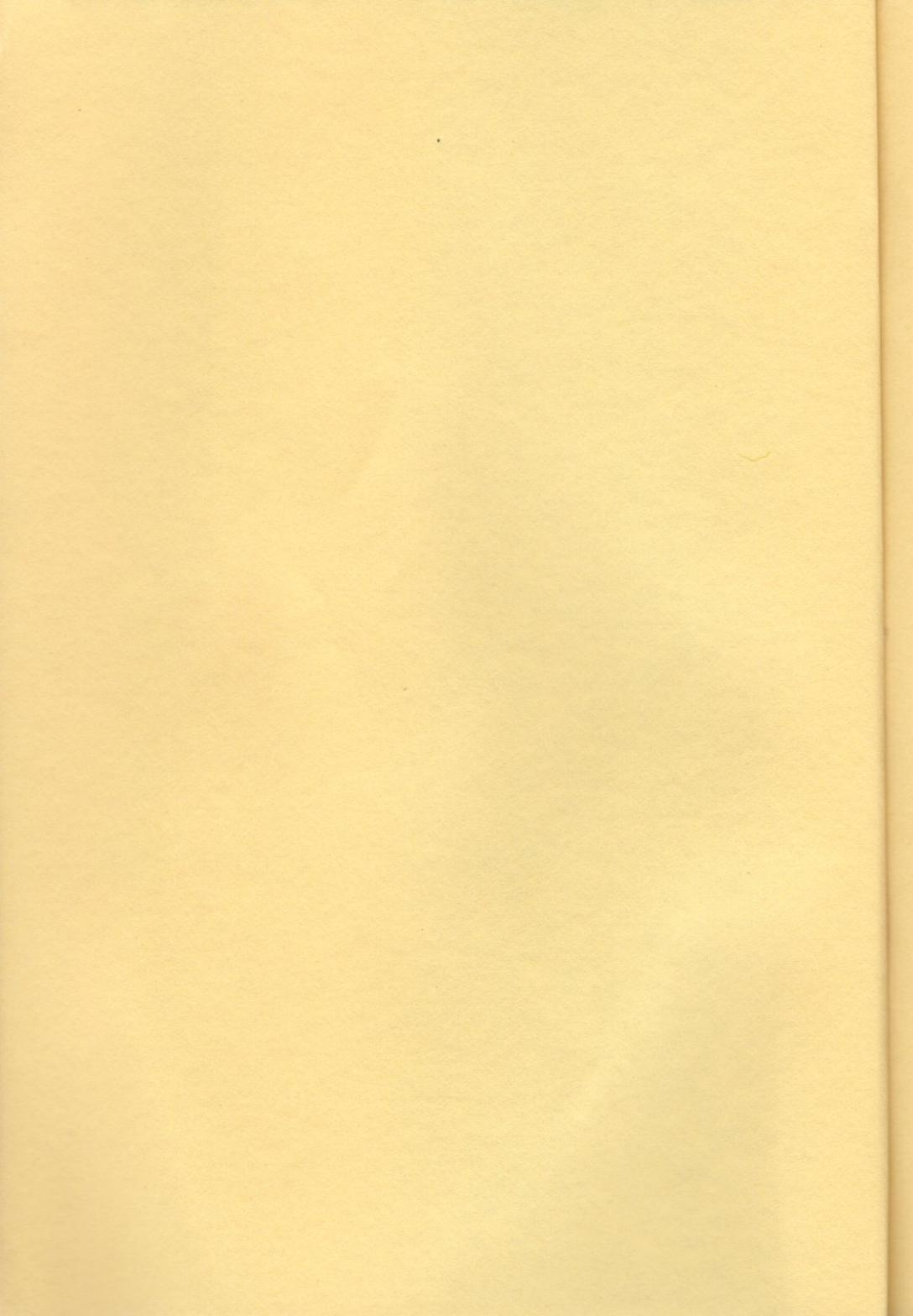


SSK

あゆみ

特集 東京都腎臓病患者連絡協議会の10年





あゆみ

— 東京都腎臓病患者連絡協議会の10年 —

第1章 協議会の設立
第2章 協議会の活動
第3章 協議会の発展



序文

『あゆみ』 発刊にあたって

宝生 和男 6 4

第一章 10年を振りかえって

全腎協結成の頃

東腎協初期の思い出

実態調査にみる健康診断の大切さ

透析医療費切り下げに直面して

上田 昭 10

泉山 知威 12

平沢 三吾 16

石川 勇吉 19

第二章 座談会「女性にとって透析とは」

石川みさ／木村妙子／林田洋子／加藤 茂

23

第三章 腎臓病とたたかいつづけて——会員の手記より——

「詩」空にいる子供たちは

福元美保子 34

夫の愛情に支えられた10年

磯野由紀子 35

10年の悲しみを乗り越えた私

古高 英子 39

毎日透析を続けながら産んだ一人息子

市坪クニ子 40

生と死の間で思うこと

斎藤 唯志 42

今でもぞっとする透析直前のこと

山田 洋司 45

地獄のような苦しみを乗り越えて

伊藤 勲 46

私と彼を結んだ『全腎協』文通欄

加島 恵子 50

私の生きがいはバレーボールの審判
 自然の美しさと私の写真
 岡 正博 52

社会復帰は妻のお蔭——綾部さんのこと
 桜井 久男 53

人一倍のガンバリ屋——嵯峨君のこと
 高橋勇二郎 56

ネフロゼとの苦しい闘病をへて
 林田 洋子 58

慢性腎盂腎炎とたたかい続けて
 伊藤 喜良 60

俳優としての私、患者としての私
 風間 尚子 62

私の死体腎移植体験
 侯野 夏男 64

発病から区役所職員になるまで
 石川 顕夫 68

二重障害にも負けないで生きる
 小峰奈美枝 70

「居直りの精神」で自立への道切り拓く
 白井トモエ 72

ニレ友の会の起り、発展そして解散
 山田 元司 74

透析導入の頃の思い出
 草間 和男 77

透析あれこれII ショートショートストーリーII
 森 義昭 79

第四章 東腎協10年の主な活動

——略年表、総会、医療相談会、請願署名——

東腎協入会案内 83

特別資料 実態調査報告集 93

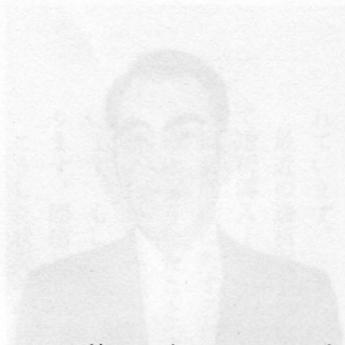
表紙カット 高木克平 本文カット 福元美保子・中園三十日・大森輝秋 95

序文

人工腎臓が出現して七十年余。日本でそれが急速に進歩、普及したのは一九七二年（昭和四十七年）に更生医療が適用された時からでした。それまでは、機械の絶対的な不足と健保家族、国保加入者など自己負担のある患者は、高額な医療費に苦しみました。そのために明日の生命も保証されない悲惨な時代で、「金の切れ目は命の切れ目」といわれました。

それから十年余たった現在、全国で四万五千人を超える透析患者が人工透析を受け、なお、毎年四〜五千人が増え続けています。私たち腎臓病患者は、この期間、文字通り生命をかけて一歩一歩歩み、私たちが安心して人間らしく生きられるように運動してきました。東腎協は、一九七二年十一月の結成当時は七百人の会員で出発しましたが、今では二千五百人を超える会員数になりました。仲間も多くなっただけ活動も盛んになり、私たちの歩む道も確かなものになっていきます。

しかし、私たちの運動がこれで十分とはいえず、逆に昨今の医療情勢をみると、透析患者にも再び医療費の自己負担導入の道が敷かれる可能性を十分持っています。また、新しく人工透析に導入される患者が、いっこうに減少する気配をみせず、毎年確実に増え続けています。これは、人工透析患者を生み出す広大な腎臓病患者



が、その裾野として存在していることを如実に物語っています。

全腎協は腎疾患総合対策などを発表し運動を展開していますが、「私たちの不幸は、私たちだけでもうたくさんだ」という願いは、まだまだこれからの課題となっています。また、人工透析患者の社会復帰は、働ける能力がありながら健康保険などが大きな壁になって一向に進んでいないのが実情です。そういう状況のもとで、東腎協は一九八二年（昭和五十七年）十一月に創立十周年を迎えました。これを機会にして、この十年間の私たち一人ひとりが生きてきた足跡を少しでも残すために十周年を記念する十年誌を発行することになりました。そして、会員一人ひとりがまた次の十年、二十年に向かって生きる糧になればと願って、編集委員一同一生懸命にこの大作業に取り組みました。最後のページまでお読みいただければ幸いです。

昭和五十七年十一月、東京池袋西池袋青年会館講堂（東京池袋西池袋青年会館）にて開催された「全腎協創立十周年記念大会」の様子が、この十年誌に掲載されています。この十年誌は、全腎協の活動の歴史を振り返る貴重な資料として、全腎協の会員、関係者、そして一般の方々にも読んでいただきたいと思います。

「おのれ」発行にあたり

東京池袋西池袋青年会館講堂委員会 室主 味 良

『あゆみ』発刊にあたって

東京都腎臓病患者連絡協議会会長 宝生和男

昭和五十七年（一九八二年）十一月、東京都腎臓病患者連絡協議会（東腎協）は結成十周年を迎えました。

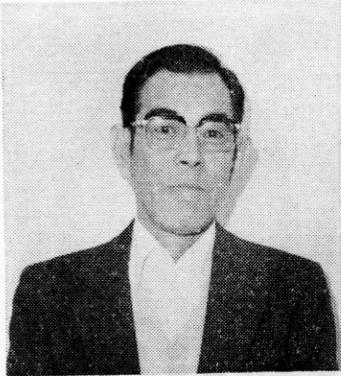
現在、五千人に及ぶ都内の透析患者が、透析設備の地域偏在等の問題を残しながらも家庭に、職場に、学園に復帰できたのは医療機関、行政、友好団体等多くのご支援と家族のあたたかいご協力の賜ものであったと深く感謝致します。

今から十年前、透析医療機関の整備、更生医療費都負担分の取得など、都に対する運動の必要性が生じた。故寺田修治氏らが中心になり東腎協結成に奔走されました。

東腎協結成直後から第一次石油ショックが発生、透析液の不足、インフレによる生活の困窮、加えて初代会長寺田氏の死去等、多難な出発でありました。

一年四カ月後開かれた第二回総会においてやっと陣容が整い、請願、陳情行動が開始されて全国的にも大きな影響力をもつ成果へとつながっていきませんが、その時の大会宣言の中に「治療を受けつつ福祉社会の実現をめざす」と明記されております。当時の低カロリー食の中で、歯をくいしばっての運動はまさに命をかけての運動であったと思われまします。

こうした先輩達の努力によって築かれた東腎協も今ひとつの転機に立たさ



れています。

最近の透析医療の進歩はめざましく、また運動によって勝ち得てきた諸成果が相乗的な効果をあらわして透析導入↓社会復帰と、あまり苦勞がなく済んでいくために安易な方向に走りがちです。また、そのために会活動に対する無関心派が次第に増えてきました。真剣に運動すればするほど、無関心派が増えてくるのはどうしたことでしょうか。

時あたかも臨調の答申が行なわれ、受益者負担の導入や窓口現金払い等の改正案が強行されようとしています。もし決まれば、金がないために透析にかかれなると無念の涙をのんだ十年前の状態に逆戻りとなります。団結して運動を進めるか、無関心派になるか、今重大な転機といえます。

こうした状況の中で、結成十周年を迎えるにあたって私達の歩んできた道を「あゆみ」という十年誌として発刊することになりました。

この小冊子が、皆さんにとって生きてきた証（あかし）となり、これから透析に入る人にとっては生きる指標になっていただければ幸いです。

最後に、十年誌編集委員会の努力に対し敬意を表し、私のあいさつとします。

「あゆみ」発刊にあたって

東京新聞記者連合会会長 室生和男

昭和五十七年（一九八二年）十一月、東京新聞記者連合会が東京新聞の創刊五十周年を記念して、

現在、五十人ほどの新聞記者が、この紙面の編集権在野の問題を論じながらも敢然に、職務に忠誠を尽きたりしてゐるが、これらは、新聞記者としての責任と使命の果たされつつあるものである。そして、その責任と使命を、我々が果たさなければならない。

この「あゆみ」は、その責任と使命を、我々が果たすための第一歩である。

この「あゆみ」は、我々が、この紙面の編集権在野の問題を論じながらも敢然に、職務に忠誠を尽きたりしてゐるが、これらは、新聞記者としての責任と使命の果たされつつあるものである。

この「あゆみ」は、我々が、この紙面の編集権在野の問題を論じながらも敢然に、職務に忠誠を尽きたりしてゐるが、これらは、新聞記者としての責任と使命の果たされつつあるものである。

この「あゆみ」は、我々が、この紙面の編集権在野の問題を論じながらも敢然に、職務に忠誠を尽きたりしてゐるが、これらは、新聞記者としての責任と使命の果たされつつあるものである。

この「あゆみ」は、我々が、この紙面の編集権在野の問題を論じながらも敢然に、職務に忠誠を尽きたりしてゐるが、これらは、新聞記者としての責任と使命の果たされつつあるものである。

この「あゆみ」は、我々が、この紙面の編集権在野の問題を論じながらも敢然に、職務に忠誠を尽きたりしてゐるが、これらは、新聞記者としての責任と使命の果たされつつあるものである。

第一章 10年を振りかえって



一九三九年の秋、東京の某ホテルに於いて、
 日本共産党の中央委員会の開会式が行われ、
 田中委員長が演説した。その演説は、
 日本共産党の歴史を振り返り、
 現在の状況を分析し、
 今後の闘争の方向性を示した。
 田中委員長の演説は、
 聴衆に大きな感動を与え、
 日本共産党の統一と発展に
 大きな貢献をした。



一九三九年の秋、東京の某ホテルに於いて、
 日本共産党の中央委員会の開会式が行われ、
 田中委員長が演説した。その演説は、
 日本共産党の歴史を振り返り、
 現在の状況を分析し、
 今後の闘争の方向性を示した。
 田中委員長の演説は、
 聴衆に大きな感動を与え、
 日本共産党の統一と発展に
 大きな貢献をした。

全腎協結成の頃

全国腎臓病患者連絡協議会会長 上田 昭



東京都が国に先駆けて、初めて腎不全関係の予算を計上したのは昭和四十六年度からであった。この約一億二千万円の腎不全対策費は、四十六年（一九七一年）三月の定例都議会で決定され、この結果、当時人工腎臓を二台しか保有していなかった都立大久保病院に、本格的透析センターが設置されることになったわけである。

人工腎臓十三台、収容人員三十人といわれたこのセンター実現の報は、当時全腎協結成をめざしていた私たちを大いに勇気づけた。全腎協結成後、厚生省始め関係方面との交渉で、私たちはしばしばこの事実を強調、「国も見習え」と迫ることができた。「腎不全対策として透析療法が最適とは思え

ない」と、時の内田厚生大臣が、国会で答弁をくり返していた頃である。

東京都のこの措置は、国への働きかけに大きな影響を与えたばかりでなく、地方自治体への働きかけも重要であることを私たちに教えてくれた。いわゆる革新首長といわれた美濃部都政の「先取り福祉」は、腎不全対策においても、多くの死ぬべき人の命が救ったのみならず、国や他の地方自治体に刺激を与えたといえよう。

全腎協結成昭和四十六年六月六日、東腎協結成四十七年（一九七二年）十一月十九日。東腎協が結成されるまで約十八カ月の間、全腎協は「全腎協東京地区患者団体」の名称で対都交渉も行い、同時に東腎協結成にも努力を重ねた。

最初の一年間は、在京役員の数も少なく、また体調も悪く、その上、国との交渉の合間に対都交渉をやるというところで困難をきわめた。東京都の四十七年度予算編成に向けての要請行動においては、現在、全患連、全難連

に結集している患者団体の支援を大いに受けた。今でこそ、全腎協は、患者団体のなかでも会員数の多い団体に成長したが、当時全腎協の会員は、全国あわせても二千人たらず、在京約五百人であった。従って、この頃私たちは、ずい分他の患者団体に支えられたといえよう。現在、東腎協が、東難連の中心的存在として、他の難病団体の先頭に立って、対都交渉に重要な役割を果たしておられることは、感無量であり、またまことに喜ばしい限りである。

全腎協が結成されて約二カ月後、全患連の要請で四十六年八月十二日に、美濃部都知事との対話集会が実現した。全腎協が全患連に加盟することを正式に決定したのは、その後九月に行われた第一回幹事会であったので、この集会に全腎協は五名の代表をオブザーバーとして参加させた。この集会で全腎協は、「東京にも約千人の患者がいる。こんど大久保病院に人工腎臓が増えることになったので喜んでいますが、まだ足りない。人工腎臓さえあれば、生きて働けるのだから、もっと増やしてもらいたい」と要請。「今後も増やす努力をする」との答弁を得た。その後、全腎協独自でも、都への働きかけを続けた。

当時の都立大久保病院腎友会会長であった故寺田修治氏は、全腎協役員ではなかったが、(四十七年度は会計

監査として役員に名をつらねた) 渉外調査部の都庁担当専門委員という形で、大いに奮闘された。同氏は、四十五年三月から透析を始め、当時新聞に、大久保病院社会復帰第一号と紹介されるなど、お元気であった。勤務が都税事務所という関係もあって、「都議会だより」はじめ広報資料は、いつも同氏から提供を受けた。

四十七年三月、定例都議会で決定された四十七年度予算において、二億五千万円の腎対策費が計上された。この都の措置により、四十七年七月一日から、透析治療費自己負担の半額が公費補助されることになった。この年の十月からは、国の更生医療、育成医療の適用が予定されていたとはいえ、一カ月の自己負担でも多額であった当時においては、まさに命の綱であった。また小児の場合も、慢性腎炎三十人、ネフローゼ百七十人計二百人を対象として、四月一日から治療費全額が公費負担されることになった。最終的には削られたが、当初衛生局の原案には、人工腎臓設置補助金(三億六千万円)も計上されていた事実は、私たちの要請に都が対応してくれた姿勢を示すものといえよう。

全腎協が「都道府県単位の地方組織結成をすすめる」との方針を打ち出したのは、第二回総会(四十七年六月二十五日)である。しかし、その一カ月前、五月二十八日富士紡績会館で、東腎協結成第一回準備会が開催され

た。幹事会の決定にもとずいて、在京病院患者会（当時十三組織）に呼びかけたもので、各会から二名以上の代表に集まってもらった。その後約半年がかりで、結成大会開催の運びになった。その頃、全国ではまだ十幾つか県組織はなく、首都東京に東腎協が出来たことは、全国の仲間非常に祝福された。

初代会長には、前述の寺田氏が就任され、引続き対都交渉に活躍されたが、第二回総会を直前にして他界されたのは残念であった。初代副会長に就任した小林孟史氏は、現在まで一貫して、全腎協・東腎協両方の役員とし

東腎協初期の思い出

東京都腎臓病患者連絡協議会副会長 泉山知威

昭和四十七年（一九七二年）十一月十九日、どんより曇った空の日に、まだ安定しない身体で私は大手町の都立産業会館へ行きました。

十月十日から透析を始めていた私は、病院の先輩から東京都腎臓病患者連絡協議会の設立総会があるので行ってほしいと言われたからです。

これが私と東腎協との最初の出合いとなりました。

て重要な役割を果たしておられるのは心強い。平沢三吾、加藤茂両氏も結成時以来の役員で、そのご活躍に敬意を表したい。また、宝生会長、泉山、一ノ清両氏をはじめ首脳部の多くの方々は、東腎協での活躍ばかりでなく、常に全腎協としての運動にも積極的に貢献してこられた。この機会に心から敬意を表する次第である。

以上、東腎協誕生までの事実をできるだけまとめましたつもりである。しかし東腎協結成後、関係資料はすべて東腎協に移されたので、不十分な点をごかんべん願いたい。

記録によりますと、設立総会は進行を「小林孟史さん（現、全腎協事務局長）」、経過報告及趣意説明を「堀江紀久雄さん（初代事務局長）」、活動方針案、規約提案を「石坂一男さん（二代目会長、故人）」、及び「伊藤喜良さん（二代目会計）」、そして会長あいさつを「寺田修治さん（故人）」という人達で進められました。

この日の印象としては、テレビでの案内があったため



か、都外からの参加者も多く、特に家族と思われる人達から、会員対象を都外の患者家族にも拡大するよう発言があり、このことに関しては設立準備会の方も意見調整に手間取っており、東京の特殊性が表われておりました。総会は参加者百二十人と記録されております。

この日の会長あいさつを読み返してみますと、「社会福祉はその福祉を受けたいと願う者が、希望する様なのでなければならぬと思います。その為に運動は自身でしなければならぬ、貴方任せであってはならないと思います」。また「特に東京都の地方自治体の中に占める地位、他の自治体に対する影響力を考えると、東京都に対する働きかけは非常に重要であると思えます」と言っております。

経過成立趣意の中でも「私達は私達の住んでいる地方自治体である東京都へも、この現状を訴え、地方自治の立場から国よりも一歩先んじた福祉行政を実現し、東京都と共に国へも強力に働きかける必要性を痛感致しました」。及び「患者個

人からもなるべく近くの多くの人達とも親睦、体験交流をしたいという願い……」と言っております。

国の行政は、ほとんど各都道府県や、区市町村を通じて行なわれるため、具体的な交渉は地方自治体と行うことが多いからです。

このように出発した東腎協と私との次の出合いは、翌四十八年（一九七三年）二月四日の第三回役員会となりました。この日の議題は、都予算や全腎協関係などでしたが、私や一ノ清さんは初めての出席のため、ただ黙って会議の成り行きを見守っておりました。別室で全腎協の会議も開かれており、後ほど全腎協の役員も含めて話し合ったことを記憶しております。

このように活動を始めた東腎協が機関誌第一号を発行したのは、昭和四十八年（一九七三年）四月三日でした。最初は事務局次長である「吉田修吾さん」が機関誌を担当しました。

吉田さんは健康人ですが、寺田会長の同僚で応援のため入会し役員となられた人です。

その後機関誌は、第五号より糸賀久夫さんへ、そして第十三号より加藤茂さんへと引き継がれ、現在第四十三号まで発行され、立派に役目を果たしております。

東腎協がまず最初にした活動は、第一回目の都議会請願でした。

初めてのなれない署名活動でしたが、五千五百三十九人の署名を集め四十八年（一九七三年）九月十八日に十三人の役員により請願が行なわれました。

請願項目には、今はあたりまえになっている三歳児検尿の義務化を求めるものや、一年以上わずらって入院、自宅療養を続けている腎疾患患者の治療費を公費で負担してくださいという漠然としたものもありました。

現在、三歳児検尿は実施され、ネフローゼ、悪性腎硬化症も医療費助成がなされ、今では慢性腎炎患者の医療費助成の要請という項目に引き継がれております。

この頃から東腎協の活動も活発となってきました。福祉手当の支給状況を都内の区市町村へ文書照会を行い、独自に調査し第二回総会の調査資料集にまとめ、広く会員に知らせるとともに翌年度の活動目標にしていきました。

第二回総会は昭和四十九年（一九七四年）三月三十一日に開かれ、新年度より事務局が堀江事務局長宅から一ノ清幹事宅へ移転いたしました。

私も副会長となり情熱を燃やして活動を始めておりました。

その理由としては、第二回総会の直前に急逝した寺田会長を以前に訪ねたとき、「透析患者は一年に割は死亡する」と言われ、単純計算で十年くらいが寿命かと思

い、それならば、この苦しみを他の人に味わってもらわないよう、できることを少しでもやっておこうと思ったからでした。

六月十四日には、東京都衛生局の事業説明会を都の会議室で開いていただき、これがその後の予算要請会として今日に続いております。

また、昭和四十九年度には第二回の都議会請願を予定していたため、具体的なデータを基に請願、要請を行なおうと会員の実態調査をすることになりました。

六月末で締切られた実態調査は、当時の七百人くらいの会員に対し回収できたのは四百人強でした。

この実態調査は、質問項目は私と「山本豊事務局次長（当時東大学生、現在は大学に残られ元気でいるそうです。慢性腎炎）」とで作成し、集計は渋谷区の本町区民会館で役員七人、応援の健康人六人により朝から夜まで行なわれました。残った分は家に持って帰り、ほぼ一日で集計しました。

この頃は、役員私達も体力がなく透析を終わってかけつけてきた人は、途中で大の字になってしまいう人もおりました。大変でしたが充実した思い出です。この分析、作表は山本事務局次長が行ない、第二回都議会請願、十一月の報告書作成へと活用していきました。

第二回都議会請願は昭和四十九年（一九七四年）十一

月二十九日に行なわれ、一万四百六十三人の署名を集め、都議会の会議室にて各党の紹介議員に出席いただき、請願主旨説明会を行いました。会員、役員二十人が参加しなかなか熱のこもった請願となりました。

また、この頃は活動が活発になったかわりに財政難となり、十月から十二月にかけて会社廻りを行ないました。顧問の「小川忠光さん」を中心に、石坂会長らと共に関連会社を廻りましたが、結局、協力いただけなのは日機装株式会社と扶桑薬品工業株式会社の二社だけでした。これらの寄附金と、都議会請願の際のカンパ金を基にやっと黒字決算とすることができたわけです。この頃は手弁当で苦しい頃でしたが、今となれば楽しい思い出です。

この年度の会としての大きな出来ごとは、十一月一日より全腎協が以前の事務所を持ったことです。東腎協もその事務所に同居させてもらい、小林孟史副会長が全腎協の専従事務局長となり一大飛躍のもとができたことです。またこの年度には、堀江事務局長と加藤事務局長が結婚されるなど明るい話題もありました。

加藤さんの結婚式はたしか土曜日だったと思います。出席すると答えておいたのに透析が終わり具合が悪く欠席してしまい、今でも残念に思っております。今の体調では考えられない当時でした。

このように皆で一生懸命活動した結果、この年度には「心身障害者の医療費助成」、「心身障害者の福祉手当の支給」、「三歳児検尿の実施」、「障害年金の廃疾認定日の短縮」、「悪性高血圧（悪性腎硬化症）の医療費公費負担」、「身体障害者の雇用促進法の適用」等が実現し、PR用のポスターも作成する等満足のいく年度となりました。

数えてみますとこの年度の都庁交渉九回、都議会交渉五回と充分な活動だったと思います。

私も勤め先の有給休暇や夏休みのほとんどを東腎協活動に使い充実した日々を過しました。

そして現在、第二回総会の際の十腎友会が六十を超える加入腎友会となり、会員も二千四百人を数えております。

しかし組織率では都内の透析患者の五割程度であり、行政改革の最中、透析医療費は切り下げられ、新しい透析施設はできず、あと一年三カ月しか都内の透析予備能力は無いと言われております。

また昔のような選択の時代が来ないよう、腎疾患総合対策の確立をめざして、皆様と一諸に運動をしていきたいと思います。

（昭和五十七年十月十日記）

実態調査にみる健康診断の大切さ

東京都腎臓病患者連絡協議会副会長

平 沢 三 吾

現在、透析患者は、全国で四万五千人位いるのではないかとわれ、だいたいここ数年四～五千人のペースで透析患者が増えていきます。その中で、主婦の透析患者が非常に多くいます。この人達は、なかなか保健所へ行って健康診断をする機会がないと思いますが、健康診断を定期的に行えば、ある程度透析になるのを防げるのではないかと思います。



それはデータ上でもいえます。私達は、実態調査を昭

和五十五年（一九八〇年）以外に四十九年（一九七四年）十一月東腎協で、五十一年（一九七六年）十月に全腎協で、また五十六年（一九八一年）十月に東腎協で行ないました。

これを対比してみると、病気をどういう形で

発見したかについては

①健康診断で

49年20%、51年16・9%、56年20・3%

②自覚症状で

49年59%、51年62・5%、56年51・6%

③別の病気で

49年15%、51年15・7%、56年21・7%

と、それぞれ比較してみてもそんなに差がありません。つまり健康診断で発見する率が二〇%以下だということです。

この調査で、四十九年の場合は七〇%が透析患者で三〇%が慢性患者、五十一年の場合は九二%が透析患者、五十六年は九六・五%が透析患者です。透析患者は意外と知らない間に病気が、つまり自覚症状があつてから病院に行つたらすでに透析だったというケースが非常に多いということです。だから、その辺に大きな問題があつて、現在の透析患者の増加を予防できないという気がいたします。

五十五年度の医療費が十二兆円といわれていますが、その中で透析医療費が二%を超えて三%近くになっているようです。国として病気になる前から、お金がかかるからと大騒ぎするんじゃないかと、もっと予防に力を入れて欲しいということ運動しているわけです。

私達は、四十八年（一九七三年）に東京都に三歳児健診の際に検尿をやって欲しいと請願しました。これは採択されて、四十八年八月から実施されました。

都内全域の対象掌握数は五十年六二四三九、五十一年六二八七〇、五十二年六〇〇一四、五十三年五四六二三。その中で、五十二年蛋白陽性三九四、要請密検査一二二、要医療機関五四、要経過観察一四五、一時的指導七三という結果になっています。

腎炎・ネフローゼ児を守る会の実態調査によると、ネフローゼになりやすいお子さんは四〜五歳のうちにちょうどあります。三歳児で見つからなくて、小学校に上がると毎年検尿があるわけです。その間の四〜五歳児で結構発病があるというデータがあります。やはりその辺の問題があるので、私達の運動の中で四〜五歳児をどうやって早く発見して、早期治療をするかということで行政に要望しています。

もう一つ大事なことは、透析患者は働き盛りの人達が多いと、実態調査の中で四十九年の場合は八五%、五十一年十月の場合は七二%、五十六年十月の場合は八四%お

ります。

そういう意味では、職場での健康診断、地域における健康診断は、腎臓病の予防と同時に、早期発見、早期治療することによって患者を増やさないことに役立つと思うのです。

また、早期発見、早期治療ができなかった場合（すでに透析治療が必要にまで悪化した場合は別）の対策があると思います。

つまり、病気に対する知識の不足、専門医からの適切な指導が受けられないために、自己管理がうまくできないということによって病気を進行させるケースが数少ないということでもあります。

そこで、この問題の解決に少しでも役立てばということで、私たち東腎協は、東難連の東京都からの委託事業に協力して、昭和五十一年九月十九日（第一回目）を皮切りに、昭和五十七年九月二十六日には第七回目の「腎臓病の無料医療相談会」を開催しました。

これは、都民を対象とした腎臓病の啓蒙と大病院などの専門医師の参加協力で、面接相談により療養指導を行なうことが事業内容です。毎回三十人から四十人前後の患者・家族の参加があり、一定の役割を果たしたと思

っております。

また、この間一方では東難連の東京都に対する要請行動の中で「都民に対する難病の相談活動は都自身か保健所がやるべきではないか」との主張をして来た結果、東京都は昭和五十六年度に八市、昭和五十七年度では十二市の保健所で、保健婦による在宅難病患者への訪問相談事業が実施されることになりました。

これらの活動は相互にフォローする意味で今後は地域的に連携をして活動することが望ましいと考えます。

私自身は、透析に入る前はネフローゼ症候群の重症な病気でした。発病は昭和四十年（一九六五年）八月でしたが、大きなミスを犯しています。その当時、大変忙しい毎日でした。体重が増えたのを周りの者から「太った」といわれていました。ところが、非常に疲労がひどかったので社内の診療所へ行つて診察を受けたら、全然検査をしないで、疲れだからとブドウ糖を打たただけでした。

七月の初め頃、肉とか油物が全然食べられなくなってきました。それでも仕事をしていましたが、八月末になつて、朝起きたら突然まぶたがふさがつてしまいました。それから日一日と体重がどんどん増えてきて、尿量が五〇〇cc位になりました。スイカを食べると利尿作用

があつてたくさん出るといわれていたもので、スイカを一所懸命食べました。ところが、尿は全然出来ません。

いよいよしょうがなくて医者に行きましたが、検査したら一〇〇〇ミリ以上蛋白が出ていて、重症のネフローゼ症候群でした。八月末にわかつて、実際入院したのは九月二十七日。三週間事実上ほとんど治療しないで放つてありました。とにかく全身浮腫、恐らくむくみがないのはつめとか耳とかで、陰部まで全部。陰囊なんかは脱腸みたいに大きく水がたまって、もうどうしょうもありませんでした。

九月に入院した時には絶対安静ということで、その時の体重が六十七キロ位ありました。血圧もかなり高く、尿素窒素も後でわかりましたが五〇位で、ものすごく貧血になつていて、赤血球も二〇〇万位でした。ネフローゼと一緒に貧血がものすごくひどかったです。一番特徴的なことは、トータルコレステロール(TC)がものすごく高く、一一八〇という単位に上がったことです。

一応何とか七カ月間の入院でコレステロールが八〇〇位に落着いた時に、病院から「あなたの病気はもう絶対治らないから退院した方がいい」という形で、追い出されてしまいました。

で、私は治す方法はないかということ、いろいろ本

をその間に読みました。高蛋白質の食事と緑黄野菜をたくさんとるといふことをやりました。約三年の治療期間中、全く仕事もしなかったのです。つまり、安静と食事療法を徹底してやり、三年目の四十三年（一九六八年）十月になったら、コレステロールが二〇〇台に下がり、蛋白がプラス・マイナスになってきました。入院してなくて通院しているだけです。医者は絶対治らないといつてほとんど治療には手を出してきてくれないので、結果的には安静と食事療法でそこまでこぎつけました。

そこまではよかったです。治ったと錯覚して喜んで仕事を始めました。三カ月後にダウンです。そして再び四十四年（一九六九年）一月に入院、やっぱり同じようにコレステロールがまた一一八〇に上がってしまいました。

その間通して私自身反省しましたが、結果的には、四

十年（一九六五年）の八月から約十四年間かかって透析患者に自分でしちゃいました。こうやって一生を棒に振るならば、その時にもう二年位どうして休めなかったかな、という反省が一つあります。どっちみち三カ月しか働いてなかったのですから。患者の努力といふことは病気を治す上で最大の条件であると同時に、悪くするのもまた患者自身である……そのような気がします。

それから、職場的には、当時は健康診断はほとんど胸しか撮りませんでした。年二回、春と秋に健康診断がありました。血圧も測りませんし、検尿もやってくれません。ですから、尿検査をやればもうちょっと早目に発見して、早く治療して、こんなに悪くならなかったのではないか、という気がします。

治療する中ではあまり無理しなきゃいけないということがいえると思います。

透析医療費切り下げに直面して

東京都腎臓病患者連絡協議会会計 石川 勇 吉

東京協第七回総会（一九七九年）の後、事務局を担当することになったが、なにから手をつけて良いやらわからず、とまどいの出発であった。今、その当時を振りか

えってみると、あの時は、このような時はと自分の勉強不足、力不足、さらに努力の足らなかつたことのみが脳裏をよぎり、慙愧に耐えない気持で一杯である。

丁度、国や東京都の財政危機が叫ばれ三期続いた革新都政に終わりを付けて、財政再建を最大の目標にした鈴木都知事が誕生した年であった。この年の都予算は、レールアップ、新規事業は一切認められず、都の単独福祉関係予算は当初、第十四半期（四月～七月）のみ計上という異常な状態となり、改選された新知事によって決定されることになった。

加えて十月からは国民健康保険法が改正され医療費の上昇分を都民の負担とする「医療費対応方式」に切り替えられて大幅な保険料の値上げを決められるなど、福祉施策は進展をみないで受益者負担が表面に出るなど厳しい状態になってきたのであった。



このような状況のなかで都の単独福祉である心身障害

者福祉手当の増額（十月より五百円）と、都立大久保病院の腎医療等強化（センター開設に伴い病床に二十九床増）が認められた。さらに東腎協が東難連の協力を得て要請していた「腎提供者の費用助成」が原局で取り上げられ前向き姿勢が示

された。しかし知事査定では認められず、そのため都知事室、衛生局、さらに都議会の各政党に復活要請を行なったが、最終的にこの年度では目の目をみる事ができなかった。

そして翌昭和五十五年（一九八〇年）にも前年同様知事ではゼロ査定であったが、内示のあった翌日から「都予算復活に関する要望書」を都知事、衛生局長、都議会各党に東難連と共に提出した結果、復活が認められた（20人分×60万円×1/2）。これは全国で初めてのことであった。移植に関しては五十五年の国会で腎移植法が成立し施行された。この法律で移植、とりわけ死体腎移植は法律的に認められたことになり、死体腎移植の促進に大いに役立つことが期待された。

さらに東京都の生体腎提供者への助成等が決まった。この年の健康保険法改正では腎臓移植の場合、生体腎、死体腎の提供者に保険適用がされるなど、私達の要求が実現されたことは前進であった。一方透析医療費が昭和五十二年（一九七七年）に引き下げられ、昭和五十六年にも引き下げられる事態になった。前回の引き下げでも閉院する施設が東京でも出たのに再度の引き下げで新たに数カ所の施設が透析部門の廃止または閉院した。確かにある程度恵まれた経営ができるということで透析施設が充実してきたのは事実であり、慢性腎不全の患者

が透析で助かってきたのである。それに比例して患者の数は増え、医療費が増大する結果になっている。

そして、前回即ち五十二年の改正で厚生省では「悪徳医をなくすため」という名目で引き下げを、さらに五十六年の改正では技術料と材料費を再び分離して技術料は二五％前後、材料費は二七％前後引き下げられた。

このような再度の引き下げで透析医療機関は大幅な減収となり、合理化をせまられることになった。その結果、人件費、経費の節減、透析時間の延長、準夜透析における透析開始時間の変更など透析患者にいわよせが表面化した。その半面、外来透析患者に対する食事代が健保で認められるなど私達が要求していたことが、ある程度実現してきたことも事実である。

その他、昭和五十三年（一九七八年）、五十四年（一九七九年）と利根川水系の水不足の情報に都の水道局に透析用水の確保について要請を行なった。一方で各透析施設に対して必要水量、受水槽の容量及び有無などの調査を行ない、その資料を水道局に提出し、陳情した。また、その運搬方法、受入側の準備のことなどで濁水の時はかりでなく水害、地震等の災害時の対策と同様に各透析施設で検討し、対応を充分に考え、各方面に訴えていかなければならないのではないかと考える。

たまたま五十三年、五十四年は実際にはなにごともし

く過ぎたのであるが、この問題は患者も施設もその対策と設備を準備する必要があるのではと私は今でも考える。この頃から都の福祉手当も区の予算に繰り入れることになり、また区市でも単独事業で行なうようになり、各区市間の格差が表面に出てきたので、取りあえずできるところからと東難連加盟の各団体の応援を受けて江東、墨田、葛飾、足立、北、板橋区に「福祉サービスの向上に関する要望書」を各区の福祉関係部課に対して行なった。

その結果、福祉タクシーは葛飾、足立で内部障害者の利用が翌年から認められた。しかし、この問題は各地域在住の会員が何人いるかを完全に掌握出来ないため、その後継続していないのであるが、各区市に対する要請はその地域の人達が運動に参加して行なわない限り難しいと思われられた。

東腎協の組織の拡大については五十三、四年と宝生会長が精力的に各病院、施設を訪問して患者会の結成を依頼し、二年間の間に新たに二十の患者会の新加入をみ、会員数も二千人を超えた。

その後、透析患者の数も増え、東京で透析を受け入れている患者は四千人を超えている。近県から、東京の透析施設に通院している患者も相当数いるから、これが実数とは考えられないが、できるならば東腎協の組織率を

拡大することが必要なのではないだろうか。そのためには今後、一層組織ぐるみの啓蒙と学習が必要である。

患者会のない施設で透析を受けている方には個人会員として入会していただいている。個人会員とは、日頃機関誌しか交流がないので、会員の情報交換、交流を何らかの方法で行ないたいと五十五年（一九八〇年）七月に個人会員のみを対象としたアンケートを行なった。その結果、五十数人の会員が交流を希望していたので、個人会員交流会を十月に全社連会館で開き、参加者は二十三人であった。その日参加した方は是非今後も続けて欲しいとの意見が多く、翌五十六年（一九八一年）も実施し、五十七年（一九八二年）には常任幹事会で全会員を対象に呼びかけを行なったが、三十人程度の参加で、企画を担当した者としてはやはりさみしい気がした。矢張り会員一人ひとりが積極的に参加して、できるならば自分の透析施設以外の処置や設備、医療の状況等を知ることにより、それらの情報を会員各位の療養の糧として欲しかった。

今、透析患者の余命は自己管理さえしっかりしていれば二十年という言葉がかわされている。この時期にきて身体障害者福祉法の全面改正に関する答申がまとまり、さらに五十八年（一九八三年）二月一日からは老人保健法が実施され、また健康保険の高額医療費が五万一千円

に引き上げられる。受益者負担が増大し、臨調の答申では医療費の削減が大きく取り上げられ、追打をかけるように、臨時行政調査第三部会の報告は医療費支払い方式の改革として患者が窓口で医療費を立て替え払いをする償還方式への移行が、各新聞で報道されるなど、不利な材料があまりにも多く知らされている。私達は今まで他の難病の患者さんに比べればある程度恵まれた環境にあったため、誰かが何んとかしてくれる、またやってくれるであろうという、日和見的な考えは許されないのではないか。

残念ながら、またダイアライザーの保険点数が切り下げられるとの噂がある。それでなくとも、再度の切り下げでかなり透析患者へのしわよせがあったことを聞かされている。このような時、大幅な切り下げが行なわれるならば、透析施設の新設はもちろん、小規模透析機関の閉院等が行なわれ、供給不足になり、さらに透析機器の研究、開発もできなくなることを大いに懸念するものである。

このような時に、今後新しい十年に向けて会員の組織を拡大すると共に団結を強め十年前の初心に帰り、各方面に強く働きかける必要を痛感するものである。

（前事務局局長）

第二章 座談会「女性にとって透析とは」



女性にとって 透析とは



出席者

石川 みさ 発病一九七三年。七四年十一月から透析開始。現在、主婦業に専念している。常任幹事。

木村 妙子 発病小学校五年。一九七〇年再発、七二年八月から透析開始。事務アルバイトをしている。常任幹事。

林田 洋子 発病小学校二、三年頃、一九七二年結婚し悪化。七三年八月から透析開始、現在、学校事務アルバイトをしている。常任幹事。

司会 加藤 茂 十年誌編集長

発病の経過

司会 まず最初に透析をする前とその後の人生がどう変わったかということで発病の経過から話してもらいますが、木村さんからどうでしょうか。

木村 私の場合は、子供の頃からネフローゼだったのです。進学（大学）にはさしつかえなかったのですが、就職したのが悪かったです。再発しちゃったわけです。

それで透析する前から三年近く内科で入院していましたし、子供の頃からですから腎臓病と私の人生が一心同体という感じで、特に透析になったから変わったということはないのですが、やはり健康者とは決定的に違ってしまっていて、人生が大幅に狂ってしまったということはありますね。

林田 私もそうなんですよね。

最初に腎炎になったのは小学二年から三年ですが、親も治っていると思っていて、ほとんど健康な人と同じ、それ以上の高校生活も送って就職もして、昭和四十七年（一九七二年）に結婚したのですが……。多分、その時から一番ひどくなつて、それが原因で一緒に生活できない状態になって、昭和四十九年（一九七四年）に離婚したのですが……。

木村 妊娠腎かなにかだったの？

林田 そうではないのだけど、妊娠を一番とめられたのね。それが、決定的だったのね。

木村 女性の方で、結婚して赤ちゃんができて腎臓が悪くなつて、そして透析になったという方をよく聞くのですけど。

林田 私の知っている方も二人目のお子さんを産む時にお医者にとめられたらしいのだ

けど、中絶することをいやがって、産んだらしいのね。本人もそれで腎臓をかなり悪くしたらしいのね。

私も医者から完全にとめられていたのね。

その当時はよくなると思ってるわけで、よくなったら子供でも産みましようと思いがながら居ただけけど、結局、透析に導入したらあの時代では絶対的に無理で、移植すればなんて簡単に言われたけど…。透析前と後では大いに狂いましたね。

司会 石川さんはどうですか。

石川 最初急性だったんですね。朝起きた時にすぐむくんでいたのでびっくりして、その頃は勤めてましたから、腎臓病と知らないで会社にも行っただんですが。会社の人に言われて途中で帰って、病院に行ったらその日から動いては駄目と言われ、その後二カ月ぐらいい入院して完全に治ったのです。

が、その後、先生にうかがって見たらかわないということで、勤めに出たら、それが悪かったらしくて、その後どれぐらいたってからかしら、一カ月か二カ月で再発したんです。

知らないで勤めていたから慢性になったのです。病氣そのものをよく知らなかったの

で、大変な病氣と知らないで、ちょっと無理しなければ大丈夫ぐらいの軽い気持ちで、また勤めに立ちやっただけですね。

木村 そういう方多いですね。これは女性だけというわけじゃないけど、先生に透析というものはどういふものであるかということをよく言われないで、透析に移行したという人がいるんですね。若い女性の場合なんか先生がショックを受けるかと思ってるのをばばるのか、知らないで透析に移った人が多いですね。患者が自覚を持てるよう、長い人生一生やるわけでしょう。医師が指導して欲しいと思いますね。まあ、今は、そんなことないでしょうが…。

石川 昭和四十八年（一九七三年）頃に主人の知り合いが透析してたんですね。だから、透析ということを知ってたんですが、まさか自分がそれをやるようになるとは思わなかったんですね。

司会 悪くなったということは、データでわからなかったんですね。

石川 全然、教えてくれなかったんですよ。最初は重くみないから、小さい開業医にかかっていました。

林田 データだって、私なんか聞いたけど

も、言われてもあの時点ではわからない。尿素窒素（BUN）が七〇いくつになりましたよと言われたけど、透析に入る前は、どこかの内科のお医者さんで治らないか、あそこが先生が上手、こちらが上手という感じで一生懸命だったから。

石川 透析前は栄養指導を受けたことがないんですよ。ただ、塩分の制限とかぐらいで、ただ病院通いしていただけたという感じなんですすよね。

木村 食事療法の本は読むけど、腎臓の機能とかそういうものについては手に入りにくいでしょう。内科で治療している段階では、透析になって初めて知ったという感じですね。もっと前に医療知識があればと思いますよ。

司会 腎臓病の知識があれば、透析をやらないで済んだということですか。

木村 いやー、そういうのじゃなくて、もうちょっと意識的になれたということで、知らないまま悪くなったという感じがあるのね。

子供の頃から病氣している私でさえそうだから、それまで健康だった人はもっと大変で、透析にもすぐに適応できないんじゃない

ですか。自分でコントロールしていかなくちゃならない病気なのには。

石川 私の記憶では、病気というものは一度もしたことがないんです。陸上で短距離を七年間やっていました。病気なんて夢にも思わなかった。腎臓病なんか、スイカ食べてれば治るといぐらいの知識しかなかったですね。

司会 私は、透析医療が普及してから慢性腎炎の医療の考え方が大きく変ってきたと思います。尿素窒素、クレアチニン等の重視、腎臓病について一貫した指導などが確立してきたと思うんです。

林田 私も小学校の時に発病したんですけど、検査といったら尿検査しかなかったですよ。今だったら、いろいろ治療が違っていると思うんだけど、あの頃は一律なのね。安静、食事は塩分ぬき、蛋白制限。それで体力を落とすということもあるんじゃないかと、今思うわけ…。

司会 女性の場合は、女性であるがゆえに男性と違った障害があるのか、ということを考えてみたいと思うんですが…。

女性特有の問題はあるのか

林田さんの場合は、不幸にして離婚されたわけですが、少しその話を進めてみたいと思います。それは旦那さんの理解がなかったということですか？

林田 私が一緒に生活を続けることを望めば、離婚にはならなかったと思うのね。私も望まなかったの、あの時点では。まさか、こんなに元気になると思わなかったし、午後透析はなかったし、週三回通院して午前六時に起きて帰ってくると午後四時過ぎで、食事の仕度なんかできないで、まず寝るしかなかったのね。

それで、私の性格が、互角に生活していかないといやな方なわけ。まず負い目として、子供が欲しいけど子供が産めないということがあり、食事の仕度ができない。一日おきに通院しなくちゃいけない。あの頃、外シャントだからお風呂に入れば洗ってもらわなくちゃいけないので、それで耐えられなかったのね。向うも若かったし、子供が欲しいという状態だったし、それでも私が別れたくないと

言えば、向うはどうしても別れたいというわけではなかったのだけども…。

木村 林田さんは、離婚という大変な体験をしたんだけど、女性にとってはやはり、透析が大きいハンディですね。私は同じ闘病仲間、主婦の方で二人も自殺した方を知っていますよ。その方たちのためにも、透析になった女性のハンディを少しでも周囲の方が軽くして下さることを願いますね。若い女性などは、結婚していない内に透析になってしま、結婚がなかなかできないわけですから、健康でないことが大きなハンディですよ。

林田 性格ね。自分がそういうハンディをもっているかわいいたらよかったのよ。私はこうなっちゃったのだから、あなたにたよって生きていくんだわというふうにしていけば、たぶん成り立つたかも知れないんだけど、私の性格はそういう性格じゃないから。互角に生活を築いているという感覚が強いから…。

石川 私もそういう性格だったんだけど、まるっきり病気してから反対になりました。前は負けず嫌いで、人と同じじゃつまらなくて、私は七人姉妹の三番目なんです、喧嘩しても姉にでもかかっていったんですが、今

ではなんとなく。

司会 石川さんが結婚したのは何年ですか。

石川 昭和三十八年（一九六三年）です。もうすぐ二十年です。

林田 そうよね。進歩というか、そういうふうに乗りに越えている人も多くいるわけね。

私の知っている人でも透析に入ったために離婚した人、何人か聞いていますね。

石川 多いですね。旦那さんが蒸発したとか別れたとか。でも私は一度もそういうこと考えたことないんです。

木村 男の人が透析に入った場合、離婚するという例もあるでしょうが、少ないですね。でも、女の人はその率が高いですね。男の人の場合は、切りかえられるわけね。男の人も人生狂うのは同じだけど、女性の方が狂



石川みささん

う率が高いと思うわけ。

私なんか、小学五年から病気で、青春時代から赤ちゃんは産めないなと思っていたから結婚は無理だなと感じていたし、自立できたらと願っていたけど、その職場さえ、昔は内科で治療していた期間が長かったので、職場復帰できなかつたので、女性というのは負担が大きいなと感じるのね。

反面、女性だから甘やかされている面もあるのね。私が一日おきにパートやっているだけでも働いているという意識を持てるような点ではね。それに主婦業の人は、旦那さんを通じて社会に貢献できるということもあるけど、私なんか独身だから社会に還元するということでは社会に出ていって何かしないかと、ただ保険で生きるというのね。私、十年、六千万円かけて生きてるわけ。それだけかけて生きてる価値が自分にあるのかなーって感じちゃったのね、最初。透析に入った時は、一、二年間しか生きないって言われたんだから、人生設計も何もなかったんですよ。

石川 あの頃は透析が六時間終れば、きょう一日生きのびられるという気持が大きかったから。

木村 これから透析やる人は、先生方も人生設計をちゃんと立てなさいとか、医療面だけでなく指導していただきたいですね。

大切な人生設計

司会 だいたい問題点がわかったんですけど、これから透析に入る人は人生設計をちゃんと持つということが一番ポイントになるわけですね。

木村 もちろん、体調が基本になるから、入院して家にも帰れないという状態では人生設計も何もないけど、自分でコントロールできるようになれば、自分の生活を軌道にのせるように先輩（透析の）が言ったりしてもいいけど、医療従事者に教えていただきたいわ。

司会 医療従事者も大事だけれど、役員、積極的に行っている女性（この三人もそうだけれど）、そういう人たちがそういうことを教える体制を作るとかできませんか。

木村 自分の身近な人に対しては、相手が拒否しなければできるだけ……。林田さんの病院では、そういう関係がうまくいっているみたいなんです。



木村妙子さん

て。やっぱり、医者からでも、病人は暗く、落ち込んでいるといふイメージがあるみたいね。女性の場合は、特に思われがちなわけね。

司会 石川さんはどうですか。

石川 私もあんまり怒った顔でもないけなから無理してもニコニコしています。一、二年位たって少し慣れてきた人から「いつも明るくてお宅はいいですね。いつも具合よさそうですね」と言われますけど、体調は現在そんなによくないんですけど、しかめつらししているのね、好きじゃないし。「そんなになれるかしら」なんて言われますけど。

林田 そういう面じゃ、かなり貢献しているんですよ。お話をするのも大切だけど、チャンスがなかなかないですね。

石川 最初の頃は、死ぬというのを考えていました。ずっと体調が悪くて退院できなかったんですから。

「こんなことするんなら死にたいな」なんて、時々、口にはぼつと出ることがあったので主人なんか、ベランダで涼んでいるだけなのに「やめろよ」と言って手をひっぱるんですよ。

木村 その時期通り越さないと、ニコニコ

できないんですよ。でもね、病氣してハンディ多いんですけど、病気の苦勞をプラスにできるよう、なんのために生きているのか考えて、まあ、現代では個人主義が徹底しているから、個人生活を犠牲にしてまで活動しているのではないですけど、活動をもう少しね。社会的に広ぐね。

石川 ただ、病院の行き帰りだけじゃなく、もうちょっと視野を広げてね。

木村 まあ、一般的状況も、そういう女性多いでしょう。かわいい女性というので宣伝しているから、エリートでキャリアウーマンは突出しているけどね。

林田 かわいいなら、かわいいで徹底してかわいければいいのよ。

石川 家の中のことだけであればいいわと最近、思ってしまった、一日おきにパートでも思っても、家の中のこと満足にできないでと言われるとショボンとなってしまう、それになかなか一日おきで働かせてくれる所ないですよ。

林田 それから、主婦が透析をしながら子育てをするということは大変だなと思えますね。自分だけの体調の管理じゃなくて、子供から夫でしよう。

林田 Bさんという人も私のことを見て、元気にやっているので目標にしていたのよ、と最近になって言われて。だから、少しは役に立っていると思うのよ。

私の主治医も初めて見た時、まあ、お年寄りから見れば若いから、かなり年齢にはこだわらんだけけど（笑い）。夜の透析の中で働き盛りの男の人の中に、その当時、女性は私一人だったので「何やっているんですか」と聞かれて「学校へ行ってるんです」と答えたわけ。そしたら、透析やりながら学校へ行っているなんて、なんと立派な患者だなと思ったんですけど。その後、働いているとわかったけど、とにかく明るいと感じたらしいのね。でも、そんなに明るい筈がないと思って、この人は人生を絶望してわざとカムフラージュして陽気にしていると考えたんです。

木村 子供さんのいる主婦の方は大変ですよね。

石川 大きくなれば、楽な面もありますけど……。

林田 いくつになっても、親は親だから大変みたいよ。

ストレスの解消

司会 透析に入るとストレスがたまり、病気にも影響すると聞きましたが、その辺はいかがですか。

石川 私は入院が三年近くと長く、土、日の外泊だけで、自分の気持がだんだんと落ち込んでいくんですね。それでもとにかくできるかできないか退院してやってみようというので、四時半に起きる生活を覚悟して。



林田洋子さん

やればできるんですよ……。

木村 透析は安静にしていれば治る病気じゃないしね。

石川 その頃は、こんなに長く生きられると思わなかったし、三年ぐらいだと言われたのが三年入院しちゃったでしょう。あと何か月生きられるかわからないのに、旅行ひとつ、行かないで、家のこともできないで終わっちゃうのはいやだなと、がんばってみたんですけど、やればなんとかできるんですよ。

林田 大なり小なり、透析を受けているっていうことは精神的にいつも多少ひっかかりがあるでしょう。

木村 それはね、これは女性だからというんじゃないと思うんですけども透析って一生でしょう。だからストレスがたまると思うんですよ。

林田 そのストレスをどのように解消するかというと、男性と女性では多少違うと思うけど、男性の方がストレスがたまりやすいと思うの。健康ならもつと仕事もできるし、出世もできるのにと。社会とのつながりも強いから、その分ストレスもたまってくるのではないかしら。

石川 私なんかも、なっちゃった以上は、

それと一緒に生きていかなくちやならないんだから、それに合せて生きるようにしています。短いなら短いなりにメンソメンしても一生だし、楽しく暮らしても一生だから、それもしょうがない、腎臓と仲良くして生きる他ないんじゃないのと言う時あるんですよ。「そうね」と聞く人もいますよ。

林田 もつとも長くやっていたら、そういう心境になるんじゃないかしら。そういう心境にならないと、とてもじゃないけどやっていけないわね。

石川 毎日、毎日「健康だったら、健康だったら」と思っても、できないことだから。

木村 でもね、そういうふうにな、思う時ってあるでしょう。落ち込むとね。でも、その時にどうやってね。乗り越えるかっていうのが大変なんですよ。

石川 一時期、私も死ぬことばかり考えていたこともありました。

林田 乗り越え方っていうのは。やっぱり人それぞれ違うわね。

木村 死がね、あんまり死亡率高くなかって、長生きできるようになったけど、普通の人に比べれば身近でしょう。

石川 透析のことよく知っている人が透析

になってしまつて、自殺した方がいるんですよね。透析してみんな元気になる姿を見てたんですよ。

林田 でもね、私、それわかるような気がする。あんまり知りすぎちゃ駄目。徐々に慣れるのよ。透析始めた時から人の顔みて、笑顔でしゃべれなかつたもの。

石川 毎日、泣いていましたものね。

林田 もともと明るい性格の私でさえ、一年ぐらいは本当に病氣というものを肩にしよ切っていた。この世の不幸は私一人という感じだね。でもね、そんなの重たいからさ、行きたんび一個ずつ捨ててくるのよね。

石川 私はたまたま自殺する勇氣がなかつただけかもわかんないけど。

林田 死のうとは思わなかつた。どうせ短い命だから楽しく日々を暮そうと思つていただけ。

石川 私は時間かかつたわね、そう思うまで、今でも時々、なんでこんな病氣になつたのかしらとこんな人生じゃなかつたのになつて思ひますよ。

林田 それはね、誰でもね、時々思うわよ。

木村 私はストレスたまるんですよ。透析

やつているということだけで。

林田 あのね、忘れられなくて話すことあるんだけど、昔、院長にね、「あなたたちは透析しているんですから病人じゃないんですよ」って言われたのね。それがとても励みになりましたね。

木村 私も、それで歩行練習、始めたんですよ。

林田 そういうこと聞いたことない人で、すぐ落ち込んで自暴自棄だつた人に言つたこともあるんですよ、その人は少し變りましたよ。

木村 確かに自覚的に生きるつていうことは大変なことですね。

司会 それは健康な人だつて言えるでしょう。

林田 私はあんまり病人だからつて思わない。透析しているからできないことつてあるけど。ビールもたくさん飲めないし、そういう時、私は透析なんだつて思うけど、この一杯で楽しめばいいんだつて思えばね。そのかわりハメをはずすこともあるのよ。

石川 一生のことだから、キリキリしていてもね。

林田 スポーツをやつてストレスを解消す

るのいいんじゃない。

女性の役員が少ないのはなぜ

司会 女性の活動家（患者会の）が少ないのですが、どうすればいいでしょうか。

私なんか感じるのは、全腎協の総会に最初からずっと参加しているんだけど、その頃は女性の姿はパラパラで珍しいという感じを受けました。最近は、だいたい女性の参加者や発言が多くなつたと思いますが、まだまだ少ない。要求はある筈なのにあまり反映されてない状況だと思つてます。

木村 女性の活動家が少なかつたというのは、やはり病氣のハンディを乗り越えるのに時間がかかつたんじゃないですか。

司会 初期の頃は、医療費の問題も大きく影響していると思ひますね。

林田 二十代、三十代の人は子育てに大変だし、その年代を過ぎると意識を失うみたいね。バイタリティもなくなつてきているし、だから、女性の場合、人材がとほしいですね。

でも、男性にもいえるような気がするの。三十代、四十代の人つてゆとりがないのね。

東腎協の役員の人たちはすぐはりきつてい
る人がいるから安心するんだけど。

この間、街頭キャンペーンをやった時、感
じたのは一番無関心なのは三十代、四十代の
男性、そんなものみてる暇ないという感じで
過ぎ去っていくわけ。他人のことなんか顧み
られない、弱者の気持もわからない人が世の
中をリードしていったら恐ろしいなと感じた
の。私は病気だからゆとりがないっていうの
はいやなのね。ゆとりなんて作るものなのよ
ね。

Bさんという人に言われて来たんですけれ
ども、辛くても社会の一角に参加したいとい
うことを言っていて欲しいということなので
……。私もそう思うから、是非ね。

石川 女性の活動家といっても、主婦の立
場から言えば、家族の協力がなければ絶対で
きないと思うんですよ。今（午後八時半）
のこの時間だって家族団欒の時間でしょう。

林田 世の中のしくみがそうでしょう。世
のご主人方は、奥さんの外出を余り歓迎しま
せんからね。

石川 私なんかもしょっちゅう出てると、
私をほめるより「旦那さんが理解あっていい
わね」って先にそれを言われるんですよ。私

だって無理矢理して出ているんですけどね。

林田 私も主人がいたら、こういう活動で
きないと思うわ。結局、私や木村さんみたい
な気楽な人が活動するということになるのか
な。

司会 女性が患者会の活動をするのは大変
なことがよくわかりました。それでも、なお
かつ単位患者会の活動でできることをやって
もらうことを考えたことはないでしょうか。
もっと多様な活動の内容を考えてもいいと思
いますか。

木村 うちの腎友会では、機関誌の配布と
か、主婦の方でもできること、やってもらい
たいんだけど、なかなかむずかしいんです。

石川 うちには配布なんかはやってくれる方
がいるんですけど、役員はなかなかやってく
れないんですよ。

木村 なるべく多くの人にやってもらいた
いでしょ。会にタッチすることで関心も湧
いてくるし。

林田 うちには老人が多いんですよ。

木村 どこでもそうですよね。活動してい
ただける人が少ないんです。

林田 けっこう話しかけているんですけど
ね。でもうちはね、小さい規模のせいでも無

関心の人というのは少ないですね。

木村 患者会の活動には、余り興味を持つ
人少ないですね。

林田 考えてみると自分のことなんですよ
ね。誰のこととしてしているわけでもないだけ
ど、要するに恵まれているのね。一度勝ち得
た権利はなくならないという意識が強い
の。

石川 運動していかなければ、いつ打ち切
られるかわからないっていう事態なんですけ
どね。

木村 首相自らが、施政方針演説で福祉を
切ると言っているでしょう。

林田 でも、やっぱり機会があれば、そう
いう話をわかってくるみたいね。現状、東腎
協で聞いたこととか、保険点数が削減された
とか、週三回でカリメイト飲むなんて、保険
でおりないという話もあります。透析も週二
回になることだってあり得るでしょうって。
だから、そのようにならないように、患者会
で署名も集めて請願したりしているんだから
って、説明しているんですよ。

司会 要はどれだけ活動をきめ細かくでき
るかということですね。運動の意義を自分自
身が理解することも大事だし、他の人も育て

あげていかないと運動が進んでいかないと
ね。

林田 中心になっている人が動き過ぎると
駄目なのね。ある程度、動かすところまでい
かないと。

石川 前は二十名ぐらい役員（幹事）がい
たんですけど、今は九名で運営しています。
なかなか他の人には頼みづらいし……。

司会 内容も検討して、一律じゃなくて、
やってみるといいですね。

石川 役員やっている人は、社会復帰して
いる人ですよ。なにもしていない人が役員
をしてくれると良いのですが。

林田 私もそういう人をひっぱり出した
んだけどなかなかね。

木村 うちの病院は、若い女性はみんな役
員やって下さっていますよ。

これからの抱負

司会 東腎協が結成十周年を迎える中で、
これからどういふ運動をしていきたいかを話
していただませんか。

林田 病気を中心に考えたら、女性だから
とか男性だからとかないのですけど、私、医

療保険を中心に考えたいわね。女性は国民健
康保険が多いですね。保険の区別をなくして
……。

男性でも、発病してから就職しようとする
時、一番困難な部分はその保険の問題がから
んでくるのね。そこが解決されれば、もつと

事業所も受け入れてくれるところが広がるの
じゃないかと思うの。

石川 透析患者の場合、健康保険ですよ
ね。

木村 結局、無気力になるのも働けないか
らだとも言えるんですね。国も積極的に、
社会復帰させる対策を考えた方が合理的です
よ。ハンディキャップを持った人間を食べさ
せて生きていかせればいいんだというのじゃ
なく、人間らしい生きがいを持つような社
会を目指したいですね。これは男性、女性の
区別はないかもしれないのね。

そういう意味でも、東腎協という組織がで
きているのだから、運動がしやすいし、もつ
ともつと弱い人が世の中にはいるわけでしょ
う。その人たちのためにも、私たちががんば
っていかばと思ひ、ハンディキャップを持っ
た人間が人間らしく生きていける一助になる
ような活動をしていきたいと思っているわ

け。そうすれば、自分が病氣したことがプラ
ヌの面に少しでも転化するんじゃないかなと
も思うの。

司会 どうですか、石川さんは。

石川 私の場合は、役員（常任幹事）にな
って日も浅いですが、あんまりわからない
状態ですが、少しでもお役に立てるように勉
強していきたいと思っているところです。

林田 私ね、みんなに話していることで重
大なポイントにしているのは、医療保険のこ
となの。多くの人は、全部国で負担してくれ
てると思ってるのね。

保険財政が苦しくなると、私たちに災難が
ふりかかってくるということがわかっていな
いの。その部分を私自身も勉強して話して
あげたいと思うんだけど、私もよくわからな
くてね。

木村 女性って実務的なことは弱いでしょ
う。だから、東腎協の役員になったのも、自
分が勉強したいっていう気持ちからです。

司会 どうもありがとうございます。ま
だまだいっぱいしゃべりたいことがあると思
いますが、これからの皆さんの活躍を期待し
てこの辺で終わりにさせていただきます。
(一九八二年九月二十二日 全腎協事務所)



第三章 腎臓病とたたかいつづけて

—— 会員の手記より ——

腎臓病は、第一、血中の尿素窒素を除去する働きを失うことにより、体内に毒素が蓄積し、全身に悪影響を及ぼす。また、血中の電解質バランスが崩れ、高血圧や貧血を引き起こす。さらに、食欲不振や嘔吐、下痢などの症状が現れる。腎臓病は、進行すると最終的に透析や移植が必要となる。早期発見と適切な治療が、病状の悪化を防ぐ鍵となる。

腎臓病の診断は、尿検査や血液検査によって行われる。尿中に蛋白や血球が混入している場合は、腎臓に異常がある可能性が高い。また、血中の尿素窒素（BUN）やクレアチニン（Cr）の値が高くなることも、腎臓病の指標となる。治療としては、食事療法（低蛋白食）や薬物療法（利尿剤、降血圧剤など）が行われる。定期的な経過観察が不可欠である。



腎臓病の予防には、適度な運動とバランスの取れた食生活が重要です。特に、塩分と蛋白の摂取量をコントロールすることが、腎臓の負担を軽減する効果があります。また、定期的な健康診断を受けることで、腎臓病の早期発見が可能となります。腎臓病は、一度発症すると治癒が難しい病気ですが、適切なケアと治療により、生活の質を維持し、長生きをすることが可能です。

「詩」空にいる子供たちは

上野病院 福元美保子

ほんとうは

僕は ほんとうは

背中にたたんだつばさを持つているんだよ

その気になればいつだって

白い四角なわくを越え

空を僕のものにできるんだ

だけど今飛んで行ってしまつたら

大好きな人たちに 会えなくなるから

こうして おとなしく

空を 見ているだけなんだ



え・福元美保子

僕には わかっている――

いつかは 空全部 僕のものになるのだから

イタイ チューシャも

タイクツナ テンテキも

がまんして やつてるんだ

僕は ほんとうは

とつてもとつても すごいんだよ

僕は 背中に つばさがあるんだもの

〈この詩をつくった動機〉

小児病棟（熊本県で小学校の時発病、入院していた頃）では、仲間（病気の）がたくさ
んいました。昨日元気だった子が、今日は個
室で苦しんで……。そして、いつのまにかい
なくなってしまう。そんなこともたくさんあ
りました。

あの頃の仲間を想うと、今でも空を見あげ
ずにはいられません。あの子供たちのための
詩、数編の中の一つです。

〈ひとくちメモ〉

腎臓病と人工透析

腎臓病は、普通自覚症状のないうちに
発病、尿中に蛋白、赤血球、白血球など
が検出されます。病気は知らないうちに
進行し、末期（腎不全）になると吐き気、
眼底出血などの症状が現われます。

もうその状況になると、人工腎臓とい
う機械に頼らなければなりません。普通
この透析治療は、二回四～六時間を要し、
週二～三回通院、しかも生涯にわたつて
治療しなければなりません。

現在、人工透析患者は四万五千人以上
いるといわれています。

全腎協では、私たちの苦い体験から、
これ以上、腎臓病患者を増やさない方策
（腎疾患総合対策）を提起しています。

その内容は、国民皆検尿、精密検査の
完全実施など予防体制の確立や治療研
究、社会復帰など腎臓病の医学的・社会
的対策の確立を求めています。

夫の愛情に支えられた10年

杏林医大附属病院 磯野由紀子

昭和四十七年（一九七二年）七月十日、三軒茶屋病院で第一回の透析を受け、四十九年四月十日杏林医大透析センターに転院、以来五十七年七月九日第千五百六回、満十年の透析を無事に過すことができた。大ゲサではあるが私には、ヤッターである。あの初期の私を知っている夫、肉親、友人は今日の私のあることを誰も信じられなかったことと思う。

あの死亡率の高い頃、幾人もの病友を失い、よく生きのびてこられたものをつくづく思うと共に透析医療の進歩のすざましさを感じ入る。

長期透析患者は精神的にも、もがき苦しみそして開き直り「自分で自分を守る」自己管理、「病気ナンカニ負ケルモノカ！」のツツパリで生きる。また突然に襲ってくる合併症に落ち込み、立ち向い、アキラメ、そして耐え、一つ一つ丁寧に治療にいどんで下さる先生に希望を持つ。十年間この繰り返しであった。しかし病気に対しても気が強く、自分の

体調に合わせて、その時その時、常に外へ目を向け熱中し、美しいと感じるもの、愛するものを見つけた。十年間支えてくれた夫の献身と忍耐、肉親、「女の友情の厚さ」に夫を感激させた女学校、薬専の学友、そして励ましあえる病友という環境に救われた。また信頼ができる医師に恵まれるという運もあった。

最初、三井記念病院で治療を受けた。そして透析は、その頃患者を受け入れ、研究データを発表しておられた三軒茶屋病院に紹介された。透析の夜明け時代に透析を受け、失った命を貰いうけ、また住居の近くの杏林医大に転院できた。当時、杏林は患者の受け入れをなかなかして頂けなかったが、宝くじのような幸運にポコッと入れた。近くに居ながら杏林医大透析センターの存在を知らなかったが、東腎協誌上の各病院紹介記事で知ることができたのだ。

四十六年十二月、腎不全との診断を受ける

データーの悪きなのに元気で「不思議な人」と言われた。当時、管理薬剤師として、病院近くに、週何回か出勤していたが、四十七年三月に入院。その時、腎臓専門医から「透析」を考えては、と言われ、大泣きし、子供のように退院、六月に再入院、BUN一八〇、血圧二三〇、全身痙攣、無表情、口は閉じられず、舌を出し、ヨダレはたれ放し、言語障害がひどかった。

主人は特別な友人、肉親以外は面会を断った。ひたすら、早朝と夕方来てくれる夫を待つ。後、三カ月の命、会わせる人があるならばとのことだったそうだが、私は少しも死ぬなんて考えたこともなく、「ダルーイ、ダルーイ」と言いながらベッドをノタリノタリとのたうっていた。三井記念病院には透析機が二台しかなく満杯であった。先生は「後は透析を」ということだ。

相当苦しい治療、生存率は低い、莫大な費用、当時の新聞は「金の切れ目は命の切れ目、首つり、飛び降り自殺、離婚」等悲惨な記事が出ていた。健保本人であるので費用の心配はないといわれたが夫は衰弱し切って人相の変わった私に対して苦悩し、医者をしている妹夫婦と外科医の義兄に相談した。妹は

「あんなに弱っている人もうあのまま死なせてあげて」と泣いた。義兄には「一%の可能性があるなら、やるべきだ」と言われ、遂に私に決心させるために「透析をすれば家へ帰れる」と言った。

「家ニカエレル」の一言が私を決心させた。当時透析は今のようにBUN一〇〇位ではしてもらえなかった。また台数が少ないので「男性で一家の責任者で体力のある人」、「女であるならば子供の生きる責任のある人」そして「資力のある人」等の条件があったと聞く。

四十七年七月七日、夏陽のキラキラする暑い日、三軒茶屋病院へ向った。数カ月振りに外気にふれ、土を踏んだ。当時、三軒茶屋病院は本院を建築中で仮設病院は路地五、六十メートルはいった所にあり、荷物を一杯持ち、大汗をかいて歩く夫の後をノロノロ、フラフラと歩いて歩いたのを覚えている。仮設病院はそれ迄、十二階建の病院に入院していたため、粗末に感じられる玄関に一杯のはきものが散らばっていた。きしむ階段を支えられて、二階の二人部屋へ。薄い屋根からの熱気がムーンと来る。堅いベッドはやせた背にこたえる。今迄のような冷房も冷蔵庫もな

い。主人は許可された小さな扇風機と丸イスを求めてきてくれた。小さな扇風機の風はものうく心細くなる。

間もなく、大坪公子院長先生がいらっしや。若々しく、ハキハキした語気とニコヤカさと明るい声で「すぐ元気になるますからね、今三十人位患者が居ます。大丈夫ですよ」と安心感を与えられる。七月八日外シャントのオペを夕方、その時は気付かなかったが透析室の隅で受ける。透析室は別棟でガレージを改造したような建物であった。術後、出血がひどく幾度も幾度もガーゼ交換したが、包帯から血がしたり先生も見え婦長さんが注射をしても止らずも幾度も主人が報告に行く。こんな出血して大丈夫かと心配して私の顔を見ると「ブツブツ」言っている。「オイ、何だ」と耳をつけると「ガンバルゾ」「ガンバルゾ」と言い続けていたそうである。

いよいよ第一回目の透析の迎えが来る。若い白衣の男性に背負われ、別棟の透析室へ。昔、九大の研究室で大きな透析機を見せてもらっていたが、何か四角い箱が並び、ベッドがピッシリと並び、白衣の人があわただしく働いている。恐怖と緊張で堅くなる。先生は

すぐ見えて、「お早うございます。大丈夫ですよ」と声をかけ、次々に患者の針刺を始められる。

私は何が何だかわからずも初透析は暑く苦しく、汗と涙でモーローとした中で目をあけると夫が見つめていた。汗をふかれて力なく目をあけると妹の顔があった。ショックをおこし三時間で中止。セロファンを二人で張っていたキールであったそうだ。それにしても水がほしい。ダイヤアイスを一缶ずつ、病友と分けあい、タオルに包んで頭にのせた。主人は三軒茶屋病院よりレントゲンとデーターを借り、三井記念病院の担当医へ見せた。良くなつたのに驚き、次々と患者が送り込まれてきた。そのうちに三茶腎友会の会長さんが病院内の機関誌や東腎協の入会、身障者認可の署名募金に見え、早速入会。先生から腎友会に入って勉強して下さいと主人は言われ、そこでカリウム、ナトリウム、カリウム、透

析の原理、管理の方法を勉強した。透析機も泉工のコルフ型に変わったが相変らずも補液、血管痛、嘔吐、熱発、立ちくらみが続く。時間を週三回六時間にすることがいつも五時間半位でダウンである。入院した時三十五番であったが、次々と全国から、救急車で

運び込まれ、退院をグズっていて、外泊して帰ると荷物が廊下に出してあり、新しい患者が横たわっている状態だ。

相変らず体力のつかない私は低血圧でダウン、洗面器を抱えて吐く。こうした中でも幾人かの病友が亡くなって行く。始めショックで眠れなかったがそのうち感じなくなつた。

主人は社長の許可をもらい、できるだけ居てくれて、必死の看病が四カ月続く。何の力もないくせにあまりに尽くしてくれる夫に「離婚して」と泣いた。夫は笑つた。「バカ！一人でどうする」と。あく迄、社会復帰を旨とする先生の精神教訓に従い、主人にすがり歩行練習をする。外泊も二、三度続け一人歩きできるようになり外来となる。まだ体力はなかつた。だが、外シャツをラップで包み、タオルを巻き、手袋をはめ、手を上げての湯船は何とも言えなかつた。

この期間、院長の必死の治療は患者の信頼を受け神々しくさえあつた。そのうち新館ができ患者も二百名位、スタッフもふえたが足りず、ますます弱肉強食の感があつた。当時のコイルは未完成品でリークが多く、破裂もあり気を失い、気がつくくと入院し失禁していたことがあり、それ以来、下着は必ず、ロツ

カーに置くようになった。

四十八年十二月三十日、内シャントの手術を受け、その時にマージソニンに拒否反応のあることを知つた。院長先生にもあまりお目にかからなくなり通院の電車の中で胸苦しく、冷汗で気を失い、夫に頬を打たれ、また気を失いまた打たれ、氣付いた時は駅長室であつた。

非力な私はやはり近くにと主人と相談、病友もそれを勧め、四十九年四月十五日、杏林大の長沢教授のお許しを得て透析センターに転院した。当時、すでに足の腫の骨痛に歩行が一寸困難であつた。データーは良く最初二回透析であつたがデーターが落ちたので週三回が取り入れられた。

透析中の血圧降下は相変らずであるが、安らかな氣持で透析ができた。シャントの部分があまりよくないので現在は一本針のコアキシャルカテーテルを使用している。これは二本針と同程度の力があり一年位使っているが一日も永くこのまま使えるように祈っている。四十九年から五十七年十一月まで三度のシャントオペを受けた。

透析の初期の厳しさを通つてきて生き残れた。あまり無茶もせず今日まで来たが、長期

〈ひとくちメモ〉

東腎協の活動について

- 一、予防から社会復帰にいたる腎疾患総合対策の確立をノ
 - 二、慢性腎炎患者の医療費を公費負担にノ
 - 三、都立病院で夜間透析の実施をノ
 - 四、区市町村での福祉対策の拡充と格差の廃止をノ
 - 五、働ける腎臓病患者に社会復帰の道をノ
 - 六、活動内容を充実し、二千五百人の東腎協をノ
 - 七、腎臓病の治療・研究促進をノ
 - 八、都民皆検尿を制度化し、早期治療体制の確立をノ
- 私たちの会は、右のようなスローガンを掲げて、会員の体験交流、相談活動、機関誌の発行、患者の医療と生活の改善を要望しての国や東京都への働きかけ、などの活動をおこなっています。

透析による合併症に苦しむ。肩肘関節、脚関節の骨痛、二年前にあった気も狂いそうなかゆみ、視野の狭窄、白内障視力低下の進行、網膜色素沈着、三度おこした狭心症々々などである。しかし、各専門医に相談診察を受けさせて下さる。そして透析センター関係者の皆様にありがとうと言いたい。

全腎協誌に載せてあるような社会復帰を望まぬ患者は一人もないが、センターに残っているのは重症患者ばかりであり、東腎協会員は常に十三、六名の間であり、仲々キャンペーン等に参加できず、心苦しい。

主婦は透析疲れでも、ともかく、家族が行動を取れる状況を保持せねばならずその義務感は強い。が、どうしようもない時が突然、襲ってくる。

患者は皆、この病気になるなければ!!という口惜しさはある。私は女の新患さんに言う。「透析は精神力が七分、食事は口迄、人は持って来てくれるが、それを食べるかどうかは自分。これが、闘病の第一歩で、自分の存在の大切さを考え、後をふりむかず、先を考えず、焦らず、一日一日に自分を守ることに、透析は一生続けることなので、憶病と勇気が必要である」と。そして退院した当初は

「怠けることも大変な精神力である」と。透析を勉強しない家族はもう治ったと錯覚、元気な時の妻、母を求め。それで張り切って倒れる。家族の理解と協力がなくては長生きはできない。

思い返せば「予後五年」と腎臓移植普及会でお聞きし覚悟した筈であるが、三年半の折、私は一人で乱れた。「死」への恐怖、「生」への執着、「何かしなければ……」の焦り、「ワカラナイ」人には言えず、焦燥は苦痛に代った。ずーっと考え続けたあげく「来る(死)なら来い!その時はその時だ、今を大切に気持よく、好きに生きよう」と思うとスーと気楽になれた。そして十年を過ごした今、肩の荷が降りた。

私は十年の間、退院してから三度しか入院していない。中でも急に手足の筋肉が無力症になり植物人間のようなになった時、先生のおかげで元気になった。

その矢先、主人が急性肺炎になり長沢先生のおかげで一命をとりとめたが、危険な折、夜中の三時迄立ち通しで滝のように流れる汗に次々と着替えさせたり、洗濯、乾燥機にかけ、病室に戻り、また看病するという信じられないようなことがあり、十二日間、夫の病

室のソファで寝、病室から透析へ、また病室で看護ということができた。この力を出すことのできるようにして下さった先生にどんなに感謝したとか言いしれない。同時に看病というものがどんなに疲れるものかを知った。

今一番悲しいのは本を読むことができないことと、失明するのではないかという不安感である。しかし、音を楽しむことができるので、夫や友人とジャズ、クラシック、ジャンソンの音楽会に出掛ける。

芝居を見たことのない若い病友と今度は前進座のこけら落しに行く。どれだけ目がついていくか試して見ようと思う。また何も知らなかった植物にも手をつけ、喜びと愛情を見出し、やっと大きくなった文鳥のチュンチャンに私が居なければ死んでしまうという母性愛(?)をもつ。

今、透析に入る人は、ずい分楽であると思う。あの初期の悲愴感はなく、ゲーゲー吐く人も少ない。食事も楽である。しかし考えてもらいたいことがある。それは透析が「タダ」であると錯覚し、自己管理もせず、多量にふえて来る人達のことである。

透析が今、自己負担が無く過せるのは過去

に死を賭けて闘い取って下さった先輩や今なお「自己負担」の波が目の前に迫って来ているのを一生懸命、喰い止めて運動して下さる患者の皆様のおかげである。

自分に甘え自分に言い訳を作り、病院や生まかせは甘ったれである。自己管理をしている人の倍以上の費用をかけ、自分自身も苦しむのである。

透析人口がふえ、その医療費が増大し、政府は負担を個人に負わせるのに懸命である。こうした折だけに自らを制し、患者全体のために少しでも医療費を軽くするようにして頂きたい。

透析患者は一人一人症状が異なる。元気に社会復帰をし職を持てる人から職を失った人、働きたくても身体がどうにもならない人も、いろいろである。

先日、長沢先生の講義を聞き、今、原点に戻り、改めて謙虚に透析への人生を受け止め努力しなければならぬと思う。

この記を書き、つくづく夫の大きな愛情に「あなたアリガトウゴザイマシタ」と書かせてもらおう。

10年の悲しみを乗り越えた私

東村山診療所 古高 英子

透析十年と言っても私はほとんど入退院の繰返しでした。昭和四十七年（一九七二年）八月、結婚四年目の夏、慢性腎不全になり、身体全体が達磨のように浮腫、下痢、お小水に血尿、歩く事も出来なくなり、今までかかっていた病院で緊急腹膜灌流の手術をしましたが癒着してしまい、救急車で清瀬の病院へ移されました。

尿毒症に罹っていて意識が朦朧としている中で手術を、意識が戻った時は、腹膜の再手術も終わっており、私の腕に真白な繃帯の中から赤い管が見えました。腎臓の病気でどうして腕に手術なんか、とつても不思議でした。

この時初めて透析という言葉を知りました。朝十時から五時間の透析が終わり、病室へ帰って来るとすぐ灌流、朝から晩までそんな毎日が続き、疲れきってしまい、飲む事も、食べる事も出来ず、流動食がほとんどでした。

母は、私に寝ずの看病、看病疲れて白髪が

一日一日増えて行く姿は今でも忘れる事は出来ません。主人も兄姉も毎日見舞に来てくれました。腹膜灌流の途中で水の引き過ぎで脱水状態になり恐い思いを致しました。その夜中に病院から家族が呼ばれたそうです。この頃の透析は輸血も保存血ばかりで血清肝炎にかかった人達がたくさんいたようです。

血管が細い為、外シャントが良く詰り、年中管に口唇をあて、詰るとわかります。管が冷たくなるので、夜中でも先生を起して見ってもらいました。二カ月後にやっと、内シャントが使えるようになったのも束の間、針を抜いた後の止め方が悪かった為内出血を起し、腕から肩、胸へと見る見る内に腫れ、激しい痛みが走り、パジャマの袖も急いで切り落とされました。この朝は、それから先もう血液の話の心配もなく、夜は安心して寝られ、お風呂に入れると喜んで透析をしたのに、その内シャントも壊れてしまい、二週間位透析が出来なくなり、BUN、カリウムが上がり、

尿毒症を起し、目が見えなくなってしまう
した。また初めから腹膜灌流、外シャント、
内シャントの手術、それでもまだ両腕での透
析です。一生両腕でして行くのか、と思っ
たら、心の中はみじめで情けない気持ちでい
いました。

そんな時に主人との離婚でしたから、悲
しみを通りこし、この時ほど生きている事
の辛かった事はありません、でも生きている限
りは仕合せで元気でいたい、つらい事や病
気なんかは負けるもんかと頑張っていた時、
東大で小池先生に内シャントの大手術をし
て頂きました。

毎日透析を続けながら産んだ一人息子

私が、急性腎炎と診断されたのは、今から
十年前の事でした。

治る事はかり析っていたのですが、一年二
ヶ月程で尿毒症になり、三軒茶屋病院へ運ば
れてきたのです。その日に外シャントを作
られ、その次の日には透析を開始しました。

最初の頃は、透析という言葉さえ知らなく

透析三年目でやっと片方の腕で透析をする
事が出来るようになり、母と私はうれしく
泣いてしまいました。神様を信じたり、憎
だりの毎日でしたけれど、現在はコイルの性
能が進歩し、透析もずいぶん楽になりました。
昔の制限の厳しかった事は今になって良
い経験になっているのだと思っております。
これから先は、今日一日を精一杯楽しく生
きて行きます。私一人でここまで生きてこ
れたとは思っておりません。井上先生始め、
看護婦さんや家族に見まもられ、力づけら
れ、励まし続けてくれた御陰だと思ってお
ります。心から感謝と御礼申し上げます。

三軒茶屋病院 市坪クニ子

で、とても不安な毎日でした。それでも健康
な時から付き合っていた彼が、励ましてい
くれたので、とても力強く思っていました。
そんな中で透析を何度かやっている間に身
体の調子が良くなっていくように思えてき
ました。そんな時に、私の病気を理解してく
れた彼と一緒に住む事になりました。その時、



元気いっぱいの正志君

まだ籍には入っていませんでしたが一緒に住
むようになってすぐ入籍してくれました。

私がこんな病気をしていたので、当然子供
はあきらめておりました。そのかわり、子供
みために可愛がっていた猫がいましたので、
とても楽しい毎日が過ぎました。

そんな生活をしている間に、私の体調が悪
くなってきました。私はもう死ぬのかなあと
自分で思ったりしていましたが、そんなある
日、院長先生が回診してくれて、ちょっとお
かしいから婦人科に行ってみて下さいと言わ
れたので、近くの婦人科に行き、子供がで

た事がわかりました。

先生に六カ月の後半ですよと言われ、びっくりするやら、不安な気持ちで一杯でした。家に帰り、主人に相談したところ、産もうと決意しました。

予定日は昭和五十二年（一九七七年）の六月十五日頃という事でした。それから、間もなく高輪台の病院へ入院して産む事になりました。

検査の結果、胎児が小さいという事がわかっていたので、国立小児病院の先生の立ち合いのことで、帝王切開で産む事になりました。六月十日の日は朝から何んとなく落ちつかず、予定日より一週間早く手術する事になり、私は手術室の中へ運ばれていきました。手術が始まり、胎児が出されても子供の泣き



生まれた頃の正志君

声が聞こえませんでした。

私はやはり子供は駄目だったのかなあと思っている内に、小さな声でしたが、フンギャー、フンギャーという泣き声が聞こえてきたので、私は思わず良かったと思いました。

私の赤ちゃんが生きている、自分の耳でたしかに聞いた子供の泣き声。私はうれしくて胸が一杯になり、涙がとどめもなく出てきました。子供は男の子でした。

子供はすぐに小児病院に運ばれてしまったので、顔は見れませんでした。私も頑張るから貴男も頑張るのよ、と心の中で叫びました。それから一カ月が過ぎ、私も体調を取り戻し、やっと退院できるようになりました。

私は日曜日がくるのを待って、さっそく子供に会いに行きました。子供は保育器の中で手足をバタバタと一生懸命動かしていました。子供の名前は正志とつけました。正志の退院も八月三十一日に決まり、やっと退院する事ができました。

私は週三回の透析があるので、保育園で子供を見てもらう事になりました。朝、正志を送って行き、透析が終ると迎えに行き、身体の調子が悪い時なども子供をおんぶしたまま道路に座りこんだ事が数えきれない位ありま

した。

そんな時には、子供の為に頑張らなくてはいけないと思い、自分の心にむち打って頑張ってきました。一年一年だんだんと成長していく我が子をみていて、今まで頑張ってきた本当に良かったと思っています。

今では言葉も話せるようになり、時々意見もするようになりました。今年（一九八二年）の六月十日で五歳になりました。最近では、私が具合が悪そうにしていると、「お母さん、マチャがお米といであげる」とか、「茶わんを洗ってあげる」とか言ってくれます。一度茶わんを洗わせてあげたら、洗剤ばかりたくさんつけて半分遊びながら洗っていました。私はそのやさしい気持ちがとてもうれしくて涙がでてきました。

この度、世田谷から川崎の鷺沼へ引っ越してきてからはお友達もたくさんでき、保育園から帰ってくると、すぐに外へ遊びに行ってしまう。

保育園へ時々行きたがらない時もあります。が、何とか頑張って元気よく通っています。身長百五cm、体重十五kgと少し細めですが、すくすくと元気に遊び回っております。

生と死の間で思うこと

織本病院 齋藤 唯志

昭和五十一年の秋だった。順天堂医院で初めて透析と決った或る夜、病床に若い看護婦さんが来て、「これからは雨の日も風の日も病院へ通い、一生人工腎臓で生活していく、その心境を聞かせて下さい」と言われた。

その時私は仰臥していても息が苦しく、真夜中に窓を開けベッドに坐り、やっと呼吸が楽になるという状態だった。恐らく肺水腫を起こしていたのだろう。しかし質問した彼女の瞳は真剣だった。若い人らしく、それでも生きていく人生に何があるのか、そう問い糺しているようにさえ見えた。もしかしたら、彼女にも彼女なりの苦悩があったのかも知れない。

青春は時に死とさえもまともに、ぶつかり合う時を持つ、人生の純粋な季節なのだ。

五十も半ばとなり、その彼女の父みたいな年齢の私への、患者と看護婦という立場を越えたその質問は、一種の信頼関係だと私は思ったので、ああ、ここにも真摯な若い人が

ると考える心の余裕を失いはしなかったが、同時に人生とは、生きるとは何と酷しいことかという想いがこみ上げてきたのも事実だった。

青春。私の青春の転期は戦後間もなくの昭和二十三年だった。当時私は、我が青春に悔いなし。とか、大曾根家の朝、というシナリオを書いて、急激な民主化の中で、劇作家からシナリオライターへと変貌しつつあった、久板栄二郎先生の門下生に連らなっていた。まだ文学とは何であるかもよく知らず、生意気にも、末期の眼、で人生を見るのだった。と、友人達と語り合っていたものだった。

事実、チニーホフやドストエフスキー、ロマシロラン等、余多の先人の作品を読んで、それらが自分の毎日の実人生より、深く鋭く心に喰い込んでくるのを覚え、その書物の重さに自分の日常が、全く小さく衰れに見え、夜、秘かにそれら作品への畏敬の念で、眠れなかつたことを想い出す。

それから三十年を経ていた。三木露風の詩に、夕暮、大樹の下で笛の音に泣いた娘が、十年を経て同じ心に泣くか、というのが、三十年である。もとより青春のみが、人生を潔癖に厳しく見詰める特権を持っているわけではないが、その質問を前に、一体私はこの間にどれだけ、人生の勉強をし、その意味を知ったかと思ひ知らされた。

常に人間とかかすり合い、論じ合い、幾つもの会を持つたり、サポートしてきたが、その時、生と死の谷間の床で、それを問われたのだ。敢えてお名前を言えば、その堀川さんという若い看護婦さんの、眼鏡の奥に光っていた誠実な瞳を今も忘れ得ない。

思えば二十年程前、私は急性黄疸で国立病院へ入院したことがあるが、同室で親しくなった慢性腎疾患の友は、総べて帰らぬ人となっていた。だが幸いにして私が病んだ当時は、全腎協を始めとする諸先輩の御努力と、当路者の理解によって、多額の費用を要する人工腎臓治療費も、国民の税金によって支えられる制度が出来ていた。貧乏な私はそれが無ければ、今日生きてはいない。

その事実の重さ。「早く作品を書いて見せてくれないと、死んじゃうよ」とおっしゃ

った久板先生の何気ない言葉が、まだ耳朶に残っていた五十年六月。それが何気ない言葉で無かったことを私は知った。御無沙汰続きの私は、先生の訃報を新聞紙上で知り、心の深いところで青春の何かが、音をたてて崩れたのを覚えていた。

私はその昔、久板塾にいた頃、一、二の短い戯曲を演劇誌に発表したのみだった。生きたるということは、住む、着る、食うというだけでも敵しかった。早くから僭越にも人生を末期の眼で見たいなどと生き悟りして、それを非力の言いわけにしていたのに、生きる意味は何かと、それも透析を受ける身となった病院で問われたのは、神の深遠な配慮だったのだろうか。堪えた。深く深くこたえた。

透析になって翌年の春だった。

折りに触れお心にかけて戴いた劇作家の木下順二先生から「透析ということですぞ大変だろうとお察しします。しかし考え方を自分なりに、きちんと持つことで、人生を自分なりに味わうことが出来るものです。時々刻々を大事に生きて下さい」というお便りを戴いた。また時にはお忙しい中を、私の拙い作品への懇切な御批評と共に、ゲーテの言葉とし

て、急がず休まず、というドイツ語を書いて送って下さった。

いずれも深い内容を含む素晴らしいお言葉で、私は座右銘としている。そしてその座右銘もまた私に問うのだ。お前は、お前の生を大事にしているかと。言い変えれば、時々刻々を如何に大事にしているかと。

やがて透析生活に入って六年になる。何と六年になる。もうあとが無いと思つたあの時から六年になる。雨の日も雪の日も、ただこの生を維持するために、週に三回、朝早く家を出て病院へ通う。バス停で知り合った婦人に、お嫁ぎですわねと言われて、にんまり笑みつつ、恐らく死が訪れる瞬間までこの生活は続く。清瀬市の織本病院のベッドに横たわり、一度に二十数人の人々が血を流し、血を回収しつつある機械の群れを眺め、自分を含めたこれらの人々は、この人工腎臓という機械ひとつ無ければ、いや、その費用を自己負担し得なくとも、全員も鬼籍に入っていて、あの世で談笑している人々なのだ、私はしばしば思う。

否応なく機械に支えられた命である。多くの人々の連帯に支えられた命である。だがひとつひとつが、かけがえの無い歴史を持つ命

〈ひとくちメモ〉

社会復帰への障害

透析患者の社会復帰をはばむものとして幾つか考えられます。

一、社会的に身体障害者を受け入れる条件が整っていないことです。特に透析患者の場合、医療費が年間六百〜八百万円ともいわれ、その高額な医療費のために健保組合も負担をいやがり、大手の会社はなかなか採用してくれません。

二、病院側が必ずしも患者の生活に合った医療体制をとれないことです。夜間透析でより確実に社会復帰が可能でも、人と金の問題で体制ができません。

三、患者自身の自覚の問題です。最近では、透析に入る苦勞が少なくなつたために社会的恩恵を実感することが希薄になりました。透析患者は、社会的使命を自覚して病人の枠に閉じこもらず、積極的に社会復帰の努力をしましょう。

でもある。

この認識が私の精神に、深く影響を与えたことは容易に御理解戴けると思う。そこで思う。それで支えられている命、その命の日常の意味は？

かくして今、末期の眼を持つ条件だけは、真に熟した。病院へ通う朝、鳥が鳴き、蟬がうたい、こおろぎがささやく。道端の野菜の若い芽に、その息づかいをしみじみと私は感じる。ああ！ 畑も生きています。

やがて冬が来る。この冬を、冬毎にだんだん重く感じる衣服を着て、今年も病院通いを乗り切れるか。乗り切ればその先に春がある。そうだ。あと何回か、数えられる程の夏も来る。夏を惜しみ、秋を惜しみ、もう一度、もう一度だけでも願いつつ、しかし自然はそんな私の願いと関りなく、黙々とその偉大な営みを続けるだろう。いや、私もまたその自然のひとつとして去るのだ。だから、だからこそ、時々刻々を大事に生きていくことだと木下先生はおっしゃっておられるのだ。

あの時私は、あの若い看護婦さんの質問に「私は今までも、辛いことがある度に、それでも生きるといふ思いで、生きてきました。

今はただもうこれしかないのだから、この命を大事にしていけます」と答えて、何のたゆみもなくという質問をやつと防いだ。彼女が「こんなこと、お尋ねして悪かったかしら」と答えた。その幼い純粋さが印象に残った。

それへの本当の回答は、私の毎日の日常の生き方の中にしかない。しかし日常はどの日常も平凡なものである。食べて寝て。私の日常は透析中は、病院の有難い配慮もあってアクシデントも少ないので、眠ることにしている。

血液中のヘマトは常人の半分で二十二位だが、仕事をし、夜は自宅で英数を近所の生徒達に教えている。時間は少ない。だからこそハンパな時間も休日も、それこそ私のものだと思ひにかられ、ようやく瞬間を惜しむ心が、この怠け者の私にも湧いてきたのだ。

当然だろう。そうでなかったら人間じゃないぞと、心に叫ばれると、そんなに酷しく言うなど、反論しつづだが。

そんな小さな努力が積み重ねで、今年は八月に紀伊国屋ホールで、短かい作品「雪女」を五十田安希さんという方の、ひとり芝居で上演。また二年がかりで書いた「歌の流れと人の身」というも演歌師添田啞蟬坊、知道父

子の戯曲を、新劇「九月号」に発表した。

何のために？ そう、ただ自分の人生への想いを、何かに託して語っただけである。その思いとは自然の非情さであり、にも拘わらず、生かされてある命の尊さであり、だからこそ平和への熱い願いである。それは決して観念的な願ひではない。私の生は平和でなければ続かないのだ。一朝ことが起こって、三、四日も透析が出来ない状態となれば、尿が体内に溜り、体重が三キロも四キロにも増えてしまう身なのだ。

ここで私はどうしてもひと言、私達透析患者のために税金を納めて下さっている、健康な働き手の方々に、深い感謝の念を述べたい。それはあなた方が、私達の命をつないでいてくれるという、この実感からの叫びです。

今、国の財政環境は酷しいけれど、人の命を大切にする施設への配慮はどうか忘れないうで欲しい。これ程に科学が進み、科学が命を支えてくれると喜んでいる者達に、その科学が軍備となつて、硝煙の匂いを漂わす、そうした繰り返しのだけは止めなければ。

何のために生きるか、一つには過去の戦争の度に巨大となり、遂に原爆を浴び、この次

には想像を絶する惨事を迎えるだけの、戦争を避けるべく、また一つには、次代の若者達への明るい未来像を残すべく、そう、また春が来るように、その春が必ず見えますように、そしてこの長い人間の歴史と、短い一生との相亘り合う意味を、決して決して安易に姿を見せぬその意味を、おこがましくも、

今でもぞつとする透析直前のこと

大山中央クリニック 山田 洋司

思い出すまいと思っても、なかなか頭からはなれない事があるものです。あの時にもっと初期的医療の処置がうまく言ってさえいれば、もうすこし人工透析のお世話になる時間が短くなっただのと思われてなりません。



山田洋司さん

小さな日常の中で、追い求めて行きたいと思

う。
ああ！しかし今日また去り近くなるあり。無念の想いやる方なく、神よ、あの誠実な暖かな魂を召して、あなたは恥ずかしくないのか！と問いつつ。

今から三年も前の事ですが、私が勤めていた会社は、食糧品の製造、販売の会社で、主として煮豆、佃煮、珍味などを、東京を主に、近郊都市に卸し販売していました。

一年の約三分の一を十二月に製造、販売するため、十二月は工場、営業ともに普段の月の約三倍近くの製品を送り出すため、毎日夜八時〜九時近くまで残業をします。

一口に食糧品と言いますが、食品ほど重く、種類の多い物はないと思います。佃煮、煮豆など約半分は水分ですから、その上、機械施設のおくれている個人企業にひとしい会社でしたので、運搬業務担当の私達には、肉

体的にも無理があったのかも知れませんが、毎日、疲れてくる、どうしても仕事の帰りに、一パイ、酒のとりこになる毎日が続いたのです。

なんとか、十二月も乗切ってほっとしたものでした。年が明けて正月も無事過ぎて、また仕事、仕事の毎日が過ぎていきました。

一月十三日だったと思いますが、朝おきて、やけに体がだるく、風邪でも引いたのかな、位の事で会社に出勤しました。十一時ごろ、三階の事務室に、伝票を取りに行くため、階段を登っていきました。二階をすぎるところになって、急に胸が苦しくなり登る事も出来なくなり、今までにこんな事がなかっただけにただ、ぼう然としていました。

勤務を半日で休み、家に帰ってねていました。三時ごろになって、胸が苦しくなり、何度となくはきけを起してはいてしまい、すこしは薬になったので近くの病院で診察してもらいました。

病院の先生から「すこし肝臓が疲れているから明日から入院しなさい。点滴を一、二週間つづければなおるから」との事でした。

つぎの朝さっそく入院しました。入院といっても一、二週間と言われていたのでいい休

養が出来るな位の気持でした。私の入った部屋は六人部屋で、患者さんが二人いました。糖尿病の人、心臓病の人、でも二人とも重病でなかったの、気楽に話しも出来ました。

入院して一週間たち、私自身も落ちつき、もう一週間は退院だと思つて、病氣の事も忘れて、毎日テレビを楽しんでいました。入院して、二週間がすぎたある日、看護婦さんが「明日は日曜日だし、たまには外泊してきなさい」と言ってくれたので、たまにはいいだろうと思ひ、家に帰っていきました。

日曜日の午後になって、急に胸が苦しくなり、急いで病院に帰り「気分が悪いから」と言うといいで点滴をしてくれました。その日はそれで気分もよくなり、落ちついたのですが、つぎの朝、点滴中、今度は胸が苦しくなり点滴を中止してもらいました。

その日から、胸がやけに苦しくなりました。出歩くと息苦しくなり出歩く事も出来なくなりました。その日から、朝、昼、夜中に肩の所に注射をうつようにもなりました。もつとこまった事は、夜ねむれなくなつた事です。横になつてすこしたつと胸が苦しくなつて、ねむる事も出来なくなつたのです。二日

後、兄が見舞にきた時などは、息が苦しうて、話も出来ませんでした。これでは死んでしまうのではないかと、思つたほどです。

兄はすぐ退院の手續を取り強引に退院し、兄の知人の紹介で都立病院に再入院しました。つぎの日にはすぐ外シャントの手術をし、すぐ透析に入りました。後でわかつた事ですが、前の病院の婦長さんが、退院する前に、私の病氣の事について家の者に話してくれた事は、「この病院にいたらだめですよ、早い時期に他の病院で診察してもらいなさい。私達からは、院長先生には言えないけど、間違ひなく透析をしなくてはならないか

地獄のような苦しみを乗り越えて

西新宿病院 伊藤 勲

出合い

ベッドの傍からフィと姿を消し、やがて戻つてきた妻の眼に涙がたまっているのに気がつく。トイレで頭をぶつけたという下手な嘘に吹き出したくなるのをこらえて無理やり、わけを問いつめると、彼女の重い口をつい

ら」と言つたとの事です。このような事が内部でわかつていたのなら、なせももつと早く患者なり家の者に知らせてくれないのでしょうか。内部でわかつている事でも患者やその家族に知らせない事が、まだまだあると思ひます。

こんな事で助かる命も助からなくなる事も、あると思ひます。いろいろな事がありましたが、現在は体調も好く、週三回の透析にもある程度ついていけるようになり今後に期待しています。現在入っている内部障害者施設でも透析患者が十三名いますのでなにかと心強く感じています。

て出た言葉は主治医からの私に対する、死の宣告。だつた。語り終えた妻のたまっていた涙はどつとあふれて流れた。

慢性腎炎で入院後患者の模範生の如く安静と食餌療法をひたすら守つてきた八カ月、その結果が、死」とは……。現在ならず透析に移るところだが、当時は透析治療の初期で

あつたので、主治医も透析に保険が適用されているのを知らなかつた為の無情の宣告であり、私にしても人工腎臓という名は知ってはいたがそれ程の認識もなかつたのである。こんなに気力もあるし働けといえれば働くこともできるようで全く信じられない。一体どうすればいいのだ。

幸い都立病院の看護婦をしていた妹が透析に保険が認められているのを知っており、彼女の奔走で目黒区のT病院で透析を受けられる運びになる。

早速転院すると、医師が念を押した。「これをかけたからといって決して腎臓はもとに戻るわけではないよ」命さえ助かればと願う私はともかくホッとするとともに、医師の言葉を勝手に解釈し、養生次第で週二回の透析がだんだん回数が減り、そのうち月一回位ですむようになるのだろうと自分なりに安堵の胸をおろした。

しかし、その期待は左手に植えこまれた外シャントと呼ばれる半透明の管の異様さとともにすぐ打ち消され、今考えても夢のような悲しく恐ろしい日々がスタートがきられた。忘れもしない昭和四十六年二月のことである。私の透析との出合いはこうして十二年前

始まった。

限りなく辛く悲しい日々

それは結婚二年目の私達には想像もできない地獄のような辛く悲しい日々の連続だった。しかし生きる為の代償として甘受しなければならぬ試練である。

現在での目的は如何にして快適な社会復帰をさせるかにあり、私自身も内シャントになり健康者と交らぬ毎日を送っているが、当時は先ず命を取りとめるのが第一目的であり、治療の結果生ずる様々の副作用については次の問題として残されていた。

透析は朝八時から夕方四時まで延々八時間続く。常に頭痛、かゆみ、しびれ、おう吐にさいなまれる。その苦痛を訴えても、「それは治療の効果のあらわれ」と取りあつてくれずベッドで身を痛めてただ我慢するほかなかつた。

更に厄介なことに、私は間もなくカルシウムの異常代謝に襲われ、身体中に石灰の沈着現象が顕著になって、とくに右肩がその為に異常に盛り上り、右腕も関節が太くなり曲つて伸びず、風呂場の鏡に写つた自分の姿に驚き涙ぐんだ。そのうち歩行も困難になる。足

の親指が末梢血管の異常で腐りはじめ痛さに悲鳴をあげる毎日に、妻はいつそのこと指を切断してもらいたいと思っていた。それはそのうち回復したが、歩行困難は以後副甲状腺手術が終るまで続くことになる。

今四万人以上の患者も、その頃は全国で二千人足らず、よりによって何でこんな奇病に、何でこんな目に、これからどうしていけばいいのか、孤独感と無力感に痛めつけられるノイローゼの状態は二年位続いたろうか。

立ちあがる仲間

漸く透析にありつけたとしても空しく力つき亡くなる例が後を絶たず、定員十人のその病院で私をはじめから一年で十人が不帰の人となり、自分だけとは思ってもそれははかない自信にすぎなかつた。

華やかな大都会の片隅で人知れず人工腎臓の力を借りて生きている自分を見い出すと、これはきつと夢に違いないと思わざるを得ない毎日を通して、とき、「お前一人ではないぞ！」と勇気づけてくれたのが、全腎協、東腎協結成の知らせである。

黙っていたは何もしてくれぬ行政に対し我々の仲間が手をつなぎ当局への働きかけがは

じまった。障害者手帳交付、税制上の優遇、更生医療適用、等々種々の施策が認められ、透析医療が社会の認識を深めていった。

人工腎臓という奇異な眼で見られ息をひそめるようにしていた自分に、この仲間の結果は、共に励まし合い生き抜こうと語りかけてくれるようで頼もしく思えた。それにしても、いつも役員の働きには頭が下る。今でこそ私も体調も良くハマトクリット四十の自分ではあるが、それでも健康時の体力はない。それが十年も前の生きるのが精一杯の頃、疲れる身体を引きずりながら彼等は東奔西走した。時おり会報に役員の逝去の訃報に接すると、心が痛んでならない。安らかな冥福を祈るのみである。

背がちぢんだ

透析直後から進行を続けるカルシウムの異常代謝は、その後病院が変つてから表面的にはおさまったように見えたがレントゲンにみる骨の異常は顕著に進んでおり、階段を二、三段踏み外すと骨折のおそれがあると指摘され、駆け足は勿論できず、背骨がつまつた関係から胸が厚くなる樽状胸という名をつけられた。そこでその進行をおさえる為に首にあ

るといふ副甲状態の手術を勧められた。

透析患者のこの手術は前例もきかず、声が出なくなる恐れもあるというので、ためらっていた自分に手術の決心をさせたのは次のような医師の言葉である。「もし火葬になった場合みんな燃えて何も残らず全部灰になってしまうかもしれない」

手術は五十年九月、東京医科歯科大でハリ麻酔で行われた。ハリ麻酔は全く意識を正常のまままで四時間の手術に耐えるのは精神的にかなり辛いものだったが、出血も少なく手術は大成功で終わったという。しかし手術直前に測った身長は、一六四センチの筈が一五八センチになっていたのには背筋が寒くなった。手術の効果は半年位後からあらわれ、夢にまでみた駆け足ができるようになったとき、このような身体になったらジタバタしてもはじまらない。すべて医学の力に任せる他はないとしみじみ思う。

身長はその後、ぶらさがり器を買ひこんだりして運動をしているせいか一六一センチまで回復している。

未必の故意

(法律用語) 人の雑踏する道路で車を疾走

〈ひとくちメモ〉

☆感想文を募集しています

本誌『あゆみ』をお読みになつたご感想、またご意見等、何でも結構です。事務局あてどしどしお送り下さい。お待ちしています。

また東腎協では、年四回、機関誌を定期発行しています。その原稿も募集していますので、次のような内容のものをお送り下さい。

○患者会の催し(総会、レクリエーションなど)

○自分の闘病体験、旅行記

○詩、短歌、カットなど

なお、匿名希望の場合でも送る時には必ず住所、氏名を明記して下さい。長い文章の場合は短くすることもあります。

〈送り先〉

〒一六一 新宿区下落合三一―一五―

二九 田沼ビル

東腎協事務局

させれば人が殺傷されることが当然予見できるのに、ままよと走らせてしまうような行為、過失ではなく、これは故意である)

透析と食事は両輪として考えねばならない。導入当時懸命に食事に神経をすり減らし、入院中から口にしたものすべてを記録しカロリー等を計算する癖をつけさせられた。

その頃はとに角水分の制限は厳しくゴクゴクと水を飲むことは夢であり、うがいがせめての慰めとなったが、それも日に何度となく繰り返すとかんがりの水が喉を通ってしまい、水分の取りすぎを注意された。それにもかかわらずうがいは止められず、その結果として食事の際のお茶は目盛りのついた小さなコップ(五五C)で薬も飲まなければならなかった。

退院後も食事の記録は続け、一日のカロリーの足らないとケーキやまんじゅうを買いに走ったこともしばしばだった。塩分制限も同様にうるさく、ラーメンを食って死んだ透析患者がいると驚かされ、一生ラーメンとは縁切れかと嘆いたものだ。

その時のことを思うたびに治療の進歩のお陰で原則に配慮しながらも、何でも食べられる今は夢のようである。あれ程夢中で食餌療

法に精魂こめていた妻の手による食卓を病院の栄養士さんが見たら驚天するようなメニューに出くわすことがある。しかし透析と食事の恐ろしさを思い知らせている身では箸をなめつつ、我慢するのは大いなる精神力が必要である。

透析食に精通している筈の妻は、このシヨッパイ塩辛を食べすぎれば自分は死ぬかも知れないことは予想できる。けれど「私も食べたいし、ままよと並べてしまえ」と妻は未必の故意を犯そうとしているのではあるまいか。

あの日も夢、この日も夢

透析に入ってから失明、更に眼圧の関係で両眼をとられながらも、尚カセットで英語を学び生きようとしたN君は死んだ。

彼女の親の反対で病室で抱きあい泣いて別れたM君は、その後容体が急変、水道の蛇口に口をつけガブガブうまそうに水を飲んだ翌日死んだ。

「私は何一つ自分では出来ないもので、主人が頼りなんですよ」と小柄で清楚な妻をもったTさんは、正月の仮退院中カリウム中毒で死んだ。

耐えられない、かゆみで身体中傷だらけにしていたN君は父からの移植の話が出た最中、トイレで倒れて死んだ。

我々の腎友会の会長でもあり東腎協初代の会長Tさんは、血圧の高い身体にムチ打って懸命に活躍したあげく、会の仕事で人と会談中新宿の喫茶店で壮絶に死んだ。

あの頃どれ程多くの人が悲しく逝ったことか。その当時の状態では自分が彼等の代りになったとしても少しもおかしくはなかった。それが何かの違いで生きている。そして元気になるにつれ何かと不平不満を持ってしま

う。何で俺が!、どうして俺に!、そんな時、いやいや世を去らねばならなかった人々を思い出す。彼等は今の透析に居ればきつと助かっただろう。

医学は試行錯誤で進歩する。そう考えるとその死は無駄ではなかったのだろう。

自分にとって地獄のような思いのあの日は夢のようである。こうしていられる今も夢のようである。この夢のような今は、自分一人の力になったのではない。多くの人々の支えがあったからこそである。このことをいつでも忘れてはならない。そしてこう思う。「人生頑張つてさえいれば何とかなる!」

ごまめの歯ぎしり

(いつの世でも老人の口癖は、今どきの若い者は、です。透析歴も古くなると、これと同じように、今どきの患者は、)といいたくなる。この項読まれた方は、そんな愚痴と軽く受け流して下さい)

まったく最近の患者はどうなってるんだ。病院に来てからこそ命が助かっていることを忘れてるんじゃないか。医師や看護婦の指示に従わないというのも自分には信じられぬことだが、グズグズ文句を云う奴もいる。おそらく今は具合が良いから、そんな我ままや勝手なこととも言えるのだろうか、昔は生きるのに必死だったから病院の指示は絶対だった。忠実に従おうとしたもんだ。だから患者同志にしても、お互いに励まし合い助け合ってきたから、今でも肉親のような暖かさが通

私と彼を結んだ『全腎協』文通欄

個人会員 加島 恵子

彼と私を知り合ったのは、偶然のめぐり合わせからなのです。

今から五年前のことでした。私は岩手県盛岡市の病院で透析をしており、その頃、私の

い合っている。だが最近はずう。導入期も早く苦しい時期も少ないせいか、たんたんと通院してくる。事務的でさえある。軌道に乗った透析治療ともいえ好ましい状態なのかも知れぬが何となく物足りないのだ。

もつと感謝の気持を持つべきなのだ。甘たれていられる程、社会が負担してくれている治療費は安くない。

眠られぬ夜、波々この世を去った人々を思うと、これで良いのかと何とも腹たたくことになることがある。もつともこんな不平を並べてみても大部分の人は、そのハンデをものともせず、一生懸命に頑張っているのは間違いない事実である。人数がふえればある程度は仕方がないのだろう。

私のこの不平はしょせん、ごまめの歯ぎしり、かそれとも、みみずのたわごと、に過ぎないのかも知れない。

回りには同年代の患者さんがいなかったのでは、話相手がほしくてたまらなかつたのです。それで思いきって全腎協の文通欄に投稿してみました。

一週間位たってからでしょうか。次から次へと手紙が舞い込むようになり、返事を書くのにてんでこまいの毎日になりましたが、とても楽しい日々でした。

郵便配達のおじさんに「毎日すごいファンレターだなはん」なんてからかわれたりもしました。

彼が私に手紙を出したきっかけとは、ホントにたまたま、会報を見せてもらったら、その中に文通コーナーなんてあったので、冗談半分に出してみたとの事でした。

何か月か文通を続けてると、数人の文通友達と電話で話しをしたり、わざわざ岩手の方まで遊びに来てくれたり、私の方から出向いたりするようになりました。

そんな中で今の彼と最初に会ったのは、文通を始めて四カ月位してからでした。お互いの第一印象は、彼「うわ、でっかい女の子だなあ……(彼一六〇cm、私一六五cm)」

私「あたしよりちょっと小柄かな」なんて、お互い容姿が気になったみたいです。で



加島恵子さん

も、話してみると、とってもお互いに何だかひかれるものがあり、すっかり意気投合しちゃって、まるで初めて逢うような気がしなくて、何年も前から逢ってたような気がしたものでした。

それからは、彼とは手紙よりは電話でおしやべりすることが多くなり、彼も時々車で岩手まで来てくれたものでした。(すごいファイトマンと感心したものです)

二年位は、多勢の文通友達と、彼との手紙のやりとりが続き、私も仕事を見つけ毎日が充実していきました。

そんな中で彼とは友達以上のものを感じるようになり、お互い何となく、結婚の二文字を、意識しあうようになったのです。

二人共、透析年数が同じ位(彼昭和四十八年二月、私昭和四十七年十月)だから、うま

くやっついていけるんじゃないかという気持ちと、どっかが具合悪くしたら相手に迷惑をかけるんだから……とか、だんだん逢う度につらい気持ちになっていくのでした。

でも結局は、ハッキリとしたプロポーズの言葉なんてありませんでしたが、二人だけで結婚の約束をしたのでした。

昭和五十四年のお正月のことでした。彼が私の家に泊まりに来た時でした。いよいよ彼が帰るといふ時に、二人で意を決して、私の両親に頭を下げたのでした。父も母も本当にびっくりした様子でしたが、特別に反対はありませんでした。彼の両親の方も反対はなかったので、二人はめでたく婚約成立でした。(お互いの実家が遠く離れているので正式な結納とかは一切なしにしました)

その年の秋、九月一日に、私は上京(もしだめだったら岩手に帰るつもりで同居を始めたのでした)初めのうちは、不安がいっぱいだったのですが、なんたって根っからの明るい性格のおかげでホームシックにもかかわらず過ごせたのでした。(岩手にいた頃は、ろくろく家事の手伝いもしなかったので料理にはまいっちゃって時々母に電話をかけて料理法を教えてもらったり、本にとらめっこ

しておなべをこがしたりの連続でした)明けて昭和五十五年六月に、正式に入籍。晴れて彼の妻の座につけたのです!

結婚式はあげられませんでした。写真だけでもと、岩手でとってきました。あの時の二人つたらもう緊張でコチコチになりジッと立っていられなくてフラフラでした。たかが写真なのにと思ったのに、あんなにたいへんなものだなんて思いもしませんでした。でも、とっともうれしくて大感激でした。

現在は、主婦業に専念の私ですが来年になったら、また何か仕事始めようかなと思っております。今まではずっと透析を受けてる病院でテクニシャンとして働かせてもらっていましたが、今年(昭和五十七年)に現在の病院に移ってからは、やめてしまいました。(今は彼と同じ病院で同じ曜日に透析を受けてます)

彼も私も、もう少しで透析歴十年になります。私にとってこの十年は長いような短いような感じです。本当にいろんなことがありました。

今、思い返すとさまざまなことが目に浮かびます。悲しみや苦しみがたくさんあります。でも、それ以上に喜びがあります。

たくさんの友達との出逢い。旅行。彼との出逢い。そして結婚。夢だと思っていた、この三食昼寝つき?の主婦の座(この主婦の座もまだ三年位なのですが、何だか十年もたつてるといふと笑ってます)

これからも二人で、悲しみは二分の一に喜

私の生きがいはバレーボールの審判

四谷クリニック 岡 正博

私が、バレーボールを最初に知ったのは、中学一年の夏でした。

それ以来、中学、高校、クラブチームと十一年間、私は、バレーボールとつきあってきました。そんな中で、高校時代には、ミュンヘンオリンピックの金メダリスト森田淳悟さんといっしょに練習もできました。そんな或る日、健康診断で腎炎が発見されて入院しました。そこで見たミュンヘンオリンピックの準決勝は今でも忘れられません。

そうしているうちに、その年の十一月には、病状は悪化し、遂に透析に入ってしまったが、約一年ほど透析をしているうちに、またバレーボールの虫がさわぎだし、母

びは二倍に、して仲良く歩いていきたいものだと思っています。

そして、彼と私をいつも遠くは島根と岩手から、あつたかいまなきしで見守ってくれてる両親に心から『本当に、いつもありがとう』

校である江戸川区の区立中学校へ昭和四十九年六月からコーチとして中学生の練習のお手伝いに行くようになりました。

そのころはヘマトも低くボールを打っていると目まいがしてしまうほどでした。しかし生徒がいっしょけんめいに練習しているのを見てみると、もっとがんばらなくてはと思っていました。

透析のない午後には指導にいき、夕方、家に帰るとい生活のリズムが出来てきました。身体を動かしているのが良いのかヘマトがどんどん上り三十を越えるまでになり、益々、バレーボールの指導が楽しくなり翌年、一月の区大会で初めて三位に入賞することができ

るまでになりました。三月からは同校の事務主事の方から、臨時だが事務の仕事を手つたわないかとさそわれ、現在も勤務をつづけています。

学校の事務を始めるようになったので、透析を夜間透析に変更してもらいましたが、最初の半年間は、大変つらい毎日でした。とくに透析の次の日の午前中は、ボートとして仕事が続つづきしませんでした。身体がなれてくるにしたがつて働くことが楽しくなってきました。

大学時代に入院し、透析に入ったので、働いた事の無い私にとっては、楽しく感じられたのだと思います。勤務が終わった後に、練習、また夜間透析という毎日がつづき、体力もだいぶついてきました。しかし大会では、いま一步の成績が二年ほど続き、バレーボールの指導のむずかしさを痛感して講習会、研修会にも参加しました。学校教育の関係で放課後の練習は週三日におさえられているので、朝、授業の始まる前、午前七時ごろから一時間、毎日、練習することになりました。朝練習が無いころは、毎日、遅刻していた生徒が、朝練習によることで参加してくる、サーブ練習が中心なので、サーブ力もついて

くる等、一石二鳥の効果を得られました。こうして昭和五十三年二月から始まった朝練習は、現在もつづいています。もちろん私も、毎朝、参加しますが、始めたころは、朝が早いで眠くて、眠くてしかたありませんでしたが、今は、だいぶなれてきました。

しかし、自分でプレーすることは大変なので区民大会等で、審判、運営等のお手伝いをするようになり、昭和五十四年十月に行なわれた東京都バレーボール協会公認審判員の認定講習会を受け、都協会の公認審判員になりました。その後、都協会主催大会、全国高等学校大会、全国小学生大会等に、お手つだいで行くようになり、益々いそがしくなりましたが、自分が健康な人達と同じように、大会運営に協力できることが幸せでした。

そうした事がつづくうちに今年、昭和五十七年四月、日本バレーボール協会の審判員として認定され、初めて全国大会で主審をやらせていただきました。また、小学生の全国大会では、準決勝の副審もやらせていただきました。これからも審判員として、自分のできるかぎりがんばろうと思っています。

今も、毎朝七時に家を出て、朝練習、その後、学校の事務を手つだい、月、水、金は、

放課後に練習、火、木、土は、透析、日曜日、大会の審判、小学生チームのコーチと、一年間が、ほとんどバレーボールといった毎日ですが、これが私の支えであり、我が道ではないかと思っています。

まとまりの無い事を書きましたが、私にとつてバレーボールは、思い出であり、今であり、未来であると言えるでしょう。今、

自然の美しさと私の写真

板橋内科クリニック 桜井 久男

私は透析を始めて六年になります。慢性腎不全の期間は七年になります。この病気になる前は、いたって健康で職場ではサッカー部に入り、毎週、練習・試合と体を鍛えていました。他にも体を動かすのが好きでしたので野球、スキー、テニス、等々と何でもやっていました。昭和五十年（一九七五年）の暮に入院する前日迄サッカーの試合に出ていました。

眼科で診てもらうと、血圧が高く、眼底出血しているからどこか内臓が悪い、ということ。眼科の先生の紹介で国立埼玉病院へ行き、内科で受診するとその場で入院になりました。あまりにも急な事であったため、何が何だか分からず実には不安でした。

疲れやすく、目がかすむという自覚症状が出現し、二週間位たつてから職場の研修で黒板の字がかすんで読めないのに驚き、近所の

入院後、検査をし腎臓が悪い事が分りましたが、その程度は私への配慮からなかなか知らされませんでした。しかし、自分では、かなり悪そうだと思っていました。入院後は体調は悪くなる一方で、食事も食べられなくなり、不安はつるるばかりでした。

入院した時期が悪く、丁度年末年始に当り、先生方も当直の先生しか居られず、食べられなくなつてから点滴（ぶどう糖）二もを毎日したせいかわぶくれになり、呼吸も苦しくなり、立ち上るとスッと目の前が暗くなり、気を失い倒れたことが何度もありました。目の前が暗くなり倒れる時に、今度こそ目がさめないで死ぬのではないかと思ひました。きつと死ぬ時はこの様になるのだなあと思ひました。視界の外側から少しずつ暗くなつて来て、最後は気を失うのです。今思えば、苦しみからのがられる唯一の時の様でした。

年が明けて、主治医より将来透析をやらなければならぬので病院を移る様に言われました。透析という言葉聞いたのはこの時が初めてでしたので、透析がどの様なものか全く知りませんでした。先生に何うと、血液を機械で浄化すると言明を受けました。悪くなつた腎臓のかわりを機械が行うということですから、それも一生です。大変なことになつてしまつた、というのが実感でした。

国立王子病院に移り、さつそく食事療法を行ひ、厳しく食事指導を受けました。減塩食は初めはつらく、慣れるまで大変苦勞しまし

た。食べられない時は薬と思ひ、まる飲みにしたことも何度かありました。今は、すっかり食事に慣れ調子も良く、厳しく食事指導をしてくれたことに感謝をしています。

眼底出血は血圧が下がれば良くなると聞き一安心しました。しかし、二カ月間不自由な生活が続き、食事でも口の中へ入れるまで何を食べているのか分からず、人の顔も判別がつかず看護婦さんには大変お世話になりました。かすかに目が見える様になつた時は、本当に嬉しかった。病状は入院して安静にして

いるせいか進行はしていない様でした。やがて約半年が過ぎ、このまま入院していは仕事が出来ないから退院し職場復帰をする様に主治医より言われ、六カ月ぶりに退院し職場復帰しました。職場へは行つたものの六カ月間のブランクは大きく、体調の良い私にはとてもつらい毎日でした。職場の先輩・同僚のはげましい言葉と暖かい心に支えられ何とか仕事をこなしていました。

そして半年が過ぎ、検査結果も悪くなり、シャントの手術の為入院し、昭和五十一年十二月二十七日より透析を開始しました。

年が明けるとすぐに職場復帰しました。冬の通勤・仕事・透析とつらく苦痛の毎日

でした。しかし、透析にも徐々に慣れ、生活のペースもつかめる様になり、今まで周囲の人々に迷惑をかけたつばなしで、何も出来なかつた私は何をすれば良いのか考えてみました。

やらなければならぬ事が沢山ありましたが、仕事だけは健康な人に負けない様に頑張ろうと決めました。長い間休んでいたにもかかわらず、決めた事と自分に言い聞かせ、残業・日曜出勤と急に無理をしたせいか、疲れがたまり、食欲は無くなり、結局心不全になつてしまいました。心不全、初めての経験でしたが三日三晩眠むれず、毎日透析をし、ドライウエイトを八kg位減らし、やっと苦しさを解放されました。職場の人達にまた迷惑をかけてしまいました。

落ち込んでいる私を励まし、立ち直らせてくれたのは職場の先輩と同期の友人でした。気分転換に一緒に旅行をしようとしてくれたのです。二泊三日の東北への旅でした。食事が外食になるのでどうなるのか不安でしたが、落ち込んでいた自分にとってはどうなつても良い、なる様になるという気持ちで出かけました。透析は月水金の夜間でしたので、出発は金曜日の透析終了後にしました。深夜の東北自動車道をひたすら北へ北へ、友人の

運転で私は後ろで寝かせてもらえらるものと思
っていました。が、予想を裏切り翌朝まで私が
一人で運転をし、目的地の中尊寺へ、さすが
に疲れました。しかし、疲れはしたものの、
この時の星空の美しさと夜明けのさわやかさ
は今でも忘れません。中尊寺・厳美溪・鳴子・
山寺・蔵王と二泊三日の旅も無事に終わり、
東京に着いた時は楽しい思い出いっぱい得
ました。

心配だった食事は、なるべく塩分の少ない
ものを食べたのでまずまずでした。しかし、
やはり塩と水のおかげで、三浦友和の様に美
しい顔が、三波伸介の顔の様に、はれぼった
い顔になっていました。(本当は後者の顔が
もとの顔だと友達はいう) 透析に入り、旅行
は出来ないと思っていた私にとってこの旅行
は大きな自信となりました。この旅行をきっ
かけに、私の旅行は年々増え続けていきまし
た。

三年前には、北海道で透析を受けて八泊九
日の旅行をしました。旭川へは羽田からYS
11で二時間四十分、旭川でレンタカーを借
り、道内の旅行が始まりました。丁度紅葉の
時期で真紅なもみじとなかなかまで山々は色
づき、真青に澄んだ湖の辺りの白樺並木は黄

葉しとても美しく、雄大な大自然にただただ
感動するばかりでした。北海道で透析は三回
行いましたが、どの病院も親切で不安なく透
析が出来ました。この旅行で心に残ったの
は、大雪山旭岳の紅葉と摩周湖より神秘的な
湖オンネトーでした。

北海道の雄大さと自然の美しさを多くの人
に見せてあげたい。それには写真が一番だ。
私が写真に力を入れ始めたのはこの時からで
した。

美しいものはより美しくというCMではあ
りませんが、より良く美しく写真を撮る為
に、必要なしのお金でペンタックス六×七を
買いました。このカメラは実に重く、標準レ
ンズを付けると二・五kg近くなり、三脚も約
二・五kgで、カメラバッグ、交換レンズ等々
一式で七〜八kgになります。透析を受け運動
をしていかなかった体力の私には実に重く、大
変なカメラでありました。

このカメラを持って旅行に行くには体力を
付けなければと、少しずつ運動も始めまし
た。この重い機材を持ち、初めて北海道へ出
かけた時は羽田空港へたどり着くまでに、動
悸、息切れで無事目的を果し帰って来られる
か心配でした。しかし、美しい自然にふれ写

真を撮っていると時間の過ぎるのがとても早
く、あつという間に東京に帰っていました。

充実感で疲れても心地良く、満足出来た旅
行でした。それから一人旅は増え、二カ月に
一度位の割合で重いカメラを持ち旅行に出か
けました。今は体も鍛え体力も付き重い機材
も苦にならなくなりました。

去年は、大雪山黒岳へ高山植物の撮影に出
かけ、山にも登れる様になり、やれば何でも
出来る自信をつけました。これからは、何
にでもチャレンジをするつもりです。

元気になった私にとって、もう一つ嬉しい
ことがあります。それは、写真を通じて、同
じ病院(今は別になってしまいました)の患
者さんと一緒に出かけられる事です。年
一、二度の一泊旅行ですが、ああでもない、
こうでもない撮影技術を論じあい、和気あ
いあいとしたとても楽しい旅行なのです。

今回は良い写真が撮れたとはりきって現像
してみると思った程でなかったりして、今度
こそはと出かける回数も何となく増え、写真
の方もまあまあ見られる様になって来たと思
っています。

夜間透析ですと、なかなか患者同士の交流
が出来ないものです。まず手始めに、共通の

話題、趣味などで親しくなれば、また違つた生きがいを持って毎日が楽しく過ごせる様になると思います。(写真のお好きな方、私

達と一緒に出かけませんか) みなさん、長生き出来る様頑張りますよ。

社会復帰は妻のお蔭——綾部さんのこと

西新井病院 高橋勇二郎

子供がいるから頑張れる

完全社会復帰のモデルケースとして、テレビ出演した綾部秀雄さん(三九)。今、二児の父として家族を養い、順調な生活をしている。しかし、そこまでの道のりは長かった。

九年前、若くして透析に入った彼が、つきあたつた問題と、その生き方は、これからの若い患者の参考になるだろう。

結婚とその危機

彼は昭和四十八年三月、ひとの紹介で、諏訪の女性と結婚した。その時、すでに慢性腎炎で東京医科歯科大に、四年間通院していたのであるが、それほど重大に考えていなかった。

それが、結婚三カ月目、四十八年六月にな

ると、体がだるく、歩くのも困難になつてきた。

「うちの二階まで、階段をやつと、あがつてね、上り口にすわつて、ふうつと、息をついたら、ふあつと、わからなくなつて、気がついたら、下で寝ていたんだよ」

そこで、透析設備のある、今の西新井病院に紹介された。即、入院、手術となる。

「シャント作る時点で、おかあちゃん食わしていく自信もなかつたし。自分から、一方的に別れようと、言つたんだ」

恋愛結婚でもなかつたし、この時が、一番精神的に厳しい時だった。

奥さんの母親が上京して来た。

「おふくろさんが、できてる人で『たとえ、(実家に)帰つて、また他の人と一緒になつても、そういう運命だから、また同じよ

うな人と一緒になるかもしれないし、やれるだけやつたらどうか』と言われたんだ」

奥さんも同じ気持ちでいらした。

「おふくろさんのことは、今でも、実の親のように尊敬しているんだよ」

昭和四十八年十二月透析に入る。午後六時すぎからの、完全夜間透析であり、すぐに社会復帰できた。当時、兄弟三人で経営する、靴製造の会社に復職したのである。

「二年間ぐらひは、やつぱり、きつかったね。それでも自分の家の仕事だから、余裕はあったね。透析の次の日は、朝十時まで寝ているとか」

子供ができる

昭和五十年春に朗報が舞いこんだ。奥さんが妊娠したのである。

「そのころは、先生に、新婚でも透析患者は、子供ができにくいと、言われていたんだね。ほとんどあきらめていたんだ」

調子が悪く、医者に行つてきた奥さんに、「夜、言われたんだ。子供ができたらしいと。その時は、うれしかったね。泣いたね。一晩中。当時は、奇跡だと言われたんだ」しかし、手放して、喜べたわけではなかつ

た。子供を大きくするまで、無事に親として責任が持てるだろうか、迷った。

「心配だったね。しかし兄貴も『お前に、もしものことがあったら、絶対責任をもつから』と言ってくれてね」

昭和五十一年一月、長男誕生、三千八百グラム、子供が生まれた後は、以前とちがって、はりました。

「生きがいというか。意欲がぜんぜんちがうね」

一人っ子にしては、かわいそうと、二人目に挑戦。五十五年二月、二男誕生、三千六百グラム。



家族とともに憩いのひととき

失業・再就職

ところが良いことばかり続かなかった。二男が生まれた次の月、経営不振で会社を整理することになったのである。失業である。

「上野の職安や、いろいろ行ったんだけど、だめで。ケンもホロロで。透析やっていると聞いただけで、全然だめ。それで、しょうがないので、おかあちゃんも、もと勤めていた(奥さんが、結婚後四カ月だけ経理に勤めていた)会社に、おかあちゃんの世話で、入社したんだ」

昭和五十五年六月、現在のライター製造会社に、営業部員として、入社した。

「一応、入る時、社長に『自分は、透析をやってます』と言ったんだけど、透析自体、何んだかわからないからね。(社長は)『何んだかわからないけど、働けるのか』と言うので『いや、月水金だけ、五時に帰していただければ、あとは普通と同じです』と言ったんだ。『じゃ、いいだろ』というわけ」

一カ月、見習いとして様子を見たあと、本雇いになった。

生活は一変した。初めてサラリーマンになったのである。

「きつけど、すごくやりがいがあるの。自分の一生の仕事を見出したような気がするね」

「以前は『今日はだめ。(透析で水を)引すぎたから、会社いかない』という状態があったが。今はもう、起きられれば、かならず会社に行くの……。そこじゃない。やろうという気がなければね……」

と、サラリーマン生活のきびしさと、生きがいを語ってくれた。

テレビ出演

昭和五十七年八月二十一日、テレビ朝日で透析患者の社会復帰をテーマにした「腎不全と宣告された日」に、東賢協の紹介で出演した。取材には会社も全面的に協力してくれ、会社・家庭・病院と、彼の一日の生活が映つた。放送後、社長の指示で、社員全員がそのビデオを見て、彼の透析生活を知るところとなった。

「それまでは、会社の偉い人は知っていたけど、それ以外の人は、一人も知らなかったものね。テレビ見て、びっくりして、『ありあ』と。一週間ぐらい、その話題で、もちきりだったもの」

「最初はさ。「大変だね」とか、言ってくれるけど、今はもう同じだから……。自分では、いかに普通の人についていくか、近いことをやるかね」

現場では、甘えは許されないとことだ。

今後は

現在の完全夜間透析について

「早く会社を帰してもらいたいとは思わないね。ハンディを付けてもらいたくないんだよ」と、夜間透析の必要性を訴えている。

楽しみは、以前は、競馬、ゴルフ、パチンコと幅広かったが。

「今は、子供の成長が一番の楽しみだね。」

人一倍のガンバリ屋——嵯峨君のこと

北多摩病院 林田 洋子

嵯峨康生君（二十二歳）は、大学一年の時から透析を始め、一時は退学をも考えましたが、卒業だけはしようという意思を貫き通し、ついには日本大学始まって以来の努力賞を受けました。

子供をつれて、遊園地に行くとか、ドライブに行くとか。生活もいっばいだし将来について。

「今の状態を、いかに長く維持していくかだけを考えているね。移植は、もうすこし、成績が良くなったら考えてみるね」

最後に、奥さんについて

「なんと言っても、うちのおかあちゃん、偉いよ。普通、明日をも知れない透析患者と、一緒にいないもんな。また健康で生まれ変わったら、同じおかあちゃんと一緒にになるね」と語り、けんか一つない、夫婦仲を自慢した。

現在は、小学校一年生と二歳になる男の子との四大家族、明るい綾部さん一家である。

病氣とたたかいながら無事四年で卒業したこと、彼は素直で、明るく、活動的で、以前

から多くの人と接しており、良い友人を数多く得、その中でリーダーシップもとれるような人でした。

発病後もサーフィン、ドライブ、海外旅行などを楽しんでいます。健康な時はあたりまえのことでしょうが、透析という制約の中、同じようなつき合いをすることは大変です。しかし彼は変りない生活を送ることがうれしく、張り合いのあることと思っています。

特に高校時代からの長い交際をしている女性がいいます。彼女は彼を病人扱いせずには彼に頼り、彼もそれに対し、つらくても、うれしく受けとめているようです。彼女は、いつまでもこのままの状態ではなく、きつと透析から離れる時がくると思っています。普通どうしても病人に対して特別扱いをして、病人も健康な人に甘えてしまうことが多いようすが、彼らは決してそういうつき合いではありません。

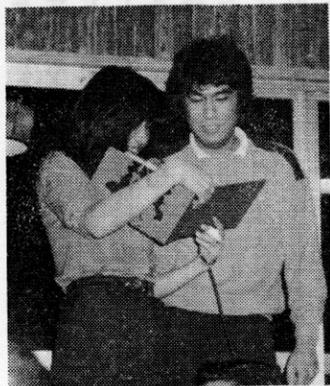
家族の方々始め、彼女や友人達の暖かい気持が彼の一番の心のささえになり、結婚をも考えるようになり就職への大きな力になりました。

大学入学時は将来、行動範囲の広い仕事につきたいと思っていました。が、透析導入のため考え方を大きく変え、現在自分の置かれてある立場を考慮し、公務員を希望するようになりました。

在学中に三鷹市役所でアルバイトを行ない、その結果ますます決心が強くなりました。しかし、昭和五十七年度の三鷹市の一般採用試験を受けましたが不合格。透析患者としてでなく一般の人と同じ条件では、やはりきびしかったようです。

その後、身体障害者の特別採用試験があることを知り、五月に受験しました。一次試験にはパスしましたが、二次の健康診断では透析というものの理解が得られず、あやうく不合格になるところでしたが、主治医のアドバイスもあり市長の判断でみごと合格になりました。

しかし、合格通知が出されるまでには採用



カラオケで歌う嵯峨さん

者側では、仕事に耐えられるか、病院へ通う余裕が生み出せるか、職場関係がうまくいくか、等慎重な検討が行なわれたようでした。

本人は福祉関係の仕事を目指していましたが、市民課の庶務係という所へ配属され、先輩方からかわいがられ、他の職員と交りない勤務で膨大な仕事をこなしています。

職場での人間関係も本人の持ち前の性格でスムーズにいき、期待され有望視されているようです。七月一日に仕事を始めて三カ月を過ぎたところですが、障害者であっても健康な人と変らぬ仕事が出来るといふ自信を持ち、どんな障害があっても適材適所につけば十分にやっていけると確信を持ちました。

最後に彼は、後に続く障害者のためにも障害に甘えず努力していくことを力強く語ってくれました。

(一九八二年九月十一日、病院でインタビュー)

——嵯峨君を紹介した新聞記事から——

追試験パス

東京都三鷹市で、七月一日からひとりの新

入職員が勤務につく。

嵯峨康生君。今春、日大商学部を卒業。大柄で、明るい青年である。

実は、その彼が深刻な病気を抱えている。

身体障害者手帳をもち、そのランクはもっとも重度の「一級」である。

嵯峨君は、中学校で水泳部、高校でアメリカンフットボール部に入り、剣道初段でもあった。だが、大学を進んだ春休みに病状があらわれ、じん炎と診断された。一回に四、五時間もかかる「人工透析」のため、週三回の病院通いとなった。

一時は退学まで思いつめた嵯峨君を、友だちが励ました。本人も、時間と気力のいる人工透析に耐えながら、追試験を受けるきわどさのなかで、卒業した。

そして、もう一つの追試験で、念願の地方公務員のイスについた。

「福祉関係の仕事がしたい」という気持ちから、三鷹市役所の採用試験を受けたが不合格だった。しかし、担当教官の福田雅一助教授らのはからいで、同君が卒業式に日大始まって以来の「努力賞」を受けたことを知った市役所側が、身体障害者の特別採用枠による試験を設けてくれたのである。

ネフローゼとの苦しい闘病をへて

個人会員 伊藤 喜良

もちろん、合格通知を出すまでには慎重な検討を加えた、という山中助役の話である。仕事に耐えられるか、病院へ通う余裕が生みだせるか、職場関係がうまくいくか。相談した医師や職員の中には消極論もあったが、坂本市長の決断で、みごこの「追試験」に合格した。

国の身体障害者雇用促進策によると、法律で役所は一・八一・九%、企業は一・五%の採用枠を身障者向けに用意することになっている。公務員の方は、全国平均でみればまずまずの達成率にこぎつけている。

三鷹市役所の例のように、特別採用の規則を設けて、「追試験」を行うところもふえてはきた。それでも、重度の身障者は敬遠されがちである。

三鷹市役所は、すでに車イスの職員も二人採用している。嵯峨君の場合も、福祉重視を示すシンボルの一つであることは確かだ。

しかし、こうした思いやりが市政全般に及ぶかどうか。三鷹市当局と市民が「努力賞」

(朝日新聞夕刊、一九八一年六月三十日)

昭和五十七年十月十八日、私達に男の子ができました。

「遂にここまでこられたか！」という感慨と共に、思い出されるのが闘病生活です。

私は十七年前(当時十九歳)発病しました。病名はネフローゼ。ひどい浮腫みでした。特に腹部にひどく、食事が思うように食べられませんでした。点滴と投薬でやっと浮腫みが引いてホッとするのもつかの間、また浮腫みといった繰り返しでした。何とか落ち付き蛋白も減り退院しても半年もたず、再発、再入院と、五年間はこの繰り返しでした。

こんな時「この身体一体どうなるのだろうか、こんな事をしている私には社会人としてどんな価値があるのだろうか」と考える事でした。イライラの毎日が続きこのままではネフローゼになってしまうのではという程でした。

その内フツと気付いたのです。私の減入っ

ている原因が。私はいつも実現不可能な夢を見ていたのです。「もしも私が健康であったなら以前の様に、あれもでき、これもできる……」とバラ色の人生に酔っているのです。

でもやがて現実を引きもどされなければなりません、その時の落胆が私をイライラさせていたのだと。結局は自分で勝手に自分を痛め付けていたのです。それからの私の人生は、「もしも私が……であつたならば……」と考え出した時、あわててその考えを振り切る事にしました。そして、「現在私は患者である」という現実から物事を考えて見ると、こんな身体でも結構やれる物がいろいろと考え付くようになりました。「仮定の世界」では生きていけなかつたのです。それからは病室でいろいろと趣味を見つけたりして楽しく過せるようになり、それと共に尿蛋白もほとんどマイナスに落ち付き晴れて退院することができました。

自宅療養で約十カ月後、また再発。今度は外来通院でやって見ようという主治医に、入院したくない心理で、大賛成したのが間違いのもととなりました。入院だと患者だらけですが、自宅だとまわりは健康な人だらけです。「世界中で患者は自分だけ」という気になってしまい、これが実につらい事でした。そんな時、たまに送られて来る患者会の機関紙が何よりの救いになるうとは思いませんでした。

それを見て「私一人ではないんだ、もっと大変な人もいる」と元氣付けられました。

そんな内にも段々と快方に向かい、やがて知人の全腎協役員に「国会請願を行うから来てみないか」と誘われたのがきっかけとなり、外へ出るようになりました。やがて、「東腎協結成を！」という事になり、結成準備会の役員となり、皆と一緒に活動するようになりました。この事が体力回復に大いに役立ち社会復帰への準備運動となりました。

最初は近くの建設会社で事務を一年半程やり、その後退職し、職業訓練校へ入り電子工学を勉強しました。この時、前の勤めの関係で失業保険が無条件で一年間支給され、親のスネをかじらずに済みました。

そして、現在の会社へ入る時、東腎協の役員を退きました。とても両立する自信がなかったからです。

会社では電気関係の仕事をしています。たまに出張で、秋田、岩手へと行ったり、機械の調整の為徹夜に近い事を数日間やったりしても大丈夫のようになりました。

入社して一番辛かったのは風邪等で休む時でした。ネフローゼは風邪で熱を出したりすると、再発する事が多いので安静にしていくてはなりません。その為、仲々治らないと休暇を使い果し、欠勤になったりすると本当に考えてしまいます。なにしろ病気の事はいわずに入社しましたので。

「無理して出社、再発、クビ」だと割が合わない、身体さえ良ければ他の会社へも入れると聞き直り、じつと我慢しました。

仕事や人間関係での苦労は、闘病でのドン底生活を考えると本当に楽なもので、逆に、あの頃の事を思うと、遂にこんな苦労もできようになったかと思えるのですから幸せです。

現在ではすっかり体調も良く風邪での休暇も全く無い年もあり、あっても数日位になりました。病院へは毎月一回検査に行っています。

たのですが「そんなに毎月来なくてもいいよ。二、三カ月に一度で充分」と言われるようになりました。毎朝食事の前にラジオ体操をし、またゴルフも始めました。週一回は練習所へ行き出し、少しづつボールも飛ぶようになりました。

そして昭和五十六年十一月一日結婚しました。妻になる人にはハッキリと病歴の事を告げた所、「過去はいいです。現在健康ならば」と了解してくれました。妻は全く健康体ですので本当に助かります。

やがて一年後、待望の男児が私達に授かりました。そして私は父親になりました。

闘病生活の時は夢の又夢でしかなかった事が一つ一つ実現させる事ができました。無限に延びる階段を一步一步、あせらず、あわてず、昇っていたらいつのまにかここまで来たという感じでした。

今では逆にあの闘病生活が夢のようでもあります。東腎協の結成と共に始まった私の社会復帰は、十年後、こんな人生になっていようとは全く思えませんでした。

本当に意義深い結成十年となりました。今後の東腎協の発展を願いつつ、できる限りの支援をしたいと思っています。

慢性腎盂腎炎とたたかい続けて

個人会員 風間 尚子

私が初めて腎臓の病気にかかったのは、昭和四十年の冬でした。

当時、編集の仕事がしたいため、上京してやっと思つた化学雑誌の校正。最初は、あまり仕事をさせてもらえず外まわりの毎日でしたが、上京して一カ月もたため厳寒の二月、突然四十度の熱を出してしまいました。やっと思つた仕事を失いたくないばかりに、勤めを休まず、病院にも行かず、歩くとコツコツというハイヒールの音が、そのままズキンズキンと頭にひびく中を、熱を隠してゲラ刷りを抱え歩き回りました。

十日たつても下熱せず、近所の開業医に行つて一度は直つたと思ひました。

一カ月もたたぬ内、また高熱を出してそのまま入院、急性腎盂炎と言われ二週間入院し、続いてリウマチ熱で半年入院しました。

やっと思つた仕事に戻つたものの、二〜三カ月でまた発熱、その時は病院には行かず、素人療法で直しました。

当時は、おそらく年に二〜三回、四十度を超える熱を繰り返していましたが、殆ど病院には行きませんでした。二度と入院したくはなかつたし、何よりも職を失うことが恐ろしかったのです。

一人寝ていて、かざした指先から湯気のようなものが滲み上り、熱の高さをじつと見つけていたことが思ひ出されます。

血 尿

ほど経ずして、時々血尿が出るようになりました。尿というよりも、血そのものの真っ赤な色をしたものがさあつと流れ出しました。

生理かしらと思つたこともあつたが、生理でないことは自分でよく分つていました。

何だろうと一抹の不安を抱きつつも放つたらかしてしていました。

その内、外を歩いていて、時々目の前がまっ暗になってしゃがみ込んだり、冷や汗が流れたり、吐き気がして苦い液を吐いたり、調子の悪い日が続き、乗り換えの秋葉原の駅で

二度倒れました。

近所の開業医の検査の結果、突発性腎出血だと言われ、原因が分らなくては何方がないと放っておきました。

腎臓結石

そんな中で、ある日、退社前からしくしく痛み出した腹痛が、どうにも動けないほど激しくなつて、当時大学紛争でバリケードの築かれていた日大法学部の救対に助けを求めて連れていかれた病院で、腎臓結石だと言われました。

腎盂一杯につまつた珊瑚礁結石で手術以外に方法はないとのこと、止むなく手術し、結婚前だということとで右腎の機能のある処は残しておいてもらいました。

退院後も幾度か高熱を出しましたが、会社に知れるのを恐れて、誰にも告げず、大量の水を飲んで素人療法を続け、その場その場で熱を下げて仕事を続けていました。

その頃は、膀胱炎の特徴である残尿感、排尿時の痛み、何とも形容しがたい下の気持悪さが常にありました。今から思うと、完全に慢性腎盂炎になつていたと思ひますが、当時の私は、異常に気付きつつも放置して病院には行かなかつたと思ひます。

病弱だと思われたくはなかったし、首にな不安は病氣などふり返る余裕がないほど強いものがありました。実際は入院で幾度か職場を交らざるを得ませんでした、それでも、いやその故にこそ病氣を隠そうとしました。

出産

昭和四十六年、最初の子供を出産。

その時は蛋白も出ず、血圧も最後まで正常でしたが、子供を出産してからも、時々高熱を出しては一週間程度入院を繰り返しました。何故熱が出るのか、考えこまないわけはなかったのですが、治療をするとおさまりますので、危機感は殆どなく、まして腎臓病の恐さなど知る由もありませんでした。

子癇前症

最初の子を出産してから、二度の流産を繰り返して、四十八年妊娠、黄体ホルモンを使用して流産防止につとめました、妊娠三カ月目でも血圧は百八十を超え、蛋白はプラス二、完全に腎臓の異常が出ていました。

これではとても無理だという医師の言葉にこの妊娠を逃しては二度と子供は出来ないと考えた私は、命がけでも産みたいと言い張って妊娠を継続しました。しかし六カ月目で全

身にむくみがきて尿が出なくなつて、実家に戻り即刻入院させられました。

胎児が少しでも育つようと、希望して一カ月安静につとめました、血圧は二百を超え、これ以上は母体が危険だということで、人工的に陣痛をつけて出産。

一四〇〇gの子供は、それでも生きて生まれました。

この一カ月の入院中は、精神錯乱を起こすかも知れないということで終日、カーテンを閉じ、部屋を暗くして、付き添いがつきベッドに横になったり、各医師が交互に出入りして、危険な状態であることは察知できました。

それでも、一日でも長く子供をおなかにおいて生きて産みたい、自分が死んでも、子供二人であれば、お互い助け合つて生きていてくれると思いつめていました。

私の両親は、万一の場合のことを医者に言われ、嫁に行った娘が実家で死んでは、葬式はどうしようかと真剣に話し合っていたそうです。

出産と同時に産科から内科に移され六カ月入院しましたが、この時ほど苦しい入院はありませんでした。夫と長女を東京に残し、会

いたくても会えず、未熟児から脱却した長男は退院し、とうとう東京で継続治療することを条件に、蛋白尿と高血圧を残したまま無理に退院しました。

以来この二つの症状は、現在まで直ることはありません。

反省

以上、病気の経過のみに終始しましたが、十数回に及ぶ発熱のわりに腎機能はさほど落ちませんでした。

病氣のことなど何も知らなかった無知が慢性腎盂炎を呼び、これほど頑固な高血圧に悩まされる結果となりました。

腎機能は何か普通の生活が出来る程度に保たれたしたもの、高血圧だけは終止一貫どうにもなりません。

仕事仕事と思いつつ、結局は入院の度に、幾度か転職せざるを得なかったのに、なお仕事への夢を捨てきれなかった若き日、それは苦しい思いとほのかな甘さを伴つて心によみかえります。

何とか腎機能は保たれているものの、八年前の腎生検では、右腎は手術跡が固く委縮し生検できなかつたし、左腎は幾度もの腎盂炎で透析しなければならぬほど悪かつたとい

います。両腎に新しく出来ている結石と、頑固な高血圧、最近繰り返し返した発熱のことを考ると将来、楽観はできないと覚悟しています。

この原稿のために過去の自分をふり返るこ

俳優としての私、患者としての私

代々木病院 俣野 夏男

四年ぶりの舞台

対談者紹介

☆波多野 憲氏 昭和六年（一九三一年）七月六日、東京に生まる。京都大学文学部より昭和二八年劇団民芸へ、以来一貫して舞台上立つ。昭和五四年六月透析導入。

本名俣野夏男。

☆俣野夏男氏 昭和六年（一九三一年）七月六日東京に生まる。肺結核、慢性腎炎、十二指腸潰瘍等々、三十年代四十代の三分の

とができました。他の方々の病気の記録を、是非今後の生活の参考にさせていただきたいと思ひます。

一ぐらいいを病院生活。透析導入
四年目、芸名波多野 憲。

俣野 四年ぶりの舞台復帰おめでと。どうでした。体調の方は？

波多野 ウン、かえって良いみたいですね、仕事してる時の方が。去年の暮あたりから少しづつBUNやなんかデータが悪くなつて、透析不足だ、そろそろ週三回HDにしなけりやと云われてたんだけど、とに角今度の舞台が終るまでと云うことで六時間に延長して週二回でやって来たんですけど、やっぱり仕事のことを考えると自己管理が厳しくなるしね。かえってデータ良くなって来ちゃって、これならまだ当分週二回でやって行けそ

うだと云うことになってね。

俣野 禁酒・禁煙？

波多野 イヤイヤ、結構飲んでますよ。飲む時は飲む、食べる時は食べる、遊ぶ時は遊ぶ。但しトータルの量はキチンと守ることですわ。

俣野 なるほど、それと体を動かすことね。

波多野 そう、それは絶対ね。二年前に、もう一度舞台上に立とうと決心した時、まず歩くことから始めたの。

俣野 朝の散歩……

波多野 ウン、散歩たってブラブラ歩くんじゃない、全速力でワキ目もふらずに歩くんだよ。はじめは五分歩いては休み、十分歩いてはしゃがみ込んだのが三月目ぐらいには小一時間ノンストップで歩けるようになったね。約三キロぐらい。はじめはつらかった。

俣野 そうだろうね。でもつらい所でやめちゃ駄目なんだね。そのつらいところをちょっと越す辺りまで頑張る。そうやってそのリミットを少しずつ延ばして行く。

波多野 まあ舞台という目標があるからできたんだね。今歩いている道が舞台への道なんだと言ひ聞かせながらね。

俣野 僕も一日一キロの目標でプールで泳

いでます。循環器を使った方が透析もうまく行くみたい。不均衡症候群も抑えられるし、食欲も出る。不感蒸泄も多くなるから体重も増えない。

波多野 それが寒くなるとうどうしても運動不足になりがちでね。特に僕は血圧が高いから冬になると怖くてつい家の中に閉じ籠りがちになる。

俣野 高いってどのくらい？

波多野 二〇〇超すことはザラ、二三〇だとか二五〇になったこともある。下が一四〇くらいかな……

俣野 そりゃ高い。

波多野 僕のはレニン合存性だから、カプトプリルと云うレニン抑圧剤、去年出た新薬らしいんだけどこれを使い始めてから比較的安定して来た。でもあんまり血圧を下げると尿の量が減るし、上が一三〇以下になるとカッターくって何もできない。勤労意欲がなくなっちゃう。一七〇/九〇くらいが丁度良いコンディションですね。

俣野 ところで舞台での調子はどうでした。四年間のプランクのあとで？

波多野 それはあまりありませんでした。足は鍛えてあったし、声がちょっと心配だっ

たけど、これも稽古の途中で、あアこれならいけるなと自信ができましたね。なにしろ二月から稽古するからね、僕達は。赤血球が少なからプレスは続かないんだが、これは技術でカバーできる。

俣野 九州の地方公演にも行ったんでしょ？

波多野 三週間ね。

俣野 透析は？

波多野 九州各地の民医連系の病院に前もってお願いして、五回ほどやっていただきました。

俣野 で、どうでした？うまく行った？

波多野 どこでも親切にやっていたらいい多少システムの違うところやなんかスタッフの方や患者さんとも経験を交流して、いい勉強になりました。ただあるところで、〇・五キロ除水して下さいと云ったのに二・八キロ引かれちゃってね、これには参った。五島スルメみたいになっちゃった。

俣野 舞台はどうしたの？

波多野 その日は休みの日だったんだけど翌日まで持ち越しちゃってね。代役立てましたよと云ってくれたんだけど頑張っちゃった。舞台ではわからなかったと思うよ、

お客さんには。でも袖に引つ込むと肩で息し

てね。

俣野 でも、何でまた……？

波多野 いつも僕が使ってる東レのB2—一〇〇というタイプのダイアライザー使ったことなかったみたいで、僕のためにわざわざ取り寄せて下さったんだけど、これがすごく除水がいいのね。はじめての患者にはじめてのダイアライザーで庄のかけ方がちよつとわからなかったらしい。「一四〇かけます」と云われて、少しかけすぎじゃないかと思ったけど、はじめての病院だしおとなしく黙ってた。その一四〇のがトータルじゃなくて陰

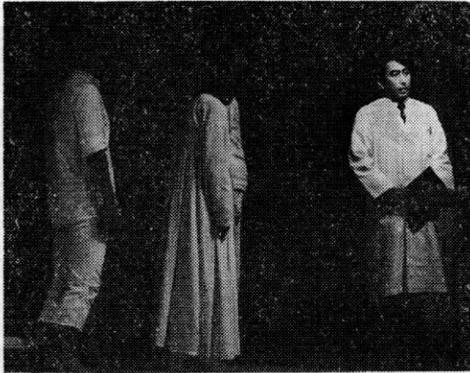
庄だけだったらしいんだね。

俣野 じゃそれにプラス静脈圧か……？

波多野 途中で引けすぎてるとは思ったけどまさか二・三キロも余分に引けてるとは思わなかった。お昼もちゃんと食べて、生理食塩水一〇〇cc入れてもらって、終って体重計に乗って目方を聞いた途端にガクッと来たね。血圧は一〇〇位まで下るし、体中ツルし、耳鳴りはするし……

俣野 そりゃつらかったでしょう。

波多野 たった五回の体験で早計な結論は出せないけど、やはり地方の病院での今後の



「朝を見ることなく」出演の俣野さん（右端）

課題はテクニシヤンの技術の向上でしょうね。これは病院によってひどくムラがある。国家試験なり何なり、統一的な技術レベルがないと心配です。うち（代々木病院）のように十人ものテクニシヤンが居て、機械の修理でも何でもやっちゃう、古いベテランテクニシヤンが新人の教育を積極的にやり、看護婦さんも含めてしょっちゅう研修会をやっていると云うところは安心だけど——。自分で浸透庄や陰庄のかけ方なんか計算できないとね。

北九州の病院なんか、八床のベットを三人の看護婦さんで全部テキパキ処理してる。テクニシヤンなし。でも、そこの方がよっぽど安心してまかせられました。若いテクニシヤンが、「あのオ、庄はいくらかけたたらインデショウ？」と聞きに来るところよりはね。

（笑い）

俣野 ウーン、やはり聞いて見るとなかなか大変だったんだねえ。

波多野 まあ、初めてのことだし、社会復帰の道は険しいと云うことですね。僕の場合は劇団というものがあつたからこそで、フリーの俳優だったら一日おきにしか舞台上に立てない人間なんかどこでも相手にしてくれませんよ。矢張り周囲の理解と支えがなきゃねえ、途中で挫けちゃう。

俣野 先日もアメリカの十六歳の少年が透析をやめなさいという神の声が聞こえたといつて透析をやめ三日目に死んでますね。

波多野 僕は唯物論者だから幸いにして神の声は聞こえないけど、「一日おきの出演なんて我儘だ」とか「病は気からだだよ」なんて声が聞こえないでもない。

俣野 我々内部障害者の場合、そういう点はなかなかわかつてもらえないことが多いで

すね。一見何んともないように見えるから。
波多野 さっきのアメリカの少年だってね、腎移植が成功していればね……

俣野 特に年少者の場合、成長に必要なホルモンや、骨の形成に必要なカルシウムなんかまで透析されてしまうから、透析を開始した時点から背も伸びない、成長がとまってしまう。日本にも大勢いるでしょう、そういう子供達が。何とか一日でも早く移植をしてあげたい。日本でも移植の技術は進んでるんだが、腎提供者が少ないために定着率が低い。死後の腎臓提供者の登録「腎バンク」のアピールをもっとやらなくちゃね。

波多野 そう、自分達のこととは自分達がまず先頭に立つてやらなければ。今、透析患者は四万を超してるというのに提供の登録者は二万たらず。一人一人の透析患者が自分の周りの人に登録してもらえばそれだけで四万人になるはずだ。

俣野 先ず臆（かい）よりはじめよだね。一部の患者を除いては何によらず人まかせで、とかく自分は障害者なんだからという依頼心が強くなりがちだ。大いに自戒しなくちゃア——。

波多野 ところで話はちがうけど、発病の

原因と云うか、発見のキッカケは何だったの？

俣野 やはり風邪ですよ、多分直接のひきがねは。もう二十四、五年前になりますね。

二十台の終りです。もつとも慢性の扁桃腺炎があつたから、その前から悪かつたのかもしれませんけど……。風邪をひいたあといつまでたつてもダルいんで精密検査したら腎炎だすぐ入院しなさいってことで三ヶ月入院して無塩食たべて……。あの頃の腎臓食つてのはキビシかつたからネエ。その揚句『もう慢性化してるから一生癒りませんよ、無理をしないで細く長く生きることですね』と云われて、まだ透析のない頃ですからね。このままでと四十五歳ぐらいまでだと云われた。それじゃあ太く短かく行こうてんで随分やりたいことはやつた。

波多野 その割には長もちしたね。

俣野 そう、透析に入つたのが四十七歳ですからね。でも急激に腎機能が落ちたのは、十五年くらい前かな、仕事先の名古屋で嘔血してね、とりあえず入院した病院で先生に慢性腎炎があると云つただけど、その呼吸器の先生はまず咯血を止めることが先決だと云うんで当時出たばかりの新薬のカナマイシ

ンを連日高単位投与した。東京に帰れるようになってもとの病院に転院して、腎臓の専門医に「結核は大したことないが腎臓がメチャメチャになつてるぞ」と云われた。

波多野 今だつたらとても考えられないことだね。慢性腎炎の患者に抗生物質を大量投与するなんて。

俣野 でも当時はね、専門医だつてそこら辺のことはまだよくわかつてなかつた、況や呼吸器のドクターではね……。身の不運とあきらめる他ないね、結核なんぞになつたのが悪いんだと……(笑い)

波多野 うちの家系はね、どう云うわけか腎臓病が多いの。遺伝はしないと云うけどね、父が慢性腎炎で高血圧、最後は心筋梗塞。父の妹が二人とも、そして僕の姉も軽い慢性腎炎で高血圧で医者通いをしてる。

俣野 たしかに体質的なものか、環境遺伝的なものか、何か共通の素因はあるみたいだね。

波多野 ウン、だから身内に慢性腎炎の患者がいる人は気をつけた方がいい。僕も娘に風邪をひいたあとは必ず尿の検査をしてもらえて云つてる、簡単なことなんだから。

俣野 やつと最近小学校での健診に検尿が

義務づけられましたね。これも全腎協やなかのねばり強い運動の成果でしょう。

波多野 風邪をひいた人が全部腎炎になるわけじゃないけど、腎炎になりやすい体質と云うのがあると思うんですよ。最近話題になっているHLA抗原、つまり白血球の型なんか大いに関係あるんじゃないかな。

俣野 そう。透析患者、或は慢性腎炎や腎不全で通院してる人のHLA抗原の統計とつたら、きつと共通のパターンが出てくると思ふな。

波多野 そう云うことがわかつて来ると、子供の時からあなたは腎炎になる確率が高いですよつて、予防医学的な面でも有効ですよ。

俣野 兎に角、不摂生だから透析患者になつたんだと云われるのが……。尤もそれもなくなないだろうけど……。 (笑い)

波多野 僕なんか「ア、飲みすぎだろう」つて軽く云われちゃう。酒飲んで腎炎になるつて証明できたらノーベル賞もんだよつて……

俣野 そう云うのを酒飲みの自己弁護つて云うの——(笑い)マ、何はともあれ、四年ぶりの舞台公演、無事に終つて何よりでした。

波多野 でも一日おきのダブルキャストじゃ、まだ五〇%の社会復帰、今度は何とか百%の社会復帰をと考えてるところ。

俣野 まあ、そう一度に焦らずに……

波多野 いや、管理をよくして一回一回の透析の負担を軽くすれば透析をした夜でも舞台に立てそうな気がする。兎に角、移植以外に離脱の道はないんだから、元気なうちに少

しても仕事をしとかなくちゃア。限られた可能性を精一杯つかわなきゃあ。

俣野 次の舞台、楽しみにしています。

波多野 ありがとう。来年も是非一本は芝居をやるつもりです。

俣野 お互いに、風邪をひかないよう気をつけましょう。これから正月にかけて飲む機会も多いしね、患者には危い季節ですから。

私の死体腎移植体験

月島サマリア病院 石川 顕夫

私は昭和四十九年一月から、人工透析に入りました。病院は月島サマリア病院です。当時は、サマリア病院に、東京女子医大の太田教授、東間先生や、その他の先生方がいっぱい応援にいらっしやっておりました。後でわかった事ですが、大変偉い先生方だと聞きまして、びっくり致しました。

さて本題に入ります。その後、二年たって昭和五十一年九月三日午後二時頃、勤務先へ、女子医大の太田教授から電話をいただき、今日B型の腎臓が出るので移植をどうですか、と言って下さいました。

とにかく急ぐので三十分ぐらいで判断してほしいと言う事で、私も色々とおせりました。家に電話して、妻に相談してもどうしよう、どうしよう、のくりかえしそんなふうに決心できないとおろおろするばかり。

その内、今度は東間先生より電話をいただき「決心出来ましたか」と言われまして、まだ自分の気持がぐらついているので、安全

度、成功率はどのくらいかなどいろいろ質問して、成功率は五十パーセントだと言われました。よし、これは自分の体なんだから自分で判断しなくてはと思いきって、五十パーセ

ントにかける決心をしました。

「そうとう度胸がいました。思いきってやります」五十パーセントにかけて、うまく行けば得をすると言う気持で、先生にお願いして、すぐ勤務先の赤坂から月島サマリア病院へタクシーで行き、すぐ手術の準備と言う忙しさでした。

それで無事手術が五時間で終了しました。朝、目を覚すと、手術成功との事、ほっと致しました。今度は拒絶反応との戦いです。十日～十五日と思ったより順調に行き、先生方も調子いいぞと喜んでおりました。当時尿が千五百CC出ておりました。

だが、十五日すぎから自分の体に浮腫の感じが出るように成り、だんだん体が苦しく成り出し、拒絶反応の兆候が現われ出しました。十九日目頃から苦しさが増え、その内、ステロイド、イムラン、免疫抑制剤の副作用で、十二指腸に穴があき便の中に血がまじるようになり、その便はほとんど血液なのです。

夜中は一時間おきに出てしまうので、付き添いも眠る時間がありません。その出てしまった血液をはかりにかけてはかり、その分輸血をしなくてはなりません。それが十日も続

き、とうとう死の一步手前までに成りま
した。もうこの時は、自分は無我夢中でした。
毎日三十九度から四十度の熱が続きました。
結局イラムンの服用を中止して、十二指腸の
内科的治療に専念し、とうとう移植した腎臓
は死んでおり、摘出しました。

摘出した後も血液が下から出てしまおう
で、輸血を一日に八百CCから千CC十日ぐ
らい続けました。その時の状態を妻に聞きた
したら、本人はもうろうとしており、たれ流
しで、時々うわごとでへんな事を言ったり、
へんな事とはつじつまが合わない事、を言う
ので、きちがいになってしまったかと思うぐ
らいで大変だったそうです。

そして、口内炎で食事が二週間出来なかつ



え・大森輝秋

たので、点滴だけ二十日も続けました。体重
が十三Kgも少なくなりました。

結局三カ月で元の人工透析にもどりまし
た。私の腎臓移植は、ただ血液型B型を合せ
ただけで行ったのですから、今考えるとかな
り冒険だったと思います。それから、私が経
験した事をもう一つ参考の為に、今後移植す
るためには、胃と腸の潰瘍を十二分に注意し
て、きれいにしておかないと危険だと思いま
す。

今思うとイラムンの副作用が始った時から
二十日間で死ぬ思いでした。時々女子医大に
行くのですが、看護婦さんに「石川さん、よ
く元気になりましたね。あの時はあと三日で
死ぬかと思いました」と言われます。

これから私を始め、今後腎臓移植をしよう
と思う人達のために、拒絶反応を防ぐ薬がイ
ムランみたいに副作用のある薬ではなく、一
日も早く日本で副作用のない薬を開発されま
すようにお祈り致します。そうなれば大変成
功率が高く成ると信じます。

以上、私の体験からです。人工透析八年が
すぎました。今は体重も一年で元にもどりま
して、元気で働いています。

(昭和五十七年九月二十三日)

〈ひとくちメモ〉

腎バンクについて

腎不全の対策として透析療法と腎移植
があります。私たち患者の願ひは、どち
らを望んでいるのかということではな
く、車の両輪のごとく自由にどちらでも
選べる状態になって欲しいと考えていま
す。透析医療は改善が進んでいますが、
腎移植の現状は欧米と比べても相当遅れ
ており、特に死体腎移植は提供者不足が
深刻です。

東腎協は全腎協とともに腎バンクの登
録運動を進めるため、全国統一街頭キャ
ンペーンをはじめさまざまな活動をして
います。これは、ただ「腎臓を下さい」
ということだけではなく脳死の判定など
の問題も含めて、これからの腎臓病対策
をどう考えていったらいいのか、国民の
関心を高めることが大きな目的の一つで
す。そういう運動を通じて医学の進歩に
もつながると信じます。

発病から区役所職員になるまで

東池袋内科医院 小峰奈美枝

小峰奈美枝。昭和三十六年十二月二十九日生まれの二十歳。人工透析を始めて四年半。そして今年から勤め始めた社会人一年生。これが現在の私です。

人工透析を始めたのは、高校一年生の学年末試験が終わった四日後の昭和五十三年三月十六日でした。その一カ月前まで元気そのものだったのに、むくみがあるとわれ、それから病院通い。

その後はひどくなる一方、試験を受け終っ



入区式で（前列中央が小峰さん）

て、すぐ入院。検査をして、シャントの手術を受け、その日のうちに第一回目の透析。その間、私は自分が何をされているのか、どんなことを調べているのかわからず、ただ言われるままに動くだけで、自分の考えなんてなにもなかったように思います。いつのまにか透析を受け始めており、これからずっと透析を受けなければならぬということは、なんとなく自分でわかりました。

四月の始業式に間に合うように退院させてもらって夜間透析に変わって、学校と病院の毎日が始まったのです。けど透析に関する知識がまるでなかったもので、何もわからず、また食事が一変してしまっただけで、食事ができなくなってしまうのです。無理はたたるもので、六月にダウン、それから二カ月の入院。この頃が一番つらい時期だったように思えます。私は高校二年生という時期は、透析とということから離れられず、入院や病院通いのため学校にはあまり通えず、成績表の出席状

況のところは、みごとに真赤。おまけに三学期にはなんと「仮進級」の判がおされてました。そのため春休みに学校へ通って、補講を受けて、出席日数をうめ進級できました。そして四月からは無事に三年生になりました。

ところが、高校三年生ともなれば進学の問題があるのです。私は中学のころから保母になりたくて、保育科のある大学の附属高校に通っていたのだけど、保母では体に無理があると思つて、卒業してから役に立つだろうということ、服飾美術科で裁縫からデザイン、色彩などのことまで勉強することに決めました。大学推せんは一学期に決まってしまうし、成績の方も二年生の時のことがあつて、あまり芳しいものではなかったもので、一学期だけの勝負でした。がんばつた甲斐があつて、大学（短大）への推せんも決まっています。

私の高校生活は、他の子とは違った高校生活だったけど、それだけ他の子とは、比べることのできないことを得ることができ、自分なりの高校生活を送ることができました。

残念だったことがひとつ。それは高校生活の中で一番の楽しみだといふ修学旅行に行けなかったことです。病院の先生が学校まで行

って説明してくださったのだけけど、学校では特例をつくるわけにはいかないということでOKがでませんでした。

それでも、一緒に入学した子と遅れることなく卒業することができました。

そして四月からはいよいよ短大生。この短大の二年間はアツという間に過ぎました。服飾美術科は作品の製作が多く、洋裁、和裁、手芸・染色などいろいろやりました。毎日毎日、何かの作品を作っていて、その作品も、二年間のうちに二十点以上にもなり、その中でも、初めて和裁に挑戦して四作目に作った裕長着や、卒業製作のドレスには思い出があります。そのドレスの発表会では、自分でドレスを着て出席しました。ただ週三回の透析があるため、提出物を期限までに仕上げるということが忙しく、たいへんでした。

二年生の九月・十月ともなると、そろそろ就職のことを考えなければなりません。友人などは自分の希望する会社をみつけ就職活動をしているのに、自分は何をしたいのか。なんとなく取り残された気分でした。一般企業を希望しても、透析をしては敬遠されてしまう。そんなことを思っ、一般企業は考えず、せっかくなので短大で勉強した、洋裁や和裁

を生かせる仕事をしようとも考えました。けどそんなかつこいいことを思ってみても、どこかふっきれずにいました。洋裁や和裁を少しくらいやっただって、たいしたことができないわけではないし、どのようにしたら一番良いか、そんなことを考えました。

もうすぐ冬休みになるという頃、新聞に入ってきた区の広報に、身体障害者を対象とした特別区職員の試験があることを知って応募することを決めました。一月になって特別区のと都庁があるのを知って、どちらにするか迷ったけど、特別区に決めて、願書を提出しました。「だめでもともと、受かればもうけもの」の気持ちで……。

二月七日、第一次試験。筆記試験と作文。会場へ行って「私は透析をしているだけで、他の人とは変りないというのに、手が不自由な人、足が不自由で松葉杖をついている人。いろんな人がいて、みんながんばっているのだなあ」と感じました。筆記試験はマークシート方式。そして苦手な作文を終えて教室を出たときには「やることだけはやった。あとは結果を待つだけ」と思うことができました。

第一次試験の発表は二月十九日。発表を見

に行く気にはなれず、郵送されてくる結果を待ちました。封筒で送られてきて、あけるまでドキドキ。そして文の中に「合格」という文字と「第二次選考」という文字があったのを見たときは、ホットしたというか、やったというか、そんな気持ちになりました。一次に受かっただけでも、とてもうれしく、自分の力が認められたような気持ちでした。

そして第二次試験は三月四日。面接と健康診断。面接ではやはり他の人と同じように勤められるかということを一番最初に聞かれました。あとは普通の面接と同じようなことでした。健康診断では、身長、体重から、視力、聴力まで、問診を受け、そして結果を待ちました。

この試験を受ける間には、短大の卒業試験があり、そのあとは春休みでした。三月十八日が卒業式で、前日の十七日が第二次試験の発表の日でした。卒業式には晴れ晴れした顔で出席したいと思ってました。三月十七日は出かけたついでに両親には内緒で発表を見に行きました。

名前があったときは電話で連絡して、なかったときは知らない顔をして郵送されてくる結果を待つということにしようと思っ、まし

た。区政会館へ行って、自分の名前をみつけたときは、うれしくてうれしくてとにかく電話を探さなくてはと考えて、区政会館を出ようとしてから、戻ってもう一度自分の名前を確かめて、それから家に電話をかけて、急いで家に帰ってもう一度報告しました。

次の日の卒業式には、はずんだ気持ちで出席できました。卒業式に出席して短大生活を思い出してみると、両親には大変力になってもらいました。病院の時間と学校の終わる時間が重なると、父に学校まで来てもらい病院へ直行します。お弁当は母が作っておいてくれます。こう考えてみると短大を卒業できたのは、両親の協力があつたからです。

三月二十日に職員課長さんに会つて四月一日には、他の人と同じように入区式に出席するように言われました。

四月一日からは、いよいよ地方公務員となつたのです。私も働くことができるのだという気持ちが大きかつたようです。それから二十日間の新任研修。そしていよいよ自分の職場。総務部職員課。勤務時間も他の人と変わりなく勤め(透析のある日は、終わりの時間になると、自分の席を飛び出し、父の待つている車に乗り病院へ行きます)同じように仕

事をしていきます。まだわからないことが多く失敗などもしていますが、私なりにがんばっています。

今、私がこうして元気に勤めることができ、両親や兄弟の協力、病院の先生や、透析スタッフみなさん、他の患者さんの応援があつたからです。心から感謝しています。

二重障害にも負けないで生きる

上野病院 白井トモエ

私は透析に入ってから八年と五カ月になります。月日の流れは早いものです。この世に生を受けて四十数年、今ふり返ると波瀾万丈の人生だったなと思います。慢性腎炎になつたため重度の二重障害になつたんだもの。

私の生まれは広大な北海道の中心部、滝川市よりバスに乗り、ずっと山の方の新十津川町に育ちました。

私の苦痛の戦いは産声をあげた時から始まりました。先天性両手指欠損症という現代でサリドマイド児のようなものです。母も私がもの心つくかつかない頃の五歳の時に亡くなりました。

これからどうなるかわからないけど、やりたいことはいろいろやってみるつもりです。

追伸、運転免許を取つて車にも乗るようになったし、八月末には同期の友人たちと、軽井沢へ二泊三日の旅行にも行って来ました。

自分の中に積極的になつた自分をもつけたような気がします。

親類の伯母さん達は学校も行けないだろうと噂していたそうですが、私の姉は基本の字を覚えてくれ、一年遅れて入学しました。私の机の廻りには珍しげに見る生徒でいっぱいでした。学校の帰りなどは、デンポ、デンポ、といじめられたものでした。

常に我慢をして勉強で頑張つてやろうと強気で学校をあまり休んだことはありません。冬になると学校の屋根の雪おろし、夏は畑の草取りも皆と一緒に参加しました。中学の頃にはみんな仲良しになれたのです。今でも二、三人のクラスの友達と電話のやりとりをしております。

しかし、高校にも入れず、その頃の青春時代はとても淋しい気持ちでした。私だけがなぜ？と何度、布団の中で泣いたことか。農家のため炊事、洗濯をやり、また、兄の子が六人もいましたから子守もしてきました。

そのうち、いつまでこうやって家にいていいものか？と自分自身考えるようになって、町の福祉課に頼み、訓練所行きを決め昭和三十七年（一九六二年）に小樽職業訓練所に入所し、アイロンと自動ミシンの習得に頑張ってきたのです。

この訓練所時代は辛いこともありましたが、休みにはみんなで映画や買物など、今までにない楽しみがありました。ここで、感じたことは仲間の中で、障害と恥かしさのためか、学校など行っていない人がいたことです。読み書きができないと大変だなと思いました。私はいじめられても、中学を終えてよかったなと思いました。

訓練所で知りあった主人が東京へ行けば仕事があるということで、昭和四十年（一九六五年）に着換えと布団だけで上京してきました。四畳半の部屋は何もなく広いものでした。生活も大変だったので、私も働こうと上野職業安定所に頼み、仕事を捜しました。

やつとの思いで仕事が見つかり、働くことができるようになったのです。

余裕ができた頃、二度も交通事故にあり、幸いにも骨など折らずに済みましたが、今、思うとそれで腎臓に影響があったのかもしれない。また東京に来てから、年に一度は吐いたり下したりしていたのです。五日ぐらいするとケロツとなおつてしまうので気にもしていませんでした。

二度目の交通事故を境に仕事もやめ、ホツとした頃、昭和四十八年（一九七三年）十月頃から、いやに足が痛いのです。練馬大根のように太くなり、これは大変だと友達に病院を紹介してもらい、東上野の永寿病院に入院したのです。

検査の結果、尿管症と診断されました。その頃は非常に元気だったし小水も出ていました。でもだんだん食欲もへり、小水も出なくなり昭和四十九年（一九七四年）一月には個室に入れられ、死の宣告を受けたのです。担当の大川先生は腎臓専門の三軒茶屋病院へと思い切り、救急車で送られました。本当に虫の息という状態でした。牛乳すらうまく飲めず、主人も大変苦労したとのこと。家政婦さんをつけるお金もないため、主人は一カ

月半ぐらい会社を休み、付添いをしてくれました。社長さんも良い人で元気になるまで見てあげなさいと言ってくれたそうです。

三軒茶屋病院へ行って、すぐ二昼夜にわたり腹膜灌流をし、外シャントを作るため右腕を手術したのですが、駄目で左腕を手術し、なんとか透析をすることができました。けれど二カ月もたたないで、もう腕には作れず、右足にUターンに作りましたが、これも駄目になり、左足へと再手術をしました。私は余病はなく元気なのですが、シャントで苦しみました。でも、へこたれてはいられないのです。

また、シャントの事故としては、肝機能が少し悪く入院していた時だから、よかったのですが、シャントが化膿して破れ、足のためもあり、血液が勢いよく二百ccぐらいダトと出た時はショックでした。先生がすぐきてくれ、処置してくれました。また右足のツケ根の動脈を浮かす手術をして、そこから透析をしていましたが、万が一動脈がこわれると血液が止まり足がくさってしまうというので、シャントを作りかえるという話になりました。首にやっってはどうかという話もありました。本当に恐ろしいことです。

去年（一九八一年）の三月にはまたシャントを作るということで、東大附属病院医科学研究所へ入院し、左足にできました。人工血管でなく自分のので本当によかったです。でも、むずかしかったのではないかと思えます。私が時計を見たら三時間かかっていました。

今までに小さな手術も入れて七回程手術台に乗ったのです。夜、フツと目が覚めるといっものクセでシャントをそっとさわって見ます。あ、大丈夫だ。と安心するのです。私は十年、十五年を目標に生きたいと思

「居直りの精神」で自立への道切り拓く

大橋クリニック 山田 元司

ます。現代では、自己の生命を軽はずみに扱っています。小学生から老人まで親を殺したり、子供を殺したり、人間として生を受けることはマレであるのに！ 私はこの病気になるのもっと深く命の大切さを知りました。そして明るく希望に向かって人生を過ごし、難があれば乗りこえる力を養うことを教えてくれた師にめぐりあえた私は幸せです。また病院の先生始め主任さんを中心にテクニシャンの方々、看護婦さんにあつく面倒を見ていただいております。東腎協の皆様、更に元気に明るく生命を大切にしてください。

私は十年前の高校のとき慢性腎炎にかかり、その後、二十歳になって透析を受けるようになりました。が、その間いろいろな事がありました。そして、今ではあの頃の苦しさが、まるで人事のように感じられます。それだけ今があつたに比べて、肉体的にも精神的にも安定しているからだと思います。

導入期の頃は、このまま一生透析のお世話

てくるのです。

このように現実からの逃避から過去に生きる日々が続き、まだ自分は成人式を迎えただけで世界に取り残された不安と焦りでいっぱいでした。この世の苦しみをすべてひとり背負っているかのような錯覚を起こし、まさに悲劇の中のヒーローを演じていました。

それがいつとはなく、これはすべて宿命であつて、人間は生まれながらにしてその人の歩む道が定まっているのではないかと思うようになりまし。また逆にそう思うことよって後悔の念を断ち切り、過去に生きるのをやめて前向に生きることができるような気がしたのです。

これが宿命で自分に与えられた試練ならば、いっそ居直つて、この試練を受け止めてやろうと思ひました。

この「居直りの精神」が、今までの重苦しさを取り去つて楽にしてくれました。「くよくよしてもしょうがない、なるようになるさ」と思えるようになったのです。

それで何かやってみようという気持ちになり、以前から興味があつた医療事務の資格を取ろうと思ひ学校に通ひました。講義を聞く



山田元司さん

のは、学生以来久しぶりの事で、懐かしさと、以前には味わえなかつたほどの新鮮な、そして何かほのぼのとした気持ちでいっぱいでした。そのせいか勉強も苦痛ではなく、資格も取ることができました。

そうこうしているうちに二年が過ぎて体調もしだいに良くなってきた頃、友人の紹介でアルバイトがみつかり、透析のない日にやることにしました。

仕事は道路の設計に関する事で、図面を書いたり計算をしたりするデスクワークとはいえ、身体がついていけないかどうか心配でした。やはり最初の一月はとても辛く、仕事が終わるとぐったりして食事も取らず、まず一眠りして疲れを取ってから食事をするといった具合で、家族も心配して、「止めたら」といいましたが、ここで止めてしまつては自信

を失い、もうこれから先働くことができなくなるような気がしたので、止めずに頑張りました。このことが私にとって大きな自信になり、今こうして働いていられるのも、この時止めずに頑張つたからだと思います。

一カ月も過ぎると、仕事にも慣れてそれほど疲れなくなり、生活のリズムもつかめるようになって、旅行でもしてみようかという気分になり、何回かしました。

中でも印象に残っているのは、日光の素晴らしい紅葉と御岳山にハイキングに行った事です。特に、山をハイキングするのは、病気になるから初めてだったので、最初、長時間歩けるかどうか心配したが、なんとか目的地に辿り着くことが出来ました。

ヘマトが低いので、登りは息が切れてきつかったですが、頂上からの景色はとても素晴らしい、空気は新鮮で、歩いた後のお弁当も最高で、大変楽しいハイキングでした。

そうこうしているうちに数年が過ぎて、仕事の方もいくらかわかるようになり、自分の性格が仕事にもなるようになると、逆に自分に適した仕事が何か、わかつてきました。

それで自分には経理的な仕事に適していると思ひ、アルバイトをしながら、夜、経理学

校へも通ひ、簿記の資格もある程度取りましたが、その方面で働く切っ掛けもないままに、一日置きのアルバイトと透析との繰り返し生活を、送っていました。

また、そういった生活に、それなりに満足してました。そういう自分と、将来を考え、夜間透析にして、自立出来るようにしなければいけないという自分とが、いつも対立していました。

だが、いつも前者の自分が勝つて、なかなか行動に移せませんでした。それに、透析患者の就職の難しさもあって、いろいろ悩んでいました。

そんな時、身体障害者対象の特別区職員の採用試験の事を知り、受けてみようと思ひました。年齢的にもこれが最初で最後のチャンスで、採用されれば、こんな素晴らしいことはないし、もしだめだったら、これを機会に夜間透析にして、フルに働いてみようと思ひました。

幸運にも試験に受かり、採用通知を手にした時は、驚きと、信じられない気持ちでいっぱいでした。喜びもさることながら、今まで、将来を考へて自立出来るようにしなければいけないと思ひ込んでいただけに、ほんと、肩

の荷が降りたような気がします。

これで両親も一安心したと思います。

今考ええると、病気をしながらも、いろいろな面でラッキーだったと思います。

病気になった時は、もうこれから先、良い事などないと思っていましたが、人生なんて、ほんと、わからないものです。

それでは少し、職場の事を話しますと、勤務先は、渋谷区役所の区民部受付相談課相談係という所で、課の庶務的な事務に始まり、法律、税務、不動産などの専門的な相談や、結婚、身の上などいろいろな相談や、それに、苦情などを処理する係です。

もちろん入ったばかりの私には、専門的な難しい事は答えられません、ベテランの人



に助けられながら、なんとかやっています。

いちばんたまらなくいやなのが、苦情である。また、この苦情がよくあるのです。自分のやった事で、苦情がくるのならしようがないが、他の人のやった事で、苦情がくるのは、たまらない。まるで、私が当事者であるかのようにのしられ、こちらはただひたすら聞いて、その処理をしなければいけないのです。

仕事だと思ってわり切ろうと思うのだが、こちららも生身の人間なので、かっかとしていやな気分です、その日はもう憂うつな気分になります。苦情を言った本人は、いいたい事を言っただけで済むかもしれないが、言われた私にとっては、うつぶんがたまるといって、ほんとうに割のあわない仕事です。でも、これも良い人生勉強だと思っています。

そうかと思うと、お年寄りなど、あまり話し相手のいない人から電話がかかってきて、身の上話を聞かされる。そういうお年寄りが、わりと多いのには驚きます。何かさみしい感じがします。

また、相談にのって、とても感謝された時にはうれしく、心が和み、やり甲斐のある仕事だと思いい、ファイトがわきます。

最近、特に感じる事は、ちょっと自分で調べればわかる事まで聞いてきて、少し人を頼り過ぎる事です。

この職場に来て、大小さまざまな悩みを持った人が、更に多いという事を知りました。

今までアルバイトの頃は、職場の対人関係などそれほど気を使わなくて済み、気が楽だったが、そうもいかなくなり、職場で仕事が出来ないかどうかは、この対人関係にかかってくると思います。

自分の性格を考えると、気の重いわずらしい事ですが、これも人生勉強だと思って頑張ります。

職場にも慣れ、生活のリズムもつかめるようになった今、つくづく思うことは、仕事と透析の繰り返し、変化のない生活ではあるが、この安定した生活のリズムを壊したくないということだ。

最後に、今、私がこうして透析を受けていられるのも、今回就職出来たのも、全腎協、東腎協のみなさま方の、これまでの大変なご苦労があればこそと、深く感謝いたしております。

ニーレ友の会の起り、発展そして解散

ニーレ友の会 草間 和男

〈起り〉

ニーレ友の会は全腎協の結成された一年前
の一九七〇年（昭和四十五年）二月に結成大
会を開きました。

ニーレ友の会の活動は、実際にはその一年
前より準備として始められていました。当
時、日大病院（板橋）は新病院の建築の為、
我々患者はブレハブ病棟で三十人程の腎臓病
集団となって生活していました。

当時はほとんどが慢性腎炎、ネフローゼ患
者で占められており、その中に何人かの腎不
全患者がいました。

当時の腎不全だからといって、すぐに透析
にかかれる訳ではなく、一日に蛋白四十グラ
ム、三十グラム、そして二十グラムという極
限に近い制限を強いられ、ただ生きながらえ
ているという状態の人が大半でした。

幸運にも透析にかかれたとしても、まだ更
生医療が適用されていなかったので、月に三
十万、四十万という多額の医療費を支払わね

ばならない人もおり、途中で透析をやめてま
た極限の制限（一日の蛋白摂取量二十グラ
ム）に戻った人もいました。ほんとうに「金
の切れ目が命の切れ目」でした。

しかし 我々のように軽い（正確には軽い
とはいえないが）、いわゆる腎不全患者から
見て軽いと言われる病気の人は自分の病氣
を治そうと懸命でたかかっていました。

その為に「入院も長く、ほとんどが一年以
上、長い人で五年以上というつわものぞろ
い、そんな為、同じ病氣と長期の付き合
い、皆が氣心が知れ退院パーティーやクリ
スマパーティーを皆でやるといった腎病一家
を形成していました。しかし、その氣心も退
院するとどうしても疎遠になりやすく他の病
院へ転院する人、他県より来ている人は地元

へ帰るといった具合でしたので『折角長年の
氣心を離れていても通じたいノ』との皆の願
いから腎臓病同志の集まりを持つと言う事
になった訳です」（ニーレ友の会機関誌みち

しるべ二十七号の一柳伸治氏の会の起りより
抜粋）

そこで最初に書いたように一九七〇年の二
月十一日に結成大会が開かれました。そして
離れて行った人同志のパイプ役として機関誌
「みちしるべ」が発行されました。そのこと
がその年の十一月に毎日新聞に取りあげられ
て全国組織としてニーレの友の会が広がって
いきました。

当時の会員は慢性患者がほとんどでした
が、その中に腎不全患者もおり、慢性から腎
不全、透析へと移行する人もいました。

そのような訳で一方では氣心が知れた人が
離れていても通じたいということで「みちし
るべ」を中心とした活動、他方では高額な透
析医療費を国庫負担にという運動の二本立て
の活動が始まった訳です。

そのような状況の中で他病院でも同じ病氣
と闘っている組織を知り一致団結をして国へ
我々の要求を強く訴えようと全腎協が一九七
一年の六月に結成されました。

当時ニーレ友の会から、全腎協の会長とし
て故大西晴幸氏、事務局長として故笠原英夫
氏の両氏が参加していました。

六月六日の全腎協の結成大会を契機として

マスコミでも機械の台数を増やし、医療費の無料化を実現すれば多くの腎不全患者が助かるということで、連日のように腎臓病のことがとりあげられました。

そのような状況のもとで全腎協は徐々にふくらみ更正医療の適用を勝ち取った訳であります。当時、私は慢性腎炎でしたので、自分としてはそれほど深刻な問題として考えていませんでした。が、現在安心して透析ができるのはあの一致団結をした活動が基礎となっていることを思うと、これからは医療が有料化されぬように、今後の人の為にも皆で力を合わせて頑張っていこうと思っています。

〈発展〉

今ではそのような考えで活動をしている訳ですが、自分が慢性腎炎患者であり、しかもニーレ友の会の会員の大部分が慢性患者（一九七三年八月で慢性会員九二・三％）でありましたので、しばらくの間、慢性患者の生活上の為に活動してきました。

ニーレ友の会の第五回総会は一九七四年の五月に開催されましたが、その年が慢性患者の集まりとして最高の盛り上りを見せた年でした。その総会は、東京都狭山青年の家で開かれましたが、一泊がかりという初めてのこ

ころみに速くは兵庫、京都より二十二名が参加しました。

その総会を契機として、それまでは家でゴロゴロしていたり、余り仕事をしなかった人が、元氣を取り戻し、社会の第一線に進出していったことは大変喜ばしいことでした。

現在では透析に移行した人以外は、完全に社会復帰をしている人が大半で、むしろ病気になることを糧としてバリバリと健常者以上の頑張りをみせています。

〈解散〉

一九七四年に会は最高の盛り上がりを見せピークに達した訳ですが、その翌年には解散の問題が話題となりました。

その第一の理由として、私達患者にとつて喜ばしいことですが、大半の会員が社会復帰をし「みちしるべ」を心のよりどころにする必要性がうすれてきたことでした。

第二には、各都道府県の組織が活発になり地元の組織で活動する人が増えてきたことでした。そして会員が一人二人と去っていきま

した。しかし、結成以来まだ五年程しか経過しておらず、しかもまだ会としては未熟なところがあり、色々な面でやらなければならないこ

とが残っているということで、宝生会長を中心としてしばらく会を続けてみようということになりました。

その後、色々苦労をして会を続けた訳ですが、「みちしるべ」の原稿の不足が目立ってきました。また、東腎協も同様でありました。入会者が会員はどんどん増加していきま

した。また、東腎協も同様でありました。入会者が会員はどんどん増加していきま

した。入会者はどんどん増加していきま

した。入会者はどんどん増加していきま

した。入会者はどんどん増加していきま

した。入会者はどんどん増加していきま

析中心へと変えていったのだと思います。

そして、一九八〇年二月にとうとう会は解散し、嬉泉病院ニール友の会として「みちしるべ」は続けられることになりました。嬉泉病院以外の会員は、一部を除いて地方の組織に入ってもらうことになりました。一九七〇年二月発足以来、ちょうど十年で全国組織はその幕を閉じました。

私は透析をして四年半になりますので、慢性患者の人達の事はほとんど考えないような状態になってしまいました。実際には慢性患者は以前よりも増加しているのではないかと思います。そして、慢性患者の中心の組織は、大阪方面にわずかにあることを聞いていますが、ほとんど壊滅状態にあるように思われます。

自分達が慢性の時、色々と情報交換をし、りして前向きな気持ちになれたのも慢性患者のつながりがあったからだと思います。大変困難な状況であります。どこかで慢性患者の組織が再び誕生することを願ってペンを置きます。

透析導入の頃の思い出

総合高津中央院病 森 義昭

昭和五十一年（一九七六年）七月六日、私は苦しさにベッドの上でうめいていた。

腹膜かん流（PD）を行うため腹腔への穴をあけるのだが、恐ろしさと緊張のためうまくいかぬ。ドクターは、二回、三回とトロカールの先を腹壁に押付けるのだが、その度に私は吐気を催す。ドクター、ナースに励まされ、ようやくの思いで腹腔への穴あけに成功し、カテーテルが挿入され、透析液が注入された。こうして私の第一回目のPDは開始されたのである。

このPDという治療法は、血液透析（HD）が血液を体外循環させ、ダイアライザーを介して血液中の老廃物を除去するのに対し、生体膜である腹膜を半透膜として利用する方法で、具体的には、腹腔へ約二千ccの透析液を注入して、三十分後に排液し、また新しい透析液を注入する。この操作を一回八時間くらいかけて行うというもので、私にとって苦痛以外の何ものでもなかった。後の話

だが、親父は、PD中の苦しそうな私を見て、もう助からないと思ったそうだ。そんな生命のギリギリの線まで何故悪化させてしまったのだろうか。PDを導入する五年前に腎生検まで受けていたのに。もう少し真剣に腎臓病のことを認識していればこんなに早く透析へ導入しなくても良かったのではないかと悔まれる。

その頃、私は、店舗の企画設計会社を友人と共同経営していた。仕事は忙しく、何の自覚症状も示さない病気のことはすっかり忘れていた。文字通りの東奔西走の仕事ぶりに大に自己満足していた。今にして思えば無謀としかいいようのない生活を送っていた当然の帰結であった。

昭和五十一年の春先より体調が思わしくなく、六月に入ると食欲がなくなり、通勤電車の中で急に吐気を催したりするようになり、ついに肺に水が溜まり、呼吸困難で仰臥することができなくなつた。



え・福元美保子

六月二十三日入院。七月六日朝、妻が病院へ呼ばれ透析導入を宣せられる。先生の話を見る妻の頬に溢れた涙が流れる。結婚四年目、長女二歳四カ月であった。これからどうなるのだろうか。消灯され仄暗い病室のベッドの上で、今度は精神的闘いが始まる。

自分はあと何年生きながらることができらるだろうか。例え生きながらえることができたとして、いまだ幼ない子の父として、愛する妻へは夫として、その責任を果たすことが

できるであろうか。仕事はどうなるだろうか。思わず流す涙が枕を濡らす。

PDも回を重ね、体の調子も大分戻った七月二十三日にHD移行のためシャントを作る。八月二日、HD開始。何回かの試験外泊の後、八月三十日ついに退院にこぎつける。

ここまでこれたのも炎暑の中、幼ない子の手を引き励ましてくれた妻、そして私自身の家庭への思いであった。

退院した翌日、会社へ顔を出す。その頃、通院していた病院では、夜間透析を実施しておらず、週二日、仕事を体まなければならなかった。以前に勤めていた会社の同僚たちと起したささやかな会社で、それだけにより以上の心の負担を感じた。自分としては努力したつもりであった。昼間透析を終ってから、きつい体に鞭打ち、駅から社への坂道を何日通ったことか。

それから一年、「仕事について行けないではないか」という理由で「クビ」になる。仕事仲間と思っていた私にとって、まさかの出来ごとであった。人の冷たさ、現実の厳しさを改めて知らされたのであった。

幸いなことに、私の仕事は図面を引くことだったので、仕事さえあれば家でも充分やれ

た。仕事の無い時には、体を鍛えることに専念した。

体力の回復は目覚ましく、自転車で一日百キロメートルの道のりを走破できるようになり、透析導入三年後の昭和五十四年（一九七九年）には、長男をもうけることができた。

もし、透析への導入時期が五年早かったら大変なことになっていた。「金の切れ目が命の切れ目」という時代であった。

その頃、透析治療は、健康保険の適用にはなっていたものの、自己負担三割の国民健康保険の人や、健保家族の主婦、子供、老人は助かると分かっている治療を、最初からあきらめなければならなかったという。透析患者にとって様々な社会的対策が整った現在ではとても考えられないことが、僅か十二年前には、紛れもない現実であったのだ。

私たちの先輩は「医療費の国費負担、人工腎臓センターの建設、身体障害者として認めて欲しい」などを全国の仲間と共に広く社会に訴えた。

そして今、改めて感じることに、それは私が幸運であったということだ。

透析あれこれ

——シヨートシヨートストーリー——

透析は、なすの塩出し

漬けものなすが、漬かりすぎて、からくなる、よく塩出しと言って、一晩水につけて塩分をぬくことをします。

これが私たちの苦勞して毎回行なっている透析と同じ原理なのです。

患者は、ほとんど尿が出ないので、体内に水分のほか、塩分や毒素がたくさんあります。この不必要なものを含んだ血液を、なすの皮なら、セロハン紙と同じような材料でできた袋（ダイアライザー）に入れて、水（透析液）にひたしておく、その袋の膜を透して、塩分や毒素だけ外にぬけていくのです。あまりぬきすぎても困るので、水（透析液）の濃さを正常な人と同じくらいに加減しています。この作業は普通一回に五時間をかけています。その間、体の血液は、連続的にですが、袋に十回から十五回入って洗われる

ことになるのです。

次に水分の調節についてです。

なすを食卓に出す時、しぼって水を切りま

す。これと同じに、袋（ダイアライザー）に庄力をかけて、水をしぼり出しているのです。

この水ぬきは、二日から三日間で体内にたまった水分二千ミリリットル（二キログラム）程度を五時間かけてぬくのです。

夜間透析の悲劇

夏のある夜、午前零時過ぎ、Aさんはいつものように透析を終えて、東京足立区のN病院から、自宅のある千葉県K市まで、車を走らせていた。途中橋のたもとで警官に車を止められた。一斉検問なのだろう。

「すみませんが免許証を見せて下さい。どちらから、どちらへ行きますか」

「あの、N病院で透析をして……、K市ま

で帰るところですが……」

透析を終えたばかりなので、声が上がらずて、ロレッグが回らない。これが良くなかった。飲酒運転とまちがえたのだろう。警官の態度が、ガラッと変った。

「君、病院が今ごろやっているかね」

その上、なお良くないことに、左手の半袖下のシャント部分を見られたのである。透析歴六年のAさんの手は、千回近い針刺しの跡がケロイド状についている。

もう、なんと説明しようかと、理解は得られなかった。麻薬か何かの常習者とまちがえられたのである。

「本署まで来ていただきます」

それから、警察署まで連れていかれ、病院に電話連絡し、証明してもらい、やっと解放されたのは、夜中の一時すぎであった。

それでも、警官はまだ理解できないという顔つきであった。

透析患者は二重人格

ぼくは透析歴十年。かなりのベテランであるが、水の制限では、皆なんと同様、かなり苦勞した。現在は、透析機械が良くなったこ

と、要領が良くなったことで、それほど苦痛ではなくなつた。

しかし十年前を振り返り、五年ぐらい前まで実行していた、多くの秘密の体重調整法を紹介しよう。

学生時代、受験に失敗した時と、会社に入つて、えらい失敗をした時、顔を坊主刈りにした。すると廻りの者には「ずいぶん反省をしているなあ」と思われた。自分はそれほど考えてはいなかったのだが、その廻りの雰囲気、ついついその気になって反省した覚えがある。

このテクニクを使つたのである。透析導入当時、透析から透析まで、二キログラム以上絶対に増やさないよう指示されていた。実際そうしない事には、生き延びられなかった。水の制限は、自分の本能との戦いであり、自分をいかにだまし続けるかであり、いかに模範生ブリッ子でいるかである。

二キロの制限を守るために、あらゆる努力と手段を用いた。たとえば月に二回や三回、体重がオーバーして、その制限を越えても、体重測定時に、できるだけ薄着になったり、メガネをはずしたりして、それ以内におさえた。たまにはインチキの測定を行った。その

ようにして、「彼は二キロ以上増やしたことはない」という他人の認識を得る。自分もそう思いこむ。そこから自分を規制していったのである。

次にもう一つ。

イタリア人は、うまい物には目がないと聞く。おながが一杯でも、食べたい物があると、前に食べた物を吐き出しても、それを食べると聞く。

透析患者が社会復帰して困るのは、この食べ物である。商売上他人の家に行つたり、つきあいで宴席に出た時、病気のことは他人にひとことも話していない以上、飲んだり、食べたりしなければならぬ。

そこで考えた。イタリア人になろう。吐けばいいのだ。

最初は指を入れたり、大変であった。しかし慣れると簡単である。楽にもどせるのである。

宴会の席を中座してトイレでもどす。

客席を出て電柱の陰でもどす。

かくして、三十分以内に食べた食べ物は、きれいに吐き出せるという特技が一つ出来たのである。

透析医療費の影響

Sさん(44歳)は埼玉県K市に居住して、東京都内の会社に勤務しながら、都内の病院で透析をしていた。しかし三年前、会社をやめた。それまでは、奥さん(看護婦さん)との共働きであったが、自分が子供のめんどうを見ることにしたのである。

しかし社会保険が初診日より五年を経過していたため継続ができず、また今通っている都内の病院は、更生医療の指定医ではなかったため、自己負担がかかるようになったのである。そこで都の障害者医療補助を受けるため、都内の透析仲間の家に自分だけ籍を移したのである。今もって夫婦別居の形である。

H男さん(39歳)は、透析前から勤めていた会社が大不況で倒産した。やつと家族のコネで再就職ができた。その会社は、従業員三百人程度のメーカーである。しかし入社時に、自分から申し出て、国民健康保険に加入したままである。透析医療費が高額なため、その出費を嫌う組合健保では、首が飛ぶからである。

(U・T)

第四章 東腎協10年の主な活動

—— 略年表、総会、医療相談会、請願署名 ——

1971年 (昭和46年)	1972年 (昭和47年)	1973年 (昭和48年)	1974年 (昭和49年)
<p>1. 第1回全国腎臓病大会(東京)</p> <p>2. 腎臓病の主な活動</p>	<p>1. 第2回全国腎臓病大会(東京)</p> <p>2. 腎臓病の主な活動</p>	<p>1. 第3回全国腎臓病大会(東京)</p> <p>2. 腎臓病の主な活動</p>	<p>1. 第4回全国腎臓病大会(東京)</p> <p>2. 腎臓病の主な活動</p>
<p>3. 腎臓病の主な活動</p>	<p>3. 腎臓病の主な活動</p>	<p>3. 腎臓病の主な活動</p>	<p>3. 腎臓病の主な活動</p>



東腎協の略年表

第四章 東腎協の主な活動

1974年 (昭49年)	1973年 (昭48年)	1972年 (昭47年)	1971年 (昭46年)	
<p>3・31 第2回総会 6・29 会員実態調査 8・29 「東腎協ポスター」作成</p>	<p>4・3 機関誌「東腎協」第1号発行 4・22 「事務局報」第1号発行 6・6 都衛生局・民生局・各党へ陳情 9・18 都議会請願署名 「腎臓病・人工透析患者の医療の改善に関する請願」</p>	<p>11・19 「東腎協」結成総会</p>		東腎協の主な活動
<p>7・1 「心身障害者1・2級」の医療助成(無料化)実施 8・1 都内全保健所にて3歳児健康診断の</p>	<p>4・1 小児慢性腎疾患(通院も)に医療費助成実施</p>	<p>3 都予算初めて腎疾患対策費として2億5千万円を計上(人工透析治療費補助、児童療育費補助)</p>		都腎疾患対策等の動き
<p>4・1 腎臓機能障害者も身障雇用促進法の対象になる 4・28 全腎協第4回総会(神戸)</p>	<p>12・7 第3回国会請願 12 ③高額療養費制度新設 石油危機により透析液が不足する(陳情活動)</p>	<p>11・7 第2回国会請願 10・1 身体障害者福祉法改正さる、腎臓機能障害者が内部障害に含まれる 10・1 全腎協第3回総会(東京)健康保険法改正さる 4・15 ①家族7割給付に 10・1 ②高額療養費制度新設</p>	<p>6・25 全腎協第2回総会(東京) 10・1 身体障害者福祉法改正さる、腎臓機能障害者が内部障害に含まれる 6・18 第1回国会請願</p>	<p>国・全腎協等の動き</p>

		1976年 (昭51年)	1975年 (昭50年)		
11	9・19	6・6	6・5	4・18	4・7
検尿を訴えるポスター作成(役所・主催、東腎協協力)	第1回腎臓病の医療相談会(東難連)	第1回病院患者代表者会議開催(16人参加)その後、毎年開かれている	第1回親睦会開催(港勤労福祉会館)「52年度都予算案について」衛生局長他に要請書	第2回親睦会開催(港勤労福祉会館)	腎臓病医療講演会・相談会 パート事務局員採用(森山) 第4回総会 全腎協第6回総会東京開催 東腎協副会長平沢氏「東難連」会長に選出される
		10・1	10・1	4・1	4・1
		心身障害者福祉手当、500円増額(月額6千円)	「ネフローゼ症候群」に医療費助成実施(全国に先がけ)	小児慢性腎疾患(含通院)の医療費助成の年齢制限を18歳未満から20歳未満まで延長	心身障害者福祉手当、500円増額(月額5千500円)
			5・16	2・29	2・29
			全腎協第6回総会(東京開催)	第1回関東ブロック会議開催(その後、毎年定期開催)	全腎協第5回総会(岐阜)
				11・4	5・18
				全腎協国会請願参加	第3回総会 第1回親睦会開催(千駄ヶ谷区民会館) 「51年度都予算要請」役員 全腎協国会請願参加
				10・5	4・20
				全腎協国会請願参加	全腎協国会請願参加
				11・4	10・25
				全腎協国会請願参加	全腎協国会請願参加
				11・13	11・5
				全腎協国会請願参加	全腎協国会請願参加
				11・29	11・5
				都議会請願署名活動	都議会請願署名活動
				12・13	11・1
				全腎協国会請願参加	全腎協国会請願参加
					全腎協事務所開設に伴い、東腎協共同使用
					「50年度都予算要請」役員
					一項目として、検尿が取り入れられる
					悪性高血圧(悪性腎硬化症)に医療費助成実施
					心身障害者福祉手当の支給実施月額5千円
					腎炎、難病に指定さる
					第4回国会請願

病院等に揭示)

1979年 (昭54年)	1978年 (昭53年)	1977年 (昭52年)
<p>2・1・30 6・8</p> <p>全腎協国会請願参加 「人工透析患者の自己管理、社会復帰などについて」のアンケート調査</p>	<p>10・10 8・1</p> <p>8・29</p> <p>7・4</p> <p>4・2</p> <p>3・26</p> <p>1・31</p> <p>全腎協国会請願参加 第6回総会</p> <p>「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者、家族集会」(東京勤労福祉会館)東腎協から75人参加</p> <p>「54年度都予算案について」都住宅局、民生局、総務局、衛生局へ要請書提出</p> <p>「第2次給水制限に伴う血液透析施設に対する配水確保について」の要望者知事宛提出</p> <p>第3回腎臓病の医療相談会 日帰りバス旅行(栗ひろい)</p>	<p>10・8</p> <p>8・29</p> <p>8・8</p> <p>6・27</p> <p>4・17</p> <p>2・1</p> <p>全腎協国会請願参加 第5回総会</p> <p>「53年度都予算案について」衛生局・民生局へ要請書</p> <p>「人工透析者カード」会員配布</p> <p>「腎臓提供者登録カード」2千枚会員に配布</p> <p>第2回腎臓病の医療相談会</p>
		<p>10・1</p> <p>10・1</p> <p>9・1</p> <p>2</p> <p>都立大久保病院の整備決定(外来診療棟増築、腎不全センターの設置)</p> <p>心身障害者医療費助成拡充(内部障害3級まで)</p> <p>①「付添看護料」の差額補助</p> <p>②「身体障害者運転教習費」の補助実施</p> <p>心身障害者福祉手当、500円増額(月額6千500円)</p> <p>心身障害者福祉手当、500円増額(月額7千円)</p>
<p>4・1・30 1・1</p> <p>第8回国会請願 腎臓移植手術に更生医療適用</p>	<p>5・14</p> <p>4・2</p> <p>2・1</p> <p>1・31</p> <p>第7回国会請願 医療費改訂さる(透析医療費の実質的引き下げ)</p> <p>「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者、家族集会」</p> <p>全腎協第8回総会(名古屋)</p>	<p>10・1</p> <p>6・1</p> <p>5・8</p> <p>2・1</p> <p>第6回国会請願 全腎協第7回総会(京都)</p> <p>腎バンク(関東地区)発足</p> <p>東海腎バンク発足</p>

1980年 (昭55年)	
<p>10・9・26 28</p> <p>9・8</p> <p>7・17</p> <p>5・29</p> <p>4・30</p> <p>4・13</p> <p>2・5</p> <p>全腎協国会請願参加</p> <p>第8回総会</p> <p>「障害年金の改正をすすめる会」の署名送付</p> <p>事務局長、伊豆大島を訪問、国民保険診療所建設状況並びに患者の現状調査(2日間)</p> <p>「56年度都予算案について」衛生局等に要請</p> <p>各特別区に対する「福祉サービスの向上に関する要望」を墨田、江東、葛飾、足立、北、板橋各区について行う</p> <p>第5回腎臓病の医療相談会</p> <p>第1回個人会員交流会</p>	<p>10・9・8 7・3・29</p> <p>3・25</p> <p>(相磯、宗像両先生と東腎協の協同調査)</p> <p>第7回総会</p> <p>「透析用水の確保について」都水道局に要請</p> <p>「健康保険法の改正反対」署名活動</p> <p>「腎提供者登録カード」およびチラシ配布(池袋駅前2日間)</p> <p>「災害時における透析について」都総務局災害対策部等に要請</p> <p>第4回腎臓病の医療相談会</p>
<p>10・1</p> <p>10</p> <p>8・22</p> <p>国際障害者年東京都連絡協議会第1回総会、平沢副会長委員になる</p> <p>都立大久保病院腎不全センター増設(29床に)</p> <p>心身障害者福祉手当、500円増額(月額7千500円)</p>	<p>12・5 11・20</p> <p>全腎協第9回総会(広島)角膜及び腎臓の移植に関する法律成立</p>
<p>5・18</p> <p>2・5</p> <p>第9回国会請願</p> <p>全腎協第10回総会(福岡)</p>	

1982年 (昭和57年)				1981年 (昭和56年)															
8 ・ 24	5 ・ 1	4 ・ 4	10 ・ 1	11 ・ 19	11 ・ 8	10 ・ 11	9 ・ 11	7 ・ 14	6 ・ 7	5 ・ 13	4 ・ 12	2 ・ 3	2 ・ 4						
局・衛生局・福祉局その他に要請行動				「災害時の交通について」警視庁交通規制課へ要請				「聖友会系3施設の患者の治療対策について」都福祉局に善処を要請				全腎協国会請願参加							
「58年度都予算案について」都労経局・衛生局・福祉局その他に要請行動				「吉祥寺クリニックの件について」都福祉局国民保険部に陳情				第2回個人会員交流会				第9回総会							
10年誌編集委員会発足				全腎協国会請願参加				第6回腎臓病の医療相談会				全難連「身体障害者福祉法の対象拡大」署名、募金活動				「57年度都予算案について」要請行動			
第10回総会				都衛生局薬事衛生課にダイアライザ1による眼障害の件について概要を聞く				腎バンク拡大全国統一街頭キャンペーン(東腎協は上野、新宿、渋谷にて92人参加)				「57年度都予算案について」要請行動				「57年度都予算案について」要請行動			
2				内部障害者の更生施設の拡充について、清瀬園の増築調査予算千6百万円が認められる				腎バンク拡大全国統一街頭キャンペーン(東腎協は上野、新宿、渋谷にて92人参加)				60年度予算に腎摘出費用助成として6百万円計上される				56年度予算に腎摘出費用助成として6百万円計上される			
3				都及び特別区で身障者の別枠採用決まる(57年度、都15人、特別区16人その内透析者2人)				腎バンク拡大全国統一街頭キャンペーン(東腎協は上野、新宿、渋谷にて92人参加)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)			
5				全腎協第12回総会(大阪)				腎バンク拡大全国統一街頭キャンペーン(東腎協は上野、新宿、渋谷にて92人参加)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)			
2				第11回国会請願				腎バンク拡大全国統一街頭キャンペーン(東腎協は上野、新宿、渋谷にて92人参加)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)			
2				ニプロ社のダイアライザ1による眼障害発生				腎バンク拡大全国統一街頭キャンペーン(東腎協は上野、新宿、渋谷にて92人参加)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)			
7				国際障害者年				腎バンク拡大全国統一街頭キャンペーン(東腎協は上野、新宿、渋谷にて92人参加)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)			
6				第10回国会請願				腎バンク拡大全国統一街頭キャンペーン(東腎協は上野、新宿、渋谷にて92人参加)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)			
6				医療費改訂さる(透析医療費の実質的引き下げ)				腎バンク拡大全国統一街頭キャンペーン(東腎協は上野、新宿、渋谷にて92人参加)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)			
7				全腎協第11回総会(東京、10周年記念シンポジウム開催)				腎バンク拡大全国統一街頭キャンペーン(東腎協は上野、新宿、渋谷にて92人参加)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)			
7				第2臨調第1次答申「医療費の適正化」の名のもと、医療費の抑制策打ち出す				腎バンク拡大全国統一街頭キャンペーン(東腎協は上野、新宿、渋谷にて92人参加)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)				心身障害者福祉手当、500円増額(月額8千500円)			

東京都腎臓病患者連絡協議会総会一覽

回数	年月日	会場	参加者数	記念講演・催し	会長	事務局長	会員数	患者会
10	一九八二年 4月4日	都立障害者 福祉会館	147人	長沢俊彦先生 「透析患者と合併症」	宝生和男	会長代行	2262人	60
9	一九八一年 4月12日	都立障害者 福祉会館	156人	横山健郎先生 「腎臓移植の現状と将来」	宝生和男	石川 勇吉	2042人	57
8	一九八〇年 4月13日	都立障害者 福祉会館	118人	丸茂文昭先生 「透析患者の自己管理」	宝生和男	石川 勇吉	1737人	56
7	一九七九年 3月25日	都立障害者 福祉会館	134人	太田和夫先生「長期透析患者 の問題と将来」	宝生和男	石川 勇吉	1467人	50
6	一九七八年 3月26日	都立障害者 福祉会館	70人	交流会	宝生和男	平沢 三吾	1054人	38
5	一九七七年 4月17日	都立障害者 福祉会館	100人	太田和夫先生 「腎臓移植の現状と将来」	宝生和男	泉山 知威	796人	33
4	一九七六年 4月18日	千駄ヶ谷 区民会館	100人	映画 「愛のライフライン腎移植」	宝生和男	泉山 知威	約900人 会費分718	30
3	一九七五年 4月20日	全国 労音会館	100人	太田和夫先生「腎不全の治療 をめぐる最近の諸問題」	石坂一男	泉山 知威	約800人 会費分610	20
2	一九七四年 3月31日	千駄ヶ谷 区民会館	100人	映画 「明日への希望―腎移植」	石坂一男	堀江紀久雄	約700人 会費分411	10
1	一九七二年 11月19日	大手町都立 産業会館	120人		寺田修治	堀江紀久雄		

腎臓病の医療相談会

年月日	名称	会場	受診者数	担当医師及び内容
一九七六年 3月7日	東腎協主催 医療講演会・相談会	千駄ヶ谷 区民会館		虎の門分院長 三村信英先生 「腎臓の働きと病気について」講演
一九七六年 9月19日	第1回 東難連主催 腎臓病の医療相談会	市ヶ谷 につしよ会館	29人	東京医科歯科大附属病院 中川先生 他7名の医師
一九七七年 10月8日	第2回 腎臓病の医療相談会	中野サンプラザ	34人	東京医科歯科大附属病院 中川・吉山先生 都立大久保病院 稲田・井上先生 他
一九七八年 10月1日	第3回 腎臓病の医療相談会	中野サンプラザ	42人	北里大附属病院 丸茂文昭先生 他3名の医師
一九八九年 10月7日	第4回 腎臓病の医療相談会	中野サンプラザ	33人	北里大附属病院 丸茂文昭先生 他4名の医師・栄養士
一九八〇年 9月28日	第5回 腎臓病の医療相談会	中野サンプラザ	36人	北里大附属病院 丸茂文昭先生 他4名の医師・栄養士
一九八一年 10月11日	第6回 腎臓病の医療相談会	豊島 区民センター	39人	東京女子医大病院 安藤明利先生 他4名の医師・栄養士
一九八二年 9月26日	第7回 腎臓病の医療相談会	都勤労福祉会館	25人	杏林大学病院 長沢俊彦先生・他3名の医師

請願署名活動 (参加者、署名数、募金額は東腎協分のみ集計)

年月日	参加者数	署名数	募金額	請願先
82年2月2日	30人	22998	1395881円	第11回全腎協国会請願
81年5月13日	—	8137	448465円	全難連 「身体障害者福祉法の対象拡大」
81年2月3日	35人	20042	1710469円	第10回全腎協国会請願
80年4月30日	—	799	54175円	「障害年金の改正をすすめる会」
80年2月5日	23人	20590	1377149円	第9回全腎協国会請願
79年5月10日	3人	7781	106843円	全国患者、家族集会 「健康保険法の改正」 反対署名
79年1月30日	20人	14546	1089398円	第8回全腎協国会請願
78年4月2日	75人	62262	508661円	国会請願 「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者家族集会」
78年1月31日	22人	15848	146464円	第7回全腎協国会請願
77年2月1日	14人	11109	862629円	第6回全腎協国会請願
75年11月4日	9人	9430	720398円	第5回全腎協国会請願
74年12月13日	7人	11253		第4回全腎協国会請願
74年11月29日	20人	10463		都議会 「腎臓病患者の医療と生活の改善を要望する請願」
73年9月18日	13人	5540		都議会 「腎臓病、人工透析患者の医療の改善に関する請願」

▽東腎協入会案内△

私たちは、いつでも、どこでも、だれでも、安心して良い治療が受けられる医療体制の充実、不安なく暮らせる年金制度の改善など、社会保障・社会福祉が、経済変動の影響を受けることなく充実、向上することを切望しております。

このために、昭和四十六年六月六日、全国腎臓病患者連絡協議会（略称・全腎協）が結成され、金の切れ目が命の切れ目と言われた人工透析のための費用について「更生医療」「育成医療」を適用させるとともに、人工腎臓整備五カ年計画の実施・三歳児検尿・小・中学生の学童検尿および一歳半児の検尿の全国的な実施や、障害年金の改善など、数かずの成果をあげてきました。

しかし、実際の施策は、地方公共団体を通じておこなわれていることが多く、東京在住の私たちは、東京都に直接働きかける必要性を痛感し、全腎協のもとに集まった東京の患者会を中心となり、東京都腎臓病患者連絡協議会（略称・東腎協）を昭和四十七年十一月十九日に結成しました。

そして、私たちは独自で東京都に働きかけ

「人工透析」「悪性高血圧」「ネフローゼ症候群」「心身障害者手帳1・2級者」および「内部障害者3級者（心臓・呼吸器・腎臓）」への医療費助成（無料化）や「心身障害者（1・2級者）」への福祉手当の支給・増額など数かずの成果をあげてきましたが、私たちが安心して、一日でも長生きするためには、なお未解決の問題が数多く残されており

たとえば、社会復帰の促進、腎臓移植の普及促進や、不十分な社会保障制度の改善の運動は、一人ひとりでは解決がむずかしく、親睦や体験交流をとおしてお互いに手をつなぎ、さらに一人でも多くの仲間の輪を拡げながら社会に強く訴える必要があると思えます。

私たちの活動目標

- (1) 予防から社会復帰にいたる腎疾患総合対策の確立をノ
- (2) 慢性腎炎患者の医療費を公費負担にノ
- (3) 都立病院で夜間透析の実施ノ
- (4) 区市町村での福祉対策の拡充と格差の廃止をノ
- (5) 働ける腎臓病患者に社会復帰の道をノ
- (6) 活動内容を充実し、二千五百人の東腎協をノ
- (7) 腎臓病の治療・研究促進をノ

- (8) 都民皆検尿を制度化し、早期治療体制の確立をノ

具体的な活動・計画

前掲の活動目標を実現するために、都当局、都議会各政党や広く社会に訴えていきます。また、社会に訴えるために講演会・医療相談会・署名運動などを実施しております。会報「東腎協」は年四回発行され、さまざまな情報や体験などを掲載しております。

私たちの会は、役員もすべて患者ですので会員皆様のご協力、ご支援なしでは人工透析患者をめぐる諸問題の解決はむずかしいと思えます。身体の状態がよく、時間に余裕のある方は事務局の仕事に是非ご協力ください。

会費の納入方法について

別紙規約の通り、全腎協の会費を含めて年間一人二、四〇〇円です。入会を希望される方は、郵便振替又は現金書留で会費をお送りください。

事務局 千一六一

東京都新宿区下落合三―一五―二九田沼ビル

電話〇三一九五二―四〇六五

振替 東京 五―一二八三九〇

加入者名 東腎協

▽編集後記△

十年誌編集委員会の委員長を仰せつかり、何度となく会議を重ねたが、講習会に出ているようで、あまりお役に立つことが出来なかつた。

機関誌同様に、この十年誌も加藤さん抜きでは実現出来なかつた。

これからの機関誌は、加藤さんを助けていけるような編集会議が出来ればと思つている。
(泉山知蔵)

昭和四十八年の機関誌第一号に役員として名を出してから約十年。今回十年誌の編集に参加出来たことは記念になります。

十年前の更生医療の適用、障害年金受給等、先輩諸氏の大きな運動の成果をもとに、この十年を一区切りとして、これからはもっともっと難しくなる患者運動だと思ひますが、今後東腎協にたずさわっていききたいと思ひます。
(一ノ清明)

十年誌年表を担当して気が付いたことは、東腎協が毎年総会、都庁要請、医療相談会、機関誌の発行などを確実にこなしていること

です。これはすばらしいことです。

この活動の原動力は、一部役員に努力によることはもちろんですが、常に個人プレーによらず、話し合いによる民主的運営に心がけてきたからだと思います。はなばなしさがなくとも、この地道な努力が続けられる限り、東腎協は着実に歩んでいけるでしょう。

(高橋勇二郎)

最初は一冊の本を作るなんて雲をつかむような思ひでした。ただ、編集委員の皆様について、時には余計なおしゃべりをしたりしてきたうちに、ここに一つの形となつてできあがつたのです。

形式主義を排し、これからの十年を目指した主旨は生きていますか。会員の皆様の御批判をお待ちしております。
(木村妙子)

名ばかりの編集委員で編集後記まで汚すことになり恐縮です。十年一昔と申しますが、みなさまの原稿を続ませていただくにつけ病身、とりわけ透析患者にとっての一年は、健常者の十年にも匹敵するのではないかと考えます。

一日の重みを想い、充実した日々を送りたいと願う今日この頃です。
(森義昭)

常任幹事になって一年目。東腎協発足十周年に当り、思ひがけずにも編集委員の一員として参加させていただき、先輩の方々の足手まといにならぬようついでいくのが精一杯でした。

透析年齢三歳の私としては、先輩諸氏の生か死の選択の中でたたい続けられて来た十年間の縮図を垣間見ることが出来、また生への執念を見た思ひです。
(柳光夫)

十年誌編集委員会が発足してから十カ月余。企画→原稿依頼→割付→校正、そしていよいよ発行にこぎつきます。

私は、結成以前から東腎協にかかわりを持つてきましたので、十周年を記念するこの小冊子の編集に携われて誇りに思っています。また、どうやら編集長としての責務も果せたようです。また、十年誌を発行するに当って、多くの人にご協力をいただきました。誌上を借りてお礼申しあげます。

あとは、皆さんの感想を待つのみです。どうか、たくさんお寄せ下さい。
(加藤茂)

特別資料

実態調査報告集



(7) 週何日働いていますか。 イ. 7日 ロ. 6日 ハ. 5日 ニ. 4日 ホ. 3日 ヘ. その他 ()

(8) 1日標準何時間働いていますか。 イ. 9時間以上 (時間) ロ. 8時間 ハ. 7時間 ニ. 6時間 ホ. 5時間 ヘ. 4時間以内 (時間)

(9) 通院等に会社、学校は理解がありますか。 イ. ある ロ. あまりない ハ. ない ニ. その他

(10) あなたは今、職を探していますか。 イ. 探している ロ. 探していない

(11) あなたの家では生活保護を受けていますか。 イ. 受けている ロ. 受けていない

(12) あなたの生活は苦しいですか。 イ. 苦しくない ロ. 少し苦しい ハ. 苦しい

(13) 苦しい方はなぜですか。 イ. 病気による収入不足 ロ. インフレによる家計圧迫 ハ. 医療費が家計を圧迫 ニ. その他

V その他

(1) あなたは腎移植の経験がありますか。 イ. ない ロ. ある (生体腎移植, 死体腎移植)

(2) あなたは腎移植を希望しますか。 イ. する ロ. しない ハ. したいが提供者がいない

(3) 希望しない理由は何ですか。 イ. もう少し成功率が増してから ロ. 透析のままでよい ハ. 手術に耐える自信なし ニ. 医師がすすめない ホ. 今のところ必要ない ヘ. その他

(4) あなたは東腎協の運動に何を求めますか。 3つだけ選んで下さい。 イ. 腎疾患患者の早期発見, 早期治療体制の確立 ロ. 長期療養者の医療費公費負担と生活保障 ハ. 専門医療関係者の充実 ニ. 総合腎センターの設置 ホ. 社会復帰対策の促進 ヘ. 福祉手当増額と対象者の拡大 ト. 腎臓病の知識普及 チ. 経験交流の増大 リ. 死体腎提供者 (ドナー) の拡大 ス. その他

(5) その他意見 (個人的に返事がほしければ, 名前・連絡方法を書いて下さい。)

- (11)主たる家計の保持者はだれですか。 イ、本人 ロ、配偶者 ハ、親 ニ、子供 ホ、その他
- (12)あなたの身障手帳は何級ですか。イ、1級 ロ、2級 ハ、3級 ニ、4級
- (13)あなたは厚生年金・共済年金、および国民年金等に加入していますか。
イ、加入している ロ、加入していない
- (14)あなたは障害年金制度を知っていますか。 イ、知っている ロ、知らない
- (15)あなたは障害年金（廃疾年金）をもらっていますか。 イ、もらっている
ロ、もらっていない
- (16)もらっている方の年金は何級ですか。 イ、厚生年金__級 ロ、国民年金__
級 ハ、共済年金__級 ニ、障害福祉年金__級 ホ、その他
- (17)障害年金をもらっていない方はなぜですか。 イ、加入していない ロ、
廃疾認定日がきていない（透析開始から3ヵ月経っていない） ハ、廃
疾の程度に至っていない ニ、初診日要件を満たさない（初診日に被保
険者でなかった） ホ、納付要件を満たさない（加入期間、掛金等）
ヘ、その他（ ）
- (18)現在かかっている病院はどのような病院ですか。 イ、公立総合病院 ロ、
私立総合病院 ハ、腎専門病院 ニ、医院・診療所 ホ、その他
- (19)現在かかっている病院で満足していますか。 イ、満足している ロ、まあ
まあ ハ、不満

2 透析の方のみお答え下さい。

- (1)透析している病院を変わりましたか。 イ、変わらない ロ、変わった
- (2)なぜ変わりましたか。 イ、住所が近いから ロ、勤務先が近いから ハ、
その他
- (3)より便利なところに透析センターができれば変わりますか。 イ、変わる
ロ、場合によったら変わる ハ、変わらない

IV 生活、社会復帰に関する事項

- (1)あなたは入院中ですか。 イ、はい ロ、いいえ
- (2)なぜ入院していますか。 イ、体の具合が悪い ロ、家が遠く通院不適 ハ、
家が遠く通勤不適 ハ、その他
- (3)通院中の方は働いていますか。 イ、働いている ロ、働いていない
- (4)働いていない方はなぜですか。 イ、体に自信がない ロ、受け入れてくれる
職場なし ハ、自分に適した職場なし ニ、働きたいが止められている
ホ、働く意欲なし ヘ、その他
- (5)働いている方はどのような職場ですか。 イ、発病前からの職場 ロ、発病後
の就職等 ハ、アルバイト ニ、主婦業 ホ、学生 ヘ、その他
- (6)どのような職種ですか（でしたか）。 イ、農林漁業 ロ、労務職 ハ、商工
自営 ニ、事務職 ホ、管理職 ヘ、自由業 ト、主婦 チ、学生 リ、
その他

- (7)輸血の副作用はありましたか。 イある ロ、ない
- (8)副作用のあった方はどのようなものですか。 イ、発しん、発熱 ロ、血清肝炎 ハ、その他
- (9)発病(初診日)から透析まで何年でしたか。 イ、1年未満(カ月日) ロ、2年未満 ハ、3年未満 ニ、5年未満 ホ、10年未満 ヘ、20年未満 ト、20年以上(年)
- (10)透析を始めてから何年になりますか。 イ、1年未満 ロ、2年未満 ハ、3年未満 ニ、5年未満 ホ、7年未満 ヘ、10年未満 ト、10年以上(年)

3 慢性疾患の方のみお答え下さい。

- (1)病状は進んでいますか イ、進んでいる ロ、横ばいで安定している ハ、良くなっている ニ、分らない
- (2)定期的に検査を受けていますか。 イ、受けている ロ、受けてない
- (3)定期的に受けている方はどの程度ですか。 イ、1週間に1度 ロ、2週間に1度 ハ、1カ月に1度 ニ、3カ月に1度 ホ、その他
- (4)将来自分にも人工透析が必要だと思いますか。 イ、必要 ロ、不要 ハ、分らない

III 医療、保険、年金に関する事項

I 全員お答え下さい

- (1)あなたは更生医療、育成医療を知っていますか。 イ、知っている ロ、知らない
- (2)あなたは人工透析に対する都の医療費助成(㊦)を知っていますか。 イ、知っている ロ知らない
- (3)あなたは公的医療費助成を受けていますか。 イ、受けている ロ、受けていない
- (4)受けている方はどのようなものですか。 イ、更生、育成医療 ロ、都の人工透析医療費助成 ハ、都の障害者医療費助成 ニ、生活保護の医療扶助 ホ、その他
- (5)治療費に自己負担はありますか。 イ、ある ロ、ない
- (6)自己負担のある方はなぜですか。(2つ以上○をしてもかまいません)
イ、健保・共済の家族 ロ、国保本人 ハ、国保家族 ニ、都の障害者医療費助成 ホ、健保適用外の支出 ヘ、全額自己負担 ト、その他
- (7)先月の自己負担額はどれくらいでしたか。 イ、なし ロ、3千円未満 ハ、5千円未満 ニ、1万円未満 ホ、3万円未満 ヘ、3万円以上
- (8)通院の方は先月の通院費はいくらでしたか。 イ、千円未満 ロ、3千円未満 ハ、5千円未満 ニ、1万円未満 ホ、1万円以上(円)
- (9)入院中の方は差額ベットですか。 イ、はい ロ、いいえ
- (10)差額ベットの方は1日いくらですか。 イ、500円未満 ロ、千円未満 ハ、3千円未満 ニ、5千円未満 ホ、5千円以上(円)

＝実態調査質問項目＝

I 基礎調査

- (1)あなたの病気は。 イ. 血液透析 ロ. 慢性腎炎 ハ. ネフローゼ ニ. 腎不全 ホ. 腹膜かん流 ヘ. 腎移植 ト. その他 ()
- (2)あなたの性別は。 イ. 男性 ロ. 女性
- (3)あなたの年齢は。 イ. 0～19歳 (歳) ロ. 20～29歳 ハ. 30～39歳 ニ. 40～49歳 ホ. 50～59歳 ヘ. 60歳以上 (歳)
- (4)あなたの住所は都内(区市町村)ですか。 イ. 区部 ロ. 市部 ハ. 町村部 ニ. 都外 (県)

II 病気に関する事項

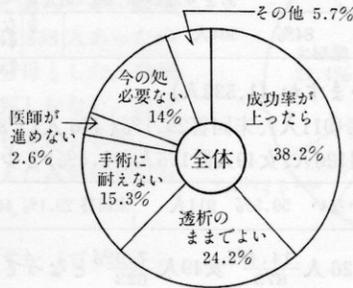
1 全員お答え下さい。

- (1)腎疾患はどのように発見しましたか。 イ. 自覚症状があり医者について ロ. 健康診断(検尿等で) ハ. 別の病気の治療中 ニ. その他
- (2)初診日から何年たちましたか。 イ. 1年未満(ヲ月) ロ. 2年未満 ハ. 3年未満 ニ. 4年未満 ホ. 5年未満 ヘ. 10年未満 ト. 15年未満 チ. 20年未満 リ. 25年未満 ス. 25年以上(年)
- (3)現在、身体の具合はいかがですか。 イ. 良い ロ. まあまあ ハ. 悪い ニ. 非常に悪い
- (4)あなたは食事管理をしていますか。 イ. している ロ. していない
- (5)している方はどのような食事管理ですか。(2ヶ以上○をつけてもかまいません) イ. 塩分 ロ. 水分 ハ. 蛋白質 ニ. カリウム ホ. 添加食品 ヘ. その他
- (6)あなたは食事指導を受けたことがありますか。 イ. ありません ロ. 病院で受けた ハ. その他で受けた

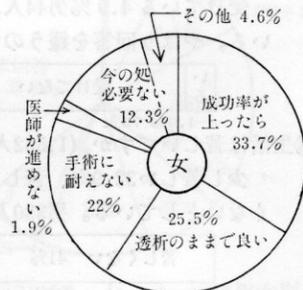
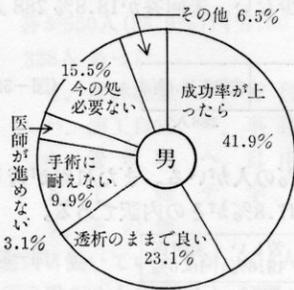
2 透析の方のみお答え下さい。

- (1)透析回数は週何回ですか。 イ. 1回 ロ. 2回 ハ. 3回 ニ. 4回 ホ. その他
- (2)透析はいつしていますか。 イ. 午前 ロ. 午後 ハ. 夜間(午後5時以降開始)
- (3)透析の副作用はありますか。 イ. ない ロ. 時々ある ハ. 毎回ある ニ. その他
- (4)副作用のある方はどのようなものですか。 イ. 頭痛 ロ. 吐きけ ハ. 発熱 ニ. 手足のけいれん ホ. 血圧低下 ヘ. その他
- (5)透析前の体重増加は平均どれくらいですか。 イ. ほとんど増えない ロ. 1kg未満 ハ. 1.5kg未満 ニ. 2kg未満 ホ. 2.5kg未満 ヘ. 2.5kg以上(kg)
- (6)輸血の経験はありますか。 イ. ある(回) ロ. ない

について答えたものは931人であった。前の間に未回答の人も答えたのであろう。この間の%は931人を分母とした。



(図-56)



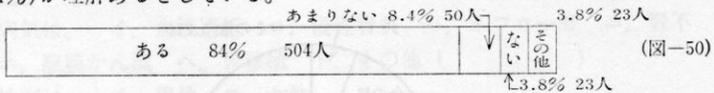
(図-57)

(12)東腎協の運動に何を求めますか。

	男性	女性
イ、腎疾患の早期発見、早期治療体制の確立	656②	397 259
ロ、長期療養者の医療費公費負担と生活保障	753①	431 322
ハ、専門医療関係者の充実	448⑥	230 218
ニ、総合腎センターの設置	468④	292 176
ホ、社会復帰対策の促進	440⑦	311 129
ヘ、福祉手当の増額と対象者の拡大	460⑤	258 202
ト、腎臓病の知識普及	206⑧	112 94
チ、経験交流の増大	86⑨	51 35
リ、死体腎提供者(ドナー)の増大	488③	317 171
ヌ、その他	16⑩	14 2

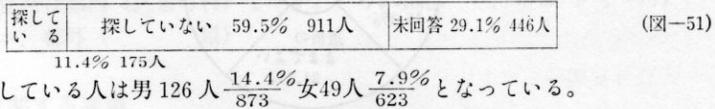
⑫通院、通学等に会社、学校は理解がありますか。(600人)

働いていると答えた818人中600人が回答している(73%)。その内の504人(84%)が理解あるとしている。



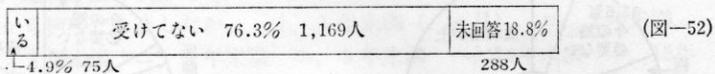
⑬あなたは今職を探していますか。(1,532人)

探していない59.5%(911人)、未回答29.1%(446人)で86.6%になり、探していると答えた人が男126人、女49人計175人(11.4%)と少なかった。



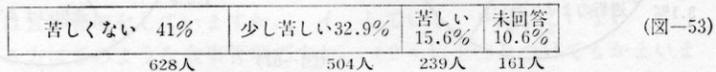
⑭生活保護を受けていますか。(1,532人)

受けている4.9%男44人、女31人計75人と少ない。未回答が18.8% 288人いる。やはり回答を嫌うのではないか。



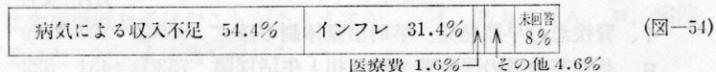
⑮生活は苦しいですか。(1,532人)

少し苦しい32.9%、苦しい15.6%、計48.5%の人がいる。また41%が苦しくないとしている。男330人37.8%、女298人47.8%がその内訳である。



⑯苦しいのはなぜか(239人+504人計743人)

病気54.4%、インフレ31.4%で85.8%となる



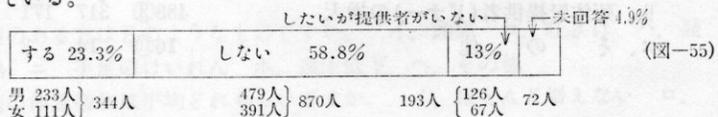
(11) 移植について

①腎移植の経験がありますか。(1,479人)

あると答えた人男15人女3人の18人である。透析人員1,479人の1.2%である。

②腎移植を希望するか。(1,479人、男838人、女569人)

希望する人344人23.3%、したい人193人13%となっている。両方で36.3%となっている。



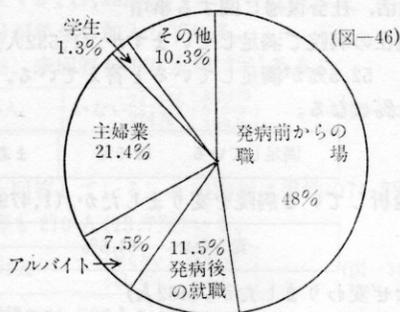
(図-55)により男27.8%、女19.5%が希望している。したいが提供者がないと答えたのは男15%、女11.8%である。

③希望しない理由はなにか。(870人)

(図-52)にある如く希望しないと答えたのは870人であるが、具体的理由

⑧どのような職場ですか。(818人)

図-44で働いていると回答のあった人は818人であったが、職場についての回答は858人あったので%では858を分母とした。発病後の就職は11.5%しかない。透析導入後の就職のむずかしさか、女性で主婦業と答えた人が184人(21.4%)しかない。

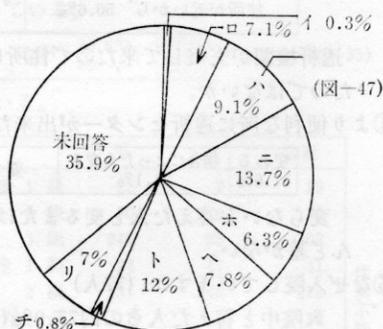


⑨どのような職種ですか (でしたか)

(1,532人)

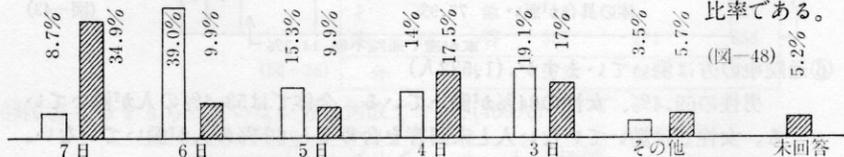
設問がわからなかったのか未回答が550人(35.9%)内男186人、女328人あった。

- イ. 農林漁業
- ロ. 労務職
- ハ. 商工自営
- ニ. 事務職
- ホ. 管理職
- ヘ. 自由業
- ト. 主婦
- チ. 学生
- リ. その他



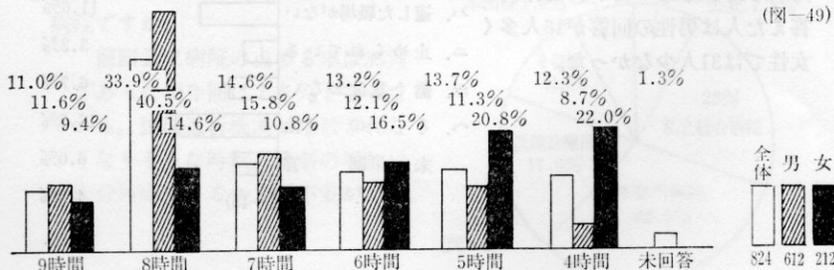
⑩週何日働いていますか。(818人)

□ 男 606人(74.1%)、▨ 女 212人(25.9%)の回答があった。図-48は男女別の比率である。



⑪1日標準何時間働いているか。(824人)

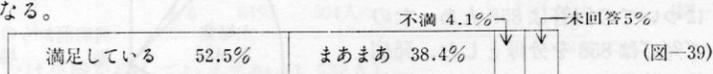
図-48で回答者は818人であるが、この回答には824人が回答したのでこれを分母とした。男は8時間が248人30.1%、7時間97人11.8%と多く、女では多いのが4時間以内が48人5.8%、5時間44人5.3%と続いている。



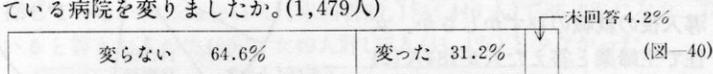
⑩生活、社会復帰に関する事項

①現在の病院で満足していますか。(1,532人)

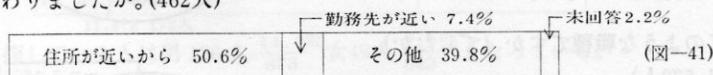
52.5%が満足していると答えている。まあまあと答えた者を加えると90.9%になる。



②透析している病院を变りましたか。(1,479人)

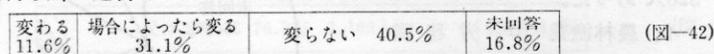


③なぜ変わりましたか。(462人)



透析機関が充実して来たので住所に近い所に転院するという事が多くなったのではない。

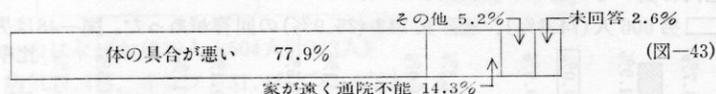
④より便利な所に透析センターが出来たら変りますか。(1,479人)



変らないと答えた人と変るまたは場合によったら変ると答えた人ではほとんど差がない。

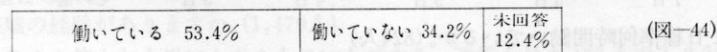
⑤なぜ入院していますか。(77人)

入院中と答えた人その内77.9%(60人)が身体の具合が悪いとしている。



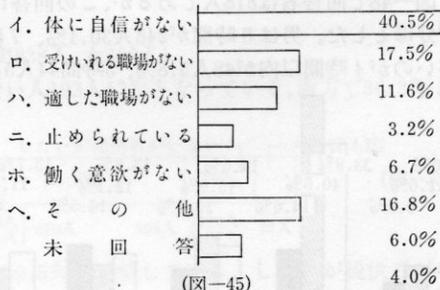
⑥通院中の方は働いていますか。(1,532人)

男性の69.4%、女性の34%が働いている。全体では53.4%の人が働いている。女性では働いていない人と未回答を含めると66%の人が働いていない。



⑦何故働いていないか。(524人)

(図-44)で働いてない人は34.2%(524人)であったが、具体的に答えた人は男性の回答が16人多く女性では31人少なかった。



⑭厚生、共済、国民年金に加入していますか。(1,532人)

男性の(79.9%)、女性の(51.4%)が年金に加入している。
加入していない人が全体の24.4%、未回答が140人(9.2%)ある。

加入している	66.4%	1,018人	いない	24.4%	374人	未回答	9.2%	140人
--------	-------	--------	-----	-------	------	-----	------	------

(図-33)

⑮障害年金制度を知っていますか。

74.7%(1,145人)が知っているとして回答している。その内訳は男性の74.3%、女性の79.6%となっている。未回答も210人(13.7%)いる。

知っている	74.7%	1,145人	知らない	11.6%	177人	未回答	13.7%	210人
-------	-------	--------	------	-------	------	-----	-------	------

(図-34)

⑯障害年金(廃疾年金)をもらっていますか。(1,532人) 177人

936人(61.1%)がもらっていると答えている。

もらっている	61.1%	936人	ない	30.6%	469人	未回答	8.3%	127人
--------	-------	------	----	-------	------	-----	------	------

(図-35)

男性563人、女性373人が受給している。

⑰もらっている年金はどのようなのですか。(1,532人)

	男	女	合計
厚生年金 1 級	22	7	29
" 2 級	30	9	39
" 3 級	247	55	302
国民年金 1 級	24	17	41
" 2 級	131	148	279
共 済 年 金	7	5	12
障害福祉年金 1 級	2		2
" 2 級	70	111	181
そ の 他	11		11
未 回 答	329	271	636
合 計	873	623	1,532

性別不詳36含む

(図-36)

⑱障害年金をもらっていない方は何故ですか。(469人)

イ	35.4%	ロ	5.5%	ハ	9.4%	ニ	7.7%	ホ	17.9%	ヘ	7.7%	ト	未回答	20.9%
---	-------	---	------	---	------	---	------	---	-------	---	------	---	-----	-------

(図-37)

イ、加入していない 166人 ロ、廃疾認定がきていない 15人
ハ、廃疾の程度に至っていない 26人 ニ、初診日要件を満さない 44人
ホ、納付要件を満さない 36人 ヘ、その他 84人 ト、未回答98人

⑲現在かかっている病院はどのような病院ですか。

前回公立病院の占める率は35%であったが今回は7.8%となっている。民間透析機関が増設されなくなりそうな時期、患者の増加に十分対応できるかとの不安がある。

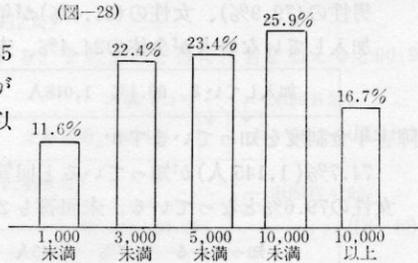


⑧先月の通院費はいくらですか。

(図-28)

(964人)

透折患者1,479人中964人(65.2%)の回答があった。57.4%が5,000円未満であるが10,000円以上も16.7%(161人)の人がいる。



⑨あなたは入院中ですか。

1,532人中77人5.0%の人が入院中と答えている。

内訳は男37人2.4%、女40人2.6%である。

⑩入院中の方は差額ベッドですか。

男性21名26.9%、女性10名12.8%が差額ベットであると答えている。

いいえと答えた人は男25名、女22名である。

はい 39.7% 31人	いいえ 60.3% 47人
--------------	---------------

(図-29)

⑪差額ベッドの方は1日いくらですか。

⑩の問に関する回答と⑪の回答の数(男女別)の数があわない。

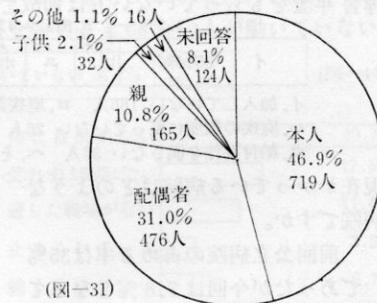
	男	女	計
500円未満	5	1	6
1,000円未満	2	7	9
3,000円未満	6	6	12
5,000円未満	1		
5,000円以上			
合計	14	16	30

(図-30)

⑫主たる家計の保持者は誰ですか。

(1,532人)

本人46.9%719人、配偶者31.0%476人で77.9%である。この問には未回答が8.1%(124人)と多かった。



(図-31)

⑬身障手帳は何級ですか。

1級が86.5%と圧倒的に多い。しかし未回答が9.3%142人いる。

また、2級と答えた人が40人いるが腎臓には2級はない。

1級 86.5% 1,325人	2級 2.6% 40人	3級 1.6% 25人	未回答 9.3% 142人
-----------------	-------------	-------------	---------------

(図-32)

②人工透析に対する医療費助成⑤を知っていますか。(1,532人)

(図-21)と大差ない数になっている。

		113人		
知っている	74.6%	1,143人	知らない	18% 276人
			未回答	7.4%

(図-22)

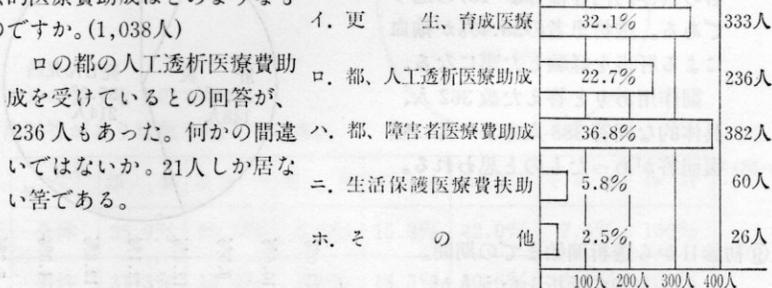
③公的医療費助成を受けていますか。(1,532人)

		151人		
受けている	67.8%	1,038人	受けてない	22.4% 343人
			未回答	9.8%

(図-23)

(図-23)の内訳。受けている人は男性の内58.8%、女性では84.1%である。受けてないと答えた人は男性32.8%、女性9.1%である。しかしこの設問に対しては151人9.8%の人が未回答であった。

④公的医療費助成はどのようなのですか。(1,038人)



ロの都の人工透析医療費助成を受けているとの回答が、236人もあった。何かの間違っていないか。21人しか居ない筈である。

⑤治療費の自己負担はありますか。(1,532人)

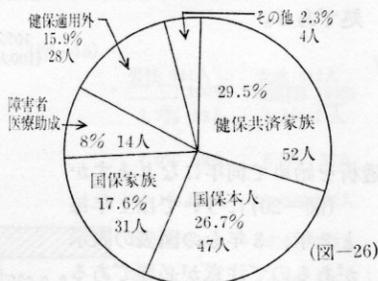
		160人				128人		
あ10.4%		ない	81.2%	1,244人		未回答	8.4%	

(図-25)

自己負担ありと答えた人は10.4%(160人)あった。

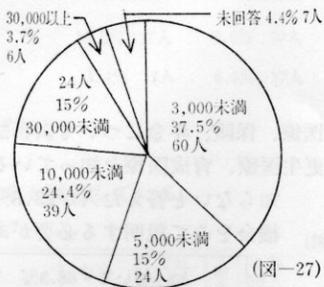
⑥自己負担のある方はなぜですか。(160人)

(図-25)の自己負担ありと答えた人は160人であったが、この回答では176人が回答した。そのため%の分母は176人で計算した。



⑦先月の自己負担はどのくらいでしたか。(160人)

自己負担のある人の内52.5%の人が5,000円以下であるが10,000円以上の人も18.7%30人いる。



⑦輸血の副作用がありましたか。

輸血の経験ありと回答した1,092人中33.2%(362人)が副作用があると答えている。

副作用	ある 33.2% 362人	ない 66% 721人	未回答 0.8% 9人
あり	男性 46.6% 169人	女性 53.4% 193人	(図-17)
なし	男性 57.3% 413人	女性 42.7% 308人	

⑧副作用はどのようなものですか。

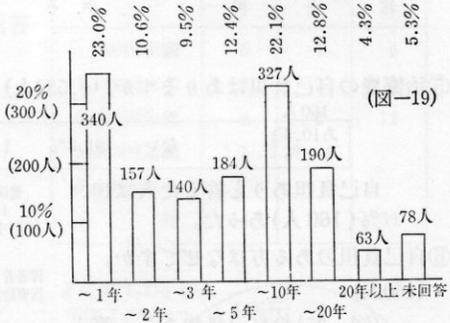
(図-17)で副作用ありと答えた者の具体的内容は(図-18)の通りである。透析患者の38.1%が輸血による肝炎を経験した事になる。

副作用ありと答えた数362人、具体的な回答388人あり一部に重複回答があったものと思われる。



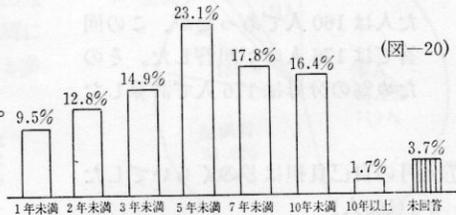
⑨初診日から透析開始までの期間。

1年未満で透析という人が23%(前回31%)いる。発見がおそいという事がわかる。早期発見早期治療がさげられる処である。



⑩透析を始めて何年になりますか

(図-20)については1年毎と2年、3年との図表の表示があるので注意が必要である。



(9)医療、保険、年金について。(1,532人)

①更生医療、育成医療を知っているか。

知らないと答えた人が23.8%、また未回答7.9%(計485人)いた。機会をみて説明する必要があるのではないだろうか。

知っている	68.3%	1,047人	知らない	23.8% 121人	未回答	7.9% 121人	(図-21)
-------	-------	--------	------	---------------	-----	--------------	--------

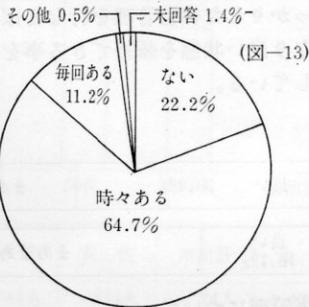
総数 1,479人	午 前 62.4%	午 後 20.2%	夜間 11.6%	不明 5.8%	(図-12)
--------------	--------------	--------------	-------------	------------	--------

男性 818人	午 前 45.5%	午 後 30.1%	夜 間 18.9%	不明 5.5%	夜間2.7%
女性 621人	午 前 85.5%	午後 8.1%	不明 3.7%		

③透析中の副作用はありますか。

(1,479人)

時々ある、毎回あると答えた人が75.9%ある



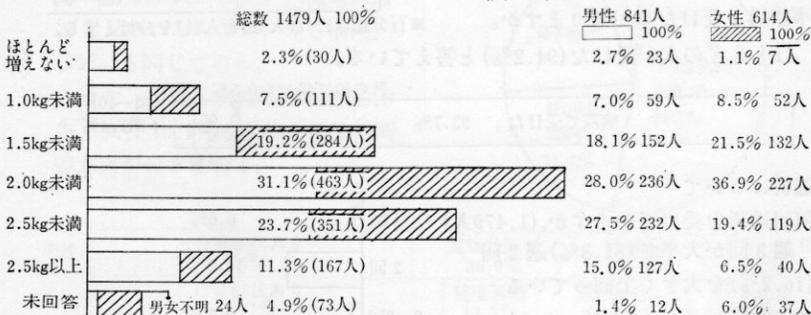
④副作用はどのようなものですか。

重複回答があり総数を超えている。

症状	頭 痛	はきけ	発 熱	けいれん	血圧低下	その他	合 計	(図-14)
全体	35.9%	20.5%	5.5%	15.3%	42.0%	7.4%	100%	
男性	31.3%	13.4%	3.6%	14.3%	30.6%	6.8%	100%	
女性	25.2%	19.0%	5.3%	25.7%	35.9%	4.7%	100%	

副作用の症状は血圧低下、頭痛、はきけ、けいれんの順で血圧低下は女性に多く、頭痛は男性に多い。

⑤透析前の体重増加について。(図-15)



体重の増加は平均2kg未満の人が全体の60.1%である。

⑥輸血の経験がありますか。

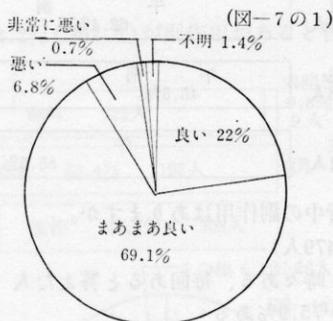
輸血については73.8%(1,092人)が経験があると回答している。

内訳は男性の69.3%、女性の73.8%である。

ある	73.8%	1,092人	ない	22.2%	328人	未回答	4%	59人	(図-16)
----	-------	--------	----	-------	------	-----	----	-----	--------

(6) 現在の体調について

良い、まあまあ良いと答えた人が大部分(91.1%)である。健康な人に聞いても、ほぼ同じような数字が出るのではないと思われる。しっかりした自己管理を行えばかなり良い状態を維持できる事を示している。

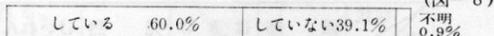


(図-7の2)

男性	良い	38.4%	まあまあ良い	47.0%	悪い	12.4%	非常に悪い	2.2%
女性	良い	18.1%	まあまあ良い	73.2%	悪い	8%	非常に悪い	0.6%

(7) 食事管理について

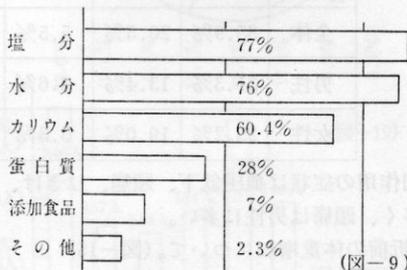
① 食事管理をしていますか。



② どのような食事管理をしていますか。

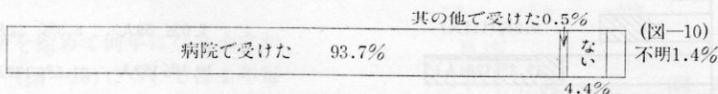
(1,479人)

この設問に対する回答は食事管理をしていると回答した数を越えた回答があった。これは食事管理をしていないと答えた人も塩分、水分については注意をしているものと思われる。



③ 食事指導を受けた事がありますか。

ほとんどの人が受けた(94.2%)と答えている。



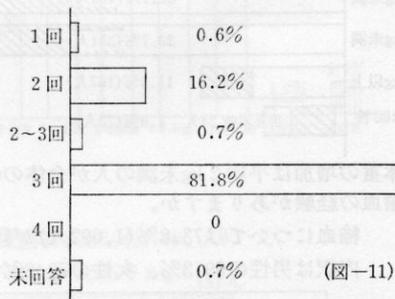
(8) 透析について

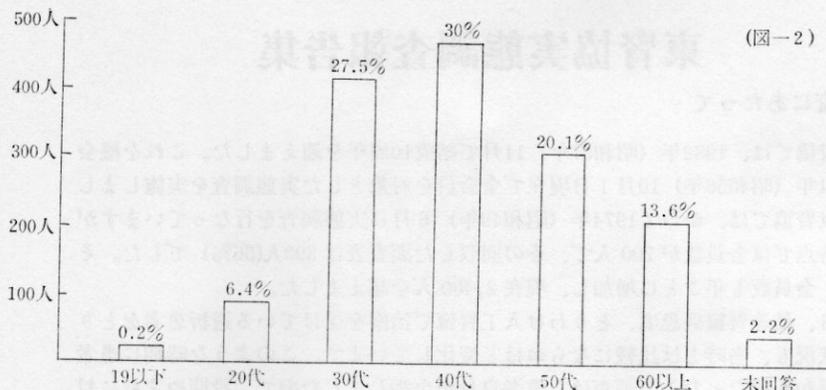
① 週何回透析を受けていますか。(1,479人)

週3回が大半で(81.8%)週2回(16.2%)を大きく上回っている。

② 透析時間はいつですか。(1,479人)

午前中透析が大半を占め(62.4%)ている。特に女性は85.5%の人が午前中透析である。夜間(午後5時以後開始)は11.6%にすぎない。社会復帰に必要な夜間透析があまりにも少ない。





(3) 病気の種類

透析患者が全体の96.5%を占めている。慢性の患者が一部の患者会と個人会員の中の一部にしかない現状では当然な結果である。

病気	性別		未回答	合計
	男性	女性		
透析	841人 54.9%	614人 40.0%	24人 1.6%	1,479人 96.5%
慢性	32人 2%	9人 0.6%		41人 2.7%
未記入			12人	12人 0.8%
合計	873人 57.0%	623人 40.7%	36人 2.3%	1,532人 100%

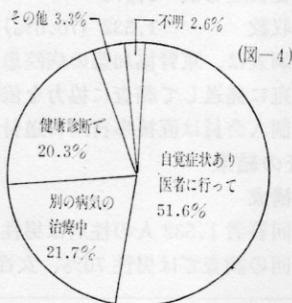
(図一 3)

※慢性疾患の内訳は慢性腎炎22人(1.4%)、ネフローゼ7人(0.45%)、腎不全9人(0.58%)、その他4人(0.26%)である。

(4) 腎疾患の発見のきっかけ

自覚症状があって病院に行つて初めて腎臓病と診断された人が、51.6%と圧倒的に多い。健康診断で発見された人は20.3%で前回、(20%)と同じである。

また、男性と女性では男性26.6%、女性13.1%で女性の健康診断の充実がのぞまれる。



性別	自覚症状あり	健康診断で	別の病気の治療中	その他
男性	51%	26.9%	20.6%	1.5%
女性	56.1%	13.1%	24.9%	5.9%

(5) 腎臓病と診断されてから何年ですか。

	1年未満	2年未満	3年未満	4年未満	5年未満	6～9年	10～15年	20年未満	25年未満	25年以上	不明
今回	3.6%	6.3	7.6	7.1	10.4	30.3	16.0	8.6	4.7	3.7	1.7
前回	8.0	10.0	15.0	10.0	10.0	25.0	13.0	5.0	2.0	2.0	0

※5年未満は1年ごと、5年以上は5年ごとの集計である。

東腎協実態調査報告集

調査にあたって

東腎協では、1982年（昭和57年）11月で結成10周年を迎えました。これを機会に1981年（昭和56年）10月1日現在で全会員を対象とした実態調査を実施しました。東腎協では、かつて1974年（昭和49年）6月に実態調査を行なっていますがその時点では会員数が700人で、その回収した調査表は393人(56%)でした。その後、会員数も年ごとに増加し、現在2,400人を超えました。

今日、私達腎臓病患者、とりわけ人工腎臓で治療を受けている透析患者をとりまく状況も、当時とは比較にならぬほど変化しています。このような時期に患者の立場から行なったこの調査は、患者自身が企画しましたので、設問やそれに対する回答、集計の評価も稚拙な部分も多いと思いますが、患者の置かれている実情をかなり正確に反映できていると考えています。

そういう意味でも貴重な資料です。私達は、この調査で明らかにされた患者の実態をもとに、多くの未解決の問題について、関係各方面に訴える運動を続けていきたいと考えています。おわりに御協力をいただいた会員の皆様へ御礼申し上げます。

I 調査について

(1) 調査実施時期 1981年（昭和56年）10月1日

(2) 調査の対象数 回収数（率）

・調査表配布数 2,170

・回収数 1,532 (70.6%)

この調査は、東腎協加盟の病院患者会を通じて全会員に配布し、個人会員には各人宛に発送して調査に協力を依頼した。回収も同様に各患者会を通じて行ない、個人会員は直接事務所に送付してもらった。

II 調査の結果

(1) 会員構成

全回答者1,532人の性別は男性57%女性40.6%となっている。

前回の調査では男性70%、女性30%であった。

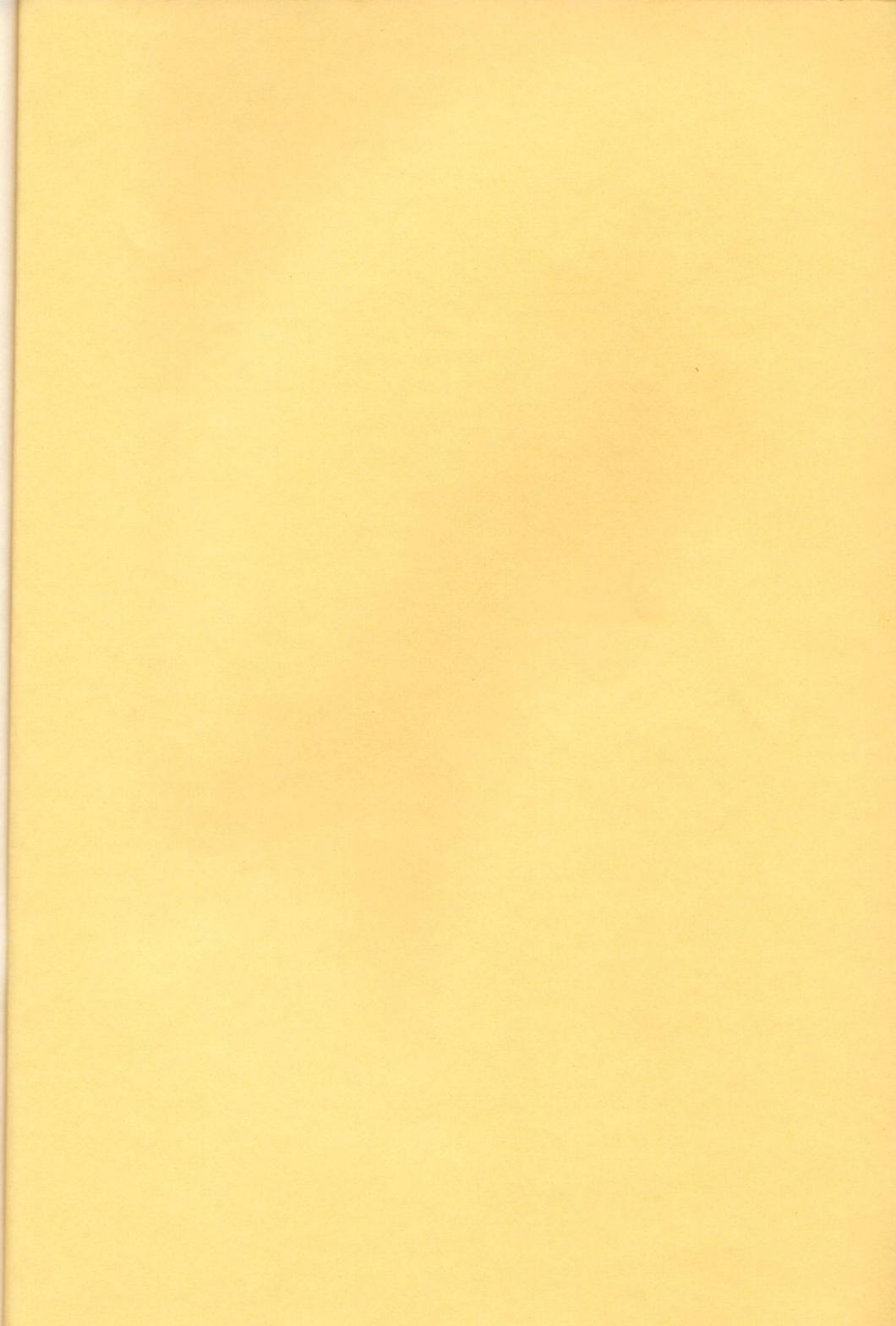
不明2.4%

今回	男性 57%	女性 40.6%	
前回	男性 70%	女性 30%	

(図-1)

(2) 年齢構成

働き盛りの40代(30%)30代(27.5%)が多く全体の57.5%を占める。前回の調査では20歳～30歳の年齢層が圧倒的に多かったが、透析患者も高齢化が進んでおり、50歳台が前回の9%～20.1%、60歳以上が4%～13%と増加している。男性では40歳台が30%、女性でも40歳台が29.9%と多くなっている。



頒価 五〇〇円

発行人

身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧八一二—三

編集人

東京都腎臓病患者連絡協議会
〒161新宿区下落合三—一五—二九

田沼ビル

☎ 〇三—九五二—四〇六五

昭和46年6月17日第三種郵便物認可
昭和58年2月25日（毎月6回5の日・0の日発行）
SSK通巻第1038号