょう） 羽田
- 10/23 神奈川県腎友会理事会 加賀谷
- 11/08 神奈川県腎友会臨時理事会 渡部
- 11/10 ふれあい作品展搬入 小久保、二ノ宮
- 11/12 ふれあい作品展会場係 小久保、二ノ宮
- 11/12 相模原ボランティア協会理事会（れんきょう） 羽田
- 11/13 ふれあい作品展搬出 小久保、二ノ宮
- 11/14 れんきょう理事会 羽田
- 11/17 相模原ボランティア協会講座検討委員会（れんきょう） 羽田
- 11/27 神奈川県腎友会常任理事会 加賀谷

編 集 後 記

- 昨年の今頃、来年の年末にはコロナ禍も収束に向かい、晴れやかな心持ちで新年を迎えられるだろうと思っていたが、さにあらず、敵は姿を変え、わたしたちが隙をねらっている。

テレビ朝日のコメンテーター、玉川徹氏がコロナに感染したそうで、羽鳥アナウンサーが「日本で一番感染予防に気を配っていた人が・・・」と嘆いていたが、もはや誰が罹患しても仕方がない状況だ。

それでも、手指の消毒、うがい、マスクの着用、栄養のある食事と睡眠をしっかりとって乗り切りたい。そして、春になったら、浮かれて花見を楽しみたい。

（二ノ宮記）