
神奈川県学校・腎疾患管理研究会 第32回研究会

日時 = 平成18年9月9日（土）

場所 = 神奈川県予防医学協会

◁ 講 演 ▷

「学校検尿で発見され、診断・透析・移植を経験された
患者さんと御家族へのインタビュー」

座 長 聖マリアンナ医科大学院長・小児科教授

小板橋 靖先生(経過説明)

高嶋 美知子様(患者のお母様)

高嶋 祐太 様(ご本人様)

「学校検尿で発見され、診断・透析・移殖を経験された患者さんと御家族へのインタビュー」

座長 聖マリアンナ医科大学院長・小児科教授

小板橋 靖先生(経過説明)

高嶋 美知子様(患者のお母様)

高嶋 祐太 様(ご本人様)

小板橋先生(以下先生): 小児科の外来カルテは、もうございませんが、私ども継続フォローということで、ひっくり返して見ましたら、15回の入院カルテは全部揃えられました。そのうち8回は小児科の入院で、泌尿器科を含めて15回の入院でした。高嶋祐太さんは、現在24歳でいらして、臨床工学技士を目指しています。

先日偶然だったのですが、お母様が丁度病院に入る後ろ姿を拝見いたしまして、「研究会にインタビュー形式でご出演いただきたい」と一応御了解をいただきました。それから予め二十数問の質問を準備させて頂きまして、研究会に出演することと個人情報保護の観点からご許可を頂きました。

私の経過報告とインタビュー後に、先生方から何か質問なりご意見なりがあれば、答えていただけるといってお話させていただきました。という前置きで話を進めさせていただきます。

実は学校検尿というふうに私は思っていたのですが、カルテをひっくり返してみたら、最初のきっかけは、学校検尿ではないようでございます。5歳の時(昭和62年)ですが、熱が出て近所の先生が、熱がたぶん続くので検尿してくださったようです。蛋白尿プラス血尿ということを5歳の時、初めて指摘されたようでございます。

5歳時の1回目の入院が、小児科入院でございますが、昭和62年5月12日から3週間、当時はまだ入院も期間をかけて入院して頂けたという感じでした。このときのカルテをみますと、蛋白(3+)、潜血(3+)、尿沈渣赤血球多数と白血球が3-4ということで、蛋白尿血尿ですから、当初本当は急

性腎炎を考えておりました。高血圧も無いですし、浮腫は確か無かったかと思えます。血清補体価はC3もCH50も全く正常でした。総蛋白、コレステロール、クレアチニン、腎機能は正常で、蛋白尿は3+ですが、5歳で総蛋白6.4だと正常と判断されます。PSP、Fishberg濃縮、24時間Ccrも正常と考えておりました。スライドに慢性腎炎症候群とあるのは後から私が付け足しましたので、この時は急性腎炎症候群を考えました。

しかし3週間入院なされたわけですが、蛋白尿も消えませんし潜血も良くならないということで、急性腎炎は症状が出てから10日から少なくとも2週間以内には蛋白尿は消えることが多いわけですが、退院時まで蛋白尿が消えないので急性腎炎ではなさそうだなということだったと思います。この時には組織診断はいたしませんでした。

そして経過を見ていたわけですが、やはり蛋白尿は出るということで、9月3日、昭和62年に開放性の腎生検が行われました。5歳ですので針による生検もできなくは無かったのだろうと思うのですが、もちろんお背中に傷が残ることや、危険性の問題、それから確定診断には十分な組織が必要であることなど勘案して開放性の腎生検ということになりました。

病理学的にはAlport症候群と書いてありますが、尿所見の割には組織所見が軽いということと、後からですが、1~2ヵ月後出てきた電子顕微鏡の結果が出てきまして、基底膜がビマン性に薄いということで、家族歴はありませんがAlport症候群の可能性もあるということだったと思います。尿蛋

白が1日0.4 - 0.48ぐらいでしたが、しかし基底膜が薄いということがございましたので、いわゆるステロイドだとか免疫抑制剤だとか積極的薬物治療は行わなかったと思います。しかし漢方薬は使ったと思います。

9歳のときに妹さんが血尿で遺伝性の腎炎が疑われるということで、当時遺伝子診断は日本ではなかなか行われていませんで、熊本大学にお願いしまして、お母様、お子さんたちの血液をお送りして診断をつけていただきました。1 - 2ヶ月経って結果が出て、Alport症候群と確定診断しました。

この間たぶん後でお話し頂きますが学校検尿でもしばしば引っかかっていたらっしゃったと思います。

11歳平成5年でございました。5歳から5年から6年経ってからのことですが、Cr2.8、BUN43、Hgb7.6、Hct22.8%と貧血とCr、BUNの上昇で、11歳に3回目の入院となりました。このときCrは4.2、BUN71、K3.2、Ca7.2、Pi4.3、Hgb6.0、Hct17.5、高感度PTH7050、24hrCcr18.4でした。代謝性酸血症でこのときからアルカリ剤、炭酸Ca剤、活性型Vit.D、エポジン皮下注射を、始めました。

12歳平成6年に4回目の入院で、CAPDの導入。Cr7.6、BUN56、K4.3、Ca9.2、Pi6.0、Hgb9.3、Hct28。この時に聴力検査をさせていただいて、両側性の高音部の感音性の難聴があることがわかりました。

14歳平成8年ですが、発症して8~9年ということの中で、5回目6回目の入院となりました。5回目の入院は中学生でしたので、夜間自動腹膜透析「ゆめ」を導入いたしました。ところが「ゆめ」を導入してから調子が芳しくなくて、6回目の入院をするときは、高血圧性脳症ということで頭痛から意識が少しボーとしたか、あるいは痙攣があったかということだと思います。血圧も相当高く、15歳のときには平成9年ですが、7回目の入院は、高血圧性脳症で「ゆめ」だけでは除水が不十分と判断され、維持が難しいということでCAPDを併用するということになりました。8回目の入院、平成9年になるわけですが、トンネル感染と腹膜炎を発症しまして、テンコフカテーテル入れ替えを行いました。ちょうどこの頃が高校受験で

した。

16歳の時には平成10年ですが、泌尿器科で7月22日に、お母様から腎臓を移植しました。サンディミュンとイムランとメドロールで維持されてきました。ここからは泌尿器科が担当いたしました。

10回目の入院はまだ16歳ですが、お腹が痛いということで、短期間ですが泌尿器科に入院しました。

平成11年、17歳の時に、11回目、12回目、13回目、14回目の入院となりました。これは泌尿器科ということですが、移植後の腎臓は非常によく機能していて、拒絶もなく、非常に順調のようだったのですが、実は腹膜炎を繰り返して、11回目は硬化性被のう胞性腹膜炎で、のう胞穿刺、のう胞洗浄。12回目は腹腔内膿瘍で、左半分ののう胞を摘出術。13回目は右半分の腹腔内膿瘍で、穿刺、抗生剤投与。そして14回目は右腹腔内膿瘍摘出術ということで、1年に4回の入院と一番苦しい時期だったかと思います。

平成14年20歳の時ですが、15回目の入院は消化器外科で、癒着性イレウスで一時的にイレウス管挿入しました。しかしこれが最後の入院でその後3~4年経ちますが、腹腔部症状の繰り返しはありますが、現在にいたっています。

以上のような経過でございました。

わたしの方で準備させていただいたインタビュー事項に答えていただきます。少し経過とともにということ、お話を聞かせていただきたいと思います。

5歳のとき、蛋白尿、血尿にて第1回入院となっていますが、祐太さん、ご記憶はありますか？

本人：覚えていません

先生：お母さん、その時、例えばCAPDだとか腎臓移植という、こう言った医療が将来導入されることは私も全く考えていなかったのですが、当時想像はできましたでしょうか？

先生：私どもとしても、急性腎炎の疑いということで、入院していただいたわけですが、2回目の入院は、お背中を切って開放性の腎生検になったわけですが、これは祐太さん、ご記憶はありますか。

本人：ないです。

先生：やっぱりないですね

このとき、針生検と比較して、メリットデメリット、あるいは針生検の危険性など、わたしも医療側からご説明をさせていただいたかと思うのですが、不安だとかご心配という点では、どうだったでしょうか？

母：1回目の入院で急性腎炎ということで外来で経過観察がありまして、私の中には蛋白が消えるのではないかという期待もありました。2ヶ月ぐらいですか、開放性腎生検のほうが確定診断ができるということで決心をしました。開放性を選択したのは、先生の話を聞いて決めました。

先生：開放性の腎生検は、皮膚に傷跡が残るということに関しては何か抵抗はなかったでしょうか？

母：説明を聞きましたので、特にありませんでした。

先生：9歳のときは4年経ったわけですが、その間私共はステロイドとか免疫抑制剤という積極的な薬物治療は使わなかったと記憶しているのですが、どうだったでしょうか？

母：腎生検後に定期的に検査があるといわれました。

先生：外来に来るたびに、結構血液検査があったわけですね。

母：そうですね

先生：9歳になられて、かなりいろいろなことがわかっていらっしゃる年齢ですね。

このとき遺伝性腎炎を疑って確か祐太さんとあと妹さんにご両親さまの血液を熊大の方に出して、結果がなかなか出なかったことを記憶しています。それから、Alport症候群と診断がつかしました。12歳の時だと思いますが、腹膜透析（CAPD）が導入されたわけですが、導入時のご記憶はありますか？

本人：はいあります

先生：CAPDでこれは1日に4回、透析液を入れ替えるのですが、何が一番つらかったですか？

本人：1日4回だったので、時間の問題がありました。外出時とか学校にいるときに、常に

透析の時間をとることを考えなければいけないとか。

先生：学校では透析液の入れ替えはしなかったのですか？

本人：家が学校から近かったので、昼休みを利用してやりました。

先生：昼休みを利用して交換。そうするとそこらへんは学校にはお母さんが話しは入れられたのですか？何か学校との折衝でお気づきになったこと、あるいは問題になったことは？

母：導入がまだ小学6年で、導入時は1日3回でしたので、小学校の間は非常に理解もあって、クラスメートにもわかってもらってスムーズで小学校の間は順調でした。

先生：1日4回は中学になってからですか。

母：はい

先生：そうすると、小学校の時は昼の時間にお家にいったん戻ってこられたということではないのですか。

母：いえ、帰宅してからで、登校する前と、帰宅してからと、就寝の前です。小学校の時は3回でした。

先生：中学になって、一日4回の時に、夜間の自動腹膜透析「ゆめ」の導入ということになるのですが、その間はCAPDだったのですね。中学1年2年の半ばぐらいまではCAPDだったのですが、その「ゆめ」の話を聞いた時はいかがでしたか。

「就眠中に自動的にやれるものがあるのだよ」という話を聞いたかと思うのですが。

母：4回の説明がありました。中学は小学校より近くて、昼休みを希望して一端家に返してもらって、お昼を食べながらCAPDをして、戻るようなことをしていたのですが、本人が時間に追われるというかそういうこともあって、ちょうどその頃、内容は先生から説明があったと思いますが、「ゆめ」を考えたかどうかとお話を頂いて、不安はあったのですが、思い切ってゆめとCAPDの併用に踏み切りました。

先生：話は戻りますが、学校検尿はほとんど受け

られなかったのでしょうか。

母：毎年1回目は受けておりました。担任の先生に話しをして、あとは保健室の先生にもこちらからその都度、患者の負担のないようにということ。

先生：1回目受けられて、その後は当然のことながら、その都度その都度ということで、陽性には出ていたということでした。それはもう小学校1年生の時からということで、学校検尿ではじめて見つかったということではなく、5歳のときに発熱が数日続いたということで、近医での検尿で、蛋白血尿がはじめて見つかったということでした。それから、14歳のころ高血圧性脳症、14歳から15歳ですね、聖マリの小児科のほうで7回目の入院をしたのです。その時はどんな症状でしたか。

母：CAPDである程度除水はできていたのですが、高血圧が目立って、中学の方はお休みしていました。夜になってCAPDの3回目をして、ちょっとおかしかったので様子を見てみると、なんかちょっと変というか

先生：意識の変容というか、ボーとしていたのです。

母：はい

先生：まだ14歳のときには、CAPDのみでやっていたので、たぶんその間血圧が高いということが続いていたのではないかというふうに思ったのですが。

母：1回目倒れた後からですね。

先生：それから15歳の高校受験のころですね。除水が不十分と判断され、それでゆめとCAPDの併用ということになるのです。

母：はい

先生：こういうように、われわれのいう高血圧性脳症という診断に入るわけですが、その頃非常に不安だったとか、あるいは辛かったことなど、何か記憶はありますか。14歳のころ、CAPDあるいは「ゆめ」もやっているのだけれども。

本人：コントロールがしにくくなったので、塩分制限とあと安静にしていなければならなかつ

たので、それが一番辛かったです。

先生：そうですね。塩分制限に関しては、腎機能が下がってきたということで、塩分制限を強いられたと思うのですが、CAPDになってからある程度、塩分制限は緩められたのではないかと思います。

本人：そうでもなかったです。多分その時からだと思のですが、食べてから血圧のコントロールのために「ゆめ」をやっています。

先生：塩分制限をする上で辛いことはどういうことですか。

本人：辛かったことですか。外食のときとか。

先生：そうですね。外食ができないですね。そうするとCAPD中も時々外食をしていましたか。

本人：まあ、それなりに。

先生：塩分制限ということで、結構それが辛かったですか。

本人：はい。

先生：そうですね。それから、15歳のときにトンネル感染と腹膜炎で入院なさったわけですが、このときテンコフカテーテルの入れ替えをしていますけれど、祐太君記憶ございますか。

本人：なんとなく。

先生：それでちょうど、この時期が3年生で、高校受験ということだったと思うのですが、こういうふうに中学1年、2年、3年と、1年に2回あるいはそれ以上入院を繰り返しているわけですが、こういう状態で受験というものを控えて、苦しかったことは何ですか。

本人：入院していて、学校で授業が受けられなくて、自分だけ取り残されていくような感じはしたのですけれども。あと受験勉強を病院内でせざるお得なかったというのが、一番辛かったことです。

先生：取り残されるような感じがした。病院内でも受験勉強に取り組んだということですが、当時既に院内学級があったと思いますが、そうすると、院内学級の中学部の先生が手伝ってくださいましたか。記憶にあります

か。受験校はどうやって決めましたか。

本人：中学校の方の成績の評定で決めました。

先生：まあそうでしょうね。それは自分の目指していたものと同じという意味ですか。最初からA校というものを考えていて結果的にもA校ということでしたか。

本人：授業を受けないで病院内でそれなりに勉強して、結果受かったので、それなりに満足しています。

先生：じゃあ、一応自分の目標としたところに入っているんですね。ご家族として、入院を繰り返し、CAPDをやり、受験ということで、何か不安だったとか、何かございますか、お母様。

母：かなりの日数入院をしていたので、出席日数を心配したのですが、幸い院内学級などで入院期間中は勉強するなどしていました。ただしこういうこともすべて病状など先生方にお伺いして最終的には受験ができました。

先生：そうすると受験に関しては、病院で勉強する、せざる得ないという状態で、それが院内学級も利用して、難しい状況はあったけれども、まあ考えていた目標に進むことができたということによろしかったですね。

本人：はい

先生：それから16歳の時に腎臓の移植を受けられたわけですが、腎臓の移植を受けようと決心させた最大の要因は、何だったと思いますか。

本人：幸いにも母からの腎臓の提供に恵まれて、移植を受けられる環境があるということを当時の主治医の先生から説明していただいたので。

先生：このときには力石先生ですね。そうですね。泌尿器の力石先生ですね。

先生：あ、そうですか。お母様が提供者、ドナーになられたわけですが、息子さんに腎臓を提供することの、不安だとか、その時のお気持ちはどうだったのでしょうか。

母：本人が看護婦さんに「僕の肺ってきれいですか」と尋ねたそうなのですね。それが

きっかけかどうかわからないのですが、どなたか先生が、本人のレントゲンを見ながら「よくわからない」といったそうなのです。ただまあ透析のことしか頭から離れなかったもので、いきなり「僕の肺ってきれいですか」とって聞いたことが、当たり前といえば当たり前なのですが、倒れて意識がなくなっても、「できることを生きている限りしてください」というふうに本人が言っていることが、一番の決心になりました。不安はあったのですが、泌尿器科の力石先生にお目にかかって、移植やそのリスクについて十分な説明をしていただいて、手術の写真とかも見せていただいて、気持ちが一時落ち込んだことも記憶しているのですが、あの時は夢中でした。拒絶反応のことは一番心配でもありました。

先生：何とか透析から開放してあげたいということでしたね。その気持ちが一番でしたね。拒絶反応は心配いらなないと。

先生：移植の術後、初めて目を覚まして、意識がはっきりしたときの記憶はありますか。

本人：記憶はあります。隣のベットに母が寝ていました。

先生：その時、何を感じましたか。目を覚まして意識がはっきりしてきたとき。

本人：透析から解放されたということもあるのですが、それより生命がなくなっていなかったということですね。

先生：祐太君は食事制限から特に塩分制限が厳しかったわけですね。そういう意味で食事制限から開放された。それから時間的制約、厳しいCAPDからも開放されたのですね。その後も、決して順調では無く、17歳のとき、いわゆる腹膜炎を、それから硬化性被のう胞性腹膜炎、あるいは腹腔内膿瘍など、4回も入院を繰り返した。1年に4回も入院を繰り返し、精神的にも肉体的にも、いろいろ大変だったということですね。何が大変だったでしょう。

本人：術後の傷口の消毒がかなり痛かったです。

先生：痛いんですか、しみるのですか。

本人：はい

先生：それから、精神的というか心理的にはいかがでしたか。17歳だと高校2年生ですか。

本人：特に。治療が切れ目なく続いていたので。

先生：その時はそうですね、5月、12月、翌年の2月ですからね。かなり学校は行けなかったですね。

本人：そうですね

先生：授業が受けられないということは、自分の将来ということ、あるいはさらに進学しようというようなことで辛かったのではないですか。

本人：その時は、その高校を卒業してからの目標があまり自分にはなかったですね。それで焦るようなことはなかったです。

先生：高校生活、学校での生活はかなり休みがちだったわけですが、家庭での生活、友人との生活、こちら辺で何か問題はなかったですか。

本人：学校では、体育の授業で見学せざる得ないものもあったが、そのくらいであとは周りの友達と同じくらいでした。

先生：そうですね。体育は見学することは中学のときからですか。

本人：小学校からです。バレーボールとかサッカーとか球技関係の授業は見学でした。

先生：全経過を通してですが、何が一番辛かったか。あるいは、どんな時が一番辛かったか。精神的にも肉体的にも、場合によっては経済的なことも。何でしょうかね。祐太君どうでしょうかね。

本人：たんぱく質の制限食をしていた時があるのですが、1日卵1個食べたら、まずもうたんぱく質は摂れないという食事をしていた時があるのですが、結構辛かったです。

先生：たんぱく質制限ですね。精神的にはどうですか。

本人：特にはないです。

先生：担当の医師は最初は小児科医、最初のときだけ私で、それから後は丸山先生ですね。そして泌尿器の力石先生ですね。まあ、いろんな処置、あるいはいろんな治療に対し

てお医者さんから一応説明があったと思うのですが、なかなか説明通りに行かないと、あるいは、思った通りに行かないということが、たくさんあったと思うのですが、お医者さんあるいは医療を信じられなくなったということはございませんでしょうか。

本人：いろんな治療について詳しく説明していただいたので、全く問題なかったです。

先生：え、そうですね。何か言われていたみたいですね。(笑い)

治療に対して、あるいは医師や医療関係者に対して、信じられないというようなことがあったのではないかと思います。お母さんからみて何かありませんか。

母：20年前、腎炎について本当に知識がなかったものですから、本当に感謝しています。不信感を持つようなこともあったかもしれませんが。

先生：昔のことですので、記憶の一角におき忘れてしまっているようなこともあるかもわかりませんが、お許しください。申し訳なく思います。

それから、社会的なバックアップ、または広い意味で捉えたいところなのですが、あるいは周囲のこういう支えがあれば良かったなどお母様、いかがでしょうか。

母：大変熱心に治療していただきましたので、ここまでできました。CAPD導入という中で、どうしても母親の負担が大きく、幸い私の両親がいましたので、かなりサポ-トをしてもらいました。

先生：やっぱり周囲からの支えが相当力になったのですか。

母：はい、そうですね。とにかく夢中でしたね。

先生：そうすると、親としていろいろな悩みや相談に乗って頂ける、あるいは打ち明けられる身内あるいは周囲の人はいらっしまったのですか。

母：はい

先生：お母様のご両親とか、お母様の友人、周囲の方々から大きな支えを頂いたわけですね。

母：はい

先生：病気のいろんな情報ですね、移植だとか、CAPDだとか、あるいは腎炎だとか、こういうようないろいろな情報を担当医以外からどのような形で受けられたのですか。

母：各種の医学書を買って求めて一応理解しました。

先生：やはり医学書くらいですね。そしてそれはそこから何か満足の得られる情報は得られましたか。納得できる情報は得られましたか。

母：全く知識が無かったものですから、かなりの情報を得られました

先生：まあ、一応は納得できる情報は得られていたのですか

母：はい

先生：先程の経過の中に、移植後にいくつもの合併症に悩まされたと思うのですが、その時に皆さんは挫折感だとか絶望感に陥ったということは、ありましたでしょうか。もしよろしければ、どのようにそれを脱したのでしょうか、話していただけませんか

本人：小児科に入院していた時は、自分よりも小さい患者さんとかが小児病棟にいるのを、何回も入院していたので見ていたこともあるので、まだ自分は恵まれているというか。

先生：やはり挫折感とか、悲壮感とか、そういうような気持ちになったことはありませんか。

本人：高校受験の前に入院していて、病院にいた時は、志望校に合格できないのかなというような不安はありました。

先生：まだ自分は恵まれているのだという気持ち、助かりましたね。

入院が15回になったわけですが、このように頑張られたエネルギーは一体何であったと思いますか。

本人：移植する前までは、入院の回数が多くて、治療を受けて学校に行って、日常生活を送るのが、精一杯で他の事はあまり考えられなかったと思うのですが、移植後は母に腎臓を提供してもらって、非常に感謝しているので、これからも病氣と向き合ってがんばって行こうかなと考えております。

先生：お母さんから腎臓をもらったことがやっぱり一番でしょうか。本当は医療者側としてこんなことに気を使ってくると良かったのだけどというような要望はありませんか。

本人：本当に特に無くて。高校受験の前に入院していた時は、その当時勉強を教えていただいていた家庭教師の先生には、病院内の一室をお借りして、勉強を教わることができたので、本当に今では、恵まれた環境で治療を受けられたと思っています。

先生：今後ですね、こういう病氣に向き合っている患者さんに、あるいはご家族の方に祐太さんとして、メッセージを残すとすればいいかがでしょうか。

本人：自分もそうだったように、病氣と闘っているのは自分だけだと思わないで、他にもたくさんさんの難病と闘っている人がいるっていうふうを考えて、病氣と向き合っていけば、がんばっていけるのではないかと思います。

先生：病氣と闘っているのは一人じゃないのだから。お母様にお聞きしたいのですが、このように向き合っているご家族のお気持ちはどうですか

母：本人が全快できるようになるまでは、そのためのサポートであれば何でもするという思いでここまでできましたが、腎炎は大変な病氣ではありますが、医療のスタッフの方とか、家族とかの力を借りて、協力していくことが大切かなと思います。

先生：長期間の闘病で、学校あるいは行政に何か要望はございませんか

母：学校への要望として、当時小学校からのCAPDの使用でしたが、中学では学校の保健室を利用して、透析をしたかったのですが、そういうことに前向きな学校も多くあると思うのですが、その時はあまり積極的ではなく、そういうことがどこの学校でもできるというような形があったら良かったと思いました。

先生：最後にフロアの方からご質問というより何かメッセージをいただければ。

会場：祐太くんのお母様はすごく冷静でドキドキ

しながらお話を聞いていました。実はこういう企画をするのに、お母様がた、うちでも13人ぐらいの移植後の卒業された方がいらっしゃるのですが、何人ものお母様がお話してみたいというご意見があったのですが、今回は祐太君のお母様にきていただいて、貴重なお話をさせていただきました。実は、われわれとしては、病気がみつかった発病期から透析期に入って長い期間治療に携わってきて、本当に傷つけてきていないのだろうか、また病気を見つけるに当たってどういう風に対応していったらいいか、実は医療側の傲慢な態度で傷つけていないのだろうか、また意外なことで挫折しているとか、そういうことがないかどうかそういうご発言も聞けるかなと思っていたのですが、ほっとするような意見ばかりでした。

最後に、我々と同じ医療関係の仕事に就くと考えたきっかけは何であったか、お聞かせ下さい。

本人：もともと医療関係の仕事につきたいなということがあったのですが、大学時代に授業の一環として臨床工学技士の人から、実際に話を聞く講義があったのですが、その中

で、自分もいずれ血液透析しなければならない体なので、臨床工学技士という職業に魅力を感じたので、大学卒業後、今専門学校に行って勉強しているところです。いつか臨床工学技士を目指したいなと考えています。

先生：われわれ医療者は患者さんと一緒に悩みながらお互いに成長をして行きたいと思っています。祐太君とお母様には「患者さんとその御家族の立場に立った医療」の重要性を教えていただきました。今日は本当にありがとうございます。

これでセッションは終了させていただきます。最後に祐太君とお母様に貴重なお話をさせていただきありがとうございました。

追記：祐太君は、平成18年9月の本研究会後も何回か入院を繰り返しましたが、臨床工学技士の資格を取られ、聖マリアンナ医科大学病院に就職され、腎センターの透析部門に平成20年5月以降勤務されております。

T. Y. 君の経過概略

5歳(昭和62年) 発熱時に近医にて蛋白尿・血尿指摘

1回目入院(5/12-6/4)

検尿：蛋白(3+)、潜血(3+)、沈渣：RBC 多数/H, WBC 3-4/

総蛋白：6.4g/dℓ、総コレステロール：197mg/dℓ

Cr：0.4mg/dℓ、BUN：11mg/dℓ、PSP：15分 42%、Fishberg濃縮：1.028-1.030-1.031

24hr. Ccr.：220ℓ/日

慢性腎炎症候群と分類

2回目入院(9/3-9/24)

開放性腎生検：病理学的にはAlport症候群の疑い

尿蛋白：0.4-0.48g/日

9歳(平成3年) 妹さんが血尿で家族性腎炎が疑われ、遺伝子診断でAlport症候群確診

11歳(平成5年) Cr：2.8mg/dℓ、BUN：43mg/dℓ、Hgb.：7.6g/dℓ、Hct.：22.8%

3回目入院(平成6年2/8-3/16)

Cr：4.2mg/dℓ、BUN：71mg/dℓ、K：3.2mEq/ℓ、Ca：7.2mg/dℓ、Pi：4.3mg/dℓ

Hgb.：6.0g/dℓ、Hct.：17.5%、高感度PTH：7050、24HrCcr：18.4ℓ/日、代謝性酸血症

治療：アルカリ剤、炭酸Ca剤、活性型Vit.D

エポジン皮下注射

12歳(平成6年)

4回目入院(平成6年7/11-8/29)

CAPD導入：Cr.：7.6mg/dℓ、BUN：56mg/dℓ、K：4.3mEq/ℓ、Ca：9.2mg/dℓ、

Pi：6.0mg/dℓ、Hgb.：9.3g/dℓ、Hct.：28%

聴力検査：両側性感音性難聴

14歳(平成8年)

5回目入院(平成8年12/16-12/30)

夜間自動腹膜透析「ゆめ」導入

6回目入院(平成9年2/15-2/28)

高血圧性脳症(BP：170/100)

15歳(平成9年)

7回目入院(平成9年9/1-10/21)

高血圧性脳症(BP：210/100)

「ゆめ」とCAPDの併用

8回目入院(平成9年11/25-10年3/9)

トンネル感染+腹膜炎

テンコフカテーテル入れ替え

高校受験

16歳(平成10年)

9回目入院 泌尿器科(平成10年7/9-8/14)

母親から腎移植 7/22

サンディミyun+イムラン+メドロール

10回目入院 泌尿器科(平成10年10/24-10/26)

上腹部痛のため入院

17歳(平成11年)

11回目入院 泌尿器科(平成11年5/7-7/30)

硬化性被のう胞性腹膜炎

のう胞穿刺、のう胞洗浄

12回目入院 泌尿器科(平成11年12/20-12年1/8)

腹腔内膿瘍

左半分のう胞摘出術

13回目入院 泌尿器科(平成12年2/7-2/10)

右半分の腹腔内膿瘍：穿刺、抗生剤投与

14回目入院 泌尿器科(平成12年3/15-4/4)

右腹腔内膿瘍摘出術

20歳(平成14年)

15回目入院 消化器外科(平成14年12/1-12/18)

癒着性イレウス：イレウス管挿入
