

[公募助成論文]

透析導入見送り・維持透析中止の決定過程における患者・家族・透析医の心理的ダイナミクス

杉澤秀博*1 大平整爾*2 杉崎弘章*3 熊谷たまき*4 浅川達人*5 岸上武志*6
山崎親雄*7 西 三郎*8

*1 桜美林大学大学院 *2 札幌北クリニック *3 府中腎クリニック *4 慶応義塾大学 *5 明治学院大学
*6 全国腎臓病協議会 *7 増子クリニック 昴 *8 第一福祉大学

key words：透析中止，ターミナル期，透析患者，家族，透析医

要 旨

本研究では、①透析医に対する量的な調査から、透析導入の見送りなどの判断に迷うケースについて検討してもらえ倫理委員会の設置が遅れている、医学部教育や卒後の研修において透析の導入や見送りについての判断のための知識や態度を身につけることができていないなどの問題点が浮かび上がってきたこと、②透析導入の見送り・透析中止に対する医師の態度には、都市規模など地域差が存在する可能性があること、③患者に対する量的な調査から、患者の維持透析中止の意向には、日常生活上の支障などのストレス要因やうつ症状などの精神的健康の低下が関係していることが示されたこと、④患者と家族に対する質的研究から、透析の中止については「介護の負担」と「生きる意味」をどのようにとらえるかによって影響を受けること、また、ターミナル期における治療の方針について家族内で話し合っている人が少なく、その要因としては「以心伝心」と死を想像させるという「タブー」が関係していること、などが明らかとなった。

1 研究の目的

本研究では、透析導入見送り・維持透析中止の決定過程における透析医・患者・家族の心理的ダイナミク

スを、質的および量的に解明することを目的としている。具体的な検討課題は次の3点である。

第1は、新規透析導入の見送り・維持透析中止に対する透析医の態度とその関連要因を量的調査に基づき解明すること、第2は、維持透析中止に対する透析患者の態度とその関連要因を量的調査に基づき明らかにすること、第3には、維持透析中止に対する透析患者・家族の態度を質的調査によって解明することである。

以上の課題を検討することにより、新規透析導入の見送り・維持透析の中止のガイドライン作成の際に検討すべき論点について、患者・家族側および透析医の側から提起することを目指している。

本研究の課題に関しては、維持透析中止の事例検討（出現割合・患者の状態・中止の決定者・透析の困難性）や透析中止に対する透析医の意識調査など研究が、これまでも行われてきた。しかし、この分野における研究蓄積が絶対的に少ないとともに、既存の研究は透析医を対象とした調査が主であり、決定の一方の当事者である患者・家族の心理的力動およびそれらに対する透析医のかかわりについてはほとんど解明されていない。

2 研究方法

1) 検討課題1：新規透析導入の見送り・維持透析

Patients', their families', and nephrologists' towards treatment of end-stage renal disease
Obirin University Graduate School
Hidehiro Sugisawa
Sapporo Kita Clinic
Seiji Ohira
Fuchu Renal Clinic
Hiroaki Sugisaki

中止に対する透析医の態度とその関連要因を量的調査に基づき解明すること

① 対象と方法

(社)日本透析医学会会員 1,215 名全員に対して、郵送配布・郵送回収法により調査を実施した。

② 調査項目

- a) 仮想の 3 事例（「重度の認知症の高齢者」「末期癌の高齢者」「重度の認知症の高齢透析患者」）を提示し（巻末資料①参照）、条件（患者・家族の意向や意思表示の有無など）ごとに透析の見送りや透析中止への態度を把握する
- b) 透析導入見送りや維持透析中止の判断に迷う場合のサポート体制
- c) 透析導入見送り・維持透析中止の経験
- d) 透析導入見送りや維持透析中止に対する患者の意向の把握
- e) 事前指示に対する態度（巻末資料②参照）
- f) 基本属性

③ 回収結果

回答は 1,215 名中 542 名で、回収率は 44.6% であった。

2) 検討課題 2：維持透析中止に対する透析患者の態度とその関連要因を量的調査に基づき解明すること

① 対象と方法

全国腎臓病協議会の 65 歳以上の会員 2,495 人に対して、自記式調査票を各都道府県協議会を通じて配布し、回収した。各都道府県の配布数は 65 歳以上の会員数に応じて決定し、会員抽出は名簿から無作為に抽出することを原則とした。

② 調査項目

- a) 仮想の 2 場面（「末期癌」と「重度の認知症」）に直面した場合、それぞれの透析維持・中止の意向
- b) 事前指示の経験
- c) 事前指示に対する態度（巻末資料③参照）
- d) 健康状態
- e) 基本属性

③ 回収結果

回収数は 1,803 票であり、回収率は 72.3% であった。

3) 検討課題 3：維持透析中止に対する透析患者と家族の意向や態度を、質的調査に基づき明らかにすること

① 対象

- a) 65 歳以上の高齢患者 22 人
- b) 高齢透析患者の家族（死亡者の家族 2 名を含む）21 人

対象者は関東・中部・東北地域の都市部と郡部から、それぞれ数が等しくなるように選択した。対象者の選定は全国腎臓病協議会が行った。

② 方法

3 グループ（7 名、患者の 1 グループのみ 8 名）に分け、フォーカスグループインタビューを行った。フォーカスグループインタビューは、ある題目について、その題目に関係する人たちが、自分の考えや意見、経験を出し合い、それらを交換することで、題目についての様々な考えや意見、経験を収集する方法である。

③ インタビュー項目

- a) 透析患者：i) 癌末期の状態になった場合の延命治療、ii) 重度の認知症で判断能力を失った場合の透析継続、iii) 事前指示について。
- b) 家族：i) 患者が癌末期の状態になった場合の延命治療、ii) 患者が重度の認知症で判断能力を失った場合の透析継続、iii) 患者の事前指示について。

3 結果と考察

1) 医師に対する量的調査から

① 新規透析導入の見送り・維持透析中止に対する透析医の態度

a) 透析の導入見送り・維持透析中止については、誰の意向が強く影響を与えているかをみると、三つの仮想事例に対する回答から、患者と家族の意向が一致している場合には、その意向に従う場合が多いこと、しかし、患者の意向が不明な場合、または患者が透析中止を希望していても家族が継続を希望すれば、家族の意向に従う医師が大半であることが示された。自由記載のコメントなどを参照すると、家族の意向に従う背景には、事後に家族との紛争を懸念することがあると考えられた。

b) 透析導入見送りや維持透析中止について判断に迷う場合のサポート体制については、「透析スタッフ

に相談」が41%と最も多く、「ケースカンファレンス」が36%と続いていた。相談先として患者と日頃から接している透析スタッフの比重が大きいことがわかった。「適当な相談先はない」という医師は16%であった。判断に迷うケースについて検討してもらえらる倫理委員会が院内に存在している医師は20%と低率であった。担当医を支援する院内外の協力体制の樹立が急務であると思われる。

c) 透析中止後の患者と家族のアフターケアについては、「十分に整っている」が4%で「まあまあ整っている」と合計しても整っているのは23%であり、著しく不備であることがわかった。

d) 医学部教育や卒後の研修において、透析の導入の見送りや維持透析中止についての判断のための知識や態度を身につけることができたか否かについては、「十分にできた」が2%で、「まあまあできた」と合わせても21%であった。終末期医療に対する医学部教育の不足は、アメリカでも腎疾患医に認識されている。医学部教育の初期から医療倫理が学習されることが求められる。(分析担当：大平、杉崎、山崎)

② 透析導入見送り・維持透析中止に対する透析医の態度に関連する要因

透析導入見送り・維持透析中止に際して、患者の事前指示を尊重するか否かという観点から態度を評価し、それによって明らかにされた態度がどのような要因と関連するかを検討した。

a) 高齢癌患者を仮想事例として設定し、透析導入を希望しない旨の事前指示が患者からあった場合、「導入する」「導入しない」のいずれの行動をとるかを把握した。その上でその選択に関連する要因を、「医師の年齢」「経験年数」「中止か継続かの判断を迷う場合の相談先のネットワーク」「透析中止後の緩和ケアの体制」「事前指示に対する態度(積極的に評価、不信)」との関連で分析した。分析の結果、「事前指示に対する不信感」が有意な効果をもっており、不信感が強い医師では患者の指示に反し、「導入しない」とする割合が高かった。この結果は、家族の意向に関係なく見られた。そのほかの要因については、有意な効果はみられなかった。

b) 以上の事例のほか、高齢透析者が癌末期の場合と重度の認知症の場合の事例も想定し、それぞれの場

合に患者が直接、あるいは事前指示で透析中止の意向を表明していた場合に、患者の指示通りに中止するか否かを把握した。その上で関連する要因を、a)と共通する要因を投入して分析した結果、事前指示に対する不信感が強いや積極的な評価をしているといった心理的要因が有意な効果をもっており、不信感が強い医師、あるいは事前指示に対してあまり評価していない医師では、患者の指示に反し「導入しない」とする割合が高かった。

以上のように、透析の導入見送り、透析の中止に際し医師が患者の意向を尊重するか否かは、患者の事前指示に対して医師がどのように評価しているかが大きな影響力をもっていることが示唆された。(分析担当：杉澤)

③ 都市規模別に見た維持透析中止の態度・経験の違い

a) 維持透析中止への態度については、「75歳の末期がんの男性。患者は延命の措置を望んでおらず、家族は維持透析を継続するか否かは、医師や本人の判断に任せるとしている」「50歳の末期がんの男性。患者は延命の措置を望んでおらず、家族は維持透析を継続するか否かは、医師や本人の判断に任せるとしている」という二つのケースについて、「中止する」「維持透析を継続する」「わからない」の選択肢を用いて評価した。小市町村(人口10万人未満)、および中都市・大都市・巨大都市(人口20万人以上)に勤務する医師は、「小都市(人口10~20万人未満)」の医師と比較して、仮想事例のような状態にある患者で、なおかつ高齢期にあたる場合は、維持透析を中止するという考えをもつ医師が多く、さらに、中都市・大都市・巨大都市で勤務する医師は「わからない」すなわち判断を留保する傾向があることが示された。

b) 透析の導入見送り・維持透析中止の経験については、平成17年の1年間の経験について質問した。透析の導入見送りの経験については、都市規模との関連は統計的に有意な水準に達していなかった。維持透析中止の経験については、都市規模と有意な関連が見られ、「小市町村(人口10万人未満)」で勤務する医師では維持透析中止の経験ありと回答した医師が23%と最も高い値を示しており、「大都市(50~100万人未満)」で勤務する医師では維持透析中止の経験あ

りと回答した医師は最も少なく4%であった。維持透析中止に対する考えの分析結果と合わせて考察すると、小市町村で勤務する医師は維持透析中止の事例に接することがほかの地域の医師に比べて多く、そのことが維持透析を中止するという考えを支えている可能性が示唆された。(分析担当：浅川)

④ 事前指示書に関する医師の態度の構造と関連要因

a) 事前指示書に関する態度12項目を対象とした因子分析の結果、「事前指示書に対する不信」「事前指示書に対する積極的評価」と名づけられるような2因子が抽出された。因子間の相関が弱く、この二つは相反する因子として命名されうる構造を示していることがわかった。

b) 「事前指示書に対する不信」の関連要因を、勤務先医療機関の透析患者総数、透析医療の経験年数、勤務先の医療施設の種類の関連で分析した。経験年数が有意な効果をもっており、「5～10年未満」あるいは「20～30年未満」の医師と比較して、経験年数が「30年以上」の医師では事前指示書に対する不信が強い傾向があった。透析施設の種類についても有意な効果が見られ、「有床の診療所」に勤務している医師では、病院の医師と比較して事前指示書に対する不信が強いことが示された。経験年数については有意な効果は認められなかった。

c) 「事前指示書に対する積極的評価」についても、b)の要因を投入し分析したが、いずれの要因も有意な効果がみられなかった。そのため探索的に、透析導入の見送りあるいは維持透析を中止するか否か判断に迷うケースがあった場合「あくまでも自分で考え、結論を出す」と回答したか否かによって、「事前指示書に対する積極的評価」がどの程度異なるかを分析した。その結果、「あくまでも自分で考え、結論を出す」と回答した医師が事前指示書に対して積極的に評価する傾向があることがわかった。(分析担当：浅川)

2) 患者に対する量的調査から

① 透析中止に対する高齢透析患者の態度とその関連要因

a) 透析中止を考えたことのある患者の割合は、過去1年間に遡って尋ねた結果18%であった。中止を考えたことのある患者の背景や要因を、「基本属性

(年齢、性、学歴、世帯類型)」「闘病歴(原疾患、透析歴)」「健康状態(日常生活動作、生活上の支障、うつ症状)」との関連で分析した結果、社会生活の支障やうつ症状が強い患者では、透析中止を考えたことのある人の割合が有意に高く、透析中止の意向は精神健康が病んでいること、そして日常生活の支障によるストレスが背景にあることが示唆された。さらに女性で中止を考えたことのある人の割合が有意に高かった。

b) 末期癌の場合(痛みや倦怠感が強く、余命が6カ月くらいと告知された場合)に延命治療をどうするかについては、「透析治療を含めた延命治療を希望する」が28%、「痛みを緩和する治療のみで、透析治療を含めた延命治療は希望しない」が29%、「透析治療・延命治療ともに希望しない」が17%、「わからない」が26%で、患者の意見が分かれていた。延命治療の意向(「透析・延命医療の両方を希望しない」と「いずれかを希望する」の比較)に関連する要因を、「基本属性(年齢、性、学歴、世帯類型)」「闘病歴(原疾患、透析歴)」「健康状態(日常生活動作、生活上の支障、うつ症状)」「事前指示への態度(肯定、不信・抵抗感)」「主治医の事前指示への働きかけ」との関連で分析した。

分析の結果、性、うつ症状、事前指示への不信感が治療の選択に有意な効果を示しており、女性、うつ症状が強い、事前指示への不信感が弱い人では、透析を望まず延命治療のみを希望する、あるいは透析もそのほかの延命治療も望まない人の割合も高かった。透析中止の念慮の場合と共通して、延命治療を希望しないこと背景には、精神健康が低いという問題があることが示唆された。また、事前指示への不信感との関連については、次のような解釈が可能である。医師調査からわかるように、現在においては患者が事前指示をしない限り、多くの場合、医師は透析を含めた延命治療を継続する。つまり、事前指示に対して不信が強い人では、自ら主張し、延命治療を中止するという手段をもたないことから、現状をそのまま受け入れ、延命治療を選択するといった解釈も可能である。

c) 重度の認知症の場合も、透析を継続するか否かについては、「透析を続けたい」が29%、「中止したい」が32%、「わからない」が39%で、この場合も患者の間で意見が分かっていた。透析維持に対する意向(「透析を続けるか」と「中止したい」の比較)に

関連する要因を分析した結果、性、うつ症状、事前指示への不信が有意な効果をもっており、女性、うつ症状が強い、事前指示に対する不信が弱い人で、「中止したい」という人の割合が高かった。重度の認知症の場合の治療の選択も癌末期の延命治療に対する意向と共通する背景や要因があることが明らかとなった。

d) 事前指示の実施については、「希望する治療について周囲の人に伝えた」が31%、「考えているが、伝えていない」が40%、「希望する治療について考えたこともない」が29%であった。実施（「周囲に伝えた」と「考えたこともない」の比較）に関連する要因を、基本属性（年齢、性、学歴、世帯類型）、闘病歴（原疾患、透析歴）、健康状態（日常生活動作、生活上の支障、うつ症状）、事前指示への態度（肯定、不信・抵抗感）、主治医の事前指示への働きかけとの関連で分析した結果、主治医から事前指示への働きかけがあったか否かが有意な効果をもっており、主治医からの働きかけがあった人では「希望する治療を周囲の人に伝えた」という人の割合が高かった。事前指示の実施には、医師の働きかけが大きな役割を果たしていることが示唆された。事前指示への積極的な評価が高く、また不信感が低いといった心理的要因も、事前指示に対する態度に有意な効果をもっていることが明らかとなった。（分析担当：杉澤）

② 事前指示書に関する患者の態度の構造と関連要因

a) 事前指示に関する態度10項目を対象とした因子分析の結果、「事前指示に対する不信・抵抗」と「事前指示に対する積極的評価」と名づけられる2因子が抽出された。さらに、この因子間の相関が弱く、医師と共通する因子構造であることが明らかとなった。

b) 「事前指示に対する不信・抵抗」と「事前指示に対する積極的評価」の関連要因をそれぞれ、「基本属性（年齢、性、学歴、世帯類型）」「闘病歴（原疾患、透析歴）」「健康状態（日常生活動作、生活上の支障、うつ症状）」「主治医の事前指示への働きかけ」との関連で分析した。「事前指示に対する不信・抵抗」については、年齢、性、就学年数、同居者の有無が有意な効果をもっており、年齢が高い、男性、就学年数が短い、同居者がいる場合にはこうした傾向が強いことが明らかとなった。「事前指示に対する積極的評価」については、就学年数など限られた要因しか有意な効果

をもっていなかった。（分析担当：杉澤）

③ 都市規模別に見た維持透析中止に対する態度の違い

「あなたはここ1年くらいに、死に至ったとしても透析を中止したいと考えたことはありますか」の設問に対する回答割合が、都市規模によって異なるか否かを検討した。その際には、患者の特性（年齢、性、精神健康、透析年数、主観的健康、透析の翌日の生活、同居家族数、最終学歴）の影響を調整した。分析の結果、100万人以上の大都市で暮らす患者に比べて、10万人未満の小都市で暮らす患者は、「透析を中止したいと考えた」と答える確率が39%低減することが示された。小市町村よりも大都市部に暮らす患者のほうが、透析生活になんらかの支障を抱えることが多い可能性があることが示唆されている。したがって、医師についての分析結果と合わせて考察すると、大都市部で診療する医師では、透析生活に関するなんらかの支障が維持透析中止についての判断留保に繋がっている可能性も示唆された。透析生活の地域格差について、今後一層の分析が望まれる。（分析担当：浅川）

3) 維持透析中止に対する透析患者・家族の態度に関する質的研究

① 本人の場合

a) 癌の末期については、維持透析を希望するという意見と維持透析を含めた延命治療を望まないという意見が出されていた。この二つの意見は一見対立するようにみえるが、「身体的な苦痛」に対する対応の違いが意見の違いとなってあらわれていると思われた。すなわち、維持透析を希望する人の場合には、意識がはっきりしているため透析を中止したのちの苦痛はさげたいという理由が指摘され、他方、維持透析を含めた延命治療を望まない人は、その前提として痛みを含めた苦痛の軽減が必要とあった。つまり、いずれの場合も身体的な苦痛が軽減されるほうを選択するということであった。

b) 重度の認知症については、維持透析を中止するという意見が多かったものの、癌の末期と同じに維持透析を希望する意見も見られた。これも対立する意見のようにみえるが、「周囲への負担」と「生きる意味」に対するとらえ方の違いが意見の違いとなってあらわ

れていると思われた。まず「周囲への負担」については、透析でこれまでも家族に負担をかけてきており、認知症の場合には、それ以上に家族に負担をかける、さらに透析すること自体が家族や医療スタッフに迷惑をかけている。このように、周囲への負担の問題が重いと認識するかが中止するか否かの判断基準となっている。さらに、「生きる意味」については、「家族のぬくもりやあたたかさを感じられる」「生きているだけで幸せか？」など本人が自覚して生きることに意味を見出すか、それとも意識がなくてもただ生きていることに意義や価値を見出しているかによって中止の判断が異なっていた。「生きる意味」については、意識がはっきりしている癌末期における終末期ケアの選択においては論点とはならなかった。

c) 以上のような患者の意向はあるものの、終末期のケアの自己決定については、自分の考えのみを優先させるという患者の意見はほとんどなかった。そこには自分の意見はもっているものの、それよりも家族の意見が大きな比重を占めていた。つまり、最終的には家族が判断することになるからとし、自分としては家族の判断の障害になるようなことをしたくないという意識があった。しかし、他方では、「家族が判断するのも大変ですよ。どの時点で判断するか。自分ではそうになったら、いつでも、切ってくれと言えるが、家族はそうはいかない」として、家族に負担をかけないために自己決定するという意見もあった。いずれの場合も、「家族への負担の軽減」が重要な視点となっている。同時に、「守ってくれなければ決定してもしかたない」というように、終末期の治療の決定は自分の及ぶ範囲ではないという「無力」を指摘した人もいた。

d) さらに、自分の決定を正確に伝える手段として文書で残すという方法があるが、それに賛成する意見としては、自己決定についての考えと共通して、自らの主張を通すというよりも「判断するのは苦勞かける。自分のことは自分で」「家族に判断させるということは、大変なこと。それは家族に負担をかけることになる」という、自己決定の理由でも示したように、「家族の負担軽減」が背景にある。同時に、文書で残さないということについては、その理由として「文書を妻に渡しても無理。そうゆうときになっても（文書を）破るだけ。妻は最期まで面倒みるという」（ ）は筆

者記入）というように、文書を示してもそれが「無力」であるということであった。さらに、特徴的であったのが、文書にしなくても、「日々の会話の中でわかり合っている。以心伝心というように、妻も、「そうですか」という。私の考えていることはわかってくれている」という「以心伝心」という考えがある。

e) 終末期についての家族との会話については、フォーカスグループに参加するために話をしたということを除いては、多くの参加者が終末期のケアについて家族と話したことはなかった。その理由としては、「すべて任せた」という言葉にみられる「家族に依存」、「腎不全の患者は心に抱えているものが重い。だから明るくしたい。こういう暗い話はタブー視している。暗い話はしたくない」というように「タブー」、「深刻な状況になったら」「車椅子の生活になったら考える」というように「直近の問題ではない」という意見に分類できた。医師については、話をした経験を持っている人はほとんどいなかった。その理由としては、終末期について切羽詰って考えたことがないことに加えて、「医者針刺すので精一杯。体調いいですかで終わる」「主治医がコロコロかわる。どの先生に相談していいかが定まらない」というように、医師が多忙であったり、主治医が特定されていないなどの医師側の要因が指摘されていた。他方、医師と話しているという例では、「院長の方針。月に1~2回話し合いをしている」「院長が治療や延命について忌憚のない考えを患者はすることが大事と言う」というように医師側からの積極的なアプローチがあった。

② 家族の場合

a) 家族については、重度の認知症の場合、本人と同じように「負担の問題」と「生きる意味」が判断のキーワードであった。「本人がわからずに暴れる。そのときは（透析）はできないんじゃないかという気持ちがあります」という発言に見られるように、負担が強くなると透析中止という判断に傾く。逆に「それぞれの家族の事情による。屈強な息子がいるなら（認知症の人がいる家族）抑えつけても病院へ連れていける、というのと、か弱いご婦人ばかりの家族だと違う」というように、家族に介護力があれば継続を希望することになる。生きる意味については、「本人がまったく動けない、痴呆みみたいになってしまったら仕方がないが、

わかるうちは……」「判断力があるうちは延命治療は続けさせたいという気持ちはある。つらいと思うが」と、患者の意識がはっきりしている場合には透析の維持を考えている。他方では、判断力がなくても、「具体的にだめだと思っても主人の手を握って握り返してきたとき、だめだと思っても先生に延命して欲しいという。反動的にいろんなことがある」というように、生きている証であるということで透析維持を考える人もいる。

b) 末期癌についても、患者の場合と共通して「痛みや苦痛の強さ」が透析を含む治療継続の意向に大きな影響をもっていた。「命の大事さはわかるが、苦痛があっても生きるというような延命処置はやめてもらいたい」「本人は延命治療はしてくれるなど言っています。ただそれは家族のことを思いやってくれよと思うが、家族は家族で治療してもらいたい。ただ、本人が苦痛が強いなら考えていく」などがその例である。

c) 終末期についての患者との話し合いについては、「機会がなかった」「お恥ずかしいんですけどないですよね。考えもしなかった」「深く考えていません」というように、そもそも日頃から関心をもたない課題であることが原因して、ほとんど機会をもっていない。しかし、患者に対するインタビューでも出てきたように、「すごく深刻になっちゃう。考えないようにしている」「遺言書くようなもんですよね」「主人が透析している。両方とも延命とかそういうことはタブーみたいにして今まで話していない」というように、死を想像してしまうため「タブー」としていることが、家族内での話し合いを阻害している面でもある。さらに、「あえて話し合いまでは。お互い日常の中で理解しあっているんだからそれで良い」「結婚して30何年、(死んでも)また一緒になろうと思っている。真剣になると話しができないですよ。妻も“私にはあなたしかいないですよ”と」というように、タブーであることから、「以心伝心」によって伝わることを期待し、話し合いがなされないという状況もみてとれる。

d) 患者からのインタビューに基づき、患者が文書を残さない理由の一つとして、文書は現実には家族の決定に生かされないという「無力」があると指摘した。家族側では、「書かせたくない」「いやですね。聞くだけはいいいんだけど、文書にすると違和感」と、文書で残されることについての不快感を示す参加者が多かった。

その理由としては、「最終的に家族で決めたい……。意識がなくなっちゃったら」というように、本人の意向が自分の意向と異なる場合に判断に迷うということが背景にあった。さらに、文書で残すことに賛成した参加者も、「とにかく主人の気持ちに沿うように、心が痛くても書いてあるものは私が理解してあげたらと……わかるのは私。いざとなったときに判断するのは私」というように、患者の意向を尊重しつつも、それに全面的に従うのではなく、最終的な判断は家族がするという意向をもっている。

e) 患者からのインタビューでは、終末期のケアの自己決定については、家族とのかかわりが重要であるということが示唆された。最終的には家族が判断することになるからとし、自分としては家族の判断の障害になるようなことをしたくないという意識があった。患者が文書を残さない理由には、このような家族の意向が反映していると思われる。

家族側の発言の多くは、患者の意向を知ることは必要なことであるが、「たとえ書いてあっても実行するのは家族ですから、いざとなった時、判断するのは家族ですから。今の家族の状況を考えてから……」「私も書いて残されたとしても、家族で話し合っただけ」というように、最終的な決定にあたっては本人の意向をくみつつも、自分たちの考えも反映させるという意見が多かった。しかし、他方では、患者の発言として、「家族が判断するってのも大変ですよ。どの時点で判断するか。自分ではそうになったら、いつでも、切ってくれと言えませんが、家族はそうはいかない」として、家族に負担をかけないために自己決定するとしている。患者と家族の意向に食い違いがあるようにみえるが、家族側として患者の意向の扱いには続き柄に特徴があった。

以上の家族側の発言は配偶者である人が多かった。子供の立場にある人では、「末期がんの場合、痴呆の場合、それぞれだが、私(の場合)は父だが、この会の前や、折にふれて話した。父がどう死にたいのか、どう最期終わりたいのかという気持ちを知らない自分がつらいので、散歩の時などに時々話している」と、「以心伝心」が無理であることから、本人からの意向を積極的に知り、それを実現するようにすることが心理的にストレスにならないということであった。このことは、配偶者の立場にある人でも「娘、息子に私と

同じ判断を強いるのは難しい。娘たちが（延命治療を止める決断をしたら）自分の責任といつまでも考えてしまうから（そのような負担をかけることはさせたくない）。でも私がやるんならわかってくれると思う」と配偶者と子供との違いを説明している。（分析担当：杉澤）

4 おわりに

本研究の目的は、

- ① 新規透析導入の見送り・維持透析中止に対する透析医の態度とその関連する要因を量的研究に基づき解明すること。
- ② 維持透析中止に対する透析患者の態度とその関連要因を量的研究に基づき明らかにすること。
- ③ 維持透析中止に対する透析患者・家族の態度を質的研究によって解明すること。

の3点であった。①と②については、これまで未解明であった課題、すなわち、透析医と患者の態度に影響する要因の解明を主眼としたが、その要因の一部が明らかになった。③については、事例報告が多く、今回のようにグループインタビューという方法を用いて系統的に分析した研究はほとんどなかった。③の課題を通して、患者と家族の透析中止に関連する心理的なダイナミズムの一部が明らかにされたといえよう。

今後の課題としては、実際に透析中止となった事例を集積し、それらの事例に関わった家族と医師へのヒアリングを通じて、透析中止の決定過程における患者、家族、医師三者のダイナミックな関係を分析することが必要であるといえよう。

最後になりましたが、この研究のメンバーであります全腎協の遠藤公男様が今年8月に急逝されました。遠藤様のご尽力がなければ、患者を対象とした量的・質的な調査は実現しませんでした。遠藤様のご尽力に心から感謝申し上げますとともに、ここに慎んで哀悼の意を表し、ご冥福をお祈り申し上げます。

資料

資料①：医師に提示した仮想の3事例

事例1：75歳男性。糸球体腎炎と高血圧に罹患しており、末期の腎不全の状態にある。尿毒症になる2年ほど前から、忘れっぽく、何曜日か、どこにいるか

を思い出せないことがあった。徐々に症状が悪化し、現在、医師から重いアルツハイマーであると診断され、判断能力はない。嚥下が困難で、介助しても食べ飲むことがほとんど不可能である。医学的には維持透析はできる状態である。透析を開始するか否かの意向は、判断能力があるときでも患者から表明されておらず、事前指示書もない。家族から透析導入の是非について質問されたとき、導入を勧めますか。

事例2：75歳の男性。50歳のときに糖尿病を指摘、60歳のときに大腸がんの切除、65歳のときに血液透析の導入。1回4時間、週3回の外来維持透析を継続していたが、呼吸困難・食欲不振を訴えたため精査したところ、肺や脳への転移を認め、入院となった。その後、全身状態が徐々に悪化し、食事も食べられなくなり、高カロリー輸液を施行している。重度の腹水もみられる。死期が迫っている状態であるが、はっきり自分の意思表示ができ、血液透析は安定して施行できている。患者は延命の措置を望んでおらず、家族は維持透析を継続するか否かは、医師や本人の判断に任せるとしています。このような場合、先生は透析を中止しますか。

事例3：75歳男性。50歳のときに糖尿病を指摘、65歳のときに血液透析の導入。1回4時間、週3回の外来維持透析を継続していた。2年ほど前から、忘れっぽく、何曜日か、どこにいるかを思い出せないことがあった。徐々に症状が悪化し、現在、医師から重いアルツハイマーであると診断され、判断能力はない。透析中の安静もたもてる状態にはない。このような状態のときに透析を中止するか否かの意向は、判断能力があるときでも患者から表明されておらず、事前指示書もない。家族は、維持透析を継続するか否かは、医師の判断に任せるとしています。このような場合、先生は透析を中止しますか。

資料②：事前指示に対する医師の態度に関する項目

事前指示書についての先生のお考えをお聞かせください。以下の1)~12)の項目それぞれについて「そう思う」「まあまあそう思う」「あまりそうは思わない」「まったくそう思わない」でお答えください。

- 1) 患者の気分や感情によって左右されることから、信用することができない
- 2) 患者にとっては、死を考えることになり、かえ

って生きる意欲を低下させてしまう

- 3) 治療の決定に関する家族の苦悩を軽減する
- 4) 患者にとっては、具体的な場面を想定できないため、答えることが困難
- 5) 透析中止と書いた場合、きちんとした治療が受けられないと思う患者が多い
- 6) 治療決定の際の医師の負担を軽減する
- 7) 患者の自己決定が尊重される重要な機会を提供する
- 8) 多くの患者は、家族や医師に決定をゆだねたいと思っており、患者の意向とマッチしない
- 9) 家族の意向と異なっていた場合、家族との調整が大変
- 10) 「重度の認知症」とかが記載されていても、ほんとうにそれに該当するか否かの判断に迷う
- 11) 透析中止と事前指示書に記載されていたとしても、透析が可能な状態でそれに従って透析を中止することは、医学の敗北である
- 12) その指示通りに行ったとしても、現状においては家族から訴訟を起こされる危険がある

資料③：事前指示に対する患者の態度に関する項目

将来、判断能力を失うような状態になった際、どの

ような治療を受けたいかについて、口頭や文書で残すことについて、あなたのお考えをお聞かせください。以下の1)~10)の項目それぞれについて「1 そう思う」「2 まあまあそう思う」「3 あまりそうは思わない」「4 まったくそう思わない」でお答えください。

- 1) 治療の決定に関する家族の悩みが軽減できると思う
- 2) 医師が治療方針を決定する際の負担を軽減できると思う
- 3) 自分の意思が尊重されるので重要なことだと思う
- 4) その時の気分や感情によるので、確固とした意思は残せないと思う
- 5) 死ぬとか、縁起の悪いことなので考えたくない
- 6) 家族や担当医に決めてもらえばよく、自分で決める必要はないと思う
- 7) 家族等の意向と異なった場合、かえって負担をかけると思う
- 8) 具体的な場面を想像できないので、答えることが困難
- 9) 透析中止と書いた場合は、きちんとした治療を受けられない
- 10) 現在健康であるのでまだ考える必要はない

学会ご案内 (1)

●9th International Conference on Dialysis

日 時：平成 19 年 1 月 24 日 (水) ~26 日 (金)

代表者：RRI Staff

Nathan W. Levin, MD

Medical and Research Director

Renal Research Institute

Mary Carter, MS, MBA, MPH Research Program Director

会 場：Hilton Austin (Austin, USA)

問合せ：Renal Research Institute, LLC

207 East 94th Street

New York, NY 10128

TEL 212-360-4900 FAX 646-672-4174

E-mail IAdelsberger@rriny.com

URL <http://renalresearch.com/html/conferences.htm>

●第 23 回 日本医工学治療学会学術大会

日 時：平成 19 年 2 月 9 日 (金) ~11 日 (日)

代表者：今田聰雄 (長寿会長寿クリニック理事長)

会 場：グランキューブ大阪 (大阪国際会議場・大阪市)

問合せ：医療法人長寿会 長寿クリニック

TEL 072-230-2882 FAX 072-230-2883

E-mail 23jste@jshd.jp

URL <http://www2.convention.co.jp/23jste/>

●2007 Dialysis Conference : 27th Annual Dialysis Conference (ADC)

日 時：平成 19 年 2 月 18 日 (日) ~20 日 (火)

代表者：Conference Chair

Karl D. Nolph, MD

会 場：Colorado Convention Center (Denver, USA)

問合せ：Elaine Rogers

TEL 573-882-9973

E-mail dialysis@health.missouri.edu

URL <http://www.muhealth.org/~dialysis/>

●第 40 回 日本臨床腎移植学会

日 時：平成 19 年 2 月 28 日 (水) ~3 月 2 日 (金)

代表者：吉村了勇 (京都府立医科大学大学院 移植・再生制御外科学)

会 場：ホテル百万石 (石川県加賀市)

問合せ：京都府立医科大学 大学院 医学研究科 移植・再生制御外科学

TEL 075-251-5532 FAX 075-223-6189

E-mail orgtx@koto.kpu-m.ac.jp

URL <http://www.transp.jp/jsrct2007/index.html>