

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
2013 年度（前期）一般公募「在宅医療研究への助成」事業報告

（テーマ）

群馬県吾妻地区での在宅胃ろう患者の実態調査と胃ろう患者 すべてを支えるネットワークの構築

（申請者名）内田信之
NPO 法人あがつま医療アカデミー理事長
（助成対象年度）2013 年度前期
（提出年月日）2014 年 8 月 25 日

背景

群馬県吾妻郡（吾妻地域）は群馬の西北の山間部に位置し、その面積は群馬県全体の 20% を占める。一方人口については 6 万人を切り、群馬県全体の 3% 弱に過ぎない。日本の多くの地方と同様、吾妻地域も少子高齢化が問題となっている。

平成 19 年春に原町赤十字病院を中心に、「NPO 法人あがつま医療アカデミー」の前身である「吾妻地域 NST 連携協議会」を設立した。この協議会には吾妻地域の医療介護施設の多くが参加し、年に 1 回の栄養に関する学術講演会と、年に 1 回の胃ろう関連のセミナーを開催してきた。平成 21 年春にこの協議会を通して地域の胃ろう患者の状況を調査したところ、吾妻地区の各医療介護施設や在宅に、111 名の胃ろう患者（男性 54 名、女性 57 名）がいることが判明した。これらの患者は、一つの施設にとどまる方もいれば、在宅を含め複数の施設を転々とする方もいた。またこの時点で、在宅で過ごす患者は 20 名（全体の 18.0%）であることがわかった。この年の 10 月、「在宅胃ろうを支援する人たちのための講習会」を開催し、胃ろうを造設された患者と暮らす家族 2 名に実際の生活や家族の思いについて語っていただいた。この講習会で私たちは、胃ろう患者を抱える家族にとって介護負担が非常に大きいこと、そして胃ろう患者に対する地域のセーフティネットの構築が極めて重要なものであることを実感した。

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 月に設立された会である。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。

目的

前回の調査より既に 4 年が経過しているため、改めて吾妻地域内の医療介護施設にアンケートを行い、吾妻地区での胃ろう患者の実態調査を行う。また、在宅で胃ろう患者を抱える家庭には訪問調査を行い、患者自身や家族の思いを傾聴し、患者本人や家族の視点からの胃ろうの意義や問題点も明らかにする。さらに胃ろう患者に対する地域のセーフティネットを構築することを目的とする。

方法

- ① 研究参加施設：吾妻地域で胃ろう患者と関わるすべての医療介護施設に本研究への参加を依頼する
- ② 調査対象：吾妻地域の在宅を含むすべての胃ろう患者と、在宅胃ろう患者を抱える家族
- ③ 調査内容：胃瘻患者のプロファイル（年齢、性別、基礎疾患、認知症の有無、寝たきりの程度、胃瘻造設年月日、経口摂取の有無、生存期間、在宅患者の場合主たる介護者など）

- ④ 調査方法：アンケート送付した各医療介護施設のうち、了解の得られた施設や在宅胃ろう患者宅への直接訪問（在宅胃ろう患者はすべて訪問看護ステーションなどを利用してため、その施設より間接的に訪問の許可をいただいた）
- ⑤ 研究期間：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

結果

吾妻地域の胃ろう患者に関わると思われる50の医療介護施設に依頼文を送付し、25施設より返事をいただいた。返事のなかった25施設は、胃ろう患者と関わる機会がほとんどない施設と考えられた。返事をいただいた25施設の結果から、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。なお、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。

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%）認められた。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。

以下、訪問調査を行った54名についての胃ろう造設時の結果である。基礎疾患については脳血管障害が全体の55%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2）。日常生活自立度について、障害高齢者の日常生活自立度（寝たきり度）判定基準で分類すると、1日中ベッド上で過ごし、排泄、食事、着替えにおいて介助を要するランクCが83%を占めた（図3）。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%に認められた（図4）。ただし、認知症がないとした患者を含め他の多くの患者は、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。なお造設病院は、吾妻郡内70%、郡外28%、不明2%であった。

胃ろう造設後の経過年数については、4年未満が全体の52%と大半を占めたが、7年以上の長期の患者も17%存在した（図5）。

現在の介護度レベルでは、50%以上が要介護5であった。病院入院中の患者では、未申請の方も多かった（図6）。現在の経口摂取の状況は、水分のみを含め経口摂取している患者は31%認められた。在宅患者では半分以上の患者が経口摂取を行っていた（図7）。在宅胃ろう患者の主たる介護者は配偶者がほぼ半数で、その他、娘や息子、両親であった（図8）。訪問調査では、胃ろうに関する様々な内容の質問事項を病院や介護施設に前もって渡し、

了解をいただいた家族などに回答していただいた。在宅患者については直接面談し回答をいただいた。ほとんどが家族の回答であったが、在宅患者の中には少数のみであるが本人の意見も聞くことができた。さらに、病院、介護施設スタッフとして胃ろう患者や家族とのやり取りの中で感じる意見も聞くこととした（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で相談し決定したとの回答が多かった。造設時の胃ろうのイメージでは、仕方がない、不安とを感じる家族と、胃ろうを作ることで希望が持て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、医療行為が必要で介護施設の入所が困難と感じた家族は病院への入院しており、介護施設に移ったが全介助状態で自宅では困難と感じている家族は介護施設に入所しているという回答が多かった。一方在宅で見ている家族では、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。介護者、家族の今の思いでは、病院入院中の家族では、家に連れて帰りたい、食事を食べさせたいという気持ちも聞かれた。介護施設入所中では、時々患者を訪問したり、自宅へ連れて帰ったりしながら現状にある程度満足している家族がいる一方、こんなに長生きするとは思わなかった、という回答もあった。在宅の家族では、概ね胃ろうを作ってよかったという回答であったが、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。施設スタッフとして胃ろう患者や家族とのやり取りの中で感じることとしては、家族の胃ろうへの知識が少ないと感じることもあるという意見や、面会の遠のく家族がいることを実感しているという声も聞かれた。また食べられなくなった時に以前ほど胃ろうを家族に強く勧めないだろうという回答もあった。さらに、施設入所中で胃ろうを作らない方の中には食事に1時間以上要することもあり、入所者の栄養補給そのものに日頃から悩むことがあるという意見もあった。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。NPO あがつま医療アカデミーに期待することとして、胃ろうに関する市民公開講座や胃ろう管理の勉強会、施設間での胃ろうケア方法の情報交換などを望む声があった。

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、胃ろうの問題は高齢社会、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、当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例に満たない。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、生の声を聴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。胃ろう造設後については、病院や介護施設に入院、入所中の家族は、家に連れて帰りたい、食事を食べさせたいという気持ちもある一方、こんなに長生きするとは思わなかったという、率直な意見も聞かれた。また医療サービスを利用しながら自宅へ連れて帰ったりする家族もあり、現状をある程度肯定する意見が多い傾向にあった。一方在宅患者の家族では、胃ろうを作ってよかったと、積極的に発言する声が多かったのが印象的であった、しかしながら現状や将来に不安を感じている意見も複数あった。施設スタッフとして、胃ろう患者や家族とのやり取りの中で感じることを尋ねたところ、家族の胃ろうに対する知識が少ないと感じることもあるという意見や、面会が遠のく家族がいることを実感しているという声も聞かれた。また、施設入所中で胃ろうを作らない方の中には食事に長時間要することもあり、入所者の栄養補給そのものに対して、様々な思いが交錯することがあるという意見もあった。その他の意見として、吾妻地域内での胃ろうの取り扱いの統一化を希望するという意見、胃ろうに関する市民公開講座や胃ろう管理の勉強会、施設間での胃ろうケア方法の情報交換などを望む声があった。

今回の調査で、私たちが最も重要と考える問題は、胃ろう造設時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、造設時に本人の意思が確認できたのは13名(9.0%)であった。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、造設時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%)であった。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。

今回胃ろう患者のセイフティネットの構築を考えるうえで、この結果は重く受け止める必要があると考えている。セイフティネット構築のために、今までも胃ろう管理のセミナーを複数回開催、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などの徹底など、吾妻地区では様々な取り組みを行ってきた。その結果、現在では胃ろう造設や胃ろう交換などが、非常にスムーズに行われるようにな

ってきている。しかし、この取り組みのみでセーフティネット構築であるとは考えていない。医療介護者の胃ろう管理の手技の向上に加え、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が、私たち医療者の責務であると考えている。そのためにも、胃ろうの適応という問題を常に真正面から考える必要があり、造設時の時から将来に起こるかもしれない様々な問題を提示し、本人、家族と医療者との信頼関係をしっかり築くことが、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。そして自分や家族の「死」に対しても同様に、普段から深く考える必要があると感じている。医療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、普段から自分の思いや願いを家族に相談すること、自問自答することのきっかけになることを願って、「私の意思表示帳」を作成した。この手帳を実際に手にしていただき、自分の生きる意味を問い直すことが少しでもあれば幸いと感じている。この手帳は完成版ではなく、今後も多くの方の意見を参考に、そして時代の流れの中で生じるであろう私たち自身の意識の変化にも気を配りながら、時々改定していく予定である。

今回、この研究を通して地域医療や在宅医療にとって意義のある結果を残すことで、「NPO 法人あがつま医療アカデミー」のような地域単位で「チーム医療」を実践する組織が、日本の各地域に設立されるひとつのきっかけになることも期待している。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、行われたものである。

平成 26 年 8 月 24 日

NPO 法人あがつま医療アカデミー理事長 内田信之

図1 胃ろう患者の年齢 n=74

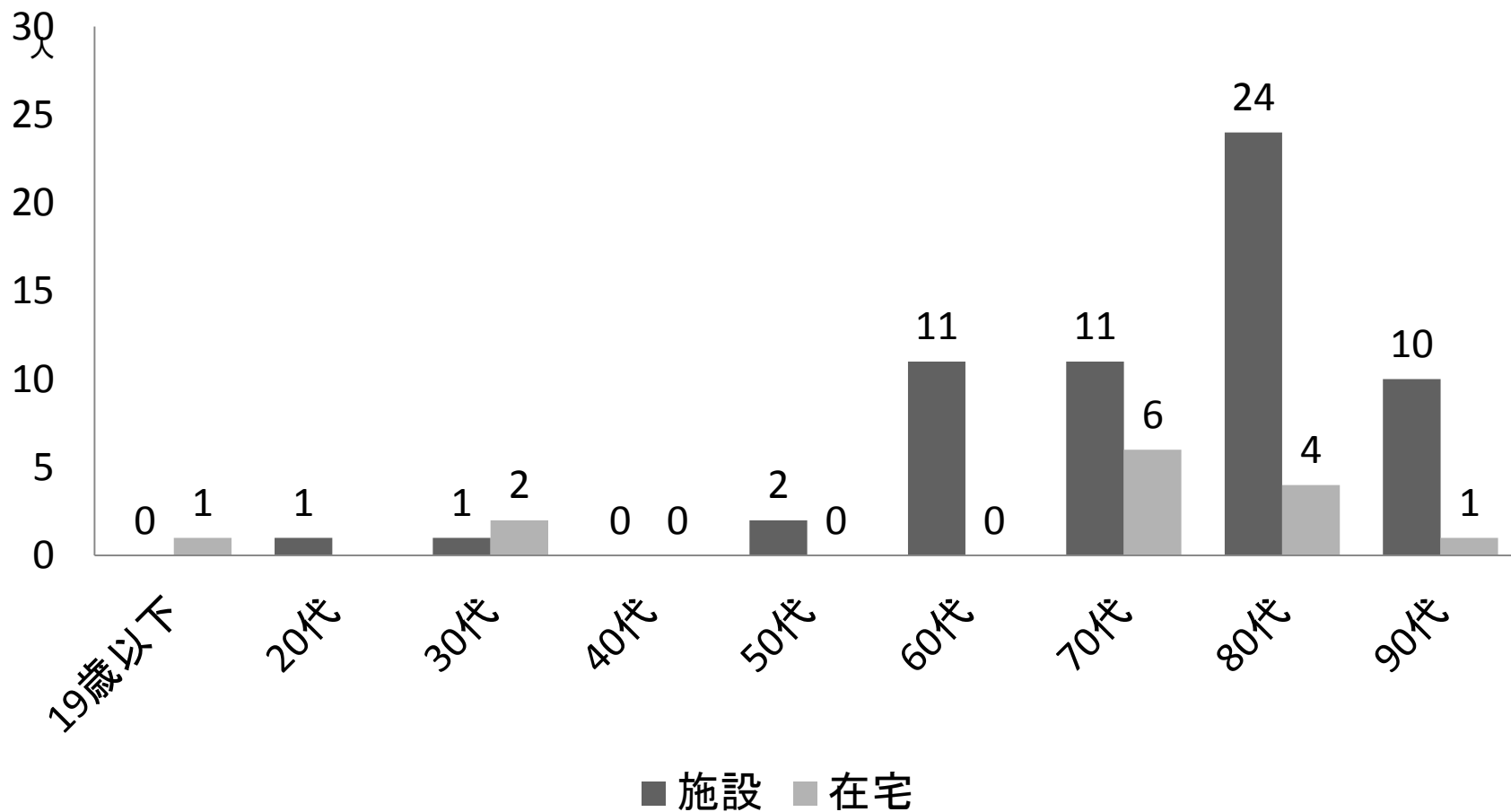


図2 胃ろう患者の基礎疾患 n=54

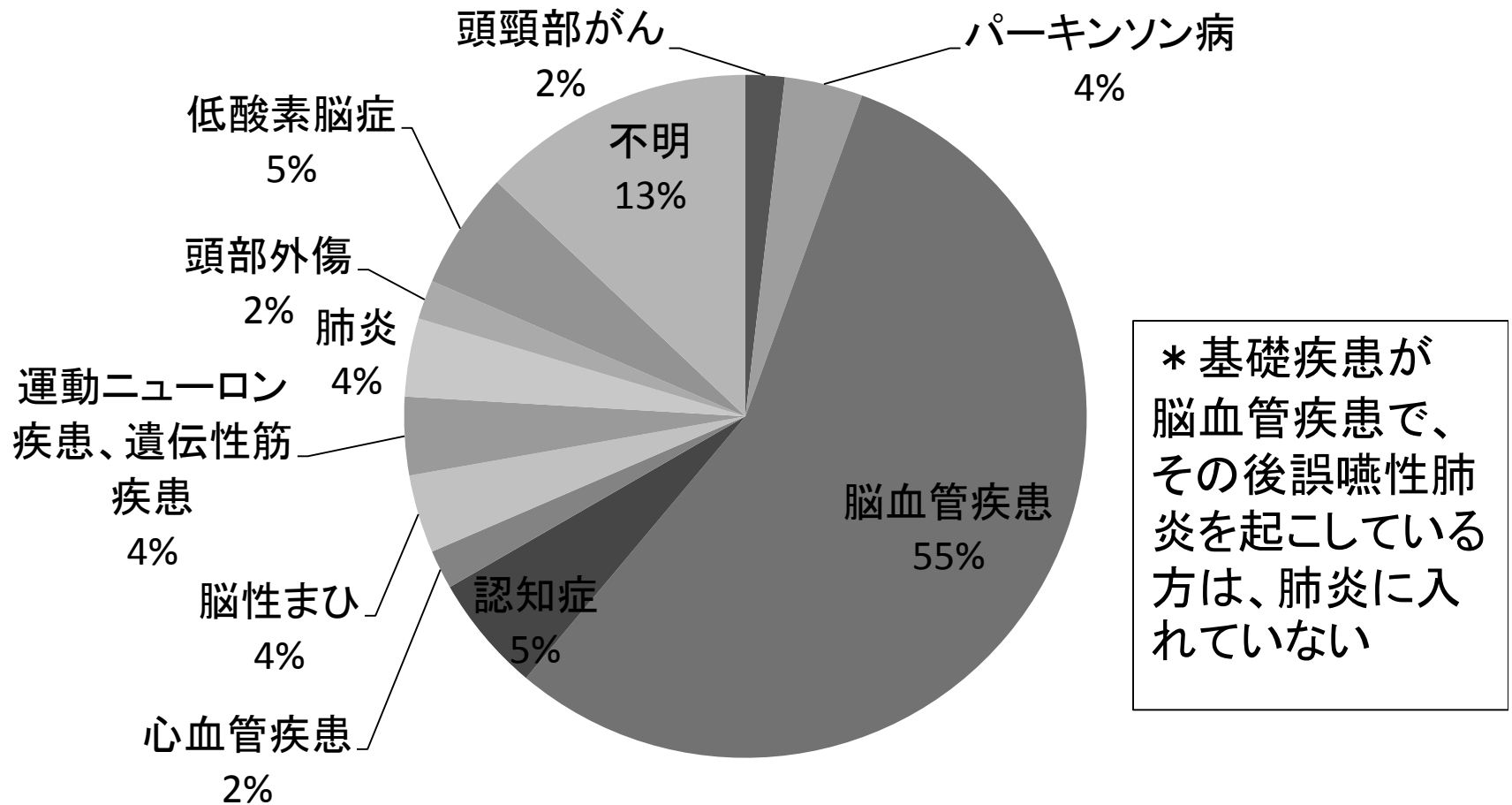


図3 造設時日常生活自立度 n=54

■ 介護施設 ■ 病院 ■ 在宅

★現在BからCになった方が1名、
その他変化なし

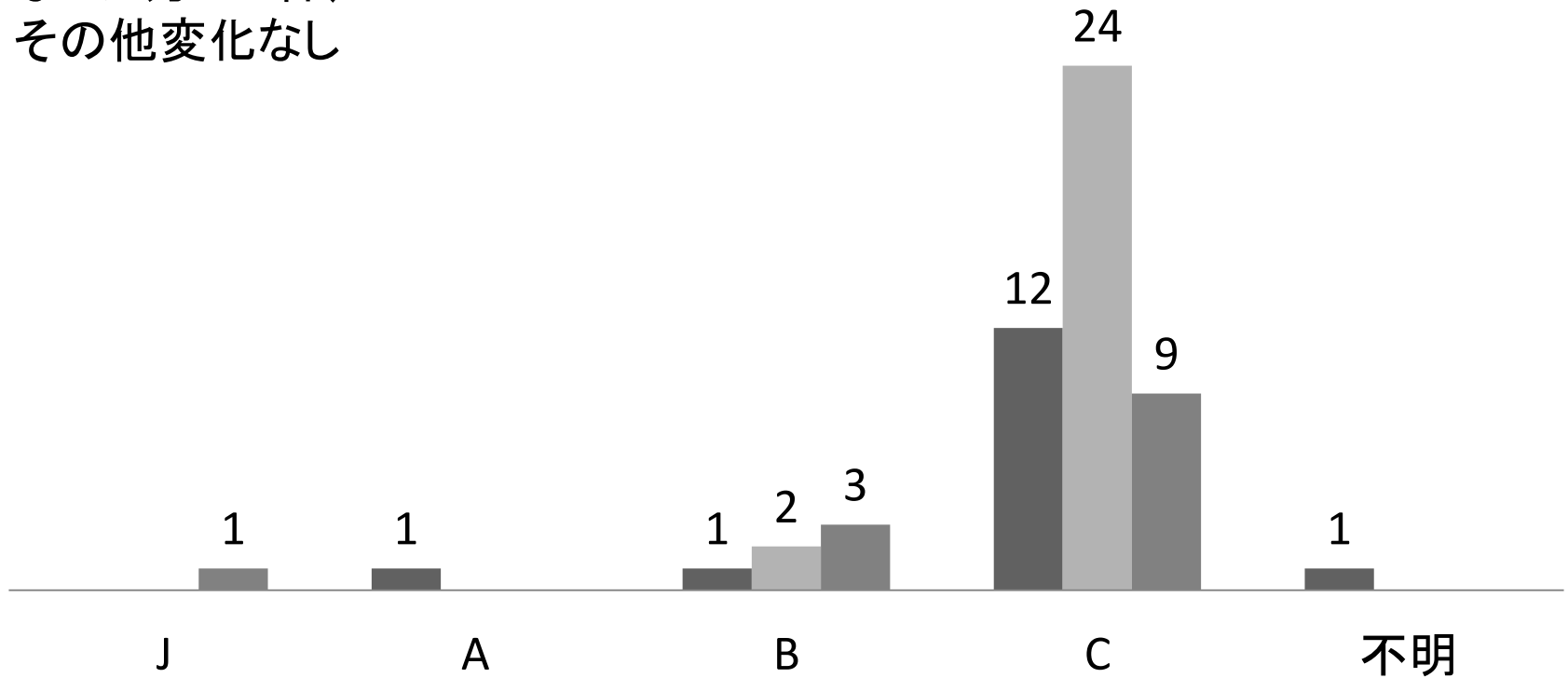


図4 造設時認知症自立度 n=54

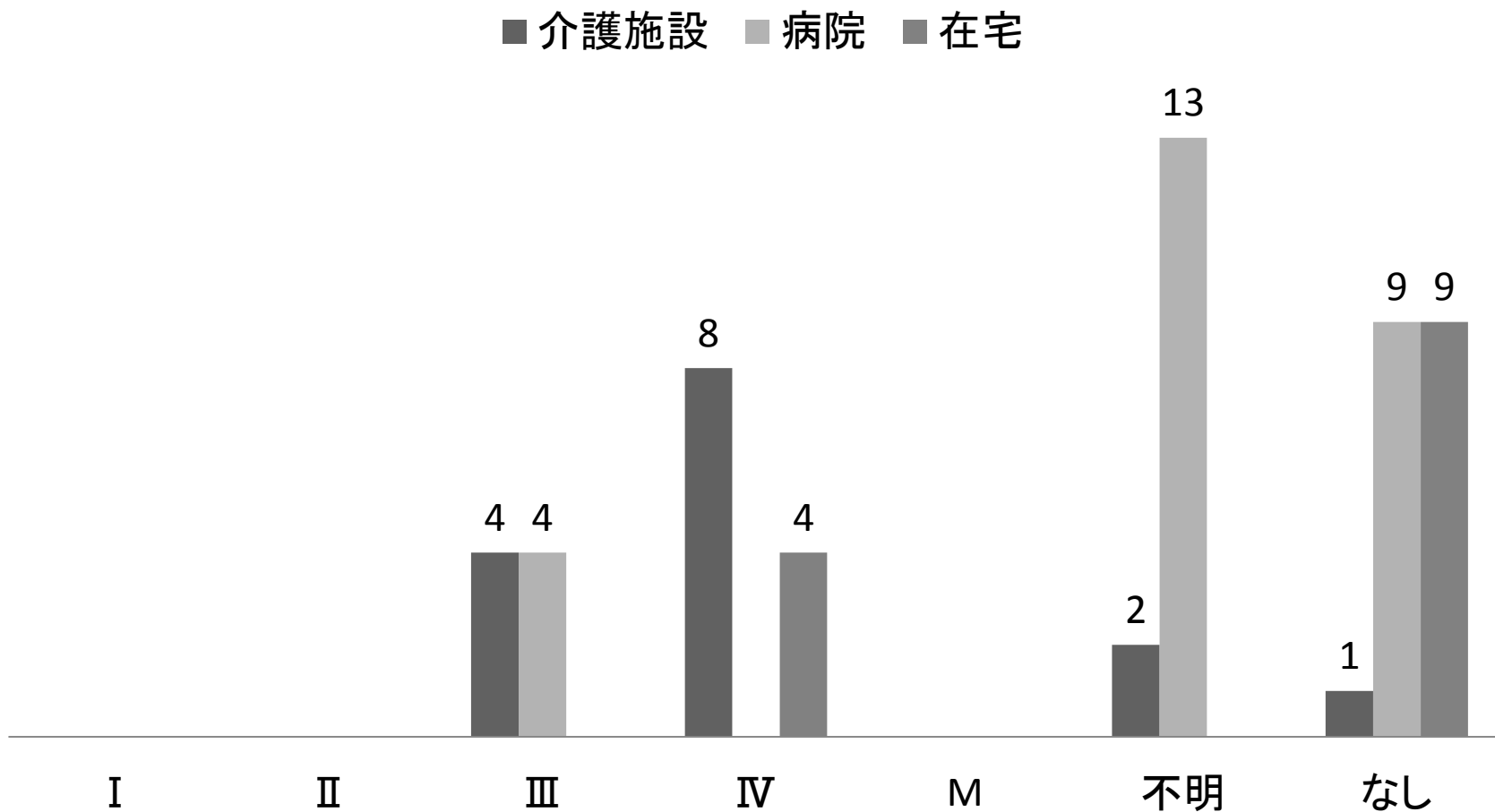


図5 胃ろう造設後の経過年数 n=74

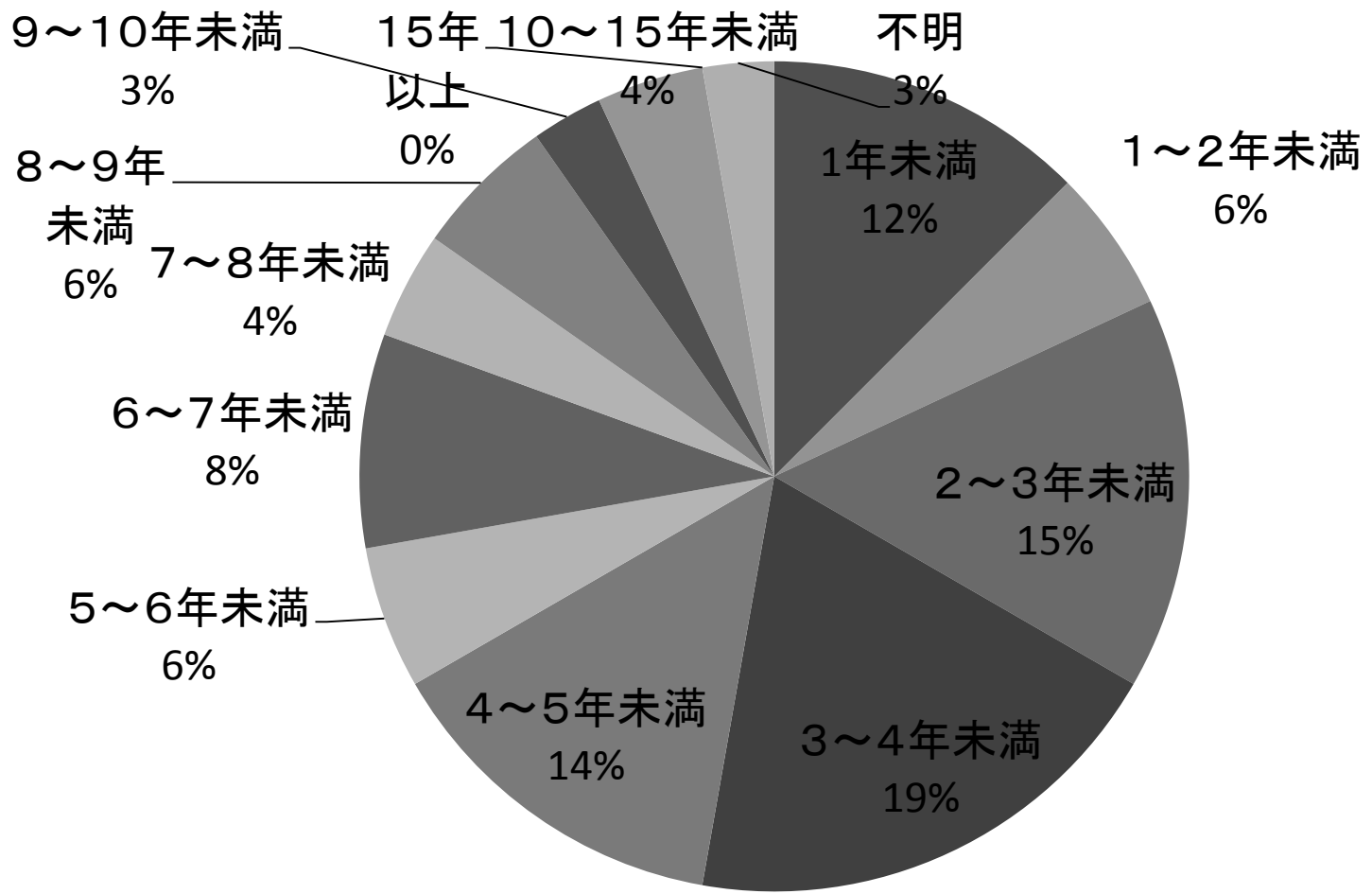


図6 現在の介護度レベル

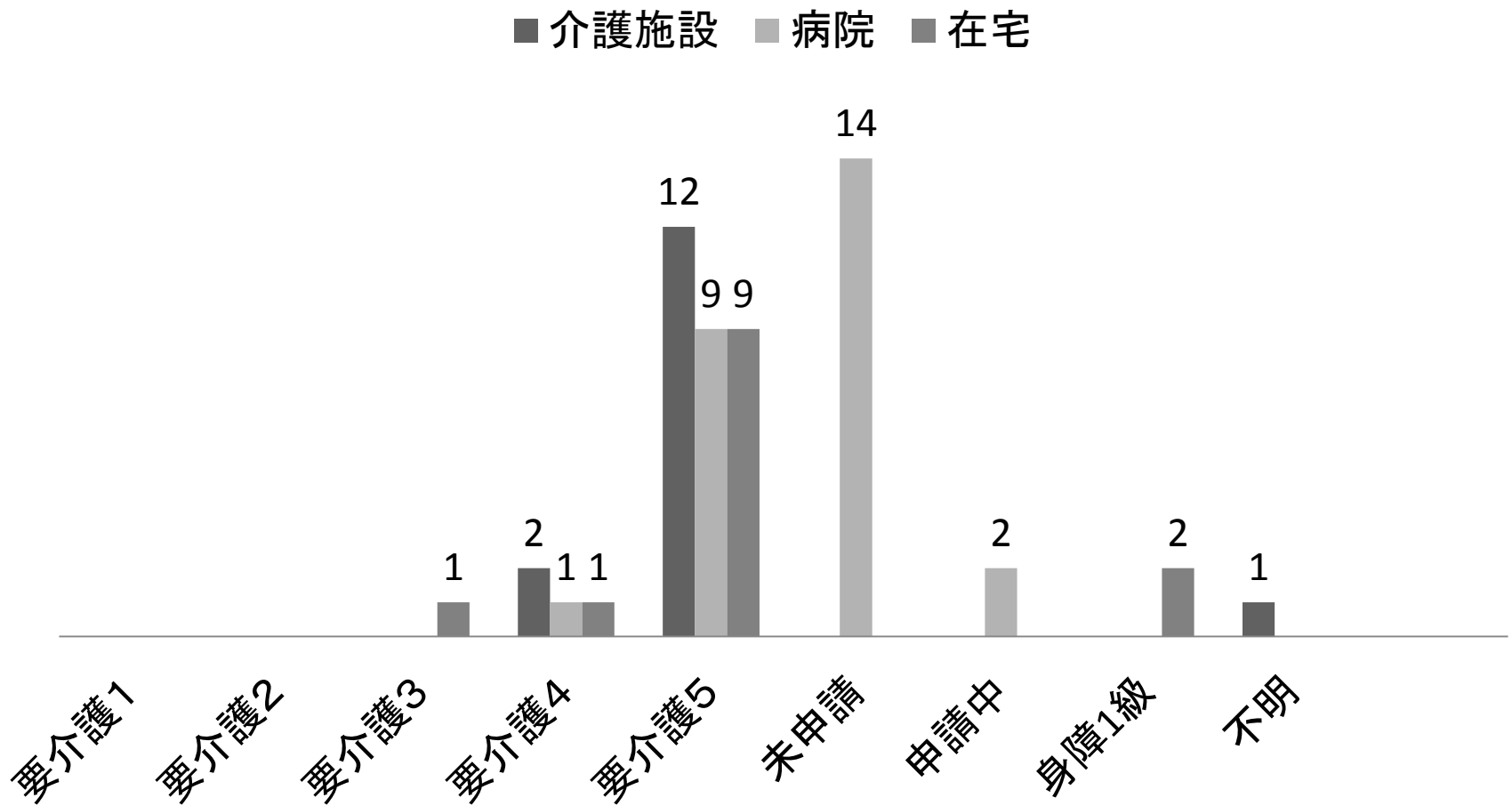


図7 現在の経口摂取の有無 n=54

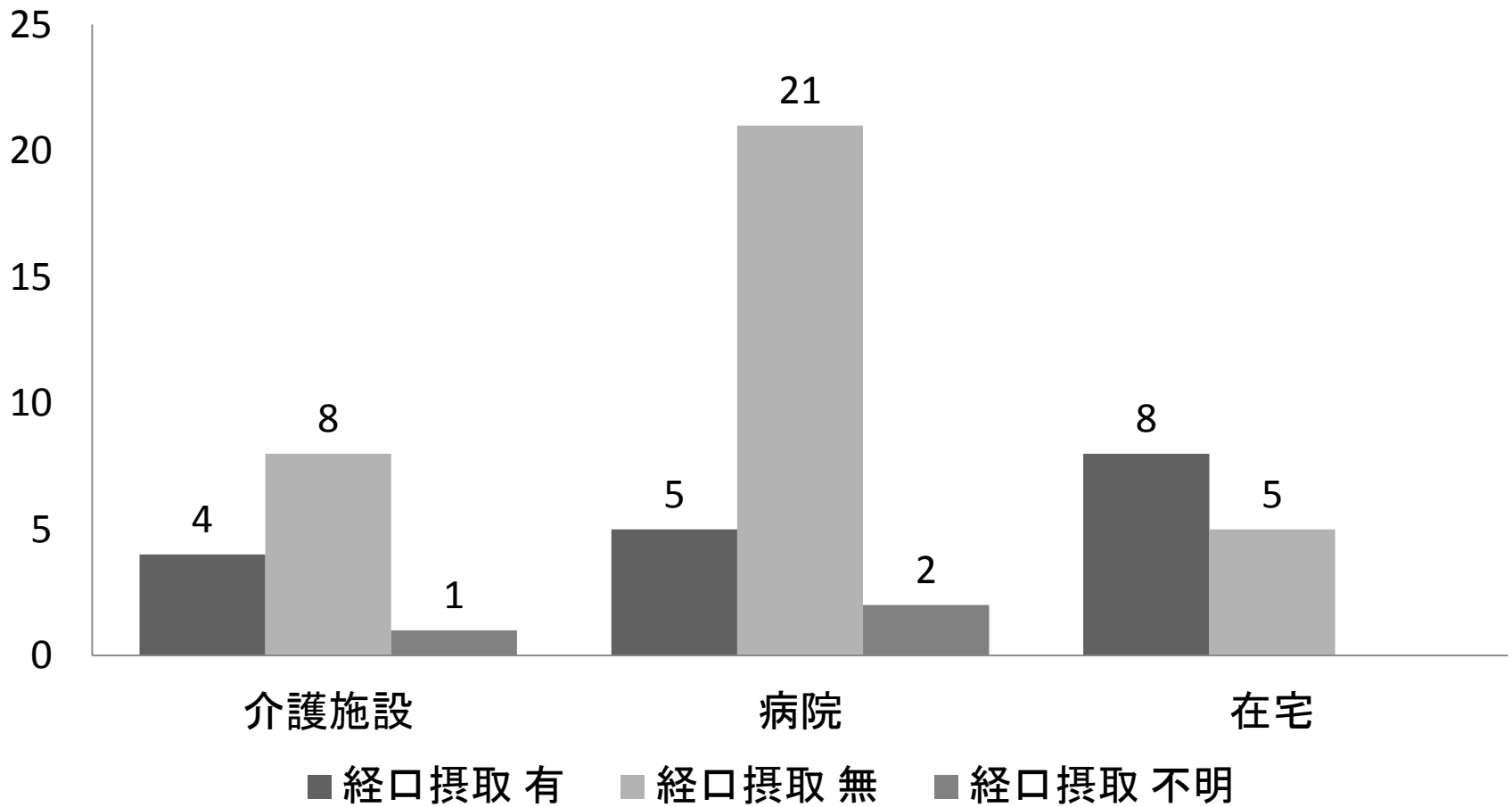


図8 現在の主介護者（在宅患者）n=13

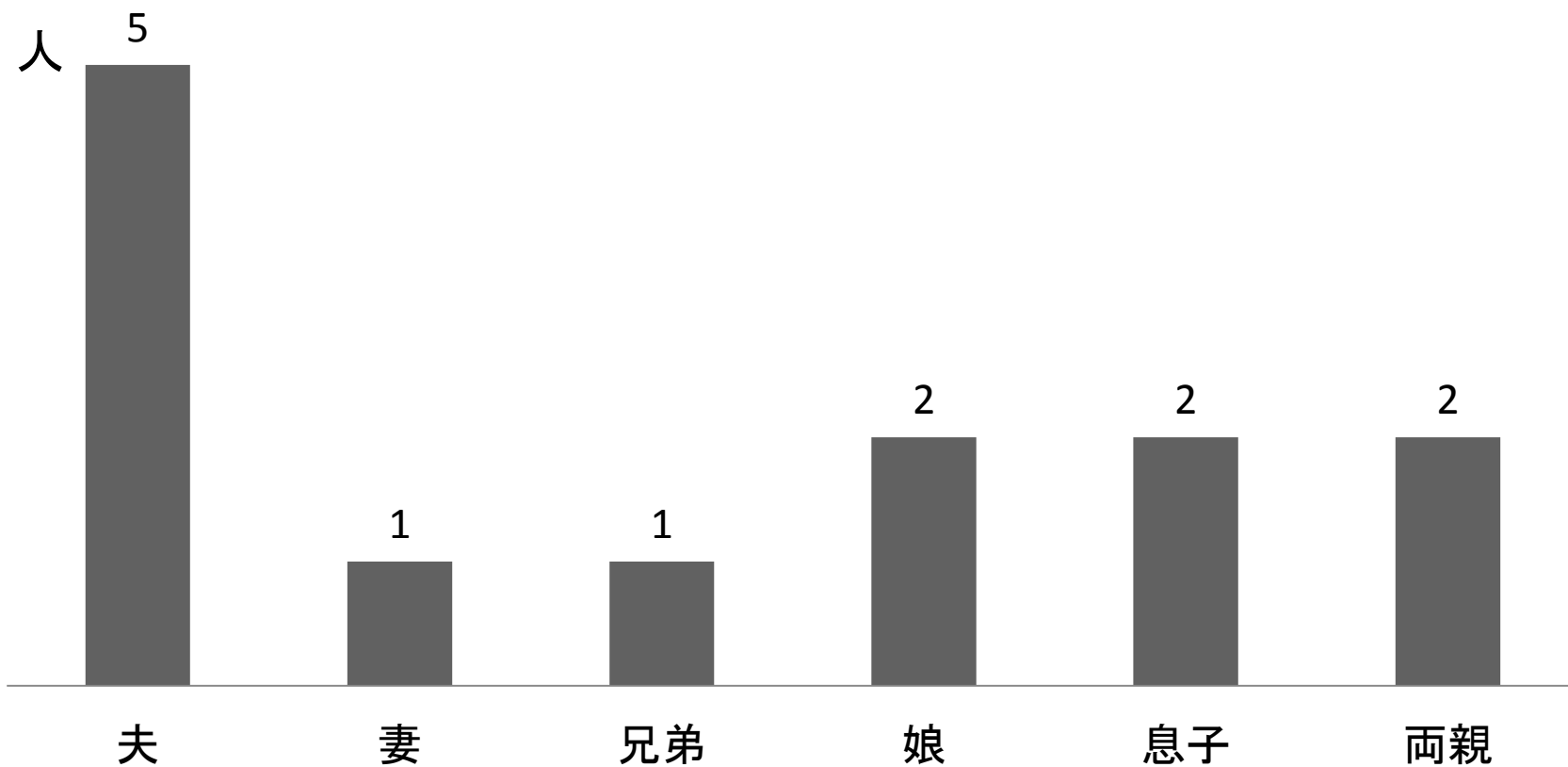


表1 訪問調査アンケートの一覧

胃ろうを知った経緯	
病院	主治医より聞いて知った(3名) 家人が医療従事者で知っていた
介護施設	主治医より聞いて知った
在宅	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	
病院	病院退院後の生活のことを考えて決めた 経鼻チューブを自己抜去してしまうため造設を決めた(3名) 誤嚥性肺炎を繰り返し、主治医より説明あり造設を決めた 若い(患者)ので、長期的なことを考えて決めた
介護施設	最も長期に生きることができると考え選択した
在宅	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。胃ろうにしくななかったが、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	
病院	生きていくためにはしかたないもの 不安だった
在宅	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	
病院	気管切開、吸引など医療行為が必要な場合が多く、施設入所困難で病院を選択
介護施設	造設後リハビリ病院に転院したが、全介助状態で、家で見るとは難しく施設に入所を予定した
在宅	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	
病院	家に連れて行きたい気持ちはある 食事を食べさせたい 状態が安定しているのでこのまま落ち着いていればよい
介護施設	農業の合間に短期間で居宅サービス使いながら在宅生活できるように調整したい こんなに長生きするとは思わなかった… 子供たちの協力を得て連休利用して短期在宅介護をしたい 施設に1~2週ごとには訪問し、本人の反応はなくても顔を拭いたりしていきたい
在宅	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	
病院	肺炎にならないか心配
在宅	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
施設スタッフとして胃ろう患者や家族とのやり取りの中で感じること	
病院	胃ろうがあるから時々自宅に外泊できると思う 胃ろうについての知識が乏しいと感ずることがある
介護施設	長期入所になり、本人の意思疎通も図れず、面会が遠くご家族もいる気がする 胃ろう造設後、経口摂取可能となり胃ろうを閉鎖。再び食欲が低下したが、今は造設を勧めない 胃ろうを造らない方の中には食事に1時間以上かかることもある。無理に食べさせているような気もする
在宅患者、家族が介護施設にお願いしたいこと	
在宅	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 NPOあがつま医療アカデミーに期待すること
病院	家族は胃ろうの知識が少ないので、市民講座などを開催してほしい
介護施設	胃ろう管理についての基本的な勉強会をしてもらいたい 他施設での胃ろう患者に対するケアなどを聞いてみたい