

日 時：2019年12月16日(月)19時40分～20時40分

会 場：ふれあい歯科ごとう

参加者：五島、阿部、和泉、稲山、遠藤、大石、栗原、齊藤、登世子、袖井、堀尾、余郷、吉田、佐藤(惟)

テーマ：いろいろ胃ろう（報告者：余郷麻希子）

<報告内容>

■事例概要①70代女性 多系統萎縮症 X年発症し寝たきり

夫の介護で常食摂取⇒経口摂取不良⇒5月脱水で入院。ご本人は胃ろう拒否も…夫の希望で胃ろう造設
夫がスイカの汁をあげると訪看に怒られる。氷片をSTで試している

ご本人は胃ろうを望まず、今はお話しできないのでどう考えているのかわからないが…

夫の明るい様子を見ていると本人もそんなに後悔していないのではないかと

■事例概要②70代女性 パーキンソン病 X年発症も自分で歩きADLは自立していた

1月転倒、左大腿骨頸部骨折、手術。誤嚥性肺炎があり経鼻胃管⇒胃ろう造設、リハビリ病院に転院

5月VFで気管内流入はなくゼリーで嚥下訓練をしたが改善しなかった

動ける時間を多くするため半固形の栄養剤を選択。投薬追加を繰り返しリハビリ続ける

夏にアイスを食べたいという希望があったためティースプーンで一口摂取。秋からは常食

▶ インタビューしてみた…「胃ろうになった時どう思ったか？」

⇒「納得していなかった。抵抗があった。主人は病状を聞いていたが自分は聞いていなかった。今でも元に戻れるなら元に戻したい」

▶ 夫はどう思ったか？⇒口から食べられないので「胃ろうしかない」と聞いて仕方ないと思った

▶ ご本人：今だったら受けるとしても「本当にそれしかない？」と聞いたと思う。自分でいろいろ調べた。良くなるのかまだ不安がある。もっと情報があってよい。胃ろうで生活がどう変わるか、トータルにわかるシステムがほしい。1年に1回お茶を飲みながら話すとかするべきでは。

■事例概要③50代男性 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 主介護者：妻。小学生の子供あり

X年11月 ベンチプレスが上がらず発症確認

X+1年4月 海外の大学病院で最初の診断、帰国。6月から歩行が難しくなる

9月 息切れ出現。夜間息苦しさに起きてしまい救急外来受診、Bipap導入。胃ろうも作り退院

退院時は胃ろうを使用していなかったが、上肢が口に届かず食事は全介助、食事の疲労も大きかった
体重が減ると予後が悪いので、体重を減らしたくない思いが強く、半固形で300-600ml使用

<ディスカッション>

- ・ パーキンソンの方はVFで流入ないとわかっていてゼリーから始めるというのは違うのではないかと。そうやって食べられなくなっている人が多い
- ・ 最初に胃ろうを入れた時はそれが正解。胃ろうで栄養補給しておいて嚥下訓練。
- ・ 舌の上にワサビ漬けを載せて味わっていた人がいた。栄養と食の楽しみは分けて考えていた。リハビリするには栄養が重要。好きな物だけ少量食べてというのが良いのでは。

- ・ 自分の家族の経験…双極性障害。1か月食べないで点滴と抗うつ剤だった。胃ろうにするか聞かれたが絶対嫌だと伝えた。全部辞めてみたら食べるようになった。薬の副作用もあったかもしれない。意図的に食事を拒否していたが薬をやめてしっかり食べるようになった。
- ・ 3例は代表的な事例？⇒在宅ではないものも含めると「絶対食べられないのではないか」と思った人が胃ろうにした後で栄養を入れて食べられるようになった人もいる。パーキンソンの場合は「元に戻る可能性もある」と伝えるようにしている。他の疾患の場合はなかなか戻れるケースは少ない…
- ・ 「いずれ食べられるように胃ろうを作る」という考え方もあるのか？
⇒パーキンソンの場合はそういう考え方もある。他の病気の場合はなかなか胃ろうを離脱できない。
- ・ 利用者の方はこの先どうなっていくのか気にしているが、どう説明していくか。胃ろうを付けた後、
どういう事ができるか説明されていけば違ったのかも。
- ・ 退院後その方がどういう生活をするのか医師がわかっていない。大学病院では早くリハビリ転院に
回したいので食べられる食べられないと言っている暇がない。胃ろうを作って終わり。
- ・ 在宅の誰かがフォローできないのか。歯科を呼んでくれれば…
⇒「摂食嚥下は歯科」なのに、在宅主治医に言ってしまう…医科ではあまり摂食嚥下を学ばない。
- ・ 「友の会」とか「患者会」とかないのか？
⇒ストーマ友の会とかはあるが。胃ろうの会はない。必要ではないか。
- ・ ALSの人は胃ろう完全栄養なら30年くらい生きられる。「子どもが20歳になるまではいきたい」
と言ってやった人もいるが。どんどん悪くなって意思表示もできない。眼球しか動かない。文字盤で
の意思表示もできない。痰がどんどん上がってきてつらい。
- ・ 大学でやっているとなかなかALSの最期を見る機会がない。医師も最期を説明できない。
- ・ 最期は肺炎やがんで亡くなるケースが多い。長くて80代から90代。呼吸器をつけるかつけないか
でかなり分かれる。10人くらい見てきたが7割くらいは「つけない」選択していた。
- ・ 呼吸器をつけなくて亡くなるのも苦しい。
- ・ 自分だったら全部やりたいか？⇒家族のことを考えると自分は付けたくない。
- ・ 自分の家族だったらどうか？⇒本人の意思を尊重するしかない。
- ・ 神経難病の患者でACPを実施する事についてはどう思うか？
⇒やらないと話が進まない。しかしどこまで説明するかタイミングが難しい。
そのうちに救急搬送されて別の病院で人工呼吸器つけられちゃうケースがすごく多い。
あまり早く言うと泣かれてしまうが…今は黙っていてもみんな調べてしまうので説明はする。
- ・ 胃ろうを造設した後のフォローがあまりできていない。病院だと退院した後は来なくなっちゃうの
でその後の生活がわからないことが多い。

- ・ 家族が「他の方法はないんですか？」といったときに他の方法はあるのか？
⇒点滴をして食べていくとか、自分なら5択くらいは挙げる。
- ・ 胃ろうをみんなが反対したから中心静脈栄養（IVH）が増えてしまった。本末転倒。「そもそもなんでIVH入れたの？」という人ばかり。消化管が使えるのにIVHしている…
- ・ 胃ろうだと痰が増えて肺炎が起こりやすくなるのでIVHにするケースもある。
- ・ IVHはお腹がすかない。消化管が薄くなってしまう。
- ・ 胃ろうのほうが食べさせるにもやりやすい。なのに…お金の話だけでIVHが増えている気がする。
- ・ 今時胃ろうをきちんと説得してくれる人はいいい先生かも。
- ・ 2番目の例でみると胃ろうはベストチョイス。
- ・ 介護力にもよる。胃ろうだと少し楽。食べさせるのはすごく大変。点滴していると入れない施設もたくさんある。
- ・ 一人暮らしの人がたくさん出てくると胃ろうの対応ができないケースは出てくる。胃ろうは在宅で誰かがいる事が前提。⇒自分でやっている人もいる事にはいるが。
- ・ 全自動絞り機みたいなのはできないのか？⇒機械の良さ・悪さ。電動が向かないかも。
- ・ 透析みたいな感じで胃ろうの迎えにくる病院はないか？⇒1日複数回の事なので難しい…

<次回予定>

日 時：2020年1月28日（火）20時00分～

場 所：ふれあい歯科ごとう

発表者：和泉 稔

以 上