

HSK



臨時号

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可

H. S. K通巻276号

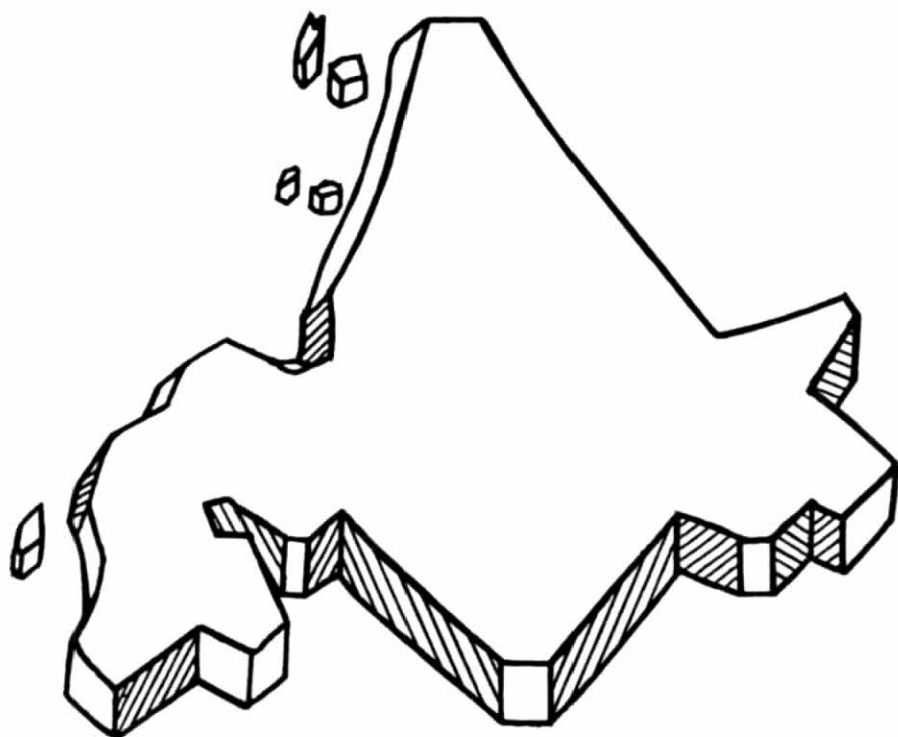
発行日 平成7年3月10日

(毎月10日発行)

編集 北海道腎臓病患者連絡協議会
札幌市北区北35条西5丁目1-10
AMS南麻生308号

発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北9条西19丁目55
細川 久美子

道腎協結成15周年記念事業 実態調査報告書



北海道腎臓病患者連絡協議会

道腎協結成15周年記念 実態調査報告書発行にあたって



北海道腎臓病患者連絡協議会
会長 岩崎 薫

昭和52年10月北海道腎臓病患者連絡協議会が発足して15年が経過した集大成として、会員の実態調査をしようではないかと皆様の同意を得てこの度、ようやく発行することができました。

調査内容が余りに多岐にわたった為に集約に際し非常に苦勞を致しました。対象は道腎協の会員に限定し調査を実施しました。

実態調査の設問・集計の仕方・解釈方法・分析と評価等について相互に意見を交換し、平成7年3月にやっと発行に至りました。

この種の調査は、ややもすると調査項目が多種多様に互るため集約する段階でポイントがまとまらないきらいがありますが、なんとか無事発行できました。調査回答を頂いてから大分時間が過ぎ、すべて手作業の為、機を失った感がありますが、ご容赦願います。

一般的に慢性疾患である病気をもちつつも、それをうまく管理し、なおかつ充実した生活を維持できるということが重要であります。これは透析患者についても例外ではなく、今回の調査でも透析患者の実態に関し、前回の調査以降の変化を検討するのみならず、患者の生活と意識についても多様に互って実態を明らかにすることがねらいでありました。

これらのことをお汲み取り下さいまして、最後迄ご覧になって戴ければ幸甚に存じます。

道腎協結成15周年記念事業実態調査報告書

はじめに

今回の実態調査報告書は、平成5年2月現在の状態を会員に回答して戴いた結果を分析しました報告書です。集計、表作りとすべて手作業の為発行が遅くなりました。

そして、この間に私達患者にとっては大変重大な問題が起きました。平成6年4月の外来血液透析治療の一部包括化（定額制）でした。

この問題では全腎協と共に、道内の数施設の会員に調査してその影響を「全腎協」等で報告しました。平成4年の「外来透析血液検査定額制」に続く、透析医療費抑制策の一連の出来事でした。また、入院給食費の自己負担もありました。

今後益々、透析医療は厳しいものとなっていく模様です。通院交通費問題では、有料道路割引制度適用がありましたが、このような中での道内透析患者会員の切実な実態を医療スタッフ・行政の皆様にも御理解をお願い申し上げます。

I 調査の概要

1. 調査の目的

北海道腎臓病患者連絡協議会（道腎協）では、結成15周年記念事業の一つとして、会員の実態を把握し、今後の会活動の指針といたく調査を実施することになりました。

2. 調査実施時期

平成5年1月に道内の各ブロックから各施設会員に調査票を配布し、同2月1日現在の状態

で回答を得ています。

3. 調査対象

今回の調査では、**道腎協会員**ですが、昭和60年に実施された前回の調査では、会員以外にも協力して頂ける道内の腎不全患者も入っています。

調査用紙配布数	2,823部
回収数	2,133部
回収率	75.6%

4. 調査分析者

佐藤利國・堀井和彦

II 調査結果

1. あなたのことについておたずねします。

(1) 性別

男	1,061名	49.7%
女	1,046	49.0
無回答	26	1.3
計	2,133	100.0



今回の調査では、2,133名の回答を得ました。前回の調査では男54.6%、女41.2%でしたが、今回の調査では男49.7%、女49.0%と男女差は僅差でありました。20数年前の透析医療費の自己負担が高額の時代では、健保本人（医療費無料）の男の数が多かったのですが、公費負担で医療費の自己負担の無くなった今、やっと男女比率がだいたい同数になったのでしょうか。

(2) 年 齢

5歳未満	0名	0.0%
10歳未満	0	0.0
15歳未満	1	0.1
20歳未満	4	0.2
25歳未満	15	0.7
30歳未満	33	1.5
35歳未満	96	4.5
40歳未満	181	8.5
45歳未満	300	14.1
50歳未満	261	12.2
55歳未満	269	12.6
60歳未満	286	13.4
65歳未満	284	13.3
70歳未満	182	8.6
75歳未満	119	5.5
75歳以上	77	3.6
無回答	25	1.2
合計	2,133	100.0

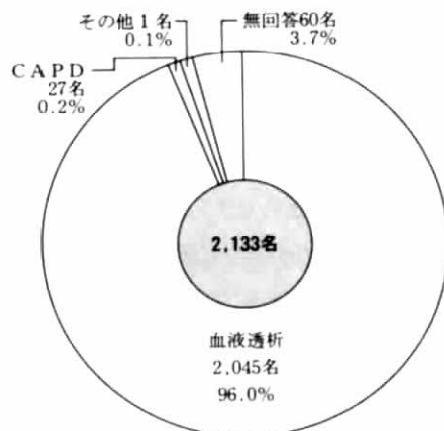
患者の年齢別に比較すると、前回の調査では20歳未満を起点として、増加の傾向を示していたが、今回の調査では25歳未満を起点に上昇している。これは12年前から実施された検尿制度の効果と思われるが、しかし、発症後のアフターケアの有無に関係するものであり、発症年齢層

が多少上昇しても全体的に前回と同様に30代からの増加傾向を示し、働きざかりの40代から50代がやはり多くなっている。また、老人透析患者（65歳以上）が前回167名（10.9%）今回378名（17.7%）と増加が著しくなっています。

この現象は40代を起点に増加している糖尿病や成人病の二次的合併症によるものと思われる。

(3) 透析方法

血液透析	2,045名	96.0%
CAPD	27	0.2
家庭透析	0	0.0
その他	1	0.1
無回答	60	3.7
合計	2,133	100.0



国は透析医療費の削減対策として、CAPD法の普及を進めているが結果的に現状では96%が血液透析です。これは血液透析の医療技術の進歩により、安定した長期透析治療が行われるようになったことが大きな要因と思われます。

(4) 透析を始めてから何年たちましたか

	5	10	15%
半年未満		48名	2.3%
1年未満		110名	5.2%
2年未満		229名	10.7%
3年未満		210名	9.8%
4年未満		153名	7.2人
5年未満		167名	7.8人
6年未満		154名	7.2%
7年未満		111名	5.2%
8年未満		122名	5.7%
9年未満		100名	4.7%
10年未満		92名	4.3%
11年未満		85名	4.0%
12年未満		80名	3.8%
13年未満		78名	3.7%
14年未満		54名	2.5%
15年未満		64名	3.0%
16年未満		55名	2.6%
17年未満		49名	2.3%
18年未満		57名	2.7%
19年未満		32名	1.5%
20年未満		31名	1.4%
20年以上		7名	0.3%
無回答		45名	2.1%
合計		2,133名	100.0%

前回の調査では5年以上の生存者が50.6%、10年以上でみても15.9%でしたが、今回の調査では5年以上54.8%、10年以上では27.5%と前回に比較して5年以上の生存者は微増だが、10年以上では592名と1.7倍の増加を示しております。

また15年以上の生存者では、前回は0.3%4名と少なかったけれども今回は10.8%224名と大幅に増加しており、透析医療の進歩による結果と考えられます。

しかし、長期透析者にとっては、今後長期透析による合併症が問題になっています。より一層の自己管理が求められると思われます。

今回の調査では20年以上の患者会員は道内に7名おり、今後も増える傾向にあり、導入期の患者にとって大きな励みでもあります。自己管理の良い透析を続けて大きな合併症がなければ、平均寿命迄の生存は可能ではないでしょうか。透析医療の進歩に感謝し、常に初心を顧み、自己管理の努力を怠る事のないようにしたいものです。

(5) 居住地

※札幌ブロック		共和町	2
札幌市	541名	ニセコ町	6
石狩町	10	美国町	1
北広島町	9	※道南ブロック	
小樽市	7	函館市	146
江別市	6	森町	6
当別町	5	七飯町	6
苫小牧市	1	大野町	1
恵庭市	1	上磯町	5
由仁町	1	木古内町	1
島牧村	1	福島町	5
無回答	32	松前町	4
※小樽ブロック		江差町	4
小樽市	69	上の国町	1
岩内町	7	乙部町	3
積丹町	1	八雲町	6
真狩村	1	長万部町	4
余市町	6	今金町	2
倶知安町	9	北桧山町	1
蘭越町	3	南茅部町	3
喜茂別町	1	茅部町	2
京極町	1	尾札部町	1

戸井町	1	※苦小牧ブロック	滝川市	1	※網走ブロック		
無回答	5	苦小牧市	92	上川町	1	網走市	25
※十勝ブロック		厚真町	8	無回答	12	斜里町	13
帯広市	66	白老町	14	※北見ブロック		小清水町	5
音更町	17	静内町	1	北見市	61	清里町	3
芽室町	7	鶴川町	1	美幌町	8	無回答	2
幕別町	9	浦河町	1	置戸町	3	※岩見沢ブロック	
広尾町	3	早来町	2	訓子府町	1	岩見沢市	12
新得町	2	門別町	3	留辺蘂町	6	栗沢町	2
池田町	3	穂別町	2	佐呂間町	3	長沼町	2
士別町	3	追分町	1	常呂町	2	奈井江町	1
大樹町	2	長沼町	1	端野町	2	浦臼町	1
本別町	7	無回答	10	無回答	8	栗山町	3
足寄町	1	※室蘭ブロック		※滝川ブロック		恵庭市	1
中札内村	1	室蘭市	73	滝川市	13	北村	1
忠類村	1	登別市	29	芦別市	7	由仁町	1
清水町	3	伊達市	34	砂川市	6	無回答	1
豊頃町	1	洞爺村	4	幌加内町	1	※千歳ブロック	
無回答	15	長万部町	1	上砂川町	2	千歳市	24
※釧路ブロック		壮瞥町	5	赤平市	5	由仁町	1
釧路市	84	豊浦町	2	歌志内市	2	恵庭市	1
浜中町	1	大滝村	1	新十津川町	1	無回答	1
中標津町	7	喜茂別町	1	深川市	1	※深川ブロック	
白糠町	3	無回答	9	滝上町	1	深川市	20
厚岸町	6	※旭川ブロック		無回答	3	妹背牛町	1
釧路町	8	旭川市	197	※浦河ブロック		秩父別町	3
阿寒町	2	美瑛町	4	襟裳町	9	雨竜町	1
標茶町	2	鷹栖町	3	浦河町	12	※夕張ブロック	
弟子屈町	1	上富良野町	2	様似町	9	夕張市	15
羅臼町	2	沼田町	2	三石町	2	※稚内ブロック	
別海町	1	愛別町	2	静内町	2	稚内市	9
音別町	1	東川町	4	新冠村	2	幌延町	1
無回答	9	和寒町	3	無回答	2	※留萌ブロック	
		中富良野町	2			留萌市	25

羽幌町	7	※根室ブロック	
苫前町	2	根室市	9
初山別村	1	※個人	
小平町	5	岩見沢市	3
増毛町	4	由仁町	1
古丹別	1	北村	1
※江別ブロック		滝川市	1
江別市	8	浦臼町	1
新篠津村	1	旭川市	1
無回答	1	富良野市	1

道内透析患者全員の数ではないが、道内各市町村にくまなく存在しており、患者の通院の苦労は大変なものであります。

(6) 通院透析施設の所在地

※札幌ブロック		※苫小牧ブロック	
札幌市	595名	苫小牧市	136
江別市	1	※室蘭ブロック	
無回答	18	室蘭市	101
※小樽ブロック		伊達市	55
小樽市	77	無回答	3
余市町	5	※旭川ブロック	
倶知安町	27	旭川市	226
※道南ブロック		無回答	6
函館市	195	※北見ブロック	
八雲町	12	北見市	93
※十勝ブロック		無回答	1
帯広市	123	※滝川ブロック	
本別町	7	滝川市	42
新得町	4	※浦河ブロック	
無回答	7	浦河町	36
※釧路ブロック		静内町	14
釧路市	119	※夕張ブロック	
厚岸町	7	夕張市	15
無回答	1		

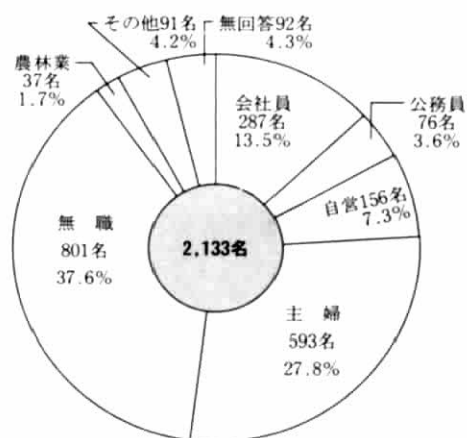
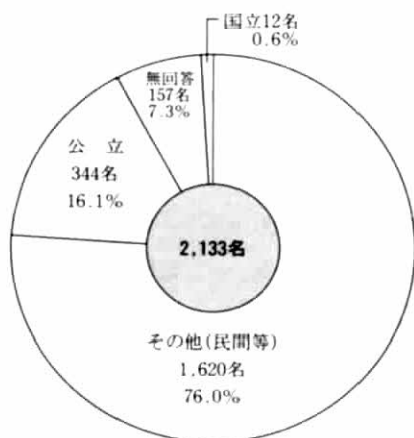
※網走ブロック		無回答	1
網走市	48	※深川ブロック	
※稚内ブロック		深川市	25
稚内市	10	※根室ブロック	
※岩見沢ブロック		根室市	9
岩見沢市	25	※個人	
※留萌ブロック		岩見沢市	1
留萌市	35	札幌市	1
羽幌町	10	滝川市	1
※千歳ブロック		旭川市	1
千歳市	27	富良野市	1
※江別ブロック		無回答	4
江別市	9		

道内の透析施設は都市を中心に偏在しており、週2～3日は、大雨や猛吹雪であっても通院しなければ生存していけない患者にとって、通院に要する時間と費用は他の都府県の患者とは比較にならないほど負担が大きく、通院交通費の助成などの充実が急務であります。

(7) 病院（透析施設）の区分

国立	12名	0.6%
公立(道・市・町)	344	16.1
その他(民間等)	1,620	76.0
無回答	157	7.3
合計	2,133	100.0

ここ数年患者の増加は著しく、それに伴う透析施設の新設も増加しつつあるが、道内の施設は都市を中心に偏在しており、医療過疎地域においては、通院の面で大きな負担となっている。病院の区分においても、調査の結果にもあるように民間施設が圧倒的に多く、国公立は少ない。しかし、少ない公立病院の中に、透析の過疎地域であった、羽幌・江差・中標津の3地域に道



腎協や地域腎友会の運動により新たに透析施設が設けられるという大きな成果が生まれている。この地域の患者にとって大きな負担となっていた遠距離通院が解消されました。

私達にとって今後危惧されることは、外来透析の一部包括化などによる厳しい診療報酬の中で、施設の経営難や施設の縮小・閉鎖などによる今後の患者に対する影響です。これからの運動の重要課題です。

(8) 現在の職業

会社員	287名	13.5%
公務員	76	3.6
自営	156	7.3
主婦	593	27.8
無職	801	37.6
農林漁業	37	1.7
その他	91	4.2
無回答	92	4.3
合計	2,133	100.0

無職の人は前回36.6%、今回は若干増えて37.6%です。透析をしながら働くことは、かなりのハンディを負わなければなりません。透析医療の進歩と患者本人の頑張りが考えられます。

しかし、一度仕事を辞めると再就職は困難であります。今後も透析患者に対する社会復帰の場を与える方策を行政に運動しなければいけません。

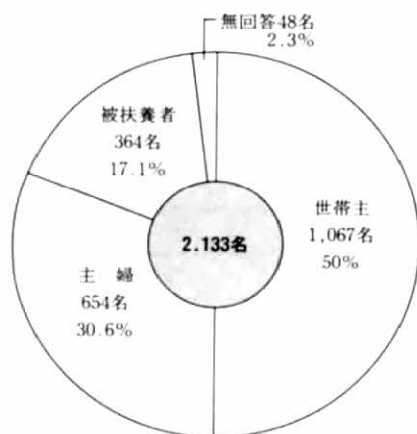
透析患者で職をもっている人は前回は主婦を除くと36%で今回は30.3%と小幅ではあるが減少している。

これは長期透析による合併症で働くことが困難になったことも考えられるし、患者の高齢化が進んでいることも大きな要因と思われる。

(9) あなたの立場

世帯主	1,067名	50.0%
主婦	654	30.6
被扶養者	364	17.1
無回答	48	2.3
合計	2,133	100.0

やはり前回の調査と同様に世帯主が50%と半数を占め一家の生計が患者に重くのしかかっていると思われます。主婦層においては前回26.9%、今回30.6%と少し増えているのは、最近女性の成人病の増加率が年々高くなっている状況もあり、それがひとつの要因となっていることも考えられます。



2. 病気の進行状況

(1) 発病してから、透析導入までの期間

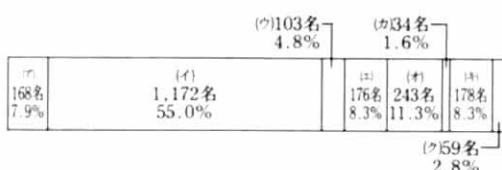
1ヶ月以内	276名	12.9%
3ヶ月以内	198	9.3
6ヶ月以内	139	6.5
1年以内	164	7.7
1.5年以内	77	3.6
2年以内	152	7.1
3年以内	190	8.9
4年以内	81	3.8
5年以内	156	7.3
5年以上	637	29.9
無回答	63	3.0
合計	2,133	100.0

透析導入迄の期間が6ヶ月以内の患者が前回は26.7%でしたが今回も28.7%と高い数値でした。腎炎は急性・慢性を問わず、アフターケアが重要であり、病院の生活指導とさらに自己管理が大きな要因となることから私たちの腎疾患予防の為の活動の内容としてはアフターケアに関する啓蒙活動が今後の重要な課題になると思われます。また5年以上は29.9%と前回とほぼ

同じ数値であり、この数値を高くすることが我々の予防活動の大きな目的であります。

(2) 透析前の病名

㉠急性腎炎	168名	7.9%
㉡慢性腎炎	1,172	55.0
㉢腎盂腎炎	103	4.8
㉣ネフローゼ	176	8.3
㉤糖尿病	243	11.3
㉥腎結核	34	1.6
㉦その他	178	8.3
㉧無回答	59	2.8
合計	2,133	100.0



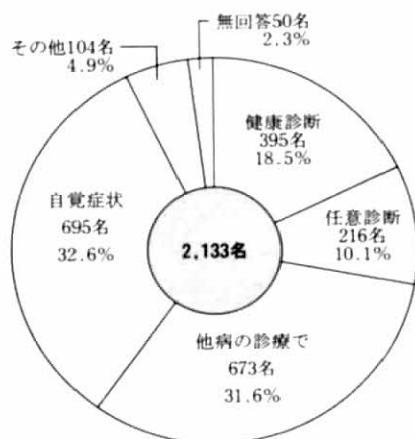
腎炎の発病の原因は、いろいろ考えられるが、調査で明らかのように腎炎は自覚症状が分かりにくいことから慢性腎炎が55%と全体の半数を占めている。

このことから私たちが腎疾患総合対策の中で取り上げている早期発見・早期治療という点から全国民の検尿の早期実施が重要であることが裏付けられています。

また糖尿病の合併症による透析導入の前回調査時が6.3%、今回は11.3%とほぼ2倍に増えている。このような糖尿病や成人病の原因の多くは食生活に大きな要因があると思われます。今後、糖尿病や動脈硬化などでの高齢者の透析導入患者の割合が益々増えていくことが予想されます。その他の中には、腎結石や難病といわれている病気から導入された方も8.3%います。

(3) 病気発見のきっかけ

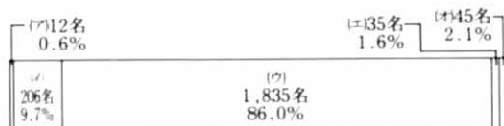
健康診断	395名	18.5%
任意診断	216	10.1
他病の診断で	673	31.6
自覚症状	695	32.6
その他	104	4.9
無回答	50	2.3
合計	2,133	100.0



前回と同様、他病の診療時の発見が31.6%と高い傾向にあります。やはり腎臓病は自覚症状が少ないのが原因と考えられます。しかしその反面、自覚症状による発見が前回は3.3%、今回は32.6%と高い数値を示しています。これはかなり症状が進んだ状態であり、導入までの期間が短くなる原因と思われます。健康診断・任意診断で28.6%となっていますが、この数値が全体的にもっと高くなり、早期発見により、事後の医師による管理のもと、透析導入に移行する期間を遅らせることが重要ではないでしょうか。

(4) 現在の1週間の透析回数

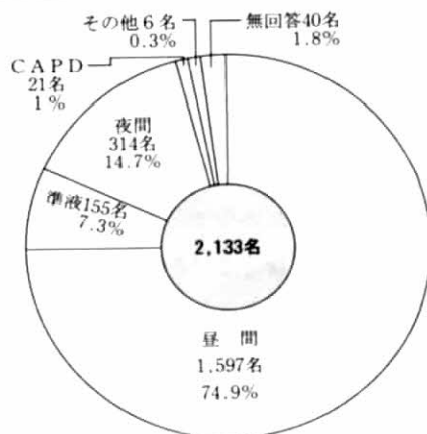
ア)1回	12名	0.6%
イ)2回	206	9.7
ウ)3回	1,835	86.0
エ)2週5回	35	1.6
オ)無回答	45	2.1
合計	2,133	100.0



週2回(前回13.7%)が減り、3回(前回76.7%)が増えています。透析回数は週3回が主流をなしており、食事管理の余裕や全身状態の改善など導入時は別として、週2回の透析と比較するとメリットも多いようです。

(5) 現在の透析時間帯

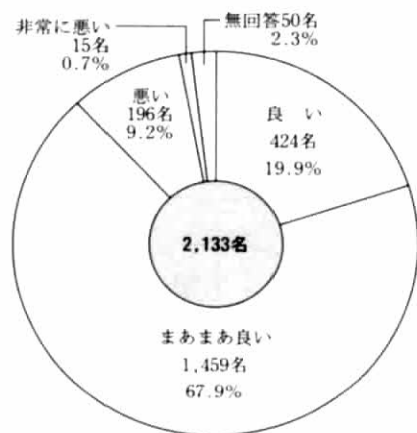
昼間	1,597名	74.9%
準夜	155	7.3
夜間	314	14.7
CAPD	21	1.0
その他	6	0.3
無回答	40	1.8
合計	2,133	100.0



前回調査とほぼ同じ比率でありました。昼間透析者が微増しているのは高齢者の導入患者が増えていることにあると思われます。夜間透析をして、フルタイムで働きたい患者の為にも今後夜間透析を実施して頂けるよう施設に要望していかねばなりません。CAPDが21人と全体の1%にすぎないが、透析医療費の一部包括化が実施されたことと、患者の増加に伴うベット不足の問題も予想され、今後どう推移するかを見守る必要があります。

(6) 現在の健康状態

良	い	424名	19.9%				
ま	あ	ま	あ	良	い	1,449名	67.9%
悪	い	196名	9.2%				
非	常	に	悪	い	15名	0.7%	
無	回	答	50名	2.3%			
合	計	2,133名	100.0%				



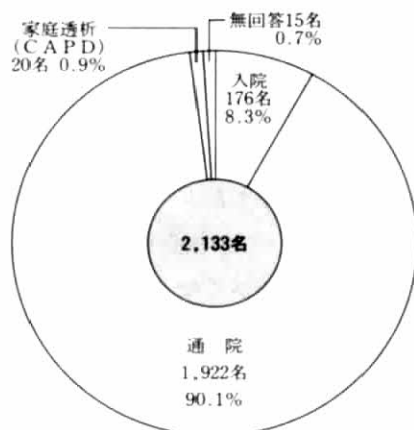
現在安定した透析が行われている患者が87.8%もいるということは大変嬉しい状況であります。現在は前回の調査時にはなかった、エリスロポエチンや活性ビタミンD₃のお陰で貧血や骨病が改善され、透析患者の生活の質(QOL)が向上してきました。最近の導入患者には糖尿病

性腎症や高齢者の方が多く見受けられることから、全体的に悪い状況を予想していましたが、今回の結果からは透析医療技術・バイオテクノロジーの進歩もあり、また、患者自身による自己管理の良さがあらわれていると思われます。

3. 透析について

(1) 透析場所

入	院	176名	8.3%			
通	院	1,922名	90.1%			
家	庭	透	析	(CAPD)	20名	0.9%
無	回	答	15名	0.7%		
合	計	2,133名	100.0%			



前回の調査時点で今後長期透析患者の合併症による入院増加が予想されましたが、今回の調査の結果、比率的には余り大きな変化は見られませんでした。これは合併症対策の新薬や新しいダイアライザーの開発など患者の状態によるダイアライザーの選択といった治療面での進歩による結果と思われます。

しかし、一部の市で殆どの患者が入院しているなど患者の年齢や地域条件により、通院・入院の有無の差は以前とあります。

(2) 透析前後の状態

① 疲 労 度	前	疲れやすい	821名	38.5%
		変わらない	1,151	54.0
		無回答	161	7.5
	後	疲れやすい	1,429	67.0
		変わらない	502	23.5
		無回答	202	9.5
② 食 欲	前	あ る	1,586	74.3
		な い	347	16.3
		無回答	200	9.4
	後	あ る	1,492	70.0
		な い	350	16.4
		無回答	291	13.6

透析治療の前後の状態については、自己管理の状況にも左右されると思いますが、全体的に前回の調査時点と比較して、食事管理の制限も緩くなっていますし、治療面でもダイアライザーの改善や、前述しましたエリスロポエチンなど新薬の開発によって一般状態も良くなっており、患者の高齢化比率が高くなっている割には全体として良い状態の方が多と思われる。透析後、疲れやすいのは当然であり、体重増加の多少でその頻度は異なるし、自己管理が全身状態を左右することも忘れてはなりません。この項目の調査で無回答が多いのはなぜでしょう。

(3) 不均衡症候群の状態（複数回答可）

不均衡症候群はほとんどの人が多かれ少なかれ経験しているがその頻度は個人差や病状によっても異なるみたいです。また、血圧の上下はドライウエイトの設定や水分管理がうまくいっていない状態と考えられます。

最近ではエリスロポエチンの使用により、貧血が改善されましたが、副作用として血圧上昇

(複 数 回 答)

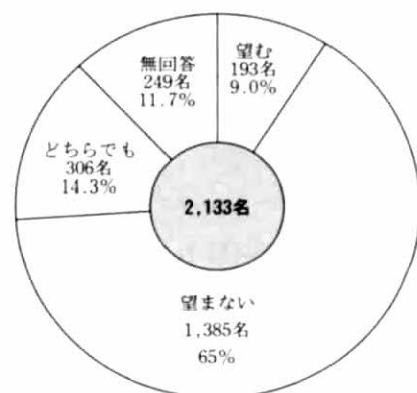
頭 痛	574名	26.9%
腹 痛	120	5.6
吐 き 気	196	9.2
発 熱	81	3.8
血 圧 上 下	1,109	52.0
手足のけいれん	371	17.4
倦 怠 感	636	29.8
そ の 他	99	4.6
無 回 答	261	1.2

の方が多く見られます。しかし、投薬やドライウエイトの設定などでコントロールされているようです。

4. 家庭透析及びCAPDについて

(1) 実施希望

㊦望 む	193名	9.0%
㊦望 まない	1,385	65.0
㊦どちらでも	306	14.3
㊦無 回 答	249	11.7
合 計	2,133	100.0



(2) 上で望むと答えたの理由

ア)時間が自由	160名	82.9%
イ)自覚が持てる	30	15.5
ウ)その他	3	1.6
無回答	0	0.0
合計	193	100.0

ウ)3名
1.6%

ア)160名 82.9%	イ)30名 15.5%
-----------------	----------------

(3) (1)で望まないと答えた方の理由

(複数回答)

良く知らない	224名	16.2%
安全性が疑問	730	52.7
介助者がいない	256	18.5
病院まかせが楽だ	482	13.1
住宅事情	134	9.7
自己負担が増える	68	4.9
その他	52	3.8
無回答	62	4.5

実施希望という面から家庭透析（CAPDを含む）希望者は前回9.7%、今回9.0%と若干減少している。家庭透析は時間的余裕があり、社会復帰に割と有利であるが協力者が必要であり、機器の操作や管理面での十分な学習をすることなど難しい面があること。さらにCAPDでは従来より腹膜炎を起こしやすい欠点がある為、普及が少ない状況でありました。しかし、最近では欠点とされた装着点の改善などで腹膜炎の発生頻度が減少していること、また家庭でできる自動腹膜かん流装置が開発されました。夜間のみこの装置を使用し、日中は腹膜透析をしなくても良い人が増え、社会復帰の面でさらに有

利となり、国としても医療費の削減の面からも、CAPDやこの装置の普及に力を入れていることから、今後の動向に注目していきたいものです。

家庭透析（CAPDを含む）を望む人の理由として、①施設での血液透析は時間的に抱束されること。②管理面での自覚が持てることがあげられるが、今後の普及推進に向け、充分な安全対策の研究開発に努めてもらいたいものです。

また出来ることならば携帯用人工腎臓（うめこみ式）が早く開発されることを願っています。

家庭透析（CAPDを含む）を望まない理由として、①家庭透析・CAPDをよく知らない。②血液透析技術の進歩により透析時の苦痛が少なくなったこと。③管理面での自覚が乏しく殆ど医師やスタッフまかせであること。最近では高齢者が多いことからこのような傾向が益々多くなると考えられます。④住宅が狭いことや職場でのCAPD液の交換場所の確保が困難なこと。以上の4点が理由としてあげられます。

5. 食事療法について

(1) 実施状況

ア)して	841名	39.4%
イ)多少やっている	1,111	52.1
ウ)やっていない	100	4.7
エ)無回答	81	3.8
合計	2,133	100.0

ウ)100名
4.7%

エ)81名
3.8%

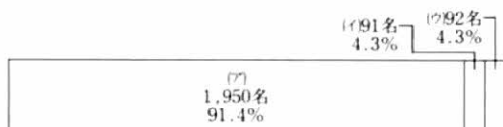
ア)841名 39.4%	イ)1,111名 52.1%
-----------------	-------------------

ダイアライザーの機能が良くなり、食事療法の内容においても以前と比較すると制限がかなりゆるやかになっているが、食事療法をなんら

かの形で実施しているという人が全体の90%以上あり、患者としては当然であるが、自己管理の大切さということが長期療養の経験の中で積み重ねられた結果であると思われます。また、日頃の食事療法の結果も血液検査で、K・Na・Ht・Ca・P・尿酸・BUNなどのデータで容易に分かり、食事の内容と変化の様子が判断できます。人工透析と食事療法は車の両輪と同じです。

(2) 食事指導

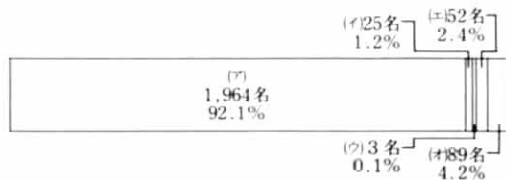
(ア)受けたことがある	1,950名	91.4%
(イ)受けたことがない	91	4.3
(ウ)無 回 答	92	4.3
合 計	2,133	100.0



前回の調査と同様殆どの人が施設の栄養士から食事指導を受けています。受けていない人も4.3%いますが、高齢患者や自分で食事を作らない患者などは家族の人が受けていることも考えられます。食事療法は内容的に制限されることが多いと思いますが、今は透析食補助食品も沢山出来ていますので、制限される中でもカロリーを考え栄養のバランスのとれた食事をとることが重要です。

(3) 透析中の食事

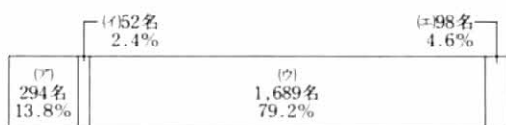
(ア)病 院 食	1,964名	92.1%
(イ)弁 当 持 参	25	1.2
(ウ)出 前	3	0.1
(エ)食 事 な し	52	2.4
(オ)無 回 答	89	4.2
合 計	2,133	100.0



前回同様ほとんどが病院食となっています。病院食は内容的にバランスを考えた透析食ですので自宅での食事の目安となるでしょう。弁当持参・出前・食事なしが80名3.7%もあり、この点での改善が必要です。食事なしは3部透析の中間帯のせいでしょうか。

(4) 現在の食事管理方法

(ア)栄養士の指導	294名	13.8%
(イ)テ キ ス ト	52	2.4
(ウ)自 主 管 理	1,689	79.2
(エ)無 回 答	98	4.6
合 計	2,133	100.0

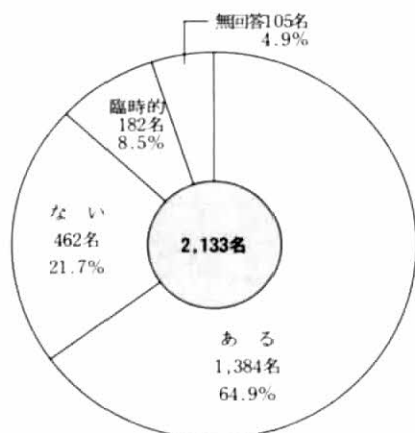


管理方法として90%以上の人は栄養士の指導を受け、データと照らし合わせながら自主的に管理をしているようです。10年前に比較すると、透析技術も進歩し導入後の一般状態も良くなり一定期間の栄養指導後、自主的に管理することが可能となったと考えられます。今日では透析医療費の一部や血液検査料の包括化など、透析医療全般に厳しくなっている状況において、私たちは今後益々徹底した自己管理が重要なことを確認しなければなりません。

6. 経済状態

(1) 収入

あ	る	1,384名	64.9%
な	い	462	21.7
臨時的	にある	182	8.5
無	回答	105	4.9
合	計	2,133	100.0



前回収入があると答えた人は57.7%であったが、今回は64.9%とで7.2%増となっています。これは昨今の透析医療の進歩により、全般的に患者の体調が良くなり、それに伴い、社会復帰が進んでいるものと思われます。しかし、収入がないと回答している人が21.7%と4分の1近くいることは、透析患者にとって、依然経済的に厳しい状態であることは今回の調査でも変わりありません。

(2) 年収（本人のみ）

前回調査時、50万以下は10.2%、50～100万では17.5%、100万までの年収の人が27.7%であったが、今回は若干増えて33.6%となっている。これは物価の上昇を考えると低収入の方が増えていると思われます。200万以下をみても全体の50%以上を占め、世帯主の患者が50%というこ

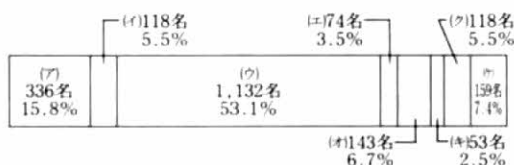
㊦	50万以下	173名	8.1%
㊧	50～100万	543	25.5
㊨	101～150万	231	10.8
㊩	151～200万	161	7.5
㊪	201～300万	219	10.3
㊫	301～500万	174	8.2
㊬	501万以上	165	7.7
㊭	無回答	467	21.9
合	計	2,133	100.0

㊦	173名	8.1%	㊩	161名	7.5%	㊬	165名	7.7%
㊧	543名	25.5%	㊪	219名	10.3%	㊫	174名	8.2%
㊨	231名	10.8%	㊭	467名	21.9%			

とからも、現在の社会生活環境の中でいかに経済状態が厳しい状況であるかがわかります。このような状態では希望のある人生設計が大変厳しい状況です。

(3) 収入源

㊦	月給のみ	336名	15.8%
㊧	自営収入のみ	118	5.5
㊨	年金のみ	1,132	53.1
㊩	生活保護のみ	74	3.5
㊪	月給と年金	143	6.7
㊫	月給と生活保護	0	0.0
㊬	自営収入と年金	53	2.5
㊭	その他	118	5.5
㊮	無回答	159	7.4
合	計	2,133	100.0



収入源のうち、半数以上の53.1%を占める年

金のみということからも前項で調査した年収の低い人が多いのが実証されます。また、前回の調査時に比較して今回は年金のみの方が増えています。これは透析患者の年齢層がかなり上昇したことが考えられます。H7年の「年金改革」で長年運動してきました、移植等により一時的に状態が改善されたとして「年金停止」され、その状態が悪化して障害者に認定されても同じ腎臓病では障害年金が給付されないという「失権制度」が廃止されるようになりました。新制度ではまた受給できるようになりました。障害年金の受給は私たちの生活を支える上で重要なものです。

(4) 生活状況

ア非常に困っている	70名	3.3%
イ困っている	385	18.0
ウ普通	1,342	62.9
エ困っていない	197	9.2
オ楽である	44	2.1
カ無回答	95	4.5
合計	2,133	100.0

ア70名 3.3%	イ385名 18.0%	ウ1,342名 62.9%	エ197名 9.2%	オ44名 2.1%	カ95名 4.5%
--------------	----------------	------------------	---------------	--------------	--------------

(5) 主な生計維持者

ア本人	668名	31.3%
イ本人と家族	658	30.8
ウ家族	569	26.7
エその他	30	1.4
オ無回答	208	9.8
合計	2,133	100.0

ア668名 31.3%	イ658名 30.8%	ウ569名 26.7%	エ30名 1.4%	オ208名 9.8%
----------------	----------------	----------------	--------------	---------------

(6) 透析導入による収入の変化

ア変わらない	1,079名	50.6%
イ良くなった	60	2.8
ウやや苦しい	389	18.2
エ苦しくなった	363	17.0
オ無回答	242	11.4
合計	2,133	100.0

ア1,079名 50.6%	イ60名 2.8%	ウ389名 18.2%	エ363名 17.0%	オ242名 11.4%
------------------	--------------	----------------	----------------	----------------

年収の回答状況からみると意外な感じが受けるが、生計維持の為、家族の助力もあり、ある程度普通の生活が送れると答えた人が62.9%と前回に比較して10.5%増えている。前項で述べたように透析導入年齢があがっていることからある程度の年金と家族の経済的基盤ができていることも考えられる。収入が変わらない・良くなったと答えている人が前回39.6%、今回53.4%と大幅に増えている。これは夜間透析が定着したことで社会復帰が進んでいることを示しています。しかし、非常に困っている・困っている層がまだ21.3%もいることは、社会的問題であり、経済大国の社会保障のありかたとしてはお粗末ではないでしょうか。

(7) 透析導入による賃金カット

前回調査では賃金カットがある人が46.1%あったが、今回は9%と大幅に減少していることから前回比較して全般的に透析患者についてある程度、雇用者側から理解されてきていることが考えられます。もちろん本人の努力や頑張りも

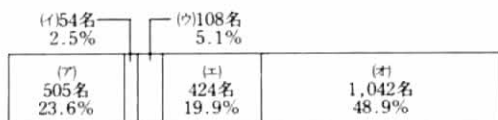
なし	851名	39.9%
10%	28	1.3
20%	49	2.3
30%	27	1.3
40%	31	1.5
50%以上	56	2.6
無回答	1,091	51.1
合計	2,133	100.0

あることでしょう。

7. 職場問題

(1) 病気で会社・職場を変わりましたか

(ア)変わらない(就業中・休職中)	505名	23.6%
(イ)転属・転勤	54	2.5
(ウ)転職	108	5.1
(エ)退職	424	19.9
(オ)無回答	1,042	48.9
合計	2,133	100.0



透析患者でも重労働以外は健常者と同等に働けると思われるが、透析の為、残業や長期出張ができない、体調が良くない等で19.9%の人が退職に追込まれています。再就職が難しいだけに、病気を理由に解雇したり退職を強要したりしないでほしいものです。職場の変わらない人が前回23.3%今回23.7%と殆ど変わりません。この事は透析患者に対する社会的理解と雇用側の認識も高くなっているものと思われます。

(2) 退職又は転職、転勤、転属の理由

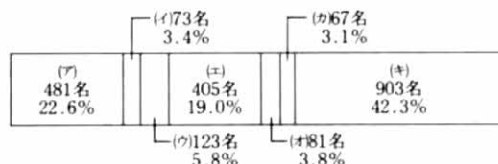
(主な理由)

- 体調が悪く、仕事ができない。
- 週3回の通院・欠勤の為。
- 転職強要の為。
- 長距離通院の為。
- 体に楽な仕事に変わった・内勤になった。
- 視力が悪化した為。
- 職場が透析・障害者に無理解。
- 地域に夜間透析の施設がない。

} 多い

(3) 現 状

(ア)現在の職場でよい	481名	22.6%
(イ)転職したい	73	3.4
(ウ)就職したい	123	5.8
(エ)働ける状態でない	405	19.0
(オ)働く意欲が湧かない	81	3.8
(カ)その他	67	3.1
(キ)無回答	903	42.3
合計	2,133	100.0

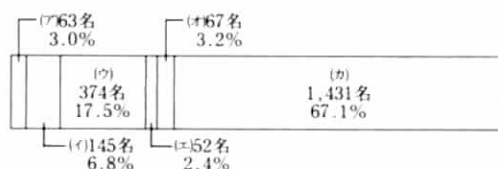


職場は現状のままで良いが22.6%と前回の23.9%より若干減っています。また、体の状態や職場の人間関係の問題などで転職を希望している人は前回の2.5%から3.4%と若干増えている。これは透析をしながら少しでも長く働いて収入を得たいという希望で事務職や軽作業のような患者でも働けるような職場を求めていることが考えられます。透析導入により退職し、社会復帰の為、再度就職を希望する人が前回より2.0%減ってはいますが、5.8%います。透析の目的は社会

復帰であり、私たち障害者に対する雇用対策の早期充実を強く求めるものです。

(4) 社会復帰が困難な社会的条件

(ア)夜間透析が出来ない	63名	3.0%
(イ)受け入れ先の無理解	145	6.8
(ウ)時間的制約	374	17.5
(エ)行政指導の不徹底	52	2.4
(オ)その他	67	3.2
(カ)無回答	1,431	67.1
合計	2,133	100.0



患者が年々増加している状況の中、前回の調査からみると数値的には大きな変化はみられないが、内容的には夜間透析施設が少ない、受入先の無理解などの要因はかなり減少傾向にあると思われます。しかし、今後危惧されることは、現在実施されている国立病院の統廃合政策による透析施設の減少、さらに透析医療費の引き下げや包括化による経営悪化に伴う施設の閉鎖及び廃業で、転院問題等が起き、患者の社会復帰に影響が出る事が考えられます。

この質問で無回答が1,431名、67.1%います。この方たちは、社会復帰に無関心なのか、また、体調が悪い為に社会復帰が困難な方か主婦層なのでしょう。

8. 住宅について

自分の家を持っている人は全体の68.3%とほぼ7割である。借家や民間アパートに住んでいる人は前回より若干減っていますが、困窮度を

(1) 現在の住宅

自 宅	1,456名	68.3%
借 家	178	8.3
社 宅	58	2.7
公 営 住 宅	175	8.2
民間アパート	174	8.2
借 間	24	1.1
無 回 答	68	3.2
合 計	2,133	100.0

(2) 困窮度

困っている	267名	12.5%
困っていない	1,188	55.7
わからない	291	13.6
無 回 答	387	18.2
合 計	2,133	100.0

(3) (2)で困っていると答えた方の希望

公的住宅への優先入居	75名	28.1%
住宅建設資金融資	28	10.5
職場又は病院への近距離住宅を行政で斡旋	68	25.5
そ の 他	39	14.6
無 回 答	57	21.3
合 計	267	100.0

みると前回17.1%、今回は12.5%と減ってはいるものの、276名もいます。透析患者の半数が本人の年収が200万以下であることから、低家賃の公営住宅への優先入居が望まれます。また、住宅建設資金融資を求めたり、病院や職場に近い住宅を求めるのは経済的事情、あるいは時間的事情によることはあきらかです。

9. 生きがいについて

生きがいについて、前回の調査では、子供と

(複数回答)

仕事	328名	15.4%
趣味	673	31.6
子供	512	24.0
社会奉仕	59	2.8
団体活動	62	2.9
自己開発	145	6.8
異性	23	1.0
その他	202	9.4
無回答	363	17.0

答えた人が一番多かったが、今回は予想外にも子供の512名をぬき、趣味と答えた方が673名とトップを占めました。

また、社会奉仕・団体活動・自己開発という回答からは、透析医療の進歩により体調も良くなり、生活の中で自分自身の事、社会の事を考える余裕ができた為と思われます。

10. 自己認識度

(1) 医療スタッフへの質問相談について

アある	939名	44.0%
イ時々ある	783	36.7
ウない	232	10.9
エ無回答	179	8.4
合計	2,133	100.0

ア 939名 44.0%	イ 783名 36.7%	ウ 232名 10.9%	エ 179名 8.4%
--------------------	--------------------	--------------------	-------------------

前回の調査で質問相談したことがある、時々あると答えた方が65%余りであったが、今回の調査では80.7%と殆どの方がなんらかの質問や相談をしています。この傾向は大変良いことで

あり、自己管理の意識が前回調査時に比較して高くなっていることを示していると思われます。また、ないとか無回答の方が19.3% (411名) もいますが、体調が良いとか、相談しなくても自己管理が出来るとか、医療スタッフに任せきりという方が多いようです。私たち透析患者は医療スタッフの管理と正しい自己管理の両方を保つことによって、良好な安定した透析療養生活を送ることが出来るのです。

(2) 自分の検査データについてどの程度知っていますか

(複数回答)

ヘマトクリット	1,524名	71.4%
心 胸 比	1,559	73.1
カリウム値	1,662	76.0
血 圧	1,706	80.0
クレアチニン	1,241	58.2
B U N	1,030	48.3
関心がない	117	5.5
無回答	427	20.0

調査の傾向からは、すぐ生命にかかわるカリウム値や血圧に関する認識度は高いようです。それに対し、すぐに体調に表れないクレアチニン・BUNに対する関心は低いです。困ったことに関心がない・無回答が全体の25.5%もいます。医療スタッフを信頼しているのですが、安定した透析を受ける為にも自分の検査データを理解し、十分学習することが重要です。

(3) 病院の治療以外、何かしていますか

やはり透析から逃れたい、少しでも体調を良くしたいと昔からの民間療法として用いられた漢方薬や自然食品などを利用している方がいるようです。しかし、これらの民間療法を用いる

漢方薬	103名	4.8%
針	26	1.2
灸	15	0.7
自然食品	251	11.8
していない	1,424	66.8
その他	87	4.1
無回答	227	10.6
合計	2,133	100.0

場合には、事前に医療スタッフに相談してから行うことが肝心です。漢方薬にはカリウムの高いものも含まれていますので要注意です。

13. 腎移植について

(1) 腎移植の希望

(ア)移植したい	412名	19.3%
(イ)将来考えてもよい	521	24.4
(ウ)したくない	985	46.2
(エ)無回答	215	10.1
合計	2,133	100.0

(ア) 412名 19.3%	(イ) 521名 24.4%	(ウ) 985名 46.2%	(エ) 215名 10.1%
----------------------	----------------------	----------------------	----------------------

腎移植について調査する度に、移植希望者の比率が減少する傾向を示しています。前回の調査と比較しますと、「移植したい」「将来考える」と答えた方が73.1%おりましたが、今回の調査では43.7%と約30%も大幅に減っています。また、「したくない」と答えた方は逆に46.2%と増えています。このような傾向の要因として考えられるのは、透析医療の発展と技術の向上により以前に比べて透析がかなり楽になったこと、長期透析が可能となり、ある程度の社会生活が

送れるようになったことが考えられます。今日では、新しい免疫抑制剤が開発され、移植技術の向上により、生体腎・死体腎の生着率に大きな差はなく、どちらも高い成功率になっています。しかし、死体腎移植希望者に対して腎提供登録者が圧倒的に不足しており、腎移植が遅々として進みません。

(2) 腎移植を望まない理由

(複数回答)

成功率の問題	259名	26.4%
提供者の問題	178	18.1
副作用の問題	237	24.1
透析でよい	587	59.8
その他	85	8.7
無回答	119	12.1

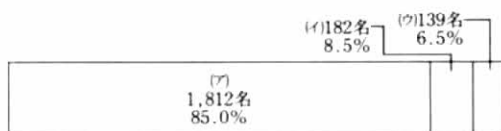
前項で述べたように、透析技術の向上で長期的に安定した透析が受けられるようになっていくことから、多少なりとも人並の社会生活が可能となったことで現状維持を望む方が多く見られます。また移植を希望していた方の中にも高齢化が進んでいること、さらに長期透析による種々の合併症により移植が不可能になり、あきらめた方もいるでしょう。くわえて、この2～3年、糖尿病性腎症の透析患者が増えていることも要因として考えられます。

移植の成功率を理由とする人もいますが、移植後の免疫抑制剤を長期に使用するという一方で、その副作用を恐れていることが推察されます。それから腎バンク登録制度が実施されているにもかかわらず提供登録者が思うように集まらないという状況も移植に対する望みを失わせる要因となっています。

14. 腎バンク制度について

(1) 腎バンクを知っていますか

ア)知っている	1,812名	85.0%
イ)知らない	182	8.5
ウ)無回答	139	6.5
合 計	2,133	100.0



昭和56年に第1回全国一斉腎バンク街頭登録キャンペーンが行われてから13年の月日が流れ、その間、毎年キャンペーンが実施されているにもかかわらず、道腎協の会員でまだ腎バンクを知らないと答えた方が182人、無回答を合わせて15%221名もいるということはどういうことでしょうか。

平成6年5月現在北海道腎バンクの提供登録者は13,677名、全国では426,332名となっています。移植希望者は北海道は806名、全国では20,778名です。小児の透析患者は背が伸びないなど成長期に重大な影響を及ぼします。私たちの腎バンク登録キャンペーン運動も最近ではマンネリ化の状況になりつつあり、今後の運動方法の工夫、改善が求められています。せめて移植希望者はキャンペーンに参加してもらいたいものです。

(2) あなたの家族は腎バンクに腎提供登録をしていますか

している	199名	9.3%
していない	1,792	84.0
無回答	142	6.7
合 計	2,133	100.0

(3) (2)でしていないと答えた方は家族の方がこれからどうだと思いますか

これからする	359名	20.0%
これからはしない	1,104	61.6
無回答	329	18.4
合 計	1,792	100.0

(2)で家族が腎提供登録していると答えた方は全体の9.3%199名に過ぎません。透析の苦しみは本人のみならず家族も承知のことです。同じ苦しみを増やさないためにも家族の協力が必要だと思えます。移植したいと答えている方が412名もいるのにその家族の大半が登録していないのはどうでしょうか。

15. 身体障害者手帳保持者の制度について

(1) 手帳を持っていますか

持っている	2,046名	95.9%
持っていない	15	0.7
無回答	72	3.4
合 計	2,133	100.0

(2) (1)で持っていないと答えた方の理由

取り方がわからない	1名
必要ない	6
身障者と思われたくない	5
その他(申請中も含む)	3
合 計	15

身障者手帳を持っている人は96%でほとんどの方が持っていることになるが、持っていない方が0.7%15人います。手帳を持っていない方の理由として「必要ない」「身障者と思われたくない」ということですが病状が悪化して、介護が

必要な状況になった場合、公的な福祉は身障者手帳を持っているかで判断される事が多いので不利な扱いを受けることがあります。現在も身障者法に基づく医療を受けていることを認識して下さい。

(3) なんらかの年金を受けていますか

ア)受けている	1,565名	73.3%
イ)受けていない	392	18.4
ウ)無回答	176	8.3
合計	2,133	100.0

(4) (3)で受けていないと答えた方の理由

わからない	30名	7.7%
資格がない	279	71.2
その他	63	16.1
無回答	20	5.6
合計	392	100.0

なんらかの年金を受けている方が前回64.3%、今回は73.3%と若干増えています。やはり透析導入の高齢化の影響と考えられます。年金を受けていない方が392名18.4%いますが「資格がない」「その他」の方の中には、移植を受けたり、病状が良くなったりして、障害年金が支給停止されやがて「失権」となった方がいると推察されます。一度「失権」すると二度と同じ病気で障害年金が支給されなかったのですが、長い運動の結果、今回の年金改革で失権制度が廃止され病状の悪化で、障害年金の対象となれば、再支給されるようになりました。

(5) 自動車税の免除を受けているか

自動車を持っている障害者は殆ど免除されていると思われます。受けていないという方は256人12%いますが、制度を知らないのか、何らか

ア)受けている	1,267名	59.4%
イ)受けていない	256	12.0
ウ)車がなくて関係ない	391	18.3
エ)無回答	219	10.3
合計	2,133	100.0

	イ)256名 12.0%	エ)219名 10.3%
ア)1,267名 59.4%		ウ)391名 18.3%

の事情で受けていないと考えられます。

(6) 交通機関の運賃割引を受けていますか

受けている	1,428名	66.9%
受けていない	532	24.9
無回答	173	8.2
合計	2,133	100.0

(7) あなたの地域独自の免除・優遇制度がありますか

あ)ある	514名	24.1%
な)ない	834	39.1
無回答	785	36.8
合計	2,133	100.0

(8) タクシー運賃の割引制度を知っていますか

知っている	1,714名	80.4%
知らない	411	19.3
無回答	8	0.3
合計	2,133	100.0

(9) (8)で知っているという方の利用は

利用している	712名	41.5%
利用していない	992	57.9
無回答	10	0.6
合計	1,714	100.0

前回調査では40.6%の方が運賃割引を受けていると答えていましたが、今回は66.9%と大幅に増えています。これは私たちの請願運動により、JR・バス・タクシー・航空運賃の割引制度の実施が拡大された為と思われます。受けていないという方が24.9%いますが、これは「障害者手帳を使うのが面倒」「障害者と思われたくない」という要因が考えられます。また、タクシーの割引制度で「利用しない」という方が57.9%いますが、これは制度導入当初、制度の徹底があまりされておらずトラブルが沢山発生していたのが要因でありましたが、現在は制度が理解され、利用者が増えています。身障者手帳を所持することによって様々な特典が受けられますが、その内容は自治体の財政事情にもよりそれぞれ異なります。自分の住んでいる自治体の福祉制度を良く知ることが大切です。



II ここからは要介護関係の質問をします。

1. あなたの同居している家族形態を1つ選んで下さい。

同居人なし	166名	7.8%
配偶者のみ	614	28.8
配偶者と独身の子供	500	23.4
配偶者と子供夫婦	102	4.8
独身の子供	81	3.8
子供夫婦	72	3.4
親	121	5.7
親と兄弟・姉妹	50	2.3
兄弟・姉妹	15	0.7
親と配偶者	71	3.3
親と配偶者と子供	94	4.4
福祉施設入所中	6	0.3
入院中	176	8.3
その他	39	1.8
無回答	26	1.2
合計	2,133	100.0

この質問の狙いは、患者自身に介護が必要になったときには、まず第一として同居親族が頼られることから、同居の家族構成を聞いています。今回の調査から初めて要介護関係の質問を設定しました。

自分と配偶者を含めた親族との同居という面では全体の64.8%、配偶者を含まない家族構成では15.9%、同居人なしが7.8%と殆どの方は同居人がいますが、透析患者の高齢化や合併症の重症化が進んでいる状況の中で介護が必要となるのは必然のなりゆきであり、同居人がいないにかかわらず、介護の問題は、私たち透析

患者にとって最も難しい課題となるでしょう。

現在私たち透析患者には、長期入院は不可能という病院もあり、高齢の為に特養老人ホームなど老健施設への入所も透析患者には困難な状況にあり、患者会の今後の運動における最も重要な課題となっています。

2. あなたは透析による合併症の障害がありますか

(複数回答)

視力	398名	18.7%
骨や関節	584	27.4
脳血管障害後遺症	52	2.4
関節リュウマチ	69	3.2
四肢切断	5	0.2
手根管症候群	155	7.3
聴力	131	6.1
歩行障害	223	10.5
その他	51	2.4
無回答	686	32.2

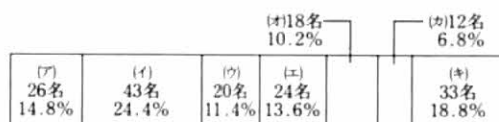
透析による様々の合併症に対応して、種々の薬剤の投与をはじめ、ダイアライザーの新開発やHDF等の透析方法の改良など透析医療技術は急速に向上してはいるものの、やはり長期透析や高齢化の進んでいる中で、骨や関節の合併症がトップに、視力・歩行障害などの障害が多く見受けられ、なんらかの障害を持った人は全体の70%以上であります。現在私たちが最も危惧することは、「血液検査の定額化」の実施、そして昨年4月1日から実施された「透析治療費の一部包括化」です。血液検査回数が減り、また一部包括化により透析医療の質の低下が予想され、合併症の発症比率が益々高くなっていくのではないかと心配であります。私たちは

こうした状況を少しでも減らす為に、より一層患者会活動を強めていかなければなりません。

3. ここからは入院している方だけお答え下さい。

(1) 現在までどのくらいの期間入院していますか。

(ア)1ヵ月未満	26名	14.8%
(イ)3ヵ月未満	43	24.4
(ウ)半年未満	20	11.4
(エ)1年未満	24	13.6
(オ)2年未満	18	10.2
(カ)3年未満	12	6.8
(キ)3年以上	33	18.8
(ク)無回答	0	0.0
合計	176	100.0



通常、透析導入前後の入院期間は1～3ヵ月未満と考えられるが、調査の数値からも39.2%69人と一番多くなっている。もちろん、合併症の治療中の方も含まれていると思われます。しかし、半年から3年以上となると、かなり進んだ合併症、あるいは高齢化による通院が困難な場合が考えられます。3年以上が33人もいるのには驚かされます。また介護者がいない独居者・独居老人、介護不可能な家庭状況による社会的入院ということも考えられます。一部地域では透析施設が遠くにある為、入院患者が特に多い所が見られます。このことは病院側にとっても大きな問題があります。通院不可能で長く入院すると病院に入る「入院時医学管理料」が安くなることです。その為に一般の長期入院患者の

間では今、3ヵ月を過ぎると他の病院へ転院を勧められている厳しい状況です。

これは、日本の保険診療システムが急性期医療の範囲を対象とした医療であるということと、毎年増大する国民医療費を圧縮させるという国の方針でもあります。また、医療費削減の為、長期入院者は長期療養専門の病院へ入院させ、そこでは、注射・投薬・検査を「定額化」して、安上がりの医療費を想定しています。

(2) 入院している主な理由は何ですか

(複数回答)

(ア)合併症の治療	41名
(イ)導入直後だから	16
(ウ)シャント手術の為	26
(エ)身体の障害のため通院できない	42
(オ)通院介護する人がいない	8
(カ)障害のため自分で生活が無理	3
(キ)自宅から病院が遠いため	34
(ク)その他	12
(ク)無回答	37

遠距離通院のためとか、障害や介護者がいないので入院している方が半数を占め、私たちにとって危惧とされる今後の大きな課題である。前項で述べている通り、合併症や高齢化により、通院が困難で入院する患者が今後益々増えると思われる。

道腎協内の各地方ブロックでも、透析施設を身近な町村に新設されるように運動を進めている所です。今後は前述の運動とともに、行政に要望を進めて行くつもりです。私たちの上部組織である全腎協では現在の状況をふまえ、通院介護の問題をとりあげ、研究委員会を設け「要介護問題への対応」としてまとめ、厚生省との

交渉を始め、全国各地でのシンポジウム開催を通して、各自治体へ提言して、解決策を押し進めています。

(3) 透析以外の時間に介護を受けていますか

(ア)すべて介護を受けている	29名	16.5%
(イ)一部を受けている	79	44.9
(ウ)全然受けしていない	68	38.6
(エ)無回答	0	0.0
合計	176	100.0

(ア) 29名 16.5%	(イ) 79名 44.9%	(ウ) 68名 38.6%
------------------	------------------	------------------

一部またはすべて介護を受けている方は、全体の61.4%もいることは予想されていたこととはいいながら驚いています。長期透析が可能になり、また患者の高齢化が進んでいること。さらにここ数年前より糖尿病性腎症による導入患者が急速に増えたこともあり、骨や関節・視力などの種々の障害の発症、加えて糖尿病性腎症の導入患者の殆どが高齢者であることからこうした傾向が表れた大きな要因と思われる。

(4) (3)で(ア)又は(イ)と答えた方におたずねします 介護は誰に受けていますか

(ア)看護婦(士)	44名	40.7%
(イ)家族	53	49.1
(ウ)付添婦	9	8.3
(エ)その他	2	1.9
(オ)無回答	0	0.0
合計	108	100.0

(ア) 44名 40.7%	(イ) 53名 49.1%	(ウ) 9名 8.3%	(エ) 2名 1.9%
------------------	------------------	----------------	----------------

透析患者の多くは、経済的にも楽とはいえない

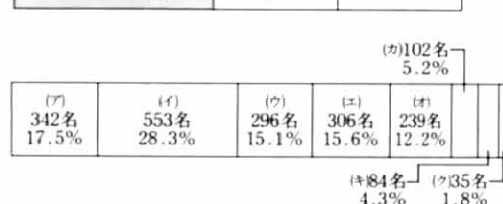
い状況であることは、今までの調査結果でありかでありま。介護者としての付添婦の利用は経済的にも無理があり、やはり頼りになるのは家族や施設のスタッフであるようです。厚生省でも将来的には付添婦をなくし介護要員を施設で増やす方針です。

4. ここからは通院している方だけお答え下さい

通院について

(1) 往復に要する時間

ア)15分	342名	17.5%
イ)30分	553	28.3
ウ)45分	296	15.1
エ)1時間	306	15.6
オ)1時間30分	239	12.2
カ)2時間	102	5.2
キ)2時間以上	84	4.3
ク)無回答	35	1.8
合計	1,957	100.0



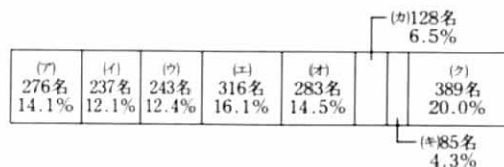
通院にかかる時間は15分から30分という人が45.8%と最も多く、45分から1時間以内という方が30.7%とおおよそ80%ぐらいの方が1時間以内の通院が可能という状況であります。1週間に2～3回通院する私たち透析患者にとって、通院時間は短ければ短い程ありがたいことです。しかし、1.5時間以上、又は2時間以上、最も長い方で5時間も通院時間を必要とする地域もあります。自分の住む地域に透析施設がなく、長時間かけて都市部まで出なければならぬ方が

いることを認識して下さい。道東・道北地域では特にその傾向が顕著であります。

私たち道腎協はそうした地域を少しでもなくするために道庁や地方行政に働きかけ、昨年までに道立の羽幌、江差両病院と町立中標津病院の3施設に新たに透析科が開設されました。今後も、会員の通院時間短縮の為、地道に運動を進めていくことが重要であります。

(2) 通院費用(月額)

ア) 0～1,000円	276名	14.1%
イ)1,001～3,000円	237	12.1
ウ)3,001～5,000円	243	12.4
エ)5,001～1万円未満	316	16.1
オ)1～2万円未満	283	14.5
カ)2～3万円未満	128	6.5
キ)3万円以上	85	4.3
ク)無回答	389	20.0
合計	1,957	100.0



長期透析による患者の高齢化、それに伴う合併症、さらに、糖尿病性腎症患者に多い視力障害など種々の障害による通院の不自由な患者にとって、電車やバスによる通院は大変困難であり不可能な方が殆どであります。特に通院費が2～3万円以上になると、殆どがタクシーを利用しているものと考えられる。高齢患者に多い年金生活者にとって多額の通院交通費が生活費を圧迫して、大きな負担となっています。電車やバスでしか通院できない患者に対して、行政はもう少し暖かい対応をして戴きたいと痛切に

感じています。この問題も患者会活動の今後の重要な課題です。

現在、電車・バス・マイカーで通院できている患者も今後いつまで続けていけるかが問題であり、日頃の自己管理が益々重要であります。

(3) 交通費助成を受けていますか

ア) いる	866名	44.3%
イ) いない	851	43.5
ウ) 無回答	240	12.2
合計	1,957	100.0

ア) 866名 44.3%	イ) 851名 43.5%	ウ) 240名 12.2%
------------------	------------------	------------------

通院交通費の助成の有無については各自治体の財政事情によりますが、今回の調査では受けていると答えた方は全体の44.3%、受けていない人が43.5%と若干受けている人が多かった。自分の所の市・町・村ではどのような助成制度を行っているか、問い合わせをしてみてもうかがいましょう。尚、道庁では透析患者に対して、市・町・村の助成以外に、道独自の通院交通費助成制度を行っていますので、これらも利用すると良いと思われます。

(4) (3)でいると答えた方は

① どこから受けているか

ア) 道の助成	139名	16.1%
イ) 市町村の助成	702	81.0
ウ) 無回答	25	2.9
合計	866	100.0

ア) 139名 16.1%	イ) 702名 81.0%	ウ) 25名 2.9%
------------------	------------------	----------------

道から助成を受けている人は16.1%であり、

市町村からは81%の人が受けています。しかし、道の助成も市町村の窓口で受付けており、どちらの助成か分からない方もいると思われます。また道の助成は実態に合わなくなっており、今後の改正が必要です。

② 受けている支給形態

ア) 現金	155名	17.9%
イ) 現物	506	58.4
ウ) その他	40	4.6
エ) 無回答	165	19.1
合計	866	100.0

ア) 155名 17.9%	イ) 506名 58.4%	ウ) 40名 4.6%	エ) 165名 19.1%
------------------	------------------	----------------	------------------

通院交通費を現金で支給されている方は全体の17.9%で、バスのバスやタクシーチケットなどを現物支給されている方が58.4%と現物支給が多く、患者にとっては便利であります。

その他と答えた人も40人ほどいるが病院専用の送迎バスのサービスを受けているのでしょうか？又は高齢者用の無料バスの支給も考えられます。

(5) 通院に利用する交通機関

(複数回答)

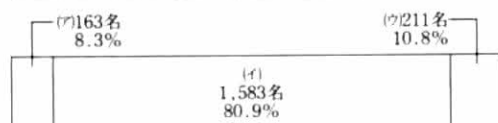
ア) 徒歩・自転車	146名
イ) 市営交通機関	345
ウ) J R	100
エ) 私営交通機関	237
オ) タクシー	433
カ) 自家用車・バイク	852
キ) 無回答	184

通院に利用する交通機関として自家用車・バ

イクが最も多いのは、透析後は肉体疲労度が強く、電車・バスなどの交通機関の利用が困難な方、そして、地域的に時間的に利用が困難な方が多いと思われます。また、2番目にタクシーが多いのは前述の方も含まれますが、長期透析者の高齢化とそれに伴う合併障害と視力障害などを持つ方が多くなっていることが要因と考えられます。徒歩・自転車の方が146名いますが透析患者とはかく運動不足になりがちなので、この方たちを見習いたいものです。

(6) 転院を希望していますか

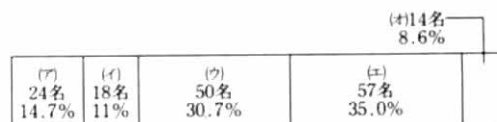
ア) い	る	163名	8.3%
イ) い	ない	1,583	80.9
ウ) 無	回答	211	10.8
合	計	1,957	100.0



転院については80.9%の人が希望しないと答えています。転院希望者が少ないのは透析医療技術が進歩し、地域又は施設的にも格差が少なくなっていることや、施設の医師やスタッフとの信頼関係が十分できている良好な状況があると思われます。さらに長期間の自分のデータがあることもあります。しかし、反面、地域に転院する施設がない場合も考えられます。

(7) (6)でア)と答えた方の転院希望の理由

ア) 通院費用	24名	14.7%
イ) 透析時間帯	18	11.0
ウ) 通院時間	50	30.7
エ) 施設との関係	57	35.0
オ) 無回答	14	8.6
合	計	163

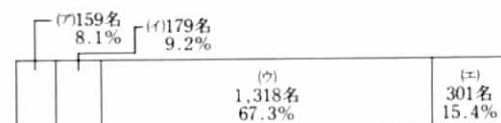


転院希望の理由として、通院時間が長いとか透析施設が近くにないという道内特有の事情が考えられます。施設との関係と答えた方の理由としては、医師やスタッフとの信頼関係が欠けていること、本人の性格の場合、さらに透析医療費の切り下げなどによる施設の医療の質の低下などいくつかの要因が考えられます。

これからの透析医療は、患者と施設側が相互に話し合い、協力し合いより良き透析を行ってもらうことが重要であります。

(8) あなたは通院するのに障害の為に介護者が必要で介護を受けていますか

ア) いつも受けている	159名	8.1%
イ) 時々受けている	179	9.2
ウ) 受けていない	1,318	67.3
エ) 無回答	301	15.4
合	計	1,957



通院の際に介護をいつも受ける人、時々受ける人が全体の17.3%、受けていない人が67.3%

と全体の7割近くが自力で通院している。無回答が301名15.4%もいるが、どうして無回答なのか理由が思いあたりません。

(9) (8)でア又はイと答えた方におたずねします。通院介護は主に誰にしてもらっていますか

(複数回答)

ア配 偶 者	205名
イ同居している子供	69
ウ 親	20
エ兄 弟・姉 妹	4
オ同居している子供の配偶者	17
カ同居していない子供	19
キガ イドヘルパー	3
ク家政婦やお手伝い	2
ク近所の人やボランティア	1
コ施 設 職 員	3
コそ の 他	3
ケ無 回 答	38

通院介護者はやはり配偶者と家族であり、ガイドヘルパーや家政婦・ボランティアなどの利用はまだ少ない状況である。今後は患者の高齢と共に配偶者も高齢化して行く為、配偶者や家族に通院介護は大きな負担となる場合も多くヘルパーなどの公共サービスを利用することも私たち透析患者にとって今後の課題となりつつあります。しかし、現在は視覚障害者に対するガイドヘルパーも人数が少なく週1回くらいしか利用できないのが現状です。

(10) あなたは通院以外の日常生活で介護を受けることがありますか

ア全て受ける	61名	3.1%
イ一部受ける	397	20.3
ウ全然受けない	1,261	64.4
エ無 回 答	238	12.2
合 計	1,957	100.0

ア61名 3.1%	イ397名 20.3%	ウ1,261名 64.4%	エ238名 12.2%
--------------	----------------	------------------	----------------

全部または一部受けている方は全体の23.4%、全然受けない方は64.4%と通院介護と較べると若干介護を受けている方が増えている傾向が見られます。

(11) (10)でア又はイとお答えの方におたずねします。介護は主に誰にしてもらいますか

(複数回答)

ア 親	53名
イ配 偶 者	301
ウ親、配偶者以外の同居家族	47
エ同居していない親族	29
オホ ー ムヘルパー	5
カ家政婦やお手伝い	4
キ訪問看護婦や保健婦	1
ク近所のボランティア	0
ク施 設 職 員	1
コそ の 他	9
ケ無 回 答	35

通院介護の回答と同様介護者は配偶者が最も多く殆どが家族となっている。ホームヘルパー、家政婦、訪問看護婦と答えた方もいるが、今後の傾向としてホームヘルパー、訪問看護婦の比

率が高くなることで配偶者や家族の共倒れを防ぐためにもこれからは、公的機関のサービスを利用することになるでしょう。

要介護の相談については地域の要介護支援センター等を利用すると良いと思われます。

(12) あなたは将来介護を必要とする状態となった時、身内に介護者がいない場合、生活する場所として次のどのような方法を希望しますか

(ア)自宅(ヘルパーに介護要請)	327名	16.7%
(イ)入院	1,043	53.3
(ウ)施設入所	190	9.7
(エ)無回答	397	20.3
合計	1,957	100.0

(ア) 327名 16.7%	(イ) 1,043名 53.3%	(ウ) 190名 9.7%	(エ) 397名 20.3%
-------------------	---------------------	------------------	-------------------

自宅でヘルパーに介護してもらいが327名16.7%と予想外に低く、入院を希望する方が1,043名53.3%と1日おきの通院を考えると当然ではありますが、この調査結果には驚きました。以前述べましたように国の医療政策では現状では透析患者の長期入院や特養ホームや老健施設への入居には大変厳しいものがあります。厚生省も新ゴールドプラン計画等、高齢化や介護の必要な方に配慮した政策を進めていますが、実態は現状について行けず厳しい状況です。この要介護問題は私たち透析患者ばかりでなく、日本国民全体の最重要な課題ではないでしょうか。今、日本は急速な勢いで高齢化に向かっています。いつかは誰でも年齢を重ね高齢者になります。高齢者・弱者にやさしい社会になるよう真剣に考えたい

ものです。

III 患者さんの要望

1. 病院に対する要望

- 定期的に検査データを教えて欲しい。
- 夜間透析開始時間をもう少し遅くして欲しい。(会社を早退して通院している)
- スタッフ・患者間の勉強会を希望する。
- 消毒や血液の汚れに気を使って欲しい。
- 年間2回程度、医師と患者の対話の機会が欲しい。
- 病院患者会に協力して欲しい。
- 栄養指導、療養指導を定期的実施してくれると良い。
- 先生や看護婦さんに、苦しみや痛みなどなかなか理解してもらえない。
- 食事は同じものばかり出さず、バラエティに富んだものを。
- 緊急な用事で夜間透析～昼の透析をしようと思ってもベットがないので予備のベットを作って欲しい。
- 病院のトイレ、廊下に手すりを作って欲しい。
- 夜間透析を実施して欲しい。
- 患者個人の検査データに基づき病状に合った具体的な指導をして欲しい。
- 一方的な透析治療でなく、よく患者に説明して納得させて治療して欲しい。
- 自分の現在の病状を詳しく教えて欲しい。

2. 行政に対する要望

- 障害者の雇用確保。生活できる年金を。
- 腎臓移植を進めて欲しい。
- 将来介護が必要となる透析患者に入所でき

る施設を一日も早く作って戴きたい。

- 年金の上積み。同居人がいない人のための施設が欲しい。
- ヘルパーや介護者を増やして下さい。
- 地方の町・村にも透析施設を作して下さい。
- 障害年金が皆に出るように法改正を望みます。
- パートでもよいから軽作業や就職のあっせんをお願いします。
- 通院交通費の補助（タクシーチケット・バス）等を増やして欲しい。
- 同じ生身の人間として暖かい血の通った政策を打ち出し、かつ確実に実施して欲しい。
- 障害者側に立った行政をして欲しい。
- 障害年金の見直し。（3級→1級）。
- 一律4時間透析にならないためにも、5時間透析にも別に保険点数をつけて欲しい。
- 腎不全を予防する為の医療研究費の増額を。
- 年金で暮らしていますので、医療費が自己負担にならないようにお願いします。
- 駅や公共の建物にエレベーターを設置し、リフト付きバスを導入して、障害者の住みやすい街にして欲しい。

3. 患者会に対する要望

- 機関紙などに沢山の患者さんが参加できるようにお願いします。
- 活動が患者全員に理解され、全員参加の患者会にすべきだ。
- 同病者として他の病院の患者さんとの交流の場が欲しい。
- いろんな病状の克服した体験集を発行して欲しい。
- 医療講演会や講習会を増やして欲しい。
- 各地域・各施設において医療に違いがある。

どこにいても安心して透析できるよう、患者会が頑張っていて欲しい。

- CAPD患者にも特段の配慮をして欲しい。
- 医療環境が厳しくなる中で、患者の理解と団結を計り、関係機関へのより一層の働きかけをお願いします。
- 患者会で協力できる福祉の参加も考えるべきだ。例えば、透析患者の通院介護を手助けすること等。
- 日帰りレクなどの親睦交流会を沢山して下さい。
- 常に会の集会に参加したら、何か知らない事が得られるような魅力ある会作りを。
- 会活動は役員だけでなく会員に意識を持たせるように。
- 一人でも多く入会して助け合い、励まし合っていく希望の輪にますますなっていて欲しいです。
- 患者と医療をめぐる情勢の悪化が予想される。我々の手で患者とまわりを取り巻く環境の「白書」のようなものを作り、マスコミを巻き込み行政へ訴えていくべきだ。



おわりに

今回の道腎協会員に対する実態調査は、道腎協が昭和52年10月に発足して15周年を迎える事を記念して行われた事業の一つでありました。平成5年6月の第16回定期総会終了後には、15周年記念事業シンポジウムとして4名の方を講師に招聘して一般の方も参加して「腎臓病を考える集い」を盛大に開催しました。

今回の実態調査全体を通しての印象は、第1に透析患者数の増加もさることながら、長期透析者の人数の多さです。第2として、透析導入の原疾患の腎炎による割合が減ってきたこと、第3に経済事情は相変わらず大変厳しいものであること。第4に長期透析による合併症を持つ患者が増えてきていることです。今回から要介護問題を増やしたのですが、やはり介護が必要な方が沢山出てきています。通院するのに1ヶ

月12万円のタクシー代が必要だという方がいました。患者の高齢化と共に介護者も高齢化してきています。これからの患者会運動は、以上のことがらを把握して、透析施設新設問題・通院費用問題・要介護問題等、多岐にわたり、患者ニーズに合わせて活動していかなければなりません。その為にも今回は調査集計は各ブロック別に行いました。そのブロックの実情を把握して、各自治体に陳情活動を実施する予定です。今回の調査項目の最後にありました(1)病院に対する要望、(2)行政に対する要望、(3)患者に対する要望、これらは沢山の方から多数の要望が寄せられ、紙面の都合上すべて掲載できませんでしたが、以上の要望を踏まえ患者会運動を進めて行く所存ですのでご了承下さいます様お願い致します。

最後に今回の実態調査にご協力戴いた方すべてに厚く感謝申し上げます。



15周年記念実態調査

実態調査協力をお願い

この程、北海道腎臓病患者連絡協議会では、15周年記念事業の一つとして会員の実態を把握し、今後の会活動の指針といたく調査を実施することになりました。会員の皆様方におかれましてはお忙しいところ誠に恐縮ですが、ご協力をお願い申し上げます。

なお、調査は無記名で、個人の秘密は厳守いたします。この調査は会活動の目的以外に使用することはありません。

記入の仕方

- (1) 質問には、平成5年2月1日現在の状態でお答え下さい。
- (2) 患者さん本人が回答するようにして下さい。もし、ご本人が記入できない場合は、家族または腎友会役員に代筆をお願いして下さい。
- (3) 回答はあてはまる項目の記号に○をするか□や()に具体的に記入して下さい。

北海道腎臓病患者連絡協議会

15周年記念実態調査

I 会員全員に回答して戴きます。

1. あなたのことについておききます。

(1) 性別

ア. 男 イ. 女

(2) 年齢

ア. 5歳未満 イ. 10歳未満 ウ. 15歳未満 エ. 20歳未満 オ. 25歳未満
カ. 30歳未満 キ. 35歳未満 ク. 40歳未満 ケ. 45歳未満 コ. 50歳未満
サ. 55歳未満 シ. 60歳未満 ス. 65歳未満 セ. 70歳未満 ソ. 75歳未満
タ. 75歳以上

(3) 透析方法

ア. 血液透析 イ. CAPD ウ. 家庭透析 エ. その他()

- (4) 透析を始めてから何年たちましたか
- ア. 半年未満 イ. 1年未満 ウ. 2年未満 エ. 3年未満 オ. 4年未満
 カ. 5年未満 キ. 6年未満 ク. 7年未満 ケ. 8年未満 コ. 9年未満
 サ. 10年未満 シ. 11年未満 ス. 12年未満 セ. 13年未満 ソ. 14年未満
 タ. 15年未満 チ. 16年未満 ツ. 17年未満 テ. 18年以上 (年)

- (5) 居住地

市・町・村

- (6) 透析施設の所在地

市・町・村

- (7) 病院の区分

ア. 国立 イ. 公立(道立・市立・町立) ウ. その他の医療機関

- (8) 現在の職業

ア. 会社員 イ. 公務員 ウ. 自営 エ. 主婦 オ. 無職 カ. 農業漁業
 キ. その他()

- (9) あなたの立場(家族構成)

ア. 世帯主 イ. 主婦 ウ. 被扶養者

2. 病気の進行状況

- (1) 発病してから、透析導入までの期間

ア. 1ヵ月以内 イ. 3ヵ月以内 ウ. 6ヵ月以内 エ. 1年以内
 オ. 1.5ヵ年以内 カ. 2年以内 キ. 3年以内 ク. 4年以内
 ケ. 5年以内 コ. 5年以上(年)

- (2) 透析前の病名

ア. 急性腎炎 イ. 慢性腎炎 ウ. 腎盂腎炎 エ. ネフローゼ オ. 糖尿病
 カ. 腎結核 キ. その他()

- (3) 病気発見のきっかけ

ア. 健康診断 イ. 任意診断 ウ. 他病の診断で エ. 自覚症状
 オ. その他()

- (4) 現在の1週間の透析回数

ア. 1回 イ. 2回 ウ. 3回 エ. 2週で5回

- (5) 現在の透析時間帯

ア. 昼間 イ. 準夜 ウ. 夜間 エ. CAPD オ. その他()

- (6) 現在の健康状態

ア. 良い イ. まあまあ良い ウ. 悪い エ. 非常に悪い

3. 透析について

- (1) 透析場所

ア. 入院 イ. 通院 ウ. 家庭透析 エ. その他()

- (2) 透析前後の状態

	前		後	
① 過労度	ア. 疲れやすい	イ. 変わらない	ア. 疲れやすい	イ. 変わらない
② 食欲	ア. あ る	イ. な い	ア. あ る	イ. な い

(3) 不均衡症候群の状態（複数回答可）

- ア、頭痛　イ、腹痛　ウ、吐き気　エ、発熱　オ、血圧上昇及び降下
カ、手足の痙攣　キ、倦怠感　ク、その他（　）

4. 家庭透析及びCAPDについて

(1) 実施希望

- ア、望む　イ、望まない　ウ、どちらでもよい

(2) (1)でアと答えた方の理由

- ア、時間が自由　イ、自覚が持てる　ウ、その他（　）

(3) (1)でイと答えた方の理由

- ア、家庭透析及びCAPDについて良く知らない　イ、安全性に確信が持てない
ウ、介助者がいない　エ、病院にまかせた方が楽だ　オ、住宅事情
カ、自己負担金が増える　キ、その他（　）

5. 食事療法について

(1) 実施

- ア、してる　イ、多少やっている　ウ、やっていない

(2) 食事指導

- ア、受けたことがある　イ、ない

(3) 透析中の食事

- ア、病院食　イ、弁当持参　ウ、出前　エ、食事なし

(4) 現在の食事管理方法

- ア、栄養士の指導　イ、テキスト　ウ、自主管理

6. 経済状態

(1) 収入

- ア、ある　イ、ない　ウ、臨時的にある

(2) 年収（本人のみ）

- ア、50万以下　イ、50万～100万　ウ、100万～150万　エ、151万～200万
オ、201万～300万　カ、301万～500万　キ、501万以上

(3) 収入源（複数回答可）

- ア、月給　イ、自営収入　ウ、年金　エ、生活保護
オ、その他（　）

(4) 生活状態

- ア、非常に困っている　イ、困っている　ウ、普通　エ、困っていない
オ、楽である

(5) 主な生計維持者

- ア、本人　イ、本人と家族　ウ、家族　エ、その他（　）

(6) 透析による収入の変化

- ア、変わらない　イ、良くなった　ウ、やや苦しくなった　エ、苦しくなった

(7) 賃金カット

- ア、なし　イ、10%　ウ、20%　エ、30%　オ、40%　カ、50%以上

7. 職 場 問 題

- (1) 病気により会社又は職場を変わりましたか
ア. 変わらない(就業中、休職中) イ. 転属・転勤 ウ. 転 職 エ. 退 職
- (2) 退職又は転職、転勤、転属の理由
()
- (3) 現 状
ア. 現在の職場でよい イ. 転職したい ウ. 就職したい エ. 働ける状態でない
オ. 働く意欲が湧かない カ. その他()
- (4) 社会復帰が困難な社会的条件
ア. 夜間透析が出来ない イ. 受入れ先の無理解 ウ. 時間的制約
エ. 行政指導の不徹底 オ. その他()

8. 住 宅 に つ い て

- (1) 現在の住宅
ア. 自 宅 イ. 借 家 ウ. 社 宅 エ. 公営住宅 オ. 民間アパート
カ. 借 間
- (2) 困 窮 度
ア. 困っている イ. 困っていない ウ. わからない
- (3) (2)でアと答えた方の住宅についての希望事項
ア. 公的住宅への優先入居 イ. 住宅建設資金融資 ウ. 職場又は病院への近距離住宅幹旋
エ. その他()

9. 生 き が い に つ い て

- (1) 現在の生きがい
ア. 仕 事 イ. 趣 味 ウ. 子 供 エ. 社会奉仕 オ. 団体活動 カ. 自己開発
キ. 異 性 ク. その他()

10. 自 己 認 識 度

- (1) 自分の身体について医療スタッフに質問、相談したことがありますか
ア. ある イ. 時々ある ウ. な い
- (2) 自分の検査データについてどの程度知っていますか
ア. ヘマトクリット イ. 心胸比 ウ. カリウム値 エ. 血 圧 オ. クレアチニン
カ. B u N キ. 関心がない
- (3) 病院の治療以外何かしていますか
ア. 漢方薬 イ. 針 ウ. 灸 エ. 自然食品 オ. していない
カ. その他()

11. 腎 移 植 に つ い て

- (1) 腎移植の希望
ア. 移植したい イ. 将来考えてもよい ウ. したくない
- (2) 腎移植を望まない理由
ア. 成功率の問題 イ. 提供者の問題 ウ. 副作用の問題 エ. 透析で良い

オ. その他 ()

12. 腎バンク制度について

- (1) 腎バンクを知っていますか
ア. 知っている イ. 知らない
- (2) あなたの家族は腎バンクに腎提供登録をしていますか
ア. している イ. していない
- (3) (2)でイと答えた方はこれから家族の方がどうすると思いますか
ア. これからする イ. これからもしない

13. 身体障害者手帳保持者の制度について

- (1) 手帳を持っていますか
ア. 持っている イ. 持っていない
- (2) (1)でイと答えた方の理由
ア. 取り方がわからない イ. 必要ない ウ. 身障者と思われたくない
エ. その他 ()
- (3) なんらかの年金を受け取っていますか
ア. 受けている イ. 受けていない
- (4) (3)でイと答えた方の理由
ア. 受け取り方がわからない イ. 資格がない ウ. その他 ()
- (5) 自動車保有税（自動車税）の免除を受けていますか
ア. 受けている イ. 受けていない ウ. 車がないので関係ない
- (6) 交通機関の運賃割引を受けていますか
ア. 受けている イ. 受けていない
- (7) あなたの地域での免除・優遇制度がありますか
ア. ある ()
イ. ない
- (8) タクシー運賃の1割引制度を知っていますか
ア. 知っている イ. 知らない
- (9) (8)でアと答えた方におたずねします
ア. 利用している イ. 利用していない

II ここからは、要介護関係の質問をします。

1. あなたの同居している家族は、1つ選んでください

- ア. 同居人なし イ. 配偶者のみ ウ. 配偶者と独身の子供 エ. 配偶者と子供夫婦
オ. 独身の子供 カ. 子供夫婦 キ. 親 ク. 親と兄弟
ケ. 兄弟・姉妹 コ. 親と配偶者 サ. 親と配偶者と子供 シ. 福祉施設入所中
ス. 入院中 セ. その他 ()

2. あなたは透析による合併症の障害がありますか

- ア. 視力 イ. 骨や関節 ウ. 脳血管障害後遺症 エ. 関節リュウマチ

オ. 四肢切断 カ. 手根管症候群 キ. 聴力 ク. 歩行障害
ケ. その他 ()

3. ここからは入院している方だけお答え下さい

(1) 現在までどのくらいの期間入院していますか

ア. 1ヵ月未満 イ. 3ヵ月未満 ウ. 半年未満 エ. 1年未満
オ. 2年未満 カ. 3年未満 キ. 3年以上 (年)

(2) 入院している主な理由は何ですか。

ア. 合併症の治療 イ. 透析導入直後だから ウ. シェント手術のため
エ. 身体の障害のため通院できない オ. 通院介護する人がいない
カ. 障害のため自分で生活が無理 キ. 自宅から病院が遠いため
ク. その他 ()

(3) 透析以外の時間に介護を受けていますか

ア. すべて介護を受けている イ. 一部受けている ウ. 全然受けしていない

(4) (3)でア又はイと答えた方におたずねします。

介護は誰に受けていますか

ア. 看護婦(士) イ. 家族 ウ. 付添婦 エ. その他 ()

4. ここからは通院している方だけお答え下さい

通院について

(1) 往復に要する時間

ア. 15分 イ. 30分 ウ. 45分 エ. 1時間 オ. 1時間30分
カ. 2時間 キ. 2時間以上 (時間)

(2) 通院費用(月額)

ア. 0～1,000円 イ. 1,001～3,000円 ウ. 3,001～5,000円
エ. 5,001～1万円未満 オ. 1～2万円未満 カ. 2～3万円未満
キ. 3万円以上 (円)

(3) 交通費助成をうけていますか

ア. いる イ. いない

(4) (3)でアと答えた方は

① どこから受けているか

ア. 道の助成 イ. 市町村の助成

② 受けている支給形態は

ア. 現金(月 円) イ. 現物(チケット・パス)

ウ. その他 ()

(5) 通院に利用する交通機関

ア. 徒歩・自転車 イ. 市営交通機関 ウ. JR エ. 私営交通機関 オ. タクシー
カ. 自家用車・バイク

(6) 転院を希望していますか

ア. いる イ. いない

(7) (6)でアと答えた方の転院希望の理由

ア. 通院費用 イ. 透析時間帯 ウ. 通院時間 エ. 施設との関係

平成7年3月10日発行（毎月10日発行）



印刷所 大輝印刷株式会社

（会費を含む）
頒価150円