

[公募助成論文]

透析患者の今日的な生活・医療問題

—高齢化・社会参加・ターミナルケアに着目して—

杉澤秀博*1 西 三郎*2 山崎親雄*3 浅川達人*4 熊谷たまき*5 大平整爾*6
杉崎弘章*7 岸上武志*8 小関 修*8

*1 桜美林大学 *2 第一福祉大学 *3 増子記念病院付属則武診療所 *4 放送大学 *5 慶応義塾大学 *6 札幌北クリニック
*7 心施会府中腎クリニック *8 全国腎臓病協議会

key words : 高齢化, 社会参加, 医療への参加, 家族, ターミナルケア

要 旨

本研究では、透析患者が直面する生活・医療問題について、高齢化、社会参加（就業、地域活動、医療）、家族への影響、ターミナルケアに焦点をあてて検討した。具体的な検討課題は、次の8点であった。

- ① 高齢化については、透析患者人口の高齢化に伴って透析患者の保健福祉的問題が量的・質的にどのように変化するかを予測するため、高齢透析患者の保健福祉の問題を多角的に評価した。
- ② 就業による社会参加に関しては、就業率といった量的な側面とともに、就業収入や職務満足度といった就業の質的な側面、さらに就労を阻害あるいは推進する要因についても検討を加えた。
- ③ 地域活動への社会参加については、地域活動への参加のレベルを一般の人と比較することによって明らかにするとともに、地域活動への参加の推進・阻害要因も分析した。
- ④ 医療における参加の問題については、透析患者の自己決定について透析患者と医師の相互理解と合意形成に資するため、透析患者と医師の間で検査データに関する説明と理解にどのようなズレがあるのか、そのズレの背景はなにか、そのズレが医療に対する満足度にどのような効果があるのか

について検討を加えた。

- ⑤ 患者の医療への参加の必要性と課題について、治療への参加、危機管理システムへの参加、施設運営への参加という各側面から検討した。
- ⑥ 集団としての社会参加事例として、全国組織である全腎協に着目し、その目標や方針の歴史的な展開過程とその背景について、透析患者の意見・要望と対比させながら検討した。
- ⑦ 家族への影響については、配偶者の生活に対して透析導入がどのような影響を与えているかについて検討した。
- ⑧ ターミナルケアについては、終末期における透析の開始見送り・中止に関する議論のたたき台とするために、終末期の透析の中止やその理由などの実態を明らかにした。

1 緒 言

- 1) 透析患者が直面する保健福祉の問題の質的変化の可能性

透析患者数は、1990年には103,296人であったが、2003年には237,710人と最近の10年間でみても2倍以上に増加している¹⁾。その理由としては、比較的長期の経過を経て高齢で腎不全に至る疾患、たとえば糖尿病などを原因疾患とした透析患者が増加している、

ダイアライザーや透析装置あるいは合併症に対する治療法が進歩したことによって透析患者の予後が改善しているなどが考えられる。このような増加の要因や背景を考えると、透析患者数は今後も増加していくものとみられる。

透析患者はその数が増加しているだけでなく、内部構成も大きく変化している。その一つが透析患者人口の高齢化である。透析患者の平均年齢は、1990年においては54.5歳であったものが、直近の2003年の統計資料では62.8歳となっており、この10年間で実に10歳近く上昇している¹⁾。ほかの一つが原因疾患の変化である。新規に透析導入となる原因疾患としては糖尿病性腎症が増加し、逆に慢性糸球体腎炎については減少しており、1998年には糖尿病性腎症が慢性糸球体腎炎を抜き1位となった¹⁾。このような高齢化や原因疾患の変化は、透析患者が直面する保健福祉の問題に大きな変化をもたらしている可能性がある。

2) 透析患者の心理・社会・行動に関する研究の歴史

透析が治療法として認められ、導入された当初から、透析患者の心理に関する研究は取り組まれていた。同じ心理に着目しても研究への問題関心には相反する二つの立場があった²⁾。一つは、身体機能の喪失体験、器械に依存した生活、死への恐怖あるいは透析装置の管理など、透析に伴うストレスフルな状況に対する心理的な反応の評価とその解決を目指した研究である。ほかの一つは、末期腎不全患者に比較して透析機器や専門スタッフが絶対的に不足しているという状況下で、透析への適応が速やかな患者を選びだすための心理的な基準を明らかにすることで、限りある透析資源の有効活用を図っていこうという研究である。

第2の研究に関連して、浅井、保崎、武正、ほかの指摘³⁾は、医療スタッフが患者の心理・社会経済的な問題をどのようにとらえていたかを示すものとして興味深い。すなわち、浅井は、末期腎不全の患者については、①生活史、②既往歴、③体質、④性格傾向、⑤知識・理解度、⑥家庭環境、⑦社会・経済、⑧学校・職場環境、についてのチェックリストの用意が望ましいとしている。どのような患者に優先的に透析を行うかについては、精神面の問題を考慮し、①透析医療を理解できる知的能力、②困難を切り抜ける葛藤耐性、

③医療スタッフやほかの患者との良好な関係、④家庭環境が支持的、などが重要な条件であると文献に基づき指摘している。

透析機器が普及し、専門スタッフも整備・拡充されるに伴って、透析患者の心理・社会・行動に関する研究も、透析の適用患者の選択といった問題関心とは異なる方向性で展開されるようになった。その流れは次の4点に要約されよう。

第1は、透析機器が導入された当初から指摘されてきた透析患者の心理や精神医学的問題、中でも「うつ状態」に着目するという研究の流れがある。この領域における研究の展開の背景について、Kimmel, Weihs, Peterson⁴⁾は次のような指摘をしている。透析療法が始まった初期の10年くらいの研究は、透析患者の生命予後の延長を目指してそれに影響する要因の解明を重要な課題として位置づけていた。しかし、生命の延長のみを治療目的にするというだけでは十分とはいえなくなった。すなわち、透析患者の間に多様な心理的反応がみられると報告されてきているが、その中でも「うつ」などの精神医学的な問題が最も重要な課題として認識されるようになったのである。

精神医学的な研究としては、

- ① 問題の広がりやほかの疾患の患者や一般の人々とのように異なるのか
- ② この問題が透析患者の生命予後に差異をもたらすのか
- ③ 透析患者の喪失体験などの心理力動的な要因、尿毒症などの身体的原因、医療スタッフ・家族・透析機器への依存からくる統制感の欠如などの心理的要因が、精神医学的な問題とどのように関連しているか
- ④ 薬物療法や心理療法によってこの問題が軽減する可能性はあるのか

などの課題が設定され、解明が進められてきた⁴⁾。

第2の流れとしては、1980年ごろ始まった透析患者のQOLに関する研究、中でも治療法の効果を比較するためのアウトカム指標としてQOL指標を取り上げた研究があげられる。比較のために取り上げられた治療法には、施設透析、家庭透析、CAPD、腎移植などがある。アウトカム指標としてQOLが取り上げられた背景には、治療の目的が生命予後から患者の日常生活の維持や向上に向けられるようになったこと、末

期腎不全患者に対する治療費の増加に対処するため資源の効率的な利用を図る必要があったこと、などがあったと指摘されている⁵⁾。

貧血を改善する薬として登場してきたエリスロポエチンについても、最適投与量を決定するためにQOL指標をアウトカム指標として用いた研究も行われている。これら一連の研究も、この領域における研究として位置づけられる。以上の研究ではQOLの概念について統一化は図られていないものの、Parsons, Harris⁶⁾はQOL指標として身体機能、社会的機能、家族・友人との関係、健康度自己評価、心理的なwell-beingをカバーするスケールとして使用した研究例が多いと指摘している。

第3の流れとしては、食事内容や水分摂取の制限など医師の指示に対するコンプライアンスについての研究があげられよう。コンプライアンスに影響する要因として初期のうち、内的なローカスオブコントロール、怒りや敵対心が低いこと、自己統制感や欲求不満に対する耐性が強いなど心理的特性が取り上げられていた⁷⁾。その後、家族の支援環境などの社会的要因⁷⁾、保健信念モデルや社会的認知理論⁸⁾、さらに変化のステージモデル (transtheoretical model)⁹⁾ といった保健行動を説明する心理学的な理論モデルを導入した研究も行われるようになった。最近では、コンプライアンスの改善に向けた介入方法の開発といった課題も取り組まれている^{10~12)}。

第4の流れとしては、透析の実施が透析患者の就業、家庭生活、地域生活、経済生活などにどのような影響をもたらすか、その影響を個別の生活領域に着目して解析するとともにQOLなどの総合的指標を使用して明らかにしようという研究があげられる。透析の影響を評価することに加えて、その影響を軽減させる、逆に増悪させる要因について、人口学や疾病関連の医学的要因だけでなく、たとえば自己効力感、自己統制感、病気の認知といった心理的要因、社会的支援などの社会的要因との関連で解明した研究もこの流れに含めることができる¹³⁾。

この研究の流れはQOLに着目しているという点で第2の流れと重なる部分をもちつつも、その問題関心はかなり異なる。すなわち第2に位置づけられる研究の問題関心は透析方法の違いによる効果の比較という点にあったが、この領域における研究は、この点には

直接の関心がなく、透析患者に対する心理的・社会的介入の必要性や可能性を明らかにすることを意図している。

以上、主要な流れを紹介したが、それ以外にも生命予後に影響する要因については、当初解明が行われていた医学的な所見だけでなく、心理的・社会的要因に着目した研究が行われるようになった¹⁴⁾。さらに、透析患者人口の高齢化に伴う新しい課題として、高齢透析患者に対する透析導入の差し控え、透析中止に関する研究も行われるようになった。

2 本研究の視点

透析患者が直面する今日的な問題について、心理的・社会的側面から検討する場合、どのような視点が必要なのだろうか。

第1の視点は、透析患者人口の高齢化という視点であり、高齢化が透析患者における保健福祉問題にどのような影響をもたらすかといった課題の解明である。既述のように、透析患者人口の高齢化は原因疾患の変化を伴いながら急速に進展している。高齢透析患者の場合はたして中年や若年の透析患者とは異なる保健福祉の問題を抱えているのであろうか。また、高齢になって始めて糖尿病性腎症などで透析導入となった人の場合、若い時に慢性糸球体腎炎などで透析導入となった人とは異なる問題を抱えているのだろうか。このような疑問への回答は透析患者人口の高齢化に伴う保健福祉の問題の量的・質的な変化を予測し、有効な対応策を提案していくために必要なことであるが、現時点では十分な回答が用意されていない。

第2は、社会参加という視点から透析患者が直面する保健福祉的問題を考えることである。社会参加の一般的な定義は、共同の目的をもち仲間意識のある、ほかとは区別された集団(2人以上)を形成することであるとされている¹⁵⁾。しかし、その使われ方は、1970年代半ば以降に変化し、市民参加や住民参加と区別して、特に社会に対して自らの権利を主張する場から排除されたもの、たとえば、専業主婦、退職後の高齢者や障害者が社会的に意義の認められた活動に自発的に参入する、その権利を表す言葉として用いられるようになった¹⁵⁾。

このような社会参加についての意味づけの変化をみると、身体的あるいは治療上の制約から社会参加の機

会に乏しく、社会参加から排除されてきた透析患者にとっても、社会参加の保障は権利の擁護や実現のために不可欠なものである。透析患者については1972年以降、法的には障害者福祉法で障害者として認められるようになり、この制度に基づき社会参加の保障が行われるようになった。しかし、透析患者の間で就業や地域活動に参加することがどの程度実現できているのだろうか。社会参加の実情やそれに伴う問題を詳細に検討した研究がほとんどないため、障害者福祉制度によって透析患者の社会参加がどの程度保障されているのか、その有効性や課題については科学的に検証する材料がほとんどない現状にある。

以上の社会参加の視点については、専業主婦や退職後の高齢者などと共通するものであるが、他方では透析患者について固有の参加の領域が存在している。それは、医療における参加の視点、言い換えるならば自己決定に関する問題である。

透析患者は食事の内容や水分管理などきびしい自己管理が求められるが、コンプライアンスという概念で表現されているように、自己管理であっても医療者の指示するものを厳密に守って行うことが望ましいとされてきた。しかし、近年、自分の生活にあった方法を見出し、自分の目安で食事の内容や水分の摂取も決定していくという透析患者が多く¹⁶⁾、他方では、透析看護師の間ではこのような透析患者に対してストレスを感じる人も少なくないことが明らかにされてきている¹⁶⁾。

つまり、これらの結果は、透析患者の自己決定をめぐっては、透析患者と医療スタッフの価値観や考えにズレがあり、必ずしも一致していない現状にあることを物語っている。このような事態に直面し、透析患者の医療における参加、自己決定という視点から透析患者と医療スタッフとの関係のあり方を検討することは、透析患者と医療スタッフの相互理解と合意に向けての重要なステップとなるであろう。

これまで論じられてきた社会参加については、透析患者個人のレベルからみたものに限定されているが、他方では、集団としての社会参加という視点もある。その一つの例が全国腎臓病協議会（全腎協）の活動である。

全国組織である全腎協の活動は、障害者関連の諸制度を透析患者に適用拡大させるなど透析患者の医療や生活保障の充実に貢献してきた。しかし、現在、透析

患者の間での組織率が低下するなどその活動の停滞が指摘されている。患者会というまでもなく患者の要望に応じて、その実現を目指した活動を展開することが基本である。したがって、透析患者の高齢化や原因疾患の変化に伴って透析患者の抱える保健福祉の問題や患者の要望に変化がみられていたとするならば、これまでの制度改革や制度の拡充を目指した活動では、透析患者の要望や期待に十分に対応することができなくなり、活動の停滞も起こってくるであろう。つまり、全国レベルでの患者会活動の今後の方向性を探っていくには、その時々々の透析患者の意見・要望と対比させながら会の目標や方針の歴史的な展開を評価してやる必要があるであろうが、このような視点から患者会活動の展開を評価した研究はほとんどない。

第3の視点は、透析患者の家族にまで視野を拡大し、透析の影響を評価する視点である。従来の研究の多くは、原因疾患や透析導入に伴う影響を主として透析患者本人に限定して評価してきており、生活を共にし、様々な支援を患者に提供している家族については、家庭透析の場合に限定された研究がいくつかみられるだけである。

Peterson¹⁷⁾ は、家族は家庭透析にかかわる医学的・技術的な作業を担うように訓練され、治療に対する責任を負うことになるから、それに対する心理的な反応は大きいと指摘している。WhalenとFreeman¹⁸⁾ も、援助者である家族が心理的問題を抱えていると指摘している。しかし、日本では、家族の負担が比較的軽いと思われる施設透析が圧倒的に多いという理由からであろうか、施設透析が家族に対してどのような影響をもたらすかについてはほとんど解明が進んでいない。透析患者本人だけでなく家族をも含めた心理的・社会的介入が必要であるか否かを判断するためにも、本人とともに家族も含めた透析の影響を評価することが必要である。

第4は、透析導入・継続に代わって透析導入の見送り・透析中止という選択肢を考えるという視点である。現在、末期腎不全患者であっても透析を導入しないという決定、また終末期の透析患者では透析を中止するという決定を行うことは、医師・透析患者・家族のいずれにとってもきわめてストレスフルな問題である。しかし、透析患者の高齢化とともに、さらに患者の自己決定権の普及・定着という動きも加わり、今後医師・

透析患者・家族がこのような決定を迫られる機会が多くなると予想される。

このような流れの中であって、終末期における透析の見送り・中止については医療の現場における個別の対応のみに任せておくことはできない。この問題についての合意を形成していくためにも、その前提として終末期における透析の見送り・中止、その背景についてできるだけ実証的なデータを収集し、検討することが必要であるが、このような研究の蓄積は少ない。

3 検討課題

課題1は、透析患者人口の高齢化に伴って透析患者の保健福祉的問題が量的・質的にどのように変化するかを予測するため、高齢透析患者の保健福祉的問題を多角的に評価することにある。高齢透析患者が果たして量的にも質的にも特徴的問題を有しているか否かを、一般高齢者や若年透析患者と比較することによって明らかにするとともに、高齢透析患者の介護予防の方法についても言及する。

課題2は、就業による社会参加の問題であり、就業率といった量的な側面とともに、就業収入や職務満足度といった就業の質的な側面、さらに就労を阻害あるいは推進する要因について検討を加える。

課題3は、地域活動への社会参加を取り上げる。地域活動への参加のレベルを一般の人と比較することによって明らかにするとともに、地域活動への参加の推進・阻害要因も分析する。

課題4は、医療における参加の問題を取り上げる。既述のように、医療における透析患者の自己決定をめぐっては、透析患者と医療スタッフの間に認識や価値観のズレがあり、一致している状況にはない。そのため、透析患者の自己決定について透析患者と医師の相互理解と合意形成に資するため、透析患者と医師の間で検査データに関する説明と理解にどのようなズレがあるのか、そのズレの背景はなにか、そのズレが医療に対する満足度にどのような効果があるのかについて検討を加える。

課題5も、医療における参加に関する問題であり、患者の医療への参加の必要性和課題について、治療への参加、危機管理システムへの参加、施設運営への参加という各側面から検討する。

課題6は、集団としての社会参加の例として全腎協

の活動を取り上げる。具体的には、全国組織である全腎協の目標や方針の歴史的な展開過程とその背景について、透析患者の意見・要望と対比させながら検討する。

課題7は、透析患者の家族、中でも配偶者の生活への影響についてであり、基礎疾患や透析導入が透析患者と配偶者の生活に対してどのような影響を与えているか、またそれらが相互にどのように影響しあっているかについて検討する。

課題8は、終末期における透析の開始見送り・中止に関する議論のたたき台とするために、終末期の透析の中止やその理由などの実態を明らかにする。

4 方法

1) 分析に用いたデータ

本研究の課題解明にあたっては、上記の課題の1～4、7については以下に示す四つのデータベースを活用した。課題6については、全国腎臓病協議会の会報『ぜんじんきょう』からテキストデータを作成し、このテキストデータを統計的に分析した。課題5と8は、文献研究である。

① 全国血液透析患者実態調査

本研究で用いたデータは、全国の血液透析患者を対象に1991年、1996年、2001年の3回にわたり実施した調査から得たものである。調査対象者数は、3回の調査で異なるが、その方法は以下のように共通している。

まず、調査対象者の選定は、全国腎臓病協議会の患者会の名簿に基づき、10%の等間隔抽出法によって行った。対象者数は1991年では6,750人、1996年では8,281人、2001年では10,439人であった。調査方法は、自記式である。

透析患者への調査票の配布は次のような方法で行った。調査票は患者用と当該患者の医学的データ他を把握することを目的とした医師用の2部構成となっており、医師用の部分を主治医が記入した後、主治医を介して患者用の調査票を患者に手渡すという方法を用いた。回収率については、1986年は85.1%、1991年は77.7%、1996年は85.0%、2001年は86.9%であった。以上の調査は、全国腎臓病協議会と日本透析医会の共同で実施した。

全国調査の詳細については、統計研究会、ほか編

『1986年度血液透析患者実態調査報告書』、全国腎臓病患者連絡協議会、ほか編『1991年度血液透析患者実態調査報告書』、全国腎臓病協議会、ほか編『1996年度血液透析患者実態調査報告書』、全国腎臓病協議会、ほか、編『2001年度血液透析患者実態調査報告書』を参照されたい。

② 透析患者の5年間のパネル調査

以上の3回の全国調査のうち、2001年の調査ではパネルデータを作成することを目的として、対象とした患者から前回(1996年)の調査結果も合わせて活用することへの同意を得ることとした。同意の得られた患者について、性、生年月日、透析導入時期がすべて一致した人について1996年のデータを結合し、パネルのデータベースを作成した。パネルデータには682人が含まれている。

③ 透析患者・配偶者実態調査

東京、愛知、千葉、新潟の各県に位置する4箇所の透析医療機関に通院する中高齢(40~64歳)の血液透析患者とその配偶者を対象とし、自記式質問票を用いて調査を実施した。調査対象は、医療機関を通じて調査協力に対する承諾が得られた214人の血液透析患者であった。実施時期は2004年3~6月で、調査票は患者に対しては対面で配布・回収し、配偶者に対しては郵送法によって行った。配偶者調査の回収数は183人であった。

④ フォーカスグループインタビューのデータ

フォーカスグループインタビューとは、着目した課題についてそれとかわりのある人5~10人を集め、その人たちの経験を踏まえた議論を通して、その論点について多角的・複眼的に検討できる質的な情報を収集しようという手法である。参加者の募集は全国腎臓病協議会を通じて行った。対象者の条件は就業の経験のある人、あるいは就業中の人とした。その結果、11人からフォーカスグループインタビューへの参加の承諾が得られた。この11人を5人と6人の2つのグループに分け、それぞれのグループについてフォーカスグループインタビューを2004年4月と5月に実施した。

2) データベースの特徴

第1は、「全国血液透析患者実態調査」に関するものであり、分析対象が一部の地域や医療機関に限定されず、全国の透析患者を対象としたデータベースであ

ることにある。そのことによって、透析患者の全国的な傾向とともに、必要に応じて地域差を検討できる。

第2は、同じく「全国血液透析患者実態調査」に関するものであり、1991年から5年おきに2001年まで計3回のデータが集積されていることにある。その間に経済的な環境が大きく変化し、また健康関連のQOLの向上に貢献したとされるエリスロポエチンという画期的な薬の健康保険における使用が認められた。本研究で用いたデータベースによって社会的・経済的な環境の変化が透析患者の生活に与えた影響について言及することが可能である。

第3は、「透析患者の5年間のパネル調査」に関する特徴であり、5年間のパネルデータ(同一人物を追跡したデータ)を利用することで、身体的・精神的・社会的機能の維持や回復の予測要因の解明が可能である。

以上のほか、限られた透析機関ではあるが、そこに受診する患者と配偶者からペアで情報を得ていること、さらに、就労の継続・中断の要因を網羅的・探索的に探るため、フォーカスグループインタビューによって質的データを収集している点も、本研究で用いたデータベースの特徴といえる。

5 結果および考察

1) 高齢透析患者の問題の特徴(分析担当:杉澤)

① 一般高齢者との比較によって、高齢透析患者ではうつ状態にある人や要介護者の比率が高いこと、地域のグループ活動(患者会活動を除く)に参加することがうつ状態の軽減により一層有効であること、さらに介護支援については一般高齢者以上に家族や親族などの私的な支援源によって担われており、介護保険制度が導入されてもその状態に大きな変化がみられないこと、が明らかとなった。

② 65歳未満の患者と比較することで、高齢透析患者では、要介護の人の比率や地域のグループ活動(患者会活動を除く)への不参加の比率が高いこと、そして高齢透析患者数の増加率が現在のまま継続した場合には、これらの問題を抱えた高齢透析患者が倍増する可能性があること、さらに、高齢透析患者のうつ状態は、尿毒症などの身体症状・治療の副作用などの身体的原因が複合して発生している可能性が高いことが明らかになった。

③ 高齢期に透析を導入することの問題を高齢期以

前に透析導入した人との比較によって分析した結果、身体的・社会的・経済的に深刻な問題に直面する可能性は必ずしも高いわけではないことが明らかとなった。

④ 高齢透析患者のみの分析によって、グループ活動（患者活動を除く）への参加が乏しい人では要介護状態発生リスクが高いこと、うつ状態の改善には、家族・親族・友人などからの情緒面での支援とともに、主治医からの情報面での支援も関係していることが明らかとなった。

2) 透析患者の就業問題（分析担当：杉澤）

① 就業は性や年齢を問わず世帯の経済基盤を確保するという意義だけでなく、透析患者の生きがいの獲得や精神的健康の維持、さらに家族の精神的健康に対しても重要な役割を果たしていることがわかった。

② 就業は透析患者にとって重要な役割を果たしているものの、就業率の面では生産年齢にある人に限っても一般の人たちと比較して10%以上低く、求職しても就業の機会を得ることができない人が少なからずいることが明らかとなった。さらに、定年退職後の年齢にあたる60～69歳の男性においては特に一般の人との就業率の差が著しく、定年退職後の再就職が透析患者の場合に特に厳しい状況にあることも示唆された。

③ 就業者に限定しても従業上の地位が不安定で、特に若年透析患者ではその傾向が顕著であり、このことはかれらの今後の長い人生のことを考えると深刻な課題ということも明らかとなった。就業の質の評価指標である職務満足については、満足しているという回答が全体の90%と、一見問題がないような非常に高い数値を示していた。しかし、一般の人と比較し、特に若い年齢の透析患者では就業収入が少なく、さらに就業収入と職務満足度とのクロスでは、就業による年収が200万円に満たない人では400万円以上の人と比べて有意に職務満足度が低い傾向にあった。つまり、低所得の就業では高い職務満足を得るまでには至らないことが示唆された。

3) 就業以外の社会活動への参加（分析担当：熊谷）

中年期の透析患者の社会的活動について、「家庭内役割の遂行」「地域活動の参加」「友人との交流」という3側面から検討を行った結果

① 男女に共通して一般の人と比べて、地域活動への参加の比率が特に低いこと

② 精神的健康の維持からみた場合、3種類の社会活動の中でも友人との交流が特に重要であること

③ 友人との交流については透析時間が長いほど活発な人が多く、医療機関における透析が透析患者にとっては貴重な社会的ネットワークの形成・維持の場となっている可能性があること

が明らかとなった。

4) 透析患者と医師の医療情報の授受の実態

（分析担当：浅川）

医療情報の授受の実態を解明するため、患者に対しては、主治医が「検査データの文書での提示」「検査データに関する説明」「検査データに基づいて透析生活についてのアドバイス」をしてきたか否かをそれぞれ質問し、他方主治医に対しては、患者に上記のことを行っているか否かを質問した。

① 「文書で提示」し、「データに関する説明」を行い、なおかつ「データに基づいて透析生活についてアドバイス」をしていると、主治医も患者も認知している人は全体の56.0%で、残りの4割は認知がズレているか、なにかが欠落していることが明らかとなった。

② 医療情報の授受の実態と透析方法に対する満足度との関連については、「文書で提示」し、「データに関する説明」を行い、なおかつ「データに基づいて透析生活についてアドバイス」をしていると主治医も患者も認知している場合、医師が行っている情報提供以上に提供を受けていると患者が認知している場合は、透析方法に対する満足度は高くなること、逆に、医師が行っていると認知している情報提供よりも患者が認知している情報提供が少ない場合、患者の満足度が低くなることが明らかとなった。

5) 患者および家族の医療への参加

（分析担当：山崎）

患者および家族の医療への参加の必要性を文献研究に基づき明らかにした。すなわち、

① 患者の長生きの条件として、自らができる範囲で医療に参加し、自分の治療内容を確認するとともに、不明な点や疑問についてはスタッフに説明を求める姿勢が重要であること

- ② 最も典型的な患者および家族参加型の医療である在宅血液透析は、治療の継続性や長期生存という点から優れていること
- ③ 透析事故の防止のために患者自身ができることがあること

が明らかとなった。さらに、患者および家族の医療への参加を推進するために必要なこととして、①情報の共有、②患者・家族の意思表示が必要であることが示唆された。

以上のような患者・家族の治療への参加に加えて、患者・家族の施設運営への参加が、施設経営の悪化による透析医療の質の低下防止や患者自己負担の大幅な増加を阻止するという視点から重要であることも示唆された。

6) 患者会活動の意義と役割 (分析担当：浅川)

全国腎臓病協議会の30余年におよぶ患者会活動の展開過程については、三つの時代から成り立っていたことがわかった。第I期は、透析医療体制の確立をめざして活動を行っていた時期であり、発足から1970年代末ごろまで続いていた。1975年頃から1990年ごろまでは、それまでにある程度確立された透析医療体制をさらに拡充し、充実させるために、活動を拡大していった時期であった。この頃が第II期としてまとめられた。

これら第I期と第II期が透析医療体制の確立と拡充を目標としていたのに対し、それに続く1990年以降は、透析患者の生活全般に活動の関心が向けられていた。要介護透析患者が抱える生活課題などが指摘されるようになった1990年以降は、第I期、第II期とは質的に異なった第III期を迎えることとなった。

7) 透析の原因疾患や透析導入による透析患者と配偶者の生活上の支障 (分析担当：熊谷)

① 透析患者ほどではないものの、配偶者に対しても透析患者を抱えることがいくつかの生活領域で少なくない支障をもたらしていること、中でも性生活や経済状態に支障をきたしているとの訴えが上位に位置するという点で透析患者とは異なる支障があることが示された。

② 透析患者と配偶者において、身体機能状態は透析患者と配偶者の生活支障に効果をもっており、配偶

者の生活支障は透析年数によっても違いがみられること、そして配偶者の生活支障が透析患者の精神健康を低下させていたが、透析患者の生活支障は配偶者の精神健康には影響をもっていないという相互関係が認められることが明らかとなった。

③ 配偶者において透析患者を抱えることによる生活上の支障は精神的健康の低下に関連しているものの、周囲からの情理的サポートを多く持っていることが生活上の支障が精神的な健康を低下させることを防止する効果があることが示された。

8) 透析患者のターミナルケア (分析担当：大平)

末期慢性腎不全のために維持透析療法に導入された透析患者のターミナルステージ(終末期)を医療チームと患者側がどのように捉えているのか、その状況下でのケアの実態はどうであるのか、そしてどのような問題が内在しているのかなどを検討した。

設定した論点は、①ターミナルステージ(終末期)の定義、②長期維持透析患者に生じる主な合併症、③患者への説明と“Bad News”の医療者としての伝え方、④医療行為に対する患者の意思の確認、⑤治療中止に対する患者および医師の考え方、⑥透析患者が透析継続中止を決意する諸要因、⑦治療中止に対する医師の考え方、⑧透析非導入および継続中止に関する基準、⑨透析中止の国内外の実情、⑩透析中止と患者の死亡、その意味、⑪終末期患者が具体的に望む事項、⑫医療者が追加すべき終末期の考慮事項、⑬ターミナルケアと法律、であった。

6 結びにかえて

本研究は、「透析医療研究委員会」が中心となって担った。この透析医療研究委員会には(社)全国腎臓病協議会および(社)日本透析医会の両団体から役員が派遣されている。(社)全国腎臓病協議会からは、「患者会活動の意義と役割」をまとめるに必要な資料の提供を受けた。また、透析医会の会長である山崎親雄、役員の大平整爾が本研究の課題の重要な部分を担当した。さらに、(社)日本透析医会からは、本研究の推進のための研究助成をいただいた。加えて、統計研究会の職員の荒金由布子様、事務局長の岩崎洋三様にも、「透析医療研究委員会」の事務局として、研究の推進に大きく貢献していただいた。以上のように、

研究者だけでなく、透析患者の当事者の団体、医療の責任を持っている団体および民間の研究組織の協力を得ることができたからこそ、本研究をまとめることができたといえよう。深く感謝申し上げます。

2005年秋に、本研究の成果を取りまとめた本が、『透析者の直面する生活問題』（仮題）と題して、日本評論社から出版される。研究の詳細については、この本を参照していただきたい。

文 献

- 1) 日本透析医学会統計調査委員会：わが国の慢性透析療法の現況，日本透析医学会，2004.
 - 2) De-Nour AK, Czaczkes JW: The influence of patient's personality on adjustment to chronic disease. A Predictive Study. *J Nerv Ment Dis*, 162; 323-333, 1976.
 - 3) 浅井昌弘，保崎秀夫，武正建一，他：人工透析の精神医学的諸問題. *精神医学*, 15; 4-17, 1973.
 - 4) Kimmel PL, Weihs KL, Peterson RA: Survival in hemodialysis patients: the role of depression. *J Am Soc Nephrol*, 4; 12-27, 1993.
 - 5) 林 洋子：慢性腎疾患. 臨床のための QOL 評価ハンドブック；池上直己，福原俊一，下妻晃二郎，他編，医学書院，東京，pp. 80-86, 2001.
 - 6) Parsons DS, Harris DC: A review of quality of life in chronic renal failure. *Pharmacoeconomics*, 12(2 Pt 1); 140-160, 1997.
 - 7) Christensen AJ, Smith TW, Turner CW, et al.: Family support, physical impairment, and adherence in hemodialysis: an investigation of main and buffering effects. *J Behav Med*, 15; 313-325, 1992.
 - 8) Thomas LK, Sargent RG, Michels PC, et al.: Identification of the factors associated with compliance to therapeutic diets in older adults with end stage renal disease. *J Ren Nutr*, 11; 80-89, 2001.
 - 9) Welch JL, Perkins SM, Evans JD, et al.: Differences in perceptions by stage of fluid adherence. *J Ren Nutr*, 13; 275-281, 2003.
 - 10) Hener T, Weisenberg M, Har-Even D: Supportive versus cognitive-behavioral intervention programs in achieving adjustment to home peritoneal kidney dialysis. *J Consult Clin Psychol*, 64; 731-741, 1996.
 - 11) Laidlaw JK, Beeken JE, Whitney FW, et al.: Contracting without patient hemodialysis patients to improve adherence to treatment. *ANNA*, 26; 37-40, 1999.
 - 12) Sagawa M, Oka M, Chaboyer W, et al.: Cognitive behavioral therapy for fluid control in hemodialysis patients. *Nephrol Nurs J*, 28; 37-39, 2001.
 - 13) Tovbin D, Gidron Y, Jean T, et al.: Relative importance and interrelations between psychosocial factors and individualized quality of life of hemodialysis patients. *Qual Life Res*, 12; 709-717, 2003.
 - 14) Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, et al.: Psychosocial factors, behavioral compliance and survival in urban hemodialysis patients. *Kidney Int*, 54; 245-254, 1998.
 - 15) 高田昭彦：社会参加. 新社会学辞典；森岡清美，塩原 勉，本間康平 編集代表，有斐閣，東京，p. 613, 1993.
 - 16) 岡美智代，安酸史子，保科良子，他：血液透析患者の自己決定尺度の開発. *透析会誌*, 30; 1061-1067, 1997.
 - 17) Perterson KJ: Psychosocial adjustment of the family caregiver: Home hemodialysis as an example. *Soc Work Health Care*, 10; 15-32, 1985.
 - 18) Whalen JE, Freeman RM: Home hemodialysis review in Iowa: 1970-1977. *Arch Intern Med*, 138; 1787-1790, 1978.
- （この研究は、日本透析医会公募助成（平成 17 年度）によって行われた。）