［公募助成論文］

透析医療に対する医師と患者の意識の差異と相互理解の推進

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]　白瀧真由美[*6]
岸上武志[*7]　鈴木孝尚[*7]　山﨑親雄[*8]　西　三郎[*9]

＊1 桜美林大学大学院老年学研究科　＊2 札幌北クリニック　＊3 府中腎クリニック　＊4 昭和大学保健医療学部　＊5 明治学院大学社会学部　＊6 望星会本厚木メディカルクリニック　＊7 全国腎臓病協議会　＊8 増子クリニック昂　＊9（財）医療科学研究所

key words：ターミナルケア，セルフケア，腎移植，生活の常態化

要　旨

本研究の目的は，透析医療に対する意識や理解が，医師と患者（家族を含む，以下省略）の間でどのように異なるかを量的調査と質的調査に基づき解明すること，さらに，研究結果を踏まえて両者の相互理解を深めるための方策を提言することにあった．具体的に取り上げた課題は，医師と患者の間で意識や理解が異なることから，時には対立を招くこともある「ターミナルケア」「セルフケア」「腎移植」「生活の常態化」についてであった．本研究の成果については『透析医療とターミナルケア』として出版した．

1　研究の目的

本研究の目的は，透析医療に対する意識や理解が，医師と患者（家族を含む，以下省略）の間でどのように異なるかを解明すること，さらに，研究結果を踏まえて両者の相互理解を深めるための方策を提言することにある．具体的に取り上げた課題は以下の４点である．

第一の課題はターミナルケアである．この課題に関しては，

① ターミナル期における透析の見送り・差し控えの決定過程に関わる医師，患者，家族の意識と，これら相互のかかわりについて調査データを活用しつつ描写すること

② 医師に焦点をあて，ターミナル期における透析の見送り・差し控えの決定に影響を与える要因を，医師の特性とともに医師が勤務する医療機関の特性との関連で解明すること

③ 医師と患者の意思決定におけるかかわりを踏まえて，透析の見送り・差し控えを含めたターミナルケアの意思決定をいかにしたらよいかについて提案すること

の三つの内容で研究を行った．

第二の課題はセルフケアである．この課題については

① 患者からみたセルフケアの意識，さらに，セルフケアを支える要因の特徴を医師と患者の関係性に着目して検討すること

② 主に医師の立場から患者のセルフケアについての疑問や問題点，その改善方法について提案すること

の二つの内容で研究を行った．

第三の課題は，透析患者にとっての臓器移植という選択肢の意味であり，透析患者の腎移植に対する希望がどのような背景をもっているのか，そこには格差は存在しないのかといった点に言及した．

第四の課題は，高齢透析者の生活の常態化のプロセ

Differences between hemodialysis patient and nephrologist attitudes toward care
Gerontology Program, J. F. Obirin University's Graduate School
Hidehiro Sugisawa
Sapporo Kita Clinic
Seiji Ohira
Fuchu Renal Clinic
Hiroaki Sugisaki

スについてであり，透析導入から現在に至るまで透析とどのように向き合い，現在にいたっているかを質的研究によって明らかにした．その中で，第二の課題であるセルフケアが，高齢透析患者にとってどのような意味があるかについても明らかにした．

本報告の詳細については，本研究助成の一部を利用して書籍（杉澤秀博，大平整爾，西　三郎編：透析医療とターミナルケア；日本評論社，2008.）として出版されているため，これを参考されたい．

2　研究方法

使用したデータは

① 全国血液透析患者実態調査（1991年，1996年，2001年，2006年）のデータ

② ターミナルケアに対する高齢透析患者の全国調査（2005年実施）のデータ

③ ターミナルケアに対する透析医の全国調査（2005年実施）のデータ

④ ターミナルケアに対する患者・家族のフォーカスグループインタビュー（2005年実施）のデータ

⑤ 高齢透析患者の適応プロセスに関する質的調査（2007年実施）のデータ

であった．

①のデータベースについては5年ごとに調査が実施されており，その成果が報告書として公開されている．しかし，その内容は記述的であり，科学的・実践的に意義のある課題や論点について，詳細に分析する作業はほとんど行われていない．本研究では，死蔵されているデータの有効活用のため，これまで十分解析なされてこなかった論点や課題である「ターミナルケア」「患者のセルフケア」「腎移植に対する意識」に着目し，データの再分析を試みた．②〜④のデータベースについても，ターミナルケアに対する医師と患者の意識の異同については十分な解析が行われていないため，別の観点からの再分析を試みた．

3　主な知見

1）ターミナルケア

① 患者・家族の論理

患者・家族を対象とした調査データの解析および文献研究に基づき，ターミナル期における透析の見送り・差し控えに対する患者の自己決定の意味内容について検討した．

a．他人に決定をゆだねるという患者の自己決定

医師が透析の見送り・差し控えを選択する際に大きな影響をもつ家族は，必ずしも患者の意向を代弁するものではなく，そこには家族自身の思いや考えが色濃く反映されていた．すなわち，患者の意向の代弁者として家族を位置付け，その意向に基づき決定を行うことは，患者の自己決定という観点から問題となる可能性がある．

透析患者の自己決定については，自己をコントロールしたいという人生観を反映する部分もあるが，患者が自分の意向として家族に決定をゆだねたいという場合も少なくなかった．つまり，このような患者の自己決定には，決定を家族に委ねたい，家族の意向を尊重したいという患者の意向が働いていた．

b．家族を含めた患者の自己決定へのプロセス

以上のように，家族に委ねるという患者の自己決定もあるが，家族の意思は患者の利益を真に反映しているものとは限らない．そのため，患者とその家族は，患者の判断能力があるうちにそれぞれの立場から意見交換しながら，透析の見送り・差し控えを含めたターミナル期におけるケア計画を立てるように努める必要がある．

c．ターミナル期におけるケアの選択の苦しさと解決策

ターミナル期における透析の見送り・差し控えを，透析患者や腎不全患者が自ら自発的に考えることは，それが自分の死のことを意識することであるため，躊躇する人も少なくなかった．そのため，医師を始め医療の専門家は，患者と家族が共同でターミナル期の透析を含め事前指示について考える機会を提供するように努める，さらに，患者や家族の意向は不変ではなく，身体的，社会的，心理的な状況によって変化することから，このような機会を定期的に設けることが必要である．

d．透析の見送り・差し控えに潜む精神医学的・社会的問題

透析の見送り・差し控えという選択は，周囲への気遣い・気兼ね，心の病などが関係している場合もあった．したがって，このような選択をした患者については，精神医学的な評価と治療に加えて，家族・経済問題などが背景にないかなど，ソーシャルワーク的な評

価と介入を含めた総合的なアプローチが必要である．

以上の分析・考察は主に杉澤が担当した．

② 医師の論理

透析医を対象とした調査データに基づき，慢性透析非導入・維持透析中止の透析医による判断について，仮想事例を用いて検討した．

a．非導入・中止の判断の難しさ

「わからない」として判断を留保する医師が少なからず存在したことから，その判断が困難で苦渋に満ちたものであることが示唆された．患者と家族の希望が明示されており，なおかつ両者が一致している場合には，比較的判断が容易となり多くの医師が同じ結論に到達するものの，両者が一致していない場合，「わからない」の割合が多く，その判断が難しいと思われた．また，相対的に若い医師のほうが判断を留保する傾向が見られた．

b．慢性透析非導入・維持透析中止の“経験”の共有の必要性

本人の希望と家族の希望が一致していない場合について検討した結果，慢性透析非導入・維持透析中止の経験をもたない医師は家族の希望を優先し，一方経験をもつ医師は本人の希望を優先する傾向にあった．また，慢性透析非導入・維持透析中止の経験をもつ医師の場合，相対的に若い医師でも判断に迷いにくくなる傾向が指摘でき，経験が判断を強化している可能性があった．

以上から，慢性透析非導入・維持透析中止の“経験”を，多くの医師に伝えることが必要であることが窺えた．慢性透析非導入あるいは維持透析中止を経験した医師は，たとえば平成17年の1年間では1〜2割程度と少ないことから，一部の医師が経験を通して学んだことを，他の多くの医師と共有することが必要である．

以上の分析・考察は主に浅川が担当した．

③ ターミナル期のケアの課題

ターミナル期のケアにおいて，医療の現場で患者・家族と医師との間でどのような対立が生じていて，それがどのように調整されているのか，そこにどのような問題点と課題があるかを整理した．

a．透析の開始

インフォームド・コンセントというプロセスにおいて「真実を告げること（truth telling）」が大前提であることは今日社会の求めるところであるが，現実には患者自身が真実を受け止める勇気があるか，患者の反応を予期しつつ医師に真実を告げる決断と事後処置ができるかなどを考慮し，個々の事例で判断せざるをえない．

b．透析の中止

患者が判断力を保有していて透析中止の意向を申し出た場合には，専門医（精神神経科）による精神鑑定による「うつまたは抑うつ状態」の判定がまず必要となる．当該患者の精神状態が正常範囲内と判定されれば，医師・患者・家族での話し合いが持たれることになる．患者の判断力の有無にかかわらず，患者の現症に対して加えられる可能な医療手段が患者にもたらす有益性（無益性）について検討する．医療側が「医学的に無益」と判断した治療に対して患者または代理人が異議を唱えた場合に，どのように決着をつけるかは苦慮するところである．非導入または中止の決断がなされる場合には，あらかじめ，次のcの事項を考慮しておかなければならない．

c．透析の非導入または中止を決断した後の配慮事項

非導入・中止を決意させる諸要因を排除できないか否かを徹底的に再検討する．決意後の患者ケアの種類（心肺蘇生，補液，鎮痛・鎮静薬，その他の処置など）をどうするかを具体的に患者・家族・医療側の三者で話し合っておく．

以上の分析・考察は主に大平，杉崎，山﨑が担当した．

2） セルフケア

① 患者の側からみたセルフケア

患者にとってのセルフケアの意味と，セルフケアを推進するために必要なサポートのあり方について検討した．

a．透析患者にとってのセルフケアの意味

患者にとってセルフケアとは，「生かされて」いながらも「自分の生を自分がコントロールしている」ことを意味しており，セルフケアを実施することが自分の生の実感につながるという側面もある．そのため，「少しでも長く生きることが先生やスタッフへの恩返し」という気持ちや「ほぼ日常の生活を送れることを喜び，支えてくれる多くの方々や制度に感謝し，毎日

を有意義に過ごしたいと願う」というのもセルフケアを実施する原動力になるものである．

b．セルフケアに有効な支援

生活へのアドバイスを含む十分な情報提供，あるいは良好な医師・患者関係を築くことがセルフケアの支援にもつながるという可能性がある．主治医，看護師，透析技師，主治医以外の医師，栄養士について半年間の相談経験の有無別に食事管理の実施状況を分析した結果，いずれの職種についても相談した経験をもつ者はそうでない者に比べ食事管理項目のすべてにおいて実施割合が高かった．忙しい業務の中でその場ですぐに相談に応じられないとしても，患者の相談に対しては常に受け入れる姿勢でいることが医療従事者のセルフケア支援として重要である．

以上の分析・考察は主に清水が担当した．

② 医師の側からみたセルフケア

セルフケアの目的，捉えかたについての患者と医師の間における共通点と違いについて検討した．

a．セルフケアの捉え方

セルフケアの目的は「QOL の向上」あるいは「長生き」にある．「QOL の向上」とは，治癒率や生命予後の改善だけでなく，患者の日常生活上の充実感・満足感などが向上することである．しかし，医師と患者の間で「QOL の向上」について解釈に多少のズレがあり，医師は生命倫理上「生命予後の改善」を主に，「生活の質向上」を従に考え，患者は「生活の質向上」を主に「生命予後の改善」を従と考えることが多い．以上のような解釈の違いから，医師は「生命予後の改善」に従って安全な範囲内で検査数値をコントロールしてもらうように考えるが，患者は感覚的に「調子は良い，体調は良い」と「生活の質」を重視し，少々数値が逸脱していても良いと考えることから，双方に誤解を生ずることがある．

b．セルフケアの困難例

高齢透析患者で「生きがい」を失った人や，糖尿病で不可逆性の重度合併症を持ち「生への執着心」が乏しい人の場合，サポートは難しい．解決が長引けば抑うつ状態に陥ることも多い．困難ではあるが，根気良くあらゆる方法でサポートし，立ち直らせることが必要である．そして患者の意思を尊重するサポートをするため，患者と真摯に向き合い，患者の意思を確認する体制を整備する必要がある．この体制には透析スタッフに限定されず，ホスピス・スタッフ，ソーシャル・ケースワーカーや臨床心理士の参画があることが望ましい．

以上の分析・考察は主に杉崎，大平，山﨑が担当した．

3） 腎移植

量的・質的データに基づき，透析患者の移植に関する意向や移植を希望しない理由について検討した．

分析の結果，透析の継続を選択するのは，一般的に指摘されているような腎移植を希望しても移植の機会が限られているからという消極的な理由よりも，現在受けている透析治療によって患者が期待する生活の質を確保できているという積極的な理由からという人も少なくなかった．生活の質の評価指標を利用して，移植と透析のいずれの治療法が患者にとって福音なのかを客観的に評価するだけでなく，患者自身がその治療法を選択することの意味づけや，患者の主観的な評価ももう一つの評価軸として重要であることがわかった．

以上の分析・考察は主に熊谷が担当した．

4） 透析患者の生活の常態化

透析導入前，導入後の生活のプロセス全体を視野に納め，透析患者が主体的な行為者として「生活の常態化（normalization of life）」をどのように獲得してきたのか，そのプロセスの概念構造を明らかにした．

分析の結果，高齢透析患者における生活の常態化は，透析の「衝撃を受けとめ，自分に気づいて生活を組みかえる」ことを課題として，透析の否定的な現実と向き合いながら，「前向きな態度」と「意識的な努力」を手がかりとして「生き続けるための手段」を模索し，新しい生活を獲得するというプロセスが明らかになった．

以上の分析・考察は主に白瀧が担当した．

4 課 題

ターミナルケアで示した論点について，今後の方向性を提案してみたい．

1） 自己決定について

今後の課題としては，まず「他人に決定をゆだねる

という患者の自己決定」「家族を含めた患者の自己決定」は，自己決定のための重要なプロセスであるか否か，さらに，このような自己決定のプロセスがターミナル期固有のものであるか否かを検討することが重要である．

2）事前指示およびターミナル期におけるケアの選択の苦しさと解決策について

「患者や家族の意向は不変ではなく，身体的，社会的，心理的な状況によって変化する」とあることは，形式的な事前指示によるよりは，「このような機会を定期的に設ける」とあるように，医師と患者および家族の関係が，診療行為が比較的安定している時期とターミナル期とで異なることを意味する．すなわち，実態的な意味での事前指示について継続的に話し合うことが必要であることを示しており，そのための基準づくりを期待したい．

以上の「今後の課題」は主に西が担当した．

謝　辞

最後になりましたが，本研究グループを支えていただいた透析医療研究会の事務局である岩崎様と荒金様には心から感謝申し上げます．さらに，本研究は日本透析医会からの公募助成（平成19年度）がなければ行うことができませんでした．深く感謝申し上げます．