

## 医療的ケアを必要とする障害児の胃瘻（胃ろう）への移行について

阿部幸泰 （2012.12.5. 記）

医師から「そろそろ胃ろうかな」と言われ戸惑っている母親から、胃ろうのメリット、デメリットを聞かれたメル友から、胃瘻（胃ろう）に関する情報・コメントを求められた。

メル友等へ情報提供をお願いしたところ、早速、情報をいただいたので、何かの参考までに紹介します。

### 事例児

幼少期にALSと診断され、今は支援学校中学部1年生

現在：気管切開、人工呼吸（自力呼吸もある）、経鼻経管栄養、コミュニケーションはかなり乏しい（言葉かけ等を受信しているかどうか、表情変化からも読み取り難い）。

昨年、肺炎で一時は危険な状態になったが、今年は体調も落ち着いている。

学校は通学生扱いだが、体調により通学がままならない日が多い。

メル友への主たる相談は、母親でもイエス・ノーが読み取れなくなってきたので、子どもの意志を読み取るにはどうしたらいいかというもの。

一般的に云えば、コミュニケーションがとれない、コミュニケーション手段がない状態のようで、それが母親として一番苦慮しているよう。

### いただいた情報、コメント

#### ① 〇 指導員からのコメント

胃ろうをつくることでのメリットデメリットについて、以下のように考えます。

メリットとして

- ・誤嚥や嘔吐によるリスクが軽減される→胃ろう造設と噴門形成を同時におこなうことが

多いかと思いますが、胃食道逆流がある場合、誤嚥や嘔吐等による肺炎などの感染のリスクが少なくなると思われます。

- ・経鼻経管の交換によるリスクが軽減される→鼻から胃に挿入する際の感染や挿入ミスなどといったリスクが少なくなると思います。
- ・皮膚トラブルが軽減される→経鼻経管を固定する際に顔や耳などにテープなどで止めますが、それに伴うテープ負けをしてしまう方が多いです。

デメリットとして

- ・外科手術が必要→障害児、特に重症心身障害児については（今回は ALS とのことですが）、全身麻酔での手術になることが多いです。このことにご心配されるご家族の声を聞いたことがあります。
- ・定期的に胃ろうチューブ交換のための受診が必要→かかりつけの病院以外で胃ろうの手術を行った方はその病院にも定期受診が必要となることもあります。
- ・胃ろう部周囲に皮膚トラブルを起こすことがある→胃ろう孔と胃ろうチューブが接しますので、そのことで肉芽形成する場合があります。また胃ろう孔から注入物の漏れを起こす方もいて、それによって皮膚トラブルに繋がる場合もあります。

胃ろう造設にあたり、ご家族の悩みや心配はとても大きいものだと思います。

手術によって自分の子どもの体にメスを入れることに対して、やはり「痛みを伴うのではないだろうか」「胃ろうがおなかにあることによって違和感を感じるのではないだろうか」「これ以上本人につらい思いをさせたくない」などといった不安を感じていたとの、ご家族の声をお聞きしたことがあります。

一方胃ろうをつくることによって、誤嚥や嘔吐が見られなくなる、思うように体重の増加がみられ体調の安定につながられた、顔の皮膚トラブル（経鼻経管を止めることでのテープ負け）がなくなった、などの様子を見て安心される姿もあります。

このご家族の不安や心配が少しでも解消されること、またこの子どもさんが親御さんの下で体調良く安心して過ごされることを願っております。

## ⑩支援学校の経験あるS教師

障害のある人の学習権の保障については、昔から強く求められてきています。しかし、未だ十分ではないことをときおり耳にします。

交通事故や水難事故、そして脳血管障害等によって急激に体の自由が取れなくなったときの驚きも大変ですが、進行性の病気で徐々に悪化していく人も大変です。

進行性筋ジストロフィーや再生不良性白血病、筋萎縮性軸索硬化症等の人にはどんな制度になれば、本人にとって一番好ましいのかで悩むようです。

そんな中で、学校教育では、通学しなくても学籍を与える訪問教育という制度を取っています。今や、通学面で不自由のある子どもに対してだけでなく、医療と不可分の状況にある子どもに対しても、訪問教育がなされています。

中には、通学する方がいいのか、訪問教育がいいのかで、悩む親さんが居るようです。

お子さんの話を聞いて、自分がもし特別支援教育で管理的な立場にいたらどうするかと考えさせられました。

学校における学習の面からはもちろん、子どもの健康、安全面からも、地域で生きることを保障する面から、医療・放課後児童クラブ等の関係機関との連携といったことから、お子さんを支え続ける家族の生活も考えなければなりません。

「とにかく、公務員は……………」と言われないように、学校は開かれた形にし、それを実現していかなければなりません。

結論としては、通学の教育を受けているお子さんに、担任をコーディネーターに併任して訪問して教育をするという方法が一つ考えられます。これで、旅費と万が一の通勤災害はクリアできそうです。

ただ、いつ休むか分からないお子さんに対して、取りにくい方法でしょうね。

そうすると、毎日学校に登校するのが難しいのですから、訪問教育の形にしておき、体調が優れているときは、スクーリングとして登校するのがいいのではないかと考えました。

毎朝、親さんから電話を頂き、体調によって訪問にするか、スクーリングにするか決めるのです。もしかすると、スクーリングが多くなるのかも知れません。

いかななものでしょうか。

だれか法令や行政面からアドバイスいただけないでしょうか。

#### ⑨ A 障害者相談支援センター：スタッフからのコメント

胃瘻に関する事は、私たちも直にお聞きする機会が少なく、情報として参考になるかわかりませんが、分かる範囲でお答えさせていただきます。

##### <メリット>

これはもう、お子さんの苦しさを和らげることができることです。鼻からの経管栄養は、本当に苦しいものだとお聞きします。

チューブがない事だけでも表情が明るく見える、苦しさが無い安心感が伝わり、表情が格段に良くなったと話すご家族もいらっしゃいます。

確実に栄養がとれ、苦しきも激減する、それだけでも大きなメリットかと思ひます。

##### <デメリット>

デメリットというとはげさでしょうが、瘻孔のケア等、全てが初めての事ですし、最初は色々悩まれるようです。

例えば、「患部を清潔に…と言われる、その基準が分からない」、「入浴して良いと言われたが、本当に大丈夫か」、「プールで楽しく手足をバタつかせていたが、誤って中に水が入ってしまったのではないか」などなど…、未経験の事ですし、心配は尽きないようです。

また、個人差がありますが、チューブを固定しておく際のテープかぶれがあったり、傷が治りにくい体質、またはてんかん発作等が頻繁にあると、胃瘻手術後、造設部分がなかなか安定しない…という事もあるようで、これは医師との相談になってくると思ひます。

それから、私たちが関わっていて一番感じる場所は、胃瘻造設となると、医療的ケアに該当するため、福祉サービス利用時の受入先（通所や短期入所）が限定されてくる…という事があります。

こればかりは、社会資源の問題にも関わる事なので、すぐに変えようがなく、心苦しく

感じた経験もあります。

#### ⑧ I 母親からのコメント

胃ろうの件ですね。

まず、選択という部分ですが○子の場合、生後7ヶ月に胃ろうをつくりました。

それは重症だった食道・胃逆流症の噴門形成手術と同時におこないました。

○子は先天的に哺乳障がいがあり、当分は経管での栄養摂取になるだろうとの判断でした。

鼻腔チューブ留置の交換や抜管のリスクから胃ろうがすすめられました。

○子の場合、決め手になったのは同時に行わずしても、将来的に機能的に摂食も難しく胃ろうをつくるようになる可能性が高い見通しでした。

機能の向上で不必要になれば胃ろうは簡単にふさがるとの説明もあり、2度も手術台にあげるのは忍びなく決心しました。

親として手術への不安が大きいのかなあと思います。

その部分を補うよう話し合いのできるドクターだと良いですね。

メリットは先生方がおっしゃる通りですね。

デメリットは4, 5年前から胃ろう周辺からの漏れが気になります。

漏れることにより皮膚がただれることもあり困っています。

#### ⑦ S 母親からのコメント

次女の○子は生まれてからずっと経鼻チューブ利用者です(^\_^;)

3歳の時に胃瘻にトライしましたが、胃からはずれてしまい、再手術で撤去しました。

とってもレアなケースです。

皮膚が異常に固く、伸びないんですって。うちの子。

胃の位置も通常より上にあり、それを正常な位置まで引っ張って腹壁と固定していたの

ですが、あまりに組織が固かったのでしょうか、腹壁と胃がはずれて、胃瘻がずれ、胃液が体外に漏れてくる状態になり、皮膚が焼けただれた様になり、大変でした。

死にかけましたよ。

ほんとにレアなケースです。

胃瘻だと、経管のような違和感・不快感がなく、経口による食事の摂取もスムーズにいくことでしょう。

経鼻チューブだと2週間に一度は取り替えが必要ですが、胃瘻だと3か月ごとくらいでよかったと思います。

デメリットは胃瘻増設部分の皮膚の炎症でしょうか。

度忘れしましたが、皮膚が元に戻ろうとする力で増設部周辺が炎症を起こしたり突起状になって処置が必要なこともあるようです。

みんながみんなではないと思いますが。

胃瘻を勧められた方に確認したいのは胃食道逆流症や食道の炎症があるか否か。

重症児で寝たきりだと骨のみならず内臓が変形し、特に、胃の変形は胃食道逆流を発症させます。

嘔吐しないケースもありますが、繰り返すと、食道炎やバレット症候群など食道部のひどい炎症で経鼻チューブが胃まで挿入できない事態になっていたりします。

軽度ならガスターの服用などで経過を見ることもできますが、重度の逆流症だと、胃と食道を切り離し、食道を腸につなぎ、胃瘻によって栄養を摂取することが今は最もポピュラーな治療だと思います。

本人の栄養状態にもよるかと思います。

重症児のBMI指数は15くらいが平均と言われているようですが、これが10を切ると栄養失調と思ってよいと思います。

年齢が低すぎると身長の数値が小さくて計算上おかしなことになりますが、身長が100を超えていればBMIはよい指標になると思います。

あと、経管だとチューブはせいぜい 8 フレンチか 10 フレンチと、液体しか胃に入れてやることができません。

が、胃瘻だとめっちゃめっちゃ太くなる（イルリガードルボトルのアダプターと同じくらいの太さと記憶しています。）ので、超きざみ程度の「食事」を胃に入れてあげることができます。

この子どもさん本人の意識レベルも低いようですのでオペ後の管理も難しくないと思います。

うちみたいに自分で座位をとって手も自由に動くのに知的レベルが IQ15 以下の判定不能レベルだと、確実に術後に泣きわめき親もぐったりな術後を過ごすことになりませんが・・・。

大きな病院だと胃瘻の子たちは確実にいるはずだから、見せてもらったらいいと思います。

「最終的に決めるのは親」ということになるので、どうかよい結果をもたらすことができるように祈っています。

また、一度決めたら後悔はしないでほしいなど。

どんな結果でも、私たちはお母さんの味方でありたいなど。

#### ⑥保健師からのコメント

中学 1 年生ですか。

「胃ろう」

体重はどうなのでしょう。

病気がら、飲みこみがだんだん悪くなるので、経管栄養が難しくなると思います。

栄養確保は、IVH または、胃ろうになります。

（栄養パッチのようなものがあればいいと思うのですが・・・ないですよね！）

主治医は、急に進行することもあるので時期を見ながら早め早めに話をしています。

止め口がボタン式の胃ろうもあったように記憶しています。

胃ろう造設のメリットは、栄養補給、嚥下性肺炎の回避（口腔摂取による）、デメリットは、遺物なのでかからしかったり、痛みがあったりすることも（私が担当した方は、とても痛みが敏感な方で、辛い思いをさせてしまいました。）

もう、つながっているかと思いますが、宮城県神経難病医療連携センター

<http://www.miyagi-nanbyou.jp/>

事務局は、広南病院の看護師さんになっています。

たくさん事例を訪問して支援し、先生方の特徴も知っていらっしやいます。

お母さんの悩みや主治医にどう聞いたらいいのか相談に乗ってくれると思います。

これから先、お母さんを伴走してもらって支援者としてつながることを願っています。

「コミュニケーション機器」についても

意思伝達装置ではなく、もっと簡便なものもあるので・・・

相談してみてもいいでしょう。

#### ⑤ O 医師からのコメント

十数年前までは、胃瘻を作るには開腹手術が必要でしたので、重症児では胃瘻をつくることはあまり行われませんでした。

近年になって、胃瘻は開腹しなくても内視鏡下でつくることができるようになり、重症児で胃瘻をつくる例が急増しているのが現状です。

特に、経鼻栄養チューブの胃への挿入が困難な症例では、さかんに胃瘻が造られています。

メリットは経鼻栄養チューブの交換の苦痛がなくなること。チューブの刺激でゼコゼコしていたのがよくなること。胃瘻造設手術時に噴門形成術というのを行う場合が多く、それをすると胃食道逆流が防止され、ゼコゼコしなくなることなどでしょう。

デメリットは、胸腹部の変形がつよい症例ですと、内視鏡下での胃瘻造設が困難で開腹術が必要になる場合があり、それなりの危険性があること。また、胃瘻造設がうまくいっても、胃から腸への流れが悪くトラブルがあることなどです。また、胃瘻ができて、経鼻栄養チューブと同様に、胃瘻ボタンという腹壁に開けた孔に入れたチューブの交換が必要となります。3ヶ月に一回ぐらいで交換です。また、その孔の周囲の皮膚がただれたり



する例もあります。

手軽に胃瘻造設ができるようになったので、老人医療の現場でもさかんにやられているようで、問題視する人もでてきました。食事を摂れなくなった老人に胃瘻を造ってまで延命させるのが正しいのかということです。

私自身は食事を採れなくなったら、もう 60 年以上生きたので胃瘻は拒否するつもりでいます。

しかし、問題は重症児です。最近は気管切開をして胃瘻をつくり延命を期待するのが重症児医療の常道のようになりつつあります。それが、重症児医療の進歩なのかもしれません。

しかし、私は何か不自然さというか、違和感を感じています。重症児から離れたくなったのも、そのへんのことがあるからです。

話を元に戻すと、胃瘻をつくることは 20 年前と比べれば簡単で安全になっています。

ただ、時には、期待したようにはうまく行かない例もあるということです。

ですから、児の延命を最優先するのであれば、反対はしません。

#### ④障害児教育の大学の先生からのコメント

私が見聞きする狭い範囲でのことではありますが、胃瘻については、以下のようなことが考えられるかと思います。

まず、やはり経鼻での経管栄養の苦痛から解放されるというのが大きいかと思います。

鼻から管が通っていることの違和感は、想像以上に苦痛であると思います。

私が関わっている子どもさんは、昨年 11 月に経鼻から手術を経て胃瘻になったのですが、もちろんこのことのみが要因ではありませんが、鼻からの管が抜けてずいぶんと表情がすっきりしたような印象を受けました。

それと、発声のある子どもさんであれば声を出しやすくなるということもあるかもしれません。

手術そのものは、ものの 30 分程度で終わって病室に戻ってきました。最初の数日ほどは、傷口が痛むのか、胃瘻に管をつなぐ際にやや痛そうな表情をすることがありましたが、それ以降、痛がるような様子は見られません。また、経鼻のときは管が鼻にあたってその

部分が炎症をおこしたりすることがありましたがもちろんそれはなくなりました。

あとは、経鼻ですと、何らかの理由で管が引っ張られると、抜けてしまうことが考えられますが、胃瘻ではありません。医療的な管理も胃瘻の方が経鼻よりもずっと楽だそうです（経鼻は、定期的にチューブを抜去して交換して新しいチューブを入れることが必要であったり、体の成長に伴ってチューブの長さを調整したり、注入時に毎回、胃の内容物を確認したりすることが必要かと思います）。

胃瘻にすることのデメリットとしましては、胃瘻のデメリットではなく手術をすることのデメリットであるかと思いますが、術後に状態が悪くなってしまったという人のことを私の周囲ではお二人知っています。お一人は、手術が直接の原因とは言えないのかもしれませんが詳細はわからないのですが、術後に亡くなってしまいました。

もうお一人は、呼吸状態が悪くなり、併せて緊急に気管切開手術も行なうという状況になってしまいました。

### ③ I 指導員からのコメント

正直、このメールをいただくまで、胃ろうについては、漠然と本人の苦痛がなくなり、栄養も確実に取れるといった、現実的な発想しか自分の中にはありませんでした。

入院している患者さんを見てみると、経管が難しくなれば、次は胃ろう・・・が当たり前のように感じられていた自分がいたため、そこまで深く考えたことが正直ありませんでした。

在宅ですと、病院とはまた環境も違いますし、何かあった場合すぐに医師や看護師が対応できるわけでもないでしょうし、手術も必要になります。

今状態が落ち着いているのであれば、母親にとっては胃ろうにすることのメリットよりも、デメリットの方がもしかしたら、知りたいのかもしれませんが・・・。

同じ母親として考えると、不安は大きいと思います。

胃ろうについてのメリット、デメリットについて、考えるよい機会なので、他の指導員ともこの件に関しては話しをしてみたいと思いますので、少しお時間いただけますでしょうか？

## ② H 医師からのコメント

診断は ALS とのことですが、幼少期に ALS の診断は普通はありえませんが、脊髄性筋萎縮症の I 型ではないのですね？

一般的に経鼻胃管を長期に続けるメリットよりは、胃ろうにする方がメリットがあります。

ただし、すでに長期に経鼻胃管を続けていて、胃ろう造設手術を回避したいと希望されているのなら、経鼻胃管と継続するしかないと思います。

チューブ交換時の苦痛をさけるのであれば、上手に新しいチューブを入れるしかないわけですが、挿入しにくくなっているのであれば、同じ鼻孔を続けることになっても、ガイドワイヤーを使用すると 1 回の挿入で入りますので、苦痛を減らせると思います。

いずれにしても医療方針ですので、本人が意思表示可能であれば本人と親権者と主治医、それに関わるメディカルスタッフの合意形成をもって、呼吸器使用、経鼻胃管による経管栄養の続行、胃ろう造設の是非などを本人の最大利益を勘案して、選択していくべきでしょう。

今までの主治医とそのチームと家族との関わりおよび治療方針の決定方法など、また、現在の主治医とそのチームと家族との信頼関係と経過などがまず重要ですので、前記のような疑問をもったままで、この方の治療方針への外部の者の発言は差し控えた方がよいだろうと考えます。

すなわち、通常の筋萎縮性側索硬化症の経過とこの方の経過とは相当に異なるように思いますので、この病名で一般に意見を求めると、返答・アドバイスが混乱してしまうのではないかと心配です。

現在の主治医が正確な診断と病態の把握のもとに、家族と医療・療育チームとともに、本人の最大の利益を大切にする方針で関わっていただいているのであれば、周りがあまりあれこれ言わない方がよいのではないのでしょうか？

但し、もし万が一この前提が不確かであれば、第三者が上手にアドバイスをすることは本人のために必要ですが・・・それには、十分に注意して、家族と主治医との信頼関係を壊さないようにしなければいけないと思います。

長期の経管栄養を胃瘻に変更するのは、一般的にはメリットの方が大きいですが、あくまでも case-by-case です。

診断名もはっきりしないし、経過も病状も不明確であれば、間違ったアドバイスになってしまう恐れがあります。

#### ① I 医師からのコメント

ALS ですか？ 幼少期に診断されたということは、小児科で診ているということでしょうか？

体の変形などもあるのでしょうか？

担当医から胃瘻を勧められた？

経管栄養となって長いのでしょうか？

あるいは、胃食道逆流症なののでしょうか？ 胃食道逆流があつて、逆流性食道炎などがある、逆流から誤嚥性肺炎を繰り返しているということでしょうか？

胃食道逆流症があるのであれば、胃瘻だけ作るのではなく、（胃食道）逆流防止術（＝噴門形成術）と胃瘻造設術をセットで行うはずですよ。

つまり、胃食道逆流が存在するか否かを事前に調べて、それなりの手術方法を選択します。

神経内科医はそうしたことに無頓着かと思います。食事の経路を変えるくらいにしか考えていないかもしれません。

小児科医ならば大丈夫でしょう。

経鼻胃管を入れること自体がそれほど侵襲的になるとは思えません。

抜けることが多いのでしょうか？

胃瘻にすれば、顔は何もなくなりすっきりします。

経鼻胃管だと、チューブを貼るテープにまけて発赤、びらんいろいろありえます。

経鼻胃管も抜けかかって、先端が胃ではなく、食道にあたりするかもしれません。  
胃瘻ならば、先端が胃の中に入っているのが、ほぼ確実です。

勿論、胃瘻でも、知らず知らずに抜けかかって、腹壁の中に埋没なんてトラブルもありえますが。

胃瘻カテーテル（チューブ）のままにするか、ボタン化して胃瘻ボタンとするか？  
バンパー型にするのか、バルーン型にするか？

胃瘻カテーテルであろうと胃瘻ボタンであろうと、胃内容がもれて胃瘻孔周囲に発赤したり（赤くなる）、びらんが起きたり（ただれたり）するかもしれません。

入れたら入れっぱなしではありません。定期的に交換が必要です。

バンパー型であれば、半年に1回程度、交換が必要です。

バルーンタイプであれば、1～2ヵ月に1回交換が必要となります。

バンパー型が抜けることはほとんど無いと思いますが、入れ替え時に何かトラブルが生じるかもしれません。

交換時にトラブルが生じにくいタイプの胃瘻ボタンができてはいます。

バルーンは蒸留水を入れて膨らましますが、その蒸留水が漏れて、胃瘻ボタンそのものが抜けることもありえます。

経管栄養のしかたは、経鼻胃管でも胃瘻でもそれほど変わりはないでしょう。

まず、胃の内容を見て、次に入れる。最後に水か何かでフラッシュ。

器具の洗浄、消毒も必要です。

久しく、お子さんの意志を読み取ることができないのであれば、そうした状態のお子さんのため、母親として、お子さんにどうしてあげたらいいのか、それで決めるしかないでしょう。

なお、胃瘻も経管栄養です。経路が異なるにすぎません。

経鼻胃管も経管栄養です。口をバイパスしており、摂食嚥下をパスしています。

経管栄養は延命のためではありません。

もし、経管栄養が延命のためであるなら、同じ経鼻胃管による経管栄養も、“延命のため”になってしまいます。