

意思確認困難な高齢者への胃瘻造設 —介護家族の意思決定プロセスの分析—

PEG of elderly people with cognitive difficulties: Analysis of the decision-making process in family caregivers

水岡隆子, 藤波努

MIZUOKA Takako, FUJINAMI Tsutomu

北陸先端科学技術大学院大学

Japan Advanced Institute of Science and Technology

【要約】意思確認が困難な高齢者への人工的水分・栄養補給法の一つである胃瘻は、延命医療の文脈で語られることが多い。本研究では、摂食困難となった高齢者への胃瘻造設を選択した介護家族が、社会との関わりのなかでどのように胃瘻を知り、どのように造設を決定しているのかを捉え、胃瘻が担う意味を考察することを目的とした。データはフィールドワークと半構造化インタビューによって収集し、分析には複線径路・等至性モデルを用いた。その結果、介護家族に越境した医療技術の知識は、家族内外での相互作用によってその都度新たに意味付けられ「当たり前の介護」を変容させ、介護家族の死生観を維持する役割を担っていることが明らかになった。

【キーワード】家族介護 胃瘻 相互作用 開放システム 意思決定プロセス

1. はじめに

本研究は、自分の意思で治療を決定することが困難となった高齢者への家族による治療決定のプロセスを、介護を担う家族内外の人との関わりにおいて捉え、医療技術がもたらす意味と介護家族の変容を考察することを目的としている。具体的には、医療技術が急進する社会状況のなかで、介護家族はどのように新たな医療技術を知り、価値観を形成し、高齢者の治療方法を決定しているのかを捉えることであり、日常生活における医療技術の役割を考察するものである。それは人間と医療技術のよりよい共存を考えることにつながるものでもある。

日本の高齢者数は、「団塊の世代」の高齢化とともに増加を続けており、2025年には人口の30%を超える約3500万人が65歳以上の高齢者になると推計されている。加齢は、運動機能の低下、脳血管障害や神経疾患・認知症などの発症と関連しており、また、加齢・疾患の増加にともなって、自力での栄養摂取や嚥下困難、頻回な誤嚥性肺炎をおこす患者数は増え続けている(吉田・上野・高塚ほか, 2010)。その中で、とりわけ深刻な課題となっているのが、自分の意思で治療を決定することが困難となった高齢者への人工的水分・栄養補給(Artificial Hydration and anutrition: AHN)である(会田, 2011)。

「食べる」という行為は、生命維持に直結するため、経口摂取困難を医学的に改善することによってもう少しばかりの生が見込まれるのであればAHNを導入すべきであるように思われるが、食べられなくなることが加齢に伴う自然の衰えであると捉えるなら医療介入は控えた方がよいという判断も働く。高齢者の終末期は余命の予測や意思の確認が難しく、長期の生活支援が必要(樋口, 2009)など医学的エビデンスだけでは決定しきれない特有の課題も多い。また、治療を受ける本人の自己決定(事前指示書も含め)に従うという考え方は、実際に治療をする責任がある立場としての医療者側の意思決定という面と、治療の選択が家族の生活に影響する場合には家族も当事者であることを排除し兼ねず一面的であると清水(2010)は臨床倫理的視点から指摘する。

こうした多様に絡み合う問題を抱えつつ、近代医療は救命・延命を目指して進展してきたことから、さし当たり救えるいのちには医療行為を行うのが当然と捉え、患者も医療行為に期待する傾向が強くなる。実際、医療技術の進展はめざましく、AHNのひとつである胃瘻造設術は、1979年、内視鏡による手技(経皮内視鏡的造設術 Percutaneous Endoscopic Gastrostomy: PEG)が米国の小児科医によって開発されたことから、医師にとって比較的容易に、患者にとって比較的安価に、きわめて効果的な栄養確保が可能となった(鈴木 2000)。これによって、経口摂取や嚥下困難、頻回な誤嚥性肺炎を起こすことの多い

高齢者に対しても、患者の総合的な状態や予後を勘案せずに胃瘻を造設するケースが急増したことから、改めて生存期間の延長の意味が問われるものとなった(会田, 2011)。

厚労省研究班はこうした状況を受け、2012年に臨床倫理研究に基づいた「高齢者の摂食嚥下障害に対する人工的な水分・栄養補給法の導入をめぐる意思決定プロセスの整備とガイドライン」を策定した。その中で、医療・介護従事者は「文化的な背景による価値判断の相違や個人の死生観」に配慮し、コミュニケーション・プロセスを重視して合意形成することが重要であると述べたうえで、場合によってはAHNの差し控え・減量・中止も選択肢となりうるとした(日本老年医学会, 2012)。

関連各医学会では、胃瘻施行後の問題点の改善とともに、適応の医療的エビデンスの実証的な検討(小川, 2010)、日本における高齢者の疾患別、重症度別の治療成果の検討(鈴木, 2011)、嚥下困難な高齢者の栄養管理とリハビリの検討(藤谷編, 2010)など多様で多数の研究が進められている。1996年に医療関係者を中心として発足した胃瘻と在宅医療に関連する研究会「PEG・在宅医療研究会」では、継続的な研究発表・討議が行われており、2011年度は100件近くの研究が発表されている。また、看護介護の視点からは、導入決定の際の家族の葛藤と導入後の意味の検討(小野・押川・西田ほか, 2005)、高齢者・介護家族の心身の特徴に配慮した意思決定の際の看護役割の検討(加藤・梶谷・伊藤ほか, 2011; 榎本・露崎・小島ほか, 2010)、造設後の家族の受け止め方の変化と看護役割の検討(小楠・萩原, 2009; 川瀬・今井・馬場ほか, 2004)など、多くの臨床研究が進められており、質問紙調査・面接調査などによって、医療介護従事者の視点から捉えた介護家族の葛藤や、それにとまなう支援方法・情報提供の必要性などの課題は明らかにされつつある。しかし、誰がどのように、何を基準に意思決定するのかが盛んに議論されているなかで、実際に利用している本人・家族は、どのように人工的水分・栄養補給法を知り、どのように医療・介護従事者と関わり、どのような価値観を形成して治療方法を決定しているのかを、本人を含めた介護実践の場のフィールドワークにおいて検討したものは管見の限り見当たらない。本研究では、複雑な課題が絡み合う状況のなかで実際に胃瘻を造設した当事者の決定プロセスを、介護家族の実践において跡付けることによって課題を考察する。

2. 方法

2.1 調査対象

93歳、女性、A(本人)。女学校卒業後、定年まで銀行に勤務。現在は、地方都市近郊の一軒家で、息子M(69歳)とその妻W(60代)との3人暮らし。Aの夫Bは、前立腺肥大で入院した後、X-8年に亡くなっている。水分・栄養補給はX-1年に造設した胃瘻から行っており、経口摂取は全くない。主たる介護者はMとW。両氏とも就労はしていない。要介護5。(A, Bはアルファベット順, M, Wは男性女性を表す以外の意味はない)。

2.2 データ収集および分析の準備

表1: A家族の日常的な介護における調査方法

日時	場所(所要時間)	観察調査	聞き取り調査
7/10	調査者宅(1時間)	訪問診療参与観察(主治医に同行)	本人と雑談, MW 夫妻に半構造化面接 1時間(聞き書き)
7/27	調査者宅(1時間半)	MW による夕方の栄養注入観察	本人と雑談, MW 夫妻に半構造化面接 1時間(IC録音)
8/17	調査者宅(2時間半)	訪問看護, 訪問口腔ケア各参与観察	MW 夫妻に半構造化面接 1時間(IC録音)
8/24	ショートステイ施設～調査者宅(5時間)	施設での昼の栄養注入前から帰宅まで同行参与観察	本人, M, 施設職員と雑談(インフォーマルインタビュー)
8/29	調査者宅(2時間)	訪問リハビリ参与観察	本人と雑談, MW 夫妻に半構造化面接 1時間(IC録音)
9/06	調査者宅～デイサービス施設(7時間半)	出掛ける前の朝の準備から施設の1日に同行参与観察	本人, M, 施設職員と雑談(インフォーマルインタビュー)
9/20	デイサービス施設(3時間半)	行事開催日昼の栄養注入前から帰宅まで同行参与観察	本人, 施設職員と雑談(インフォーマルインタビュー)

X年7月10日から9月20日まで、表1に示した場所、方法で調査を行った(参与観察：7日間(22時間半)、内半構造化インタビュー：4時間)。調査後、聞き書きおよびICデータからは逐語録を作成し、参与観察とインフォーマルインタビューからはフィールドノートを作成した。その後、フィールドノート、逐語録を繰り返して熟読し、梅棹忠夫の「京大型カード方式」に準じて、ひとつの意味のまとまり毎にタイトルを付けて分類し(梅棹, 1969/2007), TEM図(後述)で記述した。これによって、出来事それぞれの文脈を保持しつつ、介護の経過と環境を把握した。

Aは調査の1年前に胃瘻造設しており、ここでの参与観察は、造設後のAの日常生活とM, Wの介護実践が中心である。参与観察を行った医療・介護サービスは、胃瘻造設前から継続して利用しているものである。半構造化インタビューは、家族の日常生活の場であり介護実践の場である自宅で、本人に声が届き顔が見えるAの寝室の襖を開け放った隣室で行った。参与観察の目的は、インタビューで語られる内容を、日常生活の文脈の中で把握し、胃瘻の意味を解釈する手立てとするためである。

2.3 倫理的配慮

研究協力の依頼にあたっては、調査協力者の権利、調査目的、調査の方法と手順、調査への参加および中止は自由であること、プライバシーへの配慮について文書および口頭で説明し、文書で同意を得た。

2.4 分析方法

分析の枠組みには、複線径路・等至性モデル(Trajectory Equifinality Model; TEM)(図2-1, サトウ, 2009, p.50より作図)を用いた。TEMは、人間を環境と常に交流・相互作用する開放システムと捉え、その固有の歴史性ととともに描くことを目標とする質的研究のひとつの方法論であり、サンプリング論としてのHSS(Historically Structured Sampling 歴史的構造サンプリング)、変容を記述するツールとしてのTEM、人間の心的メカニズムを分析するTLMG(Three Layers Model of Genesis 発生の三層モデル)から成る(安田・サトウ, 2012 準備中)。

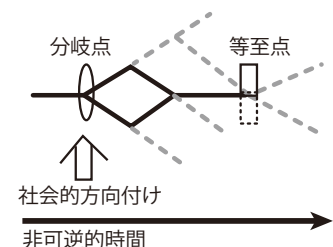


図 2-1: TEM 概念図

HSSとは、個人の経験は歴史的に構造化されているという前提に基づき、外部世界と交渉しつつ多様な道を経て等至点に至る開放システムの経過をサンプリングするという考え方であり、個人とその文脈、あるいは歴史を抹消することでサンプルから得た情報の一般性を高めるランダム・サンプリングと対照をなしている(サトウ, 2009)。

TEMは、非可逆的時間(ベルグソン, 1992/1993; 金森, 2003)のなかに開放システムの経過を描き可視化するツールで、HSSで得られたデータを記述するモデルである(サトウ, 2009)。経路の多様性は、分岐点(Bifurcation Point: BFP)と等至点(Equifinality Point: EFP)の両概念によって記述される。分岐点では、特定の選択肢へと方向付ける環境的要因ないしそれを下支えするような文化的圧力(Social Direction: SD)と、親密な社会関係によって供給される社会的ガイダンス(Social Guidance: SG)による支援の両方が見られ(Sato and Valsiner, 2010, pp.89-90)、そこでの選択は、対立を統合してEFPに向かう人それぞれの適応(Synthesized Personal Orientation: SPO)によってなされるとする。SPOは、開放システムとしての人間の本质である変容による適応を反映している(Sato, Hidaka & Fukuda, 2009)。

TLMGは、人間の成長や変化を三層で捉える。第一層は「個々の行為・感情・思考が『実＝現』するプロセスのレベル」、第二層は「『文脈的な枠＝促進記号』が発生し、個々の行為が体系化されるレベル」、第三層は「価値観・信念・習慣が持続・維持するレベル」である。同じ物を見ても人によって違った意味を産出するのは、第二層の個別の構造の違いであり、既存の解釈と葛藤を引き起こす事柄の見聞が第一層で継続的に生起すると解釈の仕方が変化すると森(2009, p89)は説明している。

実際にTEMを用いた先行研究では、社会的制約と他者(ヒト・モノ・コト)との関わりのなかで行為を選択し変容する人々のプロセスを可視化し、その構造を分析している(松本, 2004; 安田, 2005; 岡崎・大河原, 2009; 林・土屋, 2011)。本研究は、医療技術の進展する社会状況や文化的圧力のなかで、介護家族はどのように新たな医療技術を知り、介護実践のなかでどのように医療技術に対する価値観を形成し高齢者への対応を決定しているのかを捉えようとするものであることから、TEMを方法論として使用することが有効であると考えた。

TEMの外部世界とシステムの境界の捉え方

ベルタランフィ(1973/2011)によれば、システムとは「相互に作用し合う要素の集合」であり、それらの要素は何らかの形でオーガナイズされ、その結び付きあう機能がシステム全体の性質を創造すると捉える。開放システムは、「環境とのあいだで物質の交換を行っていて、入るものと出るものがあり、その物質成分を組み立てたり壊したりして」(p.137)動的に平衡状態を維持しているシステムである。また、森(2009, p.88)は、システムの行為選択を方向付ける文化を、個人が入る容器のようなものではなく、

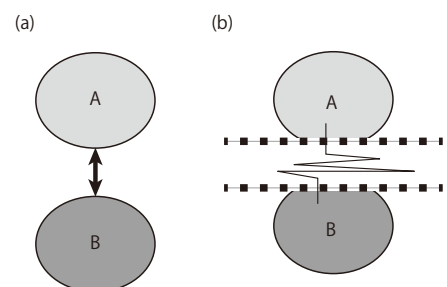


図 2-2: システムの境界

「個人と文化は独立で、両者は共に実体」であると同時に、「個人の行為は全く自由ではなく、制約を受けて」いるものでもあり、その制約のひとつが文化であると捉えることを TEM の前提とする。

TEM 提唱者のひとりであるヤーン・ヴァルシナー(2009)は、システムの境界(図 2-2, ibid. p.184 より作図)を、物理学において線形で示される力(a)よりはむしろ生物学でいう細胞膜に類似している(b)と捉えており、「TEM を通して得られる質的な視点は、そのような関係を暫定的な透過性境界として研究することを可能にする」(ibid. p.184)と述べている。

3. 調査結果

3.1 現在の介護の概要

何も予定がない在宅時の A は、ベッド横の TV を眺めるなどして目覚めてはいるが、仏間の奥の庭に面した 8 畳ほどの専用の居室に置かれたベッドのなかで終日を過ごしている。排泄はオムツ介助、水分・栄養補給、投薬はすべて胃瘻を用いている。朝昼夕の栄養注入は W が準備し、M が 10 分ほどかけてシリンダーを用いて行う。排泄介助は栄養注入前と就寝前の 4 回を 2 人協働で行っている。筆者の第一印象は「肌がスベスベで、お元気そう」であり、毎回初対面の挨拶となるが、明瞭な言葉で応対してくれて会話も続く。現在利用している訪問医療・介護サービスは、月 3 回(3 泊 4 日)のショートステイ、週 2 回のデイサービス、主治医による月 2 回の訪問診療、週 1 回の訪問看護、歯科衛生士による訪問口腔ケア、理学療法士による訪問リハビリであり、年間で予定が組まれている。

A の胃瘻利用の直接の要因は、X-1 年 3 月頃から摂食を嫌がるようになって体重が減少し、X-1 年 6 月下旬に 2 回続けて熱中症を起こし、口から全く食事を摂らなくなったことによるが、M は、A の状態が悪化する以前から胃瘻のことは知っていた。

以下の節では、M が胃瘻を知った経緯から、A が食事を摂らなくなり胃瘻を造設して 1 年経つ調査時までの家族の出来事を、1)胃瘻を知った経緯、2)胃瘻造設に至ったプロセス、3)造設後、の 3 期に分けて捉えた。文中、インタビューイの発言は「」で、筆者の註は()で表記した。[] 内は、調査の[年.月.日.データの種類]を示した。

3.2 胃瘻を知った経緯

M が胃瘻を知った経緯

M が 58 歳のとき、父親 B が前立腺肥大で入院した。疾患は治癒し、病院では医療的にやることはないと言われ退院を迫られるが、認知症状が進んでおり、W が「知り合いのツテ」で介護療養型病院を探し転院させる。転院のためには、自力で食事ができなくなっていた B の食事介助をする必要があった。そこで、M は介護休業制度利用して介護休暇を取り、毎日病院に通って食事介助を行った。「介護するって休暇を取ったもんだから、病院に行かんわけにもいかないでしょう。1 日 3 回、毎日食事の時間には病院に通った」と W は回想する。M は、介護休暇を取ったもうひとつの理由に、子会社の閑職に配転させられ「仕事が、いやになってた」ことをあげており、休業制度期間が満了になると、そのまま早期退職して B の食事介助を続けた。W は仕事をしながら 80 代半ばを過ぎた A と家事をこなしていたが、A は徐々に日常の家事をこなすのが困難と判断される出来事が多くなり、家事全般は W が担うようになっていた。娘たちは結婚してすでに家を出ており、M の退職と同じ時期に、孫が生まれる娘の面倒を見るため W も退職した。

M が胃瘻を初めて見たのは B の入院先の介護病棟であり、同じフロアには認知症の人が多く、複数の胃瘻利用者がいた。M が 1 時間掛けて 1 食をなんとか食べさせている間に、看護師が胃瘻から手際よく栄養剤を注入していく様子を端から眺めている。

M：そのときは、自分のところに(胃瘻造設の選択が)回ってくるなんて思ってもいなかったから、おう、便利なものあるんだなあという感じだったわねえ。(中略)おやじに一生懸命食べささんならんのが、(胃瘻にすると)食べささんでいいからさあ(笑)、便利だなあと。そんな細かい認識も何にもないし、食事できなくなる人があれ(胃瘻)にしてるんだなあちゅうだけで [X.07.27.IC]。

自身の父親に行っている食事介助の大変さに比べ、病院でおこなっている胃瘻栄養は、食べさせる苦労や食べないことへの苛立ちや葛藤のない「便利なもの」として M に受け止められた。

A の状態の推移

A の認知機能の低下が明確になったのは、B の葬式の時だった。A に「誰の葬式？」と問われた W は、それまでは年齢の衰え程度に考えていた A の状態を「認知症」と受け止め、介護が必要であると考え始める。しかし M は、A を介護が必要であるとは、まだ受け止めていなかった。

W：まあ、認知症いうても血が繋がってるんやから、この人は、親と。なかなか認めてもらえなんだわ。何か変やよちゅうても。「まだ変じゃない！」ちゅうて。(中略)この人は朝行ったら夜遅くまで帰ってこないし、結局、接しとるのは私なんやからって思っているんだけど、やっぱり、認めたいんやろけど、認めたくないって(笑)。(中略)

M：認める認めないよりも、原則、オレらはやっぱり親を面倒みんなんらんとおもうわね [X.08.29.IC]。

M, W のいう「認知症」は医師の診断を受けたものではない。日常生活で、傍目には不可解に見える行動が頻繁に起きるようになった状態を指し、「認知症」の知識は、経験と知人の体験談に依っている。

X-5 年頃には要介護3の認定を受け、デイサービスを利用するようになる。また、ケアマネジャーから、訪問リハビリの理学療法士、訪問看護師の紹介を受ける。両者は主治医のチーム医療のメンバーであり、これに口腔ケアの歯科衛生士、管理栄養士が加わった現在の A のための医療チームは、M 夫妻が訪問看護師に相談し、訪問看護師から相談を受けた主治医によって組まれたものである。チーム医療のメンバーは定期的に研修会を行っており、お互いをよく知っている。家族による A の介護は、この頃から徐々に M と W のふたり体制になっていった。

3.3 胃瘻造設決定のプロセス

A は、X-2 年ほど前から徐々に食事を摂らなくなっていって、とにかく 36 キロを切らないようにと主治医に指示されており、M は「食べさせるのが、地獄だった」という。その頃 A はまだ自分で食事を摂っていたが、M, W が見ていないすきに、「食べた」といって、ご飯の入った茶碗をおかずの入ったお椀で蓋をして下げてきたという。「よほど召し上がりたくなかったんですね」と筆者がいうと、「他人だからいえるんです。私たちは毎日ですからね。それを見てもう、切れましたよ」と、普段になく M の語気が強まった [X.08.24.フィールドノート]。

M: 食事の介助もふたりで。途中からもう、ふたりがかりよ。一人じゃもう、大変。大変ですね。

W: 欲しくない人に食べさせるんやから。

M: そのひどさと、スピードがないから。あの(ベッドサイドの)テーブルの上に持ってきて、椅子に座らせて食べてただけだね、からだは動かない状態で進まない訳よ、食事が。もう、いらいらしてくる。ふたりがかりで、付きっきりで(中略)一回一時間かかった。

W: 怒ったりすると「いらん」と言うし。いらんかったら、ここに吐いてもいいからって言うと、ほんとに、最後になったら…、出したわ [X.08.17.IC]。

3 か月ほどその状態が続く、「胃瘻」という手立てがあることを知っていた M は主治医に造設を相談する。

M: これだけ食べさせるの大変なんですけども、これだと栄養不足とかね、なるんじゃないかちゅうたら、「まだ大丈夫だろう」ちゅうて。相談ていうか、雑談的だったかは忘れちゃったけどもそういう話をしたら「まあ、そんなことする必要はないでしょう」といわれて。そしたらそれが段々ひどくなってきたから、今度はラコールをコップに入れて不足栄養分をラコールで補ったんですよ [X.07.27.IC]。

W も訪問歯科衛生士に「まだごっくんと呑む嚥下の力があるので、やっぱり口から食べさせた方がいいからっていわれて、そうかなあと思いながら 1 時間かけて(笑)」 [X.08.17.IC] 食事介助を続けた。

さらに 3 か月ほどその状態が続いた X-1 年 6 月下旬、デイサービスの見送りに同行した職員から、焦点が合わないようだし様子を見てあげてと伝えられた A は、高熱でぐったりしており(W は「熱中症だったと思う」という)、そのまま M の車で急性期総合病院に連れて行くと、簡単な点滴の処置だけで帰される。それから 2 週間後、再び同じ症状になり、同じ病院にいくと脱水状態だった。

M: 2 回ほど(急性期総合)病院に運んでいって帰されてきて、(主治医)先生の方が言ってくれたのかなあ、もうそろそろ胃瘻って俺が言ったかもしれないけど、「そうか、それじゃあ考えてみるか」ちゅうて、「捜してみますよ」といわれて、電話を切って、翌日やったかな、また電話かかってきて、今日午前中に行ってくださいよということで、それで翌日入院したと思うんですけど、胃瘻のための入院。思案とか考えるとか相談するとか、そんな一切なしね。何にも食べられないから、若干の点滴は 1 回か 2 回してもらったかなあ。何にも食べられない状態が続いてたから [X.07.27.IC]。

X-1 年 7 月、PEG によって胃瘻を造設する。胃瘻施術の手配をする際の主治医の条件は、「ちゃんと介護する覚悟があること」だった。「いつ胃瘻にするか。決断のタイミングのようなものはある」 [X.07.10.聞き書き] と M と W の話を聞いていた主治医は語っている。また、A を熱中症と思われる症状にしまったのは、「認知症」である A の発言を「信じた」ことによる失敗だったと M と W は考えている。

M: (A に)質問するんですよね、暑くないとか、頭痛くないとか、しんどくねえとか。ところがそれは、全部否定されるわけ。「暑くない」と。(中略)それをある程度信じてたわけや。それで、エアコンにも、まあ、昔のエアコンやから、かけると臭いんですよ、風が。こんなのいやなあと、思いつつ、かけなかった [X.08.17.IC]。

6 月だからまだ早いという先入観もあったという。W は当時の状況を「状態がおかしいと分かるのが一日遅かったらだめだったかもしれない」 [X.07.10.聞き書き] と回想している。胃瘻は、M が率先して希望し実現したもののだが、造設することへの葛藤はあった。

M: 胃瘻は胃瘻でも、飲み込む力がない状態で胃瘻にいったんじゃないくて、直前まで(飲み込む力が)あったから(中略)、胃瘻の前に誤嚥したことはないから、ちょっと贅沢な胃瘻やけど。

W: 痴呆から来る胃瘻みたいな。食べられなくなる、医学的な胃瘻ではなくて、まだその飲み込む力があるのに、欲しくないって言う、その痴呆から来るとる胃瘻やから贅沢な胃瘻いうたらそうかもしれない [X.08.17.IC]。

3.4 胃瘻造設後

胃瘻造設の手術は20分もかからないで無事終了したが、数日後、上腕動脈に血栓が見つかり直ちに手術。手術後はCD毒素感染症が原因の下痢が続き、結局、退院して自宅で落ち着いた日々を過ごすようになったのは胃瘻造設から3か月半後であり、退院時には歩くことができず要介護5と認定された。胃瘻になってからの日常の介護に対するMの感想は、

M: やっぱ「楽だ」っていうだけですよねえ。その楽だって言う根拠の中に、やはり介護度による面倒を見るしんどさって言うかあ、辛さって言うかあ、それがやっぱり介護度3前後だと結構しんどいんですよね、動けるし。そういうのも色々あって、随分楽になりました[X.07.27.IC]。

胃瘻栄養にした後悔はまったくくないという。

M: それは、考え方簡単なんです。それは、胃瘻はだめですよといわれたらしょうがないけど、我々、食べさせようとして食べないわけですから。そのままなら栄養何とかでねえ、安楽になるか分らないですけど、それはわりきっているよね。歳も歳だし[X.07.27.IC]。

「やはり長生きしていただきたいですよ」と筆者が訊ねると、「いや、そんなに正直いって。いろんな知識っちゅうか入ってくるでしょう、胃瘻が延命治療だとか、寝てるだけじゃないかとか(笑)ねえ。色々入ってくると、あんまり頭の中で整理はできないですけど、別に亡くなることそのものがね、目的で生きているワケじゃないんで。だからもう成り行きで行くしかないかと、それしかないわ。永久に生きられるワケじゃないしねえ」[M, X.07.27.IC]と死生観が語られた。

胃瘻を造設してから丸1年が経過している。この間のMとWの介護する日常は、食事介助の苦勞と動き回ることの見守りから解放されたことによって大きく変化している。訪問リハビリの日、夏休み中で遊びに来ていたひ孫も、M、筆者と一緒にAのリハビリを見学していたが、ひ孫に気付いたAがリハビリの道具で「いないいない、ばあ」を始め、MはAのリハビリに倣って腹筋を始め、理学療法士の血中酸素濃度計を拝借して計測を試し、Wは「(理学療法士)さんがくると、(Aは)一番しゃべる」と端から眺めている。それは、Aを中心にした一家「団らん」のひとつまの出現だった。リハビリが一通り終わって横になったAは、目がトロンとして少し眠そうな様子だったが、理学療法士が「眠たい?」と訊ねるAは首を横に振り、「疲れた?」と訊ねると、また首を横に振る。Mが「楽しかったか?」と訊ねると「ああ」と答え、満足そうにMに微笑んだ[X.08.29.フィールドノート]。

4. 考察

ここでは、医療技術が急進する社会状況との関わりにおいて、介護家族はどのように新たな医療技術(胃瘻)を知り、どのように高齢者の治療方法を決定しているのか、胃瘻は介護家族にどのような意味をもたらしているのかを考察する。「4.1 胃瘻の越境」では、胃瘻を知った経緯をTEM図4-1で記述し、外部世界から家族介護への胃瘻の越境を分析する。「4.2 胃瘻造設決定プロセス」では、胃瘻造設決定のプロセスをTEM図4-3で記述し、チーム医療との相互作用によって、胃瘻造設が留保されつつAへの治療方法が形成される過程を分析する。「4.3 胃瘻の意味の変容」では、胃瘻造設後の介護実践による胃瘻の意味の変容と動的な外部世界との相関を、この介護家族の死生観との関わりで説明する。

4.1 胃瘻の越境

Bの転院によって生じる病院での食事介助をMが担うという選択は、1995年に制定された介護休業法がある程度普及したことによって、男性が介護することにあまり違和感がなくなったという社会状況があった。そこでMは、配置転換による職場への不満を介護休業というかたちに変換させて制度を活用している。ここでBの退院という選択は在宅介護を意味するものであることから、その場合の介護者は、嫁いで以来当然のように担い/担わされてきたWの役割になるのは明らかだった。

伝統的日本社会では、家族が家庭の中で老人を介護するのが「家族の美風」と信じられてきたが、その中で具体的に介護を担わされてきたのは長男の嫁である。社会的地位や仕事への責任より「嫁」であることが優先され、介護を担う女性たちは仕方なく沈黙し、周囲はそれを無視してきた(樋口, 2008)。Wも、嫁いだときにはMの祖母が存命であり、以来30年、当然のように途切れることなく介護を担ってきた。こうした社会的方向付けの中でWがBの転院先を探したのは、Wが仕事をしていたこと、この頃からAの日常生活が徐々に危ぶまれるようになっていたこと、娘の妊娠などが重なる中での当然の選択であったことに加え、ささやかだが正当な抵抗と捉えられるものでもある。

Mは介護休業制度期間が満了になるとそのまま早期退職し、Wは娘の出産の手伝いのために退職する。家族として重要な局面をそれぞれにこなしながら家族の“平穏な状態”を保つ選択が、「家族」と「介護家族」の枠組みをずらし、娘を「介護家族」の枠外においてWが架橋するという方法であったと捉えられよう。

こうした状況の中で、M は 1 日 3 回病院に出向き、B の食事介助をすることになった。食事介助とは、食事形状、介護方法、介護用具を組み合わせ、身体的・精神的に自立した食事が困難となった人を支援すること(介護福祉士養成講座編, 2009/2011)だが、医療と生活支援ではその意味が異なる。家族にとっての食事介助は、食材が噛めないようならつぶし、声掛けしても食事が進まないようなら一部介助にするなど、本人のその日の

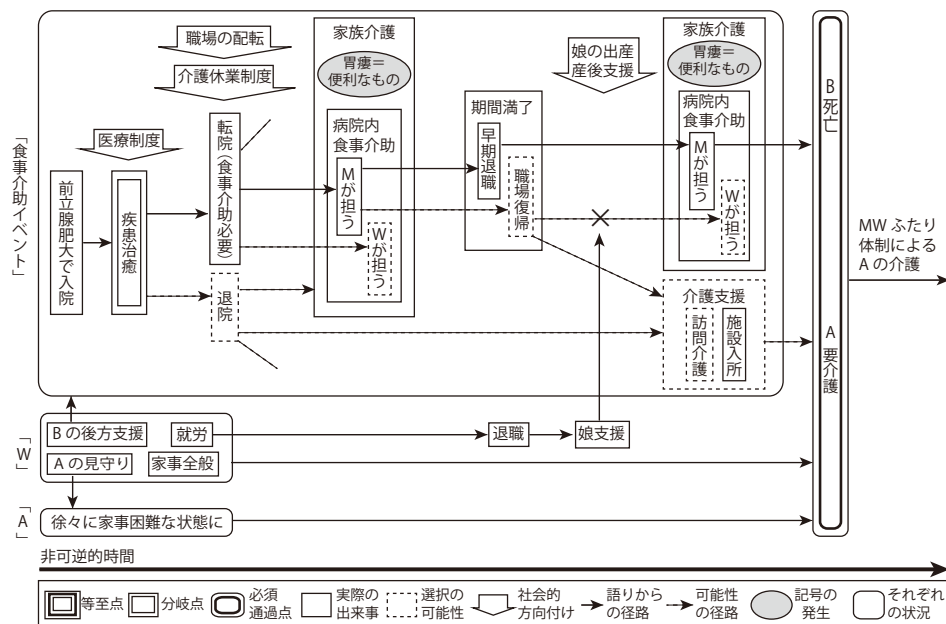


図 4-1：胃瘻を知った経緯

気分や状態、気候や天気
など様々に異なる状況の

なかで、その都度、何とか食べてもらおうと懸命に努力する食事の工夫である。一方、医療における食事介助は、生命維持に必要な水分・栄養を投与することがひとつの大きな目的であり、精神的な摂食障害や身体的な機能障害によって引き起こされる栄養障害への処置である。経口摂取が困難であれば、経腸栄養法(胃瘻・腸瘻、経鼻胃管など)や経静脈栄養法(中心静脈・末梢静脈)などの医療処置が行われる医療の中に位置付けられる(小川編, 2006)。食事介助という共通の行為でありながら、家族にとっては、どんなに困難な状態になっても、ただ懸命に食べさせることを意味し、医療においては、たとえ常食でも医療的処置としての栄養投与を意味する。

Mが行っていたBへの食事介助は、病院内ではあるが医療的処置ではなく、日常生活の補助である。そこでMははじめて胃瘻を見た。それは「食事ができない」という「疾患」になった人への新しい治療法であり、看護師が手際よく栄養剤を投与して行く様子は、Bの食事介助と直接は関係ないが、目新しく便利な方法と受け止められるものであった。継続的な介護を初めて担うMにとって1日3回の食事介助は甚だ苦勞の多い経験である。その苦勞を解消してくれる胃瘻は「便利なもの」という意味を産出し、介護家族に越境した。

4.2 胃瘻造設決定プロセス

治療方法の合意形成

B の葬式から5年ぐらいの間に A は徐々に身の回りの介護が必要な状態となり、食事も積極的に摂らなくなっていたが、いよいよ「食べない」状態が3か月ほど続くと、M は「雑談」として主治医に胃瘻造設の相談をしている。「食べない」A への食事介助は日常生活に必要な当然の行いと思いつつも、毎回の食事は「地獄」であり、このままでは虐待してしまうかもしれないという懸念さえあった。しかし、このままでは栄養不足で命を落としてしまうのではないかという不安もある。A は、排泄・入浴・食事など身の回りの介護は必要になっていたが、身体的には元気であり食べないのが自然の成り行きとはまったく考えられない状態だった。これらを解決するものとして M は胃瘻を想起するが、M にとって胃瘻は治療と意味付けられている。A の状態が疾患であれば、食事介助の必要がなく、確実に栄養提供できる方法として胃瘻を利用できるが、当時の A の状態は、「飲み込む力がない」わけではなく、誤嚥によって治療を受けた経緯があるわけでもないことから、M も W も疾患ではないと考えていた。

これに対し主治医は、本人の状態、歯科衛生士からの嚥下状態の情報、管理栄養士による栄養状態の情報を参照し、介護者の介護負担感の話、介護者の希望などに耳を傾けたうえで「まだ大丈夫」と判断している。

「食べさせるのは大変」だが、このままでは「栄養不足になるんじゃないか」という M の不安には、経口でラコールを補う対応がなされている。W も、A の口腔ケアをしながら「やっぱり口から食べさせた方がいい」という歯科衛生士の判断を受け入れ、「そうかなあとと思いながら 1 時間かけて」食事介助を続けている。それは、医療従事者が提示した治療方法を家族が選択するというやり方ではなく、本人・家族と医療従事者が相互に作用し合い、それぞれの専門性に基づいた“落としどころ”を創出することによって形成された合意である。

この合意は、図4-2の介護家族と医療チームという2つのシステム間のやりとり(a)によるものではなく、家族の境界が、あるときは医療チームを包摂し／されて変容し、ひとつのシステムとして合意を形成している(b)と捉えられるものである(図4-2(b)の矢印に付した数字は、(1)「まだ大丈夫」という判断、(2)栄養不足の不安・胃瘻造設相談、(3)ラコール処方、(4)食事介助の継続、(5)嚥下可能、を示し、(5)は(1)の「まだ大丈夫」という判断および(4)食事介助の継続を支えている)。

胃瘻造設決定の意味

さらに3か月ほど後、Aの状態は、栄養状態の緩やかな低下、気温、クーラーの不調、Aの発言を「信じた」介護者の「大失敗」などの要因が相互作用して急変する。デイサービスの利用、施設職員の気付きという外部との連携がなければ「だめだったかもしれない」ぎりぎりの状態で急性期病院を受診するが、病院の処置は脱水状態への対処のみで帰宅となったため、MとWは再び食事介助を続行している。急性期病院でも、Aの栄養状態、摂食状態に対する言及はなかったという経験によって、Aの状態は疾患ではないという解釈はさらに強まったと考えられる。しかし、その2週間後、再び同じ症状になり同じ処置で帰宅となったときには、主治医、Mのどちらからともなく胃瘻造設が提案され、「思案とか考えるとか相談するとか、そんなんー切なし」に造設は決定した。

Mによって語られるこの決定の経緯は、Aが「何にも食べられない」状態になったことによる医療的処置であったこと、Mの主体的判断であることが強調されている。しかし、このあまりにもあっけない決定が示しているのは、Aの状態だけでなく、家族の希望だけでなく、家族の介護疲労だけでなく、医学的エビデンスだけでなく、Aに関わるそれぞれが網の目のようにそれぞれの考えを把握し理解し合い、主治医が決定のタイミングを見計らっていたからこそ実現した“あ・うん”の合意形成である。胃瘻造設決定さえも特別なものではなく、家族システムにとっては、等至点に至る分岐点のひとつに過ぎないものであることが図4-3のTEM図から見て取れる。

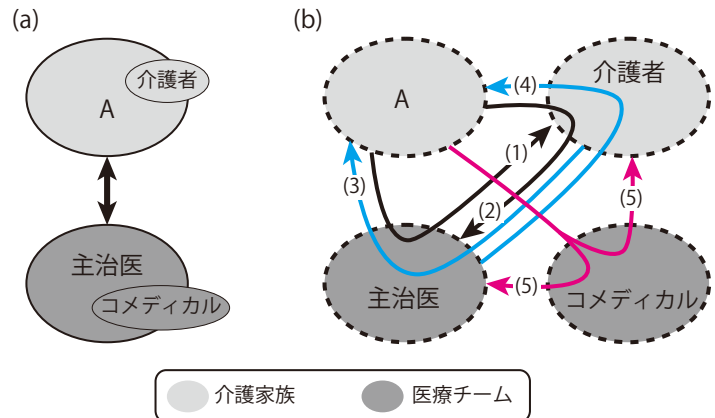


図4-2: 介護家族と医療チームの相互作用

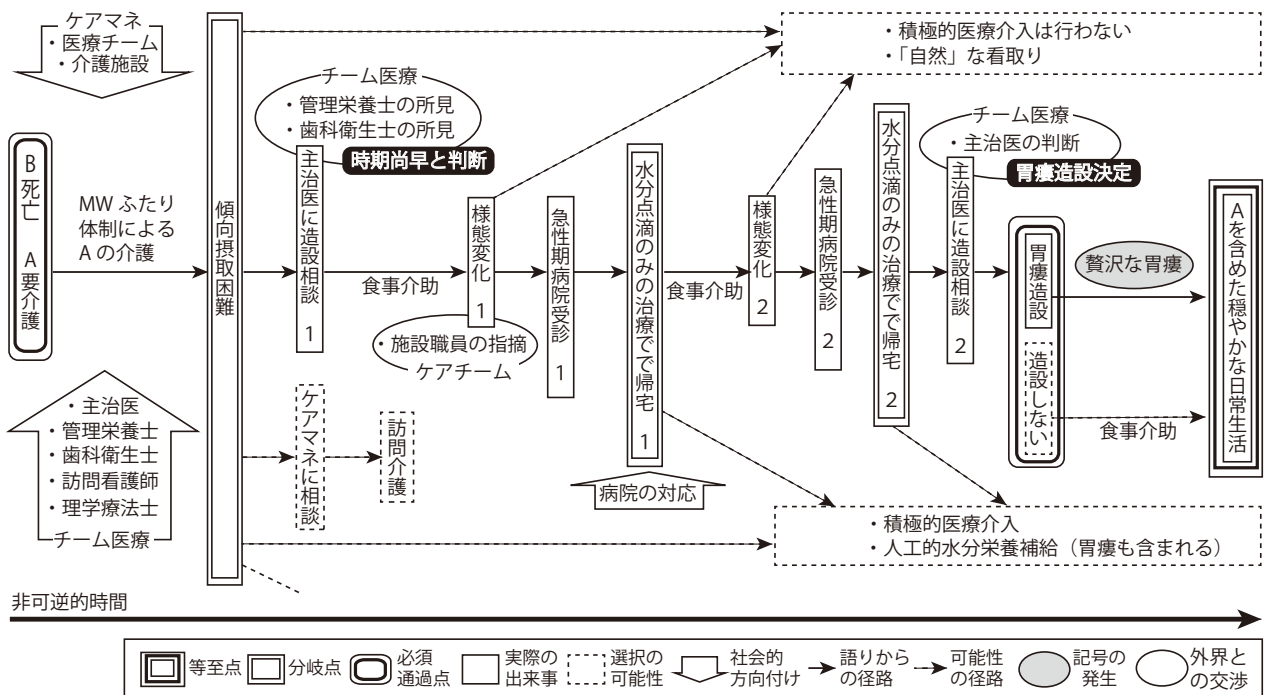


図4-3: 胃瘻造設プロセス

4.3 胃瘻の意味の変容

治療の方法として「便利なもの」という意味を産出しシステムを越境した胃瘻は、この介護家族独自の解釈として「贅沢な胃瘻」と名付けられている。「贅沢な胃瘻」とは、すなわち、「食べさせるのが地獄」の壮絶な食事介助から介護家族を解放し、栄養不足の不安を解消する介護のための「食事介助の道具」を意味するものであり、疾患でないにも関わらず胃瘻を造設したことによって介護で「楽をする」ことに良心がとがめる気持ちの諧謔でもある。Mの葛藤は、疾患ではないのに胃瘻にするのは、家族として当然行うべき食事介助を回避することになるという思いであった。

Mの死生観は、胃瘻を無理に導入して生命を延長するものでも、食事介助を諦めて「自然の看取り」をするものでもなく、当たり前範囲で医療を利用し、Aに見合った介護を行ったうえで成り行きに任せるというものである。胃瘻を「贅沢な胃瘻」と名付けて「医療」から「介護」に意味を変容させ、「成り行き」に見合った介護を食事介助から胃瘻にずらすことによって、その死生観は医療技術の急進する動的な外部世界との関わりにおいて維持されている。

ベルタランフィ(1973/2011)によれば、開放システムの特徴は、環境との相互作用によってシステムの成分要素が変化しているにもかかわらず構成は一定のままに保たれ、定常状態は等結果性においていちじるしい調節の特徴を示すというものである。

動的な外部環境との相互作用においてシステムがシステムであることを維持するには、システム自体も変容し続ける必要がある。開放システムの動的平衡は、システム自体の変容によって維持される。急進する医療技術との関わりにおいて家族が死生観を維持するには、「当たり前」の介護観を変容させる必要がある。それは、あるときは胃瘻から注入する栄養量を見直すことかもしれないし、あるいは治療の中止を考えるとかもしれない。胃瘻の造設もそのような動的な変容のなかに位置づけられている。この家族システムにとっての等至点は、「成り行き」という死生観を実現する穏やかな日常生活と考察されるものである。

5. 結語

5.1 まとめ

本研究は、医療技術の急進する社会状況のなかで、介護家族は 1)どのように新たな医療技術を知り、2)意思確認が困難な高齢者の治療方法を決定しているのかを捉えることであり、3)胃瘻が介護家族にもたらす意味を考察するものであった。調査結果の分析により、1)では、日常的実践の中での困難が意味の産出を促し、新しい知識となってシステムを越境していること、2)では、それぞれの専門性の中でその都度の合意が形成され治療方法が決定されていること、3)では、動的な外部環境との関わりにおいて、家族システムの境界をずらし介護観を変容させることによって家族の死生観を維持していることが明らかになった。

換言すると、本研究は、外部世界との相互作用によって知識がどのように越境し創造されているかを捉えたものであり、創造された知識は動的な外部世界とどのように相関しているのかを考察したものである。実際の医療現場に重ね合わせるなら、高齢者医療が「延命治療」か「自然な看取り」かの二項で括られてしまうことによって、本来目指すべき「高齢者と過ごす家族の穏やかな日常」という視点を見失っている状況や、治療方針の決定に終始してしまいがちな診察室のインフォームドコンセントを問い直すものである。

現代社会と医療は、何もせずに看取ることさえも「医学的介入の必要がない」ことを医療者から保証されて納得するほど密接に関わっている。食べることは人生の大きな喜びのひとつだが、しかし、人生の楽しみは食べる以外にも幾らでもある。経口摂取は QOL が高く、胃瘻にすると QOL が低くなる(その逆も)とは限らない。本人が食べたがらないのであれば、そう長くはない残りの人生を、栄養摂取は胃瘻に任せて、食事介助や経口摂取のリハビリに充てられた時間を、本人が楽しみ、本人とともに楽しむ時間に充てるといふ過ごし方もある。介護は豊かな人生を支援するためのものであり、目的ではないことをもう一度ここで確認したい。

5.2 今後の課題

本研究では、胃瘻造設に至るまでの分析・考察をおこなったが、造設後から調査時に至る環境との相関の分析は手つかずのままである。また、胃瘻造設については、造設しなくてよかった、あるいは、造設したことを悔いている家族も多い。今後はこの分析を足がかりとして、本事例の造設後の分析を続けるとともに、海外事例などの異なる社会状況や文化的文脈との関わりにおける介護家族の意思決定プロセスや、異なる価値観によってシステムを維持している事例を調査分析することによって理論を検証していきたい。

謝辞：

本稿は、「どうぞまた遊びに来てください」と手を握ってくださった高齢者ご本人をはじめ、通い詰める筆者を厭わずご自宅に迎え入れて入れてくださったご家族の方々、ご家族をご紹介下さった主治医先生、業務の妨げにもなりかねない調査に、快くご協力下さった訪問看護師、歯科衛生士、理学療法士、介護施設職員みなさまのお力添えによって完成させることができました。この場をお借りして深く深く感謝します。

参考文献

- 会田薫子(2011)『延命医療と臨床現場——人工呼吸器と胃ろうの医療倫理学』東京大学出版会。
- Bergson, H. (1889) *Essai sur les donn. es imm. diates de la conscience*. Paris. (=平井啓之ほか訳(1992/1993)『ベルグソン全集 1 時間と自由』白水社.)
- Bertalanffy, V. L., (1968) *GENERAL SYSTEM THEORY: Foundation, Development, Applications*, George Braziller, New York. (=長野敬・太田邦昌訳(1973/2011)『フォン・ベルタランフィ：一般システム理論——その基礎・発展・応用』みすず書房.)
- 榎本裕美・露崎かおり・小島あきほか, 2010, 「高齢者の胃瘻造設を家族が代わって意思決定する時の要因--高齢者の娘による意思決定の分析を通して」『日本看護学会論文集・老年看護』41, 64-67.
- 藤谷順子編(2010)「特集：高齢者の誤嚥性肺炎」『Geriatric Medicine』48(12), ライフ・サイエンス, pp.1611-1696.
- 林晋子・土屋裕睦(2011)「オリンピックが語る体験と望まれる心理的サポートの検討——出来事に伴う心理的变化と社会が与える影響に着目して」『スポーツ心理学研究』早期公開.
- 樋口恵子(2008)「家族のケア 家族へのケア」上野千鶴子・大熊由起子・大沢真理ほか編『家族のケア 家族へのケア』岩波書店, pp.1-36.
- 樋口京子(2009)「高齢者の終末期におけるケアマネジメント」『Geriatric Medicine』47(4), ライフ・サイエンス, pp.471-475.
- 介護福祉士養成講座編集委員会編(2009/2011)『新・介護福祉士養成講座 7：生活支援技術Ⅱ』中央法規.
- 金森修(2003)『ベルグソン——人は過去の奴隷なのだろうか』日本放送出版協会.
- 加藤真紀・梶谷みゆき・伊藤智子ほか, 2011, 「誤嚥性肺炎のため胃ろう造設をおこなった高齢者家族の意思決定プロセス」『島根県立大学短期大学部出雲キャンパス研究紀要』5, 161-168.
- 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--二週間の経過を追って」『日本看護学会論文集・老年看護』35, 56-58.
- 松本佳久子(2007)「少年受刑者のグループカウンセリングにおける音楽療法——『大切な音楽』の自己語りにおける意味生成と変容」奈良女子大学大学院博士論文.
- 森直久(2009)「第3章 TEM 動乱期(2006-2007)」, サトウタツヤ編著(2009)『TEM では始める質的研究——時間とプロセスを扱う研究を目指して』誠信書房, pp.55-91.
- 日本老年医学会(2012)『平成 23 年度厚生労働省老健局老人保健健康増進等事業「高齢者の摂食嚥下障害に対する人工的な水分・栄養補給法の導入をめぐる意思決定プロセスの整備とガイドライン作成」事業報告書』.
- 小川滋彦 (2010)「在宅非専門の一般診療所における在宅 PEG 栄養患者 64 例の検討」『在宅医療と内視鏡治療』14(1), pp.81-85.
- 小川滋彦編著(2006)『PEG パーフェクトガイド』学習研究社.
- 小楠範子・萩原久美子, 2009, 「胃瘻造設を余儀なくされた高齢者の家族の思い;胃瘻造設後, 再び経口摂取可能となった高齢者の家族に焦点をあてて」『ホスピスケアと在宅ケア』17(3), 275-281.
- 岡崎香織・大河原美以(2009)「心理的衝撃を乗り越えるプロセスのモデル化——交通事故体験についての質的研究」『東京学芸大学紀要 総合教育科学系』60, pp.159-170.
- 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」『日本看護学会誌』15(1), pp.54-62.
- サトウタツヤ編著(2009)『TEM では始める質的研究——時間とプロセスを扱う研究を目指して』誠信書房.
- Sato, T., Hidaka, T. and Fukuda, M. (2009) *Depicting the dynamics of living the life: The trajectory equifinality model*. Jaan Valsiner, Peter C. M. Molenaar, Maria C.D.P. Lyra and Nandita Chaudhary (Eds.) *Dynamic Process Methodology in the Social and Developmental Sciences*. Chap. 10., Springer.
- Sato, T. and Valsiner, J. (2010) *Time in Life and Life in Time: Between Experiencing and Accounting*, 『立命館人間科学研究』20, pp. 79-92.
- 清水哲郎(2010)『生命と環境の倫理』日本放送出版協会.
- 鈴木裕(2000)『おなかに小さな口——口から食べられない人のために』芳賀書店.
- 鈴木裕(2011)『平成 22 年度保健事業推進費補助金事業報告書：認知症患者の胃ろうガイドラインの作成——原疾患、重症度別の適応・不適応、見直し、中止に関する調査研究 調査報告書』.
- 梅棹忠夫(1969: 2007)『知的生産の技術』岩波書店.
- Valsiner, J. and Sato, T. (2006) *Historically Structured Sampling (HSS): How can psychology's methodology become tuned in to the reality of the historical nature of cultural psychology?*, In Straub, K.lbl, Weidemann and Zielke(Eds.) "Pursuit of Meaning.
- ヴァルシナー, ヤーン(2009) 福田茉莉・大野カヤ訳「第6章 TEM がもたらす未来：第1節 未来に向かう——過去を形成する永続する不確定性ととともに生きる」, サトウタツヤ編著(2009)『TEM では始める質的研究——時間とプロセスを扱う研究を目指して』誠信書房, pp.176-185.
- 安田裕子(2005)「不妊という経験を通じた自己への問い直し過程——治療では子どもが授からなかった当事者の選択岐路から」『質的心理学研究』4, pp.201-226.
- 安田裕子・サトウタツヤ編著 (2012 秋刊行予定)『TEM でわかる, 人生の径路——質的研究の新展開』誠信書房.
- 吉田篤史・上野文昭・高塚健太郎ほか(2010)「胃瘻の実態——日本の現状」『PROGRESS IN MEDICINE』30(10), pp. 9(2491)-12(2494).

連絡先

住所：〒923-1211 石川県能美市旭台 1-1 北陸先端科学技術大学院大学知識科学研究科藤波研究室

名前：水岡隆子

E-mail : mizuoka@jaist.ac.jp