

わかる！ なっとく！！

編著

上村 治

日本赤十字豊田看護大学専門基礎(臨床医学)教授

渡部 千世子

鈴鹿医療科学大学保健衛生学部
医療福祉学科臨床心理コース准教授

共著

谷風 三郎

あいち小児保健医療総合センター泌尿器科顧問

田崎 あゆみ

藤田保健衛生大学医療科学部
看護学科小児看護学准教授

富田 千晶

鈴鹿医療科学大学保健衛生学部
医療福祉学科医療福祉コース助教

林 直子

FPオフィス結Yui代表

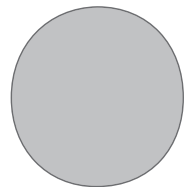


イラスト：石川恵子

腎臓

って

なあに



まえがき

この本は、慢性腎疾患をもつ子どもとその家族の視点から必要と思われる情報を集め、丁寧に編集したものです。まずは第一部として、腎臓の解剖と機能ならびにその病気と治療法を、小学校高学年の子どもから読んでわかるように、やさしく解説しました。文章だけではわかりにくいところは挿絵もたくさん入れてあります。そして第二部には、「子どもの発達と移行支援」、「医療・福祉制度」、「ライフプラン」など、これから社会人として単立っていく子どもたちと家族のために役立つ情報を、各分野の専門家を著者に迎えて幅広く盛り込んであります。

さて、この本の母体となったのは「キドニークラブ」(腎臓疾患の子どもの会)一九九三年設立)という名古屋を中心にした一〇〇人ほどの集まりです。発足当初はネットもスマホもない時代で、わが子の病気について知りたかったら図書館で医学書を調べるしかありませんでした。しかし、医学書は難しく何を書いてあるのか意味すらわかりません。とにかく情報が欲しいという思いから親たちが集まり、専門の医師から話を聴く機会(セミナー)を設けたのです。編著者の上村先生には、この頃からずっと相談役としてお付き合っていたいいます。会員からはさまざまな質問や疑問が寄せられ、その都度、真摯にわかりやすく説明してくださる先生のご努力には感謝の申し上げようもありません。このセミナーで取り上げたさまざまなテーマを整理して一三〇頁ほどの小冊子にまとめ、キドニークラブで自費出版したのが一九九九年のことです(腎臓ってなあに?!—子どもの腎臓病Q&A)。

自費出版から四半世紀を経て当時の子どもたちも成長し、社会の一員としての役割を担う世代になりました。筆者自身の息子も二〇歳を超えましたが、ここに至るまでにはさまざまな問題にも直面しました。そうした経験的背景に、「自立/自律したおとな」への新しい人生の参考書の必要性を強く感じるようになったのは今から四年ほど前です。幸いにして、こうした趣旨に賛同して下さる頼もしい執筆陣にも恵まれ、また辛抱強く編集作業を続けてくれる出版社も見つかり、「もうやく」腎臓ってなあに?」が上梓に至りました。

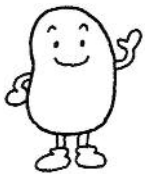
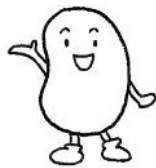
患者さんやご家族には、この本の必要な部分を必要なときに読んでいただき、少しでも生活に役立てていただけたらと願っています。医療・福祉・心理・教育など患者さんを支援するお仕事に従事されている方には、この本を通して患者さんやご家族への理解がより深まり、お仕事に役立てていただけることを願っています。

二〇一六年七月吉日

渡部千世子

第1部 腎臓ってなあに？

| | |
|----------------------------|-----|
| 第6章 腎臓の病気がどうやって治すの？ | 91 |
| 1 食事療法について | 92 |
| 2 薬について | 98 |
| 3 透析について | 108 |
| 4 移植について | 120 |
| 5 移行について—医師の立場から | 126 |
| 第5章 泌尿器ってなあに？ | 79 |
| 1 泌尿器の解剖と生理 | 80 |
| 2 尿路異常を伴う泌尿器科疾患 | 81 |
| 3 尿路異常を伴わない泌尿器科疾患 | 88 |
| 第4章 腎臓の病気がどうやって治すの？ | 37 |
| 1 ネフローゼ症候群 | 38 |
| 2 慢性腎炎（慢性糸球体腎炎） | 56 |
| 3 二次性腎炎 | 62 |
| 4 遺伝性腎炎 | 68 |
| 5 急性糸球体腎炎 | 69 |
| 6 腎不全 | 71 |



第1部 腎臓ってなあに？

| | |
|---------------------------------------|----|
| 第1章 腎臓ってなあに？ | 1 |
| 1 腎臓ってどこにあるの？ | 2 |
| 2 腎臓の中はどんな状態なの？ | 3 |
| 3 腎臓ってなにをするの？ | 5 |
| 4 「おしっこ」の作りかた？ | 5 |
| 5 「おしっこ」の素と「おしっこ」？ | 8 |
| 6 腎臓ってほかに何をするの？ | 9 |
| 第2章 尿<small>おしっこ</small>ってなあに？ | 13 |
| 1 腎臓が正常にはたらいているときの尿 | 14 |
| 2 学校検尿 | 15 |
| 3 腎疾患時の尿 | 16 |
| 第3章 腎臓の検査ってなあに？ | 23 |
| 1 尿検査 | 24 |
| 2 血液検査 | 26 |
| 3 腎生検 | 32 |
| 4 その他の検査 | 33 |

第2部 慢性疾患をもつ子どもと家族のための4章

| | |
|---------------------------|-----|
| 第1章 慢性疾患をもつ子どもと家族 | 129 |
| 子どもが「病氣」と言われたときの親の心理 | 130 |
| 慢性疾患をもつ子どもの心理社会的な発達 | 133 |
| 慢性疾患をもつ子どもの育ちに関わるとき | 160 |
| 第2章 「自立／自律した大人」になるための移行支援 | 165 |
| 「自立／自律した大人」に向けた支援 | 167 |
| 第3章 慢性疾患に関する社会福祉制度 | 177 |
| 医療を受けるための制度 | 178 |
| 生活をしていくための制度 | 185 |
| 第4章 ライフプランと保険 | 189 |
| ライフプランのある人生 | 190 |
| ライフプランを実現するために必要な備え | 194 |

