



保存期慢性腎臓病患者の経験と日常における負担

Nobutaka Yagi · Takeshi Shukunobe · Seiichiro Nishimura ·

Akira Mima

八木 伸高¹, 宿野部 武志², 西村 誠一郎³, 美馬 晶⁴

¹日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社 ベイシエントエンゲージメント, ²一般社団法人ピーベック, ³日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社 医薬開発本部, ⁴大阪医科薬科大学 腎臓内科

Received: August 31, 2022 / Accepted: September 26, 2022
© The Author(s) 2022

要約

背景: 維持透析や腎移植を受けていない保存期慢性腎臓病 (chronic kidney disease: CKD) 患者の日常における負担は、透析患者と比べて報告されていない。日本での保存期 CKD 患者の疾患および治療の経験・認識を、アンケート調査および患者アドバイザリーボードを実施し、患者視点の解釈を加えて考察した。

方法: アンケート調査は、複数のパネルを介して募集した維持透析および腎移植を受けていな

い (受ける予定のない) 20 歳以上の CKD 患者 342 名を対象に、ウェブによる匿名アンケートとして 2020 年 10 ~ 11 月に実施し、専門家のアドバイスのもとに作成した質問票を用いて、患者の背景、疾病・治療の負担、および今後の治療へのニーズや期待を収集した。患者アドバイザリーボードは、患者団体から推薦された患者 5 名の参加のもと 2020 年 12 月に実施し、主に、アンケート調査の結果を基に事前に設定したトピックに焦点を当て、調査結果を補足、解釈するために必要な情報を収集した。

結果: CKD の診断確定までには概して長い時間を要しており、約 2 割が診断を受けるまでに 5 年以上経過していた。診断後の日常生活では、CKD 患者は CKD に伴う症状 (耳鳴りやこむら返りなど) による身体的負担、食事を含む行動の制限、将来起こり得る透析や腎移植に対する不安、CKD に対する周囲の理解不足による精神的な負担、治療費に関する経済的負担を感じていた。また、医療従事者や周囲の人々との間でコミュニケーションが不足していると感じ、患者同士の交流の機会を望んでいた。

結論: CKD 患者の負担や思いを理解することで、日常診療下でのコミュニケーションのあり方、患者コミュニティの役割、患者の期待に基

Supplementary Information The online version contains supplementary material available at <https://doi.org/10.1007/s12325-022-02341-9>.

N. Yagi (✉)
Patient Engagement, Nippon Boehringer Ingelheim Co., Ltd., 2-1-1 Osaki, Shinagawa-Ku, Tokyo 141-6017, Japan
e-mail: nobutaka.yagi@boehringer-ingelheim.com
ORCID ID: 0000-0002-1743-0328

T. Shukunobe
PPeCC, Inc., Tokyo, Japan

S. Nishimura
Medicine Division, Nippon Boehringer Ingelheim Co., Ltd., Tokyo, Japan

A. Mima (✉)
Department of Nephrology, Osaka Medical and Pharmaceutical University, 2-7 Daigaku-Machi, Takatsuki, Osaka 569-8686, Japan
e-mail: akira.mima@ompu.ac.jp
ORCID ID: 0000-0002-1250-7437

づく新たな治療への議論を深められると考える。

試験登録情報：UMIN000042300

キーワード

患者コミュニティ, 患者負担, 日本人, ヘルスコミュニケーション, 保存期, 慢性腎臓病 (CKD)

要点

本研究の背景

維持透析や腎移植を受けていない慢性腎臓病 (CKD) 患者は, 包括的な治療や食事制限・運動などの生活習慣の管理を継続することが困難である。しかし, 透析を受けている患者に比べ, 透析を受けていない患者の負担についてはほとんど知られていない。

本研究では, まずアンケート調査 (量的データ) により患者の認識やニーズを評価し, その結果として明らかになった特徴的な傾向について補足するため, 患者アドバイザリーボード (質的データ) を実施した。

本研究で得られた知見

本研究により, CKD の診断には時間を要すること, さらに患者は将来起こり得る透析や腎移植への不安や周囲の理解不足などの心理的負担, 食事を含む行動制限などのストレスを抱えていることが明らかになった。

本研究の参加者により, 医療従事者や周囲の人々との日常的な交流におけるコミュニケーションの改善や, 患者間のコミュニケーションの機会を増やすことが, 患者の負担を軽減し, QOL を向上させることが示唆された。

はじめに

慢性腎臓病 (chronic kidney disease : CKD) は腎障害や腎機能の低下が持続する疾患で, 日本での CKD の患者数は約 1,330 万人, 成人約 8 人に 1 人が CKD であると推計されている¹⁾。CKD が進行すると末期腎不全に至り, 通常透析療法や腎移植術が必要となる¹⁾。また, CKD は死亡や心筋梗塞, 脳卒中, 心不全などの心血管疾患の強力なリスクファクターであり, glomerular filtration rate (GFR) の低下に伴い心血管疾患の発症リスクは増加する²⁾。日本人を対象とした研究でも高血圧や心不全を合併した CKD 患者で心血管疾患の発症リスクが高いことが報告されている³⁾。

CKD の治療目的は, 腎機能の低下を抑え末期腎不全への進行を遅らせること, および心血管疾患の発症を予防することである⁴⁾。CKD 患者は, 日々の生活習慣の改善, カロリー, 塩分, タンパク質の摂取制限, 高血圧や糖尿病などの原疾患に対する薬物治療など, 総合的な治療・管理が求められる^{1, 4, 5)}。また, 腎機能低下が進行すると, 貧血や高カリウム血症などの合併症の治療が必要になり, 治療に伴う負担が増していく。過去の報告からも, CKD が生活改善や治療に伴う経済的な負担だけでなく生活の質を低下させることが示されている^{6, 7)}。しかしながら, これまでに, 透析導入前の保存期の CKD 患者の負担や困難さを明らかにした報告は確認できていない。

本研究では, 維持透析や腎移植を受けていない保存期 CKD 患者の疾患および治療の経験や認識を把握することを目的とした。本研究では 2 段階のアプローチ, まずアンケート調査 (量的データ) により患者の認識やニーズを評価し, その後, 患者アドバイザリーボード (質的データ) を通じて患者視点の解釈および患者の「経験知」に基づき補完する方法を採用した。

対象と方法

試験デザイン・試験方法

本研究は、量的研究（アンケート調査）および質的研究（患者アドバイザーボード）を用いた横断研究で、ヘルシンキ宣言に基づく倫理原則に則り、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（平成26年12月22日施行，平成29年2月28日一部改正）」を遵守して実施した。本研究の実施に先立ち，医療法人共創会 AMC 西梅田クリニック臨床研究倫理審査委員会に研究計画に対する承認を得て，UMIN 臨床試験登録システムに登録した（UMIN000042300）。

アンケート調査

アンケート調査はウェブによる匿名アンケートとし，その実施運営は日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社が株式会社 QLife（東京，医療系市場調査会社）に委託した。同一人物が異なるパネルから複数回アクセス・回答する可能性をできる限り排除するため，限られた日数（2020年10月30日～11月6日，11月25日～26日）で実施した。研究対象者は，楽天インサイト，じんラボ，もっとおいしい腎臓病食，ボランティアバンクなど，複数のパネルなどを介して募集した（図1）。本研究開始に先立ち，研究対象者への説明文書をウェブサイトで公開した。本研究への参加を希望する場合は，公開された説明文書を読んだ上で，自由意思により本研究への参加に同意した。

研究対象者は，20歳以上で，CKDと診断され（自己申告），維持透析（血液透析または腹膜透析）および腎移植を受けていない（受ける予定のない）CKD患者とした。適格基準に合致しているかは，患者がウェブサイト上で申告した内容から確認した（図1）。

アンケート調査では，患者の背景，疾患・治

療の経験や認識，日常における負担，今後の治療へのニーズや期待を定量的に評価できるよう，医学アドバイザーの指導のもと，32の質問項目を設定した（補助資料表1）。なお，アンケート調査への参加者で楽天会員ではない方から抽選で100名に1,000円相当のAmazonギフト券を提供した。また，回答時間が1分以上でアンケート調査の回答が有効であった楽天会員の参加者全員に，50円相当の楽天ポイントを提供した。

患者アドバイザーボード

患者アドバイザーボードは，Zoomを用いたオンライン形式で実施した（2020年12月6日[4時間]）。患者アドバイザーボードへの参加者は，当該アンケート回答時に患者コミュニティ（じんラボ）を活用していた参加者から，当該コミュニティを運営する患者団体の推薦に基づき選出された。患者参加者への説明・同意取得は，本研究のスポンサーである日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社が実施した。

患者アドバイザーボードには，患者参加者のほか，モデレーター，記録担当者（いずれも株式会社楽天インサイト[市場調査会社]），ならびにオブザーバーとして本研究のスポンサーである日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社の担当者2名が参加した。インタビューは，経験のある第三者のモデレーターにより日本語で実施された。事前に設定したトピック（CKDの診断，受けている治療，治療のゴール，および疾患情報の入手）に関して，アンケート調査の結果を補足，解釈するために必要な情報を収集した（補助資料表2）。

インタビューの内容は参加者の同意を得た上で録音し，後日逐語録を作成した。なお，患者アドバイザーボードへの参加者には，会議への参加者に対し1時間あたり10,000円（4時間分）が支払われた。

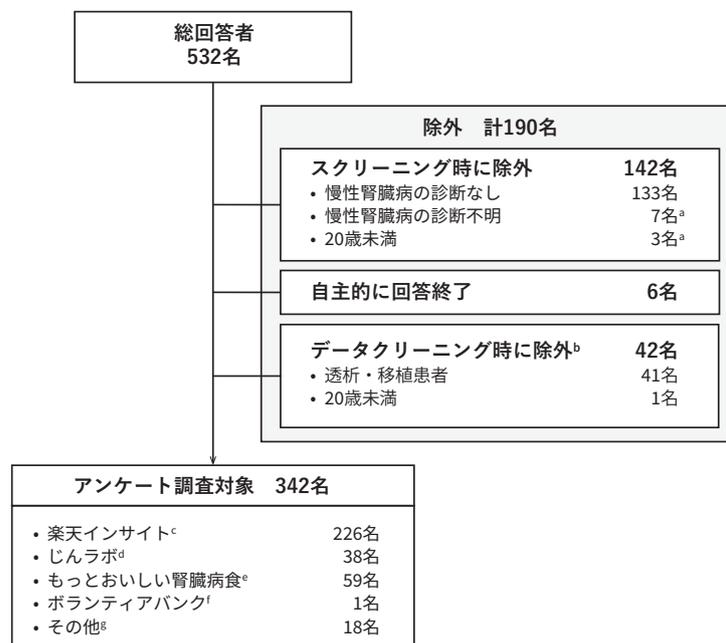


図1 アンケート調査参加者の内訳

- 1名重複 (chronic kidney disease [CKD]の診断がなくかつ年齢が20歳未満であったため除外した)。
- データクリーニング時、質問への回答の中で適格性基準外であることが明確に示唆される入力があったため除外した。
- 楽天インサイト：大規模パネルを有するインターネットリサーチ会社 (<https://insight.rakuten.co.jp/>)。楽天インサイトが2020年1月に独自でパネル会員に対して行った属性アンケートで、CKDと回答した615名にアンケートを配信した。
- 「じんラボ」：腎臓病と透析に関する情報をウェブ上で公開している患者コミュニティ (<https://www.jinlab.jp/>)。じんラボ公式Twitter (フォロワー：約2,500名)でアンケートURLを告知するとともに、「じんラボ」を運営するピーベックの代表であり、透析患者でもある宿野部武志のTwitter (フォロワー：約2,000名)でアンケートURLを告知した。
- 「もっとおいしい腎臓病食」：腎臓病食をおいしく楽しめるような工夫を定期的に記事にして公開している医療メディア (<https://www.kidney-journey.com/>)。ウェブ上の記事を作成しアンケートURLを告知するとともに、CKD患者で「もっとおいしい腎臓病食」の運営者のTwitter (フォロワー：約900名)で上記記事のURLを告知した。
- ボランティアバンク (現在は株式会社QLifeが運営するQLife 治験モニター [<https://join.qlife.jp/>])：58万人の登録者を有する治験ボランティア登録サイト。会員の1割程が属性情報を記載しており、属性情報に (CKDと関連がある)「糖尿病」と記載していた3,210名にアンケートを配信した。
- その他：上記以外からウェブアンケートに回答。詳細は不明だが、じんラボのTwitterの投稿のリツイートで見た参加者、腎臓病仲間からアンケートの紹介を受けた参加者などが含まれる。

解析手法

アンケート調査の集計対象は、本研究の適格基準を満たし、アンケート調査への回答が有効であった参加者とした。アンケート調査の集計は株式会社QLifeが実施し、Microsoft Excelを用いて参加者の背景、各質問の回答データの度

数分布を作成した。

患者アドバイザリーボードで得られた情報は、アンケート調査で得られた結果を定性的に補足・解釈するために分析した。本研究で得られた参加者に関する情報は、登録番号によってのみ識別することとし、個人情報分析から除外した。

目標研究対象者数は、実現可能性を考慮し、アンケート調査で300名、患者アドバイザリーボードで6名とした。統計学的な視点に基づいた設計はしなかった。

結果

参加者の内訳・背景

ウェブアンケートへアクセスした532名のうち、スクリーニング時またはデータクリーニング時に適格基準を満たさなかった184名、および適格基準を満たしたものの各質問へ進む前に回答を終了した6名の計190名を除いた342名をアンケート調査対象とした(図1)。男性が大半(67.4%, 196/291名)を占め、50代が28.5%(83/291名)と最も多く、次いで60代が23.7%(69/291名)であった(表1)。

患者アドバイザリーボードの参加者5名のうち4名が女性であった(表2)。CKDステージを示すGFR区分⁴⁾はG2(正常または軽度低下: GFR 60~89 mL/分/1.73m²)~G4(高度低下: GFR 15~29 mL/分/1.73m²)であった(表2)。

診断

診断の経緯

アンケート調査: CKDと診断されたきっかけは、調査対象者の約8割で健康診断や他の疾患の診療時であった。また、調査対象者の約6割が腎臓内科、約2割が内科でCKDの診断を受けていた。調査対象者の半数以上が初めての通院から1年以内にCKDの診断を受けた一方で、約2割が診断を受けるまでに5年以上経過していた(表1)。CKDと診断される前の主な既往症は、腎機能異常(11.4%, 39/341名)のほか、高血圧(36.2%, 123/340名)、脂質異常症(12.1%, 41/340名)、糖尿病・耐糖能異常(9.7%, 33/340名)が比較的多くみられた。

患者アドバイザリーボード: CKDの診断に至った経過は様々であった。参加者のうち2名は指定難病(IgA腎症, 不明, 各1名)の診断を受けていた。3名は健康診断がCKDの診断のきっかけであった。CKDの要因を明確にするために腎生検が必要とされるが、腎生検を繰り返したものの診断がつかず診断確定までに14年近く要した、生まれつき片腎のため腎生検ができなかった、医師より腎生検の必要性を示唆されるものの生活上の理由で先延ばしにせざるを得なかったなど、その背景に様々な要因があることが示唆された。

診断を受けたときの気持ち

アンケート調査: CKDの診断時、約3割が「特に何も思わなかった」「前から覚悟していたので仕方ない」と回答した一方で、約7割が「今後のことが不安や心配になった」と回答した(図2)。

患者アドバイザリーボード: 診断に対する参加者の受け止め方は、参加者の疾患の経緯によって異なった。以前から腎臓の病気であることがわかっているにもかかわらず診断を受けたときはショックであったこと、難病の診断が付いたことに対する驚き、透析など今後の治療への不安、将来への希望が持てないと感じた点などが挙げられた。また、長く確定診断がなかったことで病気に対する覚悟が芽生えなかった参加者もいた(図2)。

治療

治療の内容

アンケート調査: 診断前後ともCKDに対する治療の主体は薬物療法および食事療法であったが、診断前に比べ診断後にその回答者の割合は増加した(薬物療法: 診断前46.0% [156/339名], 診断後76.1% [258/339名], 食事療法: 診断前18.3% [62/339名], 診断後46.3% [157/339名])。

表1 アンケート調査・参加者背景

	N=342 n (%)
性別 ^a	
男性	196 (67.4)
女性	95 (32.6)
年齢 ^a	
20～29歳	5 (1.7)
30～39歳	29 (10.0)
40～49歳	51 (17.5)
50～59歳	83 (28.5)
60～69歳	69 (23.7)
70～79歳	50 (17.2)
80歳以上	4 (1.4)
診断のきっかけ	
健康診断	175 (51.2)
他の病気の診療時	102 (29.8)
症状があり病院を受診	52 (15.2)
その他	13 (3.8)
診断までの期間 ^{b, c}	
1年未満	182 (53.4)
1年以上3年未満	52 (15.2)
3年以上5年未満	17 (5.0)
5年以上	71 (20.8)
不明	19 (5.6)
診断された医療機関 ^c	
病院	281 (82.4)
診療所 (クリニック)	59 (17.3)
不明	1 (0.3)
診断された診療科 ^c	
内科	74 (21.7)
腎臓内科	196 (57.5)
泌尿器内科	33 (9.7)
循環器内科	11 (3.2)

	N=342 n (%)
代謝・内分泌内科, 糖尿病代謝内科	11 (3.2)
その他	16 (4.7)

a. システム上で当該質問にアクセスしなかった, あるいは回答をスキップした51名を除いた291名に対する割合 (%)

b. 最初に病院に行ってから慢性腎臓病と診断されるまでの期間

c. 有効回答数341名に対する割合 (%)

また, CKDの進行を遅らせるための日常生活での心がけとして, 回答者の大部分 (84.8%, 284/335名) が食事を挙げた。

患者アドバイザリーボード: すべての参加者が, 塩分制限やタンパク質制限など何らかの食事制限を実践していた。いずれの参加者も, 医師から水分制限の指導を受けておらず, 実施していなかった (表2)。2名の参加者は, 運動療法として東北大学が考案した「腎臓リハビリテーション」^{8,9)}を実践していた。

治療への満足度

アンケート調査: 「現在受けている治療に満足しているか」との問いに対し, 「満足している」は44.8% (152/339名), 「満足していない」は18.0% (61/339名), 「どちらでもない」が37.2% (126/339名)であった。

患者アドバイザリーボード: 満足している点としては, 「現状を維持できていること」「血圧値やクレアチニン値が安定している」とのコメントのほか, 指定難病患者への医療費助成制度による経済的負担の軽減が挙げられた。不満に思っている点としては, 薬の効果が必ずしも続かないことや腎臓病のために他の疾患の治療薬にも制限があることなどが挙げられた。

表2 患者アドバイザリーボード・参加者背景

	患者 A	患者 B	患者 C	患者 D	患者 E
性別	女性	女性	男性	女性	女性
年齢 (歳)	33	40	58	51	58
民族	日本人	日本人	日本人	日本人	日本人
慢性腎臓病 ステージ ^a	G2	G4	G4	G2～3a	G3a
初回診断時の年齢 (歳)	3	20	54	46	54
診断名	(小児) 慢性 腎臓病	慢性腎臓病	慢性腎臓病	IgA 腎症 (指定難病)	慢性腎臓病
薬物治療	あり	なし	あり	あり	なし
食事制限	あり	あり	なし	あり	あり
水分制限	なし	なし	なし	なし	なし
運動指導	なし	なし	あり	なし	あり

a. Glomerular filtration rate (GFR) 区分 (G2:正常または軽度低下 [60～89 mL/分/1.73 m²], G3a:軽度～中等度低下 [45～59 mL/分/1.73 m²], G4:高度低下 [15～29 mL/分/1.73 m²])⁴⁾

治療のゴール

アンケート調査: CKD の治療を始める際、治療のゴールを共有された回答者は 14.3% (48/335 名) にとどまった (図 3)。

患者アドバイザリーボード: アドバイザリーボード参加者の治療へのモチベーションやゴールの捉え方は様々であった。検査値の目標・目安などはあるが、医師から CKD の明確な治療ゴールを共有されている患者はいなかった。

疾患・治療に対する知識・認識

疾患への理解

アンケート調査: 回答者の約 2/3 (65.7%, 224/341 名) が診断を受けるまで CKD を知らなかった。診断を受けることで新たな情報を得た回答者が大部分で、それらは主に病気、食事、ならびに治療に関するものであった (図 4)。

患者アドバイザリーボード: 患者アドバイザリーボード参加者は、診断を受けるまでは CKD のことをよく知らなかった。また、CKD に対する周囲の理解が適切ではなく、より認知されている糖尿病と混同される点を強調した。

「周りの人が体に良いものを勧めてくるんですけど、大体、糖尿病の人に良いものとか、普通の人には良いものだけど、腎臓病にとって悪いものを」

「外から見たら健常者…病気のことは…言っていない。これを言うと例えば気を遣われて」

疾患に関する情報

アンケート調査: 「慢性腎臓病について十分な情報を得ていると思いますか」という問いに対して、半数以上が「そう思う」と回答した。疾患の情報源としては、担当医が最も多く (76.2%,

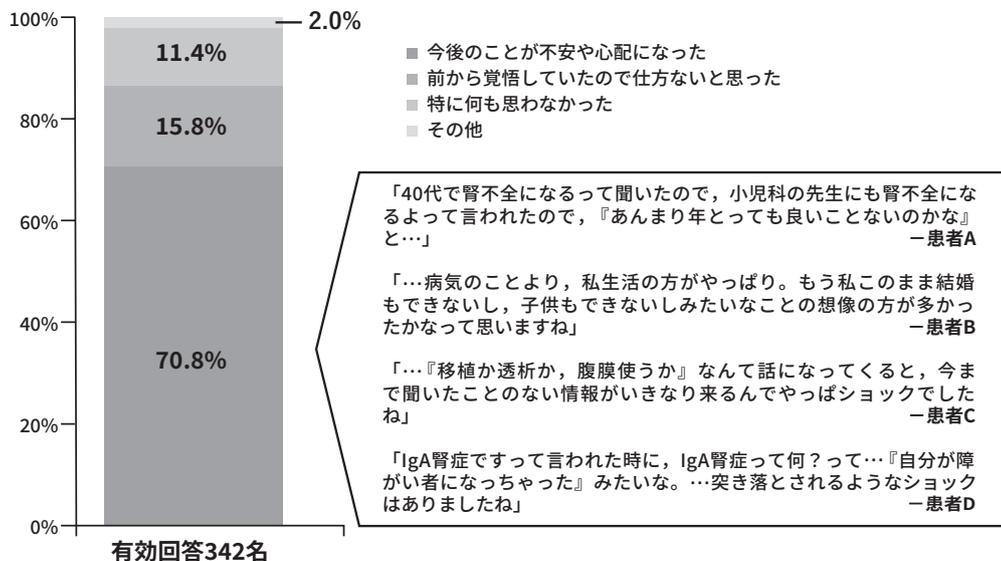


図2 慢性腎臓病の診断を受けたときの気持ち：「慢性腎臓病と診断されたときは、どう思いましたか？」

260/341名)、次いでインターネット(70.1%, 239/341名)、書籍(37.5%, 128/341名)、看護師・栄養士(19.6%, 67/341名)、雑誌(15.8%, 54/341名)であった。一方で、回答者の半数近くが十分な情報を得ていないと回答しており、その多くが病気、食事、治療に関する情報を知りたいと回答した(図5)。また、医療費のことを知りたいとの回答も約3割認められた(図5)。

患者アドバイザリーボード：アドバイザリーボード参加者は、普段の病気の情報源として、医師、管理栄養士、本やテキスト、患者向けウェブサイトや患者団体が発行している冊子、患者の体験談(ソーシャル・ネットワーキング・サービス[SNS]や動画配信サイトなど)を挙げた。ウェブサイトの情報などは、医師に相談するなど、その内容を慎重に検討している点も強調された。知りたいのに得られていない情報として、他の患者の身近な話(例えば、仕事と病院の付き合い方、日常生活、食事、合併症など)、主治医から適切な情報が得られなかった臨床症状(こむら返り)などが挙げられた。CKD患者の中には、治療に前向きではない患者も存在する

こと、そのような患者に対しては、単に情報を提供するだけでなく、専門のカウンセラーによるメンタルサポートの提供や家族に協力を仰ぐなど、患者の背景を確認しながら個別に対応していく必要があるといった意見も得られた。

疾患・治療に伴う負担と周囲からのサポート

日常生活の負担

アンケート調査：日常生活での負担や心配として食事制限を選択した回答者が最も多く、次いで服薬・通院、水分摂取制限、運動制限であった(図6)。

患者アドバイザリーボード：すべての参加者が、塩分制限やタンパク質制限など何らかの食事制限を実践していた(表2)。食事制限を含む行動制限、腎臓の状態、合併症の治療薬の制限などが日常生活に影響を与えていることが示唆された。日常生活の負担や不安として、治療や食事に関するものに加え、「しんどい時に、周りから怠けている、まじめにやっていないと見られたり、言われたりする」「周りに気付かれな

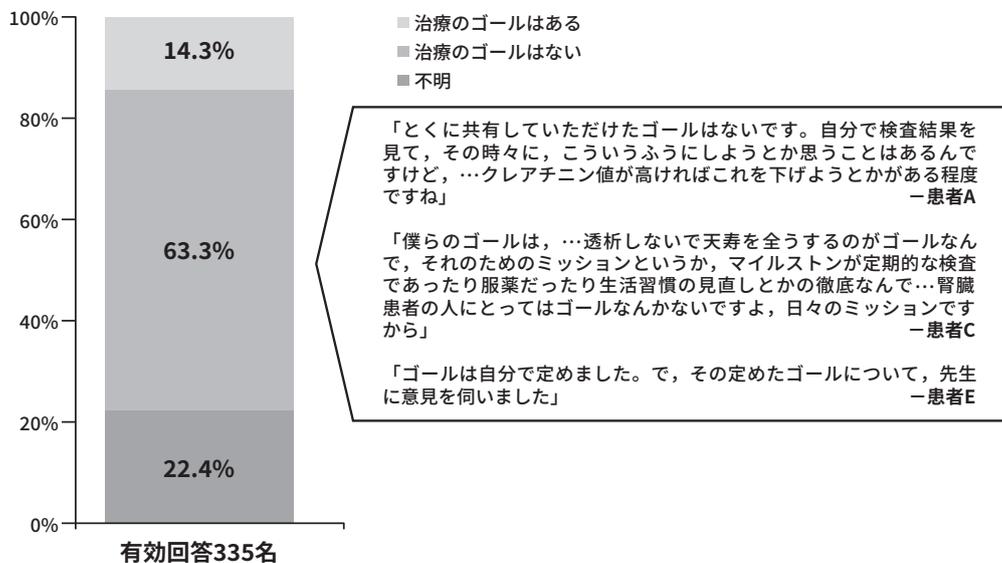


図3 治療のゴール：「慢性腎臓病の治療を始めるにあたって、医師が共有してくれた治療のゴールはありますか？」

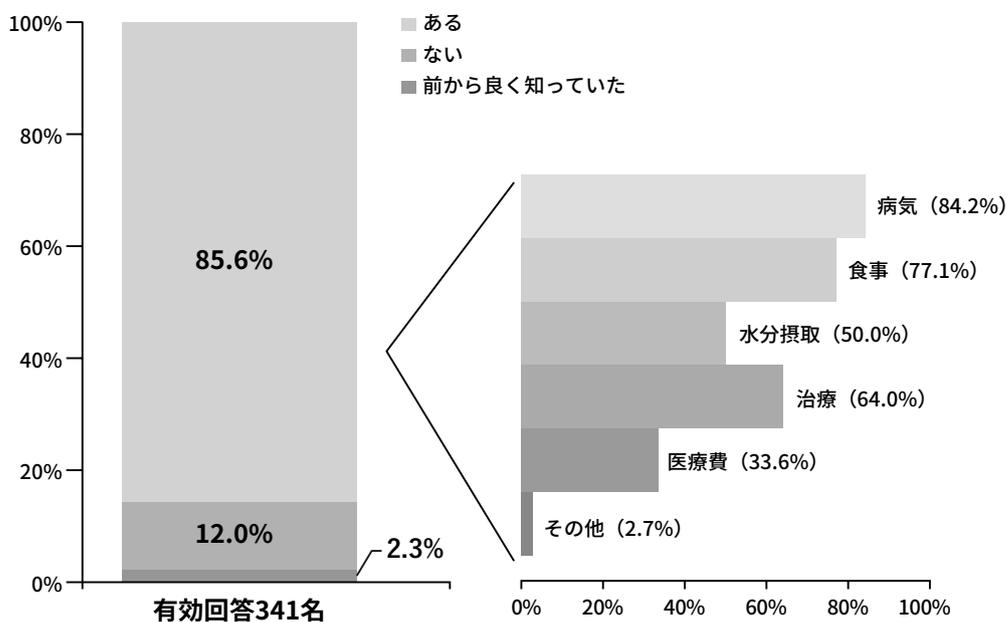


図4 診断後に慢性腎臓病について知ったこと：「慢性腎臓病と診断される前と比べて、この病気のことによって新たに知ったことはありますか？」(左)、「慢性腎臓病と診断される前と比べて、この病気のことによって新たに知ったことは何ですか？」(右、n=292、複数回答あり)

いようになっている」「辛い時でも同じ仕事量を要求される」といった精神的な不安や負担が挙げられた。また、日常における負担となってい

る症状として、耳鳴り、こむら返り、手の硬直、痙攣、発汗、疲れやすさ、息苦しさなどが挙げられた。

治療に対するサポート

アンケート調査：回答者の約半数が「サポートしてくれる人はいない」と回答した。「サポートしてくれる人がいる」と回答した人の内訳として、最も多かったのは同居人（家族など）（84.2%）、次いで医療関係者（37.6%）であった（図7）。回答者のうち9割以上が患者会に参加していない（6%が患者会に参加している）と回答した。

患者アドバイザリーボード：参加者のほとんどは、家族からのサポートを受けていた。また、患者コミュニティを通じて他のCKD患者と交流し情報交換していることが確認できた。患者同士の交流は、気楽に交流に参加できる患者コミュニティの場で活発に行われていることも示唆された。

「実際に透析されてる生活の話聞かせていただいて、凄いポジティブなイメージを受け取ったんですね、私。そこで。なので、透析になったら終わりと思ってたけど、終

わりじゃないんだなっていうのも、凄い感じたので今回出産に踏みきったんですけど、何かそういった生きた情報を、実際に透析されてる方の情報を聞かっていうのも凄い大事だなというふうに思いました」「（難病の方の集まりは）色々アドバイスはいただけます。…聞いてくださる方がいるっていうのは心の支えみたいなのがあって、良かったなとかって思います」

将来の不安

アンケート調査：将来的な不安として透析を選択した回答者が最も多く、次いで食事制限、経済的負担、腎移植であった（図8）。

患者アドバイザリーボード：不安の程度が低い（割り切っている）と答えた患者がいた一方で、不安は消えない、診断時に比べ不安は軽減されているものの今後どうなるかわからないのは不安と発言した患者もいた。参加者4名は、透析治療が必要になったときのことを考えており、

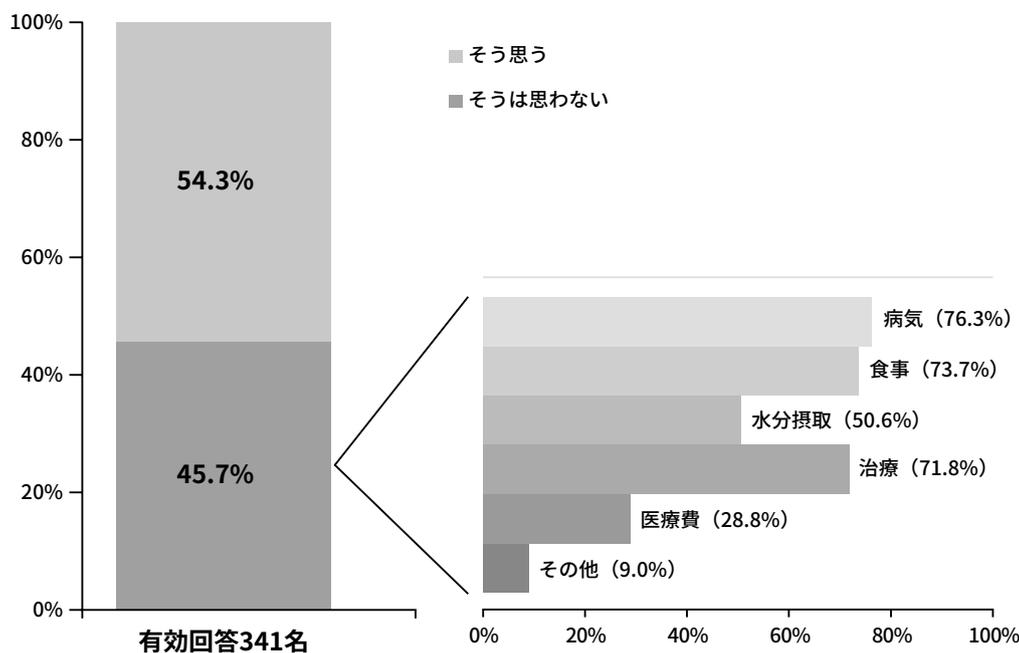


図5 慢性腎臓病に関する情報入手：「慢性腎臓病について十分な情報を得ていると思いますか？」（左）、「慢性腎臓病について、どのような情報を知りたいですか？」（右、n=156、複数回答あり）

行動制限や時間の拘束などの理由から、すべての参加者が透析を避けたいと考えていた。また、移植は選択肢の一つであると認識されていた。

考察

昨今、臨床研究プロセスの一環として、患者・市民参画 (Patient and Public Involvement: PPI), すなわち、研究者が患者・市民の意見を参考にすることで、患者にとってより役に立つ研究成果を創出するという取り組みが広がっている。欧米では、体系的に患者の経験や認識を理解し、患者にとってのニーズや優先順位の高い事項を医薬品の開発計画 (治験の計画) や承認審査に取り入れる試みが始まっている^{10, 11)}。日本でも、国立研究開発法人日本医療研究開発機構 (AMED) が「患者・市民参画 (PPI) ガイドブック」¹²⁾を作成し、また日本製薬工業協会が「患者の声を活かした医薬品開発」に関する報告書¹³⁾を発表するなど、患者の声を活かし

た臨床研究や医薬品開発への取り組みが始まっている。加えて、2021年9月には独立行政法人医薬品医療機器総合機構 (PMDA) がPMDAおよびその役職員向けに作成した活動指針「患者参画ガイダンス」¹⁴⁾も公表され、規制当局での患者参画に関わる議論も活発化している。このような背景を踏まえて、本研究は、日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社が医師および患者コミュニティと協働して実施し、患者著者とともに本稿を作成した。本研究の結果、CKDはその成因の違いからくる多様性が際立つ疾患であり、CKD患者の疾患背景、治療の状況、疾病負担は様々ではあるものの、CKDへの周囲の正しい理解や支援の提供を促す必要があることや、CKD患者は、同じ疾患の患者のことをもっと知りたいと思っているが、患者同士の交流の場は十分ではないなど、共通する患者のニーズ・優先事項が明らかになった。

CKD患者がより精神的、身体的に負担の少ない生活を送るために解決できる点として、医療従事者、特に医師と患者間のコミュニケーションに解決すべき課題とニーズが示唆された。アンケート調査では、CKDと診断された際に今後のことが不安・心配になったという患者が7割を占めた。患者アドバイザーボードの参加者からも、医師から今後の経過の予測を具体的に示されることなく、「ずっと付き合っていくしかない」「透析」という漠然とした言葉によって将来を悲観したという経験が共有され、医師への要望として、CKDの診断時に医師からもっと楽観的なメッセージも伝えてほしかったとの発言も認められた。また、アンケート調査では、CKD診断のきっかけとして「他の病気の診療時」が3割ほどを占めていたが、患者アドバイザーボードの参加者からは、他の病気の治療時に使用されていた薬剤について、長期間にわたって主治医に腎臓への負担を訴えたものの十分に聞き入れてもらえず、医師への不信感を募らせたとの発言もあり、CKD

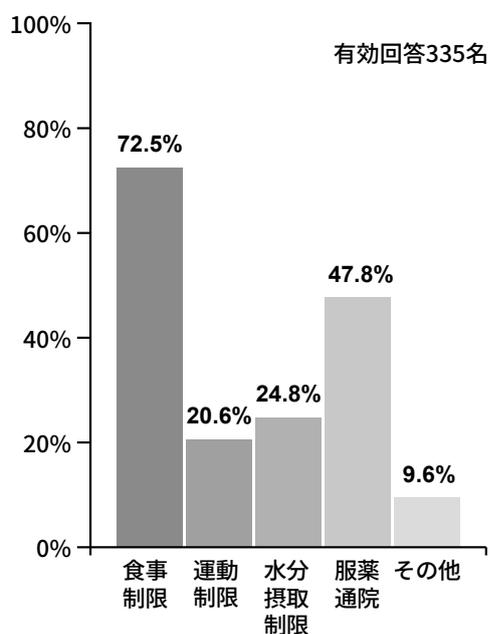


図6 日常生活への影響(負担や心配):「日常生活に影響(負担や心配)するものは何ですか?」(複数回答あり)

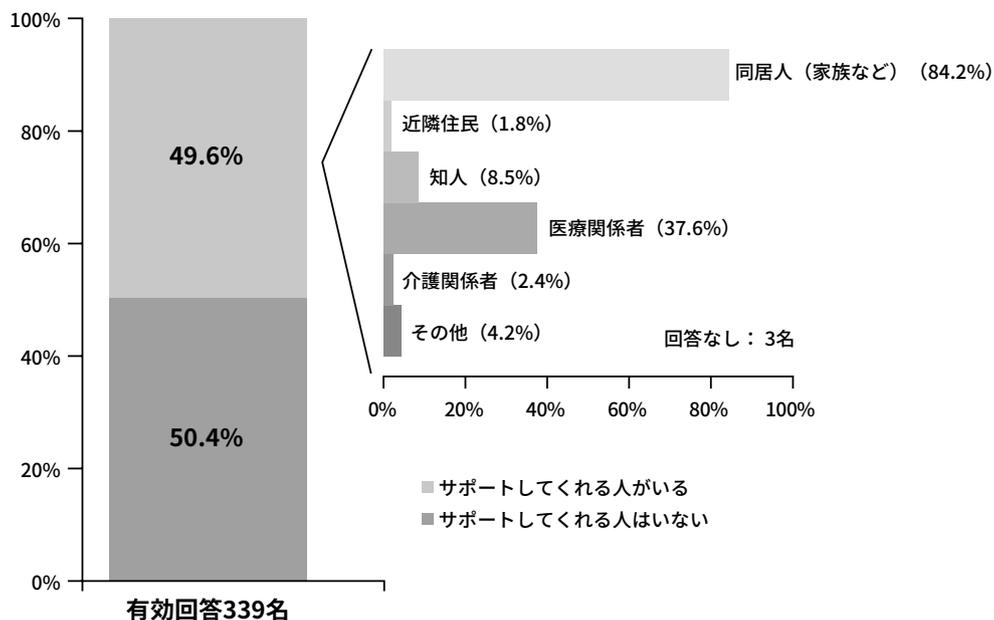


図7 治療へのサポート体制：「現在受けている治療をサポートしてくれる人はいますか？」（左）、「治療をサポートしてくれる人とあなたとの関係は？」（右，n=165，複数回答あり）

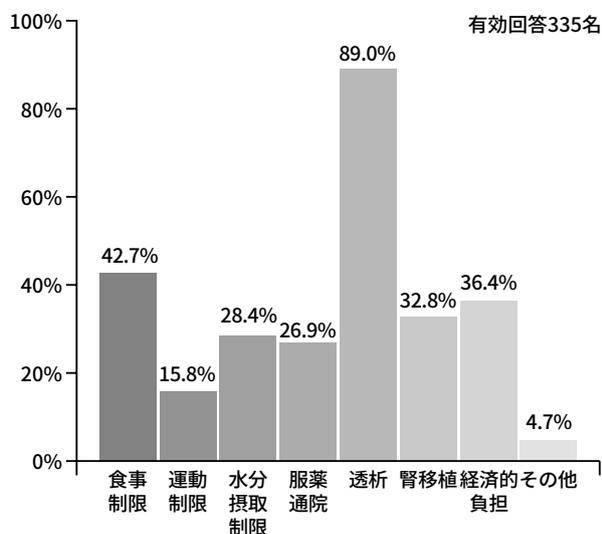


図8 将来の不安：「慢性腎臓病について，将来的に不安なことは何ですか？」（複数回答あり）

診断前にも医師・患者間のコミュニケーションの問題が存在することが示された。

医師・患者間のコミュニケーション・合意によって設定される治療ゴールに関しては，今回

アンケート調査およびアドバイザリーボードで用いた質問は，外部専門家である腎臓内科医の指導のもと作成されたものの，「（治療）ゴール」という言葉の定義に課題があり，得られた回答が適切に把握できなかった可能性が示唆された。患者アドバイザリーボード参加者からは，保存期CKDの治療が治癒ではなく透析導入を遅らせるための現状維持を目標にしているという側面から，「（治療）ゴール」という言葉の使用には違和感があるという意見が複数寄せられた。加えて，現状維持を目的とした処置を「治療」と呼ぶことに対して抵抗を感じる参加者もいた。アンケート調査でも「治療ゴール」の定義が曖昧であったこと，今回の質問が「医師が共有してくれた治療ゴールはあるか」という文言であったため，患者と医師が相互に治療目標や方針を相談・決定したケースは除外され，適切に把握できなかった可能性がある。このような結果を踏まえると，保存期CKDの治療目標は，まずは医師・患者が話し合い「治療」や「目標」といった言葉の意味・定義について共通の認識

をもった上で、個人のライフスタイルや志向を加味し、慎重にコミュニケーションを重ねて設定・調整していく必要があると考えられる。医師のコミュニケーション力の向上だけでなく、医師以外の医療従事者も巻き込んで、患者が必要とする情報をより積極的に提供できるような工夫が求められる。また、患者側も医師を含め医療従事者に自らの要望をうまく伝える工夫をする必要がある。

CKD患者のコミュニケーションに関する課題・ニーズは、治療における医療従事者との間だけでなく、周囲の人々との日常のやりとりの中にも存在することが示された。患者アドバイザーボードの参加者からは、CKDの診断後、友人や職場に病気について伝えることに戸惑いがあり、その結果、疲れやすいなどCKDに特有の症状や食事制限に関して周囲から誤解を受けることがあるという実情が挙げられた。また、病気について周囲に伝えた場合にも、より広く認知されている糖尿病と混同されたり、誤った情報に基づいた食事療法のアドバイスをされて困惑するという経験も報告された。

CKD患者と非医療従事者との間のコミュニケーションの問題の根本には、一般市民レベルでのCKDという疾患の認知度の低さ¹⁵⁾、CKDに対する知識不足があると考えられる。アンケート調査の結果からも、診断前にCKDを認知していた患者は3割強と少数であった。診断後には医師やインターネットなどを通じてCKDに関して情報収集を行っており、半数以上が十分な情報を得たと回答しているが、自発的に情報収集を行う機会のない一般市民には積極的な疾患の啓発が必要とされる。

2020年より、公益財団法人日本腎臓財団がテレビCMおよび駅構内などでのポスターの掲示によるCKD啓発活動を行っており¹⁶⁾、日頃からCKDに馴染みのない一般市民に対する情報伝達の取り組みが始まっている。また、インターネット上には自治体や製薬企業の運営する

CKD疾患啓発サイトもいくつか存在している。患者アドバイザーボードの意見として、製薬企業に公正な情報提供を望む声が上がったほか、一般の人にもわかるような形での薬剤情報の提供、ライフスタイルの多様性を配慮した服薬方法への指示の改善など、患者目線での情報提供を希望する意見が挙げられた。

アンケート調査での「治療に対するサポート」や「疾患に関する情報」に関する回答、ならびに患者アドバイザーボードでの参加者の発言から、CKD患者同士のつながりや交流の必要性と重要性が示された。アンケート調査では、CKDの治療を続けていく中で「サポートを受けていない」という回答が約半数を占めていた。一方、サポートを受けているという残り約半数の回答中では、家族からのサポートが圧倒的に多かったものの、患者アドバイザーボードの複数の参加者からは、SNSや職場で知り合った患者同士で交流し、治療の経過などの共有や情報交換を行っているという報告があった。その他にも、本研究で協働した患者コミュニティ（じんラボ：<https://www.jinlab.jp/>、2022年7月12日閲覧）を通じて透析患者と接し、将来の不安と向き合ったという経験も寄せられ、継続的に治療に取り組むために必要な精神的サポートという面では、患者同士のつながりが一定の役割を果たしていることが示唆された。患者コミュニティを通じた患者同士の助け合い、いわゆるピアサポートは、治療の代替になるものではないが、食事、仕事、通院との付き合い方など日常に即した情報収集を行って生活の質を高め、他のCKD患者の実情を把握しアドバイスを得ながら、孤立を防いで治療を継続させる機会を提供している。

患者同士の交流の重要性が示唆される一方で、患者アドバイザーボード参加者は患者会が運営する患者コミュニティに参加していたものの、アンケート調査では、CKDに関係した患者会に参加経験がある患者は全体の6%とご

く少数であった。これは、現在保存期を対象とした患者会が存在していないためと考えられる。アンケート調査の結果ではCKDの情報源をインターネットと回答した患者が7割にのぼることや、保存期CKD患者は比較的若年層で、仕事・家事などで自由に時間がとれないことを鑑みると、今後は保存期CKD患者が、時間に制約を受けず気軽に参加できるインターネット上での患者コミュニティが重要になると考えられる。インターネット上で情報収集を行い、SNSで実際に自分以外のCKD患者と交流したことがあるアドバイザリーボードの参加者からは、インターネット上で提供される情報の信憑性に対する疑問、さらに誹謗中傷と受け取れるようなSNSでのネガティブなコメントに対する不安が挙げられている。これらの課題を解決するためには、運営者が様々な専門性を集めて、十分に管理可能な規模・範囲でインターネット上での患者コミュニティを作り上げていくことが重要と考えられる。

本研究の強みと限界

本研究の強みは、腎移植や透析を受けていない保存期のCKD患者を対象とし、比較的多くの患者（342名）から回答が得られた点である。本研究の限界として、以下の点が挙げられる。回答者は50代が最も多く、次いで60代の順で、70歳以上は全体の2割弱と高齢者が少なかった。これはウェブでのアンケートであったことが要因の一つと考えられる。本研究では、特定の患者パネルを通じて参加者を募っており、複数の患者パネルを用いたものの、選択バイアスが生じている可能性は否定できない。過去のことに関するアンケート回答や参加者の発言は、必ずしも記録に基づく回答ではないことから、想起バイアスの可能性もある。また、CKDの診断は、回答者の自己申告によるものであることにも留意が必要である。

まとめ

保存期のCKD患者を対象としたアンケート調査ならびに患者アドバイザリーボードでのグループインタビューを実施し、アンケート調査（量的データ）で見えた特徴的な実態を、患者アドバイザリーボード（質的データ）の結果から具体的な事例で補完した。患者視点の解釈を得ることで、患者の認識やニーズをより現実に沿ったものとして考察することができた。その結果、対象患者は、診断までに時間がかかり、周囲に十分な理解が得られていないことに悩み、CKD患者に必要な食事制限を含む行動制限を負担に感じていた。また、医療従事者だけでなく周囲の人々との日常のやりとりの中でもコミュニケーションが不足していると感じ、患者同士の交流の場を望んでいることが明らかになった。CKD患者、特に透析や腎移植を受けていない保存期の患者の負担や思いを理解することで、疾患への理解が深まり、日常診療下でのコミュニケーションのあり方、SNSなど患者コミュニティの役割、患者の期待に基づく新たな治療や早期治療、予後改善の方法などを考えていくための一助となることを希望する。

謝辞

本研究に協力いただいた患者の皆様ならびに関係各位に感謝の意を表す。また、本稿作成のプロジェクスマネジメントおよび本稿作成に携わった、日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社の三谷公子氏に感謝の意を表す。

資金提供：本研究は、日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社からの資金提供により実施された。本稿の作成には日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社が関与し、投稿に関する費用は日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社が負担した。

メディカルライティング等のサポート: 本稿のライティング・投稿サポートには, Good Publication Practice (GPP3) を遵守の上, ProScribe 株式会社 (Envision Pharma Group) の海老名寛子が関与した。

著者資格: 著者は全員, 医学雑誌編集者国際委員会の生物医学雑誌への統一投稿規程に定める著者資格を満たしており, 投稿原稿の執筆に関与し, 内容を確認, 最終承認した。

著者貢献: 八木伸高, 西村誠一郎, および美馬晶は, 本研究の計画およびデザインの策定に関与した。八木伸高および西村誠一郎は, データ収集およびデータ分析を担当した。全著者が, 本研究結果の解釈, 本稿の作成および批判的推敲作成に関与し, 最終原稿を承認した。

利益相反: 著者である八木伸高および西村誠一郎は日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社の社員である。美馬晶は, 日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社から講演料およびコンサルタント料を得ている。宿野部武志が運営する一般社団法人 PPeCC (ピーベック) は, 日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社から患者支援活動に関するコンサルタント料と協賛金を得ている。

倫理指針の遵守: ヘルシンキ宣言に基づく倫理原則に則り, 「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (平成 26 年 12 月 22 日施行, 平成 29 年 2 月 28 日一部改正)」 および同ガイダンスを遵守して実施した。本研究の実施に先立ち, 医療法人共創会 AMC 西梅田クリニック臨床研究倫理審査委員会に研究計画に対する承認を得た。

Data Availability: 本研究のデータセットは, 使用目的が正当であると認められる場合, 責任著者である美馬晶および八木伸高から提供可能である。

オープンアクセス: 本論文は Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International

License の下で公開されている。本ライセンスは, 原著者および情報源を適切に明示し, Creative Commons ライセンスへのリンクを示し, 改変の有無を表示する限りは, いかなる媒体およびフォーマットでの非営利的使用, 共有, 改変, 配布および複製をも許可するものである。本論文の Creative Commons ライセンスは本論文に含まれる画像や他の第三者の素材にも適用されるが, 素材のクレジットラインに別途記載がある場合はこの限りではない。本論文の Creative Commons ライセンスが素材に適用されず, 使用目的が法的規制で認められないか許容範囲を超えている場合には, 著作権者から直接許可を得る必要がある。このライセンスの詳細は以下のウェブサイトでご覧できる。<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

引用文献

- 1) 日本腎臓学会 (編集). エビデンスに基づく CKD 診療ガイドライン 2018. 東京医学社 ; 2018.
- 2) Matsushita K, van der Velde M, Astor BC, Woodward M, Levey AS, de Jong PE, et al. Association of estimated glomerular filtration rate and albuminuria with all-cause and cardiovascular mortality in general population cohorts: a collaborative meta-analysis. *Lancet* 2010;375:2073-81.
- 3) Nakayama M, Sato T, Miyazaki M, Matsushima M, Sato H, Taguma Y, et al. Increased risk of cardiovascular events and mortality among non-diabetic chronic kidney disease patients with hypertensive nephropathy: the Gonryo study. *Hypertens Res* 2011;34:1106-10.
- 4) 日本腎臓学会 (編集). CKD 診療ガイド 2012. 東京医学社 ; 2012.
- 5) Ikizler TA, Burrowes JD, Byham-Gray LD, Campbell KL, Carrero J-J, Chan W, et al. KDOQI Clinical Practice Guideline for Nutrition in CKD: 2020 Update. *American Journal of Kidney Diseases* 2020;76:S1-S107.
- 6) Pergola PE, Pecoits-Filho R, Winkelmayer WC, Spinowitz B, Rochette S, Thompson-Leduc P, et al. Economic Burden and Health-Related Quality of Life Associated with Current Treatments for

- Anaemia in Patients with CKD not on Dialysis: A Systematic Review. *Pharmacoecon Open* 2019;3:463-78.
- 7) Travers K, Martin A, Khankhel Z, Boye KS, Lee LJ. Burden and management of chronic kidney disease in Japan: systematic review of the literature. *Int J Nephrol Renovasc Dis* 2013;6:1-13.
 - 8) 上月正博. 腎臓病は運動でよくなる!: 東北大学が考案した最強の「腎臓リハビリ」. マキノ出版; 2019.
 - 9) 上月正博. 腎臓リハビリテーションの効果と実際—運動制限から運動療法へ—. *Jpn J Rehabil Med* 2018;55:682-9.
 - 10) U.S. Food and Drug Administration (FDA) ホームページ. FDA Patient-Focused Drug Development Guidance Series for Enhancing the Incorporation of the Patient's Voice in Medical Product Development and Regulatory Decision Making. <https://www.fda.gov/drugs/development-approval-process-drugs/fda-patient-focused-drug-development-guidance-series-enhancing-incorporation-patients-voice-medical> (2022年7月13日).
 - 11) The European Medicines Agency (EMA) ホームページ「Patients and consumers」. <https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers> (2022年7月13日).
 - 12) 国立研究開発法人日本医療研究開発機構. 患者・市民参画 (PPI) ガイドブック. <https://www.amed.go.jp/ppi/guidebook.html> (2022年7月13日).
 - 13) 日本製薬工業協会 医薬品評価委員会 臨床評価部会. 患者の声を活かした医薬品開発 - 製薬企業による Patient Centricity-. https://www.jpma.or.jp/information/evaluation/results/allotment/lofurc0000005m95-att/patient_centricity.pdf (2022年7月13日).
 - 14) 独立行政法人医薬品医療機器総合機構 患者参画検討ワーキンググループ. 独立行政法人医薬品医療機器総合機構 患者参画ガイダンス. <https://www.pmda.go.jp/files/000242830.pdf> (2022年7月13日).
 - 15) 柳澤紀子, 宮崎真理子, 佐藤博, 田熊淑男, 伊藤貞嘉. 慢性腎臓病 (CKD) に関する市民の意識と地域性を考慮した普及・啓発のあり方—市民公開講演会来場者アンケート調査結果から—. *日腎会誌* 2014;56:131-7.
 - 16) 公益財団法人日本腎臓財団. CKD (慢性腎臓病) 対策事業. <http://www.jinzouzaidan.or.jp/jigyou/ckd.html> (2022年7月13日).

補助資料表 1：アンケート調査の質問項目と主な結果

No.	質問	回答選択肢	N=342 n (%)
1	日頃、あなたは慢性腎臓病のことをなんと呼んでいますか？ (当てはまるものすべてを選択してください)	1. 腎臓病 2. 腎不全 3. 慢性腎臓病 4. その他	136 (39.8%) 61 (17.8%) 134 (39.2%) 35 (10.2%)
2	慢性腎臓病と診断されたきっかけは何ですか？	1. 健康診断 2. 他の病気の診療時 3. 症状があり自ら病院を受診 4. その他	175 (51.2%) 102 (29.8%) 52 (15.2%) 13 (3.8%)
3	慢性腎臓病と診断されたときは、どう思いましたか？	1. 特に何も思わなかった 2. 前から覚悟をしていたので仕方ないと思った 3. 今後のことが不安や心配になった 4. その他	39 (11.4%) 54 (15.8%) 242 (70.8%) 7 (2.0%)
4	最初に病院に行ってから慢性腎臓病と診断されるまでどれくらいの時間がかかりましたか？	1. 1年未満 2. 1年以上、3年未満 3. 3年以上5年未満 4. 5年以上 5. 不明	182 (53.4%) ^a 52 (15.2%) ^a 17 (5.0%) ^a 71 (20.8%) ^a 19 (5.6%) ^a
5	慢性腎臓病と診断されたのは病院ですか？ 診療所（クリニック）ですか？	1. 病院 2. 診療所（クリニック） 3. 不明	281 (82.4%) ^a 59 (17.3%) ^a 1 (0.3%) ^a
6	慢性腎臓病と診断されたのはどの診療科ですか？	1. 内科 2. 腎臓内科 3. 泌尿器科 4. 循環器内科 5. 代謝・内分泌内科, 糖尿病代謝内科 6. その他	74 (21.7%) ^a 196 (57.5%) ^a 33 (9.7%) ^a 11 (3.2%) ^a 11 (3.2%) ^a 16 (4.7%) ^a
7	慢性腎臓病についての情報は、どのように得ましたか？ (当てはまるものすべてを選択してください)	1. 書籍 2. 雑誌 3. インターネット 4. 担当医 5. 看護師, 栄養士 6. 知り合い 7. その他	128 (37.5%) ^a 54 (15.8%) ^a 239 (70.1%) ^a 260 (76.2%) ^a 67 (19.6%) ^a 32 (9.4%) ^a 16 (4.7%) ^a
8	慢性腎臓病について十分な情報を得ていると思いますか？	1. そう思う 2. そう思わない	185 (54.3%) ^a 156 (45.7%) ^a
	※上記設問で、「2. そう思わない」を選んだ場合 慢性腎臓病について、どのような情報を知りたいですか？ (当てはまるものすべてを選択してください)	1. 病気のこと 2. 食事のこと 3. 水分摂取のこと 4. 治療のこと 5. 医療費のこと 6. その他	119 (76.3%) ^b 115 (73.7%) ^b 79 (50.6%) ^b 112 (71.8%) ^b 45 (28.8%) ^b 14 (9.0%) ^b
9	慢性腎臓病と診断される前に、この病気のことを知っていましたか？	1. 知っていた 2. 知らなかった	117 (34.3%) ^a 224 (65.7%) ^a
10	慢性腎臓病と診断される前と比べて、この病気のことについて新たに知ったことはありますか？	1. 新たに知った情報がある 2. 新たに知った情報は無い 3. 前から良く知っていた	292 (85.6%) ^a 41 (12.0%) ^a 8 (2.3%) ^a
	※上記設問で「1. 新たに知った情報がある」を選んだ場合 慢性腎臓病と診断される前と比べて、この病気のことについて新たに知ったことは何ですか？ (当てはまるものすべてを選択してください)	1. 病気のこと 2. 食事のこと 3. 水分摂取のこと 4. 治療のこと 5. 医療費のこと 6. その他	246 (84.2%) ^c 225 (77.1%) ^c 146 (50.0%) ^c 187 (64.0%) ^c 98 (33.6%) ^c 8 (2.7%) ^c

11	慢性腎臓病を理解する上で大事なことは何ですか? (当てはまるものすべてを選択してください)	1. 病気のこと 2. 食事のこと 3. 水分摂取のこと 4. 治療のこと 5. 医療費のこと 6. その他	274 (80.4%) ^a 273 (80.1%) ^a 151 (44.3%) ^a 230 (67.4%) ^a 73 (21.4%) ^a 11 (3.2%) ^a
12	慢性腎臓病を理解する上で一番大事なことは何ですか?	1. 病気のこと 2. 食事のこと 3. 水分摂取のこと 4. 治療のこと 5. 医療費のこと 6. その他	157 (46.0%) ^a 111 (32.6%) ^a 16 (4.7%) ^a 50 (14.7%) ^a 2 (0.6%) ^a 5 (1.5%) ^a
13	慢性腎臓病と診断される前にかかっていた病気は何ですか? (当てはまるものすべてを選択してください)	1. 腎機能異常 2. 糖尿病, 耐糖能障害 3. 高血圧 4. 脂質異常症 5. 肥満症 6. 高尿酸血症 7. 膠原病 (リウマチなど) 8. 急性腎障害 9. 心血管疾患 (心筋梗塞, 狭心症, 不整脈など) 10. 尿路感染症 11. 尿路結石 12. その他	39 (11.4%) ^a 33 (9.7%) ^d 123 (36.2%) ^d 41 (12.1%) ^d 21 (6.2%) ^d 30 (8.8%) ^d 9 (2.6%) ^d 9 (2.6%) ^d 20 (5.9%) ^d 2 (0.6%) ^d 23 (6.8%) ^d 42 (12.4%) ^d
慢性腎臓病の治療に関する質問			
14	慢性腎臓病と診断される前に受けていた治療は何ですか? (当てはまるものすべてを選択してください)	1. 薬物治療 2. 運動療法 3. 食事療法 4. その他	156 (46.0%) ^e 31 (9.1%) ^e 62 (18.3%) ^e 67 (19.8%) ^e
15	現在どのような治療を受けていますか? (当てはまるものすべてを選択してください)	1. 薬物治療 2. 運動療法 3. 食事療法 4. その他	258 (76.1%) ^e 42 (12.4%) ^e 157 (46.3%) ^e 40 (11.8%) ^e
16	現在受けている治療に満足していますか?	1. 満足している 2. 満足していない 3. どちらでもない	152 (44.8%) ^e 61 (18.0%) ^e 126 (37.2%) ^e
17	現在受けている治療をサポートしてくれる人はいますか?	1. いる 2. いない	168 (49.6%) ^e 171 (50.4%) ^e
	※上記設問で「1. サポートしてくれる人がいる」を選んだ場合 治療をサポートしてくれる人とあなたとの関係は? (当てはまるものすべてを選択してください)	1. 同居人 (家族など) 2. 近隣住民 3. 知人 4. 医療関係者 5. 介護関係者 6. その他	139 (84.2%) ^f 3 (1.8%) ^f 14 (8.5%) ^f 62 (37.6%) ^f 4 (2.4%) ^f 7 (4.2%) ^f
18	慢性腎臓病の治療を始めるにあたって, 医師が共有してくれた治療のゴールはありますか?	1. 治療のゴールはある 2. 治療のゴールは無い 3. 不明	48 (14.3%) ^g 212 (63.3%) ^g 75 (22.4%) ^g
19	慢性腎臓病の治療を行う上で, 将来あなたはどのようにになりたいですか?	[自由記述]	NA
20	慢性腎臓病の未来の治療について, あなたはどのようなことを期待していますか?	[自由記述]	NA
21	腎機能が急に落ちる可能性があることを医師から聞いていますか?	1. はい 2. いいえ	243 (72.5%) ^g 92 (27.5%) ^g
22	慢性腎臓病の状態を見るとき一番気にしているものは何ですか?	1. 腎機能値 2. 食欲 3. 疲労感 4. 水分摂取量 5. 生活の質 6. その他	276 (82.4%) ^g 0 (0.0%) ^g 24 (7.2%) ^g 11 (3.3%) ^g 11 (3.3%) ^g 13 (3.9%) ^g

23	慢性腎臓病の進行を遅らせるため日々の生活で心掛けていること（制限していること）はありますか？ （当てはまるものすべてを選択してください）	1. 食事 2. 運動 3. 水分摂取 4. その他	284 (84.8%) ^g 124 (37.0%) ^g 122 (36.4%) ^g 27 (8.1%) ^g
24	日常生活に影響（負担や心配）するものは何ですか？ （当てはまるものすべてを選択してください）	1. 食事制限 2. 運動制限 3. 水分摂取制限 4. 服薬, 通院 5. その他	243 (72.5%) ^g 69 (20.6%) ^g 83 (24.8%) ^g 160 (47.8%) ^g 32 (9.6%) ^g
25	一番日常生活に影響（負担や心配）するものは何ですか？	1. 食事制限 2. 運動制限 3. 水分摂取制限 4. 服薬, 通院 5. その他	197 (58.8%) ^g 9 (2.7%) ^g 22 (6.6%) ^g 80 (23.9%) ^g 27 (8.1%) ^g
26	慢性腎臓病について、将来的に不安なことは何ですか？ （当てはまるものすべてを選択してください）	1. 食事制限 2. 運動制限 3. 水分摂取制限 4. 服薬, 通院 5. 透析 6. 腎移植 7. 経済的負担 8. その他	143 (42.7%) ^g 53 (15.8%) ^g 95 (28.4%) ^g 90 (26.9%) ^g 298 (89.0%) ^g 110 (32.8%) ^g 122 (36.4%) ^g 16 (4.7%) ^d
27	慢性腎臓病について、将来的に一番不安なことは何ですか？	1. 食事制限 2. 運動制限 3. 水分摂取制限 4. 服薬, 通院 5. 透析 6. 腎移植 7. 経済的負担 8. その他	17 (5.1%) ^h 4 (1.2%) ^h 6 (1.8%) ^h 12 (3.6%) ^h 253 (75.7%) ^h 6 (1.8%) ^h 24 (7.2%) ^h 12 (3.6%) ^h
28	現在服用している薬剤で、通常のお水と一緒に飲む薬と、水なしでも服用できる薬の選択肢があった場合、あなたはどちらの薬剤を選びますか？	1. 通常のお水と一緒に飲む薬 2. 水なしでも服用できる薬（OD錠） 3. どちらでもない	195 (58.4%) ^h 64 (19.2%) ^h 75 (22.5%) ^h
29	今後、製薬会社に期待すること、または求めることは何かありますか？	[自由記述]	NA
患者会に関する質問			
30	慢性腎臓病に関係した患者会に参加していますか？	1. 患者会に参加している 2. 患者会に参加していない	20 (6.0%) ^h 314 (94.0%) ^h
	※上記設問で「1. 患者会に参加している」を選んだ場合 患者会の名称、開催場所、参加頻度を教えてください。 患者会における、あなたの役割は何ですか？	[自由記述] [自由記述]	NA NA
新薬の治験に関する質問			
31	慢性腎臓病の新薬の治験に参加したいと思いませんか？	1. 参加したい 2. 条件により参加したい 3. 参加したくない 4. どちらでもない、わからない	41 (12.3%) ⁱ 133 (40.1%) ⁱ 66 (19.9%) ⁱ 92 (27.7%) ⁱ
32	新薬の治験に参加することに対して、何か思いつくことはありますか？	[自由記述]	NA

NA: 自由記述回答のため、集計は行っていない。

- a 有効回答 (N=341) に対する割合
- b 有効回答 (N=156) に対する割合
- c 有効回答 (N=292) に対する割合
- d 有効回答 (N=340) に対する割合
- e 有効回答 (N=339) に対する割合
- f 有効回答 (N=165) に対する割合
- g 有効回答 (N=335) に対する割合
- h 有効回答 (N=334) に対する割合
- i 有効回答 (N=332) に対する割合

補助資料表 2：患者アドバイザーボード会議：インタビューポイント

トピック ^a	インタビューポイント
診断	<p>慢性腎臓病と診断を受けた経緯を教えてください。</p> <p>例：健康診断，他の疾患の受診時，自覚症状</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 慢性腎臓病とわかってから，実際に治療を開始されるまでにどれくらいの期間がありましたか？ <ul style="list-style-type: none"> ➢ 治療開始までの期間があいている方：期間が空いている理由を教えてください。 ➢ 腎代替療法についてお話しした医師より話のあった方：医師から最初に話を聞いたのはいつでしたか？ ● 慢性腎臓病と診断を受けたとき，どのように感じましたか？ ● 慢性腎臓病について，現在，どのような点に不安を感じておられますか？（透析〔血液透析〕や医療費などの経済的負担も含め）
受けている治療	<p>現在受けている慢性腎臓病の治療に満足していますか？</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 満足している点，不満に思われている点は何ですか？ <ul style="list-style-type: none"> ➢ 不満に思われている点のある方：改善をしたい（してほしい）点を教えてください（薬剤の特性や服薬のしづらさ〔回数やタイミング〕等についても含め） ● 腎機能の保護につながる薬ができた場合，追加で服用することに負担を感じますか？ <p>現在受けている慢性腎臓病の治療をサポートしてくれる人はおられますか？</p> <p>例：ご家族，行政，医療機関，職場</p> <ul style="list-style-type: none"> ● どんなサポートを得ていますか，またはどんなサポートが（さらに）欲しいですか？
現在受けている治療のゴール	<p>現在受けている慢性腎臓病の治療のゴールを教えてください。</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 慢性腎臓病の治療で，スモールステップでのゴールを設定していくとしたらどんなものになるでしょうか？ ● 慢性腎臓病による行動制限がなかったら，どんなことをしたいですか？
病気の情報	<p>慢性腎臓病に関する情報を，普段，どのように集めていますか？</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 慢性腎臓病について一番知りたい情報は何ですか？ <p>慢性腎臓病の方の中には，自分の病気に興味を持たない方もいらっしゃいます。このような方に対し，どのように情報を伝えていけばいいのでしょうか？</p> <ul style="list-style-type: none"> ● みなさんが慢性腎臓病の情報を発信する立場だとしたら，どのようなことに気を付けて発信しますか？

^a 実際の患者アドバイザーボードでは，治療に関するインタビューポイントも含まれた。