

透析患者のノーマライゼーション

小林 孟 史*

I はじめに

わが国の臨床の場に透析医療が登場してすでに四半世紀が過ぎました。

今日では、透析療法によって延命する患者は13万人を超え、透析歴25年を超える患者も全国的に増えつつあります。もはや、透析医療は単なる延命術の域を超えて、就労を中心とする社会復帰が当然の前提となる医療として定着しています。

多くの透析患者が性別にかかわらず、健康な人々とともに働き、結婚し、女性患者の中には出産事例も聞くほどに、「普通」の生活を送る患者も増えていきます。この二十数年間の激変する社会状況も反映して、患者の生活や生活観も多様化しています。

一方で、日本の透析医療の歴史が長くなるに従って、長期に透析を受け続けている患者も増え、透析治療に由来する各種の合併症を併発する患者も多く、日常生活に少なくない困難をもたらしています。また、社会の高齢化を反映していることや、技術進歩の結果として高齢者への透析導入の可能性も広がったことから、急速に患者の高齢化が進んでいます。これら合併症をもつ患者や高齢の患者の中には、何らかの介護なしには日常生活が困難な患者が急速に増えています。

* 全国腎臓病患者連絡協議会事務局長

こうした患者の状況を、関係学会や当会の各種調査にみながら、透析患者のノーマライゼーションを考えてみます。

II 透析患者の現状

1992年末の日本透析療法学会（現日本透析医学会）調査による透析患者の現況は次のとおりです（表1参照）。

表1 わが国の慢性透析療法の現況（1992年12月31日現在）

施設数	2,520施設（135施設増 5.7%）		
設備	ペーシェントステーション	49,650台	（3,968台増 8.7%）
能力	同時透析	49,320人	（2,710人増）
			（5.8%）
	最大収容能力	155,262人	（11,502人増）
			（8.0%）
慢性透析患者		123,926人	（7,623人増）
昼間		88,980人	（71.8%）
夜間		28,718人	（23.2%）
家庭血液		111人	（0.1%）
CAPD		6,011人	（4.9%）
IPD		106人	（0.1%）
導入患者数		22,475人	（1,598人増）
			（7.7%）
死亡患者数		11,621人	（1,899人増）
			（19.5%）
5年未満透析患者数	男39,232 女26,402 不詳 201	計65,835	（54.1%）
5年以上10年未満透析患者数	男17,126 女12,633 不詳 16	計29,775	（24.5%）
10年以上15年未満透析患者数	男9,435 女6,994 不詳 9	計16,438	（13.5%）
15年以上20年未満透析患者数	男5,073 女3,353 不詳 3	計8,429	（6.9%）
20年以上25年未満透析患者数	男825 女345 不詳 0	計1,170	（1.0%）
25年以上透析患者数	男6 女2 不詳 0	計8	（0.0%）
人口100万対比	995.8人（58.2人増）		
最長透析歴	26年 0か月 43歳 男（新潟）		

（日本透析療法学会調べ）

全患者数は約12.4万人になっています。1972年末の患者数は3,631人と報告されていますから、この20年間で実に33倍の増加です。性別では、初期には高額な医療費自己負担の関係もあって健保本人の患者が優先された結果、男性が圧倒的に多く、女性は少数でしたが、現在はほぼ6対4となっています。

患者の平均年齢は55.98歳。10年前の1982年データでは全患者の平均年齢が47.08歳でしたから、10年間に8.9歳も高齢化しており、ほぼ年1歳ずつ患者の平均年齢は上がっています。全患者中で最も多い年齢層は50代の26.6%で、次に60代が24.8%と多く、65歳以上の患者は27.5%になります。

また、透析歴でみると、5年未満が54.1%と過半数で、5年以上10年未満の患者も24.5%ですが、10年以上透析を続けている患者が21.4%おり、この長期透析患者数は今後さらに増え続けることでしょう。

III 要介護透析患者の現状

このように長期の透析患者が増加していることや高齢化している中で、近年の患者の大きな特徴は、障害の重度化、重複化、高齢化によって、介護を必要とする患者が急速に増加していることです。

当会の1991年の要介護透析患者実態調査によると(表2参照)、全透析患者中の入院患者は11.5%で、65歳以上の患者の場合は22.6%が入院中です。その入院期間も長く、入院患者のうち31.6%は1年以上5年未満の入院期間です。これを65歳以上の患者でみると、同じ期間入院している患者は45.6%になります。しかも入院理由は、通院できない、通院介護者がいない、自宅で生活できない、医療機関が遠いといったいわゆる「社会的入院」といわれる患者が65歳未満で45.3%、65歳以上では65.3%にも上ります。

透析患者の合併症は、全患者中の59.4%にも達し、半数以上の患者が何らかの合併症をもっていることが明らかになっています。特に多い合併症としては、視力障害(50.8%)、骨・関節の障害(42.2%)が半数前後の患者にみられ、この他、手根管症候群、脳血管障害の後遺症などが特に多く見受けられる合併症

表2 要介護透析患者実態調査（全国腎臓病患者連絡協議会，1991年12月）

①同居家族

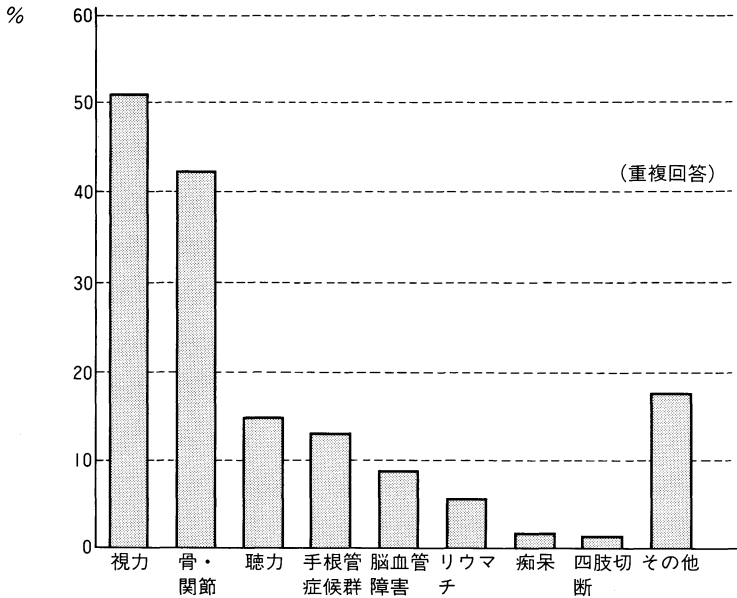
	総数	65歳未満		65歳以上	
1. 配偶者と独身の子供	520	477人	33.78%	42人	10.53%
2. 配偶者のみ	342	234	16.57	107	26.82
3. 配偶者と子供夫婦	199	106	7.51	93	23.31
4. 1人暮らし	164	125	8.85	39	9.77
5. 親と配偶者と子供	151	143	10.12	8	2.01
6. 親	95	95	6.73	0	0.00
7. 子供夫婦	74	29	2.05	45	11.28
8. 親と兄弟	72	70	4.96	2	0.50
9. 親と配偶者	46	41	2.90	5	1.25
10. 独身の子供	39	32	2.27	7	1.75
11. 兄弟	15	10	0.71	5	1.25
12. 福祉施設入所中	3	2	0.14	1	0.25
13. その他	64	29	2.06	35	8.77
N A	30	19	1.35	10	2.51
計	1,814	1,412	100.0	399	100.00

②通院介護者（346人）

1. 配偶者	183人	52.89%
2. 同居している子供	67	19.37
3. 親	17	4.91
3. 同居している子供の配偶者	17	4.91
5. 同居していない子供	12	3.47
6. 施設職員	11	3.18
7. 兄弟	8	2.31
8. ガイドヘルパー	2	0.58
9. 家政婦やお手伝い	1	0.29
9. 近所の人やボランティア	1	0.29
11. その他	20	5.78
N A	7	2.02
計	346	100.00

表2 (つづき)

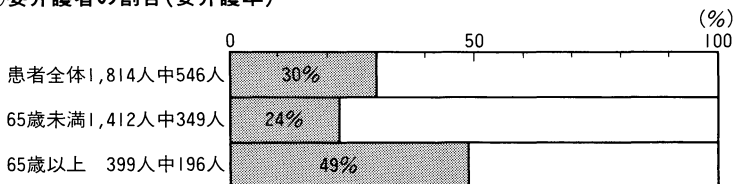
③合併症の数



④要介護者の割合

	総数	65歳未満	65歳以上	年齢不明
入院中の要介護者	117人	59人	57人	1人
通院中の要介護者	429人	290人	139人	0人
計	546人	349人	196人	1人

⑤要介護者の割合(要介護率)



です。

こうした患者の中で、自立できず何らかの介護がなければ日常生活や透析のための通院が困難な患者は多く、介護を必要としている患者は30.1%と報告されています。特に65歳以上では、49.1%の患者が介護を必要とする患者です。

とりわけ深刻なのは、全患者中で、1人暮らしの患者が9.0%もいること、配偶者あるいは親との2人あるいは3人暮らしの患者も24.1%おり、家族介護への期待は大変困難である可能性が示唆されています。

IV 透析患者の就労状況

透析患者の社会生活実態を当会の1991年度血液透析患者実態調査(表3参照)からみてみます。

職業生活では、「収入のある仕事をしている」患者は男性で60.1%、女性で20.2%となっており、男性の3分の2は透析治療を受けながら働いている現状を示しています。高齢化が進む中での透析患者の有職率としては大変高い比率といってよいでしょう。一方、「無職」の患者は男性で35.9%、女性で29.2%となっていますが、女性患者中で「家事手伝い」が48.1%います。全体に女性の就労率あるいは就労意欲が低いか、女性の就労への障害が大きいことを示しています。

有職者中の職業階層は、いわゆる被用者が最も多く、男性で47.3%、女性は20.1%が「一般常雇者」です。週労働日数は、一般健康人とほぼ同じ週5日以上が男性で71.1%、女性で48.0%おり、週40時間以上働いている人は、男性で46.5%、女性で18.0%となっています。

稼得収入が年間300万円以上の方は、男性で45.4%、女性で10.1%と報告されています。

これらの調査結果にみられる、職業条件上のあまりの性差の大きさに驚かされます。

表3 血液透析患者実態調査

①就労状態

		男	女
総数	4940(100.0)	2841(100.0)	2099(100.0)
現在の就労状態			
収入のある仕事あり	2130(43.1)	1707(60.1)	423(20.2)
家事専業・手伝い	1036(21.0)	26(0.9)	1010(48.1)
学生	13(0.3)	8(0.3)	5(0.2)
無職	1634(33.1)	1021(35.9)	613(29.2)
無回答	127(2.6)	79(2.8)	48(2.3)

注) 性別不明の1例は除く。

②経済状態

主な家計保持者(患者との続柄):性別

	総数	主な家計保持者(患者との続柄)						無回答
		患者自身	配偶者	子供またはその配偶者	親	兄弟・姉妹	その他	
総数	4940(100.0)	1957(39.6)	1849(37.4)	356(7.2)	484(9.8)	113(2.3)	35(0.7)	147(3.0)
男	2841(100.0)	1532(53.9)	724(25.5)	170(6.0)	280(9.9)	48(1.7)	18(0.6)	69(2.4)
女	2099(100.0)	424(20.2)	1125(53.6)	186(8.9)	204(9.7)	55(3.1)	17(0.8)	78(3.7)

注) 性別不明1例を除く。

世帯の過去1年間の総収入:性別

	総数	世帯の過去1年間の総収入						無回答
		200万円以下	300万円以下	400万円以下	500万円以下	800万円以下	800万円を超える	
総数	4940(100.0)	719(14.6)	692(14.0)	702(14.2)	774(15.7)	868(17.6)	687(13.9)	499(10.1)
男	2841(100.0)	435(15.3)	446(15.7)	422(14.9)	476(16.8)	474(16.7)	378(13.3)	210(7.4)
女	2099(100.0)	284(13.5)	246(11.7)	280(13.3)	298(14.2)	394(18.8)	309(14.7)	288(13.7)

注) 性別不明1例を除く。

経済状態の自己評価:性別

	総数	経済状態の自己評価					無回答
		非常に苦しい	やや苦しい	ふつう	やや楽	かなり楽	
総数	4940(100.0)	275(5.6)	836(16.9)	3164(54.0)	396(8.0)	187(3.8)	83(1.7)
男	2841(100.0)	196(6.9)	582(20.5)	1709(60.2)	209(7.4)	106(3.7)	39(1.4)
女	2099(100.0)	79(3.8)	254(12.1)	1454(69.3)	187(8.9)	81(3.9)	44(2.1)

(全国腎臓病患者連絡協議会1991年10月調べ)

V 暮らし向き

ところで、働いているかいないかにかかわらず、患者の暮らし向きはどのような実態でしょうか。

患者本人が家計中心者である割合は、男性で56.4%、女性で18.0%です。患者の属する世帯の収入をみると、300万円以下が28.6%、500万円以上の世帯は31.5%となっています。

こうした実態の下で患者の生活実感は、「非常に苦しい」「やや苦しい」と感じる人の割合は22.5%で、「国民生活基礎調査」などからみる国民一般の生活実感（平成元年・同様回答者37.8%）より大幅に低く、透析患者が特に生活実感として「豊かさ」を感じているのか、あるいは「病気をしているのだからこの程度の暮らし向きで」という自己評価の結果なのか、数字上からは理解できません。生活保護の受給世帯の割合も「一部受けている」人も含めて3.0%ですから、他の患者団体の調査による被保護世帯率と比べても、透析患者の被保護世帯率は低く、「苦しい」と感じる人の割合が低いことと合わせて、透析患者の暮らし向きはやはり極端に低いとはいえないと理解してもよいように思われます。

VI 透析患者の日常生活

職業生活以外の透析患者の日常生活をみてみます。

前記当会調査では、患者の家庭内の役割、趣味、社会活動への参加、友人らとの接触などの家庭や地域での生活状況、精神的健康の度合いなども調査しました。透析患者のノーマライゼーションを考える参考として紹介します。

「家庭内での役割をもっている」人は男性で56.0%、女性で79.8%、「趣味」をもっている人は男性で68.4%、女性で59.4%、社会活動（患者会以外）に「参加している」人の割合は男性で28.0%、女性が27.2%となっています。友だちや親戚と電話で話したり会ったりする頻度は、男性は「ほとんど毎日」27.7%、

「週 2, 3 回」25.5%, 「週 1 回」13.2%, 「月 1, 2 回」17.9%, 「めったにない」14.1%となっており, 同様の順に女性の場合は, 32.6%, 35.0%, 11.9%, 13.2%, 5.6%となっていました。

こうした日常生活の中で患者が, 「最近 1, 2 か月の間にものごとをやりとげて, 楽しいと感じたこと」が, 「しばしばあった」人は24.5%, 「たまにあった」人は35.5%, 「あまりなかった」人が19.6%, 「ぜんぜんなかった」人が12.3%と答えており, 同じように「最近 1, 2 か月で, ものごとが自分の思いどおりになったと感じたこと」が, 「しばしばあった」人は16.3%, 「たまにあった」人は37.4%, 「あまりなかった」人は27.0%, 「ぜんぜんなかった」人は, 10.6%, さらに, 「最近 1, 2 か月で, 他の人が自分をほめるので, それを誇りに感じたこと」が, 「しばしばあった」人が8.2%, 「たまにあった」人が32.5%, 「あまりなかった」人が30.6%, 「ぜんぜんなかった」人は19.3%, そして, 「自分は幸福だと思ったこと」が, 「しばしばあった」人は30.9%, 「たまにあった」人は36.2%, 「あまりなかった」人が19.2%, 「ぜんぜんなかった」人が19.2%となっています。

これらの回答は, 幸福感を感じた割合が男性にやや低い傾向にあるほかは, ほとんど性差がなく, 男女に共通した傾向として示されています。

VII 考 察

さて, このような最近の透析患者像の中から, 透析患者のノーマライゼーションを考えてみます。

(1) 最近の透析技術の進歩は, 原疾患が予後に困難をもたらす重篤な疾患や体力の落ちた高齢者の場合を除いては, 透析導入後もほぼ通常の生活を過ごすことが可能です。しかも, それは短期の生活ではなく, 中高年で透析に導入した場合, 余命を普通の生活を送りながら全うすることが可能といっても過言ではありません。

しかも, 初期の頃と異なり, 透析を導入するについて, すでに保存期に一定

の予備知識をもっている患者が多く、不安感、死への恐れなどを過剰に抱く患者は少なくなり、それほどの抵抗感なく透析生活になじんでいく場合が少なくありません。もちろん、死への恐怖、透析継続への不安、週2、3回、1回4、5時間の透析に耐える肉体的、精神的苦痛、職業生活や家庭生活を継続することへの不安、経済的な不安、健康時との様々な落差などは常につきまとい、まったく抵抗感なく透析生活を送ることができる患者はほとんどいないと思われまます。

にもかかわらず、順調に透析生活を送っている患者の場合には、透析治療が生活の一部として組み込まれ、透析治療のための時間的拘束、制約を除いては、「普通」の生活を過ごすケースが一般的であると見受けられます。病状悪化への不安、将来の生活設計の不透明さなどを払拭しきれないながらも、最近では、長期の住宅ローンを組む透析患者も決して少なくないほどに、透析技術の進歩とともに患者の生活も変化しつつあります。

(2) 順調に透析生活を過ごす患者の場合でも、透析を始める年齢層によって、それぞれ生活設計が変わってきます。

10代、20代で透析導入した患者の場合には、教育、就職、結婚が重要な問題になります。

学校生活は多少の障害はありながらもほぼ通常に過ごせますが、卒後の進路はきわめて厳しく、透析をしながら就職先を探すことは大変困難です。うまい具合に就職できても、透析時間と就業が常に矛盾する場面に遭遇します。仕事そのものへのかかわり方が中途半端になりかねませんし、職場内の人間関係にも影響を及ぼす場合が少なくありません。職場での透析患者に対する理解次第で解決できる場合もありますが、単に経済的な手段としての職業ではなく、自己の知識や技能を最大限活かし生きがいをもって働き続けることは、特に被用者の場合には限界があります。最近のケースでは、大学を卒業後、就職せず、海外留学しようとする若者もいますが、経済的な条件がなければ不可能であり、誰でもというわけにはいきません。

結婚も、男女共に大きな障害の1つです。最も多いケースである患者同士の

結婚は別として、健康な相手との結婚となると単に理解だけではすまない様々な問題があります。しかし、最近では、これらの障害を克服して、健康な相手と結婚するケースも決してないわけではありません。

一方、事実上、結婚を諦める患者や、諦めないまでも機会を積極的に求めない患者も少なくないように見受けられます。

かつてと比較して、医学的な条件は大きく改善されたものの、若い患者にとつては、教育、職業、結婚、家庭という、いわば当たり前の人生設計が依然として設定しにくい実態は変わっていないといえるでしょう。教育保障、雇用の場づくり、所得保障、住環境などの改善が透析患者にとつても必須の要件です。

(3) 中高年で透析導入した患者の場合には、すでに一定の社会活動への参加を経験してからの障害ということから、透析導入後の生活設計は若年層とはやや条件が変わります。「中高年」と、30代、40代も50代、60代もまとめて語るのはいささか乱暴ですが、多かれ少なかれすでに社会経験をもっているケースが男女共に普通です。職業経験があり、あるいは現に職業に就いており、結婚し家庭をもっていて、一定の経済的な基盤もできているか、できつつある患者が一般的です。

しかし、病気のために失職するケースも少なくないことを考えると、必ずしもこれらの年代層の生活が、精神面も含めて安定したものとはいえない場合もあります。

たとえば、企業ですでに管理職の立場にある患者が、40代で透析導入し、解雇もされず、賃金の引き下げもないものの、管理職待遇のまま閑職に配置された結果、働く意欲を失い、その後退職したという事例は、中年透析患者の1つの典型です。さらに、病気のために企業に気遣いしてみずから退職したり、あるいは解雇されるケースもあり、中高年の透析生活では就労、経済的な条件の保障が最大の問題になります。

この年代の女性患者の場合には、結婚生活・家庭生活の継続が最も大きな問題です。離婚ケースも女性に多く、家庭内でのトラブルもこの年代の女性患者によくみられます。

しかし、全体としては、中高年で透析を始めた患者の大多数は、発病前の生活をほぼ維持継続していくケースがほとんどで、困難はありながらも透析治療を確保しながら、日常生活を続けています。

(4) さて、透析患者の中で最も困難な生活を余儀なくされているのが、介護を必要とする患者群です。

これらの患者は、医療機関か福祉施設（受け入れてくれる施設はほとんどありません）に入っているか、家族の介護で通院透析を継続しています。いずれにしても介護なしには日常生活が送れない患者にとって、肉体的にも、精神的にも、経済的にも、様々な困難が伴い、つらい生活が続きます。

医学的な対応とともに、ホームヘルパー、ガイドヘルパーなどの介護体制の整備、透析を保障できる福祉施設の整備、地方自治体、医療機関などによる通院支援システムの整備、年金、手当など所得保障の整備が早急に必要です。

(5) 性別、年齢、病状を問わず、透析患者にとって透析医療の確保は絶対的な要件です。学校でも、仕事でも、家庭生活でも、その継続には透析を抜きには考えられません。そのために透析施設が、各地域にまんべんなく作られていくことが必要です。

透析そのものが不可欠であることはもちろんですが、質の高い透析医療、患者の体や生活に対する長期展望をもった治療方針が、地域や医療機関の格差なく保障されなければなりません。

教育、就労、所得、福祉なども、それぞれの年代に応じて保障されることが望まれます。

また、社会啓発の仕事も、透析患者の「普通」の生活を保障するために意外に重要な役割を果たしています。透析治療のこと、患者の体のこと、患者の日常生活、患者の食生活、透析医療の社会性、患者と職業について等々、多くの人々の理解を得ることが大切です。

透析患者が当たり前の生活を普通にできる医学的、社会的条件、環境づくりが求められます。