

## 腎不全患者の医療と医療費

ジェームズ キャンベル, アン キャンベル  
(米国ミズーリ大学医学部)

抄訳・竹 島 正 (高知県本山保健所)  
前 田 信 雄 (国立公衆衛生院)  
川 島 志 津 (同 上)

腎疾患の治療の財源確保の問題は、合衆国議会、ヘルス・ケア提供者の両者にとって今日的課題である。1973年7月から社会保障法改正のなかに、この課題をどうとりこむかの論争のさなかで、私たちは、患者の側からの意見をヘルス・ケアの財政、給付、計画のうえに生かすことが重要と考えた。財政上の諸問題を論ずる前に、自分たち自身が透析や移植をうけてきた経験に従って基礎となる情報を提供しようと思う。ストレスと自信喪失そして大きな生活変化という一連の背景において、私たちのケースとりわけ腎疾患治療の経済問題をみてもらうことにしたい。

— . . . — . . . — . . . — . . . — . . . — . . . — . . . — . . . — . . . — . . . — . . . —

夫であるジムは、結婚して5年後、腎疾患になり、生活に不自由するようになった。ジムの病気は、アルポート症(Alportis Syndrome)によるものであり、彼の家系の男子5人が28歳以前に命を失っていた。この事は結婚後のはじめの5年間は、特に心配させなかった。なぜなら、私たちは大変活発であり、ジムは教職についていた。27歳のとき、小さな私立学校に勤め

ていた頃に、腎障害が大きくなり透析療法が開始された。将来の不安とさしせまる死の恐怖に対処するために、透析の2年前から、あらゆる手をうってきたが、1973年7月に透析療法が開始されたことは大きな救いであった。なぜなら腎障害があってもながらえることができるから、家庭における透析療法を実施することにした。注射針の扱いと情緒的なストレス、そして大きく変わった生活様式を必要とするようになった。適切な食事と透析技術によって、私たちの生活はまあまあの範囲にコントロールできるようになった。

家庭における透析療法は、人生における他の多くのものと同じく、よい時、悪い時がある。余命の延長によって、喜びもあったが、同時に、絶望と危機、痛みと疲労も相当なものであった。これらの困難に対して他の人より、抵抗力が強いわけではない。私たちは機器の扱いをいとわなかった。といて、名前をつけて偽人化することもなかった。それは生きていく手段であった。とにかく、透析機と共に生きていかねばならなかった。二人とも働きつづけ、社会的な接触を保った。週3日、夜間1回、6時

間ずつ透析を行った。しかし、私たちの生活のゴール(目標)は機械と共に生きることであり、このことは私たちの人生を大きく変えた。

たとえば、時が過ぎるにつれて、透析機械それ自体の問題はうすれていき、透析にともなう心理的社会的な問題が大きくなってきた。私たちの結婚生活にも変化を及ぼした。2人とも透析のない日に1週間の仕事を片づけることになり、その日には疲労こんぱいしてしまった。妻のアンは、かなりの役割を負った。透析を受けるようになる前は、妻であり、愛人であり、同僚であったが、今や彼女は、看護婦であり、母親であり、姉でもあるといった不思議な役割をになうことになっていた。透析の間、彼女は看護婦で、しばしば痛みと機械の不調に対応しなければならなかった。ある時には、母親のように、元気のなくなった彼を力づけ、夫婦生活の変化と週末の楽しみのなさから、姉や友人のような役目もした。さらに、私たちは一緒になって高額な治療費の確保とそのための仕事という問題をかかえねばならなかった。

15ヶ月の家庭内透析と両側腎摘出によるHt値の低下(10%)のため、屍体腎の移植を受けた。移植についての知識の不足もあり、また、移植腎を救世主のように信じこんでいたため、私たちは移植を軽く考えすぎていた。副作用は予想したよりもずっと苦しいもので、特に移植後5日以降のひどい免疫反応は、16日間も続いた。移植というのは、決して万能薬でないことがこの時である。透析では、肉体的

に何がおこったかに応じて、いつもある程度のコントロールを必要とした。不適切だった食事への対応もできたし、液負荷なしにある量の体重減少をはかるなら、それなりに透析を調節可能だったのである。このコントロールの感覚は、移植者には経験できないものだった。医療スタッフでさえ、完全なコントロールはできない。

幸運にも16日間の拒絶反応のすえ、腎は機能するようになった。移植に要した入院日数は39日で、あとは高血圧の治療のために4ヶ月入院すればよかった。しかし、リハビリテーションへの過程はゆっくりしたもので、種々の不快な免疫抑制剤と降圧剤の副作用がおこった。クッシング症状(脱毛、ニキビ、易疲労性)のような症状にも驚かされた。時がたつにつれて、腎はよく機能するようになり、薬の量は副症状が消える位まで少なくなってきた。透析を受けていた時よりも、よい生活を送れるようになったことがわかってきた。厳しい食事制限はなくなり、スタミナもついてきた。そしてスケジュールにしばられた透析療法の生活からは解除された。ゆっくりしたりリハビリテーションの最中に、ジムは失業した。その理由は、回復に長時間を要したことが、フルタイムの就業を不可能にしたからである。学校経営者の間に、保険費用増大の惧それがでてきたことにもよる。雇用職業リハビリテーションサービスや調査の手伝い、そして家族その他からの援助をうけて、私たちは教育を続けていくことにした。

移植後1年して、私たち2人は学校にも

どった。次の3年間、ジムは社会学の博士課程に入り、論文作成をした。パートタイムをしながら授業をうけてきたが、これは、体力不足によるものであった。実際、彼の健康自体は相当に改善し、移植腎も非常によく機能している（クレアチン1.5～1.7, BUN 20～25 mg/dl, Ht 40%）が、彼にとっての大きな問題は、長時間の仕事が無理なことである。体力向上のため、定期的に、球技をする計画をたてた。さらに、運動はステロイド服用中の体重と高血圧のコントロールの助けになる。しかしながら、疲労におちいることを防ぐには、ペースを守り、休息をまめにとることが必要であると気付いた。

アンは、公衆衛生学部において、公衆衛生教育の修士を得た。以前、彼女はミズリーメディカルセンターの、腎に関する部の患者教育の係として勤めていた。教育とキャリアがあったおかげで、私たちの生活もはやく普通のものに戻った。透析に比して、移植はあまり生活の邪魔にならず、きわめて普通の生活ができ、いずれは克服しなければならない感染や長続きできないこと以外は、めったに彼の健康を心配する必要がなくなった。しかしながら、将来の計画のうえで、透析と移植の経験は非常に大きいものであった。治療方法や現在の健康状態のいかに関わらず、彼はいつも大きな健康の問題をかかえていることを考慮にいれなければならない。

1973年の7月（約2週間前に公法92～603号が施行された）、私たちは透析療法にふみきることにした。法の施行

1973年7月1日から1977年12月31日までの治療費をみることにしよう。

費用の総額を、透析と移植を比較したかたちで示す。これは、医師への支払い、個人的な費用、透析器のリース料、家庭内透析の経費そして病院への支払いを含む。表1のとおり、15ヶ月間の透析の費用は、総額で28,614ドル、移植の40ヶ月の費用は、19,788ドル、これを合計すると約5万ドル（日本円にすると約1千万円）になった。

表1 . 1973年6月1日から  
1977年12月31日  
までの医療費総額

(ドル)

	透析分 73年6月 74年8月	移植分 74年8月 以降	計
病院への支払い	13,965	10,559	24,524
医師への支払い	854	3,350	4,204
自己負担	2,995	5,878	8,873
透析機械借用料	3,000	—	3,000
家庭透析材料	7,800	—	7,800
計	28,614	19,788	48,402

1974年8月で区切ってみると、透析の15ヶ月間の費用は、月あたり857ドルで、40ヶ月間の移植の費用は月あたり約291ドルである。個人的な透析による支払いは総額で2,995ドル、月199ドルになる。それに比し、移植の費用は、月あたり5,878ドルから146ドルになる。全55ヶ月間の治療をまとめると、毎月の個人的な支払は161ドルとなった。最近

海外文献紹介

の病院への支払いは、6週間から8週間ごとの基礎的な検査の37ドルから、胸部X線や腎盂造影などの検査を定期的に試行した場合の188ドルといった幅があった。過去6ヶ月の平均の処方料は32ドルであ

った。自己負担額は表2のとおりで、総額では、8,873ドル(日本円で約200万円)であった。

表2. 自己負担額の内訳  
1973年7月1日～1977年12月31日まで

(ドル)

	透 析		移 植				総 額
	1973年	1974年	1974年	1975年	1976年	1977年	
保 険 料	195	309	154	532	722	1,072	2,987
薬 代	535	107	26	688	408	589	2,356
交 通 費	220	220	350	423	263	180	1,656
透析装置設置費	649	155	—	—	—	—	804
検査費用	—	58	27	92	194	—	373
家屋引越代	261	—	—	—	—	—	261
家庭透析光熱水費	55	123	—	—	—	—	173
メデケア保険料	—	54	27	54	—	—	135
電話代(病院へ)	—	50	70	—	—	—	120
計	1,916	1,078	656	1,790	1,588	—	8,873

私たちは、はじめはアイオワ州に住んでいた。ジムは腎不全で家庭内透析を受け、その後両側腎摘除と移植をうけて、仕事が続けられなくなった。フルタイムで勤めている間は、彼はブルークロス/ブルーシールド(分離された保険会社の大きなメディカルプラン)とメディケア(それは透析療法を始めて3ヶ月して始まった)を受けていた。ブルークロス/ブルーシールドプランは、治療開始後2,3ヶ月のほとんどの費用をカバーした。それは、その後のメディケアの家庭透析に対する支払いと入院の支

払いに匹敵するものであった。外来患者の費用に関しては十分でなかったが、健康保険(民間)は、雇用中の外来費用の80%を給付した。

退職の後は、健康保険は使えなくなり、社会保障から給付されることになった。Blue Cross/Blue Shield グループプランの保険掛金は1973年から77年にかけて増額された。我々の掛金は特別に高いものとなり、181%となった。この増額は経済的な痛手であった。しかし、私たちはまだ、この保障を失うことをおそ

れていた。というのも、他の健康保険に加入する資格がないからであった。

移植後、その年に私たちは、薬代、保険の掛金の援助を求めて、アイオワRenal Disease Commissionを訪れた。この申請は、州の福祉事務所から発行されるState Paper（申告書）を必要とした。私たちは、病院の支払い（財政上1975～1976年分）の援助を求めた。

移植後に失業し、回復に長くかかるなかで、個人的なローンなどに頼らざるを得なかった。雇用中（1973～75年）の1年間の収入は、9,000～12,000ドルであった。失業後は、収入はかなり少くなり、社会保障給付と、大学からのローンに頼ることになった。私たち個人の出費が、収入に比して決して楽でないことは、MedicareとBlue Cross/Blue Shieldやその他もろもろを考慮に入れても、明らかである。今になってようやく私たちの家計は、外からの支えがいない程度に回復した。

メデケアに対して我々が気付いた主要な問題の一つは、ガイドラインに制限があり、支払いを済ますためには、他の財源をさがさなければならなかった。私たちは、まず、メデケアがほとんどすべてをカバーし、残りを民間保険が補うものと考えていた。驚いたことは、メデケアと個人的な保険の両者から補助をうるためには、たくさんの時間と努力が必要なことであった。

追記：この紹介は、キャンベル夫妻から直接に前田信雄が許可を受け、下記の論文の大意を訳出するかたちでなされた。

James D. Campbell, M.A., and  
Anne R. Compbell, M.S.P.H.,  
"The Social and Economic Costs  
of End-Stage Renal Disease:"  
The New England Journal of  
Medicine, 299(8), Aug. 24, 1978,  
pp. 386~394.