

NPO 法人腎臓サポート協会  
2019 年会員アンケート結果報告

## <はじめに>

NPO 法人腎臓サポート協会は、腎臓病の重症化予防および QOL 向上に貢献するための情報提供活動を行っています。

- 設立:2001 年 10 月 (NPO 法人化:2005 年)
- 腎臓病を患う方とご家族の QOL を高めるために、病気や治療法に関する情報の普及活動を行う団体
- 主な活動
  - 会報「そらまめ通信」(偶数月)発行
  - 「腎臓病なんでもサイト」運営
  - 冊子の作成・配布
  - セミナー開催 など

腎臓サポート協会では、腎臓病患者さんの実態の把握、また、腎臓サポート協会の活動の評価および今後の活動の参考にするために、毎年会員を対象にアンケート調査を実施しています。

## <アンケート調査の概要>

### 調査の目的

- ・腎不全保存期における情報提供の重要性と効果の検証
- ・患者さんの病気や治療に対する意識について、実態の把握
- ・腎臓サポート協会の活動に対する評価および会員のニーズの把握

### アンケート調査の実施方法

- 実施期間: 2019 年 10 月 15 日～2019 年 11 月 22 日
- 調査対象: 2019 年 9 月末現在 腎臓サポート協会会員 15,860 名
- アンケート方法:

WEB	メールアドレスの登録がある会員対象
	アンケート特設ページ上での回答フォームで回収
用紙	郵送で「そらまめ通信」のみを受け取っている会員対象
	アンケート用紙記入の上郵送で返送
- 有効回答数(重複回答、回答不備を除く):
  - 合計: **2,999** 件(WEB 回答:1,789 件、用紙回答:1,210 件)
  - アンケート対象=2019 年 9 月末現在登録者の約 19%

※回答内容について、個人名を本人のご了解無く公開することは一切ない旨、また、個人を特定できないようにして引用、結果を集計の上公表することがある旨、事前に伝えた上で、回答を得ています。

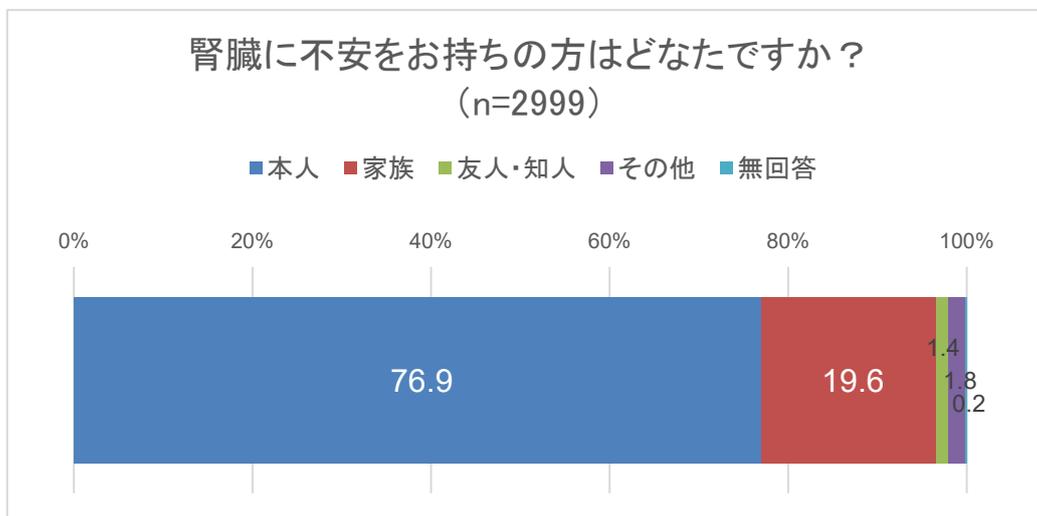
アンケート集計協力:株式会社日本能率協会総合研究所

【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

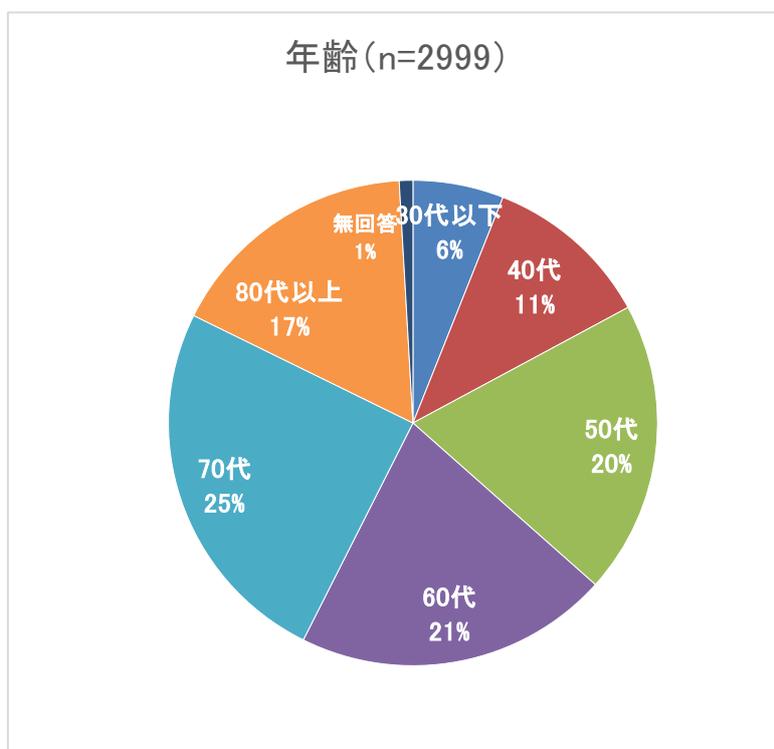
1-1. 「回答者」の属性・「腎臓に不安のある方」の年齢

回答者 2,999 名の内、「腎臓に不安のある本人」からの回答が 76.9%。ご家族からの回答が 19.6%であった。



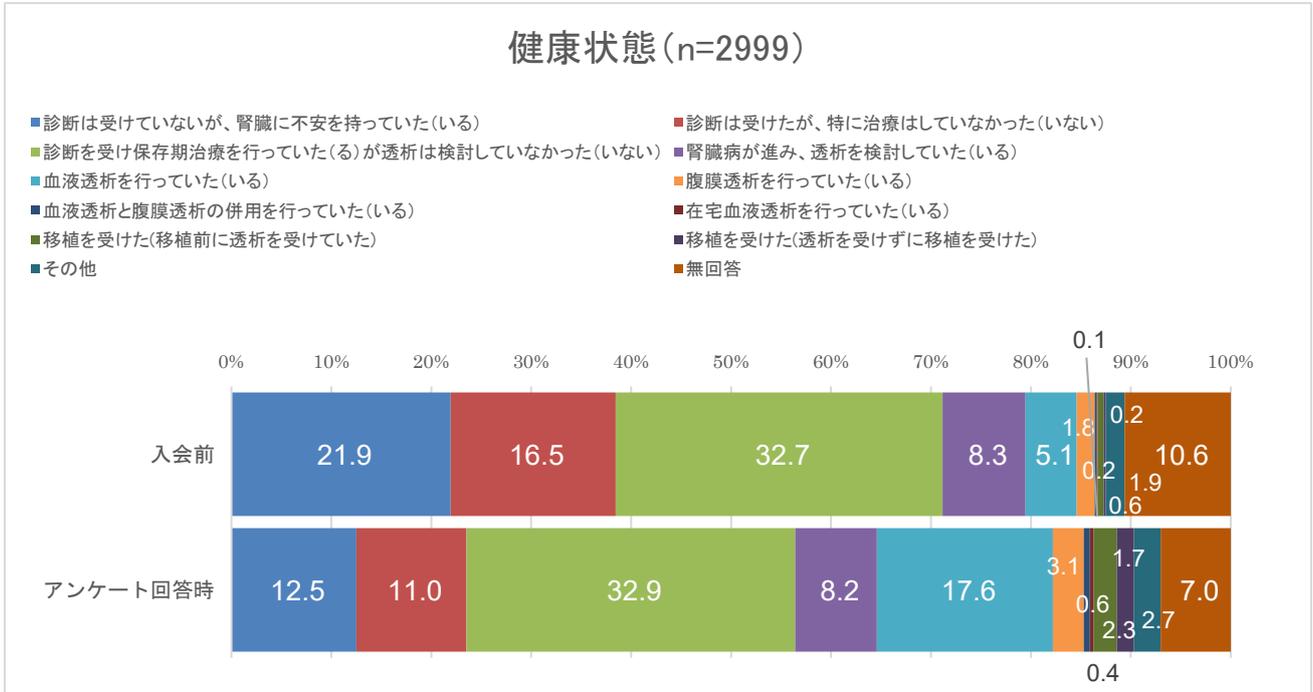
1-2 「腎臓に不安がある方」:年齢

「腎臓に不安のある方」の年齢は、60 代以上が 6 割で、平均年齢は 64.2 歳であった。



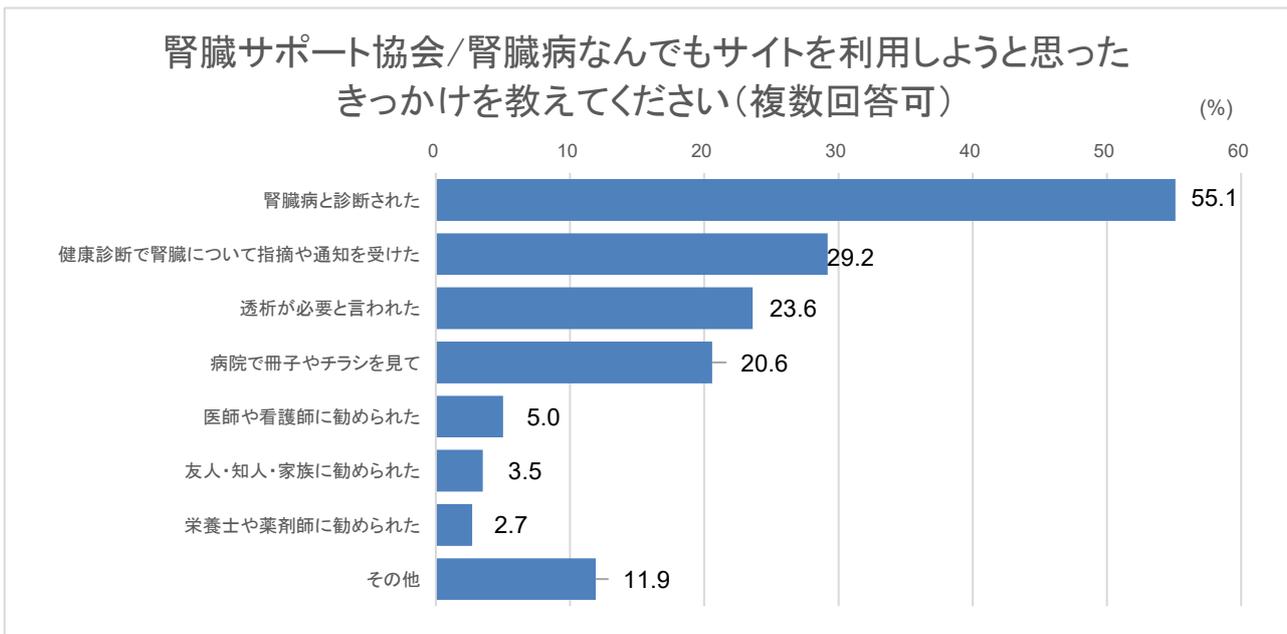
### 1-3.「腎臓に不安のある方」: 入会時と回答時の健康状態

健康状態では、入会時に「保存期」であった方が約 8 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」が約 65%で、「透析・移植」を受けた方は約 25%と、入会してから透析に至った方が 15%程度いると考えられる。



### 1-3. 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っかけは、「腎臓病と診断された」が最も多く 5 割を超えている。



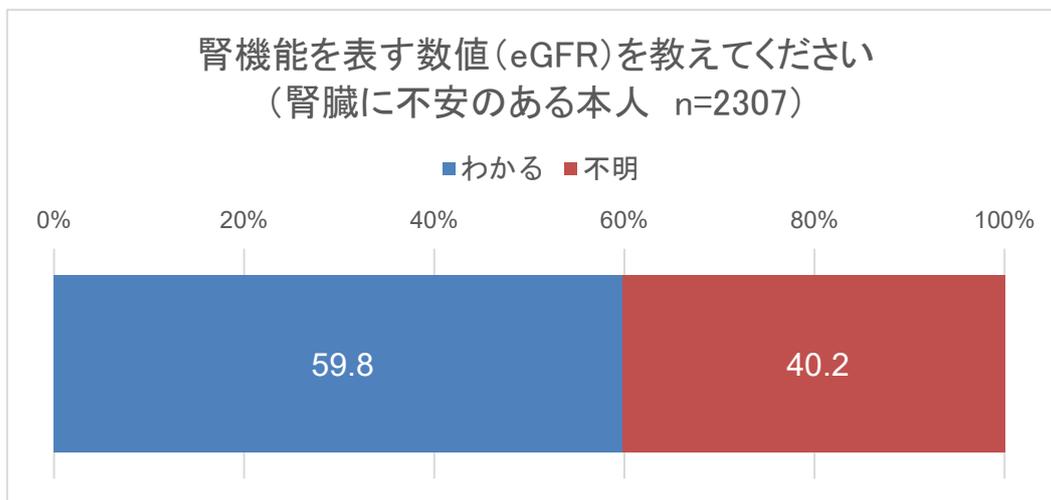
## 2. 腎臓病患者さんの実態について

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 (4)移植者に分けて検証した。

※(2)、(3)、(4)に関しては、「腎臓に不安のある本人」の回答

### 2-1-1. (全体) 腎臓病患者さんの実態：病気や治療についての知識・理解

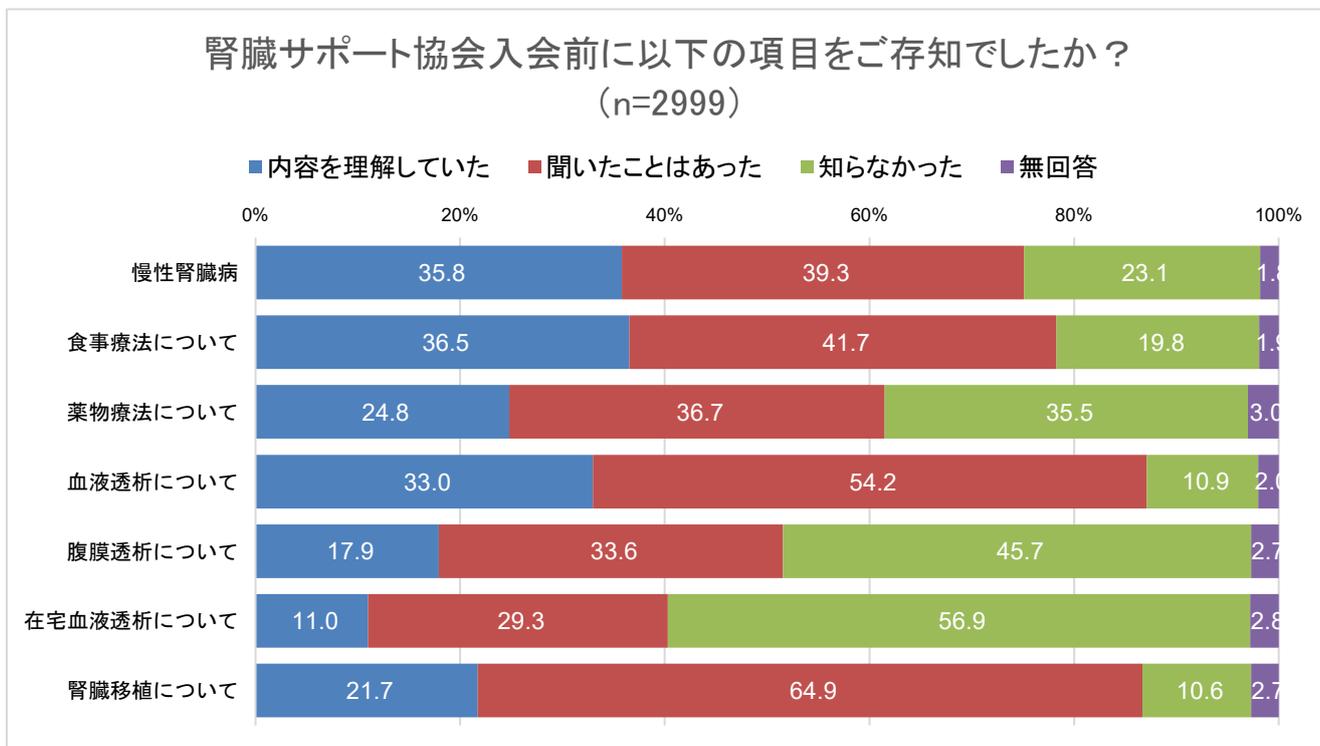
腎機能を表す数値(eGFR)を認知している割合は、腎臓に不安のある本人であっても6割程度であった。



### 2-1-2. (全体) 腎臓病患者さんの実態：腎臓サポート協会入会前の病気や治療についての理解

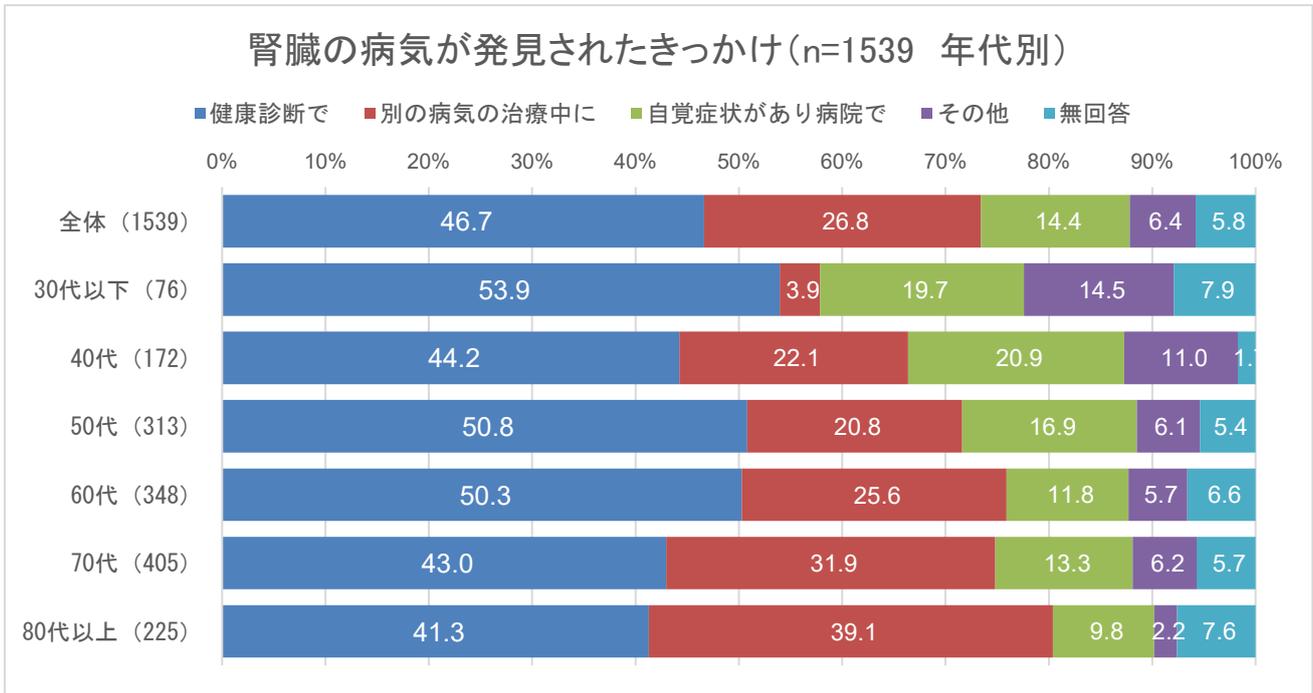
全ての項目で、入会前から「理解していた」が4割を下回り、CKDを理解していた方は約36%であった。

特に、腹膜透析や在宅血液透析について理解していた割合が低かった。



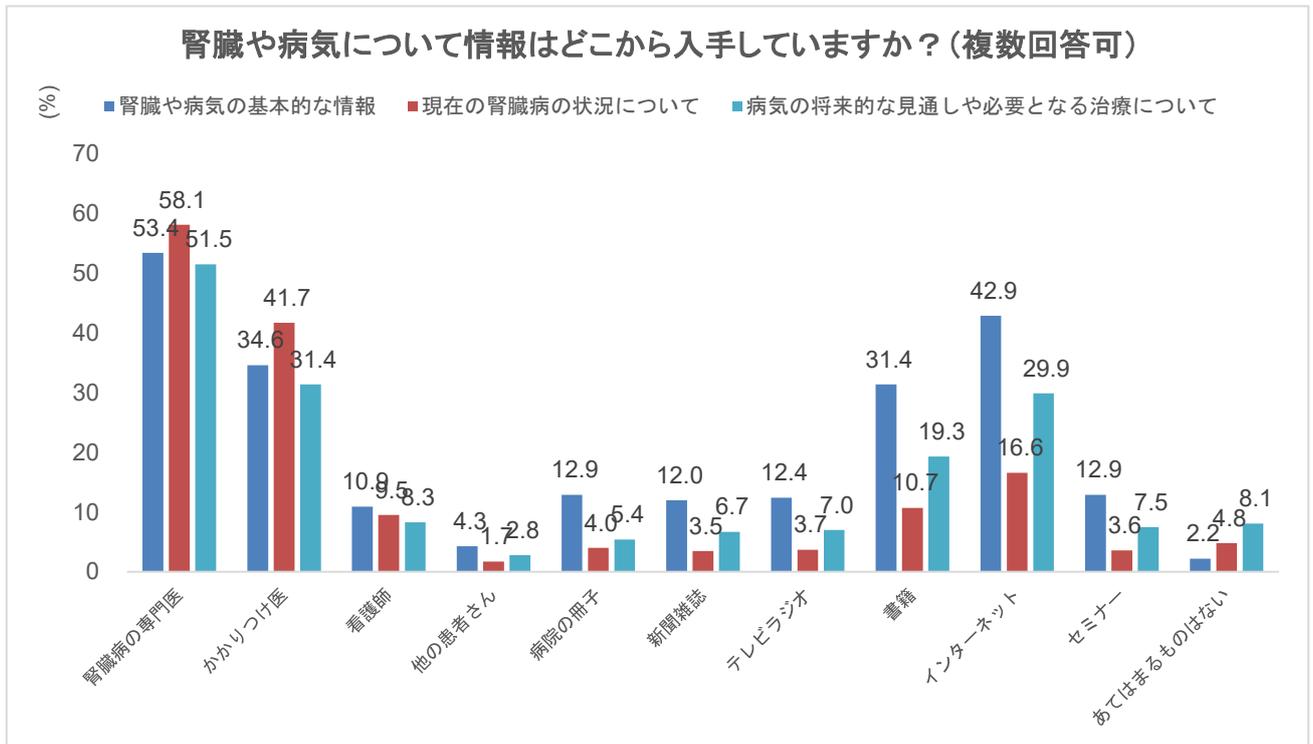
2-2-1. (保存期)腎臓病患者さんの実態: 腎臓病発見のきっかけ(年齢別)

現在「保存期」の方の腎臓病発見のきっかけでは、全体では約 47%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. (保存期)腎臓病患者さんの実態: 情報源

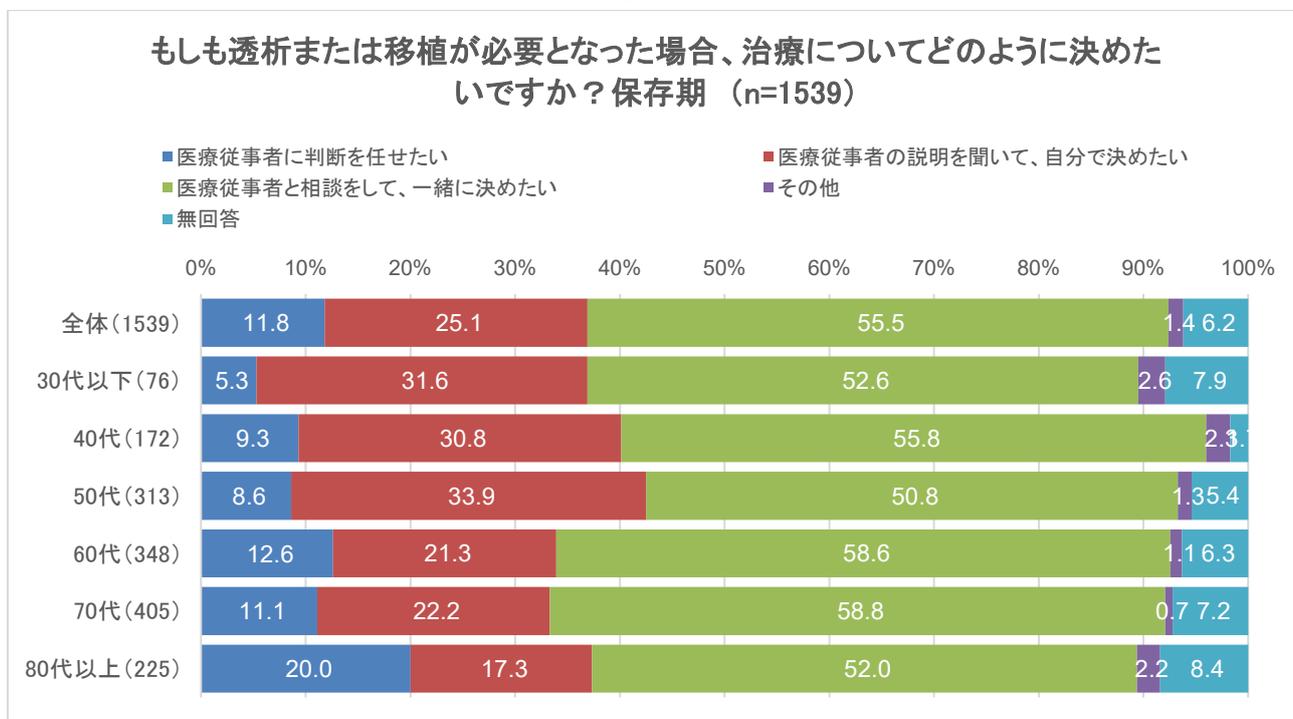
腎臓サポート協会以外の情報源では、各項目で「腎臓病の専門医」が一番多い。「腎臓や病気の基本的な情報」に関しては、情報源として「インターネット」や「書籍」を挙げる回答も多くみられた。



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

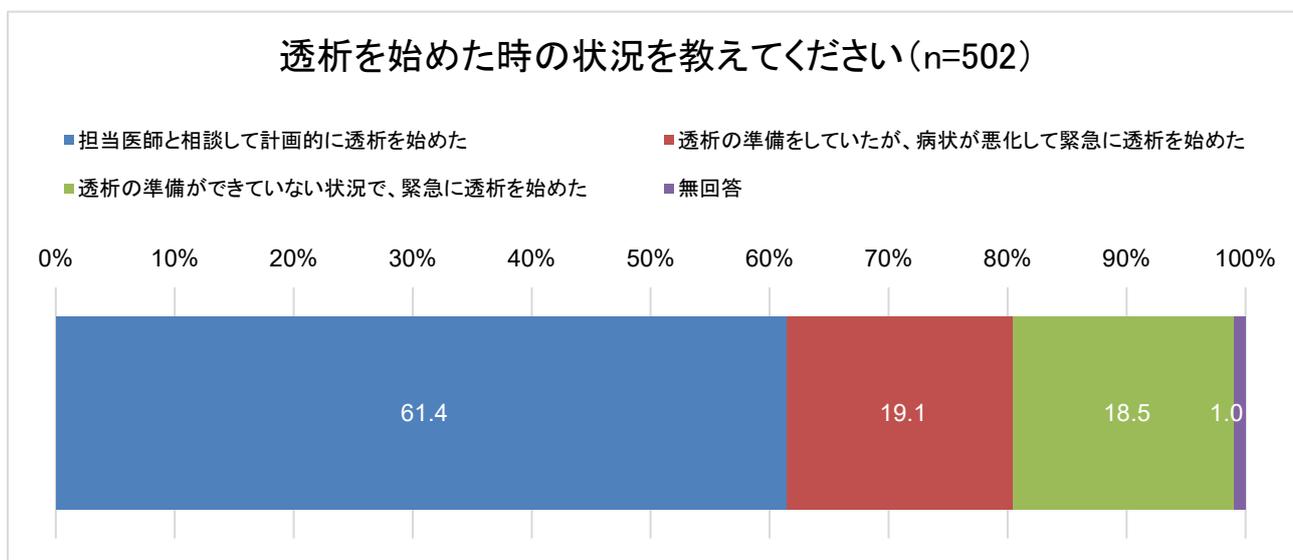
もし、腎代替療法が必要となった場合には、「医療従事者と相談して一緒に決めたい」が 5 割を超え、次いで「医療従事者の説明を聞いて自分で決めたい」が 25%と、治療に自身が関与したい意向を持つ割合は 8 割を超えている(「一緒に決めたい」と「自分で決めたい」の合計)。

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 20%にとどまっている。



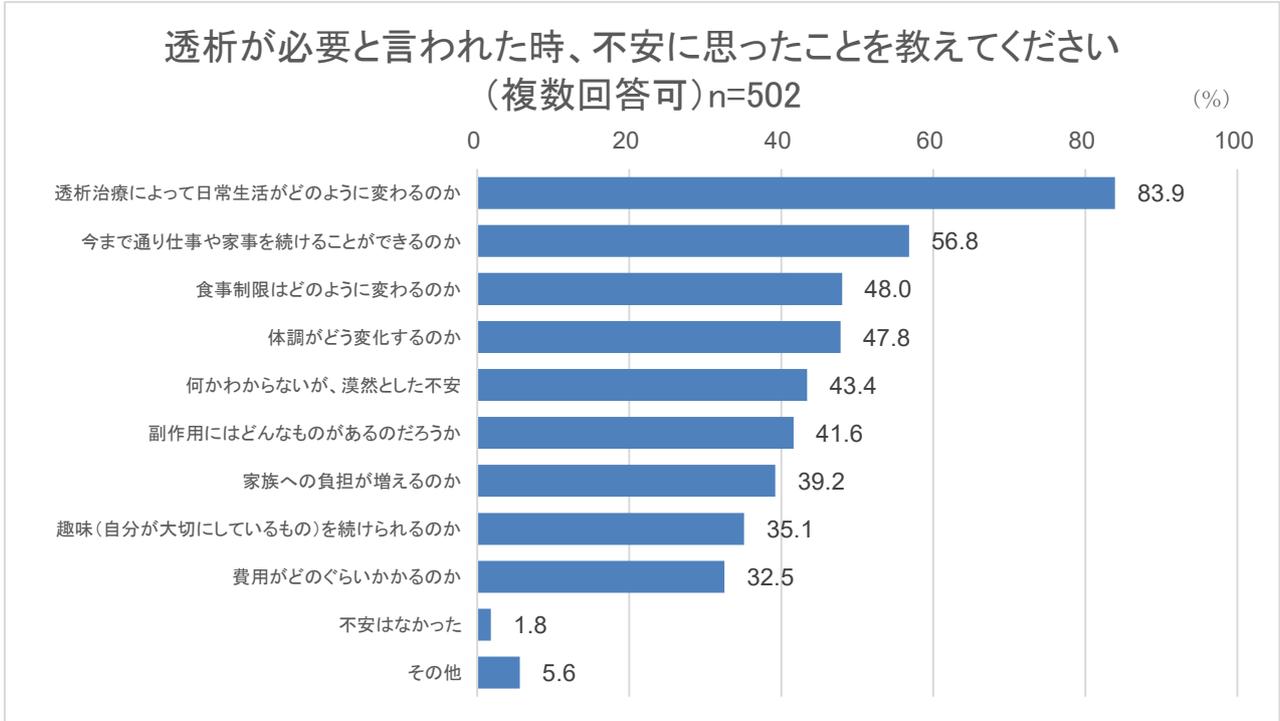
### 2-3-1. (透析者)腎臓病患者さんの実態：透析導入時の状況

透析を行っている方の内、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。



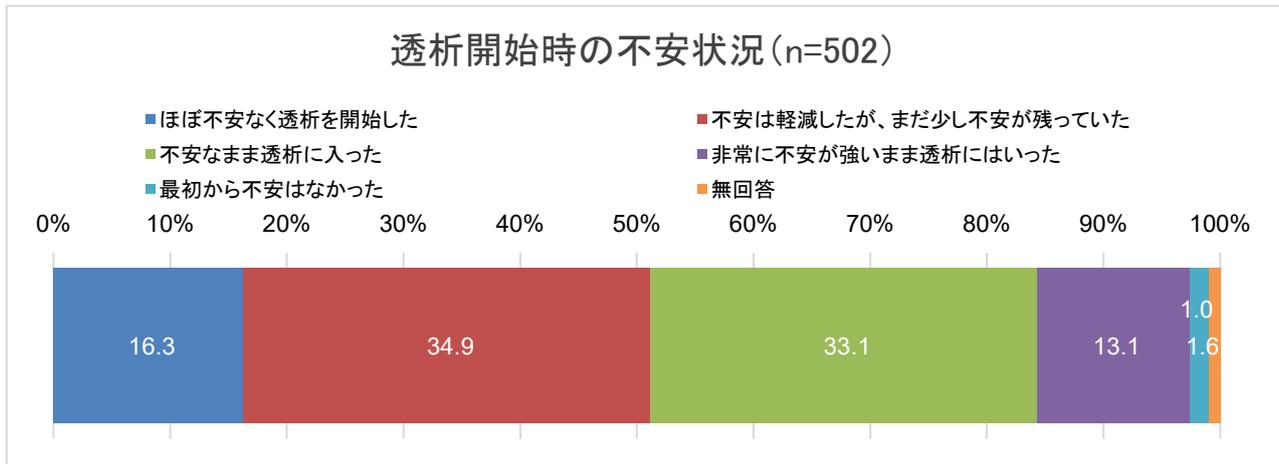
2-3-2. (透析者)腎臓病患者さんの実態：透析が必要になった時の不安

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割を超えていた。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」、「食事制限はどのように変わるのか」、「体調がどう変化するか」が不安だったとしている。



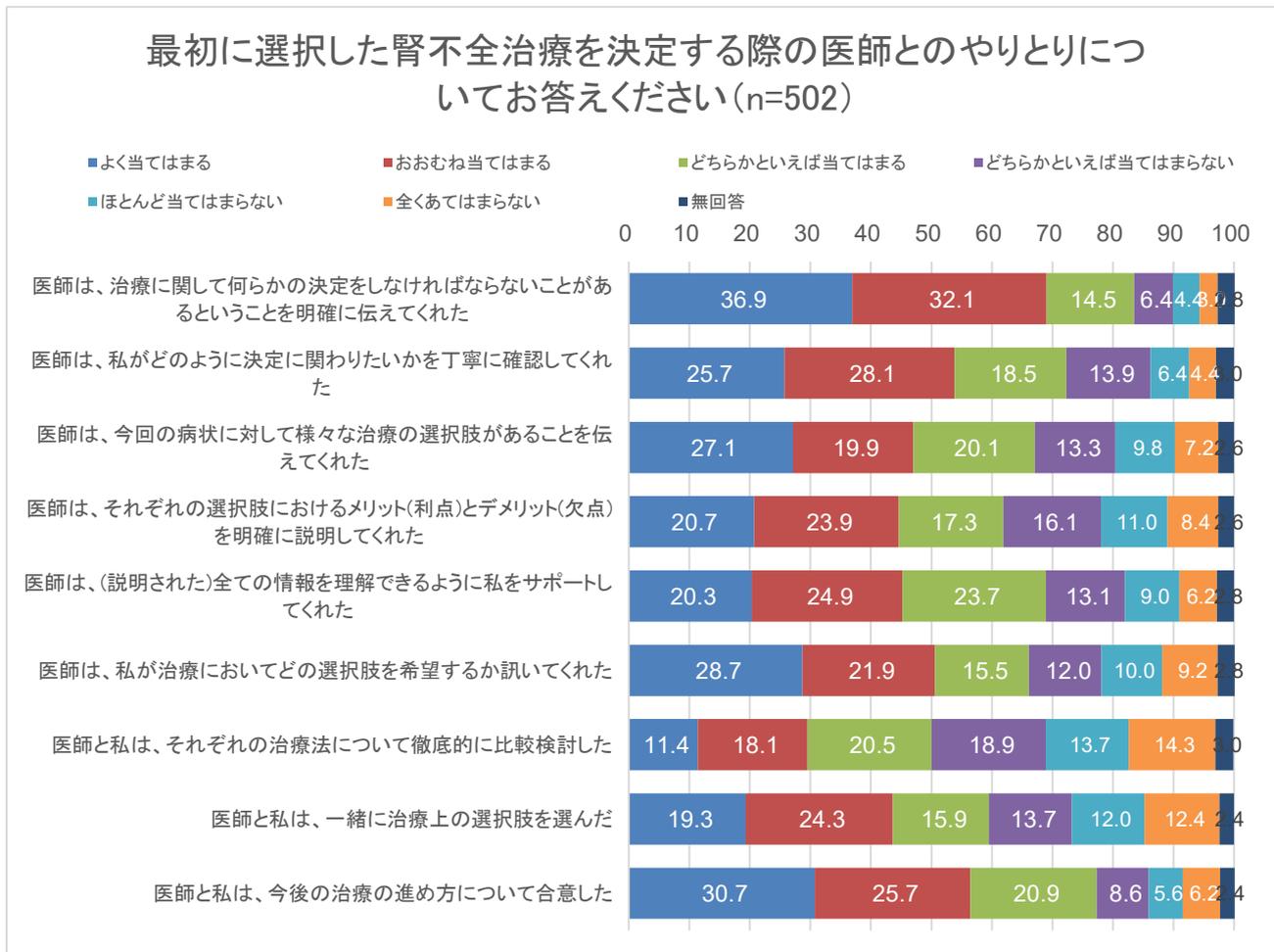
2-3-3. (透析者)腎臓病患者さんの実態：透析導入時の不安状況

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 46%、「ほぼ不安なく透析を開始した」が 16%であった。



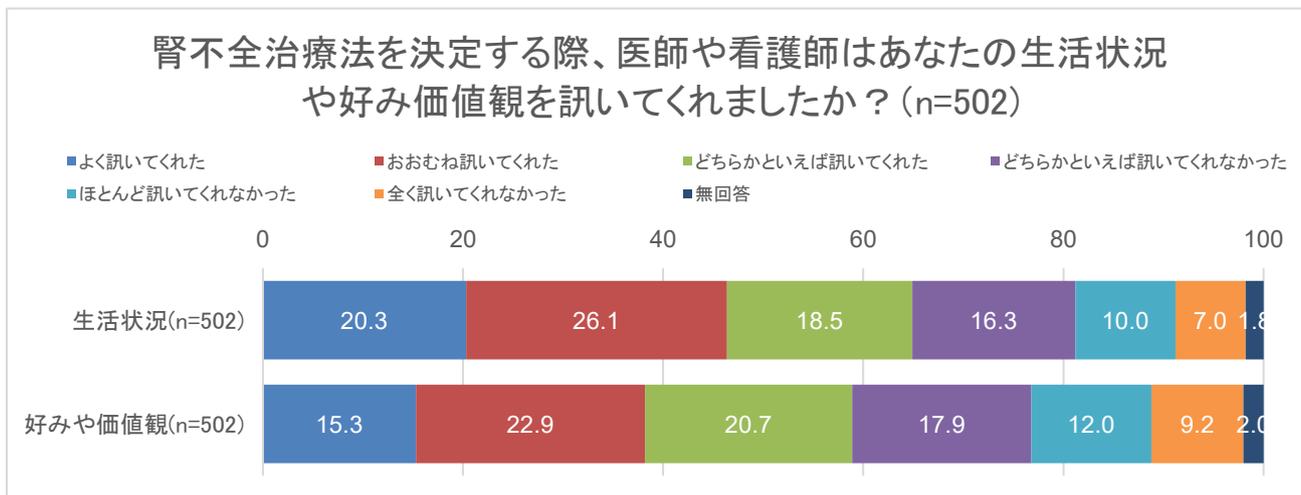
### 2-3-4. (透析者)腎臓病患者さんの実態：治療決定の際の状況

腎不全治療決定の際の医師とのやりとりでは、「決定しなければならないことがあることを明確に伝えてもらった」と思う回答が8割を超えた。「治療法について徹底的に比較検討した」との回答は50%、「一緒に選択肢を選んだ」は約60%であった。(よく当てはまる・おおむね当てはまる・どちらかといえば当てはまるの合計)



### 2-3-5. (透析者)腎臓病患者さんの実態：治療決定の際の状況

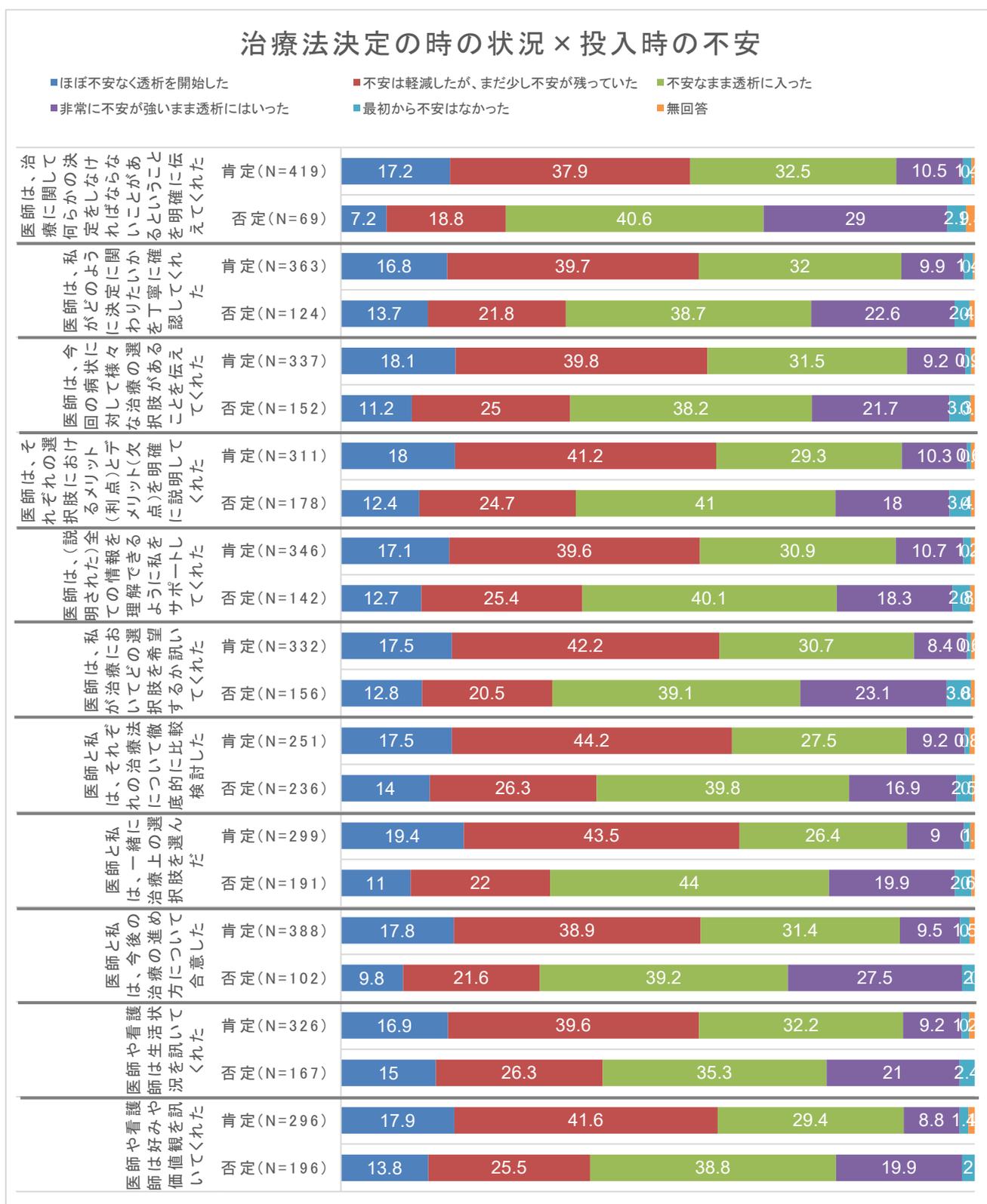
腎不全治療を決定する際、約65%が「生活状況をきいてくれた」と回答、「好みや価値観」の方がやや少なく約59%であった。(よく訊いてくれた・おおむね訊いてくれた・どちらかといえば訊いてくれたの合計)



### 2-3-6. (透析者)腎臓病患者さんの実態：治療決定時の状況と導入時の不安

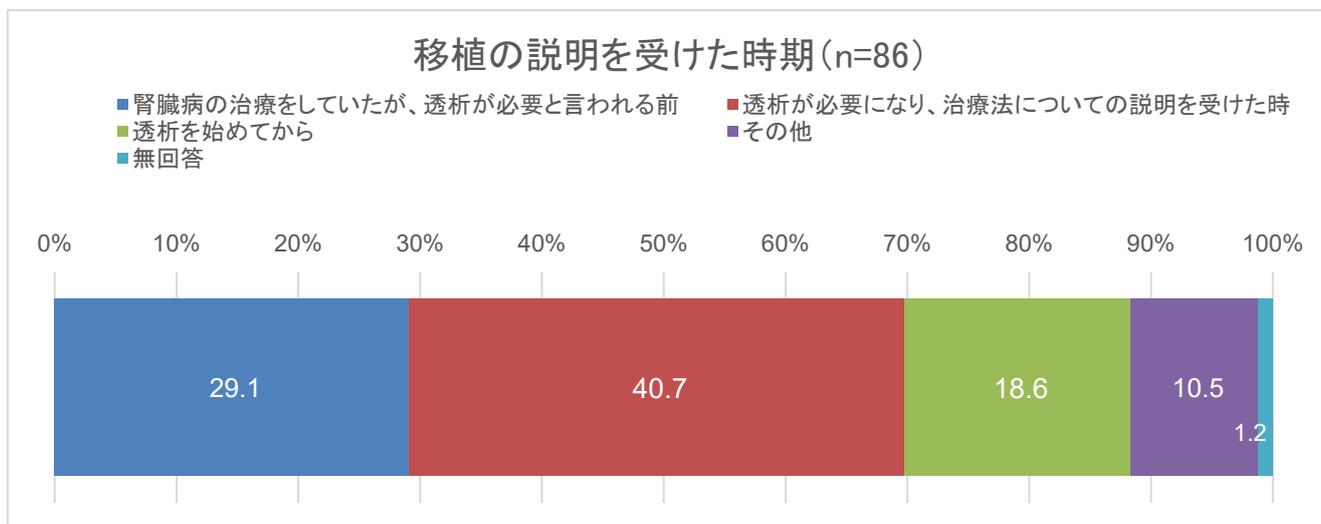
透析導入時の不安の状態を、治療決定の際の状況別に見たところ、医師や看護師の説明や聞き取り、治療法決定への患者の関与によって導入時の不安が軽減されている傾向が見られた。

(肯定:「よく当てはまる」、「おおむね当てはまる」、「どちらかといえば当てはまる」、否定:「全く当てはまらない」、「ほとんど当てはまらない」、「どちらかといえば当てはまらない」)



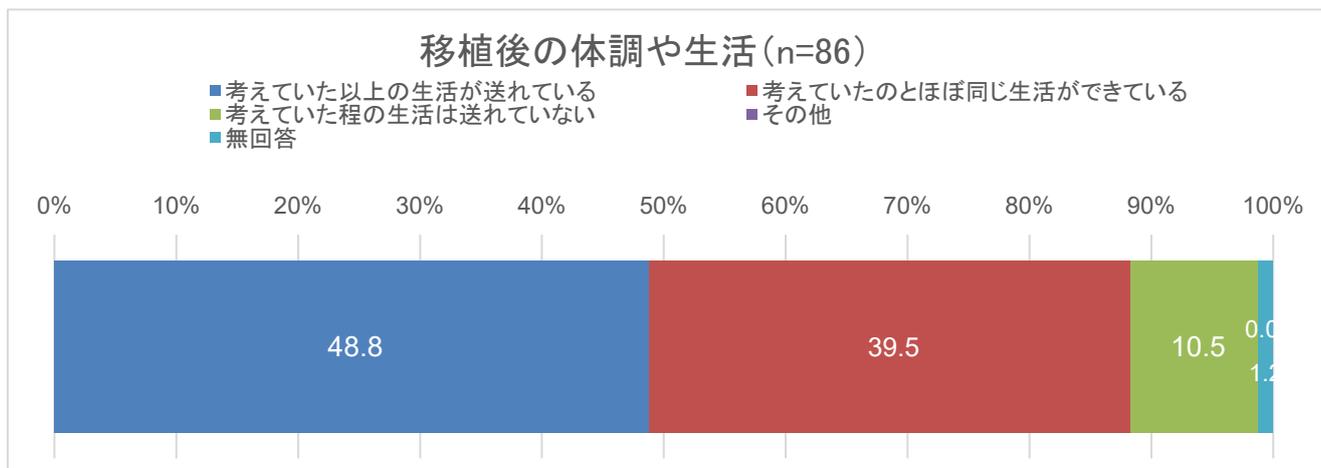
### 2-4-1 (移植)腎臓病患者さんの実態: 移植の説明を受けた時期

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」が約 3 割、「透析が必要になり、治療法についての説明を受けた時」が 4 割を超えるが、「透析を始めてから」も 2 割近くあった。



### 2-4-2 (移植)腎臓病患者さんの実態: 移植後の体調や生活

移植後は、88%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。



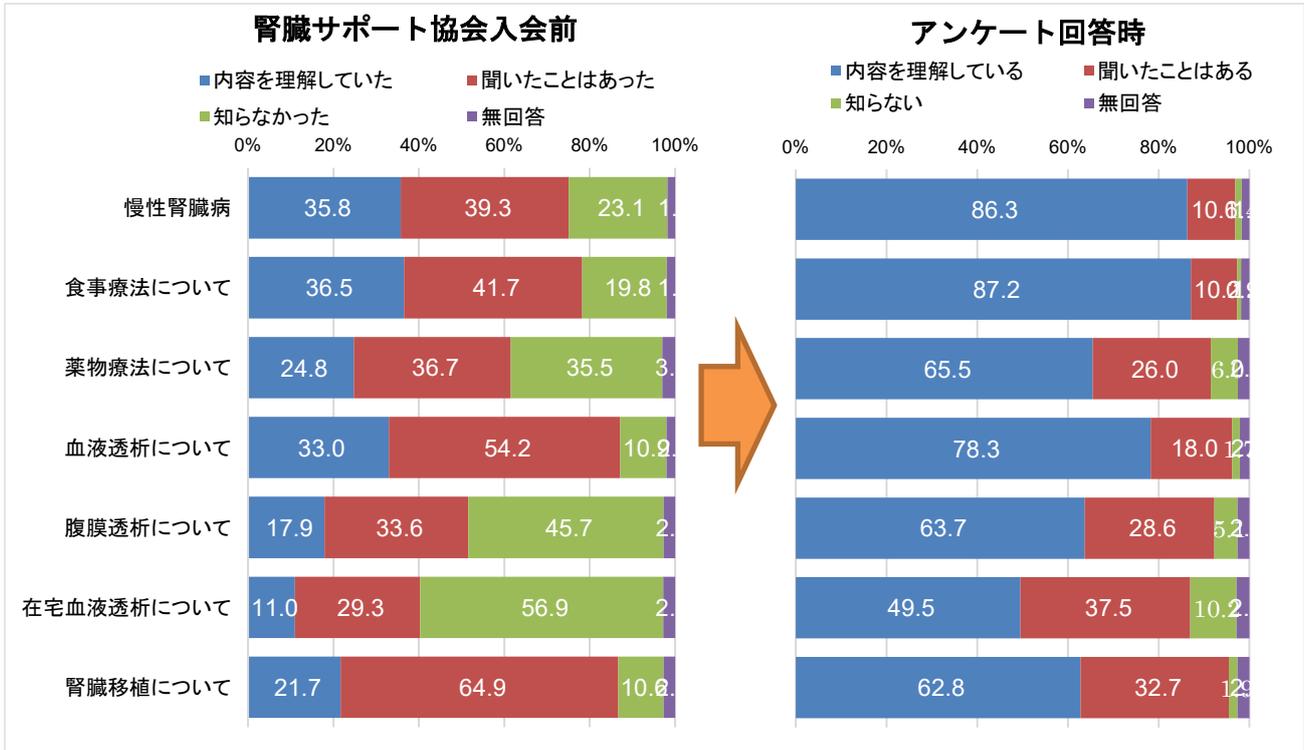
### 3. 情報が果たす役割

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

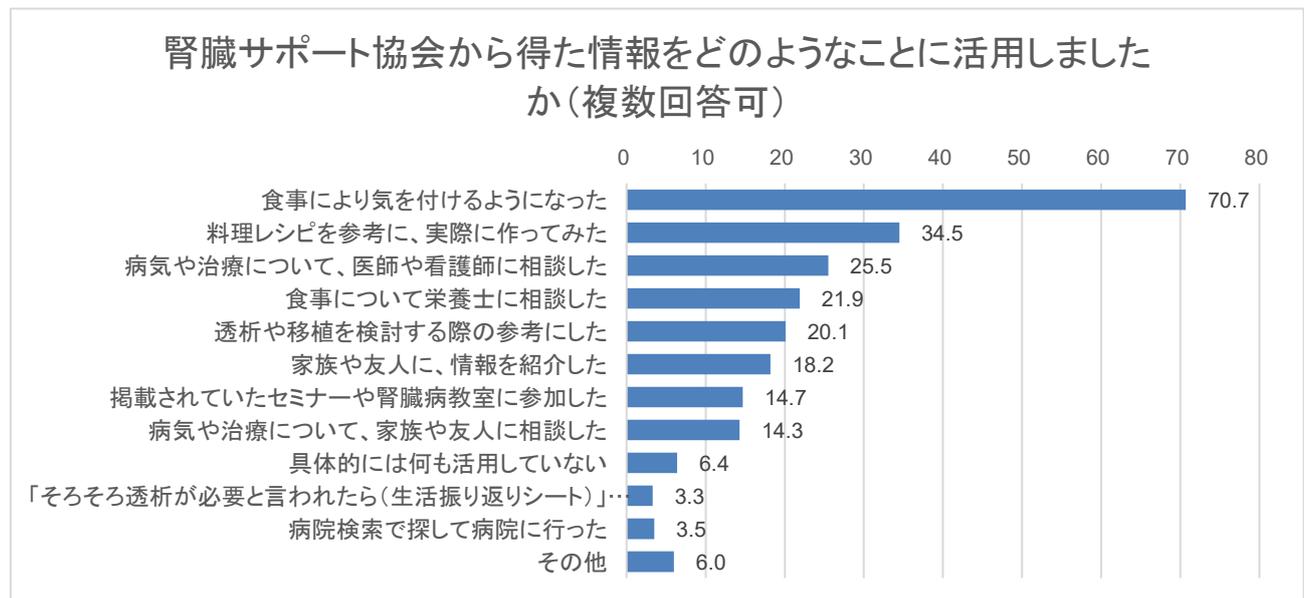
腎臓サポート協会への入会前とアンケート回答時の病気や治療法についての理解の変化を確認した。

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。



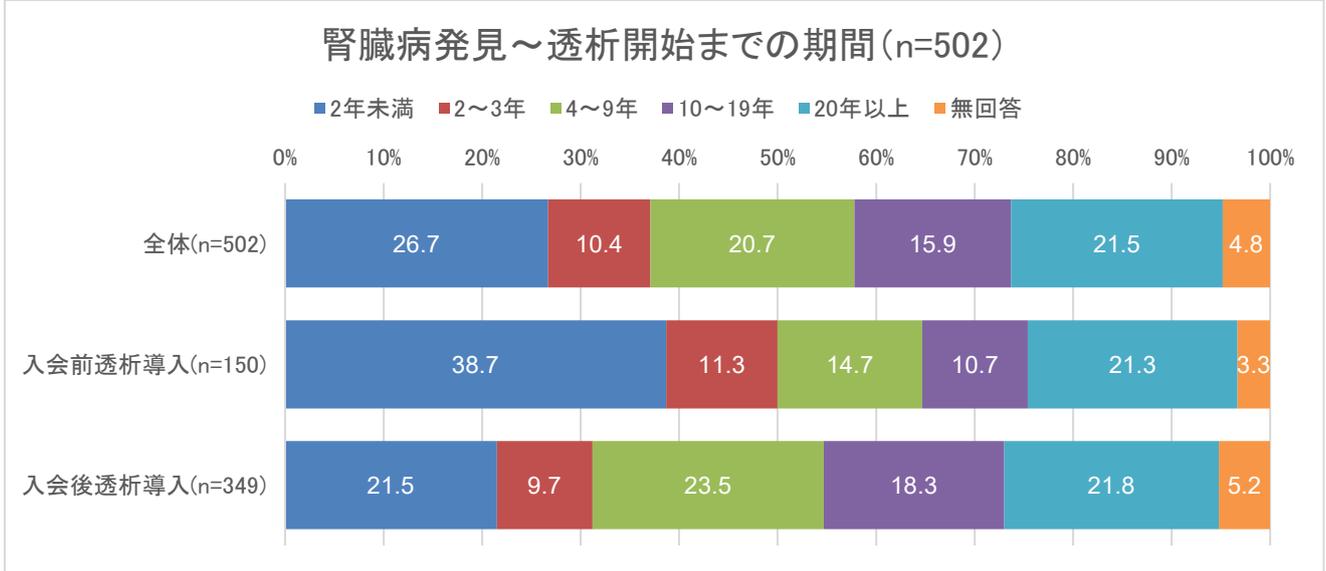
#### 3-2. 腎臓サポート協会で得た情報の活用

腎臓サポート協会から得た情報の活用については、7割超が「食事により気を付けるようになった」と回答。また、「レシピを参考に実際に作ってみた」約35%、「病気や治療について医師や看護師に相談した」25%であった。



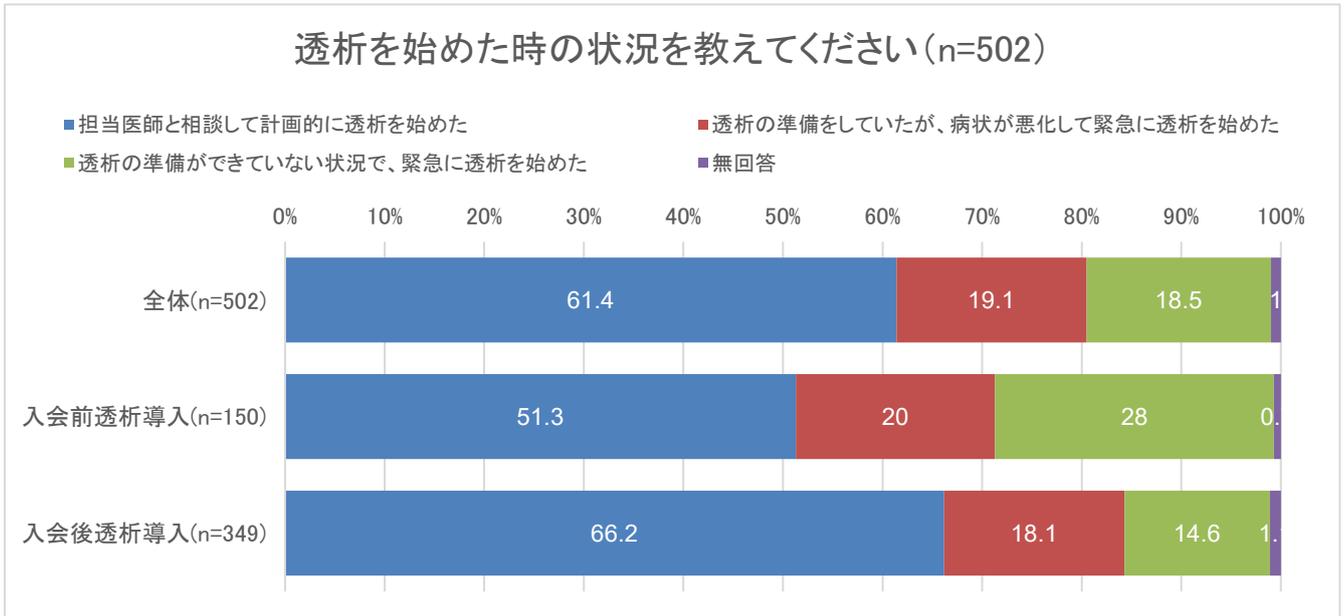
### 3-3. 腎臓病発見～透析導入までの期間

全体として、腎臓病発見～透析導入までの期間では、2年未満が26%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。



### 3-4 透析導入時の状況

透析を始めた時の状況では、協会への入会後の方が計画的に透析を始めた割合が高い傾向が見られた。



#### 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。
- ✓ 腎不全の治療法決定時に「医師と一緒に決めた」と思った透析患者は約 6 割であった。
- ✓ 透析導入時に不安を抱えている患者は多いが、医師や看護師からの説明や聴き取り、治療法決定への関与によって、不安が軽減されている傾向が見られた。
- ✓ 透析導入にあたっては、「日常生活の変化」が最大の不安となっている。
- ✓ 移植者の生活への満足度は高い。

##### <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、情報を食事管理や医療者への相談等に役立っていることが確認できた。
- ✓ 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、病気発見から透析導入までの期間が長く、計画的に導入できている患者が多い傾向が見られた。

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、患者自身が医療従事者と一緒に治療の決定に関わることが、透析導入時の不安軽減につながるということが示唆され、Shared Decision Making (SDM) のさらなる普及が期待される結果となりました。

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。