患者・家族、コミュニティと
透析医療者をつなぐ

No.1
2020
Summer

Dialysis Triangle
ダイアリシス トライアングル

透析生活からの贈り物

舩越 哲
長崎腎病院 病院長

『異形』とは、まさにこの老人のこと。70代の小柄な白髪の男性、安藤さん（仮名）は、夏の盛りの診察室で、真っ黒な上着から異臭を漂わせていました。腎不全が進行しており、浮腫や肺うっ血による呼吸苦も訴えたため、すぐに入院して透析導入の方針としました。嫌がる患者さんを入浴させ、透析導入となったのです。

●

その夜に病室でお話を聞きました。戦前の生まれで高度成長期に上京し、独身独居で気ままに暮らしていた。バブル崩壊で職を失い地元に戻ったものの、親戚縁者からは縁を切られ、仕事もなく生活保護を受けながらホームレスに近い生活だったとのこと。初診時から男性のケアマネジャーが付き添っており、父親に近い年齢の患者さんを熱心に世話していました。しかし安藤さんはいわゆる「可愛くない老人」で、文句ばかり並べて感謝の言葉もない。透析導入後に連絡がついた甥からは「一切関わりたくない」と言われてしまいました。

●

ケアマネは安藤さんに気を配っていましたが、結局、冬に再入院されました。入院後に認知症診断のためMMSE検査を行ったのですが、この検査は後半に「意味のある文章を書く」という項目があります。そこに彼が書いた文章は、「みなさん ありがとう」。

●

年明けに病室で安らかに亡くなられた安藤さんが、もし透析治療を受けていなかったら、冷え切った路上で生涯を終えていたでしょう。腎不全になって失うものは計り知れませんが、彼の場合は人との繋がりという贈り物も得たようです。

HOT TOPIC INTERVIEW

「患者中心」から「患者協働」の透析医療へ！

透析患者はもっと医療に主体的に関わるべきだ。そう主張する宿野部武志氏は、腎臓病患者を支援する団体ペイシェントフッドを足場に、「患者協働」の医療の実現を目指している。その考えを聞いた。

しゅくのべ　たけし
宿野部 武志氏
1968年生まれ。1987年人工透析導入。社会福祉士。一般社団法人ペイシェントフッド代表理事。「腎臓病・透析に関わるすべての人の幸せのために」を掲げるウェブサイト・じんラボ所長。
ウェブサイト・じんラボ：https://www.jinlab.jp

治療を「受ける」のではなく「担う」患者に

▶宿野部さんは「患者中心」でなく、「患者協働」の医療を提唱されています。その違いを教えてください。

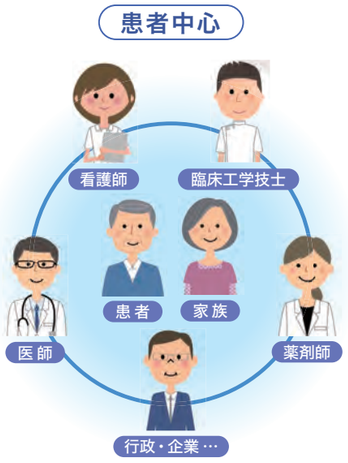
医療者や行政などの多職種が治療やサポートの選択肢を提案し、患者・家族がそれを選択するという理念が「患者中心」の医療です（図-左）。一方、「患者協働」の医療は、患者を含む全職種が同じ線上に並び、ともに医療を作っていこうという考え方です（図-右）。

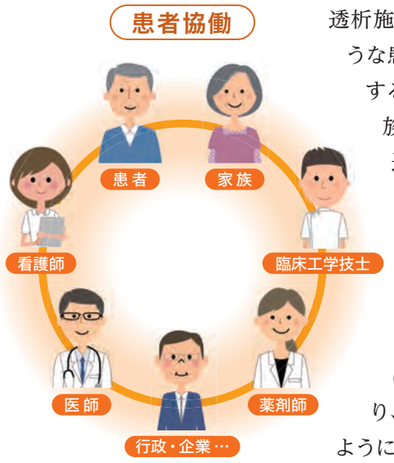
▶なぜ、「協働」を重視されるのでしょう。

「患者中心」をうたいつつ、今の医療は患者の治療参加の意識が弱いのです。よく治療を「受ける」と言いますが、服用する薬が何か知らないような「受け身」の医療ではダメです。特に腎臓病のような慢性疾患では、患者が大切にしたい生き方、生き甲斐を極力尊重する治療が求められます。患者はそれをきちんと主張し、グループの一員として治療を担うべきです。

▶患者の治療参加にはどんなメリットがありますか。

患者の治療意欲は高まり、服薬や生活管理の質が上がります。医療者は、当初は患者教育に時間を要しますが、患者の知識や意欲が向上すれば治療期間や回数が減らせます。そして残薬や悪化・入院例が減って、結果的に医療費の削減につながります。私はこれを、患者、医療者、社会の「三方良し」と呼んでいます。





患者は透析のために生きているわけではない！

▶宿野部さんは透析患者の立場で発信されています。

私は3歳のときから慢性腎炎で、年に一度は入院するような子どもでした。18歳で透析導入が決まり、シャントの手術をしたのですが、何のためか理解していなかった。自分の病気を知るのが怖かったのです。大学入試を受けた直後に入院、そのまま透析に入りました。

▶やはり透析導入はショックでしたか。

１回４時間×週３回が一生続くと、透析導入後に知ったのです。強い衝撃を受け、絶望しましたね。とはいえ、透析をしながら普通に学生時代を送り、障害者雇用でソニーに入社しました。人事部に配属され、定時の17時まで働き、18時から透析という生活でした。

私は、社員から傷病休職、介護休職の相談を受けると、どうしても助けたくなるタイプでした。病気の人を支えるのが性に合っていたのです。でも、透析施設には落ち込んで魂が抜けたような患者が多かった。家と病院を往復するだけの日々で、仕事や趣味、家族や友人があっての人生なのに、透析のための人生になっているせいではないか。そうした人たちが本来の生活を取り戻す手助けがしたいと、強く思いました。そこで、親には反対されましたが38歳で退社。専門学校に通って社会福祉士の資格を取り、社会福祉協議会（社協）で働くようになりました。

腎臓病患者の支援団体ペイシェントフッドを設立

▶それがペイシェントフッドにつながるのですね。

実は社協時代、高血圧でドクターストップになりました。そういう状態でも可能な仕事を考え、2010年にペイシェントフッドを立ち上げました。法人名は「患者であること」ですが、患者団体ではありません。患者の支援と同時に、医療者や企業向けの仕事も行っています。当初は株式会社、今は一般社団法人ですが、収益はきちんと上げたいと考えています。「世の中に貢献したら、それに見合うものをいただく」という、当たり前の事業を目指したのです。

▶「じんラボ」というウェブサイトは有名です。

① 患者のために情報を発信し意思決定を支える
② 患者に交流の場を提供して孤立を防ぐ
③ 患者の意見を医療や社会に反映する
④ 医療者や企業と協働して医療の発展に貢献する

が私たちの使命です。じんラボは、情報発信・共有と患者交流の場であり、また患者アンケートなどを行うことで医療者や行政、企業にも活用されています。それでスローガンを「腎臓病・透析に関わるすべての人の幸せのために」としました。良い透析医療の実現のためには、患者、医療者、企業の全てが元気でないといけません。それが「患者協働」の透析医療です。

医療者の「一緒に考えましょう」が医療を変える！

▶患者協働の医療は、医療者に敬遠されるのでは？

今、働き方改革が叫ばれていますが、確かに現在の医療者の仕事は多過ぎます。むしろ、患者ができることは患者が担うという、協働による「医療へのかかり方改革」が必要ではないでしょうか。患者の意識を変えないと医療はもたないと、真剣に危惧しています。

▶患者の意欲や知識も課題になりますね。

この話をすると、決まって「みんな、宿野部さんみたいな患者だったらいいんだけど」「うちは高齢者が多いから」と言われます。でも、私も20年間、お任せの医療を受けてきました。つまり、人は変われるのです。それから、年齢で人を区切ってはいけません。自分の治療について真面目に勉強している高齢者は多いのです。怖いときは専門家に決断を委ねてしまいがちですが、そこで「一緒に考えましょう」と言ってもらえると、患者は自分の意見を話せるようになります。

私の尊敬する医師は、「患者さんがどんな生活をしたいか教えてほしい。それを可能にする提案を行うから」と言ってくれます。「畑仕事を続けたい」「孫と遊ぶのが生き甲斐」といった思いを引き出し、その実現を目指すのです。また、埼玉県のあるクリニックでは、患者も自分のカンファレンスに参加するそうです。そうした医療機関が増えてほしいと願っています。

ピアサポートでは思いを吐き出し仲間が支える

▶カンファレンスに患者が参加するというのは驚きです。透析導入前のカンファレンスでしょうか。

そこでは日常のカンファレンスにも加わるようですが、透析導入前は特に重要ですね。患者はみな、怖くてたまらないのです。今後の治療方針を決める場に患者が加わり、自分の思いを語ることは間違いなく必要です。また、そういうときには先輩患者の話も役立ちます。何年も透析を続け不自由はあっても普通に生きている姿を見るだけで、新米患者は安心するのです。

▶患者同士の支え合い（ピアサポート）ですね。

私たちもピアサポーターを養成し、「じんサポ」というリアルな話し合いの場を設けています。

ルールは「何を話してもいい」。涙を流し、つらさを打ち明ける人もいます。それに助言はせず、思いをそのまま受け止めます。そして、文脈を変えて言い直します。これはコミュニケーションスキルの1つですが、ぐちゃぐちゃに語られた言葉を言い直して伝えることで、悩みや訴えが整理されるのです。すると、ホッとして笑顔で帰られます。患者さんには、そういう混乱した思いを打ち明けられる場がありません。透析患者という同じ立場の人同士だから話せるのです。

▶患者の孤独を仲間が支えるということでしょうか。

「じんサポ」は福島で一度開催しましたが、基本は東京限定です。本当は、地域あるいは透析施設の患者会でこういう場を作れればよいのですが。今後は、ピアサポートの仕組みを広げたいと考えています。

超図解 どこの施設でも行える透析中の運動療法

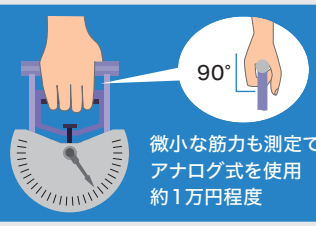
名古屋共立病院統括部長
リハビリテーション室 室長 森山 善文氏

第1回 まず体力評価をしてみよう

フレイル（虚弱）やサルコペニア（筋肉量減少）は、転倒や寝たきりの原因として透析患者でも深刻な問題だ。筋肉量や筋力は加齢で低下するが、透析患者ではさらにそれが著しいためだ。「透析による4時間×週3回の安静自体が筋力を低下させる」と、森山善文氏は指摘する。そこで、リハビリ専門職がいない施設も含め22の透析施設で運動療法を統括する氏に指導の実際を聞いた。まず、運動療法が禁忌となる例を除き対象患者をリストアップ。体力を評価、記録した上で、毎回の透析中に計30分間の運動を行うという。今回は、体力評価の方法を図解する。

1 握力

筋力の最も一般的な指標



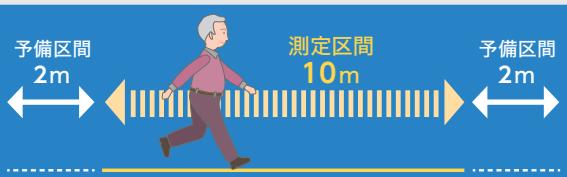
手指の第二関節が90°になるように握力計を握る

微小な筋力も測定できるアナログ式を使用
約1万円程度

	フレイル	サルコペニア
男性	26kg未満	28kg未満
女性	18kg未満	18kg未満

2 歩行速度 ＜最大努力＞

最大努力で10m歩き所要時間を測定する



測定区間の前後に2mずつの予備区間を設ける

秒速1m未満になると、青信号で横断歩道を渡り切ることが困難になり、フレイルやサルコペニアの基準を満たす

3 SPPB（Short Physical Performance Battery：簡易な動作能力スコア）

バランステスト
3項目で採点（計4点）

10秒間立つ
手や膝を動かしてバランスを取ってもよい

開脚立位
保持時間
- 10秒以上▶ 1点
- 10秒未満▶ 0点

＋

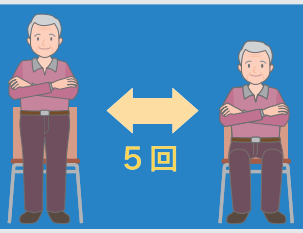
セミタンデム
保持時間
- 10秒以上▶ 1点
- 10秒未満▶ 0点

＋

タンデム
保持時間
- 10秒以上▶ 2点
- 3秒以上▶ 1点
- 3秒未満▶ 0点

椅子立ち上がりテスト

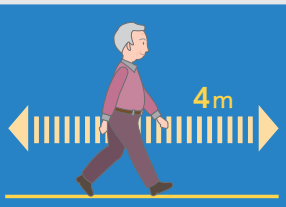
腕を組んで椅子から立ち上がる・座るを5回繰り返し所用時間を測定



- 11.19秒未満▶ 4点
- ～13.69秒 ▶ 3点
- ～16.69秒 ▶ 2点
- ～60秒 ▶ 1点
- 60秒超 ▶ 0点

歩行テスト ＜通常歩行＞

通常速度で4m歩き時間を測定する
杖や歩行器などを使用してもよい



- 4.82秒未満▶ 4点
- ～6.20秒 ▶ 3点
- ～8.70秒 ▶ 2点
- 8.70秒超 ▶ 1点
- 実施困難 ▶ 0点

12点満点

12点未満
移動能力低下
▼
運動療法の対象

8点以下
サルコペニアの診断基準の1つ

森山氏のコメント

どの患者がフレイルやサルコペニアであり、またはその予備群であるかを知るために体力評価はとても重要です。そして、今後の運動療法の基礎資料としても活用できます。筋力や歩行能力などは3カ月間の運動療法で改善する例が多いので、定期的に体力評価を行って結果を患者にフィードバックし、モチベーションの維持・向上に役立てています。

Dialysis Triangle
No.1
2020年7月1日発行

SKK

編集・制作：株式会社メディカルトリビューン
発行：株式会社三和化学研究所
ウェブサイト
https://www.skk-net.com/corporate/

DRB-013 A00894 MT0720