［公募助成論文］

療養生活における透析患者と家族間の意見の対立と調整

杉澤秀博[*1]　清水由美子[*1]　熊谷たまき[*2]　大平整爾[*3]　杉崎弘章[*4]　浅川達人[*5]
岸上武志[*6]　鈴木孝尚[*6]　荒金由布子[*7]　山﨑親雄[*8]　西　三郎[*9]
＊1 桜美林大学老年学研究科　＊2 順天堂大学医療看護学部　＊3 札幌北クリニック　＊4 府中腎クリニック
＊5 明治学院大学社会学部　＊6 全国腎臓病協議会　＊7（財）統計研究会　＊8 増子クリニック昴　＊9（財）医療科学研究所

key words：セルフケア，介護，ターミナルケア

要　旨

本研究の目的は，透析医療に対する意識や理解が患者と家族の間でどのように異なるかを解明すること，さらに，調査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「セルフケア」「介護」「ターミナルケア」であった．これらを取り上げた理由は，患者と家族の間で相互理解を図ることが特に必要な課題と考えたからである．分析の結果，「セルフケア」「介護」「ターミナルケア」いずれにおいても両者の間で意識や理解にかなりの隔たりがあること，相互理解を図るためには，療養生活について患者・家族がそれぞれの意向を話し合う場を医療者が意識的に設けていくことが必要であることが明らかにされた．

1　研究の目的

本研究の目的は，透析患者と家族の両者を対象とした調査に基づき，療養生活に関するそれぞれの意向やその相互の関係を明らかにするとともに，その結果を踏まえて家族を含めたケアのあり方について基礎的な枠組みを提言することにある．

療養生活において直面する課題は様々であるが，本研究では，療養上の方針の決定やその遂行に家族の意向が大きく影響し，時には患者や医療スタッフと家族の意向との調整が必要となる以下の三つの課題を取り上げることとした．第一の課題はセルフケア，第二の課題は介護，第三の課題はターミナルケアである．セルフケアと介護についてはいずれも，家族は援助者として位置付けられることが多いが，家族の援助内容やそのことに対する患者と家族の意向およびその相互の関係などを解明する．ターミナルケアについては，終末期における透析の見送りおよび事前指示についての両者の意向とその相互関係などを分析する．

2　研究方法

1）　対象者

A.　患者調査

本研究の趣旨を理解し，調査に協力することを了承した16の透析医療機関に通院する65歳以上の透析患者が対象であった．2009年7月末時点における当該医療機関に通院する65歳以上の患者総数は1,509人であった．調査方法は，透析開始時に透析室のスタッフを通じて自記式の調査票を配布し，記入後に同じくスタッフが回収するという配票留置法であった．調査票の回収数は757，回収率は50.2％であった．調査時期は2009年7～8月であった．

B.　家族調査

患者調査では，食事の管理などの援助をしてくれる

Differences in attitudes toward care between hemodialysis patients and their family
Gerontology Program, J. F. Oberlin University's Graduate School
Hidehiro Sugisawa
Yumiko Shimizu
Juntendo University School of Health Care and Nursing
Tamaki Kumagai

家族（以下援助家族）と，もっとも信頼し相談できる家族（以下，相談家族）について質問した．その結果，援助家族については415人の患者から，相談家族については312人から回答をえた．援助家族と相談家族が同一の人が多く，さらに1人の患者が2人以上の援助家族や相談家族を記載する場合もあった．そのため，患者調査から得られた援助家族および相談家族の総数はそれぞれ419人と321人であった．しかし，援助家族と相談家族が同一人の場合もあるため，郵送調査の対象者数は援助家族と相談家族の内訳別にみると，援助家族と相談家族が同一という人が267人，援助家族のみの対象が152人，相談家族のみの対象が54人であった．調査票送付先が不明の家族6人は対象から除外した．

回収数は，援助家族と相談家族が同一という人が280，援助家族のみの対象が62，相談家族のみの対象が8であった．分析にさいしては，1人の患者に対して1人の援助家族か相談家族とするため，複数の援助家族か相談家族がいる場合にはいずれか1人を無作為に選択した．その結果，分析対象者数は，援助家族が317人，相談家族が263人であった．

2） 調査項目

A. 患者調査

① セルフケア

a） 実施状況

b） 家族からの支援

c） 家族に対して期待する役割

d） 医療従事者からの説明

② 介護

a） 期待するサポート源

b） 寝たきり時の療養場所の意向

③ ターミナル

a） 仮想事例における透析継続希望

b） ターミナルケアについての事前の相談先

c） 代理決定者

d） ターミナルケアの意向に対する家族の認知度の評価

e） 事前指示の必要性

f） 事前指示の家族による遵守度の評価

g） 事前指示に対する態度

B. 家族調査

① セルフケア

a） 患者の実施度の家族による評価

b） 家族からの支援

c） 患者が期待する家族支援の認知

d） 医療従事者からの説明

② 介護

a） 患者が期待するサポート源の認知

b） 寝たきり時の療養場所に対する患者意向の認知

③ ターミナル

a） 仮想事例における患者希望に対する認知

b） ターミナルケアについての事前の相談先

c） 代理決定者

d） 患者のターミナルケアの意向に対する認知度

e） 事前指示の必要性

f） 事前指示の遵守

g） 事前指示に対する態度

3 結 果

1） セルフケアに対する患者と家族の認識

A. 家族から受けている支援と支援への期待のズレ

① 患者調査から

現在家族から受けている支援は患者の期待に沿うものであるのか否かを検討するために，以下のような分析を行った．

家族からの支援は，a）水分・食事管理への理解（以下，食事理解），b）水分・食事管理への協力（以下，食事協力），c）服薬を忘れないように注意（以下，服薬注意），d）運動の促しや同行（以下，運動），e）透析施設への送迎（以下，送迎），f）心配事や悩みを聞く（以下，相談），g）手助けが必要なときに助ける（以下，手助け）の7項目について質問した．

項目ごとに，患者が現在受けている支援については「とても受けている」「まあ受けている」「あまり受けていない」「まったく受けていない」，期待する支援については「とても期待している」「まあ期待している」「あまり期待していない」「まったく期待していない」の4段階，さらに受けている，あるいは期待する支援のいずれにおいても「今は必要としない」という回答を設けた．

各項目の選択肢に4〜0点を与え，受けている支援

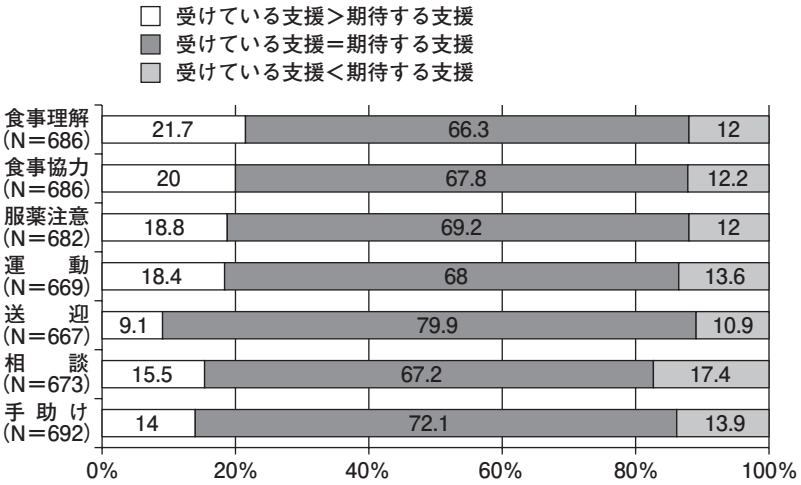

図 1　受けている支援と期待する支援に対する患者の認識の割合

と期待する支援との得点の差の有無を項目ごとに算出し，患者が現在受けている支援がどの程度期待に沿うものであるのかを評価した．支援を「全く受けていない」患者が，期待については「今は必要としない」と回答した場合，および支援を「今は必要としない」とする患者が，期待については「まったく期待していない」と回答した場合，得点に差がないものとした．

支援の項目すべての得点を合計した得点でみると，得点の差が 0，つまり 7 項目のすべてにおいて受けている支援と期待が一致していた患者は 25% であった．項目別では，受けている支援と期待する支援が一致していた患者の割合はいずれの項目においても 6 割以上であった（**図 1**）．

受けている支援と期待する支援のズレはセルフケアに何らかの影響をおよぼすのであろうか．家族から受けている支援が期待する支援よりも多いあるいは少ない患者を「ズレ」がある人とし，ズレのある群とズレのない群とでセルフケアの実施状況を項目別に比較した．

セルフケアは，a）食塩制限，b）水分制限，c）カリウム制限，d）リン制限，e）規則正しい食事，f）服薬管理，g）毎日の体重測定，h）シャント観察，i）適度な運動，j）欠かさず通院の 10 項目であり，「いつも実施している」「だいたい実施している」「あまり実施していない」「まったく実施していない」の 4 段階で回答を得た．分析の結果，食事理解と食事協力においてズレがある人では食塩制限の実施状況が低く，さらに食事協力にズレのある人ではカリウム制限の実施状況が低かった．

② 家族調査から

家族を対象とした調査の分析においては，提供している支援が期待されているとする支援と一致していた家族は，いずれの項目とも 60% 以上を占めていた．提供している支援が期待されている支援以上であった家族の割合は，項目別にみて多いものを示すと，食事理解，運動，服薬管理であり，それぞれの割合は 26%，23%，22% であった．他方提供している支援が期待されている支援よりも少ないという家族の割合は最も高い項目を示すと，相談（23%）であった．

B. 家族からの支援に対する患者と家族の認識の一致度

家族から実際に提供される支援，そして支援への期待それぞれについて，患者と家族の間でどの程度一致しているのか否かを検討してみた．

実際の支援については，患者が回答した受けている支援と家族が回答した提供しているという支援とを対比させ，両者の回答の一致の有無をみてみた．すわなち，支援の受領については，患者の「とても受けている」「まあ受けている」「あまり受けていない」「まったく受けていない」「今は必要としない」という回答に対し，家族が「とてもしている」「まあしている」「あまりしていない」「まったくしていない」「今は必要としない」のうち一致する回答をした割合を算出した．一致の割合が高い項目を高い順に示すと，食事協力（53%），食事理解（50%），送迎（49%），手助け（43%），服薬注意（37%），相談（36%），運動（36%）であった．

期待についても，実際の支援と同じような方法で患者と家族の回答の一致する割合をみてみた．一致の割合が高い項目を高い順に示すと，送迎（55%），食事協力（45%），手助け（45%），食事理解（44%），運動（37%），服薬注意（35%），相談（35%）の順であった．

C．セルフケアに対する患者と家族の評価の違い

セルフケアについても，家族からの支援と同様に患者回答と家族回答をクロスさせ，両者の回答が一致する割合をみてみた．セルフケアは，先にあげた10項目であった．

患者と家族の回答が一致した割合が高い項目を高い順に示すと，欠かさず通院（90%），服薬管理（75%），規則正しい食事（61%），カリウム制限（60%），水分制限（53%），体重測定（52%），シャント観察（51%），リン制限（51%），食塩制限（50%），適度な運動（50%）の順であった．

D．家族からの支援とセルフケアの実施

家族からの支援がセルフケアの実施にどのような効果があるかをみてみた．分析にさいしては，患者調査のデータと家族調査のデータを別々に分析した．

患者調査については，家族からの支援の項目ごとに「とても受けている」〜「あまり受けていない」の回答に3〜1点を，「まったく受けていない」および「今は必要としない」に0点を与え，素点を単純加算した得点と，セルフケアの各項目の素点（各項目の「いつも実施している」〜「まったく実施していない」に3〜0点）を単純加算した得点との相関係数を算出した．

家族調査のデータについては，同じく，提供している支援の項目ごとに「とてもしている」〜「あまりしていない」の回答に3〜1点を，「まったくしていない」および「今は必要としない」に0点を与え，素点を単純加算した得点と，セルフケアの各項目の素点（各項目の「いつも実施している」〜「まったく実施していない」に3〜0点）を単純加算した得点との相関係数を算出した．相関係数は，患者調査では0.166，家族調査では0.327で，いずれも $p<0.01$ で有意であった．

（以上の分析・執筆担当は清水）

2）　介護における患者の意向と家族の認識

A．患者が期待するサポート源と家族の認知

患者が家族に期待する役割として，「透析施設への送迎（付き添いも含む）」，「日頃ちょっとした手助けが必要なときに助ける（以下，手段的支援）」，「日頃，心配ごとや悩みごとを聞いてあげる（以下，情緒的支援）」の三つの支援について，患者が家族に支援をどの程度期待しているかを「とても期待している」から「まったく期待していない」までの4段階と「今は必要としない」を選択肢に設け回答を得た．他方，家族が患者の期待をどのように認知しているのかを，三つの支援に対して，患者への質問と同様に「とても期待されている」から「まったく期待されていない」の4段階と「今は必要としない」によって把握した．

分析にあたっては，回答を「期待している/期待されている」「期待していない/期待されていない」「今は必要としない」の三つのカテゴリーにまとめて比較し，両者の回答の一致度をカッパ係数によって評価した．以下に，それぞれの支援についての分析結果を述べる．

①　医療機関への送迎

医療機関への送迎の支援を家族から受けることに関して，患者は「期待している」が43%，「期待していない」が10%，「今は必要としない」が42%であり，家族ではそれぞれ順に37%，14%，45%であった．患者と家族の回答の一致度をみるカッパ係数は0.42であった．

②　手段的支援

患者が家族から手段的支援を受けることについて，「期待している」が73%，「期待していない」が5%，「今は必要としない」が19%であった．患者の期待に対する家族の認知は「期待されている」が82%，「期待されていない」が7%，「今は必要としない」が10%と，全体で見ると回答の分布の割合は患者と家族でほぼ同じ傾向にあった．しかし二者の一致度をみると，カッパ係数は0.18と低く，患者の意向を家族が必ずしも正確に把握できているわけではなかった．

患者と家族の回答をクロスさせたときに二者間で回答のズレがみられたのは，特に「期待していない」と「今は必要としない」であった．「期待していない」の患者回答を100%とすると，家族も「期待されていない」としたのは13%にとどまり，「期待されている」

表 1　情緒的支援に対する患者の期待と家族による認知

（　）は % 表示

患者回答	家族回答			
	期待されている	期待されていない	今は必要としない	合　計
期待している	155(77.9)	26(13.1)	18(9.0)	199(100.0)
期待していない	18(48.6)	13(35.1)	6(16.2)	37(100.0)
今は必要としない	52(77.6)	8(11.9)	7(10.4)	67(100.0)

注）無回答を除いて集計している．

が 69% で，「今は必要としない」が 19% であった．同様に，患者回答の「今は必要としない」では，家族回答も「今は必要としない」であったのは 20% にとどまり，「期待されていない」が 12% であり，残る 68% は「期待されている」と回答していた．

③　情緒的支援

前項と同様に情緒的支援について，患者は「期待している」が 63%，「期待していない」が 12%，「今は必要としない」が 21% であった．家族回答においては，「期待されている」が 73%，「期待されていない」が 15%，「今は必要としない」が 10% であり，カッパ係数は 0.10 と手段的支援の結果よりさらに低い一致度であった．

情緒的支援への患者の期待と家族の認識の一致度が低かったため，両者の回答をクロスさせてみてみた．手段的支援と同様に，患者自身は「期待していない」あるいは「今は必要としない」の回答に対し，家族は「期待されている」と認知しているというズレが生じていることがわかった（**表 1**）．

B．患者が期待するサポート源と家族の認知の背景要因

それでは患者が家族から支援を受ける意向と家族の認知には，どのような要因が影響しているのだろうか．この影響要因の検討を以下の手順で行った．

患者が家族に役割を期待しているか否か，あるいは家族が役割を期待されていると認識しているか否かの二値を従属変数とし，これに関連すると想定される要因として，年齢，性別，透析年数，日常生活動作自立度，家族の凝集性を独立変数としたロジスティック回帰分析を行った．なお制御変数として，患者の分析では現在受けている支援の実態と同居家族の有無を，家族の分析においては，現在提供している支援の実態と患者との同居の有無，患者の年齢を投入した．

表 2　患者が家族からの支援を期待する背景要因の検討（ロジステック回帰分析）

要　因	手段的支援 回帰係数(B)	情緒的支援 回帰係数(B)
性　別	−0.269	−0.028
年　齢	0.364	−0.214
透析年数	−0.411	−0.023
日常生活動作自立度	−1.558	−0.322
家族の凝集性	0.034	0.028
受けている支援の実態	2.881 †4	2.109 †4
同居家族の有無	0.047	0.047

注）†1；$p<0.10$，†2；$p<0.05$，†3；$p<0.01$，†4；$p<0.001$
（P 値の値と記号は表 2, 3, 4 に共通）

分析の結果，患者が家族からの手段的支援を期待するか否かは，現在手段的支援を受けていることのみが関連していた（回帰係数（B）= 2.881，$p<0.001$）．また，この分析の結果は情緒的支援についても同じであった（**表 2**）．

そこで次に，現在手段的支援を受けているか否かという実態を規定する要因を探ってみた．検討は前述したロジスティック回帰分析によって行った．

分析の結果，現在手段的支援を受けていることには，同居家族（回帰係数（B）= 1.633，$p<0.01$），日常生活動作自立度（回帰係数（B）= −0.991，$p<0.01$），そして性別（回帰係数（B）= −0.724，$p<0.05$）が関連していた．この関連の仕方は，同居家族がいること，日常生活動作の自立度が低いほど，そして男性より女性で手段的支援を受けているという結果であった．情緒的支援を受けていることでは，家族の凝集性が高いほど（回帰係数（B）= 0.036，$p<0.01$），同居家族がいること（回帰係数（B）= 1.473，$p<0.01$），女性（回帰係数（B）= −0.635，$p<0.05$）が，現在情緒的支援を受けていることに関連していた（**表 3**）．

他方，家族はどうであろうか．従属変数は，家族の役割として支援提供を患者から期待されていると思っているか否かという家族の認知である．分析の結果，手段的支援を「期待されている」には，現在すでに患

表 3　患者の支援授受に関連する要因の検討（ロジステック回帰分析）

要　因	手段的支援 回帰係数(B)	情緒的支援 回帰係数(B)
性　別	−0.724†2	−0.635†2
年　齢	0.054	−0.041
透析年数	0.080	−0.077
日常生活動作自立度	−0.991†3	−0.137
家族の凝集性	0.021	0.036†3
同居家族の有無	1.633†3	1.473†3

注）†2；p<0.05，†3；p<0.01，†4；p<0.001

表 4　家族の役割認知に関連する要因の検討（ロジステック回帰分析）

要　因	手段的支援 回帰係数(B)	情緒的支援 回帰係数(B)
性　別	−2.089†1	−0.905†1
年　齢	0.230	0.080
透析年数	−0.186	−0.126
支援提供の有無	2.924†4	2.768†4
家族の凝集性	0.074†3	0.091†4
同居家族の有無	−0.245	−0.467

注）1）†1；p<0.10，†3；p<0.01，†4；p<0.001
2）患者の年齢，日常生活自立度を制御変数とした．

者に支援をしていること（回帰係数（B）= 2.924，p< 0.001），家族の凝集性が高いほど（回帰係数（B）= 0.074，p<0.001），女性であること（回帰係数（B）= 2.089，p<0.10），これらの要因との関連が認められた．情緒的支援への認知についても同じ結果であった（**表 4**）．

C．寝たきりの状態になったときの療養場所

将来，仮に寝たきりの状態や介護が必要になったときに，どのようにしたいかについて患者に質問した．その結果，「通院手段を確保し，自宅で療養したい」が 52%，「通院や家族の介護の負担を考え，病院に入院する」が 43%，「その他」が 3% であった．患者がどのような意向をもっているかを家族にたずねたところ，「自宅で療養したい」が 50%，「病院に入院する」が 47%，「その他」が 1% であった．

患者と家族の回答の分布割合はほぼ同じ傾向にあったが，二者の回答をクロスさせてみると，回答の一致は全体の 62% で，回答の一致度を示すカッパ係数は 0.26 と低い値であり，患者の意向を家族が正確に認知しているとはいえなかった．

そこで患者と家族の回答のズレを選択肢別にみてみた．患者の回答の「自宅で療養したい」を 100% としたときに，家族も患者と同じ「自宅で療養したい（と患者は考えている）」と回答したのは 63% であり，「病院に入院したい（と患者は考えている）」が 36%，「その他」は 1% であった．

患者回答の「病院に入院したい」については，家族の回答は「病院に入院したい（と患者は考えている）」が 65% で，「自宅で療養したい（と患者は考えている）」が 35%，「その他」が 11% であった（**表 5**）．二者の回答のクロスから，患者の意向を家族が認知している程度は必ずしも高くないことが示された．

D．寝たきりの状態になったときに望む介護者

次に，将来介護が必要な状態になったときに，日常的な身の回りの世話を誰に頼みたいかについて検討した．

患者からの回答では「夫か妻」が 66% と最も多く，ついで「ホームヘルパーなどの介護サービス」と「配偶者以外の同居家族」が 12% と同じ割合であり，「同居していない家族か親戚」は 6% であった．家族への質問は「ご本人（患者）は日常的な身の回りの世話をどなたにしてもらいたいと考えていると思いますか」と患者の意向の認知としてたずねた．その結果，最も多かった回答は「夫か妻」が 65% で，ついで「ホームヘルパーなどの介護サービス」が 15%，「配偶者以外の同居家族」が 12%，「同居していない家族か親戚」が 4%，「頼めそうな人はいない」が 0.6%，「近所の人や友だち」の回答は 0% であった．

患者と家族の回答の一致度を「夫か妻」「配偶者以

表 5　寝たきりの状態になったときの療養場所に対する患者の意向と家族による認知
（　）は % 表示

患者調査	家族調査：患者の意向に対する家族の認知			
	自宅で療養したい	病院に入院する	その他	合　計
自宅で療養したい	105(62.9)	60(35.9)	2(1.2)	167(100.0)
病院に入院する	48(34.8)	90(65.2)	0(0.0)	138(100.0)
その他	6(66.7)	2(22.2)	1(11.1)	9(100.0)

注）無回答を除いて集計している．

外の同居家族」「同居していない家族か親戚」「介護サービス」「その他」でみてみると，患者の意向と家族の認知が一致していたのは全体の 73% で，カッパ係数は 0.46 であった．

さらに患者回答の「夫か妻」「配偶者以外の同居家族」「同居していない家族か親戚」別に，患者と家族の回答のズレがどこにあるのかをみてみた．それぞれ患者の回答を 100% として家族回答の割合を算出した．患者回答が「夫か妻」では，家族回答も「夫か妻」と同じであったのは 83% であり，家族回答が「ホームヘルパーなどの介護サービス」は 10%，「配偶者以外の同居家族」が 2% で，「同居していない家族か親戚」は 1% であった．

同様に患者回答の「配偶者以外の同居家族」では，患者と家族の回答が同じだったのは 61% で，「ホームヘルパーなどの介護サービス」が 16%，「夫と妻」も 16% で，「同居していない家族か親戚」は 8% であった．患者回答の「夫か妻」の結果と比較すると，患者の意向と家族の認知が一致している割合が低くなっていた．

患者回答の「同居していない家族か親戚」については，両者で回答が一致していたのは 26% にとどまった．一方，回答が一致していなかったのは 84% であり，その内家族が「配偶者以外の同居家族」「同居していない家族か親戚」と回答したのは各々 16%，「介護サービス」が 32% を占めていた．

（以上の分析・執筆担当は熊谷）

3）　ターミナルケアに対する患者と家族の認識

A.　仮想事例による透析中止の意向

仮想事例の一つに癌末期を取り上げ，このような状況のさいに透析を継続するか，中止するかについて患者に質問した結果，「透析継続」が 25%，「緩和治療のみ」が 40%，「透析・延命治療のいずれも中止」が 13%，「わからない」が 22% であった．家族に対して患者がどのような意向をもっているか質問したところ，「透析継続」が 32%，「緩和治療のみ」が 46%，「透析・延命治療のいずれも中止」が 7%，「わからない」が 15% であり，集団でみた場合，患者とその家族の回答分布に大きな違いはなかった．しかし，患者の意向と患者意向の家族による認知が一致していたのは全体の 46%，一致度をカッパ係数で評価すると 0.22 であった．この係数は 0.6 以上であれば実質的に一致しているとみなすことができるため，患者の意向に対する家族の認知度はそれほど高くないことが示された（**表 6**）．

重度認知症を想定させた場合の患者の意向は，「透析継続」が 32%，「透析中止」が 30%，「わからない」が 38% であった．患者の意向についての家族の認知については，「透析継続」が 46%，「透析中止」が 17%，「わからない」が 38% であった．全体としてみるならば，患者の間では家族からみた患者の意向よりも「透析中止」と考えている人の割合が高かった．患者の意向と家族による患者意向の認知が一致していたのは全体の 44% であり，カッパ係数は 0.15 とかなり低かった．重度認知症を想定させた場合においても，患者の意向に対する家族の認知は，患者の意向を正確に反映したものではないことが示された．

では，患者の意向に対する家族の認知は何によって影響されているのであろうか．ここでは，患者の意向の認知と家族自身の意向がどの程度関連しているのか見てみた．癌末期における透析継続・見送りについて

表 6　癌末期における透析継続・中止に関する患者の意向と家族による認知

（　）は % 表示

患者調査	家族調査：患者の意向に対する家族の認知				
	透析を含む延命治療を希望	緩和治療のみ	透析・延命治療両方希望しない	わからない	計
透析を含む延命治療を希望	32(12.4)	23(8.9)	1(0.4)	9(3.5)	65(25.1)
緩和治療のみ	27(10.4)	61(23.6)	3(1.2)	13(5.0)	104(40.2)
透析・延命治療両方希望しない	4(1.5)	15(5.8)	11(4.2)	3(1.2)	33(12.7)
わからない	20(7.7)	20(7.7)	3(1.2)	14(5.4)	57(22.0)
計	83(32.0)	119(45.9)	18(6.9)	39(15.1)	259(100.0)

注）　無回答を除いて集計している．

表7　癌末期における透析継続・中止に関する患者の意向に対する家族の認知と家族自身の意向

（　）は％表示

患者調査	家族調査：患者の意向に対する家族の認知				
	透析を含む延命治療を希望	緩和治療のみ	透析・延命治療両方希望しない	わからない	計
透析を含む延命治療を希望	70(27.6)	13(5.1)	0(0.0)	6(2.4)	89(35.0)
緩和治療のみ	2(0.8)	76(29.9)	3(1.2)	6(2.4)	87(34.3)
透析・延命治療両方希望しない	1(0.4)	3(1.2)	12(4.7)	0(0.0)	16(6.3)
わからない	9(3.5)	25(9.8)	2(0.8)	26(10.2)	62(24.4)
計	82(32.3)	117(46.1)	17(6.9)	38(15.0)	254(100.0)

注）無回答を除いて集計している．

表8　ターミナルケアについての相談先

（　）は％表示

患者調査	家族調査						
	書面あり	本人と相談	担当医と相談	誰にも相談していない	考えたことなし	その他	計
書面で記載	0(0.0)	4(26.7)	0(0.0)	7(46.7)	4(26.7)	0(0.0)	15(100.0)
家族に相談	1(1.3)	14(18.2)	4(5.2)	31(40.3)	28(36.4)	5(6.5)	77(100.0)
担当医に相談	0(0.0)	2(15.4)	1(7.7)	5(38.5)	6(46.2)	1(7.7)	13(100.0)
誰にも相談せず	0(0.0)	6(6.7)	1(1.1)	47(58.2)	35(39.3)	3(3.4)	89(100.0)
考えたことなし	1(1.3)	2(2.6)	2(2.6)	33(43.4)	42(55.3)	2(2.6)	76(100.0)

注1）無回答を除いて集計している．
注2）複数回答のため，各回答の合計は計と同じにならない．

は，患者の意向に対する家族の認知と家族自身の意向とが一致していた割合は72％で，カッパ係数は0.60であった（**表7**）．さらに，重度認知症の場合では，この割合は77％で，カッパ係数は0.61であった．つまり，患者の意向に対する家族の認知と家族自身による意向の一致度が高いことから，患者の意向に対する家族の認知は，患者の意向を反映したものというよりも，家族自身の意向を色濃く反映したものであることが明らかとなった．

B．ターミナルケアについての相談先

患者に対して，判断能力を失うような状態になった場合，透析を継続するか否かを含め希望する治療について誰と相談したかを質問した．

具体的な相談先としては，「家族」が32％，「担当医」が6％，「書面で伝えた」が6％などであった．その他の回答には，「誰にも相談せず」が36％，「考えたこともない」が31％であった．家族に対しても，同じく患者が判断能力を失うような状態になった場合に透析を継続するか否かを含め，患者の治療について誰と相談したかを質問した．「患者本人」との回答が11％であり，患者調査において患者自身が相談先として「家族」と回答した割合と比較すると3分の1であった．

患者が回答した相談先と家族が回答した相談先をクロスしてみると，患者が相談先として「家族」と回答した人のうち，家族の方が相談先として「患者」と回答した人の割合は18％にすぎず，「誰にも相談していない」「考えたことなし」がそれぞれ40％と36％を占めていた（**表8**）．この18％という値は，家族が相談先として「患者」と回答した人のうち，患者本人が相談先として「家族」と回答した人の割合（56％）よりもかなり低かった．つまり，患者が家族に相談したと思っていても，家族の方ではそのような認識をもっていない場合も少なくないことを示している．

C．代理決定者

判断能力を失うような状態になった場合に，透析中止や継続について代わりに決定してもらう，すなわち代理決定者について患者に質問した．「家族」との回答が96％，「担当医」が22％であり，「決めていない」が6％，「必要なし」が1％未満であった．

家族については，患者が代理決定者を誰とするのがよいと考えているかを質問した．「家族」との回答が

表 9　代理決定者に関する患者と家族の意識

（　）は % 表示

患者調査	家族調査				
	患者自身	家　族	担当医	わからない	計
家　族	95(39.1)	144(59.3)	82(33.7)	41(16.9)	243(100.0)
担当医	24(42.9)	35(62.5)	22(39.3)	9(16.1)	56(100.0)
決めていない	3(21.4)	10(71.4)	3(21.4)	4(28.6)	14(100.0)

注 1）　無回答を除いて集計している．少数の回答については表に掲載していない．
注 2）　複数回答のため，各回答の合計は計と同じにならない．

59% と最も多いものの，その割合は患者本人の回答よりもかなり低かった．ついで「患者自身」が 38%，「担当医」が 35% の順となっていた．全体としてみるならば，家族の意向については，患者の意向と比べて患者自身が自分で決定するであろうと考えており，家族が決定することに対する意識が低いということが示された．

患者の代理決定者の意向とこれに対する家族の認知とをクロスさせた結果，「家族」を代理決定者と考えている患者のうち，家族がそのことを認知している，つまり，家族も代理決定者として「家族」と回答した人の割合は 59% であり，他方，「患者自身」という人が 39% に上っていた（**表 9**）．代理決定者についての患者の意向に対する家族の認知についても，患者の意向が正確に反映されていない可能性が示された．

D．患者の意向に対する家族の認知度の自己評価

判断能力を失うような状態になった場合の透析の継続・中止について，患者の意向を家族がどの程度認知しているか，その自己評価を質問した．「十分に理解している」が 27%，「まあまあ理解している」が 46% と，全体の 70% 以上が理解していると自己評価していた．

この自己評価はどの程度事実を反映したものであろうか．自己評価のレベルによって，重度認知症に罹患したさいの患者の意向と，それに対する家族の認知が一致した割合に差がみられるか否かを分析してみた．

「十分に理解している」「まあまあ理解している」「あまり理解していない」「ほとんど理解していない」の回答ごとに，患者意向と家族の認知が一致していた割合を示すと，それぞれ 46%，44%，44%，36% であり，一致していた割合は自己評価のレベルによって有意差はみられなかった．つまり，患者の意向に対する家族の認知度の自己評価は，事実を正確に反映したものではないことが示された．

さらに，患者の意向に対する家族の認知度の自己評価と，家族の認知度に関する患者の評価をクロスすると，認知度が一致していたのは 41% であり，カッパ係数は 0.10 であった．すなわち，患者自身も，自分の意向に対する家族の認知度を家族自身がどのように見ているかを正確に理解しているわけではなかった．

家族の認知度の自己評価については，既述のように，客観的にみた認知度とは関係がみられなかった．しかし，家族の認知度に対する患者の評価に対しては，そのレベルによって，重度認知症に罹患したさいの透析継続・中止についての患者の意向を家族が認知している割合に差がみられており，患者については家族の認知度の評価について事実をかなり反映したものとなっていた．

E．事前指示の必要性と遵守

患者に対しては事前指示を必要と考えているか，他方，家族に対しては患者が事前指示をすることに対してどのようにみているかを質問した．

患者の間では「必要である」との回答が 73% を占めていた．家族も患者が事前指示をしておくことに対して「必要である」との回答が 82% であり，どちらかといえば家族のほうが患者よりも必要であるとの回答が多かった（**表 10**）．患者の事前指示に対する意向と家族の事前指示に対する意向の一致度をみてみると，69% の人が一致していたものの，カッパ係数でみると 0.11 であり，事前指示に対する家族の意向と患者の意向とは相互にそれほど強い関係がないことが示された．

家族が事前指示を守るか否かについて患者がどのように考えているかについては，特に家族の希望と異なる場合について質問したところ，「患者の希望どおりに行う」との回答が 60%，「家族の意見を優先」が 19% であった．他方，家族が患者の事前指示を守るか

表 10　事前指示の必要性に対する患者と家族の認識

（　）は % 表示

患者調査	家族調査		
	必要である	必要でない	計
必要である	154(62.3)	47(19.0)	201(81.4)
必要ない	29(11.7)	17(6.9)	46(18.6)
計	183(74.1)	64(25.9)	247(100.0)

注）無回答を除いて集計している．

表 11　事前指示遵守に対する家族の意識と患者の認知

（　）は % 表示

患者調査	家族調査			
	患者の希望どおり	自分の意見を優先	わからない	計
患者の希望通り	124(49.6)	12(4.8)	15(6.0)	151(60.4)
家族の意見を優先	35(14.0)	4(1.6)	9(3.6)	48(19.2)
わからない	38(15.2)	4(1.6)	9(3.6)	51(20.4)
計	197(78.8)	20(8.0)	33(13.2)	250(100.0)

注）無回答を除いて集計している．

否かについては，自分の希望と異なる場合であっても「患者の希望どおりに行う」との回答が 79%，「家族の意見を優先」が 8% であり，患者が家族を評価するよりも，家族のほうでは患者の事前指示を守るという意見が多かった．この両者の回答をクロスしてみると，両者の回答が一致した割合は 55% であり，カッパ係数は 0.06 と低い値であった（**表 11**）．患者も事前指示を家族が守るか否かについては正確に理解しているわけではなかった．

F. 事前指示に対する意識

「治療の決定に関する家族の悩みが軽減できると思う」というように，事前指示についての肯定的な評価の項目を 3 項目，「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」という否定的な評価の項目を 7 項目，計 10 項目を用いて，患者と家族それぞれについて事前指示に対する意識を評価した．選択肢は「そう思う」「まあそう思う」「あまりそう思わない」「まったくそう思わない」の 4 件法であり，点数化にあたっては各選択肢に 4 から 1 点までを配点することとした．

計 10 項目の調査結果に基づき因子分析を行った結果，患者，家族のいずれにおいても固有値 1 以上では 2 因子が抽出され，それぞれの因子は肯定的な評価と否定的な評価と解釈できるものであった．さらに，項目別にみても，肯定的な態度を測定するために設定した項目は肯定的な因子に，否定的な態度を測定するために設定した項目は否定的な因子に負荷量が高く，この結果は患者と家族で共通していた．つまり，事前指示に対する態度の因子構造は，患者と家族でかなり共通するものであることが示された．

さらに，患者と家族の態度傾向の特徴を分析するため，それぞれの因子への負荷量が高い項目の素点を単純に加算し，スケール得点を算出した．肯定的・否定的態度のいずれも，家族のほうが患者と比較して有意に強いことが示された．肯定的・否定的な態度の関連については，患者・家族それぞれ相関係数でみると，0.015 と −0.010 であり，否定的・肯定的態度については，互いに独立して存在しているという点では，患者と家族は共通していることが示された．

患者と家族をペアにした場合，事前指示に対する態度の相関係数は，肯定的態度では 0.121，否定的態度では 0.263 と，否定的態度で有意であったものの，それほど強い関連はなかった．

（以上の分析，執筆担当は杉澤）

4　考　察

1）　セルフケア

A. 家族からの支援の実際と期待とのズレ

患者調査では，セルフケアに関する支援の 7 項目すべてについて，家族に対して期待する支援と実際の支援とが一致していたのは全体の約 4 分の 1 に過ぎなか

った．しかし，項目ごとでみると一致の割合は6割以上であった．患者の側からみると，家族に対して期待している支援については，かなりの割合で実際に受けることができていることが示唆された．

セルフケアに関する家族からの支援が患者の期待との間でズレが生じている場合，セルフケアの実施に悪影響がないか，セルフケアの実施状況とクロスさせてみると，水分・食事管理への理解，水分管理・食事への協力において，実際の支援と支援に対する期待との間にズレがある患者では，セルフケアの実施が低いという結果が得られた．家族の側では患者のためを思って支援するものの，それが患者の期待と一致しない場合には，セルフケアの実施という面では逆にマイナスに作用する可能性が示唆された．

B. 家族からの支援に対する患者と家族の認識

家族が提供しているという支援を患者も同様に認識しているのかみたところ，患者と家族の回答が一致した割合については高い項目でも5割程度であり，家族は支援しているつもりでも患者は受け取っていないという齟齬が生じていることが示唆された．期待している（期待されていると思う）支援についても同様に，患者と家族の回答が一致した割合が低く，特に相談への対応などは，患者の期待を家族が十分に把握していない可能性が高いことが示唆された．

C. 患者と家族によるセルフケアの評価と支援との関連

患者，家族それぞれのデータの分析では，共通してセルフケア得点と支援の多寡との間に有意な相関係数が観察されたが，その値はそれほど大きくないことがわかった．相関が低かったことには，セルフケアの指標が性質の異なる項目を合算したものであることも影響していると思われる．ただし，相関係数の値は家族のほうが高い値であった．この結果は，患者のセルフケアを家族が支援することによってそれを向上させることができるとともに，患者がセルフケアに励むことで，さらに家族も支援を積極的に行うようになるという相互の作用が生じている可能性を示唆している．

（以上の考察の担当は清水）

2） 介護に対する患者と家族の認識の違いとその背景

A. 家族によるサポートへの患者の期待と家族の認知とその背景にあるもの

家族によるサポートを三つの種類別に，それぞれ患者の期待と家族の役割認識のズレについて検討した．両者の一致度は，医療機関への送迎では，手段的支援や情緒的支援より高いことがわかった．その理由としては，医療機関への送迎への援助の意向は把握しやすく，他の二つの支援はより主観的評価によるものであることが一因と推察される．

医療機関への送迎は，高齢透析患者の通院が困難になった場合，外来維持透析を継続するためには不可欠であり，後述する療養先の選択決定に影響する要因となる．したがって，現在通院に支援が必要のない状態であったとしても，将来の通院困難な状況を想定し，通院手段をいかに確保するのかを家族とともに具体的に調整しておくことが望まれる．そのためには，医療機関への送迎のための医療制度や医療環境の整備が急務であり，また具体的な通院の手段について患者と家族を対象として医療者からの情報提供が重要なことと思われた．

手段的支援と情緒的支援において，患者の期待と家族の役割認識のズレが大きかったことは課題として着眼すべきであろう．このズレから見えてくることを推察するならば，その一つは患者の家族への遠慮，気遣いであり，二つめは，患者が家族に支援提供を期待していない，あるいは必要ないとしていても，家族自身は役割を期待されていると認識しているという家族の意識の高さではないだろうか．

患者自身が自らの意向を家族員に表出することによって，患者の期待への家族の認知のズレを縮小するものと考えられる．さらに，手段的支援や情緒的支援を受けることには，精神健康を良好に維持することがこれまでの多くの研究から明らかにされている．したがって，支援を享受することの効果を，介護が必要な状況になる以前から，自らの有用な資源として積極的に捉えることも重要なことと思われる．

B. 介護に対する患者と家族の認識の違い

現在，医療機関に通院して維持透析治療を受けている生活が，将来仮に通院が困難な状態，あるいは日常

生活で介護を要する状態になったとき，どのように透析治療を継続し，どこで日常生活を過ごすかについては患者のみならず家族にとっても重要なことである．介護が必要な状態になったときになって，どこを療養生活の場にするかを決定したのでは，患者と家族それぞれが自らの意向に沿った選択や意志決定をしようとした場合，患者と家族の意見の対立を招きかねない．日頃より，患者と家族が，自らの希望を相互に伝えるよう意志を表出し，事前にお互いの希望をできる限り正確に理解しておくことが望まれる．

（以上の考察の担当は熊谷）

3）ターミナルケアに対する患者と家族の認識の違いとその背景

A. 透析継続・中止の患者意向と家族の認知の違い

これまで，家族は患者の身近にいて，その意向を一番理解している存在とみられてきた．そのため，ターミナル期における透析継続・中止の決定にさいしては，患者が意思決定できない場合には家族の意向に沿いながら行うことが一般的である．しかし，本研究では，重度認知症や癌の末期に到ったさいの透析の継続・中止については，患者の意向とその意向に対する家族の認知とは一致度が低いこと，さらに，患者の意向として家族が認知しているものは，むしろ家族自身の意向と一致する傾向が強いことが明らかにされた．すなわち，患者の意向として家族が表出するものは，患者の意向というよりも，むしろ家族の意向が強く働いていることが示唆された．しかし，家族のうち 70% 以上の人が，患者の意向を正確に把握しているという認識をもっていた．さらに，この認識については，客観的な状況を反映しているとはいえなかった．

B. 事前指示についての患者と家族の認識の違い

既存の調査においては，患者の間で事前指示が必要であるとの意見が多いことが示されている．今回の調査でも 70% の人が必要と回答していた．しかし，意思表示を患者ができない状態になったときに，事前指示を遵守するか否かを決定するのは家族である．つまり，家族の事前指示に対する態度や意識が，事前指示ということで示された患者の意向を実際に生かす上で重要となる．

家族が事前指示をどの程度必要と考えているかについては，今回の調査で，80% の家族が必要と回答しており，患者以上に必要とする割合が高かった．また，事前指示をどの程度守るかについて，患者については自分の家族が，家族については家族自身がどの程度遵守するかを質問したところ，患者の場合には家族が守ってくれるという回答が 60%，家族自身の回答では 80% 以上が守ると回答していた．全体としてみるならば，家族のほうが患者が考えるよりも事前指示に対して必要性を認め，遵守するという姿勢をもっていることが示唆された．

事前指示に対する態度の面でみても，家族のほうが患者と比較して肯定的に評価していた．しかし，反面，否定的な評価も強くもっていることが示された．つまり，事前指示を生かすか否かを決定するのは，患者が決定できない状況においては家族であることから，事前指示における肯定的な側面を認めつつも，その否定的な側面にも目が向いてしまうという複雑な気持ちがあることが示唆された．

ただし，重要な点は，患者と家族を個々のペアでみた場合，事前指示の必要性と事前指示の遵守に対する認識がズレていたということである．患者が事前指示を必要と認めていても家族が認めていない，あるいは患者が事前指示を家族が遵守してくれると考えていても家族の方では遵守することを考えていないなど，両者の認識の一致度が必ずしも高くない．このような患者と家族では，ターミナルケアに向けての準備段階で家族内でコンフリクトを招きかねない．

C. 患者と家族の認識のズレの背景にあるもの

このような状況がなぜ生じているのであろうか．第一に，患者が代理決定者として家族を希望しているにもかかわらず，家族の場合，自分が決定するという意識が薄いことが考えられる．調査結果では，代理決定者について，患者のほとんどが「家族」と回答しているにもかかわらず，家族の側では「家族」とする割合が 60% であり，患者自身が決定という割合が 40% を占めていた．このように，家族においては代理決定者としての意識が薄いため，ターミナルケアについての患者の意向を事前にきちんと把握していこうという動機付けが弱いのではないかと思われる．

第二には，コミュニケーションの不足があげられる．患者調査では，ターミナル期における治療のあり方に

ついて「誰にも相談せず」が36%，「考えたこともない」が31%で，あわせて70%程度を占めており，「家族」と相談した人も，家族の調査では「患者本人」と相談したと意識していたのは20%に過ぎなかった．患者と家族それぞれの様々な思惑によって，ターミナル期における治療のあり方について，自分の考えを周囲に伝えたり，そもそも逃避して考えない，あるいは相談されたとしても無視するという心理になっていると思われる．いずれにしてもコミュニケーションの不足が，ターミナルケアについての両者の認識の不一致の背景にあると思われる．

しかし，以上の2点の仮説に基づき，家族自身が自分を代理決定者として認知しているか否か，あるいは家族が患者本人とターミナル期のことを相談したことがあるか否かによって，ターミナル期の透析の継続についての患者の意向と家族の認知との一致度に差がみられるか否かを検討したが，有意な差がみられなかった．つまり，上記の仮説を支持する結果を得ることができなかった．他の可能性を検討する必要がある．

（以上の考察の担当は杉澤）

5 おわりに
——今後の透析医療のあり方への示唆

最後に，本研究の結果が今後の透析医療のあり方にどのような示唆を与えているか示しておきたい．

まず，透析患者のセルフケアに関する示唆である．家族は援助者としてみられることが多く，実際に多くの支援を提供しているが，支援の量だけでなく双方の認識についても配慮する必要があることが確認できたといえよう．加えて，患者への支援をめぐり，患者と家族間にズレが生じている可能性もあることから，患者と家族が長期にわたる療養生活において良好な関係を保ち続けていくには，第三者による調整も必要となると考えられる．

第二に，介護に関することでは，患者の意向と家族の認知にズレがあることが明らかになった．高齢透析患者が通院し，透析療法を継続していくための介助や日常生活における介護が必要な状態になったときに，家族が患者から期待されている役割をどの程度正確に認知できているかは，患者自身が受ける家族からの支援に影響し，療養生活そのものを規定することにもなりうるだろう．介護が必要な状況になる以前から，患者と家族が相互に自らの意向を日頃から表出することが重要である．

第三に，ターミナルケアに関する示唆である．本調査から，家族がターミナル期の患者の意向の代弁者であるという前提に立って，家族の意向に基づきターミナルケアの方針を決定していくことは必ずしも適当ではないことがわかった．その背景にある要因は別にして，患者は患者の論理，家族は家族の論理でターミナル期におけるケアのあり方を考えており，そこには接点があまりない．このような中で，患者と家族の合意に基づきターミナルケアを実施していくには，できるだけ早い段階から患者と家族がターミナル期のことについて意見を出し合い，両者の相互理解と調整を進めていくことが必要であるといえよう．

本研究は平成21年度日本透析医会公募助成によるものである．