

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372号

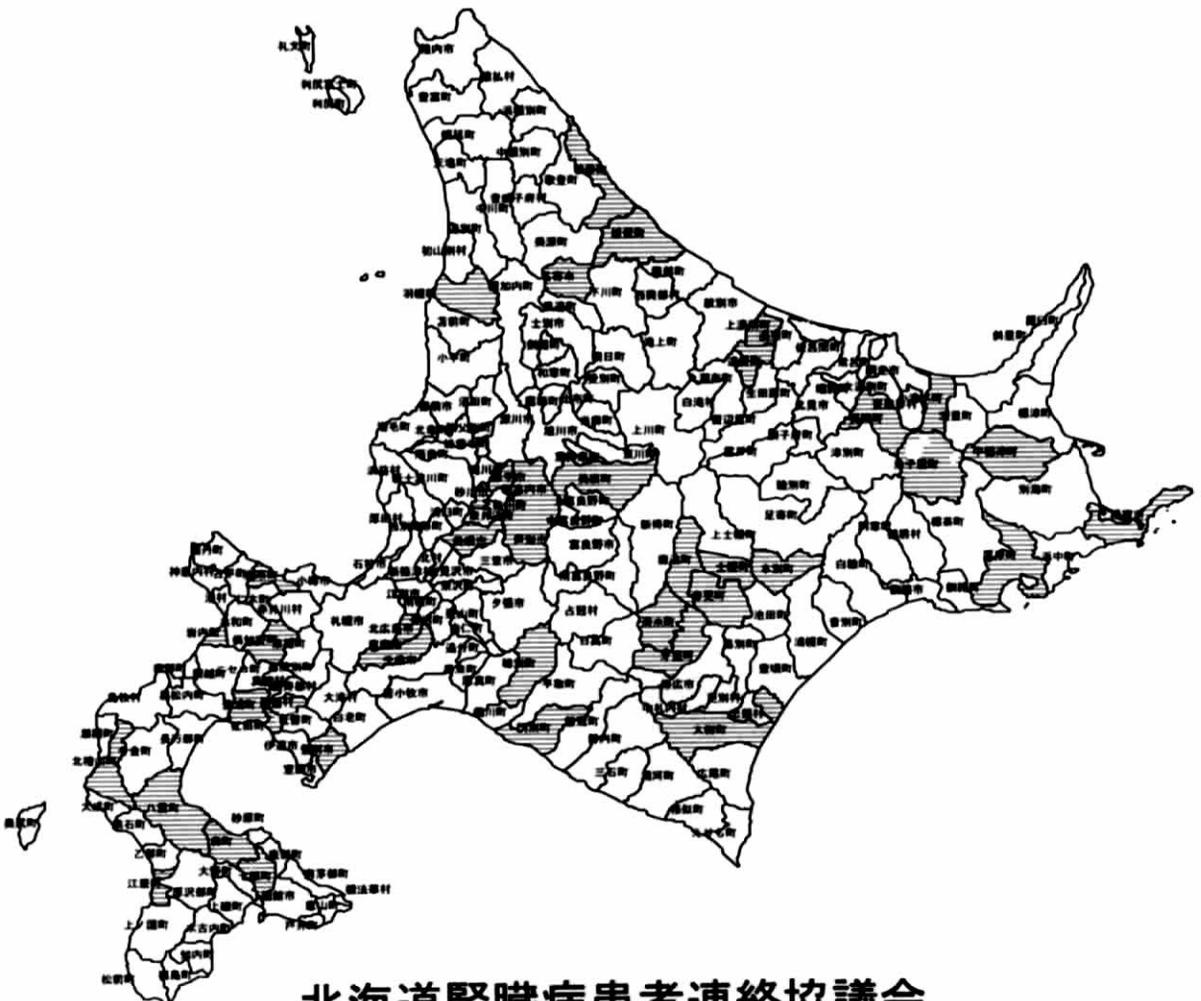
発行日 平成15年3月10日
(毎月10日発行)

編集 北海道腎臓病患者連絡協議会
札幌市北区17条西2丁目
21-617-101

発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
細川久美子

道腎協結成25周年記念

北海道透析患者実態調査報告書



北海道腎臓病患者連絡協議会

道腎協結成25周年記念

実態調査報告書の発行にあたって

北海道腎臓病患者連絡協議会

会長 堀井 和彦



北海道腎臓病患者連絡協議会(道腎協)は、昭和52年10月に発足して25周年を迎えました。全道、8地域、会員数146人で発足しました(平成14年2月末で25地域、会員4,658人)。その後、道に対して、通院交通費助成、透析施設の地域偏在解消等、様々な要請を実施しました。また、鉄道運賃割引等は、直接JR北海道本社に数度の訪問を致しました。平成5年に3回目の実態調査をしてから、10年が経過しており、25周年事業として今回の調査を実施する事になりました。

我が国で血液透析療法が本格的に実施されたのは、昭和40年代(1965~1974年)頃からでした。当時は透析可能な医療機関も透析機の台数も少なく、体力のある若者や一家の生計を担う者(主に男性)から透析導入となり、しかも一年生存率が50%という厳しい医療水準で、昭和42年から健康保険が適用されましたが、医療費の自己負担が高額の時代でした。この状況に対して、昭和46年(1971年)、全国から透析患者が結集して、全国腎臓病患者連絡協議会[現(社)全国腎臓病協議会]を結成しました。その年に国に対し、透析医療を公費に、透析機の台数増設計画を要請しました。昭和47年には更生医療の対象になり、その後、各都道府県の医療費助成制度も実施され、医療費の自己負担が殆ど無くなりました。

今回で透析患者・会員の实態調査は4回になりますが、過去の報告書を振り返って見ますと、透析医療技術の進歩や患者さんの実態が顕著に分かります。透析液・貧血改善のエリスロポエチン・活性型ビタミンD・HDF等、様々な開発のお陰で、透析の初期の頃から比べると非常に患者の生活状況が楽になって来ています。

その反面、長期透析による合併症や、高齢化による通院介護等、透析療法の初期の時代には、見受けられない状況も出ています。また、平成14年4月に実施された「透析技術料の時間区分制廃止」「透析中の食事の保険適用廃止」「検査料の引き下げ」等は、患者の透析の質に与える影響が懸念されています。

国の医療制度への厳しさが強まる中で、本調査での透析患者の実態をご理解して頂き、ご高覧いただければ幸甚に存じます。

目次

[I] 調査の概要

[II] 調査の結果

- | | | |
|-----------------|-----|------------------|
| I. 透析生活の全般 | — 1 | 個人の調査について |
| | — 2 | 病気の進行状況について |
| | — 3 | 家庭透析及びCAPDについて |
| | — 4 | 自己管理について |
| | — 5 | 仕事について |
| | — 6 | 経済状態について |
| | — 7 | 生きがいについて |
| | — 8 | 腎移植について |
| | — 9 | 移植に係わる制度について |
| | —10 | 身体障害者手帳等福祉制度について |
| II. 介護問題 | — 1 | 同居人について |
| | — 2 | 合併症について |
| | — 3 | 入院されている方について |
| | — 4 | 通院されている方について |
| III. 腎友会に期待すること | | |

道腎協加盟地域腎友会別アンケート回収一覧表

No	道腎協加盟地域腎友会			アンケートの配布・回収		
	地域腎友会名	施設数	患者数	会員(配布)数	回収数	回収率
1	旭川	11	781	504	377	74.8 %
2	岩見沢	3	264	66	53	80.3 %
3	浦河	1	84	63	53	84.1 %
4	江別	3	193	74	59	79.7 %
5	オホーツク	2	113	101	87	86.1 %
6	小樽	11	493	277	258	93.1 %
7	北見	6	317	99	41	41.4 %
8	釧路	10	548	355	277	78.0 %
9	苫小牧	8	456	225	183	81.3 %
10	札幌	75	4,143	1,545	1,101	71.3 %
11	滝川	2	151	70	42	60.0 %
12	千歳	2	52	26	7	26.9 %
13	十勝	18	630	350	248	70.9 %
14	道南	16	854	245	202	82.4 %
15	根室	1	57	23	21	91.3 %
16	深川	1	54	35	26	74.3 %
17	室蘭	7	378	210	151	71.9 %
18	紋別	4	136	58	51	87.9 %
19	夕張	1	28	14	13	92.9 %
20	留萌	2	101	84	68	81.0 %
21	稚内	1	76	57	44	77.2 %
22	静内	1	44	29	29	100.0 %
23	士別	1	60	19	13	68.4 %
24	伊達	1	109	80	55	68.8 %
25	富良野	2	93	41	33	80.5 %
26	個人	8	267	8	8	100.0 %
合計		198	10,482	4,658	3,500	75.1 %

※No22～25の4地区はオブザーバー参加の地域腎友会です。

平成14年2月1日現在

このたびの道腎協結成25周年記念事業として、道内透析患者の実態調査を実施するに際し、全会員にアンケート用紙を配布し、平成14年2月1日現在の実態について調査致しました。道腎協に加盟している地域腎友会はオブザーバーを含めて25地域で、一覧表に掲載されておられません。透析施設のある市町村は現在60ヶ所以上あります。

透析施設と患者数は各地域腎友会で把握している数であり、患者会のない所もありますので、施設と患者数についてはもう少し多いものと考えられます。

以上、アンケートの回収及び患者・会員の動向についての参考資料とします。

実 態 調 査 報 告 書

はじめに

道腎協は、昭和52年10月結成以来、平成14年10月に25周年を迎えました。昭和53年12月の「北海道透析白書」、昭和60年12月、平成5年2月の結成15周年記念事業として、又、今回は25周年記念事業と、それぞれ結成以来4回の透析患者・会員の実態調査をしました。

今回の調査は、平成14年2月1日現在の実態を会員に回答して戴き、調査票を封筒に入れて封をしてもらい、プライバシーに配慮して行った調査報告書です。

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こりました。史上初の診療報酬(医療費)引下げの改定が、平成14年4月1日に実施されました。「透析技術料の時間区分制廃止」「透析中の食事の保険適用廃止」「検査料の引下げ」等、私達透析患者にとっては、大変不安な状況となりました。透析医療の質の低下や施設の経営難による閉鎖問題など、今後益々影響が出て来ると思われます。

この様な中での道内透析患者の切実な実態を医療スタッフ・行政の皆様にもご理解をお願い申し上げます。

[1] 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25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いたしました。

2. 調査の実施時期

平成14年1月に道内の各地域腎友会21(25)地域から各施設会員に調査票を配布し、同年2月1日現在の状態で回答をいただきました。

3. 調査対象

今回の調査は、道腎協全会員にアンケート用紙を配布し、ご協力を頂きました。

配布数:4,658部

回収数:3,500部

回収率:75.1%

前回調査(平成5年)より配布数で1,800部多く、回収数でおよそ1,400部上回りましたが、回収率では前回とほぼ同じ約75%という結果となりました。地域の中には100%の回収率を記録したところもあり、実態調査に高い関心と期待が感じられます。

4. 調査分析者

実態調査実行委員会委員4名(堀井和彦、近江谷守、福原真理子、伊藤文夫)

I. 透析生活の全般

1. あなたのことについておたずねします。

(1) 性 別

今回の調査では、3,500名の回答を得ることが出来ました。前回の調査では回収率が男女比49%台とほぼ同じでしたが、今回は男性が50.8%と1.1%アップしたのに対し、女性は46.4%と2.6%ダウンという結果になりました。

又、無回答が2.9%(100名)とやや多いですが、前回同様、男女差に大きな変化はないと考えられます。

過去に実施された、昭和53年の調査の時は、男性63%女性37%と男女差がかなりありました。透析医療費の自己負担が高額の時代の時の方が多く含まれていて、健保本人(医療費無料)の男性の比率が多かったものと思われました。その後公費負担で医療費の自己負担が殆んどなくなり、その為、平成5年の前回の調査からは男女差がなくなりました。

性 別	今回：名 (%)	前回：名 (%)
男	1,777 (50.8)	1,061 (49.7)
女	1,623 (46.4)	1,046 (49.0)
無 回 答	100 (2.9)	26 (1.2)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表 1-1 男女別—平成5年調査との比較

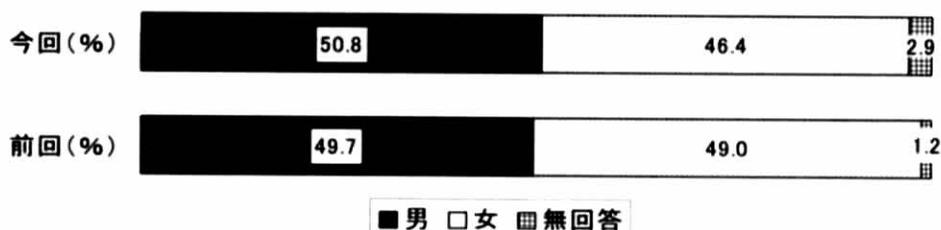


図 1-1 男女別—平成5年調査との比較

(2) 年 齢

前回の調査と比較して、50歳以上の年齢層全てで前を上回り、反対に49歳以下では、20・30・40歳代全てで下回るという結果になりました。とくに、39歳以下の減少は、腎友会の要望で昭和53年10月より実施された、小中高の学校検尿による早期発見、治療のよるものが多少関係されたと思われます。

最近の特徴として、50歳代から70歳代の合計についてみると、前回は1,400名で65%と前々回を大きく上回り、今回も約2,700名で76%とさらに大幅に上回っています。前回でも指摘されましたが、糖尿病性腎症や高齢化による腎硬化症からの透析導入者が急

激に増加していることを表していると思われます。医療技術の進歩により、透析導入年齢が年々上がってきており、生活習慣病の代表的な疾病である糖尿病の予防対策が重要です。

年齢層	今回：名(%)	前回：名(%)
0～9才	6 (0.2)	0 (0.0)
10～19才	3 (0.1)	1 (0.0)
20～29才	23 (0.7)	19 (0.9)
30～39才	154 (4.4)	129 (6.0)
40～49才	459 (13.1)	481 (22.6)
50～59才	1,001 (28.6)	530 (24.8)
60～69才	1,024 (29.3)	570 (26.7)
70～79才	644 (18.4)	301 (14.1)
80～89才	142 (4.1)	77 (3.6)
90才以上	2 (0.1)	0 (0.0)
無回答	42 (1.2)	25 (1.2)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表 1-2 年齢別—平成5年調査との比較

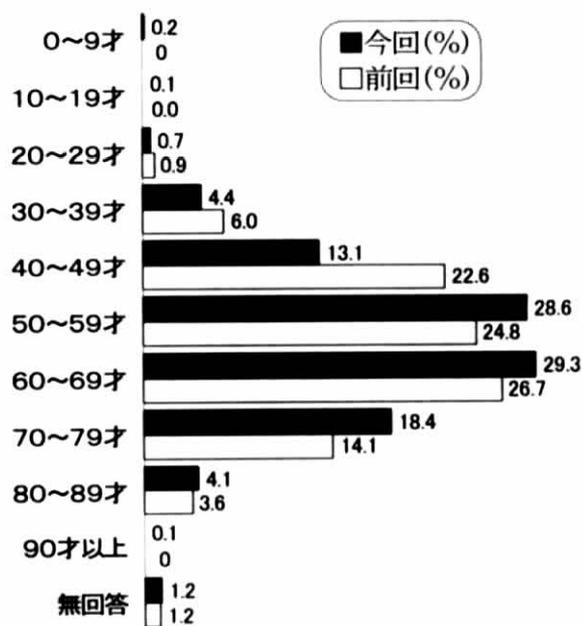


図 1-2 年齢別—平成5年調査との比較

(3) 透析方法

今回の調査でも、血液透析が93.4%と主流を占めています。この10年で透析患者はおよそ倍増していることを考えればCAPD療法の普及は横這い状態です。血液透析もそうですが、CAPD療法はなおさら自己管理が必要な療法なので、進まない要因があると思われます。しかし、社会復帰するには大変良い療法です。医療技術や薬剤の進歩等によって、更に安定した血液透析が実施されていることによるものでしょう。

透析方法	今回：名(%)	前回：名(%)
血液透析	3,269 (93.4)	2,045 (95.9)
C A P D	38 (1.1)	27 (1.3)
家庭透析	0 (0.0)	0 (0.0)
C A P Dと血液透析併用	22 (0.6)	0 (0.0)
その他	8 (0.2)	1 (0.0)
無回答	163 (4.7)	60 (2.8)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表 1-3 透析方法—平成5年調査との比較

(4) 透析場所

前回の調査では、一部の地域で冬期間の社会的入院が指摘されておりましたが、今回は、透析施設の地域偏在解消の為に活動が実り、地域施設が増加したこともあり、社会的入院と見られるものがほとんどなく、入院者は前回は大きく下回りました。とは言っても地域偏在はまだまだ解消されたわけではなく、今後も道腎協の中心的活動項目の一つと考えられます。また、問Ⅱの3(2)の回答にあるように通院介護する人がいないという人が減少(前回4.5%→今回0.6%)したことも要因としてあげられます。

透析場所	今回：名(%)	前回：名(%)
通院	3,282 (93.8)	1,922 (90.1)
入院	107 (3.1)	176 (8.3)
家庭透析	6 (0.2)	0 (0.0)
CAPD	32 (0.9)	20 (0.9)
その他	8 (0.2)	0 (0.0)
無回答	65 (1.9)	15 (0.7)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表1-4 透析場所別—平成5年調査との比較

(5) 透析年数

前回の調査で、生存年数が5年以上で54.8%、10年以上が27.5%、15年以上は10.8%と前々回と比較し、透析医療の進歩による増加と結論づけました。今回の調査結果は、5年以上で59.3%(前回比+4.5%)、10年以上は32%(同+4.5%)、15年以上は18.1%(同+7.3%)と各項でも増加を示しました。又、15年以上の生存者をみますと、前々回4名、前回224名、今回は633名と大幅な増加は、透析医療に携わる方々の努力と技術や薬剤の進歩が結果と考えられます。現在は30年透析も現実のものとなってきております。しかしながら、5年未満のわずかな減少は、生活習慣病からの合併症による重篤な患者が増加していることを示しているのかもしれませんが。

透析年数	今回：名(%)	前回：名(%)	透析年数	今回：名(%)	前回：名(%)
半年未満	62 (1.8)	48 (2.3)	9年未満	141 (4.0)	100 (4.7)
1年未満	139 (4.0)	110 (5.2)	10年未満	190 (5.4)	92 (4.3)
2年未満	271 (7.7)	229 (10.7)	15年未満	488 (13.9)	361 (16.9)
3年未満	331 (9.5)	210 (9.8)	20年未満	315 (9.0)	224 (10.5)
4年未満	298 (8.5)	153 (7.2)	25年未満	214 (6.1)	7 (0.3)
5年未満	272 (7.8)	167 (7.8)	30年未満	97 (2.8)	0 (0.0)
6年未満	238 (6.8)	154 (7.2)	30年以上	7 (0.2)	0 (0.0)
7年未満	189 (5.4)	111 (5.2)	無回答	48 (1.4)	45 (2.1)
8年未満	200 (5.7)	122 (5.7)	計	3,500 (100)	2,133 (100)

表1-5 透析年数別—平成5年調査との比較

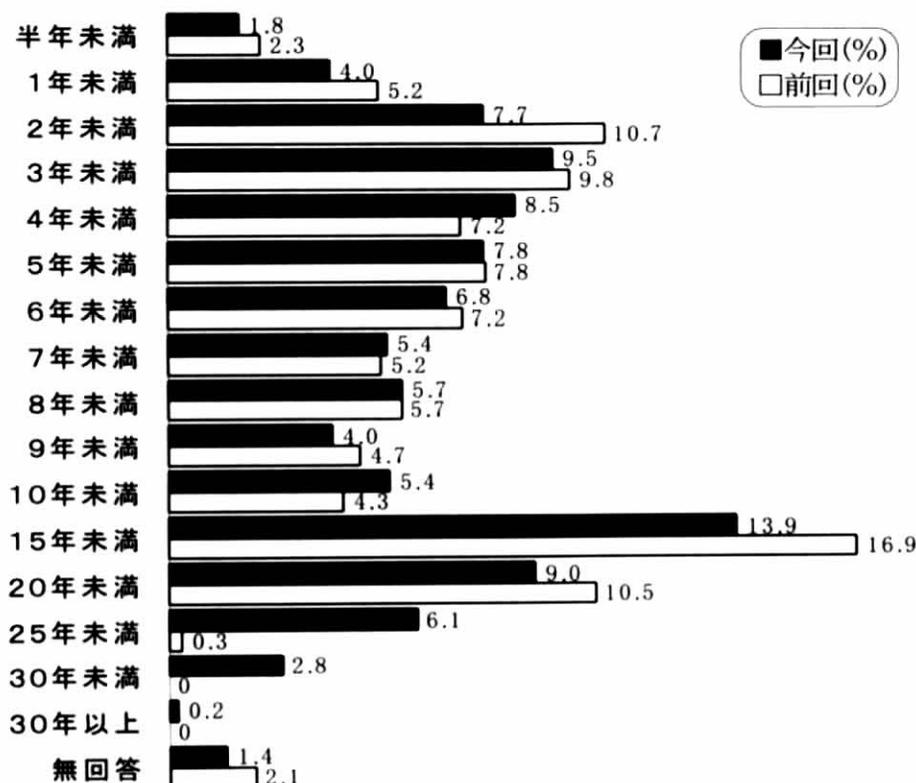


図1-5 年齢別—平成5年調査との比較

(6) 居住地

札幌地域腎友会 計1,101名

居住地	人数(名)
札幌市	944
小樽市	6
江別市	15
室蘭市	1
千歳市	6
恵庭市	9
北広島市	38
石狩市	19
当別町	9
岩内町	1
長沼町	5
南幌町	1
由仁町	4
無回答	43

釧路地域腎友会 計277名

居住地	人数(名)
釧路市	184
中標津町	16
釧路町	13
別海町	9
厚岸町	12
白糠町	7
弟子屈町	7
標茶町	3
浜中町	4
羅臼町	5
阿寒町	4
標津町	3
音別町	1
無回答	9

旭川地域腎友会 計377名

居住地	人数(名)
旭川市	313
富良野市	1
士別市	1
芦別市	1
上富良野町	1
東神楽町	2
東川町	3
当麻町	5
鷹栖町	5
上川町	4
和寒町	3
比布町	6
愛別町	3
無回答	29

道南地域腎友会 計202名

居住地	人数(名)
函館市	129
上磯町	9
七飯町	10
八雲町	1
松前町	4
大野町	1
江差町	9
長万部町	3
南茅部町	2
上ノ国町	6
福島町	1
木古内町	1
知内町	1
乙部町	5
厚沢部町	3
鹿部町	3
戸井町	1
大成町	1
無回答	12

苫小牧地域腎友会 計183名

居住地	人数(名)
苫小牧市	138
静内町	1
白老町	18
浦河町	1
門別町	1
鶴川町	4
平取町	1
厚真町	6
早来町	2
追分町	3
無回答	8

北見地域腎友会 計41名

居住地	人数(名)
北見市	25
美幌町	7
留辺蘂町	1
津別町	2
佐呂間町	1
女満別町	1
端野町	2
無回答	2

小樽地域腎友会 計258名

居住地	人数(名)
小樽市	133
余市町	23
岩内町	18
俱知安町	15
共和町	5
蘭越町	5
ニセコ町	7
古平町	2
寿都町	4
仁木町	6
黒松内町	2
京極町	4
積丹町	2
喜茂別町	6
真狩村	1
泊村	1
赤井川村	2
神恵内村	1
無回答	21

留萌地域腎友会 計68名

居住地	人数(名)
留萌市	38
羽幌町	8
増毛町	3
苫前町	4
小平町	6
遠別町	2
初山別村	2
無回答	5

深川地域腎友会 計26名

居住地	人数(名)
深川市	15
沼田町	5
北竜町	3
無回答	3

室蘭地域腎友会 計151名

居住地	人数(名)
室蘭市	100
登別市	34
伊達市	3
無回答	14

十勝地域腎友会 計248名

居住地	人数(名)
帯広市	97
音更町	42
幕別町	13
芽室町	22
清水町	12
本別町	6
広尾町	4
足寄町	5
池田町	2
新得町	5
浦幌町	5
士幌町	7
大樹町	3
鹿追町	4
上士幌町	3
豊頃町	1
忠類村	2
無回答	15

オホーツク地域腎友会 計87名

居住地	人数(名)
網走市	41
斜里町	17
小清水町	15
女満別町	1
清里町	4
常呂町	3
無回答	6

滝川地域腎友会 計42名

居住地	人数(名)
滝川市	15
砂川市	11
芦別市	2
赤平市	7
新十津川町	1
雨竜町	2
秩父別町	1
無回答	3

千歳地域腎友会 計7名

居住地	人数(名)
千歳市	6
無回答	1

紋別地域腎友会 計51名

居住地	人数(名)
紋別市	16
遠軽町	12
佐呂間町	4
上湧別町	7
雄武町	4
湧別町	2
興部町	1
滝上町	3
丸瀬布町	1
白滝村	1

浦河地域腎友会 計53名

居住地	人数(名)
浦河町	14
静内町	4
えりも町	6
様似町	12
三石町	7
無回答	10

夕張地域腎友会 計13名

居住地	人数(名)
夕張市	12
無回答	1

根室地域腎友会 計21名

居住地	人数(名)
根室市	19
無回答	2

岩見沢地域腎友会 計53名

居住地	人数(名)
札幌市	1
岩見沢市	38
美唄市	1
栗山町	4
栗沢町	3
月形町	2
新篠津町	1
北村	1
無回答	2

江別地域腎友会 計59名

居住地	人数(名)
札幌市	5
江別市	49
北広島市	1
当別町	1
新篠津村	1
無回答	2

稚内地域腎友会 計44名

居住地	人数(名)
稚内市	33
豊富町	2
幌延町	1
無回答	8

個人 計8名

居住地	人数(名)
札幌市	8

※伊達地域腎友会 計55名

居住地	人数(名)
登別市	1
伊達市	34
虻田町	12
長万部町	1
豊浦町	1
壮瞥町	3
無回答	3

※静内地域腎友会 計29名

居住地	人数(名)
静内町	23
新冠町	2
無回答	4

※士別地域腎友会 計13名

居住地	人数(名)
士別市	10
美深町	1
剣淵町	1
朝日町	1

※富良野地域腎友会 計33名

居住地	人数(名)
富良野市	19
上富良野町	8
中富良野町	3
南富良野町	1
無回答	2

※印はオブザーバー参加の地域腎友会

前回同様、透析患者は道内各市町村にくまなく存在しており、越境通院の透析患者にとって、経済的・肉体的な苦勞は大変なものがあります。

(7) 透析施設の所在地

札幌地域腎友会 計1,101名

所在地	人数(名)
札幌市	984
恵庭市	15
北広島市	29
石狩市	18
当別町	7
無回答	48

釧路地域腎友会 計277名

所在地	人数(名)
釧路市	230
中標津町	28
厚岸町	12
無回答	7

旭川地域腎友会 計377名

所在地	人数(名)
旭川市	351
無回答	26

前回の調査時から10年がたち、透析施設は約倍増となり、道腎協の活動の1つである地域の偏在解消活動が成果を上げているものと考えられますが、通院に要する時間と費用は、他の都府県と比べ大きな負担をしいられている患者はまだ多く、通院

交通費の助成などの充実がもとめられます。

※透析施設のある市町数(H15年現在:62市町/道腎協調査)

道南地域腎友会 計202名

所在地	人数(名)
函館市	160
七飯町	4
八雲町	4
江差町	21
無回答	13

苫小牧地域腎友会 計183名

所在地	人数(名)
苫小牧市	175
門別町	1
無回答	7

北見地域腎友会 計41名

所在地	人数(名)
北見市	30
美幌町	8
留辺蘂町	1
無回答	2

小樽地域腎友会 計258名

所在地	人数(名)
札幌市	2
小樽市	147
余市町	21
岩内町	17
倶知安町	50
無回答	21

留萌地域腎友会 計68名

所在地	人数(名)
留萌市	47
羽幌町	16
無回答	5

深川地域腎友会 計26名

所在地	人数(名)
深川市	23
無回答	3

室蘭地域腎友会 計151名

所在地	人数(名)
室蘭市	128
登別市	11
無回答	12

十勝地域腎友会 計248名

所在地	人数(名)
帯広市	150
音更町	24
芽室町	22
清水町	8
本別町	12
足寄町	1
士幌町	4
大樹町	6
鹿追町	4
無回答	17

オホーツク地域腎友会 計87名

所在地	人数(名)
網走市	48
小清水町	29
無回答	10

滝川地域腎友会 計42名

所在地	人数(名)
滝川市	40
無回答	2

千歳地域腎友会 計7名

所在地	人数(名)
千歳市	6
無回答	1

紋別地域腎友会 計51名

所在地	人数(名)
紋別市	25
遠軽町	17
上湧別町	8
無回答	1

浦河地域腎友会 計53名

所在地	人数(名)
浦河町	42
無回答	11

根室地域腎友会 計21名

所在地	人数(名)
根室市	17
無回答	4

夕張地域腎友会 計13名

所在地	人数(名)
夕張市	12
無回答	1

岩見沢地域腎友会 計53名

所在地	人数(名)
岩見沢市	52
無回答	1

江別地域腎友会 計59名

所在地	人数(名)
江別市	58
無回答	1

稚内地域腎友会 計44名

所在地	人数(名)
稚内市	35
無回答	9

個人 計8名

所在地	人数(名)
札幌市	8

※**伊達地域腎友会** 計55名

所在地	人数(名)
伊達市	53
無回答	2

※**静内地域腎友会** 計29名

所在地	人数(名)
静内町	26
無回答	3

※**士別地域腎友会** 計13名

所在地	人数(名)
士別市	11
朝日町	2

※**富良野地域腎友会** 計33名

所在地	人数(名)
富良野市	30
中富良野町	1
無回答	2

※印はオブザーバー参加の地域腎友会

(8) 現在の住宅

この設問は住宅の困窮度に関するものでしたが、「借家」「社宅」「民間アパート」「借間」の割合は少しずつ前回は下回り、持ち家(自宅)が74.8%と前回の68.3%を6.5%上回りました。「公営住宅」は前回とほぼ同じ割合となり、住宅環境に大きな変化は見られません。

今回は「福祉施設」という項目を加えましたが、0.9%と低い結果でした。長期透析と高齢化による福祉施設への入居やその施設での透析治療が受けられることや、送迎付での専門クリニックでの透析治療が受けられるよう、患者会活動の必要性が考えられます。

現在の住宅	今回：名(%)	前回：名(%)
自 宅	2,619 (74.8)	1,456 (68.3)
借 家	217 (6.2)	178 (8.3)
社 宅	46 (1.3)	58 (2.7)
公 営 住 宅	289 (8.3)	175 (8.2)
民間アパート	218 (6.2)	174 (8.2)
借 間	12 (0.3)	24 (1.1)
福 祉 施 設	4 (0.1)	0 (0.0)
そ の 他	31 (0.9)	0 (0.0)
無 回 答	64 (1.8)	68 (3.2)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表 1-8 現在の住宅について—平成5年調査との比較

(9) 透析施設の区分

道内の透析施設は、まだまだ都市部を中心として偏在しておりますが、私どもの各自治体に対する運動の成果もあり、徐々に解消されつつあります。

国公立病院の割合が前回16.7%から今回23.6%となっておりますが、最近、国立病院の廃止や統合問題も出てきており心配されている所です。

ここ数年の医療制度や福祉制度の改悪で、患者の自己負担ばかりでなく、外来透析の一部包括化や診療報酬の値下げなど厳しい医療環境の中で経営難に陥り、せっかく出来た各地域の患者数の少ない施設が閉鎖などの事態を招くことのないよう、これからの運動が大切と思います。

透析施設の区分	今回：名(%)	前回：名(%)
国 立	67 (1.9)	12 (0.6)
公立(道立・私立・町立)	760 (21.7)	344 (16.1)
そ の 他 の 医 療 機 関	2,098 (59.9)	1,620 (75.9)
無 回 答	575 (16.4)	157 (7.4)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表 1-9 透析施設の区分別—平成5年調査との比較

2. 病気の進行状況

(1) 発病してから、透析導入までの期間

前回は無かった「8年以内」と「10年以上」の2項目を増やし調査致しました。前回との大きな変化はなかったものの、前回5年以上29.9%だった導入までの期間が今回は10年以上で22.2%と8年以内8.9%を合計すると31.1%と少し増加しています。前回も予防医療の大事さを指摘しているが、1ヶ月以内から1年以内を合計してみると33.2%という大きな数字を示しています。慢性腎炎にしても糖尿病性腎症からの透析導入にしても発病から1年以内という事はあまり考えられず、導入しなければならなくなった時期から1年以内ということと思われます。1年に1回ぐらいの健康診断や人間ドックで診てもらうなど、病気の痕跡が見つかってから、軽いうちに予防に心掛けるなど、予防医療の重要性を患者会運動の課題として取り組むことは我々透析患者に出来る社会還元の一つと思われます。

参考までに、発病してから透析導入までに10年以上と答えた方で、10年以上20年未満が224名、20年以上30年未満が112名と10年以上と答えた方の70%以上が20年以内で透析導入となっております。又、30年以上と答えた方は52名で、その中でも導入までに50年かかったと答えた方が2名いらっしゃいました。

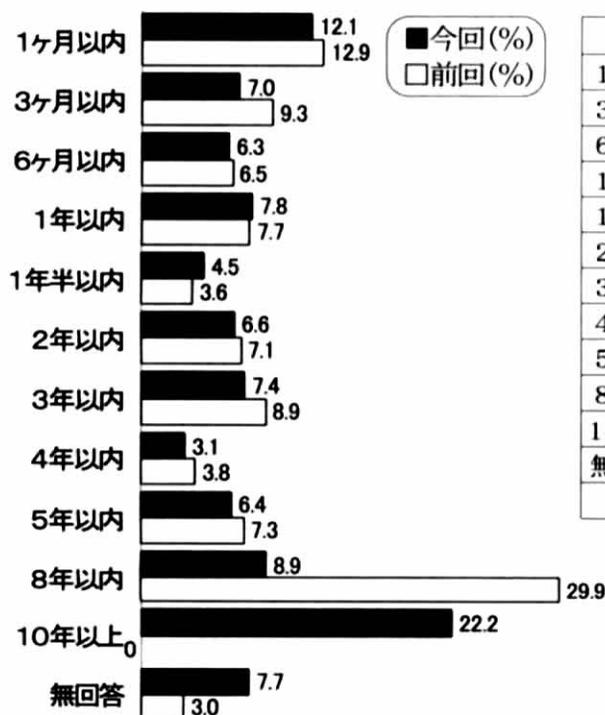


図2-1 導入迄の期間について
平成5年調査との比較

至導入	今回：名 (%)	前回：名 (%)
1ヶ月以内	425 (12.1)	276 (12.9)
3ヶ月以内	244 (7.0)	198 (9.3)
6ヶ月以内	219 (6.3)	139 (6.5)
1年以内	274 (7.8)	164 (7.7)
1年半以内	156 (4.5)	77 (3.6)
2年以内	231 (6.6)	158 (7.1)
3年以内	258 (7.4)	190 (8.9)
4年以内	110 (3.1)	81 (3.8)
5年以内	225 (6.4)	156 (7.3)
8年以内	312 (8.9)	637 (29.9)
10年以上	777 (22.2)	0 (0.0)
無回答	269 (7.7)	63 (3.0)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表2-1 導入迄の期間について
平成5年調査との比較

(2) 透析に至る原疾患

透析導入原因は様々考えられますが、今回の調査でも慢性腎炎が48.1%と全体の約半数を示しているものの、糖尿病性腎症は前回の11.4%から17.7%と割合が増加しています。また全国においても、全国患者総数21万9,183名の内、原疾患が慢性糸球体腎炎の方が10万2,313名で46.6%と首位であります。糖尿病性腎症は5万6,051名と25.5%を占めます。そして、2001年透析導入患者数3万3,243名のうち糖尿病性腎症の患者が36.6%を占め、4年連続でその年の導入患者の原疾患第一位を占めています。(2001年12月末現在日本透析医学会調査)

前述のとおり生活習慣病の予防医療が益々重要となってきます。又、その他の中には「ノウ胞腎」、「高血圧」、「妊娠中毒症」、「難病」といわれる病気からの導入など、多様な原疾患が見てとれ、他診療料と腎臓病医療の連携が重要と示唆されます。

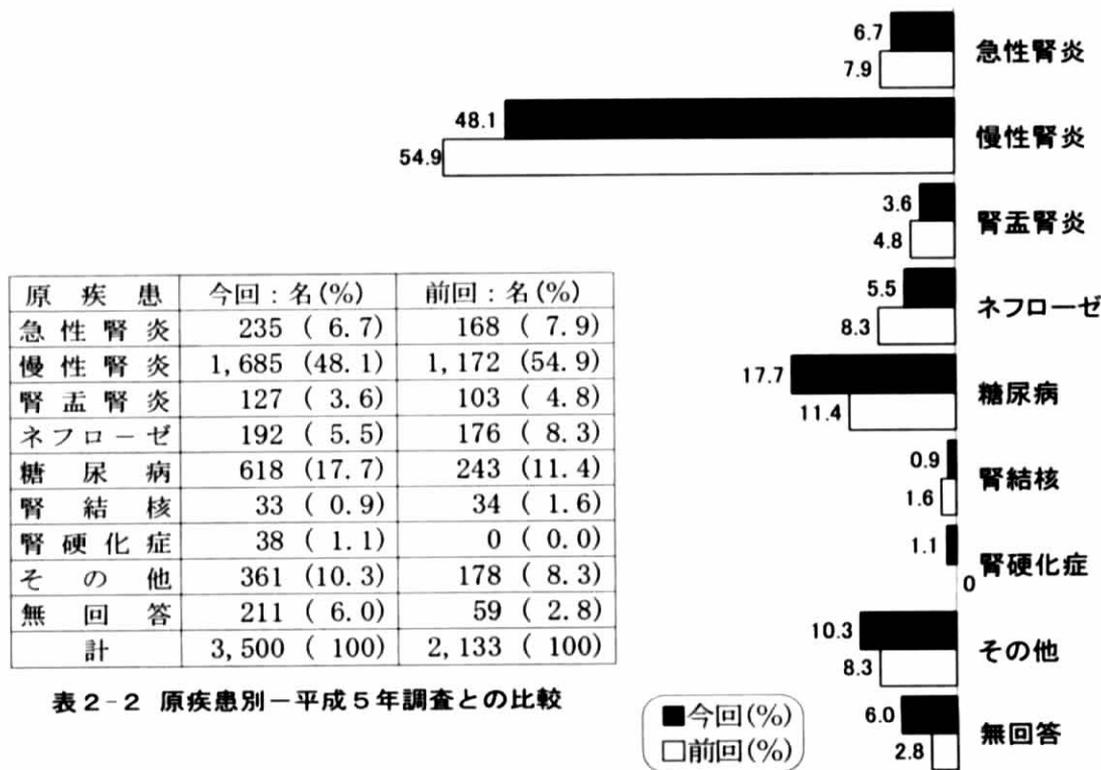


表 2-2 原疾患別—平成5年調査との比較

図 2-2 原疾患別—平成5年調査との比較

(3) 病気発見のきっかけ

病気発見のきっかけとして、健康診断・任意診断・他病の検診が前回と比べ、わずかに増加しており、自覚症状は前回32.6%から今回23.8%と大きく減少しています。また、学

校検尿での発見が、前回0%から2.2%(76名)と増加していることは、全腎協の国会請願により実現した学校検尿制度の成果と考えられます。そして、自覚症状の大幅な減少は、体調不良や、風邪をひいた時なども、すぐ病院にかかり、医療が受けられ、どこでも血液検査や検尿等で、病気発見のきっかけとなった、今までの医療体制のあらわれとも考えられます。しかし、2003年4月から健康保険本人の医療費負担が2割から3割に変わることや、老人医療費の本人負担増など、最今の国民全体への医療費負担増加傾向の中、具合が悪くても経済的な理由から、すぐに受診し医療を受けづらい状況になっていくことが懸念される。そのことが腎臓病の早期発見を遅らせる一要因となることが心配されます。

早期発見・早期治療が最大の予防医療であり、症状のない時に、医師や栄養士の管理のもと、治療することが透析導入に至らず、また遅らせることに繋がると思います。

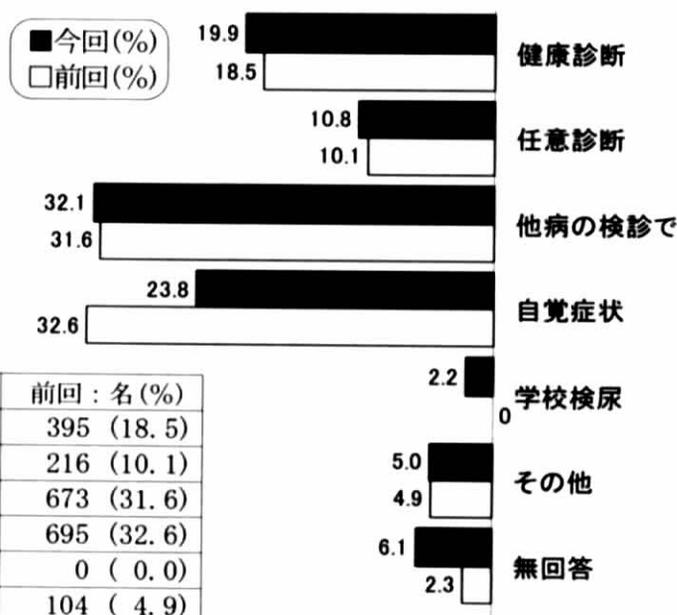


表 2-3 病気発見のきっかけ別
平成5年調査との比較

病気発見の要因	今回：名 (%)	前回：名 (%)
健康診断	697 (19.9)	395 (18.5)
任意診断	379 (10.8)	216 (10.1)
他病の検診で	1,125 (32.1)	673 (31.6)
自覚症状	834 (23.8)	695 (32.6)
学校検尿	76 (2.2)	0 (0.0)
その他	176 (5.0)	104 (4.9)
無回答	213 (6.1)	50 (0.7)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

図 2-3 病気発見のきっかけ別
平成5年調査との比較

(4) 現在の1週間の透析回数

1週間の透析回数は週3回が、前々回76.7%から前回86.0%そして今回91.2%と上がり、また、週2回は前々回13.7%から前回9.7%、そして今回5.6%と減少。食事管理の緩やかさや全身状態の改善などにより、安定期の透析は週3回というのがすっかり定着したように思われます。週1回は今回0.2%と前回よりわずかに減少していますが、これは比較的状态の良い導入期患者の存在のあらわれと思われます。2週で5回が前回1.6%から今回0.4%に減少しているのは、施設数の増加や週3回が、全身状態のためには良いと

の医療側の認識の向上と患者の意識の向上も考えられます。

前回は「CAPD」項目がなく判明しませんでした。「CAPD」の会員の方が各地に増えてきており、今後の「CAPD」の方の経過も見て行く必要があると思います。

透析回数	今回：名(%)	前回：名(%)
1回	8 (0.2)	12 (0.6)
2回	196 (5.6)	206 (9.7)
3回	3,192 (91.2)	1,835 (86.0)
2週で5回	14 (0.4)	35 (1.6)
CAPDなので毎日	42 (1.2)	0 (0.0)
無回答	48 (1.4)	45 (2.1)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表 2-4 1週間の透析回数別
平成5年調査との比較

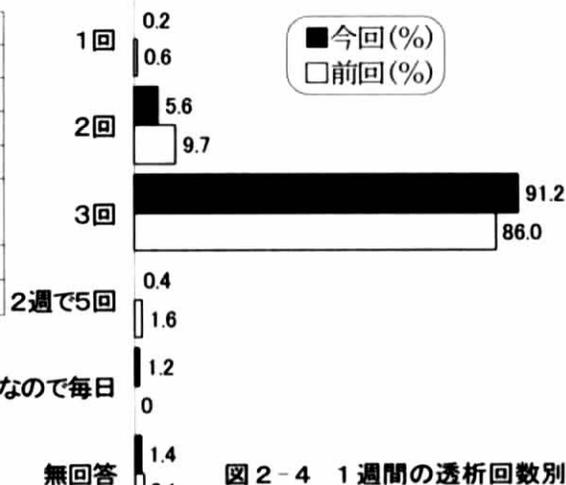


図 2-4 1週間の透析回数別
平成5年調査との比較

(5) 現在の透析時間帯(透析開始時)

透析時間帯	今回：名(%)	前回：名(%)
午前	2,159 (61.7)	1,597 (74.9)
午後	738 (21.1)	206 (7.3)
夜間	354 (10.1)	314 (14.7)
CAPD	37 (1.1)	21 (1.0)
その他	66 (1.9)	6 (0.3)
無回答	146 (4.2)	40 (1.9)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表 2-5 透析時間帯別
平成5年調査との比較

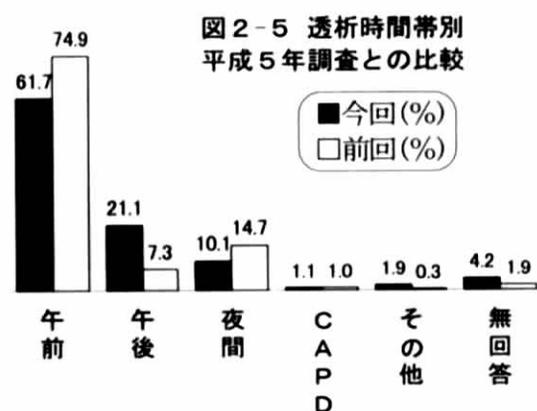


図 2-5 透析時間帯別
平成5年調査との比較

午前透析が61.7%と前回より13.2%と大きく下回ったものの、午後透析が21.1%と前回より13.8%と上回り、午前・午後合わせると前回とほぼ同じ割合となりました。透析患者数が増え、各施設とも午後の時間帯にも実施するところが多くなったことと、夜間透析が14.7%から10.1%と4.6%下回ったことは午後3時や4時過ぎから午後透析開始をしてくれ

る施設が増え、仕事時間を少し切り上げての午後透析に入る人が増えたためと思われる。また、ダイアライザー、透析機器等の性能の向上により、そして患者数の増加にともない、4時間透析が主流である現在、三部制(午前・午後・夜間)をする透析施設が増加していると思われる。ここでも「CAPD」の割合が1.1%と前回1.0%と変わらなかったが、各地にある「CAPDの会」の患者さんとの連携が一層重要であります。

3. 家庭透析及びCAPDについて

(どちらの方法も費用は通院とほぼ同じ)

(1) 家庭透析及びCAPDを実施希望

(2) 望むと答えた方の理由

(1)

実施希望	今回：名(%)	前回：名(%)
望む	236 (6.7)	193 (9.0)
望まない	1,672 (47.8)	1,385 (64.9)
どちらでもない	489 (14.0)	306 (14.3)
無回答	1,103 (31.5)	249 (11.7)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表3-1 家庭透析・CAPDの実施希望別
平成5年調査との比較

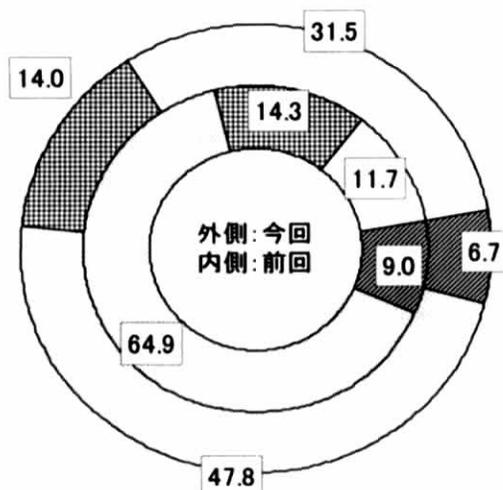


図3-1 家庭透析・CAPDの実施希望別
平成5年調査との比較

(2)

望む理由	今回：名(%)	前回：名(%)
時間が自由	176 (74.6)	160 (82.9)
自覚が持てる	18 (7.6)	30 (15.5)
その他	19 (8.1)	3 (1.6)
無回答	23 (9.7)	0 (0.0)
計	236 (100)	193 (100)

表3-2 家庭透析・CAPDを望む理由別
平成5年調査との比較

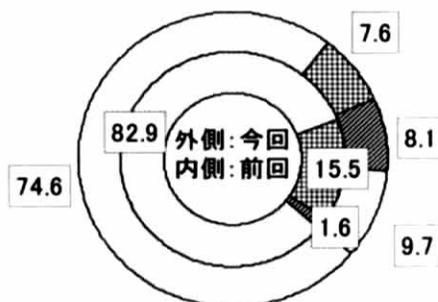


図3-2 家庭透析・CAPDを望む理由別
平成5年調査との比較

図3-2 家庭透析・CAPDを望む理由別
平成5年調査との比較

(3) 望まない理由 (複数回答可)

家庭透析(CAPDを含む)を「希望する」人が前回の9%から6.7%と更に2.3%下回り、「希望しない」人の47.8%と大きな開きが見られます。「希望しない」人の大きな理由と考えられるのが、「安全性に確信が持てない」と答えた方が、51.3%と前回と同じく50%を超え、又、「病院にまかせた方が楽だ」と答えた方も43.2%と多く、病院での血液透析が「透析方法」のアンケートの中でも90%以上を示し、病院であればどこでも安全な透析が出きる現在の透析治療の現状を肯定するものとなった。「希望する」人の一番の理由が「時間が自由に使える」ということで、血液透析は週3回、1回に4～5時間の拘束が仕事面や生活面で窮屈と考えていることだと思います。前は携帯用人工腎臓(埋め込み式)が開発されることを願望しておりましたが、最近では、このことが少しずつ現実味を帯びた情報が聞かれるようになってきました。

望まない理由 (複数回答可)	今回：名 (%)	前回：名 (%)
ア. 家庭透析及びCAPDについて良く知らない	258 (15.4)	224 (16.2)
イ. 安全性に確信が持てない	857 (51.3)	730 (52.7)
ウ. 介護者がいない	313 (18.7)	256 (18.5)
エ. 病院にまかせた方が楽だ	723 (43.2)	482 (34.8)
オ. 住宅事情	161 (9.6)	134 (9.7)
カ. 費用が心配	99 (5.9)	68 (4.9)
キ. その他	59 (3.5)	52 (3.8)
無回答	203 (12.1)	62 (4.5)

表3-3 家庭透析及びCAPDを望まない理由別—平成5年調査との比較

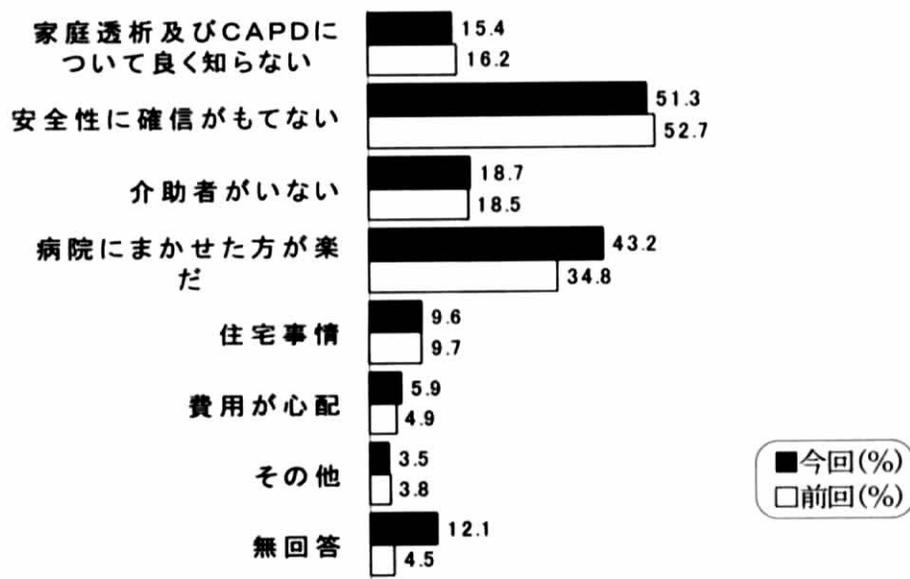


図3-3 家庭透析及びCAPDを望まない理由別—平成5年調査との比較

4. 自己管理について

(1) 食事療法について

前回と比較して「食事療法」の指導を受けたことがあると答えた方は84.4%と前回は7%下回りましたが、前回の調査同様、高齢者が増えていることから、本人以外の家族の方が受けているものと思います。その為ほとんどの人が栄養指導を受けているものと思います。

30年透析という長期透析が可能となった反面、様々な合併症が心配されます。

合併症を予防し、透析生活のQOLを高めてゆく為にも、食事療法は自分で出来る大事な自己管理と考えます。

食事療法について	今回：名(%)	前回：名(%)
受けたことがある	2,955 (84.4)	1,950 (91.4)
受けたことがない	203 (5.8)	91 (4.3)
無回答	342 (9.8)	92 (4.3)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表4-1 食事療法の指導について—平成5年調査との比較

(2) 透析中の食事

今回は「病院食」が85.8%と前回は6.3%下回り、「食事なし」が5.6%と前回(2.4%)の倍以上という結果となりました。

「食事なし」の理由などはよくわかりませんが、透析食は治療食として位置づけられ、自宅での食事の参考となっております。しかし、今回のアンケート調査実施中に中医協(中央社会保険医療協議会)で「透析技術料(透析時間)の一本化」「透析中の食事の保険適用廃止」等が話し合われ、厚生労働省は昨年4月1日から実施を決めスタートしております。道内の施設を調査した結果、各病院によって対応は違いますが、おおむね1食500円から600円という施設が多く、1ヶ月7,000円前後の自己負担となるため、全体的には30%前後の人は透析食を取りやめるという事態に至っております。一人暮らしの高齢者など、低所得者層には重い自己負担の回避から透析食を取りやめるということは、栄養面やデータ管理の面

透析中の食事	今回：名(%)	前回：名(%)
病・医院食	3,004 (85.8)	1,964 (92.1)
弁当持参	30 (0.9)	25 (1.2)
出前	10 (0.3)	3 (0.1)
食事なし	195 (5.6)	52 (2.4)
無回答	261 (7.5)	89 (4.2)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表4-2 家庭透析及びCAPDを望まない理由別—平成5年調査との比較

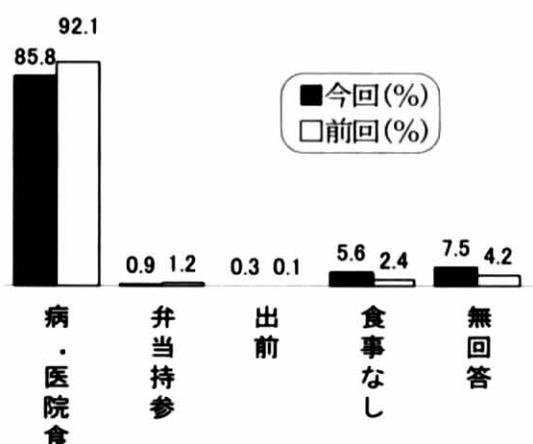


図4-2 家庭透析及びCAPDを望まない理由別—平成5年調査との比較

からも心配され、合併症の多発が懸念されます。私たちの運動の成果として実施されてきた制度が後退させられることに強い危機感を持ち、ますます患者会が団結し、活動しなければなりません。

(3) 食事管理方法（複数回答可）

今回の調査では「自主管理」が73.2%と前回より6%下回りましたが、食事の管理は毎日のことであり、長期透析による合併症を考えると透析患者の「仕事」として、食事の自主管理は大事なことです。「栄養士の指導」を受けたり、「参考書」を利用したりと回答した方は前回は大きく上回り、データ管理面だけでなく、美味しく食べるにはという工夫も感じられます。しかし、透析中の食事の保険適用廃止により各施設での栄養士の人員削減などにつながり、ひいては今回の「栄養士の指導」を必要とする患者に対する対応がなおざりにされていくのではないかと心配されます。今回は一人暮らしの高齢者なども増えていることから、「外食」と「宅配食」の項目をアンケートしてみました。2.3%と1.4%という低い数字でした。しかし、129名もの回答があったことは見過ごすことは出来ず、透析食の有料化とも合わせ、ますます自己管理の重要性が必要となっております。

食事管理方法	今回：名(%)	前回：(%)
栄養士の指導	1,009 (28.8)	294 (13.8)
参考書	303 (8.7)	52 (2.4)
自主管理	2,561 (73.2)	1,689 (79.2)
外食	81 (2.3)	0 (0.0)
宅配食	48 (1.4)	0 (0.0)
その他	51 (1.5)	0 (0.0)
無回答	272 (7.8)	98 (4.6)

表4-3 食事管理方法別—平成5年調査との比較

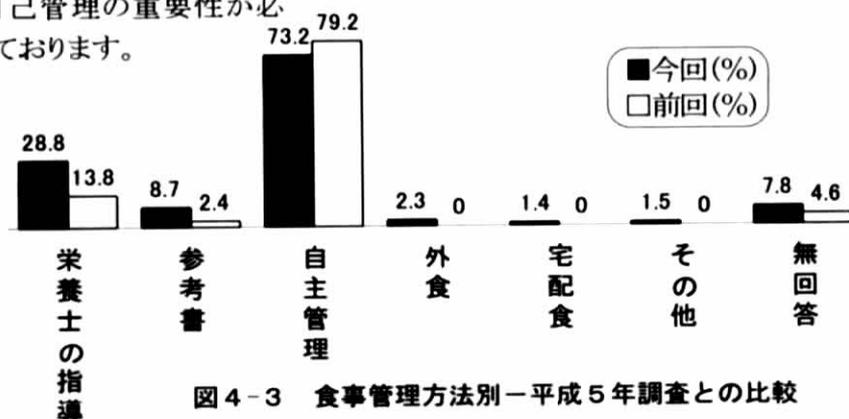


図4-3 食事管理方法別—平成5年調査との比較

(4) 自分の身体状態について医療スタッフへの質問・相談

今回の調査では医療スタッフへの質問・相談をしたことが「ある」と答えた方が前回の44%を大きく上回り54.5%「時々ある」と答えた方が前回の36.7%を下回り27.1%であった。

両方を合わせると前回とほぼ同じで「自己管理」の意識が継続して高いことを示しています。医療スタッフと患者が上手にコミュニケーションをとりながら安定した透析を行うように

して行きたいものです。「ない」と答えた方もほぼ同じで約10%あり、「病院におまかせ」の姿勢も相変わらずかかえます。自己管理は自分の命を守ることだという意識を持ちましょう。

スタッフへの相談・質問	合計：名(%)	前回：名(%)
あ	1,907 (54.5)	939 (44.0)
時々ある	947 (27.1)	783 (36.7)
ない	363 (10.4)	232 (10.9)
無回答	283 (8.1)	179 (8.4)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表4-4 スタッフへの質問・相談
平成5年調査との比較

(5) 自分のデータについてどの程度知っているか(複数回答可)

「血圧」と「カリウム・リン・カルシウム」については、知っていると答えた方が前回は上回ったのに対し、「ヘマトクリット」「心胸比」「クレアチニン・BUN」については、前回は下回りました。「カリウム・リン・カルシウム」については、厳しい食事制限の中でも美味しいものを食べたいというのは人間の当たり前の欲望であり、前回よりデータを気にしながらというものが感じられます。また、「リン・カルシウム」に関しては、副甲状腺機能亢進症や骨病変等の合併症への関心の高まりと思われれます。

又、前回は下回った項目の中でも「ヘマトクリット」が9.3%も大きく下回ったことは、「エリスロポエチン」の開発・使用により貧血が大幅に解消され、「ヘマトクリット」を気にする人が減ったためと考えられます。「関心がない」が前回の5.5%から1.2%と大幅に下がったことは、長期透析が可能となったことにより、患者本人も自己管理の向上に目覚め、又、医療スタッフの技術と意識レベルの向上を意味していると思われれます。

検査データ項目	今回：名(%)	前回：名(%)
ヘマトクリット	2,172 (62.1)	1,524 (71.4)
心 胸 比	2,444 (69.8)	1,559 (73.1)
血 圧	2,837 (81.1)	1,706 (80.0)
カリウム・リン・カルシウム	2,880 (82.3)	1,662 (77.9)
クレアチニン・BUN	1,997 (57.1)	1,241 (58.2)
関心がない	41 (1.2)	117 (5.5)
無 回 答	320 (9.1)	427 (20.0)

表4-5 自分の検査データの認識度
平成5年調査との比較

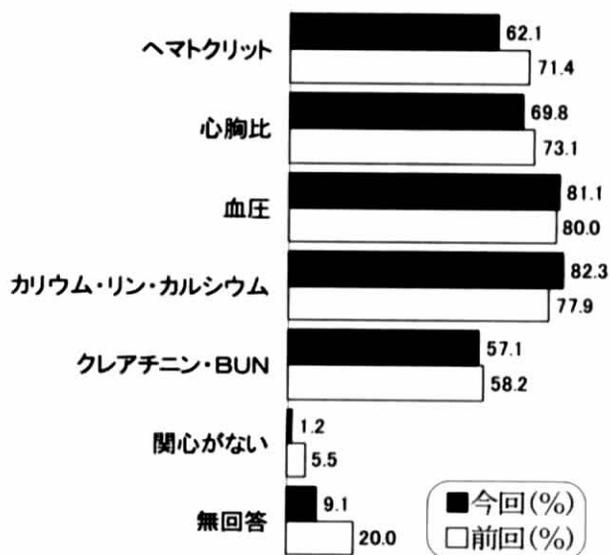


図4-5 自分の検査データの認識度
平成5年調査との比較

5. 仕事について

(1) 現在の仕事について

有職者の割合が24.9%と前回の30.4%から5.5%も下回り、透析患者の高齢化が進んでいることを裏付けています。37.6%の人が無職状態にあり、透析患者の高齢化による定年退職や就労の厳しさが問題化しています。透析患者の中には様々な職業を経験した方が多く、「工房」や「作業所」といった障害者の施設で経験を生かして働くことは社会資源の活用や社会貢献の面からも、患者会あげて取り組んでみる必要があるのではないのでしょうか。

現在の職業	今回：名(%)	前回：名(%)
会社員	322 (9.2)	287 (13.5)
公務員	94 (2.7)	76 (3.6)
農林漁業	53 (1.5)	37 (1.7)
自営	219 (6.3)	156 (7.3)
定年退職	345 (9.9)	0 (0.0)
主婦	907 (25.9)	593 (27.8)
無職	1,185 (33.9)	801 (37.6)
その他	181 (5.2)	91 (4.3)
無回答	194 (5.5)	92 (4.3)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表5-1 現在の職業別—平成5年調査との比較

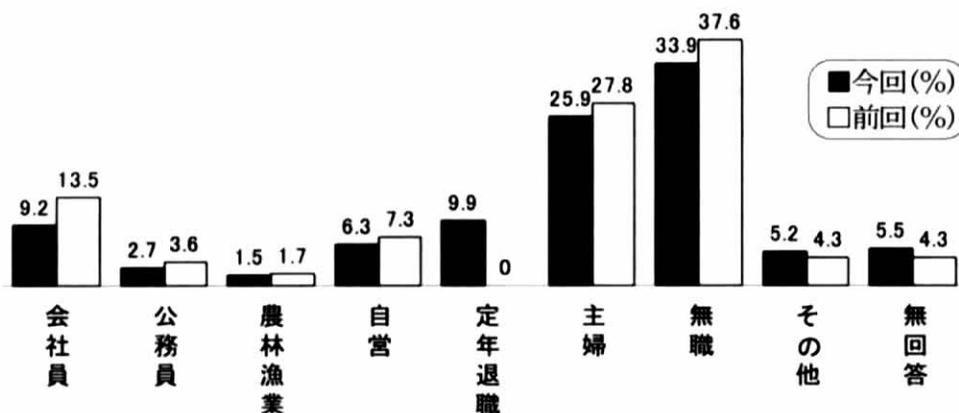


図5-1 現在の職業別—平成5年調査との比較

(2) あなたの立場（家族構成）

「世帯主」の割合が前回の50%から53.6%と3.6%上回り、まだまだ一家の生計が患者である世帯主に重くのしかかっていると思われます。主婦を含む「被扶養者」は前回の47.7%から37.8%と約10%も下回り、高齢化にともなう一人暮らしが増加していることを窺わせるものです。

あなたの立場	今回：名(%)	前回：名(%)
世帯主	1,877 (53.6)	1,067 (50.0)
被扶養者	1,323 (37.8)	1,018 (47.7)
無回答	300 (8.6)	48 (2.3)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表5-2 現在の職業別—平成5年調査との比較

(3) 病気により会社又は職場を変りましたか

透析導入による勤務先の変化については、「変わらない」と答えた方が26.9%と前回は3.2%上回り、透析患者に対する理解と認識が高くなってきているものと思われます。反面、体調が良くない、また、透析による就業時間の制限により退職に追い込まれた人が、前回19.9%、今回22.5%とわずかに(27名)定年退職と時期がかさなったと思われる人がいるが、はっきりと勤務先から解雇を言いわたされた人が1%(35名)おり、また、職場に迷惑をかけるといった理由で多くの人々が退職せざるを得ない状況となったと述べている。透析をしながらの再就職は、一般人でも、なかなか難しい現在の社会状況の中で今後の透析患者に対する社会的理解と認識を高める患者会活動や働きかけが重要と思われます。

仕事の変化	今回：名(%)	前回：名(%)
変わらない	943 (26.9)	505 (23.7)
転属・転勤	69 (2.0)	54 (2.5)
転職	105 (3.0)	108 (5.1)
退職	788 (22.5)	424 (19.9)
その他	5 (0.1)	
無回答	1,590 (45.4)	1,042 (48.9)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表5-3 仕事の変化について
平成5年調査との比較

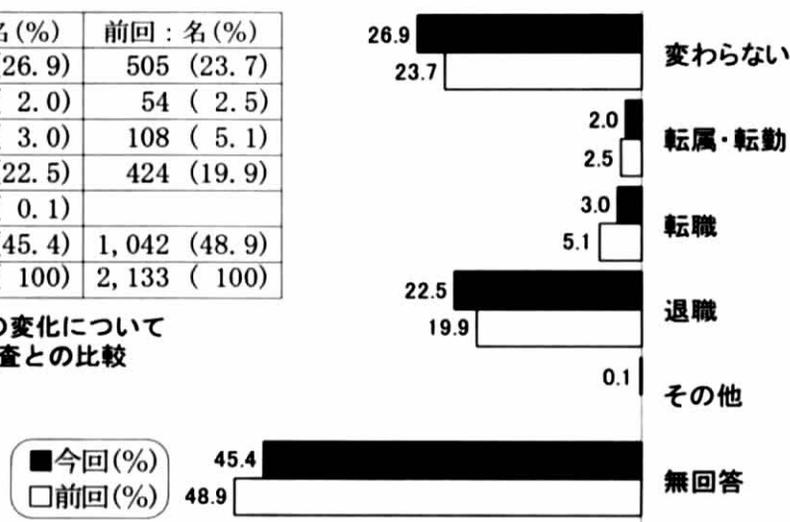


図5-3 仕事の変化について—平成5年調査との比較

(4) 退職又は転職・転属の理由

- 体調の悪化
- 週3回の通院・欠勤・長距離通院
- 職場が透析に無理解
- 退職・転職の強要(リストラ)
- 体に楽な仕事に職場内部で転属
- 病院に通院しやすい地域に転勤

退職・転職・転属・転勤の理由としては、以上のことが主にあげられますが、体調悪化や時間的制限の問題に加え、多くの人々が、「職場に迷惑をかけるので」という心理的理由をあげています。

(5) 現在の気持ち

「現在の職場でよい」と答えた方が、17.3%と前回より5.3%下回り、「転職したい」と答えた方が1.5%と前回の3.4%から半減、又、「就職したい」と答えた方が4.8%とこれも前回は1.0%下回りました。さらに「働ける体調ではない」と答えた方が24.1%と前回から5.1%大きく上回っていることを見ると、前項での勤務先の理解度と認識度ともに変化が無かったことと合わせて考えると透析導入年齢の高齢化が作用している結果と思われる。又、導入初期では体力的にも精神的にもストレスを強く感じている時期でもあり、仕事への意欲も薄れることは否定できないが、離職した場合の復職は昨今、健常者さえも大変厳しく、我々障害者には最悪の環境だといえます。しかし、その他の項目では、多くの人が自分の体調や体力、透析時間に合った仕事ならしたい、との希望を持っています。フルタイムで働かなくても社会参加したいという意欲を持っています。

現在の気持ち	今回：名(%9)	前回：名(%)
現在の職場でよい	605 (17.3)	481 (22.6)
転職したい	52 (1.5)	73 (3.4)
就職したい	169 (4.8)	123 (5.8)
働ける体調でわかない	844 (24.1)	405 (19.0)
働く意欲がわからない	144 (4.1)	81 (3.8)
その他	199 (5.7)	67 (3.1)
無回答	1,487 (42.5)	903 (42.3)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表5-5 仕事に対する現在の気持ちについて
平成5年調査との比較

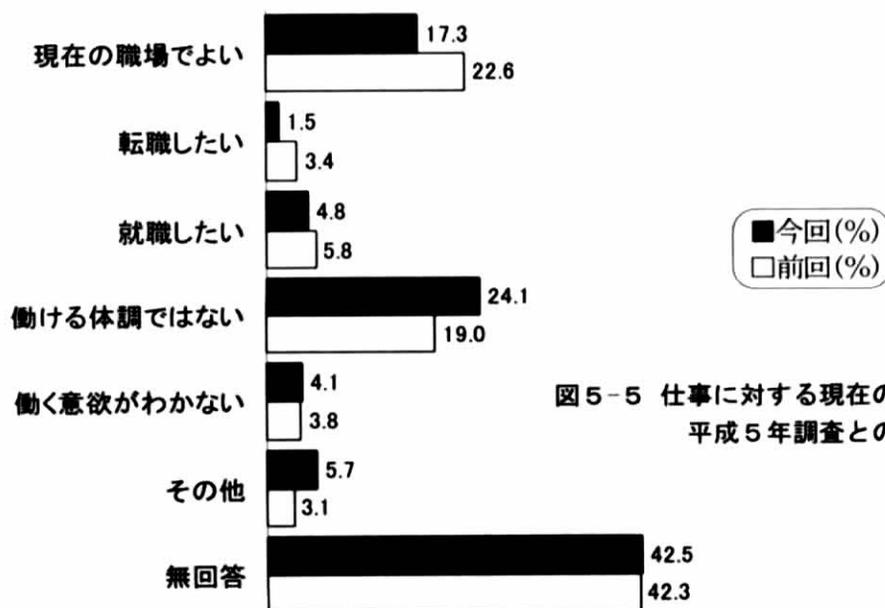


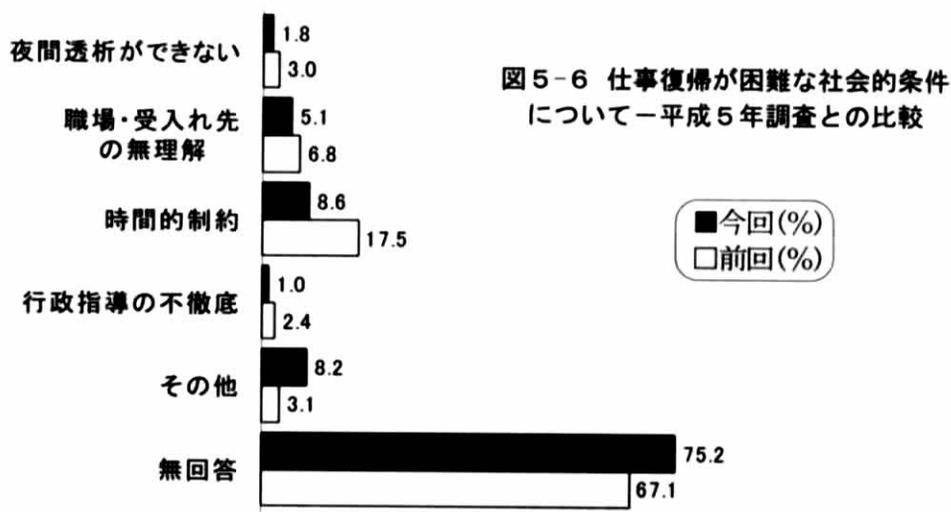
図5-5 仕事に対する現在の気持ちについて
平成5年調査との比較

（６）社会復帰が困難な社会的条件

社会復帰を「就労」と例えれば、「夜間透析ができない」「職場・受け入れ先の無理解」「時間的制約」「行政指導の不徹底」のすべての項目で前回は下回り、すべて合わせても16.5%と前回の29.7%を大きく下回りました。又、「無回答」が75.2%と前回は8.1%も上回り、透析導入年齢の高齢化が「就労」に関係の無い人の多さを表していると思われます。「無回答」の中には、現在勤務しながら、透析を受けているので、社会的条件をあまり考えていない事も考えられます。

社会的条件	今回：名(%)	前回：(%)
夜間透析ができない	63 (1.8)	63 (3.0)
職場・受け入れ先の無理解	180 (5.1)	145 (6.8)
時間的制約	301 (8.6)	374 (17.5)
行政指導の不徹底	36 (1.0)	52 (2.4)
その他	288 (8.2)	67 (3.1)
無回答	2,632 (75.2)	1,432 (67.1)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表5-6 仕事復帰が困難な社会的条件について—平成5年調査との比較



6. 経済状態

（１）収入

前回のグラフと比べると「収入のある人」も「収入のない人」も割合が減少しています。今回の調査では「無回答」が20%近くもあることから、前回との比較は難しいです。「収入のない人」が16.8%(588名)、「臨時的にある」が3.9%(136名)と透析患者にとって依然として厳しい経済状態にあることは今回の調査でも変わりありませんでした。

収入	今回：名(%)	前回：名(%)
あ る	2,099 (60.0)	1,384 (64.9)
な い	588 (16.8)	462 (21.7)
臨時的にある	136 (3.6)	182 (8.5)
無 回 答	677 (19.3)	105 (4.9)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表 6-1 収入について—平成5年調査との比較

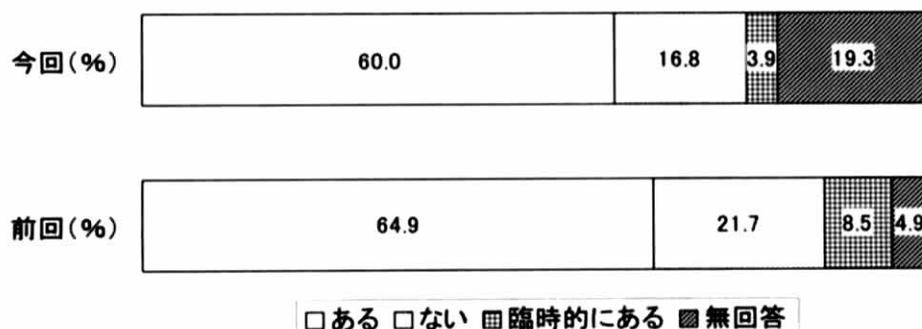


図 6-1 収入について—平成5年調査との比較

(2) 年 収 (本人のみ)

今回の調査でも200万円以下の低収入者が51.6%と前回とほぼ同じ値を示しました。300万円以下を含めると64.8%という透析患者の3人に2人は大変厳しい経済環境の中で生活していることとなります。社会復帰が可能となった現在の透析医療を反映してか、500万円以上の高収入を得ている人も8.9%と前回(7.7%)を少し上回っていますが、平成13年10月に開始された「マル障の所得制限」はこれらの透析患者にも大きな負担を強いて行くものと考えられ、大きな課題といえます。

年 収	今回：名(%)	前回：名(%)
50万円未満	193 (5.5)	173 (8.1)
50～100万円未満	782 (22.3)	543 (25.5)
50～150万円未満	452 (12.9)	231 (10.8)
150～200万円未満	381 (10.9)	161 (7.5)
200～300万円未満	461 (13.2)	219 (10.3)
300～500万円未満	296 (8.5)	174 (8.2)
500～600万円未満	100 (2.9)	54 (2.5)
600～700万円未満	57 (1.6)	30 (1.4)
700～800万円未満	51 (1.5)	28 (1.3)
800万円以上	102 (2.9)	53 (2.5)
無 回 答	625 (17.9)	467 (21.9)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表 6-2 年収について—平成5年調査との比較

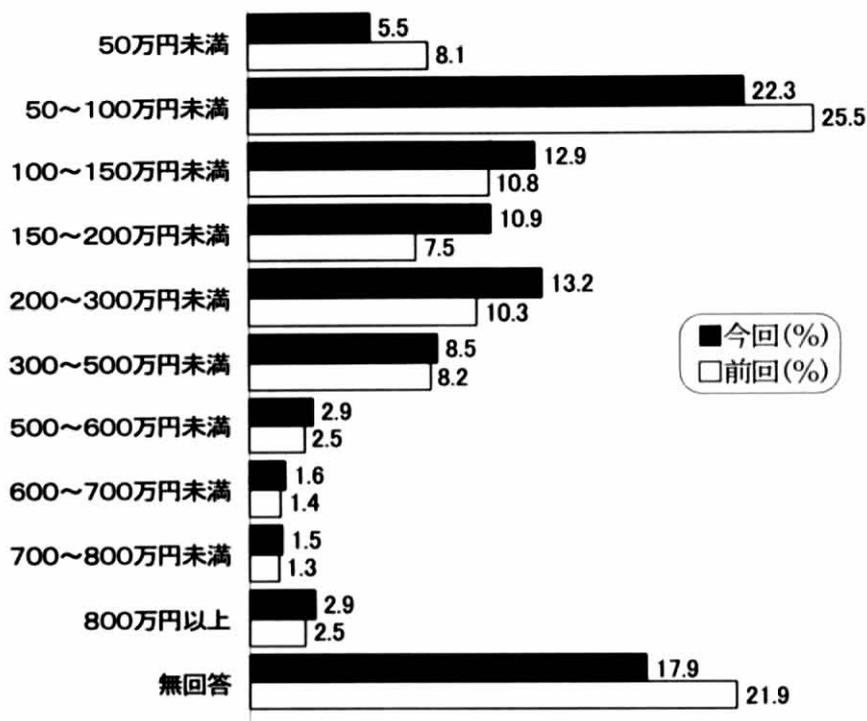


図6-2 年収について—平成5年調査との比較

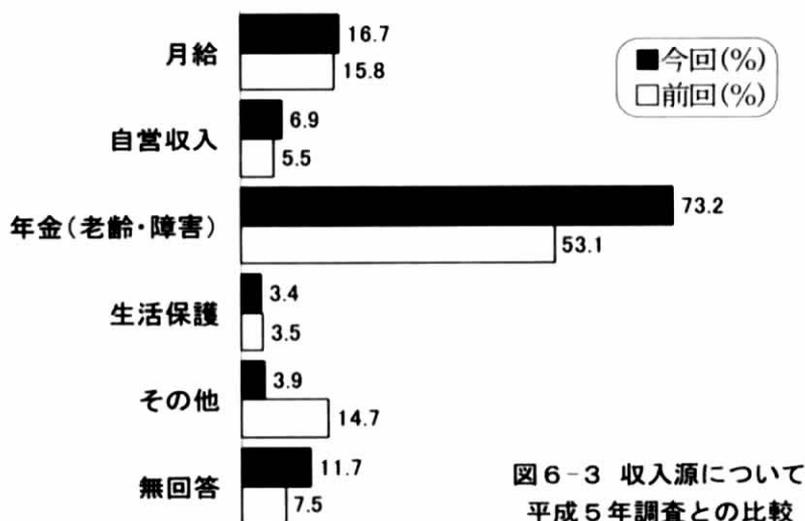
(3) 収入源 (複数回答可)

今回の調査では、収入源が「年金のみ」と答えた方が73.2%と前回は20.1%も上回り、大変高い数字を示しました。この10年間で透析導入者の年齢も大幅に上昇し、60歳代と成っていることや、長期透析が可能となり患者の高齢化が進んでいることなどを考えれば、納得のゆくところです。

したがって、前項の年収200万円以下が50%以上、さらに年収300万円以下では約65%と言う高い数字を実証しています。日本社会の現状は高齢化と少子化を迎え、今までの年金制度を支えることが難しい状況にあり、年金だけで生活している多くの透析患者にとって制度の改革による「収入減」は容認できるものではありません。

収入源(複数回答可)	今回：名 (%)	前回：名 (%)
月 給	584 (16.7)	336 (15.8)
自 営 収 入	243 (6.9)	118 (5.5)
年金 (老 齢・障 害)	2,562 (73.2)	1,132 (53.1)
生 活 保 護	119 (3.4)	74 (3.5)
そ の 他	137 (3.9)	314 (14.7)
無 回 答	409 (11.7)	159 (7.5)

表6-3 収入源について—平成5年調査との比較



(4) 主な生計維持者

「年収」や「収入源」の調査からも、透析患者本人の経済状態の厳しさが指摘されましたが、本人のみの収入で生活を維持している方が、33.2%と前回は1.9%上回っていますが、年収200万円以下の方が約30%いることと合わせて考えてみると、透析患者の3人に1人は大変厳しい経済状態にあることを裏付けております。透析患者にとって生活を支えてくれる家族の力は大きく、調査項目の「本人と家族」と「家族」を合わせると51.9%と大きな数字が示しております。

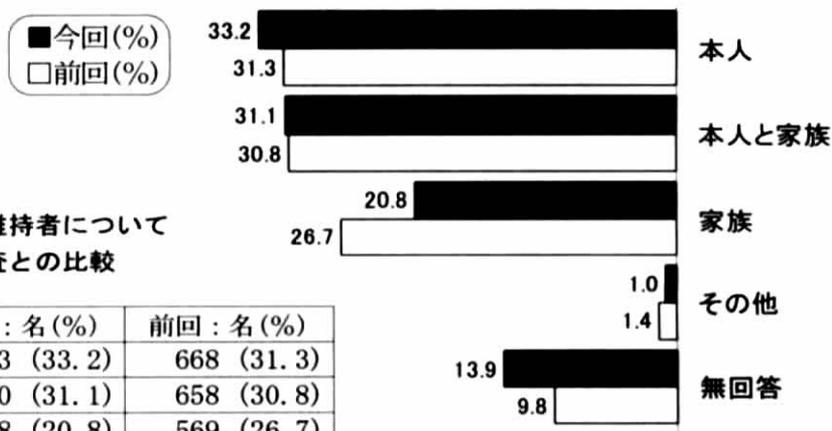


表 6-4 主な生計維持者について
—平成5年調査との比較

生計維持者	今回：名 (%)	前回：名 (%)
本人	1,163 (33.2)	668 (31.3)
本人と家族	1,090 (31.1)	658 (30.8)
家族	728 (20.8)	569 (26.7)
その他	34 (1.0)	30 (1.4)
無回答	485 (13.9)	208 (9.8)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

図 6-4 主な生計維持者について
平成5年調査との比較

(5) 透析による収入の変化

今回の調査では、透析導入によって収入が変わらないと答えた方が42.9%と前回は7.7%下回ったものの、前項で見た「年金のみ」の高齢者が多いことと関係があり導入年齢の高齢化を表しております。数字には表れていませんが透析導入による退職・転職を余儀なくされた方の収入は大きく変化していると思います。「やや苦しくなった」「苦しくなった」を合わせると前回とほぼ同じ割合であるが、「苦しくなった」と答えた方が、19.1%と前回は2.1%上回ったことは、ここ数年様々な制度改悪が追い打ちをかけているものと思われまます。

障害者や高齢者・難病患者が安心して暮らせる社会保障の充実が強く望まれますが、現実にはそうでないところに危機感や危惧を感じます。

収入の変化	今回：名(%)	前回：名(%)
変わらない	1,501 (42.9)	1,079 (50.6)
良くなった	111 (3.2)	60 (2.8)
やや苦しくなった	536 (15.3)	389 (18.2)
苦しくなった	669 (19.1)	363 (17.0)
無回答	683 (19.5)	242 (11.3)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表6-5 透析による収入の変化について
平成5年調査との比較

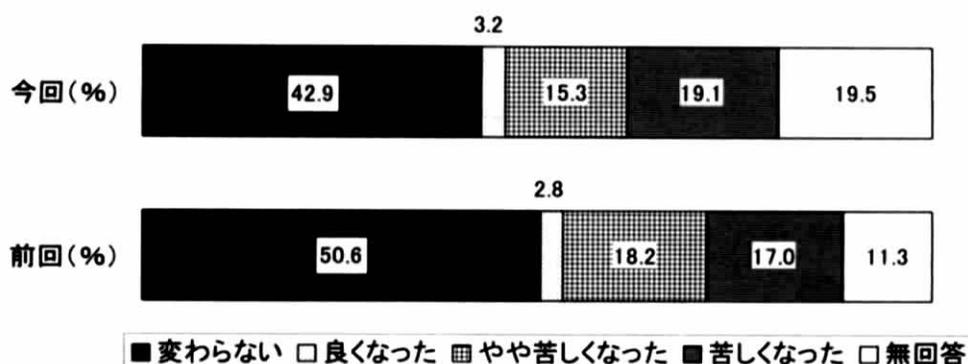


図6-5 透析による収入の変化について—平成5年調査との比較

(6) 職場等で透析導入にともなう賃金カット

透析導入にともなう賃金カットが「ある」と答えた方が前々回の46.1%から前回9.0%、そして今回は6.0%と10年前に大幅に減少してからは、やや落ち着きが見られます。

透析導入年齢の高齢化によるものと思われまますが、無回答が72.5%もあることを見ると、そのことを裏付けております。賃金カットで厳しい経済状態に追い込まれているのは働き盛りの年齢層で、子供や日常生活にまだまだお金のかかる世代と考えられ、社会保障の充実はもちろん、全腎協を中心とした患者会独自の生活保障プランのようなものと考えてみるなど、対策が必要と思われまます。

賃金カット	今回：名(%)	前回：名(%)
なし	754 (21.5)	851 (39.9)
10%	42 (1.2)	28 (1.3)
20%	46 (1.3)	49 (2.3)
30%	41 (1.2)	27 (1.3)
40%	25 (0.7)	31 (1.5)
50%以上	56 (1.6)	56 (2.6)
無回答	2,536 (72.5)	1,091 (51.1)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表6-6 透析による収入の変化について
平成5年調査との比較

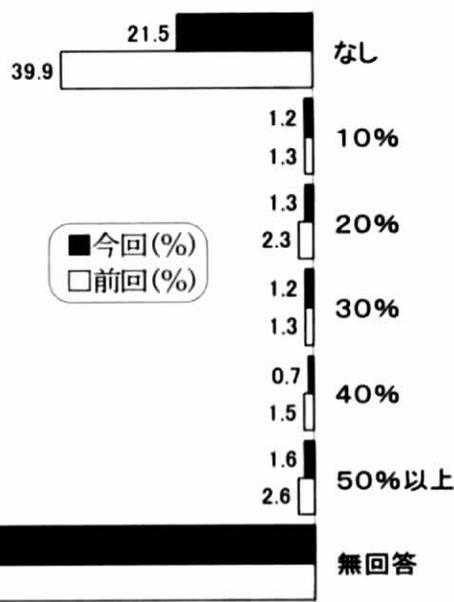


図6-6 透析による収入の変化について—平成5年調査との比較

7. 生きがいについて（複数回答可）

生きがいに関しては、「仕事」が前回15.4%、今回15.3%、「子供」が前回24.0%、今回23.9%とほぼ変化なし。しかし、「趣味」と答えた方が前回31.6%から今回39.7%に増加し、「社会奉仕」「団体活動」「自己開発」と答えた方も、増加傾向にあります。「その他」でも生きがいとして「家族」「旅行」「友人との交流」「ペット」等多様な生きがいがあげられています。この事は透析医療の進歩により、体調が良くなり、透析をしながらも多様な価値感を持ち、自分自身の事や社会の事を考え、「生きがい」を持って様々な活動をしている透析患者の現在の様子をあらわしているといえます。

しかし、その反面、その他では「生きがいなし」と答えた方が88名おり、無回答も前回17.0%から今回26.9%と増加しており、「生きがい」を持って生きる人と、体調の悪さやその他の理由から「生きがい」について考える事があまりないといった人々の較差が大きくなっているとも思われます。

生きがい	今回：名(%)	前回：名(%)
仕事	535 (15.3)	328 (15.4)
趣味	1,389 (39.7)	673 (31.6)
子供	836 (23.9)	512 (24.0)
社会奉仕	178 (5.1)	59 (2.8)
団体活動	223 (6.4)	62 (2.9)
自己開発	343 (9.8)	145 (6.8)
異性	59 (1.7)	23 (1.1)
その他	366 (10.5)	202 (9.5)
無回答	942 (26.9)	363 (17.0)

表7-1 透析による収入の変化について
平成5年調査との比較

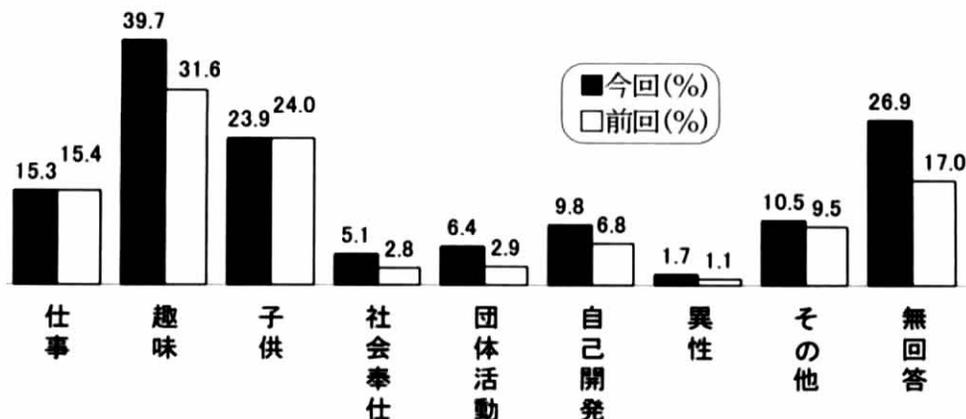


図7-1 透析による収入の変化について—平成5年調査との比較

8. 腎移植について

(1) 腎移植の希望

「腎移植をしたい」「将来考えてみたい」と答えた方が前々回73.1%から前回43.7%に、さらに今回は34.2%と毎回減少する傾向にあります。また「したくない」と答えた方は前回46.2%から今回48.5%とわずかに増加しています。これは、前回同様、透析医療の進歩により、透析の質の向上により長期透析・長期延命が可能となり、食事制限等も緩和され、日常生活が楽になっていることも要因として考えられます。また、高齢者の透析導入者が多くなり、どうしても腎移植を希望するという事でないものと思われま

(2) 登録の有無

1997年(平成9年)10月16日に臓器移植法が施行されて以来、献腎移植を希望する場合は、(社)日本臓器移植ネットワークの登録が必要となっていますが、登録している人は「移植したい」と答えた人のうち、41.8%(238人)。しかし、アンケート回答者全体のうちの6.8%と非常に低い比率であります。

これは、新規登録料が3万円、毎年の更新料として5千円の費用がかかること、また、いままで全国で7000万枚配布されたと言われる意思表示カードによる脳死後の臓器提供や、また、以前から行われている心停止後の腎提供でも、ドナーが圧倒的に不足しており、腎移植が依然進んでいないことも要因と考えられます。

道民に対する啓発運動としての街頭腎キャンペーンの在り方についても考え、有効な対策を考えなければなりません。

腎移植の希望	今回：名(%)	前回：(%)
移植したい	596 (16.3)	412 (19.3)
将来考えてみたい	627 (17.9)	512 (24.4)
したくない	1,698 (48.5)	985 (46.2)
無回答	606 (17.3)	215 (10.1)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表8-1 腎移植の希望について
平成5年調査との比較

登録の有無	今回：名(%)
登録している	238 (41.8)
登録していない	313 (55.0)
無回答	18 (3.2)
計	569 (100)

表8-2 登録の有無について

図8-1 腎移植の希望について
平成5年調査との比較

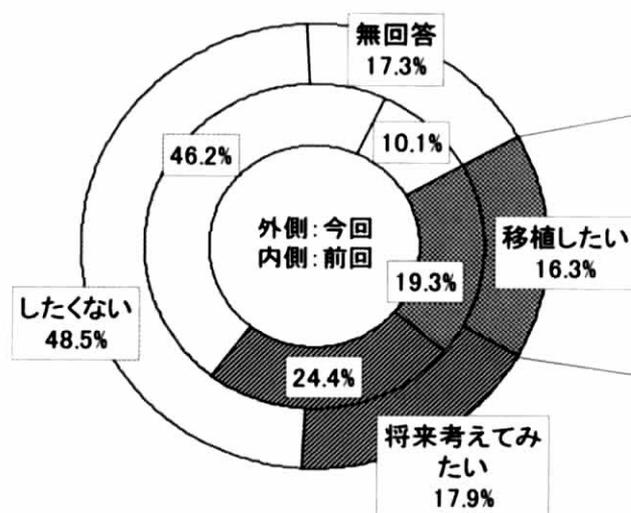
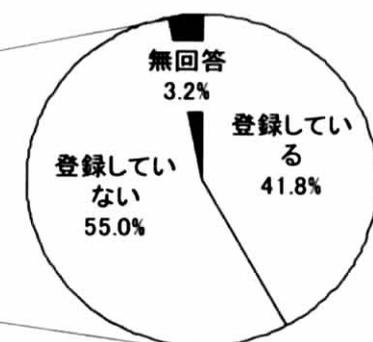


図8-2 登録の有無について



(3) 腎移植を望まない理由 (複数回答可)

腎移植を「したくない」また「登録していない」と答えた人があげた理由では「成功率の問題」が前回26.4%から今回10.1%に、「免疫抑制剤の副作用」も前回24.1%から今回10.8%に減少し、「提供者不足」が前回18.1%から今回11.5%にわずかに減少しまし

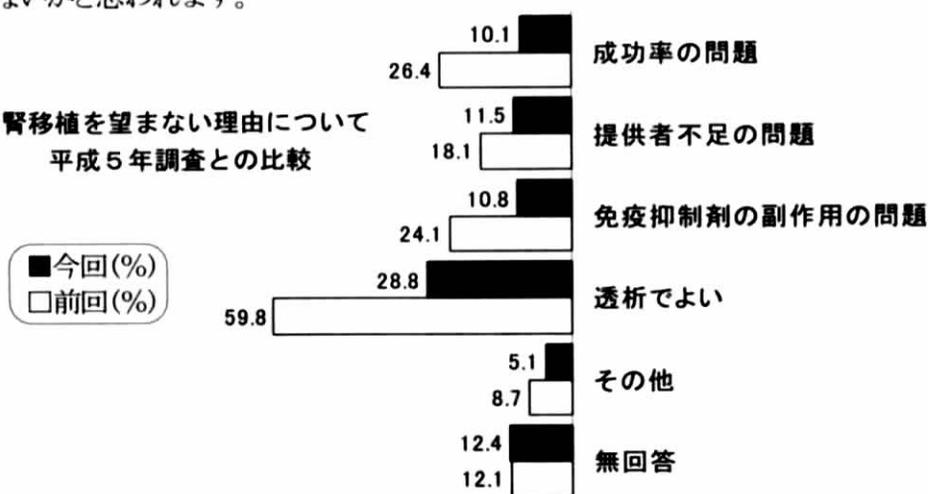
腎移植を望まない理由	今回：名(%)	前回：(%)
成功率の問題	354 (10.1)	259 (26.4)
提供者不足の問題	401 (11.5)	178 (18.1)
免疫抑制剤の副作用の問題	378 (10.8)	237 (24.1)
透析でよい	1,008 (28.8)	587 (59.8)
その他	180 (5.1)	85 (8.7)
無回答	434 (12.4)	119 (12.1)

表8-3 腎移植を望まない理由について—平成5年調査との比較

た。これは腎移植を希望しない人の中にも、現在の移植医療において成功率、また、新しい免疫抑制剤の開発等で、移植技術が向上していることの認識が広がってきているものと思われます。しかし、「提供者不足」が前回から今回わずかに減少していることは(2)でも述べたように、提供者の圧倒的不足により登録しても腎移植の可能性が低いとあきらめを感じていることによるのかもしれませんが。

また、その他、無回答では高齢や合併症から腎移植については考える事がない人が多いのではないかと思います。

図8-3 腎移植を望まない理由について
平成5年調査との比較



9. 腎バンクや臓器ネットワーク制度について

(1) 腎バンクや臓器ネットワークを知っていますか

「腎バンクや臓器移植ネットワーク」を知っていると答えた人が、前回85.0%から68.9%に減少し、「知らない」と答えた人が前回8.5%から今回16.8%に増加し、無回答も前回6.5%から今回14.3%と増加しています。

これは、1997年(平成9年)10月16日に臓器移植法が施行され、従来からあった、心停止後の腎提供による腎バンク制度と、新しい意思表示カードによる脳死後の腎提供と2つのシステムが併立しているという理解が、患者全体に行き渡っていないということの現われのように思われます。また「どうじん」等、会報でも折にふれ腎移植に関しては掲載していますが、新しい患者や興味のない患者にとってはシステムが複雑で、なかなか腎移植医療が一般的ではないため、知名度が少なくなっているのかもしれませんが。

知名度	今回：名 (%)	前回： (%)
知っている	2,412 (68.9)	1,812 (85.0)
知らない	587 (16.8)	182 (8.5)
無回答	501 (14.3)	139 (6.5)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表9-1 腎バンク・臓器ネットワークの
知名度について—平成5年調査との比較

(2) 家族は腎バンクに登録していますか、あなたや家族は臓器提供意思表示カードを持っていますか。(複数回答可)

「臓器移植法」が施行されて今年で5年目を迎えました。腎提供登録を管理する腎バンクに代わって、意思表示カード(ドナーカード)に自分の意志を記入し携帯する方法となり、毎年開催される「腎移植街頭キャンペーン」でも腎バンクへの登録はほとんどなくなり、ドナーカードに移行しているものと思います。「移植したい」「将来考えたい」をあわせると1,223名で34.2%、「腎バンクに登録している」は158名で4.5%、「意思表示カードを持っている」が438名で12.5%(前回項目なし)であります。

「登録もしていないし、意思表示カードももっていない」は69.9%(前回84%)でありました。この数字を考慮した運動展開を探す必要があるでしょう。

腎バンク登録・臓器提供意思表示カード所持	今回：名(%)	前回：名(%)
ア、腎バンク登録をしている	158 (4.5)	199 (9.3)
イ、意思表示カードを持っている	438 (12.5)	0 (0.0)
ウ、登録もしていないし、意思表示カードも持っていない	2,448 (69.9)	1,792 (84.0)
無回答	527 (15.1)	142 (6.7)

表9-2 腎バンク登録・臓器提供意思表示カード所持について
平成5年調査との比較

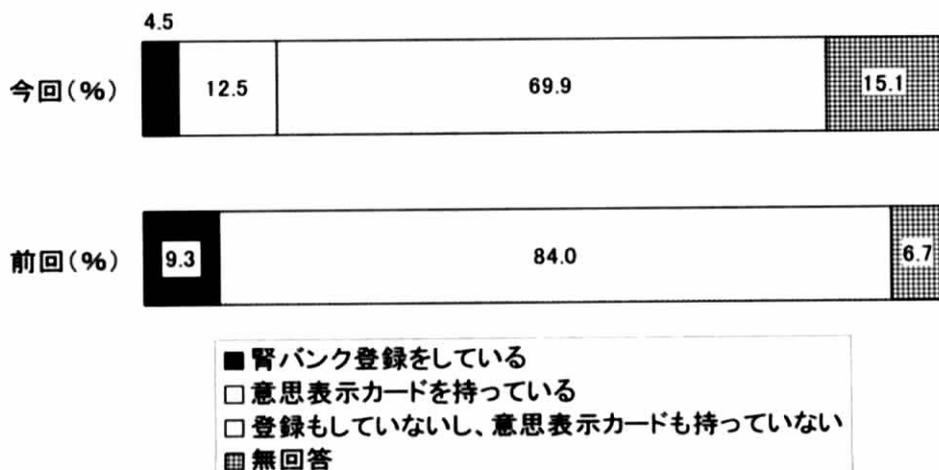


図9-2 腎バンク登録・臓器提供意思表示カード所持について
平成5年調査との比較

(3) (2)でウと答えた方はこれから家族がどうだと思いますか

これからも「登録する」か、意思表示カードを「持つ」と答えた方は18.4%で、前回より1.6%下回り、これからも「登録しない」し、意思表示カードは「持たない」と答えた方は56%とこれも前を下回った。「その他」の10.8%の中で圧倒的に「話し合った事がない」「分

からない」という回答が多く、その他「家族が高齢」「家族に強制できない」というものもありますが、今後の家族の登録に関しては期待できない状況であります。

前項でも述べたように腎臓単独で良いのか、臓器移植に対する啓蒙やキャンペーンの展開方法の見直し時期に来ていると思われます。

家族の今後	今回：名(%)	前回：名(%)
これから登録か意思表示カードを持つと思う	451 (18.4)	359 (20.0)
これからも登録はしないし意思表示カードを持たないと思う	1,372 (56.0)	1,104 (61.6)
その他	264 (10.8)	0 (0.0)
無回答	361 (14.7)	329 (18.4)
計	2,448 (100)	1,792 (100)

表9-3 腎移植未登録・意思表示カード不所持と答えた方の家族の今後について－平成5年調査との比較

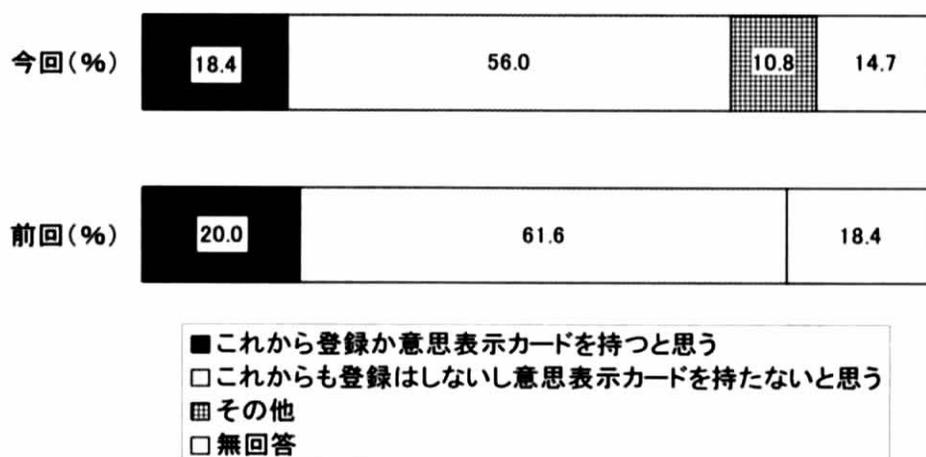


図9-3 腎移植未登録・意思表示カード不所持と答えた方の家族の今後について－平成5年調査との比較

(4) 腎臓移植の場合は脳死でなくても家族の承諾があれば心停止後の提供ができる事を知っていますか

心停止後の腎提供に関しては、家族の同意があれば腎提供が可能であることが昭和54年の「角膜及び腎臓移植に関する法律」によりうたわれています。

「知っている」と答えた人が今回53.8%と半数以上いることは、患者自身が腎移植のあり方や可能性について少なからず関心を持っていることを示していると考えられ、これに関しては、ここ一年間の「どうじん」でも2,3回それに関して記事が載っていることから、半数以上の人を知っている結果となったと思われます。

腎移植に関するアンケート調査の結果、次のようなデータを確認できました。

- 腎移植について会員の認識度(約80%)
- 「腎バンク」「臓器移植ネットワーク」の認識度(約70%)
- 腎移植を希望する人は「将来考えてみる」を含めて(34.2%)
- ドナーカードを持っている(約12.5%)
- 腎バンクへ登録している(4.5%)

以上のようなことから、この数字を良く分析し、今後の運動の取り組みについて検討する必要があり、会員の皆さんからのご意見・ご提案を早急に希望します。

心停止後の腎提供	合計：名(%)
知 っ て る	1,882 (53.6)
知 ら な い	944 (27.0)
無 回 答	674 (19.3)
計	3,500 (100)

表9-4 心停止後の腎提供について

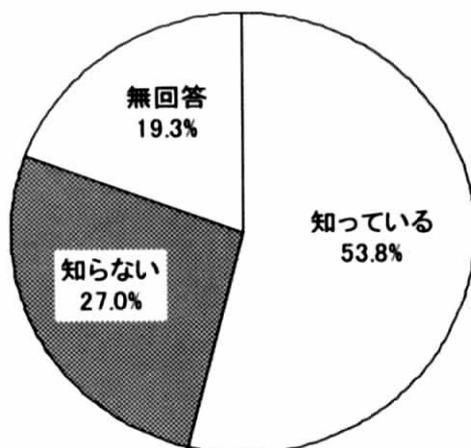


図9-4 心停止後の腎提供について

10. 身体障害者手帳の制度について

(1) 手帳を持っていますか

「常時携帯している」が74.3%、「自宅に置いている」が18.9%合わせると93.2%と前回の95.9%と大きな差はないが、「自宅に置いている」方が人数にして660名は少し多いように思われます。様々な場面を考慮して常に持ち歩かれた方が、良いのではないのでしょうか。

手帳を持っていますか	今回：名(%)	前回：名(%)
常時携帯している	2,601 (74.3)	2,046 (95.9)
自宅に置いてある	660 (18.9)	(0.0)
持っていない	12 (0.3)	15 (0.7)
無回答	227 (6.5)	72 (3.4)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表10-1 身体障害者手帳について—平成5年調査との比較

(2) 持っていない理由

身体障害者手帳を持っていないという人は前回より少なく、0.3% (12名)、持っていない理由としては「身障者と思われたくない」と答えた方が、前は5名いたのに対し、今回は0名で社会の受け入れと患者の社会参加にギャップが無くなって来たことではないかと考えられます。最近が高齢化に伴う、介護保険の開始や社会福祉の充実、ボランティア活動の活発化等、障害者がどんどん社会にでて、活動しやすくなったことも、自分を卑屈に思うような時代では無くなってきています。ただ、「手帳の取り方がわからない」と答えた方が7名おります。お教えしますので、早急に病院や地域腎友会か道腎協へご相談下さい。現在の透析医療や他の疾病に対する治療費は、マル障制度か、更生医療により助成されていますので身体障害者手帳は必ず必要となっています。

持っていない理由	今回：名(%)	前回：名(%)
手帳の取り方がわからない	7 (58.3)	1 (6.7)
必要ない	2 (16.7)	6 (40.0)
身障者と思われたくない	0 (0.0)	5 (33.3)
その他	0 (0.0)	3 (20.0)
無回答	3 (25.0)	0 (0.0)
計	12 (100)	15 (100)

表10-2 手帳の不所持理由—平成5年調査との比較

(3) 自動車税の免除

前回のアンケート結果同様、各項でそれほど差はなく、ほぼ同じ割合となりました。「自動車税の免除」については、ほとんどの人が知っている制度と思われます。「受けていない」と答えた380名の方で、もし、手続き等で分からないことがありましたら、すぐに道腎協へご連絡ください。

自動車税の免除	今回：名(%)	前回：名(%)
受けている	2,126 (60.7)	1,267 (59.4)
受けていない	380 (10.9)	256 (12.0)
車がないので関係ない	554 (15.8)	391 (18.3)
無回答	440 (12.6)	219 (10.3)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表10-3 身体障害者手帳を持っていない理由について
平成5年調査との比較

(4) あなたの地域独自の手帳保持者に対する何らかの税などの優遇制度がありますか

「ある」と答えた人が前回24.1%から今回35.5%と増加しています。また内容としては、多くは交通機関(バス・地下鉄等)の料金助成やタクシー券配布、また地域独自の通院交通費の助成があげられていますが、その他にはその地域独自として、市町村民税の減免や、水道料金の減免、障害者手当、公共施設使用の無料等があげられています。これは腎友会(患者会)の地方自治体への働きかけによりタクシー券配布、通院交通費の助成

等が、各地方自治体での制度として増加しているということもひとつの要因と考えられます。「ない」と答えた人と「無回答」の人が今回合わせて64.5%いますが、もう一度自分の居住する地方自治体独自の制度について知り、制度を活用することが大切と思われます。

介護保険や社会福祉も市町村対応の地方の時代となってきており、市町村によって様々な格差が出て来ております。「ある」と答えたところの追跡調査をし、各地域腎友会の運動展開として取り組む必要があるものと考えます。

地域独自の優遇制度	今回：名(%)	前回：名(%)
あ る	1,242 (35.5)	514 (24.1)
な い	1,023 (29.2)	834 (39.1)
無 回 答	1,235 (35.3)	785 (36.8)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表 10-4 地域独自の優遇制度について
平成5年調査との比較

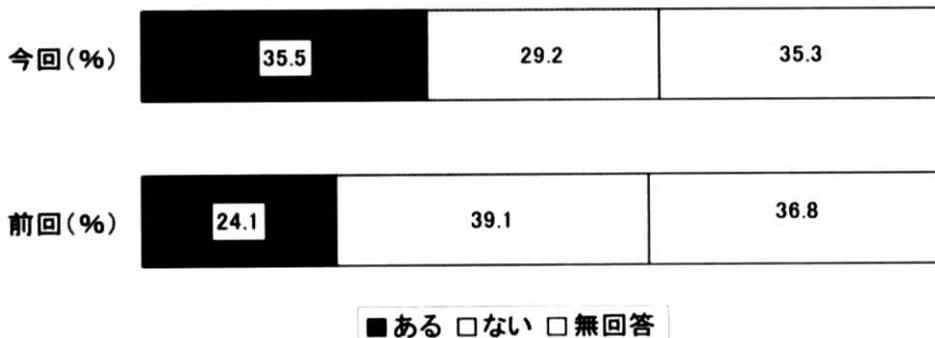


図 10-4 地域独自の優遇制度について—平成5年調査との比較

(5) 交通機関の運賃割引

今回の調査では、運賃割引を「受けている」と答えた方は67.7%と前回とほぼ同じ割合となり、「受けていない」と答えた方は21.3%と前回より少し下回りました。交通機関の割引については、この10年でほぼ周知されていると思われませんが、新規導入者への様々な制度のお知らせは、さらに周知徹底させるべきです。我々の運動によって実施されるようになった交通機関の割引制度ですので、広く皆さんが利用されて初めて制度の維持に繋がってゆくものと考えます。JR・バス・タクシー・航空運賃・船舶運賃など手帳の提示と簡単な書類の記入で済みますので、ぜひ利用しましょう。

運賃割引	今回：名(%)	前回：名(%)
受けている	2,368 (67.7)	1,428 (66.9)
受けていない	747 (21.3)	532 (24.9)
無 回 答	385 (11.0)	173 (8.1)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表 10-5 運賃割引制度について
平成5年調査との比較

(6) タクシー運賃の1割引制度を知っていますか

割引制度	今回：名(%)	前回：名(%)
知っている	2,893 (82.7)	1,714 (80.4)
知らない	318 (9.1)	411 (19.3)
無回答	289 (8.3)	8 (0.4)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表10-6 タクシー運賃の割引制度について平成5年調査との比較

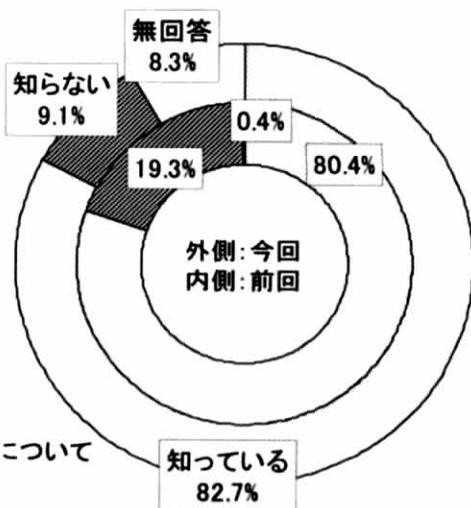


図10-6 タクシー運賃の割引制度について平成5年調査との比較

(7) 1割引制度を利用していますか

「タクシーの割引制度」では、利用しているが前回の41.5%から52.7%に増え、「利用していない」は57.9%から34.4%と大きく下がったことは、「タクシー割引チケット」とともに、利用者が多くなっていることが考えられます。

高齢化による通院送迎問題が大きくクローズアップされてきています。数年前に各地で始まったボランティア通院送迎事業も道内3ヶ所の地域腎友会が展開しておりますが、もっと拡大することと、行政の福祉制度や介護保険の中で取り組めるように、議論・運動すべき問題と思われる。

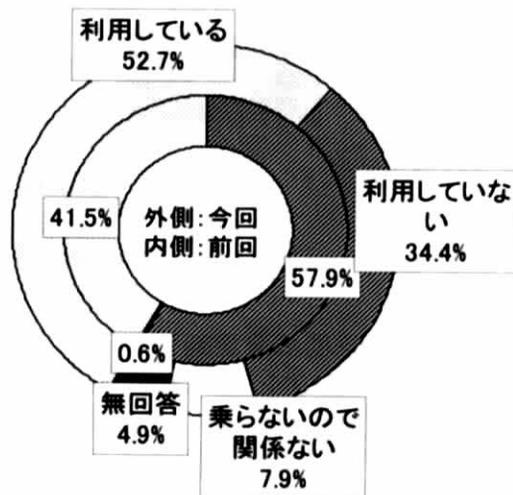


図10-7 1割引制度の利用について平成5年調査との比較

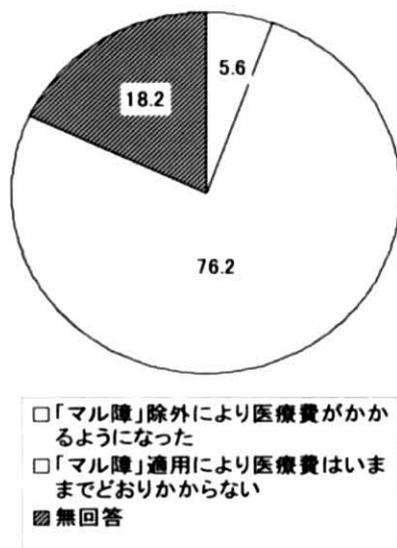
割引制度の利用	今回：名(%)	前回：名(%)
利用している	1,526 (52.7)	712 (41.5)
利用していない	995 (34.4)	992 (57.9)
乗らないので関係ない	229 (7.9)	0 (0.0)
無回答	143 (4.9)	10 (0.6)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

表10-7 1割引制度の利用—平成5年調査との比較

(8) 自治体により平成13年10月から身体障害者医療費助成制度(マル障)に所得制限が導入されましたが、あなたは医療費が掛かるようになりましたか

平成13年10月から、全道の多くの地方自治体で、また平成14年4月からは、ほとんどの地方自治体でマル障への所得制限が導入されました。今回のアンケートは平成14年2月時点での回答ですので、実際は今回調査より医療費がかかるようになった割合は高いと思われます。今回は、マル障所得制限導入でマル障除外により、医療費がかかるようになった人が、5.6%・196名います。平成15年4月から、医療保険制度の改定により健康保険本人の医療費自己負担が2割から3割に引き上げられることが決定しており、今後、その自己負担分の増加が北海道と、各地方自治体のマル障制度の財政を圧迫し、マル障制度の所得制限額が引き下げられたり、マル障制度、そのものの見直しという事態にもつながりかねません。

今後、更に後退することのないよう、患者会が一致団結してこの活動に取り組まなければなりません。



医療費	合計：名 (%)
「マル障」除外により医療費がかかるようになった	196 (5.6)
「マル障」適用により医療費はいままでどうり	2,668 (76.2)
無 回 答	636 (18.2)
計	3,500 (100)

表 10-8 マル障による医療費について

図 10-8 マル障による医療費について

◆ II・I・同居について ◆

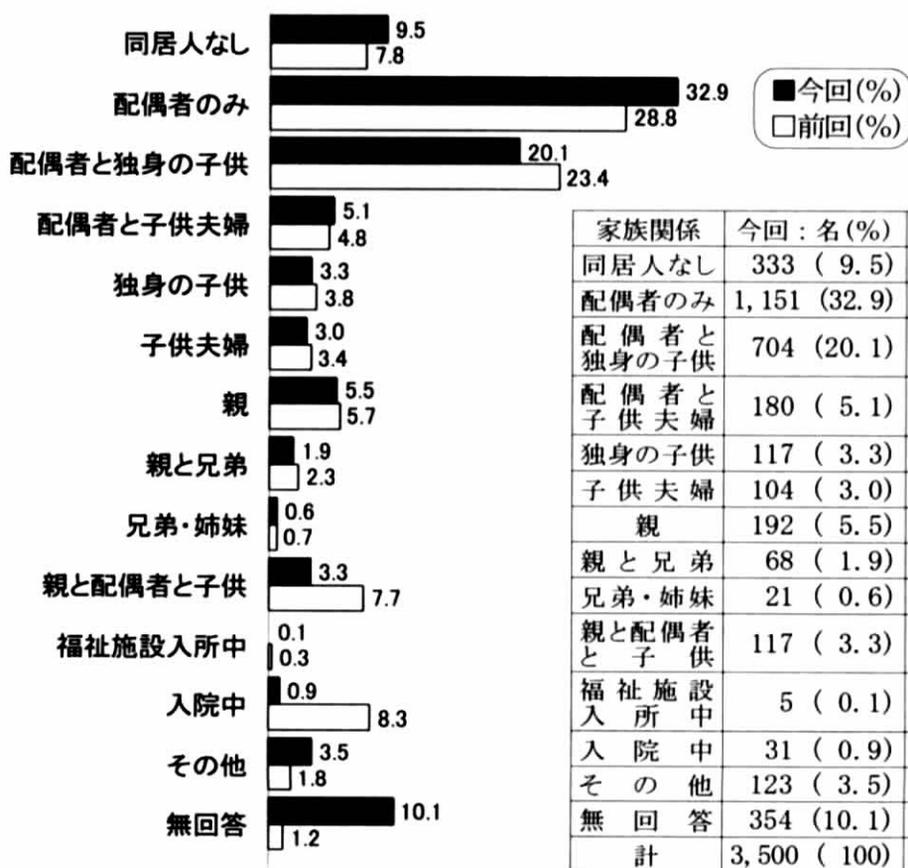
II. ここからは要介護関係についてのアンケート

1. あなたの同居している家族関係について

配偶者や親、兄弟、子供など親族と同居している人は全体の75.7%と前回の64.8%を上回っていますが、「同居なし」の一人暮らしをしている人は9.5%(333名)と前回の7.8%(166名)を人数で2倍程度拡大しています。又、「配偶者のみ」や「配偶者と独身の子供」と同居している人は32.9%(1,151名)と20.1%(704名)と合計で53%(1,855名)と大変多く、近い将来一人暮らしになったり、子供が独立して「配偶者のみ」となったり、介

護が必要になったときの負担を考えると同居家族でまかなえるとは思われません。前回のアンケートから10年間、5年前に介護保険がスタートし、要介護の等級によって、在宅であれば、様々な介護を等級によって決められている金額の限度内で選択し、受けられる仕組みとなっています。しかし、透析患者にとってまだまだ不十分であり、今後の見直しに期待するとともに、患者会として働きかけが必要と思われまます。「3世代家族」や「子供夫婦家族との同居」など、大家族は全体の8.4%にすぎず、ますます介護保険に頼らざるを得ない状況にあります。「入院中」が0.9% (31名)、前回調査では8.3% (176名)であり前回の調査の時より2倍近い患者数になっていることを考えれば、大幅な減少となりました。

医療制度の改革で長期入院が出来なくなったり、透析医療の技術や薬の進歩による事なども考えられますが、高齢化が進んでいる今、介護保険や特養老人ホームなどの老健施設への入所など患者会の大きな運動の「テーマ」です。



家族関係	今回：名 (%)	前回：名 (%)
同居人なし	333 (9.5)	166 (7.8)
配偶者のみ	1,151 (32.9)	614 (28.8)
配偶者と独身の子供	704 (20.1)	500 (23.4)
配偶者と子供夫婦	180 (5.1)	102 (4.8)
独身の子供	117 (3.3)	81 (3.8)
子供夫婦	104 (3.0)	72 (3.4)
親	192 (5.5)	121 (5.7)
親と兄弟	68 (1.9)	50 (2.3)
兄弟・姉妹	21 (0.6)	15 (0.7)
親と配偶者と子供	117 (3.3)	165 (7.7)
福祉施設入所中	5 (0.1)	6 (0.3)
入院中	31 (0.9)	176 (8.3)
その他	123 (3.5)	39 (1.8)
無回答	354 (10.1)	26 (1.2)
計	3,500 (100)	2,133 (100)

図Ⅱ-1 同居の家族関係について
平成5年調査との比較

表Ⅱ-1 同居の家族関係について
平成5年調査との比較

2. 透析による合併症の障害がありますか（複数回答可）

「合併症はない」は965名(27.6%)で、合併症があると答えた方で「骨や関節に合併症がある」と答えた方は前回の584名から40%アップの828名(23.7%、1位)、「視力に合併症がある」と答えた方が、前回の398名から約2倍の757名(21.6%、2位)、「歩行障害がある」と答えた方が前回の223名から約2倍の464名(13.3%、3位)、「手根幹症候群」と答えた方が、前回の155名から約2.4倍の371名(10.6%、4位)と前回と順位は同じだが、患者数の増加に比例して、合併症に苦しんでいる人が増えています。

「手根幹症候群」や「歩行障害」は長期透析や高齢化による合併症と考えられ、「視力」は糖尿病性腎症からの透析導入者の増加によるものと思われます。又、「骨や関節」の合併症が全体の1位ではあるが、前回からの伸び率が一番低く、ダイアライザーの性能向上の開発やHDF等の透析療法の進歩などにより、他の合併症より低い伸び率だったのではないかと考えられます。「合併症がない」と答えた方は前回調査では項目がなく「無回答」の中に含まれたとすると、前は686名(32.2%)で、平成14年4月1日から始まった医療制度改革により透析治療の人工腎臓時間区分廃止や検査点数の引き下げは、検査回数の減少などによる透析医療の質の低下が考えられ、「合併症」の発生比率が伸びることが懸念されます。高齢化に伴う「合併症」の発生を予防する為の対策を患者会の立場からきちんと検証し、運動する必要があります。

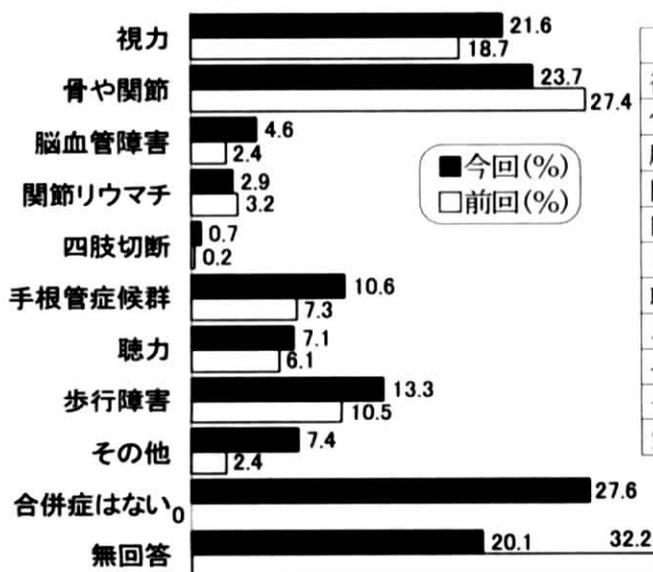


図 II-2 透析による合併症の症状別
平成5年調査との比較

合併症	今回：名(%)	前回：名(%)
視力	757(21.6)	398(18.7)
骨や関節	828(23.7)	584(27.4)
脳血管障害	160(4.6)	52(2.4)
関節リウマチ	100(2.9)	69(3.2)
四肢切断	25(0.7)	5(0.2)
手根官症候群	371(10.6)	155(7.3)
聴力	250(7.1)	131(6.1)
歩行障害	464(13.3)	223(10.5)
その他	258(7.4)	51(2.4)
合併症はない	965(27.6)	0(0.0)
無回答	705(20.1)	686(32.2)

表 II-2 透析による合併症の症状別
平成5年調査との比較

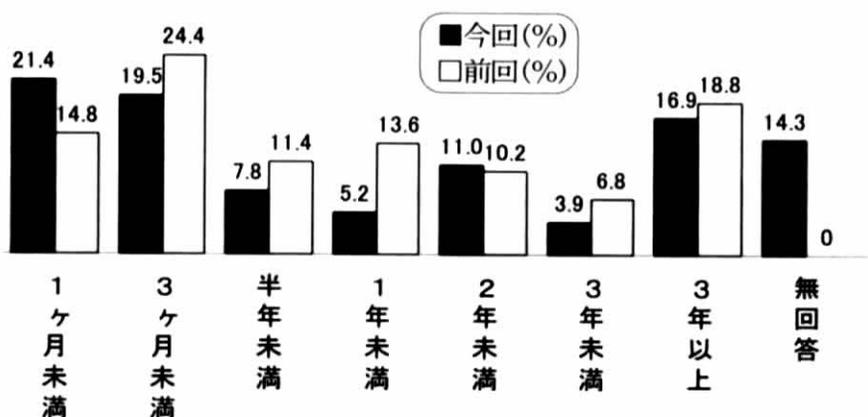
3. 入院している方だけお答え下さい (2002.2.1現在)

(1) 現在までどのくらいの期間入院していますか

今回の調査で「入院している」と答えた方は154名で、前回調査の176名と比べて、現在の患者数が前回調査時の2倍近くになっていることを考慮すれば、入院患者は減少していると考えられます。しかし、1年以上の入院が23名もあり、ましてや3年以上入院している方が26名もあり、前項までの様々なアンケートから社会的入院は解消されつつあると認められることから、高齢化に伴う合併症での入院ではないかと考えられます。

入院期間	今回：名(%)	前回：名(%)
1ヶ月未満	33 (21.4)	26 (14.8)
3ヶ月未満	30 (19.5)	43 (24.4)
半年未満	12 (7.8)	20 (11.4)
1年未満	8 (5.2)	24 (13.6)
2年未満	17 (11.0)	18 (10.2)
3年未満	6 (3.9)	12 (6.8)
3年以上	26 (16.9)	33 (18.8)
無回答	22 (14.3)	0 (0.0)
計	154 (100)	176 (100)

表Ⅱ-3-1 現在までの入院期間について
平成5年調査との比較



図Ⅱ-3-1 現在までの入院期間について—平成5年調査との比較

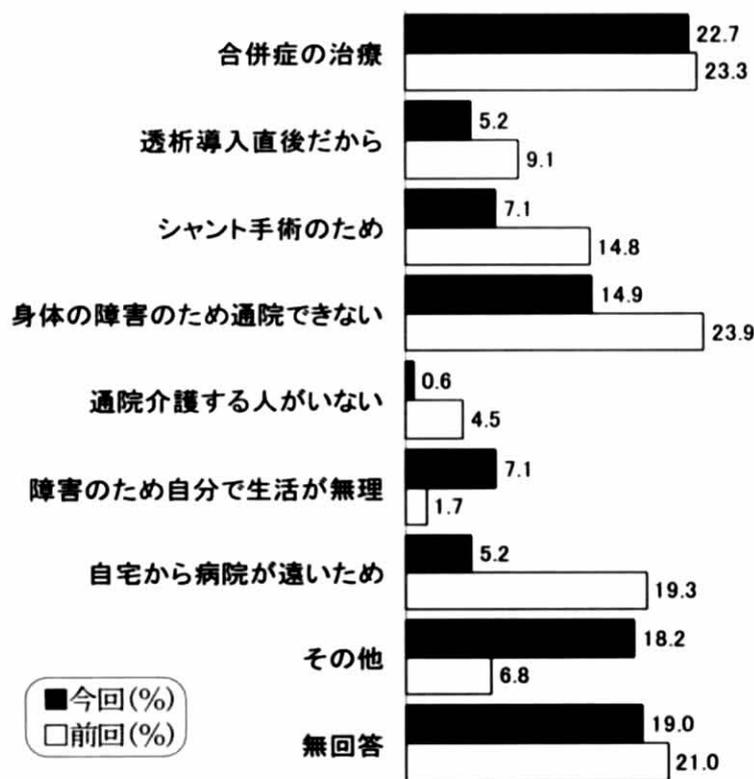
(2) 入院している主な理由

「障害がある」とか「介護者がいない」など高齢化と見られる理由や遠距離通院など、社会的入院と見られるのが、前は「入院」と答えた方の50% (87名) を占め、我々にとって危惧され、重大な課題であるとしましたが、今回は前回の割合を大幅に下回り、27.9% (43名) と改善されてきています。前項でも示されていましたが、社会的入院が大幅に改善されてきていることは大変喜ばしいことであり、施設の地域偏在解消運動の成果と思われます。又、導入期やシャントトラブルによる手術などの入院期間は短縮され、前回より大幅に減少しています。「合併症による入院」が前回とほぼ同じ割合をしめしているのは、長

期透析者と高齢化や糖尿病性腎症からの透析導入者の増加によるものと思われ、今後はますます自己管理の重要性が患者個々に求められます。

入院の主な理由	今回：名(%)	前回：名(%)
合併症の治療	35 (22.7)	41 (23.3)
透析導入直後だから	8 (5.2)	16 (9.1)
シャント手術のため	11 (7.1)	26 (14.8)
身体の障害のため通院できない	23 (14.9)	42 (23.9)
通院介護する人がいない	1 (0.6)	8 (4.5)
障害のため自分で生活が無理	11 (7.1)	3 (1.7)
自宅から病院が遠いため	8 (5.2)	34 (19.3)
その他	28 (18.2)	12 (6.8)
無回答	29 (19.0)	37 (21.0)
計	154 (100)	2,133 (100)

表Ⅱ-3-2 入院している主な理由について—平成5年調査との比較



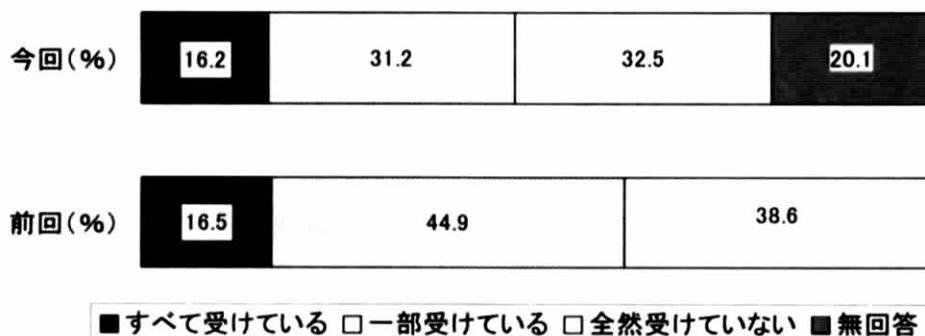
図Ⅱ-3-2 入院している主な理由について—平成5年調査との比較

(3) 透析以外の時間に介護を受けていますか

透析時間以外の介護について、一部もしくは全ての面で介護を「受けている」と答えた方が、前回の61.4%(108名)から47.4%(73名)と少なくなっていますが、約半数近くを占め、前項でも指摘したように高齢化や糖尿病性腎症からの透析導入者など「視力」や「骨や関節」等の合併症で入院されており、介護の必要な状態と思われます。

透析時間外の介護	今回：名(%)	前回：名(%)
すべて受けている	25 (16.2)	29 (16.5)
一部受けている	48 (31.2)	79 (44.9)
全然受けていない	50 (32.5)	68 (38.6)
無回答	31 (20.1)	0 (0.0)
計	154 (100)	176 (100)

表Ⅱ-3-3 透析時間以外の介護について
平成5年調査との比較



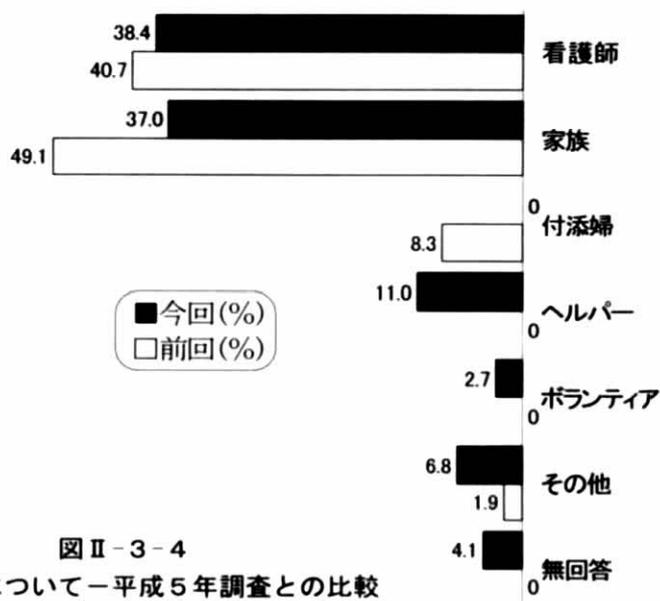
図Ⅱ-3-3 透析時間以外の介護について—平成5年調査との比較

(4) 介護はだれに受けていますか

数年前に「付添婦制度」が廃止され、一時、家族に大きな負担が及びましたが、病院の完全介護制度や介護保険の始まりで、ヘルパーの利用が可能と成ったことやボランティア活動の発展など家族に重くのしかかっていた介護も少しずつ改善されつつあります。とは言っても今回の調査結果でも大きな割合を示した「家族」と答えた方が37%あり、早く高齢者や障害者を社会全体で看ることが確立されることを願うばかりです。

介護者	今回：名(%)	前回：名(%)
看護婦(士)	28 (38.4)	44 (40.7)
家族	27 (37.0)	53 (49.1)
付添婦	0 (0.0)	9 (8.3)
ヘルパー	8 (11.0)	0 (0.0)
ボランティア	2 (2.7)	0 (0.0)
その他	5 (6.8)	2 (1.9)
無回答	3 (4.1)	0 (0.0)
計	73 (100)	108 (100)

表Ⅱ-3-4 介護者について
平成5年調査との比較



図Ⅱ-3-4 介護者について—平成5年調査との比較

4. 通院している方だけお答え下さい (2002.2.1現在)

(1) 往復に要する時間

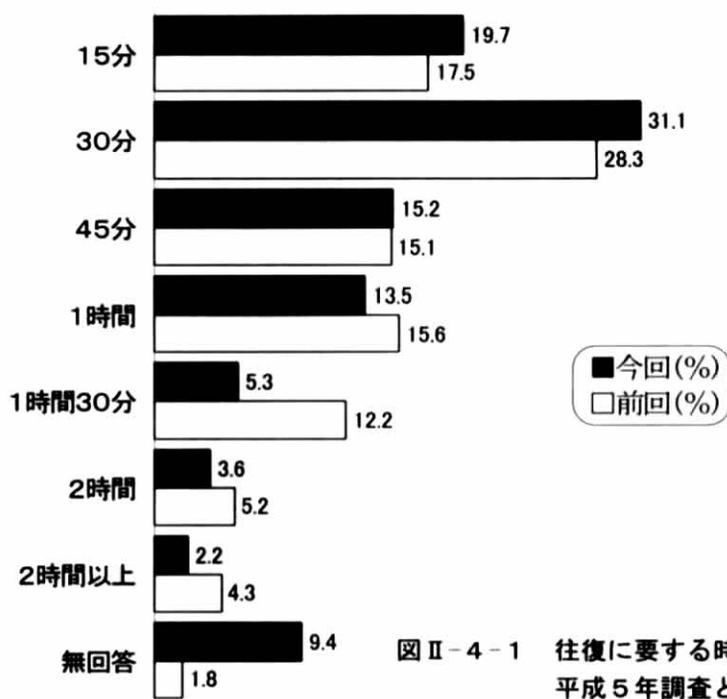
今回の調査では「45分」を境にして「15分」「30分」と答えた方が前回(60.9%)を66%と上回り、反対に「1時間」から「2時間以上」が前回(37.3%)を24.6%と下回りました。

施設の地域偏在は10年前と比べ、改善されてきていることを意味します。しかし、「2時間」から「2時間以上」かけて通院している方が193名もいると言うことはまだまだ「自分の住んでいるところに施設を」と望んでいるものと思われます。施設の地域偏在を解消するために、道腎協とともに各地域腎友会も行政へ働きかけが必要と考えます。

参考までに、2時間以上と答えた方で、2時間から4時間以内と答えた方が28名、最長9時間と答えた方が1名いらっしゃいました。

往復時間	今回：名(%)	前回：名(%)
15分間	660 (19.7)	342 (17.5)
30分間	1,039 (31.1)	553 (28.3)
45分間	509 (15.2)	296 (15.1)
1時間	451 (13.5)	306 (15.6)
1時間30分間	179 (5.3)	239 (12.2)
2時間	120 (3.6)	102 (5.2)
2時間以上	73 (2.2)	84 (4.3)
無回答	315 (9.4)	35 (1.8)
計	3,346 (100)	1,957 (100)

表Ⅱ-4-1 往復に要する時間について
平成5年調査との比較



(2) 通院費用 (月額)

前項の「通院に要する往復の時間」の調査結果は全体的に短縮されたことを示しました。5,000円未満と答えた方が、前回(38.6%)を44%と5.4%上回りましたが、5,000円以上と答えた方は、前回(41.4%)を35.4%と6%下回りました。長期透析による高齢化とそれにとまなう合併症や糖尿病性腎症からの透析導入者に多い「視力障害」や「歩行障害」など、公共機関での通院は難しく、透析のために週3回の往復となれば、月にして26回程のタクシー利用となり、近い方でも2~3万円以上となり、遠距離通院となると5万円~10万円以上もかかっている人もいと聞きます。

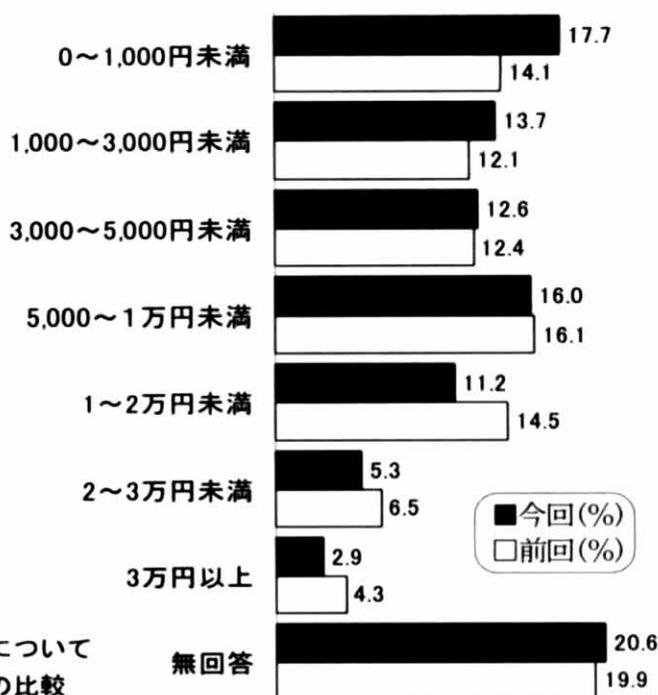
このような多額の交通費は生活費を圧迫し、大きな負担となっています。

前項でのアンケートの「タクシーの割引制度」の中でも触れましたが、高齢

通院費用(月額)	今回：名(%)	前回：名(%)
0~1,000円未満	593 (17.7)	276 (14.1)
1,000~3,000円未満	459 (13.7)	237 (12.1)
3,000~5,000円未満	421 (12.6)	243 (12.4)
5,000~1万円未満	534 (16.0)	316 (16.1)
1~2万円未満	374 (11.2)	283 (14.5)
2~3万未満	179 (5.3)	128 (6.5)
3万円以上	98 (2.9)	85 (4.3)
無回答	688 (20.6)	389 (19.9)
計	3,346 (100)	1,957 (100)

化が進むことがはっきりしていることを考えれば、「ボランティアによる通院送迎事業の拡大」「介護保険の中での通院送迎の適用」さらに「各市町村行政独自の通院送迎事業の立ち上げ」など、患者会活動の最重要課題と思われる。

参考までに「通院にかかる費用3万円以上」と答えた方で、15万円が1名、26万円が1名、40万円と答えた方が2名もいらっしゃいました。



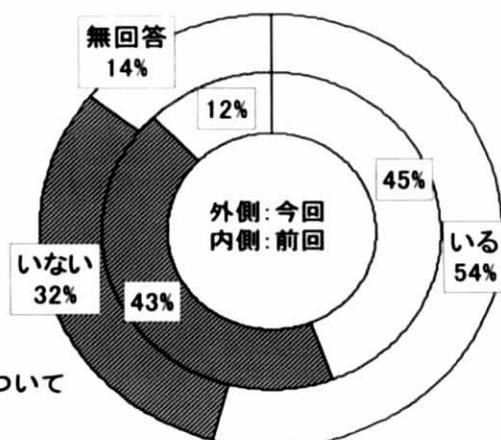
図Ⅱ-4-2 通院費用(月額)について
平成5年調査との比較

(3) 住んでいる自治体から交通費助成を受けていますか

通院交通費の助成には、各自治体によって金額も給付方法も異なりますが、今回の調査では交通費の助成を「受けている」と答えた方が、54.3%と前回(44.3%)を10%上回り、「受けていない」と答えた方が、31.5%で前回(43.5%)を13%も下回り、各市町村での制度の普及が進んでいるものと思います。「受けていない」と答えた方は、自分の所はどうなっているのか、福祉課の窓口か患者会の役員さんにお尋ねください。

表Ⅱ-4-3 交通費助成について
平成5年調査との比較

交通費助成	今回：名(%)	前回：名(%)
受けている	1,816 (54.3)	866 (44.3)
受けていない	1,055 (31.5)	851 (43.5)
無回答	475 (14.2)	240 (12.3)
計	3,346 (100)	1,957 (100)



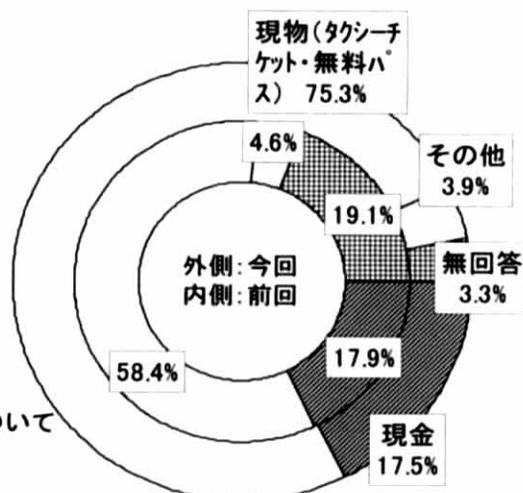
図Ⅱ-4-3 交通費助成について
平成5年調査との比較

(4) 交通費助成形態（複数回答可）

タクシーチケットやJRやバスなど無料パス券など「現物給付」と答えた方が、75.3%と制度の利用が進んでおります。又、「現金給付」と答えた方が、17.5%あり、前回(17.9%)とほぼ同じ割合となりました。社会復帰が可能となった現在、仕事の関係で自家用車で通院している人も多くなってきています。タクシーチケットに代わる「ガソリンチケット」の給付が行われているところもあるそうですが、各地域腎友会でもいろいろな情報を収集し、取り組んでみてはどうでしょうか。参考までに、受給形態を「現金」と答えた方で、1万円以内と答えた方が8割で、1万円から5万円と答えた方が18%、残り2%の中で10万円以内が4名、14万円が1名、最高26万円と答えた方が1名いらっしゃいました。

表Ⅱ-4-4 交通費助成の受給形態について
平成5年調査との比較

受給形態	今回：名(%)	前回：名(%)
現金	339 (17.5)	155 (17.9)
現物 (タクシーチケット無料バス)	1,457 (75.3)	506 (58.4)
その他	76 (3.9)	40 (4.6)
無回答	64 (3.3)	165 (19.1)
計	1,936 (100)	866 (100)



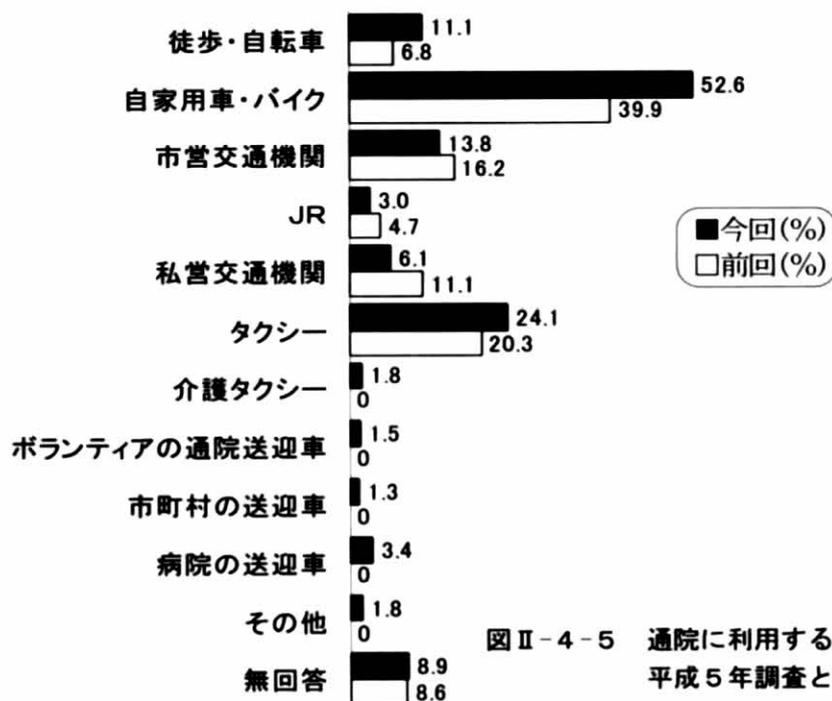
図Ⅱ-4-4 交通費助成の受給形態について
平成5年調査との比較

(5) 通院に利用する交通手段（複数回答可）

今回の調査でも公的な交通機関の利用が合計で23.7%と前回調査時(31.1%)より減少し、自家用車や徒歩・自転車で通院している方が、一番多く63.7%ありました。タクシーでの通院も24.1%と多く、高齢化や合併症による視力障害などを持つ方が利用しているものと考えられます。ボランティアによる通院送迎や介護保険が始まり、「介護タクシー」や「ボランティアの送迎車」の利用者も163名と活用され始め、「病院の送迎車」を利用している方も62名いらっしゃいます。都市部での対策もとられております。

表Ⅱ-4-5 通院に利用する交通手段について—平成5年調査との比較

交通手段	今回：名(%)	前回：名(%)	交通手段	今回：名(%)	前回：名(%)
徒歩・自転車	388 (11.1)	146 (6.8)	介護タクシー	63 (1.8)	0 (0.0)
自家用車・バイク	1,841 (52.6)	852 (39.9)	送迎車(Vo)	54 (1.5)	0 (0.0)
市営交通機関	484 (13.8)	354 (16.2)	送迎車(市町村)	46 (1.3)	0 (0.0)
J R	106 (3.0)	100 (4.7)	送迎車(病院)	119 (3.4)	0 (0.0)
私営交通機関	214 (6.1)	237 (11.1)	その他	62 (1.8)	0 (0.0)
タクシー	844 (24.1)	433 (20.3)	無回答	313 (8.9)	184 (8.6)



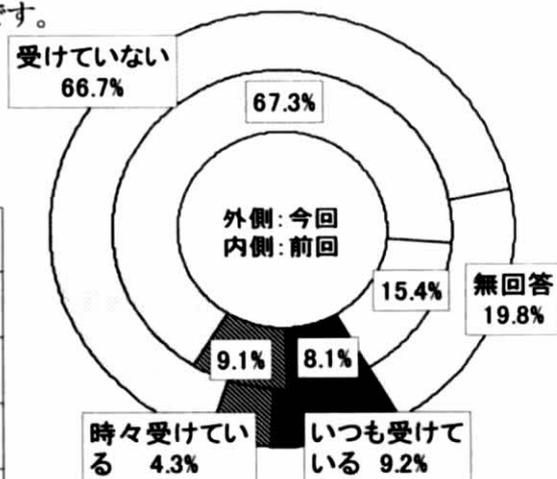
図Ⅱ-4-5 通院に利用する交通手段について平成5年調査との比較

(6) 通院するのに介護をうけていますか

通院の際に介護を「受けている」と答えた方が、「いつも」と「時々」で13.5%と前回の(17.2%)を少し下回ったが、「受けていない」と答えた方が、66.7%と前回(67.3%)とほぼ同じ割合となり、大きな変化は見られませんでした。自力で通院している人が7割近くいるということは、今後も続いてほしいものです。

表Ⅱ-4-6 通院のための介護について平成5年調査との比較

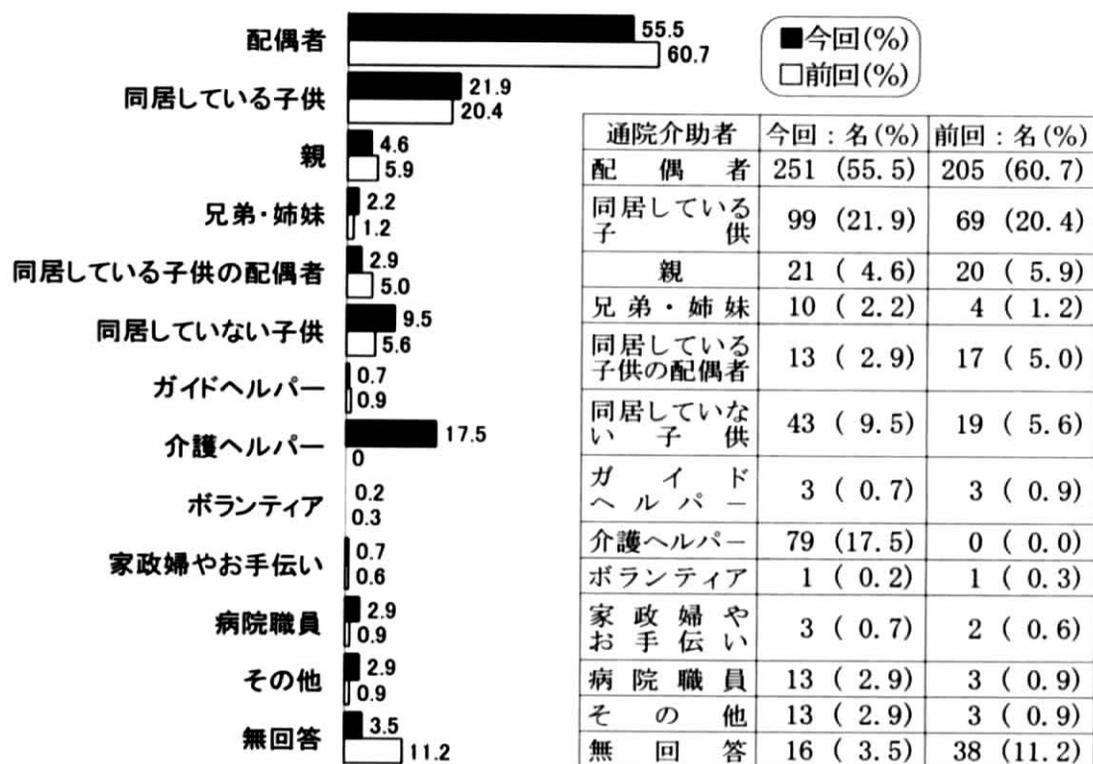
通院のための介護	今回：名(%)	前回：名(%)
いつも受けている	309 (9.2)	159 (8.1)
時々受けている	143 (4.3)	179 (9.1)
受けていない	2,233 (66.7)	1,318 (67.3)
無回答	661 (19.8)	301 (15.4)
計	3,346 (100)	1,957 (100)



図Ⅱ-4-6 通院のための介護について平成5年調査との比較

(7) 通院介護は誰にしてもらっていますか(複数回答可)

今回の調査でも、通院介護者はほとんど配偶者と家族で行われており、ガイドヘルパーやボランティアの利用はまだまだ少なく、3年前に始まった介護保険の影響で、介護ヘルパーが79名(17.5%)おり、高齢化にともない、今後は利用者が増加するものと考えられます。



図Ⅱ-4-7 通院介護者について
平成5年調査との比較

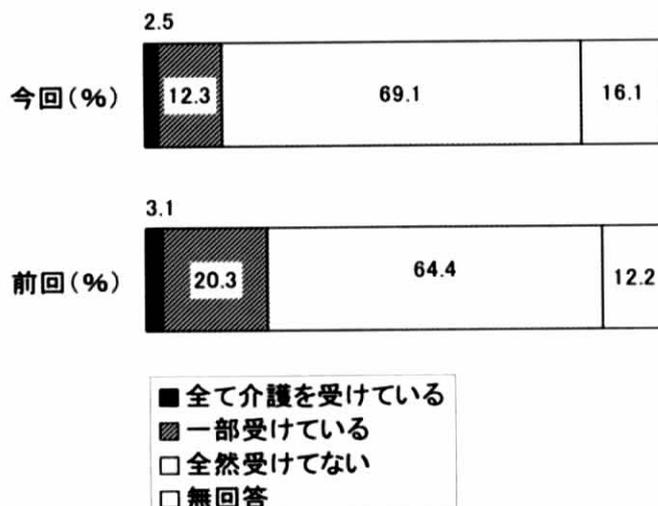
表Ⅱ-4-7 通院介護者について
平成5年調査との比較

(8) 通院以外の日常生活で介護を受けることがありますか

「全て」または「一部」で受けていると答えた方が、14.8%と前回を下回り、「受けていない」と答えた方が69.1%と前回(64.4%)を上回りました。長期透析による高齢化と導入年齢の高齢化が進んでいるにもかかわらず、家族の助けも借りながら自力で生活している方が多いと言うことは良い傾向だと思います。自己管理が重要で、1日でも多く自力で生活することを目指して、病気と仲良く付き合ってください。

通院以外の介護	今回：名(%)	前回：名(%)
ア、すべて介護を受けている	82 (2.5)	61 (3.1)
イ、一部受けている	413 (12.3)	397 (20.3)
ウ、全然受けていない	2,313 (69.1)	1,261 (64.4)
無回答	538 (16.1)	238 (12.2)
計	3,346 (100)	1,957 (100)

表Ⅱ-4-8 通院以外の介護について－平成5年調査との比較



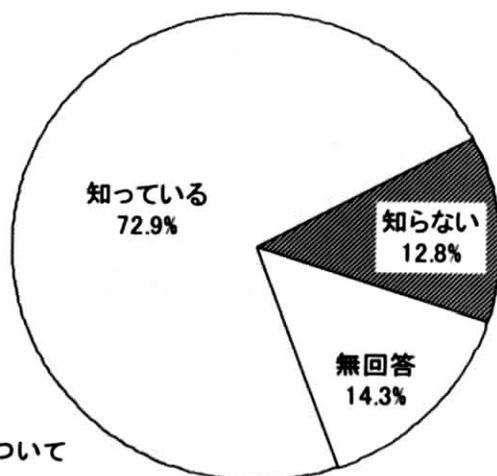
図Ⅱ-4-8 通院以外の介護について－平成5年調査との比較

(9) 介護保険制度を知っていますか

前回の調査時には「介護保険制度」はまだなく、今回からの調査となりました。介護保険制度を知っているかとの問いに「知らない」と答えた方が、12.8% (428名) いることと、「無回答」が14.3% (480名) もいると言うことは、若いので介護保険は関係ないから知らなくても良いんだと思つてのことなのか、理由は分かりません。40才以上であれば、保険料を支払っているし、テレビや新聞、患者会の機関紙などで、頻りに話題となっているはずなのに、「介護保険制度」が始まったことは知っているが、詳しい内容を知らないと言うことなのでしょう。利用できる制度は賢く利用していきましょう。

介護保険制度	今回：名 (%)
知っている	2,438 (72.9)
知らない	428 (12.8)
無回答	480 (14.3)
計	3,346 (100)

表Ⅱ-4-9 介護保険制度について

図Ⅱ-4-9
介護保険制度について**(10) 介護保険適用になる方におたずねします**

「利用している」人が6.4%(204名)、「利用していない」人が29.6%(930名)、無回答が64%(2,025名)という調査結果と成りました。

(11) 介護保険を利用しない理由

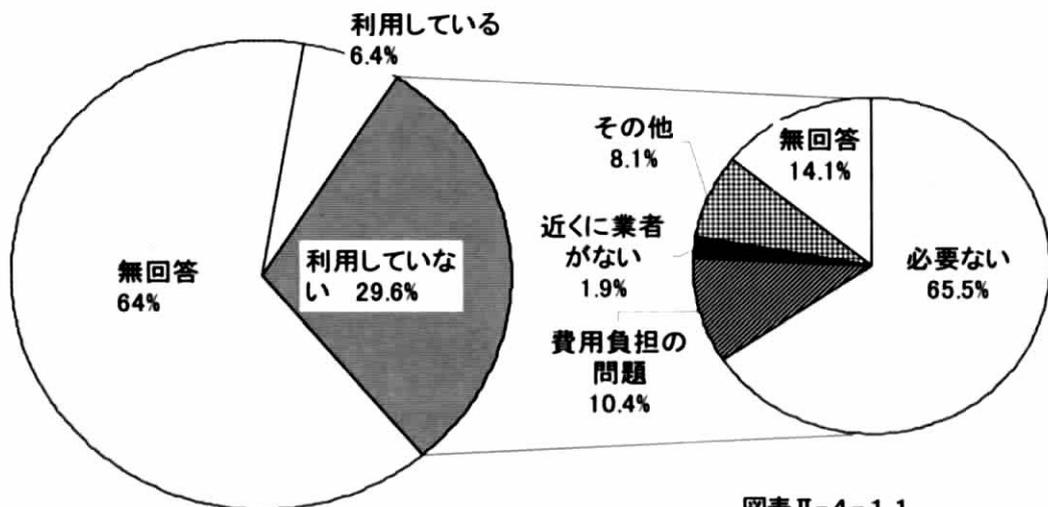
「利用している人」以外が90%以上と、高齢化が進んでいるにもかかわらず、利用者が少ないのは、どのような理由からなのでしょう。「利用しない」人の理由を調査したところ、「必要ない」が65.5%(613名)、「費用負担の問題」が10.4%(97名)、「業者が近くにいない」という理由は、条件さえ合えば「利用したい」と考えていると思われ、特に「費用負担の問題」では、経済的に余裕のある方は益々利用し、余裕のない方は利用しづらいという制度的欠陥の見直しや利用しやすい方法を利用者側から提案し、改善に努めて行かなければなりません。参考までに必要ないと答えた方の中には身内に看てもらっている方が多かったです。

介護保険適用	合計：名 (%)
利用している	204 (6.4)
利用していない	936 (29.6)
無回答	2,025 (64.0)
計	3,165 (100)

表Ⅱ-4-10
介護保険の利用について

利用しない理由	今回：名 (%)
必要ない	613 (65.5)
費用負担の問題	97 (10.4)
近くに業者がない	18 (1.9)
その他	76 (8.1)
無回答	132 (14.1)
計	936 (100)

表Ⅱ-4-11
介護保険を利用しない理由について



図Ⅱ-4-10

介護保険の利用について

図表Ⅱ-4-11

介護保険を利用しない理由について

(12)(8)でア、又はイとお答えの方で、介護保険を利用していない方は、**介護を誰にしてもらいますか(複数回答可)**

前回の調査と変わらず、通院介護での回答と同様、介護者は配偶者が最も多く、ほとんどが家族で行っているのが現状です。介護保険が開始され、在宅介護を家族の方だけではなく、ヘルパーやボランティアの方に、様々な施設の利用などで行うことにより、家族への負担を極力少なくし、介護している配偶者や家族が先に倒れてしまうなどの社会的問題を改善し、介護する人もされる人も豊かな気持ちで介護に向き合える体制が望ましいと考えます。

介護保険を利用していない方の介護者	今回：名	前回：名
親	4	53
配偶者	112	301
親・配偶者以外の同居家族	41	47
同居していない親族	19	29
ホームヘルパー	6	5
家政婦・お手伝い	3	4
訪問看護婦や保健婦	6	1
ボランティア	1	0
施設職員	3	1
利用していない	5	9
無回答	18	35

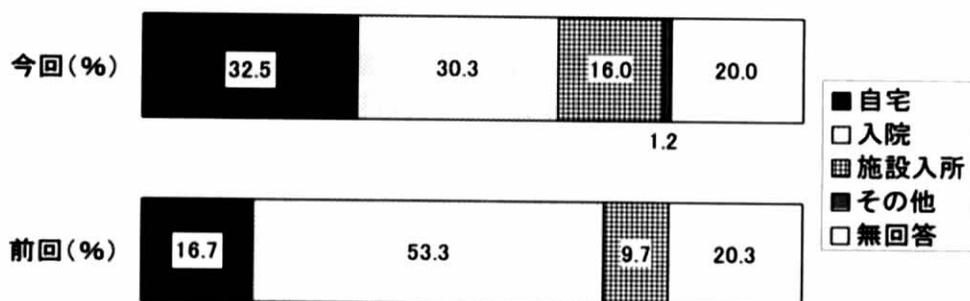
表Ⅱ-4-12 介護保険を利用していないの方の介護者について
平成5年調査との比較

(13) 将来介護を必要とする状態になった時、生活する場所としてどのような方法を希望しますか

前回の調査では「入院」と答えた方が、53.3%(1,043名)と一番高い割合を示し、続いて「自宅」と答えた方が、16.7%(327名)という割合でした。今回の調査では順位が逆転し、介護保険制度が実施されヘルパー等の介護が見込まれ、「自宅」と答えた方が一番高い割合32.5%(1,089名)でしたが、「入院」30.3%(1,015名)との差はほとんどありませんでした。「施設入所」と答えた方は16.0%(535名)と前回9.7%(190名)から大きく人数が増え、自宅以外の場所を選択した人が多い結果となりました。

将来の生活場所	今回：名(%)	前回：名(%)
自 宅	1,089 (32.5)	327 (16.7)
入 院	1,015 (30.3)	1,043 (53.3)
施 設 入 所	535 (16.0)	190 (9.7)
そ の 他	39 (1.2)	0 (0.0)
無 回 答	668 (20.0)	397 (20.3)
計	3,346 (100)	1,957 (100)

表Ⅱ-4-13 将来の生活場所について
平成5年調査との比較



図Ⅱ-4-13 将来の生活場所について—平成5年調査との比較



Ⅲ. 腎友会に期待すること

それぞれの地域腎友会からの回答を集計しますと、B5判で18ページの分量になりました。今回の回答票は、各自で封をして載いてから回収した為か、実に様々な希望・意見や要望がありました。また、前回(平成5年)からの会員増もありまして、実に膨大なものとなりました。その中で主な希望・意見・要望を掲載しました。

- 現在は自分で通院できるが、高齢や合併症で動けなくなった時の通院が心配です。
- いつでも、今の医療費無料の状態を続けてほしい。
- 入院透析施設の確保や介護透析施設の拡充をして欲しい。
- 在宅看護の介護者(家族)に手当てが欲しい。
- 自分の住んでいるところ(町)で透析ができれば良い。
- 身障者の雇用の開拓・確保と就職情報を知りたい。
- 腎移植の内容を知りたい。
- 通院回数分のタクシー券が欲しい。
- 緊急災害時の対応状況や対策を知りたい。
(各地地域腎友会事務局に配布してあります)
- 機関誌に、合併症(痛み)の対策や検査データの見方を掲載する様、要望する。
- 機関誌にメールコーナーやCAPDの情報・患者の体験談を載せてはどうか。
- 60歳を越えて透析導入になり年金を掛けていない為、障害年金がもらえない。
(老齢年金が安い)
- 透析導入前の食事療法の広報活動。
- 最新の透析医療情報(HDF・水処理)の広報をして欲しい。
- 年数回の未加入会員への加入活動をするとうまい。
- 現在の医療費が掛からない状況にしてくれた患者会に感謝しています。

以上、主な意見等を掲載していますが、圧倒的に多かったのは、やはり、医療費の自己負担無料の継続と通院介護や透析患者の介護施設入所問題等です。

これらの事柄は、患者会活動の重要なテーマだと思われ、積極的な活動をして行かなければなりません。

おわりに

今回の調査結果では、全般に患者さんの高齢化や長期透析者の増加が見受けられました。

また全国では約21万人以上の人々が透析を受けている現在、道内でも患者さんの年齢の幅が広がっています。高齢化や長期透析による合併症、透析導入の原疾患における病状の重篤化と、その反面、透析をしながら仕事や日常生活を良好状態に過ごしている状況と、病状や社会生活の上でも幅が広がっているように感じられます。

前回(平成5年)にも増して、どんな状況におかれても「どのような仕事がしたい」「どんな事を大切に思い暮らしているか」「介護される状態になった時、どこで生活したいか」等、患者さん自身が透析しながらも、自分の要望や気持ちを素直に表していると感じられました。また、自分自身の状態の把握、そして医療スタッフとの対話、治療法の選択と、患者さんの自立した意識が医療・社会制度の変化に繋がっていくと思われまます。

道腎協の会活動を考えてみますと、そうした自立した患者さんの意識を大切にし、そのうえで多くの患者さんの要望に応えられるように、行政等への働きかけが重要です。

国や地方自治体財政が益々厳しくなっていく中で医療費や介護・年金等、将来に対する不安は大きいですが、「私たち患者はこう在りたい」と願い、それを行政や周囲の人に表明し、行動を起こして行く事が、同じ取組みのように思えても、長く地道な活動を可能にするように思います。

最後に、今回の実態調査にご協力戴いた、会員・家族や医療スタッフの皆様にご挨拶申し上げます。また、回答票の集計や表・グラフの作成にご尽力戴いた「かがやき工房」の皆様、そしてお忙しい中で校正にご協力戴いた、村本徳雄氏(札幌)に感謝申し上げます。

(道腎協25周年記念実態調査:実行委員長 堀井和彦)



美瑛の丘

撮影：八嶽 敏男(旭川)

道腎協結成25周年記念
北海道透析患者実態調査報告書

発行日 2003年3月10日

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

編集人 北海道腎臓病患者連絡協議会
札幌市北区北17条西2丁目21-617-101
サザンアベニュー北大101

TEL・FAX(011)747-0217

頒 価 200円(購読料は会費を含む)

昭和44年1月1日 第2種郵便物認可
H.S.K.通達527号

発行所 北海道身体障害者団体定期干行物協会
印刷所 障害者地域共同作業所「かがやき工房」

（金銭に含む）
頒価200円

