

2013年度

中部学院大学大学院人間福祉学研究科人間福祉学専攻

博士學位論文

経管栄養導入における支援体制の研究  
—在宅要介護者と家族を支える  
仕組みづくりに向けて—

Support for the Introduction of Tube Feeding:  
Towards the Establishment of Support Systems for Patients  
Requiring Home Nursing Care and Their Families

2013年 12月

学籍番号：1001203

氏名：柘宜 佐統美

指導教員：川田 誉音 教授

## 経管栄養導入における支援体制の研究 —在宅要介護者と家族を支える仕組みづくりに向けて—

学籍番号：1001203 祢宜 佐統美

### 抄録

#### I. 序章—研究の背景と目的

食道がんや咽頭がんなどで通過障害がある場合や、意識不明等により食べ物を経口摂取できない要介護者に対し、チューブを介して栄養を送り込む方法として「経管栄養」が導入される（和田ら 2002:180、後藤ら 2001:108）。特に胃ろう（経皮内視鏡的胃瘻造設術 Percutaneous Endoscopic Gastrostomy：以下 PEG）は、全身麻酔を必要とする開腹手術ではなく内視鏡により短時間・低侵襲で施行でき（馬場 2001:9）、1988年には診療報酬で「在宅成分栄養経管栄養法」が認められたこともあり広く普及した。PEG を導入した要介護者は、推計 26 万人<sup>1</sup>（全日本病院協会 2011）とも 40 万人（野口 2013:19）とも言われている。PEG の適用は、「日本消化器内視鏡学会ガイドライン」（2002）で示されているが、実際は口から食べる事ができなくなると、本人や家族の理解・承諾が不十分なまま、医療者の判断で経管栄養という栄養療法が開始されることが多い。PEG 導入後の介護生活の説明が十分ではなく（医療経済研究機構 2013）、以下のような理由で PEG 導入後に利用できる介護保険サービスが制限されることがあることを知らずに、PEG 導入を決めるケースも存在する。つまり、在宅生活を支える助けとなる介護保険サービスにおいて、看護師特に夜間対応できる看護師が少なく、痰の吸引の必要な要介護者を受け入れられないケースや、訪問看護や訪問介護を利用する必要が増え介護保険制度の1ヶ月で使える限度額を超えてしまうため使いたくても使えないケースがあったりする（野口 2013:18）。2012年に筆者が行った経管栄養を導入した要介護者を介護する家族へのインタビュー調査からも、通所介護サービス提供事業所や短期入所生活介護サービスの施設の中には、PEG 導入の要介護者の受け入れを拒否する所が少なくなかった。また、入所に関しても、PEG を導入した要介護者の入所を断る施設もある。生きるために導入された PEG により、生きる術の選択肢が狭まり、家族が介護を引き受けなければならず、家族への負担が増している。経管栄養を導入する要介護者は意思表示のできる人は多くない。従って、常に近くにいて身体の異常に早期に気づき、経管栄養の管理や痰の吸引といった医療技術を行う人が必要となる。多くは家族がその役割を果たしているが、今後「単独世帯」が増えてくるとその代わりを

<sup>1</sup> 施設区分別の内訳推計は、一般病院 17 万人（うち一般病床 7.5 万人）、特別養護老人ホーム 3.7 万人、介護老人保健施設 2.1 万人、訪問看護ステーションの利用者 2.9 万人

誰が務めるのが問題となる。また、高齢の家族が、経管栄養に係わる医療技術を習得しなければならないという負担が生じている。経管栄養を導入した要介護者や家族が、自宅や地域で、その人の意思や選択を尊重され、安定した生活を送れるような仕組みづくりが必要である。

本研究の目的は、第1に、経管栄養を導入したことによる生活の変化を捉え、経管栄養導入以前から以後に亘って、現状と問題点を明らかにすることにある。第2に、経管栄養を導入した要介護者や家族が自宅や地域でその人らしく暮らせるように、意思決定前からの支援体制の検討を行うことにある。

本論文は、上記の内容を含む序章を含め全7章から成る。第1章・第2章は先行研究レビュー、第3章は研究枠組みのための理論研究、第4章・第5章は調査研究、終章は結論で構成されている。

## II. 各章の概要

以下、第1章以下の概要を述べる。

第1章「経管栄養を取り巻く現状と課題」では、先行研究を基に経管栄養の意義と問題点を記した。

意義については、経管栄養を導入した要介護者の平均余命が他の栄養摂取方法を選択した場合に比べ有意に長い(宮岸ら 2007)ことや、「生きてくれることがうれしい」(62.6%)「薬が確実に投与できるようになった」(34.0%)という理由により2005人中5割近くの家族が「胃ろうにしてよかった」(医療経済研究機構 2013)と考えていることが挙げられた。

問題点については以下の5つが挙げられていた。①PEGはアメリカで1979年に摂食障害の小児患者に対し始められた(Gaudererら 1980)。日本においては1990年代から持続性植物状態の患者への導入により急速に普及したが、無理な延命処置という倫理上の社会問題となっている。②経管栄養の導入には、その国の価値観や死生観が反映される。また、診療報酬が得られるという医療制度により広く普及していたアメリカで、2000年頃からPEGを導入しても誤嚥性肺炎防止にはならず、延命にもつながらないとする研究論文が相次いで発表されPEGの導入が減少していった(読売新聞 2012年9月21日朝刊)。③アメリカやドイツで意思決定能力のない患者への人工栄養の打ち切りを認める判例により、州や国において法律により尊厳死が認められた(児玉 2008、甲斐 2008)。法的整備のない日本では経管栄養導入の差し控えや中止が刑事事件に発展する可能性がある。④「本人にとって幸せかどうかわからない」(医療経済研究機構 2013)、経管栄養を「本人が望んでいなかったのではないかと考え「導入して良かったのか」という家族の後悔が残る(押川 2005)といった、家族による代理意思決定に係わる課題がある。⑤自宅に戻れず病院や施設にもい

られない寝たきりの経管栄養の要介護者が入居するアパートが、高額な保険請求を繰り返していたという「看取りビジネス」に伴う問題が指摘されていた。このように、現在、経管栄養の要介護者が受け入れられる本人は安心して暮らせる場所が不足している。

第2章「経管栄養を支える仕組みの現状」では、経管栄養を導入した要介護者や家族を地域で支える既存の仕組みについて先行研究レビューを行った。横浜・多摩・前橋における経管栄養に関する3つの活動と、函館におけるNST（栄養サポートチーム Nutrition Support Team:以下NST）から発展した活動の、4つの活動を本章では取り上げて検討した。また、他領域において既に構築されている地域で支える仕組みと比較するため、ALS（筋縮性側索硬化症 Amyotrophic Lateral Sclerosis）患者を支えるネットワークや、行方不明になった認知症高齢者を発見するシステムであるSOSネットワーク、認知症の人と家族の会、及び社会福祉法人AJU（愛の実行運動）自立の家の4つの活動の内容を整理した。

その結果、PEGに関する支援活動は本章で取り上げた3つの活動とNSTから発展した活動しかなく、NST以外では筆者が本研究を始めた2010年より増えていないことがわかった。また、経管栄養に関する上記3つの活動は、病院間における連携の目的で設立されたため、医療上の連携はうまく機能し、一般的な情報提供はなされているものの、患者・家族に対する継続した個別対応は十分とは言えなかった。しかし、他領域における活動をみると、ALS患者を支えるネットワークではALSチームケア会議や保健医療サービス調整会議が開催され、入院と在宅チームが情報交換を行い、本人や家族が参加して、きめ細やかな対応がなされていた。SOSネットワークでは行方不明になった認知症の本人を探すことから始まり、その後継続して関わることにより、対象者一人ひとりに対応したネットワークとなっていた。

第3章「経管栄養の導入による生活の変化—生活構造論に基づいて」では、経管栄養を導入した生活を捉えるための分析枠組みとして理論研究を行った。生活の構造的把握の仕方には、「生活過程論、生活様式論、生活構造論、ライフスタイル論、ライフコース論、生活史研究など」（飯田2003:11）がある。生活構造論は1960年代から70年代にかけて発展してきたものであるが、現在においても従来の生活構造論研究の見直し・再検討の試みがされており、生活を捉えるために研究枠組みとして用いられている（田中ら2013）。本章では、生活構造論の先行研究レビューを行い、生活構造論の諸理論の中でも、青井和夫理論（以下：青井理論）を援用した。その理由は、青井理論は、①生活の全体を総合的に捉えている、②一つひとつの関連した行為がパターン化したものを生活構造としている、③生活体系の条件の変化によるシステムの流動化・構造変動に論究している（青井1963、青井1971）ことにある。

次に、経管栄養導入に関わる生活の変化を捉える枠組みとして、生活構造論を用いる可能性を検討した。その結果、生活構造論は、生活体系を固定的に見るのではなく、経管栄

養を導入したことによる急激な生活の変化にも対応した新しいシステムが再構築されるといふ柔軟性を持ち、経管栄養を導入した生活を総合的に捉えられると考えた。本研究では青井理論の一般を対象とした生活行為マトリックスに、経管栄養に関連する項目を重ねることで、「経管栄養を導入した生活を捉えるマトリックス」を作成した。

第4章「経管栄養を導入した生活の現状」では、第2章でみた既存の支援体制の限界を踏まえた上で、経管栄養を導入した生活の現状を明らかにするため、経管栄養を導入した在宅要介護者を介護する家族へのインタビュー調査と、訪問看護師・介護支援専門員へのインタビュー調査を行った。経管栄養を導入した在宅要介護者を介護する家族へのインタビュー調査は、A市内に住む経管栄養を導入した要介護者を介護する8人の家族を対象とし、2012年1～7月に半構造化面接により面接調査を行った。ここで得られたデータを経管栄養を導入した生活を捉えるマトリックスに1事例ずつ書き入れ分析した。訪問看護師・介護支援専門員へのインタビュー調査は、A市内の訪問看護ステーションと居宅介護支援センターに所属する、訪問看護師2名と介護支援専門員2名を対象とし、2012年7～8月に半構造化面接により面接調査を行った。インタビュー内容を一文一義とし、カテゴリー化して分析した。

その結果、①経管栄養を導入した要介護者および家族は介護保険や医療保険における訪問看護や訪問入浴の看護師と強く結びついており、看護師の必要性が高いこと、②経管栄養を導入する際の意味決定場面や、在宅療養生活において、プロセスが明確で適切なケアマネジメントが行われれば、家族の満足度は高いこと、③経管栄養を導入する際の意味決定時に、十分な情報提供がなされ相談できるシステムが必要であること、がわかった。

第5章「経管栄養を導入した生活を支える専門職の役割」では、経管栄養を導入した生活を支える専門職の役割を明らかにするため、サービス提供事業所職員へのアンケート調査と、胃ろう造設病院の職員へのアンケート調査、訪問看護師・介護支援専門員へのインタビュー調査を行った。サービス提供事業所職員へのアンケート調査は、介護保険サービス提供事業所としてA市内で登録している全事業所で、各事業所内の職員（通所介護、短期入所生活介護・通所リハビリテーションは各5名、訪問介護・訪問看護・訪問入浴介護は各3名、福祉用具貸与は各2名）計340人を対象とし、2012年1～3月に郵送による質問紙法にて行った。胃ろう造設病院の職員へのアンケート調査は、A市内にある4カ所の胃ろう造設病院で、1病院につき25名、計76名の職員を対象とし、2011年11～12月に郵送による質問紙法にて行い、統計ソフトSPSS Windows版 vol. 20を用いて分析を行った。訪問看護師・介護支援専門員へのインタビュー調査は前述の通りである。

その結果、介護保険サービス提供事業所と胃ろう造設病院の専門職員は、①「経管栄養に関する研修会や勉強会への参加の機会が少ない」（サービス事業所76.2%、病院50%）と考えており、②「経管栄養を導入した本人や家族が地域で生活するために必要なもの」

は、「かかりつけ医」（サービス事業所 27.4%、病院 25.4%）、「訪問看護」（サービス事業所 25.5%、病院 23.7%）、「家族」（サービス事業所 19.1%、病院 19.3%）である、と考えている、③各機関が行っている連携は、サービス事業所では、「交換時や毎月の状況報告」を挙げ、病院では、「経管栄養交換・造設時や退院時の連携」が挙げられていた。また、介護支援専門員や訪問看護師は「病院と在宅との連携がスムーズではない」と感じている、④経管栄養を導入する前からの支援が十分ではなく、「経管栄養導入前や退院前からのプロセスを大事にし、適切なケアマネジメントが必要である」と考えていること、が明らかになった。

終章「経管栄養を導入した在宅要介護者と家族を支える仕組みづくり」では、第1章から第5章を踏まえ、経管栄養を導入した生活を支える仕組みの検討を行った。

経管栄養を導入した要介護者や家族を支援する組織や機関には、医療機関、介護保険関連機関、行政、家族会や近隣等が含まれる。ここでいう医療機関とは胃ろう造設病院や往診可能なかかりつけ医がいる診療所であり、介護保険関連機関とはサービス提供事業所や介護保険施設、行政とは地域包括支援センターや福祉事務所等の機関や組織をさしている。これらの組織や機関と経管栄養を導入した要介護者や家族をつなぐ「個を地域で支える援助」と、各組織や機関間をつなぐ「個を支える地域をつくる援助」（岩間ら 2012：41）が必要である。そのためにはコーディネーターが必要になる。経管栄養を導入した要介護者や家族と各組織をつなぎ支援するミクロの視点と、経管栄養を導入した要介護者や家族を支える各組織や機関におけるチームマネジメントを行い地域そのものの経管栄養に関する福祉力を向上させるメゾの視点、加えて制度的に支援体制をつくる運動体としてのマクロの視点がコーディネーターには必要である。

コーディネーターは、経管栄養を導入した要介護者や家族に寄り添い、フォーマルサービスにつなげ安定した生活を継続できる体制を構築するとともに、フォーマルサービスでカバーできない部分をインフォーマルサービスで補い、家族会の組織化を支え、横のつながりを構築する。胃ろう造設病院と在宅との認識の乖離は、退院時やその後の在宅生活での病院と在宅との連携がスムーズではない一因となっていると考えられる。そのため、医療機関の間の連携を図ったり、医療機関と介護保険関連機関においてチームマネジメントを行い、合同の研修や勉強会の機会を設けることで連携を図ることが求められる。さらに、コーディネーターは要介護者や家族と適切な法制度や行政をつなぎ、必要な社会資源を開拓するため行政に働きかける活動を行う。

このように、コーディネーターは、経管栄養を導入する際意思決定前から、導入後の退院時にスムーズに在宅生活へとつなぎ、安定した在宅生活を送れるようなプロセスや総合的なマネジメントを行う必要がある。その役割を担う人材は、医療ソーシャルワーカー、訪問看護師や介護支援専門員、および地域包括支援センター職員と言えるが、制度

的には規定されていない。コーディネーターの要件としては、①経管栄養に関する知識や経験が豊富であること、②的確なケアマネジメントとチームマネジメントができること、③要介護者や家族と、医療組織との間で、中立的立場でアドバイスができること、④要介護者や家族の満足できる意思決定を支援できること、があげられている。経管栄養の導入は医療機関で行われるため、意思決定前の支援は病院内もしくは病院が関与する組織で行うが、経管栄養導入の意思決定前、退院後の在宅生活への移行時や、支援体制が整って安定してきた時には、それぞれの時期に応じて支援体制は異なる。また、経管栄養を導入した要介護者や家族は、様々な価値観を持ち、これまでの生活歴や家族関係も、求める支援も多様である。そのため、それぞれの時期に応じ必要な支援が提供できるコーディネーターが必要である。

### Ⅲ. 本研究の成果と課題

本研究の成果は、①経管栄養を導入する前からの継続した支援の必要性に着目した点、②経管栄養を導入した生活の変化を捉える分析枠組みとして生活構造論を援用した点、③胃ろう造設病院と在宅サービスとの認識の乖離があり、症例毎の個別化した連携や継続したケアが難しい現状を明らかにした点、にある。

一方、本研究で残された課題として、①経管栄養を導入した要介護者を介護する家族へのインタビュー調査でのサンプリング数を増やすこと、②コーディネーターとなる医療ソーシャルワーカーや訪問看護師、介護支援専門員、及び地域包括支援センター職員へのアプローチを行い、かかりつけ医や社会福祉協議会への調査を重ねること、③本研究で十分検討できなかった社会資源への調査を行い、支える仕組みを検討することがあると考える。

尚、本研究は中部学院大学大学院における倫理規定及び「個人情報の保護に関する法律」を遵守した。

本研究に伴って提出した論文は以下の通りである。(単著のみ。要旨は別紙) これらのうち、下記の3)と4)の2本は「査読あり」であった。

- 1) 「施設における経管栄養に関する意思決定のあり方—ケースを用いた施設職員へのグループインタビューによる検討」『人間福祉学会誌』10(1)、47-54、2010
- 2) 「経管栄養を導入した在宅要介護者の家族介護者の思い—インタビューを通して家族による代理意思決定のあり方を考える」『岐阜医療科学大学紀要』5、41-52、2011
- 3) 「経管栄養に関する介護保険サービス提供事業所職員への意識調査—様々な医療処置との比較から在宅生活での課題を考える」『自立支援介護学』6(2)、120-126、2013 (査読あり)

- 4) 「経管栄養に関する胃ろう造設を行う病院職員への意識調査—退院時の病院から在宅生活への移行における課題—」『ソーシャルワークぎふ』19、47—56、2013 (査読あり)

#### 抄録中引用・参考文献

- 1) 青井和夫・小倉学・柏熊岬二・宮坂忠夫 (1963) 『コミュニティ・アプローチの理論と技法』積文堂、47
- 2) 青井和夫・松原治郎・副田義也ら (1971) 『生活構造の理論』有斐閣、182-315
- 3) 飯田哲也 (2003) 『現代日本生活論』(株)学文社
- 4) 医療経済研究機構 (2013) 「胃ろう造設及び造設後の転帰等に関する調査研究事業報告書」(平成24年度老人保健健康増進等事業による研究報告書)
- 5) 岩間伸之・原田正樹 (2012) 『地域福祉援助をつかむ』有斐閣、41—42
- 6) 岩淵雅子 (2004) 「SOS ネットワークと地域の支え」『月刊福祉』87 (9)、52—55
- 7) AJU 自立の家編 (2011) 『当事者主体を貫く—不可能を可能に—重度障害者、地域移行への20年の軌跡』中央法規
- 8) 大津陽子 (2007) 「「多摩胃ろうネットワーク」の構築」『癌と化学療法』34、223 - 226
- 9) 甲斐克則 (2008) 『終末期医療と生命倫理』太陽出版、33—35
- 10) Gauderer, M. D., Ponsky, J. L., Izant, R. J. Jr, et al. (1980) Gastrostomy without laparotomy. J Pediatr Surg. 15: 872-875
- 11) 公益社団法人 認知症の人と家族の会 <http://www.alzheimer.or.jp/>
- 12) 「高齢者の命と暮らしを守る SOS ネットワーク—北海道・釧路地域—」特集『月刊介護保険』11 (119)、79—82
- 13) 児玉安司 (2008) 「生命維持治療の中止と差し控え—「法」の役割は何か」『死生学 5—医と法をめぐる生死の境界』東京大学出版会、81—96
- 14) 後藤稠編 (2001) 『最新医学大辞典』医歯薬出版
- 15) 近藤清彦 (2006) 「ALS 患者を支えるネットワーク」『脳と神経』58 (8)、653—659
- 16) 社団法人 全日本病院協会 (2011) 「胃瘻造設高齢者の実態把握及び介護施設・在宅における管理等のあり方の調査研究」
- 17) 曾和融生・比企能樹・鈴木博昭監修 (2006) 『胃ろう (PEG) と栄養』NPO 法人 PEG ドクターズネットワーク
- 18) 田中恵美子・土屋葉・平野優子・大生定義 (2013) 「人工呼吸器非装着の筋萎縮性側索硬化症患者と家族の病の経験と生活—生活構造論・生活の資源の枠組を用いて—」『社会福祉学』53 (4)、82—95
- 19) 中日新聞「看取りビジネス (1) - (4)」2010年5月3日～5月7日朝刊
- 20) 日本消化器内視鏡学会監修 (2002) 「経皮内視鏡的胃瘻造設術ガイドライン」『消化器



内視鏡ガイドライン』第2版、医学書院、310-323

- 21) 野口忍 (2013) 「経管栄養という選択～利用者・家族とどう向き合うか」『臨床老年看護』20 (1)、17-22
- 22) 馬場忠雄監修 (2001) 『経皮内視鏡的胃瘻造設術 PEG』日総研出版
- 23) 平松守彦 (2002) 『地方からの変革 地域力と人間力—グローバルという発想』角川書店
- 24) 福島秀樹・森脇久隆 (2006) 「栄養療法発展の歴史的背景」『medicina』43 (5)、718-721
- 25) 宮岸隆司・東琢磨・赤石康弘・ほか (2007) 「高齢者終末期における人工栄養に関する調査」『日本老年医学会雑誌』44 (2)、219-223
- 26) 宮西悠司 (2004) 「「地域力」を高めることが「まちづくり」につながる」『都市計画』247、72-75
- 27) 読売新聞「米国の胃ろう事情」2012年9月21日朝刊
- 28) 和田攻・南裕子・小峰光博 (2002) 『看護大事典』医学書院

## 目 次

序章	
1. はじめに	1
2. 研究目的	3
3. 研究の意義	3
4. 研究方法	4
5. 論文構成	7
引用・参考文献	8
第1章 経管栄養を取り巻く現状と課題	
第1節 栄養管理法	11
第2節 経管栄養の歴史と動向	12
第3節 経管栄養における課題	13
引用・参考文献	19
第2章 経管栄養を支える仕組みの現状	
第1節 経管栄養に関する支援活動の現状	22
第2節 他領域での支える仕組み	24
第3節 活動の比較	25
引用・参考文献	29
第3章 経管栄養の導入による生活の変化—生活構造論に基づいて—	
第1節 生活研究	31
第2節 生活構造論	34
第3節 生活構造論（青井理論）の援用	36
引用・参考文献	43
第4章 経管栄養を導入した生活の現状	
第1節 経管栄養を導入した在宅要介護者を介護する家族へのインタビュー調査	46
第2節 訪問看護師・介護支援専門員へのインタビュー調査	70
引用・参考文献	76
第5章 経管栄養を導入した生活を支える専門職の役割	
第1節 サービス提供事業所職員へのアンケート調査	78

第2節 胃ろう造設病院職員へのアンケート調査 .....	88
第3節 訪問看護師・介護支援専門員へのインタビュー調査 .....	98
第4節 経管栄養を導入した生活を支える専門職の課題 .....	100
引用・参考文献 .....	102
終章 経管栄養を導入した在宅要介護者と家族を支える仕組みづくり	
第1節 経管栄養を導入した生活を支援する組織や機関 .....	104
第2節 コーディネーターの必要性 .....	109
第3節 経管栄養を導入した生活を支える仕組みづくり .....	111
引用・参考文献 .....	116
謝辞 .....	119
参考文献 .....	121
巻末資料	
・ 巻末表1 調査項目－構造 .....	巻1
・ 巻末表2 調査項目－機能 .....	巻2
・ 巻末表3～10 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス (事例A～H) .....	巻3
・ 巻末表11～13 の経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為の マトリックス(要介護者没後)(事例E～H) .....	巻21
・ 巻末表14～21 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス の集計(事例A～H) .....	巻24
・ 経管栄養に関する調査(サービス事業所職員) .....	巻28
・ 経管栄養に関する調査(施設票・サービス事業所) .....	巻35
・ 経管栄養に関する調査(胃ろう造設病院職員) .....	巻38
・ 経管栄養に関する調査(施設票・病院) .....	巻45

## 図表目次

図 1-1	カテーテルの種類	12
図 3-1	生活研究の系譜	31
図 3-2	行為分析の枠組み	38
図 5-1	サービス提供事業所職員の医療処置に関する知識	80
図 5-2	サービス提供事業所職員が考える医療処置を必要とする人の自宅生活の 困難さ	81
図 5-3	サービス提供事業所職員の勉強会への参加率	82
図 5-4	サービス提供事業所職員が考える経管栄養を導入した在宅介護生活で 必要なもの	83
図 5-5	サービス提供事業所職員が経管栄養を導入した時に希望する療養先	83
図 5-6	サービス提供事業所職員が要介護者が経管栄養を導入した時に推薦する 療養先	84
図 5-7	サービス提供事業所職員が考える経管栄養のケア実施上の課題	84
図 5-8	胃ろう造設病院職員が考える医療処置を必要とする要介護者の自宅生活の 困難さ	90
図 5-9	胃ろう造設病院職員が考える退院後の介護に不安がある患者の有無	91
図 5-10	胃ろう造設病院職員が考える経管栄養導入後の生活問題の変化 1	91
図 5-11	胃ろう造設病院職員が考える経管栄養導入後の生活問題の変化 2	92
図 5-12	胃ろう造設病院職員が考える経管栄養導入し地域で必要なもの	92
図 5-13	胃ろう造設病院職員が考える自分・患者が経管栄養を導入した時の療養先	93
図 5-14	サービス提供事業所・胃ろう造設病院別の経管栄養のケア実施上経験した トラブル	95
図 5-15	サービス提供事業所・胃ろう造設病院別の経管栄養に必要な取り組み	96
図 5-16	終末期の療養および看取りの場所の希望	98
図 6-1	経管栄養を導入した生活を支援する組織や機関	105
表 2-1	ネットワークの評価	28
表 3-1	行為のマトリックス	37
表 3-2	生活行為分析のマトリックス	39
表 4-1	調査対象者と要介護者の概要	47
表 4-2	経管栄養を導入した前後の介護保険サービスの変化	48

表 4-3 対象者の概要	71
表 4-4 訪問看護師と介護支援専門員へのインタビュー内容	72
表 5-1 事業種別によるサービス提供事業所職員の経管栄養に関する知識	80
表 5-2 事業種別によるサービス提供事業所職員が考える経管栄養導入による自宅生活の困難さ	82
表 5-3 サービス提供事業所職員が考える経管栄養導入後の自宅生活の困難さとケア実施上の課題との相関関係	85
表 5-4 胃ろう造設病院職員が考える経管栄養導入後の自宅生活の困難さとケア実施上の課題との Pearson の相関関係	94
表 5-5 事業所・病院別のケア実施上の課題の Pearson の相関関係	95
巻末表 1 調査項目－構造	巻 1
巻末表 2 調査項目－機能	巻 2
巻末表 3～10 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス(事例 A～H)	巻 3
巻末表 11～13 の経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス(要介護者没後)(事例 E～H)	巻 21
巻末表 14～21 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックスの集計(事例 A～H)	巻 24

# 序章

## 1. はじめに

食道がんや咽頭がんなどで通過障害がある場合や、意識不明等により食べ物を経口摂取できない要介護者に対し、チューブを介して栄養を送り込む方法として「経管栄養」が導入される（和田ら 2002:180、後藤ら 2001:108）。胃に直接チューブを入れる方法を「胃ろう（経皮内視鏡的胃瘻造設術 Percutaneous Endoscopic Gastrostomy）」、腸に直接チューブを入れる方法を「腸ろう」、鼻から胃にチューブを入れる方法を「経鼻経管」と言う（岡田：2006）。特に PEG を導入する事が多くみられる。PEG は全身麻酔を必要とする開腹手術ではなく内視鏡により短時間・低侵襲で施行でき（馬場 2001：9）、1988 年には診療報酬で「在宅成分栄養経管栄養法」が認められた事から、広く普及し現在に至っている。

全日本病院協会が 2011 年に行った調査では、推計 26 万人の胃ろう造設者がいた。施設区分別の内訳推計は、一般病院 17 万人（うち一般病床 7.5 万人）、特別養護老人ホーム 3.7 万人、介護老人保健施設 2.1 万人、訪問看護ステーションの利用者 2.9 万人となっている（全日本病院協会 2011）。つまり、少なくとも約 2.9 万人の胃ろう造設者が在宅で生活しており、今後さらに病院にいる胃ろう造設者、特に一般病床約 7.5 万人の一部が在宅へ移行する可能性が高いと考えられる。「胃瘻人口は 40 万人」（野口 2013：19）とも言われており、利用者や家族の受け皿が喫緊の課題であると言える。

PEG の適用は、「日本消化器内視鏡学会ガイドライン」（2002）で示されている。それによると、消化管機能の障害がなく、生命予後が 1 ヶ月以上見込めることが原則である。非適用・禁忌としては、内視鏡が通過不能な咽頭・食道狭窄や消化吸収障害、全身状態不良で予後不良等が挙げられる。進行した認知症患者への PEG の有効性を示す研究がまだ存在せず、個々の患者の特性を考慮に入れて適正に適応を検討すべき（安田 2008）であると言われる。しかし、実際は口から食べられなくなると、医師から十分なインフォームド・コンセントもなく、「医師主導の判断で一律に経鼻栄養や胃瘻」（山下ら 2004）というように、本人や家族の理解・承諾が不十分なまま、医療者の都合で経管栄養という栄養療法が開始される事が多い。PEG 導入後の介護生活の説明が十分ではなく（医療経済研究機構 2013）、PEG 導入後に利用できる介護保険サービスが制限される事を知らずに、PEG 導入を決めるケースも存在するのである。つまり、在宅生活を支える助けとなる介護保険サービスには、訪問看護や通所介護（以下デイサービス）や短期入所生活介護（以下ショートステイ）、ホームヘルプサービス（訪問介護）等があるが、実際には看護師が少なく痰の吸引に対応できないケースや、介護保険制度の 1 ヶ月で使える限度額を超えてしまうため使いたくても使えないケースがあつたりする（野口 2013：18）。2012 年に筆者が行ったインタビュー調査からも、デイサービスやショートサービスの事業所の中には、PEG 導入の要介

護者の受け入れを拒否する所が少なくなかった。また、入所施設においても、PEG を導入した要介護者の入所を断る施設もある。そのため、生きるために導入された PEG により、生きる術の選択肢が狭まり、家族が介護を引き受けなければならず、家族への負担が増している。

日本では、総人口に占める 65 歳以上人口の割合（高齢化率）は上昇を続け、65 歳以上の高齢者人口は、1970(昭和 45)年に 7%を超え（高齢化社会）、1994（平成 6）年には 14%を超え（高齢社会）、2013（平成 25）年 1 月には 24.3%となっている（総務省統計局）。このように上昇する高齢化率とともに、『高齢社会白書平成 24 年版』によると、2010（平成 22）年現在、日本の 65 歳以上の高齢者のいる世帯は全世帯の 4 割となり、高齢者の「単独世帯」「夫婦のみの世帯」を合わせると半数を超え、特に単独世帯が増え続けている。このような急激な高齢者世帯の増加と核家族化によって、家族の介護機能にも変化が起こっており、在宅介護が容易ではないということが考えられる。しかも、経管栄養を導入する要介護者では意思表示のできる人は多くない。そのため、常に近くにおいて身体の異常に早期に気づける人が必要となる。多くは家族がその役割を果たしているが、今後「単独世帯」が増えてくるとその代わりを誰が務めるのが問題となる。また、経管栄養を導入した要介護者の生活では医療技術が必要である。一般的には、退院時に病棟看護師からの退院支援の中で、介護者が経管栄養の管理や痰の吸引といった医療技術を習得しているが、「夫婦のみの世帯」が増加すれば高齢者が経管栄養に関わる新たな医療技術を習得しなければならないという負担が生じる。

日本の主な死因別の推移を見てみると、第 2 次世界大戦前は感染症などの急性疾患の割合が多かったが、戦後栄養状態の改善や抗生物質の出現などにより感染症は大幅に減少し長寿をもたらした。その一方で悪性新生物（がん）や循環器系疾患等の生活習慣病が増加するなど、疾病構造が大きく変化した。こうした急性疾患から慢性疾患への変化に加え、経管栄養の導入等の医療依存度の高い要介護者の在宅への移行が増大し、医療機関完結型の医療から地域連携型の医療への転換が求められる（佐藤 2008：52）ようになった。

2012 年 8 月、厚生労働省は「在宅医療・介護あんしん 2012」の施策を発表した。これは、できる限り住み慣れた自宅や地域で療養することができるよう、在宅医療提供体制を整備するための施策の概要を示したものである。前述のように、人口・世帯構成の変化や、家族機能の変化、疾病構造の変化により、在宅医療が推進されるようになった。在宅医療は、「個人の生き方に関する意思や選択を尊重し、在宅において医療のみならず生活そのものを支えることによって、その尊厳を確保」（佐藤 2008：57）しなければならない。それは、経管栄養を導入した要介護者や家族にとっても同じである。経管栄養を導入しても、住み慣れた自宅や地域で、その人の意思や選択が尊重され、生活そのものが支えられ尊厳が確保できるような仕組みづくりが必要である。

## 2. 研究目的

本研究の目的は、第1に、経管栄養を導入したことによる生活の変化を捉え、経管栄養導入以前から以後に亘って、現状と問題点を明らかにすることにある。第2に、経管栄養を導入した要介護者や家族が住み慣れた自宅や地域でその人らしく暮らせるように、意思決定前からの支援体制の検討を行うことにある。

先にみたように、経管栄養、特にPEGを導入した要介護者は26万人とも40万人とも言われている。導入後、自宅に戻る希望を持っていても病院や施設での生活を余儀なくされている人もいる。経管栄養を導入しても自分の希望通りの場所で、希望通りの生活を継続できる仕組みづくりは必要であると考え。それはまた、現在自宅で過ごしている経管栄養を導入した要介護者やその家族が、導入前の生活を継続できるような仕組みづくりでもある必要がある。

## 3. 研究の意義

本研究の意義は3つあると考える。第1に、これまでの経管栄養に関する研究は、経管栄養導入後に関する研究がほとんどであった。本研究は経管栄養を導入する前からの支援の必要を明らかにし、支援の仕組みづくりを検討する点で意義を持つと考える。経管栄養を導入した長い介護生活の中で、「健康状態が良くならない」「導入を後悔している」と感じている家族（古川ら2005）や、経管栄養を「はたして導入して良かったのだろうか」と葛藤する家族（押川2005）の姿がある。しかし、経管栄養を中止して必要な栄養が摂れず衰弱し死に向かうと、刑事事件に発展する可能性もあり（塚本2006、篠田2008）、一旦経管栄養を導入すると中止は難しい。また一方、経管栄養を導入する際に家族が十分な情報収集をし熟慮した上で導入を決めた場合は、家族による代理意思決定をしたことを後悔していないという調査結果もある（裯宜2011）。そのため、経管栄養を導入前から支援することで、納得できる意思決定ができ、精神的負担を軽くできると考える。

第2は、研究枠組みとして生活構造論を援用することである。個人や家族の生活を構成する要素のまとまりが生活構造である。生活構造論は、第二次世界大戦中から戦後における社会の変動に伴って国民の生活が大きく変わり、生活問題が深刻化した状況を背景として、経済学的視点から展開してきた。籠山（1943）が生活構造を生活研究の概念として捉えたのが生活構造論の出発点である。筆者はその後の文献を、内容によって次のように4つに分類した。つまり①貧困に視点を当てたもの（中鉢1953）、②階級・階層的な視点のもの（江口1957、鈴木1976、八木1978、宇津1961）、③都市化や地域的な視点のもの（磯村1959、安田1964、倉沢1968、鈴木1957）、④機能論的な視点のもの（青井1971、松原1971、副田1971）がある。80年代以降は、従来の生活構造論研究の見直し、再検討の試み



もなされている（リーディングス 1986、渡邊 1996）。本研究では、青井和夫（1971）の生活構造論の枠組みを援用して、4 件のインタビュー調査やアンケート調査を行った。経管栄養を導入した要介護者や家族の生活構造を捉え、その生活課題をできるだけ全体的に明らかにすることで、支援体制の構築に反映させたいと考えた。

第3は、経管栄養を導入した要介護者や家族を支える仕組みづくりを検討することにある。これまでの経管栄養に関するネットワークは、病院間における連携にとどまっている。経管栄養に関する要介護者や家族一人一人を支える仕組みや、要介護者・家族の横のネットワーキングに関する先行研究は、現時点では見当たらない。PEG が普及し既に経管栄養を導入している要介護者や家族が多数存在している現在、経管栄養を導入しても安心して地域で暮らすことができる仕組みづくりに関する本研究は意義を持つと考える。

#### 4. 研究方法

本研究では、経管栄養を取り巻く課題と、経管栄養に関するネットワークについて、先行研究レビューを行った。また、経管栄養を導入した生活を捉えるために、生活構造論の中の青井理論を援用し研究枠組みとした。その研究枠組みを使い4つの調査（①経管栄養を導入した在宅要介護者を介護する家族へのインタビュー調査、②サービス提供事業所職員へのアンケート調査、③胃ろう造設病院職員へのアンケート調査、④訪問看護師・介護支援専門員へのインタビュー調査）を行い、経管栄養を導入した要介護者及び家族を支える仕組みづくりの検討を行った。それぞれの研究目的と研究方法は以下の通りである。

##### （1）経管栄養を取り巻く課題やネットワークについての先行研究レビュー

###### ①目的

経管栄養の歴史と課題、及び法的制度や諸外国の現状、導入前からの支援の必要性や看取りビジネスに関する文献を、整理・分類すると共に、先行研究の到達点を概観することを目的とした。また、経管栄養に関する既存の活動と、他領域における支援ネットワークについて資料を基に検討することを目的とした。

###### ②方法

本研究で使用した書籍・論文は、国内データベース CiNii, Magazine Plus, 医学中央雑誌 Web で検索・収集を行った。

##### （2）生活構造論の理論研究

###### ①目的

経管栄養を導入した生活を捉えるための分析枠組みの作成を目的とした。

###### ②方法

生活構造論の先行研究レビューを行い、青井理論の中の生活行為マトリックスを援用し、経管栄養を導入した生活を捉えるマトリックスを作成した。

### (3) 4つの調査

#### 1) 経管栄養を導入した在宅要介護者を介護する家族へのインタビュー調査

##### ①目的

目的は、経管栄養を導入した在宅要介護者やその介護者である家族が、経管栄養を導入したことによる生活の変化や、在宅で過ごす現状や課題、経管栄養に対する家族の思い等を明らかにすることにある。経管栄養を導入した在宅要介護者や家族の生活を継続させるための仕組みを構築していくための基礎資料とする。

##### ②対象者

A 市内に住む経管栄養を導入した要介護者を介護する家族を対象とした。在宅介護支援センターや病院に依頼し、経管栄養を導入する予定、あるいは導入した要介護者を介護する家族の中から、調査協力を承諾してくれた8名を対象とした。尚、人選は調査を依頼した在宅介護支援センターや病院に一任した。

##### ③方法

半構造化面接により面接調査(60分程度)を行った。対象者の了解を得て、面接内容をICレコーダーに録音した。面接は各1回とし、面接時間は各々30～60分程度。質問項目は、経管栄養導入前後の生活の変化と、経管栄養に対する意識や満足度等である。調査期間は、2012年1～7月である。

#### 2) サービス提供事業所職員へのアンケート調査

##### ①目的

経管栄養を導入した在宅要介護者や家族についての職員自身の意識や、地域で支える現状と課題、導入前後の生活の変化等を明らかにすることを目的とする。

##### ②対象者

介護保険サービス提供事業所としてA市内で登録している全事業所で、各事業所内の職員(デイサービス・ショートステイ・通所リハビリテーション(以下デイケア))は各5名、訪問介護・訪問看護・訪問入浴介護は各3名、福祉用具貸与は各2名)計340名を対象とした。

##### ③方法

調査期間は2012年1～3月であり、郵送による質問紙法にて調査を行った。調査項目は、①7つの医療処置(人工呼吸器療法、酸素吸入療法、経管栄養、中心静脈栄養、人工透析、人工肛門、インスリン注射)の認知、②7つの医療処置で自宅で過ごす難しさ、③経管栄養のケア実施上経験したトラブル、④経管栄養のケア実施上の課題、⑤経管栄養に関する研修会や勉強会への参加の有無、⑥経管栄養導入後の生活の変化、⑦経管栄養導入後に地域で必要なもの、⑧自分自身が経管栄養を導入した療養先、⑨担当する利用者が経管栄養

を導入した療養先、⑩経管栄養で必要な取り組み、である。

### 3) 胃ろう造設病院職員へのアンケート調査

#### ①目的

実際に胃ろうを造設している病院の職員が考える、経管栄養を導入した利用者や家族の在宅での生活の変化や、地域で過ごす課題や、病院から在宅への移行の現状等について明らかにすることを目的とする。

#### ②対象者

A市内にある4カ所の胃ろうを造設する病院の職員を対象とし、1病院につき2名の計100名の職員に依頼した。尚、人選については、①胃ろうの患者に携わった事がある、②職種が偏らない事を条件とした上で、依頼した病院職員に一任した。

#### ③方法

調査期間は2011年11～12月で、郵送による質問紙法にて調査を行った。調査項目は、①7つの医療処置（人工呼吸器療法、酸素吸入療法、経管栄養、中心静脈栄養、人工透析、人工肛門、インスリン注射）を用いた場合の自宅で過ごす難しさ、②経管栄養のケア実施上経験したトラブル、③経管栄養のケア実施上の課題、④退院後に不安な患者の有無、⑤経管栄養導入後の生活の変化、⑥経管栄養導入後に地域に必要なもの、⑦自分自身が経管栄養を導入した場合に希望する療養先、⑧担当する利用者が経管栄養を導入した療養先、⑨経管栄養で必要な取り組み、である。

### 4) 訪問看護師・介護支援専門員へのインタビュー調査

#### ①目的

在宅サービスにおいてサービスの中心的立場となる訪問看護師と、介護保険サービスのケアマネジメントを行い病院と在宅をつなぐ役目となる介護支援専門員が考える、経管栄養を導入した利用者や家族の生活の変化や、在宅で過ごす課題や現状、病院から在宅に移行する現状等を明らかにすることを目的とする。

#### ②対象者

A市内の訪問看護ステーションと居宅介護支援センターに所属する、訪問看護師2名と介護支援専門員2名を対象とした。

#### ③方法

半構造化面接により面接調査(30分程度)を行った。調査期間は2012年7～8月である。

#### (4) 経管栄養を導入した生活を支える仕組みづくりの理論研究

##### ①目的

目的は、経管栄養を導入した生活を支える仕組みを構築することである。

##### ②方法

経管栄養を導入した生活を支える仕組みに関する先行研究レビュー、経管栄養を導入した生活を支援する活動や他領域における支援ネットワークに関する先行研究レビューと、先の4つの調査結果から、経管栄養を導入した生活を支える仕組み（案）の作成構築を試みた。

#### 5. 論文構成

第1章「経管栄養を取り巻く現状と課題」では、栄養管理法、経管栄養の歴史と動向、経管栄養における課題について、先行研究を基に経管栄養の意義と問題点を記す。

第2章「経管栄養を支える仕組みの現状」では、経管栄養に関する支援活動の現状、他領域での支える仕組み、活動の比較など、経管栄養に関する仕組みの現状に焦点を当て、他領域において既に構築されている地域で支えるネットワークとを比較検討する。

第3章「経管栄養の導入による生活の変化—生活構造論に基づいて」では、経管栄養を導入した生活を捉えるための分析枠組みとして理論研究を行う。経管栄養を導入した生活を把握するため、青井理論の一般を対象とした生活行為マトリックスを援用し、臨床的に経管栄養を導入した生活を捉えるマトリックスを作成する。

第4章「経管栄養を導入した生活の現状」では、経管栄養を導入した生活の現状を検討する。経管栄養を導入した要介護者を介護する家族へのインタビューと、訪問看護師や介護支援専門員へのインタビュー調査を行った結果を先のマトリックスにあてはめて分析する。

第5章「経管栄養を導入した生活を支える専門職の役割」では、経管栄養を導入した生活を支える専門職の役割を検討する。サービス提供事業所へのアンケート調査と、胃ろう造設病院へのアンケート調査、訪問看護師・介護支援専門員へのインタビュー調査を行った結果と考察を述べている。

終章「在宅要介護者と家族を支える仕組みづくり」では、第1章から第5章を踏まえ、経管栄養を導入する前から導入後に亘り、要介護者や家族がその人らしく暮らせるようにする支援体制についての検討を行う。また、本研究の成果と、残された課題を述べる。尚、本研究は中部学院大学大学院における倫理規定及び「個人情報の保護に関する法律」を遵守した。

## 引用・参考文献

- 1) 青井和夫 (1971) 「生活体系論の展開」松原治郎・副田義也・青井和夫編著『生活構造の理論』有斐閣、139-180
- 2) 青井和夫・小倉学・柏熊岬二・宮坂忠夫 (1963) 『コミュニティ・アプローチの理論と技法』積文堂、47
- 3) 飯田哲也 (1999) 『現代日本生活論』(株)学文社、182
- 4) 磯村英一 (1959) 『都市社会学研究』有斐閣
- 5) 医療経済研究機構 (2013) 「胃ろう造設及び造設後の転帰等に関する調査研究事業報告書」(平成 24 年度老人保健健康増進等事業による研究報告書)
- 6) 上島雅子・渡辺澄子・川本栄子 (1985) 「松阪市における高齢者の生活構造 (第 1 報) 生活意識の構造」『家政学雑誌』36 (12)、973-983
- 7) 宇津栄祐 (1961) 「都市社会学における生活構造の諸問題」『中央大学文学部紀要』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、114-125
- 8) 江口栄一 (1957) 「日本における階層の分布構造と貧困層の形成過程」『社会保障』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、78-85
- 9) 岡田晋吾 (2006) 「経腸栄養の適正投与方法」『medicina』43 (5)、768 - 770
- 10) 押川真喜子 (2005) 「「生きる選択」に伴う問題 経管栄養法導入の決断をめぐって」『看護学雑誌』69 (4)、350 - 355
- 11) 『6 訂介護福祉用語辞典』(2012) 中央法規出版、P3
- 12) 籠山京 (1943) 「生活構造の基本状態」『国民生活の構造』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、19-31
- 13) 倉沢進 (1968) 「都市化と都会人の社会的性格」『日本の都市社会』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、210-232
- 14) 厚生労働省：在宅医療・介護あんしん 2012. 2012. 8. 20
- 15) 厚生労働白書平成 23 年版  
<http://www.mhlw.go.jp/wp/hakusyo/kousei/11/dl/01-01.pdf>
- 16) 厚生労働白書平成 24 年版  
[http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2012/gaiyou/s1\\_2\\_1.html](http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2012/gaiyou/s1_2_1.html)
- 17) 後藤稠編 (2001) 『最新医学大辞典』医歯薬出版
- 18) 近藤克則 (2004) 「人間関係と健康」『公衆衛生』68 (3)、224-228
- 19) 紺野潤 (2008) 「PEG ネットワークを構築して～地域一体型 NST をめざして～」『静脈経腸栄養』23 (2)、221 - 229
- 20) 佐藤智編 (2008) 『明日の在宅医療 第 1 巻 在宅医療の展望』中央法規出版
- 21) 篠田道子 (2008) 「長期療養施設の終末期ケアから考える倫理的課題—経口摂取の低下

- をめぐる倫理的ジレンマ」『日本在宅ケア学会誌』11 (2), 20 - 25
- 22) 柴田周二 (1994) 「生活研究の方法概念 (第2報) - 社会政策学的生活構造論の特徴とその意義 -」『日本家政学会誌』45 (5)、365-374
- 23) 社団法人 全日本病院協会 (2011) 「胃瘻造設高齢者の実態把握及び介護施設・在宅における管理等のあり方の調査研究」
- 24) 白澤政和 (1994) 『ケースマネジメントの理論と実際 - 生活を支える援助システム -』中央法規出版、62
- 25) 鈴木栄太郎 (1957) 「都市の生活構造」『都市社会学原理』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、155-168
- 26) 鈴木忠義 (2007) 「路上生活にいたる職業・住居の移動歴 - 横浜市中区における法外給付利用者に関する調査をもとに -」『立教大学コミュニティ福祉学部紀要』9, 83-96, 2007
- 27) 鈴木広 (1976) 「生活構造」『社会学概論』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、246-259
- 28) 総務省「人口推計」(平成25年6月報)  
<http://www.stat.go.jp/data/jinsui/pdf/201306.pdf>
- 29) 副田義也 (1971) 「生活構造の基礎理論」『生活構造の理論』有斐閣、47-93
- 30) 高橋徹 (2006) 「日常生活とメディア・コミュニケーション - 生活構造論の再検討 -」『社会情報』15 (2)、119-131
- 31) 田中恵美子・土屋葉・平野優子・大生定義「人工呼吸器非装着の筋萎縮性側策硬化症患者と家族の病の経験と生活 - 生活構造論・生活の資源の枠組を用いて -」『社会福祉学』53 (4)、82-95, 2013
- 32) 棚橋さつき (2010) 「在宅での胃ろうケアの最前線 - 前橋胃ろうネットワーク患者会の活動とともに」『訪問看護と介護』15 (5)、344 - 347
- 33) 中鉢正美 (1956) 「生活構造論の基礎的問題点」『日本労働協会雑誌』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、32-45
- 34) 塚本泰司 (2006) 「遷延性植物状態患者の延命治療の中止」『日本医師会雑誌』134, 76 - 77
- 35) 日本消化器内視鏡学会監修 (2002) 「経皮内視鏡的胃瘻造設術ガイドライン」『消化器内視鏡ガイドライン』第2版、医学書院、310-323
- 36) 柘宜佐統美 (2011) 「経管栄養を導入した在宅要介護者の家族介護者の思い - インタビューを通して家族による代理意思決定のあり方を考える」『岐阜医療科学大学紀要』5, 41-52
- 37) 野口忍 (2013) 「経管栄養という選択 - 利用者・家族とどう向き合うか」『臨床老年看

護』20(1):17-22

- 38) 馬場忠雄監修(2001)『経皮内視鏡的胃瘻造設術 PEG』日総研出版, 9-10
- 39) 古川美穂・上村真由美・檜崎五十子・ほか(2005)「胃瘻(PEG)造設術患者の家族の受け止め方」『第36回日本看護学会論文集(老年看護)』, 80-81
- 40) 松原治郎(1971)「生活体系と生活環境—生活とコミュニティー」『生活構造の理論』有斐閣, 95-138
- 41) 三浦典子・森岡清志・佐々木衛編(1986)『リーディングス 日本の社会学5 生活構造』東京大学出版会
- 42) 森岡清志(1984)「都市的生活構造」『現代社会学』、『リーディングス 日本の社会学5 生活構造』(1986)東京大学出版会, 231-245
- 43) 安田三郎(1964)「都市の社会学」、福武直編『社会学研究案内』有斐閣, 128
- 44) 安田肇(2008)「認知症患者に対する経管栄養」『健生病院医報』31, 3~8
- 45) 八木正(1978)「階級的生活構造の解明に向けて」『社会学的階級論の構造』、『リーディングス 日本の社会学5 生活構造』(1986)東京大学出版会, 109-113
- 46) 山下真理子・小林敏子・松本一生・ほか(2004)「アルツハイマー病の病名告知と終末期医療に関する介護家族の意識調査」『老年精神医学雑誌』15(4), 434-445
- 47) 和田攻・南裕子・小峰光博(2002)『看護大事典』医学書院
- 48) 渡邊益男(1996)『生活の構造的把握の理論』川島書店

## 第1章 経管栄養を取り巻く現状と課題

第1章では、経管栄養に関する現状や課題について先行研究レビューを行う。食べ物を経口摂取できなくなった時の栄養管理法から、経管栄養の種類や歴史、諸外国での経管栄養への考え方、法的問題、課題について述べる。

### 第1節 栄養管理法

経口からの摂取が困難な患者に対する栄養方法には、経腸栄養法と静脈栄養法がある。経腸栄養法には、経鼻経管栄養法と胃ろう・腸ろう栄養法があり、静脈栄養法には、末梢静脈栄養法と中心静脈栄養法がある。経鼻経管栄養法は短期間で経口摂取に戻ることが可能な患者に限られ、長期になる場合は胃ろうにする。胃がない場合は腸ろうとなる。消化管が機能していない時は静脈栄養法となり、2週間以内の絶食であれば末梢静脈栄養法、それ以上では中心静脈栄養法の適応となる。末梢静脈栄養法では生命維持に必要な栄養量を投与することはできないが、中心静脈栄養法では生命維持に十分な高カロリーを投与することができる。しかし、静脈栄養法は細菌感染のリスクがあるため、注意が必要である（山中 2006）。

PEGのカテーテルには、チューブ式とボタン式がある（図1-1）。チューブ式は、長いカテーテルの先についている蓋を開け、栄養剤を注入するルートを接続するが、チューブが邪魔になり自己抜去してしまうことがある。ボタン式は、短いカテーテルで、PEGを使わない時は目立たず、生活動作の邪魔になりにくい。さらに、胃の中に入っている部分では、バルーン型とバンパー型に分けられる。バルーン型は、カテーテルの先にあるバルーンの中に固定水（蒸留水）を入れ膨らませており、バルーンが破裂することがあり、定期的に固定水を確認する必要がある。バンパー型はバルーン型に比べると自然に抜けてしまう可能性は低く、交換までの期間は長い（曾和ら 2006）。



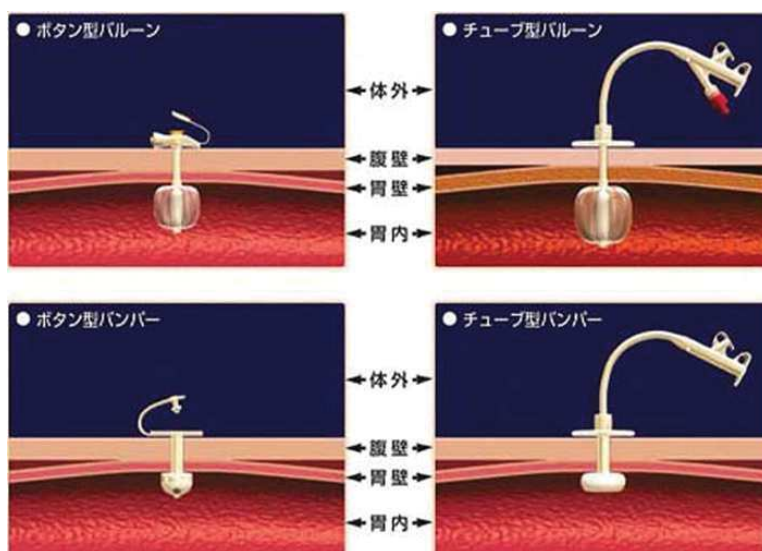


図 1-1 カテーテルの種類 (出典:『胃ろう(PEG)と栄養』NPO 法人 PEG ドクターズネットワーク)

## 第 2 節 経管栄養の歴史と動向

経管栄養の中でも、経腸栄養の歴史は古く、紀元前にはすでにエジプトやギリシャでチューブや筒を使って卵やミルクをワインに混ぜて注腸したという記録がある。しかし、その効果は不十分であり、現在のように上部消化管から経腸栄養を施行するようになったのは 1598 年のベニスの Capivaccus による。嚥下障害患者に対して動物の膀胱を用いて袋を作り、栄養剤を入れ、チューブをつなげて食道に注入した。

現在も行われている経鼻経管栄養法は 1917 年に Moore により初めて行われ、その患者は 21 年 7 ヶ月間経腸栄養を実施され、84 歳で死亡したとの報告がある。この経鼻経管栄養法の成功によりさまざまな経管栄養チューブや成分栄養剤が開発された(福島ら 2006)。

1979 年になり、小児外科医の Gauderer や Ponsky により摂食嚥下障害の小児患者に対し栄養補給治療のために、初めて内視鏡的に PEG を造設する方法が開発された(Gauderer ら 1980)。開腹を行うことなく、全身麻酔の必要性がなく、短時間に容易に造設可能で、比較的安全に施行できるとして、小児患者のみならず、摂食嚥下障害の成人患者への栄養補給法として広がっていった。

日本では 1990 年代から、PEG は、その有用性や安全性の認識が高まり、急速に普及した。PEG が普及した原因として他にも、PEG の造設を求める退院先・転院先となる施設・病院との関係から、在院日数の短縮を余儀なくされる急性期病院が早期に PEG を造設したことが考えられる。また、包括払いのシステムである療養病床において減収の原因となるコストの高い中心静脈栄養法が減り、その代わりに 2000 年度・2002 年度の診療報酬改正により手技料の保険点数が高い PEG が取って代わったという診療報酬制度上の理由が挙げられる。これらの理由から、PEG のキットの販売数において 1993 年に 7,670 キットであったものが、1999 年には 97,900 キットと 6 年間で約 13 倍の伸びがあった(西口ら 2004)と言わ

れている。また、3 ヶ月から半年に 1 度交換されるカテーテルについては、2001 年に 10 万本弱であったのが 2010 年で約 69 万本とされ（吉田ら 2010）、2010 年までの 10 年間で約 5 倍に伸びたとも言われる（中日新聞 2011 年 1 月 4 日朝刊）。全日本病院協会が行った調査（2011）では推計 26 万人の胃瘻造設者がいるとも言われ、40 万人（野口 2013 : 19）とも言われている。

2013 年に全国国民健康保険診療施設協議会が行った調査によると、国保直診施設<sup>1</sup>における PEG 造設件数は減少傾向にあるとの結果となった。国保直診施設に限った調査であるため、全病院における件数との違いはあるかもしれないとした上で、減少の背景として、介護力の低下により在宅での受け入れが難しくなったこと、一定数以上の経管栄養導入者を受け入れない施設もある等、導入後の生活を整える環境が整わないことを挙げている。

### 第 3 節 経管栄養における課題

#### 1. 意思決定に伴う問題

経管栄養を導入した要介護者の平均余命は、他の栄養摂取方法を選択した場合に比べ有意に長い。宮岸ら（2007）は、死亡時の栄養摂取方法と平均余命（平均日数と標準偏差）の比較では、経管栄養選択症例； $827 \pm 576$  日、中心静脈栄養選択症例（経管栄養から中心静脈栄養に変更した症例および中心静脈栄養のみの症例）； $196 \pm 231$  日、人工栄養非選択症例（末梢静脈栄養）； $60 \pm 40$  日としている。また、経管栄養導入により、必要な栄養が入ることで、「延命」「褥瘡の改善」（星野 2006）などが期待される。しかし、要介護者本人は脳血管障害や認知症等のため意思を伝えることが難しい上に、事前の意思表示を明らかにしていない事も多く、経管栄養の導入を決めるのは本人ではなく、家族が代理意思決定をする場合がほとんどである。「生きてくれることがうれしい」（62.6%）「薬が確実に投与できるようになった」（34.0%）という理由により 2005 人中 5 割近くの家族が「胃ろうにしてよかった」と考えている（医療経済研究機構 2013）反面、経管栄養により生き永らえることが果たして本人の希望であるのかどうかかわからず、家族は「はたして導入して良かったのだろうか」（押川 2005）と葛藤したり、「代弁者としての罪の意識（罪悪感）というリスクを負う」（渡邊ら 2007）のである。

橋本（2002）は、持続性植物状態やそれに近い病態でまったく回復する見込みのない要介護者が、経管栄養を導入した事により長期間生存し「ただ生きている」という状態をどう考えるのかと指摘し、佐藤（2002）は、栄養が改善され褥瘡が治癒しても、寝たきりが治るわけでも、認知症がよくなるわけでもなく、寝たきりのまま悲惨な状態を引き伸ばすだけ、と経管栄養の倫理上の問題点を挙げている。PEG を開発した Gauderer (1990) 自身は、

---

<sup>1</sup> 国民健康保険診療施設を略したもので、国民健康保険の保険者である市町村長が、国民健康保険法第 82 条に定める保健事業の一環として設立するもの（社団法人全国国民健康保険診療施設協議会 2001）

開発してから 20 年後には、PEG の簡便さから過剰に施行される一因となり、開発当初は意図しなかった高齢者への施行が主流となっている、と述べている。経管栄養の導入決定はその人の価値観や倫理観・死生観が大きく影響すると考えられる。自然のまま何もしない方法を希望する人もいれば、どのような形でもいいので延命を望む人もいるだろう。本人と家族の意思にズレがある場合、代理意思決定には「代理」であるための問題点が生じる。それは、要介護者と家族の関係や、立場の違いによっても変わってくる。小野ら（2005）による調査では、経管栄養を「自分には望まないが家族には望む」、という結果が出ている。また、蓑岡（2006）は、利害関係が生じたり、感情がもつれていたりして、家族にとって身体的・精神的・経済的負担となるだけの存在の要介護者である場合には、不要な存在として要介護者の権利を侵害する意思決定を行う可能性もあると述べている。

これまで、終末期医療の手続きなどを定めた法的ルールはなく、現場の判断に任されており、それが意思決定や倫理上のジレンマを生むとして、2012 年 6 月 27 日、日本老年医学会は、「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」をまとめた。この中で、人工的水分・栄養補給（Artificial Hydration and Nutrition:以下 AHN）導入に関する選択肢の中に、導入しないことも含め、本人の人生にとって最善のものを見出すという意思決定プロセスおよび命の考え方を示した。これまで、AHN を導入しないという事は、「差し控え」として捉えられており、倫理的問題・法的問題により選択肢から外されていた。会田の調査（2012）からも、「認知症末期患者に対しては、AHN を導入することにも差し控えることも倫理的な問題を感じ、法的な問題への懸念」を感じていることが明らかにされている。

今回のガイドラインで、導入しないという選択肢が示されたことは、医療従事者の心理的負担や、本人の代わりに意思決定を行う家族の負担を考慮した大きな一歩と言える。

## 2. 法的制度

アメリカのニュージャージー州で人工呼吸器と経管栄養のチューブがつけられた 12 歳のカレンの両親が、娘の安らかな眠りを望み人工呼吸器の取り外しを含む治療中止を求め、最高裁は 1976 年両親の訴えを認めた。その結果、人工呼吸器は外されたが他の医療措置や栄養補給は続けられ 10 年近く生命が維持された。1983 年にはミズーリ州で 25 歳のナンシーが交通事故のため植物状態となり PEG が造設された。PEG の抜去を求め両親が 1987 年に提訴し、ミズーリ州裁判所・ミズーリ州最高裁判所・連邦最高裁判所を経て、チューブを抜去する権利が両親に与えられ、1990 年死去した（児玉 2008）。

また、ドイツでの意思決定能力のないアルツハイマー病の患者の AHN を打ち切ったケンプテン事件（1994 年判決）や、息子が栄養補給中止を求めたリュベック事件（2003 年判決）の影響で、主観的感覚としての空腹及びのどの渇きは癒されなければならないが栄養

および水分補給は必ずしも基本看護に含まれない、とドイツ連邦医師会の諸原則が改定されることとなった（甲斐 2008）。これは、生命を維持するための医療が中止と判断されれば、人工栄養の補給は中止しても問題はないと解釈できると考える。

フランスでは、2005 年「終末期患者の権利および生命の末期に関する法」（以下「レオネッティ法」）が制定された。これは、患者の尊厳を尊重しながら、治療が望めない終末期の患者および後見人が延命治療の中止を求めた場合、医師はその結果を十分説明する義務があり、その上で患者がそれを望むのであれば、延命治療を中止できるものである。これにより、法的なバックアップが整備されたことで、「治療の差し控え・中止」という選択をしても、医療職が刑事訴追される心配がなくなった（篠田 2012）。

日本では 2012 年 3 月、超党派の国会議員連盟（議連）が、延命処置を中止しても医師の刑事責任などを問わない内容となっている「尊厳死法案」の法制化の準備を進める動きがあった。医師の行為について、人工呼吸器や栄養補給といった延命措置を新たに開始しなくても法的責任には問われないという「第一案」や、現在行われている措置の中止も含めた「第二案」といった内容が盛り込まれている。しかし、公表された後、ALS 患者や全国脊髄損傷者連合会・「人工呼吸器をつけた子の親の会『バクバクの会』」等の障害者団体からは、「終末期の定義ができるのか」「命の軽視が始まる」「尊厳死の法制化には強く反対する」といった反対の声が出された。また、医師からは「尊厳死法案に賛成だが、条件を検討してほしい」といったアンケート結果（MedPeer 2012）もあり、尊厳死法案の法制化は止まったままとなっている。

現時点の日本において、一度始めた人工栄養補給を打ち切ったらどうなるかと言えば、法的責任を問われる可能性が高い。その危険を冒して人工栄養補給を止める決断は難しいと思われる。前述した「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」（日本老年医学会 2012）にしても、医師の治療方針を考える際の基本原則とはなるが法的拘束力はなく法的責任の問題は残ったままである。篠田（2008）は、長期療養施設において気持ちが変わった家族からの中止を要請されても、刑事事件に発展する可能性を残しているためむずかしく、本人・家族も望んでいない治療を続けることで、スタッフは倫理的ジレンマに陥り疲弊していると述べている。また、蓑岡ら（2007）も、「決断した方針（延命治療の中止・差し控え）を実行に移すことは、さらなる葛藤の階段を一步登らなければならない」と、その難しさを指摘している。そして、池上（2010）も、「事前指示が法制化されていない状況下では、法に 100% 抵触しない方法で延命治療を中止することは困難」としている。そのため、経管栄養を導入する前に十分なインフォームド・コンセントを受けた上での納得できる選択を行う必要があるが、前述のようにそれが十分ではなく、後悔や葛藤の原因となっているのが現実である。

### 3. 諸外国の経管栄養導入の考え方

池上ら（2002）がスウェーデン、オランダ、フランスで行った調査では、自分で食べることが困難になった高齢者には経管栄養などの人工的な処置は行わないのが通常であると報告されている。実際、フランスで高齢者施設を視察した高橋（2008）は、一例も経管栄養の高齢者に出会わなかった、と報告しており、フランスでは、高齢者に対しては胃ろうなどの延命治療を行わなくなった（高橋 2010）、としている。橋本（2000）は、スウェーデンでは、スプーンで栄養・水分を与え、それが摂取できなくなったら死ぬのはしかたがなく、経管栄養はチューブで胃の中に栄養を入れてもただ生かすという行為に過ぎないと考え、1980年頃から経管栄養や点滴を行わなくなった、と述べている。延命治療には、その国の価値観や死生観・哲学が強く反映される。天本（2002）も、ヨーロッパでは食べられなくなったら寿命だ、という国民的な哲学が根付いている、と指摘している。また、1996～1997年のナーシングホームでの経管栄養の施行率は、アメリカで16.7%、カナダでは6.5%（Mitchellら2001）とされ、1999年のイタリアではナーシングホームでの認知症患者の経管栄養は10%以下である（Bellelli 2005）と報告されている。

このように、ヨーロッパやアメリカ・カナダにおいて、経管栄養の施行は限られている。哲学者である中村（1960）は東洋思想と西洋思想の比較の中で、西洋は「個人主義（175）」「合理主義（208）」「実利主義的（203）」と述べ、日本は、『家』制度の中での道徳の尊重、階位的身分関係を重視する。また、非合理主義的傾向で、非論理的・情緒的であり、対決批判の精神が薄弱なため安易な妥協に陥る傾向がある」（203-204）と述べている。

家族の一員が口から食べ物を摂取できなくなった時、家族関係を重視し、情緒的に家族の命を何とかして守ろうとする。また、階位的上位の医師から経管栄養を勧められれば、論理的に考えず医師の判断に従う傾向にある。例え、家族内の一人が経管栄養を批判的に考えたとしても、他の家族や親戚が経管栄養の導入を主張すれば対決することなく、安易に妥協するのではないのだろうか。

また、日本では思想や価値観だけではなく、経管栄養の施行により大きな診療報酬が得られるという医療制度により、広く普及した経緯も大きい。しかし、かつて高齢の認知症患者に胃ろうを造っていたアメリカで、2000年頃から、PEGにしても食べ物が胃から逆流して誤嚥性肺炎防止にはならず、延命にもつながらないとする研究論文が相次いで発表され、減少していった経緯もある（読売新聞2012年9月21日朝刊）。

### 4. 導入前からの支援の必要性

医師のトップダウンで治療方針が決まるパターンリズムの考え方から、1990年日本医師会において「インフォームド・コンセント」を「説明と同意」と訳し、患者の自律を尊重し、医師から説明された治療法に対し患者が同意し選択する考え方に移行された。経管栄

養を導入する際もインフォームド・コンセントが行われる。しかし、要介護者が食べられなくなり栄養が摂れず切羽詰まった状況の中、医師からの説明が正しく理解できなかったり、緊張する場面で記憶が抜け落ち治療方針の同意書にサインしても覚えていないケースや、理解しないままに「はい」ということも多い（山崎 2006）。また、医師からのインフォームド・コンセントは簡単なものだったと感じる家族は多く、医療者の都合で栄養療法が開始され、十分な理解、納得、承諾の上に医療行為がなされているとは考えにくい（馬場 2001）状況もある。そして、導入後の生活についてイメージできないまま経管栄養となり、「造設後の病状の見込みについてもっと情報がほしかった」「造った後の生活についてもっと情報がほしかった」（医療経済研究機構 2013）と感じたり、導入後は「こんなはずではなかった」と感じる家族もあり、導入後、約 4 人に 1 人が「再び口から食べられるようにならなかった」「介護の負担が軽減できなかった」「容易に栄養管理できなかった」「予後が改善されて、生活の質・人生の質が高まらなかった」などと、「術前の説明と違う結果になった」と感じ（長寿科学振興財団 2007）ていたり、介護負担、チューブトラブル、コスト負担（小野ら 2005）を感じる家族もいる。要介護者や家族が治療内容を判断していくための知識や情報の提供がきわめて乏しいのが実情（山下ら 2004）である。経管栄養の中止は栄養が入らなくなり死に直結してしまうため、一旦導入すると中止は難しい。そのため、導入前の支援は重要で、導入後の生活を具体的にイメージでき、導入することで生じる新たな課題、メリット・デメリットがわかった上で、意思決定できる環境が必要である。

また、ここ 2, 3 年の新聞やテレビにおける報道の PEG に対するバッシング（鈴木 2013）により、PEG を拒否し経鼻経管や中心静脈栄養法を希望する家族や、それを勧める医師もいるとの指摘がある（鈴木 2013、会田 2013）。前述したが、PEG の適用・不適用（馬場 2001 : 26）や栄養管理法の栄養投与経路を示したアルゴリズム（馬場 2001 : 10）があり、消化管の機能や栄養法の期間により適切な栄養管理法が導き出されるようになっている。従って、経管栄養を導入する際のインフォームド・コンセントにおいて、適切な医療側の説明がなされ、本人や家族側で適切な理解と意思決定が行われるならば、間違った栄養管理法となる事はないと考えられる。

## 5. 看取りビジネス

中日新聞の 2010 年 5 月 3 日から 7 日（朝刊）の連載で、「寝たきり専用賃貸住宅」での「看取りビジネス」の実態が報告された。寝たきりの経管栄養の要介護者だけが入居できるアパートで、自己負担月額が 15 万円以下である裏側で、高額な保険請求が繰り返されていた、というものである。在宅でもなく施設でもないこうした住宅ができた要因は、あいまいなまま延命治療としての経管栄養が続けられ経管栄養を導入する要介護者が増えていることと、病院や介護施設などの受け皿が少ないことが挙げられる。PEG は医療療養病床

の「医療区分 1<sup>2</sup>」となり、入院基本料は大幅に下がり病院にとっては赤字となる。そのため、区分 1 となる PEG の受け入れを抑制することとなる。また、特別養護老人ホームでは看護師配置人数は少なく、研修を受けた介護職員が 2012 年 4 月から喀痰吸引と経管栄養の一部の医行為を実施できることになったが限定的であり、経管栄養を導入した入所者を多くは受け入れられない。自分の意思を表明できないまま病室のような部屋で寝たままの要介護者をターゲットとし法外な保険請求をする「看取りビジネス」は問題であるが、行き場を失った医療・介護難民の受け皿となり必要とされることも事実である。経管栄養の適用があいまいではなく、必要な人にだけ経管栄養が導入されれば、経管栄養を導入した要介護者の数は限られるであろう。また、在宅で過ごす環境が整っていたり、受け皿が豊富にあれば、こうした看取りビジネスはなかったであろう。看取りビジネスに頼らなくてよい、地域での仕組みが必要とされているのではないだろうか。

2008 年厚生労働省は「地域包括ケア研究会報告書～今後の検討のための論点整理～」の中で、次のような地域包括ケアシステムの定義の提案を示した。それは、「ニーズに応じた住宅が提供されることを基本とした上で、生活上の安全・安心・健康を確保するために、医療や介護のみならず、福祉サービスを含めた様々な生活支援サービスが日常生活の場(日常生活圏域)で適切に提供できるような地域での体制」というものである。2012 年の診療報酬と介護保険の同時改正の中で、この地域包括ケアシステムを推進するための対策が盛り込まれている。「重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、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」を目指している(厚生労働省 2013)。経管栄養を導入した要介護者・家族においても、地域包括ケアシステムのような地域で暮らせる仕組みが必要である。

『平成 25 年版高齢社会白書』によれば、健康寿命も平均寿命も年々伸びているが、健康寿命の伸びは平均寿命の伸びより小さくなっており、2010 年におけるその差は男女とも 2001 年と比べて広がっている。健康寿命とは、一生の内、生活に支障なく過ごせる期間の平均のことである。健康寿命の伸びと平均寿命の伸びの差が広がっているということは、人生の最後で生活に支障のある期間が長くなっているという事である。経管栄養の導入によっても、健康寿命と平均寿命の差は広がっていくと考えられる。その期間、どのように過ごしたいのか、どのように過ごせるのか、その仕組みづくりは大切であると考えられる。

---

<sup>2</sup> 平成 18 年 7 月から、医療療養病棟における診療報酬について、医療区分と ADL 区分により患者を分類し、その組み合わせにより評価している。24 時間持続点滴等は医療区分 3、発熱又は嘔吐を伴う場合の経管栄養や、1 日 8 回以上の喀痰吸引等は医療区分 2、医療区分 2・3 に該当しない軽度者は医療区分 1 と分類している。

## 引用・参考文献

- 1) 会田薫子 (2012) 「認知症末期患者に対する 人工的栄養・水分補給法の施行実態とその関連要因に関する調査から」『日本老年医学会雑誌』 49 (1)、71-74
- 2) 会田薫子 (2013) 「高齢者終末期ケアにおける意思決定を考える－胃ろう問題を中心に－」『第 55 回日本老年医学会学術集会』
- 3) 天本宏・折茂肇・野中博ほか (2002) 「高齢者の医療提供体制はどうあるべきか (2)」『病院』 61 (10)、818-823
- 4) 池上直己・油谷由美子・石井剛ほか (2002) 「要介護高齢者の終末期における医療に関する研究報告書」東京、医療経済研究機構
- 5) 池上直己 (2010) 「終末期のガイドライン」『総合臨床』 59、461-464
- 6) 医療経済研究機構 (2013) 「胃ろう造設及び造設後の転帰等に関する調査研究事業報告書」(平成 24 年度老人保健健康増進等事業による研究報告書)
- 7) NHK 「それでも“延命”を一揺れる人生最期の決断－」2013 年 4 月 12 日
- 8) 押川真喜子 (2005) 『「生きる選択」に伴う問題 経管栄養法導入の決断をめぐる』『看護学雑誌』 69 (4)、350 - 355
- 9) 小野若菜子・押川真喜子・西田志穂・ほか (2005) 「高齢者における在宅経管栄養法の選択とその意味に関する検討－病院訪問看護科における調査から－」『日本看護学会誌』 15 (1)、54 - 62
- 10) 甲斐克則 (2008) 『終末期医療と生命倫理』太陽出版、33-35
- 11) 岐阜新聞「尊厳死，法制化の動き」2012 年 9 月 17 日朝刊
- 12) 厚生労働省 (2012) 「次期健康づくり計画について」厚生科学審議会 (2012. 6. 1)
- 13) 厚生労働省 (2013) 「平成 25 年版高齢社会白書」  
[http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2013/gaiyou/pdf/1s2s\\_2.pdf](http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2013/gaiyou/pdf/1s2s_2.pdf)
- 14) 厚生労働省 (2013) 「地域包括ケア研究会報告書」(平成 25 年 3 月)
- 15) 児玉安司 (2008) 「生命維持治療の中止と差し控え－「法」の役割は何か」『死生学 5－医と法をめぐる生死の境界』東京大学出版会、81-96
- 16) 佐藤伸彦 (2002) 「高齢者の終末期に関する諸問題－人工栄養(経管栄養)について－」『臨床倫理学』 2, 19 - 23
- 17) 社団法人全国国民健康保険診療施設協議会 (2001) 「医師臨床研修必修化に伴う提言－地域包括医療(ケア)を担う医師を養成する観点から」
- 18) 篠田道子 (2008) 「長期療養施設の終末期ケアから考える倫理的課題－経口摂取の低下をめぐる倫理的ジレンマ－」『日本在宅ケア学会誌』 11 (2)、20 - 25
- 19) 篠田道子 (2012) 「フランス終末期ケアの動向とわが国への示唆」『日本福祉大学社会福祉論集』 127、1 - 17



- 20) 社団法人 全日本病院協会 (2011)「胃瘻造設高齢者の実態把握及び介護施設・在宅における管理等のあり方の調査研究」
- 21) 社団法人 日本老年医学会 (2012)「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン 人工的水分・栄養補給の導入を中心として」2012. 6. 27
- 22) 鈴木裕 (2013)「いま患者の幸せを考え直す 2013-PDN『胃ろうの立場表明』『医療と介護をつなぐ PDN 通信-胃ろう (PEG) と栄養の情報誌』44、6-13
- 23) 全国国民健康保険診療施設協議会 (2013)「摂食嚥下障害のある患者の胃ろう造設、転帰、ならびに胃ろう造設患者に対する口腔ケアの実施効果に関する調査研究事業調査」厚生労働省老人保健健康増進等事業
- 24) 曾和融生・比企能企・鈴木博昭監修 (2006)『胃ろう (PEG) と栄養』NPO 法人 PEG ドクターズネットワーク、36-38
- 25) 高橋泰 (2008)「フランスとの比較から日本の医療制度を考える③-フランスの急性期から在宅医療までの概要-」『社会保険旬報』2365、14-19
- 26) 高橋泰 (2010)「フランス人と日本人の高齢者医療と終末期の介護に対する考え方の違い」健保連海外医療保障 88、1-9
- 27) 地域包括ケア研究会 (平成 20 年度老人保健健康増進等事業) (2008. 5. 22)「地域包括ケア研究会報告書~今後の検討のための論点整理~」
- 28) 中日新聞「看取りビジネス (1) - (4)」2010 年 5 月 3 日~5 月 7 日朝刊
- 29) 中日新聞「胃ろうを作りますか?」2011 年 1 月 4 日朝刊
- 30) 長寿科学振興財団 (2007)『胃ろうの造設とその管理についての実態調査』平成 18 年度厚生労働省老人保健健康増進等事業報告書概要版、11
- 31) 中村元 (1960)『比較思想論』岩波書店
- 32) 西口幸雄・曾和融生 (2004)「胃瘻 (PEG) -最近の動向- (焦点 胃瘻 (PEG) のケアと栄養管理)」『看護技術』50 (7)、581 - 585
- 33) 橋本肇 (2000)『高齢者医療の倫理-高齢者にどこまで医療は必要か』中央法規、97
- 34) 橋本肇 (2002)「高齢者医療の倫理-経管栄養の問題点-」『プライマリ・ケア』25 (4)、328 - 330
- 35) 馬場忠雄監修 (2001)『経皮内視鏡的胃瘻造設術 PEG』日総研出版
- 36) 福島秀樹・森脇久隆 (2006)「栄養療法発展の歴史的背景」『medicina』43 (5)、718 - 721
- 37) 星野智祥 (2006)「認知症患者に対する経管栄養について」『プライマリ・ケア』29 (1)、22 - 30
- 38) 蓑岡真子 (2006)「終末期アルツハイマー病患者における延命治療の中止・差し控えの問題を考える-倫理的・法的視点から (前編)」『月刊総合ケア』16 (11)、84 - 91

- 39) 蓑岡真子・稲葉一人 (2007) 「終末期の意思決定 その 2」『月刊総合ケア』17 (9)、56-63
- 40) 宮岸隆司・東琢磨・赤石康弘・ほか (2007) 「高齢者終末期における人工栄養に関する調査」『日本老年医学会雑誌』44 (2)、219 - 223
- 41) MedPeer (2012) 「「尊厳死法案の是非」に関する調査」医師コミュニティーサイト <http://news.mynavi.jp/news/2012/09/20/039/index.html>
- 42) 山崎章郎 (2006) 「患者や家族の心は揺れる」朝日新聞 2006. 4. 21
- 43) 山下真理子・小林敏子・松本一生・ほか (2004) 「アルツハイマー病の病名告知と終末期医療に関する介護家族の意識調査」『老年精神医学雑誌』15 (4)、434 - 445
- 44) 山中英治 (2006) 「栄養管理法の選択」『medicina』43 (5)、738-740
- 45) 吉田篤史・上野文昭・高塚健太郎・小林健二・岩淵省吾 (2010) 「胃瘻の実態－日本の現状－」『Progress in Medicine』30 (10)、2491-2494
- 46) 読売新聞「米国の胃ろう事情」2012年9月21日朝刊
- 47) 渡邊美千代・菊井和子 (2007) 「日本の医療現場における意識障害者への人工呼吸装着をめぐる一家族の意思決定の苦悩を中心に」『医療・生命と倫理・社会』No.6, 28 - 43
- 48) Bellelli G et al (2005) :Feeding tube use in Italian nursing homes : the role of cultural factors. J Am Med Dir Assoc 6, 87-88
- 49) Gauderer, M. D. ,Ponsky, J. L. , Izant, R. J. Jr, et al. (1980) Gastrostomy without laparotomy. J Pediatr Surg. 15: 872-875
- 50) Gauderer, M. W. (1990) Twenty years of percutaneous endoscopic gastrostomy: origin and evolution of a concept and its expanded applications. Gastrointestinal Endoscopy. 50: 879-883
- 51) Mitchell SL and Kiely DK (2001) :A cross-national comparison of institutionalized tube-fed older persons : the influence of contrasting healthcare systems. J Am Med Dir Assoc 2, 10-14

## 第2章 経管栄養を支える仕組みの現状

第1章において、経管栄養を取り巻く現状について先行研究レビューを行った。経管栄養を導入する際の意思決定や差し控え・中止に関する倫理的問題や法的問題が存在し、導入前から支援できるような地域で支える仕組みの必要性が指摘されていた。そのため、第2章においては、経管栄養を導入した要介護者や家族を地域で支える仕組みについて現状を明らかにすることを目的とする。また、他領域において既に構築されている地域で支える仕組みとの比較を行い、経管栄養を導入した生活を支える仕組みづくりのための基礎資料とする。国内データベース CiNii、Magazine Plus、医学中央雑誌 Web、インターネット等で書籍・論文を検索・収集を行った。

### 第1節 経管栄養に関する支援活動の現状

これまで筆者が収集した文献において、経管栄養に関する支援ネットワークについて書かれたものは発見できなかった。第1節では、横浜・多摩・前橋における経管栄養に関する3つの活動と、函館におけるNST（栄養サポートチーム Nutrition Support Team：以下NST）から発展した活動について、その概要を記す。

#### 1. 在宅医ネットよこはま

横浜では、質の高い在宅医療を提供できるように在宅医同士のネットワーク形成を目的とし、2003年に「在宅医ネットよこはま」が開設された。PEG管理方法が統一されていないという在宅療養上の問題から、2004年10月マニュアル作成のためのカンファレンスが行われた。病院でPEG造設する医師10人、病院病棟看護師と退院指導する看護師13人、在宅医6人、在宅歯科医3人、訪問看護師28人で7回のカンファレンスにより、2005年7月「みんなで考えた胃ろう管理マニュアル」が完成した。そのマニュアルは、近隣の病院、施設、訪問看護ステーションなどに配布され、「在宅医ネットよこはま」の胃瘻研究会で教科書として利用されている（岡田2009）。

#### 2. 多摩胃ろうネットワーク

多摩には、「多摩胃ろうネットワーク」の活動がある。これは2005年PEGを造設・交換している5施設を中心に発足したネットワークで、各施設間機能別連携とPEGに関する知識とケア能力の向上を目的として作られた。活動内容は、①ホームページ作成と公開、②定例会議、③職種別および市民セミナー実施、④マニュアル作成と活用である（大津2007）。

発足は胃ろう造設を行っている5病院であったが活動を重ねる内に保健所や歯科医師会との連携に発展している。2008年にNPO法人となり、「摂食嚥下地域連携」「PEG地域連携」

「IT化推進」「事務局」といった部門に細分化・組織化が図られている。

### 3. 前橋胃ろうネットワーク

前橋では、「前橋胃ろうネットワーク」が2008年に設置された。このネットワークは、急性期中核病院をはじめ、診療所、訪問看護ステーション、特別養護老人施設、居宅介護支援事業所など84施設が参加している。月1回の定例会やワーキンググループによる活動（PEG地域連携パス<sup>3</sup>の作成、患者・家族会、パンフレット作成、IT化、ホームページ、PEGに関する勉強会、患者サービス会、摂食嚥下・口腔ケア）を行っている（棚橋2010）。

これは患者を支える地域連携を進める目的で設立されており、ニーズを知るためのアンケートを実施したり、患者・家族会を開催し思いを分かち合い助け合う場を提供している。しかし、導入時からの連携パスであり、導入後の家族会であるため、「こんなに大変なら造らなければよかった」「（造設前に）きちんと短所と長所を説明してほしかった」という家族会で聞かれた家族の声に答えていない面も見られる。

### 4. NSTから発展した活動－函館市医師会病院

函館では、2007年から開始された函館市医師会病院におけるネットワークである。紺野（2008）が「PEGの社会的ニーズが増加しており、それを安全にスムーズに造設できるPEGネットワーク」と述べているように、PEG造設・交換時の函館市医師会病院の連携機関とのネットワークである。この病院と連携している機関を対象として、連携会議を行い、パス内容の検討や造設・交換申込書や診療情報提供書等の書類を様式化、共通の書式のファイル化を行っている。

NSTとは、栄養障害の患者に対し、その原因や状態を把握し適切な栄養管理を行う病院内の多職種による専門チームである。医師や看護師・薬剤師・管理栄養士・理学療法士等の多職種から構成され、適切な栄養管理を行おうというものである。NSTは1970年代に米国で始まり、日本では、2001年日本静脈経腸栄養学会によるNSTプロジェクトが発足し、それを契機に広く普及したといわれる。診療報酬改定において、2006年に栄養管理実施加算、2010年にはNST加算が上乗せ加算として新設され、2010年には1,500を超えるNST稼働施設が登録されている（中村2005、東口2010、東口2012）。函館市医師会病院におけるネットワークは、「地域一体型NST」の一環としてのネットワークである。「地域一体型NST」は、病院内でのNSTを地域に発展させたもので、病院・地域の福祉施設や長期療養型施設・訪問看護ステーションのスタッフ等とともに地域全体でNSTを行うものである（飯田ら2004：113）。

---

<sup>3</sup> PEGに伴うトラブルやチューブの交換方法、管理方法等の課題を解決し、医療圏内で統一された質の高い医療をうけるための地域医療連携システム。「造設」「在宅」「交換」ごとに作製され、「患者用」は胃ろう手帳の役割もある。

函館市医師会病院のネットワークのように、病院 NST から「地域一体型 NST」に発展したネットワークは他にも、福岡県八女市の八女リハビリ病院（2009）、東京都保健医療公社大久保病院（2010）、医療法人医誠会城東中央病院（2009）等がある。

## 第2節 他領域での支える仕組み

第2節では、経管栄養に関する活動と、他領域において既に構築されている地域で支える仕組みと比較するため、次の4つのネットワークを取り上げることとする。

### 1. ALS患者を支えるネットワーク

ALS患者は病気の進行と共に嚥下障害となり経管栄養を導入する必要に迫られる事が多くなるため、ALS患者を支えるネットワークを検討することとした。

兵庫県内の公立総合病院で1990年に発足してから16年間にわたる、ALS（筋委縮性側索硬化症 Amyotrophic Lateral Sclerosis：以下ALS）の診断から在宅ケアまでの経験を元にしたネットワークについてみてみたい。兵庫県のALS患者を囲むネットワークには、①院内多職種間のネットワーク、②診療圏域における病院と院外関連機関とのネットワーク、③都道府県下の病院間、病院診療所間のネットワーク、の3つのネットワークが存在する。①院内ネットワークでは、月1回のALSケアチーム会議を行い、入院と在宅チームの情報交換や、退院や在宅患者の円滑なレスパイト入院が行われる。対象患者は、病名告知の時期から移動困難、気管切開の時期が近い、退院準備中、在宅人工呼吸療法中、ターミナルケアの時期の患者、といろいろなステージにいる。②診療圏域ネットワークでは、保健所主催で保健福祉サービス調整会議が開催され、ALSの理解と在宅療養の意味、退院指導、退院後の各機関の役割、緊急時の対応策などが話し合わせ、家族や本人が参加する事も多い。③県下ネットワークでは、神経難病医療ネットワーク支援協議会が稼働しており、スムーズな入院ベッド確保や研修会やALSケアの知識・技術の普及に努めているが、まだ構築段階である（近藤2006）。

### 2. SOSネットワーク（釧路）

全国に広がったSOSネットワークの発祥の地となった釧路のSOSネットワークの取り組みは、1990年釧路地区障害老人を支える会の会員の家族が、徘徊の末、遺体で発見されたことがきっかけだった。1994年釧路警察所管内の警察署や保健所・消防署等の31団体が参加して、スタートし、その後全国に広がった。認知症高齢者が行方不明になった場合、警察署に通報すると、ハイヤー協会・トラック協会・郵便局・ガソリンスタンド・町内会・老人クラブなどの搜索協力機関に情報が伝えられる。地元FM局などを通じて一般市民に協力を呼びかける。速やかに行方不明者を発見保護するしくみであり、保護後には保健所の保健師が家族などへ相談援助を行っていく。SOSネットワークの目的は、①手続きを簡略

化して情報を一体化し、徘徊する高齢者を速やかに保護する、②必要に応じて、認知症高齢者や家族への支援を行い、適切な医療・福祉サービスにつなげ、再発を防ぐ、③地域全体で取り組むことで、認知症への理解を深め、認知症高齢者と家族を支えるために地域づくりをする、ことである（岩淵 2004）。

### 3. 「認知症の人と家族の会」

「認知症の人と家族の会」は、1980年に京都で「呆け老人をかかえる家族の会」という組織として結成された。その後全国各地に広がり、現在では全国46都道府県に支部、1万1千人の会員があり、「認知症があっても安心して暮らせる社会」を目指している。1985年から認知症の人と家族への援助をすすめる全国研究集会を毎年開催し、国・地方自治体に対して政策の充実を求める提言・要望活動や、認知症や高齢者に関する保健・医療・福祉などのニュース・認知症の基礎知識・介護家族の体験記などが掲載されている会報発行、調査活動や、各地域で家族が集まり相談・情報交換・勉強会などを行うつどい等を行っている。

### 4. 社会福祉法人 AJU 自立の家

AJU自立の家は、障害者の当事者運動の中から生まれた組織である。1970年にゲマインダ神父がAJU=愛の実行運動をスタートさせ、1973年に「愛知重度障害者の生活をよくする会」ができ、1990年に社会福祉法人AJU自立の家として設立された。車いす70台ほどで京都旅行を計画し、新幹線名古屋駅にエレベーターが設置されるきっかけとなる等、愛知県名古屋市では早くから活動している組織である。福祉ホームやデイセンターといった「生活」と、就労支援施設や就労施設といった「働く」、ヘルパー派遣事業や福祉用具レンタル事業などの「支援」、当事者が地域で暮らす実践と実績の中で行政への働きかけや地域への啓発となっていく「運動」の4つの事業が主な活動である（AJU自立の家 2011）。

## 第3節 活動の比較

第1節、第2節でレビューしたそれぞれの活動について、ネットワークの共通要素から考察し、経管栄養に関する支援活動の現状や課題を明らかにする。

### 1. ネットワークの評価基準

ネットワークという語は、山手（1996）は、「網の目状のゆるやかな組織あるいは連携関係」と定義しているが、一般的には多義的に使われている。今回レビューした活動は、活動名称に「ネットワーク」が使われていること、各組織が網の目状にゆるやかにつながっているものであることから、「ネットワーク」と表現を統一した。本研究が目指す「仕組みづくり」は仕掛けやシステムであり、この仕組みが一つの事例、一つの地域だけのもの

ではなく、他の事例や他の地域においても活用できるものである。

松岡（1998）は社会福祉実践におけるネットワークの共通要素を抽出している。①相互作用性（関係性）、②成員の主体性、③成員の対等性、④資源交換性、⑤成員の多様性、の5つである。

- ① 相互作用性：ネットワークを構成する各成員は相互に作用しあっているため、現象の原因や結果は個人や個別組織に帰されるのではなく、相互作用し合う関係の全体に求められる
- ② 成員の主体性：ネットワークが個人や個別組織の主体的な判断と行動によって運営、維持されている
- ③ 成員の対等性：ネットワークを構成する成員は意思決定者として相互に対等性を持つ
- ④ 資源交換性：ネットワークを構成する成員間で資源が交換される
- ⑤ 成員の多様性：ネットワークにおける相互関係の全体を構成しているのは、多様な成員である

松岡が挙げた5つの共通要素は、松岡自身が述べているように試論的なものである上、必要要素ではあるが十分要素ではない。しかし、ネットワークを構成する要素を評価するための一つの指標とはなり得るため、経管栄養に関する4つのネットワークと経管栄養以外の2つのネットワークの評価軸として用いることとする。

島津（2007）は医療・介護提供組織の組織間関係（連携）を、①単独型連携、②提携型連携、③ネットワーク型連携、と3つ挙げ、これまでの単独型や提携型連携から、ネットワーク型連携への転換が求められている、と述べている。

- ① 単独型：同一組織内での連携であり、組織の目標達成を目的とし、組織内ヒエラルキーにより、実施される
- ② 提携型連携：提携関係者間の連携であり、各組織で欠けた機能の補完を目的とし、パワーを持つ組織が主導する
- ③ ネットワーク型連携：患者・利用者・地域住民を含む全体が何らかの利益を得るような形で結合することが意図され、参加者は対等である

次に、松岡の5つの共通要素で経管栄養に関する活動を評価し、それぞれのネットワークが島津の述べるどの連携に当てはまるのかを示していくこととする。

## 2. 経管栄養に関する活動の評価

### 1) 「在宅医ネットよこはま」

多職種が集まりマニュアルを作成したこの活動には、松岡の言う、成員の主体性、情報交換性、成員の多様性が含まれている。マニュアル作成により、病院・在宅・施設のどこ

でも同じ方法で PEG の造設・交換や管理が行われ、在宅移行がスムーズになった点で、相互作用性（関係性）による効果がみられた。しかし、「在宅医ネットよこはま」が主体となった活動であり、成員の対等性には至っていない。PEG 交換する医師により今までとは全く違う種類のチューブになり戸惑った家族の話は聞かれるため、管理方法が統一されているならその戸惑いは減るだろう。しかし、あくまでも PEG の管理上のトラブルが少なくなったという利点がある。療養生活を支えるまでのネットワークには至っていない。

この活動の成員には、患者・家族が含まれていないため、島津の言う、提携型連携に留まっている。

## 2) 多摩胃ろうネットワーク

多摩胃ろうネットワークでは、ホームページ上に各施設の相談窓口情報を掲載したり、市民向けセミナーを開催し、PEG に関する情報提供や啓もう活動を行っている。ここに、松岡の言う、相互作用性（関係性）、成員の主体性、資源交換性、成員の多様性が含まれている。発足 5 病院のパワーを持つ組織が主導しており、島津の言う、提携型連携のヒエラルキー組織と考えられ、松岡の言う、成員の対等性は明らかでない。また、セーフティネットワークとしての機能を持つまでのネットワークにまで至っておらず、患者・家族の姿や声が見えてこないネットワークである。

## 3) 前橋胃ろうネットワーク

前橋胃ろうネットワークには、松岡の言う、相互作用性（関係性）、成員の主体性、資源交換性、成員の多様性の共通要素が含まれる。参加施設において、成員の対等性はあるが、胃ろうネットワークと患者・家族間の関係は、胃ろうネットワークが主体で、対等なものではなく、胃ろうネットワークからの一方向である。患者・家族とは対等ではないことから、島津の言う、提携型連携ではあるが、ネットワーク型連携に近いものであると考えられる。

## 4) NST から発展した活動－函館市医師会病院

島津の言うパワーを持つ組織（函館市医師会病院）が、欠けた機能の補完を目的としてネットワークを主導した、提携型連携である。連携会議が行われ病院・施設が参加したり、造設・交換申込書や診療情報提供書等の書類が様式化されたりしており、松岡の言う、資源交換性、成員の多様性は含まれる。しかし、函館市医師会病院と A 病院、函館市医師会病院と B 施設…というように、2 者関係の集合体のため、相互作用性（関係性）には至っていないのではないかとと思われる。成員の主体性については、函館市医師会病院が主体となっており、他病院や他施設は主体とはなっていない。また、成員の対等性は考えにくい。医療機関のメリットを考えたネットワークであり、患者・家族からの視点ではないがどのように反映されているかは明らかでない。



経管栄養に関する4つのネットワークに共通している事は2点ある。第1は、医療（病院）が中心となりできたネットワークであり、PEG 造設・交換をスムーズに行うことを目的としている点である。そのため、医療上の連携はうまく機能しているが、患者・家族のための連携の機能は今後の課題となっている。第2は、導入が決まってからのネットワークである点であり、経管栄養を導入した後の後悔に対応する取り組みは行われていない。導入前から関わり、本人・家族の支えになれる仕組みが必要であると考えている。

### 3. 他領域での支える仕組みの評価

「ALS 患者を支えるネットワーク」は、松岡の言う、成員の対等性に疑問が残るものの、相互作用性（関係性）、成員の主体性、資源交換性、成員の多様性の要素を含んでいる。また、「SOS ネットワーク」「認知症の人と家族の会」「社会福祉法人 AJU 自立の家」は、相互作用性（関係性）、成員の主体性、成員の対等性、資源交換性、成員の多様性、の5つの共通要素を含んでいる。そして、どちらのネットワークも、患者・利用者・地域住民を含む全体が何らかの利益を得ており、島津の言うネットワーク型連携となっている。

### 4. 各活動の評価とまとめ

経管栄養に関する4つのネットワークと経管栄養以外の2つのネットワークについてまとめたものが表 2-1 である。

表 2-1 ネットワークの評価

	松岡の評価基準					島津による 組織間関係（連 携）のタイプ
	相互 作用性	主体性	対等性	資源 交換性	多様性	
横浜	○	○	×	○	○	提携型
多摩	○	○	×	○	○	提携型
前橋	○	○	△	○	○	ネットワーク型
函館	×	×	×	○	○	提携型
ALS	○	○	△	○	○	ネットワーク型
SOS	○	○	○	○	○	ネットワーク型
家族	○	○	○	○	○	ネットワーク型
AJU	○	○	○	○	○	ネットワーク型

経管栄養に関する4つのネットワークの内、「前橋胃ろうネットワーク」は「ALS 患者を支えるネットワーク」の活動内容に近いものがある。一つの病院とその地域の病院や施設

との会議・連携、研修会、患者会・家族会を行っている。しかし、その違いは、連続性の有無にあると考える。「ALS患者を支えるネットワーク」は、一人の患者が生活していく中や病気が進行する中で、継続的な支えとなっている活動である。一方、「前橋胃ろうネットワーク」は、胃ろうの造設や交換時の一時点での連携にとどまっており、継続的な支援とはなっていない。この点では、SOS ネットワークも、認知症高齢者が行方不明になった一時点の活動であり、その後の支援が必要であり、ネットワークの発展・強化が望まれる。

「ALS患者を支えるネットワーク」や「SOS ネットワーク」「認知症の人と家族の会」「社会福祉法人AJU 自立の家」は、対象者一人ひとりに対応したものであるが、経管栄養に関する4つのネットワークは一人ひとりには対応していない。経管栄養導入に対する考え方は個々により多様であるため、対象者一人ひとりへの対応は異なり、ネットワークの大きさや形・チーム構成も様々な個別性が要求される。

松岡の共通要素は、ネットワークに共通している要素であり、5つの要素が揃っているからといって、ネットワークが成立しているものではない。対象者が安心して地域で過ごしていけるためには、ネットワークとの信頼性も重要となる。長い介護生活を支えるには、継続性・安定性が必要であるし、緊急時には即対応できるものではなければならず、緊急対応性、柔軟性が要求される。そして、その地域に合った特性のあるネットワークが必要となるだろう。以上挙げただけでも、①個別性、②信頼性、③継続性、④安定性、⑤緊急対応性、⑥柔軟性、⑦地域性が必要である。

前述のALS患者を支えるネットワークの近藤（2006）は、「一人ひとりのALS患者在宅支援の経験から、その地域でのネットワークが形成されていく」としている。経管栄養に関するネットワークも、一人ひとりに対する支援の事例が地域のネットワークへと発展していくものとする。そこから支える仕組みづくりの構築が図られるものとする。

第2章で検討した活動は、医療中心のネットワークであった。しかし、経管栄養を導入した本人・家族を支える仕組みは、医療中心のネットワークだけに限らずより広いシステムであることが求められる。その内容・形態に関しては、終章で再度検討していくこととする。

## 引用・参考文献

- 1) 飯田俊雄・東口高志（2006）「NSTによる栄養管理」、曾和融生・比企能企・鈴木博昭監修『胃ろう（PEG）と栄養』NPO法人PEGドクターズネットワーク、113
- 2) 伊藤彰博・東口高志（2012）「新しい栄養サポートチーム加算の意義」『臨床栄養』121（4）、396－401
- 3) 岩淵雅子（2004）「SOS ネットワークと地域の支え」『月刊福祉』87（9）、52－55

- 4) AJU 自立の家編 (2011) 『当事者主体を貫くー不可能を可能にー重度障害者、地域移行への20年の軌跡』中央法規
- 5) 大津陽子 (2007) 「多摩胃ろうネットワーク」の構築 『癌と化学療法』 34, 223 - 226
- 6) 島津望 (2007) 「地域医療。介護の課業変化とネットワーク型供給の必要性」小笠原浩一・島津望 『地域医療・介護のネットワーク構想』千倉書房, 25-43
- 7) 岡田孝弘 (2009) 「胃瘻連携システム」 『治療』 91 (5), 1440 - 1443
- 8) 公益社団法人 認知症の人と家族の会 <http://www.alzheimer.or.jp/>
- 9) 「高齢者の命と暮らしを守る SOS ネットワークー北海道・釧路地域ー」 特集 『月刊介護保険』 11 (119), 79-82
- 10) 近藤清彦 (2006) 「ALS 患者を支えるネットワーク」 『脳と神経』 58 (8), 653~659
- 11) 紺野潤 (2008) 「PEG ネットワークを構築してー地域一体型 NST をめざしてー」 『静脈経腸栄養』 23 (2), 221 - 229
- 12) 社会福祉実践理論学会編 (1996) 『社会福祉実践基本用語辞典』、川島書店
- 13) 棚橋さつき (2010) 「在宅での胃ろうケアの最前線ー前橋胃ろうネットワーク患者会の活動とともに」 『訪問看護と介護』 15 (5), 344 - 347
- 14) 塚崎朝子 (2009) 「COLLABORATION 地域連携 PEG 地域連携パスと NST が退院後の高齢患者を支えるー医療法人医誠会城東中央病院」 『ナーシングビジネス』 3(5)、466-471
- 15) 東京都保健医療公社大久保病院 (2010) 「基幹病院が取り組む地域一体型 NST 在宅医の要望を取り入れた PEG システムを構築」 『MD』 7(3)、16-18
- 16) 中村美和子 (2005) 「NST の意義」 『山梨大学看護学会誌』 3 (2) 1-6
- 17) 東口高志 (2010) 「栄養サポートチーム加算の意義」 『臨床栄養』 116 (7)、796-801
- 18) 松岡克尚 (1998) 「社会福祉実践における「ネットワーク」に関するー考察ー概念の整理と共通性の抽出ー」 『社会福祉実践理論研究』 7, 13-22
- 19) 八女リハビリ病院 (2009) 「地域一体型 NST の実現に向け栄養管理のノウハウを構築・公開」 『月刊ナーシング』 29 (8)、93-96

### 第3章 経管栄養の導入による生活の変化—生活構造論に基づいて

人は誰でも毎日「生活」している。しかし、その「生活」は一人ひとり違っており、一人ひとりの「生活」も一生の中で時間と共に変化していく。こうした「生活」の特徴や違い・変化といった生活実態を的確に把握することは、発生している問題の背景を分析し、問題解決の方法を探る糸口になると考える。いろいろな「生活」があるだろうが、「豊かな生活」とはどのようなものだろうか。経済的な豊かさや、精神的な豊かさもあるだろう。経管栄養を導入することにより、これまでの生活が大きく変わったとしても、その人らしさが損なわれない豊かな生活が送られるような仕組みづくりが必要である。

この章では、経管栄養を導入した要介護者やその家族の生活を捉えるための研究枠組みについて述べる。これまで歩んできた生活に、経管栄養という新しい要素が加わることにより、その人や家族の生活がどのように変わるのか、または変わらないのかを的確に捉えることができる枠組みを検討していく。

#### 第1節 生活研究

山手茂（1996）は生活に関する学問的研究の歴史を図3-1のようにまとめている。家政学、民俗学・民族学・社会人類学・文化人類学・歴史人類学、社会学、社会福祉学・社会教育学・女性学・老年学、経済学、法学、医学、工学、歴史学等、多くの学問分野において生活に関する研究がされてきたが、次第に生活を全体的・総合的に捉えざるをえなくなり、生活意識・生活様式・生活構造・生活環境・生活問題・生活史などに関する学際的研究がされてきた。

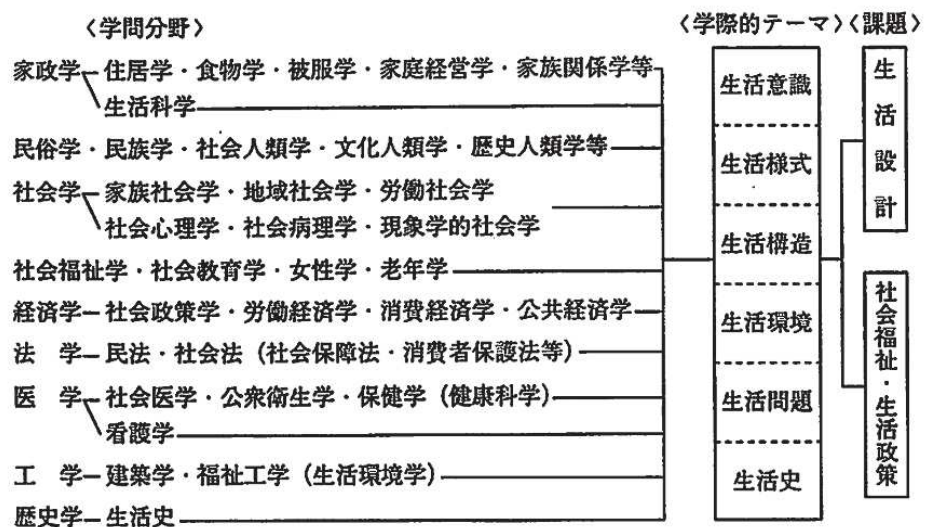


図3-1 生活研究の系譜（山手茂（1996）『福祉社会形成とネットワーク』P241）

経管栄養を導入した生活を支援する仕組みを検討するためには、生活を全体として把握することが必要である。これまで、「生活を全体として把握することを目指した理論には、生活過程論、生活様式論、生活構造論、ライフスタイル論、ライフコース論、生活史研究などがある」(飯田 2003 : 11)。生活過程論は、マルクス主義の理論を論拠とし、人々の生活を「社会的労働－生活過程」として把握し、社会の構造的発展に至る道筋を明確にし、生活問題を捉えようというものである(渡邊 1996 : 104)。生活様式論は、生活手段といった生活の仕方に注目する見方である(飯田 2003 : 173)。

現在、看護学では、家族支援の目的で家族像を捉えるさまざまな家族アセスメントモデルが開発されている。家族システム・ストレス因子と強みをアセスメントし介入する FS<sup>3</sup>I<sup>4</sup>、家族の構造・発達・機能の3つの分野からアセスメントするカルガリー家族アセスメントモデル(CFAM)<sup>5</sup>、家族療法の視点から構造・強み・資源・健康・内的生活等を広い観点から捉えアプローチするマッギール看護モデル(高野 2007)、また、地域看護実践から日本で創られた家族生活力量モデル<sup>6</sup>等である。これらは、急性期にある家族を支援するためのモデルであり、問題・原因の抽出と支援方法の発見が目的であるため、アセスメント対象となる領域が比較的狭く全体的な生活の把握には弱い点や長期的支援の視点が弱い点があり、本研究の枠組みの援用には難しいと考える。

一方、社会福祉学においては、岡村(1983)、三浦(1980)、古川(2003)が社会福祉の対象となる生活をニーズという観点から捉えている。岡村は「社会生活上の7つの基本的要求」をあげ、「社会制度を利用することでその基本的要求を充足している」と述べている。7つの基本的欲求とは、①経済的安定の要求、②職業的安定の要求、③家庭的安定の要求、④保健・医療の保障の要求、⑤教育の保障の要求、⑥社会参加ないし社会的協同の機会の要求、⑦文化・娯楽の機会の要求、である。三浦は「広義のニード<sup>7</sup>」と「狭義のニード<sup>8</sup>」を示し、また、古川は「生活ニーズ」「生活支援ニーズ<sup>9</sup>」と区別して、「社会的な生活支援ニーズ」(所得保障サービス、保健医療サービス、福祉サービス)を挙げている。これら生活上の様々なニーズとその相互の関係を捉える方法は、ソーシャルワークでは「アセスメント」と呼ばれている。

ソーシャルワークにおけるアセスメント概論は、古くはリッチモンドの社会診断論に始

---

<sup>4</sup> Family Systems Stressor-Strength Inventory 家族の健康、ストレス因子と強みについての質的、量的情報を収集し評価する。(早野 2007)

<sup>5</sup> Calgary Family Assessment Model (早野 2007)

<sup>6</sup> 家族のセルフケア力の向上を目指すという観点に基づき、家族が自ら健康生活を営む力として「家族生活力量」を指標とする(福島 2007)

<sup>7</sup> ある種の状態が、一定の目標なり、基準からみて乖離の状態にある

<sup>8</sup> 回復、改善等を行う必要があると社会的に認められたもの

<sup>9</sup> 生活者の生命や活力の維持再生産に不可欠とされる生活ニーズが通常の自助努力の水路によって十分に充足されえないところに形成されるニーズ

まり、診断主義、機能主義を経て発達してきた。1960年代以降は、ジェネラルソーシャルワークの発展につれてシステム論や生態学理論を基礎とするアセスメント概念が中心となっている（中村 2002：24）。白澤（1994：62）はアセスメントについて「要援護者を生活上の全体的な観点からとらえ、現時点での諸種の問題点やニーズを評価・査定することである」とし、アセスメントの特性は「統合的で多面的に問題をとらえること」だという（荘村 2013：177）。また、太田ら（2005：96）は、アセスメント概念の特徴を、「①問題の明確化と焦点化、②問題解決能力や潜在的対処能力の発見、③問題解決に必要な専門的支援方法への情報の整理」としている。問題点やニーズを評価・査定するために情報収集を行うが、アセスメント方式や情報項目の枠組みは様々である。

また、障害者福祉の分野でも、障害を生活全体の中で捉える視点が打ち出されている。WHO（世界保健機関 World Health Organization）による障害に関する分類法は、1980年に発表されたWHO国際障害分類（International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps：以下ICIDH）から、2001年には国生活際機能分類（International Classification of Functioning, Disability and Health：以下ICF）に大きく改定された。ICIDHは心身機能の障害による生活機能の障害を分類するという考え方が中心で、「機能障害」「能力障害」「社会的不利」といった「マイナス面」を捉えていた用語であったが、ICFは「心身機能・身体構造」「活動と参加」「環境因子」に分類し、「プラス面をも記述できるようにしたもの」である。ICFは、「健康状況と健康関連状況、結果、決定因子を理解し、研究するための科学的基盤の提供」を目的とし、「健康に関する幅広い情報をコード化するための枠組みを提供」している。現在のアセスメントはICFの視点で行われており、生活機能の障害を分類するのではなく、活動や社会参加・環境因子に光をあて「情報を組織化する枠組み」である。（障害者福祉研究会 2003：3-7）

ICFは、環境因子や個人因子も入れており、かなり幅広く障害を捉えているので、ICFの視点に学ぶところは大きいですが、健康に関する情報を分類するものであり、対象者の生活全てを総合的に捉えることは難しい。

経管栄養を導入した要介護者は、医療依存度が高いため訪問看護が必要であったり、おむつ交換等家族の介護負担軽減のため訪問看護が必要となり、経管栄養を導入した生活において、介護保険制度の利用は重要である。介護保険制度でのケアマネジメントにおいて、生活課題を捉えるためにアセスメントが行われており、その手法には、MDS-HC方式、包括的自立支援プログラム、日本介護福祉士会方式、日本社会福祉士会方式、日本訪問看護振興財団方式、居宅サービス計画ガイドラインの6つがある。手法は違っても、支援計画や実施のためのアセスメントを重要視しているが、制度の枠内でのアセスメントであるが故に、6つのアセスメント方式として「定型」（大野ら 2007：59）されているとも言える。さらに、「人間理解への考察なしに、利用者不在のまま援助していく」といった援助者側の枠

組みで援助過程が展開され、社会福祉の大原則である利用者主体がスローガンと化している」(太田 2009 : 119) との指摘があるように、介護問題中心の情報収集や課題の明確化といった限られた範囲内でのアセスメントであったり、アセスメント票項目の空欄を埋める作業をしているだけのアセスメントになっている可能性が考えられる。

介護保険制度のもとで行われるアセスメントは事前評価と訳されるように、援助前における生活状況や課題に関して評価する段階と言えるが、何度もアセスメントを重ねたり、援助後にモニタリングを行い再アセスメントを行う場合もある。いずれにしても援助前の生活の一場面を切り取ったものと考えることができる。

本研究は、定型化されたアセスメント項目に沿って情報収集を行いそれを全て埋めれば援助計画が作成できるかといえば、そうではない。経管栄養を導入したことにより、要介護者や家族の生活が、個人と社会構造との相互作用の中、過去と現在および未来への展望に影響され、どのような「構造 (Structure)」になっているかを、全体的に把握することを目指すものである。

## 第2節 生活構造論

生活構造論は、第二次世界大戦中から戦後における社会の変動に伴って国民の生活が大きく変わり、生活問題が深刻化した際に、社会学において研究されてきた。さらに、経済学、家政学等多様な領域からアプローチされ、理論が構築されてきた。しかし、そのため統一された定義や概念には至っていない面もある。

### 1. 生活構造論の分類

生活構造論について、三浦ら (1986) や渡邊 (1996) が分類を試みている。三浦の分類は、①階級・階層構造との関連、②地域社会構造との関連、③集団構造との関連、④その他として家族社会学の系譜、システム理論の利用としている。また、渡邊は、①都市社会学における生活構造論、②家族社会学における生活構造論、③農村社会学および社会システム論における生活構造論、④社会学におけるその他の生活構造論と分類している。筆者は、それらを参考に以下の4つに分類した。①貧困に視点を当てたもの、②階級・階層的な視点のもの、③都市化や地域的な視点をとるもの、④機能論的な視点のもの、である。

#### ①貧困に視点を当てた生活構造論

生活構造論の出発点は、生活構造を生活研究の概念として捉えた籠山 (1943) で、その後中鉢 (1956) は経済学的視点から捉えた。籠山や中鉢は、労働力の消費・再生産や家計費と、生活主体である個人や世帯の欲求充足とが繰り返し関連していくなかで生活が形づけられていくと考えた。

## ②階級・階層的な視点の生活構造論

籠山や中鉢を出発点とする生活構造研究は、労働者の生活実態研究から、江口（1957）、鈴木広（1976）、八木（1978）、宇津（1961）らに代表されるように、社会構造に視点を移していく。同じような生活構造を持つ集団が社会階級・社会階層であり、生活構造が、生活主体と社会構造を連結する概念で、それぞれの生活主体の階級・階層ごとの生活構造の差異を分析しようとした。

## ③都市化や地域的な視点の生活構造論

農村地域と比較して都市社会においては、社会構造の変動が激しく、その分析のために磯村（1959）、安田（1964）、倉沢（1968）、鈴木栄太郎（1957）、森岡（1984）らは、生活構造の有効性に着目し、都市化と生活構造を結びつけた。

## ④機能論的な視点の生活構造論

生活行為に着目し、生活構造の諸理論を統合しようとしたのが青井（1971）、松原（1971）、副田（1971）である。生活システムを構成する諸要素を理論的枠組みとし、東京都民の生活実態調査を行った。

## 2. 研究枠組みとしての生活構造論

生活構造論の定義について、鈴木栄太郎（1957）は「一致した見解とされているものもない」が「個々の聚落社会における生活現象の中に見られるさまじまの時間的秩序の1組と空間的秩序の1組の組み合わせを意味するものである」とし、鈴木広（1976）は「生活主体としての個人が文化体系および社会構造に接触する、相対的に持続的なパターンである」と定義した。そして、青井（1971）は「われわれの生活の全分野にわたって見られる、物質的・社会的・文化的諸条件と、時間的・空間的枠組みと、具体的な生活行動様式の体系化された複合体」を生活構造（Life Structure）と呼んだ。

上記のように、生活構造論の定義には、時間と空間を生活構造の中核とみなすものもあれば、労働力や家計のバランスの分析が生活構造論であるとするものもあれば、階層・集団の中で営まれる生活の全体系というものもある。三浦（1986）は、これまでの生活構造論を整理し、残された課題を4点挙げている。①概念の提示のみで実証研究の積み重ねが必要である、②個人と家族の生活構造との関連を明らかにする、③生活者に即して総合し変化の方向を見定める作業、④様々な研究領域に横断的に関与し、生活構造概念が持つ分析力の強みを発揮していく、の4点である。また、飯田（1999）は、生活構造論が静態的分析枠組みであり動態的な把握に至っていない点や、考えられる諸側面が並列的でそれらの相互関係が不明瞭である点、地域全体への射程にとどまり社会全体への射程に乏しいという指摘をしている。

柴田（1994）は空間的秩序への関心の欠如が生活構造論が近年下火になった原因の一つ



とも述べている一方、生活の固有性を明確にしたことを生活構造論の最大の功績である、と評価している。

生活構造論はさまざまな領域で積み重ねられ、1960年代から70年代にかけて発展してきたが、80年代以降は、従来の生活構造論研究の見直し、再検討の試み、あるいは、新たな潮流が台頭するなど、生活研究の関心が高まった（リーディングス 1986、渡邊 1996）。また、現在においても、さまざまな論文で分析枠組みとして使われている。三石（1999）は、生活情報の概念を松原治郎の生活構造論（1971）から導き出した。大槻（2003）は、個人の視点から社会構造を捉えようとする生活構造の視角から、都市における住民と地域社会の関係の分析アプローチを提示した。また、高橋（2006）は、現代社会におけるメディア・コミュニケーションの整理のために、生活構造論においてメディア・コミュニケーションがどのように取り扱われているかを検討した。鈴木（2007）は、貧困層創出の過程を捉える分析理論として生活構造論を用いた。田中ら（2013）は、筋萎縮性側索硬化症患者（Amyotrophic Lateral Sclerosis : ALS）の生活を捉えるために生活構造論を研究枠組みとして用い、臨床場面への生活構造論の適用の可能性を示した。

### 3. 経管栄養を導入した生活を把握するための援用

生活構造論は、戦中・戦後の時代が大きく変わった時に構築された理論で、変動期の生活を捉えることができる枠組みである。高齢化社会や、延命のための医療技術の普及により社会構造が大きく変わった現在の生活を捉えるためには、同じように時代背景が大きく変わった時の生活構造論の枠組みが援用できると考える。

本研究では、経管栄養を導入した生活を把握するために、生活構造論の諸理論の中でも、青井理論を援用する。その意義として次の3点をあげることができる。つまり、青井理論では、①籠山や中鉢のように、労働時間や家計費等だけに限定しておらず、生活の全体を総合的に捉えている点、②一つひとつの関連した行為がパターン化したものを生活構造としている点、③生活体系の構造化・固定化・均衡化の諸条件を示した上で、これらの条件の変化によるシステムの流動化・構造変動に言及している点である。生活体系を固定的に見るのではなく、経管栄養を導入したことによる急激な生活の変化にも新しいシステムが再構築されるという柔軟性を持ち、経管栄養を導入した生活を総合的に捉えられると考える。

## 第3節 生活構造論（青井理論）の援用

### 1. 青井和夫の生活構造論

本研究では、経管栄養を導入した生活を把握するために、生活構造論の諸理論の中の青

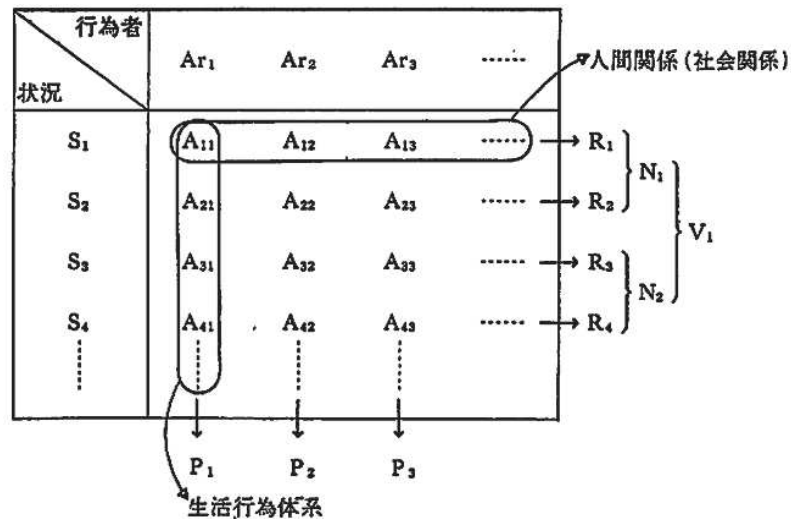
井理論を援用する。そのため、1971年の『生活構造の理論』の中の「生活体系論の展開」を中心として青井理論を以下に整理していくこととする。

### (1) 生活行為体系

青井理論はパーソンズのシステム論を土台としている。パーソンズは、「社会科学の対象となる具体的現象は、一つのシステムをなす」（松本 1989：82）とし、「諸行為はシステムと呼ぶ『行動条件群』において生じる」（松本 1989：59）と考える。そして、行為を条件づける状況的諸要素である「行為過程」を把握するAGIL図式を示した。青井理論もこのAGIL図式を用いている。その内容は後で説明する。

いろいろな行為者（actor：Ar）がさまざまな状況（situation：S）下で、雑多な行為（action：A）を行なっている時、Ar<sub>1</sub>がS<sub>1</sub>で行なう行為をA<sub>11</sub>、S<sub>2</sub>で行う行為をA<sub>21</sub>…と表現し、同じくAr<sub>2</sub>の行う行為をA<sub>12</sub>、A<sub>22</sub>…と表現した行為のマトリックスは表3-1である。

表 3-1 行為のマトリックス



(出典: 青井和夫(1971)『生活構造の理論』P142)

A<sub>11</sub>、A<sub>21</sub>、A<sub>31</sub>は、違った状況で行われた行為であるが、同じ行為者Ar<sub>1</sub>の行為であるから何らかの共通性が見出され、これが「パーソナリティ」であるという。また、A<sub>11</sub>、A<sub>12</sub>、A<sub>13</sub>…は、違う行為者の行為であるが、同じS<sub>1</sub>という状況で行われているため何らかの共通性が見出され、これを「役割」とし、いくつかの役割の間の共通性は「規範」が働いており、いくつかの規範の間の共通性には特定の「価値」が働いているとみる。

A<sub>11</sub>、A<sub>21</sub>、A<sub>31</sub>は、共通性だけではなく、A<sub>11</sub>という行為がA<sub>21</sub>という行為を引き起こし、これがまた別のA<sub>31</sub>という行為を誘発する…というように相互関連性がある。また、A<sub>11</sub>、A<sub>12</sub>、A<sub>13</sub>という行為の間の相互関連は行為者間の「人間関係」にほかならず、縦の生活行為体系的アプローチと横の人間関係的アプローチとは互いに対応している。

そして、「行為」について、①動機づけのエネルギーを使用し、②規範や価値に規制さ

れ、③状況のなかでおき、④目標達成をめざしている、の4点をモデルとした「行為の分析的枠組み」を図3-2に示している。

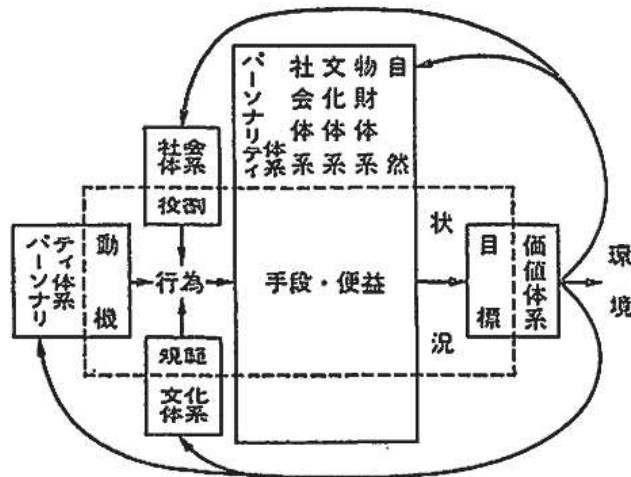


図 3-2 行為分析の枠組み (出典:青井和夫(1971)『生活構造の理論』P145)

「行為」は動機づけを機動力として「役割」「規範」に規制されながら「手段・便益」を利用して、「目標」達成に向かって進んでいく。動機・役割・規範・手段・目標という5つの規制要素が相互に有機的関連をもち一つのシステムを構成している。

生活行為体系と生活規制要素体系は、合体して生活体系を形づくり、生活体系の分析には①状況分析、②規制要素分析、③相互関連分析、④産出・投入分析、⑤効果分析の5つの分析が必要になる。②規制要素分析と③相互関連分析は合体して「構造分析」、④産出・投入分析と⑤効果分析が合体して「機能分析」をなす。

### (2) 生活体系の構造的側面

「状況分析」の主要項目は「生活時間」と「生活空間」、物財体系→金銭・生活資財、社会体系→役割・社会関係、文化体系→規範・情報ルート、「規制要素分析」ではパーソナリティ体系→動機・価値と抜き出すことができる。「生活体系」に見られる一定のパターンを「生活構造」と名付けた。

### (3) 生活体系の機能的側面

家族が発展していくためには、(A: adaptation) 自然的・社会的環境に適応し、(G: goal attainment) 目標を立ててその達成に努力し、(I: integration) 連帯性を高めて内部を統合し、(L: latency) 肉体的・精神的能力を高めて価値を維持していかなければならない。家族の場合、これら4つの機能に主要なものを2つ取り上げると

- (A) 環境適応→経済的行為、対社会的行為
- (G) 目標達成→意思決定行為、目標遂行行為
- (I) 内部統合→家事的行為、相互融和行為
- (L) 価値維持→文化的行為、生理的行為

生活行為を分析するマトリックスとして、横軸に生活行為をパターン化する諸要因、つまり生活体系の構造的側面を、縦軸に生活を維持し発展させる行為の区分、つまり生活体系の機能的側面とし、表 3-2 となる。

表 3-2 生活行為分析のマトリックス

機能的側面 \ 構造的側面	状況		物財体系		社会体系		文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	金銭	生活資財	役割	社会関係	規範	情報ルート	生活動機	生活価値
A 経済的行為 対社会的行為										
G 意思決定行為 目標遂行行為										
I 家事的行為 相互融和行為										
L 文化的行為 生理的行為										

(出典: 青井和夫(1971)『生活構造の理論』P153)

以上、生活構造論の中の青井理論を見てきた。生活構造論は、現代においても、生活研究の系譜を学ぶことができ、これまでから今後も含めた社会経済変動と生活構造の関連の理解や、ソーシャルワーク実践のための生活把握や理解ができるものである。人々の暮らしや生活の営みの仕組みを捉えることが可能で、家族理解や生活把握をするための理論や手がかりを提示できると考える。しかし、青井理論は一般的な生活構造の把握であるため、経管栄養を導入した生活を細かに捉えるには十分とは言えず、経管栄養に関する項目を重ねる必要がある。次に筆者が試みた点について述べる。

## 2. 生活構造論に基づく経管栄養を導入した生活把握

### (1) 経管栄養を導入した生活のマトリックス

青井らは「生活行為分析のマトリックス」を用い、1969年東京都民の生活構造と生活意識を把握するための調査を行った。その調査項目の中には、経管栄養を導入した生活を把握するために欠けているものがある。

「生活行為分析のマトリックス」に、祐宜(2011)の面接調査のインタビュー内容から得られた項目「介護負担感」「インフォームド・コンセント」「死生観」「倫理観」「介護時

間」「介護費用」等を追加した。

さらに、ソーシャル・サポート・ネットワーク<sup>10</sup>の視点から、相談や感情的つながりである「情緒的サポート」や、手伝いや世話・介護といった「手段的サポート」（近藤 2004）がある。これらの項目を、調査実施時の調査項目として、青井らの調査項目に追加した。

点をつなぐネットワークに加え、社会関係資本となり得る意図的な投資を行う事により、地域福祉の向上という資本となり得ると考えられる。ソーシャルネットワークを個別支援としてミクロな視点と捉えるとすると、ソーシャルキャピタル<sup>11</sup>はよりメゾ・マクロな視点と言える。個々の生活構造を捉えていくミクロな視点を、地域で支える仕組みづくりというメゾのレベルで考えていくためには、ソーシャルキャピタルの概念が必要と考えられ、「信頼できる人・機関」をさらに追加し調査項目とした。（巻末表 1、巻末表 2）

経管栄養を導入した生活には、介護保険・医療保険制度や介護行為が不可欠であることと、経管栄養を導入した要介護者は病状の変化が激しいため、上記の調査項目に以下の 3 点の側面を重ねた「経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス」を用い、調査結果を分析した。下記の 3 項目は「経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス」の中で、斜を入れてグレーのセルとした。

- ① 「介護保険・医療保険」（構造的側面・社会体系）
- ② 「介護行為」（機能的側面・I）
- ③ 「病状」（構造的側面・状況）

## （2）経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックスの項目

それぞれの項目の説明と該当内容については、以下の通りである。

### 1）機能的側面

（A）**環境適応**：外部環境に働きかけ、目標のための資源（収入、時間、労力等）を確保したり、外部への適応を調整する機能を指す

- ①**経済的行為**：目標のために収入を得たり、利用する行為を指す

例：労働時間、通勤時間、家計満足度、職業の有無、収入、収入源、介護費用、医療費、家計負担感等

- ②**対社会的行為**：他者（社会）との関わりや相互関係の中で、目標のために行う行為を指す

---

<sup>10</sup> 家族、近隣、ボランティア等、非専門的な援助者による援助のネットワークをいう。ネットワーク形成時には社会福祉分野の専門職が関わることもある。（介護福祉用語辞典 2012：197）

<sup>11</sup> 人々のつながりの豊かさを表す概念で、社会関係資本と訳される。社会の効率性を高めることのできる「信頼」「規範」「ネットワーク」といった社会組織の特徴をさす。（介護福祉用語辞典 2012：197）

例：近所つきあい、町内会、地域団体、政治活動、投票の有無、友人の有無、相談相手、緊急時連絡先、信頼できる人・機関、情緒的サポート、手段的サポート等

(G) **目標達成**：目標を立てて、調達した資源を使い目標を達成する機能を指す

①**意志決定行為**：特定の目標を達成するために、ある状況あるいは将来起こると考えられる状況において複数の代替案や、その時点における利用可能な手段の中から最善を選択する行為を指す。本研究においては、経管栄養を導入時の意思決定に関する行為、もしくは意思決定したことによる思いに限定する

例：事前の知識、インフォームド・コンセント、本人意思、情報収集、意思決定者、後悔の有無等

②**目標遂行行為**：特定の目標を達成するための行為を指す。本研究においては、経管栄養の導入やその生活を継続するという目標や、経管栄養に関する個々の意識を遂行する行為を指す

例：死生観、延命治療、価値観等

(I) **内部統合**：家庭内の相互の活動を調整したり、一つにまとめたりする

①**家事的行為**：掃除、洗濯、炊事などの、家庭における日常生活の運営のための基本的な用事を指す

例：家事時間、家計計画管理等

②**相互融和行為**：家庭内の相互の関係や、統合や連帯性に関する行為を指す

例：扶養の有無、要介護者との関係、家族円満度、家族型、家族構成、家族からの気遣い等

③**介護行為**：要介護者を介護する行為全般を指す

例：介護時間、医療サービス、介護サービス、介護負担感、医療技術、介護技術、介護年数等

(L) **価値維持**：家庭という集団を円滑に維持するために、個々の価値観の相互承認や、活動の動機づけ、集団内の緊張の解消を促す

①**文化的行為**：生活に対する意識や規範に関する行為を指す

例：生活満足度、生活の目当て、生きがい、重要なこと、普段の心がけ、モラル等

②**生理的行為**：対象者（介護者）の心身の状態に関する行為を指す

例：健康状態、病気日数、自覚症状、健康感、気分転換法、食事時間、睡眠時間等

## 2) 構造的側面

### 状況

①**生活時間**：生活を時間的枠で捉えたもので、24時間という「日」で捉えたもの以外に、時間的展望や生活サイクルも含める

例：労働時間、家事時間、自由時間、介護時間、睡眠時間、将来展望、生活向上感、自由行動、休日行動等

②**生活空間**：日常生活が営まれている環境の行動範囲を指す

例：通勤時間、自室の有無、一人の時間、旅行日数等

③**病状**：要介護者の病気の状態や様子、身体機能を指す

例：病気日数、要介護度、要介護年数等

#### 物財体系

①**家計状況**：勤労等により収入を得、それを支出して消費・貯蓄・ローンの支払い等を行う、一家の経済生活のやりくりの状況である

例：世帯月収、住居費率、貯金額、生活安定感、扶養の有無、貯蓄目的、家計負担感、収入満足度、介護費用、医療費等

②**生活手段**：生活するために必要なもので、衣・食・住などの消費財の所有や配置を指す

例：住居形態、住居広さ、耐久消費財、衣食住余暇満足度、介護用品、医療機器等

#### 社会体系

① **役割構造**：家族内の役割分担や権力の布置等を指す

例：家計計画管理、家族型、家族構成、有職者数、介護負担感、医療技術、介護技術、要介護者との関係、家族円満度等

②**社会関係**：社会を成り立たせる人々との関係や、家庭と対比した社会との関係を指す

例：近所つきあい、町内会、地域団体、職場内人間関係、政党支持、投票の有無、政治活動、年賀状の枚数、友人の有無、相談相手、緊急時連絡先、信頼できる人・機関、情緒的サポート、手段的サポート等

③**介護保険・医療保険**：介護保険制度や医療保険制度における利用内容を指す

例：介護時間、医療サービス、介護サービス等

#### 文化体系

①**生活規範**：生活する上で、行動や判断の基準となる模範や手本のことで、家風・しきたり、文化を指す

例：生活行事、重要なこと、モラル、仕事の社会的貢献度等

②**情報ルート**：生活する上で必要な知識や、適切な判断をするための助けになるものを得る経路を指す

例：新聞、テレビ、インターネット、図書館、本屋、パンフレット、事前の知識、インタビュー・コンセンスト、本人意思、口コミ等

#### パーソナリティ体系

①**社会的背景**：対象者（介護者）が今ある地位などを作り出した環境、生き立ち、育ち

や経歴を指す

例：性別、年齢、学歴、職業、職歴、住居年数、介護年数等

②生活意識：対象者の生活行動の基礎となっている生活目標や価値観を指す

例) 生活満足度、生活目標、生きがい、死生観、延命治療、倫理観、リビングウィル等

本研究では、以上の生活構造論の青井理論を援用して「経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス」を作成し、経管栄養を導入した要介護者や家族の生活構造を捉えることとする。この研究枠組みを使い、次章から述べる4件のインタビュー調査やアンケート調査を行い、その生活課題を明らかにしていきたい。

## 引用・参考文献

- 1) 青井和夫・小倉学・柏熊岬二・宮坂忠夫（1963）『コミュニティ・アプローチの理論と技法』積文堂、47
- 2) 青井和夫（1971）「生活体系論の展開」松原治郎・副田義也・青井和夫編著『生活構造の理論』有斐閣、139-180
- 3) 飯田哲也（2003）『現代日本生活論』（株）学文社
- 4) 磯村英一（1959）「都市社会学研究」有斐閣
- 5) 宇津栄祐（1961）「都市社会学における生活構造の諸問題」『中央大学文学部紀要』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』（1986）東京大学出版会、114-125
- 6) 江口栄一（1957）「日本における階層の分布構造と貧困層の形成過程」『社会保障』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』（1986）東京大学出版会、78-85
- 7) 太田義弘（2009）『ソーシャルワーク実践と支援科学—理論・方法・支援ツール・生活支援課程—』相川書房
- 8) 大槻知史（2003）「生活構造論の拡張による「都市における住民と地域社会の関係」についての新たな分析枠組みの提示—「地域互助」による生活課題解決の可能性を探る基礎として—」『政策科学』11（1）、61-71
- 9) 大野勇夫・川上昌子・牧洋子（2007）『福祉・介護に求められる生活アセスメント』中央法規
- 10) 岡村重夫（1983）『社会福祉原論』全国社会福祉協議会
- 11) 籠山京（1943）「生活構造の基本状態」『国民生活の構造』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』（1986）東京大学出版会、19-31
- 12) 倉沢進（1968）「都市化と都会人の社会的性格」『日本の都市社会』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』（1986）東京大学出版会、210-232



- 13) L. N. ゴッツリーブ・K. カーナガン-シェラード (高野順子訳) (2007) 「マッギール看護モデル 家族を看護するための手引き」『家族看護 4』2 (2)、71-83
- 14) 近藤克則 (2004) 「人間関係と健康」『公衆衛生』68 (3)、224-228
- 15) 佐藤伸彦 (2002) 「高齢者の終末期に関する諸問題—人工栄養 (経管栄養) について—」『臨床倫理学』2, 19 - 23
- 16) 柴田周二 (1994) 「生活研究の方法概念 (第2報) —社会政策学的生活構造論の特徴とその意義—」『日本家政学会誌』45 (5)、365-374
- 17) 社会福祉士養成講座編集委員会 (2013) 『新・社会福祉士養成講座 7 相談援助の理論と方法 I』中央法規出版
- 18) 社団法人 全日本病院協会 (2011) 「胃瘻造設高齢者の実態把握及び介護施設・在宅における管理等のあり方の調査研究」平成 22 年度老人保健健康増進事業
- 19) 障害者福祉研究会編 (2003) 『ICF 国際生活機能分類—国際障害分類改訂版—』中央法規出版
- 20) 白澤政和 (1994) 『ケースマネジメントの理論と実際—生活を支える援助システム—』中央法規出版
- 21) 鈴木栄太郎 (1957) 「都市の生活構造」『都市社会学原理』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、155-168
- 22) 鈴木忠義 (2007) 「路上生活にいたる職業・住居の移動歴—横浜市中区における法外給付利用者に関する調査をもとに—」『立教大学コミュニティ福祉学部紀要』9, 83-96, 2007
- 23) 鈴木広 (1976) 「生活構造」『社会学概論』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、246-259
- 24) 副田義也 (1971) 「生活構造の基礎理論」『生活構造の理論』有斐閣、47-93
- 25) 高橋徹 (2006) 「日常生活とメディア・コミュニケーション—生活構造論の再検討—」『社会情報』15 (2)、119-131
- 26) 田中恵美子・土屋葉・平野優子・大生定義 「人工呼吸器非装着の筋萎縮性側策硬化症患者と家族の病の経験と生活—生活構造論・生活の資源の枠組を用いて—」『社会福祉学』53 (4)、82-95, 2013
- 27) 中央法規出版編集部 (2012) 『介護福祉用語辞典』中央法規出版
- 28) 中鉢正美 (1956) 「生活構造論の基礎的問題点」『日本労働協会雑誌』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、32-45
- 29) 中村佐織 (2002) 『ソーシャルワーク・アセスメント—コンピューター教育支援ツールの研究』相川書房
- 30) 柘宜佐統美 (2011) 「経管栄養を導入した在宅要介護者の家族介護者の思い—インタビ

- ューを通して家族による代理意思決定のあり方を考える」『岐阜医療科学大学紀要』5、41-52
- 31) シャーリー・メイ・ハーモン・ハンソン（早野真佐子訳）（2007）「家族アセスメント・介入モデルと FS<sup>3</sup>I（家族システム・ストレス因子と強みの調査票）」『家族看護 4』2（2）、32-55
- 32) 福島秀樹・森脇久隆（2006）「栄養療法発展の歴史的背景」『medicina』43（5）、718 - 721
- 33) 福島道子（2007）「家族生活力量モデルとその実践現場での活用」『家族看護 4』2（2）、107-116
- 34) 古川孝順（2003）『社会福祉原論』誠信書房
- 35) 松原治郎（1971）「生活体系と生活環境—生活とコミュニティー」『生活構造の理論』有斐閣、95-138
- 36) 松本和義（1989）『パーソンズの行為システム』恒星社厚生閣
- 37) 三浦典子・森岡清志・佐々木衛編（1986）『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』東京大学出版会、13
- 38) 三浦文夫（1980）『増補社会福祉政策研究—社会福祉経営論ノート—』全国社会福祉協議会
- 39) 三石博行（1999）「生活構造論から考察される生活情報と生活情報史観の概念について」『情報文化学会論文誌』6（1）、57-63
- 40) 森岡清志（1984）「都市的生活構造」『現代社会学』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』（1986）東京大学出版会、231-245
- 41) 八木正（1978）「階級的生活構造の解明に向けて」『社会学的階級論の構造』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』（1986）東京大学出版会、109-113
- 42) 安田三郎（1964）「都市の社会学」、福武直編『社会学研究案内』有斐閣、128
- 43) 山田美津子・稲葉光彦（2011）『社会福祉を学ぶ』（株）みらい
- 44) 山手茂（1996）『福祉社会形成とネットワークング』亜紀書房、240-244
- 45) ロレイン.M. ライト（早野真佐子訳）（2007）「カルガリー家族アセスメントモデル」『家族看護 4』2（2）、56-70
- 46) 渡邊益男（1996）『生活の構造的把握の理論—新しい生活構造論の構築をめざして』川島書店

## 第4章 経管栄養を導入した生活の現状

本章では、経管栄養を導入した要介護者と家族というミクロの視点において、第3章で提示した本研究の研究枠組みである「生活構造論」を使い、経管栄養を導入した在宅要介護者を介護する家族へのインタビュー調査結果を中心に述べる。家族が語ったインタビュー内容を生活構造論を援用した「経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス」に入れ込むことにより、経管栄養を導入したことによる生活の変化や課題、経管栄養に対する家族の思い等を明らかにする。また、経管栄養を導入した在宅要介護者を担当している専門職に対する調査からも、経管栄養を導入した生活の現状を明らかにしたいと考える。

### 第1節 経管栄養を導入した在宅要介護者を介護する家族へのインタビュー調査

#### 1. 目的

目的は、経管栄養を導入した在宅要介護者やその介護者である家族の、経管栄養導入前後における生活の変化や、在宅で過ごす現状や課題、経管栄養に対する家族の思い等を明らかにすることにある。経管栄養を導入した在宅要介護者や家族の生活を継続させるための仕組みづくりを構築していくための基礎資料とする。

#### 2. 調査方法

##### (1) 調査対象・調査期間

A市内に住む経管栄養を導入した要介護者を介護する家族を対象とした。在宅介護支援センターや病院に依頼し、経管栄養を導入する予定、あるいは導入した要介護者を介護する家族の中から、調査に協力してくれる方8名を対象とした。尚、人選は調査を依頼した在宅介護支援センターや病院に一任した。調査期間は2012年1～7月である。

##### (2) 方法

半構造化面接により面接調査を行った。対象者の了解を得て、面接内容をICレコーダーに録音した。面接は各1回とし、面接時間は30～60分程度とした。質問項目は、経管栄養導入前後の生活の変化と、経管栄養に対する意識や満足度等である。

##### (3) 分析方法

インタビュー内容を一文一義とし、肯定的内容は青色、否定的内容は赤色で区別し、事例ごとに筆者が作成した「経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス」に記入した。肯定的内容・否定的内容の区別について、2名の対象者（事例F,G）に再度面接し、対象者の思いや意図と間違いのない事を確認した。

#### (4) 倫理的配慮

調査への参加は対象者の自由意思に基づくものであること、不都合な質問には答えなくてもよいこと、調査途中であってもいつでも中止できること、個人情報の保護に努め個人名が特定されることはないこと、得られたデータは研究目的以外に使用することはないこと、成果は学会等で公表することを、対象者に説明し了解を得た。

### 3. 結果

#### (1) 調査対象者の属性

表 4-1 に調査対象者（介護者）と要介護者の概要を示した。調査対象者は 8 名で、男性 2 名、女性 6 名。平均年齢は 65 歳である。調査対象者の要介護者との続柄は、娘 3 名、息子 1 名、妻 3 名、夫 1 名である。要介護者は、男性 4 名、女性 4 名で、平均年齢は 81.3 歳。主な疾患名は脳梗塞が 3 名、パーキンソン病が 2 名、脳出血 2 名、肺炎が 2 名であった。経管栄養の種類は 7 名が PEG で、1 名は腸ろうであった。尚、表中の要介護者の要介護度の「前」は、経管栄養を導入する前の要介護度、「後」は導入した後の要介護度を示す。

表 4-1 調査対象者と要介護者の概要

事例	調査対象者				要介護者						
	年齢	続柄	同居 家族	他介 護者	年齢	性別	要介護度		種類	主たる疾患	経管栄養 導入期間
							前	後			
A	32	次女	3	有	61	女	5	5	胃瘻	脳出血、慢性腎不全	1年1ヶ月
B	63	次女	2	無	92	女	5	5	腸瘻	心不全・脳梗塞	7ヶ月
C	46	長女	3	無	77	女	5	5	胃瘻	うつ、脳梗塞	7年3ヶ月
D	58	長男	7	無	85	男	3	5	胃瘻	肺炎	1ヶ月
E	80	妻	4	無	88	男	2	5	胃瘻	パーキンソン病	3年4ヶ月
F	78	妻	4	有	82	男	4	5	胃瘻	脳梗塞、パーキンソン病	2年5ヶ月
G	83	夫	2	無	82	女	4	5	胃瘻	脳出血、糖尿病、狭心症	1年8ヶ月
H	80	妻	4	有	83	男	3	5	胃瘻	誤嚥性肺炎	6ヶ月

また、経管栄養を導入した前後の要介護者が利用する介護保険サービスの変化は表 4-2 である。通所介護は「デイ」とし、短期入所生活介護は「ショートステイ」とし、訪問リハビリテーションは「訪問リハ」とし、サービス名の後の数字は週に利用する回数で、ショートステイの場合は月に利用する回数である。また、福祉用具の貸与は、貸与の品目のみを表記した。

表 4-2 経管栄養を導入した前後の介護保険サービスの変化

事例	導入前		導入後	
	要介護度	サービス	要介護度	サービス
A	5	訪問入浴 1、車椅子、マット	5	訪問入浴 1、車椅子、マット
B	5	訪問看護 2、訪問介護 7、デイ 3、ベッド、マット	5	訪問看護 2、訪問介護 7、訪問入浴 1、ベッド、エアマット
C	5	デイ 4、ベッド、エアマット、車椅子	5	デイ 3、ショートステイ 3、ベッド、エアマット、車椅子
D	3	デイ 5	5	転院
E	2	デイケア 2	5	デイ 3、訪問入浴 1、車椅子、ベッド、エアマット、リフト
F	4	訪問看護 2、訪問リハ 2、訪問入浴 1、車椅子、ベッド、マット	5	訪問看護 3、訪問リハ 2、訪問入浴 2、訪問看護 4、ショートステイ 3、ベッド、マット
G	4	訪問看護 2、訪問入浴 1、訪問看護 1、マット	5	訪問看護 2、訪問入浴 1、訪問看護 1、エアマット、介護タクシー(通院時)
H	3	デイ 5、車椅子、ベッド、マット	5	訪問看護 2、訪問入浴 1、デイ 1、ショートステイ 1、リクライニング車椅子、ベッド、マット、スロープ

8 事例の概略は以下の通りである。

## (2) 各事例の概要

事例ごとに「経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス」(以下:マトリックス)(巻末表 3~表 13)を作成した。その際、一文一義とした内容について、それぞれ該当するマトリックスに入れた。肯定的内容(青色で記入)を○、否定的内容(赤色で記入)を□、肯定的でも否定的でもない内容を△でカウントし、項目ごとに一番多い内容で色分け(青色セル、赤色セル)した(巻末表 14~表 21)。尚、肯定的内容と否定的内容が同数になった場合は緑色のセルとした。また、表中の数字は肯定的内容や否定的内容のカテゴリー数とその割合で、肯定的発言は上段に、否定的発言は下段に、同数の場合は中段に記入した。

インタビューから得られた事例内容と、マトリックスの特徴は次の通りである。

### 1) 事例 A さん

A さんは 61 歳、女性。10 年前脳出血を 3 回繰り返し、全介助となる。言語障害があり、

興奮しやすく運動の不安定性や不随意運動<sup>12</sup>が見られる。腎不全のため週 3 回人工透析の必要があり病院で受診している。夫と次女の三人暮らしであるが、近くに住む長女も介護を手伝っている。キーパーソンは次女で、介護のため仕事を辞め日中つきっきりで介護しているが、会社員の夫は夜の見守りをしたり、受診には夫と長女が付き添っていったりと、3 人で協力して長年に亘り A さんを介護している。全介助の母親を介護していることについて、介護が長期に亘るためか、次女の性格からか、「(介護をしている生活は) こんなもんだと思ってる」「特に大変なことはない」と淡々と話す。次女自身の身体は健康で、仕事を辞め、独身でもあり、母親を介護をする時間は確保されている。夫は次女の介護負担軽減のためデイサービスの利用を考えているが、次女自身は、「どっちでも構わない」と捉えており、まだ利用には至っていない。

A さんは、飲み込みが難しくなり、嚥下ができずずっと口の中に食物が溜まることが多く、食事時間が長く掛かるようになってきた。「毎日食事のことを考えると気が重かった。毎回 2 時間前後かかり、病院に行く日や、お風呂の日（訪問入浴利用日）は早くから食べさせるけど気が急いた」と言われた。次第に喉につまるようになり、「急に様子がおかしくなって、お風呂の看護師さんに電話したこともあった」というように、利用している訪問入浴の看護師に相談したり、実際に訪問時には痰の吸引をしてもらうようになった。「好きなポッキーだけはごっくんできたので、あんまり食べないと、ごはん代わりにポッキーを食べさせていた」という状態が続き、医師に相談すると胃ろうを勧められた。家族や介護支援専門員や訪問入浴事業所職員と検討し、「全く食べられない訳ではないので胃ろうにするつもりはなかったし、ケアマネ（介護支援専門員：以下ケアマネ）さんやお風呂の人たちはみんな『どうしても胃ろうにする必要はないんじゃない？』と言われるので、そのままにしていたけど、唾液や痰がのどに絡むことが多くなり、主治医の先生から何度も（胃ろうを）勧められた」と半年後に胃ろう導入となる。意思決定は夫・長女・次女の 3 人で行った。病院では夫と長女・次女の 3 人が胃ろうの栄養剤の注入の方法を覚えて退院した。「栄養の方法が変わっただけで寝たきりなのは今までも同じだったから自分達だけで介護はできた」と介護保険サービスの変更はなかった。ただ、人工透析を受けているため栄養剤も透析食であり一般の栄養剤より高価ではあるため、経済的負担は大きくなった。しかし、栄養剤の注入のための手間はありますが、食べさせるという食事介助の手間がなくなり、誤嚥の不安も解消したため、精神的に楽になったという実感が大きい。栄養剤を入れた後にシリンジで薬や洗浄するための水を入れるが、「シリンジのゴムがすぐに硬くなってしまい、退院の時にもらった分はすぐになくなってしまって、ケアマネさんに電話した事があった」と、物品の取り扱いや補充に関しての戸惑いはあった。しかし、介護者が若いだけに理解は早く、胃ろうの管理や技術的な問題はなかった。排泄介助や移動介助など

<sup>12</sup> 意志と無関係に、あるいは意志に逆らって出現する運動の総称。（医学大辞典 2005：1614）

はこれまでと同じように次女が行っている。「痰の吸引の必要がなかったのが良かった」と言うように、時間ごとあるいは急な吸引の必要がないため、介護保険サービスはこれまでと同じ、訪問入浴（週1回）、車椅子レンタル、マットレンタルである。

「胃ろうにすることになかなか踏み切れなかったが、胃ろうにしてみても栄養が入るようになって、その分の神経をつかわなくなって、気分的にラクになった。胃ろうにして満足している」と言うように胃ろうへの満足度は高い。しかし、栄養剤を注入する時間が2時間前後と長いため、長時間同じ姿勢でいることにより褥瘡ができ、なかなか治らない。そのため、電動ベッドとエアマットを貸与するサービスが追加された。

体位交換をするものの褥瘡がどんどん悪化することから、入院となる。意思の疎通ができない本人を「病院に一人で置いておくのは心配」のため、3人（夫・次女・長女）が交替で病院に顔を見に行っている。

#### <マトリックスの分析>

寝たきりで全介助が必要であったり、胃ろう造設前に唾液や痰が絡んで吸引が必要であったり、褥瘡が治らず入院となったりと、様態が悪いことから「病状」は否定的な項目が多く見られる。

胃ろう導入の意思決定場面で、医師から勧められたもののなかなか踏み切れなかったことから、「介護・医療保険」では否定的項目が多くなっている。

胃ろうを導入したことにより、透析食の栄養剤購入のため経済的負担が増えたが、夫が会社員で経済的に安定していることから、否定的項目と肯定的項目が同数となった。しかし、次女が介護のため仕事を辞めていることから、「経済的行為」×「役割構造」は否定的項目となっている。

主介護者の次女が健康であり、夫や長女が介護を手伝っていたり、入院すると交替で顔を見て行ったりしており、家族内の関係を示す「相互融和行為」では肯定的項目が多く見られる。家族内で介護分担ができていることから「介護行為」×「役割構造」も肯定的項目となっている。

訪問入浴の看護師に相談しており、「情報ルート」は肯定的項目となっている。また、胃ろうとなり精神的に楽になり満足度も高いことから「生活意識」が肯定的項目となっている。

## 2) 事例Bさん

Bさんは92歳、女性。夫を亡くしてから次女との二人暮らしであるが、次女が犬好きで5匹のダックスフンドと暮らす。心不全・脳梗塞を発症し、デイサービス・訪問介護とベ

ッド・マットレンタルのサービスを利用していた。ペースメーカー<sup>13</sup>を入れている。穏やかな性格で同居の娘を信頼しており、「娘は宝」とデイサービスの職員にいつも話していた。娘は自宅でできる仕事をしている。母親のことをとても大事にしており、介護時間が増えると仕事を減らすというように調節している。母親の介護が全てに優先しており、自分の事は後回しにしている。「美容院に行く時間がなくて、やまんばのようになっちゃってるけど、しょうがないね」「コンタクトの調子が悪いんだけど、買いに行く暇がない」「パソコン教室に行けなくなった」「母親の事が心配で、外出してもすぐに帰ってくる」と話された。

少しずつADLが低下し、食事量も減り、訪問看護サービスも追加となったが、誤嚥性肺炎となり入院した。身体が細くなり弱っていく母親を見ていられず、介護者である次女から「母をもう少し生かしてほしい。今ならまだ間に合う」と主治医に泣いて訴え、経管栄養を希望した。「ここで経管栄養にしなかったらもうダメだと思った。胃ろうにしなかったら後悔する事になったと思う。訪問看護さんが背中を押してくれて良かった」とインタビュー中も泣いて話をされた。胃ろうを造設する予定であったが、身体的理由により腸ろうとなったため、十分な栄養が確保されず中心静脈との併用と病院医師より判断されるが、感染による発熱が続き、腸ろうのみの栄養で退院となる。入院前から関わっていた介護支援専門員と4つの介護保険サービス提供事業所（訪問看護・訪問介護・訪問入浴・福祉用具貸与）の職員と、病院の医療ソーシャルワーカーと病棟看護師による、退院カンファレンス時の「こんなにたくさんの人に支えられているから安心」という思いが持続したまま、在宅介護を行っている。デイに行くのを嫌がり「家にいたい」「家が一番」といつも本人が話していた事から、「自宅で介護したい」と希望していた。「家で生活できて、母は良かったと思ってると思う」と次女は答えた。退院前には、新しいパジャマや布団を用意したり、居室の模様替えをしたりと、母親を迎える準備をしていた。退院時には、酸素測定器や吸引器を購入したり、吸引器のチューブや消毒・ガーゼ等の衛生消耗品の購入等で、経済的負担となった。経管栄養の管理や栄養剤の注入の仕方、痰吸引方法などの医療的手技（技術）は退院までに次女が全て覚えた。入院した頃は母親が吸引をされているのがつらくその様子を見る事ができなかったが、退院時には全て自分でできるようになった。

次女以外の子ども達は結婚して別世帯で暮らしており次女以外に介護者はなく、自営業の次女は、自宅でききりの介護をしている。退院後自宅に帰ってすぐは、介護のペースがつかめず、寝る時間もなかった。腸ろうは、栄養を滴下させながらしか注入できないため時間がかかり、1日のほとんどの時間を注入に費やしている場合が多い。Bさんの場合も同様で、1日の内数時間栄養チューブが外れているだけである。また、痰や唾液を自分では排出することができないため、常に気をつけていなければならない、次女が吸引して

<sup>13</sup> 心臓内の刺激伝導系が障害され心拍の調律が変調したとき、心房または心室に、一定の調律の微弱電流を繰り返して流し、心拍を制御する人工臓器。（医学大辞典 2005：933）



いる。次女が仕事を納めに外出し帰宅したら、唾液等が泡状になり口から溢れており、慌てて吸引した事があった。「もう 1 分でも帰るのが遅かったら窒息していたかもしれないかった。それからは、外出したら慌てて帰ってくることにし 30 分以上の外出はしないようにしている。少しでも時間が掛かる用事なら、ケアマネさんと相談して、訪看さんの時間を変更してもらうことにしている」と話した。訪問看護師を信頼しており、自分がない時は訪問看護師しか代わる人がいないと思っている。退院してからしばらくして拘縮予防のため訪問リハビリのサービスが導入され理学療法士が訪問しているが、理学療法士は喉の奥までの痰吸引ができないとの事で、訪問看護を頼りにしている。

次女自身普段は元気になっているが、無理が続き体調を崩すことがあった。訪問看護師が訪問している時に意識が朦朧とし、訪問看護師からケアマネに連絡があり短期的に訪問介護サービスを入れたことがある。「私が病気になれない」と話してくれた。

介護保険サービス事業所の職員やケアマネについて、「関わってくれる事業所や職員の方々がみんな親切で優しい人ばかりで幸せといつも思う」と言われる。事業所のサービスに関して、気になることがあるとすぐにケアマネに相談し解決している。そのため、心に溜め込むことがなく、介護保険サービスに関する満足度が高く支えてもらっていると感じている。

間もなく 2 回目の腸ろうの交換のため入院することになっているが、自宅から病院への移動が本人の負担になることが嫌だと感じている。以前の交換時には、予約して入院したにも関わらず、交換するキットの在庫がなく入院が延びた。病院の先生は「一旦帰ってもいいよ」と簡単に言うが、病院との往復が本人の大きな負担になるのに…と嫌な気持ちだったと話された。

現在は「母の状態が安定しているし、この子達（犬 5 匹）がいるので、私もストレスがたまらない」と話された。

#### <マトリックスの分析>

栄養量が十分でなかったり、吸引しないと唾液が詰まったりして、病状が悪いため「病状」は否定的な項目となっている。

介護者が一人だけであることや、介護者自身が仕事と介護で無理をして体調を崩すことがあるため、「社会的背景」が否定的項目となっている。介護により自営の仕事をセーブしていたり、経管栄養を導入し退院した時に、吸引器や酸素測定器など購入しなければならなかったため、「経済的行為」は否定的項目となっている。また、介護者の外出が制限されおり、介護者自身のための外出が全くできていないため「社会関係」は否定的項目が多くなっている。

経管栄養導入の意思決定場面では、食べられなくなり体力が落ちているため次女から医

師に経管栄養を希望し、本人・家族が望んでいた自宅で生活できているため、「意思決定行為」は肯定的項目となっている。

要介護者である母親を大事に思っていることと、訪問看護を始めとし介護保険サービス提供事業所職員に助けてもらっているという思いが強く、「相互融和行為」「生活意識」は肯定的項目が多くなっている。

### 3) 事例 C さん

Cさんは77歳、女性。老年性うつから認知症症状が出て、娘夫婦と同居した。その後脳梗塞を発症し、徐々に水分・食事が摂れず、高熱のため入院し、鼻腔栄養が始まる。その後胃ろうを勧められ、いろいろな人に聞いて悩んだ末、胃ろうを決心する。他に介護者はなく、専業主婦の娘一人が介護しているが、娘自身も虚弱で無理はできない。ただ、娘夫婦に子どもがなく、介護に専念できる環境である。経管栄養導入時から、インターネットで情報収集を行い、納得して胃ろうを導入した。経管栄養になる前から全介助だったため、介護の手間は変わっていない。「経管栄養にして、もう7年になるなんて、数えてみてびっくりした」と言われる。「初めは医療保険でもらえる栄養剤を使っていたけど、保険を使っていたら申し訳ないような気がして、今はインターネットで調べて購入している栄養剤を使用している。一日1000円くらい」「車いすごと乗せることができる車にしたから(8年前から)、通院は自分で乗せていくから気楽」と胃ろうにしたことで経済的負担はあるが、娘は納得している。当初の介護支援専門員が担当を代わり、新しい介護支援専門員には、「ケアマネが愚痴を聞いてくれない」「シュートステイが思うようにとれず、自分の予定が立たなかった」等の介護保険サービスの不満があったが、「友人に相談した結果、ケアマネを替えてもらうように事業所に言って、替えてもらった」と、問題があれば自分で適切な所に相談して解決している。

「このところ母の体調が思わしくなく、発熱で入退院を繰り返すようになった。尿路感染のため、熱が出て、一日一回の導尿を行うようになったが、今後、導尿の回数が増えていくかもしれない。尿カテーテルにするのはまだ先のことだが、感染の心配があるから(尿カテーテルを)やりたくない。こうして医療が必要になってきて、家でずっと介護できるだろうか。今はちょっと発熱すると同系列の病院に入院を勧められる。在宅で最期までみていくには、医療が必要になるけど、ここら辺に往診してくれる医者があるかな？」と在宅介護の継続や、地域の社会資源についての不安を口にした。また、介護者自身も年齢を重ねてきたことに触れ、「私も体力が無くなっていくからしんどくなってきた。若い時に母が発症したから(介護が)できたんだろうね。いつまで在宅が続けられるか不安はある。もう母の介護が半分過ぎたような気がする」との不安も話された。

現在は、小規模多機能型居宅介護<sup>14</sup>を利用しており、ショートは月8日くらい(1泊ずつ)で、大体思うようにショートが取れている。サービスを使って書道など自分の趣味は続けられている。「趣味の友達や、もちろんサービス事業所の職員さんとか、みんなに助けられているんだなァと思う」と感謝の気持ちを話された。以前はご主人が介護を手伝ってくれていたが、仕事が忙しくなり手伝ってもらえなくなっており、「(自分に)急に用事ができた時に、家に来てみていてくれるサービスがあったらいい。でもこちら辺は田舎だから、24時間巡回サービスなんてない…。本人をあまり動かしたくないので、短い時間で済む時は、家に来てくれるサービスがいい」との希望を話された。訪問介護を利用しておらず、「自分のやり方を崩したくないので、人にやってもらうのはあまり…。訪問介護を使ったこともあったが、自分でやる方がよくて、今は使っていない」と話された。

経管栄養にしたことについて「経管栄養をしたから、寿命が延ばされているんだろうね。母が一番先に病気になったが、主人の両親の方が先に亡くなってしまった」とメリットを話された。介護については、「(母親の)反応があるから介護してられる」「入所を考える時もあるが主人に止めるように言われる。ありがたい」「自分自身身体が弱かったから、この先介護が続くかは心配」と精神面での話をされた。また、「寝たきりの病人を抱えていると、どこにも出かけられないのでは…と勝手に思われている」と、他の人からあまり理解してもらえない事も話された。

相談先に関しては「私は誰かに相談することはあまりなく、自分で調べて、自分で決めることが多い。でも相談することはあまりないから、必要ないかも…。今はインターネットで何でも調べられるから。経管栄養を導入する前から、自分で決めて、今も何でも自分で納得して決めている」と話された。

今回のインタビューについて、「こういう風に聞かれると、振り返りができた。今の気持ちやこれからの事とかを考えることができた。普段友達や知人とは深く話すことはないし、職員さんとは別の話だし」と言われた。

#### <マトリックスの分析>

要介護者が発熱のため入退院を繰り返すことから「病状」に否定的項目が多くなり、それに加え介護者自身も身体が弱く今後の不安もあることから「生理的行為」「社会的行為」に否定的項目が多くなっている。さらに、要介護者の発熱・介護者の将来の不安と、ケアマネへの不満があるため、「介護行為」「介護・医療保険」に否定的項目が多くなっている。

しかし、介護者が自分で情報収集をして経管栄養導入の意思決定をしたことから「意思決定行為」「情報ルート」に肯定的項目が多くなっている。また、介護者自身が導入を決

---

<sup>14</sup> 通いを中心として、その心身の状態や置かれている環境などに応じて、「訪問」や短期間の「宿泊」を組み合わせて、入浴、排せつ、食事等の介護その他の日常生活上の世話及び機能訓練を行う(介護福祉用語辞典 2012: 153)

定した経管栄養により寿命が延ばされていると考えており経管栄養導入に満足している事や、将来の不安はあるものの自分の思いや信念を大事にしているため「生活意識」「文化的行為」に肯定的項目が多くなっている。

#### 4) 事例 D 氏

D 氏は 85 歳、男性。妻と息子夫婦、孫家族との 4 世帯同居。日中は家族が仕事のため留守となり、認知症のある高齢夫婦だけであるのを息子が心配し、D 氏は妻と一緒にデイサービスを利用していた。これまで大きな病気をしたことがなかったが、加齢により食事中のむせが見られたり、すり足で歩き不安定であるため自宅では手すりにつかまりながら、デイでは歩行器を使っていた。変わりなく生活していたがインフルエンザを発症し高熱・意識不明となり、救急車にて病院に搬送された。肺炎を併発し「今夜が峠です」と医師から言われたが一命は取り留める。しかし、以前からむせが見られたこともあり、経口摂取は難しいため胃ろうとなる。医師から胃ろうの説明があり「生きるためには胃ろうにするしかなかった」とあまり考えず胃ろうにしたが、「亡くなってみると胃ろうにして、本人にとって本当に良かったのかと思う」と話された。タンの吸引が夜中も含め、常に必要となる。長男夫婦や孫は仕事があり日中にはいないし、孫嫁は自宅にいるが 1 歳未満の乳児を抱えており介護はできない。胃ろうの管理や栄養剤の注入に加え、痰の吸引もしなければならぬのに介護者がいないため、自宅で過ごすには訪問介護や訪問看護が毎日何回も必要となり、「(ケアマネに相談したところ) 介護保険内では納まりきらないとケアマネから説明があった」。また、「軽度の認知症の母親もいるので父親だけのことを考えられない」との思いもあり、長男・次男共に、在宅をあきらめ入所を希望する。特別養護老人ホームへの入所待ちとなるが、すぐには入所できず、自宅には戻らずずっとショートステイ（ロングショート）を希望するが、ショート先の施設では看護師が確保されておらず、確保されるまでの間は転院（療養型病床<sup>15</sup>）となる。痰の吸引のため、在宅では訪問看護、施設では看護師が必要と聞き、「サービスが使えなくなることもあるなんて病院の説明ではなかった」と思った。胃ろうの栄養剤の注入や吸引器を使う練習を看護師から勧められたが、自宅では看られないため「全く介護する意思はない。胃ろうの扱い方や吸引の手技も覚える必要はない」と病院に伝え、実際何も練習せずに退院となった。療養型病床のある病院への転院となるが、転院してすぐに亡くなる。最初の入院時の救急車で運ばれた時に意識不明であったことから「覚悟していたので、それから少しでも生きていられたので満足している」と話し、意識が戻り「簡単な返事ならできたので、それだけでも良かった」「生きるためには胃ろうしかなかった」と、経管栄養導入に関しては後悔はしていない。転院

<sup>15</sup> 医療法第 7 条第 2 項第 4 号に規定される病床。病院の病床（精神病床、感染症病床および結核病床を除く）、または診療所の病床のうち、主として長期にわたり療養を必要とする患者を入院させるものをいう。（医学大辞典 2005：1917）

先の療養型の病院では、「(最初の) 病院ほど手をかけてくれていなかったようだった。それがかわいそうだった」「療養型病院からの最期の電話が「危篤です」ではなく、「亡くなりました」だったのだけが心残り」「そういう意味では、療養型ではなく、違う場所が良かったかも、と思う」と転院後の病院の対応に不満を持っている。

入院中は息子さんが仕事を終えて毎晩病院に通い、「厚生年金のため、入院代はかかるが、何とか賄えた」が、「(亡くなって) 寂しくなったが、入院しては通うのも大変でお金もかかっていたのでラクにはなった」と言われた。亡くなったことを「母親(要介護者の妻)があまりショックを受けず、元気にしてくれているので有難い」と思っている。

胃ろう造設をした病院からの退院先が決まらなかったことについて、「どこにも行く所がなかったら、民間の胃ろう専門のアパートに入れるしかないと覚悟していた」と言い、ショートステイ先の施設の受け入れができなかったことについて、「入所待ちのショート施設の施設は看護師体制が整っていなかったが、今後整備して行ってほしい。これからも父親のような患者が増えていくだろう。看護師がいる所が増えるといい」と語られた。

#### <マトリックスの分析>

本人の厚生年金で入院費用が賄えているため「経済的行為」が肯定的項目になっている。

しかし、他のセルは全て否定的項目となっている。インフルエンザの発症から急に身体レベルが落ち、痰の吸引も必要であることから「病状」が否定的項目となっていることは他の事例と同様であるが、介護者がいない事、痰の吸引が夜中も必要なことから介護保険サービスでは対応できない事、そのため在宅介護を諦めざるを得ない事、希望する施設利用ができない事、転院した療養型病床での対応に不満がある事から、「対社会的行為」「意思決定行為」「相互融和行為」「介護行為」「介護・医療保険」「生活意識」が否定的項目となっている。

#### 5) 事例 E 氏

E 氏は 88 歳、男性。妻と息子・孫の 4 人暮らし。パーキンソン病<sup>16</sup>のため食事量が減り、入院後すぐに胃ろうとなる。導入時には「仮にやるだけ」「口から取れるようになったら止められる」との医師からの簡単な説明を受け、息子と相談して「後から食べられるようになるなら良いと思った」「とにかく栄養を入れたかった」と経管栄養を導入した。妻以外に介護者がなく、「夫の身体が大きいのでおむつ交換も大変」のため、胃ろう導入後、訪問介護のサービスを増やした。「(栄養を) 3 度 3 度きちんと時間に入れたいといけない。食事を作っていた時よりは手間は少ないが、負担に感じ」ている。介護も家事も全て高齢の妻が行っており、「介護だけでなく、家事もしなくてはならず大変」と話す。また、胃ろ

<sup>16</sup> 震戦、無動、筋強剛、姿勢反射障害を四主徴とする慢性進行性の中樞神経変性疾患で、厚生労働省の特定疾患の一つである。(医学大辞典 2005 : 1456)

うの管理や栄養剤の注入・痰の吸引などの医療技術を覚える必要があり、「この歳になっていろんな事を覚えるのは大変」「やった事がないことばかりで最初はできるかどうか不安だった」「やらなきゃいけないからやっているだけで、できればしたくない」と負担感が大きい。また、日中は息子と孫の二人はそれぞれ仕事と学校があるため、高齢夫婦の二人だけになるので、寝たきりの夫を一人にはできず、「留守にできないので畑仕事も思うようにできない」と不自由な生活との思いがある。

胃ろう導入後は、「プリン等軟らかいものを看護師のいる時だけ食べさせても良いという医師の許可が出ていたので、食べさせていた」が、肺炎のため発熱し「毎日自宅で点滴し熱は下がったが、経口摂取は医者から止められ」、「医者からは口から食べられるようになる」と聞いていたが、むせて食べられない」状態が続き、その後も誤嚥性肺炎<sup>17</sup>を繰り返すことから、医師から経口摂取による食事を完全に止められ、「いつかは口から食べさせたい」という思いは果たされないままで、「口から食べさせられなかったのかわいそうなことをした」という思いが残った。「熱がすぐに出て病状が安定しない。熱が出るとショートに泊まれなくて予定が立てられない」という不満はあるものの、サービスを使いながら在宅で過ごしていたが、急に体調が悪くなり救急車で搬送されたが亡くなる。急変した時、訪問入浴の利用日のため職員さんが訪問し異変に気づき救急車を呼んだため、「訪問入浴の人（看護師）がいてくれて良かった。自分一人だったら救急車を呼ぶこともできなかったと思う」と語られた。サービス提供事業所の職員に「みなさんによくしてもらった」「自分だけだったら介護できなかった」と感謝している。

夫が亡くなり「身体は楽になったが、介護が終わってしまって、気が抜けた」と感じ、胃ろうに関しては「胃ろうはやらないほうが良かった」と話された。また、PEG を導入してから知人や近所の人から胃ろうについての相談を受けるようになり、「他の方から相談されるが経管栄養は勧められない。止めた方がいいと答えている」と語られた。

#### <マトリックスの分析>

経管栄養を導入しても食べることができるからとのことで導入を決めたが、むせたり熱が出て病状が不安定で経口摂取を止められた。経管栄養導入を後悔していることから、「病状」「生理的行動」「意思決定行動」「文化的行動」「生活意識」に否定的項目が多くなっている。

また、介護者が高齢で、他に介護者もなく家事もしなくていけないことから、「役割構造」「介護行動」に否定的項目が多くなっている。

しかし、介護保険サービス提供事業所の職員に助けられている思いが強いため、「介護・医療保険」「対社会的行動」に肯定的項目が多くなっている。

<sup>17</sup> 胃・口腔の分泌物や食物などの外来性異物を誤飲することにより起こる肺炎。(医学大辞典 2005 : 552)

## 6) 事例 F 氏

F 氏は 82 歳、男性。妻と子供家族との 4 人暮らし。すぐ近くに看護師の娘が住んでいる。パーキンソン病のため食事量が減り、8 年前体調を崩し入院するとすぐ医師から PEG を勧められ、娘が看護師なので娘に相談し胃ろうを決めた。「(胃ろうにしたが) 食べられなかったからしょうがないわね」と思っている。退院する時は、胃ろうも痰吸引のやり方も習わずに退院し、家に戻ってから看護師の娘に教えてもらった。「夜中の吸引もあるが、痰吸引も長年やっているの慣れ、お医者さんも上手だね、と言ってくれる」と言うように習慣化しているが、退院直後は本人が手を動かさせたので、チューブを引っ張ったりして目が離せなかったり、寝返りをしてベッドの端に寄り、立てないのに立とうとしてベッドから落ちたことがよくあった。床に落ちると妻一人ではベッドに上げる事ができなくて応援を呼んだこともあった。入院前は、デイケアを使っていたが、リハビリは必要ないので、デイ週 2・訪問入浴週 1・ベッド・レンタルに変更になった。また、往診ができる医者に代わり、毎週往診に来てもらっている。瘻孔が赤くなったことがあったが、医者に相談して乾かすようにしたら治ったというように、異常があれば医者や娘に相談している。

嫁は介護には全く手を出さず、高齢の妻が「他に介護する人がいないし、私が見るしかしょうがないわね」「私(妻)一人で何でもやらなくてはいけない」と言いながら介護している。ただ、「私は膝が悪いので無理はできない」ので、「私が膝の手術で 1 ヶ月入院した時は、(病院で)泊まってもらった」と話された。妻が用事のある時は、看護師の娘が交代するが、「目の前に娘が住んでいるが娘も仕事があり、普段は何にも手伝ってくれない。娘の所の食事も作ってあげている。留守にする時だけ娘に代わってもらおう」と言われる。外出する機会は、カラオケが趣味で以前から月 2 回行っており、「カラオケの日(日曜日)はこの人(夫)にデイに行ってもらい、今でも続けている。唯一の楽しみ」である。また、買物も本人がデイを利用している日曜日に娘の車で、一週間分買ってくるようにしており、吸引のチューブや口腔ケアのスポンジ等の医療消耗品は娘に買ってきてもらう。

介護について、「夫の身体が大きいので、おむつ交換をする時が大変。段々拘縮がひどくなってきたので、おむつ交換の時に力を入れて足を開かせなければならない」ため、負担を感じているものの、「痰やおしっこ等何かあると本人が声を出すので、大体のことは何かわかる」というように、介護が長くなっているからか、夫婦関係からか、本人が何をしてほしいのかを察して介護している。栄養剤は、退院直後は液体の栄養剤を点滴のように流していたが、今は注射器で入れており、短時間で済むようになった。

### <マトリックスの分析>

要介護者の体調が安定しない事と、痰の吸引や酸素吸入も必要で大きい身体でおむつ交換が大変であるが介護者が高齢で介護負担を感じている事から、「病状」「介護行為」「生

理的行為」「相互融和行為」「役割構造」に否定的項目が多くなっている。

しかし、介護者が医療行為に慣れたことや、看護師の娘が目の前に住んでおり、経管栄養導入に関して相談に乗ってもらっていたり、介護者が留守にする時は介護を代わってもらったり、介護に必要なチューブ等が足りなくなれば買ってきてもらったりと、頼っているため、「経済的行為」「対社会的行為」「意思決定行為」「文化的行為」「物財体系」「情報ルート」「社会関係」「介護・医療保険」に肯定的項目が多くなっている。

## 7) 事例 G さん

G さんは、82 歳、女性。夫と二人暮らし。本人は共済年金で、経済的には余裕がある。敷地内に長男家族が住むが全く介護協力はなく、腰痛で高齢の夫が介護している。脳出血のため寝たきりではあるが、本人は意思を伝えることができる。少しずつ食べられなくなるが、甘いものは食べられたが、糖尿病のため制限があり、「かわいそうだからと、大好きなおはぎを食べさせた」こともあったが、体調を崩し入院し経口摂取できないため、医師から「胃ろうにしなければ家に帰れない」と胃ろうを勧められる。本人が「家に帰れるなら」と胃ろうを決心し導入した。

入院前のサービスは、訪問看護・訪問入浴・訪問介護・マット貸与（ベッド、車椅子は自費で購入して使用していた）であった。退院後のサービスは、訪問看護・訪問入浴・訪問介護・エアマット貸与となり、入院前から寝たきりであったため、サービスはマットがエアマットに変更になったのみであった。退院時には、シリンジを消毒する容器や衛生消耗品等を買って揃えた。家には戻れたが、ベッド上で寝たきりで食事も摂れないため、本人は「こんな事なら胃ろうにしなければ良かった」と言い、夫もグチをこぼす妻を見て「胃ろうにしなければ良かった」と思い後悔した。夫には腰痛があり、腰痛で動けない時は、訪問介護の回数を増やして（朝・昼・夕の 3 回にする）対応してもらった。また、趣味のための外出も制限されており、介護負担を感じていた。退院して 1 年以上経った頃、夫が毎年の同窓会に出席するため、1 泊 2 日のショートを利用することにし、本人は同窓会だけのためなら…とショート利用を納得した。以前その法人のデイを利用していた事もあり、ショートは新規の利用でも胃ろうを受け入れてもらえ利用できた。その後、夫が朝早く出かけなければならぬ時は、必要最小限のみショートを年に数回だけが利用していた。それまでは、夫の趣味活動は制限されており、短い時間なら外出可能だが、発表会等の特別な時も外出が可能になった。

皮膚トラブルのため、2 ヶ月ほど入院していたが、退院が近くなり急な病変で亡くなった。「入院中『家に帰りたい』と何度も言っていたので家に帰したかった」と話される。「介護することがなくなり、自分の時間が増え、絵を教えに行く、外出する等、今まで制限されていた事ができるようになった。外出の時は妻をショートに預けなくてはいけなく、介



介護中は同窓会に気兼ねして行っていたが、いざ気兼ねなく行けるようになると同級生が集まらなくて開催できなくて寂しい。介護が終わってホッとしている事もあるが、さびしくなった。介護中は腰が痛かった事がつらかったが、腰が悪いのは今も治らない。介護中も続けていたが、畑仕事も大変。たくさん作ってしまうから人にあげるのが楽しみで、お世話になっていたヘルパーさんに差し上げている」と今も交流を続けている。胃ろうについては「胃ろうにして良かったのかと後悔している。しなければ良かった」と思いを語られた。

#### <マトリックスの分析>

高齢で腰痛の夫だけが介護者であるため、「役割構造」や、「相互融和行為」×「パーソナリティ体系」が否定的項目となっている。また、介護者の外出が制限されていたり、要介護者が皮膚トラブルのため入院したことから「生活空間」は否定的項目が多くなっている。

糖尿病のため制限があったり寝たきりであるため、病状に否定的項目が多いが、要介護者本人が自分の意思を伝えることができるため「病状」×「意思決定行為」は肯定的項目となっている。意思決定は要介護者本人がしたが、胃ろうにした事を本人も介護者も後悔していることから、「生活意識」は否定的項目が多くなっている。

介護者が腰痛で動けない時に訪問介護を利用したり、外出して留守になる時にはショートステイを利用したり、訪問看護の看護師に病状の相談をしたりしており、介護保険サービスを上手に利用し、事業所の職員達と良好な関係であることから「介護・医療保険」「社会関係」「対社会的行為」は肯定的項目が多くなっている。

#### 8) 事例H氏

H氏は、83歳、男性。妻と長男夫婦と同居。パーキンソン病があり、デイサービスや車椅子貸与のサービスを使い自宅で妻が介護していた。誤嚥性肺炎のため、自宅で意識不明・心肺停止となり救急車で搬送され、命を取り留めたものの今後も誤嚥の危険があるとの事で、妻と長男が説明を受け、納得の上、胃ろうとなる。退院に向けての準備として、妻・長男・長男の嫁の3人が胃ろう管理や吸引の手技の指導を受けた。「退院時、不安はあったが息子たちが協力してくれるのでその点は安心だった」と話される。自宅介護のため、長男の妻が仕事を辞め介護・家事を手伝ってくれた。夜中は息子夫婦は2階で寝るため、妻一人で介護し、夜中に1～2回吸引をした。妻と嫁がお互いに用事のある時は、都合をつけ合って自宅にいるようにしたりして、協力して介護した。嫁は仕事を辞めたため、生活は大きく変わってしまったが、話し合っただけだから後悔はない、と言ってくれた。「息子の仕事が福祉用具貸与の会社のため、何か（吸引器のチューブ、おむつ…）

が足りなくなると電話して帰りに持ってきてもらっていたので恵まれていた」と言われた。「本人の年金があり、その範囲内でやれたので、経済的負担はなかった」「訪問入浴や訪問看護を利用して、安心して暮らせた」「医療的な相談は訪問看護の人に話しており、何か異常があると、医者につなげてくれていた」「息子が福祉関係の仕事をしていたので、その面では、何も知らない状態での介護とは違うので良かった」「息子たちがいてくれたので良かった」と話される。「畑の仕事が中途半端になってしまった」ものの、順調に在宅介護が続いていたが、半年後に急変し亡くなる。

死亡後は、「時間はできたが何かする気持ちになれない」「今は主人もおらず夜中に一人で寝ているので、怖いし寂しい」という思いがある。亡くなってからの2年を振り返ると、「最初の1年はどこにも出かける気持ちになれなかったが、2年目から、嫁が無理に勧めてくれたので、書道には行くようになった。ただ、運動（週2）には行かなくなった」「畑を少しずつやっている」「嫁も半日だけアルバイトに出かけるようになった」と介護していた生活から少しずつ変化も出てきた。また、「嫁が仕事を辞めたことにより、家にいる時間が増えたので、孫やひ孫が平日に遊びに来てくれるようになった。楽しい」「嫁が出かけた方がいいと言ってくれるので、出かけるようにはしている」と今の生活について話された。

介護生活について、「息子夫婦が協力してくれたので、私一人でも何とか介護できた」「一人ではできなかつたらしく」「環境に恵まれたので、安心して介護できた」と振り返られた。胃ろうについては「もっと長く生きられる人がいると聞いていたので、短すぎたのだけが心残り」「胃ろうにしたのは後悔していない。短かったのだけが後悔」「胃ろうに関しては、悪い思いはない。ただ、もう少し長生きしてほしかった」と、何度も胃ろうにしての後悔はないが、胃ろうの期間が短いことを悔やんでいた。しかし、「半年の介護という事で短かったので、介護が大変とは思わなかったと思う。これが長くなったら、えらいと思っただけかもしれない」とも言われた。また、「後から周りから、胃ろうにした事について、いろいろ言われた。最近のニュースや新聞では胃ろうの悪い所ばかりを取り上げるから…」と、家族全員で納得して胃ろうにしたが、周りから否定されるようなことを言われた不満を話された。

妻は将来自分が必要になった時のことを「これから介護が必要になっても息子たちがみてくれると思う。でも施設に入らなきゃいけないかしら？」と言い、長男の嫁は「自分たちの時はどうなるだろう？子どもたちとは同居していないので心配」と言っているとされる。「3回忌がきたら、納骨しようと思う」と区切りをつける気持ちになっていた。

#### <マトリックスの分析>

パーキンソン病で寝たきりで全介助であることから「病状」は否定的項目が多く、胃ろ

うとなったことで、息子の嫁は仕事を辞め、妻は畑仕事が十分できなくなったことから「文化的行為」「家事的行為」は否定的項目が多くなっている。

胃ろうを導入し半年で亡くなったことから、胃ろうにしたことを後悔していないが、もう少し長生きしてほしいという思いがあることから「生活意識」×「目標遂行行為」「家事的行為」「文化的行為」に否定的項目がある。しかし、息子夫婦が介護に協力してくれ環境に恵まれたと感じていることから「生活意識」×「対社会的行為」「相互融和行為」「介護行為」は肯定的項目となっている。

ニュース等で胃ろうの悪い所ばかりが取り上げられていたり、長生きできる人がいると聞いていたのにできなかったことから「情報ルート」も否定的項目がある。

本人の年金の範囲内で介護できたことや、息子が福祉用具の会社に勤めていたことから足りない物を購入して帰ったりした事から「経済的行為」は肯定的項目となっている。また、妻と息子夫婦で納得して胃ろうを導入したことや、3人で協力して介護していたことから「意思決定行為」「相互融和行為」「介護行為」「役割構造」「生活意識」は肯定的項目が多くなっている。さらに、介護保険サービスを利用することにより安心して暮らせたという思いが強いため「介護・医療保険」「社会関係」も肯定的項目となっている。

### (3) 結果のまとめ

#### 1) 介護者の属性と経管栄養導入の満足度

経管栄養を導入して介護者の満足度が高かったのは、事例A、B、C、Hであった。満足はしていないが仕方がないとしたのが、事例Fであった。後悔したのが、事例E、Gであった。事例Dは「やって良かったのかどうか」と疑問を持っていた。

満足度の高い4事例の内、3事例は続柄が「母娘」(事例A、B、C)であり、1事例は介護者が「妻」と「息子の嫁」(事例H)の二人でであった。また、介護者の年齢は、1事例(事例H)が80歳の妻と50歳代の嫁の二人ではあるが、他の3事例(事例A、B、C)は娘であるため若く、したがって4事例とも32～63歳の若い年代が介護者として関わっていた。また、「(要介護者が)大事」という要介護者への思いが強く、全力で支える姿勢がインタビューの言葉の中に表れていた。生活構造マトリックスでは、この4事例とも「パーソナリティ体系」は肯定的内容が多かった。

一方、仕方がないとした事例が、78歳の妻(事例F)が介護していた事例で、後悔した事例が、80歳の妻(事例E)と83歳の夫(事例G)であった。疑問を持った事例が58歳の息子(事例D)であった。配偶者が介護者であった3事例(事例E、F、G)は、満足度が低く、介護を義務として捉えている傾向があった。事例Gに関しては、要介護者自身が経管栄養導入を決め、介護中に本人が「後悔している」と何度も口にしていたことから、介護者も後悔していると考えていた。疑問を持っていた長男の事例Dは、転院となり自宅に

戻れなかったことが気持ちに影響したものと考えられる。

主介護者以外の有無について「有る」とした事例は、A、F、Hの3事例であった。その内事例A、Hは同居の家族内で他の介護者がおり経管栄養への満足度は高く、事例Fは近所に住む介護者がおり経管栄養は満足していないが仕方がないとしていた。

## 2) 経管栄養導入のプロセス

満足度の高い4事例(事例A、B、C、H)は、いずれも経管栄養導入時に納得しており、導入を後悔している満足度の低い2事例(事例E、G)は、簡単なインフォームド・コンセントで意思決定し、介護してから聞いていた事と違ったという思いで介護していた。疑問をもった事例(事例D)についても、病院の説明はなかったという言葉が聞かれた。8事例について、満足度と、導入時の納得や理解度は相関関係にあり、経管栄養の導入時の満足度が、そのまま介護生活に持続していた。

## 3) 経済的要因

事例Bは家族本人が「仕事をセーブしている」と答えたが、他の事例はいずれも厚生年金や共済年金があったり家族が働いていたりしており、収入は安定していた。経管栄養導入後の退院時に、介護生活環境を整えるために様々な物品を購入して経済的負担がかかったり、事例Aは透析食のため栄養剤購入をするなど、他事例に関しても、おむつやチューブ等の衛生消耗品購入のため日々の経済的負担が、導入前から増えていた。

経済的負担はどの事例についても変わらないが、経管栄養や介護生活に関する満足度は異なっていた。事例Bに関しては、収入が減り、物品購入のため支出が増えても、満足度は高かった。8事例から、経管栄養導入の満足度は、家計状況や経済的負担とは必ずしも関係ないという結果が示された。

## 4) サービス提供事業所との関わり

在宅で過ごす7事例全てが、サービス事業所と良い関係を持ち、「安心して暮らせる」「支えられている」「サービスがなかったら介護できなかった」との声が聞かれた。その内容は、介護や看護のサービスである「手段的サポート」と、相談や感情的つながりといった「情緒的サポート」の両方の機能の支援を受けていた。

職種については、特に、訪問看護師や訪問入浴の看護師に、病状の相談をしたり、吸引を依頼したりしていた。事例Eは、病状の急変時に看護師が居合わせ、「訪問入浴の人(看護師)がいてくれて良かった。自分一人だったら救急車を呼ぶこともできなかったと思う」と言い、頼りにしていた事が伺えた。

## 5) 相談相手

前述のように、事例 A、B、E、G、H の 5 事例はサービス提供事業所の職員、特に看護師に相談しており、また事例 F は看護師の娘に相談していた。看護師以外にも、事例 B は相談窓口が多いと答えた。また、事例 C は、インターネット等で自分で調べたり知人に聞いたりして、情報を集めて自分で判断するので相談することはあまりないと答えた。

## 6) 在宅以外の施設

8 事例の内、在宅への希望がありながら自宅には戻れなかったのが、事例 D の 1 事例であった。4 世帯 7 人同居の家族であったが介護者がなく、また吸引の必要が常にあったため介護保険サービスでは利用限度額が大きくオーバーすることもあり、在宅をあきらめた。特別養護老人ホームへの入所を待つ間のショートステイの長期利用を希望したが、夜間看護師が不在になることから利用を断られ、こちらもあきらめた。経管栄養を導入した利用者専門の民間のアパートを検討したが、受け入れ可能な療養型病院が見つかったことから転院となった。

## 7) インフォーマルサービス

日常の支援では、直接介護を手伝ってくれる「手段的サポート」については、8 事例全てが、病院や介護保険サービス、近所に住む家族だけであった。趣味活動等の知人や友人との関わりはあるものの精神的な支えとなる「情緒的サポート」と言えるものではなく、インフォーマルサービスからの日常的な支援はあまり語られることはなかった。

## 8) 活動範囲の制限

他に介護者がいない事例 B、E、G は、「予定が立たない」「外出できない」「畑仕事ができない」「外出制限」と答え、活動範囲が制限されていた。事例 C、F、H は介護保険サービスを利用したり、他の介護者に交替してもらうことで、趣味や外出は継続していたが、「畑仕事は中途半端になってしまった」とも感じていた。

## 9) 死亡後

調査時に既に利用者が死亡していたのは、事例 D、E、G、H の 4 事例である。介護者が高齢であった事例 E、G は、介護が終わって「ホッとした」と一区切りしたものの、「気が抜けた」「何をしたいのかわからない」「何かする気持ちになれない」「出かける気持ちになれない」と環境の変化に戸惑っていた。「(介護が終わっても)腰痛が治らない」と後遺症を訴える介護者もいた。

介護のため退職した介護者(事例 H)は 2 年経ち半日だけアルバイトに出かけるように

なったり、介護のため外出が制限されていた趣味へ「気兼ねなく出かけられるようになった」と外出している介護者（事例 G）もあった。

高齢の介護者（事例 E、G、H）は 3 人とも、自分が介護が必要になった時の心配をしていた。

事例 D は、認知症の要介護者が他にいるため、その心配をしていた。

## 10) マトリックスのまとめ

「経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス」から、以下の特徴が見られた。

### ①どの事例も「状況」に否定的内容が多い

特に「状況」×「介護行為」・「文化的行為」・「生理的行為」は否定的内容ばかりであった。これは事例全てが要介護 5 の重度で病状も安定しない要介護者ばかりであったためと考えられる。

### ②満足度が高い事例は、「気質体系」「意思決定行為」に肯定的内容が多い

介護生活や経管栄養導入に関して納得しており、特に「生活意識」にその思いが現れていたものと考えられる。また、経管栄養導入時に納得して意思決定した場合に、満足度が継続していると考えられる。

### ③受け皿が決まらなかった事例は、全体的に否定的内容がほとんどであった(事例 D)

在宅介護体制が取れなかったり、希望する施設への入所ができなかったりしたが、ほとんどの項目で否定的内容であったため、受け皿がなかったと考えられる。

### ④全体的に否定的内容が多くても、「介護・医療制度」「対社会的行為」に肯定的内容があれば在宅介護は継続できていた(事例 E)

③と同じように、全体的に否定的内容が多くても、サービス提供事業所が介護面や精神面での支えがあったため在宅介護が継続できていたと考えられる。

## 4. 考察

### 1) 経管栄養を導入するプロセス

医療者と患者の知識は平等ではなく情報の非対称性がある。また、医療者と本人・家族との対等ではない関係も存在する。医師の能力と判断により治療方針を決定するという、ヒポクラテスの誓いでもみられたパターナリズム (Paternalism: 家長主義) の考え方から、1964 年のヘルシンキ宣言におけるインフォームド・コンセントに変わった。しかし現在でも、「お任せします」というパターナリズムにより医療方針が決定されることが少なくない。

一方、インターネットの発達により、居ながらにして様々な情報を得ることができる。医療情報においても同様で、症状から病名や治療方法といった情報が得られ、薬に関する

効用や副作用も検索できるのである。

本調査の事例において、経管栄養を導入する際に、様々な情報を得てから熟考して意思決定したケース（事例 A、B、C、H）と、医師からの簡単な説明で導入を決めたケース（事例 E、G）が存在した。その結果、意思決定時に、十分情報を得て納得のいく決定を行った場合、その後の介護生活でも満足感が高かった。しかし、経管栄養をよくわからないまま導入した場合は、その後の介護生活の中で、「こんなはずではなかった」「そんなことは聞いてなかった」というように、現実と思いのズレが見られた。

経管栄養を導入する際、十分な情報提供があることは勿論であるが、意思決定するための価値基準が様々であるため、十分に検討する必要がある。価値基準には、生命の継続（延命）、QOL（Quality of Life:生活の質）、SOL（Sanctity of Life:生命の尊厳）などが考えられる。また、「経管栄養にすれば必ず命が永らえられる」というものではなく、病状はどうなるかわからないという不確定さが存在する。これらのことから、インフォームド・コンセントでは、十分な情報開示と、納得できるまで時間をかけて十分な話し合いを持つことが不可欠である。

## 2) 介護生活におけるプロセス

在宅介護生活において、介護保険サービス提供事業所の職員が支えになり、通常の業務に加え、緊急時の対応を行っていた。介護保険制度においては、ケアマネジメントが前提になってサービスが提供される。病状の変化や、介護者の健康や介護負担に応じて、的確なアセスメントを行い、適切なサービスの提供が行われるようコーディネートする必要がある。本人や家族の要望や状況を身近に感じることができるサービス提供事業所職員と、ケアマネジメントを行う介護支援専門員との連携が必要である。

## 3) 利用者の満足度

経管栄養を導入したことや介護生活に関する満足度は、①介護者の属性（年齢と続柄）、②導入時・介護生活におけるプロセス、③フォーマルサービスに影響されていた。

### (1) 介護者の属性（年齢と続柄）

厚生労働省の「介護サービス世帯調査」（2000）によると、介護者と要介護者の状況で、女性が女性を介護している場合は「50～59歳」の者が「80～89歳」の者を介護している割合が多く（31.4%）、女性が男性を介護している場合および男性が女性を介護している場合は「70～79歳」の者が「70～79歳」の者を介護している割合が多い（20.2%、18.1%）。つまり、女性の要介護者の場合は、介護者が女性ならば子世代（嫁あるいは娘）が多く、介護者が男性ならば夫であり、男性の要介護者の場合は、介護者が女性であれば妻が多いということである。また、続柄で見ると、要介護5では、多い順に、①息子の嫁（29.3%）、

②妻 (24.5%)、③娘 (21.4%)、④夫 (9.0%) となっている。以上のことから、男性要介護者の介護者は妻が、女性要介護者の介護者は子世代女性が多いと言える。

本調査の事例も、男性要介護者の介護者は妻 3 事例・息子が 1 事例、女性要介護者の介護者は子世代女性 (娘) が 3 事例・夫が 1 事例であり、厚生労働省調査の傾向と同様であった。

第二次世界大戦前においては、戸主には家族に対する支配的機能が認められ、長男子の独占家督相続であった家父長的な封建的家制度が続いていた。この家族法は戦後廃止されたが、旧家族法の下で教育を受けてきた世代にとっては、その家族関係を引きずっていると考えられる。本調査で続柄が配偶者である介護者の年齢は 78～83 歳であり、旧家族法で教育を受けていた方々であった。戸主である夫を介護するのは当たり前で義務であると考え「しょうがない」と介護しながらも、介護者自身高齢で体力的に負担がかかっており「大変」という思いがあった。

一方、要介護者－介護者の関係が、母－娘の 3 事例は、「生命」の継続が第一で、そのために介護者自身の仕事や生活が制限されても満足度は高いままであった。母親は妊娠・授乳を通して直接乳児と接する時間が長く、母子間の心理的距離の近さや、あるいは一体感につながると考えられる。その母子関係の強さが高齢となった介護場面でも現れるのではないだろうか。また、娘・嫁の介護者は年齢も 30～60 歳代と若く、「若いから介護できた」というインタビュー内容のように、介護技術や医療技術の習得も抵抗なく、体力的にも介護負担が少ないため、安定した介護生活に移行でき、満足度が高いと考えられる。

## (2) 導入時・介護生活におけるプロセス

前述のように、経管栄養を導入する時に、十分情報を得て自分で決めたという納得のいく意思決定を行った場合、その後の介護生活でも満足度が高かった。また、介護生活においても適切なケアマネジメントが行われれば、満足度は高かった。経管栄養を導入するのかわからないのか、どのような生活をするのか等、導入から導入後の介護生活が継続していく中で、常に意思決定のプロセスを明確にすることが満足度につながると考えられる。宮田ら (2004) の調査においても、終末期の質は死亡場所ではなく最期に至るプロセスに着目すべきだという結論が得られている。

ケアマネジメントについて、白澤 (1992:11) は「対象者の社会生活上でのニーズを充足させるため、適切な社会資源と結びつける手続きの総体」とし、竹内 (1996:11) は「自立と QOL の向上を目指して、そのためのニーズをしっかりとらえてサービスを行う総合的援助」と定義づけている。1970 年代アメリカにおいて、精神障害者のコミュニティケアについて「ケースマネジメント」という用語で実施された。また、イギリスでは 1990 年の「国民保健サービスおよびコミュニティケア法」でケアマネジメントと呼ばれるようになった



(白澤 1996)。日本においては、1980年代からケースマネジメントの必要性が指摘され始め、2000年の介護保険法でケアマネジメントの考え方が導入された(白澤 1992)。経管栄養を導入した要介護者は、ほとんどが介護保険サービスを利用しており、介護支援専門員によってケアマネジメントされていると思われる。しかし、介護支援専門員の質の向上が求められているように、それぞれの介護支援専門員のケアマネジメント能力が一定水準に達しているかといえばそうではない。「医療関係職種との連携が不十分で訪問看護やリハビリ等のサービスが十分活用されていない」(厚生労働省 2012)との課題が指摘されている。

介護支援専門員実務研修受講者試験の職種別合格者を見ると、第14回試験合格者は、看護師1,884人(構成比率8.4%)、介護福祉士14,930人(66.9%)で、第1回から第14回までの累計は、看護師153,971人(28.2%)、介護福祉士203,714人(37.3%)となり、年々介護福祉士を基礎資格とする介護支援専門員の構成比率が増えている(厚生労働省)。介護系の基礎資格を持つ介護支援専門員は、医療・主治医とのつながりが弱い(鳴釜ら 2011)と言われており、介護福祉士を基礎資格とする介護支援専門員が医療ニーズをどれだけの確に把握しサービスにつなげているかについては疑問がある。しかし、医療依存度が高い経管栄養を導入した要介護者を支えるサービスに医療サービスを検討する視点は不可欠である。医療ニーズが高い経管栄養を導入した利用者に対して、個々の介護支援専門員の基礎資格や経験年数に関わらず、一人ひとりの利用者に対する確にアセスメントを行った上で、確実な根拠を持って、その人に必要なサービスをケアプランに導入できるようにしなければならない。

### (3) フォーマルサービスとインフォーマルサービス

介護生活におけるプロセスでも述べたように、介護保険サービス提供事業所の職員が支えになり、通常の業務に加え、緊急時の対応を行っていた。2000年の介護保険制度スタートから、サービス受給者数は2000年4月の149万人から2010年4月には403万人となり10年間で170%の増加となっている。また、保険給付額をみると、2000年度の3兆2,427億円から2010年度では7兆2,536億円と123.7%の増加となっている。このように介護保険制度は、高齢者を支える社会保障制度として機能しており、社会全体で介護を支える仕組みとして定着しているといえる。経管栄養を導入した在宅要介護者や家族を支える上で、重要な制度となっている。

その一方、本調査のどの事例も、家族以外のインフォーマルサービスは見られず、介護保険及び医療機関が関わるフォーマルサービスのみであった。そのため、インフォーマルサービス抜きの「ソーシャル・サポート・ネットワーク」であったと言える。また、社会関係資本となり得る意図的な投資を行う社会組織もなく、ソーシャルキャピタルは存在しなかった。つまり、経管栄養を導入した本人・家族が所属する一家庭のみを個別に支援す

るマイクロなネットワークが形成されていただけで、メゾ・マクロな組織はなかったという事である。

岐阜県は、手厚い医療的ケアが必要な重度心身障害児者の短期入所の確保のため、受け入れ病院に訪問看護師が出向いて障害児者に付き添う 2013 年のモデル事業を検討している（岐阜県 2013）。地域医療対策協議会で提案されており、利用者負担は通常の短期入所と同額とし経済的負担も変わらず、介護負担を軽減するためのモデル事業である。

経管栄養を導入すると、医療的ケアが必要となる。介護保険制度は、家族介護を社会化するために創設されたが、家族がいなければ在宅介護は介護保険だけでは対応できない事は多く、経管栄養を導入した要介護者にとっては尚更である。そのため、既存の制度や組織を超えた社会関係資本が必要となる。ソーシャルキャピタルが醸成・蓄積・向上され、人々のつながりや社会的ネットワークが豊かに構築され「地域力」という「資本」を生み出す必要がある。

## 5. まとめ

### （1）看護師の必要性

8 事例において、経管栄養を導入した要介護者やその介護者である家族は、介護保険や医療保険における訪問看護や、訪問入浴の看護師と強く結びついていた。訪問看護を利用していない事例については、看護師の娘を頼りにしていた。経管栄養を導入した要介護者は、何らかの疾患を抱えており、その上、自分で身体の異常を訴えられる方が少ない。そのため、医療的な見守りが必要となる。また、経管栄養を導入した事により、栄養剤の漏れによる皮膚炎や不良肉芽や下痢・嘔吐等様々なトラブルが発生することが多く、医療的な対応や相談が必要となる。また、これまで経管栄養を見たこともなく、何をすることも不安が多い介護者にとって、身近な存在である看護師の存在は大きいと考えられる。

### （2）ケアマネジメントの必要性

経管栄養を導入する際の意味決定場面や、在宅療養生活におけるプロセス、つまりケアマネジメントが適切であれば、満足度は高かった。経管栄養を導入した要介護者やその介護者である家族を支えるには、導入前からの関わりが必要であり、導入後の生活においても質の高いケアマネジメントが必要であると言える。

### （3）支える仕組みの欠如

8 事例を通して、経管栄養を導入するという意思決定時に相談できる共通した組織・職種はなかった。それぞれの家族が、自分で調べたり、知人に聞いたり、あるいは相談せずに意思決定して後悔したりしていた。後悔のない意思決定をするためには、十分な情報提

供をしてくれたり相談できるシステムが必要である。

また、8 事例とも、フォーマルサービスのみで療養生活を続けていた。趣味や飼い犬を通じての知人は存在していたが、経管栄養を導入した生活を支援する地域の組織やネットワークはなかった。

経管栄養を導入する前から、導入決定時、介護生活を通して、要介護者や家族を支える仕組みが必要であると言える。

#### (4) 研究枠組みとしての生活構造論の妥当性

本研究において、経管栄養を導入した生活がどのような要素を持っているのか実態や生活課題を明らかにするために、研究枠組みとして生活構造論を援用した。本研究において基とした青井理論は、生活をシステムとして捉えたものである。システムは一定の関係によって組織された諸要素から成り立っており、それらは相互に作用している。一つの要素が変化することにより他の要素に影響を与え、システム全体が変わってしまうこともある。システムを生活に置き換えると、生活はそれぞれの要素から成り立っているが、一つひとつの要素を見た時と、それらが寄り集まったときの性格は全く別のものである。生活に支障を来すような要素がもたらされると、その解決や課題達成のために他の要素が変化し、生活全体に影響を及ぼす。そのため、要素間で葛藤や激しい対立を招くことも起こる。生活要素のそれぞれは、原因と結果が直接結びつく直線的因果関係ではなく、循環的に捉えていく必要がある。しかし、その因果関係は、複数の循環が複雑に関係している。

本研究において、生活要素の相互関係のある程度明らかにはできた。また、経管栄養を導入した生活の生活要素を拾うことにより、生活課題に起因する要素を挙げることができた。1960 年代から 70 年代にかけて発展してきた生活構造論であるが、現在の生活要素を検討し、明らかにする生活要素を重ねることによって、研究枠組みとして援用可能な理論であることが示唆されたと考える。

## 第 2 節 訪問看護師・介護支援専門員へのインタビュー調査

経管栄養を導入した要介護者を担当し、要介護者や家族の近くでケアをしたり相談相手となっており、経管栄養を導入した生活をよく把握している職種の訪問看護師と介護支援専門員にインタビュー調査を行った。その中で得られた経管栄養を導入した生活の現状と課題について述べる。

### 1. 目的

介護保険の在宅サービスにおいて経管栄養を導入した利用者の多くが利用する訪問看護

サービスの訪問看護師と、介護保険サービスのケアマネジメントを行い病院と在宅をつなぐ役目となる介護支援専門員が考える、経管栄養を導入した利用者や家族の生活の変化や、在宅で過ごす課題や現状等を明らかにする。

## 2. 調査方法

### (1) 調査対象・調査期間

A 市内の訪問看護ステーションと居宅介護支援センターに所属する、訪問看護師 2 名と介護支援専門員 2 名を対象とした。調査期間は 2012 年 7～8 月である。

### (2) 方法

半構造化面接により面接調査を行った。対象者の了解を得て、面接内容を IC レコーダーに録音した。面接は各 1 回とし、面接時間は各々 30 分程度だった。質問項目は、経管栄養導入前後の生活の変化や、病院から在宅への移行時の現状や課題、経管栄養や生活に対する利用者・家族の満足度、経管栄養についての個人的な意見や思い等である。

### (3) 分析方法

インタビュー内容を一文一義とし、ラベル名をつけ、そのラベルをカテゴリーにまとめて名前をつけた。また、カテゴリーをさらにサブカテゴリーで分類した。

### (4) 倫理的配慮

調査への参加は対象者の自由意思に基づくものであること、不都合な質問には答えなくてもよいこと、調査途中であってもいつでも中止できること、個人情報保護に努め個人名が特定されることはないこと、得られたデータは研究目的以外に使用することはないこと、成果は学会等で公表することを、対象者に説明し了解を得た。

## 3. 結果

### (1) 対象者の属性

表 4-3 に対象者の概要を示した。対象者は 4 名で、全て女性である。在任期間は全て 10 年以上である。尚、居宅介護支援事業所の介護支援専門員の基本資格は 2 人とも介護福祉士であり、主任看護支援専門員の資格を持っている。

表 4-3 対象者の概要

	所属事業所	性別	資格	在任期間
A	訪問看護ステーション	女	看護師、介護支援専門員	10 年以上
B	訪問看護ステーション	女	看護師、介護支援専門員	10 年以上
C	居宅介護支援事業所	女	介護福祉士、介護支援専門員	10 年以上
D	居宅介護支援事業所	女	介護福祉士、介護支援専門員	10 年以上

## (2) カテゴリーとサブカテゴリー

インタビュー内容は表 4-4 (pp. 72-74) に概要を示した。コード数は 186 であり、それらは次の 6 つのカテゴリーに分けられた。「経管栄養導入前後の生活の変化」「病院から在宅への移行時の現状や課題」「利用者・家族の満足度」「個人的な意見や思い」「職務遂行時の対応」「支援の仕組みづくり」である。それぞれのカテゴリーは以下のサブカテゴリーに分けられた。

①「経管栄養導入前後の生活の変化」は<導入前の食事に関する苦労><緊急時の対応への不安><介護時間・手間><医療的技術の習得><家族の就労><経済的負担><家族の外出><介護保険サービス><専門職としての対応>の 9 つに分けられた。

②「病院から在宅への移行時の現状や課題」は<退院カンファレンス><胃瘻導入時の意思決定><在宅生活の準備><病院との連携>の 4 つに分けられた。

③「利用者・家族の満足度」は<満足><否定的感情>の 2 つに分けられた。

④「個人的な意見や思い」は<経管栄養の問題点><経管栄養の意義><自分自身への導入><責任ある職務の重さ>の 4 つに分けられた。

⑤「職務遂行時の対応」は<サービス提供や援助で心掛けていること><利用者・家族から希望・依頼されたこと>の 2 つに分けられた。

⑥「支援の仕組みづくり」は<視点><必要なもの>の 2 つに分けられた。

尚、表中のカッコ内の数字はコード数であり、カテゴリーのカッコ内の数字はコード数とその割合である。

表 4-4 訪問看護師と介護支援専門員へのインタビュー内容

(コード数:186)

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
①経管栄養導入前後の生活の変化(81:43.5%)	導入前の食事に関する苦労(8)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・食事時間が長い(4)</li> <li>・嚥下機能低下(2)</li> <li>・食べさせるのに苦労していた(2)</li> </ul>
	緊急時の対応への不安(7)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・急変時の不安(2)</li> <li>・病院と在宅との違い(3)</li> <li>・急変時の医療者側の対応(2)</li> </ul>

	介護時間・手間(22)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・皮膚トラブル(2)</li> <li>・介護時間や手間の短縮(7)</li> <li>・皮膚トラブルの解消(2)</li> <li>・予定が立てやすい(2)</li> <li>・家族の生活は変わっていない(1)</li> <li>・副介護者の支援(3)</li> <li>・栄養剤の工夫(4)</li> <li>・介護負担感(1)</li> </ul>
	医療的技術の習得(3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・簡単にできる(2)</li> <li>・慣れない(1)</li> </ul>
	家族の就労(8)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・仕事継続の迷い(2)</li> <li>・仕事継続できる(2)</li> <li>・勤務時間が調整できた(2)</li> <li>・独居になる時間がある(2)</li> </ul>
	経済的負担(7)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・負担はない・少ない(3)</li> <li>・増えた(2)</li> <li>・わからない(1)</li> <li>・栄養剤による違い(1)</li> </ul>
	家族の外出(2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・性格により出かける人は出かける(2)</li> </ul>
	介護保険サービス(18)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問看護を利用(1)</li> <li>・訪問看護、訪問入浴、ベッド・マットを利用(1)</li> <li>・ショートステイの利用(3)</li> <li>・デイサービスの利用(2)</li> <li>・サービスの変更(1)</li> <li>・訪問介護の利用なし(1)</li> <li>・主治医の依頼(2)</li> <li>・タン吸引(1)</li> <li>・車いす、ベッドレンタル(1)</li> <li>・通所サービスと在宅サービス(3)</li> <li>・デイ利用は本人に負担となる(2)</li> </ul>
	専門職としての対応(6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・経管栄養に関する個別性(4)</li> <li>・本人が意思を伝えられない(1)</li> <li>・一人暮らしでも看取りができた(1)</li> </ul>

②病院から在宅への移行時の現状や課題(52:28.0%)	退院カンファレンス(13)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・退院時カンファレンス(8)</li> <li>・在宅生活への移行(5)</li> </ul>
	胃瘻導入時の意思決定(6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・胃瘻導入のケアマネへの相談(3)</li> <li>・インフォームドコンセントの問題点(3)</li> </ul>
	在宅生活の準備(12)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・喀痰吸引(6)</li> <li>・在宅サービスの制限がある(4)</li> <li>・在宅生活の準備(2)</li> </ul>
	病院との連携(21)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院組織の問題点(4)</li> <li>・本人情報の伝達が不十分(5)</li> <li>・病院と在宅の認識のギャップ(5)</li> <li>・連携(7)</li> </ul>
③利用者・家族の満足度(11:5.9%)	満足(8)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・満足(5)</li> <li>・負担感なし(2)</li> <li>・不安感なし(1)</li> </ul>
	否定的感情(3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・口から食べさせたい(3)</li> </ul>
④個人的な意見や思い(18:9.6%)	経管栄養の問題点(9)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難しい(3)</li> <li>・本人と家族の思いの相違(2)</li> <li>・事前指示書が必要(4)</li> </ul>
	経管栄養の意義(1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・一時的な栄養確保(1)</li> </ul>
	自分自身への導入(6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分は導入しない(4)</li> <li>・家族には導入する(2)</li> </ul>
	責任ある職務の重さ(2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・他に相談してほしい(2)</li> </ul>
⑤職務遂行時の対応(12:6.5%)	サービス提供や援助で心掛けていること(6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・看取りが多い(1)</li> <li>・家族への支援(2)</li> <li>・緊急時の準備(3)</li> </ul>
	利用者・家族から希望・依頼されたこと(6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的相談(2)</li> <li>・グチを聞いていた(1)</li> <li>・拘縮予防について(2)</li> <li>・ない(1)</li> </ul>
⑥支援の仕組みづくり(12:6.5%)	視点(3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・プロセス重視(3)</li> </ul>
	必要なもの(9)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・コーディネーターが必要(3)</li> <li>・病院と在宅との交流が必要(6)</li> </ul>

### (3) 経管栄養導入前後の生活の変化

経管栄養を導入した前後の生活について、導入前は食事時間が長かったが、導入により介護時間や手間が短縮したと答えていた。また、勤務条件によっては、介護者が仕事を継続することができていた。しかし、経済的負担は、栄養剤によって増えたり少なくなったりしていた。サービスに関しては、導入したことによりサービスの制限があったり、本人の体力負担により通所サービスを使えなかったり、介護者の都合により通所サービスを使わざるを得なかったりしていた。導入して退院する時の不安は在宅での医療者の対応により安心につながっていた。

### (4) 病院から在宅への移行時の現状や課題

退院時には、カンファレンスが開催できなかつたり、在宅サービスへの移行がスムーズに行えなかつたりと、病院と在宅との認識のギャップからうまく連携ができない問題点が挙げられた。しかし、病院によってはスムーズに行く所もあり、窓口となるポジションにより違いが見られた。

### (5) 利用者・家族の満足度

“満足度は高い” “介護者が導入を選択しており、満足している” “とにかく食事が楽になった” など、介護負担が軽減され、生活が安定したことにより、満足度は高いと感じていた。

### (6) 個人的な意見や思い

自分には経管栄養を導入したくないと答え、家族には導入すると答えた。また、経管栄養は難しいと答え、本人の意思がわかるようにしておく必要があると答えた。

### (7) 職務遂行時の対応

“先の事を考えて援助している” など、リスクマネジメントの視点で事前に対応し、いざという緊急時に家族が慌てないように支援する視点を挙げていた。また、“愚痴などをケアマネに話していた” のようにストレスケアを行っていた。

### (8) 支援の仕組みづくり

経管栄養導入前から関われる病院内のコーディネーターにより、支えるプロセスが必要であると答え、病院と在宅との認識のギャップを埋めるためにも地道な交流活動を続けていると答えた。



## 4. 考察

### (1) 導入前後の生活の変化

経管栄養を導入して変わったのは、食事時間や手間の軽減である。導入前は食べるのが困難で、負担に思っていたが、導入後の生活では、その手間や時間や負担感が少なくなっている。また、家族の生活の基盤となる仕事を辞めることなく介護を継続できていた。収入面での経済的負担はかわらないが、支出面で見ると、栄養剤の購入という形で負担となっていた。在宅生活への不安や、医療・介護技術の習得も、生活していく中で少しずつ解消していき安定していけるように、関わる専門職員が、精神的支えとなったり、相談相手になったりして支援していた。

### (2) 導入による満足度

食べさせられない家族の思いはあるが、本人・家族の生活が落ち着き、介護の手間が軽減された事から、家族は満足していると、専門職員は感じていた。経管栄養を導入し退院し、在宅介護生活が落ち着き、介護保険サービスや医療サービスが変更なく順調に利用している状態を、専門職員は安定期と捉え、家族からの要望がなければ満足していると捉える。介護支援専門員は計画しているサービスを評価するためモニタリングをしている。訪問看護師も提供しているサービスを状況報告するためにサービス内容の振り返りをしている。そのため、専門職員が感じている家族の満足度は大きく間違っていないと思われる。

## 5. まとめ

訪問看護師や介護支援専門員が感じている経管栄養を導入した生活は、導入前と比べて負担の軽減となったというものであった。導入前の、食べられないことから生じる食事時間の長さや精神的不安といった問題が、導入後には解消されたためと考えられる。導入後の在宅生活をしていく中で、専門職からのアドバイスや支えを受け、介護者も少しずつ生活の変化に慣れ安定していき、経管栄養を導入したことに対して満足していると感じていた。

尚、本章は「経管栄養を導入した生活の現状」だけに内容を絞ったため、インタビュー結果の一部のみを考察した。他の結果は、第5章の「経管栄養を導入した生活を支える専門職の課題」の中で考察することとする。

## 引用・参考文献

- 1) 厚生労働省 (2011) 「第 81 回社会保障審議会介護給付費分科会資料 (平成 23 年 10 月 7 日) 資料 3 : 介護サービスの質の評価について」
- 2) 厚生労働省 (2012) 「介護支援専門員の資質向上と今後のあり方に関する検討会」 (平

成 24 年 3 月 28 日開催)

- 3) 厚生労働省 第 14 回介護支援専門員実務研修受講試験の実施状況について
- 4) 最新医学大辞典編集委員会 (2005) 『医学大辞典第 3 版』医歯薬出版
- 5) 白澤政和 (1992) 『ケースマネジメントの理論と実際－生活を支える援助システム』中央法規、P11
- 6) 白澤政和 (1996) 「ケアマネジメント総論」『リハビリテーション研究』88、2－8
- 7) 竹内孝仁 (1996) 『ケアマネジメント』医歯薬出版、P11
- 8) 中央法規出版編集部 (2012) 『介護福祉用語辞典』中央法規出版
- 9) 中村剛・井上浩・竹内美保 (2009) 「実習教育システム構築の試み－「教育の質」が保証された実習教育の実現に向けて－」『社会福祉学』49 (4)、158－173
- 10) 鳴釜千津子・陳君・吉井初美他：「介護支援専門員の基礎資格は主治医との連携に影響を及ぼす」厚生の指標 58 (7)、21－26、(2011)
- 11) 宮田和明・近藤克則・樋口京子編 (2004) 『在宅高齢者の終末期ケア－全国訪問看護ステーション調査に学ぶ』中央法規

## 第5章 経管栄養を導入した生活を支える専門職の役割

### 第1節 サービス提供事業所職員へのアンケート調査

#### 1. 目的

経管栄養を導入した在宅要介護者や家族についての職員自身の、意識や、地域で支える現状と課題、導入前後の生活の変化等を明らかにすることを目的とする。

#### 2. 調査方法

##### (1) 調査対象・調査期間

対象施設は、介護保険サービス提供事業所としてA市内で登録している全事業所で、調査対象者は、各事業所内の職員（デイサービス（ただし図表中はデイとする）、ショートステイ（ただし図表中はショートとする）・デイケア）は5名、訪問介護・訪問看護・訪問入浴介護は3名、福祉用具貸与（図表中は福祉用具とする）は2名）である。尚、人選については、①事業所内で勤務年数が1年未満の職員を除く事、②職種に偏りが無い事、を条件とした上で、各事業所の管理者もしくは相談員に一任した。

調査期間は2012年1～3月であり、郵送法による無記名自記式質問紙法にて調査を行った。

##### (2) 調査内容

対象者の属性として、年齢、性別、当該施設勤務年数、通算勤務年数とした。

①7つの医療処置（人工呼吸器療法、酸素吸入療法、経管栄養、中心静脈栄養（図表中は中心静脈とする）、人工透析、人工肛門、インスリン注射）についての知識（4段階の評定尺度を使用し、「1. よく知っている」：1点～「4. 全く知らない」：4点とした）、②7つの医療処置（人工呼吸器療法、酸素吸入療法、経管栄養、中心静脈栄養、人工透析、人工肛門、インスリン注射）が必要な利用者が自宅で生活する困難さ（5段階の評定尺度を使用し、「1. 大変難しい」：1点～「5. 全然難しく無い」：5点とした）、③勉強会への参加の有無、④経管栄養導入後の生活の変化（5段階の評定尺度を使用し、「1. 減少する」：1点～「5. 増加する」：5点、または、「1. 変わる」：1点～「5. 変わらない」：5点とした）、⑤経管栄養を導入し地域に必要なもの、⑥経管栄養のケア実施上経験したトラブル（経管栄養部の発赤やスキントラブル、経管栄養部の感染、不良肉芽、瘻孔の拡大・漏れ、経管栄養チューブの自己抜管、経管栄養チューブが自然抜管（チューブが抜ける）、経管栄養チューブのつまり、栄養剤の逆流・嘔吐、誤嚥性肺炎、腹膜炎、下痢・便秘、肥満・やせ、電解質の異常）、⑦ケア実施上の課題（人手が足りない、職員間で患者の情報共有ができていない（患者の全身状態、経管栄養局部の状態、緊急時の対応方法）、正しい手技等が

わからない、職員間でケア手順が統一されていない、トラブル発生時の対応がわからない、職員の研修、指導が不十分、職員によって患者に対する指導方法が異なる、看護職、介護職種間の連携が不十分、医療材料の確保)、⑧自分が経管栄養を導入した時の療養先、⑨担当する要介護者が経管栄養を導入した時の療養先、⑩経管栄養で必要な取り組み(医師の増員、看護師の増員、介護職員の増員、経管栄養のケアに関する教育、研修の充実、経管栄養交換、緊急時対応に係る他施設との連携の強化、退院先の確保、経管栄養チューブの型などの規格の統一、経管栄養管理の方法などの標準化)である。

尚、④経管栄養導入後の生活の変化については、第3章の生活構造論の青井理論を援用した「経管栄養を導入した生活を捉える生活行為マトリックス」の項目を参照とした。⑥ケア実施上のトラブル、⑦ケア実施上の課題、⑧自分が経管栄養を導入した時の療養先、⑨担当する要介護者が経管栄養を導入した時の療養先について、⑩経管栄養で必要な取り組みは、厚生労働省の調査項目と同じである。

また、各事業所の施設用として、経管栄養の利用者数、導入前後のサービスの変化、研修会の有無、連携の有無とした。

### (3) 分析方法

データの統計処理は、統計ソフト SPSS Windows 版 vol.20 を用いた。対象者の属性は単純集計を行った。ケア実施上の課題については、pearson の相関関係を求めた。

### (4) 倫理的配慮

事業所の管理者には目的及び調査内容を口頭あるいは文章にて説明をし、対象職員に対しては書面にて、研究の趣旨とともに本研究の協力は自由意志であり、本研究に参加しなくても業務上の不利益がないこと、個人名が特定されることはないこと、成果は学会等で公表する事を説明し研究協力を求めた。アンケートの提出をもって意思の確認を行った。

## 3. 結果

### (1) 対象者の属性

回答数は 363 名(回収率 33.5%)で欠損値を除いた有効回答数は 340 名だった。サービス種別ごとの内訳は、デイサービス 154 名、ショートステイ 44 名、デイケア 46 名、訪問介護 46 名、訪問看護 25 名、訪問入浴介護 9 名、福祉用具貸与 16 名であった。

性別は、男性 60 名、女性 280 名。平均年齢は  $43.1 \pm 12.3$  歳。当該施設の勤務年数は平均  $74.4 \pm 61.4$  ヶ月、職種としての通年勤務年数は平均  $130.5 \pm 98.3$  ヶ月であった。

### (2) 7つの医療処置の知識

7つの医療処置そのものを知っているかどうかについて、「医療処置(人工呼吸器療法、酸素吸入療法、経管栄養、中心静脈栄養、人工透析、人工肛門、インスリン注射)を知っ

ているか」という問いに、知っている順に平均値±SDは、①インスリン注射 3.3±0.6、②人工透析 3.2±0.5、③経管栄養 3.2±0.7 となり、一番知らないのが⑦中心静脈栄養 2.6±0.9 となった（図 5-1）。中心静脈と人工呼吸器を「知らない」と回答した職員は、全体でそれぞれ 42.2%、32.1%であった（表 5-1）。

また、図 5-1 の事業種別で見ると、知識について、どの医療処置についても、デイサービスやデイケアや福祉用具で「知らない」と答えた職員が多く（順に 24%、15.2%、18.8%）、訪問入浴と訪問看護の職員の認知度（どちらも 100%）が平均より高かった。

経管栄養についてだけで見ると、他の医療処置に比べ認知度が高く（表 5-1）、「よく知っている」と「少し知っている」を合わせた「知っている」群（84.1%）が一番多かった。

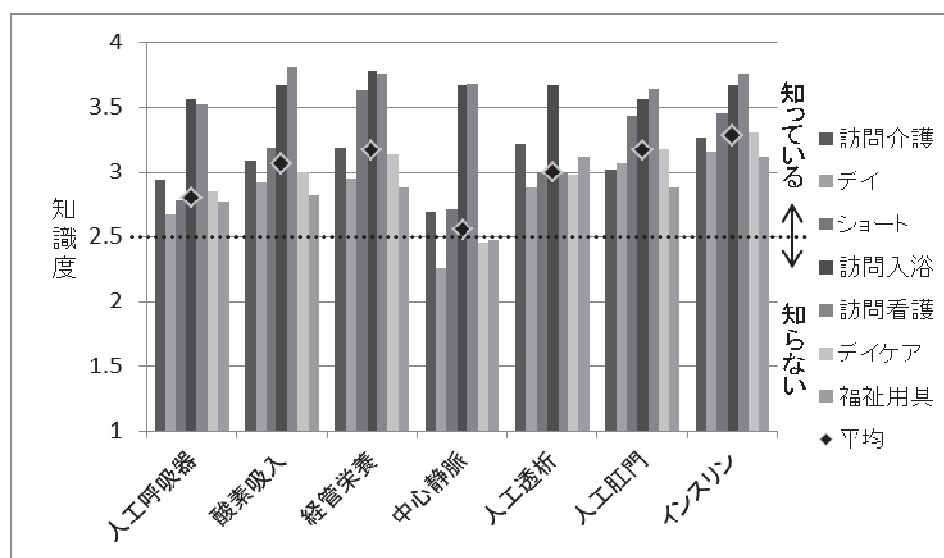


図 5-1 サービス提供事業所職員の医療処置に関する知識

（縦軸はアンケート回答の項目毎の平均値を「知っている」が上向きになるように反転した）

表 5-1 事業種別によるサービス提供事業所職員の経管栄養に関する知識

種別	度数	平均値	標準偏差	よく知っている		少し知っている		あまり知らない		全然知らない	
				度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
訪問介護	46	1.78	.728	17	37.0	23	50.0	5	10.9	1	2.2
デイ	154	2.05	.866	42	27.3	75	48.7	25	16.2	12	7.8
ショート	44	1.36	.532	29	65.9	14	31.8	1	2.3		
訪問入浴	9	1.22	.441	7	77.8	2	22.2				
訪問看護	25	1.24	.436	19	76.0	6	24.0				
デイケア	46	1.87	.885	17	37.0	22	47.8	3	6.5	4	8.7
福祉用具	16	2.06	.772	3	18.8	10	62.5	2	12.5	1	6.3
合計	340	1.82	.825	134	39.3	152	44.6	36	10.6	18	5.3
				286 (84.1%)				54 (15.9%)			

### (3) 医療処置を必要とする要介護者の自宅生活の困難さ

「医療処置（人工呼吸器療法、酸素吸入療法、経管栄養、中心静脈栄養、人工透析、人工肛門、インスリン注射）を必要とする患者が自宅で過ごすことは難しいと思いますか」という問いに、自宅で生活することが難しい順に平均値±SDは①人工呼吸器療法 3.1±0.8、②中心静脈療法 2.7±0.9、③人工透析 2.4±0.9 となり、次に酸素吸入療法と、経管栄養が 2.3±0.9 となった。一番難しくないと答えたのが、インスリン注射 1.7±0.9 となった（図 5-2）。中心静脈と人工呼吸器が地域で生活するには困難であると答えた職員は、それぞれ 82.1%、70.6%であった（表 5-2）。

事業種別に見ると、訪問看護で酸素吸入・経管栄養が他の事業種よりも「難しくないと答えたポイントが高かった。

経管栄養についてだけで見ると、種別ごとに一番多かった回答は、「少し難しい」がデイサービス（34.4%）・福祉用具（50.0%）で、「普通」が訪問介護（30.4%）・ショートステイ（43.2%）・訪問入浴（77.8%）・訪問看護（36.0%）・デイケア（37.0%）であった。また、他の医療処置に比べ生活する困難さは高くなく（図 5-2）、「少し難しい」と「大変難しい」を合わせた「難しい」群（44.4%）が一番多かった（表 5-2）。

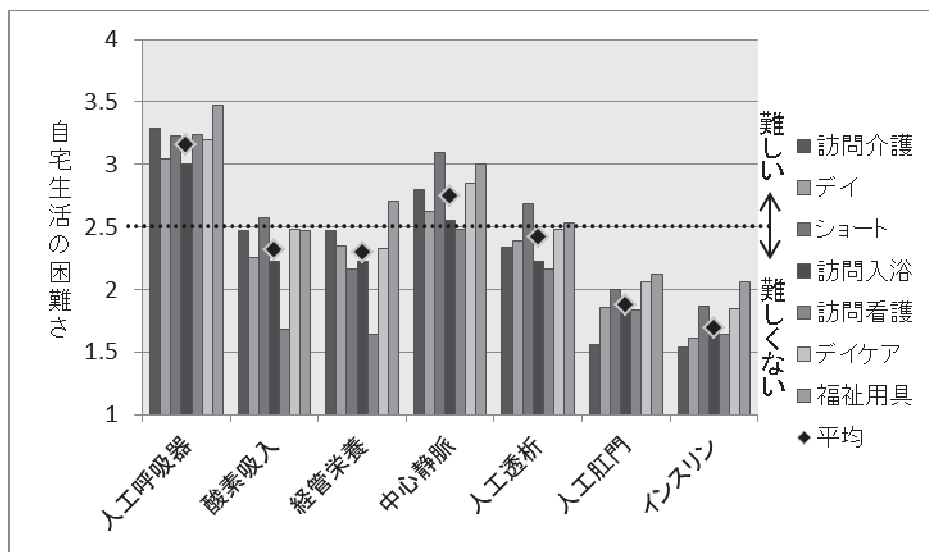


図 5-2 サービス提供事業所職員が考える医療処置を必要とする人の自宅生活の困難さ  
（縦軸はアンケート回答の項目毎の平均値を「難しい」が上向きになるように反転した）

表 5-2 事業種別によるサービス提供事業所職員が考える経管栄養導入による自宅生活の困難さ

種別	度数	平均値	標準 偏差	大変難しい		少し難しい		普通		あまり難しくな い		全然難しくな ない	
				度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
訪問介護	46	2.50	1.206	12	26.1	11	23.9	14	30.4	6	13.0	3	6.5
デイ	154	2.64	1.065	21	13.6	53	34.4	50	32.5	21	13.6	9	5.8
ショート	44	2.84	.914	2	4.5	14	31.8	19	43.2	7	15.9	2	4.5
訪問入浴	9	2.78	.441			2	22.2	7	77.8				
訪問看護	25	3.36	1.075	1	4.0	4	16.0	9	36.0	7	28.0	4	16.0
デイケア	46	2.67	1.034	5	10.9	16	34.8	17	37.0	5	10.9	3	6.5
福祉用具	16	2.31	.793	2	12.5	8	50.0	5	31.3	1	6.3		
合計	340	2.69	1.057	43	12.6	108	31.7	121	35.5	47	13.8	21	6.2
				151 (44.4%)				121 (35.5%)		68 (20.0%)			

#### (4) 経管栄養に関する研修会や勉強会への参加率

「経管栄養に関する研修会や勉強会に参加したことがありますか」という問いに、「ある」が 81 名 (23.8%)、「ない」が 259 名 (76.2%) となり、研修会や勉強会への参加の機会は少なかった。

事業種別では、ショートステイ 22 名 (50.0%)・訪問看護 16 名 (64.0%) が「ある」と答えたポイントが高かった (図 5-3)。

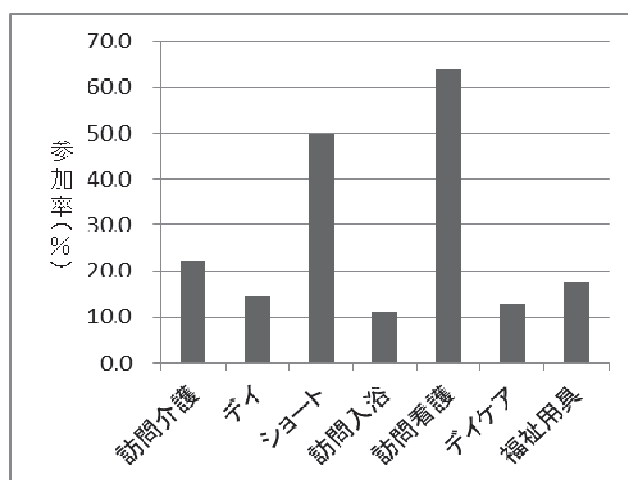


図 5-3 サービス提供事業所職員の勉強会への参加率

### (5) 経管栄養を導入した在宅介護生活に必要なもの

「経管栄養を導入した人が、自宅で過ごすときに、地域に必要なものは何ですか」という問いには、第1位から第3位までを総合して、①かかりつけ医 279名 (27.4%)、②訪問看護 260名 (25.5%)、③家族 195名 (19.1%) という結果となった (図5-4)。

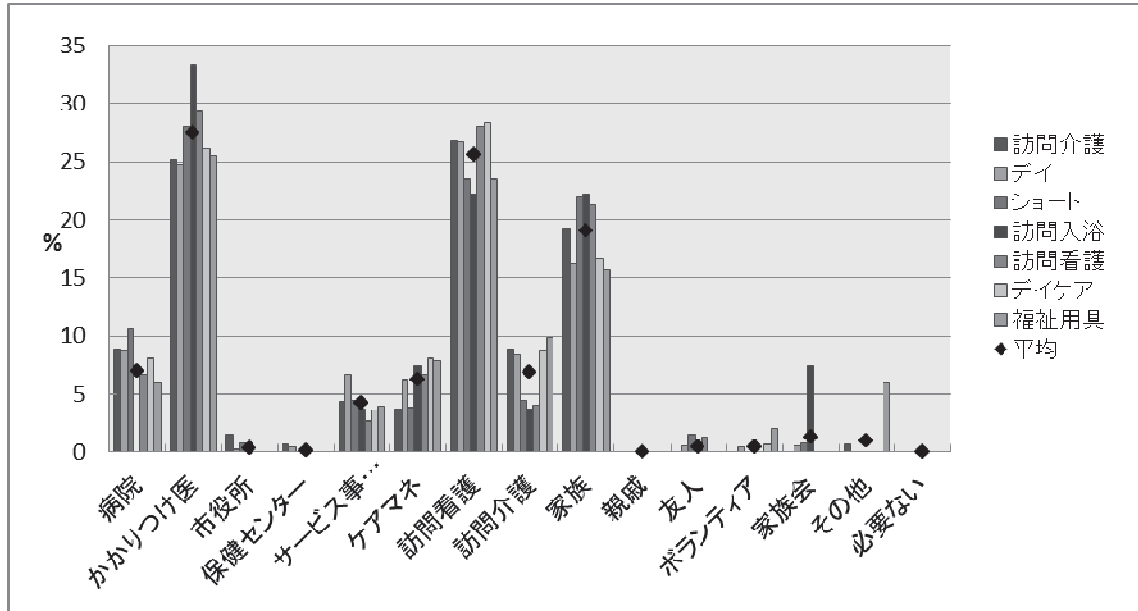


図5-4 サービス提供事業所職員が考える経管栄養を導入した在宅介護生活に必要なもの

### (6) 自分が経管栄養導入を想定した時の療養先

「あなたが経管栄養となったとしたらどこで療養しますか」との問いには、①自宅 171名 (50.3%)、②長期療養を目的とした病院 86名 (25.3%)、③わからない 35名 (10.3%)であった。尚、自宅以外を合計すると134名 (39.4%)であった (図5-5)。

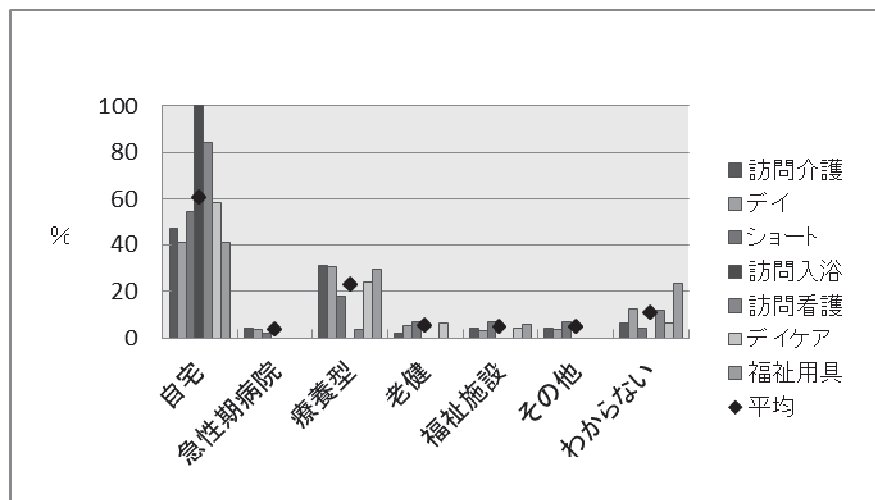


図5-5 サービス提供事業所職員が経管栄養を導入した時に希望する療養先



(7) 担当する要介護者が経管栄養導入を想定した時の療養先

「担当する要介護者が経管栄養となったとしたらどこで療養することを薦めますか」という問いには、①自宅 140名(41.2%)、②長期療養を目的とした病院 65名(19.1%)、③わからない 64名(18.8%)であった。自宅以外を合計すると136名(40.0%)であった(図5-6)。

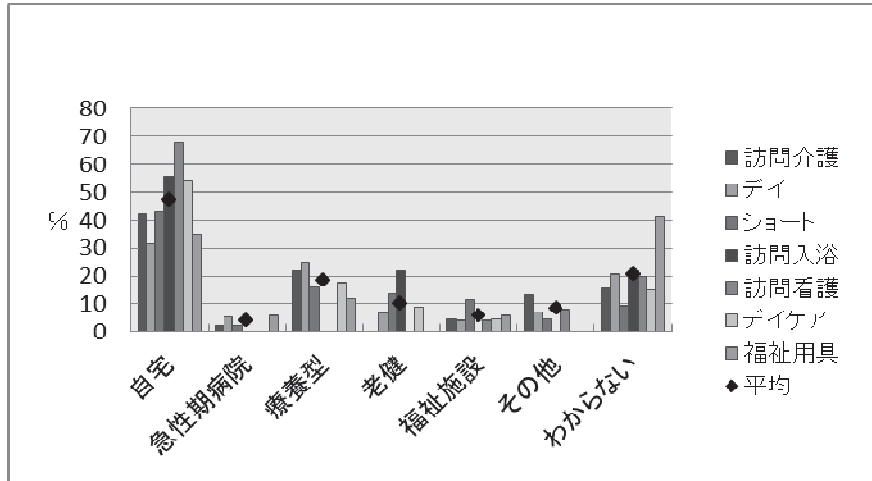


図5-6 サービス提供事業所職員が経管栄養を導入した時に推薦する療養先

(8) 経管栄養のケア実施上の課題

経管栄養のケア実施上の課題について、課題と思う順に平均値±SDは、①人手が足りない2.7±0.9、②職員の研修、指導が不十分2.6±1.0、③緊急時の対応方法についての職員間の情報共有ができていない2.5±0.9、だった。事業種別では、どの項目もショートステイとデイケアが「課題と思う」と答えたポイントが高く、福祉用具が「課題と思わない」と答えたポイントが高かった(図5-7)。

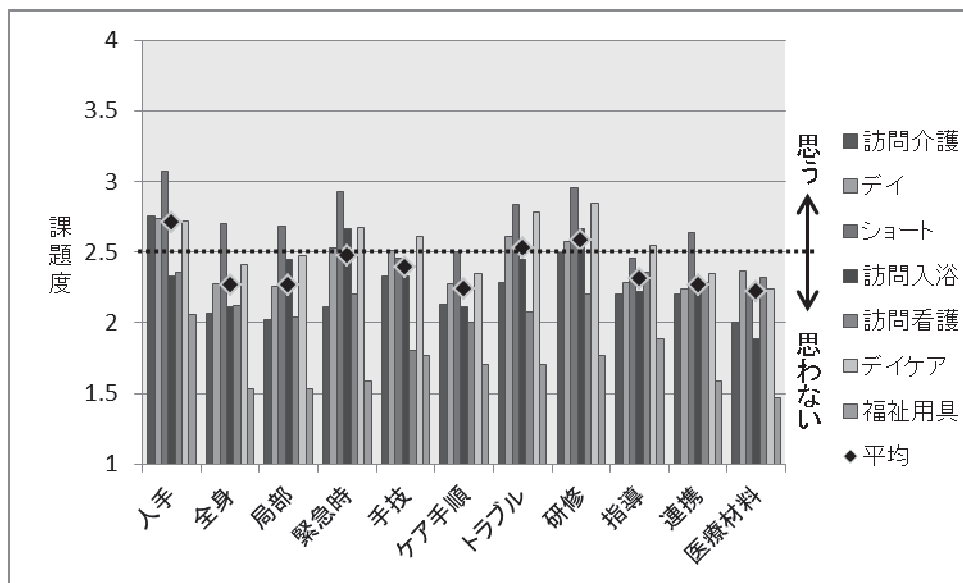


図5-7 サービス提供事業所職員が考える経管栄養のケア実施上の課題

(縦軸はアンケート回答の項目毎の平均値を「思う」が上向きになるように反転した)

### (9) 経管栄養導入後の自宅生活の困難さとケア実施上の課題の相関関係

経管栄養導入後の自宅生活の困難さとケア実施上の課題との相関関係については、「人手が足りない」と、「正しい手技等がわからない」とが1%水準で有意であった（表 5-3）。尚、5%水準では有意は見られなかった。

表 5-3 サービス提供事業所職員が考える経管栄養導入後の自宅生活の困難さとケア実施上の課題との相関関係

	人手 不足	全身状 態	局部状 態	緊急対 応	手技	ケア手 順	トラブ ル	研修	指導方 法	連携	医療 材料
経管栄養導入後の自宅生活の困難さ	.146**	.054	.085	.030	.200**	.093	.073	.090	.066	.033	.070
Pearson の相関係数	.007	.321	.119	.586	.000	.088	.177	.098	.225	.541	.195
有意確率（両側）	61.700	20.800	33.100	12.500	87.200	38.100	31.800	38.600	26.900	13.100	28.900
平方和と積和共分散	.182	.061	.098	.037	.257	.112	.094	.114	.079	.039	.085

\*\*．相関係数は 1% 水準で有意（両側）

### (10) 施設票

施設票の回収は、105 事業所（回収率）で、内訳は、訪問入浴 3、訪問看護 9、ショートステイ 12、デイケア 10、訪問介護 21、デイサービス 40、福祉用具 10 であった。

経管栄養の利用者がいる事業所は、56 事業所（53%）で、訪問入浴 3（100%）、訪問看護 7（77.8%）、ショートステイ 7（58.3%）、デイケア 6（60.0%）、訪問介護 11（52.4%）、デイサービス 18（45.0%）、福祉用具 4（40.0%）であった。

経管栄養に関する研修会や勉強会が「ある」と答えたのは 15 事業所（14.3%）であった。また、連携について、「ある」と答えたのは 42 事業所（40.0%）で、その内経管栄養の利用者がいる事業所に限ってみると 56 事業所中 32 事業所（57.1%）であった。その内容は、交換時や急変時の連絡や、毎月の状況報告であった。

## 4. 考察

### (1) 経管栄養への理解を深める必要

在宅における医療処置の管理について注意すべきことがたくさんある。特に中心静脈と人工呼吸器・経管栄養の管理は医療的ケアの知識と技術が必要とされる。中心静脈の管理では、感染に注意しなければならない。感染は、静脈栄養の継続を困難にするだけでなく、利用者の命に係わることもある。感染予防の他にも、輸液が確実に行われているかの

確認や、体動制限に伴う苦痛への対処（奥宮ら 2001：90-92）に気を付ける必要がある。また、人工呼吸器の利用者への援助では、感染対策や、回路が外れないように気をつけ体動変換を行うことや、自分の気持ちが伝えられない辛さやはがゆさ・不安感等の精神面への配慮（奥宮ら 2001：122-126）が挙げられる。経管栄養の管理トラブルは、カテーテルが抜けたり詰まったり、栄養剤の漏れや嘔吐・下痢、皮膚トラブル（木戸ら 2004：26-29）（奥宮ら 2001：86）が挙げられる。これらの管理のため、生活の難しさへの回答につながったと思われる。

事業種別で見ると、どの医療処置についても、訪問入浴と訪問看護の職員の認知度が平均より高かった。訪問看護サービスは全員看護師であり、訪問入浴サービスは看護師職員が一人以上は含まれる。そのため、医療処置をよく知る資格が多かったことも、理由の一つであるが、訪問看護や訪問入浴のサービス内容にも理由があると考えられる。この二つのサービスの利用者は重度の方が多く、2012年4月で見ると、介護サービス費用を合わせた総数の中で占める割合は、要介護度5で、訪問看護は30.4%、訪問入浴は55.1%となっており、要介護度が上がるにつれ利用が多くなっている（厚生労働省 2010）。また、医療依存度の高い利用者が多く、その病態に応じた対応を行っているため、様々な医療処置についての知識は得られていると考えられる。一方、今後も在宅医療の推進により医療依存度の高い利用者が増えていくと考えられるため、他のサービス事業所職員も、医学的知識を増やし、ケアを行う上での注意点等対応する力が必要であると考えられる。

これらの力をつけるには、研修会や勉強会への参加が有効であると考えられるが、その参加の機会は少なかった。研修会の意義や効果については、様々な分野で示されており、認定試験の合格率が上がった（袴田ら 2009）、成績が有意に上昇したり（小西ら 2010）、看護の質の向上につながった（福田ら 2009）と報告されている。また、厚生労働省が行った「終末期医療に関する調査」でも、終末期医療の普及のために充実していくべき点として、「医療従事者や介護施設職員に対する教育・研修の充実」を、医師 53.6%、看護師 54.4%、介護職員 58.1%が、挙げていた。本調査においても、ケア実施上の課題として、研修が挙げられていた。

医学的知識の習得は今後さらに必要となる。現在の状況は勉強会や研修会への参加の重要性は認識しているが、実際には参加していないということである。知識を習得し、参加している他の事業所や職種の職員との交流を持つ場とするためにも、勉強会や研修会へ参加していく機会を増やしていく必要があると考える。

ケア実施上の課題で挙げられているように、人手不足を感じている職員が多い。そのため、現場では仕事が優先され研修に参加する時間が取れない現実もある。また、経管栄養に関する研修会は限られているが、PEG ドクターズネットワークでは、全国で研修会が開催され、2005年度から2011年度までのPDNセミナー数は347ヶ所、延べ参加者総数は30,831

人で、現在も毎月全国のどこかで研修会が開催され、調査を行った県においても2012年度は4月から11月までに4回開催されている。こうした研修会を利用したり、地域の病院や、他のサービス事業所との勉強会や交流会の機会を図り、わずかな時間でも積極的に勉強会等を増やしていくなど工夫が求められる。

## (2) 経管栄養を導入した在宅介護生活に必要なもの

櫻井ら(2007)は、在宅療養の成立条件として、①本人が在宅療養を希望していること、②家族に在宅療養を受け入れる意思があること、③療養できる居住環境が整備されていること、④地域に医療・看護の提供機関があること、⑤地域に在宅ケアシステムが整っていること、⑥在宅療養をコーディネートする介護支援専門員が身近にいること、が挙げている。

本調査結果において、サービス事業所職員は、経管栄養を導入した本人や家族が地域で生活するために必要なものとして、かかりつけ医・訪問看護・家族を挙げた。経管栄養を導入した要介護者は、疾患を抱える方がほとんどである上、自分で身体の異常を訴えられる方が少ない。そのため、医療的な見守りが必要となる。また、経管栄養を導入した事により、栄養剤の漏れによる皮膚炎や不良肉芽や下痢・嘔吐等様々なトラブルが発生することが多く、その対応や相談のためにも、医療機関が必要となる。常に見守ってくれ、何かあればすぐ対応してくれるかかりつけ医や訪問看護の存在は必要不可欠である。

本調査結果でも在宅療養の成立条件でも、必要なものとして「家族」が挙げられている。寝たきりで自分で動くこともままならない身体状況が多い経管栄養を導入した要介護者が、一人で生活することは難しいとの判断であろう。経管栄養を導入し在宅で生活しようと思えば、必ず家族が必要だとなると、家族がいない場合には、在宅での生活はできず施設か病院への入所・入院しかないということになり、家族がいない場合の地域で支える仕組みが可能かどうかの検討も必要となる。

## (3) 経管栄養導入後の療養先

経管栄養導入後の療養先は、自分の場合でも担当した要介護者の場合でも、「自宅」が多かった。ただし、担当した要介護者の方が「わからない」の回答が多くなった。また、療養型病床や介護老人保健施設の回答も増えていた。経管栄養は医療的行為が必要となり、病状の不安定もある。そのため、医療的性格の強い機関を選択したものと思われる。

どんなに医療ニーズが高く、重症の病気であっても、在宅では医療行為は生活の一部にしかすぎず、当たり前の生活が継続され自己決定権が尊重されなければならない。

厚生労働省による、「医療機関と自宅における死亡割合の推移」では、自宅死が8割を超えていた1951年から徐々に減少し、1975年で医療機関と自宅の割合がほぼ同率となり、

2010年では自宅死が12.6%で、医療機関での死亡の80.3%とは大きく差が広がったまま横ばいとなっている（厚生労働省「人口動態統計」）。いつまでも住み慣れた自宅や地域で過ごしたいと希望しても、現在は8割の方が病院で最期を迎えている。本人が在宅生活を希望しても、家族の介護力の不足や医療的な環境が整っていないため等により、療養先の選択が限られてしまうこともある。在宅での生活が全てではなく、病院や施設で安心して療養できる事はもちろんであるが、自らが希望した療養先で過ごせる事ができるかどうかが大切である。経管栄養を導入しても、本人自らの選択を尊重し、その人らしい生活や人生を送れるための取り組みが必要である。

## 第2節 胃ろう造設病院職員へのアンケート調査

### 1. 目的

実際に胃ろう造設術を施行する病院の職員が考える、経管栄養を導入した利用者や家族の在宅での生活の変化や、地域で過ごす課題や、病院から在宅への移行の現状等について明らかにすることを目的とする。

### 2. 調査方法

#### (1) 調査対象・調査期間

A市内にある4カ所の胃ろう造設術を施行する病院の職員を対象とし、1病院につき25人の計100人の職員を依頼した。尚、人選については、①胃ろうの患者に携わった事がある、②職種が偏らない事を条件とした上で、依頼した病院職員（医師・医療ソーシャルワーカー）に一任した。

調査期間は2011年11～12月であり郵送法による無記名自記式質問紙法にて調査を行った。依頼した病院職員から、各病院職員に質問紙を渡し、回収できたところで、研究者に郵送して頂いた。

#### (2) 調査内容

対象者の属性として、年齢、性別、職種、当該施設勤務年数、通算勤務年数とした。

調査項目は、①7つの医療処置（人工呼吸器療法、酸素吸入療法、経管栄養、中心静脈栄養、人工透析、人工肛門、インスリン注射）が必要な利用者が自宅で生活する困難さ（5段階の評定尺度を使用し、「1. 大変難しい」:1点～「5. 全然難しくない」:5点とした）、②退院後の介護に不安がある患者の有無、③経管栄養導入後の生活の変化（5段階の評定尺度を使用し、「1. 減少する」:1点～「5. 増加する」:5点、または、「1. 変わる」:1点～「5. 変わらない」:5点とした）、④経管栄養を導入し、地域で必要なもの、⑤ケア実施上のトラブル（経管栄養部の発赤やスキントラブル、経管栄養部の感染、不良肉芽、瘻孔の拡大・漏れ、経管栄養チューブの自己抜管、経管栄養チューブが自然抜管（チューブ

ブが抜ける)、経管栄養チューブのつまり、栄養剤の逆流・嘔吐、誤嚥性肺炎、腹膜炎、下痢・便秘、肥満・やせ、電解質の異常)、⑥ケア実施上の課題(人手が足りない、職員間で患者の情報共有ができていない(患者の全身状態、経管栄養局部の状態、緊急時の対応方法)、正しい手技等がわからない、職員間でケア手順が統一されていない、トラブル発生時の対応がわからない、職員の研修、指導が不十分、職員によって患者に対する指導方法が異なる、看護職、介護職種間の連携が不十分、医療材料の確保)、⑦自分が経管栄養を導入した時の療養先、⑧担当する患者が経管栄養を導入した時の療養先、⑨経管栄養で必要な取り組み(医師の増員、看護師の増員、介護職員の増員、経管栄養のケアに関する教育、研修の充実、経管栄養交換,緊急時対応に係る他施設との連携の強化、退院先の確保、経管栄養チューブの型などの規格の統一、経管栄養管理の方法などの標準化)である。

尚、③経管栄養導入後の生活の変化については、第3章の生活構造論の青井理論を援用した「経管栄養を導入した生活を捉える生活行為マトリックス」の項目を使用した。また、①7つの医療処置が必要な利用者が自宅で生活する困難さ、④経管栄養を導入し地域で必要なもの、⑤ケア実施上のトラブル、⑥ケア実施上の課題、⑦自分が経管栄養を導入した時の療養先、⑧担当する患者が経管栄養を導入した時の療養先、⑨経管栄養で必要な取り組みについては、サービス提供事業所職員へのアンケート調査と同じ項目である。

また、各病院の施設用の調査項目は、経管栄養の患者数、造設・交換手術数、原因疾患、退院先、研修会の有無、ケア・手術・退院支援の連携の有無である。

### (3) 分析方法

データの統計処理は、統計ソフト SPSS Windows 版 vol.20 を用いた。対象者の属性は単純集計を行った。自宅で生活する困難さと、ケア実施上の課題については、pearson の相関関係を求めた。

### (4) 倫理的配慮

病院の管理者には目的及び調査内容を口頭あるいは文章にて説明をし、対象職員に対しては書面にて、研究の趣旨とともに本研究の協力は自由意志であり、本研究に参加しなくても業務上の不利益がないこと、個人名が特定されることはないこと、成果は学会等で公表する事を説明し研究協力を求めた。アンケートの提出をもって意思の確認を行った。

## 3. 結果

### (1) 対象者の属性

回答数は76名(回収率76%)だった。職種は、医師4名、看護師54名、医療ソーシャルワーカー6名、理学療法士1名、管理栄養士2名、検査技師3名、薬剤師4名、介護支援専門員2名だった。

性別は男性12名、女性64名。平均年齢は36.7±8.7歳。当該病院の勤務年数は平均118.1

±94.4ヶ月、職種としての通年勤務年数は平均167.2±103.8ヶ月であった。

## (2) 医療処置を必要とする要介護者の自宅での生活の困難さ

「医療処置（人工呼吸器療法、酸素吸入療法、経管栄養、中心静脈栄養、人工透析、人工肛門、インスリン注射）を必要とする患者が自宅で過ごすことは難しいか」という問いには、難しい順に①人工呼吸器療法2.6、②中心静脈療法1.8、③人工透析1.2、④経管栄養が1.2となった。一番難しくないと答えたのが、酸素呼吸器療法とインスリン注射の3.3となった（図5-8）。経管栄養を導入したことにより生活に困難さはあまり生じていないと考えていた。

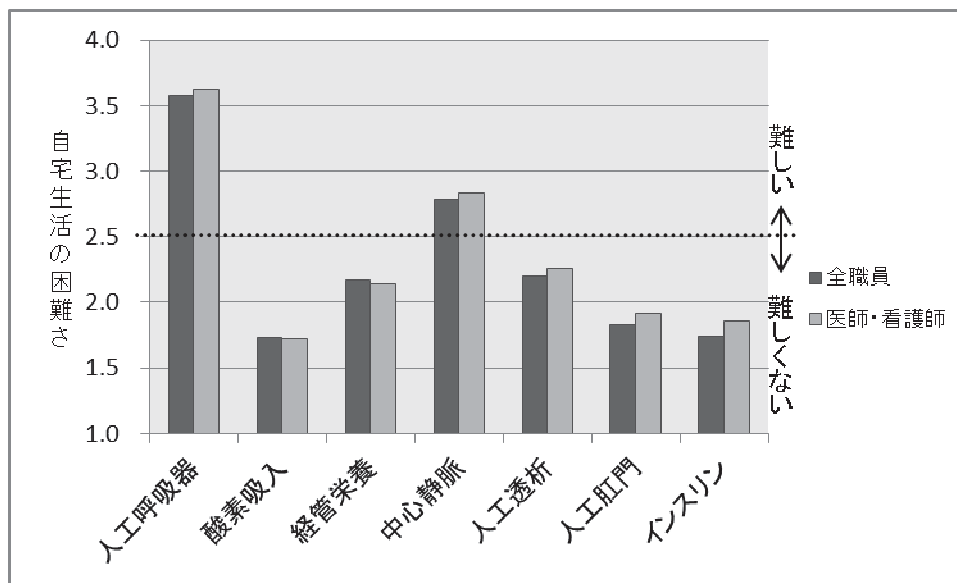


図5-8 胃ろう造設病院職員が考える医療処置を必要とする要介護者の自宅生活の困難さ

（縦軸はアンケート回答の項目毎の平均値を「難しい」が上向きになるように反転した）

## (3) 退院後の介護に不安がある患者の有無

「経管栄養を導入して退院した患者の中で、退院後の介護に不安がある患者はあったか」という問いには、「ある」が44名（57.9%）、「ない」が25名（32.9%）、「わからない」が7名（9.2%）となり、6割弱の退院患者の介護生活に不安を持っていた。医師・看護師のみの回答では、「ある」が39名（67.2%）、「ない」が19名（32.8%）であった（図5-9）。

その理由の自由記述では、介護者の問題31件（内、介護者が高齢7、介護力不足4、理解力不足4、管理力不足5、緊急時の対応不安4等）が多く、患者の病態の不安定4、退院先の受け入れ2、等が挙げられ、多くは介護者の問題であった。不安を持たれる介護者の多くは、高齢者であり、医療的技術が不十分であったり、理解力の低さが挙げられた。

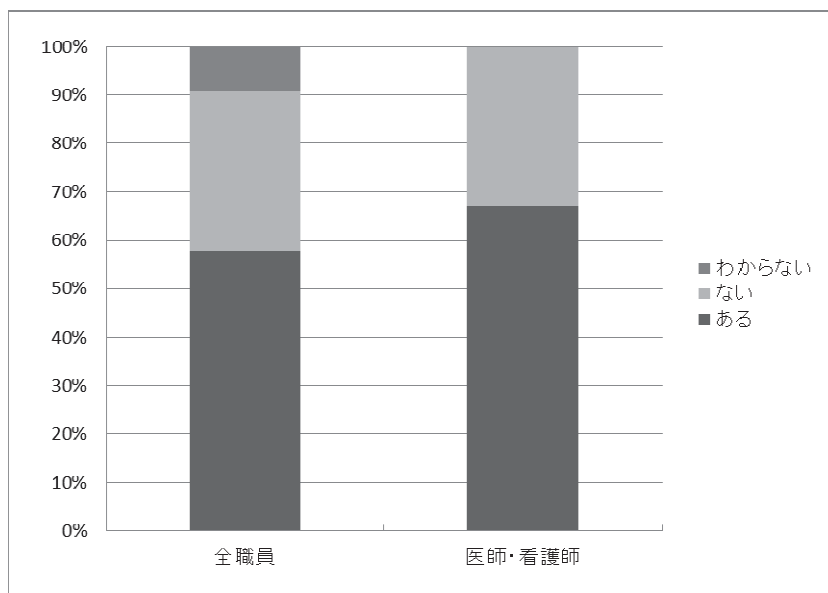


図 5-9 胃ろう造設病院職員が考える退院後の介護に不安がある患者の有無

#### (4) 経管栄養導入後の生活問題の変化

「経管栄養導入後の生活問題の変化」について、増加する順に①経済的負担 3.6、②精神的負担 3.4、③介護時間 3.2であった（図 5-10）。また、変化について変わる順に、①介護技術の習得 4.2、②家族の文化活動 3.4、②家族の地域活動 3.3であった（図 5-11）。介護時間は導入前後で変わらないが、新たな介護技術の習得については変わることも答えていた。

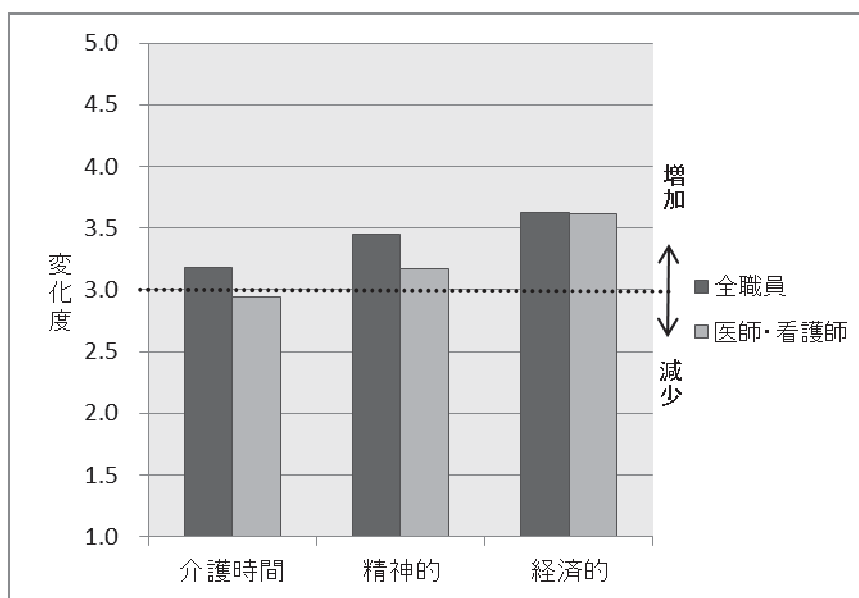


図 5-10 胃ろう造設病院職員が考える経管栄養導入後の生活問題の変化1



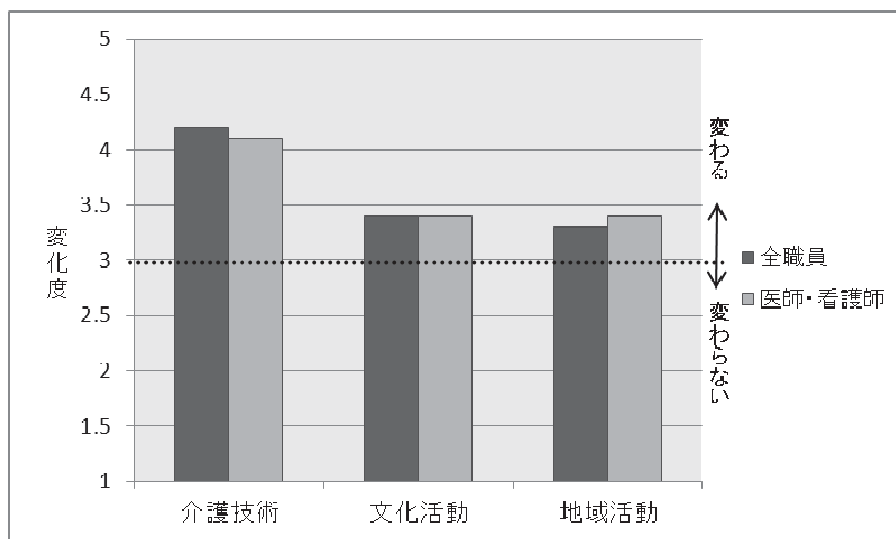


図 5-11 胃ろう造設病院職員が考える経管栄養導入後の生活問題の変化 2

(縦軸はアンケート回答の項目毎の平均値を「変わる」が上向きになるように反転した)

#### (5) 経管栄養を導入した在宅介護生活に必要なもの

「経管栄養を導入した人が、自宅で過ごすときに、地域に必要なものは何ですか」という問いには、第 1 位から第 3 位までを総合して、①かかりつけ医 58 名 (25.4%)、②訪問看護 54 名 (23.7%)、③家族 44 名 (19.3%) という結果となった。また、医師と看護師のみの回答では、①かかりつけ医 46 名 (26.4%)、②訪問看護 40 名 (23.0%)、③家族 35 名 (20.1%) という結果となった (図 5-12)。

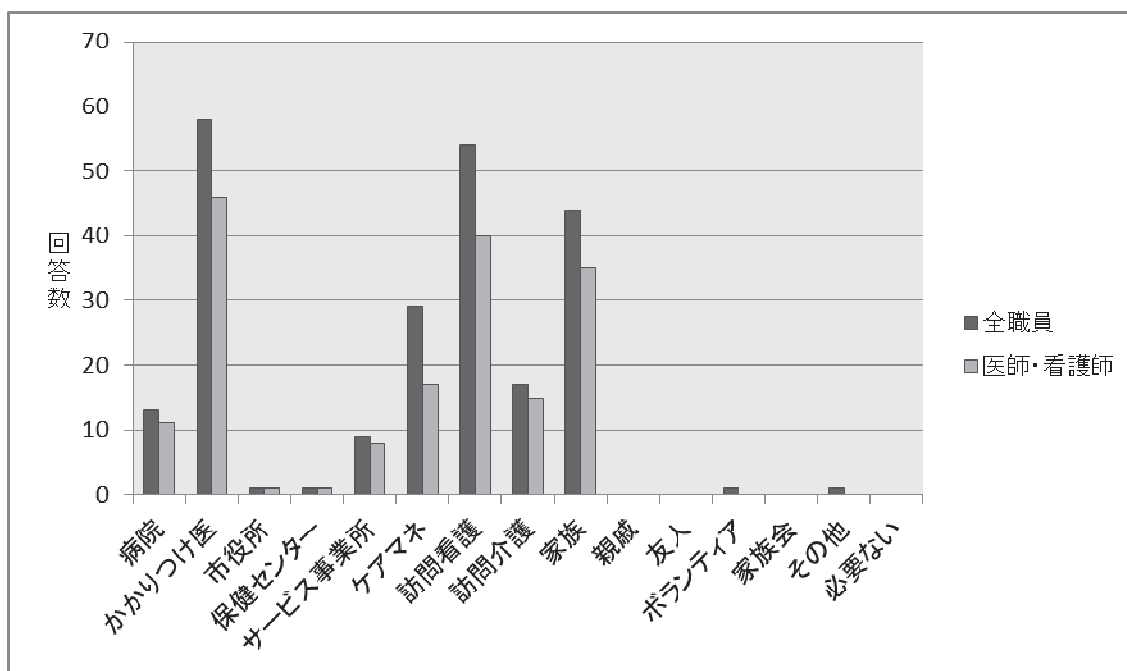


図 5-12 胃ろう造設病院職員が考える経管栄養導入し地域に必要なもの

#### (6) 自分・患者が経管栄養導入を想定した時の療養先

「あなたが経管栄養となった時どこで療養しますか」との問いには、①自宅 44名 (57.9%)、②わからない 18名 (23.7%)、③長期療養を目的とした病院 8名 (10.5%) であった。尚、自宅以外を合計すると 32名 (42.1%) であった。

また、「担当する要介護者が経管栄養となった時どこで療養することを薦めますか」という問いには、①自宅 29名 (38.2%)、②わからない 27名 (35.5%)、③長期療養を目的とした病院 6名 (7.9%) であった。自宅以外を合計すると 47名 (61.8%) であった (図 5-13)。

経管栄養導入した後の療養先は、自分の場合は自宅が多かったが、患者の場合は「わからない」の回答が増え、自宅以外の回答が6割を超えた。

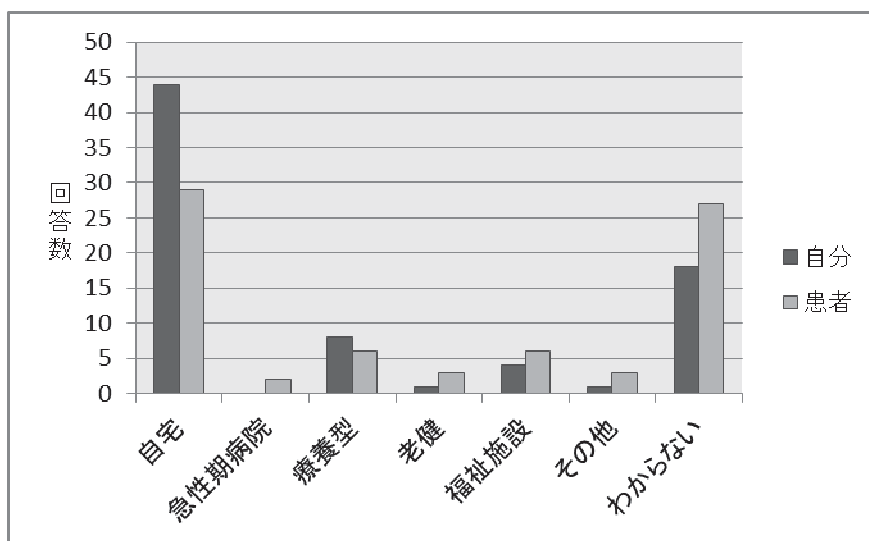


図 5-13 胃ろう造設病院職員が考える自分・患者が経管栄養を導入した時の療養先

#### (7) 生活の困難さとケア実施上の課題との相関関係

生活の困難さとケア実施上の課題との相関関係については、「トラブル発生時の対応がわからない」、「職員によって患者に対する指導方法が異なる」が1%水準で有意であり、「緊急時の対応方法の情報共有」、「正しい手技等がわからない」、「職員の研修、指導が不十分」、「看護職、介護職種間の連携が不十分」「医療材料の確保」が5%水準で有意であった (表 5-4)。経管栄養導入後の自宅生活の困難さは、緊急時の対応がわからなかったり、正しい手技がわからず患者に統一した指導を行えないことと相関関係があることがわかった。

表 5-4 胃ろう造設病院職員が考える経管栄養導入による自宅生活の困難さとケア実施上の課題との Pearson の相関関係

	人手不足	全身	局部	緊急時	手技	ケア手順	トラブル	研修	指導	連携	医療材料
Pearson の 経管栄養導入による 自宅生活の困難さ	.195	.103	.235	.257*	.275*	.182	.361**	.305*	.327**	.301*	.307*
相関係数											
有意確率 (両側)	.119	.416	.060	.038	.026	.146	.003	.014	.008	.015	.013
平方和と積和	10.354	4.308	8.308	10.446	12.200	7.985	16.954	13.954	13.615	13.138	14.308
共分散	.162	.067	.130	.163	.191	.125	.265	.218	.213	.205	.224

\*\*．相関係数は 1% 水準で有意（両側）

\*．相関係数は 5% 水準で有意（両側）

## (8) 施設票

施設票の回収は、4 病院（回収率 100%）であった。

PEG の患者数/病床数は、平均 20.5/143.5 人であった。また、PEG 造設数は 2.8 人/月で、交換数は 10.3 人/月であった。退院先は、多い順に、①老人介護保健施設が 39、②特別養護老人ホームが 15、③死亡 7、④自宅 2、④他病院 2 であった。研修会については、定期開催なし、NST 勉強会（2 病院）で、ないと答えた病院もあった。連携については、ケア・手術・退院のどれもが、状況に応じて、必要時、交換や造設依頼時、担当者会議時の連携を挙げていた。

## (9) サービス提供事業所と病院との比較

第 4 章のサービス提供事業所職員と、本章の胃ろう造設病院の職員へのアンケート調査では、同じ調査項目で調査を行った。事業所と病院の調査結果の違いについて述べることにする。

サービス提供事業所と胃ろう造設病院の違いとケア実施上の課題の相関関係を示したのが表 5-5 である。サービス提供事業所の職員の方が、病院職員よりも、緊急時の対応がわからなかったり、正しい手技がわからず患者に統一した指導を行えないといった課題を感じていた。

表 5-5 事業所・病院別のケア実施上の課題の Pearson の相関関係

	人手不足	全身状態	局所状態	緊急時	手技	ケア手順	トラブル	研修	指導方法	連携	医療材料
Pearson の相関係数	-.061	.040	.039	.051	.186**	.048	.082	.097	-.001	.033	.026
有意確率 (両側)	.222	.419	.431	.301	.000	.339	.097	.052	.981	.509	.605

\*\*．相関係数は 1% 水準で有意（両側）

経管栄養のケア実施上経験したトラブルについて、サービス提供事業所と胃ろう造設病院の職員との違いを示したのが図 5-14 である。「腹膜炎」以外のトラブルについて、胃ろう造設病院職員の方がサービス提供事業所の職員よりもトラブルを経験していた。特に、「誤嚥性肺炎」においてその差が大きかった。

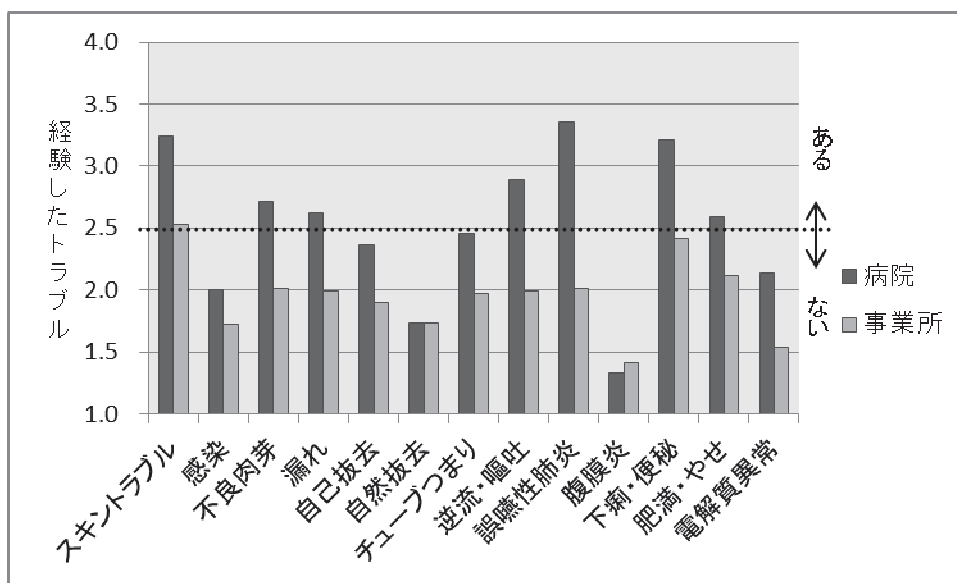


図 5-14 サービス提供事業所・胃ろう造設病院別の経管栄養のケア実施上経験したトラブル

(縦軸はアンケート回答の項目毎の平均値を「ある」が上向きになるように反転した)

経管栄養に必要な取り組みについて、サービス提供事業所と胃ろう造設病院の職員との違いを示したのが図 5-15 である。「ケアに関する教育や研修の充実」以外の全ての項目について、胃ろう造設病院職員の方がサービス提供事業所の職員よりも必要があると答えていた。特に「退院先の確保」についてその差が大きかった。

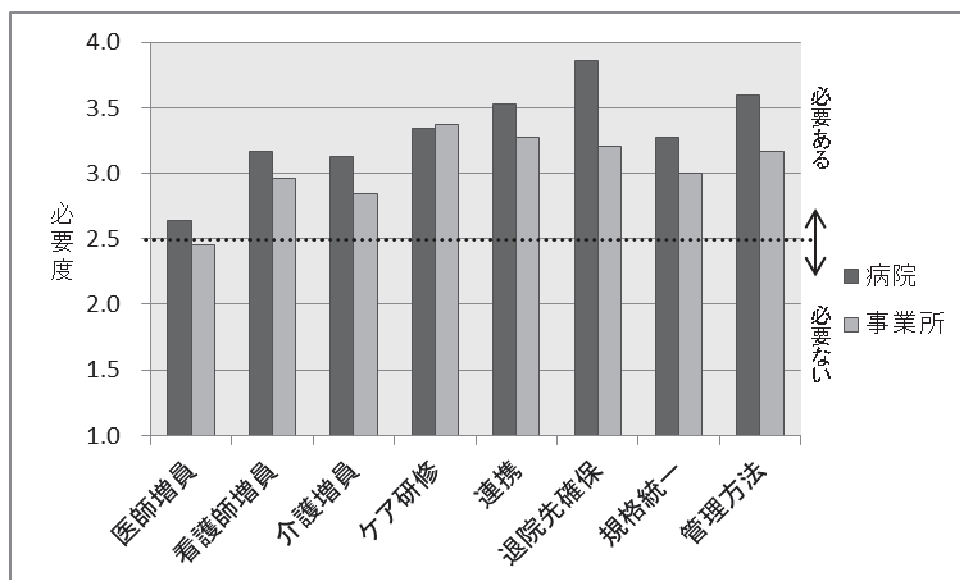


図 5-15 サービス提供事業所・胃ろう造設病院別の経管栄養に必要な取り組み

(縦軸はアンケート回答の項目毎の平均値を「必要ある」が上向きになるように反転した)

#### 4. 考察

##### (1) 経管栄養を導入した生活

調査結果から、経管栄養を造設する病院職員は経管栄養を導入したことにより生活に困難さはあまり生じていないと考えていた。また、介護時間は導入前後で変わらないが、新たな介護技術の習得については変わるとも答えていた。経管栄養の利点の一つに、管理が簡単で栄養剤の投与の簡便さ（曾和ら 2006：103）が挙げられる。医療従事者にとって経管栄養の管理や扱い方は簡単なものであり、医療に携わっていない者が新たに技術を習得する必要はあるものの、在宅療養に困難さは感じられない、と考えるのは当たり前かもしれない。経管栄養の管理に慣れてしまえば、困難さは感じなくなるかもしれない。しかし、導入前後の生活の変化の他の項目にあるように、経済的負担や精神的負担も考慮しなければいけない。経管栄養を導入するとその生活は多かれ少なかれ変わると考えており、経管栄養を導入することで変化する生活について提示した上での、インフォームド・コンセントが必要とされる。病院からの退院時には、病院だけではなく、在宅生活を支援する機関が関わる事となる。病院での退院支援や、在宅生活の開始支援等、それぞれの機関で、様々な職種がアセスメントを行い、在宅生活への移行がスムーズに行われる支援が必要である。

また、ケア実施上体験したトラブルに関して、胃ろう造設病院職員の方がトラブルを経験しており、特に「誤嚥性肺炎」においてサービス提供事業所職員との差が大きかった。経管栄養のケア実施上の課題については、サービス提供事業所職員は病院職員より、緊急時の対応がわからなかったり、正しい手技がわからず患者に統一した指導を行えないと感じていた。退院時に病院チームから在宅チームへ、日常経験しているトラブル内容や、緊

急時対応や手技についてのアドバイスや情報共有を行える機会が必要と考える。その機会退院カンファレンスと考えられるが、十分に機能していないと思われる。そして、病院職員側はサービス提供事業所職員と比べ、患者の退院先の確保を必要な取り組みと考えており、在宅生活へスムーズに移行するのは難しいと感じていることが考えられる。

## (2) 退院後の不安

病院職員は、6割弱の退院患者の介護生活に不安を持っており、その多くは、介護者の問題であった。不安を持たれる介護者の多くは、高齢者であり、医療的技術が不十分であったり、理解力の低さが挙げられた。病院では退院に向けて患者や家族が安心して在宅療養ができるように退院支援が行われる。その中で、病棟の看護師から家族へ、医療処置の技術や介護方法を指導したり、緊急時の対応方法や在宅療養についての知識を教えたりしており、経管栄養を導入した場合など、医療的ニーズの高い退院時は尚更である。何かあればナースコール一つでかけつけてくれる病院とは違い、在宅では介護者一人に対応しなければならない場面が多く、介護者の介護力は在宅療養の質につながり重要である。しかし、病院現場の医療従事者の多くは、介護力が低くても退院していかなければならない患者を送り出す不安を持っていたことがわかった。家族の介護力が低い在宅療養では、別に補完するものが必要となる。そのためには、それぞれの患者が不足している部分を的確にアセスメントして、不十分なものを補う必要がある。

また、経管栄養導入による自宅生活の困難さとケア実施上の課題については、「トラブル発生時の対応がわからない」、「職員によって患者に対する指導方法が異なる」に強い相関関係があった。患者に緊急時の対応やケア方法を教える立場の病院職員であればこそ、それらの項目が不十分であると生活の困難さが増すと答えたものと考えられる。病院内外における、リスクマネジメントやケアの統一に関する勉強会や研修会等が必要であると考えられる。

## (3) 経管栄養導入後の療養先

経管栄養導入した後の療養先は、自分の場合は自宅が多かったが、患者の場合は「わからない」の回答が増え、自宅以外の回答が6割を超えた。自分の場合と患者の場合との違いの理由は、患者の個別性にあると考えられる。個別性にも2つあり、1つには、患者自身の希望と、2つには、患者の環境である。自分自身の場合は、はっきり自分の希望する療養先を言うことができるが、患者の場合はそれが一人ひとり違っている。そのため、「わからない」と答えたのであろう。また、患者の環境についても、介護力はあるのか、近くに利用できる医療・福祉サービスがあるのか等、一人ひとり違うため、「わからない」の回答につながったと考えられる。

一人の同じ人間が自分・患者と対象の違いで、療養先の答えが違ってしまふ。つまり、個々の条件によって最適と考える生活環境が違うのである。

厚生労働省(2010年10月)の「終末期医療に関する調査」の中の「終末期の療養および看取りの場所の希望」では、自宅を希望する人は63.3%である。その中で、自宅で療養して必要になれば緩和ケア病棟に入院したい29.4%、自宅で療養して必要になればそれまでの医療機関に入院したい23%となっており、ぎりぎりまで自宅で過ごし最期は医療機関・緩和ケア病棟に入院したいという人が5割を超えている。そして、最後まで自宅で療養したい人が10.9%となっている(図5-16)。経管栄養を導入した方の療養生活の場所は、要介護者本人が自己決定できる能力があまりないことから、介護者の希望や介護力・環境に左右されることが多い。そのため本人が希望する場所とは違ってしまふこともある。本人の希望通りの介護生活を送るためには、本人の希望がわかるように事前に家族に話したり、書面で残しておくことが必要である。また、本人や家族を支援する職員としては、本人が元気な頃どんな考えだったのか等、丁寧な聞き取りをする必要が ある。

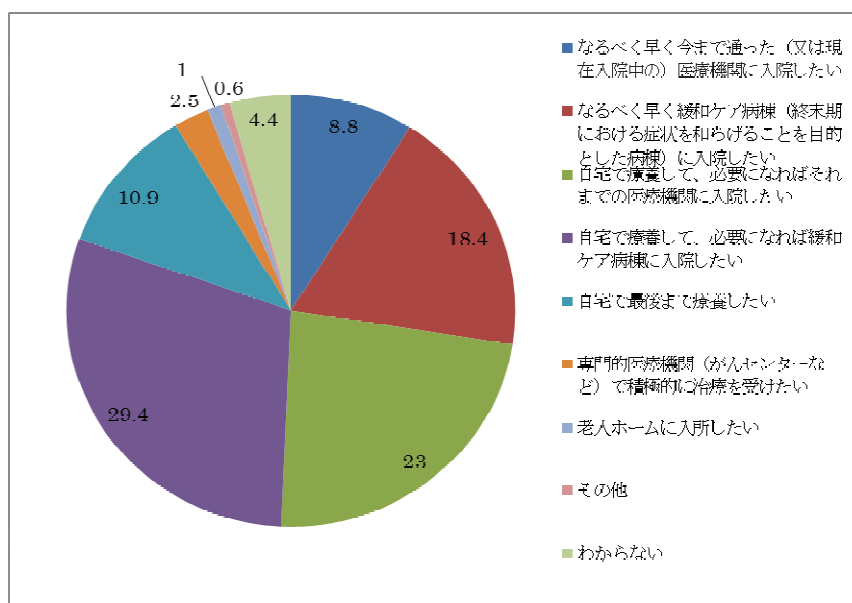


図 5-16 終末期の療養および看取りの場所の希望

厚生労働省(2010年10月)の「終末期医療に関する調査」から筆者作成

### 第3節 訪問看護師・介護支援専門員へのインタビュー調査

第4章第2節で前出した調査である。第5章第3節では、経管栄養を導入した生活を支える専門職側からみた現状や課題についての結果のみを記述する。

#### 1. 結果

##### (1) 病院から在宅への移行時の現状や課題

退院時には、カンファレンスが開催できなかつたり、在宅サービスへの移行がスムーズ

に行えなかったりと、病院と在宅との認識のギャップからうまく連携ができない問題点が挙げられた。しかし、病院によってはスムーズに行く所もあり、在宅との窓口となる医療ソーシャルワーカー<sup>18</sup> (Medical Social Worker:MSW) のポジションにより違いが見られた。

### (2) 利用者・家族の満足度

“満足度は高い” “介護者が導入を選択しており、満足している” “とにかく食事が楽になった” など、介護負担が軽減され、生活が安定したことにより、満足度は高いと感じていた。

### (3) 個人的な意見や思い

自分には経管栄養を導入したくないと答え、家族には導入すると答えた。また、経管栄養は難しいと答え、本人の意思がわかるようにしておく必要があると答えた。

### (4) 職務遂行時の対応

“先の事を考えて援助している” など、リスクマネジメントの視点で事前に対応し、いざという緊急時に家族が慌てないように支援する視点を挙げていた。また、家族は“愚痴などをケアマネに話していた” のようにストレスケアを行っていた。

### (5) 支援の仕組みづくり

経管栄養導入前から関われる病院内のコーディネーターにより、支えるプロセスが必要であると答え、病院と在宅との在宅生活や医療技術の認識のギャップを埋めるためにも地道な交流活動を続けていると答えた。

## 2. 考察

### (1) 病院から在宅への移行

退院時、病院から自宅に生活の場が再び移るが、病院から自宅へと看護・介護の提供者が変わっても、必要な看護・介護が提供されなければならない。退院時は、経管栄養を導入しており医療依存が高い状態で、日常生活の中に治療が組み込まれる事になり、病院からの治療を継続しながら在宅生活を継続できるようにしなければならない。しかし、在宅チームの専門職は、その移行に関してスムーズに行われているとは感じていなかった。

入院前と同じ生活に戻れる利用者は少なく、退院時にはその差を埋める手段が必要であるが、そのための準備時間や情報が少なく、環境が整わない状態で退院し、在宅生活が始まってから修正や変更をし、少しずつ整えていくのが現状であった。

病院職員とサービス提供事業所職員は、ケア実施上経験したトラブルや経管栄養に必要な取り組みについての認識の差があった。病院職員の経管栄養のケア実施上におけるトラ

---

<sup>18</sup> 疾病や心身障害等によって生じる患者や家族の諸問題、具体的には経済、職業、家庭生活等の問題を調整・解決するために社会保障、社会福祉サービス等の社会資源を紹介・活用して、患者・家族が安心して療養生活を送り、その先の生活設計が立てられるように援助する。(介護福祉用語辞典 2012:16)



ブルの経験が、経管栄養への取り組みの必要性の高さにつながっていると同時に、トラブルへの対応としての医療行為が当たり前のことと捉え、その病院での当たり前の行為が家庭では難しいことが想像できないことが考えられる。また、病院では在宅で使えるサービスや環境・様子について正しく理解できていない可能性もある。一方、在宅職員、特に福祉資格しか持たない職員にとっては医療的な知識は十分ではなく、病院内の組織構造もわからない。誰に何を聞いたらいいのかわからなかったり、病院職員が使う専門用語を理解できなかったりする。こうしたお互いの差を埋める役割を務めてくれる窓口がある病院では、退院支援がスムーズに運んでいる。医療ソーシャルワーカーがその窓口になることが多いが、医療ソーシャルワーカーと病棟看護師との連携が十分ではない所もあり、窓口の一本化が必要である。

## (2) 満足度

訪問看護師や介護支援専門員は、経管栄養を導入した要介護者を介護する家族の満足度は高いと感じていた。しかし、専門職員自身は、自分が経管栄養を導入することは否定的であった。小野ら（2005）は経管栄養による生命維持を望むか否かの調査で、自分の家族には望むが自分には望まないという傾向がある、と述べており、自分への経管栄養導入は否定的であった。価値観・死生観は様々であり、経管栄養は食事形態の一つではあるが、延命処置でもあり、その導入の判断は様々である。生命倫理が問われる経管栄養導入時には、十分なインフォームド・コンセントが行われ、納得した意思決定が行われるべきである。

## 3. まとめ

病院で経管栄養を導入し在宅に戻ってから関わる専門職員は、病院からの移行がスムーズに行われているとは感じておらず、病院との連携の取り方に課題を感じていた。病院職員、特に病棟看護師とのコミュニケーションの回り方や認識・知識のギャップが原因で、連携が取りにくいとの指摘があった。組織間の交流の機会がない場合が多く、病院側と在宅側との日頃からの関係づくりが必要である。

在宅での生活に関して、介護支援専門員や訪問看護師が家族への相談相手となり、精神的に支える要となっていた。在宅での生活にはケアマネジメントが必要で、一人の専門職員から「プロセス重視」という言葉が聞かれたが、退院前、あるいは経管栄養導入前からのプロセスを大事にし、適切なケアマネジメントが行われる必要があると考えられる。

## 第4節 経管栄養を導入した生活を支える専門職の課題

これまでの調査結果から、経管栄養を導入した生活を支える専門職から見た課題として、

以下の3つを挙げた。

## 1. 経管栄養に関する研修会や勉強会

サービス事業所の職員も、病院職員も、研修会や勉強会への参加の機会が少なかった。2012年4月から一定の研修を修了した介護職員などが一部の医行為である喀痰吸引と経管栄養を実施できるようになった。本来、医行為は医師法（1948(昭和23)年法律第201号）により、「医師でなければ、医業をなしてはならない」と医師以外の行為は禁じられている。経管栄養の要介護者の栄養注入を行う事は医行為であり、看護職しか実施できず、これまで介護職員が行えなかったことが、経管栄養を導入した要介護者の施設入所が制限される一因になっていた。しかし、医行為である喀痰吸引と経管栄養が、生活に不可欠な日常的な生活支援として介護職員の業務範囲と位置付けされ、介護職員と経管栄養を導入した要介護者との施設でのケア上の関わりは、今後益々深くなると考えられる。喀痰吸引と経管栄養の一部の医行為を実施するための研修は、50時間以上の講義・演習・実地研修が必要となっている（厚生労働省2011）。実際に研修を受講した現場の介護職員も、「実際にケアに入る時は不安」と感じていた（野本2011）。喀痰吸引と経管栄養の実施は、安心・安全に行われなければならない。利用者に苦痛を感じさせないように安心して頂けるようにケアを行ったり、感染させることなく、インシデント・アクシデントのないように安全にケアを行う必要がある。そのためにも、経管栄養に関する研修会や勉強会への参加の促進が必要であると考ええる。

## 2. 経管栄養を導入した在宅介護生活に必要なもの

サービス事業所の職員と病院職員のどちらも、経管栄養を導入した本人や家族が地域で生活するために必要なものとして、かかりつけ医・訪問看護・家族を挙げた。医療依存度の高い経管栄養の病態から、かかりつけ医や訪問看護が上位に来ていることが窺える。また、経管栄養を導入した要介護者が、意思疎通が難しく、身体の不調や異常を伝えられないため、常に近くにいて病状を把握でき、急変に即対応できる人＝家族が必要であると答えたものと思われる。しかし、意思疎通ができる要介護者の場合は、必ずしも家族が必要とは言えず、身近に家族がいない要介護者は地域で過ごすことができないということになってしまう。個々の要介護者の家族構成や、本人の病態によって、地域で必要なものは個々に違ってくるのではないかと考える。

第4章で前出した経管栄養を導入した在宅要介護者を介護する家族へのインタビュー調査の中で、生活を支える専門職の課題に関する内容は以下の通りであった。

経管栄養を導入した在宅介護生活において、介護保険サービス提供事業所の職員が支えになり、通常の業務に加え、緊急時の対応を行っていた。特に、医療的な相談や対応が必要な経管栄養を導入した要介護者やその介護者である家族は、介護保険や医療保険におけ

る訪問看護や、訪問入浴の看護師と強く結びついていた。訪問看護を利用していない事例については、看護師である娘を頼りにしていた。

経管栄養を導入した在宅要介護者を介護する家族にとって、介護保険サービスは生活を維持する上で大切なもので、特に看護師の存在は重要なものだと考えていた。

### 3. 連携

各機関が行っている連携は、病院では、経管栄養交換・造設時や退院時の連携を挙げ、サービス事業所では、交換時や毎月の状況報告といった内容であった。経管栄養交換・造設時に主治医から病院に連絡が入り日程を調整する連携であったり、経管栄養を造設され退院するときに施設や居宅介護支援事業所に退院調整の依頼をする連携であったり、経管栄養を導入した利用者の様子を定期的に報告する連携である。前田（1990）は、連携の3段階として、第1段階の「随時の情報交換」、第2段階の「定期的な業務連携」、第3段階の「恒常的なつながり」を提案している。つまり、連絡→連携→統合へと発展していく。今回の調査結果では、病院・サービス事業所ともに、第1段階から第2段階の連携にあると考えられる。このような現在の連携が望ましいものであるのだろうか。介護支援専門員や訪問看護師に対するインタビューからも、病院と在宅との連携はスムーズではない、という指摘があった。筒井（2003）は、連携とは、「異なる専門職や機関が、よりよい課題解決のために、共通の目的をもち、情報の共有化を図り、協力し合い活動すること」と定義している。経管栄養を導入した利用者は、医療機関や介護保険サービス事業所との関わりを持っており、そのサービスは複数のサービスを組み合わせて利用している事が考えられる。そのため、多くの機関や、専門職が関わっていることになり、他職種連携を行っていく必要がある。それぞれの専門職員が、個々の利用者について、共通の目的は何なのか、よりよい課題解決の「課題」とは何なのか、というような、その方の生活や意向を見つめ直し、課題を今一度確認し合う必要があると考える。利用者や家族が地域で何を望んでいるのかを考え、そのために必要な情報を共有し、抽出した課題解決という目的のために、一緒に協力し活動することが望ましい連携であると再認識する必要があるのではないだろうか。

### 引用・参考文献

- 1) NPO 法人 PEG ドクターズネットワークホームページ  
<http://www.peg.or.jp/content/seminar/total.pdf>
- 2) 奥宮暁子・後閑容子・坂田三允（2001）『医療処置を必要とする人の在宅ケア』中央法規出版
- 3) 小野若菜子・押川真喜子・西田志穂ほか（2005）「高齢者における在宅経管栄養法の選

- 扱とその意味に関する検討—病院訪問看護科における調査から—『日本看護学会誌』  
15 (1), 54 - 62
- 4) 木戸豊・馬庭恭子監修 (2004)『医療依存度の高い利用者へのケア』日本看護協会出版社
  - 5) 厚生労働省老健局 (2011)「平成23年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修事業」の実施について、(平成23年10月6日)
  - 6) 厚生労働省 (2012)「介護サービス費用額、要介護状態区分・サービス種類別」(平成24年4月審査分). 厚生労働省社会統計課
  - 7) 厚生労働省 (2012)「実態調査月報 (平成24年4月審査分)」. 厚生労働省社会統計課
  - 8) 厚生労働省 (2010)「終末期医療に関する調査. 終末期医療のあり方に関する懇親会」  
2010年10月
  - 9) 厚生労働省 (2012)「在宅医療・介護あんしん2012」2012.8.20
  - 10) 小西洋子・細川豊史・神林祐子ら (2010)「京都府がん診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会の評価」『Palliative Care Research』15(2)、152-161
  - 11) 櫻井尚子、渡部月子、臺有桂編 (2007): 在宅介護論 地域療養を支えるケア. 大阪府: メディカ出版、32-34
  - 12) 曾和融生・比企能企・鈴木博昭 (2006)『胃ろう (PEG) と栄養』NPO 法人 PEG ドクターズネットワーク、103
  - 13) 社団法人 全日本病院協会 (2011)「胃瘻造設高齢者の実態把握及び介護施設・在宅における管理等のあり方の調査研究」
  - 14) 筒井孝子 (2003)「地域福祉権利擁護事業に携わる「専門員」の連携活動の実態と「連携活動評価尺度」の開発」『社会保険旬報』2184、24-28
  - 15) 野本道子 (2011)「試行事業の研修を受講して」『月刊福祉』94(8)、26-29
  - 16) 袴田佳宏、小関健二、坂本香織ら (2009)「バイオ技術者認定試験にみる学生主導型強会の効果」『KIT Progress』16、73-82
  - 17) 福田和美、赤木京子、渡邊智子 (2009)「老年看護実習における臨床指導研修会の意義と効果」『福岡県立看護学研究紀要』6(2)、78-84
  - 18) 前田信雄 (1990)『保健医療福祉の統合』勁草書房、13-14

## 終章 経管栄養を導入した在宅要介護者と家族を支える 仕組みづくり

本章では、第1章から第5章を踏まえ、経管栄養を導入した生活を支える仕組みの検討を行うこととする。

本研究での4つの調査、①経管栄養を導入した在宅要介護者を介護する家族へのインタビュー調査、②サービス提供事業所職員へのアンケート調査、③胃ろう造設病院の職員へのアンケート調査、④訪問看護師・介護支援専門員へのインタビュー調査から得られた結果は次の通りである。

経管栄養を導入した生活の現状では、①経管栄養を導入した要介護者および家族は介護保険や医療保険における訪問看護や、訪問入浴の看護師と強く結びついており、看護師の必要性が高いこと、②経管栄養を導入する際の意味決定場面や、在宅療養生活において、プロセスが明確で適切なケアマネジメントが行われれば、家族の満足度は高いこと、③経管栄養を導入する際の意味決定時に、十分な情報提供と相談ができるシステムが必要であることがわかった。また、サービス事業所や胃ろう造設病院の職員が認識している経管栄養を導入した生活を支える現状では、①経管栄養に関する研修会や勉強会への参加の機会が少ないこと、②経管栄養を導入した本人や家族が地域で生活するために必要なものは、「かかりつけ医」「訪問看護」「家族」であると考えていること、③各機関が行っている連携は、病院では、「経管栄養交換・造設時や退院時の連携」を挙げ、サービス事業所では、「交換時や毎月の状況報告」が挙げられていた。また、病院と在宅との連携がスムーズとは感じていないこと、④経管栄養を導入する前からの支援が十分ではなく、経管栄養導入前や退院前からのプロセスを大事にし、適切なケアマネジメントが必要であることがわかった。

これらから経管栄養を導入した生活を支える仕組みを検討していくが、まず、経管栄養を導入した要介護者や家族を支援する組織や機関について検討していくこととする。

### 第1節 経管栄養を導入した生活を支援する組織や機関

経管栄養を導入した要介護者を中心として、その周りには「家族」がおり、要介護者や家族を支える地域には、かかりつけ医や訪問看護師がいる「医療機関」と、訪問看護サービスや訪問入浴サービスといった「介護保険関連機関」が必要であると言える。また、医療制度や介護保険を利用するには制度を運営していく「行政・団体」が必要である。また、これらフォーマルサービスだけでは対応できないところを補完するインフォーマルな支援「家族会や近隣等」が必要となる（図6-1）。

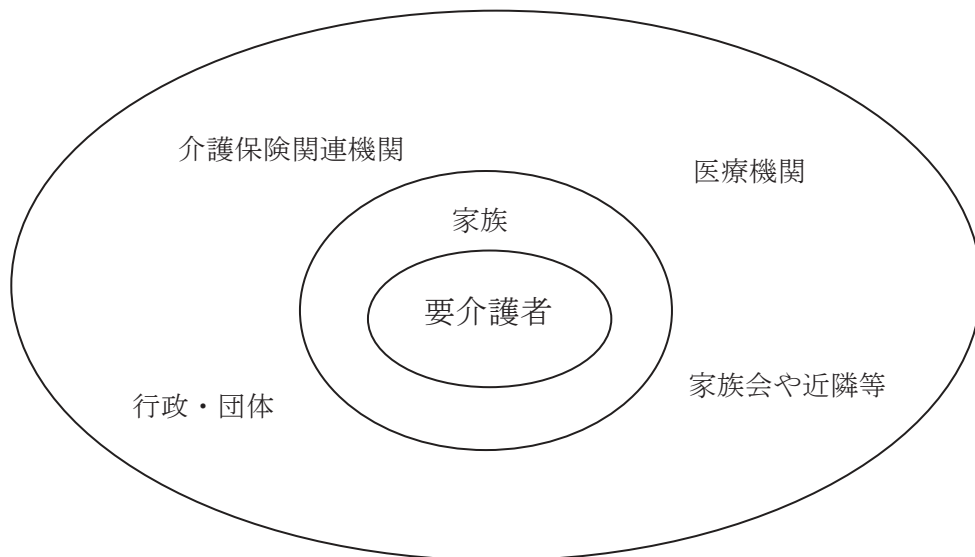


図 6-1 経管栄養を導入した生活を支援する組織や機関

以下、図 6-1 の各組織や機関について、経管栄養の導入に関わる側面について述べていく。

### 1. 医療機関

ここで、「医療機関」とは、経管栄養、特に胃ろう造設病院や、往診可能な地域のかかりつけ医がいる診療所を指している。

胃ろう造設病院には、医師や看護師、管理栄養士、理学療法士 (Physical Therapist : 以下 PT)、作業療法士 (Occupational Therapist: 以下 OT)、言語聴覚士 (Speech Therapist : 以下 ST)、医療ソーシャルワーカー等の職種が所属している。また、NST という組織があり、これは第 2 章において経管栄養を支援する活動として挙げたもので、病院内の NST (栄養サポートチーム : Nutrition Support Team)、もしくは NST を地域に発展させた「地域一体型 NST」がある。NST は、栄養障害の患者に対し、その原因や状態を把握し適切な栄養管理を行う病院内の多職種による専門チームであり、医師や看護師・薬剤師・管理栄養士・言語聴覚士・理学療法士等の多職種から構成される。一方、「地域一体型 NST」は、病院の NST に地域の訪問看護ステーションや薬局等が参加したものである。現在の経管栄養に関する支援活動は、胃ろう造設病院を中心とした活動に留まり、PEG の造設や交換をスムーズに行うための医療上の連携が目的となっている。現在ある経管栄養に関する活動の中には、NST から発展したネットワークが増えていることと、経管栄養の導入は必ず医療機関で行うことから、今後も経管栄養を導入する意思決定時には、NST のチームが対応することが多くなると考えられ、退院支援を行う医療ソーシャルワーカーと共に、重要な存在となると思われる。

第 5 章で、介護支援専門員や訪問看護師は、病院から在宅への移行がスムーズに行われ

ているとは感じておらず、病院との連携の取り方に関する課題をあげていた。インタビュー内容からは、「病棟の看護師が入れ替わり連絡してきて、病院の窓口の一本化がなかった」「在宅に戻って生活が始まってから具体的な内容の擦り合わせとなる」「病院の職員は、吸引等、簡単なことだと思っている」「病院は、そんなこと言わなくてもわかっているでしょ、という部分が大きく、説明の必要がないと思っている」「病院と在宅とのギャップがある」等の声が聞かれた。病院職員、特に病棟看護師とのコミュニケーションの図り方や認識・知識のギャップが原因で、連携が取りにくいとの指摘があった。

また、「カンファレンスも開けないままの退院となった」とあるように、病院と在宅とがつながらずに療養生活が始まるケースも存在する。そのため、介護支援専門員は「相談員でも病棟看護師でも誰でもいいが、病院でコーディネートしてくれる人があると退院がスムーズに行く」「相談員がいない病院では、ケアマネがその仕事をしなければいけないだろう」と感じていた。医療ソーシャルワーカー業務指針（2002）では、医療ソーシャルワーカーの業務として退院支援や地域活動が挙げられており、2000年の介護保険制度の導入により、介護支援専門員との連携が大きな業務となっている。2008年の診療報酬改定ではMSWの退院支援が評価され、2009年の介護保険改定では介護支援専門員への退院退所加算<sup>19</sup>が認められた。さらに2010年の診療報酬改定では介護支援連携指導料<sup>20</sup>が認められた。このように、診療報酬や介護保険において、退院時における病院と介護支援専門員との連携が評価されており、今後病院と在宅との連携が図られることが期待される。

地域でプライマリケアを行う開業医がいる診療所では、第5章で、経管栄養を導入した要介護者や家族を支える専門職が、経管栄養を導入した生活に必要なものと答えたかかりつけ医、看護師が活動し、地域医療を担っている。経管栄養を導入する必要のある要介護者は疾患を抱えている上に、持続性植物状態のように寝たきりで外出することが要介護者の身体的負担となったり、外出介助をする家族の負担も大きい。そのため、医療機関を受診する事は難しく、往診が必要となり、定期的に往診し、本人や家族の不安に応え、急変時にすぐに対応してくれる医師や看護師が不可欠となる。また、PEGを交換する時には、胃ろう造設病院への予約・連絡や患者に関する情報提供等の窓口となることも必要となる。

## 2. 介護保険関連機関

介護保険関連機関には、介護保険サービス提供事業所や介護保険施設が含まれる。介護

---

<sup>19</sup> 病院等に入院していた又は介護保険施設等に入所していた利用者が退院、退所するにあたり、病院又は施設等の職員と面談を行い、居宅サービス計画を作成し、サービスの調整を行った場合に算定するもの。

<sup>20</sup> 当該保険医療機関に入院中の患者に対して、患者の同意を得て、医師又は医師の指示を受けた看護師、社会福祉士等が介護支援専門員と共同して、患者の心身の状態等を踏まえて導入が望ましい介護サービスや退院後に利用可能な介護サービス等について説明及び指導を行った場合に、当該入院中2回に限り算定する。

保険サービス提供事業所は、介護保険制度において、訪問介護や訪問看護のように自宅でサービスを受けられる訪問系のサービスや、デイサービスやデイケアサービスのように事業所に通いサービスを受ける通所系のサービス、在宅介護の環境を整えるための住宅改修や福祉用具の購入・貸与などのサービスを提供する事業所のことである。また、要介護者のアセスメントを行い、ケアプランを作成しサービスを調整する介護支援専門員が所属する居宅介護支援事業所もこれに含まれる。

経管栄養を導入した生活の支えとなる介護保険サービス提供事業所について、第4章で経管栄養を導入した要介護者を介護する家族は、「支えられている」「サービスがなかったら介護できなかった」と語っていた。また、医療知識のある看護師がいる訪問看護や訪問入浴を頼りにしていたり、介護支援専門員に相談をしたり愚痴を話していた。しかし、介護保険サービス提供事業所でも、看護師以外の職種の職員は、医療処置に関する知識にばらつきが見られ、医学的知識を習得する必要があるが、研修会や勉強会への参加が少ない。また、事業所外の研修会等への参加により、他機関の職員と交流が図れる良いきっかけとなるが、その機会を逃しているとも言える。

介護保険施設は、介護老人福祉施設や介護老人保健施設で、入所施設であると共に、介護保険サービスの短期入所生活介護（ショートステイ）の事業所となり、家族の介護負担軽減のレスパイトケアを提供しうる施設となりうる。

### 3. 行政・団体

ここで行政・団体とは、地域におけるフォーマルな団体や組織で、地域包括支援センターや福祉事務所、保健センター、社会福祉協議会等の機関や組織を指している。地域課題を解決し、地域包括支援ネットワークの構築を事業の一つとしている地域包括支援センターは、地域包括ケアシステムの実現に向け、高齢者個人に対する支援の充実とそれを支える社会基盤の整備とを同時に進めていくため、「地域ケア会議」を主催している。「地域ケア会議」には、介護支援専門員や介護保険サービス提供事業所、民生委員、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、医師、歯科医師、薬剤師、看護師、管理栄養士、歯科衛生士等、必要に応じて様々な人や職種が参加する。地域包括支援センターは、地域や人や組織をマネジメントする機関であり、経管栄養を導入した生活を支援する機関となりうる。

また、行政は、医療サービスや介護サービスを利用するために必要な医療保険制度や介護保険制度、障害者総合支援法、経済的支援となる年金制度や特別障害者手当等、経管栄養を導入した要介護者や家族が生活する上で必要となる諸制度を運営したり、相談窓口や情報提供となる機関である。



#### 4. 家族会や近隣等

経管栄養を導入した生活を支援するサポートネットワークには、上記のような安定したサポートサービスを供給してくれるフォーマルサポートだけではなく、柔軟に対応できるインフォーマルサポートも必要な支えとなる。岩間ら（2012：255）は、地域福祉を推進するネットワークには3つのパターンがあるという。①専門職だけで構成された援助のネットワーク、②地域住民やボランティア等のインフォーマルサポートの担い手で構成されたネットワーク、③専門職とインフォーマルサポートの担い手の両方で構成されたネットワークである。岩間ら（2012：76）も白澤（2013：129）も、専門職だけのサポートだけではなく、インフォーマルなサポートの必要性を指摘している。第4章の調査結果から、経管栄養を導入した生活における現状は、上記①の専門職だけで構成された援助のネットワークであった。地域の資源としての機関や組織となるインフォーマルサポートの展開により、「地域の潜在力」（平松 2002:176）や「地域生活の質（QOCL:Quality of Community Life）」（岩間ら 2012：225）を向上させ、地域の課題を解決し、豊かな地域社会が創られていくこととなる。インフォーマルサポートの展開には、ボランティア活動やNPO活動の支援、セルフヘルプグループの組織化や活性化、福祉教育、ボランティア学習の推進などがある。

第2章において、他領域のネットワークに比べ、経管栄養を支える活動は縦の支援、すなわち垂直的なネットワークで、水平的なものではなかった事がわかった。また、第4章の経管栄養を導入した要介護者を介護する家族へのインタビュー内容からも、同様の結果であった。祐宜（2011）の調査結果においても、「他の家族はどうしているのか知りたい」と横のつながりや情報を求める家族介護者の声があった。自宅に医療サービスや介護保険サービスを提供する専門職員が訪問し、個々の自宅という狭い範囲で全てが完結し、横のつながりもなく、面としての広がりもなく、経管栄養を導入した要介護者や家族はただ点として存在していた。

カツとベンダーはセルフヘルプグループを「自発的に結成された相互援助と特定の目的の達成をねらった小グループ」であると定義している（Alfred H. Katz and Eugene I. Bender 1976:9）。また、「精神的支えばかりでなく、物質的な援助もなされることが多く、メンバーの個人的同一性を高めるような価値観なり、イデオロギーを啓蒙し普及しようとしている」とも述べている。また、ガートナーとリースマン（1985：121）は、相互援助をめざすセルフヘルプグループには「ヘルパーセラピー」原則（援助をする人が最も援助を受ける）があり、次の3つの利益を受けているとしている。①援助者は依存的であることが少なくなる、②同じような問題を持つ人のことで苦悶する中で、自分の問題を距離をおいてみる機会が与えられる、③援助者は援助の役割を取ることによって社会的に役立っているという感じをもつことができる。

経管栄養を導入する際の意味決定場面において、セルフヘルプグループからの情報は、

意思決定者が一番聞きたい生の情報と言える。インフォームド・コンセントにおいては、医師や看護師という医療者側からの情報提供が多いが、介護負担はどれくらいのものなのか、経済的負担はどうか、経管栄養を導入して良いのか悪いのか等、療養・介護生活への不安は解消しきれていない。こうした不安が経管栄養を導入した後の生活への戸惑いや後悔につながっていく。セルフヘルプグループは、経管栄養を導入した後の生活においてもトラブルがあった時の相談相手となったり、不安に対するサポートになったり、介護生活を継続するための助言や情報提供を与えてくれる。つまり、経管栄養を導入する前から、導入後の生活にも、セルフヘルプグループは支える仕組みの中で大きな役割を担うと考える。

認知症の要介護者を介護する家族や、障害のある子を持つ親など、同じような問題を抱える人たちがお互いに悩みを分かちあい、共有し、支え合うものに「家族会」がある。家族会は定期的に交流し、悩みや困った事を話し合ったり、勉強会や講演会を開催したり、行政などへの要望・働きかけ、様々な情報提供などを行っているセルフヘルプグループである。経管栄養を導入した要介護者を介護する家族において、本研究での調査からは「家族会」を見つけることができなかった。経管栄養を導入した要介護者を介護する家族は、介護負担の大きい介護生活の中で、家族会に参加するための時間を捻出することが難しい事も想像できる。しかし、家族会設立を支持する機関があり円滑に運営されていれば、参加を希望する家族はいるはずである。家族会をコーディネートする機関としては、経管栄養を造設し多くの経管栄養を導入した要介護者や家族に関わっている胃ろう造設病院が考えられ、職種としては病棟看護師や医療ソーシャルワーカーが考えられるが、現在までには対応していないと言える。

## 第2節 コーディネーターの必要性

コーディネーターとは、経管栄養を導入した要介護者や家族と、それを支える地域にある「医療機関」「介護保険関連機関」「行政・団体」「家族会や近隣等」といった各組織や機関をつなぐ役割を行う。第2節では、コーディネーターの担い手の可能性を考える。

第4章では、訪問看護師や介護支援専門員が家族の相談相手になり、精神的に支える要となっていた。第5章では、経管栄養を導入して退院する際に不安のある患者が多いことや、退院時の連携が不十分なまま在宅に戻ることもあり、退院カンファレンスの開催は各病院の医療ソーシャルワーカーにより異なり、開催されないまま退院することもあった事が明らかになった。医療ソーシャルワーカーは、退院援助を行ったり、地域の関係機関や関係職種と関わり地域連携を行い保健医療福祉システムづくりに携わっている。病院と在宅を結ぶ大きな存在である。

訪問看護師は医療の知識があり、要介護者や家族から信頼され、適切なアドバイスもで

き、病態の変化から、その後に何が起こり何が必要かというような予後予測も可能であるため、マネジメントがしやすいと言える。

また、介護支援専門員はケアマネジメントをする職種であり、介護保険制度内ではあるがコーディネートを行っている。アセスメント、ケアプラン作成、モニタリングを行う中で、サービス調整を行い、サービス提供事業所と要介護者をつなぐ支援や、サービス提供事業所同士をつなげる支援を行っている。

地域包括支援センターは、地域や人や組織をマネジメントする機関であり、保健師、主任介護支援専門員、社会福祉士の三職種が配置されることになっている。従って、地域包括支援センターの介護支援専門員は経管栄養を導入した生活を支援する適切なコーディネーターとなりうる。

上野ら（2013：61-62）は「在宅医療のキーパーソンに必要な資質は、医療、看護、介護、福祉、保健に関わる全ての知識や情報に精通していることである」と述べている。医療、看護、介護、福祉、保健の全てに精通しているという条件は高いハードルであるが、上記の医療ソーシャルワーカーや訪問看護師や介護支援専門員、地域包括支援センター職員は、経管栄養を導入した生活を支援するために、コーディネーターとなりうる人材であると考えられる。とりわけ、医療ソーシャルワーカーは、地域の社会資源や制度の紹介にとどまらず、医療を患者の生活の一部と捉え、患者・家族の心理社会的状況をアセスメントした上で、社会関係の回復を目指さなければならない（小西ら 2010：12）。

また、厚生労働省の「介護支援専門員の資質向上と今後のあり方に関する検討会」では、介護支援専門員の質の向上が目指されている。

さらに、地域包括支援センターは予防プランに忙殺され、本来の地域課題解決が後回しになることも考えられる。今後各専門職がこれらの課題の解決に向けて活動することが望まれる。

経管栄養を導入した要介護者や家族を支えるためには、経管栄養を導入する際の意思決定前から、導入後の退院時にスムーズに在宅生活へとつなぎ、安定した在宅生活を送れるようなプロセスやケアマネジメントの必要がある。その要となるコーディネーターには、前述したような職種（医療ソーシャルワーカーや訪問看護師や介護支援専門員、地域包括支援センター職員）がその役割を担いうると言えるが、制度的には規定されていない。

関連領域の状況をみると、重症心身障害児者が病院に短期入所した時に外部であるが、日常自宅を訪問している馴染みの訪問看護師が付き添う取り組みがスタートした。岐阜県の「障がい児者訪問看護活用モデル事業」として実施されており、訪問看護師は短期入所先の病院の非常勤職員として、給料は県が負担している（岐阜県 2013）。このように、制度的に規定されていれば経済的裏付けがあり、重症心身障害児者が短期入所できる可能性の拡大が期待できる。コーディネーターの必要性が広く認識され、制度的に規定されるこ

とが必要である。

コーディネーターは、マイクロレベルでは経管栄養を導入した要介護者や家族と各組織をつなぎ支援する。メゾレベルでは「医療機関」「介護保険関連機関」「行政・団体」「家族会や近隣等」の各組織や機関をつなぎ、地域そのものの経管栄養に関する福祉力を向上させていく。さらに制度的に支援体制をつくる運動体としてのマクロの役割も期待されるのである。

### 第3節 経管栄養を導入した生活を支える仕組みづくり

#### 1. 経管栄養導入前からの支援

第1章では、経管栄養に関する問題点として、十分なインフォームド・コンセントがないまま経管栄養が導入され、事前指示が法制化されていない日本において、延命治療の中止や差し控えは法的に難しく（蓑岡ら 2007、池上 2010）、導入を後悔することがあるため、導入前から十分な情報提供をしたり相談できる機関等の支援が必要とのレビューを行った。また、第2章では、日本において行われている経管栄養に関する支援活動は現在のところごく限定的なものに留まっているという認識に至った。そして、第3章で作成した「経管栄養を導入した生活を捉えるマトリックス」を研究枠組みとし、第4章の調査結果から得られた経管栄養を導入した生活の現状では、経管栄養を導入する際に十分な情報を得て納得のいく意思決定を行った場合に満足度が高く、そうでない場合は後悔が残り満足度が低いことから、導入前からの支援の必要性が明らかになった。第5章の調査結果からは、経管栄養導入前あるいは退院前からのプロセスを大事にし、適切なケアマネジメントが必要であることが明らかになった。つまり、経管栄養を導入する前から必要である支援が、現在は十分ではないことが明らかになった。

経管栄養を導入するか否かの意思決定はさまざまな問題を孕んでいる。経管栄養を必要とする要介護者は認知症や持続性植物状態によって意思疎通が難しい場合が多く、本人の意思がわからないまま代理意思決定が行われることがある。また、経口摂取が難しく低栄養となった場合差し迫った病態のため熟考する間もなく短期間での決断を迫られる場合が多く、情報収集時間や相談する時間が限られている。「医師の行動様式として、利点を強調するインフォームド・コンセントをとりがち」（安田 2008）であり、経管栄養を導入する時に、「経管栄養の有効性が過大評価され、十分なインフォームド・コンセントのないまま導入」（星野 2006）している可能性もある。持続性植物状態に近い病態のまま経管栄養を導入した人の場合、寝たきりの状態を引き延ばすだけではないかという延命治療の是非や、中止ができないという法的問題も存在する。これらの意思決定時に存在する課題解決のためには、後悔のない意思決定が行え、満足できる療養生活につながるような、経管栄養を導入する前からの支援が必要となる。

## 2. ケアマネジメント

第4章で、退院カンファレンスの時に「みんな（サービス提供事業所）に支えられている」という安心感を得た家族の言葉が聞かれたように、サービス提供事業所が在宅介護生活の手助けになっていたことが明らかになった。しかし、第5章では、退院時には、病院側と在宅側との連携が十分ではなく、病院から在宅へのつながりがスムーズではない現状があり、病院からスムーズに在宅生活へとつなぐプロセスやマネジメントが必要であるという問題が示唆された。経管栄養を導入した生活におけるニーズは、画一化されてはおらず、それぞれの個人や家庭の生活構造により個々特有なものである。そのため、個別に支援するケアマネジメントが必要であると言える。

2000年の介護保険制度の導入により、ケアマネジメントの手法が導入され、その担い手として介護支援専門員（ケアマネジャー）が位置づけられた。介護保険により、ケアマネジメントの言葉は一般化されたが、介護の現場ではともすれば、ケアマネジメントとはケアプランを立てるだけという狭義の作業に限定し間違った認識がされがちである。言うまでもなく、介護保険上のケアマネジメントも、要介護者をアセスメントし、目標設定をし、計画を作成・実施し、モニタリングをするという一連のプロセスをたどる。その中で、要介護者や家族の真のニーズを見極め、適切に社会資源と結びつけていく。しかし、あくまでも介護保険上のケアマネジメントが中心となり、結びつける社会資源はそのほとんどが介護保険サービスとなる。本研究でインタビューした事例においても、結びついている社会資源は、主治医や病院以外は介護保険サービスがほとんどであった。「急に必要になってちょっとの時間だけ柔軟に来てくれるサービスがあるといい」というように、介護保険だけでは対応できないサービスを望む家族もいた。また、「必要最低限のサービスだけでも負担限度額いっぱい。自分のために通院もできないし、美容院にも行けない」と、自分の事は後回しにしている家族がいた。白澤ら（2000：9）は、ケアマネジメントの目的について、要介護者の地域生活を支援し、その生活の質を高めていくこととしている。本研究で目指すケアマネジメントは、狭義の介護保険上のものに留まらず、広義のケアマネジメントを示すものであり、ミクロからメゾ・マクロの視点が必要と言える。

樋口ら（2010：13-16）は、質の高い終末期ケアの4条件を、①本人や家族の意思表示、②ケアを支える介護力やサポート、③医学医療ケア、④ケアマネジメント、とした。本人・家族の思いを引き出し、周りの人々のサポートを引き出し、医学的ケアを提供する、この3つを結びつけるのがケアマネジメントとした。経管栄養を導入したケアについても同様であると考えられる。終末期と異なる点は、ケアの始まりが経管栄養を導入する前からであることが必要であることである。つまり、①経管栄養を導入する前からの支援により本人や家族の希望や意思を確認し、導入前から導入後にかけての生活におけるケアをマネジメントする、②療養生活を支えるモノやサービスに結びつけるケアマネジメント、③かか

りつけ医や看護師が、医療的な相談に応じたり助言をしたり、日常的に医療的ケアを行う家族を指導したり訪問看護師が医療ケアを行うような安心できる環境作りをケアマネジメントすることが、経管栄養を導入した生活の質の高いケアの条件と言えよう。

### 3. チームマネジメント

コーディネーターは、経管栄養を導入した要介護者や家族と、各組織や機関とをつなぐ役割だけではなく、各組織や機関間をつなぐ役割を持つ。経管栄養を導入した要介護者や家族を支えるチームをマネジメントする役目である。篠田（2013:13）は、チームマネジメントを「組織・チームが、人、モノ、お金、情報、知識という経営資源を共有し、有効に活用することで、質の高いサービスを生み出す営み」と定義し、「自己の考えや価値観とともに、多職種の教育背景、価値観、考え方の違いを尊重しつつ、相互理解を基盤にして、協働でチームを形成し維持する活動である」と述べている。同じ職種であっても個人の価値観や考え方が違う。違う職種であれば教育背景が違い一つのチームを形成する難しさが増すと言える。経管栄養を導入した生活を支えるためには、多職種がチームを作り支援することが多いと予想される。

経管栄養を導入した生活に医療は不可欠である。第5章の調査からも、経管栄養を導入した生活には、かかりつけ医と看護師が必要であるとの結果が得られた。また同時に、要介護者一人ではできないことが多く、療養生活を支える介護が必要である。しかし、同じく第5章の調査結果から、退院時の病院側と在宅側との連携は現在のところスムーズとは言えない事が明らかになり、医療ニーズと福祉ニーズを充足できるマネジメントが必要となる。

平成24年度版の厚生労働白書において、高齢者が自分の住む慣れ親しんだ地域で安心して老後を送れるような環境整備が重要で、そのためには、福祉・医療分野におけるコミュニティ連携の強化が必要である、と記されている。また、地域包括ケアシステムの実現を通して、在宅でも介護や医療が十分に受けることができる環境を整え、地域による医療格差や介護格差をできる限り是正し、どこに住んでも、その人にとって適切な医療・介護サービスが受けられる社会の構築が強調された（厚生労働白書2012：207, 208）。

厚生労働省から2007年に出された「終末期医療に関するガイドライン」では、終末期医療およびケアの方針は、患者の意思を基本とするが、その意思確認ができない場合は、多専門職の医療従事者から構成される医療・ケアチームで慎重な判断を行う、とある。チーム医療、チームアプローチが重要とされている。しかし、チーム医療の歴史は浅い。養成教育課程が異なり、共通言語もない中で、チームで仕事をしていかなければならない。筒井（2003：24-28）は、連携活動尺度の構成概念として、①情報共有、②業務協力、③関係職種との交流、④連携業務の処理と管理を挙げている。また、篠田（2013：13）はチ

ームマネジメントの構成要素を①目標の共有化、②情報の共有化、③相互理解を基盤とした役割分担、の3つが必要としている。しかし、これだけを満たせばそれでよいというものではない。チームマネジメントに必要な技術として、篠田（2013：52～58）はファシリテーションを4つ挙げている。①議論の方向性を示す、②多様な意見を引き出し、議論の活性化をはかる、③コンフリクトに対応し、チームという共同体を維持する、④議論の進行を可視化し収束させる、である。このファシリテーション技術を使いチームマネジメントを行うコーディネーターが必要となる。

#### 4. 経管栄養を導入した生活を支える仕組みづくり

これまで述べてきたように、経管栄養を導入した要介護者や家族を支援する組織や機関には、「医療機関」「介護保険関連機関」「行政」「家族会や近隣等」が含まれる。それらの組織や機関を、経管栄養を導入した要介護者や家族とつなぎ、各組織や機関間をつなぐのがコーディネーターである。コーディネーターが果たす役割は大きく、コーディネーターの要件としては、①経管栄養に関する知識や経験が豊富であること、②的確なケアマネジメントとチームマネジメントができること、③要介護者や家族と、医療組織との間で、中立的立場でアドバイスができること、④要介護者や家族が満足できる意思決定を支援できること、が考えられる。

コーディネーターには、経管栄養を導入した生活を支えるために、経管栄養を導入した要介護者や家族をケアマネジメントするミクロと、経管栄養を導入した生活を支える組織や機関をチームマネジメントするメゾの視点が必要である。岩間ら（2012：41）は、個と地域の一体的支援は「個を地域で支える援助」と「個を支える地域をつくる援助」を同時展開する機能と述べ、「個人への支援に地域の力を活用しつつ、同時に地域の福祉力の向上を促し、それらが相乗効果となって地域福祉の底上げにつながることを意図する」（岩間ら2012：41-42）と述べている。第2節で述べたコーディネーターは、「個を地域で支える援助」を行うミクロの視点と、「個を支える地域をつくる援助」を行うメゾの視点を持ち、加えて制度的に支援体制をつくる運動体としてのマクロの役割を果たす。コーディネーターは、経管栄養を導入する際の意思決定前から、導入後の退院時にスムーズに在宅生活へとつなぎ、安定した在宅生活を送れるようなプロセスや総合的なマネジメントを行う必要がある。経管栄養を導入した要介護者や家族に寄り添い、フォーマルサービスにつなげ安定した生活を継続できる体制を構築したり、フォーマルサービスで賄えきれない部分をインフォーマルサービスで補ったり家族会を組織し横のつながりを構築する。また、胃ろう造設病院と在宅との認識の乖離があり、それが退院時やその後の在宅生活での病院と在宅との連携がスムーズではない一因となっていると考えられるため、胃ろう造設病院とかかりつけ医の医療機関の間の連携を図ったり、医療機関と介護保険関連機関においてチームマ

ネジメントを行ったり合同の研修や勉強会の機会を設けることで連携を図る。さらに、要介護者・家族と適切な法制度や行政をつないだり、必要な社会資源を開拓するため行政に働きかける活動を行う。

経管栄養を導入するきっかけは、①自宅で経口摂取が難しくなったため経管栄養を導入する目的で入院した、②疾患があり入院したが、入院中経口摂取ができなくなったため経管栄養を導入した、の2通りが考えられる。①も②の場合もともに、既に介護保険サービスを利用している場合は、サービス提供事業所の職員や介護支援専門員が関わっており、支える仕組みの一つになり得るが、介護保険サービスを利用していない場合は、専門職との関わりがない場合が考えられる。特に②の場合、入院中いきなり経管栄養の導入のインフォームド・コンセントが行われても、相談する相手も少なく、検討時間も限られており、十分納得できないことも考えられる。介護保険を利用していた場合と利用していなかった場合とで、支える仕組みに違いがあっては普遍的ではない。支える仕組みは、経管栄養を導入する誰もが享受できるものでなくてはならない。

経管栄養の導入は医療機関で行われるため、意思決定前の支援は病院内もしくは病院が関与する組織が行うが、退院時の在宅生活への移行時や、支援体制が整って安定してきた時には、それぞれの時期に応じて支援体制は異なる。また、経管栄養を導入した要介護者や家族は、様々な価値観を持ち、これまでの生活歴や家族関係も、求める支援も多様である。第4章でみた生活構造の中の「状況」の生活空間や生活時間を侵されたくないと考えたり、「気質体系」の自分の生活意識から、限られた範囲内での支援だけを求める場合もある。また、「社会体系」から幅広い社会関係や「文化体系」からたくさんの情報ルートを求めたりする場合もある。同じ家庭でも、家庭内だけや限られた支援だけを求める場合もあれば、多様な支援を求める場合もあろう。自宅にはあまり訪問してほしくないが、自宅以外ではたくさんの人と関わりたいと希望する人もいるだろう。個々の家庭の個別性や、時と場合と場所によって、異なったコーディネーターや支援する組織や支援体制が対応する必要も考えられ、必要な時に必要な支援が提供できるコーディネーターの養成の必要性が求められる。

本研究の成果は、①経管栄養を導入する前からの支援の必要性に着目した点、②経管栄養を導入した生活の変化を捉える分析枠組みとして生活構造論が援用できることを示唆した点、③胃ろう造設病院と在宅との認識の乖離があり、症例毎の個別化した連携や継続したケアが難しい現状を明らかにした点、にある。

一方、本研究で残された課題として、①経管栄養を導入した要介護者を介護する家族へのインタビュー調査で、事例の選択を依頼した居宅介護支援センターや病院に一任したこともあり、経管栄養を導入してからの介護期間にばらつきがあり、満足度への影響がゼロ



ではなかったと考えられる。また、サンプル数が8事例という少ないものであったため、生活構造論の研究枠組みとしての有効性は示すことができたものの、普遍性と言うには弱く、今後、さらに事例数を増やし、検討を重ねていく必要がある。②コーディネーターとなる医療ソーシャルワーカーや訪問看護師、介護支援専門員、及び地域包括支援センター職員へのアプローチを行い、かかりつけ医や社会福祉協議会への調査を重ねること、③本研究で十分検討できなかったボランティアなど社会資源への調査を行い、有効で普遍的な支える仕組みを検討すること、があるとする。

尚、このテーマでの調査結果は、本学での4回の中間報告会と、4本の論文で発表し、1件の学会報告をした。

### 引用・参考文献

- 1) 一番ヶ瀬康子 (1987) 「福祉教育の理論」 一番ヶ瀬康子・小川利夫・木谷宜弘・大橋謙策編著『福祉教育の理論と展開』光生館、1～15
- 2) 一番ヶ瀬康子 (1994) 『一番ヶ瀬康子社会福祉著作集第2巻 社会福祉の歴史研究』労働旬報社、49～53
- 3) 岩間伸之・原田正樹 (2012) 『地域福祉援助をつかむ』有斐閣、41～42
- 4) 上野千鶴子・小笠原文雄 (2013) 『上野千鶴子が聞く 小笠原先生、ひとりで家で死ぬますか?』朝日新聞出版
- 5) 太田義弘・佐藤豊道ら (1984) 『ソーシャルワーク 過程とその展開』海声社、20～29
- 6) 押川真喜子 (2005) 『「生きる選択」に伴う問題 経管栄養法導入の決断をめぐって』『看護学雑誌』69 (4), 350 - 355
- 7) Alfred H. Katz and Eugene I. Bender (1976) 『The strength in us』
- 8) アラン・ガートナー、フランク・リースマン (1985) 『セルフ・ヘルプ・グループの理論と実際』(久保絃章監訳)、川島書店、115-137
- 9) 川瀬徳子・今井由美・馬場貞子・ほか (2004) 「胃瘻造設に対する介護者の受け止め方の変化」『第35回日本看護学会論文集 (老年看護)』, 56 - 58
- 10) 岐阜県 (2013) 「平成25年度障がい福祉関連の主要事業について」  
<http://www.pref.gifu.lg.jp/kenko-fukushi/fukushi/shogai/sesakukyogikai/index.data/siryol.pdf>
- 11) 久保絃章・石川到覚編著 (1998) 『セルフヘルプ・グループの理論と展開ーわが国の実践をふまえて』中央法規
- 12) 厚生労働省健康局通知 (2002) 「医療ソーシャルワーカー業務指針」医療ソーシャルワーカー業務指針検討報告書

- 13) 厚生労働白書平成 24 年度版
- 14) 小西加保留・田中千枝子 (2010) 『よくわかる医療福祉』 ミネルヴァ書房
- 15) 近藤克則 (2007) 『医療・福祉マネジメントー福祉社会開発に向けてー』 ミネルヴァ書房
- 16) 篠田道子 (2003) 『高齢社会に求められるケアマネジメントサービス』 医学書院
- 17) 篠田道子 (2013) 『多職種連携を高めるチームマネジメントの知識とスキル』 医学書院
- 18) 白澤政和・橋本泰子・竹内孝仁 (2000) 『ケアマネジメント講座第一巻 ケアマネジメント概論』 中央法規
- 19) 白澤政和 (2013) 『地域のネットワークづくりの方法ー地域包括ケアの具体的な展開』 中央法規、129
- 20) 全国社会福祉協議会・全国ボランティア活動振興センター (1983) 『学校外における福祉教育のあり方と推進ー福祉教育研究委員会中間報告』 1
- 21) 全国社会福祉協議会 (2005) 『「地域総合相談・生活支援システム」の構築に向けてー市区町村社会福祉協議会への提案』
- 22) 曾和融生・比企能樹・鈴木博昭監修 (2006) 『胃ろう (PEG) と栄養』 NPO 法人 PEG ドクターズネットワーク
- 23) 長寿科学振興財団 (2007) 『胃ろうの造設とその管理についての実態調査』 平成 18 年度厚生労働省老人保健健康増進等事業報告書概要版
- 24) 津口伍喜夫・岡部和夫・松澤賢治・明路咲子・川崎順子 (2010) : 『社協再生ー社会福祉協議会の現状分析と新たな活路』 中央法規
- 25) 筒井孝子 (2003) 「地域福祉権利擁護事業に携わる「専門員」の連携活動の実態と「連携活動評価尺度」の開発」社会保険旬報 2 (8)、18ー24、2184、24ー28
- 26) 柘宜佐統美 (2011) 「経管栄養を導入した在宅要介護者の家族介護者の思いーインタビューを通して家族による代理意思決定のあり方を考える」『岐阜医療科学大学紀要』
- 27) 野中猛 (2007) 『ケアチーム』 中央法規
- 28) 馬場忠雄監修 (2001) 『経皮内視鏡的胃瘻造設術 PEG』 日総研出版
- 29) 原田正樹監修、伊賀市社会福祉協議会編 (2008) 『社協の底力ー地域福祉実践を拓く社協の挑戦』 中央法規
- 30) 樋口京子・篠田道子・杉本浩章・近藤克則編著 (2010) 『高齢者の終末期ケアーケアの質を高める 4 条件とケアマネジメント・ツール』 中央法規
- 31) 星野智祥 (2006) 「認知症患者に対する経管栄養について」『プライマリ・ケア』29 (1)、22 - 30
- 32) 堀公俊 (2004) 『ファシリテーション入門』 日経文庫
- 33) 安田肇 (2008) 「認知症患者に対する経管栄養」『健生病院医報』 31、3 - 8

34) 吉武久美子 (2007) 『医療倫理と合意形成—治療・ケアの現場での意思決定—』 東信堂

## 謝辞

本研究において、8人の家族介護者の方にインタビューをさせて頂いた。忙しい介護生活の中でのインタビューであり、大切な家族を亡くされてつらい思いを経験した中でのインタビューであった。それぞれの思いを話して下さった8名の方々に、深く感謝を申し上げる。インタビューの中で、筆者の経験を聞きたいと言われた介護者もあり、一緒に泣いたり、語ったりしたこともあった。一人の介護者はインタビューが終わり、「振り返りができた」と言われ、少しでも介護者の方の思いの整理となれたのであればと願い、介護者の方々の健康とお幸せを心よりお祈りする。

また、介護保険サービス提供事業所や胃ろう造設病院の職員の方々には、業務でお忙しい中、丁寧にアンケートにお答え頂き、深く感謝している。依頼させて頂いた病院の医師は「僕たちは造るだけで、その後の生活については知ることは少なかった」と経管栄養を導入した生活への関心を示して下さい、快く調査に協力して頂いた。

協力して頂いたたくさんの方々のご期待に応えられるように、今後も経管栄養に関する研究を続ける所存である。博士課程での残した課題とともに、平成25年度から28年度までの4年間「特別養護老人ホームの看取り介護の実践と職務満足度」という研究テーマで科学研究費の助成を受ける事ができ、特別養護老人ホームの入所者の経管栄養導入や延命治療の問題、看取り介護と職務満足度との関わりの研究に発展させていく予定である。

博士論文の執筆にあたり、多くの先生方からご指導を頂いた。中部学院大学大学院教授の川田誉音先生は、いつも穏やかで温かく激励して頂いたと共に、丁寧にご指導頂いた。深く感謝申し上げたい。中部学院大学大学院を退任された阪野貢元教授には、地域福祉について一から教授頂き、研究枠組みを形にしたり調査を行ったり等3か年に亘りたくさんのご指導を頂き、前へ前へと導いて下さったりいつも見守って下さった。深く感謝申し上げます。また、副指導を引き受けて下さり医学的なお立場から貴重なご意見を頂いた、中部学院大学大学院教授の三上章允先生に深く感謝申し上げます。限られた時間の中で熱心に丁寧にアドバイスを頂いた中部学院大学大学院准教授の福地潮人先生に深く感謝申し上げます。また、研究の基礎を教えて頂き、現在に至るまで長年に亘り、様々な場面で必要な情報やアドバイスを頂いた日本福祉大学教授の篠田道子先生に深く感謝申し上げます。

博士課程における4回の中間報告会の折には、たくさん先生方からたくさんのご指摘を頂いた。各先生方に心よりお礼申し上げます。また、博士課程へ進むきっかけを作り、阪野先生と引き合わせてくれた学部と同級生である小木曾加奈子さんに感謝申し上げます。そして、お忙しい時間を割いて本論文を細部に亘り読んで下さった、愛知文教女子短期大学教授の横山晴一先生と、笠寺病院事務長の鈴木学さんに、深く感謝申し上げます。

そして、職場である愛知文教女子短期大学において、研究を続けることにご理解を示し

応援して下さいました古山学長先生、所属する学科の先生方、学内の先生方に、研究の時間を頂戴し温かく見守って下さったことに感謝申し上げます。

最後に、経管栄養に関する研究テーマを遺し、今もきっと温かく見守ってくれているであろう母と、いつも側で支えてくれている父に感謝する。筆者は、経管栄養を導入し 13 年間在宅生活を続けた家族を介護し看取った経験を持つ。その時の「できる限り長く生きてほしいという家族の思いは少しだけ叶えられたかもしれないが、それが本人の望むことだったのだろうか」という思いが、経管栄養に関する研究への問題意識であった。修士課程におけるテーマは、「経管栄養を導入した在宅要介護者の家族介護者の思い—家族による代理意思決定のあり方を考える」とした。そこでは、家族が代理で意思決定を行う問題点について研究した。その後、経管栄養、特に PEG についての新聞やテレビの報道が多くなり、PEG が一般的になりつつあることを感じると共に、増えつつある経管栄養を導入した要介護者や家族が、希望した場所で、少しでも後悔なく満足できる生活を送るにはどうしたらよいか、という問題に行き着いた。意思決定の問題とともに、今ここにいる経管栄養を導入した要介護者や家族のその後の生活はどうか、それがこの博士課程での問題意識である。相談・支援の体制と、経管栄養を導入する際の手続きに問題があり、そのプロセスが満足できるものであれば経管栄養は必要なものだ、筆者は考える。これは、介護者としての体験を持つ筆者の実感であり、介護支援専門員として仕事をしてきた筆者の実感でもある。

## 参考文献（執筆者氏名五十音順）

### 和文

- 1) 会田薫子（2011）『延命治療と臨床現場－人工呼吸器と胃ろうの医療倫理学』東京大学出版会
- 2) 会田薫子（2012）「認知症末期患者に対する 人工的栄養・水分補給法の施行実態とその関連要因に関する調査から」『日本老年医学会雑誌』49（1）、71-74
- 3) 会田薫子（2013）「高齢者終末期ケアにおける意思決定を考える－胃ろう問題を中心に－」『第55回日本老年医学会学術集会』
- 4) 青井和夫（1971）「生活体系論の展開」松原治郎・副田義也・青井和夫編著『生活構造の理論』有斐閣、139-180
- 5) 青井和夫・小倉学・柏熊岬二・宮坂忠夫（1963）『コミュニティ・アプローチの理論と技法』積文堂
- 6) 天本宏・折茂肇・野中博ほか（2002）「高齢者の医療提供体制はどうあるべきか（2）」『病院』61（10）、818-823
- 7) 飯田哲也（1999）『現代日本生活論』（株）学文社
- 8) 飯田俊雄・東口高志（2006）「NSTによる栄養管理」、曾和融生・比企能企・鈴木博昭監修『胃ろう（PEG）と栄養』NPO法人PEGドクターズネットワーク、113
- 9) 池上直己・油谷由美子・石井剛ほか（2002）「要介護高齢者の終末期における医療に関する研究報告書」東京、医療経済研究機構
- 10) 池上直己（2010）「終末期のガイドライン」『総合臨床』59、461-464
- 11) 伊藤彰博・東口高志（2012）「新しい栄養サポートチーム加算の意義」『臨床栄養』121（4）、396-401
- 12) 磯村英一（1959）『都市社会学研究』有斐閣
- 13) 一番ヶ瀬康子（1987）「福祉教育の理論」一番ヶ瀬康子・小川利夫・木谷宜弘・大橋謙策編著『福祉教育の理論と展開』光生館、1-15
- 14) 一番ヶ瀬康子（1994）『一番ヶ瀬康子社会福祉著作集第2巻 社会福祉の歴史研究』労働旬報社、49-53
- 15) 稲葉陽二・藤原佳典編著（2013）『ソーシャルキャピタルで解く社会的孤立－重層的予防策とソーシャルビジネスへの展望』ミネルヴァ書房
- 16) 医療経済研究機構（2013）「胃ろう造設及び造設後の転帰等に関する調査研究事業報告書」（平成24年度老人保健健康増進等事業による研究報告書）
- 17) 岩淵雅子（2004）「SOS ネットワークと地域の支え」『月刊福祉』87（9）、52-55
- 18) 岩間伸之・原田正樹（2012）『地域福祉援助をつかむ』有斐閣
- 19) 上野千鶴子・小笠原分雄（2013）『上野千鶴子が聞く 小笠原先生、ひとりで家で死ぬ

ますか?』朝日新聞出版社

- 20) 宇津栄祐 (1961)「都市社会学における生活構造の諸問題」『中央大学文学部紀要』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、114-125
- 21) 上島雅子・渡辺澄子・川本栄子 (1985)「松阪市における高齢者の生活構造 (第1報) 生活意識の構造」『家政学雑誌』36 (12)、973-983
- 22) 江口栄一 (1957)「日本における階層の分布構造と貧困層の形成過程」『社会保障』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、78-85
- 23) AJU 自立の家編 (2011)『当事者主体を貫くー不可能を可能にー重度障害者、地域移行への20年の軌跡』中央法規
- 24) NHK クローズアップ現代 「人生の最期 どう迎える?~岐路に立つ延命医療」2012年5月23日
- 25) NHK 「それでも“延命”をー揺れる人生最期の決断ー」2013年4月12日
- 26) NPO 法人 PEG ドクターズネットワークホームページ  
<http://www.peg.or.jp/content/seminar/total.pdf>
- 27) 太田義弘・佐藤豊道ら (1984)『ソーシャルワーク 過程とその展開』海声社、20-29
- 28) 太田義弘・中村佐織・石倉宏和編著 (2005)『ソーシャルワークと生活支援方法のトレーニングー利用者参加へのコンピューター支援』中央法規
- 29) 大津陽子 (2007)「「多摩胃ろうネットワーク」の構築」『癌と化学療法』34, 223 - 226
- 30) 大野勇夫・川上昌子・牧洋子編 (2007)『福祉・介護に求められる生活アセスメント』(生活アセスメント研究会) 中央法規
- 31) 岡田晋吾 (2006)「経腸栄養の適正投与方法」『medicina』43 (5), 768 - 770
- 32) 岡田晋吾 (2010)『病院から在宅までーPEG (胃瘻) ケアの最新技術』照林社
- 33) 岡田孝弘 (2009)「胃瘻連携システム」『治療』91 (5), 1440 - 1443
- 34) 沖藤典子 (2013)『それでもわが家から逝きたいー在宅介護の現場より』岩波書店
- 35) 奥野修司 (2013)『看取り先生の遺言 がんて安らかな最期を迎えるために』文藝春秋
- 36) 奥宮暁子、後閑容子、坂田三允 (2001)『医療処置を必要とする人の在宅ケア』中央法規出版
- 38) 押川真喜子 (2005)「「生きる選択」に伴う問題 経管栄養法導入の決断をめぐって」『看護学雑誌』69 (4), 350 - 355
- 39) 小野若菜子・押川真喜子・西田志穂ほか (2005)「高齢者における在宅経管栄養法を選択とその意味に関する検討ー病院訪問看護科における調査からー」『日本看護学会誌』15 (1), 54 - 62
- 40) 甲斐克則「終末期医療と生命倫理」太陽出版、2008、33-35
- 41) 籠山京 (1943)「生活構造の基本状態」『国民生活の構造』、『リーディングス 日本の

- 社会学5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、19-31
- 42) アラン・ガートナー、フランク・リースマン (1985) 『セルフ・ヘルプ・グループの理論と実際』(久保紘章監訳)、川島書店、115-137
- 43) 川上嘉明 (2009 『穏やかに逝くー介護で支える自然な死』 環境新聞社
- 44) 川瀬徳子・今井由美・馬場貞子・ほか (2004) 「胃瘻造設に対する介護者の受け止め方の変化」『第35回日本看護学会論文集 (老年看護)』, 56 - 58
- 45) 緩和ケア編集委員会編『緩和ケア』23 (6) 青海社
- 46) 岐阜県 (2013) 「平成25年度障がい福祉関連の主要事業について」  
<http://www.pref.gifu.lg.jp/kenko-fukushi/fukushi/shogai/sesakukyogikai/index.data/siry01.pdf>
- 47) 岐阜新聞「尊厳死、法制化の動き」2012年9月17日朝刊
- 48) 木戸豊、馬庭恭子監修 (2004) 『医療依存度の高い利用者へのケア』日本看護協会出版社
- 49) 久保紘章・石川到覚編著 (1998) 『セルフヘルプ・グループの理論と展開ーわが国の実践をふまえて』中央法規
- 50) 倉沢進 (1968) 「都市化と都会人の社会的性格」『日本の都市社会』、『リーディングス日本の社会学5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、210-232
- 51) 公益社団法人 認知症の人と家族の会 <http://www.alzheimer.or.jp/>
- 52) 厚生労働省(2012) 「次期健康づくり計画について」厚生科学審議会 (2012.6.1)
- 53) 厚生労働省(2013) 「平成25年版高齢社会白書」  
[http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2013/gaiyou/pdf/1s2s\\_2.pdf](http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2013/gaiyou/pdf/1s2s_2.pdf)
- 54) 厚生労働省老健局(2011) 「平成23年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修事業」の実施について、(平成23年10月6日)
- 55) 厚生労働省 (2012) 「介護サービス費用額、要介護状態区分・サービス種類別」(平成24年4月審査分). 厚生労働省社会統計課
- 56) 厚生労働省 (2012) 「実態調査月報 (平成24年4月審査分)」). 厚生労働省社会統計課
- 57) 厚生労働省 (2010) 「終末期医療に関する調査. 終末期医療のあり方に関する懇親会」2010年10月
- 58) 厚生労働省 (2012) 「在宅医療・介護あんしん2012」2012.8.20
- 59) 厚生労働省 (2011) 「第81回社会保障審議会介護給付費分科会資料 (平成23年10月7日) 資料3: 介護サービスの質の評価について」
- 60) 厚生労働省 (2012) 「介護支援専門員の資質向上と今後のあり方に関する検討会」(平成24年3月28日開催)
- 61) 厚生労働省 第14回介護支援専門員実務研修受講試験の実施状況について



- 62) 厚生労働白書平成 23 年版  
<http://www.mhlw.go.jp/wp/hakusyo/kousei/11/dl/01-01.pdf>
- 63) 厚生労働白書平成 24 年版  
[http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2012/gaiyou/sl\\_2\\_1.html](http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2012/gaiyou/sl_2_1.html)
- 64) 「高齢者の命と暮らしを守る SOS ネットワークー北海道・釧路地域ー」特集『月刊介護保険』11 (119), 79-82
- 65) 児玉安司 (2008) 「生命維持治療の中止と差し控えー「法」の役割は何か」『死生学 5ー医と法をめぐる生死の境界』東京大学出版会、81-96
- 66) L. N. ゴッツリーブ・K. カーナガン-シェラード (高野順子訳) (2007) 「マッギール看護モデル 家族を看護するための手引き」『家族看護 4』2 (2)、71-83
- 67) 小西加保留・田中千枝子 (2010) 『よくわかる医療福祉』ミネルヴァ書房
- 68) 小西洋子、細川豊史、神林祐子ら (2010) 「京都府がん診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会の評価」『Palliative Care Research』15(2)、152-161
- 69) 近藤清彦 (2006) 「ALS 患者を支えるネットワーク」『脳と神経』58 (8)、653~659
- 70) 紺野潤 (2008) 「PEG ネットワークを構築して~地域一体型 NST をめざして~」『静脈経腸栄養』23 (2)、221 - 229
- 71) 後藤稠編 (2001) 『最新医学大辞典』医歯薬出版
- 72) 近藤克則 (2004) 「人間関係と健康」『公衆衛生』68 (3)、224-228
- 73) 近藤克則 (2007) 『医療・福祉マネジメントー福祉社会開発に向けてー』ミネルヴァ書房
- 74) 紺野潤 (2008) 「PEG ネットワークを構築して~地域一体型 NST をめざして~」『静脈経腸栄養』23 (2)、221 - 229
- 75) 阪野貢 (2009) 『市民福祉教育の探求ー歴史・理論・実践ー』(株) みらい
- 76) 櫻井尚子、渡部月子、臺有桂編 (2007) : 在宅介護論 地域療養を支えるケア. 大阪府 : メディカ出版、32-34
- 77) 佐藤智編 (2008) 『明日の在宅医療 第 1 巻 在宅医療の展望』中央法規出版
- 78) 佐藤伸彦 (2002) 「高齢者の終末期に関する諸問題ー人工栄養 (経管栄養) についてー」『臨床倫理学』2, 19 - 23
- 79) 篠田道子 (2003) 『高齢社会に求められるケアマネジメントサービス』医学書院
- 80) 篠田道子 (2008) 「長期療養施設の終末期ケアから考える倫理的課題ー経口摂取の低下をめぐる倫理的ジレンマー」『日本在宅ケア学会誌』11 (2)、20 - 25
- 81) 篠田道子 (2012) 「フランス終末期ケアの動向とわが国への示唆」『日本福祉大学社会福祉論集』127、1 - 17
- 82) 篠田道子 (2013) 『多職種連携を高めるチームマネジメントの知識とスキル』医学書院

- 83) 柴田久美子 (2013) 『幸せな旅立ちを約束します 看取り士』コスモ 21
- 84) 柴田周二 (1994) 「生活研究の方法概念 (第2報) - 社会政策学的生活構造論の特徴とその意義 -」『日本家政学会誌』45 (5)、365-374
- 85) 信濃毎日新聞社文化部 (2010) 『大切な人をどう看取るのか - 終末期医療とグリーフケア』岩波書店
- 86) 島津望 (2007) 「地域医療。介護の課業変化とネットワーク型供給の必要性」小笠原浩一・島津望『地域医療・介護のネットワーク構想』千倉書房、25-43
- 87) 社会福祉実践理論学会編 (1996) 『社会福祉実践基本用語辞典』、川島書店
- 88) 社団法人 全日本病院協会 (2011) 「胃瘻造設高齢者の実態把握及び介護施設・在宅における管理等のあり方の調査研究」
- 89) 社団法人 日本老年医学会 (2012) 「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン 人工的水分・栄養補給の導入を中心として」2012. 6. 27
- 90) 白澤政和 (1994) 『ケースマネジメントの理論と実際 - 生活を支える援助システム -』中央法規出版、62
- 91) 白澤政和 (1996) 「ケアマネジメント総論」『リハビリテーション研究』88
- 92) 白澤政和・橋本泰子・竹内孝仁 (2000) 『ケアマネジメント講座第一巻 ケアマネジメント概論』中央法規
- 93) 白澤政和 (2013) 『地域のネットワークづくりの方法 - 地域包括ケアの具体的な展開』中央法規
- 94) 杉浦和子 (2012) 『自宅介護で「胃ろう」をやめた日』幻冬舎ルネッサンス
- 95) 鈴木栄太郎 (1957) 「都市の生活構造」『都市社会学原理』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、155-168
- 96) 鈴木忠義 (2007) 「路上生活にいたる職業・住居の移動歴 - 横浜市中区における法外給付利用者に関する調査をもとに -」『立教大学コミュニティ福祉学部紀要』9, 83-96, 2007
- 97) 鈴木広 (1976) 「生活構造」『社会学概論』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、246-259
- 98) 鈴木裕 (2013) 「いま患者の幸せを考え直す 2013-PDN『胃ろうの立場表明』」『医療と介護をつなぐPDN通信 - 胃ろう (PEG) と栄養の情報誌』44、6-13
- 99) 全国国民健康保険診療施設協議会 (2013) 「摂食嚥下障害のある患者の胃ろう造設、転帰、ならびに胃ろう造設患者に対する口腔ケアの実施効果に関する調査研究事業調査」厚生労働省老人保健健康増進等事業
- 100) 全国社会福祉協議会・全国ボランティア活動振興センター (1983) 『学校外における福祉教育のあり方と推進 - 福祉教育研究委員会中間報告』1

- 101) 全国社会福祉協議会 (2005) 『『地域総合相談・生活支援システム』の構築に向けてー市区町村社会福祉協議会への提案』
- 102) 総務省「人口推計」(平成 25 年 6 月報)  
<http://www.stat.go.jp/data/jinsui/pdf/201306.pdf>
- 103) 副田義也 (1971) 「生活構造の基礎理論」『生活構造の理論』有斐閣、47-93
- 104) 曾和融生・比企能企・鈴木博昭 (2006) 『胃ろう (PEG) と栄養』NPO 法人 PEG ドクターズネットワーク
- 105) 高橋徹 (2006) 「日常生活とメディア・コミュニケーションー生活構造論の再検討ー」『社会情報』15 (2)、119-131
- 106) 高橋満 (2013) 『コミュニティワークの教育的実践ー教育と福祉とを結ぶ』東信堂
- 107) 高橋泰 (2008) 「フランスとの比較から日本の医療制度を考える③ーフランスの急性期から在宅医療までの概要ー」『社会保険旬報』2365、14-19
- 108) 高橋泰 (2010) 「フランス人と日本人の高齢者医療と終末期の介護に対する考え方の違い」健保連海外医療保障 88、1-9
- 109) 竹内孝仁 (1996) 『ケアマネジメント』医歯薬出版、P11
- 110) 田中恵美子・土屋葉・平野優子・大生定義「人工呼吸器非装着の筋萎縮性側策硬化症患者と家族の病の経験と生活ー生活構造論・生活の資源の枠組を用いてー」『社会福祉学』53 (4)、82-95、2013
- 111) 棚橋さつき (2010) 「在宅での胃ろうケアの最前線ー前橋胃ろうネットワーク患者会の活動とともに」『訪問看護と介護』15 (5)、344 - 347
- 112) 地域包括ケア研究会 (平成 20 年度老人保健健康増進等事業) (2008. 5. 22) 「地域包括ケア研究会報告書ー今後の検討のための論点整理ー」
- 113) 中央法規出版編集部「6 訂介護福祉用語辞典」(2012) 中央法規出版
- 114) 中鉢正美 (1956) 「生活構造論の基礎的問題点」『日本労働協会雑誌』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』(1986) 東京大学出版会、32-45
- 115) 中日新聞「看取りビジネス (1) - (4)」2010 年 5 月 3 日~5 月 7 日朝刊
- 116) 中日新聞「胃ろうを作りますか？」2011 年 1 月 4 日朝刊
- 117) 長寿科学振興財団 (2007) 『胃ろうの造設とその管理についての実態調査』平成 18 年度厚生労働省老人保健健康増進等事業報告書概要版
- 118) 津口伍喜夫・岡部和夫・松澤賢治・明路咲子・川崎順子 (2010) : 『社協再生ー社会福祉協議会の現状分析と新たな活路』中央法規
- 119) 塚崎朝子 (2009) 「COLLABORATION 地域連携 PEG 地域連携パスと NST が退院後の高齢患者を支えるー医療法人医誠会城東中央病院」『ナーシングビジネス』3(5)、466-471
- 120) 塚本泰司 (2006) 「遷延性植物状態患者の延命治療の中止」『日本医師会雑誌』134、

- 121) 筒井孝子 (2003) 「地域福祉権利擁護事業に携わる「専門員」の連携活動の実態と「連携活動評価尺度」の開発」『社会保険旬報』2184、24-28
- 122) 東京都保健医療公社大久保病院 (2010) 「基幹病院が取り組む地域一体型 NST 在宅医の要望を取り入れた PEG システムを構築」『MD』7(3)、16-18
- 123) 長尾和宏 (2012) 『胃ろうという選択、しない選択 「平穏死」から考える胃ろうの功と罪』セブン&アイ出版
- 124) 中村元(1960)『比較思想論』岩波書店
- 125) 中村仁一・石飛幸三・毛利子来・松本光正・母里啓子・田口ランディ (2012) 『濃厚医療で苦しめない大往生』マキノ出版
- 126) 中村剛・井上浩・竹内美保 (2009) 「実習教育システム構築の試みー「教育の質」が保証された実習教育の実現に向けてー」『社会福祉学』49 (4)、158-173
- 127) 中村美和子 (2005) 「NST の意義」『山梨大学看護学会誌』3 (2) 1-6
- 128) 鳴釜千津子・陳君・吉井初美他：「介護支援専門員の基礎資格は主治医との連携に影響を及ぼす」厚生の指標 58 (7)、21-26、(2011)
- 129) 西口幸雄・曾和融生 (2004) 「胃瘻 (PEG) —最近の動向— (焦点 胃瘻 (PEG) のケアと栄養管理)」『看護技術』50 (7)、581 - 585
- 130) 日本消化器内視鏡学会監修 (2002) 「経皮内視鏡的胃瘻造設術ガイドライン」『消化器内視鏡ガイドライン』第2版、医学書院、310-323
- 131) 柁宜佐統美 (2011) 「経管栄養を導入した在宅要介護者の家族介護者の思いーインタビューを通して家族による代理意思決定のあり方を考える」『岐阜医療科学大学紀要』5, 41-52
- 132) 野口忍 (2013) 「経管栄養という選択~利用者・家族とどう向き合うか」『臨床老年看護』20 (1) : 17-22
- 133) 野中猛 (1997) 『図説ケアマネジメント』中央法規
- 134) 野中猛 (2007) 『ケアチーム』中央法規
- 135) 野中猛 (2001) 『ケアマネジメント実践のコツ』筒井書房
- 136) 野本道子(2011) 「試行事業の研修を受講して」『月刊福祉』94(8)、26-29
- 137) 袴田佳宏、小関健二、坂本香織ら (2009) 「バイオ技術者認定試験にみる学生主導型強会の効果」『KIT Progress』16、73-82
- 138) 橋本肇 (2000) 『高齢者医療の倫理ー高齢者にどこまで医療は必要か』中央法規、97
- 139) 橋本肇 (2002) 「高齢者医療の倫理ー経管栄養の問題点ー」『プライマリ・ケア』25 (4)、328 - 330
- 140) ロバート・D・パットナム、(1993) 『哲学する民主主義』河田潤一郎訳 (2001)、NTT

出版

- 141) ロバート・D・パットナム (2000) 『孤独なボウリングー米国コミュニティの崩壊と再生』 柴内康文訳 (2006)、柏書房
- 142) 馬場忠雄監修 (2001) 『経皮内視鏡的胃瘻造設術 PEG』 日総研出版
- 143) 原田正樹監修、伊賀市社会福祉協議会編 (2008) 『社協の底力ー地域福祉実践を拓く社協の挑戦』 中央法規
- 144) シャーリー・メイ・ハーモン・ハンソン (早野真佐子訳) (2007) 「家族アセスメント・介入モデルと FS<sup>3</sup>I (家族システム・ストレス因子と強みの調査票)」 『家族看護 4』 2 (2)、32-55
- 145) 東口高志 (2010) 「栄養サポートチーム加算の意義」 『臨床栄養』 116 (7)、796-801
- 146) 樋口京子・篠田道子・杉本浩章・近藤克則編著 (2010) 『高齢者の終末期ケアーケアの質を高める4条件とケアマネジメント・ツール』 中央法規
- 147) 福田和美、赤木京子、渡邊智子 (2009) 「老年看護実習における臨床指導研修会の意義と効果」 『福岡県立看護学研究紀要』 6(2)、78-84
- 148) 福島秀樹・森脇久隆 (2006) 「栄養療法発展の歴史的背景」 『medicina』 43 (5)、718 - 721
- 149) 古川美穂・上村真由美・檜崎五十子・ほか (2005) 「胃瘻 (PEG) 造設術患者の家族の受け止め方」 『第36回日本看護学会論文集 (老年看護)』, 80 - 81
- 150) 星野智祥 (2006) 「認知症患者に対する経管栄養について」 『プライマリ・ケア』 29 (1)、22 - 30
- 151) 堀公俊 (2004) 『ファシリテーション入門』 日経文庫
- 152) 前田信雄 (1990) 『保健医療福祉の統合』 勁草書房、13-14
- 153) 牧里毎治監修、豊中市社会福祉協議会編 (2010) 『社協の醍醐味ー住民と行政とともに創る福祉のまち』 筒井書房
- 154) 松岡克尚 (1998) 「社会福祉実践における「ネットワーク」に関するー考察ー概念の整理と共通性の抽出ー」 『社会福祉実践理論研究』 7, 13-22
- 155) 松原治郎 (1971) 「生活体系と生活環境ー生活とコミュニティー」 『生活構造の理論』 有斐閣、95-138
- 156) 三浦典子・森岡清志・佐々木衛編 (1986) 『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』 東京大学出版会
- 157) 宮岸隆司・東琢磨・赤石康弘・ほか (2007) 「高齢者終末期における人工栄養に関する調査」 『日本老年医学会雑誌』 44 (2)、219 - 223
- 158) 蓑岡真子・稲葉一人 (2007) 「終末期の意思決定 その2」 『月刊総合ケア』 17 (9)、56-63

- 159) 宮崎徳子・立石宏昭編著 (2011) 『保健・医療・福祉ネットワークのすすめ (第3版) —ヒューマンサービスの実践』 ミネルヴァ書房
- 160) 宮田和明・近藤克則・樋口京子編 (2004) 『在宅高齢者の終末期ケア—全国訪問看護ステーション調査に学ぶ』 中央法規
- 161) MedPeer (2012) 「「尊厳死法案の是非」に関する調査」 医師コミュニティーサイト <http://news.mynavi.jp/news/2012/09/20/039/index.html>
- 162) 森岡清志 (1984) 「都市的生活構造」『現代社会学』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』 (1986) 東京大学出版会、231-245
- 163) 八木正 (1978) 「階級的生活構造の解明に向けて」『社会学的階級論の構造』、『リーディングス 日本の社会学 5 生活構造』 (1986) 東京大学出版会、109-113
- 164) 安田三郎 (1964) 「都市の社会学」、福武直編『社会学研究案内』有斐閣、128
- 165) 安田肇 (2008) 「認知症患者に対する経管栄養」『健生病院医報』 31 蓑岡真子 (2006) 「終末期アルツハイマー病患者における延命治療の中止・差し控えの問題を考える—倫理的・法的視点から (前編)」『月刊総合ケア』16 (11)、84 - 91
- 166) 山崎章郎 (2006) 「患者や家族の心は揺れる」朝日新聞 2006. 4. 21
- 167) 山下真理子・小林敏子・松本一生・ほか (2004) 「アルツハイマー病の病名告知と終末期医療に関する介護家族の意識調査」『老年精神医学雑誌』 15 (4)、434 - 445
- 168) 山中英治 (2006) 「栄養管理法の選択」『medicina』 43 (5)、738—740
- 169) 吉田篤史・上野文昭・高塚健太郎・小林健二・岩淵省吾 (2010) 「胃瘻の実態—日本の現状—」『Progress in Medicine』 30 (10)、2491—2494
- 170) 読売新聞「米国の胃ろう事情」2012年9月21日朝刊
- 181) 八女リハビリ病院 (2009) 「地域一体型 NST の実現に向け栄養管理のノウハウを構築・公開」『月刊ナーシング』 29 (8)、93—96
- 182) 吉武久美子 (2007) 『医療倫理と合意形成—治療・ケアの現場での意思決定—』 東信堂
- 183) ロレイン.M. ライト (早野真佐子訳) (2007) 「カルガリー家族アセスメントモデル」『家族看護 4』 2 (2)、56-70
- 184) 和田攻・南裕子・小峰光博 (2002) 『看護大事典』 医学書院
- 185) 渡邊益男 (1996) 『生活の構造的把握の理論』 川島書店
- 186) 渡邊美千代・菊井和子 (2007) 「日本の医療現場における意識障害者への人工呼吸装着をめぐる—一家族の意思決定の苦悩を中心に—」『医療・生命と倫理・社会』 No. 6, 28 - 43, 3~8

## 英文

- 187) Bellelli, G et al (2005) :Feeding tube use in Italian nursing homes : the role of cultural factors. *J Am Med Dir Assoc* 6, 87-88
- 188) Gauderer, M. D. ,Ponsky, J. L. , Izant, R. J. Jr, et al. (1980) Gastrostomy without laparotomy. *J Pediatr Surg.* 15: 872-875
- 189) Gauderer, M. W. (1990) Twenty years of percutaneous endoscopic gastrostomy: origin and evolution of a concept and its expanded applications. *Gastrointestinal Endoscopy.* 50: 879-883
- 190) Katz, A.H. and Bender, I. (1976)The strength in us
- 191) Mitchell, S. and Kiely, D.K. (2001) :A cross-national comparison of institutionalized tube-fed older persons : the influence of contrasting healthcare systems. *J Am Med Dir Assoc* 2, 10-14

巻末表 1 調査項目－構造

状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護保険・医療制度	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
・労働時間	・通勤時間	・病気日数	・世帯月収	・住居形態	・家計計画管理	・近所つきあい	・医療サービス	・生活行事	・新聞	・性別	・生活満足度
・家事時間	・自室の有無	・要介護度	・住居費率	・住居広さ	・家族構成	・町内会	・介護サービス	・重要なこと	・テレビ	・続柄	・生活目標
・自由時間	・一人の時間	・要介護年数	・貯金額	・耐久消費財	・家族型	・地域団体		・ふだんの心がけ	・インターネット	・年齢	・生きがい
・介護時間	・旅行日数	・要介護者の病状	・生活安定感	・衣食住余暇満足度	・有職者数	・職場内人間関係		・モラル	・図書館	・学歴	・死生観
・睡眠時間			・扶養の有無	・介護用品	・介護負担感	・政党支持		・仕事の社会的貢献度	・本屋	・職業	・延命治療(倫理観)
・将来展望			・貯蓄目的	・医療機器	・医療技術	・投票の有無			・パンフレット	・職歴	・事前指示(リビングウィル)
・生活向上感			・家計負担感		・介護技術	・政治活動			・事前の知識	・未既婚	・経管栄養観
・自由行動			・収入満足度		・要介護者との関係	・行政要望			・インフォームド・コンセント	・出身地	
・休日行動			・介護費用		・家族円満度	・年賀状の枚数			・本人意思	・居住年数	
・エネルギー配分(仕事)			・医療費			・友人の有無			・口コミ	・居住年数	
・エネルギー配分(家庭)						・相談相手				・介護年数	
・エネルギー配分(余暇)						・緊急時連絡先					
・エネルギー配分(介護)						・信頼できる人、機関					
						・情緒的サポート					
						・手段的サポート					



巻末表2 調査項目－機能

A		G		I			L	
経済的行為	対社会的行為	意志決定行為	目標遂行行為	家事的行為	相互融和行為	介護行為	文化的行為	生理的行為
・労働時間	・近所つきあい	・事前の知識	・死生観	・家事時間	・扶養の有無	・介護時間	・生活満足度	・健康状態
・通勤時間	・町内会	・インフォームド・コンセント	・延命治療(倫理観)	・家計計画管理	・要介護者との関係	・医療サービス	・生活のめあて	・病気日数
・家計満足度	・地域団体	・本人意思	・経管栄養観		・家族円満度	・介護サービス	・生きがい	・自覚症状
・職業の有無	・投票の有無	・情報収集	・価値観		・家族構成	・介護負担感	・重要なこと	・健康感
・収入	・政治活動	・意思決定者			・家族型	・医療技術	・ふだんの心がけ	・気分転換法
・収入源	・年賀状の枚数	・後悔の有無			・家族からの気遣い	・介護技術	・モラル	・食事時間
・介護費用	・友人の有無					・介護年数		・睡眠時間
・医療費	・相談相手							
・家計負担感	・緊急時連絡先							
	・信頼できる人、機関							
	・情緒的サポート							
	・手段的サポート							

巻末表3 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス <事例 A>

構造的側面 機能的側面	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療保険	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為			腎不全のため、 栄養剤も透析食 用で経済的負担 増 夫が会社員	持家 一戸建て	人工透析のため 週3回通院 次女が仕事を辞 め、介護						
	対社会的 行為	褥瘡が治らず入 院となる	褥瘡が治らず入 院となる			人工透析のため 週3回通院(夫と 長女)		訪問入浴の看護 師に吸引を依頼 褥瘡が治らず入 院となる		医療的なことは 訪問入浴の看護 師に相談できる		
G	意志決定 行為							胃ろうになかなか 踏み切れない 少量しか食べら れず、胃ろうを決 心	胃ろうを決心 (夫、長女、次女 が決める)			
	目標遂行 行為											栄養が入るよう になったので、そ の分の神経を使わ なくなって気分的 にラク
I	家事的行為		脳性まひにより、 寝たきりで全介助			短い時間だが顔 を見てくる						
	相互融和 行為	短い時間だが顔 を見てくる					次女が介護のた め仕事を辞める 夫は介護者であ る娘の負担を 思って、デイの利 用を考えている	夫は介護者であ る娘の負担を 思って、デイの利 用を考えている	家族が交替で毎 日病院に通う 短い時間だが顔 を見てくる		三人暮らし 夫は会社員 女性・独身・健 康・母娘 副介護者あり (夫・長女)	
	介護行為		脳性まひにより、 寝たきりで全介助 時々吸引が必要 訪問入浴の看護 師に吸引を依頼			全介助 夫が通院や夜中 の介護 家族が交替で毎 日病院に通う 人工透析のため 週3回通院	次女が介護のた め仕事を辞める 家族が交替で毎 日病院に通う、	介護保険サービ スの内容は導入 直後は変化なし 褥瘡のためベッ ド・エアマット貸 与				
L	文化的行為							医師からは胃ろう と勧められるが、 なかなか踏み切 れない				
	生理的行為	食事時間がかか る タンもなく吸引な し 栄養注入に時間 がかかる 同じ姿勢でいる ため、褥瘡ができ る 介護の手間は変 わらない 食べさせる介護 時間は減少	脳性まひにより、 寝たきりで全介助 唾液やタンがの どに絡む 時々吸引が必要 食事時間がかか る タンもなく吸引な し 同じ姿勢でいる ため、褥瘡ができ る 褥瘡が治らない									

巻末表4 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス <事例 B>

構造的側面 機能的側面	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療保険	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為			遺族年金 自営・納期のある 仕事・納期時は 無理している 仕事をセーブ 経済的に負担	持家・一戸建て ペースメーカー 吸引器 酸素測定器 衛生消耗品購入							
	対社会的 行為		留守にできない 訪問看護の時間 に外出する				入院(肺炎) 退院が延びる 病院では不快な 思い・病院の先 生は本人の負担 を考えない	障がい者手帳 医療費負担なし 訪問看護中心 交換のキット在庫 がなかった		訪問看護に相談		
G	意志決定 行為		デイは嫌、家に いたい 家で生活できる			娘が医師に経管 栄養を依頼した 一人で決定した						
	目標遂行 行為						30分以上は一人 にできない 外出は最低限					家にいられて幸 せ 母親が大事
I	家事的行為											
	相互融和 行為					娘が体調悪い時 あり・無理できな い・病気になる い(娘)・自分のこ とは後回し	退院時カンフレ ンスでたくさんの 人が集まってくれ た チームケア	助けてもらって いる みんな親切で優 しい			二人暮らし 自営・母娘・独 身・50歳代 他の介護者なし	いい人に囲まれ 幸せ 母親が大事
	介護行為	夜中にタン吸引 が必要				医療的技は娘 他介護者いない		デイ・訪問介護・ ベッド・歩行器→ 訪問介護・看護・ 入浴・ベッド・エア マット 訪問リハ追加				
L	文化的行為					娘と二人暮らし たくさんの人に助 けてもらえる 犬がいてストレス 解消	コンタクトを買い にいけない 美容院に行けな い パソコン教室に 行けない					穏やかな性格 娘は宝 いい人に囲まれ 幸せ 家にいられて幸 せ
	生理的行為			ペースメーカー・ 脳梗塞・食べられ ない・体力低下・ 歩行難しい・栄養 が入らない・病状 が安定しない・拘 縮予防・吸引しな いと唾液がつま る・入院の移動が 負担・状態安定								介護者が体調を 崩す事がある

巻末表5 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス <事例 C>

構造的側面 機能的側面	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療保険	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為				持ち家・一戸建て 車いすごと乗せることができる車にした 初めは医療保険でもらえる栄養剤を使っていた インターネットで調べて栄養剤を購入している(一日1000円くらい)							
	対社会的行為						ケアマネがグチを聞いてくれない ケアマネを替えてもらった 普段友達や知人とは深く話すことはない 相談することはあまりないから、相談相手は必要ない 寝たきりの病人を抱えていると、どこにも出かけられないのでは…と勝手に思われる 趣味の友達に助けられている 在宅で最期までみていくには、医療が必要になる 急に用事ができた時に、家でのサービスがあったらいい 田舎だから、24時間巡回サービスはない	ケアマネを替えてもらうように事業所に言った ケアマネを替えてもらった 職員さんとは別の話しかない 急に用事ができた時に、家でのサービスがあったらいい 田舎だから、24時間巡回サービスはない こちら辺に往診してくれる医者があるかな？ サービス事業所の職員さんに助けられている 発熱すると同系列の病院に入院を勧められる 在宅で最期までみていくには、医療が必要になる	入所を考える時もある	いろいろな人に聞く 友人に相談した 相談することはあまりないから、相談相手は必要ない	在宅で最期までみていくには、医療が必要になる こちら辺に往診してくれる医者があるかな？	
G	意志決定行為					入所を考える時もあるが主人に止めるように言われる	誰かに相談することはあまりない		胃ろうを決心する 入所を考える時もある	いろいろな人に聞いて悩んだ 来、胃ろうを決心 何でも自分で納得して決めている 誰かに相談することはあまりない 自分で調べて、自分で決めることが多い 今はインターネットで何でも調べられる		何でも自分で納得して決めている

目標遂行 行為	母の介護が半分 過ぎたような気が する					母の介護が半分 過ぎたような気が する		医療が必要に なってきて、家で ずっと介護できる だろうか	反応があるから 介護してられる		経管栄養をした から、寿命が延 ばされている 尿カテーテルは 感染の心配があ るから、やりたく ない
家事的行為											
相互融和 行為		うつのため娘夫 婦の家に同居				母が一番先に病 気になったが、主 人の両親の方が 先に亡くなった 主人の仕事が忙 しく、手伝って もらえなくなった 入所は主人に止 めるように言わ れ、ありがたい 若い時に母が発 症したからでき たんだろう				介護者は娘(母 娘) 本人・娘夫婦の3 人暮らし 娘夫婦にはこど もなし 娘婿が会社員 娘は病弱 他介護者なし	若い時に母が発 症したからでき たんだろう
介護行為	介護の手間は変 わらない 経管栄養にして、 もう7年 数えてみてびっ くり	短い時間で済む 時は、家に来て くれるサービス がいい 発熱すると同系 列の病院に入院 を勧められる いつまで在宅が 続けられるか不 安	一日一回の導尿			私も体力が無く なっていくからし んどくなってきた	胃ろうを勧められ る ケアマネが替わ り、不満に思う ケアマネがグチを 聞いてくれない ケアマネを替えて もらった 短い時間で済む 時は、家に来て くれるサービスが いい 田舎だから、24 時間巡回サービ スなんてない 急に用事ができ た時に、家に来 てみてくれるサー ビスがあったら いい 自分の趣味の 間、サービスを 使っている 発熱すると同系 列の病院に入院 を勧められる	胃ろうを勧められ る ケアマネが替わ り、不満に思う シュートステイが 思うようにとれ ない ケアマネがグチを 聞いてくれない ケアマネを替えて もらった 訪問介護は今 使っていない 自分の趣味の 間、サービスを 使っている 思うようにショ ートが取れるよ うになった 小規模多機能 ショートは月8日 くらい(1泊ず つ) 尿カテーテルに するのはまだ先 のこと 在宅で最期まで みるには、医療 が必要 こちら辺に往診 してくれる医 者がいるかな 訪問介護は今 使っていない		通院は自分で 乗せていくから 気楽 感染の心配が あるから、尿カ テーテルはやり たくない 若い時だから できたんだろう いつまで在宅 が続けられるか 不安 反応があるから 介護してられる	

L	文化的行為	自分の予定が立たない 母の介護が半分過ぎたような気がする	医療が必要になってきて、家でずっと介護できるだろうか		保険を使っていたら申し訳ないような気がする		母の介護が半分過ぎたような気がする	誰かに相談することはあまりない 自分で調べて、自分で決めることが多い 聞かれて振り返りができた 今の気持ちやこれからの事とかを考えることができた	保険を使っていたら申し訳ないような気がする 在宅で最期までみるには、医療が必要 趣味の時間はサービス利用	自分のやり方を崩したくない 人にやってもらうのはあまり… 自分でやる方がいい今は使っていない 本人をあまり動かしたくない 保険を使っていたら申し訳ないような気がする	誰かに相談することはあまりない 自分で調べて、自分で決めることが多い	経管栄養を導入する前から、自分で決める 何でも自分で納得して決めている 聞かれて振り返りができた 今の気持ちやこれからの事とかを考えることができた 書道など、自分の趣味は続けている いつまで在宅が続けられるか不安はある 医療が必要になってきて、家でずっと介護できるだろうか
	生理的行為		発熱で入退院を繰り返す	脳梗塞・食べられなくなり 鼻腔栄養・全介助 最近、母の体調が思わしくない 発熱で入退院を繰り返す 尿路感染のため、発熱 一日一回の導尿 今後、導尿の回数が増えていくかも		自分自身身体が弱いから、この先介護が続くかは心配 私も体力が無くなっていくからしんどくなってきた		今後、導尿の回数が増えるかもしれない			自分自身身体が弱いから、この先介護が続くかは心配 私も体力が無くなっていくからしんどくなってきた	

巻末表6 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス <事例 D >

構造的側面 機能的側面		状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
		生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療保険	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為				厚生年金 入院代はかかるが、何とか賄える 入院中お金もかかっていたのでラクにはなった	持家 一戸建て	長男夫婦は共働き						
	対社会的行為		高熱のため入院 転院(療養型)となる どこにも行く所がなかったら、民間の胃ろう専門のアパートに入れるしかない と覚悟していた 療養型ではなく、違う場所が良かったかも、と思う	高熱のため入院 危機は脱するが、食べられない				これからも父親のような患者が増えていくだろう 看護師がいる所が増えるといい	高熱のため入院 ショート先の看護師が確保されていない 確保されるまで転院(療養型)となる 在宅をあきらめる 入所を希望 ロングショート希望する 療養型では、病院ほど手をかけてくれない どこにも行く所がなかったら、民間の胃ろう専門のアパートに入れるしかない と覚悟 療養型病院からの最期の電話が「危篤です」ではなく、「亡くなりました」だったのが心残り 療養型ではなく違う場所が良かったかも 入所待ちのショート施設が看護師体制が整っていなかった ので今後整備して いってほしい これからも父親のような患者が増えていくだろう 看護師がいる所が増えるといい				療養型では、病院ほど手をかけてくれない 療養型病院からの最期の電話が「危篤です」ではなく、「亡くなりました」だったのが心残り 療養型ではなく、違う場所が良かったかも、と思う
G	意志決定行為		在宅をあきらめ、入所を希望 ロングショート希望 看護師確保まで転院(療養型) どこにも行く所がなかったら、民間の胃ろう専門のアパートに入れるしかない と覚悟していた 療養型ではなく、違う場所が良かったかも、と思う	危機は脱するが、食べられない 胃ろうとなる					看護師確保まで転院(療養型) サービスがなくなることは病院の説明ではなかった どこにも行く所がなかったら、民間の胃ろう専門のアパートに入れるしかない と覚悟していた 療養型ではなく、違う場所が良かったかも、と思う		サービスが使えることは病院の説明ではなかった		生きるためには胃ろうにするしかない なかった 救急車で運ばれた時、覚悟していた 療養型ではなく、違う場所が良かったかも、と思う

目標遂行 行為											<p>亡くなってみると、胃ろうにして本人にとって良かったのか 生きるためには胃ろうにするしかなかった 覚悟してから少しでも生きていられたので満足 入院中に、簡単な返事ならできたので、それだけでも良かった</p>
家事的行為											
相互融和 行為					<p>4世帯同居 長男夫婦は日中はいない 孫夫婦はいる 仕事があり家では看られない ひ孫が小さい(1歳未満) 孫嫁は介護できない 全く介護する意思はない 在宅をあきらめる 胃ろうの扱い方や吸引の手技も覚える必要はないと病院に言った 息子さん仕事を終えて夜病院に通う 軽度の認知症の母親(妻)もいるので父親(本人)だけの事を考えられない 母親(要介護者の妻)があまりショックを受けず、元気になってくれているので有難い</p>		<p>胃ろうの扱い方や吸引の手技も覚える必要はないと病院に言った</p>	<p>仕事があり家では看られない 全く介護する意思はない 胃ろうの扱い方や吸引の手技も覚える必要はないと病院に言った 息さんが仕事を終えて夜病院に通う</p>		<p>4世帯同居 7人暮らし 長男夫婦は日中はいない 孫夫婦はいる ひ孫が小さい(1歳未満) 孫嫁は介護できない キーパンソンは長男</p>	<p>軽度の認知症の母親(妻)もいるので父親(本人)だけの事を考えられない 救急車で運ばれた時覚悟した 覚悟してから少しでも生きていられたので満足 入院中に、簡単な返事ならできたので、それだけでも良かった 寂しくなった 療養型では、病院ほど手をかけずかわいそうだった</p>



	介護行為	タンの吸引が夜中も必要				ひ孫が小さく(1歳未満)介護はできない 全く介護する意思はない		デイ週5回妻と一緒に利用 胃ろうの扱い方や吸引の手技も覚える必要はないと病院に言った タン吸引のため自宅だと訪問看護が毎日何回も必要 介護保険内では納まりきらないとケアマネから説明	全く介護する意思はない 胃ろうの扱い方や吸引の手技も覚える必要はないと病院に言った	介護保険内では納まりきらないとケアマネから説明がある	ひ孫が小さく(1歳未満)介護はできない	
L	文化的行為											亡くなってみると、胃ろうにして本人にとって良かったのか
	生理的行為			大きな病気をした事がない 歩行が不安定 デイでは歩行器使用 むせあり インフルエンザ発症 高熱のため入院 肺炎併発 危機は脱する 食べられないため、胃ろうとなる タンの吸引が夜中も必要 療養型に入院中、急死								

巻末表7 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス <事例 E>

構造の側面 機能的側面	状況			物財体系		社会体系			文化体系		気質体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療保険	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為				持ち家 一戸建て 厚生年金 吸入器購入							畑仕事も思うようにできない
	対社会的行為		留守にできない			自分一人だったら救急車を呼ぶこともできなかったと思う 自分だけだったら介護できなかった	訪問入浴の人(看護師)がいてくれて良かった 事業所のみなさんにはよくしてもらった					
G	意志決定行為					導入は息子と相談して決めた		経管栄養はやらないほうが良かった		医者からは口から食べられるようになるかと聞いていた		経管栄養はやらないほうが良かった 口から食べさせられなかったのがかわいそうなことをした 他から相談されるが経管栄養は勧めない 止めた方がいいと答える
	目標遂行行為											いつかは口から食べさせたい
I	家事的行為					介護だけでなく、家事もしなくてはならず大変 息子家族の世話をしている						
	相互融和行為					高齢の妻だけが介護者で、他に介護者はいない 息子家族の世話をしている					介護者が高齢の妻(80歳) 息子と孫の4人暮らし	
	介護行為	予定が立てられない				介護だけでなく、家事もしなくてはならず大変 いろんな事(栄養注入、たん吸引等の医療技術)を覚えなくてはいけない 夫の身体が大きいのでおむつ交換も大変 自分だけだったら介護できなかった		熱が出るとショートに泊まれない 導入後、訪問介護のサービスを増やした 訪問入浴の人(看護師)がいてくれて良かった 事業所のみなさんにはよくしてもらった				

L	文化的行為	予定が立てられない					他の方から相談されるが経管栄養は勧められない 止めた方がいいと答えている	熱が出るとショートに泊まらない				いつかは口から食べさせたい 畑仕事も思うようにできない
	生理的行為		留守にできない	パーキンソン病 むせて食べられない 熱がすぐに出て 病状が安定しない			夫の身体が大きい		熱が出るとショートに泊まらない			

巻末表8 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス <事例 F>

構造的側面 機能的側面	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療保険	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為	買物は日曜日に一週間分買ってくる		厚生年金 難病特定疾病のため医療費負担はなし	持家 一戸建て 吸引のチューブや口腔ケアのスポンジ等、娘に買ってきてもらう 買物は日曜日に、本人がデイのため、車で行く、一週間分買ってくる		吸引のチューブや口腔ケアのスポンジ等、娘に買ってきてもらう					
	対社会的行為	8年前に体調を崩し、入院	瘻孔が赤くなったが、医者に相談して、乾かすようにしたら治った			目の前に娘が住んでいる	退院時、胃ろうも痰吸引のやり方も習わずに退院 目の前に娘が住んでいる 留守にする時は娘に代わってもらった	退院する時は、胃ろうも痰吸引のやり方も習わずに退院した 看護師の娘に家に戻ってから教えてもらった 往診ができる医者に代わった(毎週) 私が膝の手術で一ヶ月入院した時は、泊まってもらった		看護師の娘に家に戻ってから教えてもらった 瘻孔が赤くなったが、医者に相談した		
	意志決定行為		8年前に体調を崩し、入院したら胃ろうの話が出た			娘が看護師 娘に相談し、胃ろうを決めた	看護師の娘に相談			入院したら胃ろうの話が出た 娘が看護師なので、娘に相談し、胃ろうを決めた		食べられなかったから胃ろうはしょうがないわね
G	目標遂行行為											
	家事的行為					娘の所の食事も作ってあげている						

1	相互融和 行為		「痰」「おしっこ」 …何かあると本人 が声を出す。 大体のことはわか る			床に落ちると一 人ではベッドに 挙げる事ができ なくて応援を呼ん だこともある 目の前に娘が住 んでいるので、留 守にする時は娘 に代わってもら う 嫁は一切介護を 手伝ってくれない 娘も仕事があり、 普段は何にも手 伝ってくれない 私(妻)一人で何 でもやらなくては いけない 「痰」「おしっこ」 …何かあると本 人が声を出す。 大体のことはわか る 私は膝が悪いの で無理はできな い 他に介護する人 がいないし、私が 看るしかしようが ないわね	床に落ちると一 人ではベッドに 挙げる事ができ なくて応援を呼ん だこともある 目の前に娘が住 んでいるので、留 守にする時は娘 に代わってもら う 嫁は一切介護を 手伝ってくれない 他に介護する人 がいないし、私が 看るしかしようが ないわね			高齢の妻が介護 長男家族と同居 他介護者は近く に住む娘 私は膝が悪いの で無理はできな い	他に介護する人 がいないし、私が 看るしかしようが ない
	介護行為	夜中の吸引もあ る	夜中の吸引もあ る 退院後は手を動 かせたので、 チューブを引っ 張ったりして目が 離せなかった			退院後は手を動 かせたので、 チューブを引っ 張ったりして目が 離せなかった 床に落ちると一 人ではベッドに 挙げる事ができ なくて応援を呼ん だこともある 夫の身体が大き いので、おむつ 交換をする時が 大変 段々拘縮がひど くようになって きたので、おむ つ交換の時に足 を開かせなければ ならない 液体の栄養剤を 点滴のように流 していたが、今 は注射器で入れ ている 痰吸引も長年 やっているの で	胃ろうも痰吸引 のやり方を看護 師の娘に教えて もらった 床に落ちると一 人ではベッドに 挙げる事ができ なくて応援を呼 んだこともある	胃ろうも痰吸引 のやり方を看護 師の娘に教えて もらった デイケアを使っ ていた デイ週2・訪問入 浴週1・ベッドレ ンタル 往診ができる医 者に代わった(毎 週)	胃ろうも痰吸引 のやり方を看護 師の娘に教えて もらった 痰吸引も長年 やっているの で慣れた お医者さんも痰 吸引が上手だ ね、と喜んでく れる		

L	文化的行為	カラオケに月2回行く	カラオケが趣味で、月2回行っていたが、日曜日なので今でも行っている。唯一の楽しみ								カラオケが趣味で、月2回行っていたが、日曜日なので今でも行っている。唯一の楽しみ
	生理的行為	8年前に体調を崩し入院 夜中の吸引もある	8年前に体調を崩し入院	パーキンソン病 段々拘縮がひどくなってきた 8年前に体調を崩し入院 夜中の吸引もある 寝返りをしてベッドの端に寄り、立てないのに立とうとして、ベッドから落ちたことがよくあった 「痰」「おしっこ」…何かあると本人が声を出す 瘰孔が赤くなったが、医者に相談して、乾かすようにしたら治った			「痰」「おしっこ」…何かあると本人が声を出す			瘰孔が赤くなったが、医者に相談して、乾かすようにしたら治った	

巻末表9 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス <事例 G>

構造的側面 機能的側面	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療保険	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為			本人は共済年金 経済的には余裕 がある	持ち家 一戸建て 退院時、オムツ や衛生消耗品等 を買い揃えた ベッド、車椅子は 自費で購入して 使用していた							
	対社会的 行為		体調を崩し入院 皮膚トラブルのため、2ヶ月ほど入院	食べられない 体調を崩し入院 皮膚トラブルのため、2ヶ月ほど入院			大変な時はサー ビスで助けてもら えた 訪問看護師に病 状の相談をした	以前その法人の デイを利用して おり、ショートは 胃ろうでも受け入 れOK		食べられないた め、医師から胃ろ うと勧められる 医師から「胃ろう にしなければ家 に帰れない」と言 われる 訪問看護師に病 状の相談をした		夫の趣味活動は 制限されていた
G	意志決定 行為			本人の意思を伝 えることはできる								本人が導入を決 めた 胃ろうにして良 かったのか 後悔している 胃ろうにしなければ良 かった
	目標遂行 行為							本人は同窓会だ けのためなら…と ショート利用を納 得する	本人は同窓会だ けのためなら…と ショート利用を納 得する			ベッド上で、食事 も摂れないため、 本人は「こんな事 なら胃ろうにしなければ良 かった」と言う 夫もグチをこぼす 妻を見て「胃ろう にしなければ良 かった」と思う 家に帰りたいて 言ってたから、家 に帰ったかった
	家事的行為											
	相互融和 行為					高齢者夫婦二人 暮らし 敷地内に息子家 族がいる 嫁は一切関わり なし		夫が朝早く出か けなければならな い時は、ショート 利用(年に数回) 本人は同窓会だ けのためなら…と ショート利用を納 得する	本人は同窓会だ けのためなら…と ショート利用を納 得する		夫が介護者 介護者は80歳 代、男性 他介護者はなし 敷地内に長男家 族が住居	夫もグチをこぼす 妻を見て「胃ろう にしなければ良 かった」と思う

I	介護行為					介護中は腰が痛かった事がつらかった		入院前:訪問看護、訪問入浴、訪問介護、マット 退院後:訪問看護、訪問入浴、訪問介護、エアマット 夫が毎年の同窓会に出席のため、1泊2日のショート利用 その後、必要最小限のみショート利用(年に数回) 夫は腰痛で動けない時は、訪問介護の回数を増やした(朝・昼・夕の3回にする) 介護中は腰が痛かった事がつらかった			
	文化的行為	夫が毎年の同窓会に出席 夫の趣味活動は制限されていた 介護中は同窓会に気兼ねして行っていた					ヘルパーさんに野菜をあげるのが楽しみ	夫が毎年の同窓会に出席	介護中は同窓会に気兼ねして行っていた		夫の趣味活動は制限されていた 畑仕事も大変 たくさん作ってしまふから人にあげるのが楽しみ ヘルパーさんに野菜をあげるのが楽しみ
L	生理的行為	体調を崩し入院 皮膚トラブルのため、2ヶ月ほど入院	脳出血のため寝たきり 本人の意思を伝えることはできる 少しずつ食べられなくなる 甘いものは食べられた 糖尿病のため制限あり 体調を崩し入院 皮膚トラブルのため、2ヶ月ほど入院								



巻末表10 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス <事例 H>

構造的側面 機能的側面	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療保険	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為			自宅で介護するため、息子の嫁が仕事を辞めた。本人の年金があった。年金の範囲内でやれた。経済的負担はなかった。	持ち家。一戸建て。息子の仕事が福祉用具貸与の会社勤務。何か足りないもの(吸引器のチューブ、おむつ...)があると電話して帰りに持ってきた。							
	対社会的行為	妻は将来施設に入らなきゃいけないかしら？				退院する時に、妻、息子、息子の嫁の3人が手技の指導を受けた。息子が福祉関係の仕事をしているので、その面では、何も知らない状態での介護とは違うので良かった。	退院する時に、妻、息子、息子の嫁の3人が手技の指導を受けた。訪問入浴や訪問看護を利用して、安心して暮らせた。医療的な相談は訪問看護の人に話しており、何か異常があると、医者につなげてくれていた。息子が福祉関係の仕事をしているので、その面では、何も知らない状態での介護とは違うので良かった。環境に恵まれたので、安心して介護できた。	退院する時に、妻、息子、息子の嫁の3人が手技の指導を受けた。訪問入浴や訪問看護を利用して、安心して暮らせた。				環境に恵まれたので、安心して介護できた。
	意志決定行為					嫁は仕事を辞めた事は話し合っただけで決めたことだから後悔はない。	息子、妻が説明を受け、納得の上、胃ろうとした。	息子、妻が説明を受け、納得の上、胃ろうとした。		息子、妻が医師から胃ろうの説明を受けた。もっと長く生きられる人がいると聞いていた。		
G						巻20						

目標遂行 行為						息子が福祉関係の仕事をしていたので、その面では、何も知らない状態での介護とは違うので良かった	後から周りから、胃ろうにした事について、いろいろ言われた 息子が福祉関係の仕事をしていたので、その面では、何も知らない状態での介護とは違うので良かった			最近のニュースや新聞では胃ろうの悪い所ばかりを取り上げるからもっと長く生きられる人がいると聞いていた		もっと長く生きられる人がいると聞いていたので、短すぎたのだけが心残り
家事的行為									畑の仕事は中途半端になってしまった			畑の仕事は中途半端になってしまった
相互融和 行為						妻が退院時、不安はあったが、息子たちが協力してくれるのでその点は安心だった 自宅で介護するため、息子の嫁が仕事を辞め、手伝ってくれた妻と嫁が協力して介護した 息子の仕事が福祉用具貸与の会社のため、恵まれていた 息子夫婦が協力してくれたので、私一人でも何とか介護できた一人ではできなかっただろう 息子たちがいてくれたので良かった 妻はこれから介護が必要になっても息子たちがみてくれると思う 嫁は「自分たちの時はどうなるだろう？子どもたちとは同居していないので心配」と言う				息子夫婦との4人暮らし 妻80歳 介護者は妻と長男の妻	妻が退院時、不安はあったが、息子たちが協力してくれるのでその点は安心だった 息子たちがいてくれたので良かった 嫁が仕事を辞めたことにより、家にいる時間が増えたので、孫やひ孫が平日に遊びに来てくれるようになった。楽しい	

I

						<p>退院する時に、妻、息子、息子の嫁の3人が手技の指導を受けた妻と嫁が協力して介護した</p> <p>夜中は息子夫婦は2階で寝るため、妻一人で介護した</p> <p>夜中に1~2回、吸引をした</p> <p>妻と嫁がお互いに用事のある時は、都合をつけて合せて、自宅にいるようにした</p> <p>息子夫婦が協力してくれたので、私一人でも何とか介護できた一人ではできなかったら環境に恵まれたので、安心して介護できた</p> <p>半年の介護という短かったので、介護が大変とは思わなかったと思う</p> <p>介護が長くなったら、えらいと思ったかもしれない</p>	<p>退院する時に、妻、息子、息子の嫁の3人が手技の指導を受けた医療的な相談は訪問看護の人に話しており、何か異常があると、医者につなげてくれている</p> <p>息子が福祉関係の仕事をしているので、その面では、何も知らない状態での介護とは違うので良かった</p>	<p>デイ・車いすを使って利用していた</p> <p>退院する時に、妻、息子、息子の嫁の3人が手技の指導を受けた訪問入浴や訪問看護を利用して、安心して暮らせた</p>				<p>環境に恵まれたので、安心して介護できた</p>	
	介護行為												
L	文化的行為		<p>嫁は仕事を辞めたため、生活は大きく変わってしまった</p>										<p>畑の仕事は中途半端になってしまった</p>
	生理的行為			<p>パーキンソン病誤嚥性肺炎のため、自宅で意識不明、心肺停止となり救急車で搬送</p> <p>命を取り留める</p>									

巻末表11 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス <事例 E> (没後)

構造の側面 機能的側面	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療保険	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為											
	対社会的行為					自分一人だった ら救急車を呼ぶ こともできなかつ たと思う 自分だけだった ら介護できなかつ						
G	意志決定行為							経管栄養はやら ないほうが良かつ た				
	目標遂行行為											
I	家事的行為											畑には行けるよう になった
	相互融和行為			口から食べさせら れなかった								介護が終わって しまって、気が抜 けた
	介護行為											介護が終わって しまって、気が抜 けた
L	文化的行為	当初は何に時間 を使っていたの かわからなかった							介護が終わって しまって、気が抜 けた 畑には行けるよう になった 当初は何に時間 を使っていたの かわからなかった			介護が終わって しまって、気が抜 けた 当初は何に時間 を使っていたの かわからなかった
	生理的行為			急に体調が悪く なる 救急車を呼んで 病院に行き亡く なった 口から食べさせら れなかったので かわいそうなこと をした								身体は薬になっ た

巻末表12 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス <事例 G> (没後)

構造的側面 機能的側面	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療保険	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為											
	対社会的行為											発表会等の特別な時も外出が可能になった 今まで制限されていた事(絵を教える…)ができるようになった
G	意志決定行為											
	目標遂行行為						介護が終わってホッとしている					介護が終わってホッとしている さびしくなった
I	家事的行為											
	相互融和行為											
	介護行為	介護することがなくなり、自分の時間が増えた					介護することがなくなり、自分の時間が増えた 介護中は腰が痛かった事がつらかった 介護が終わってホッとしている					
L	文化的行為		発表会等の特別な時も外出が可能になった 今まで制限されていた事(絵を教える…)ができるようになった 介護中は同窓会に気兼ねして行っていた 介護後は気兼ねなく行けるようになった 同級生が集まらなくて同窓会が開催できない…				自分の時間が増えた			介護後は気兼ねなく行けるようになった		発表会等の特別な時も外出が可能になった
	生理的行為						巻22				介護後も腰が悪いのは治らない	

巻末表13 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックス <事例 H> (没後)

構造的側面 機能的側面		状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
		生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療保険	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為				嫁も半日だけアルバイトに出かけるようになった								
	対社会的行為		妻は将来施設に入らなきゃいけないかしら？										
G	意志決定行為												
	目標遂行行為	時間はできたが、何かする気持ちになれない	今は主人もおらず夜中に一人で寝ているので、怖いし寂しい							今は主人もおらず夜中に一人で寝ているので、怖いし寂しい 最初の1年はどこにも出かける気持ちになれなかった 時間はできたが、何かする気持ちになれない		もっと長く生きられる人がいると聞いていたので、短すぎたのだけが心残り 最初の1年はどこにも出かける気持ちになれなかった	
I	家事的行為									畑を少しずつやっている			
	相互融和行為		2年目から、嫁が無理に外出を勧めてくれた 嫁が出かけた方がいいと言ってくれるので、出かけるようにはしている				妻はこれから介護が必要になっても息子たちがみてくれると思う 嫁は「自分たちの時はどうなるだろう？子どもたちとは同居していないので心配」と言う			2年目から、嫁が無理に外出を勧めてくれた 嫁が出かけた方がいいと言ってくれるので、出かけるようにはしている 3回忌がきたら、納骨しようと思う			
	介護行為						介護が長くなったら、えらいと思ったかもしれない						
L	文化的行為		嫁が出かけた方がいいと言ってくれるので、出かけるようにはしている						亡くなり2年目から書道には行くようになった 運動(週2)には行かなくなった		嫁が出かけた方がいいと言ってくれるので、出かけるようにはしている 畑を少しずつやっている		
	生理的行為	胃ろう後半で亡くなる 亡くなって2年になる 胃ろう後半で亡くなる											

巻末表14 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックスの集計(事例A)

A 全コード: 54		状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
		生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為				1(1.9)		1(1.9)						
	対社会的行為		1(1.9)	1(1.9)					1(1.9)		1(1.9)		
G	意志決定行為								2(3.7)				
	目標遂行行為												1(1.9)
I	家事的行為			1(1.9)									
	相互融和行為						1(1.9)			1(1.9)		2(3.7)	
	介護行為			2(3.7)			2(3.7) 1(1.9)	1(1.9)					
L	文化的行為								1(1.9)				
	生理的行為	3(5.6)		1(1.9) 5(9.3)									

表中の数字:コード数(%)

巻末表15 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックスの集計(事例B)

B 全コード: 67		状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
		生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為				2(3.0)	3(4.5)							
	対社会的行為		1(1.5)					4(6.0)	1(1.5)		1(1.5)		
G	意志決定行為		2(3.0)				2(3.0)						
	目標遂行行為							2(3.0)					2(3.0)
I	家事的行為												
	相互融和行為						1(1.5)	2(3.0)	2(3.0)			1(1.5)	2(3.0)
	介護行為	1(1.5)					1(1.5)						
L	文化的行為						2(3.0)		3(4.5)				2(3.0)
	生理的行為			9(13.4)								1(1.5)	

表中の数字:コード数(%)

巻末表16 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックスの集計(事例C)

C 全コード: 134	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為											
	対社会的行為						2(1.5)	2(1.5)		3(2.2)	1(0.7)	
G	意志決定行為					1(0.7)	1(0.7)			5(3.7)		1(0.7)
	目標遂行行為							1(0.7)	1(0.7)			1(0.7)
I	家事的行為											
	相互融和行為					2(1.5)					2(1.5)	1(0.7)
	介護行為	1(0.7)	1(0.7)	1(0.7)		1(0.7)	2(1.5) 3(2.2)	2(1.5) 4(3.0)				3(2.2) 2(1.5)
L	文化的行為	1(0.7)	1(0.7)				4(3.0)	1(0.7)		2(1.5)		4(3.0) 2(1.5)
	生理的行為		1(0.7)	8(6.0)			2(1.5)	1(0.7)			2(1.5)	

表中の数字:コード数(%)

巻末表17 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックスの集計(事例D)

D 全コード: 96	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為			3(3.1)								
	対社会的行為	3(3.1)	1(1.0)					8(8.3)				3(3.1)
G	意志決定行為	3(3.1)	1(1.0)					3(3.1)		1(1.0)		3(3.1)
	目標遂行行為											2(2.1)
I	家事的行為											
	相互融和行為					2(2.1) 8(8.3)		1(1.0)	1(1.0) 3(3.1)		3(3.1)	2(2.1) 4(4.2)
	介護行為	1(1.0)				2(2.1)		3(3.1)	2(2.1)	1(1.0)	1(1.0)	
L	文化的行為											1(1.0)
	生理的行為			7(7.3)								

表中の数字:コード数(%)



巻末表18 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックスの集計(事例E)

E 全コード: 46	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為				1(2.2)							1(2.2)
	対社会的行為	1(2.2)				2(4.3)	2(4.3)					
G	意志決定行為							1(2.2)				3(6.5)
	目標遂行行為											1(2.2)
I	家事的行為					2(4.3)						
	相互融和行為					2(4.3)					1(2.2)	
	介護行為	1(2.2)				1(2.2) 3(6.5)		2(4.3) 1(2.2)				
L	文化的行為	1(2.2)					2(4.3)	1(2.2)				2(4.3)
	生理的行為		1(2.2)	2(4.3)		1(2.2)		1(2.2)				

表中の数字:コード数(%)

巻末表19 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックスの集計(事例F)

F 全コード: 81	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為			2(2.5)	2(2.5)		1(1.2)					
	対社会的行為		1(1.2)			1(1.2)	2(2.5) 1(1.2)	2(2.5) 1(1.2)		2(2.5)		
G	意志決定行為					1(1.2)	1(1.2)			1(1.2)		
	目標遂行行為											
I	家事的行為					1(1.2)						
	相互融和行為			1(1.2)		2(2.5) 6(7.4)	1(1.2) 3(3.7)				1(1.2) 2(2.5)	1(1.2)
	介護行為	1(1.2)		2(2.5)		1(1.2) 4(4.9)	1(1.2)	2(2.5)		3(3.7)		
L	文化的行為	1(1.2)	1(1.2)									1(1.2)
	生理的行為	2(2.5)	1(1.2)	2(2.5) 4(4.9)		1(1.2)				1(1.2)		

表中の数字:コード数(%)

巻末表20 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックスの集計(事例G)

G 全コード: 67	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為			2(3.0)	2(3.0)							
	対社会的行為	2(3.0)	3(4.5)				2(3.0)	1(1.5)		1(1.5)		1(1.5)
G	意志決定行為		1(1.5)									3(4.5)
	目標遂行行為							1(1.5)	1(1.5)			3(4.5)
I	家事的行為											
	相互融和行為					1(1.5)	2(3.0)	1(1.5)	1(1.5)		1(1.5)	2(3.0)
	介護行為					1(1.5)		1(1.5)				
L	文化的行為	2(3.0)					1(1.5)			1(1.5)		2(3.0)
	生理的行為	2(3.0)	3(4.5) 4(6.0)									

表中の数字:コード数(%)

巻末表21 経管栄養を導入した生活を把握するための生活行為のマトリックスの集計(事例H)

H 全コード: 74	状況			物財体系		社会体系			文化体系		パーソナリティ体系	
	生活時間	生活空間	病状	家計状況	生活手段	役割構造	社会関係	介護・医療	生活規範	情報ルート	社会的背景	生活意識
A	経済的行為			2(2.7) 1(1.4)	2(2.7)							
	対社会的行為					2(2.7)	5(6.8)	2(2.7)				1(1.4)
G	意志決定行為					1(1.4)	1(1.4)	1(1.4)		1(1.4)		3(4.1)
	目標遂行行為					1(1.4)	1(1.4)			2(2.7)		1(1.4)
I	家事的行為								1(1.4)			1(1.4)
	相互融和行為					7(9.5) 1(1.4)					2(2.7) 1(1.4)	3(4.1)
	介護行為					7(9.5) 2(2.7)	3(4.1)	2(2.7)				1(1.4)
L	文化的行為	1(1.4)										1(1.4)
	生理的行為		3(4.1)									

表中の数字:コード数(%)

## 経管栄養に関する調査

私は、中部学院大学大学院人間福祉学研究科の博士課程において、「経管栄養を導入した在宅要介護者や家族を支える仕組みづくりに関する研究」をテーマに研究を進めております。

この度、経管栄養を導入したご本人やご家族の在宅生活支援に関する意識や実態を知るために、介護保険サービス事業所の専門職の方々を対象にアンケート調査を実施させていただくことにいたしました。

そこで、ご多忙のところ誠に恐縮に存じますが、経管栄養を導入した方々の生活や現状に関するアンケート調査にご協力を賜りますようお願い申し上げます。

尚、個人情報の保護については守秘義務を遵守し、研究結果を論文やその他の方法で公表する際、施設名や個人名が特定されることはありません。

調査の目的をご理解のうえ、ご協力いただきますようお願い申し上げます。

### アンケートご記入に際してのお願い

- 1) 回答は、回答用紙（マークシート）に記入して下さい。
- 2) マークシートに、設問ごとに該当する回答欄の数字を一つだけ選択し、HB 又は B の鉛筆で、マーク部分(楕円)をしっかりと塗りつぶして下さい。  
マーク部分(楕円)から、はみ出さないようにして下さい。



- 3) 訂正は消しゴムで丁寧に消し、塗りつぶしたあとが残らないようにして下さい。
- 4) 「その他」に○をつけられた場合には、その内容を（ ）内に具体的にご記入下さい。
- 5) 全ての設問にもれなくご記入下さい。
- 6) ご不明な点がございましたら、下記までお問い合わせ下さい。

問合せ先：〒501-3993 岐阜県関市桐ヶ丘 2 丁目 1 番地  
中部学院大学大学院人間福祉学研究科博士課程（後期）  
祢宜 佐統美(ねぎ さとみ)  
(指導教授 中部学院大学大学院人間福祉学研究科教授・阪野 貢)  
電話：080-5101-6237  
Eメール：[mp070195@n-fukushi.ac.jp](mailto:mp070195@n-fukushi.ac.jp)

Q1. 次の医療処置を知っていますか。すべての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	よく知っている	少し知っている	あまり知らない	全く知らない
A. 人工呼吸器療法	1	2	3	4
B. 酸素吸入療法	1	2	3	4
C. 経管栄養	1	2	3	4
D. 中心静脈栄養	1	2	3	4
E. 人工透析	1	2	3	4
F. 人工肛門	1	2	3	4
G. インスリン注射	1	2	3	4

Q2. 次の医療を必要とする患者が自宅で過ごすことは難しいと思いますか。簡単だと思いますか。すべての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	大変難しい	少し難しい	あまり難しくない	全然難しくない
A. 人工呼吸器療法	1	2	3	4
B. 酸素吸入療法	1	2	3	4
C. 経管栄養	1	2	3	4
D. 中心静脈栄養	1	2	3	4
E. 人工透析	1	2	3	4
F. 人工肛門	1	2	3	4
G. インスリン注射	1	2	3	4

Q3. 経管栄養のケア実施上、経験したトラブルは何ですか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	よくある	少しある	あまりない	全然ない
1. 経管栄養部の発赤やスキントラブル	1	2	3	4
2. 経管栄養部の感染	1	2	3	4
3. 不良肉芽 <sup>1)</sup>	1	2	3	4
4. 瘻孔の拡大・漏れ	1	2	3	4
5. 経管栄養チューブの自己抜管	1	2	3	4
6. 経管栄養チューブが自然抜管（チューブが抜ける）	1	2	3	4
7. 経管栄養チューブのつまり	1	2	3	4
8. 栄養剤の逆流・嘔吐	1	2	3	4
9. 誤嚥性肺炎	1	2	3	4
10. 腹膜炎	1	2	3	4
11. 下痢・便秘	1	2	3	4
12. 肥満・やせ	1	2	3	4
13. 電解質の異常 <sup>2)</sup>	1	2	3	4

注1) 胃瘻周辺部の皮膚で粘膜のような組織が増殖したもので出血しやすい

2) 血中のカリウムやナトリウムなどのバランスの異常

Q4. 経管栄養のケア実施上の課題は何ですか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	思う	少し思う	あまり思わない	全然思わない
1. 人手が足りない	1	2	3	4
2. 職員間で患者の情報共有ができていない				
01 患者の全身状態	1	2	3	4
02 経管栄養局部の状態	1	2	3	4
03 緊急時の対応方法	1	2	3	4
3. 正しい手技等がわからない	1	2	3	4
4. 職員間でケア手順が統一されていない	1	2	3	4
5. トラブル発生時の対応がわからない	1	2	3	4
6. 職員の研修、指導が不十分	1	2	3	4
7. 職員によって患者に対する指導方法が異なる	1	2	3	4
8. 看護職、介護職種間の連携が不十分	1	2	3	4
9. 医療材料の確保	1	2	3	4

Q5. 経管栄養に関してどのような取り組みが必要であると考えますか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	必要である	少し必要である	あまり必要ではない	全く必要ではない
A. 医師の増員	1	2	3	4
B. 看護師の増員	1	2	3	4
C. 介護職員の増員	1	2	3	4
D. 経管栄養のケアに関する教育、研修の充実	1	2	3	4
E. 経管栄養交換,緊急時対応に係る他施設との連携の強化	1	2	3	4
F. 退院先の確保	1	2	3	4
G. 経管栄養チューブの型などの規格の統一	1	2	3	4
H. 経管栄養管理の方法などの標準化	1	2	3	4

Q6. 経管栄養に関する研修会や勉強会に参加したことがありますか。下記の「ある」「ない」に○をつけ、「ある」に○をつけた場合はその具体的内容を答えて下さい

具体的内容

- 1. ある
- 2. ない

Q7. 利用者が経管栄養を導入することにより、経管栄養導入後の次の生活問題についてどのくらい変わるとお考えですか。A～Cの設問には該当するものに、D～Fの設問には該当する数字に○をつけて下さい。尚、A～Fの全ての設問に答えて下さい。

A. 介護に要する時間	減少する	やや減少する	変わらない	やや増加する	増加する
B. 家族の精神的負担感	減少する	やや減少する	変わらない	やや増加する	増加する
C. 経済的負担	減少する	やや減少する	変わらない	やや増加する	増加する

	変わる ←————→		変わらない		
D. 新たな介護技術の取得	1	2	3	4	5
E. 家族の文化活動の変化	1	2	3	4	5
F. 家族の地域活動の変化	1	2	3	4	5

Q8. 経管栄養を導入した人が、自宅で過ごすときに、地域で必要なものは何だと思えますか。下記の中からあなたが必要だと思う順番に、第3位まで一つずつ数字で答えて下さい

第1位 ( )      第2位 ( )      第3位 ( )

- |           |                 |            |
|-----------|-----------------|------------|
| 1. 病院     | 2. かかりつけ医       | 3. 市役所     |
| 4. 保健センター | 5. 介護保険のサービス事業所 | 6. ケアマネジャー |
| 7. 訪問看護   | 8. 訪問介護         | 9. 家族      |
| 10. 親戚    | 11. 友人、知人       | 12. ボランティア |
| 13. 家族会   | 14. その他 ( )     | 15. 何も必要ない |

Q9. もしも、あなたが経管栄養を導入したとき、どこで療養することを薦めますか。該当する番号に一つだけ○をつけて下さい。

1. 自宅 -----→ (A) へお進みください
2. 一般の急性期病院 -----→ (B) へお進みください
3. 介護療養型医療施設または長期療養を目的とした病院 → (B) へお進みください
4. 介護老人保健施設 -----→ (B) へお進みください
5. 介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム） -----→ (B) へお進みください
6. その他（具体的に ) -----→ (B) へお進みください
7. わからない

(A) (Q9 で 1 をお選びの方へ) なぜ、自宅で療養したいと思いますか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい

	思う	少し思う	あまり思わない	全然思わない
1. 住み慣れた場所で生活してほしいので	1	2	3	4
2. 本人の好きなように過ごしてほしいので	1	2	3	4
3. 家族との時間を多くしてほしいので	1	2	3	4
4. 家族に看取られて最期を迎えてほしいので	1	2	3	4
5. 病院・施設では本人の望むように生活できないので	1	2	3	4
6. 家族や知人が自宅で生活していたので	1	2	3	4

(B) (Q9 で 2～6 をお選びの方へ) なぜ、自宅以外の場所で療養したいと思いますか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	思う	少し思う	あまり思わない	全然思わない
1. 自宅では家族の介護などの負担が大きいから	1	2	3	4
2. 自宅ではかかりつけ医など診てくれる人がいないため	1	2	3	4
3. 自宅では訪問看護（看護師の訪問）体制が整っていないから	1	2	3	4
4. 自宅で生活するのは、一般的ではないため	1	2	3	4
5. 自宅で生活するのは、経済的に負担が大きいから	1	2	3	4
6. 自宅では、最期に痛み等に苦しむかもしれないから	1	2	3	4
7. 自宅では、緊急時に家族へ迷惑をかけるかもしれないから	1	2	3	4
8. 自宅での療養について、家族が希望しないから	1	2	3	4
9. それまでかかっていた病院(施設)の医師、看護師、介護職員などのもとで療養・介護したいから	1	2	3	4

Q10. もしも、あなたが担当する要介護者が経管栄養を導入したとき、どこで療養することを薦めますか。該当する番号に一つだけ○をつけて下さい。

1. 自宅 \_\_\_\_\_ → (A) へお進みください
2. 一般の急性期病院 \_\_\_\_\_ → (B) へお進みください
3. 介護療養型医療施設または長期療養を目的とした病院 → (B) へお進みください
4. 介護老人保健施設 \_\_\_\_\_ → (B) へお進みください
5. 介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム） \_\_\_\_\_ → (B) へお進みください
6. その他（具体的に \_\_\_\_\_） → (B) へお進みください
7. わからない

(A) (Q10で1をお選びの方へ) なぜ、自宅で療養したいと思えますか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい

	思う	少し思う	あまり思わない	全然思わない
1. 住み慣れた場所で生活してほしいので	1	2	3	4
2. 本人の好きなように過ごしてほしいので	1	2	3	4
3. 家族との時間を多くしてほしいので	1	2	3	4
4. 家族に看取られて最期を迎えてほしいので	1	2	3	4
5. 病院・施設では本人の望むように生活できないので	1	2	3	4
6. 家族や知人が自宅で生活していたので	1	2	3	4

(B) (Q10で2～6をお選びの方へ) なぜ、自宅以外の場所で療養したいと思えますか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	思う	少し思う	あまり思わない	全然思わない
1. 自宅では家族の介護などの負担が大きいため	1	2	3	4
2. 自宅ではかかりつけ医など診てくれる人がいないため	1	2	3	4
3. 自宅では訪問看護（看護師の訪問）体制が整っていないから	1	2	3	4
4. 自宅で生活するのは、一般的ではないため	1	2	3	4
5. 自宅で生活するのは、経済的に負担が大きいため	1	2	3	4
6. 自宅では、最期に痛み等に苦しむかもしれないから	1	2	3	4
7. 自宅では、緊急時に家族へ迷惑をかけるかもしれないから	1	2	3	4
8. 自宅での療養について、家族が希望しないから	1	2	3	4
9. それまでかかっていた病院(施設)の医師、看護師、介護職員などのもとで療養・介護したいから	1	2	3	4







問7. 経管栄養（鼻腔も含む）の利用者の導入前後で、貴事業所でのサービス内容の変化についてお答え下さい

	導入前		導入後
変わらない 変わった	〔  〕	→	〔  〕
変わらない 変わった	〔  〕	→	〔  〕
変わらない 変わった	〔  〕	→	〔  〕
変わらない 変わった	〔  〕	→	〔  〕

問8. 貴事業所内において経管栄養に関する研修会や勉強会があればお答え下さい

会の名称・具体的内容	開催頻度
・〔	〕( )ヶ月に( )回
・〔	〕( )ヶ月に( )回
・〔	〕( )ヶ月に( )回
・〔	〕( )ヶ月に( )回
・〔	〕( )ヶ月に( )回

問9. 経管栄養に関して連携している医療・看護・介護等の外部機関はありますか。下記の「ない」「ある」に○をつけ、「ある」に○をつけた機関については連携している具体的内容と連携頻度について答えて下さい

	具体的内容	連携頻度
大病院 <sup>1)</sup>	ない・ある( )	( )ヶ月に( )回
中小病院 <sup>2)</sup>	ない・ある( )	( )ヶ月に( )回
診療所	ない・ある( )	( )ヶ月に( )回
訪看 ST <sup>3)</sup>	ない・ある( )	( )ヶ月に( )回
包括 <sup>4)</sup>	ない・ある( )	( )ヶ月に( )回
居宅 <sup>5)</sup>	ない・ある( )	( )ヶ月に( )回
デイ <sup>6)</sup>	ない・ある( )	( )ヶ月に( )回
ショート <sup>7)</sup>	ない・ある( )	( )ヶ月に( )回
老健 <sup>8)</sup>	ない・ある( )	( )ヶ月に( )回
特養 <sup>9)</sup>	ない・ある( )	( )ヶ月に( )回
有料老人 <sup>10)</sup>	ない・ある( )	( )ヶ月に( )回
その他	ない・ある( )	( )ヶ月に( )回

注1) 大病院：一般病床200床以上の病院

2) 中小病院：大病院以外の病院

3) 訪看 ST：訪問看護ステーション

4) 包括：地域包括支援センター

5) 居宅：居宅介護支援事業所

6) デイ：通所介護事業所・デイサービス

7) ショート：短期入所生活介護・ショートステイ

8) 老健：介護老人保健施設

9) 特養：特別養護老人ホーム

10) 有料老人：有料老人ホーム

ご協力ありがとうございました

## 経管栄養に関する調査

私は中部学院大学大学院人間福祉学研究科の博士課程において、「経管栄養を導入した在宅要介護者や家族を支える仕組みづくりに関する研究」をテーマに研究を進めております。

この度、経管栄養を導入したご本人やご家族の在宅生活支援に関する意識や実態を知るために、経管栄養造設病院の専門職の方々を対象にアンケート調査を実施させていただくことにいたしました。

そこで、ご多忙のところ誠に恐縮に存じますが、経管栄養を導入した方々の生活や現状に関するアンケート調査にご協力を賜りますようお願い申し上げます。

尚、個人情報の保護については守秘義務を遵守し、研究結果を論文やその他の方法で公表する際、病院名や個人名が特定されることはありません。

調査の目的をご理解のうえ、ご協力いただきますようお願い申し上げます。

### アンケートご記入に際してのお願い

- 1) 回答は、回答用紙（マークシート）に記入して下さい。
- 2) マークシートに、設問ごとに該当する回答欄の数字を一つだけ選択し、HB 又は B の鉛筆で、マーク部分(楕円)をしっかりと塗りつぶして下さい。  
マーク部分(楕円)から、はみ出さないようにして下さい。



- 3) 訂正は消しゴムで丁寧に消し、塗りつぶしたあとが残らないようにして下さい。
- 4) 「その他」に○をつけられた場合には、その内容を（ ）内に具体的にご記入下さい。
- 5) 全ての設問にもれなくご記入下さい。
- 6) ご不明な点がございましたら、下記までお問い合わせ下さい

問合せ先：〒501-3993 岐阜県関市桐ヶ丘2丁目1番地  
中部学院大学大学院人間福祉学研究科博士課程（後期）  
裯宜 佐統美(ねぎ さとみ)  
(指導教授 中部学院大学大学院人間福祉学研究科教授・阪野 貢)  
電話：080-5101-6237  
Eメール：[mp070195@n-fukushi.ac.jp](mailto:mp070195@n-fukushi.ac.jp)

Q1. 次の医療を必要とする患者が自宅で過ごすことは難しいと思いますか。簡単だと思いますか。すべての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	大変難しい	少し難しい	あまり難しくない	全然難しくない
A. 人工呼吸器療法	1	2	3	4
B. 酸素吸入療法	1	2	3	4
C. 経管栄養	1	2	3	4
D. 中心静脈栄養	1	2	3	4
E. 人工透析	1	2	3	4
F. 人工肛門	1	2	3	4
G. インスリン注射	1	2	3	4

Q2. 経管栄養のケア実施上、経験したトラブルは何ですか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	よくある	少しある	あまりない	全然ない
1. 経管栄養部の発赤やスキントラブル	1	2	3	4
2. 経管栄養部の感染	1	2	3	4
3. 不良肉芽 <sup>1)</sup>	1	2	3	4
4. 瘻孔の拡大・漏れ	1	2	3	4
5. 経管栄養チューブの自己抜管	1	2	3	4
6. 経管栄養チューブが自然抜管（チューブが抜ける）	1	2	3	4
7. 経管栄養チューブのつまり	1	2	3	4
8. 栄養剤の逆流・嘔吐	1	2	3	4
9. 誤嚥性肺炎	1	2	3	4
10. 腹膜炎	1	2	3	4
11. 下痢・便秘	1	2	3	4
12. 肥満・やせ	1	2	3	4
13. 電解質の異常 <sup>2)</sup>	1	2	3	4

注 1) 胃瘻周辺部の皮膚で粘膜のような組織が増殖したもので出血しやすい

2) 血中のカリウムやナトリウムなどのバランスの異常

Q3. 経管栄養のケア実施上の課題は何ですか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	思う	少し思う	あまり思わない	全然思わない
1. 人手が足りない	1	2	3	4
2. 職員間で患者の情報共有ができていない				
01 患者の全身状態	1	2	3	4
02 経管栄養局部の状態	1	2	3	4
03 緊急時の対応方法	1	2	3	4
3. 正しい手技等がわからない	1	2	3	4
4. 職員間でケア手順が統一されていない	1	2	3	4
5. トラブル発生時の対応がわからない	1	2	3	4
6. 職員の研修、指導が不十分	1	2	3	4
7. 職員によって患者に対する指導方法が異なる	1	2	3	4
8. 看護職、介護職種間の連携が不十分	1	2	3	4
9. 医療材料の確保	1	2	3	4

Q4. 経管栄養を導入して退院した患者の中で、退院後の介護に不安がある患者はありましたか。

「ない」「ある」に○をつけ、「ある」に○をつけた場合はその理由を答えて下さい

ない・ある 理由：( )

Q5. 経管栄養に関してどのような取り組みが必要であると考えますか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	必要である	少し必要である	あまり必要ではない	全く必要ではない
A. 医師の増員	1	2	3	4
B. 看護師の増員	1	2	3	4
C. 介護職員の増員	1	2	3	4
D. 経管栄養のケアに関する教育、研修の充実	1	2	3	4
E. 経管栄養交換,緊急時対応に係る他施設との連携の強化	1	2	3	4
F. 退院先の確保	1	2	3	4
G. 経管栄養チューブの型などの規格の統一	1	2	3	4
H. 経管栄養管理の方法などの標準化	1	2	3	4





Q8. もしも、あなたが経管栄養を導入したとき、どこで療養することを薦めますか。該当する番号に一つだけ○をつけて下さい。

1. 自宅 -----→ (A) へお進みください
2. 一般の急性期病院 -----→ (B) へお進みください
3. 介護療養型医療施設または長期療養を目的とした病院 → (B) へお進みください
4. 介護老人保健施設 -----→ (B) へお進みください
5. 介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム） -----→ (B) へお進みください
6. その他（具体的に -----） -----→ (B) へお進みください
7. わからない

(A) (Q8 で 1 をお選びの方へ) なぜ、自宅で療養したいと思いますか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい

	思う	少し思う	あまり思わない	全然思わない
1. 住み慣れた場所で生活してほしいので	1	2	3	4
2. 本人の好きなように過ごしてほしいので	1	2	3	4
3. 家族との時間を多くしてほしいので	1	2	3	4
4. 家族に看取られて最期を迎えてほしいので	1	2	3	4
5. 病院・施設では本人の望むように生活できないので	1	2	3	4
6. 家族や知人が自宅で生活していたので	1	2	3	4

(B) (Q9 で 2~6 をお選びの方へ) なぜ、自宅以外の場所で療養したいと思いますか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	思う	少し思う	あまり思わない	全然思わない
1. 自宅では家族の介護などの負担が大きいため	1	2	3	4
2. 自宅ではかかりつけ医など診てくれる人がいないため	1	2	3	4
3. 自宅では訪問看護（看護師の訪問）体制が整っていないから	1	2	3	4
4. 自宅で生活するのは、一般的ではないため	1	2	3	4
5. 自宅で生活するのは、経済的に負担が大きいため	1	2	3	4
6. 自宅では、最期に痛み等に苦しむかもしれないから	1	2	3	4
7. 自宅では、緊急時に家族へ迷惑をかけるかもしれないから	1	2	3	4
8. 自宅での療養について、家族が希望しないから	1	2	3	4
9. それまでかかっていた病院(施設)の医師、看護師、介護職員などのもとで療養・介護したいから	1	2	3	4

Q9. もしも、あなたが担当する要介護者が経管栄養を導入したとき、どこで療養することを薦めますか。該当する番号に一つだけ○をつけて下さい。

1. 自宅 → (A) へお進みください
2. 一般の急性期病院 → (B) へお進みください
3. 介護療養型医療施設または長期療養を目的とした病院 → (B) へお進みください
4. 介護老人保健施設 → (B) へお進みください
5. 介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム） → (B) へお進みください
6. その他（具体的に ) → (B) へお進みください
7. わからない

(A) (Q9 で 1 をお選びの方へ) なぜ、自宅で療養したいと思えますか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい

	思う	少し思う	あまり思わない	全然思わない
1. 住み慣れた場所で生活してほしいので	1	2	3	4
2. 本人の好きなように過ごしてほしいので	1	2	3	4
3. 家族との時間を多くしてほしいので	1	2	3	4
4. 家族に看取られて最期を迎えてほしいので	1	2	3	4
5. 病院・施設では本人の望むように生活できないので	1	2	3	4
6. 家族や知人が自宅で生活していたので	1	2	3	4

(B) (Q9 で 2～6 をお選びの方へ) なぜ、自宅以外の場所で療養したいと思えますか。全ての項目について、該当する番号に○をつけて下さい。

	思う	少し思う	あまり思わない	全然思わない
1. 自宅では家族の介護などの負担が大きいため	1	2	3	4
2. 自宅ではかかりつけ医など診てくれる人がいないため	1	2	3	4
3. 自宅では訪問看護（看護師の訪問）体制が整っていないから	1	2	3	4
4. 自宅で生活するのは、一般的ではないため	1	2	3	4
5. 自宅で生活するのは、経済的に負担が大きいため	1	2	3	4
6. 自宅では、最期に痛み等に苦しむかもしれないから	1	2	3	4
7. 自宅では、緊急時に家族へ迷惑をかけるかもしれないから	1	2	3	4
8. 自宅での療養について、家族が希望しないから	1	2	3	4
9. それまでかかっていた病院(施設)の医師、看護師、介護職員などのもとで療養・介護したいから	1	2	3	4



## 経管栄養に関する調査（施設票・病院）

問 1. 開設者について該当する番号に一つ○をつけて下さい

1. 国立（独立行政法人を含む）      2. 公立      3. 公的  
4. 医療法人      5. 個人      6. その他の法人

問 2. 標榜科について該当する番号に全て○をつけて下さい

1. 外科      2. 脳神経外科      3. 整形外科      4. 内科      5. 放射線科  
6. リハビリテーション科      7. その他（      ）

問 3. 病床数と看護体制についてお答え下さい。看護体制については該当する数字に○をつけて下さい。一般病床・療養病床以外は表中のカッコ内に書き入れて下さい

	病床数	看護体制（7とは7対1看護）
一般病床	床	15 ・ 13 ・ 10 ・ 7
療養病床(医療)	床	
療養病床(介護)	床	
(      )病床	床	
(      )病床	床	

問 4. 各病床における経管栄養の患者数についてお答え下さい（鼻腔も含む）

一般病床・療養病床以外は表中のカッコ内に書き入れて下さい（※ 月 日時点）

	入院患者数	経管栄養の患者数
一般病床	人	人
療養病床(医療)	人	人
療養病床(介護)	人	人
(      )病床	人	人
(      )病床	人	人

問 5. 貴院における経管栄養造設手術件数についてお答え下さい（過去3か月）

1. 造設件数      \_\_\_\_\_ 件（うち胃瘻      \_\_\_\_\_ 件、鼻腔      \_\_\_\_\_ 件）  
2. 交換件数      \_\_\_\_\_ 件（胃瘻のみ）

問6. 原因疾患別の経管栄養造設手術件数についてお答え下さい（過去3か月）

複数の原因疾患が考えられる場合は、主たる原因疾患を一つ選択して下さい

- |           |        |           |        |
|-----------|--------|-----------|--------|
| 1. 脳血管疾患  | _____件 | 2. 神経難病   | _____件 |
| 3. 加齢     | _____件 | 4. 認知症    | _____件 |
| 5. 誤嚥性肺炎  | _____件 | 6. 炎症性腸疾患 | _____件 |
| 7. その他の疾患 | _____件 |           |        |

問7. 経管栄養の入院患者の退院先と退院患者数についてお答え下さい（過去3か月）

また、その退院患者数の中で退院後の介護に不安がある患者数をお答え下さい

退院先	退院患者数	不安な患者数
自宅	人	人
他の病院	人	人
老人介護保健施設	人	人
特別養護老人ホーム	人	人
有料老人ホーム	人	人
死亡	人	人
その他	人	人
	人	人

問8. 病院内において経管栄養に関する研修会や勉強会があればお答え下さい

会の名称・具体的内容	開催頻度
・〔	〕( )ヶ月に( )回
・〔	〕( )ヶ月に( )回
・〔	〕( )ヶ月に( )回
・〔	〕( )ヶ月に( )回
・〔	〕( )ヶ月に( )回

問9. 経管栄養ケアに関して連携している医療・看護・介護等の外部機関はありますか。下記の「ない」「ある」に○をつけ、「ある」に○をつけた機関については連携している具体的内容と連携頻度について答えて下さい

	具体的内容	連携頻度
大病院 <sup>1)</sup>	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
中小病院 <sup>2)</sup>	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
診療所	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
訪看 ST <sup>3)</sup>	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
包括 <sup>4)</sup>	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
居宅 <sup>5)</sup>	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
デイ <sup>6)</sup>	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
ショート <sup>7)</sup>	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
老健 <sup>8)</sup>	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
特養 <sup>9)</sup>	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
有料老人 <sup>10)</sup>	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
その他	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回

注 1) 大病院：一般病床 200 床以上の病院

2) 中小病院：大病院以外の病院

3) 訪看 ST：訪問看護ステーション

4) 包括：地域包括支援センター

5) 居宅：居宅介護支援事業所

6) デイ：通所介護事業所・デイサービス

7) ショート：短期入所生活介護・ショートステイ

8) 老健：介護老人保健施設

9) 特養：特別養護老人ホーム

10) 有料老人：有料老人ホーム

問 9～問 11 まで同様

問 10. 経管栄養造設手術に関して連携している医療・看護・介護等の外部機関はありますか。下記の「ない」「ある」に○をつけ、「ある」に○をつけた機関については連携している具体的内容と連携頻度について答えて下さい

	具体的内容	開催状況
大病院	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
中小病院	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
診療所	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
訪看 ST	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
包括	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
居宅	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
デイ	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
ショート	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
老健	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
特養	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
有料老人	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
その他	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回

問 11. 経管栄養患者の退院支援に関して連携している医療・看護・介護等の外部機関はありますか。下記の「ない」「ある」に○をつけ、「ある」に○をつけた機関については連携している具体的内容と連携頻度について答えて下さい

	具体的内容	開催状況
大病院	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
中小病院	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
診療所	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
訪看 ST	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
包括	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
居宅	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
デイ	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
ショート	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
老健	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
特養	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
有料老人	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回
その他	ない・ある( )	( ) ( )ヶ月に( )回

ご協力ありがとうございました