

当院の多発性嚢胞腎（PKD）透析患者の実態と患者心理

長崎腎病院 長崎腎クリニック

○小中尚子 下田美智子 久保純子 熊博和 白井美千代 丸山祐子
澤瀬健次 橋口純一郎 原田孝司 船越哲

【背景】

PKD は 2015 年より難病指定となり、進展遅延のための治療薬トルバプタン等が患者の医療費負担面で朗報となった。

【目的】

当院における PKD の頻度と、患者個々の心理について調査する。

【対象・方法】

当法人透析患者 440 名のうち原疾患が PKD 患者を対象に同意を得た上で、PKD に関する意識調査を行った。

【結果】

当院での PKD は 13 名（3.0%）であり全国調査とほぼ同様であった。平均年齢は 60.6 歳と母集団の 67.2 歳より有意に低く、就業率は有意に高かった。PKD の家族歴を知らなかった者が 85%を占めた。また、今回難病指定された事を知っていた者は 13 名中 3 名と低かった。実子を持つ患者のトルバプタンへの期待度は、全例で「非常に期待する」であった。

【考案】

今回の調査では、親からは伝えられず自身が診断を受け遺伝性との説明を受けた者が多く、更に難病指定の情報伝達も不十分で、PKD 啓発の問題点が示唆された。