

北海道透析患者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 掛札 聖

北海道腎臓病患者連絡協議会（略称：道腎協）は昭和52年10月に結成され、今年で32年を迎えました。本来であれば結成35周年記念として平成24年に調査を実施し発行するところではありますが、平成14年に道腎協結成25周年記念として実態調査報告書を発行した後、国・道の医療福祉は大きく変貌し、平成15年に「健康保険本人3割負担」、平成16年に「道の重度心身障害者医療費助成制度改正」、平成18年「障害者自立支援法施行」、同年「介護保険法改正」、平成20年「後期高齢者医療制度施行」などこの数年の間に医療福祉改革が実施され、大きく様変わりしたことにより急遽、今回の実態調査となりました。

我が国の透析療法は、昭和30年代後半から昭和42年12月に人工透析導入に健康保険が適用になったものの血液透析用の機器は少なく、腹膜透析での導入が多く、入院患者に対する一時的な延命手段と考えられており、血液透析は当時、週2回、1回10時間近く行われるのが主流で、透析患者の生存率は1年で51.2%、3年が13.6%、5年は4.4%に過ぎませんでした。（現日本透析医学会調べ）。その後、昭和46年（1971年）全国から250人を超える透析患者がドシャ降りの雨の中、東京大手町にあった都立産業会館に集まり、全腎協（現（社）全国腎臓病協議会）の結成大会を開催したのです。その年の10月に初めて国会請願行動を行い、翌、昭和47年には身体障害者福祉法が改正され、腎機能障害者が内部障害者に含まれ「更生医療（18歳未満は育成医療）」が適用されました。その後、各都道府県で「医療費助成制度（重度心身障害者医療費助成制度）」が実施され、医療費の個人負担がほとんど無くなったのです。しかし、近年の国の厳しい財政状況により医療福祉改革が行われ、平成16年「道の重度心身障害者医療費助成制度」の改正後、医療費の自己負担が出始めました。

また、透析患者も前回の調査前平成13年12月末では全国219,183名（道内10,561名）でしたが、今回調査前の平成20年12月末には全国282,622名（道内13,839名）と7年間で全国63,439名（22.5%）道内3,278名（23.7%）も増加しており、透析患者の医療費だけで1兆4,000億円にもなっているとされています。

今回の実態調査では、今後、更に増える傾向にある透析患者の高齢化、長期透析による合併症、糖尿病腎症等による介護を必要とする患者の実態を把握することができました。国の医療福祉政策の厳しい昨今ですが、本実態調査で透析患者の現状を理解していただきたいと思います。また、今回の調査にご協力いただいた会員の皆様には深く感謝申し上げます。

[目次]		P
[I] 調査の概要		2
[II] 調査の結果		
I. 透析生活の全般について	－ (1) 個人の調査について……………	4
	－ (2) 病気の進行状況について……………	10
	－ (3) 在宅血液透析(ホームHD)・CAPDについて……………	14
	－ (4) 自己管理について……………	16
	－ (5) 仕事について……………	18
	－ (6) 経済状況について……………	23
	－ (7) 生きがいについて……………	26
	－ (8) 腎移植について……………	27
	－ (9) 身体障害者手帳の制度について……………	31
II. 要介護関係について	－ (1) 現在の状況について……………	34
III. 社会保障制度について	－ (1) 介護保険制度について……………	44
	－ (2) 障害者自立支援法について……………	49
	－ (3) 自立支援医療制度(更生医療)について……………	50
	－ (4) 後期高齢者医療制度について……………	51
	－ (5) 重度心身障害者医療費助成制度(マル障)について……………	54
IV. 腎友会に期待すること		56

実 態 調 査 報 告 書

はじめに

道腎協は昭和52年10月に結成以来、平成19年10月に結成30周年を迎え、今年で32年目に入りました。道腎協の会員による実態調査は、昭和53年(第1回)、昭和60年(第2回)、平成5年(第3回)、平成14年(第4回)に行っており、今回の調査で5回目になります。

今回の調査は、平成21年1月31日現在の実態を会員に回答していただきました。前回の調査から7年しか経過していませんが、前回の調査以来、国及び北海道の財政状況は厳しく、特に医療費に対して自己負担の増額を課す法律等の改悪がありました。更に、北海道は赤字問題を抱える自治体病院の解消策として、道内94自治体病院を31の中核病院に集約し残りは診療所化又は経営形態の変更をさせ(内、透析施設が11施設含まれています。)実際に透析を中止又は閉鎖した施設もでてきているところから、今後の透析患者の現状を早期に把握し、今後の会活動及び北海道庁との意見交換会の資料とすべく今回の調査となりました。

[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(略称:道腎協)では、激変する福祉医療制度が会員の生活にどのような影響を与えているのか、実態を把握し、今後の会活動の指針と行政などに働きかける基礎資料といたく調査を実施しました。

2. 調査の実施期間

平成21年1月に道内の各地域腎友会24地域から各施設会員に調査票を配布し、同年1月31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、道腎協全会員に調査票を配布し、ご協力をいただきました。

○配布数:3,810部

○回収数:2,636部

○回収率:69.19%

前回調査(平成14年)より、配布数が848部少なく、回収率も5.9%少なくなりました。これは会員数の減少・高齢化などが影響していると思われます。回収率については地域の差異が大きく、最高100%の回収率を記録したところもあります。

4. 調査分析者

実態調査実行委員会 委員3名(掛札聖、近江谷守、菖木芳三)

道腎協加盟地域腎友会別アンケート回収一覧表

組 織	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	回収比率	
北 海 道 腎 臓 病 患 者 連 絡 協 議 会	1	旭川地方腎友会	18	1,076	336	216	64.29 %
	2	深川腎友会	1	75	11	8	72.73 %
	3	稚内地方腎友会	3	105	26	21	80.77 %
	4	士別腎友会	1	31	20	6	30.00 %
	5	富良野腎友会	2	111	32	28	87.50 %
	6	留萌地方水無人腎友会	3	112	41	29	70.73 %
	7	名寄市立病院腎友会	1	88	43	39	90.70 %
	8	札幌腎臓病患者友の会	70	4,456	1,154	814	70.54 %
	9	岩見沢腎友会	3	450	104	74	71.15 %
	10	三笠腎友会	1	60	16	16	100.00 %
	11	江別腎友会	3	265	80	61	76.25 %
	12	小樽後志地方腎友会	12	575	223	165	73.99 %
	13	釧路地方腎友会	12	1,098	387	292	75.45 %
	14	北見地方腎友会	7	481	97	62	63.92 %
	15	紋別地方腎友会	4	142	26	16	61.54 %
	16	とがち腎友会	21	878	348	225	64.66 %
	17	オホーツク腎友会	1	120	75	60	80.00 %
	18	小清水腎友会	1	64	30	28	93.33 %
	19	根室腎友会	1	75	16	0	0.00 %
	20	道南腎友会	20	966	165	124	75.15 %
	21	室蘭地方腎友会	6	442	204	88	43.14 %
	22	苫小牧腎友会	8	592	225	151	67.11 %
	23	伊達地方腎友会	3	230	64	47	73.44 %
	24	浦河地区腎友会	1	105	60	54	90.00 %
	個 人	6	27	27	12	44.44 %	
	合 計	209	12,624	3,810	2,636	69.19 %	

平成21年現在

道内透析患者の実態調査を実施するにあたり、道腎協加入の全会員にアンケート用紙を配布し、平成21年1月31日現在の実態について調査しました。道腎協に加盟している地域腎友会は4グループ、24地域です。又、透析施設数と患者数は各地域腎友会で把握している数であり、患者会のない地域も多くありますので施設数及び患者数については、日本透析医学会の発表と異なりますが、概ね北海道の実態を網羅しているものと考えております。(実態調査実行委員会事務局)

参考:日本透析医学会2008年度末(北海道/昼間透析:11,911名、夜間透析:1,441名、在宅透析:7名、腹膜透析:481名、計:13,839名)

I. 透析生活の全般について

1. あなたのことについて

(1) 性別

今回の調査では、2,636名の回答を得ることができました。男女共に49%前後と前回(平成14年)とほぼ同じでした。第1回(昭和53年)の調査では、「男性」63%、「女性」37%とかなりの差がありましたが、当時は透析医療費の自己負担が高額だったため健康保険本人(医療費無料)の男性の比率が多かったものと思われます。その後、公費負担で医療費の自己負担がほとんどなくなり、第3回(平成5年)の調査からは男女の差がなくなりました。

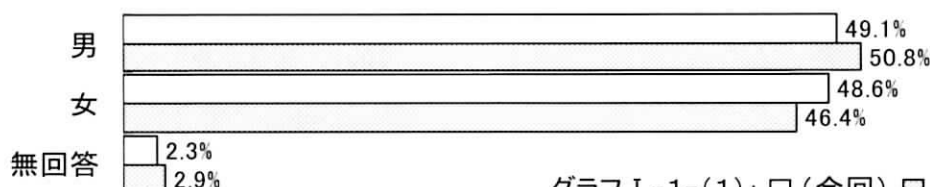


表 I-1-(1) 性別

選 択 肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
男	1,295 (49.1)	1,777 (50.8)
女	1,280 (48.6)	1,623 (46.4)
無 回 答	61 (2.3)	100 (2.9)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)

グラフ I-1-(1)：□(今回) □(前回)

(2) 年 齢

前回は9名だった「20才未満」が、今回は1名と激減しており、また「20才～49才」の合計比率においても前回の18.2%から今回は9.2%と半減していますが、これらは腎友会の要望運動で実施された学校尿検査による早期発見や慢性腎臓病治療法の進歩等が影響していると思われます。しかし、その反面「60才以上」のすべての層が前回は上回っており、特に「80～89才」は倍増し、「90才以上」も11名で最高年齢は97才に達しています。

透析導入の平均年齢が67.2歳(2008年透析医学会統計)と年々高齢化しており、今後さらに透析患者の高齢化が進むものと思われます。

表 I-1-(2) 年 齢

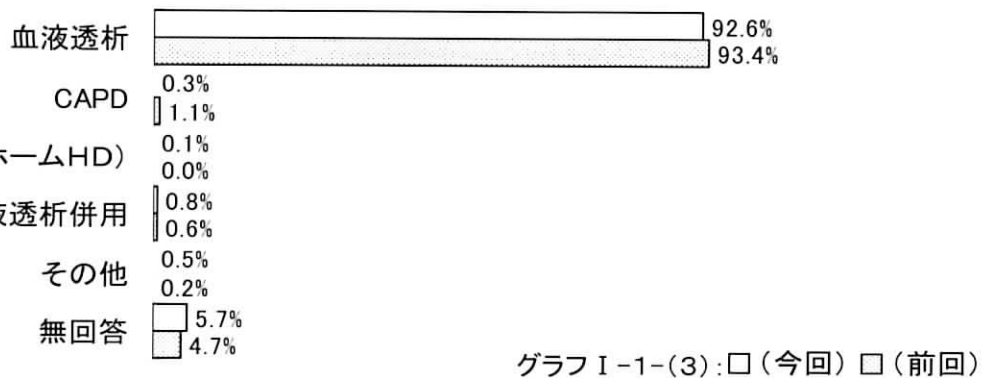
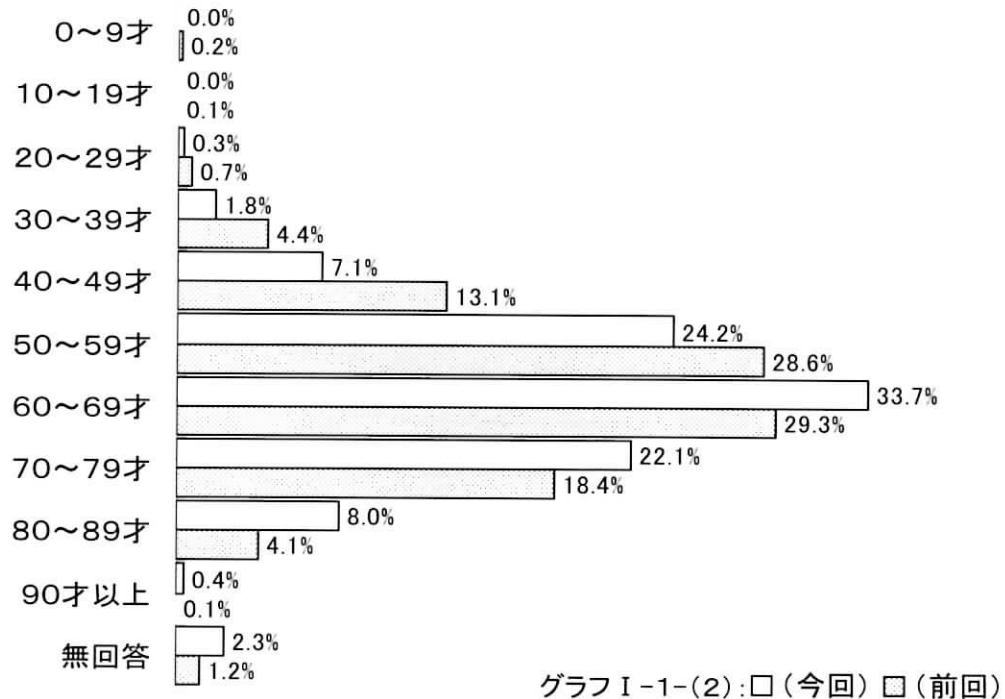
選 択 肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
0～9才	0 (0.0)	6 (0.2)
10～19才	1 (0.0)	3 (0.1)
20～29才	8 (0.3)	23 (0.7)
30～39才	48 (1.8)	154 (4.4)
40～49才	187 (7.1)	459 (13.1)
50～59才	638 (24.2)	1001 (28.6)
60～69才	889 (33.7)	1024 (29.3)
70～79才	583 (22.1)	644 (18.4)
80～89才	210 (8.0)	142 (4.1)
90才以上	11 (0.4)	2 (0.1)
無 回 答	61 (2.3)	42 (1.2)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)

(3) 透析方法

今回の調査でも「血液透析」が92.6%と主流を占めています。今回の調査で注目されるのは、はじめて「在宅血液透析(ホームHD)」が3名いらっしゃったことです。全国的には離島対策などで以前からあった療法でしたが、個々の生活に合わせた療法として、今後さらに注目されるものと思われます。また、道内には「CAPD」患者は481名(2008年透析医学会統計)おりますが、今回の調査では7名しかおらず、CAPDのほとんどの方は非会員であることがわかります。

表 I-1-(3) 透析方法

選 択 肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
血 液 透 析	2,441 (92.6)	3,269 (93.4)
C A P D	7 (0.3)	38 (1.1)
在宅血液透析(ホームHD)	3 (0.1)	0 (0.0)
CAPDと血液透析併用	21 (0.8)	22 (0.6)
そ の 他	13 (0.5)	8 (0.2)
無 回 答	151 (5.7)	163 (4.7)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



(4) 透析を始めて何年経ちましたか

9年以上の層がすべて前回(平成14年)を上回っています。特に25年を超える伸びが顕著で、「30年以上35年未満」が7名から57名に、「35年以上」は0名から21名に増加し、最長は38年で2名おられま

す。その反面、8年未満の層はすべて前回より減少しています。国内の全透析患者の49%(2008年透析医学会統計)を占めているはずの5年未満が、今回の調査では28.1%しかおりません。

表 I-1-(4) 透析年数

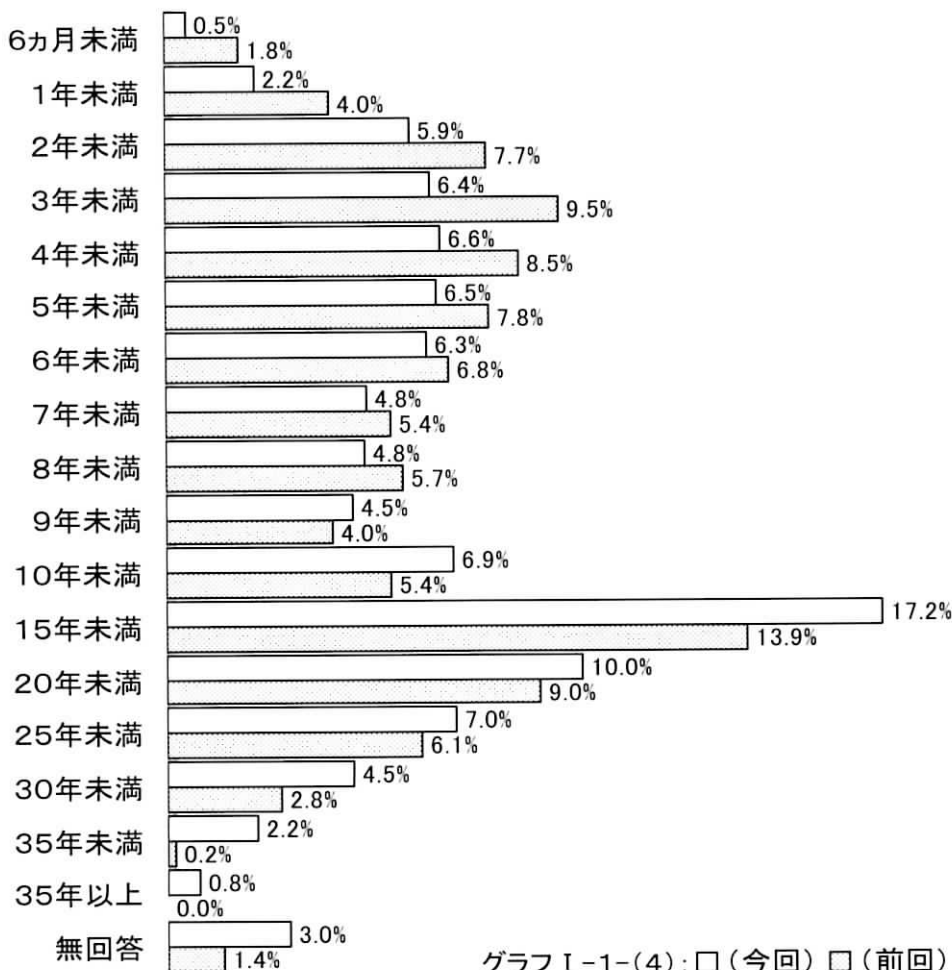
選択肢	今回: 名(%)	前回: 名(%)
6ヶ月未満	14 (0.5)	62 (1.8)
1年未満	57 (2.2)	139 (4.0)
2年未満	155 (5.9)	271 (7.7)
3年未満	168 (6.4)	331 (9.5)
4年未満	175 (6.6)	298 (8.5)
5年未満	172 (6.5)	272 (7.8)
6年未満	166 (6.3)	238 (6.8)
7年未満	127 (4.8)	189 (5.4)
8年未満	126 (4.8)	200 (5.7)

9年未満	118 (4.5)	141 (4.0)
10年未満	182 (6.9)	190 (5.4)
15年未満	453 (17.2)	488 (13.9)
20年未満	264 (10.0)	315 (9.0)
25年未満	184 (7.0)	214 (6.1)
30年未満	119 (4.5)	97 (2.8)
35年未満	57 (2.2)	7 (0.2)
35年以上	21 (0.8)	0 (0.0)
無回答	78 (3.0)	48 (1.4)
合計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)

本調査が道腎協会員を対象としていること考えると、透析導入直後及び5年未満の患者に非会員が多いということがわかります。今後はこの短期透析者

を重点に腎友会活動を周知し、組織拡大に取り組んでいくことが大切であると思われます。

◆ 1・個人の調査について ◆



グラフ I-1-(4) : □ (今回) □ (前回)

(5) 居住地

「居住地」として回答のあった127市町村(2,636名)のうち、約半数の66市町村(276名)には透析施設

がなく、患者の高齢化等を考えると通院介護の問題への対応が重要になると思います。

■道北グループ(7地区)

旭川地方腎友会 計 216名

居住地	今回：名 (%)
旭川市	200 (92.6)
上富良野町	3 (1.4)
鷹栖町	3 (1.4)
東神楽町	3 (1.4)
東川町	2 (0.9)
沼田町	1 (0.5)
上川町	1 (0.5)
深川市	1 (0.5)
美瑛町	1 (0.5)
幌加内町	1 (0.5)

深川腎友会 計 8名

居住地	今回：名 (%)
深川市	6 (75.0)
沼田町	2 (25.0)

稚内地方腎友会 計 21名

居住地	今回：名 (%)
稚内市	21 (100.0)

士別腎友会 計 6名

居住地	今回：名 (%)
士別市	6 (100.0)

富良野腎友会 計 28名

居住地	今回：名 (%)
富良野市	21 (75.0)
上富良野町	3 (10.7)
南富良野町	3 (10.7)
中富良野町	1 (3.6)

留萌地方水無人腎友会 計 29名

居住地	今回：名 (%)
留萌町	22 (75.9)
増毛町	5 (17.2)
小平町	2 (6.9)

名寄市立病院腎友会 計 39名

居住地	今回：名(%)
名寄市	28 (71.8)
下川町	3 (7.7)
美深町	3 (7.7)
士別市	2 (5.1)
枝幸町	1 (2.6)
興部町	1 (2.6)
浜頓別町	1 (2.6)

■道央グループ(5地区)

札幌腎臓病患者友の会 計 814名

居住地	今回：名(%)
札幌市	740 (90.9)
北広島市	22 (2.7)
石狩市	15 (1.8)
小樽市	12 (1.5)
江別市	7 (0.9)
恵庭市	4 (0.5)
当別町	4 (0.5)
千歳市	2 (0.2)
長沼町	2 (0.2)
南幌町	2 (0.2)
由仁町	2 (0.2)
岩見沢市	1 (0.1)
北見市	1 (0.1)

岩見沢腎友会 計 74名

居住地	今回：名(%)
岩見沢市	53 (71.6)
夕張市	7 (9.5)
栗山町	2 (2.7)
由仁町	2 (2.7)
砂川市	1 (1.4)
札幌市	1 (1.4)
三笠市	1 (1.4)
新篠津村	1 (1.4)
滝川市	1 (1.4)
長沼町	1 (1.4)
無回答	4 (5.4)

三笠腎友会 計 16名

居住地	今回：名(%)
三笠市	16 (100.0)

江別腎友会 計 61名

居住地	今回：名(%)
江別市	57 (93.4)
札幌市	3 (4.9)
南幌町	1 (1.6)

小樽後志地方腎友会 計 165名

居住地	今回：名(%)
小樽市	113 (68.5)
岩内町	10 (6.1)
倶知安町	8 (4.8)
余市町	8 (4.8)
京極町	5 (3.0)
共和町	4 (2.4)
仁木町	4 (2.4)
ニセコ町	4 (2.4)
蘭越町	3 (1.8)
喜茂別町	2 (1.2)
泊村	2 (1.2)
古平町	1 (0.6)
無回答	1 (0.6)

■道東グループ(6地区)

釧路地方腎友会 計 292名

居住地	今回：名(%)
釧路市	224 (76.7)
中標津町	16 (5.5)
釧路町	14 (4.8)
別海町	9 (3.1)
厚岸町	5 (1.7)
標津町	5 (1.7)
白糠町	5 (1.7)
弟子屈町	4 (1.4)
標茶町	3 (1.0)
浜中町	3 (1.0)
羅臼町	3 (1.0)
根室市	1 (0.3)

北見地方腎友会 計 62名

居住地	今回：名(%)
北見市	49 (79.0)
美幌町	7 (11.3)
置戸町	2 (3.2)
津別町	2 (3.2)
佐呂間町	1 (1.6)
斜里町	1 (1.6)

紋別地方腎友会 計 16名

居住地	今回：名(%)
遠軽町	7 (43.8)
紋別市	3 (18.8)
佐呂間町	2 (12.5)
上湧別町	2 (12.5)
滝上町	1 (6.3)
湧別町	1 (6.3)

とかち腎友会 計 225名

居住地	今回：名(%)
帯広市	105 (46.7)
音更町	36 (16.0)
幕別町	13 (5.8)
芽室町	13 (5.8)
清水町	12 (5.3)
士幌町	8 (3.6)
池田町	6 (2.7)
広尾町	6 (2.7)
鹿追町	5 (2.2)
新得町	5 (2.2)
上士幌町	4 (1.8)
足寄町	3 (1.3)
浦幌町	3 (1.3)
本別町	3 (1.3)
大樹町	2 (0.9)
中札内村	1 (0.4)

オホーツク腎友会 計 60名

居住地	今回：名(%)
網走市	50 (83.3)
北見市	4 (6.7)
斜里町	3 (5.0)
大空町	2 (3.3)
無回答	1 (1.7)

小清水腎友会 計 28名

居住地	今回：名(%)
小清水町	15 (53.6)
斜里町	8 (28.6)
清里町	5 (17.9)

■道南グループ(5地区)・個人
道南腎友会 計 124名

居住地	今回：名(%)
函館市	91 (73.4)
七飯町	8 (6.5)
北斗市	6 (4.8)
八雲町	5 (4.0)
江差町	4 (3.2)
長万部町	3 (2.4)
上ノ国町	2 (1.6)
乙部町	1 (0.8)
せたな町	1 (0.8)
鹿部町	1 (0.8)
森町	1 (0.8)
無回答	1 (0.8)

室蘭地方腎友会 計 88名

居住地	今回：名(%)
室蘭市	63 (71.6)
登別市	23 (26.1)
伊達市	1 (1.1)
白老町	1 (1.1)

苫小牧腎友会 計 151名

居住地	今回：名(%)
苫小牧市	124 (82.1)
白老町	9 (6.0)
厚真町	6 (4.0)
平取町	4 (2.6)
安平町	3 (2.0)
日高町	2 (1.3)
むかわ町	2 (1.3)
浦河町	1 (0.7)

伊達地方腎友会 計 47名

居住地	今回：名(%)
伊達市	29 (61.7)
洞爺湖町	8 (17.0)
壮瞥町	4 (8.5)
豊浦町	2 (4.3)
京極町	1 (2.1)
喜茂別町	1 (2.1)
登別市	1 (2.1)
真狩村	1 (2.1)

浦河地区腎友会 計 54名

居住地	今回：名(%)
浦河町	25 (46.3)
えりも町	14 (25.9)
様似町	8 (14.8)
新ひだか町	7 (13.0)

個人 計 12名

居住地	今回：名(%)
滝川市	5 (41.7)
砂川市	2 (16.7)
千歳市	2 (16.7)
新十津川町	1 (8.3)
新ひだか町	1 (8.3)
新冠町	1 (8.3)

(6) 透析施設の所在地

前回は、道腎協の活動の1つである地域の偏在解消活動の成果もあり、前々回の調査より透析施設数が倍増していました。しかし、前回調査から数年で、地方では医師・医療スタッフの不足などから透析施設が閉鎖してしまうという事態が起きています。

多くの患者が、長く住みなれた土地を離れて見知

らぬ土地での生活を余儀なくされていたり、片道数時間もの時間をかけて通院していたりと大きな負担を強いられており、肉体的にも精神的にもギリギリのところ療養されており、通院交通費の助成及び通院介助などの充実が求められます。

■道北グループ(7地区)

旭川地方腎友会 計 216名

所在地	今回：名(%)
旭川市	215 (99.5)
赤平市	1 (0.5)

深川腎友会 計 8名

所在地	今回：名(%)
深川市	8 (100.0)

稚内地方腎友会 計 21名

所在地	今回：名(%)
稚内市	21 (100.0)

士別腎友会 計 6名

所在地	今回：名(%)
士別市	6 (100.0)

富良野腎友会 計 28名

所在地	今回：名(%)
富良野市	28 (100.0)

留萌地方水無人腎友会 計 29名

所在地	今回：名(%)
留萌町	29 (100.0)

名寄市立病院腎友会 計 39名

所在地	今回：名(%)
名寄市	38 (97.4)
士別市	1 (2.6)

■道央グループ(5地区)

札幌腎臓病患者友の会 計 814名

所在地	今回：名(%)
札幌市	775 (95.2)
北広島市	17 (2.1)
石狩市	13 (1.6)
恵庭市	7 (0.9)
江別市	1 (0.1)
当別町	1 (0.1)

岩見沢腎友会 計 74名

所在地	今回：名(%)
岩見沢市	71 (95.9)
無回答	3 (4.1)

三笠腎友会 計 16名

所在地	今回：名(%)
三笠市	16 (100.0)

江別腎友会 計 61名

居住地	今回：名(%)
江別市	61 (100.0)

小樽後志地方腎友会 計 165名

所在地	今回：名(%)
小樽市	119 (72.1)
倶知安町	33 (20.0)
余市町	5 (3.0)
岩内町	4 (2.4)
札幌市	2 (1.2)
京極町	1 (0.6)
無回答	1 (0.6)

■道東グループ(6地区)

釧路地方腎友会 計 292名

所在地	今回：名(%)
釧路市	250 (85.6)
中標津町	30 (10.3)
厚岸町	6 (2.1)
弟子屈町	4 (1.4)
釧路町	2 (0.7)

北見地方腎友会 計 62名

所在地	今回：名(%)
北見市	52 (83.9)
美幌町	8 (12.9)
遠軽町	1 (1.6)
無回答	1 (1.6)

紋別地方腎友会 計 16名

所在地	今回：名(%)
遠軽町	11 (68.8)
紋別市	4 (25.0)
上湧別町	1 (6.3)

とかち腎友会 計 225名

所在地	今回：名(%)
帯広市	143 (63.6)
音更町	28 (12.4)
清水町	15 (6.7)
芽室町	13 (5.8)
士幌町	10 (4.4)
本別町	6 (2.7)
鹿追町	5 (2.2)
大樹町	5 (2.2)

オホーツク腎友会 計 60名

所在地	今回：名(%)
網走市	60 (100.0)

小清水腎友会 計 28名

所在地	今回：名(%)
小清水町	28 (100.0)

■道南グループ(5地区)・個人
道南腎友会 計 124名

所在地	今回：名(%)
函館市	97 (78.2)
七飯町	10 (8.1)
八雲町	8 (6.5)
江差町	7 (5.6)
せたな町	1 (0.8)
無回答	1 (0.8)

室蘭地方腎友会 計 88名

所在地	今回：名(%)
室蘭市	77 (87.5)
登別市	11 (12.5)

苫小牧腎友会 計 151名

所在地	今回：名(%)
苫小牧市	143 (94.7)
日高町	7 (4.6)
無回答	1 (0.7)

伊達地方腎友会 計 47名

所在地	今回：名(%)
伊達市	41 (87.2)
洞爺湖町	6 (12.8)

浦河地区腎友会 計 54名

所在地	今回：名(%)
浦河町	54 (100.0)

個人 計 12名

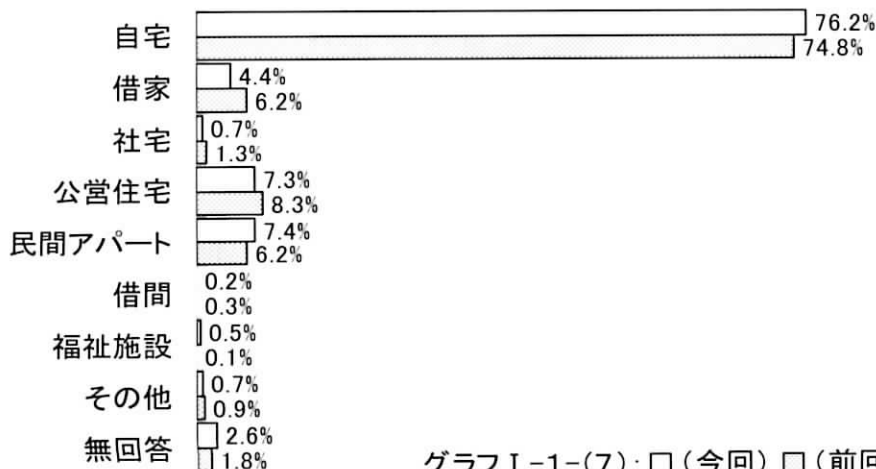
所在地	今回：名(%)
滝川市	6 (50.0)
新ひだか町	2 (16.7)
砂川市	2 (16.7)
千歳市	2 (16.7)

(7) 現在の住宅

前回の調査と比べますと、「社宅」が1.3%から0.7%と半減しておりますが、これは患者の高齢化による退職などが理由だと思われます。また、「福祉施設」入居者が0.1%から0.5%へと大きく増加しているのも、高齢化のおよぼす側面が居住問題へ影響を与えているのではないかと思います。

表 I-1-(7) 現在の住宅

選択肢	今回：名(%)	前回：名(%)
自宅	2,009 (76.2)	2,619 (74.8)
借家	116 (4.4)	217 (6.2)
社宅	18 (0.7)	46 (1.3)
公営住宅	193 (7.3)	289 (8.3)
民間アパート	194 (7.4)	218 (6.2)
借間	6 (0.2)	12 (0.3)
福祉施設	13 (0.5)	4 (0.1)
その他	18 (0.7)	31 (0.9)
無回答	69 (2.6)	64 (1.8)
合計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



(8) 透析施設の区分

前回の調査では、「国立」「公立(道立・市立・町立)」「その他の医療機関」の3つの選択肢で設問していたものを、今回は選択肢を6つに増やしているので対比できませんが、透析患者の約半数が「透析専門クリニック」に通院している現状が明かになりました。

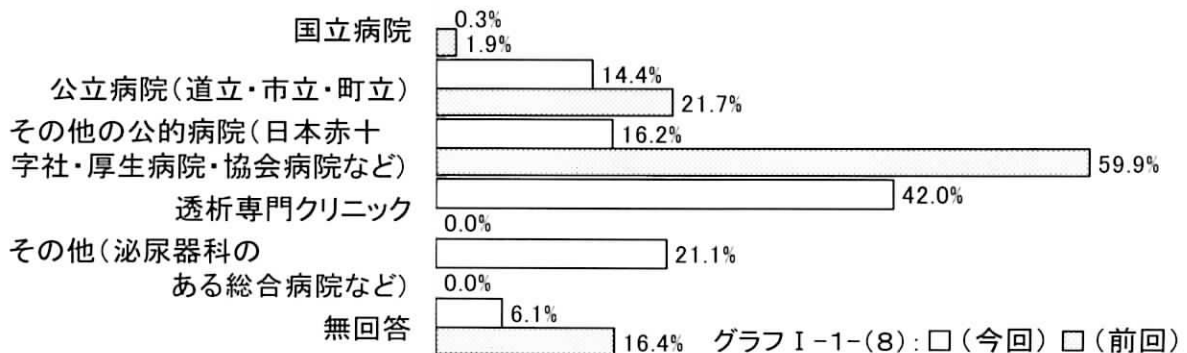
透析専門クリニックにより差異はあると思いますが、透析に伴う定期検査(レントゲン・心エコー・CT等)の期間・有無などについてどのようにしているのか、今後、調査してみる必要があると考えます。

「公立病院(道立・市立・町立)」「その他の公的病院(日本赤十字社・厚生病院・協会病院など)」につきましても、地方自治体の財政難、医師・医療スタッフ不足などにより、統廃合がさらに進むことが予想されることから、今後の動向に細心の注意を持って対応する必要があると思われます。

表 I-1-(8) 透析施設の区分

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
国立病院	7 (0.3)	67 (1.9)
公立病院(道立・市立・町立)	379 (14.4)	760 (21.7)
その他の公的病院(日本赤十字社・厚生病院協会病院など)	426 (16.2)	2,098 (59.9)
透析専門クリニック	1,107 (42.0)	
その他(泌尿器科のある総合病院など)	557 (21.1)	
無 回 答	160 (6.1)	575 (16.4)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)

◆ 2・病気の進行状況について ◆



2. 病気の進行状況について

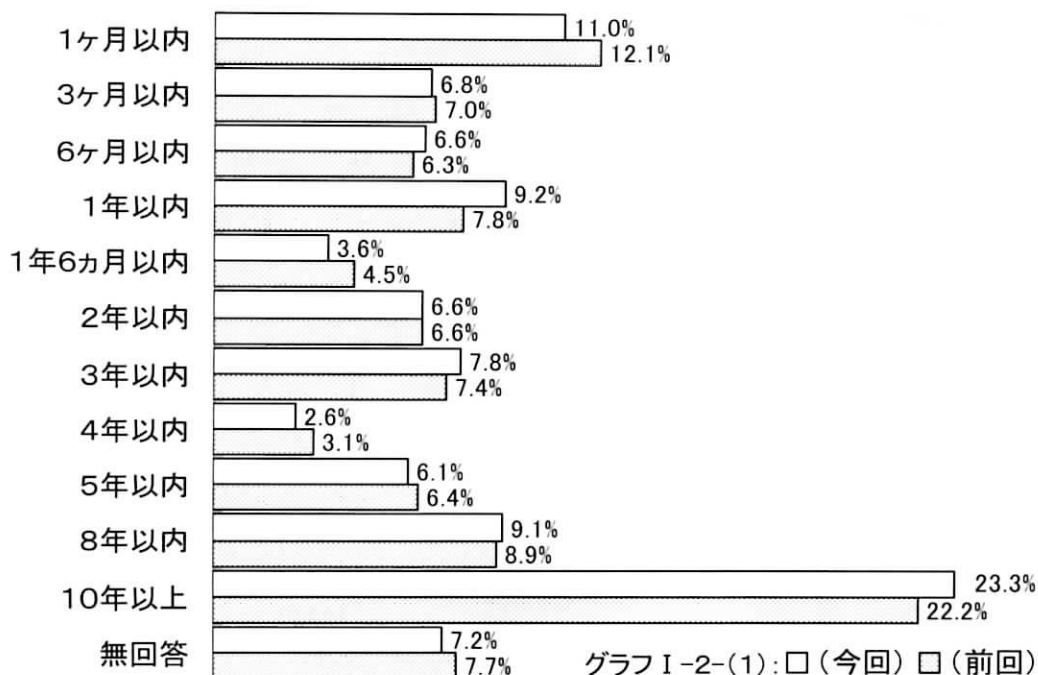
(1) 発病してから、透析導入までの期間

発病してから透析導入までの期間については、前回とほとんど変化は見られませんでした。「1ヵ月以内」から「5年以内」をすべて合計してみますと60.3%となり、発病してから5年以内の透析導入が依然と高いようです。

予防医療の重要性については前々回(平成5年)から指摘されていますが、平成20年度からは慢性腎臓病(CKD)対策に国の予算がつくなど、厚生労働省も予防医療に本腰を入れて取り組む姿勢を見せています。私たち腎友会も社会貢献のひとつと考えて「ストップザ透析」を掲げ、これ以上透析患者を増やさないための啓蒙活動を始め多くの道民の皆様に様々な情報を伝達して行きたいと思っております。

表 I-2-(1) 透析導入までの期間

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
1ヶ月以内	290 (11.0)	425 (12.1)
3ヶ月以内	180 (6.8)	244 (7.0)
6ヶ月以内	175 (6.6)	219 (6.3)
1年以内	242 (9.2)	274 (7.8)
1年6ヶ月以内	95 (3.6)	156 (4.5)
2年以内	174 (6.6)	231 (6.6)
3年以内	205 (7.8)	258 (7.4)
4年以内	69 (2.6)	110 (3.1)
5年以内	161 (6.1)	225 (6.4)
8年以内	240 (9.1)	312 (8.9)
10年以上	615 (23.3)	777 (22.2)
無 回 答	190 (7.2)	269 (7.7)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



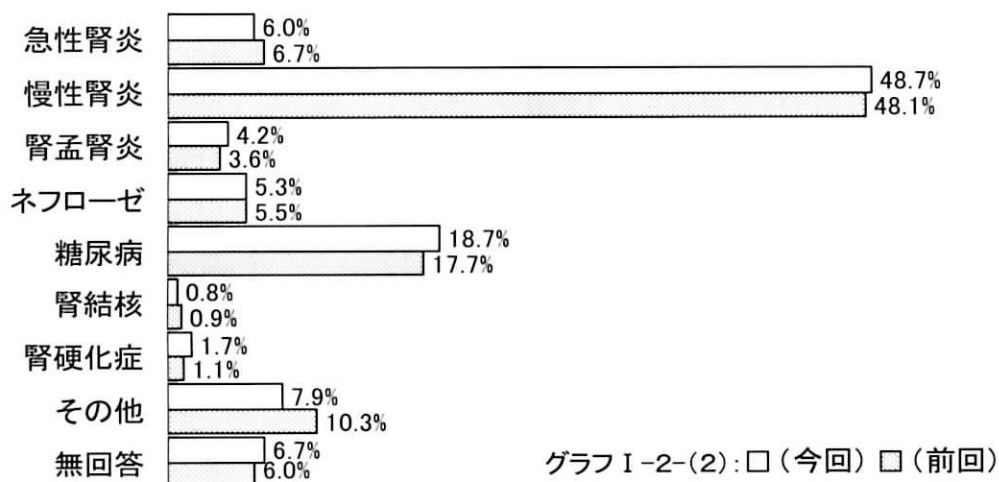
(2) 透析に至る原疾患

前々回、前回、今回ともに差異はなく、「慢性腎炎」が全体の約半数を占めています。しかし、全国調査(2008年透析医学会統計)では、「糖尿病」が43.2%と最も多く、「慢性腎臓病」は23%となっております。

今回の調査で「糖尿病」と回答したのは18.7%しかいませんが、原疾患に北海道だけの特異性があるとは考えられないことから、糖尿病を原疾患とする患者に非会員が多いことがわかりました。この糖尿病を原疾患とする患者に入会してもらえよう腎友会の活動を考えていく必要があります。

表 I-2-(2) 透析に至る原疾患

選択肢	今回：名(%)	前回：名(%)
急性腎炎	158 (6.0)	235 (6.7)
慢性腎炎	1,283 (48.7)	1,685 (48.1)
腎盂腎炎	111 (4.2)	127 (3.6)
ネフローゼ	141 (5.3)	192 (5.5)
糖尿病	494 (18.7)	618 (17.7)
腎結核	20 (0.8)	33 (0.9)
腎硬化症	45 (1.7)	38 (1.1)
その他	208 (7.9)	361 (10.3)
無回答	176 (6.7)	211 (6.0)
合計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



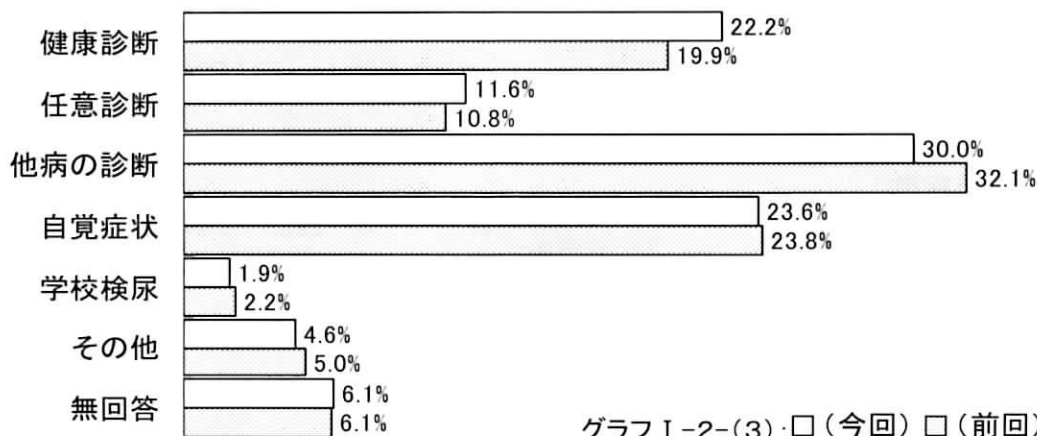
(3) 病気発見のきっかけ

前回に引き続いて、「健康診断」「任意診断」の合計比率が30.7%から33.8%へと増加しており、「他病の診断」「自覚症状」は55.9%から53.6%と減少しています。慢性腎臓病においては、自覚症状があらわれてからでは治療法が限られてくるので、慢性腎臓病に対する理解度が徐々に改善されつつあるのではと考えられます。ただし、依然として半数以上が「自覚症状」「他病の診断」により発見されていることを考えると、慢性腎臓病においては、腎機能異常が軽度であれば適切な治療を行うことにより進行を防止することが可能であり今後、CKD活動を通じてさらに減少するよう運動していく必要があります。

◆ 2. 病気の進行状況について ◆

表 I-2-(3) 病気発見のきっかけ

選 択 肢	今 回 : 名 (%)	前 回 : 名 (%)
健 康 診 断	584 (22.2)	697 (19.9)
任 意 診 断	306 (11.6)	379 (10.8)
他 病 の 診 断	791 (30.0)	1,125 (32.1)
自 覚 症 状	622 (23.6)	834 (23.8)
学 校 検 尿	50 (1.9)	76 (2.2)
そ の 他	121 (4.6)	176 (5.0)
無 回 答	162 (6.1)	213 (6.1)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



(4) 現在の1週間の透析回数

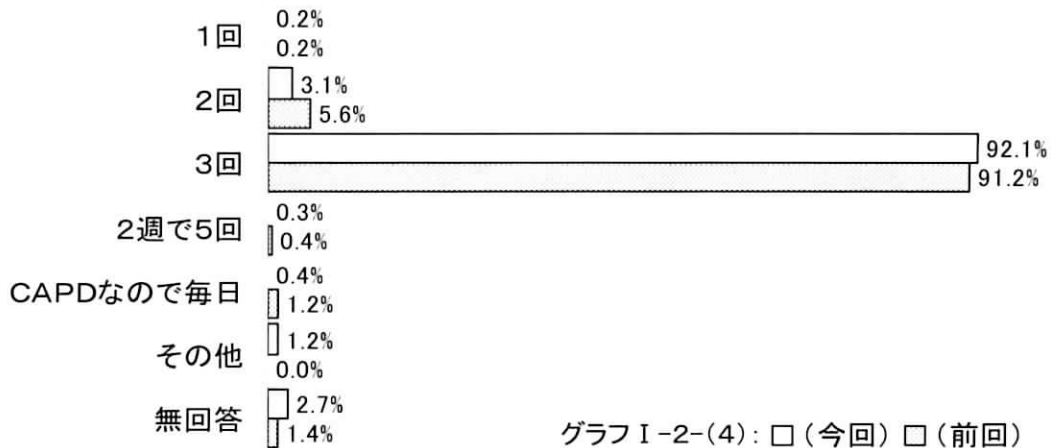
「3回」が、前々回(平成5年)86%、前回91.2%、今回は92.1%と、増加傾向にあり、安定期の透析は週3回というのが定着したように思われます。

前回から調査をしている「CAPDなので毎日」は、前回の1.2%から0.4%に減少していますが、「その他」と回答した中に、CAPDと血液透析を合わせた治療を行っている人が0.1%程度いらっしゃいました。

また、「その他」の中に、週5回、毎日、と答えている方もおり在宅血液透析(ホームHD)をしている方なのではないかと思われます。一週間の透析回数と透析時間が、増えれば増えるほど長生きにつながることから、在宅血液透析(ホームHD)やCAPDと血液透析の併用など、選択肢が広がっているように思えます。

表 I-2-(4) 1週間の透析回数

選 択 肢	今 回 : 名 (%)	前 回 : 名 (%)
1 回	6 (0.2)	8 (0.2)
2 回	82 (3.1)	196 (5.6)
3 回	2,429 (92.1)	3,192 (91.2)
2週で5回	8 (0.3)	14 (0.4)
C A P D なので毎日	10 (0.4)	42 (1.2)
そ の 他	31 (1.2)	0 (0.0)
無 回 答	70 (2.7)	48 (1.4)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



グラフ I-2-(4) : □ (今回) □ (前回)

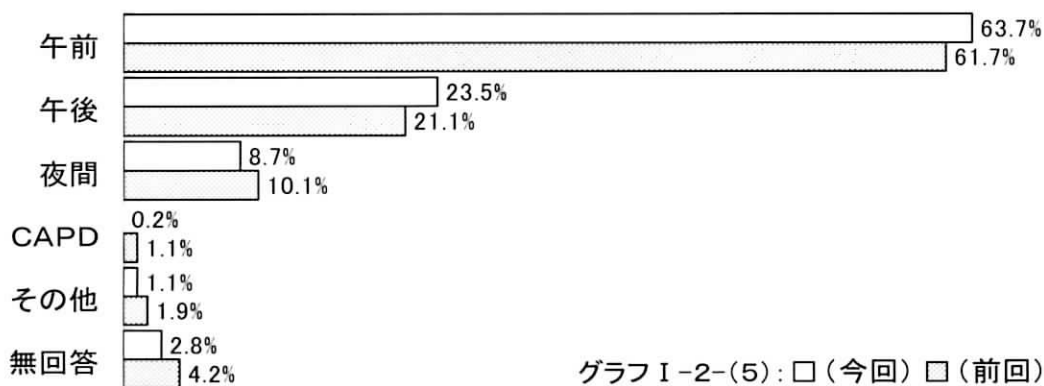
(5) 現在の透析時間帯(透析開始時)

前回の調査では減少していた「午前」が61.7%から63.7%へ増加するとともに、「午後」も21.1%から23.5%に増加しており、87.2%の人が日中に透析を受けていることがわかります。反面、「夜間」は、前々回14.7%、前回10.1%、今回8.7%と減少傾向にあり、患者の高齢化などによる勤労世代の減少が考えられます。

午後3時～午後4時に透析開始の準夜間透析者が、「午後」と「夜間」どちらで回答しているか、とらえ方の違いもあるかもしれませんが、夜間透析者の減少を理由に、透析施設が夜間透析を中止してしまう事になると、夜間透析をしながら仕事をしている人が職を失う結果にもなりかねず、大きな問題であると考えます。

表 I-2-(5) 現在の透析時間帯

選択肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
午 前	1,680 (63.7)	2,159 (61.7)
午 後	619 (23.5)	738 (21.1)
夜 間	230 (8.7)	354 (10.1)
C A P D	5 (0.2)	37 (1.1)
そ の 他	28 (1.1)	66 (1.9)
無 回 答	74 (2.8)	146 (4.2)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



グラフ I-2-(5) : □ (今回) □ (前回)

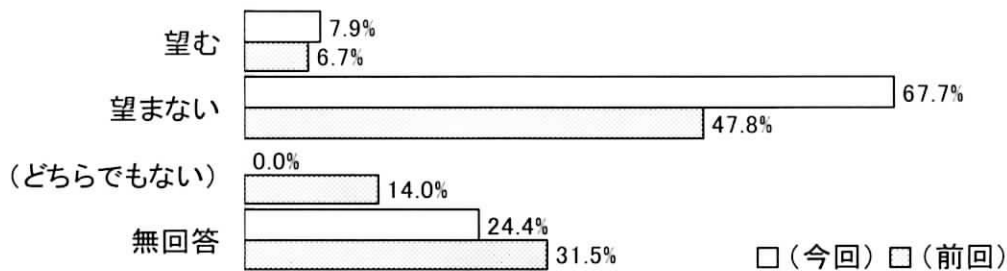
3. 在宅血液透析(ホームHD)・CAPDについて

(1) 在宅血液透析(ホームHD)・CAPDの実施を希望しますか

今回の調査では、「望む」「望まない」から択一選択としたので、前回の調査で「どちらでもない」と回答した14%がどのように動向したのか不明な点もありますが、「望まない」が前回47.8%から今回67.7%に大幅に増加しています。「望む」も前回6.7%から7.9%に増加していますが、これは道腎協青年部が中心に行っている、在宅血液透析(ホームHD)の学習会開催などの影響もあるのではないかと思います。

表 I-3-(1) 在宅血液透析・CAPDの実施希望

選 択 肢	今 回 : 名 (%)	前 回 : 名 (%)
望 む	207 (7.9)	236 (6.7)
望 ま な い	1,785 (67.7)	1,672 (47.8)
(どちらでもない)	0 (0.0)	489 (14.0)
無 回 答	644 (24.4)	1,103 (31.5)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



グラフ I-3-(1)

(2) 問(1)で「望む」と回答した方だけお答え下さい

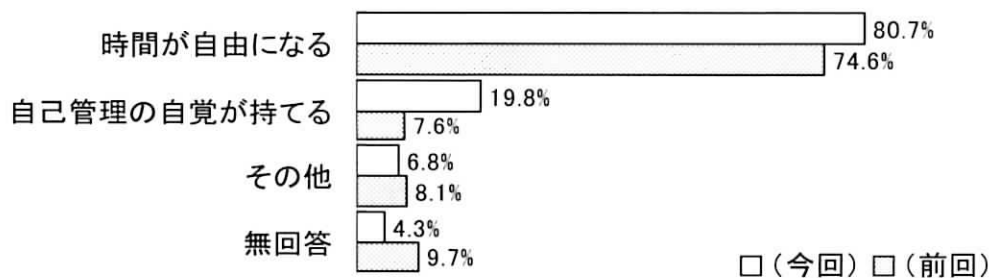
①「望む」理由(複数回答可)

前回と同様に、「時間が自由になる」が80.7%と大半を占めています。

「自己管理の自覚がもてる」と回答した方は、前回の7.6%から今回は19.8%と倍増しており、在宅血液透析(ホームHD)とCAPDについての理解度が徐々に高まっていると思われます。

表 I-3-(2)-① 「望む」理由(複数回答)

選 択 肢	今 回 : 名 (%)	前 回 : 名 (%)
時 間 が 自 由 に な る	167 (80.7)	176 (74.6)
自 己 管 理 の 自 覚 が 持 て る	41 (19.8)	18 (7.6)
そ の 他	14 (6.8)	19 (8.1)
無 回 答	9 (4.3)	23 (9.7)
合 計	231 (100.0)	236 (100.0)



グラフ I-3-(2)-①

② どちらを希望しますか

「望む」と回答した3人に1人(65.7%)が「在宅血液透析(ホームHD)」を選んでおります。

「CAPD」が11.6%と少ないのは、CAPD療法の良さよりも、全て自分でやらなければならないという事や1日に何回(通常4回)もやらなければならないという事が面倒だと思っているようです。

在宅血液透析(ホームHD)とCAPDについては、もっと腎友会でも学習会や機関誌などを通して、情報提供をしていく必要があると思われます。

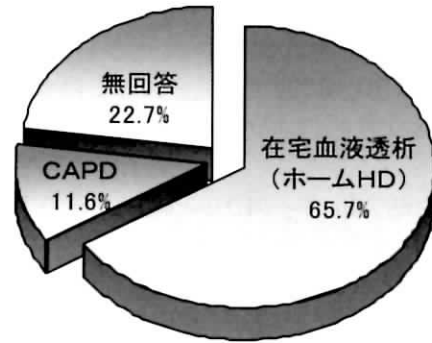


表 I-3-(2)-② どちらを希望しますか

選 択 肢				今 回 : 名 (%)
在宅血液透析 (ホームHD)				136 (65.7)
C	A	P	D	24 (11.6)
無	回	答		47 (22.7)
合 計				207 (100.0)

グラフ I-3-(2)-②

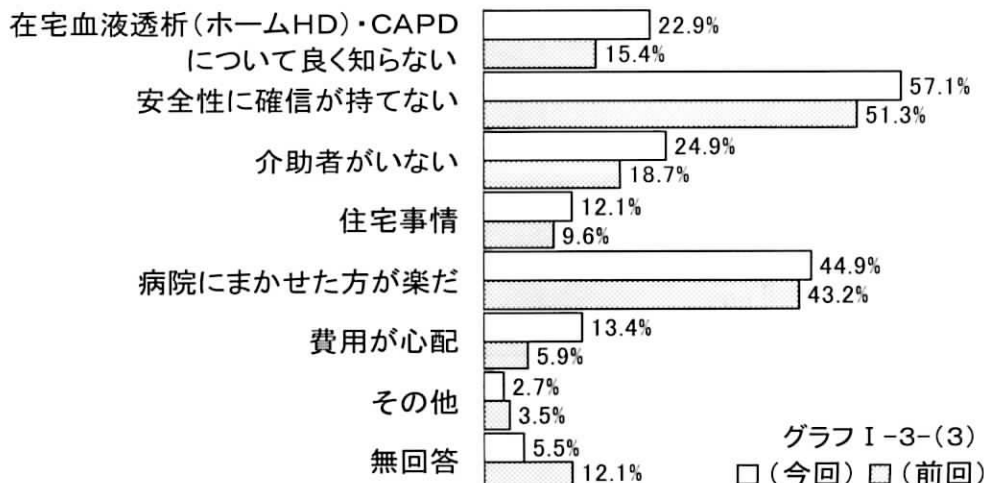
(3) 「望まない」と回答した方、「望まない」理由(複数回答可)

前回と同様に、「安全性に確信が持てない」「病院にまかせた方が楽だ」が半数を占めています。「在宅血液透析(ホームHD)・CAPDについて良く知らない」が、前回15.4%から22.9%に増加していますが、これは前回の調査時よりも、導入施設における適切な情報提供が欠けてきているのではないかと考えられます。

道腎協としても今後、機関誌、研修会などにより情報提供としていきたいと考えています。

表 I-3-(3) 望まない理由(複数回答)

選 択 肢	今 回 : 名 (%)	前 回 : 名 (%)
在宅血液透析(ホームHD)・CAPDについて良く知らない	409 (22.9)	258 (15.4)
安全性に確信が持てない	1,020 (57.1)	857 (51.3)
介助者がいない	445 (24.9)	313 (18.7)
住宅事情	216 (12.1)	161 (9.6)
病院にまかせた方が楽だ	801 (44.9)	723 (43.2)
費用が心配	240 (13.4)	99 (5.9)
その他	48 (2.7)	59 (3.5)
無回答	99 (5.5)	203 (12.1)
合 計	3,278 (183.6)	2,673 (159.9)



4. 自己管理について

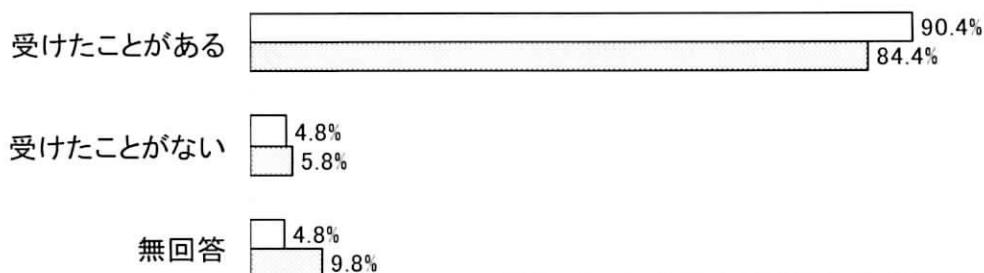
(1) 食事療法(P・Ca・K・塩分など)の指導

前回の調査では、前々回(平成5年)よりも7%減少して84.4%だった「食事療法を受けたことのある人」が、今回は90.4%と増加しており、ほとんどの患者は何らかの方法により食事療法についての指導を受けているようです。

透析生活を30年~40年と継続できるようになった現在、合併症を防ぎ快適な日常生活を送るためにも、指導を受けた点を継続的に実践していくことが重要です。

表 I-4-(1) 食事療法の指導

選 択 肢	今 回 : 名 (%)	前 回 : 名 (%)
受けたことがある	2,383 (90.4)	2,955 (84.4)
受けたことがない	127 (4.8)	203 (5.8)
無 回 答	126 (4.8)	342 (9.8)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



グラフ I-4-(1): □ (今回) □ (前回)

(2) 透析中の食事

透析中の食事については激変があります。

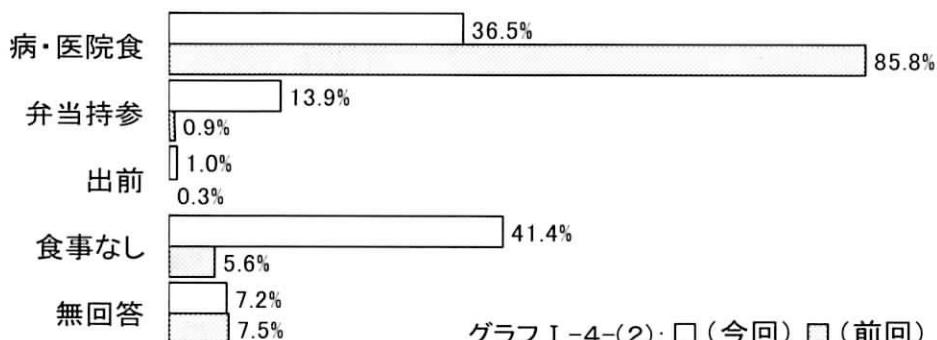
前回には85.8%と大半を占めていた「病・医院食」が36.5%へと大きく減少しています。その反面、「食事なし」が、前回の5.6%から41.4%へと大きく上回り、「弁当持参」「出前」も前回を上回っています。

これは前回の調査直後に実施された診療報酬の改定で『外来透析食の加算廃止』により、「病・医院食」が自己負担となったためと思われます。一人暮らしの高齢者や低所得者が自己負担回避のため「食事なし」を余儀無くされているとすれば、栄養面やデータ管理の面からも心配され、合併症の多発が懸念されます。

腎友会の運動の成果として実施されていた制度が廃止されたことは大変残念なことです。これは会員数の減少など組織力の低下も原因があると思われます。

表 I-4-(2) 透析中の食事

選 択 肢	今 回 : 名 (%)	前 回 : 名 (%)
病・医院食	961 (36.5)	3,004 (85.8)
弁 当 持 参	367 (13.9)	30 (0.9)
出 前	26 (1.0)	10 (0.3)
食 事 な し	1,091 (41.4)	195 (5.6)
無 回 答	191 (7.2)	261 (7.5)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



グラフ I-4-(2): □ (今回) □ (前回)

(3) 食事管理方法(複数回答可)

今回も「自主管理」が75.3%ともっとも多く、また「栄養士の指導」「参考書」と回答した方もあわせ、ほとんどが自身で食事管理をしていると思われます。

また、今回の項目にはありませんがインターネットを利用している方も多いのではないのでしょうか。

前回の調査は、診療報酬改定『外来透析食の加算廃止』の実施直前に行っており、改定後に「栄養士の指導」を必要とする患者への対応がなごりにされていくのではないかと懸念されていましたが、今回の調査結果をみますと、「栄養士の指導」は前回の28.8%から33.0%に増加しており患者への対応に特に影響はなかったと思われます。ただ近年、職員として栄養士を置かず専門業者に委託して食事を作らせている透析施設が多くなり、栄養士から常時直接指導を受ける機会が少なくなっているようで残念です。

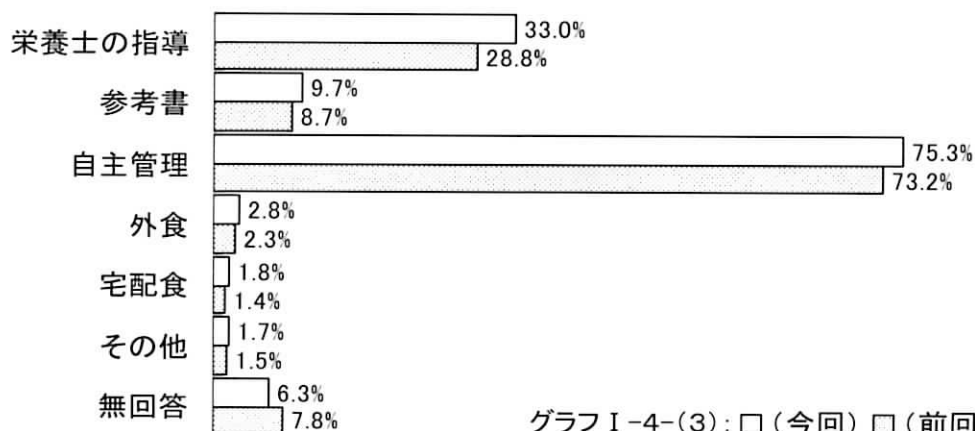
腎友会(全腎協)では、月2回、管理栄養士による電話での栄養・食事相談(無料)を行っておりますのでお気軽にご利用して下さい。

前回から調査をはじめた「外食」「宅配食」は、3.

7%から4.6%へと増加しており、これもまた患者の高齢化が影響しているものと思われます。腎友会の機関誌にも掲載されましたが、個人宅への透析食の宅配もあり、遠隔地でも冷凍保存して配送してくれるサービスがあるようです。腎友会会員には割引特典もあるので利用されてみてはどうでしょうか。また、機関誌でも透析レシピや食品の栄養成分などを掲載しており、今後も食事に関する様々な情報を提供していきたいと思います。

表 I-4-(3) 食事管理方法(複数回答)

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
栄養士の指導	871 (33.0)	1,009 (28.8)
参 考 書	257 (9.7)	303 (8.7)
自 主 管 理	1,986 (75.3)	2,561 (73.2)
外 食	75 (2.8)	81 (2.3)
宅 配 食	47 (1.8)	48 (1.4)
そ の 他	44 (1.7)	51 (1.5)
無 回 答	165 (6.3)	272 (7.8)
合 計	3,445 (130.7)	4,325 (123.6)



グラフ I-4-(3) : □ (今回) □ (前回)

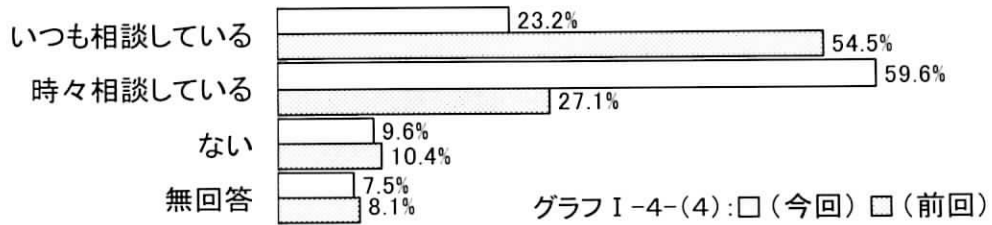
(4) 自分の身体状態について、医療スタッフに質問・相談をしたことがありますか

「いつも相談している」が、前回の54.5%から今回23.2%と大幅に減少しています。反面、「時々相談している」が27.1%から59.6%へと倍増しており、前回で「いつも相談している」と回答していた人が、今回では「時々相談している」へ移行しているのではと考えられます。これは度重なる診療報酬の引き下げなどにより、スタッフの勤務が過重になり、患者の相談に乗るゆとりが失われた結果ではないかと考えられます。医療スタッフと患者は、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おこなうようにして

いきたいものです。

表 I-4-(4) 医療スタッフへの質問・相談

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
いつも相談している	612 (23.2)	1,907 (54.5)
時々相談している	1,572 (59.6)	947 (27.1)
な い	254 (9.6)	363 (10.4)
無 回 答	198 (7.5)	283 (8.1)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



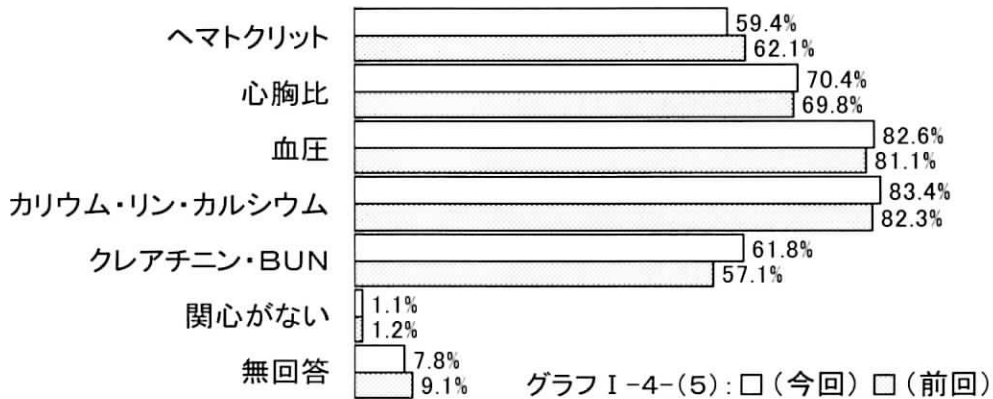
(5) 自分の検査データについてどの程度知っていますか(複数回答可)

ほとんどの項目が前回は上回っておりますが、特に「クレアチニン・BUN」が前回57.1%から今回は61.8%と大きく上回っています。多くの患者が自分の検査データに関心をもち、食事制限など患者自身が自己管理に努めている結果だと思われます。

「ヘマトクリット」に関しては、前々回71.4%、前回62.1%、今回59.4%と減少傾向にあり、これは薬の開発などによって貧血に対する不安が解消され数値を気にする人が減ったためと考えられます。

表 I-4-(5) 自分の検査データ(複数回答)

選 択 肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
ヘマトクリット	1,565 (59.4)	2,172 (62.1)
心胸比	1,857 (70.4)	2,444 (69.8)
血圧	2,178 (82.6)	2,837 (81.1)
カリウム・リン・カルシウム	2,198 (83.4)	2,880 (82.3)
クレアチニン・BUN	1,630 (61.8)	1,997 (57.1)
関心がない	30 (1.1)	41 (1.2)
無回答	206 (7.8)	320 (9.1)
合 計	9,664 (366.6)	12,691 (362.6)



5. 仕事について

(1) 現在の立場(家族構成)

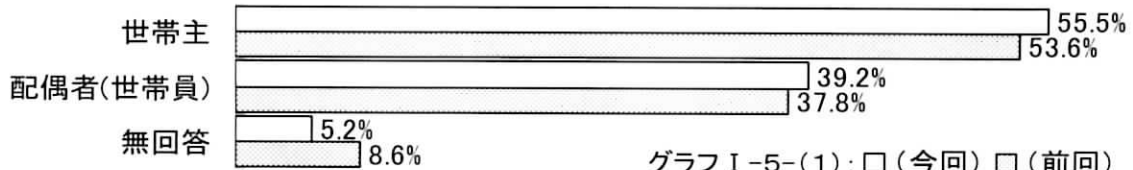
※前回(平成14年)の調査では、就労について全ての設問を全員に回答してもらっているため、結果として「無回答」が多い設問がありました。今回は「就労している」「就労していない」に区分して、それぞれに設問しておりますので、前回との正確な比較ができない設問もあります。

前回同様、「世帯主」が半数以上を占めており、一家の大黒柱として家族を養っている患者及び高齢化に伴う一人暮らしの患者が多いのではないかと思います。今回の調査では、「被扶養者」を「配偶者」と「世帯員」とに区分して回答を求めました。「世帯員」とは、両親に扶養される立場及び子どもに同居扶養される立場となりますが、今回の調査で被扶養者の

うち約2割の方が「世帯員」と回答しております。この結果も、患者の高齢化によるものと思われ、患者を支える家族の精神的・身体的・経済的負担のことも配慮した活動をしていく必要があると考えます。

表 I-5-(1) 現在の立場(家族構成)

選 択 肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
世 帯 主	1,464 (55.5)	1,877 (53.6)
配 偶 者	808 (30.7)	1,323 (37.8)
世 帯 員	226 (8.6)	300 (8.6)
無 回 答	138 (5.2)	300 (8.6)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



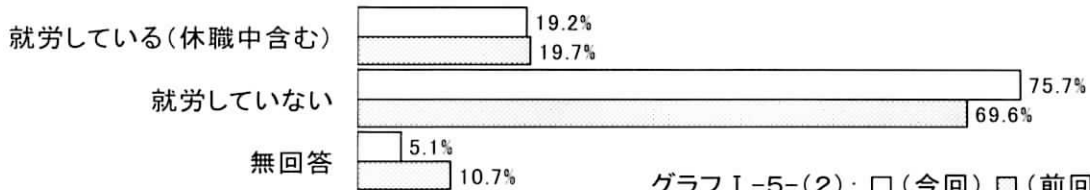
グラフ I-5-(1): □ (今回) □ (前回)

(2) 現在、就労(収入を伴う仕事)していますか

健常者でも就労することが厳しい現状ですが、「就労していない」と回答した方が、前回の69.6%から今回75.7%に増加しております。これは患者の高齢化が影響していると思われ、また「世帯主」の患者が大半を占めていることも踏まえますと、今後、年金問題など経済的支援に向けた活動について積極的に働きかけていく必要があると考えます。

表 I-5-(2) 現在、就労(収入を伴う仕事)していますか

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
就労している(休職中含む)	506 (19.2)	688 (19.7)
就 労 し て い な い	1,996 (75.7)	2,437 (69.6)
無 回 答	134 (5.1)	375 (10.7)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



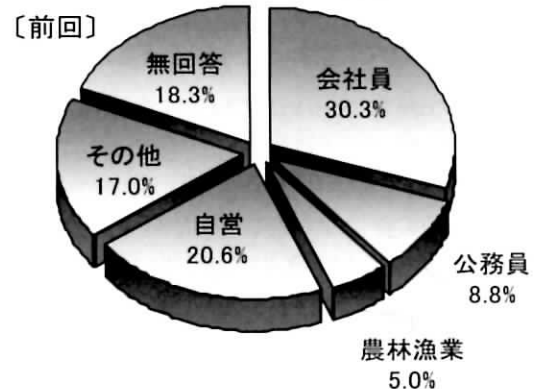
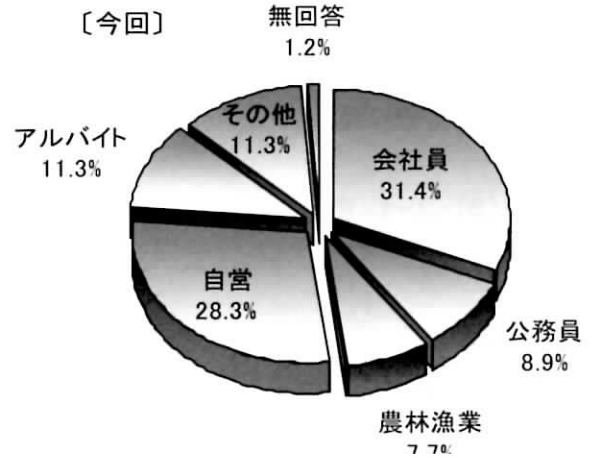
グラフ I-5-(2): □ (今回) □ (前回)

(3) 問(2)で「就労している」と回答した方だけお答え下さい

①現在の職業

今回の調査から「アルバイト」を加えて回答を求めました。「会社員」「公務員」のいわゆる正規社員は、前回39.1%、今回40.3%と大きな差異ありませんでした。「農林漁業」「自営」が前回の20.6%から今回28.3%と増加しておりますが、これらは定年退職制度のない職業であることから、高齢でも働いている方たちなのではと思われます。

透析治療をして就労継続することは体調管理が大事な課題となります。みなさん体調維持に努力しているものと思われます。



グラフ I-5-(3)-①

表 I-5-(3)-① 現在の職業

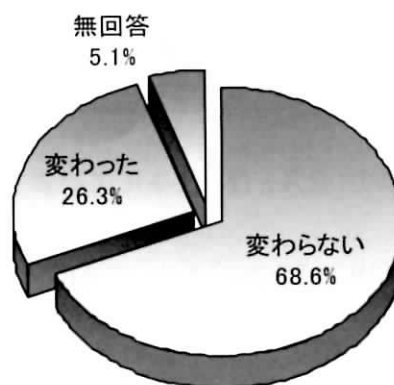
選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
会 社 員	159 (31.4)	322 (30.3)
公 務 員	45 (8.9)	94 (8.8)
農 林 漁 業	39 (7.7)	53 (5.0)
自 営	143 (28.3)	219 (20.6)
ア ル バ イ ト	57 (11.3)	0 (0.0)
そ の 他	57 (11.3)	181 (17.0)
無 回 答	6 (1.2)	194 (18.3)
合 計	506 (100.0)	1063 (100.0)

② 透析導入により職場が変わりましたか

今回「変わらない」と回答した方が68.6%おり、約7割の方は透析導入前と同じ職場で現在も働いており、透析に対する理解・認識の高い職場が多くあることがわかります。また公務員、自営、農林漁業の方が44.9%を占めてる影響も大きいと思われます。

表 I-5-(3)-② 透析導入による職場の変化

選択肢	今回：名 (%)
変わらない	347 (68.6)
変わった	133 (26.3)
無回答	26 (5.1)
合計	506 (100.0)



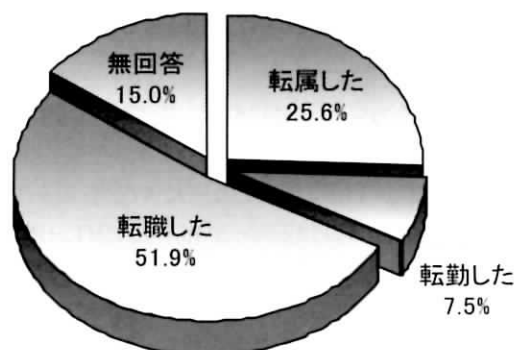
グラフ I-5-(3)-②

③-1 問②で「変わった」と回答した方だけお答え下さい「どのように変わりましたか」

「就労している」と回答した3割の方は透析導入前と職場が変わっており、そのうち半数以上が「転職した」と回答しております。前回の調査では、「転属・転勤」「転職」から択一選択としていましたが、今回の調査では、「転属した」「転勤した」に区分して回答を求めました。同一勤務地で仕事内容の変化のある「転属した」は25.6%おり、透析による就業の時間制約が影響しているのではないかと思います。また、勤務地及び居住地にも変化のある「転勤した」は7.5%おり、透析導入により居住地の移転を余儀なくされた方もいるのではないのでしょうか。

表 I-5-(3)-③-1 変化の内容

選択肢	今回：名 (%)
転属した	34 (25.6)
転勤した	10 (7.5)
転職した	69 (51.9)
無回答	20 (15.0)
合計	133 (100.0)



グラフ I-5-(3)-③-1

③-2 問②で「変わった」と回答した方だけお答え下さい「変わった理由」

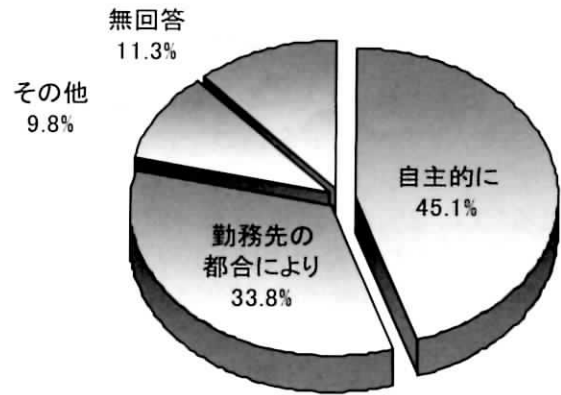
今回の調査で初めて職場が変わった理由について設問しました。「自主的に」と回答した方は45.1%と約半数です。体調の悪化、職場に対する遠慮など本人の真意によらない選択が多いのではないかと思います。「勤務先の都合により」と回答した方は33.8%おり、透析への理解・患者への配慮から仕事が軽減される職場(現場作業から事務作業への配置転換など)へ変えてもらえたというような方は極わ

ずかでしょうから、ほとんどは解雇など障害者の雇用についての無理解によるもので問題ではないかと思われます。

しかし、患者が仕事を優先して透析を受けるためには、それに対応できる夜間透析の維持や整備も必要であり、腎友会として積極的に取り組んでいくことが重要となります。

表 I-5-(3)-③-2. 変化の理由

選択肢	今回：名(%)
自主的に	60 (45.1)
勤務先の都合により	45 (33.8)
その他	13 (9.8)
無回答	15 (11.3)
合計	133 (100.0)



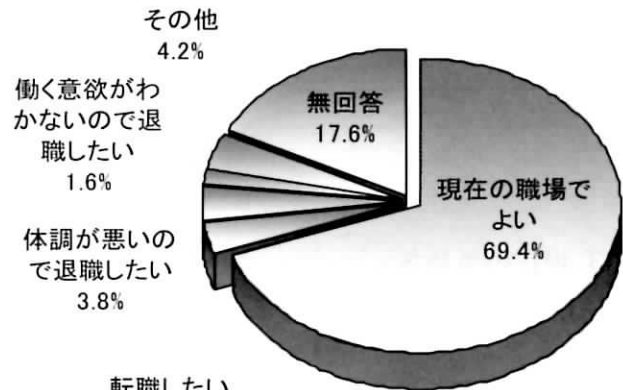
グラフ I-5-(3)-③-2

④ 現在の気持ち

「現在の職場でよい」が7割近くを占めていますが、透析導入前と職場が変わらなかった方たちが大半であると思われます。職場への貢献度が高く、上司・同僚からの理解や協力も得られているのではないのでしょうか。しかし、「転職したい」「体調が悪いので退職したい」「働く意欲がわからないので退職したい」と回答した方は、今の職場では精神的及び身体的に何かしらの苦痛があるにも関わらず、経済的理由により勤続していると思われます。

表 I-5-(3)-④ 現在の気持ち

選択肢	今回：名(%)
現在の職場でよい	351 (69.4)
転職したい	18 (3.6)
体調が悪いので退職したい	19 (3.8)
働く意欲がわからないので退職したい	8 (1.6)
その他	21 (4.2)
無回答	89 (17.6)
合計	506 (100.0)



グラフ I-5-(3)-④

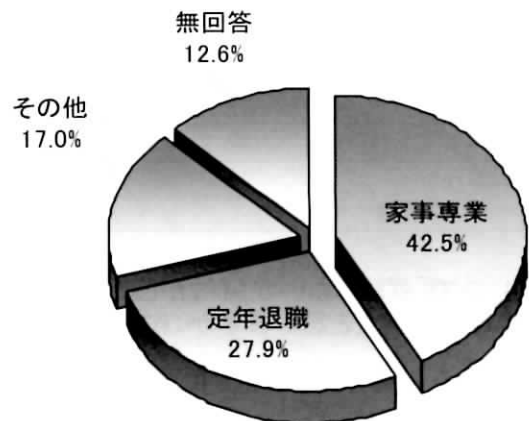
(4) 問(2)で「就労していない」と回答した方だけお答え下さい

①現在の状況

「家事専業」が42.5%と約半数を占めています。「定年退職」は27.9%回答しておりますが、中には、高齢で就労はしていないものの「定年退職」していないために「その他」「無回答」と回答している方も多数いると思われます。「その他」の中には、「合併症の重症化、失明・肢体不自由による要介護状態」「親・配偶者などの介護にあたっている」など就労できる状態でない人が多数を占めているものと思われます。

表 I-5-(4)-① 就労の現況

選択肢	今回：名(%)
家事専業	849 (42.5)
定年退職	556 (27.9)
その他	340 (17.0)
無回答	251 (12.6)
合計	1,996 (100.0)

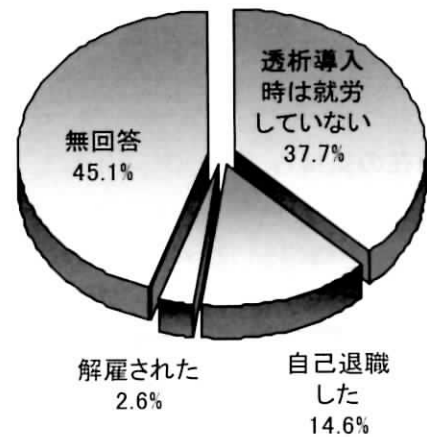


グラフ I-5-(4)-①

② 透析導入により就労状況が変わりましたか

「透析導入時には就労していない」と37.7%が回答していますが、導入平均年齢67歳を考えると定年後の導入のケースが多いのではないかと考えられます。一方で、「自己退職した」「解雇された」を合わせると17.2%が、透析導入が原因となり仕事を失っており、CKD活動の大切さが見えてきます。

「無回答」が約半数の45.1%を占めており、今回の調査では回答の仕方に工夫が必要であると考えます。推測となりますが、「無回答」の多くが専業主婦など「家事専業」と回答した方で、就労に関する設問のため「無回答」としているのではないかと考えられます。



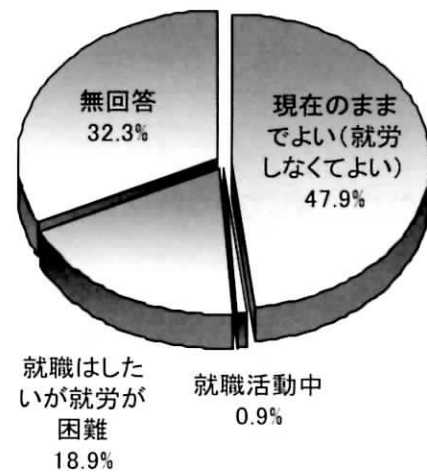
グラフ I-5-(4)-②

表 I-5-(4)-② 就労状況の変化

選 択 肢	今回：名(%)
透析導入時は就労していない	752 (37.7)
自己退職した	292 (14.6)
解雇された	52 (2.6)
無回答	900 (45.1)
合 計	1,996 (100.0)

③ 現在の気持ち

「現在のままでよい(就労しなくてよい)」が47.9%と約半数を占めていますが、これは高齢化のあらわれであると考えられます。「就職活動中」と回答した方が約1%おりますが、透析による時間的制約もあり苦労されていることと思います。腎友会としても就労サポートができるよう取り組んでいくことが必要ではありますが、道内の雇用情勢は健常者でも厳しい状況であり、大変難しい問題です。



グラフ I-5-(4)-③

表 I-5-(4)-③ 現在の気持ち

選 択 肢	今回：名(%)
現在のままでよい(就労しなくてよい)	957 (47.9)
就職活動中	18 (0.9)
就職はしたいが就労が困難	377 (18.9)
無回答	644 (32.3)
合 計	1,996 (100.0)

④ ③で「就職したいが就労が困難」と回答した方だけお答え下さい
理由は何だと思いますか(複数回答可)

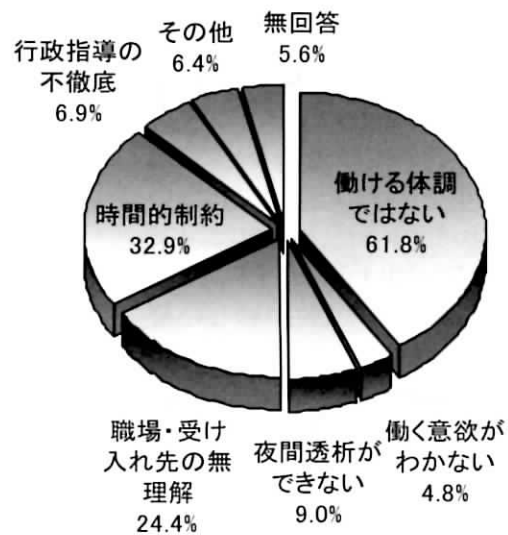
「働ける体調ではない」、「働く意欲がわからない」が66.6%と、患者自身の身体的・精神的理由が半数以上を占めています。「時間的制約」についても32.9%と回答数は多いですが、透析治療を受ける以上

「時間的制約」はどうすることもできません。「夜間透析ができない」「職場・受け入れ先の無理解」「行政指導の不徹底」に関しては、条件はありますが労働基準法で障害者の雇用は義務化されているのです

から、積極的に働きかけていけば改善も可能だと思われま。しかし、このような活動には組織率が必要となり、当事者である若い世代の患者がもつと腎友会の活動に参加し、積極的に取り組んで行くことが必要であると考えま。

表 I-5-(4)-④ 就労が困難な理由(複数回答)

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
働ける体調ではない	233 (61.8)
働く意欲がわからない	18 (4.8)
夜間透析ができない	34 (9.0)
職場・受け入れ先の無理解	92 (24.4)
時間的制約	124 (32.9)
行政指導の不徹底	26 (6.9)
その他	24 (6.4)
無回答	21 (5.6)
合 計	572 (151.7)



グラフ I-5-(4)-④

6. 経済状況について

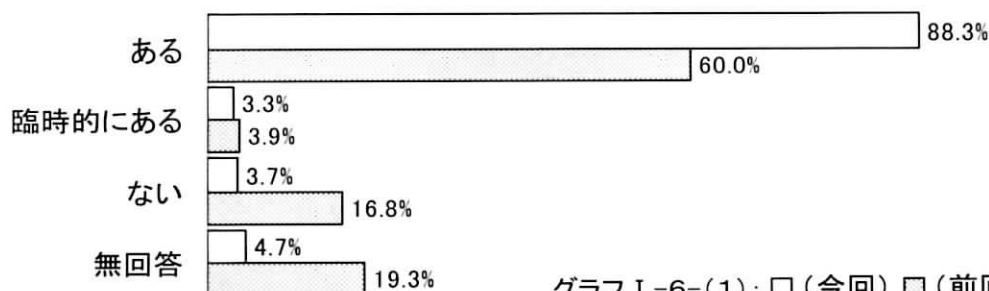
(1) 収入(年金を含む)について

前回の調査では、「無回答」が多く正確な比較はできませんが、前回の調査では60%だった「ある」と回答した方は今回88.3%と増加しており、今回から年金を含めて調査をおこなったためだと思われま。「臨時的にある」と回答した3.3%も含めて、ほとんどの方(91.6%)は収入があると回答しています。

しかし、3.7%は「ない」と回答しており、障害年金や老齢年金の受給要件(保険料の納付期間や年齢など)を満たしていない方なのではないかと思われま。

表 I-6-(1) 収入(年金を含む)

選 択 肢	今 回 : 名 (%)	前 回 : 名 (%)
あ る	2,327 (88.3)	2,099 (60.0)
臨時的にある	87 (3.3)	136 (3.9)
な い	98 (3.7)	588 (16.8)
無 回 答	124 (4.7)	677 (19.3)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



グラフ I-6-(1): □ (今回) ◻ (前回)

(2) 問(1)で「ある」「臨時的にある」と回答した方だけお答え下さい

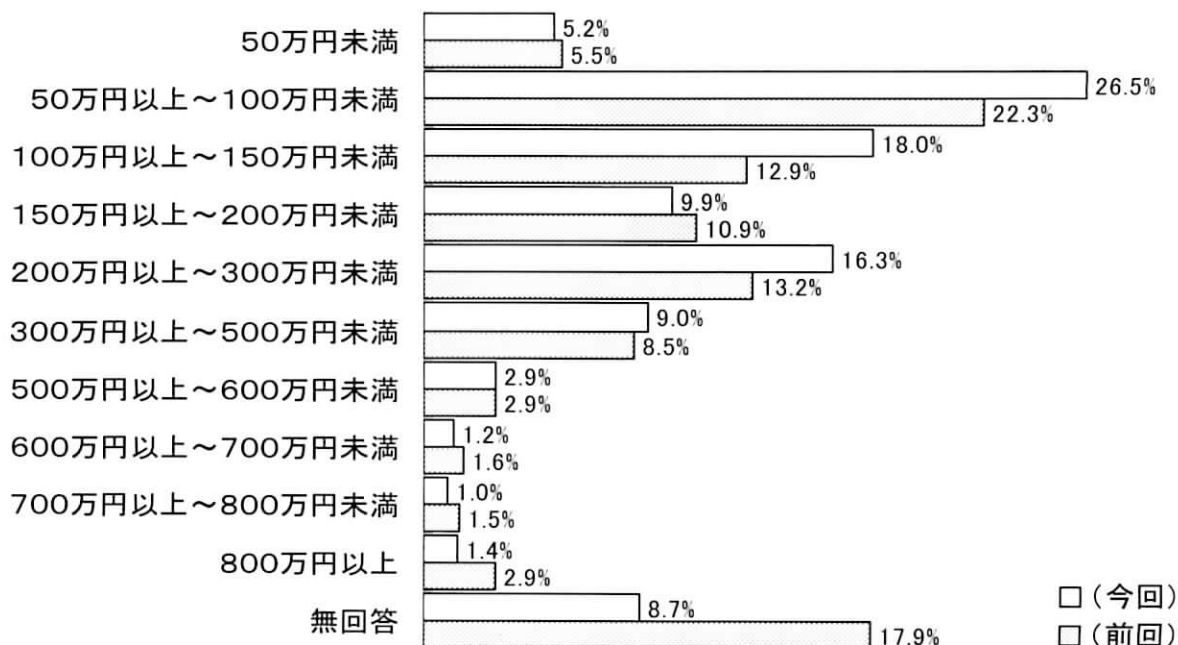
①年収額(本人のみ)

前回よりも600万円以上の層がすべて減少しており、特に「800万円以上」は大きく下回っています。

これは患者の定年退職などによる所得の減少を示しているのではないかと思います。また、全体のおよそ半数(49.7%)が150万円未満と回答しており、多くの患者が厳しい経済状況にあります。

表 I-6-(2)-① 年収額(本人のみ)

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
50万円未満	125 (5.2)	193 (5.5)
50万円以上～100万円未満	639 (26.5)	782 (22.3)
100万円以上～150万円未満	434 (18.0)	452 (12.9)
150万円以上～200万円未満	240 (9.9)	381 (10.9)
200万円以上～300万円未満	394 (16.3)	461 (13.2)
300万円以上～500万円未満	217 (9.0)	296 (8.5)
500万円以上～600万円未満	69 (2.9)	100 (2.9)
600万円以上～700万円未満	29 (1.2)	57 (1.6)
700万円以上～800万円未満	23 (1.0)	51 (1.5)
800万円以上	33 (1.4)	102 (2.9)
無回答	210 (8.7)	625 (17.9)
合 計	2,413 (100.0)	3,500 (100.0)



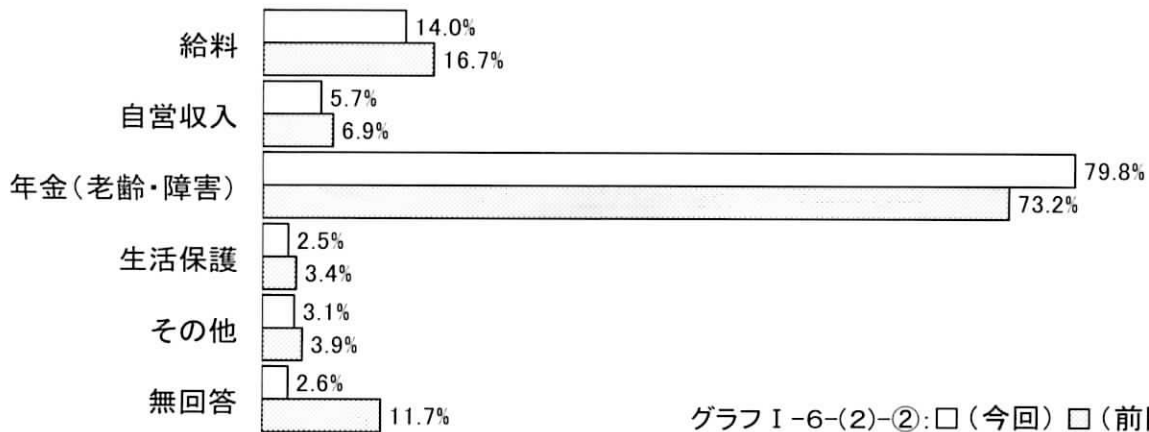
グラフ I-6-(2)-①

② 収入源(複数回答可)

「年金(老齢・障害)」と回答した方は、前回73.2%から今回79.8%へと増加あり、老齢年金受給者の増加ではないかと考えます。収入源を年金のみとする方が多数を占めると思われ、少子高齢化が進んでいる中、安心して暮らせる年金制度への改革が望まれます。

表 I-6-(2)-② 収入源(複数回答)

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
給 料	368 (14.0)	584 (16.7)
自 営 収 入	151 (5.7)	243 (6.9)
年 金 (老 齢・障 害)	2,104 (79.8)	2,562 (73.2)
生 活 保 護	67 (2.5)	119 (3.4)
そ の 他	82 (3.1)	137 (3.9)
無 回 答	68 (2.6)	409 (11.7)
合 計	2,840 (107.7)	4,054 (115.8)



(3) 主な生計維持者

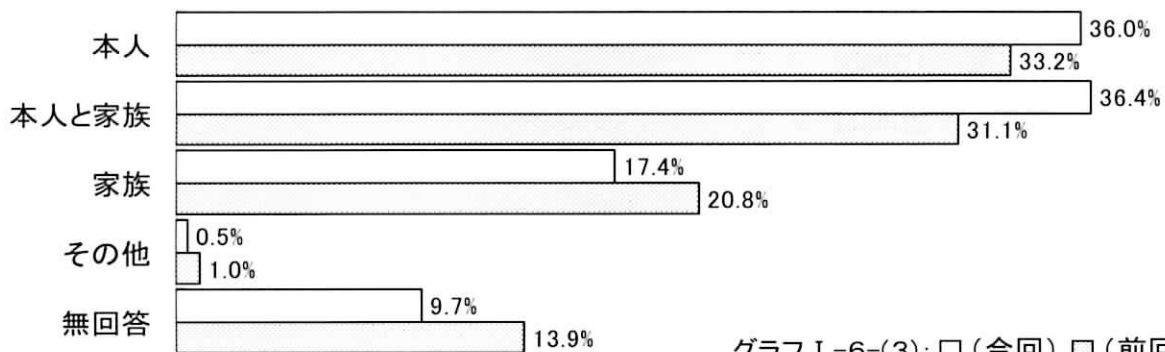
前回と比較しますと、「本人」「本人と家族」と回答した方が、それぞれ増加しており、「家族」と回答した方は減少しております。これは前回で「家族」と回答した方が老齢年金受給者となり、「本人」「本人と家族」に移行したからではないかと思われます。

年収額の調査で約半数は年収150万円以下と回答しており、「本人」と回答した中には貯蓄を崩すなど生計維持に困窮している方もいるのではないのでしょうか。「本人と家族」「家族」と回答した方を合わせると、患者の約半数(53.8%)は家族に生計を支えてもらっています。しかし、道内の経済情勢の悪化で「家族」

の収入も減少していると思われ、透析患者の生活を支える家族にも公的支援ができるよう働きかけていかなければなりません。

表 I-6-(3) 主な生計維持者

選択肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
本人	948 (36.0)	1,163 (33.2)
本人と家族	959 (36.4)	1,090 (31.1)
家族	459 (17.4)	728 (20.8)
その他	13 (0.5)	34 (1.0)
無回答	257 (9.7)	485 (13.9)
合計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



(4) 透析による収入の変化

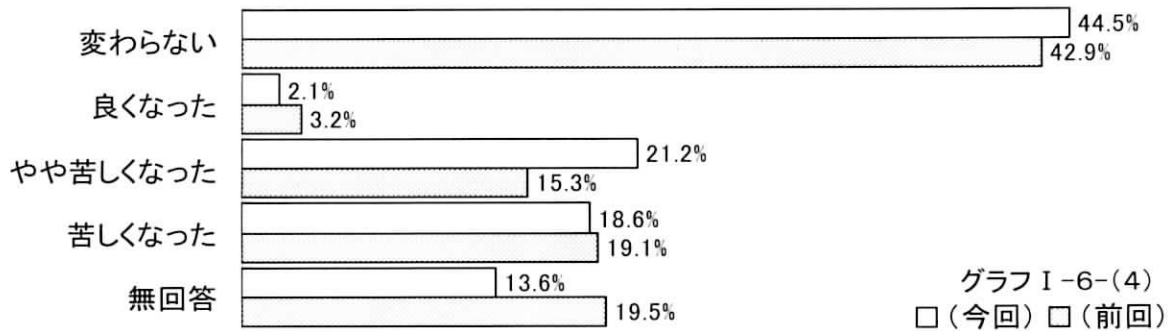
「変わらない」が約半数(44.5%)を占めており、前回よりも1.6%上回っていますが、これは就労についての調査結果と同様に、透析導入前にすでに老齢年金を受給していた患者が増加したからと思われる透析導入の高齢化がわかります。

しかし「苦しくなった」「やや苦しくなった」を合わせた39.8%の方は、透析により生活水準の低下を余儀なくされています。福祉や医療制度の改悪による自己負担が追い討ちをかけていることも考えられ、障害者や高齢者の生活弱者といわれる人が安心し

て暮らせる社会保障の充実が強く望まれます。

表 I-6-(4) 透析による収入の変化

選択肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
変わらない	1,172 (44.5)	1,501 (42.9)
良くなった	55 (2.1)	111 (3.2)
やや苦しくなった	559 (21.2)	536 (15.3)
苦しくなった	491 (18.6)	669 (19.1)
無回答	359 (13.6)	683 (19.5)
合計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)

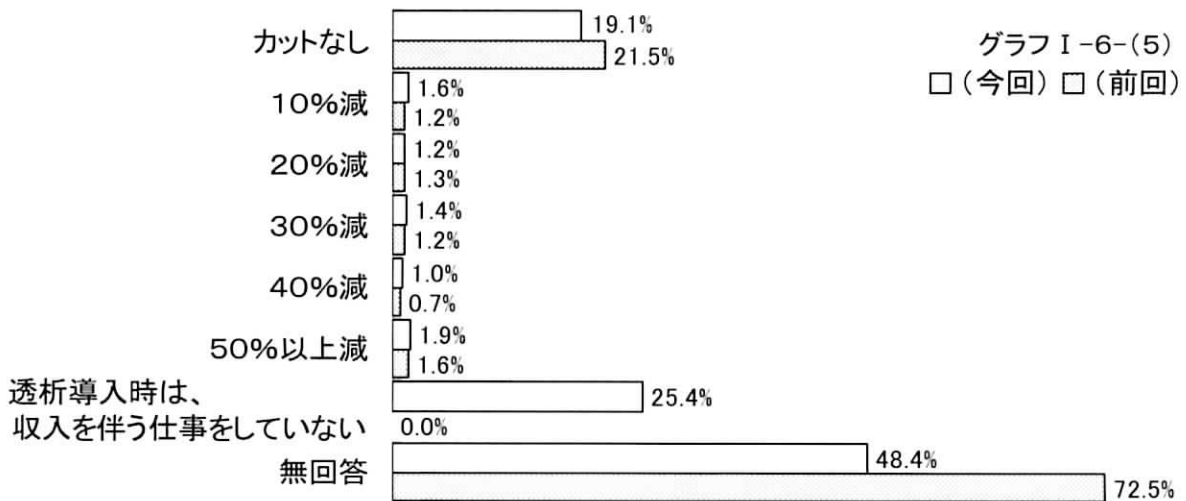


(5) 職場などで透析導入にともなう賃金カットはありましたか

前回と比較しますと、「カットなし」が減少して、ほとんどの層で賃金カットされた方が増加しています。賃金カットは年金額にも影響がでてくるため対策が必要ではありますが、この数年の不況による人件費の削減は、障害者だけに限らず社会的問題にもなっており大変難しい問題です。なお、前回は「無回答」が多かったため、今回の調査から「透析導入時は、収入を伴う仕事をしていない」を加えて回答を求めました。しかし、今回も「無回答」が約半数という結果となり、次回の調査では設問のしかたに工夫が必要であると思われます。ただ、「無回答」の大多数は前回「無回答」と同様に、透析導入時に仕事をしなかった人たちであると推測します。

表 I-6-(5)透析導入にともなう賃金カット

選 択 肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
カットなし	504 (19.1)	754 (21.5)
10%減	42 (1.6)	42 (1.2)
20%減	32 (1.2)	46 (1.3)
30%減	36 (1.4)	41 (1.2)
40%減	26 (1.0)	25 (0.7)
50%以上減	50 (1.9)	56 (1.6)
透析導入時は、収入を伴う仕事をしていない	670 (25.4)	0 (0.0)
無回答	1,276 (48.4)	2,536 (72.5)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



7. 生きがいについて

(1) 現在のあなたの生きがいについて(複数回答可)

前回は「その他」「無回答」が多数を占めていたこともあり、今回は選択肢を変えて回答を求めました。

前回の「子供」は「家庭・家族」に、前回の「異性」は「友人」に変え、前回「その他」として回答の多かつ

た「ペット」、「特になし」を新たに加え回答を求めました。今回1番多かったのは「家庭・家族」で半数以上(55.8%)を占めており、患者の高齢化を考えると「孫」を生きがいとしている方も多いのではないでしょ

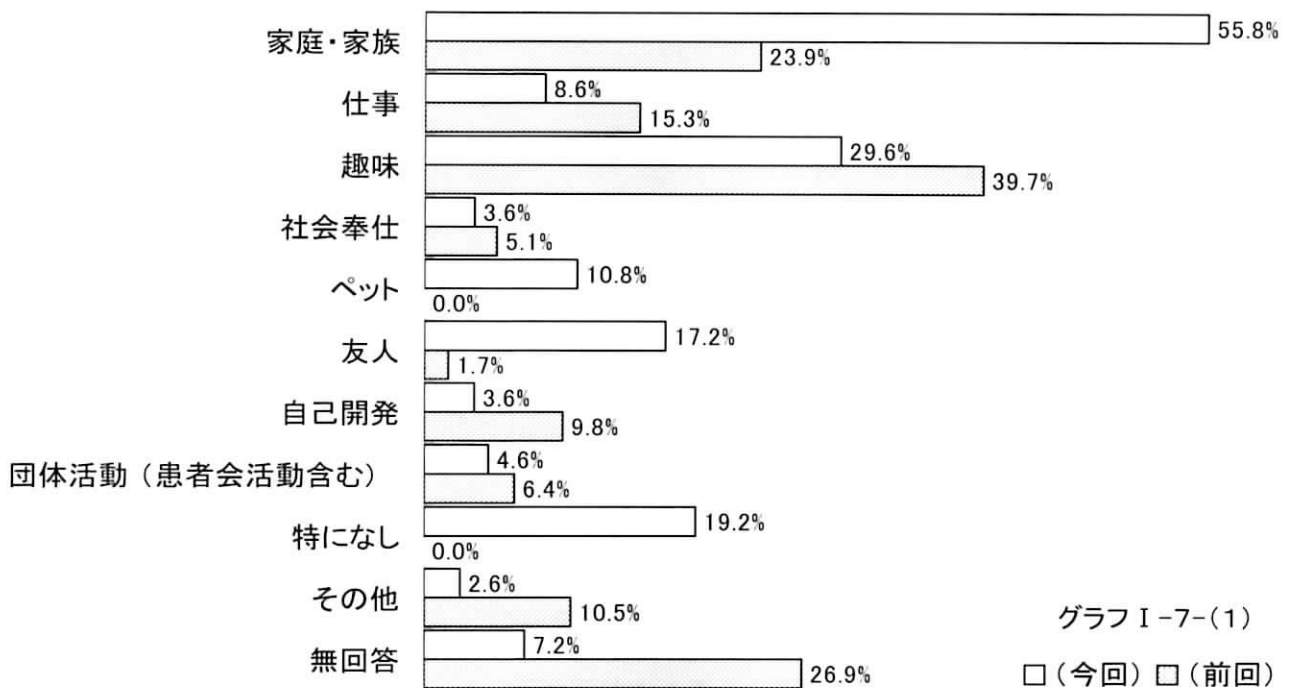
うか。

「仕事」は前回の15.3%から8.6%へ半減しています。これもまた、患者の高齢化により勤労世代が退職し年金生活への流動化を表していることを示しています。

全体の約2割(507名)が「特になし」と回答していますが、「団体活動(患者会活動含む)」と回答した方が前回の半数となってしまうことを考えますと、「特になし」と回答した全員に腎友会活動に参加していただき、生きがい作りを見出してもらえたらと思います。

表 I-7-(1) 生きがい(複数回答)

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
家庭・家族	1,470 (55.8)	836 (23.9)
仕事	226 (8.6)	535 (15.3)
趣味	781 (29.6)	1,389 (39.7)
社会奉仕	95 (3.6)	178 (5.1)
ペット	286 (10.8)	0 (0.0)
友人	453 (17.2)	59 (1.7)
自己開発	96 (3.6)	343 (9.8)
団体活動(患者会活動含む)	122 (4.6)	223 (6.4)
特になし	507 (19.2)	0 (0.0)
その他	68 (2.6)	366 (10.5)
無回答	189 (7.2)	942 (26.9)
合 計	4,293 (162.9)	4,871 (139.2)



8. 腎移植について

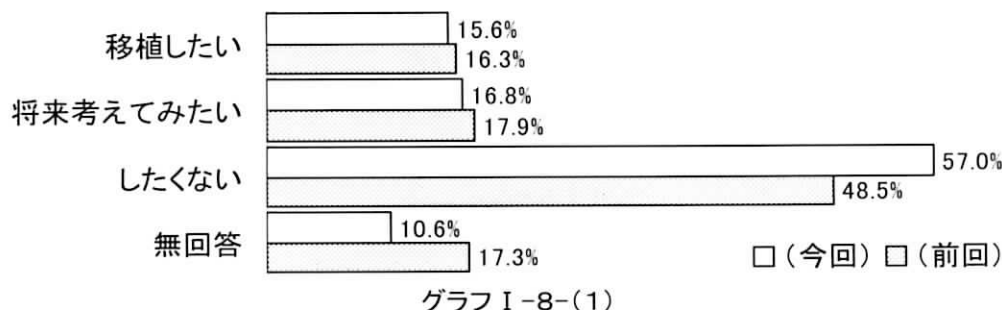
(1) 腎移植の希望

「腎移植したい」「将来考えてみたい」は、前々回43.7%、前回34.2%、今回32.4%と調査を重ねる度に減少しています。反面「したくない」は、前々回46.2%、前回48.5%、今回57%と増加傾向にあります。透析医療の進歩もあるかと思いますが、透析導入年齢の高齢化により、現状のように登録後から移植に至るまでの待機年数が平均14年～15年を要するのでは移植希望者は減少していかざるを得ないと考えます。しかし本年7月に改正臓器移植法が成立したことで今後の移植体制は改善されると思われれます。透析患者が移植医療について適切な判

断が行えるように、腎移植に関する情報を速やかに発信していくことが重要であると考えます。

表 I-8-(1) 腎臓移植の希望

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
移植したい	410 (15.6)	569 (16.3)
将来考えてみたい	443 (16.8)	627 (17.9)
したくない	1,503 (57.0)	1,698 (48.5)
無 回 答	280 (10.6)	606 (17.3)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)

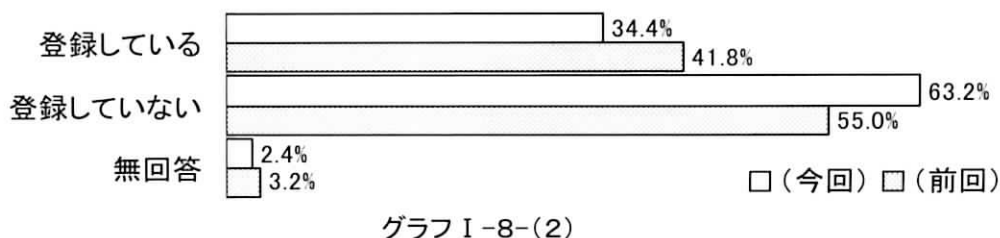


(2) 「移植したい」と回答した方だけお答えください

「登録している」は、前回の41.8%から今回は34.4%と7%減少し、「登録していない」は前回の55.0%から今回は63.2%へと8.2%増加しています。これは患者が自分の年齢と待機年数を考え移植の可能性は低いと献腎移植を断念し、生体腎移植への道を模索しているものと考えられます。ただし、今後については改正臓器移植法の成立もあり、現状改善の希望があると考えられますから、まず患者が移植希望の意思表示として登録し登録数を増やすことで、社会へアピールし臓器提供者の拡大につなげていくことが重要ではないかと考えます。

表 I-8-(2) 献腎移植の登録

選択肢	今回：名(%)	前回：名(%)
登録している	141 (34.4)	238 (41.8)
登録していない	259 (63.2)	313 (55.0)
無回答	10 (2.4)	18 (3.2)
合計	410 (100.0)	569 (100.0)



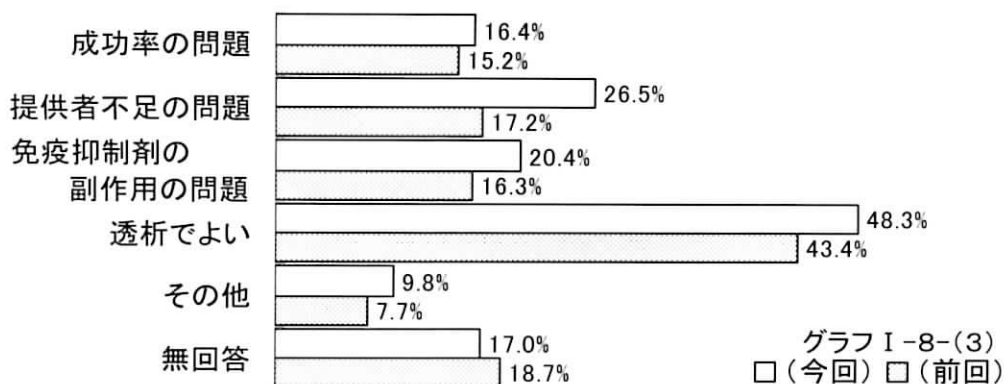
(3) 「将来考えてみたい」「したくない」と回答した方だけお答え下さい
今は移植を希望しない理由はなんですか(複数回答可)

「成功率の問題」「提供者不足の問題」「免疫抑制剤の副作用の問題」を理由とあげている人が、約半数(46%)います。これは移植について検討したうえで「移植をしない」と判断したものであると思われます。しかし、「免疫抑制剤の副作用の問題」と回答した方が、前回の13.7%から今回14.7%に増加していますが、前回調査直後の平成15年以降に新たな免疫抑制剤が用いられ、薬の用法なども進み、実態として免疫抑制剤の副作用は改善されてきています。

表 I-8-(3) 移植を希望しない理由(複数回答)

選択肢	今回：名(%)	前回：名(%)
成功率の問題	320 (16.4)	354 (15.2)
提供者不足の問題	515 (26.5)	401 (17.2)
免疫抑制剤の副作用の問題	397 (20.4)	378 (16.3)
透析でよい	939 (48.3)	1,008 (43.4)
その他	191 (9.8)	180 (7.7)
無回答	331 (17.0)	434 (18.7)
合計	2,963 (138.4)	2,755 (118.5)

現状「免疫抑制剤の副作用の問題」を理由にあげている人が増加したことを合わせて考えると、正確な情報提供が必要であると考えます。

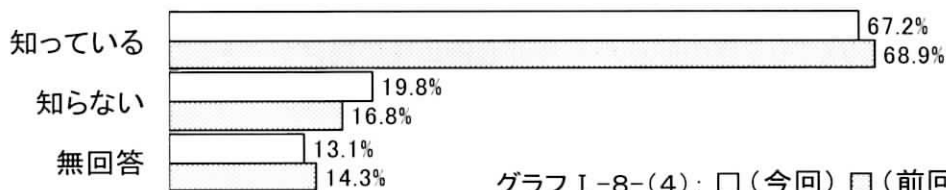


(4) 腎バンクや臓器移植ネットワークを知っていますか

「知っている」が前々回、前回に引き続き今回もまた減少しており、「知らない」が増加しています。これは透析導入の平均年齢が高齢化して、導入当初から移植医療に興味を持たないからではないかと考えられます。

表 I-8-(4) 腎臓バンク・臓器移植ネットワーク

選 択 肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
知っている	1,771 (67.2)	2,412 (68.9)
知らない	521 (19.8)	587 (16.8)
無 回 答	344 (13.1)	501 (14.3)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



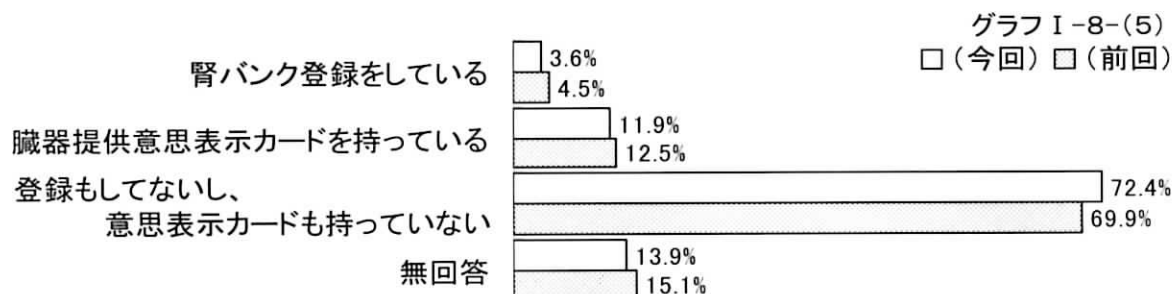
(5) 家族は腎バンクに登録していますか、あなたや家族は臓器提供意思表示カードを持っていますか(複数回答可)

「腎バンク登録をしている」3.6%、「臓器提供意思表示カードを持っている」11.9%で両方合わせた約1割(15.5%)が臓器提供者として意思表示をしています。改正臓器移植法では、本人の明確な「提供しない」との表示がなければ、家族の同意だけで臓器提供できる道が開けました。本人が意思表示をしておかなければ、家族が臓器提供の選択を決意しなければなりません。家族を困惑させないためにも本人の意思表示が大切になります。

表 I-8-(5) 腎臓バンクへの登録、臓器提供意志表示カードの所持(複数回答)

選 択 肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
腎バンク登録をしている	94 (3.6)	158 (4.5)
臓器提供意志表示カードを持っている	313 (11.9)	438 (12.5)
登録もしていないし、意志表示カードも持っていない	1,908 (72.4)	2,448 (69.9)
無回答	367 (13.9)	527 (15.1)
合 計	2,682 (101.7)	3,571 (102.0)

今年から政府管掌健康保健証の裏面に臓器提供意思表示欄の記載が導入されましたが、今後は意思表示欄への記入をすすめる運動が必要であると考えます。



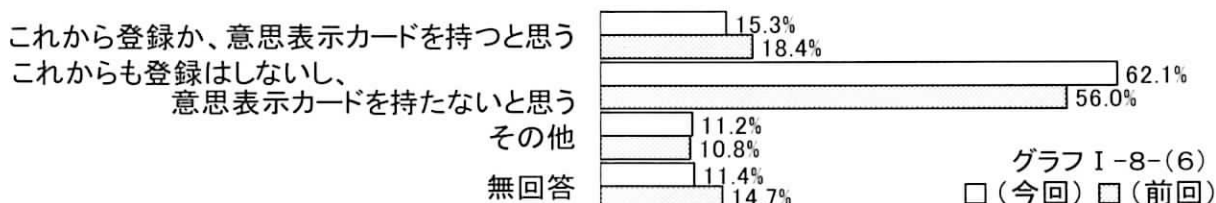
(6) 登録もしていない、意思表示カードも持っていないと回答した方だけお答え下さい

①あなたや家族は今後どうするとお思いますか

「これから登録か、意思表示カードを持つと思う」は前回18.4%、今回15.3%と3.1%減少し、「これからも登録も、意思表示カードを持たないと思う」は前回の56%から今回62.1%へ6.1%増加しています。これは「その他」の中で「高齢だから」と理由を記入した方もおられるように、高齢化及び合併症などによる健康問題も大きく影響し臓器提供できない(意思表示カードを持たない)のではないかと考えているものと思われます。

表 I-8-(6) 将来の献腎移植登録及び意志表示カード所持について

選 択 肢	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	291 (15.3)	451 (18.4)
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	1,184 (62.1)	1,372 (56.0)
その他	213 (11.2)	264 (10.8)
無回答	218 (11.4)	361 (14.7)
合 計	1,908 (100.0)	2,448 (100.0)



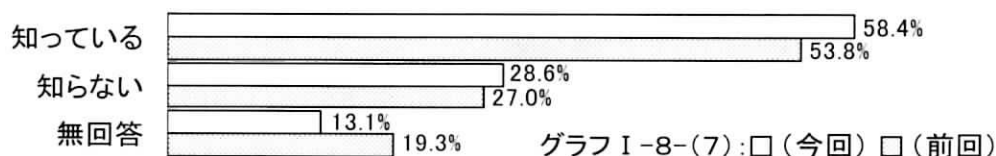
(7) 腎移植は脳死でなくても家族の同意があれば心停止後の提供ができることを知っていますか

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」により認められています。今回の調査では「知っている」との回答は前回よりも4.8%上回り半数以上(58.4%)と知名度が上がっている反面、「知らない」との回答も28.6%と前回の調査よりも1.6%上がっており、今後も腎移植拡大を運動していく上で、当事者である透析患者で

すらこの現状であるということを念頭に、取り組んでいかなければならないと考えます。

表 I-8-(7) 献腎移植(心肺停止後の提供)

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
知っている	1,539 (58.4)	1,882 (53.8)
知らない	753 (28.6)	944 (27.0)
無 回 答	344 (13.1)	674 (19.3)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)

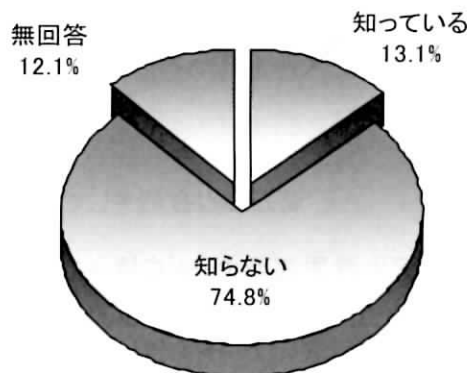


(8) 臓器移植を家族と一緒に考えていただくよう、全腎協では臓器移植法の施行された10月16日を「家族の日」としていますが、知っていますか

「知っている」13.1%、「知らない」74.8%と圧倒的に「知らない」が多数を占めています。移植そのものに関心を持たない人の増加によるものと考えられ、運動そのものについても再検討することが必要であると考えます。

表 I-8-(8) 家族の日について

選 択 肢	今回：名(%)
知っている	345 (13.1)
知らない	1,973 (74.8)
無 回 答	318 (12.1)
合 計	2,636 (100.0)



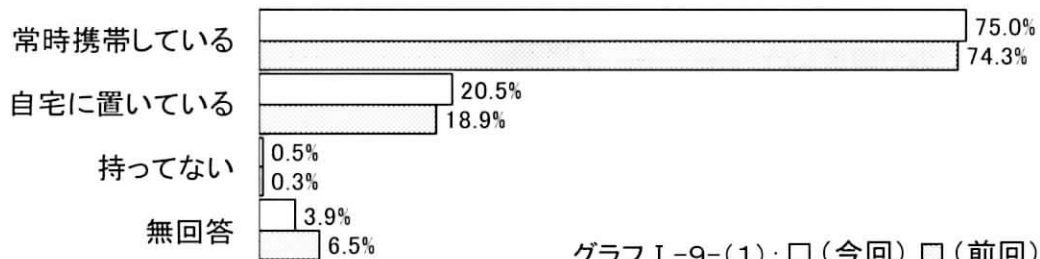
9. 身体障害者手帳の制度について

(1) 身体障害者手帳を持っていますか

前回の「無回答」が減少しすべての項目が増加となりましたが、「常時携帯している」が75%、「自宅に置いている」が20.5%あり、95.5%が持っていると回答しております。前回の調査結果報告にて、「自宅に置いている方は様々な場面を考えて常に持ち歩かれた方が良いのでは」と促しましたが変化がありませんでした。

表 I-9-(1) 身体障害者手帳を持っていますか

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
常時携帯している	1,978 (75.0)	2,601 (74.3)
自宅に置いている	541 (20.5)	660 (18.9)
持っていない	14 (0.5)	12 (0.3)
無 回 答	103 (3.9)	227 (6.5)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



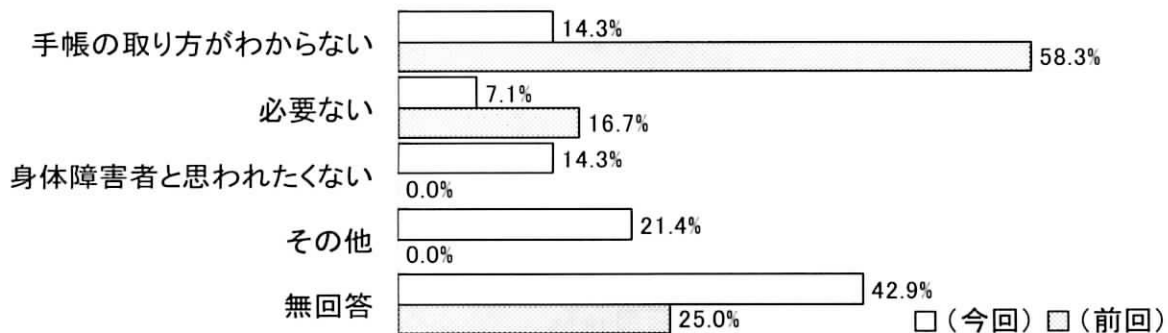
グラフ I-9-(1)：□(今回) □(前回)

(2) 「持っていない」と回答した方だけお答えください 持っていない理由は何ですか

「持っていない」人は14名で、前回より2名増えています。前回と比較して「手帳の取り方がわからない」が減少しましたが、2名おられました。設問の中で「早急に地域腎友会・道腎協へ相談して下さい」と注記しており、連絡いただけたのではないかと思います。また、本人の意思で持たない方もいらっしゃいますが、「身体障害者手帳」を所有すると障害のために生じる負担を軽減するサービスなど利用することができます。身分の証明や福祉サービスの面で必要となりますので必ず取得して下さい。

表 I-9-(2)「持っていない」理由

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
手帳の取り方がわからない	2 (14.3)	7 (58.3)
必要ない	1 (7.1)	2 (16.7)
身体障害者と思われたくない	2 (14.3)	0 (0.0)
その他	3 (21.4)	0 (0.0)
無回答	6 (42.9)	3 (25.0)
合 計	14 (100.0)	12 (100.0)



グラフ I-9-(2)

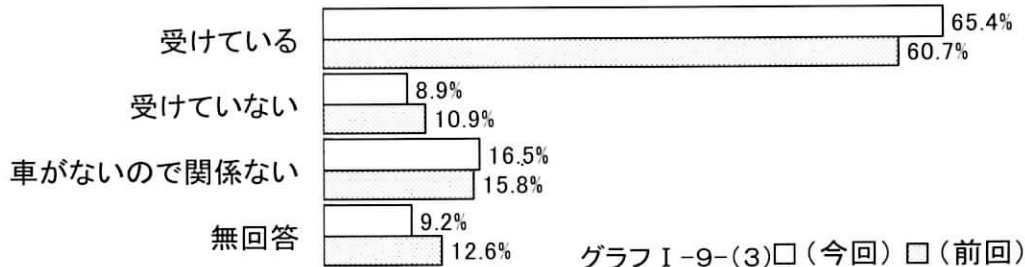
(3) 自動車保有税(自動車税)の免除をうけていますか

前回と大きな変化はなく「受けている」が全体の6割以上を占めています。「車がないので関係ない」がやや増加していますが、これもまた患者の高齢化を示しているのではないのでしょうか。

設問の中でも注記していましたが、「受けていない」と回答した方で、手続きがわからない方がおられましたら早急に地域腎友会・道腎協へご相談下さい。

表 I-9-(3) 自動車保有税(自動車税)の免除

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
受けている	1,724 (65.4)	2,126 (60.7)
受けていない	235 (8.9)	380 (10.9)
車がないので関係ない	434 (16.5)	554 (15.8)
無 回 答	243 (9.2)	440 (12.6)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



(4) あなたの地域で独自の身体障害者手帳保持者に対する何らかの優遇制度(税の減免、助成金など)がありますか

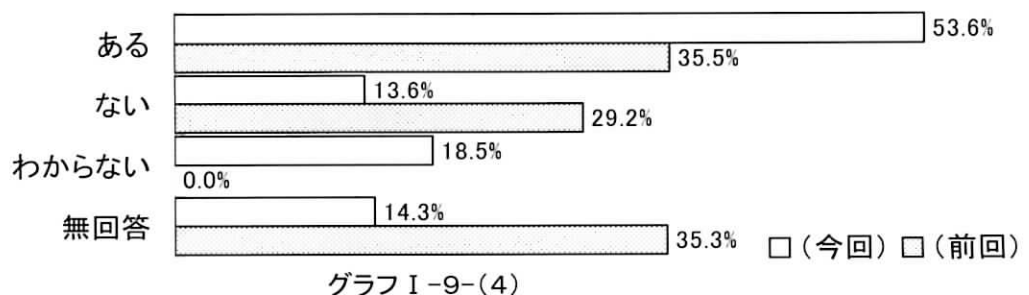
前回よりも18.1%増加して、53.6%と、約半数が「ある」と回答しています。「ある」と回答した方に、制度の内容について記入してもらったところ「住民税の控除」「水道料金の減免」「障害者手当」「公共施設使用の無料化」など各市町村によって内容・金額に違いがあるようです。特に「交通機関(バス・地下鉄など)の料金助成」「タクシー券の配布」「ガソリンチケットの配布」が大多数を占めておりました。これらは全腎協、道腎協、各地域腎友会が国・地方自治体に対し要望し実現したものがほとんどです。

「ない」「わからない」と回答した方が約3割(32.1%)おりましたが、居住する地方自治体独自の障害者に対する制度について、各市町村や腎友会に相談してみてもはどうでしょう。地域により制度の格差があるようなので、各腎友会で地域独自の優遇制度に

ついて調査し取り組んでいく必要があります。また、今後は「わからない」とした回答がなくなるよう、又、制度の継続の為にも腎友会の会員全員が優遇制度が受けられるよう周知徹底していくことが重要になると思われまます。

表 I-9-(4) 地域別、優遇制度(税の減免、助成金など)の有無

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
あ る	1,412 (53.6)	1,242 (35.5)
な い	359 (13.6)	1,023 (29.2)
わからない	487 (18.5)	0 (0.0)
無 回 答	378 (14.3)	1,235 (35.3)
合 計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)



(5) 交通機関の運賃割引を受けていますか

「受けている」は前回の調査より67.7%から63.6%と減少し、「受けていない」は21.3%から27.2%増加しています。交通機関のバス券・タクシーチケットなどの助成処置と実際に運賃を支払う時の割合(狭義の割引)との関連についての設問の出し方と合わせ判断する必要があると感じました。

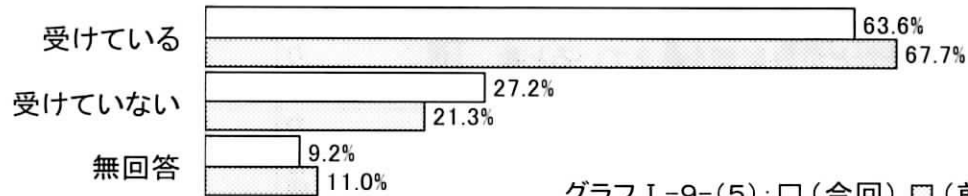


表 I-9-(5) 交通機関の運賃割引

選択肢	今回：名(%)	前回：名(%)
受けている	1,676 (63.6)	2,368 (67.7)
受けていない	718 (27.2)	747 (21.3)
無回答	242 (9.2)	385 (11.0)
合計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)

グラフ I-9-(5) : □ (今回) □ (前回)

(6) タクシー運賃の「1割引制度」を知っていますか

前回の調査と同率で82.7%が、「知っている」と回答しており、「知らない」は前回よりも2.8%とわずかに増加しています。新規会員への周知徹底が必要だと思われます。設問(4)の身障手帳保持者への各自治体の優遇制度でもタクシーチケットと回答する人が多数を占め、高齢化など通院支援に対する取り組みが今後さらに重要になると考えます。

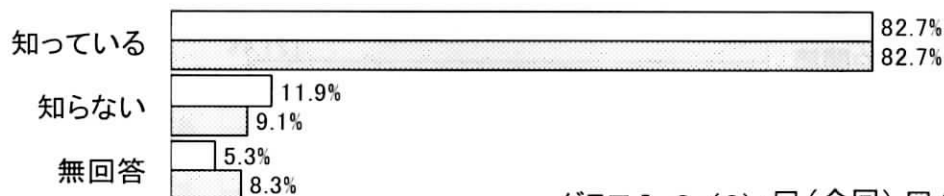


表 I-9-(6) タクシー運賃の「1割引制度」

選択肢	今回：名(%)	前回：名(%)
知っている	2,181 (82.7)	2,893 (82.7)
知らない	315 (11.9)	318 (9.1)
無回答	140 (5.3)	289 (8.3)
合計	2,636 (100.0)	3,500 (100.0)

グラフ I-9-(6) : □ (今回) □ (前回)

(7) 問(6)で「ア、知っている」と回答した方だけお答え下さい

あなたはタクシー運賃の「1割引制度」を利用していますか「利用している」が前回52.7%から今回48.2%と4.5%減少しています。「タクシーには乗らない」と回答した方は、前回7.9%から15.9%と倍増しています。これは透析患者の通院支援を始めている施設の増加や患者の高齢化、合併症などの介護保険による通院介助者の増加などが一因となっているのではないかと考えられます。

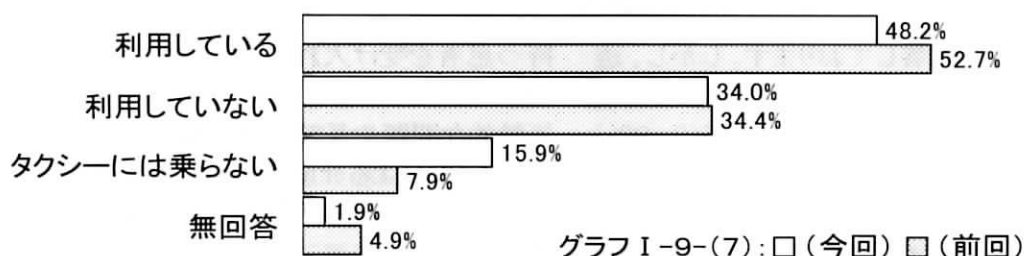


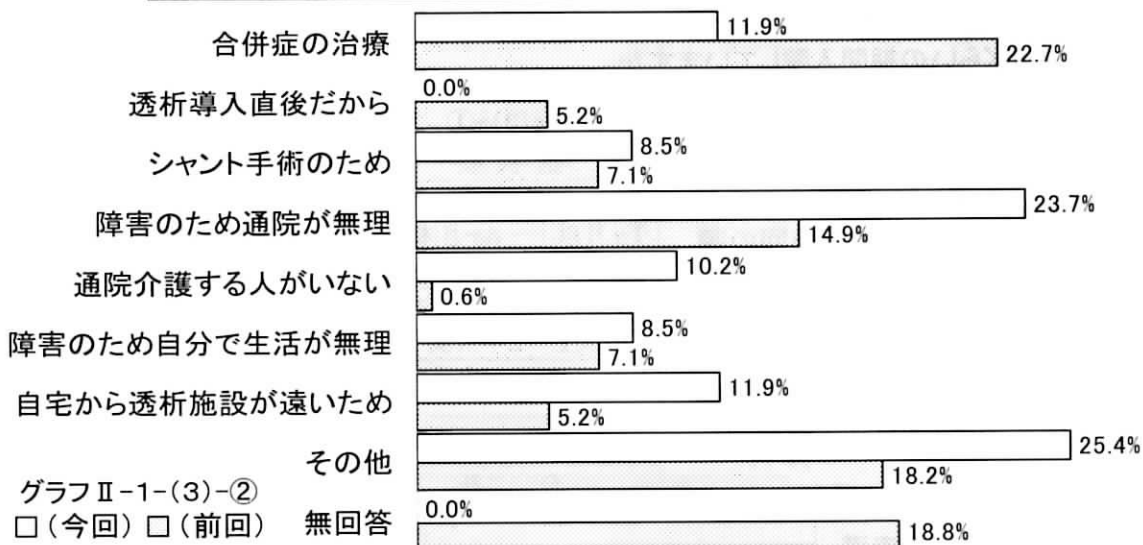
表 I-9-(7) タクシー運賃の「1割引制度」

選択肢	今回：名(%)	前回：名(%)
利用している	1,051 (48.2)	1,526 (52.7)
利用していない	741 (34.0)	995 (34.4)
タクシーには乗らない	347 (15.9)	229 (7.9)
無回答	42 (1.9)	143 (4.9)
合計	2,181 (100.0)	2,893 (100.0)

グラフ I-9-(7) : □ (今回) □ (前回)

表 II-1-(3)-② 入院している主な理由

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
合併症の治療	7 (11.9)	35 (22.7)
透析導入直後だから	0 (0.0)	8 (5.2)
シャント手術のため	5 (8.5)	11 (7.1)
障害のため通院が無理	14 (23.7)	23 (14.9)
通院介護する人がいない	6 (10.2)	1 (0.6)
障害のため自分で生活が無理	5 (8.5)	11 (7.1)
自宅から透析施設が遠いため	7 (11.9)	8 (5.2)
その他	15 (25.4)	28 (18.2)
無回答	0 (0.0)	29 (18.8)
合計	59 (100.0)	154 (100.0)



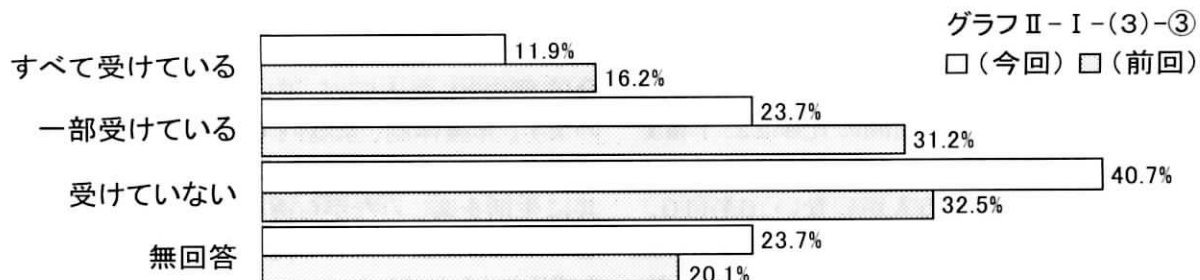
③ 透析以外の時間に介助・介護を受けていますか

「すべて受けている」「一部受けている」を合わせた21名(35.6%)は、何らかの介助・介護を受けていると回答しています。これは前回の調査47.4%より11.8%減少してはいますが、透析患者の生活の質につながるものと考えられます。

今後ますます進むと思われる透析患者の高齢化と合わせて考えると患者会としての取り組みが重要と考えます。

表 II-1-(3)-③ 介助・介護の有無

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
すべて受けている	7 (11.9)	25 (16.2)
一部受けている	14 (23.7)	48 (31.2)
受けていない	24 (40.7)	50 (32.5)
無回答	14 (23.7)	31 (20.1)
合計	59 (100.0)	154 (100.0)



◆ 1. 現在の状況について ◆

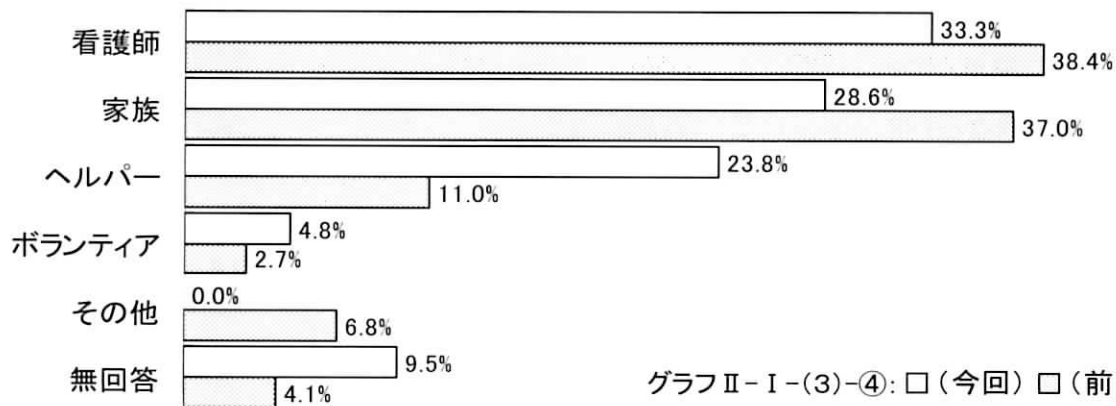
④「すべて受けている」「一部受けている」と回答した方だけお答え下さい

「すべて受けている」「一部受けている」と回答した21名のうち、「看護師」が33.3%(7名)前回より5.1%減少し、「家族」が28.6%(6名)と前回より8.4%減少しております。

反面、「ヘルパー」「ボランティア」は28.6%(6名)と、前回調査の13.7%から約2倍に増加しています。

表Ⅱ-1-(3)-④ 介助・介護を受けている

選択肢	今回：名(%)	前回：名(%)
看護師	7 (33.3)	28 (38.4)
家族	6 (28.6)	27 (37.0)
ヘルパー	5 (23.8)	8 (11.0)
ボランティア	1 (4.8)	2 (2.7)
その他	0 (0.0)	5 (6.8)
無回答	2 (9.5)	3 (4.1)
合計	21 (100.0)	73 (100.0)



(4)「通院している」と回答した方だけお答え下さい

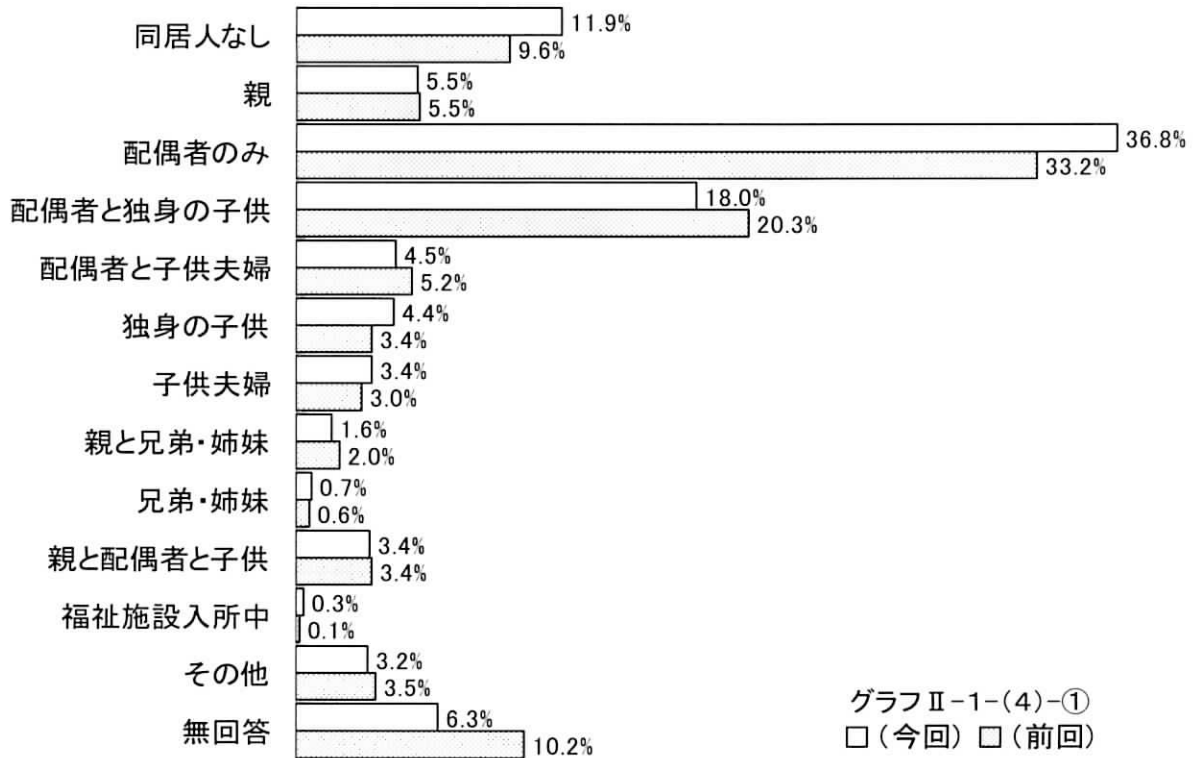
①あなたの同居している家族関係を1つ選んで下さい

同居の家族関係では全項目で前回の調査と大きな変化は見られませんが、今後の介護などを考えた時に「同居人なし」の回答者が前回の調査9.6%から11.9%と2.3%増加し、「配偶者のみ」が33.2%から36.8%へと3.6%増加しています。

現状、透析導入者の平均年齢が67歳を考えると、配偶者と同居していても介護は老々介護となりかねず、両者をあわせ約半数の世帯が該当することから、今後の課題として対応策を考えていくことが重要と考えます。

表Ⅱ-1-(4)-① 同居している家族関係

選択肢	今回：名(%)	前回：名(%)
同居人なし	288 (11.9)	333 (9.6)
親	132 (5.5)	192 (5.5)
配偶者のみ	888 (36.8)	1,151 (33.2)
配偶者と独身の子供	434 (18.0)	704 (20.3)
配偶者と子供夫婦	108 (4.5)	180 (5.2)
独身の子供	106 (4.4)	117 (3.4)
子供夫婦	83 (3.4)	104 (3.0)
親と兄弟・姉妹	38 (1.6)	68 (2.0)
兄弟・姉妹	18 (0.7)	21 (0.6)
親と配偶者と子供	81 (3.4)	117 (3.4)
福祉施設入所中	8 (0.3)	5 (0.1)
その他	77 (3.2)	123 (3.5)
無回答	153 (6.3)	354 (10.2)
合計	2,414 (100.0)	3,469 (100.0)

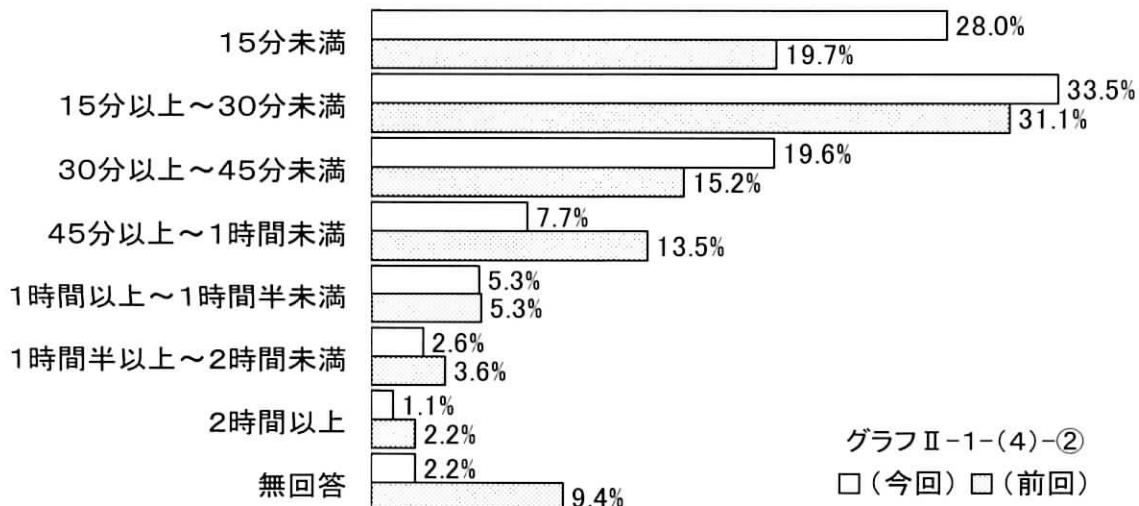


② 通院の往復に要する時間

45分未満との回答は81.1%と前回の調査より15.1%改善されており、通院に要する時間は短縮されているようです。「2時間以上」の長時間通院者は、前回の73名(2.2%)から27名(1.1%)に減少していますが、「2時間以上」の回答の中には「3時間」7名、「4時間」2名、「5時間」1名と透析患者の体力を考えると過大な負担となっており、詳しく調査するとともに今後も行政への働きかけを継続していく必要があると考えます。

表Ⅱ-1-(4)-② 通院に要する時間

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
15分未満	677 (28.0)	660 (19.7)
15分以上～30分未満	808 (33.5)	1,039 (31.1)
30分以上～45分未満	474 (19.6)	509 (15.2)
45分以上～1時間未満	185 (7.7)	451 (13.5)
1時間以上～1時間半未満	128 (5.3)	179 (5.3)
1時間半以上～2時間未満	62 (2.6)	120 (3.6)
2時間以上	27 (1.1)	73 (2.2)
無回答	53 (2.2)	315 (9.4)
合 計	2,414 (100.0)	3,346 (100.0)



◆ 1・現在の状況について

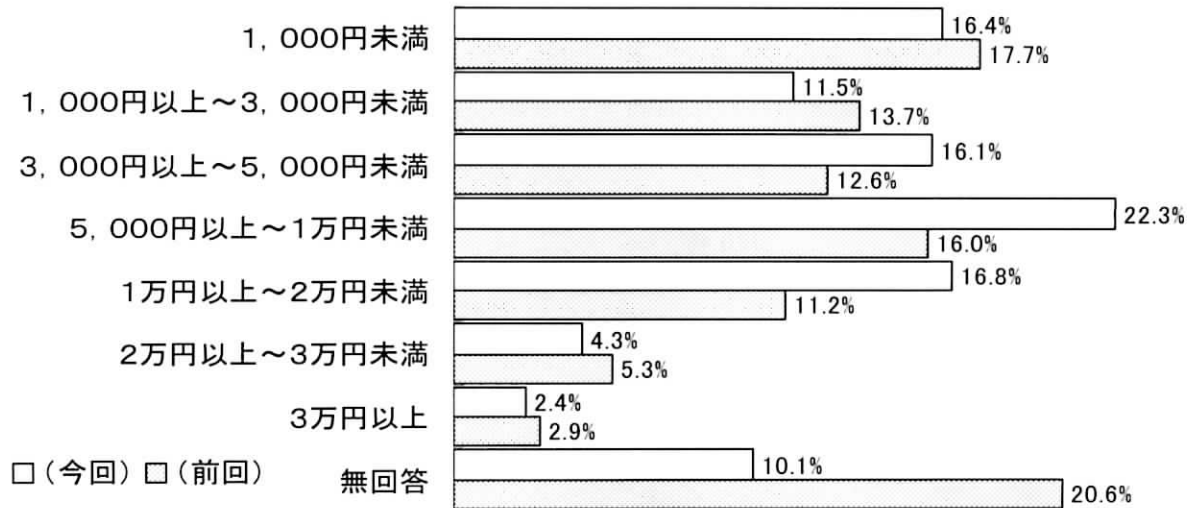
③ 1ヵ月にかかる通院費用

3,000円未満との回答が27.9%で、前回より3.5%減少していますが、約半数(55.2%)は3,000円以上～2万円と回答しており、前回の調査よりすべての層で増加しています。

「2万円以上」の負担者については前回の調査よりも減少していますが、「5万円以上」が13名もおります。この問題につきましては通院介助と共に行政に対する働きかけが重要と考えます。

表Ⅱ-1-(4)-③ 1ヶ月にかかる通院費用

選 択 肢	今 回 : 名 (%)	前 回 : 名 (%)
1,000円未満	397 (16.4)	593 (17.7)
1,000円以上～3,000円未満	277 (11.5)	459 (13.7)
3,000円以上～5,000円未満	389 (16.1)	421 (12.6)
5,000円以上～1万円未満	538 (22.3)	534 (16.0)
1万円以上～2万円未満	406 (16.8)	374 (11.2)
2万円以上～3万円未満	105 (4.3)	179 (5.3)
3万円以上	59 (2.4)	98 (2.9)
無回答	243 (10.1)	688 (20.6)
合 計	2,414 (100.0)	3,346 (100.0)



グラフⅡ-I-(4)-③

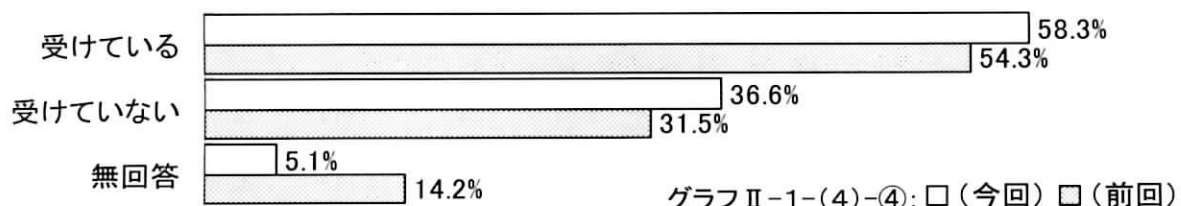
④ 住んでいる自治体から交通費助成を受けていますか

今回は「無回答」が減少したため、どちらも増加しています。「受けている」が前回よりも4%増加した58.3%と約6割近くが助成を受けています。「受けていない」は前回よりも5.1%増加した36.6%に上がっています。

「受けていない」と回答された方々は、居住地の地域腎友会(施設幹事)または市町村の福祉窓口にご相談下さい。

表Ⅱ-1-(4)-④ 交通費助成

選 択 肢	今 回 : 名 (%)	前 回 : 名 (%)
受けている	1,407 (58.3)	1,816 (54.3)
受けていない	883 (36.6)	1,055 (31.5)
無 回 答	124 (5.1)	475 (14.2)
合 計	2,414 (100.0)	3,346 (100.0)



グラフⅡ-1-(4)-④: □(今回) □(前回)

⑤ 受けていると回答した方だけお答えください。交通費助成形態(複数回答可)※年額を記入して下さい

「現金」は20.4%と前回をやや上回り、金額は最小で「2,000円」、最高は「500,000円」と自治体間の格差が目につきます。平均額は約70,000円になります。今回の調査では「現物支給(タクシーチケット・無料パス)」としていたものを、今回は「タクシーチケット」「無料パス」に区分して回答を求めました。

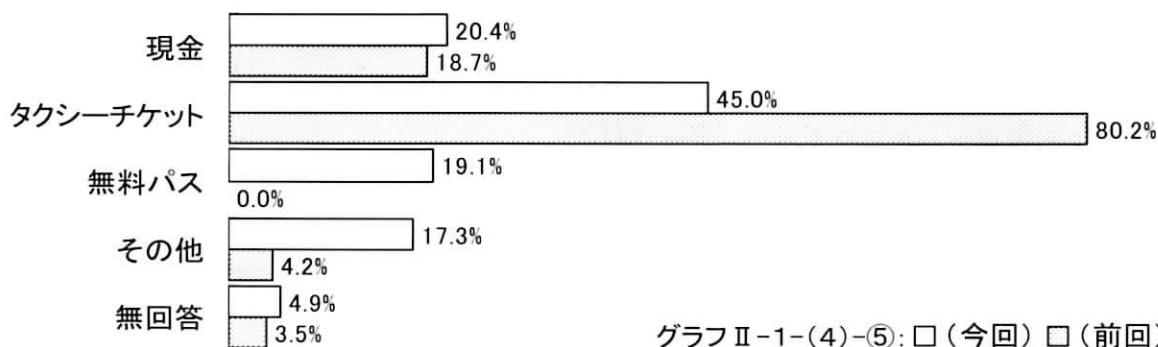
「タクシーチケット」との回答は45%で、枚数は最少で「340円×20枚」、最高は「600円×60枚」となっています。各自治体では財政難から、助成額削減の動きがありますが、助成額の低い自治体の方々は、高額助成の他市町村の例を引き合いに出し取組まれてはと思います。

「無料パス」は19.1%が回答しており、タクシーチケットとの合算では64.1%が現物支給となり、前回

の調査と比較しますと16.1%減少しています。「その他」が17.3%と、前回より13.1%増加していますが、主が「ガソリン券」で金額的には最少で「6,000円」、最高は「20,000円～30,000円」となっています。

表 II-1-(4)-⑤ 交通費助成受給形態(複数回答)

選 択 肢	今 回 : 名 (%)	前 回 : 名 (%)
現 金	287 (20.4)	339 (18.7)
タクシーチケット	633 (45.0)	1,457 (80.2)
無 料 パ ス	269 (19.1)	0 (0.0)
そ の 他	244 (17.3)	76 (4.2)
無 回 答	69 (4.9)	64 (3.5)
合 計	1,502 (106.8)	1,936 (106.6)



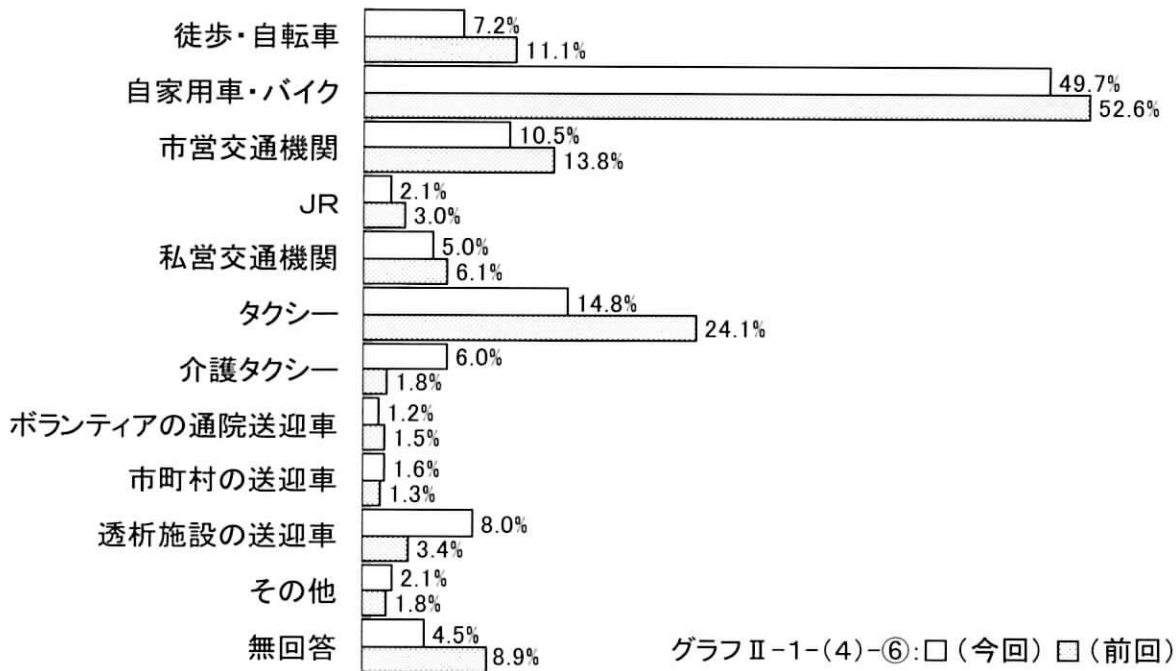
⑥ 通院に要する交通手段(複数回答可)

「徒歩・自転車」「自家用車・バイク」「公共交通機関」等、独自で通院しているとみられる回答は、前回の調査から12%減少して74.5%です。「介護タクシー」利用者が前回の調査1.8%から6%へ急増していることから「通院介助」を要する方の増加がここにもあらわれているのではと思います。

また、透析施設の送迎車利用者は前回調査3.4%から8%へと大きく増加しています。これは民間施設のみだけでなく、最近では公立病院においても通院送迎を行う施設が現れているなどの影響と考えられます。

表 II-1-(4)-⑥ 交通手段(複数回答)

選 択 肢	今 回 : 名 (%)	前 回 : 名 (%)
徒歩・自転車	190 (7.2)	388 (11.1)
自家用車・バイク	1,309 (49.7)	1,841 (52.6)
市営交通機関	278 (10.5)	484 (13.8)
JR	55 (2.1)	106 (3.0)
私営交通機関	133 (5.0)	214 (6.1)
タクシー	390 (14.8)	844 (24.1)
介護タクシー	159 (6.0)	63 (1.8)
ボランティアの通院送迎車	31 (1.2)	54 (1.5)
市町村の送迎車	42 (1.6)	46 (1.3)
透析施設の送迎車	211 (8.0)	119 (3.4)
その他	56 (2.1)	62 (1.8)
無回答	119 (4.5)	313 (8.9)
合 計	2,973 (112.8)	4,534 (129.5)

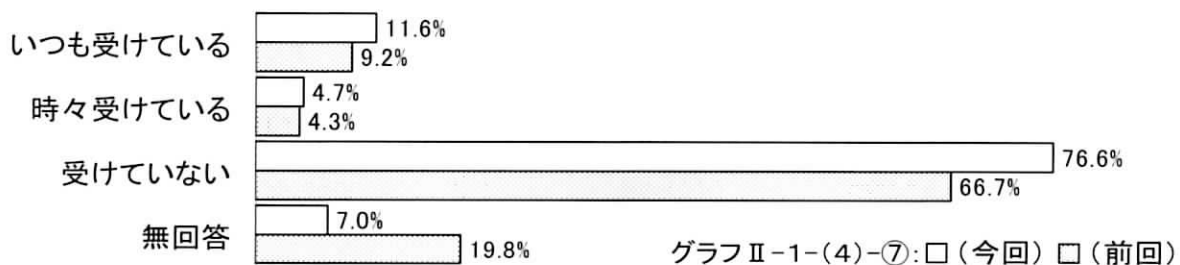


⑦ 通院する時に、介助・介護を受けていますか

「いつも受けている」が前回の調査では9.2%から今回は11.6%と2.4%増加しています。「時々受けている」と回答した4.7%を合算すると、透析患者の6人に1人が通院に際し何らかの介助・介護を必要としています。「受けていない」も前回の66.7%から76.6%に増加していますが、これは前回の調査で「無回答」が19.8%から12%減少し、今回は7%となっていることから、この方がたの動向が「受けていない」の増加に結び付いたものと考えられます。

表 II-1-(4)-⑦ 通院時の介助・介護

選択肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
いつも受けている	281 (11.6)	309 (9.2)
時々受けている	113 (4.7)	143 (4.3)
受けていない	1,850 (76.6)	2,233 (66.7)
無回答	170 (7.0)	661 (19.8)
合計	2,414 (100.0)	3,346 (100.0)



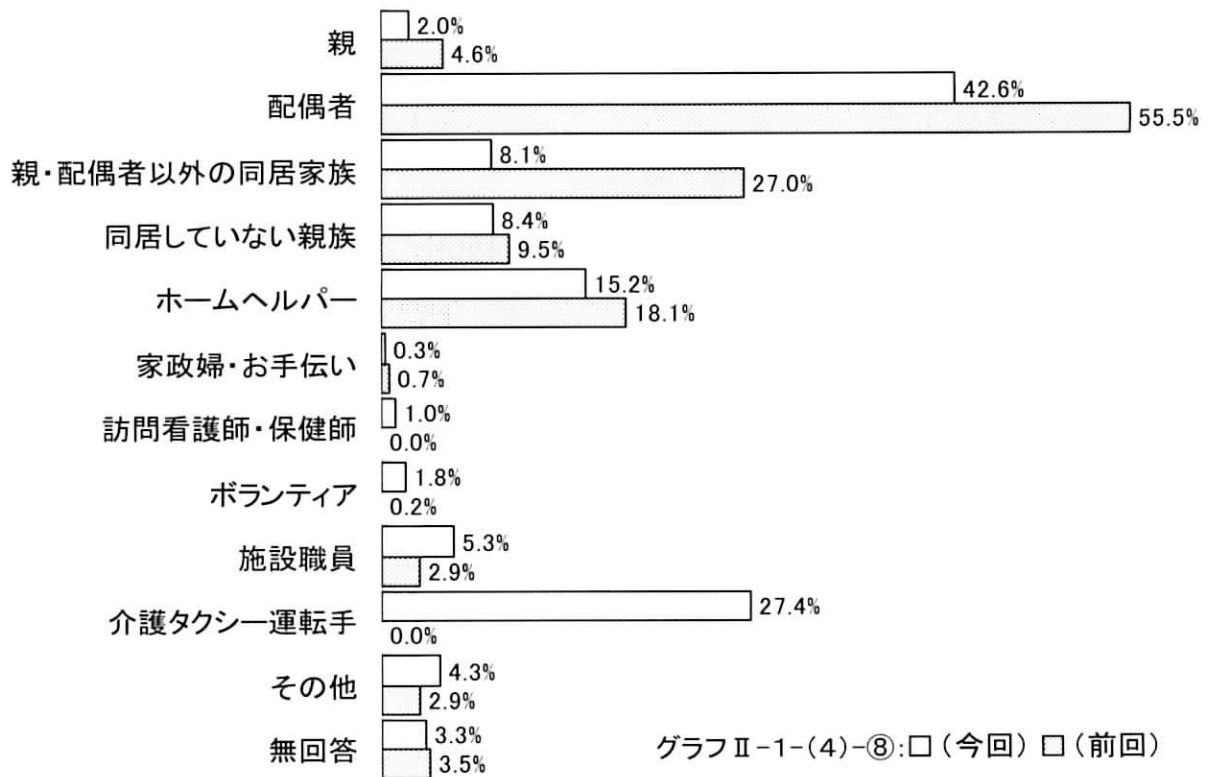
⑧ 「いつも受けている」「時々受けている」と回答した方だけお答え下さい
通院の介助・介護は誰にしてもらっていますか

「配偶者」など同居の親族との回答が、前回の87.1%から52.7%に減少しています。「同居していない親族」「ホームヘルパー」「家政婦・お手伝い」については前回と大きな変動はありません。

前回の調査ではそれぞれ0であった「訪問看護師・保健師」1%、「介護タクシー運転手」27.4%と増加しており、「配偶者」42.6%に次いでこれらの方々が介助・介護の主流になりつつあると考えます。

表 II-1-(4)-⑧ 通院の介助・介護は誰(複数回答)

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
親	8 (2.0)	21 (4.6)
配偶者	168 (42.6)	251 (55.5)
親・配偶者以外の同居家族	32 (8.1)	122 (27.0)
同居していない親族	33 (8.4)	43 (9.5)
ホームヘルパー	60 (15.2)	82 (18.1)
家政婦・お手伝い	1 (0.3)	3 (0.7)
訪問看護師・保健師	4 (1.0)	0 (0.0)
ボランティア	7 (1.8)	1 (0.2)
施設職員	21 (5.3)	13 (2.9)
介護タクシー運転手	108 (27.4)	0 (0.0)
その他	17 (4.3)	13 (2.9)
無回答	13 (3.3)	16 (3.5)
合 計	472 (119.8)	565 (125.0)



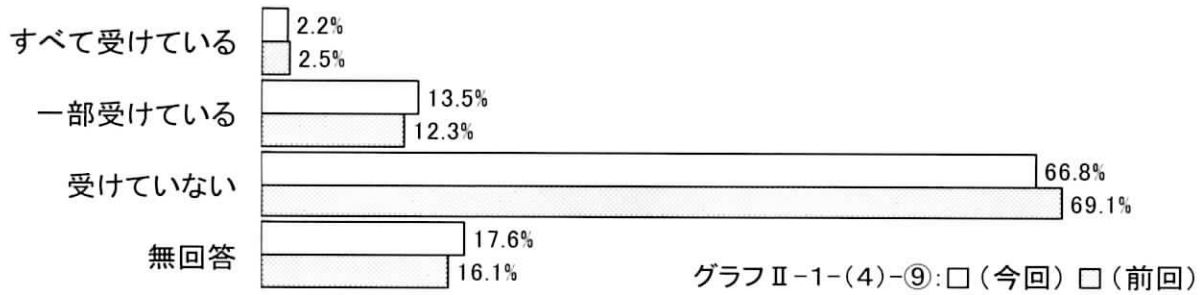
⑨ あなたは通院以外の日常生活の中で介助・介護を受けていますか

「すべて受けている」は前回のより0.3%減少となっており、「一部受けている」が前回の調査より1.2%増加しています。合わせて15.7%の方が介助・介護を受けて生活されています。

全国調査での透析患者の年齢別構成をみますと70歳以上(2008年透析医学会統計)の方が48.6%おり、透析患者の半数を占めていることを考えますと、今後、介助・介護を日常生活で必要とする方は増加していくと考えられます。

表 II-1-(4)-⑨ 日常生活での介助・介護

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
す べ て 受 け て い る	53 (2.2)	82 (2.5)
一 部 受 け て い る	325 (13.5)	413 (12.3)
受 け て い な い	1,612 (66.8)	2,313 (69.1)
無 回 答	424 (17.6)	538 (16.1)
合 計	2,414 (100.0)	3,346 (100.0)



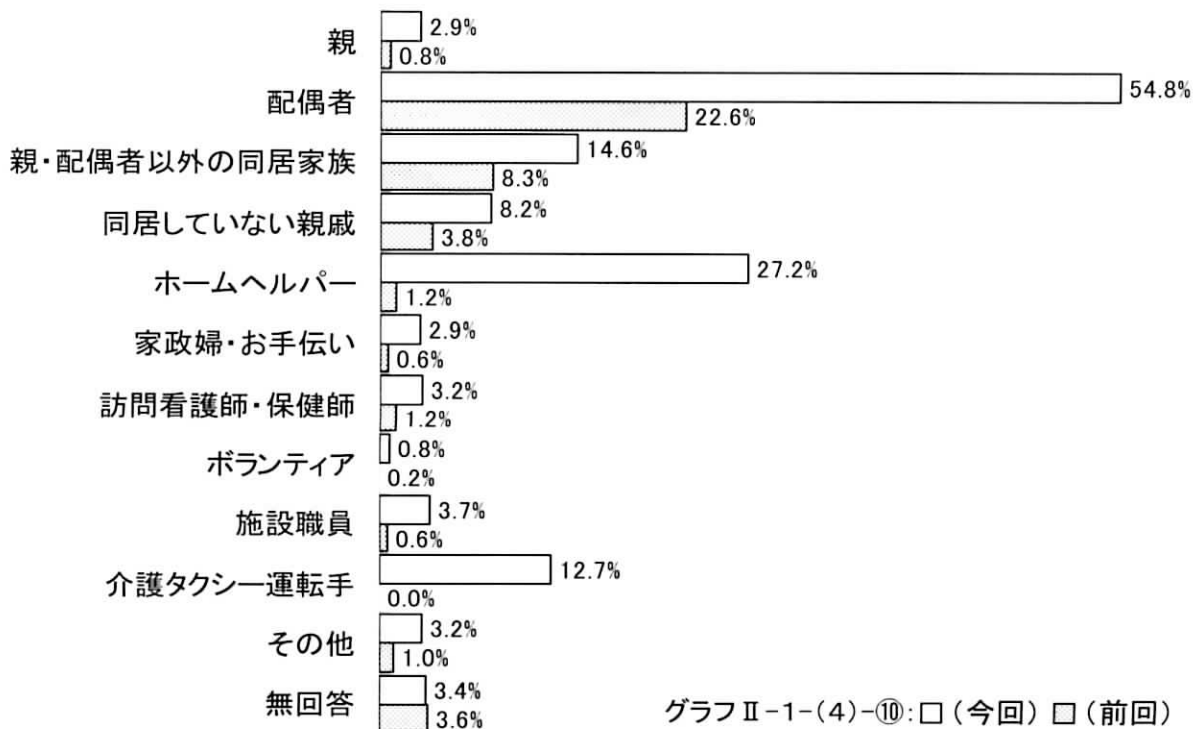
⑩「すべて受けている」「一部受けている」と回答した方だけお答え下さい
 介助・介護は誰にしてもらっていますか(複数回答可)

今回は複数回答としているため、前回と正確な比較はできませんが、「配偶者」が前回の調査22.6%から54.8%と、32.2%も急増しています。

他の項目においても前回の調査より微増となっている中、「ホームヘルパー」が1.2%から27.2%と増大しており、介護タクシー運転手も12.7%と増加していることから、介護保険によるサービスが39.9%となり、「配偶者」に次いで介助・介護の担い手となっています。

表Ⅱ-1-(4)-⑩ 介助・介護は誰にもらっていますか(複数回答)

選 択 肢	今回：名 (%)	前回：名 (%)
親	11 (2.9)	4 (0.8)
配偶者	207 (54.8)	112 (22.6)
親・配偶者以外の同居家族	55 (14.6)	41 (8.3)
同居していない親族	31 (8.2)	19 (3.8)
ホームヘルパー	103 (27.2)	6 (1.2)
家政婦・お手伝い	11 (2.9)	3 (0.6)
訪問看護師・保健師	12 (3.2)	6 (1.2)
ボランティア	3 (0.8)	1 (0.2)
施設職員	14 (3.7)	3 (0.6)
介護タクシー運転手	48 (12.7)	0 (0.0)
その他	12 (3.2)	5 (1.0)
無回答	13 (3.4)	18 (3.6)
合 計	520 (137.6)	218 (44.0)



◆ 1・現在の状況について ◆

Ⅲ. 社会保障制度について

1. 介護保険制度について

(1) 介護保険制度を知っていますか

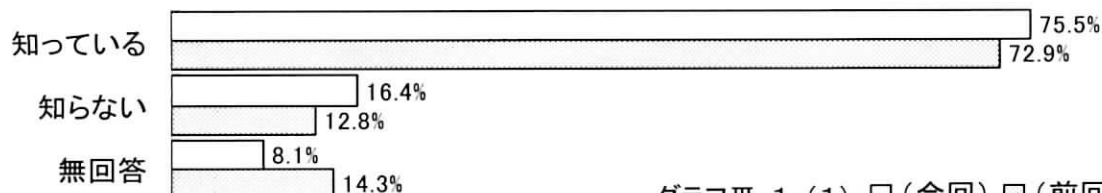
今回は前回より「無回答」が減少したためか、「知っている」は前回の調査72.9%から今回の調査では75.5%と2.6%とわずかながら増加していますが「知らない」との回答も前回の調査12.8%から16.4%と3.6%増加しています。

介護保険制度は、平成12年4月から始まり今年で9年経過しています。全国調査では透析患者の94%近くが40歳以上で介護保険料の負担者でもありますし、合併症による障害などによる受給を考える

と、今後は介護保険について学習の機会を積極的に作っていく必要があると考えます。

表Ⅲ-1-(1) 介護保険制度を知っていますか

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
知 っ て い る	1,991 (75.5)	2,438 (72.9)
知 ら な い	431 (16.4)	428 (12.8)
無 回 答	214 (8.1)	480 (14.3)
合 計	2,636 (100.0)	3,346 (100.0)



グラフⅢ-1-(1)：□(今回) □(前回)

(2) 介護保険制度の内容について理解していますか

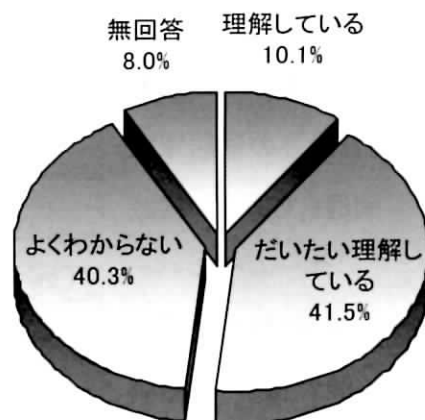
「理解している」10.1%、「だいたい理解している」41.5%とおよそ半数の方は理解しておりますが、「よくわからない」も40%に上ります。保険制度については複雑で専門家でなければ理解しにくいと思われませんが、利用者として介護保険の利用手続きや自分がどのような状態の時にサービスを受けられるのか、どこに相談すればいいのかは、知っておきた

い事柄であると考えます。

患者会の相談窓口を利用させていただきたいと思

表Ⅲ-1-(2) 介護保険制度の理解度

選 択 肢	今回：名(%)
理 解 し て い る	267 (10.1)
だいたい理解している	1,094 (41.5)
よくわからない	1,063 (40.3)
無 回 答	212 (8.0)
合 計	2,636 (100.0)



グラフⅢ-1-(2)

(3) あなたは介護保険制度を利用していますか

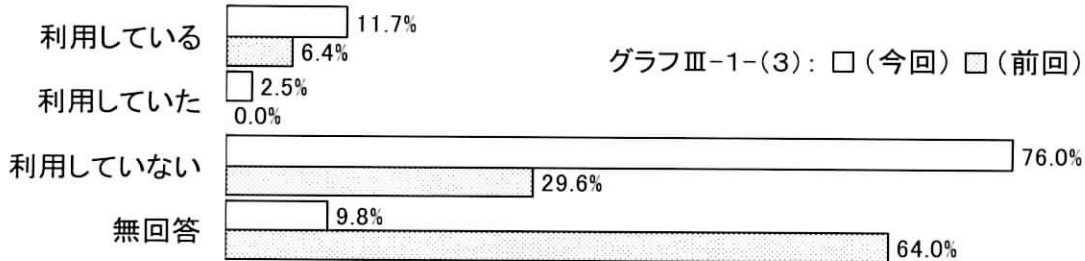
「利用している」「利用していた」と回答した14.2%の方が、今までに介護保険制度を利用しています。「利用していない」が76%を占めていますが、この中の多くは介護保険制度利用の適用に該当していない

方々ではないかと考えます。「利用していた」方については、平成18年4月の介護保険法の改正により、介護区分が変更し「自立」へと区分換になられたのではないかと考えられます。

介護保険につきましては、本年4月に認定基準が変わりました。しかし、現在、要支援Ⅰ・Ⅱから自立へなど区分換される人が多数に上るとの批判から、暫定処置により、従前の区分を希望により継続することができます。

表Ⅲ-1-(3) 介護保険制度の利用

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
利用している	308 (11.7)	204 (6.4)
利用していた	66 (2.5)	0 (0.0)
利用していない	2,003 (76.0)	936 (29.6)
無 回 答	259 (9.8)	2,025 (64.0)
合 計	2,636 (100.0)	3,165 (100.0)



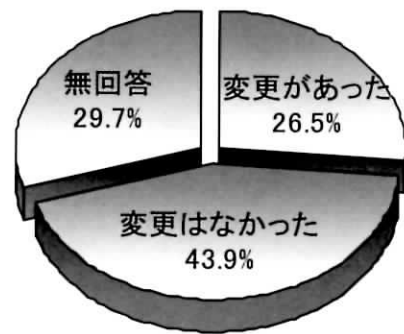
(4) 「利用している」「利用していた」と回答した方だけお答え下さい

① 制度改定に伴い要介護区分に変更がありましたか

「利用している」「利用していた」と回答した374名のうち「無回答」の111名を除いた、263名で比較してみますと、「変更があった」が99名(37.6%)、「変更はなかった」は164名(62.4%)となり、およそ4割の方が、制度改定に伴う区分変更があったものと考えられます。

表Ⅲ-1-(4)-① 要介護区分の変化

選 択 肢	今回：名(%)
変更があった	99 (26.5)
変更はなかった	164 (43.9)
無 回 答	111 (29.7)
合 計	374 (100.0)

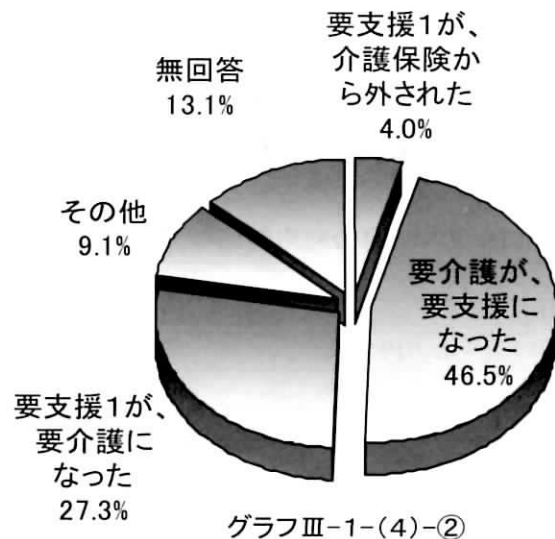


② 「変更があった」と回答した方だけお答え下さい 要介護区分はどのように変わりましたか

「変更があった」と回答した99名のうち、「要支援Ⅰが介護保険から外された」「要介護が要支援になった」と回答した50名の方は、制度改定に伴い介護区分が低くなりサービスの低下と負担増に変わっています。そのうち「要支援Ⅰが要介護になった」27名の方は、長期透析による合併症などに伴う変化ではないかと思われます。

表Ⅲ-1-(4)-② 変更内容

選 択 肢	今回：名(%)
要支援Ⅰが介護保険から外された	4 (4.0)
要介護が要支援になった	46 (46.5)
要支援Ⅰが要介護になった	27 (27.3)
その他	9 (9.1)
無回答	13 (13.1)
合 計	99 (100.0)



(5) 「利用している」と回答した方だけお答え下さい

①あなたの要介護区分

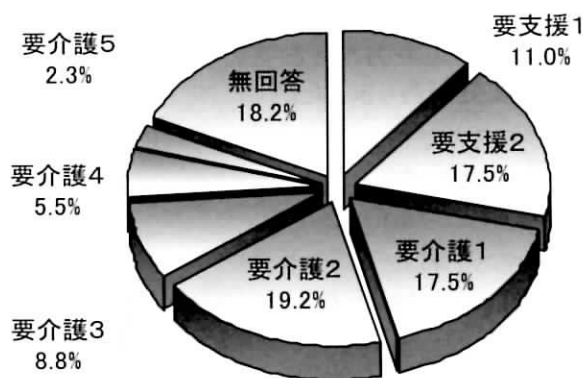
要介護区分については、平成21年4月1日から見直しされています。今回の調査は、平成21年1月31日現在で調査していますので、「要支援1」「要支援2」「要介護1」「要介護2」の保険受給者の階層が一番影響を受けているのではないかと心配されていました。

「利用している」と回答した308名のうち、201名(65.2%)がこの層に該当しています。

経過処置として、現状より低く認定された方は、希望で従来の区分でサービスを受けられるとされており、但し、この経過処置は既に認定を受けていた人を対象としており、新規に認定を受ける人には適応されませんので、同レベルの要支援状態者でも患者により受けられるサービスに差が出てくることがあると考えられます。

表Ⅲ-1-(5)-① 要介護区分

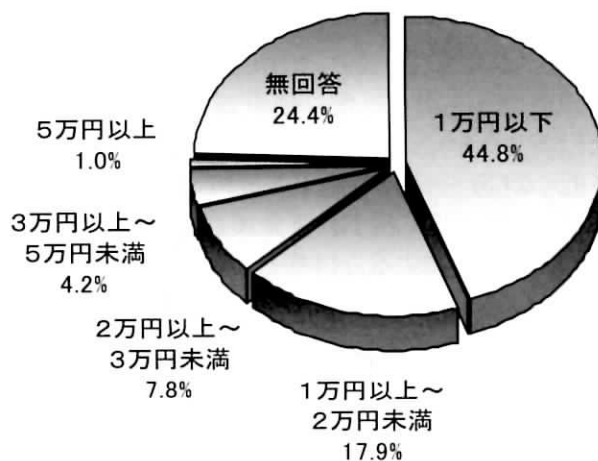
選 択 肢	今 回 : 名 (%)
要 支 援 1	34 (11.0)
要 支 援 2	54 (17.5)
要 介 護 1	54 (17.5)
要 介 護 2	59 (19.2)
要 介 護 3	27 (8.8)
要 介 護 4	17 (5.5)
要 介 護 5	7 (2.3)
無 回 答	56 (18.2)
合 計	308 (100.0)



グラフⅢ-1-(5)-①

② 1ヵ月間にかかる利用料

「1万円以下」が138名(44.8%)と半数近くを占めています。1万円以下の方は要介護区分を限度額まで利用した場合、①あなたの要介護区分で、「要支援1」「要支援2」「要介護1」と回答した46%とほぼ同率であり、この方たちが「1万円以下」であると思われます。「1万円以上～2万円」55名(17.9%)についても、「要介護2」19.2%とほぼ同率であり、要介護区分に対応した支給限度額基準内の利用をされているものと考えられます。



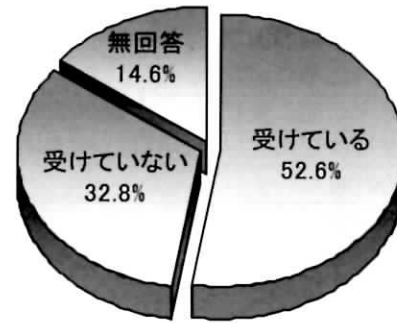
グラフⅢ-1-(5)-②

表Ⅲ-1-(5)-② 1ヶ月の利用料

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
1 万円以下	138 (44.8)
1 万円以上～2 万円未満	55 (17.9)
2 万円以上～3 万円未満	24 (7.8)
3 万円以上～5 万円未満	13 (4.2)
5 万円以上	3 (1.0)
無回答	75 (24.4)
合 計	308 (100.0)

③ 通院等乗降介助を利用して通院送迎を受けていますか

「受けている」162名(52.6%)と、約半数以上の方が通院等乗降介助を利用されています。「受けていない」101名(32.8%)については、他のサービスを利用され、通院には介護保険制度以外の諸制度の支援を受けているのではと考えます。



表Ⅲ-1-(5)-③ 通院等乗降介助の利用

選 択 肢	今回：名 (%)	
受 け て い る	162	(52.6)
受 け て い な い	101	(32.8)
無 回 答	45	(14.6)
合 計	308	(100.0)

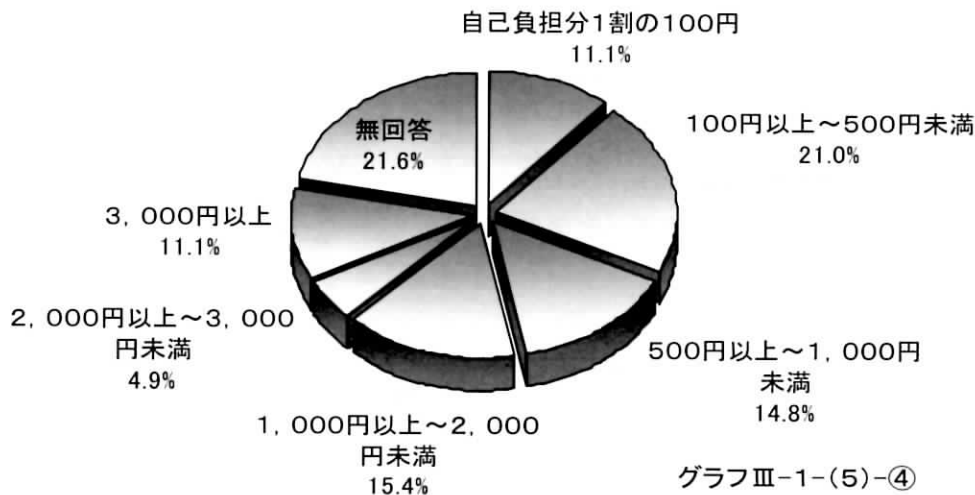
グラフⅢ-1-(5)-③

④ 「受けている」と回答した方だけお答え下さい 1回の自己負担額

「受けている」と回答した162名のうち、「100円以上～500円未満」が34名(21%)ともっとも多く、利用金額では1,000円～5,000円に相当しています。次いで「1,000円～2,000円」が25名(15%)を占めており、利用金額では「1万円～2万円」に相当しています。2,000円未満と回答した方が101名と全体のおよそ6割を占めています。「3,000円以上」と回答した方も18名(11.1%)おり、最高額は10,000円でした。

表Ⅲ-1-(5)-④ 1回の自己負担額

選 択 肢	今回：名 (%)	
自己負担分1割の100円	18	(11.1)
100円以上～500円未満	34	(21.0)
500円以上～1,000円未満	24	(14.8)
1,000円以上～2,000円未満	25	(15.4)
2,000円以上～3,000円未満	8	(4.9)
3,000円以上	18	(11.1)
無回答	35	(21.6)
合 計	162	(100.0)



グラフⅢ-1-(5)-④

(6) 「利用していた」「利用していない」と回答した方お答え下さい 現在利用していない理由は何ですか

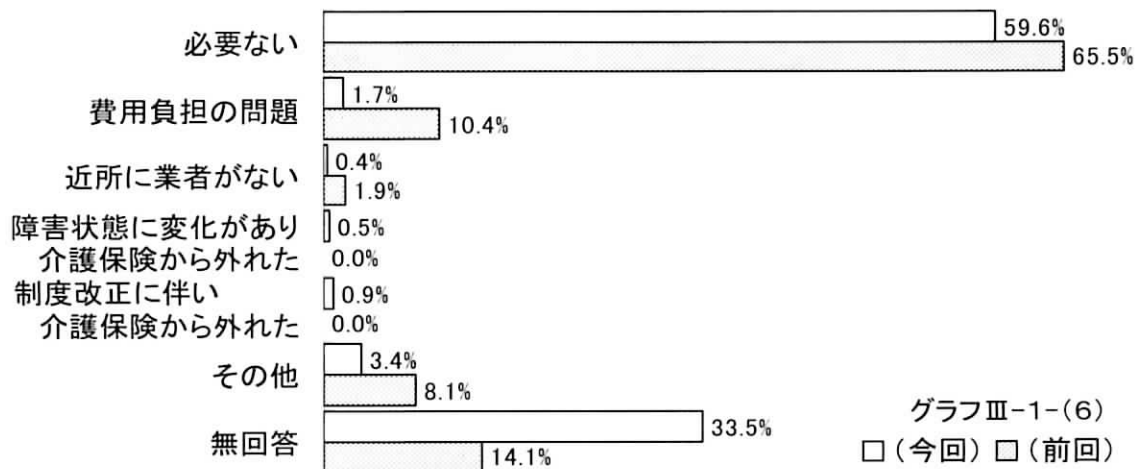
「必要ない」が59.6%と、前回の調査より5.9%減少しています。介護サービスを必要としないことが一番望ましくことですのでこの傾向が続けばと思います。「費用負担の問題」1.7%と、費用が問題で介

護保険制度を利用していない人がおりますが、利用料が減免されることもありますので、このような方は患者会または市町村の介護保険係へ問い合わせたいと思います。

◆ 1・介護保険制度について ◆

表Ⅲ-1-(6) 利用していない理由

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
必要ない	1,233 (59.6)	613 (65.5)
費用負担の問題	36 (1.7)	97 (10.4)
近所に業者がない	8 (0.4)	18 (1.9)
障害状態に変化があり介護保険から外れた	11 (0.5)	0 (0.0)
制度改正に伴い介護保険から外れた	18 (0.9)	0 (0.0)
その他	70 (3.4)	76 (8.1)
無回答	693 (33.5)	132 (14.1)
合 計	2,069 (100.0)	936 (100.0)



グラフⅢ-1-(6)

□(今回) □(前回)

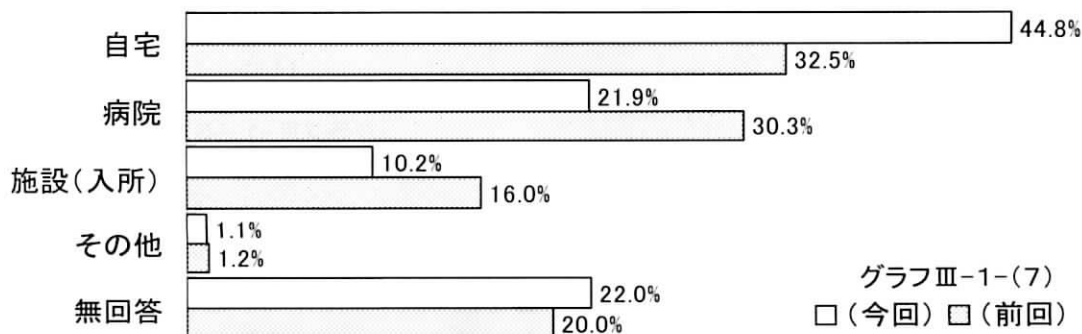
(7) 将来、介護を必要とする状態になった時にあなたが希望する生活場所はどこですか、1つ選んで下さい

「自宅」との回答が44.8%と約半数を占めております。

「病院(入院)」「施設(入所)」を希望すると回答した方が前回の調査より減少し、この減少分が移行したため「自宅」での生活を希望する方が増加したと思われる。自宅が終の棲家となれる在宅サービスの充実が望まれます。

表Ⅲ-1-(7) 将来希望する生活場所

選 択 肢	今回：名(%)	前回：名(%)
自 宅	1,180 (44.8)	1,089 (32.5)
病 院	578 (21.9)	1,015 (30.3)
施設(入所)	268 (10.2)	535 (16.0)
そ の 他	29 (1.1)	39 (1.2)
無 回 答	581 (22.0)	668 (20.0)
合 計	2636 (100.0)	3346 (100.0)



グラフⅢ-1-(7)

□(今回) □(前回)

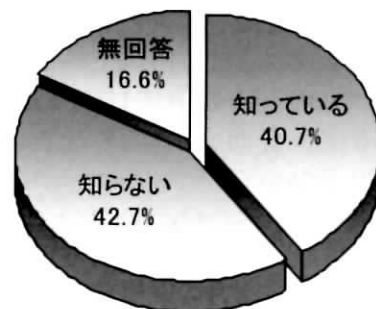
2. 障害者自立支援法について

(1) 障害者自立支援法を利用できることを知っていますか

「知っている」と回答した方は40.7%。私たち透析患者が公費負担医療(更生医療)で利用している方も多数いると思っていましたが、この数値には正直驚きました。「知らない」が42.7%と、「知っている」と回答した方よりも多く、「知らない」と回答した方も「更生医療」は受給されていると思います。表Ⅲ-2-(1) 障害者自立支援法の利用について

表Ⅲ-2-(1) 障害者自立支援法の利用について

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
知 っ て い る	1,072 (40.7)
知 ら な い	1,126 (42.7)
無 回 答	438 (16.6)
合 計	2,636 (100.0)



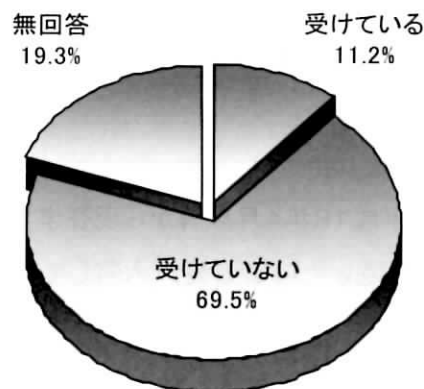
グラフⅢ-2-(1)

(2) 自立支援給付サービスを受けていますか

「受けている」11.2%、「受けていない」69.5%と、半数以上が受けていないと回答しています。介護給付、訓練等給付を受けている方は少ないと思いますが、自立支援医療(更生医療)を受けている方については、もう少し多いのではないかと考えております。表Ⅲ-2-(2) 自立支援サービス

表Ⅲ-2-(2) 自立支援サービス

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
受 け て い る	295 (11.2)
受 け て い な い	1,832 (69.5)
無 回 答	509 (19.3)
合 計	2,636 (100.0)



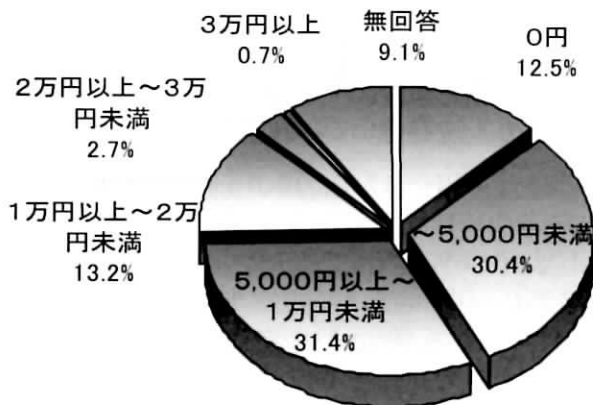
グラフⅢ-2-(2)

(3) 「受けている」と回答した方だけお答え下さい 1か月の負担額はいくらですか

「0円」12.5%、「5,000円未満」30.4%、「5,000円以上～1万円未満」31.4%となっています。1万円未満の回答が合わせて74.3%となりますが、一般的に自立支援医療の給付を受けている透析患者の負担額だと思います。

表Ⅲ-2-(3) 1か月の負担額

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
0円	37 (12.5)
5,000円未満	90 (30.4)
5,000円以上～1万円未満	93 (31.4)
1万円以上～2万円未満	39 (13.2)
2万円以上～3万円未満	8 (2.7)
3万円以上	2 (0.7)
無回答	27 (9.1)
合 計	296 (100.0)



グラフⅢ-2-(3)

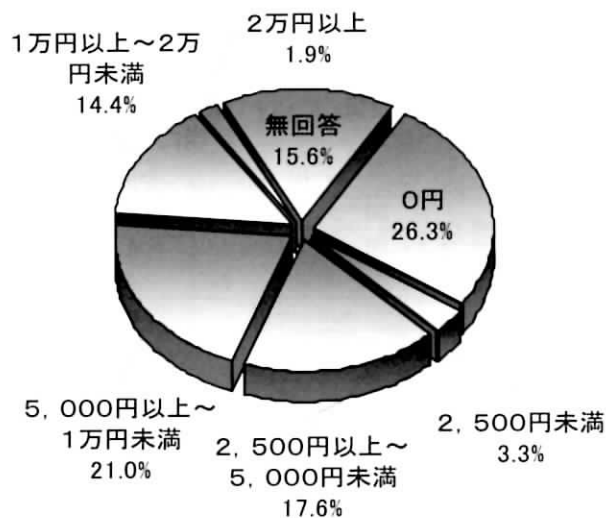
3. 自立支援医療制度(更生医療)について

(1) 通院して透析を受けている方だけお答え下さい

通院による透析治療の1カ月の医療費はいくらですか(食事代は除く)

「0円」が26.3%と1番多く、次に「5,000円以上～1万円未満」21%、「2,500円以上～5,000円未満」17.6%、「1万円以上～2万円未満」14.4%となっており、平成16年10月1日、道の「重度心身障害者医療費助成制度」の改正以後、医療費の自己負担がかかるようになった人が全体の58.2%とあり、又、無回答の15.6%の人の中にも「自己負担

のある方も含まれていると考えられます。自立支援法の見直しを求めて今後も引き続き要請していきます。



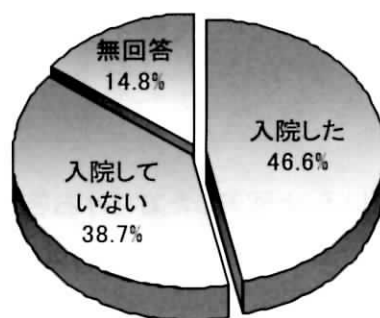
グラフⅢ-3-(1)

表Ⅲ-3-(1) 1カ月の医療費(通院)

選択肢	今回：名(%)
0円	693 (26.3)
2,500円未満	86 (3.3)
2,500円以上～5,000円未満	463 (17.6)
5,000円以上～1万円未満	554 (21.0)
1万円以上～2万円未満	379 (14.4)
2万円以上	51 (1.9)
無回答	410 (15.6)
合計	2,636 (100.0)

(2) 平成18年4月以降から現在まで、入院したことがありますか

「入院した」46.6%、「入院していない」38.7%との回答です。平成18年4月から調査日の平成21年1月31日までの2年10ヵ月あまりで、無回答を除くと55%以上の方が入院していることを示します。



グラフⅢ-3-(2)

表Ⅲ-3-(2) 平成18年4月以降の入院

選択肢	今回：名(%)
入院した	1,228 (46.6)
入院していない	1,019 (38.7)
無回答	389 (14.8)
合計	2,636 (100.0)

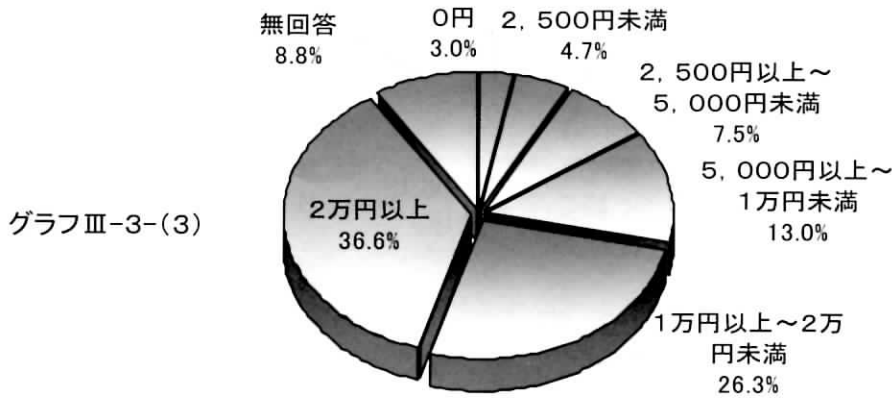
(3) 「入院した」と回答した方だけお答え下さい(食事代含む)

1ヶ月の入院費はいくらでしたか

15.2%が0円を含む5,000円未満と回答しています。5,000円以上～2万円未満で39.3%、2万円以上で36.6%となっております。入院期間、治療内容等がわかりませんが、自立支援医療制度の認定を受け利用することにより、多額な負担とはなっていないものと考えます。2万円以上の回答された方々では、最高で90万円と回答された方がいますが、平均的には4万円～5万円の範囲となっております。

表Ⅲ-3-(3) 1カ月の入院費

選択肢	今回：名(%)
0円	37 (3.0)
2,500円未満	58 (4.7)
2,500円以上～5,000円未満	92 (7.5)
5,000円以上～1万円未満	160 (13.0)
1万円以上～2万円未満	323 (26.3)
2万円以上	450 (36.6)
無回答	108 (8.8)
合計	1228 (100.0)



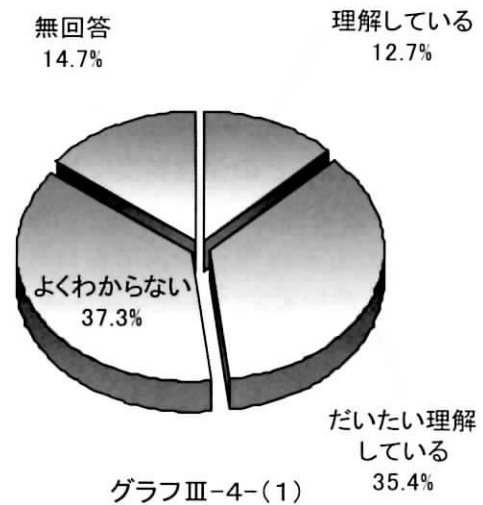
4. 後期高齢者医療制度について

(1) 後期高齢者医療制度の内容を理解していますか

「理解している」「だいたい理解している」が48.1と、平成20年4月から導入された保険制度の割に理解度が進んでいると思います。しかし37.3%の方々が「よくわからない」と回答しております。後期高齢者医療制度につきましては「改正する」「廃止する」など国会の場でも議論されており、今後も不確かな動きにはなると思います。これからも腎友会では正確な情報を早く伝えられますよう努めたいと思います。

表Ⅲ-4-(1) 後期高齢者医療制度の理解度

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
理 解 し て い る	334 (12.7)
だ いた い 理 解 し て い る	932 (35.4)
よ く わ か ら な い	983 (37.3)
無 回 答	387 (14.7)
合 計	2,636 (100.0)

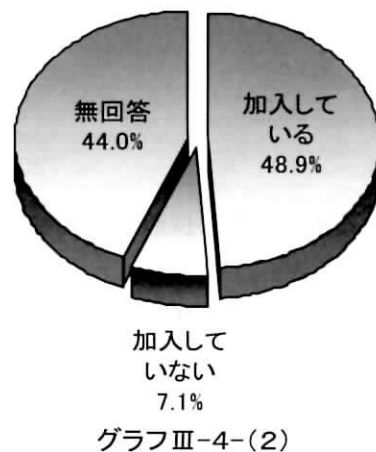


(2) 65歳以上75歳未満の方だけお答え下さい 後期高齢者医療制度に加入していますか

「加入している」が48.9%、「加入していない」は7.1%です。「無回答」が44.0%と約半数が回答されておられません。社会保障制度における質問では無回答の比重が大きくなっておりますが、それ以外の設問においては前回調査より極めて高い回答率を示しております。今回の実態調査の反省点として、設問数が多すぎたのではないかと考えております。

表Ⅲ-4-(2) 後期高齢者医療制度への加入

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
加 入 し て い る	720 (48.9)
加 入 し て い な い	104 (7.1)
無 回 答	648 (44.0)
合 計	1,472 (100.0)



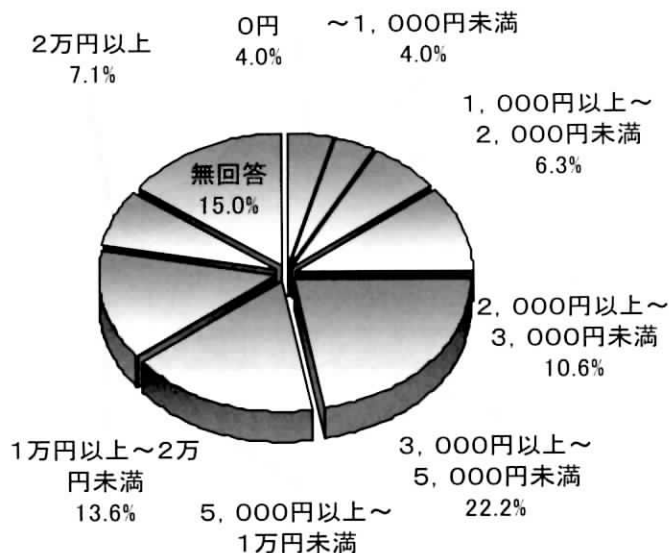
(3) 問(2)で「ア. 加入している」と回答した方だけお答え下さい

①1か月の保険料はいくらですか

5,000円未満の回答が47.1%、2万円以上の回答は7.1%と、半数近くの方々が5,000円未満と回答されています。現在は軽減処置がされている期間ですので、今後この軽減処置がいつまで続くかにより負担増となることも考えられます。今後も注視していく必要があります。

表Ⅲ-4-(3)-① 1か月間の保険料

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
0円	29 (4.0)
1,000円未満	29 (4.0)
1,000円以上～2,000円未満	45 (6.3)
2,000円以上～3,000円未満	76 (10.6)
3,000円以上～5,000円未満	160 (22.2)
5,000円以上～1万円未満	124 (17.2)
1万円以上～2万円未満	98 (13.6)
2万円以上	51 (7.1)
無回答	108 (15.0)
合 計	720 (100.0)



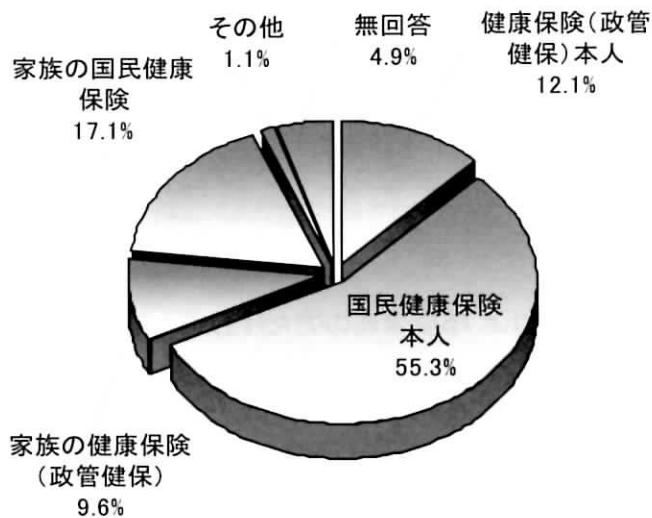
グラフⅢ-4-(3)-①

② 加入する前は、どの保険制度に加入していましたか

「健康保険(政管健保)本人」が12.1%です。推定ですが、この方々は現役勤務者又は任意継続されているのかと思います。「国民健康保険 本人」55.3%、「家族の国民健康保険」17.1%を加えまして72.4%の方々は国民健康保険加入者となっています。「家族の健康保険(政管健保)」の回答率は9.6%となっていますが、これは息子さんなど子供の健康保険に加入していた方ではないかと考えられます。

表Ⅲ-4-(3)-② 以前加入していた保険

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
健康保険(政管健保)本人	87 (12.1)
国民健康保険本人	398 (55.3)
家族の健康保険(政管健保)	69 (9.6)
家族の国民健康保険	123 (17.1)
その他	8 (1.1)
無回答	35 (4.9)
合 計	720 (100.0)



グラフⅢ-4-(3)-②

③ 加入する前は、誰が保険料を支払っていましたか

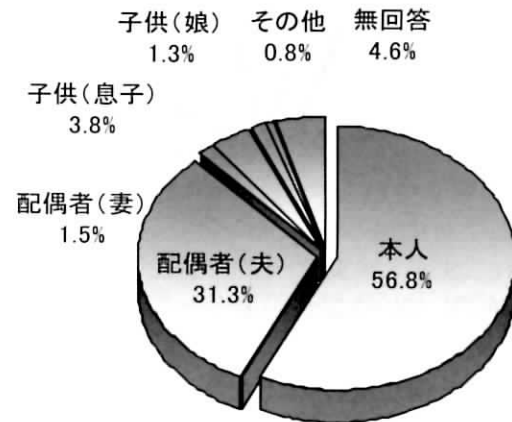
「本人」が56.8%、「配偶者(夫・妻)」が32.8%となっております。後期高齢者医療制度前に加入していた保険制度の調査において、「健康保険(政管健保)本人」87名、「国民健康保険 本人」398名と、合計485名の方が本人の保険に加入となっていま

すが、保険料の支払いが「本人」との回答が409名ですので、76名の方は保険料を家族に負担していただいたと考えられます。また、「子供(息子・娘)」との回答が5.1%ありますが、後期高齢者医療制度に於いては、個人加入となりましたので、本人、家族

ともに新たな保険料負担となっています。

表Ⅲ-4-(3)-③ 以前加入保険の保険料支払者

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
本 人	409 (56.8)
配 偶 者 (夫)	225 (31.3)
配 偶 者 (妻)	11 (1.5)
子 供 (息 子)	27 (3.8)
子 供 (娘)	9 (1.3)
そ の 他	6 (0.8)
無 回 答	33 (4.6)
合 計	720 (100.0)



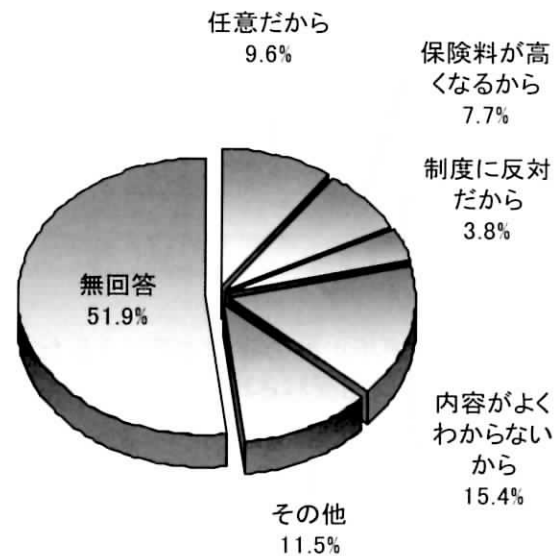
グラフⅢ-4-(3)-③

(4) 問(2)で、「イ. 加入していない」と回答した方だけお答え下さい
後期高齢者医療に加入していない理由はなんですか

「任意だから」9.6%、「保険料が高くなるから」7.7%、「内容がよくわからないから」15.4%を合算した32.7%の方が、消極的な理由により「加入していない」と回答していますが、北海道では非加入者には重度心身障害者医療費助成制度を適用させておりません。加入・非加入は任意となっておりますので、各自の判断ではありますが「内容がよくわからないから」と回答された非加入者につきましては再検討されてみてはと思います。患者会にご相談ください。

表Ⅲ-4-(4) 加入していない理由

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
任意だから	10 (9.6)
保険料が高くなるから	8 (7.7)
制度に反対だから	4 (3.8)
内容がよくわからないから	16 (15.4)
その他	12 (11.5)
無回答	54 (51.9)
合 計	104 (100.0)



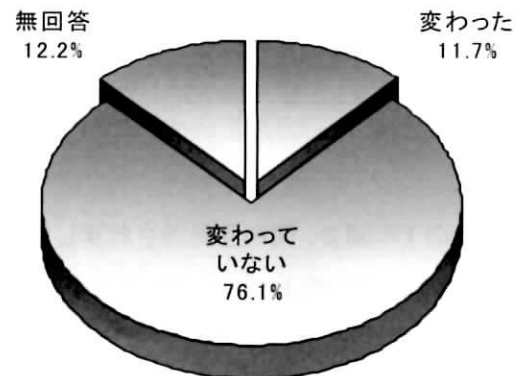
グラフⅢ-4-(4)

(5) 後期高齢者医療制度に加入している方だけお答え下さい
保険制度が変わってから、「医療の質」は変わりましたか

「変わっていない」が76.1%回答しており大半の方は変化がないと思われませんが、「変わった」も11.7%おります。保険制度が変わっても患者は等しく最良の医療を受けられなければなりません。

表Ⅲ-4-(5) 医療の質の変化

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
変 わ っ た	84 (11.7)
変 わ っ て い な い	548 (76.1)
無 回 答	88 (12.2)
合 計	720 (100.0)



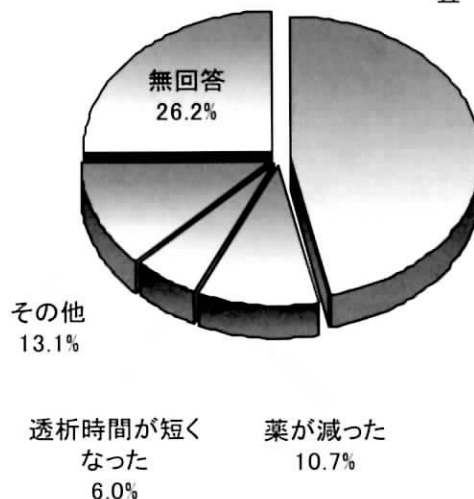
グラフⅢ-4-(5)

(6) 問(5)で「ア. 変わった」と回答した方だけお答え下さい
何が変わりましたか(複数回答可)

「検査項目が減った」と48.8%の方が回答しております。

透析医療については、包括払いとなっているために、検査項目の減少など生じやすくなることもあると考えられますが、検査データなどを自己管理し施設側に確認していくことも必要かと考えます。

検査項目が減った
《・レントゲン・
心電図・骨の検査・
血液検査》
48.8%



表Ⅲ-4-(6) 何が変わりましたか(複数回答)

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
検査項目が減った《・レントゲン・心電図・骨の検査・血液検査》	41 (48.8)
薬が減った	9 (10.7)
透析時間が短くなった	5 (6.0)
その他	11 (13.1)
無回答	22 (26.2)
合 計	88 (104.8)

グラフⅢ-4-(6)

5. 重度心身障害者医療費助成制度(マル障)について

(1) この1年間で透析以外の疾病で受診された方だけお答え下さい

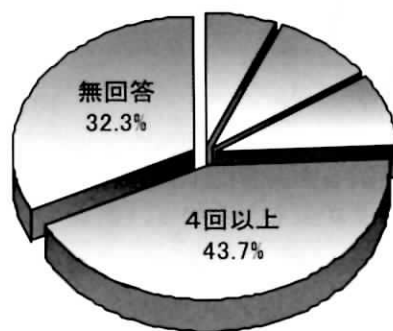
①この1年間で何回受診されましたか

「4回以上」が43.7%おり10回～15回の受診をされています。最多受診回数は120回との回答がありました。長期透析・患者の高齢化等を考えますと、この傾向はさらに増すと考えられます。

1回 6.5%
2回 9.0%
3回 8.6%

表Ⅲ-5-(1)-① 1年間、透析以外の受診回数

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
1 回	171 (6.5)
2 回	237 (9.0)
3 回	226 (8.6)
4 回 以 上	1,151 (43.7)
無 回 答	851 (32.3)
合 計	2,636 (100.0)



グラフⅢ-5-(1)-①

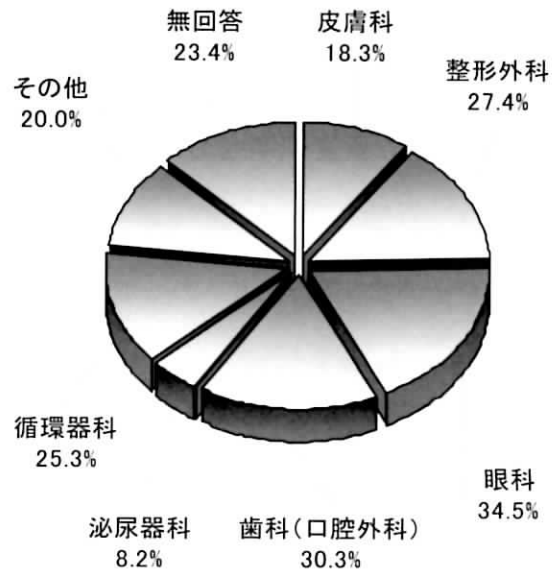
② この1年間で、何科を受診されましたか(複数回答可)

多数を占める「整形外科」「眼科」「歯科」について考えられる疾患からは、高齢化、糖尿病性腎症、長期透析の影響などがあります。「循環器」「皮膚科」は、

透析患者に多い高血圧、動脈硬化などの影響によるものと考えられます。

表Ⅲ-5-(1)-② 1年間に受診した科(複数回答)

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
皮 膚 科	482 (18.3)
整 形 外 科	723 (27.4)
眼 科	909 (34.5)
歯科(口腔外科)	799 (30.3)
泌 尿 器 科	216 (8.2)
循 環 器 科	668 (25.3)
そ の 他	528 (20.0)
無 回 答	618 (23.4)
合 計	4,943 (187.5)



グラフⅢ-5-(1)-②

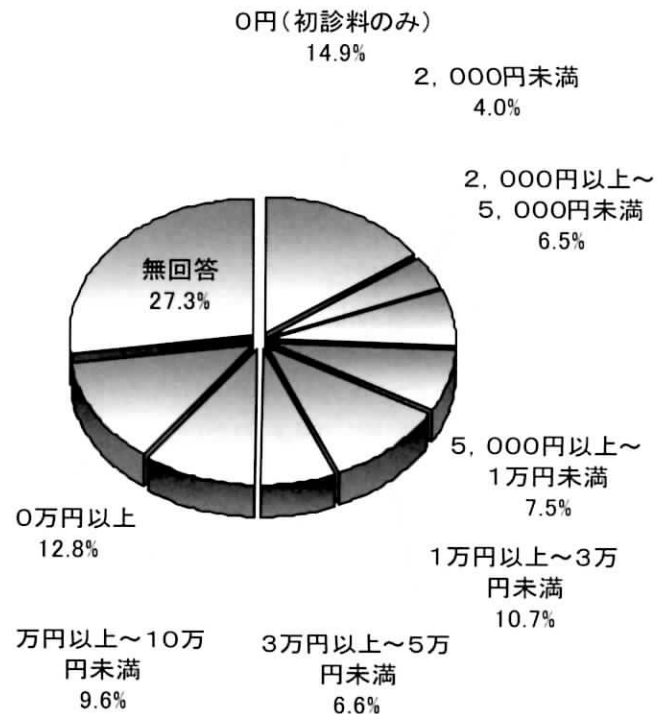
③ この1年間で、医療費(薬代含む)はいくらかかりましたか

「0円(初診料のみ)」が14.9%おりますが、マル障で初診料のみとは非課税世帯です。透析患者の所得状況を表していると考えます。「1万円以上～3万円未満」10.7%、「3万円以上～5万円未満」6.6%ですが、この金額に透析医療の負担額の長期特定疾病の一般的な負担額12万円を加えると、患者負担額の大きさが示されます。

「10万円以上」では10万円～15万円との回答が多く、最高負担額は540万円でした。

表Ⅲ-5-(1)-③ 1年間の医療費(薬代含む)

選 択 肢	今 回 : 名 (%)
0円(初診料のみ)	393 (14.9)
2,000円未満	106 (4.0)
2,000円以上～5,000円未満	172 (6.5)
5,000円以上～1万円未満	197 (7.5)
1万円以上～3万円未満	283 (10.7)
3万円以上～5万円未満	174 (6.6)
5万円以上～10万円未満	253 (9.6)
10万円以上	338 (12.8)
無回答	720 (27.3)
合 計	2,636 (100.0)



グラフⅢ-5-(1)-③

IV. 腎友会に期待すること

腎友会に期待することについて

「腎友会に期待することがあれば、ご記入して下さい」と自由欄を設けたところ、265名の方から腎友会に対する、ご意見・ご要望・叱咤激励のお言葉などをいただきました。

■会活動について

- 就労の意欲のある透析患者へのサポートを期待します。
- 透析予備軍なる腎不全の人達に、透析にならないよう予防知識の普及等の活動に力を入れて下さい。
- 透析治療に施設・地域で格差があるので、腎友会が中心となり働きかけていくことを望みます。
- 身障者にもう少し手厚い医療制度になるよう、国に積極的に働きかけて下さい。
- 自立支援医療制度のせいで生活が苦しくなったので、制度以前の福祉に戻るようしてもらいたい。
- 加齢とともに通院が不可能になることを心配しています。病院のベッド数を増やしてもらいたい。
- 透析治療に関して無知な方も多いので、透析の知識を高めていけるような活動を望みます。
- 透析に関わる法律の改正など、詳しく情報を流して下さい。
- 制度の改正時に利用者が理解できるよう、かみ砕いた説明を提供して欲しい。
- 相談窓口を充実して欲しい。
- 腎移植の普及活動に期待します。
- 患者を支えている家族の精神的・肉体的・経済的なケアについても配慮してもらいたい。
- 透析患者だけでは限界があるので、健常者のボランティアも含めた活動にしていくべきでは。
- 仕事をしているため腎友会に参加できませんが、会のおかげで安心して病院に行けます。
- 会結成以来役員の方々の献身的な努力により、私たちが少額で闘病できることを感謝しております。
- 幹事さん役員の方々の中には僕より体調が悪いのによく頑張っていると思います。

■機関誌等について

- もっと前向きで透析生活に活力を与えるような記

事の機関誌にして下さい。

- 体験談を数多く載せてもらいたい。
- 会員に高齢者が多くなっているので、わかりやすい内容・語句・説明など工夫してもらいたい。
- 難聴のため会合等に参加しても意思伝達ができないので、機関誌の配布に助かっています。
- 自分の知らなかった情報などがいろいろ知ることができ、腎移植・透析のことなど勉強になります。

■会員拡大について

- メディア(新聞・テレビ)を利用し、慢性腎臓病患者や若い患者への啓発活動・宣伝をして欲しい。
- 会員メリットの強化。会員と非会員の差を何かつけるべきです。
- 腎友会の大切さを大々的にPRして欲しい。
- 会費が高すぎるのではないかな。
- 透析患者は全員入会するよう義務化になるといいと思います。

■実態調査に対して

- 調査にかかる経費はすべて会費です。結果をもとに何をするのか、今後の活動にすごく期待します。
- 高齢者には面倒です。不必要な項目もあり、もっと簡単なものにするべきでは。目的が見えません。
- この調査は本当に活かされるのですか？(前回の調査は活かされてないと思います。)

以上、主な意見等を集約して掲載していますが、社会福祉制度の問題や低迷する腎友会活動への要望などこれらの事柄は重要課題として取り組んで行かなければならないと考えます。また、一部ですが、助成に関して要望を上げている方については、申請手続きをすれば助成制度を受けられる方もいらっしゃるようなので、是非、道腎協及び各地域腎友会にご相談下さい。

おわりに

今回の調査結果では全般に、会員の高齢化、長期透析患者が前回より更に増加傾向を示しています。会員の平均年齢は66歳を超え、最長寿は97歳の方です。また30年以上の長期透析患者は78名おり、最長では38年を超えております。

前回(平成14年)の調査以降、障害者自立支援法の施行・後期高齢者医療制度の導入・重度心身障害者医療費助成制度の適用制限などの医療福祉制度の後退、国や地方自治体財政の悪化による通院費助成制度の縮小、自治体病院赤字拡大・医師等の医療スタッフ不足による透析施設の廃止など道内透析患者を取り巻く環境は厳しくなっています。このような状況下でも、今回の調査結果で、多くの方は生きがいを持って生活し、厳しい食事管理や検査データの自己管理に努められ長期透析を達成されている姿が浮かび上がってきます。しかし、日常生活で23.4%の方は介助介護(一部介助も含む)が必要であると回答されており、今後、これらの諸問題については行政等へ働きかけていくことが重要です。

道腎協としましては、今回の実態調査で明らかになりました透析患者の実情や要望などを道及び市町村へ継続的に働きかける活動をすると同時に、腎移植・在宅血液透析・腹膜透析・慢性腎臓病対策など行政など他団体に働きかけるとともに、独自の取り組みを推進してまいりたいと考えております。

最後に、今回の実態調査にご協力いただいた、会員・家族や医療スタッフの皆様へ感謝申し上げます。また、回答票の集計や表・グラフの作成にご尽力いただいた「地域活動支援センターかがやき工房」の皆様へ感謝申し上げます。



「美瑛 哲学の木と雲」 撮影:八鍬 敏男(旭川地方腎友会)

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可 H・S・K通巻452号
平成21年11月10日発行(毎月10日発行)

印刷所 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
「かがやき工房」
地域活動支援センター



北海道透析患者実態調査報告書

発行日 2009年11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2-38

サザンアベニュー北大101

TEL・FAX(011)747-0217

頒 価 200円 (購読料は会費に含む)

頒価200円 (購読料は
会費に含む)