

原著

在宅胃ろう患者の訪問調査から見えてきた在宅医療の問題と今後の展望

Current problems and prospects for the future of home care that we have seen from door-to-door survey of home patients with gastrostomy

内田信之 剣持る美 永井多枝子 山崎 円 中島美江 宮崎友美
高柳淑恵 狩野幸子

Nobuyuki Uchida, Rumi Kenmochi, Taeko Nagai, Madoka Yamazaki, Yoshie Nakajima, Tomomi Miyazaki, Toshie Takayanagi, Sachiko Kanou

NPO 法人あがつま医療アカデミー

Agatsuma Medical Academy

要旨:【目的】群馬県吾妻地域の在宅胃ろう患者の自宅に直接訪問調査し、胃ろうと在宅医療の問題および今後の展望について考察した。【方法】平成25年秋に吾妻地域の全胃ろう患者の調査を行った。在宅胃ろう患者については、直接聞き取り調査を行った。【結果】吾妻地区には胃ろう患者は74名で、このうち在宅の方は14名(18.9%)であった。胃ろう造設に本人の意思が明らかに関わったのは2名のみで、他は家族が主治医の意見をもとに造設を決定していた。【考察および結論】在宅で暮らす胃ろう患者や介護者からは、胃ろうを造ってよかったという意見とともに、今でも胃ろうを作ったことに悩むあるいは将来に対する不安の声も聞かれた。私たちは健康である時から、自分自身や家族が経口摂取できない状況、意識のない状況などに陥る可能性があることを考えることが重要と思われた。

索引用語: 胃ろう患者、在宅医療、リビング・ウィル

受付日: 2014年10月31日

採用決定日: 2015年1月16日

はじめに

群馬県吾妻郡(吾妻地域)は、面積では県全体の20%を占めるものの、人口については6万人を下回り県全体の3%弱に満たない、少子高齢化が進む山間地域である。日本の多くの地方と同様、老々介護の増加、単身世帯の増加、認知症患者の増加、寝たきり患者の増加など、多くの医療上の問題点を抱えている。胃ろうの問題については、吾妻地域では一つの病院の問題ではなく地域の問題としてとらえ、平成18年より数回にわたりセミナーや講習会を開催してきた。

昨今、重度な要介護状態になっても住み慣れた地域で人生の最後まで自分らしい暮らしが継続できることを目的とした、住まい、医療、介護、予防、生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築の重要性が叫ばれている。しかしながら、実際に在宅で要介護状態の方とともに暮らす家族の苦勞については、その状況を経験したことのないものにとって理解することは困難である。今回、吾妻地区で過ごされている在宅胃ろう患者本人および家族に直接お会いし、本人や家族の思いを傾聴することで、胃ろうの問題および在宅医療の問題を考察したので報告する。

目的

在宅胃ろう患者と家族の思いから、胃ろうの問題、および在宅医療の問題について検討する。

方法

平成25年7月1日より平成26年1月31日までの7か月間に、吾妻地区で暮らす在宅胃ろう患者の家へ直接訪問調査した。また、吾妻地区の医療介護施設で胃ろうを持つ患者についても、アンケート調査および一部の施設には直接訪問調査した。なお倫理的配慮として、在宅胃ろう患者とその家族に対しては、研究の概要、研究目的、研究協力の任意性と撤回の自由、研究方法、研究協力者にもたらされる利益および不利益、個人情報の保護、研究成果の公表について、紙面および口頭で説明し同意を得た。また、アンケート調査ならびに医療介護施設への訪問調査も、同様の説明を行い、紙面および口頭で説明し同意を得た。

結果

吾妻地域の胃ろう患者に関わると思われる25の医療介護施設、および14名の在宅胃ろう患者、家族より本研究の協力

をいただいた。その結果、平成25年9月の時点で吾妻地域の胃ろう患者は74名(病院介護施設60名、在宅14名)いることが判明した。平成21年の調査では111名(医療介護施設91名、在宅20名)であり、吾妻地区の胃ろう患者は約3割減少していた。74名の胃ろう患者のうち54名(全体の70%、医療及び介護施設の患者60名中41名68%、在宅患者14名中13名93%)から、訪問調査の了解を得られた。

最初に胃ろう患者の現在の状況についての結果である。74名の胃ろう患者の所在は、病院30名、特別養護老人ホームおよび老人保健施設などの介護施設30名、在宅14名であった。年齢は80歳代が最も多く、全体の38%を占めた。70歳以上が全体の76%を占めたが、40歳未満の若年者も5名(6.8%)認めた。この5例のうち3例は在宅患者であった(図1)。男女比では女性が65%と多い傾向にあった。現在の介護度レベルについては、確認できた54名中30名(56%)が介護度5であった。特に在宅患者では69%が介護度5であり、家族の負担の大きさを改めて知ることができた。病院に入院中の患者では未申請の方も多数あった(図2)。経口摂取の状況は、31%が水分のみを含め経口摂取していた。在宅患者では半数以上の患者が経口摂取を行っていた(図3)。在宅胃ろう患者の現在の主たる介護者については、配偶者がほぼ半数で、その他両親、娘、妹であった(図4)。

続いて胃ろう造設時の状況について、訪問調査を行った54名の結果である。基礎疾患については脳血管障害が全体の56%と最も多く、その他、認知症、パーキンソン病などであった(図5)。胃ろう造設時の認知症自立度については、認知症高齢者の日常生活自立度で分類すると、日常生活に支障をきたす症状が見られるランクⅢ、Ⅳが37%に認めた(図6)。ただし、認知症がないとした患者を含め多くの患者は、脳血管障害などのため認知症の判定そのものが不可能もしくは意思の疎通のできない患者であった。造設時の意思決定については、病院や介護施設に入院、入所している患者では不明の場合もあったが、本人が明らかに関わって決定した例は、74名中わずかに2名のみ(2.8%)であった。

最後に在宅胃ろう患者宅への直接訪問調査13名の結果である。ほとんどが家族の回答であったが、本人の意見も少数であるが聞くことができた(表1)。胃ろうを知った経緯では、主治医からの説明で初めて知ったという方が大半であった。胃ろう造設に至ったプロセスでは、主治医からの説明の後に家族や訪問看護師などとともに相談し決定したとの回答が多

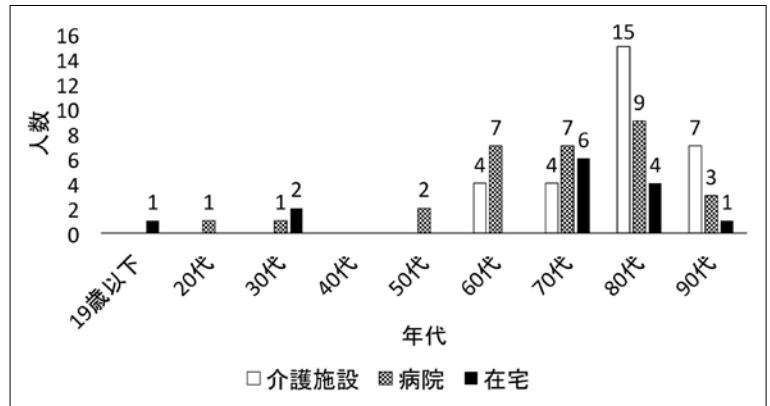


図1 胃ろう患者の現在の年齢 (n=74)

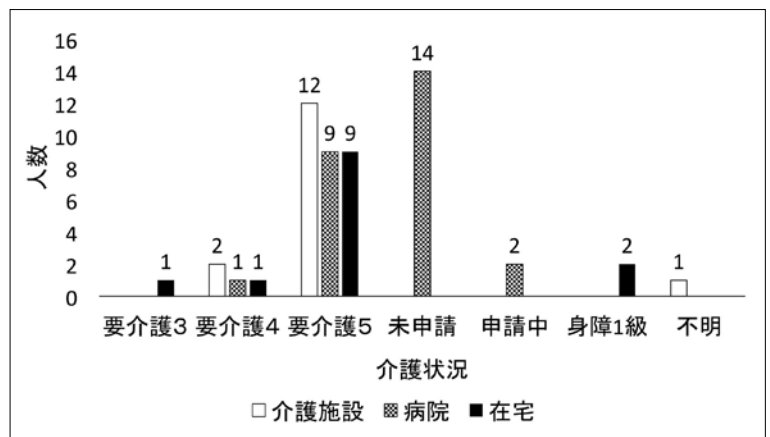


図2 胃ろう患者の現在の介護度レベル (n=54)

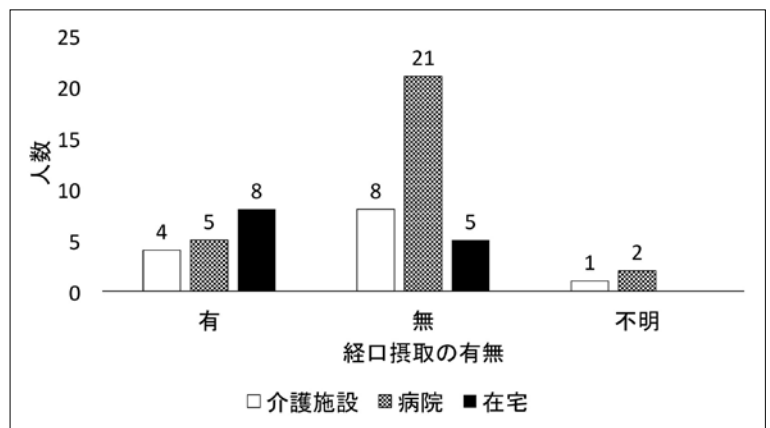


図3 胃ろう患者の現在の経口摂取の状況 (n=54)

かった。造設時の胃ろうのイメージでは、しかたがない、不安と感じる家族と、胃ろうを作ることでは希望が持ったという家族とほぼ半々であった。胃ろう造設後の居住場所を決めた経緯で

は、初めから自宅に連れていくと決めていた、という回答が複数あった。一方、全介助状態で自宅では困難と感じた家族の場合は介護施設を選択し、医療行為が必要と感じた家族の場合は病院を選択していた。家族の今の

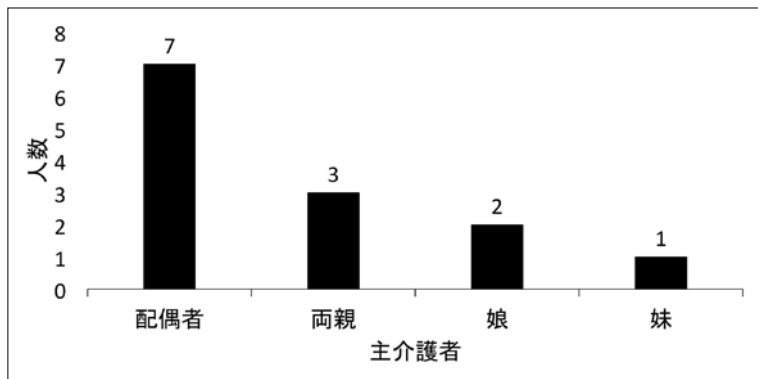


図4 胃ろう患者の現在の主介護者 (n=13)

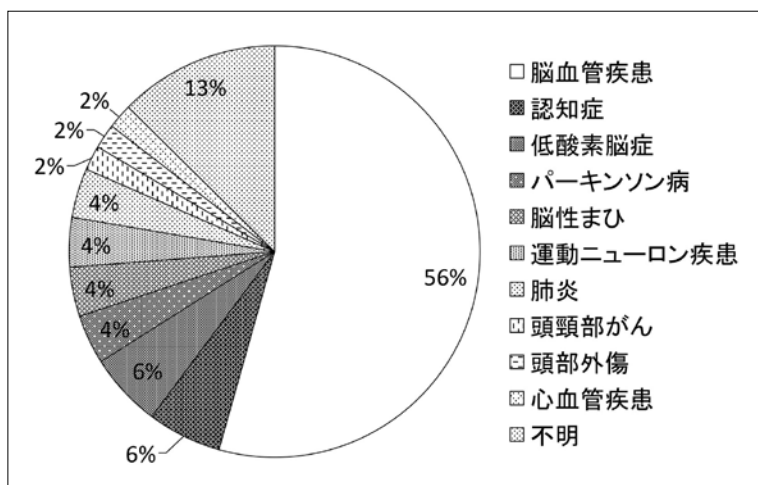


図5 胃ろう患者の造設時の基礎疾患 (n=54)

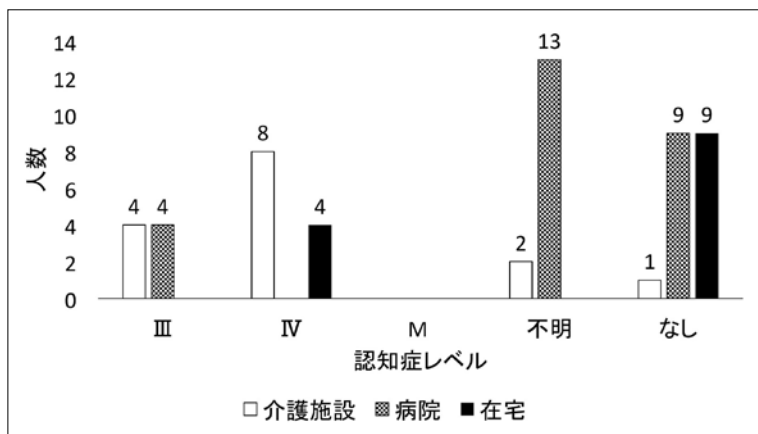


図6 胃ろう造設時の認知症自立度 (n=54)

認知症高齢者の日常生活自立度で分類。Ⅲは日常生活に支障をきたすような症状・行動や意志疎通の困難が見られ、介護を必要とするレベル。Ⅳは日常生活に支障をきたすような症状・行動や意志疎通の困難さが頻繁に見られ、常に介護を必要とするレベル。Mは著しい精神症状や周辺症状あるいは重篤な身体疾患が見られ、専門医療を必要とするレベル

の思いについては、胃ろうを作ってよかったという回答が大半であったが、胃ろうを造設したことに今でも悩む、本人の意思がわからず不安という答えも聞かれた。今後の心配事については、特に在宅で介護者自身も高齢者となっていくため、不安であるという声もあった。在宅患者、家族が介護施設にお願いしたいことでは、薬剤注入方法や栄養量などを含め、胃ろうの取り扱いの統一化を希望するという意見があった。

考察

胃ろうの問題は、医療全体からみればひとつの小さな分野に過ぎないが、高齢社会、認知症、在宅医療など様々な分野と深く関連があり、この問題を考えることが、地域医療や在宅医療などの問題点、さらに今後の日本の医療のあるべき姿を総合的に問い直すきっかけになるとと思われる。

今回の調査で、吾妻地区の胃ろう患者は4年前に比べ約3分の2に減っていることが判明した。実際、吾妻地区の中核病院である原町赤十字病院の胃ろう造設数も平成23年から減少傾向にあり、一時は年間30例から40例の造設数であったが、現在では年間10例程度である。今回の研究では正確な数を調査していないが、相対的に経鼻胃管や経静脈的な栄養補給が増加していることを臨床の場では実感している。これは、最近の胃ろうにまつわる様々な報道の影響も大きいと考えている。胃ろうの造設が増えることが良いことであると考えているわけではないが、胃ろう造設そのものを全否定することは決して望ましいことではない。

今回の調査で、病院、介護施設など8施設、在宅患者13家族を訪問調査することができた。特に在宅胃ろう患者については14名中13名と、ほとんどの患者とその家族に了解が得られ、直接ご家庭に訪問でき、生の声を聞くことができたことの意義は極めて大きいと考えている。胃ろうを知っ

表1 在宅胃ろう患者への訪問調査結果 (n=13)

胃ろうを知った経緯
主治医より聞いて知った(10名)
胃ろう造設に至ったプロセス
家族で相談し自宅で介護するつもりで決めた(4名) 脳梗塞を2回発症し嚥下機能が低下した。胃ろうにしたいなかったが家族で相談し造る決心をした 脳性まひの診断を受け他の手術時に胃ろう造設した。経鼻チューブが抜け楽そうになりよかった 進行性の筋肉疾患で、専門病院紹介され、呼吸器装着した時に胃ろうも造設した リハビリで少し食べられるようになったが、肺炎を起こし経口は難しくなり造設を決めた ヘルパー、訪問看護と相談して決めた 本人の意思で、胃ろうがもっとも活動しやすいと判断し決めた
造設時の胃ろうのイメージ
不安、かわいそう(3名) 不安なし、希望を持っていた(4名) 生きていくにはしかたがないもの
胃ろう造設後の居住場所を決めた経緯
造設病院で本人が指導受け、退院に向けて訪問看護ステーションが介入してくれた 家では大変といわれていたが家でみるつもりでいた、指導は造設病院看護師より受けた 本人、妻とも自宅に戻ると決めていた、造設病院看護師から指導を受けた
介護者、家族の今の思い
胃ろうを造ってよかった(9名) 医師や看護師が訪問してくるので安心(2名) 胃ろうを造ったことは今でも悩む(2名) 本人の意思がわからず今でも不安 大変と思わずにやってこれた、月日が経つのはあつという間だ
今後の心配事
介護者も年をとるので不安(2名) 将来のことが見えず不安(2名) なるようにしかならないので、心配しないようにしている(2名) 家族に医療従事者がいるので心配はない
在宅患者、家族が介護施設にお願いしたいこと
胃ろうの取り扱いが施設(デイサービスなど)により違うので統一できたらよい 入院した時の薬剤注入の時間やカロリーの問題で疑問に思うことがあった

た経緯を聞いたところ、造設前は知らなかったと答える家族がほとんどであり、主治医からの説明を受けた後に家族で相談し、ある家族は不安を感じながら、ある家族は希望をもって造設したことがわかった。最近では胃ろうに関する多くの報道があるため、造設前に全く知らないと答える家族は今後少なくなっていくものと思われる。造設時の胃ろうのイメージについては、不安に思う家族もいるものの、病院や介護施設の患者家族に比較すると、将来への希望をもって胃ろう造設を選択したという回答が多い傾向にあった。さらに胃ろう造設後の居住場所として、初めから在宅で見ていくと決めていたという回

答も複数あった。現在の思いや今後の心配事については、胃ろうを作ったよかつたと積極的に発言する声が多かつたのが印象的であつたが、一方で介護者自身も年を取るなどの現状や将来に対する不安を感じている意見も複数あつた。直接訪問調査から感じられたことは、吾妻地区での在宅胃ろう患者家族については、家族関係が良好なこと、家族の気持ちがまとまっていること、社会的、経済的にもある程度ゆとりがあること、そしてキーパーソンが確立していることがその特徴であると感じられた。最近では在宅医療の重要性が叫ばれている。理念としてその考えに異論はないが、現在の日本の在宅医療は家族介護の存在があればこそ実現していることも忘れてはならない事実である¹⁾。介護者自身も年を重ねいつ病に倒れるかわからないこと、さらに単身世帯や認知症患者、老々介護の増加などの社会的要因により、この制度を確立していくためには、医療者に加え行政や民間ボランティアなどとの地域一帯での関わりが、ますます重要

となっていくものと思われる。

今回の在宅胃ろう患者および医療介護施設の胃ろう患者の調査で私たちが最も重要と考える問題は、胃ろう造設前の本人の意思の確認である。平成18年から22年までの5年間に当院で胃ろうを造設した144名を後ろ向き調査したところ、造設前に本人の意思が確認できたのは13名(9.0%)であつた。今回は、現時点で胃ろうが造設されている患者の調査であるため単純な比較はできないが、造設前に本人の意見が明らかに関与していた例は、74名中わずかに2名のみ(2.8%)であつた。つまり吾妻地区で胃ろうを造設されている患者のほと

んどは、造設時に本人の意思を確認できていなかった、ということがわかった。吾妻地区では胃ろう患者のセーフティネット構築のために、胃ろう管理のセミナーを複数回開催しつつ、胃ろう造設病院と介護施設間での地域連携を通じた積極的な情報交換、胃ろう患者の急変時の連絡先の徹底などの取り組みを行い、現在では胃ろう造設やカテーテル交換が非常にスムーズに行われるようになってきている。今回の調査を通じて、この取り組みだけでは十分なセーフティネット構築に至らないことを認識できた。医療介護者の胃ろう管理の手法の向上に加え、胃ろう造設後の本人や家族の現時点の不安や悩み、そして将来にわたる不安や悩みに対して積極的に関わることを、そして何より造設の時に将来に起こるかもしれない様々な問題を提示し、本人、家族と十分相談し、医療者との信頼関係をしっかりと築くことが、真の意味でのセーフティネットの構築であると確信した。

したがって、現在の吾妻地域で胃ろう造設時に本人の意思が確認できないことが多いということは、極めて重要な事実である。そのためにも、私たちは健康である時から胃ろうの問題だけでなく、がんや認知症の末期となり自分自身が経口摂取できない状況、意識のない状況などに陥る可能性があることを考えることが重要と思われた^{2)~5)}。医療者は最後まで本人の意向や人生観を尊重したケアを実践していくことが重要である。ただし医療者が考える思いと、本人が考える思いが必ずしも一致するとは限らない。むしろまったく異なることもありうるであろう。そこで私たちは現在二つの事業を吾妻地域で展開している。ひとつは「リビング・ウィル」の啓発活動であり、各職種の医療者だけでなく一般住民の方々に対しても研修会を行っている。研修会に参加する人数は10名から70名と様々であるが、これまでに20回を超える講演会を開催した。もう一つの事業は「私の意思表示帳」の作成である。この手帳は医療用語の簡単な説明とともに、自分自身が意思表示をできなくなった時の医療行為についてどうするかを記すことができる。私たちはこの手帳をできる限り多くの人(家族がいる方も一人暮らしの方も)に手にしていただき、自分の生きる意味、そして家族の意味を問い直すきっかけになれば幸いと感じている。この二つの活動は、在宅医療を進めるうえでも欠かせないものと考え、この手帳を吾妻地域の各医療介護施設に配布した。多くの住民に手にしていただき、吾妻地域全体でこの問題をディスカッションできる土壌を作っていくことが在宅医療の理解や推進のひとつの鍵になると感じている。

なお、「NPO法人あがつま医療アカデミー」は、吾妻地域の中核病院である原町赤十字病院と、地元の医師会、歯科医師会、看護師会、薬剤師会、栄養士会が協同して平成24年7月に設立された。現在の医療のキーワードである「チーム医療」を病院単位で行うのではなく、地域全体で実践することを目的としている。今回の二つの事業も、これらの会より賛同をいただき活動中である。

結論

今回の調査の結果、以下の点が明らかになった。

- ①群馬県吾妻地区(総人口6万人弱)での胃ろう患者数は74名であり、このうち在宅胃ろうの患者は14名(18.9%)であった。5年前の調査では胃ろう患者数は111名、このうち在宅胃ろう患者は20名(18.0%)であり、胃ろう患者総数は減少したものの、在宅患者の割合は不変であった。
- ②在宅胃ろう患者の特徴として、家族関係が良好なこと、家族の気持ちがまとまっていること、社会的、経済的にゆとりがあること、そしてキーパーソンが確立していることがあげられた。
- ③胃ろう患者74名のうち、胃ろう造設前に本人の意思が明らかに関わっていたのは2名(2.7%)のみであった。

以上の点より、自分や家族が癌や認知症の末期となり経口摂取できない、あるいは意識のない状況に陥る可能性を、私たちは普段から思いめぐらすことが重要であると考え、現在「リビング・ウィル」の啓発活動、および「私の意思表示帳」の作成配布事業を行っている。

この研究は、2013年度前期、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団より助成を受けて行われたものであり、最終報告の内容を一部加筆修正したものである。

本論文に関する著者の利益相反なし

引用文献

- 1) 小川滋彦. 在宅診療からみた PEG の現状. 静脈経腸栄養 29: 971-974, 2014.
- 2) 鈴木裕. 認知症患者への胃瘻の適応. 医学の歩み 239: 569-572, 2011.
- 3) 鈴木裕. PEG の適応と日本における普及状況. 臨床栄養 106: 302-309, 2005.
- 4) 会田薫子. 高齢者の終末期医療—重度要介護高齢者の心肺停止への対応を考える—. 日本臨床 71: 1089-1094, 2013.
- 5) 会田薫子. 認知症高齢者のターミナルケアをどう考えるか—AD 終末期における人工的水分・栄養補給法—. 老年精神医学雑誌 23: 119-125, 2012.

Current problems and prospects for the future of home care that we have seen from door-to-door survey of home patients with gastrostomy

Nobuyuki Uchida
Yoshie Nakajima

Rumi Kenmochi
Tomomi Miyazaki

Taeko Nagai
Toshie Takayanagi

Madoka Yamazaki
Sachiko Kanou

Agatsuma Medical Academy

Purpose: The purpose is that we discuss current problems and prospects for the future of home patients with gastrostomy and home care after visit investigation of home patients with gastrostomy in Gunma Prefecture Agatsuma region.

Methods: We surveyed all patients with gastrostomy in Agatsuma region in the fall of 2013. We interviewed directly for home patients with gastrostomy

Result: There were 74 patients with gastrostomy including 14 home patients (18.9%) with gastrostomy in Agatsuma region. There were only two patients involved to their will to gastrostomy before they undergo gastrostomy. For almost cases, families had decided to gastrostomy based on the opinion of the physician.

Conclusions and discussion: Home patients and families said that we were glad to make gastrostomy, while we were suffered by gastrostomy and we had anxiety about the future. It is important that we think a possibility of falling in a situation of oral intake impossible and an absence of consciousness when we are healthy.

Keywords: Patient with gastrostomy, Home care, Living will