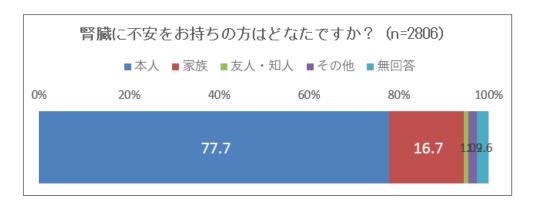
NP0 法人腎臓サポート協会 2018 年会員アンケート結果報告

【アンケート結果】

1. 「回答者」及び「腎臓に不安のある方」の背景情報

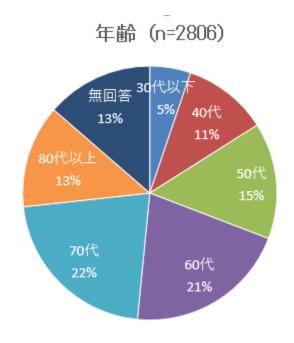
1-1. 「回答者」の属性

回答者 2,806 名の内、「腎臓に不安のある本人」からの回答が 77.7%。ご家族からの回答が 16.7%であった。



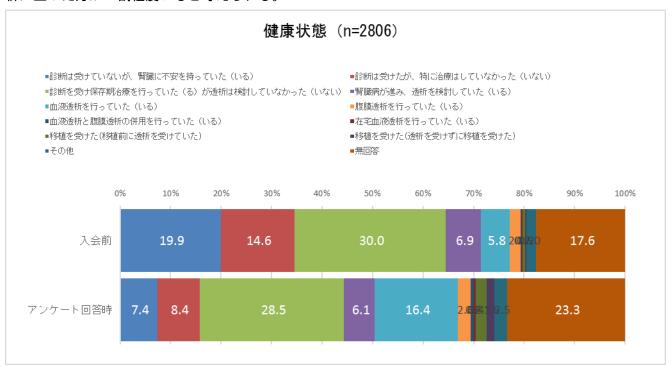
1-2. 「腎臓に不安がある方」: 年齢

「腎臓に不安のある方」の年齢は、60代以上が6割弱で、平均年齢は63.9歳であった。



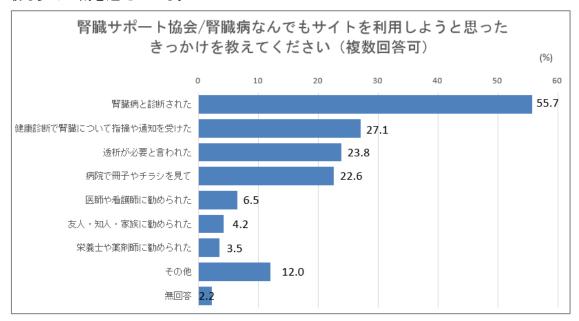
1-3. 「腎臓に不安のある方」: 入会時と回答時の健康状態

健康状態では、入会時に「保存期」であった方が7割で、「透析・移植」を受けていた方は1割程度。 アンケート回答時現在では、「保存期」が5割で、「透析・移植」を受けた方は2割強と、入会してから透析に至った方が2割程度いると考えられる。



1-4. 回答者:腎臓サポート協会利用のきっかけ

腎臓サポート協会や「腎臓病なんでもサイト」を利用しようと思ったきかっけは、「腎臓病と診断された」が最も多く5割を超えている。

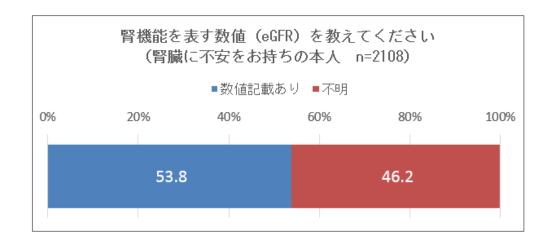


2. 腎臓病患者さんの実態について

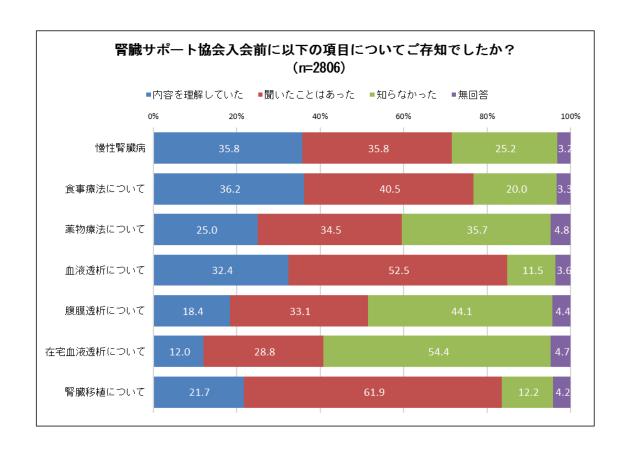
腎臓病患者さんの実態について、(1)全体、(2)保存期患者、(3)透析者に分けて検証した。

2-1-1. 腎臓病患者さんの実態(全体):病気や治療についての知識・理解

腎機能を表す数値(eGFR)を認知している割合は、腎臓に不安のある方本人であっても5割程度であった。

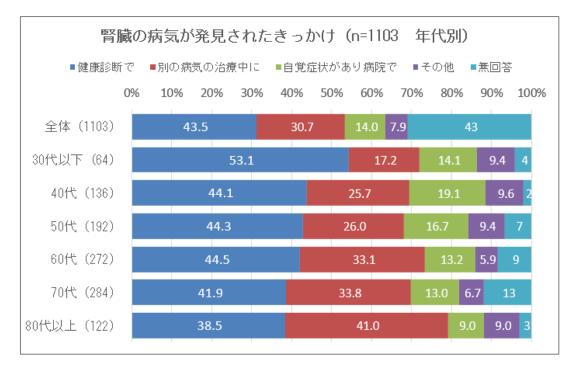


2-1-2. **腎臓病患者さんの実態(全体):腎臓サポート協会入会前の病気や治療についての理解** 全ての項目で、入会前から「理解していた」が4割を下回り、CKD を理解していた方は36%であった。特に、腹膜透析や在宅血液透析は理解していた割合が低かった。



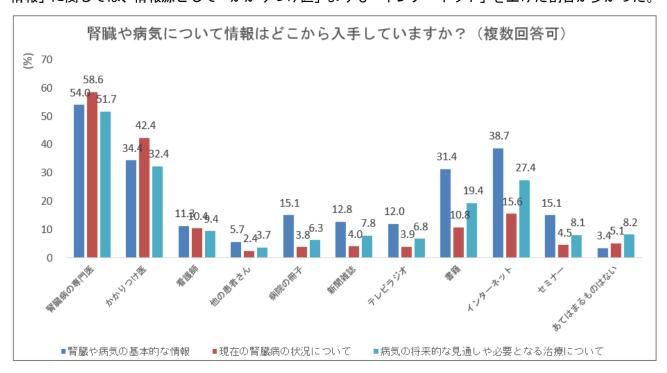
2-2-1. 腎臓病患者さんの実態(保存期):腎臓病発見のきっかけ(年齢別)

現在「保存期」の方の腎臓病発見のきっかけでは、全体では4割が「健康診断」で発見されている。年齢が上がるにつれて「別の病気の治療中」に発見される割合が多くなる傾向が見られた。



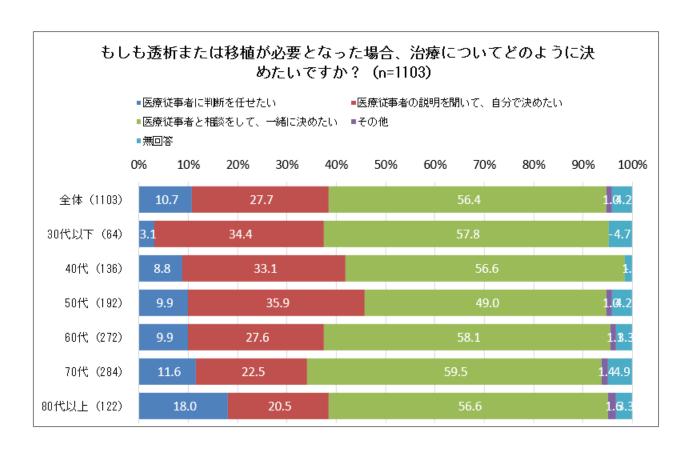
2-2-2. 腎臓病患者さんの実態(保存期): 情報源

腎臓サポート協会以外の情報源では、各項目で「腎臓病の専門医」が一番多い。「腎臓や病気の基本的な情報」に関しては、情報源として「かかりつけ医」よりも「インターネット」を上げた割合が多かった。



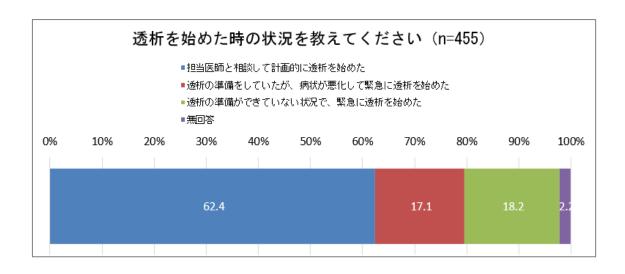
2-2-3. 腎臓病患者さんの実態(保存期):透析や移植が必要になった場合の決定意向

もし、腎代替療法が必要となった場合には、「医療従事者と相談して一緒に決めたい」が5割を超え、次いで「医療従事者の説明を聞いて自分で決めたい」が3割弱と、治療に自身が関与したい意向を持つ割合は8割を超えている(「一緒に決めたい」と「自分で決めたい」の合計)。年齢が上がるにつれ「医療従事者に判断を任せたい」が増えるが、80代以上でも18%にとどまっている。



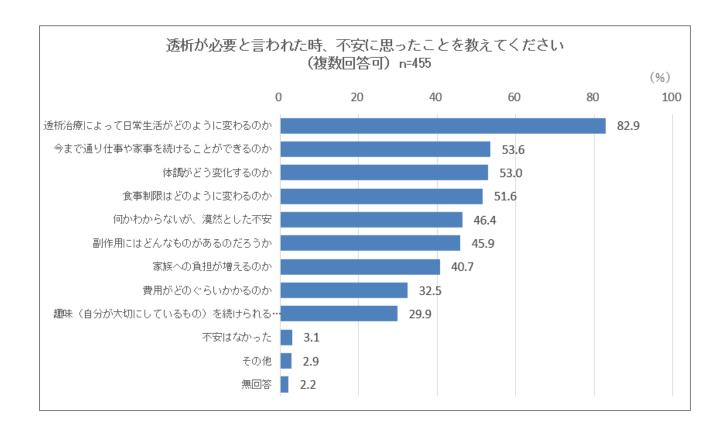
2-3-1. 腎臓病患者さんの実態(透析者):透析導入時の状況

2割弱が「透析の準備ができていない状況で緊急に透析を始めた」との回答であった。



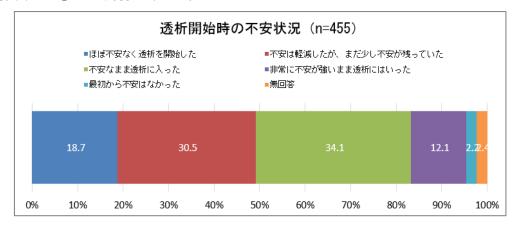
2-3-2. 腎臓病患者さんの実態 (透析者): 透析が必要になった時の不安

透析が必要と言われた時不安に思ったことは、「透析治療によって日常生活がどのように変わるのか」が 最も多く8割であった。次いで「今まで通り仕事や家事を続けることができるのか」、「体調がどう変化す るのか」、「食事制限はどのように変わるのか」について、5割以上の方が不安だったとしている。



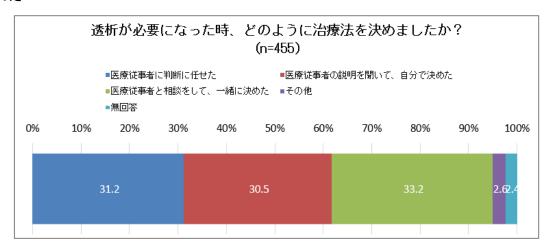
2-3-3. 腎臓病患者さんの実態 (透析者): 透析導入時の不安状況

透析導入時に「非常に不安が強いまま透析にはいった」「不安なまま透析に入った」が5割弱、「ほぼ不安なく透析を開始した」が2割弱であった。

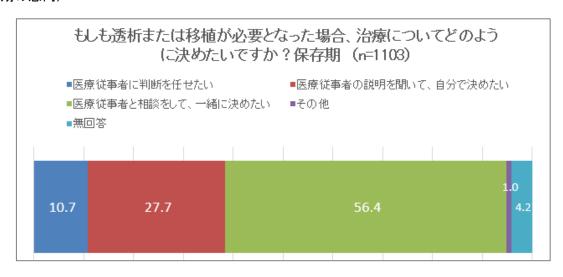


2-3-4. 腎臓病患者さんの実態 (透析者): 治療選択への関与

治療選択への関与をみると、全体では「医療従事者に判断を任せた」「説明を聞いて自分で決めた」「相談 して一緒に決めた」がそれぞれ 3 割程度であり、保存期の方の意向と透析導入時の実際の状況とには差 が見られた

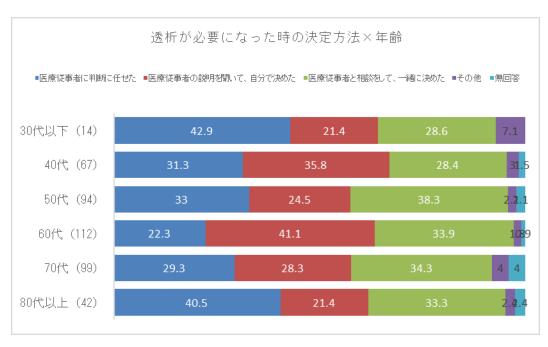


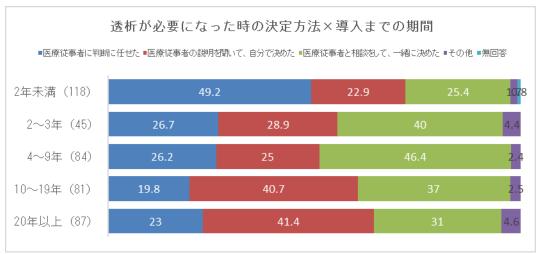
(保存期の意向)



〈NPO 法人腎臓サポート協会 2018 年会員アンケート結果報告〉

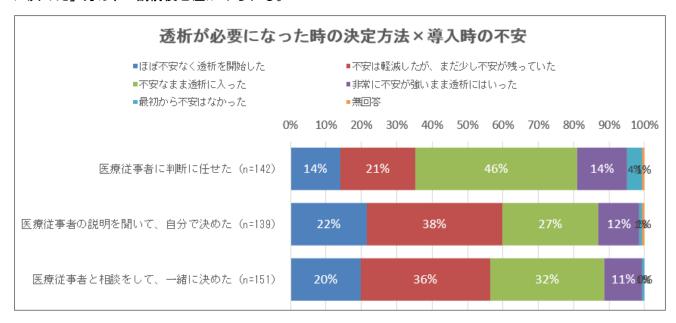
年代別では、「30代以下」と「80代以上」では「判断を任せた」割合が4割を超える。また、腎臓病発見から透析開始までの期間が2年以内の場合は、「判断を任せた」割合が4割を超え、10年を超えると「自分で決めた」割合が4割を超えていた。





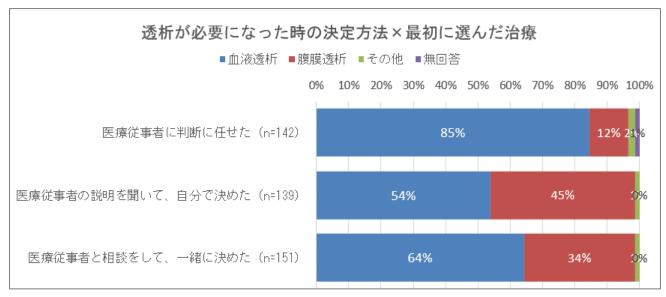
2-3-3. 腎臓病患者さんの実態 (透析者):治療選択への関与と導入時の不安

導入時の不安の状態を、治療選択への関与別にみると、「医療従事者に判断を任せた」方は、「不安なまま透析にはいった」+「非常に不安が強いまま透析にはいった」が6割を占めるが、「自分で決めた」、「一緒に決めた」方は、4割前後と差がみられる。



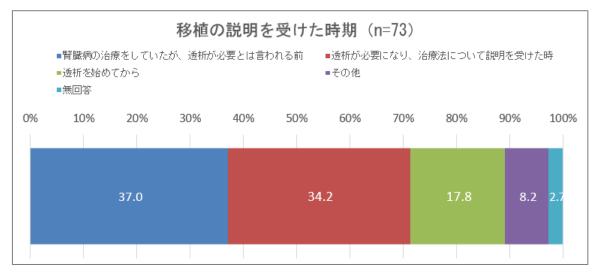
2-3-4. 腎臓病患者さんの実態 (透析者): 治療選択への関与と治療

最初に選択した治療を治療選択の関与別でみると、「医療従事者に判断を任せた」方は、「血液透析」が8割を超えるが、「自分で決めた」、「一緒に決めた」方は腹膜透析を選択する割合が高くなっていた。



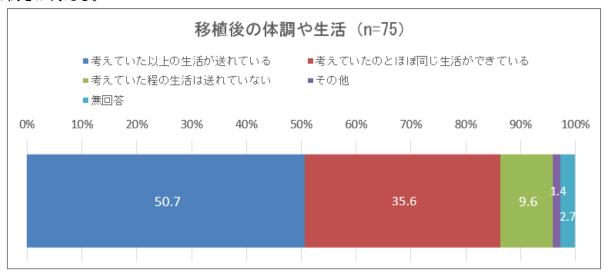
2.4.1 腎臓病患者さんの実態(移植):移植の説明を受けた時期

腎臓移植の説明を受けたのは、「腎臓病の治療をしていたが、透析が必要と言われる前」が4割弱で、「透析が必要になり、治療法についての説明を受けた時」が3割を超えるが、「透析を始めてから」も2割近くであった。



2.4.2 腎臓病患者さんの実態(移植):移植後の体調や生活

移植後は、85%が「考えていた以上」「考えていたのとほぼ同じ」生活ができていると回答。生活への満足 度の高さが伺える。

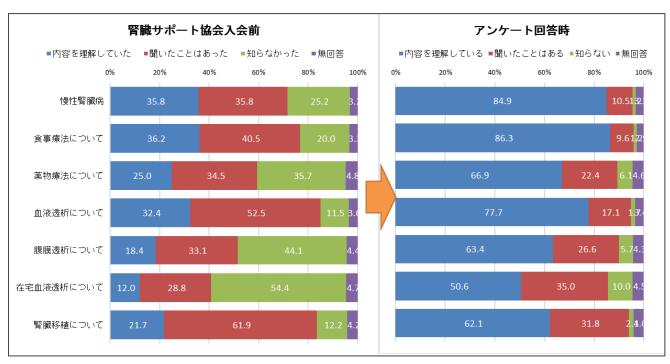


3. 情報が果たす役割

腎臓サポート協会への入会前後の状況を比較することで、情報提供の果たす役割を検証した。

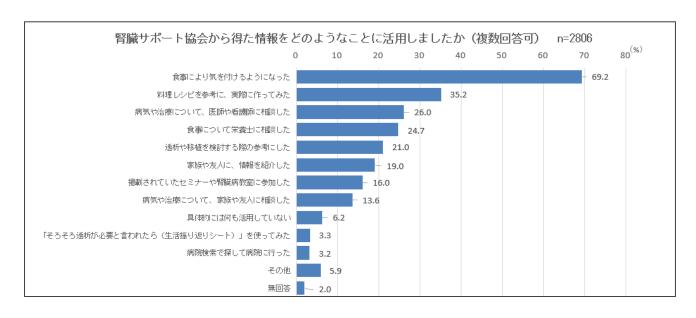
3-1. 病気や治療法についての理解度

腎臓サポート協会への入会前とアンケート回答時の病気や治療法についての理解の変化を確認した。 いずれの項目においても、「内容を理解している」割合が高くなっている。



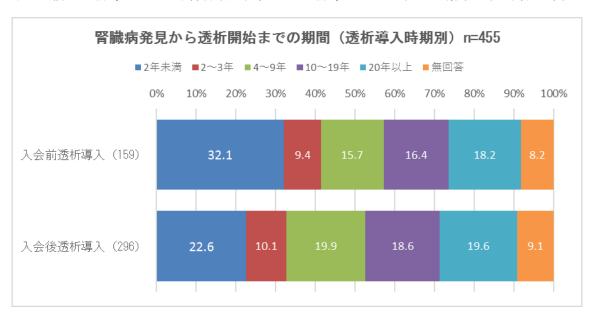
3-2. 腎臓サポート協会で得た情報の活用

「食事により気を付けるようになった」が7割で最も多い。次いで「料理レシピを参考に実際に作ってみた」、「医師や看護師に相談した」、「食事について栄養士に相談した」など積極的な活用が2~3割程度挙げられている。



3-3. 腎臓病発見~透析導入までの期間

全体として、腎臓発見~透析導入までの期間では、2年未満が約2割であったが、協会の入会前に透析を 導入した群と、入会後に導入した群で透析開始までの期間の違いを比較したところ、入会後に透析導入 の方が、入会前に透析導入よりも、腎臓病の発見から透析導入まで2年以上期間がある割合が高かった。



4. まとめ

<腎臓病患者さんの実態>

- ✓ 病気や治療について、患者さんの認知度・理解度は低い。
- ✓ 腎臓病が発見されるきっかけは年齢が高くなるほど、他の疾患の治療中に発見される割合が増える。
- ✓ 現在保存期の方が、透析や移植が必要になった場合には、自身が治療の選択に関わりたいと考えている割合が多いが、実際に透析を始めた時の状況とは乖離があった。
- ✓ 透析導入時に不安を抱えている患者は多いが、自身が治療の選択に関わった方が不安を持ったまま 導入した割合が減少していた。
- ✓ 透析導入にあたっては、「日常生活の変化」に不安を持っている。

<情報提供が果たす役割>

- ✓ 情報提供により、病気や治療について認知度・理解度が向上し、患者が積極的に治療に関わるきっかけとなっている。
- ✓ 腎臓サポート協会に入会した後の透析導入者では、入会時にすでに透析をはじめていた人と比べ、透析導入までの期間が長かった。

アンケートの結果より、保存期からの継続的な情報提供は、患者さんの病気や治療の理解を促し、治療への関わりを促進する上で、重要であることが示唆されました。また、患者自身が治療に関わることの重要性も示唆されました。今後も、医療機関で提供される情報や患者教育を補完する役割を、情報提供を通じて行い、腎臓病重症化予防、患者さんや家族の QOL 向上に貢献していきたいと考えます。