

多発性嚢胞腎透析患者の患者心理と実態 - 当院における分析

長崎腎病院 長崎腎クリニック

○大畑裕子、小中尚子、下田美智子、久保純子、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】

多発性嚢胞腎（PKD）のほとんどは常染色体優生遺伝で、これは1/2の確率で実子に遺伝し、多くは60歳前に腎代替療法が必要となる。また、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の状況と、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。自分の疾患と遺伝性を知った上で、配偶者の同意のもとに実子を儲けた者は13名中8名であった。また、今回難病指定された事を知っていた者は13名中3名と低く、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、多くの患者が遺伝性を知りながら実子を儲けており、『家族』に対する強い思いが窺われた。