

重症脳卒中の維持期における緩和と療養に関する提言

一般社団法人日本脳卒中学会

重症脳卒中における生命倫理プロジェクトチーム

(五十音順に掲載)

滋賀大学学長	位田隆一
特定医療法人社団三光会理事長	井林雪郎
岩手医科大学脳神経外科教授	小笠原邦昭
国立循環器病研究センター脳血管内科部長	古賀政利
杏林大学脳神経外科教授	塩川芳昭
兵庫医科大学医学教育センター特別招聘教授	中島 弘
熊本市民病院首席診療部長・脳神経内科科長	橋本洋一郎
自治医科大学内科学講座神経内科学部門主任教授	藤本 茂
京都大学脳神経外科教授	宮本 享 (座長)
関西医科大学神経内科教授	薬師寺祐介
国立循環器病研究センター脳神経外科部長	片岡大治 (事務局)

1. はじめに

脳卒中は、わが国において死亡原因の第4位を占め、全介助状態に相当するいわゆる寝たきりになる原因としては第1位の疾患である。とりわけ、重症の場合には本人が意思を示すことができず、また治療しても改善が望めないことも少なくない。そのため、アドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning, 以下 ACP）が示されない限り、家族等から発症前の患者本人の意思について聴き取り、今後の医療やケアの方針を相談・決定していかなければならない。しかし、患者の家族等も、患者の突然の発症に対する戸惑い、重症の場合には、いわゆる寝たきりの状態になったことへの悲しみ、将来への不安など様々な苦しみや悩みを感じるようになる。

一方、脳卒中に対する医療・ケアは、地域における医療連携や医療一介護の連携により行われており、患者とその家族等に対する医療・ケアは、急性期医療機関、回復期リハビリテーション病院、維持期の療養型病院など転院することによって新たな別の医療・ケアチームが担当することになる。

このような脳卒中の特性から、治療行為を超えて、患者及び家族等の苦しみや悩みを和らげる緩和ケアへの取り組みが不可欠である。そのため、一般社団法人日本脳卒中学会では、患者および家族等の苦しみを予防・軽減し支援するための「重症脳卒中の維持期における緩和と療養のあり方に関する提言」を作成した。すでに先進的な緩和医療が行われているがんや心疾患と異なり、意識障害が突発する重症脳卒中では急性期に ACP が示されることは例外的であり、かつ全介助状態が長期化することがありうるため、関係する方々に本提言の活用を希望するものである。

2. 本提言の対象となる病態について

本提言では、急性期治療を終え維持期に入った重症脳卒中患者のうち、

- (1) 意識障害があり本人が意思表示できない
- (2) 全介助状態にある
- (3) 上記(1)(2)の状態からの改善が望めない

の状態を同時に満たすものを対象とする。modified Rankin Scale (mRS)^{注1}では5（寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする重度の障害）に相当するが、mRSは移動能力に主眼をおいたADL（日常生活自立度）の指標であるため、mRS5であっても意識障害が軽度で、自身の意思を表明できる患者は、本提言の対象とはならない。

3. 緩和ケアの内容について

一般的に「緩和ケア」とは、WHOで「生命を脅かす病に関連する問題に直面

している患者とその家族の QOL を、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応することで、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチである。」と定義されている。原疾患である脳卒中に対する治療や、合併症に対する治療は緩和には含まれない。重症脳卒中の維持期における緩和には、以下(1)から(3)が含まれる

(1) 患者本人に対する緩和ケア

患者本人は意識障害を呈しており、どのような苦しみを抱えているかを直接知ることは困難であるため、患者本人に対する緩和ケアは、感染・褥瘡対策や身体の清潔を保つ衛生面の処置、そして室温・湿度・照度・換気といった病室の環境面への心配り等が実際のケアの主体とならざるを得ない。しかしながら、医療・ケアチームは、患者が病苦にある状態という点を常に考慮し、患者に対する尊厳を持って各種ケアにあたるべきである。

(2) 家族等に対する緩和ケア

家族等に対しては、その痛み・悲しみ・悩みについて共感をもって傾聴し、病状や今後起こりうる事態について丁寧に、時には繰り返し、説明を行い、相談を受け、支援していくことが必要である。家族等が患者の病態を十分に受容するためには、数ヶ月の期間を要することも少なくない。

家族等の痛み・悲しみには、愛する患者が病前の状態に戻らないと判る喪失感、脳卒中後遺症で重度の障害を呈する患者を見る悲しみ、代諾者として様々な判断を迫られることへのためらい、長期療養に伴う介護者としての肉体的・精神的負担から経済的な不安まで多岐にわたる。

家族等への緩和ケアは、医師・看護師・リハビリテーションセラピスト・薬剤師・ソーシャルワーカー・ケアマネージャーなどの医療にかかわる従事者に、臨床心理士や必要に応じて宗教家なども加えた多職種ケアチームにより、家族等の痛み・悲しみを傾聴し、寄り添うことが主となる。

なお、意識障害を呈した寝たきり状態であっても、患者が人間らしい環境でのケアを受けていることは、患者に対するケアだけでなく、家族等にとっても悲しみを和らげるための精神的ケアにもつながる。

社会的不安や苦痛に対してはソーシャルワーカーを含む多職種ケアチームによる相談支援を行い、利用可能な行政の窓口につなげていくことが必要である。

(3) 家族等に対する説明と話し合い

(2) に述べたように、家族等の痛み・悲しみの受容には、時間を要することもあり、その受容の過程に応じて、繰り返し説明を行なう必要がある。

具体的な説明と話し合いの内容としては、以下の 5 つに大別される。

① 急性期を過ぎた重症脳卒中であることの説明

これまでの経過と現在の病状を踏まえて、今後予想される経過について説明する。特に、意識障害の改善が難しいと判断される場合には、死が差し迫った状態ではないが、意識の回復は難しく、今後このような状態が長期に遷延する可能性が高いこと、合併症や脳卒中の再発などにより、急変することもあり得るということを、家族等の理解や受容の程度を確かめながら説明する。予後不良であることを強調するあまり、家族等に医療から見放されたという絶望感・孤立感を感じさせないように、支援的に接するようにする。

② 今後想定される事態について

今後起こり得る事態としては、心肺停止などの救命処置が必要な状態、脳卒中の再発、感染症・がん・臓器不全などの合併症、低栄養などがある。これらは直接生命に危険を及ぼす重度のものから、生命予後にすぐには影響を及ぼさないが、繰り返すことにより徐々に状態が悪化するものまでさまざまである。生命予後にすぐには影響を及ぼさない合併症をきたして、再び急性期病院へ入院して治療を行い、治療後に療養型病院へ転院となることも多い。患者の状態や家族等の理解の程度に応じて、家族等がそれらを想定することができるように説明する。

③ ACP 等の本人の意思・家族等の意向の確認

上記の現状の確認・説明を経て、その後のケアの方針を考える場合、最優先されるのは患者本人の意思である。突然発症の脳卒中の場合、ACP 等を通じて患者本人の意思が表明されていることが稀である。その場合は、家族等による本人の推定意思や家族等の意向に従って、代諾により方針を決定する。家族等の中には、代諾者として方針決定することを躊躇する場合や、方針決定に時間を要したり、家族内での相談が必要となる場合もあるので、即断を迫らずに時間をかけて繰り返し説明・支援していく。家族等がいない場合、もしくは家族等が判断をケアチームに委ねる場合は、多職種のケアチーム内で相談の上、適切と考えるケアの方針を決定する。ケアチームには、緩和の専門職が加わることを望ましい。

④ 今後想定される事態への対応に関する支援

①、②の現状と今後の予後予測に対する家族等の理解と受容が得られていることが前提であるが、③で確認した本人の意思・家族等の意向に従って、家族等

が今後起こりうる事態を想定し、それに対する対応を家族等とケアチームが話し合っ合意の上で、決めておくことができるように支援を行う。なお、家族の理解や受容は時間の経過とともに変化する可能性があることを念頭において支援を行う必要がある。

⑤ 脳卒中医療の継続についての話し合いと決定

一般的に重症であっても、脳卒中維持期には、再発予防のための抗血栓薬などの内服加療や床上での維持期のリハビリテーションが行われることが多い。これらの継続についても、その目的と期待される効果、副作用などを家族等に十分説明の上、家族等とケアチームで話し合っ合意の上で、その是非を決定する必要がある。

(4) 医療連携における説明や支援のありかたについて

① 説明の時期

脳卒中の急性期治療が終了して維持期に入る時期は、病態によっても差はあるが、発症からおよそ3ヵ月を経過すれば予後予測が可能になることが多い。ただし、回復期リハビリテーションの適応とならない重症脳卒中患者は発症早期に療養型病院に転院することもある。家族等への説明は、病状の変化及び家族等の受容や理解に応じて複数回行われることが原則であるが、

- ・急性期病院から療養型病院もしくは回復期病院に転院を検討する時
- ・予後予測がほぼ確実となる発症3ヵ月後

の2回の説明は必須であると考える。

② 急性期病院から転院時の説明

急性期病院から転院時の中長期的なケアプランの説明は、急性期病院で行う。急性期病院から転院する際には、家族等の受容は十分でないことも想定される。また、家族等は急性期病院から療養型病院に転院する際に、環境の変化や担当者の交代などに不安を持つことが多い。家族等の不安を軽減するために、地域連携の中で急性期病院から療養型までの連携が双方向的に十分に行われていることを説明する。そのために、地域連携パスなどを用いて、急性期病院における説明内容やそれに対する家族等の意向を急性期病院と転院先の病院で共有することが必要である。脳卒中の予後や今後想定される事態に加えて、説明、在宅ケアを希望される家族に対し、訪問看護、訪問診療、レスパイト入院¹等の利用可能な医療・福祉サービスに関する社会的支援の情報を提供する。

¹ 障害があつて自宅療養中の患者が、在宅介護をする介護者の事情で、一時的に在宅介護が難しくなった場合に行う短期間の入院。

③ 発症 3 ヶ月後の説明

重度の意識障害が遷延する重症脳卒中の場合、前述のように発症 3 ヶ月頃には、多くの場合予後予測がほぼ確実となる。この時期には、家族等の病状の理解や受容も進んでいる可能性が高い。発症 3 ヶ月を経過した時点を目処に、家族等の理解と受容がどの程度進んでいるかを評価し、それに見合った方法で再度、今後想定される事態に対する説明を行い、家族等がその後の緩和ケアの方針決定に関与できるように支援を行う。説明内容は、今後想定される事態とその対応、今後の中長期的なケアプラン、医療・福祉サービスに関する情報提供などである。一般的に、脳卒中後の症状固定は発症 6 ヶ月後と考えられるが、将来的な障害認定についても説明を行う。発症 3 ヶ月時点では、患者は療養型病院に転院後であることも多いと考えられ、上記説明もその場合には、患者の状態や家族の状況などを新たに把握した療養型病院で行われることになる。

④ その後の維持期における説明

脳卒中維持期は、重度の意識障害で全介助の状態が年余にわたって継続し、合併症や脳卒中の再発を繰り返かえして、徐々に悪化することが多い。介護施設や在宅で長期療養することもある。その過程での患者・家族等の苦しみ・悲しみ悩みは大きく、継続的なケアが必要である。脳卒中維持期の経過は千差万別であるため画一的な、マニュアルの作成は難しいが、上記②、③の段階における説明の後も、病状に合わせた継続的な家族等への説明と話し合いを行っていく必要がある。

(5) 今後必要となる体制整備

前述のように、家族等への緩和ケアは、医師・看護師・ソーシャルワーカー・ケアマネージャーなどの医療・ケアにかかわる職種に加えて、臨床心理士や宗教家などの多職種で構成される必要がある。特に、緩和ケアの専門職が加わっていることが望まれるが、脳卒中の分野においてその養成はまだ十分ではない。脳卒中に特化した緩和ケアの専門職を育成するとともに、急性期や回復期の脳卒中にかかわる医療従事者が緩和ケアの知識や技能を獲得できるような体制の整備が必要である。さらに将来的には、地域の脳卒中センターなどに、急性期から維持期まで一貫した脳卒中患者と家族のケアのための情報提供や支援ができるような脳卒中相談窓口の設置が望まれる。

また本提言の内容を実現するためには、急性期病院から療養型病院まで双方向的に連携がとれていることが必須であり、地域ごとに進められている脳卒中医療連携体制の整備とさらなる強化が必要である。

本文の注記

注1 modified Rankin Scale (mRS)

脳卒中患者の障害に程度や生活自立度を評価する尺度

- 0 全く症候がない
- 1 症候はあっても明らかな障害はない
日常の勤めや活動は行える
- 2 軽度の障害
発症以前の活動がすべて行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える
- 3 中等度の障害
何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える
- 4 中等度から重度の障害
歩行や身体的要求には介助が必要である
- 5 重度の障害
寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする
- 6 死亡