自宅復帰後の脳卒中の維持期（生活期）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

脳卒中における緩和と療養の生命倫理に関するプロジェクトチーム

(五十音順に掲載)

一般社団法人国立大学協会専務理事	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神経外科部長	片岡大治 (事務局)
国立循環器病研究センター脳血管内科部長	古賀政利
富士脳障害研究所附属病院病院長	塩川芳昭
獨協医科大学 脳卒中センター長	竹川英宏
中国労災病院治療就労両立支援センター所長	豊田章宏
兵庫医科大学医学教育センター特別招聘教授	中島 弘
済生会熊本病院脳卒中センター特別顧問	橋本洋一郎
森之宮病院診療部医療社会事業課副部長	藤井由記代
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
京都大学医学部附属病院脳卒中療養支援センター ・もやもや病支援センターセンター長	宮本 享 (座長)
関西医科大学神経内科教授	薬師寺祐介

1. はじめに

脳卒中の発症に対して、急性期治療および回復期リハビリテーションを行い、自宅に復帰することができても、様々な後遺障害を呈することも少なくない。その場合、患者とその家族等¹は、突然の発症に対する戸惑いに始まり、治療から退院まで続く不安と心配の後で、治療を行っても残存する後遺障害により発病前と同じ生活が不可能になったことへの悲しみ、将来への不安など様々な悩みや苦しみを感じるようになる。そのため、患者本人および家族等の意向について聴き取り、生活を再構築するために今後の医療やケアの方針を相談・決定することが必要になる。

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・介護・福祉連携等により行われており、急性期医療機関や回復期リハビリテーション病院等から自宅へ退院できた場合には、入院時とは異なる新たな別の医療・ケアチームが、個々の患者とその家族等に対する医療・ケアを担当することが多い。このため、治療行為を超えて、患者および家族等の悩みや苦しみを和らげる緩和ケア(本提言における「緩和ケア」の定義は第3章を参照)への継続的な取り組みが不可欠である。

これまで一般社団法人日本脳卒中学会では、重度意識障害のため本人が十分に意思表示できず、全介助状態にある重症脳卒中患者を対象とした「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」および、重度な意識障害は呈していないものの、様々な後遺症や合併症により療養型病院等における長期的な療養が必要と見込まれる脳卒中患者を対象とした「自宅復帰困難な後遺症を呈する脳卒中の維持期(生活期)における緩和と療養に関する提言」を作成した。

このたびはこれらにひきつづき、自宅復帰後の維持期(生活期)における脳卒中患者を対象として、患者および家族等の悩みや苦しみを予防・軽減し、レジリエンス²を高め、療養のあり方についての意思や方針を決定することを支

¹ 家族等とは、患者本人が信頼を寄せ、患者の意思を良く理解している家族や関係者であり、法的な意味での親族関係のみを意味せず、より広い範囲の人(親しい友人等)を含む。

² Resilience:回復力、復元力、弾力性などを表す物理学の用語であるが、心理学の分野でも、個人が不利な状況に対して適応し回復する能力として用いられてきた。災害等の場合の医療関係機関のBCP(事業継続計画)とも通じる。医療においては、健康上の障害を抱えた患者・家族が、医療者や看護・介護者から治療や情報提供、精神的サポートを受けて、立ち直りを図る能力や機能がレジリエンスである。周囲からの働きかけや適切な支援により、個人のレジリエンスは増すとされている。本提言では、患者・家族等が脳卒中という困難な状況を受け止め、克服し、QOLを高めていく能力やプロセスを指す。

援するための「自宅復帰後の脳卒中の維持期（生活期）における緩和と療養に関する提言」を作成した。

なお、一般社団法人日本脳卒中学会は2022年度に一次脳卒中センターコア施設に脳卒中相談窓口を設置するとともに脳卒中患者・家族などへの情報提供と相談支援を行う業務をまとめた「脳卒中相談窓口マニュアル」を整備している。

関係する分野の方々が同マニュアルと本提言を活用されるよう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

本提言の対象は、急性期治療や回復期リハビリテーションの段階を終えて自宅に復帰し維持期（生活期）に入った脳卒中患者である。

このなかには、脳卒中の後遺症を全く認めない患者から、自宅に復帰したとはいえ認知機能障害、高次脳機能障害、言語障害、運動機能障害など様々な後遺症を呈して、病院ではなく自宅において療養可能な程度の介護ないし支援を要する状態にある患者までが含まれる。

移動能力に主眼をおいたADL（日常生活動作）の指標である modified Rankin Scale (mRS)^{注1}では、ADLが自立している mRS 0~2 および mRS3（何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える中等度の障害）が本提言の主な対象となりうる。

なお、介護医療院や特別養護老人ホームなどは、制度上は在宅とみなされているが、患者・家族等の視点から見ると自宅復帰とはいえないため、それらの施設に入所している患者は、本提言の対象としない。（「自宅復帰困難な後遺症を呈する脳卒中の維持期（生活期）における緩和と療養に関する提言」³参照）

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。

³ 一般社団法人日本脳卒中学会. 自宅復帰困難な後遺症を呈する脳卒中の維持期（生活期）における緩和と療養に関する提言. 脳卒中 44: 671-679, 2022.

る。自宅復帰できた脳卒中の維持期（生活期）の患者は、必ずしも生命を脅かされている状態ではないが、本提言では、脳卒中に罹患したことへの不安やその後遺症に苦しみ、その一方で生活の再構築に向けて希望を持っている患者・家族等への全人的支援を、広義の「緩和ケア」として扱う。したがって、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「緩和ケア」には含まれない。

脳卒中の維持期（生活期）における緩和ケアには、以下(1)から(5)が含まれる

(1) 患者本人および家族等の不安・悩み・悲しみ・苦しみ・希望・願いについての傾聴

患者本人および家族等は、将来への不安や様々な悩み、発病前と同様の生活が不可能になったことへの悲しみや苦しみなどがある。その一方、患者本人および家族等には新たな生活の再構築に向けての希望や願いもある。まずはこれらについて傾聴することが重要であり、必要に応じてカウンセリングを含めた心理的支援を行う。その後、以下(2)から(5)に示す緩和ケアと並行して、説明や情報提供を行った上で、今後の方針に関して患者本人および家族等と話し合い、意思決定や課題解決に向けた支援を行う。

(2) 患者本人および家族等に対する説明

脳卒中は突然発症することが多いため、患者本人および家族等の悲しみ・苦しみを受容には時間を要することがあり、その受容の過程に応じて、繰り返し説明を行う必要がある。

① 急性期を過ぎた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、症状の改善が難しいと判断される場合には、その障害を抱えて生活をしていかなければならないこと、合併症や脳卒中の再発などにより、症状が急変することもあり得ることを、患者本人・家族等の理解や受容の程度を確かめながら説明する。症状の改善が難しいことを強調するあまり、患者・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、継続して寄り添うようにする。

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、脳卒中の再発、転倒・骨折、てんかん、認知症、感染症・がん・臓器不全などとの合併、低栄養、廃用症候群やフレイル、心肺停

止などの救命処置の必要な状態などがある。これらは、直接に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。また、合併症をきたして、再び急性期病院へ入院となることも少なくない。患者の状態や家族等の理解の程度に応じて、患者・家族等がこれらのことについて想定することができるように説明する。

(3) 患者本人に対する緩和ケア

脳卒中維持期（生活期）の患者本人に対する緩和ケアは、身体的ケア・心理的ケア・社会的支援に大別される。

① 身体的ケアでは、後遺症としての症状の軽減と合併症の発生予防に努める。具体的には以下の内容を含む。

- ・服薬指導
- ・リハビリテーションの継続と拘縮の予防
- ・栄養管理指導
- ・摂食・嚥下障害への対応
- ・脳卒中後遺症としての痛みへの対応
- ・感染・褥瘡対策
- ・衛生面の配慮

② 心理的ケアでは、患者の不安・苦しみを緩和すると同時に病態に対する理解を深め意欲を高めて、レジリエンスを向上させることによって、今後の意思決定や生活プランを設計していくことを支援する。主に以下の内容を行う。

- ・不安・悩み・悲しみ・苦しみ・希望について傾聴
- ・病状および今後予想される事態に対する説明と理解の促進
- ・高次脳機能障害への支援に関する情報提供
- ・脳卒中後遺症としてのうつ症状への対応
- ・カウンセリングを含めた心理的支援
- ・患者会やピアサポートに関する情報提供
- ・療養上の意思決定に向けた支援
- ・患者の希望に沿った生活プランの提示

心理的ケアは、悲しみ・悩み・苦しみなどに対して、必要に応じて心理的支援を行うものであり、医師・看護師・リハビリテーション専門職・薬剤師・医療ソーシャルワーカー・ケアマネジャー（介護支援専門員）・精神保健福祉

士・臨床心理士などの医療にかかわる多職種のほか、患者や家族がよりどころにしている宗教や信条があれば、宗教家などの協力も考慮のうえ、患者の不安・悩み・悲しみ・苦しみを共感を持って傾聴し、寄り添うことが重要である。

病状により患者の理解力や意思決定能力はさまざまであるが、それに応じて今後起こりうる脳卒中の再発や合併症、生命に直結するような他疾患の新規罹患について説明し、患者の理解を促進し、患者自身が今後の意思決定を行えるよう支援する。これらは脳卒中を経験したことを踏まえてのアドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning：ACP）である。また、障害を持ちながらも生きがいを見つけて生きることができるように導くなど、患者の希望に沿った生活プランを提示し支援することも重要である。

③ 社会的支援は、療養上の課題解決を目的に、権利擁護の視点も踏まえて、自立した意思決定能力や判断力を有する患者はもとより、意思決定への支援を要する患者に対しても行うもので、次の内容を含む。

- ・医療・介護・福祉制度や地域包括ケアシステムを活用できるようにするための説明と情報提供

- ・医療中断者への対応

- ・治療と仕事の両立支援（就労支援・就学支援）に関する情報提供

- ・療養環境・生活基盤の確保

- ・経済的問題の相談・支援

社会的支援では、社会福祉士や精神保健福祉士などのソーシャルワーカー、ケアマネジャー(介護支援専門員)、相談支援専門員⁴を中心とした多職種ケアチームによる相談支援を行う。行政・関係機関の窓口との連携による社会保障制度の活用等を支援し、今後の療養生活の安定・安心につながるよう努める。

(4) 家族等に対する緩和ケア

患者の家族等も、愛する患者が病前の状態に戻らないことによる喪失感、脳卒中後遺症で苦しむ患者を見る悲しみ、様々な判断を迫られることへのためらいや悩み、長期療養に伴う介護者としての肉体的・精神的・経済的な不安など、さまざまな不安や葛藤、苦しみに苛まれる。従って、家族等への緩和ケアも、脳卒中維持期（生活期）には必須である。

内容としては、前項「(3) 患者本人に対する緩和ケア」の中の心理的ケアと社会的支援を家族等に対しても行う。患者が認知機能障害や高次脳機能障害などで、自立した意思決定能力を有しない場合は、家族等に対する心理的ケアや

⁴ 障害のある人が自立した日常生活や社会生活を送ることができるよう、全般的な相談支援を行う職種(実務経験や研修、研修更新の研修が必要)。

社会的支援の重要性が高くなる。

(5) 今後の医療・ケアの方針に関する患者本人および家族等との話し合い

今後の医療・ケアの方針については、患者本人の意思を尊重し、患者・家族等と医療・ケアチームの話し合いにより決定していく。ただし、本提言の対象となる、急性期治療や回復期リハビリテーションの段階を終えて自宅に復帰し維持期（生活期）に入った脳卒中患者の中には、患者本人がほぼ自立した意思決定能力を持つ場合から、認知機能障害や高次機能障害あるいは言語理解困難により、意思決定に支援を要する場合まで、さまざまな状態が含まれる。患者本人がほぼ自立した意思決定能力を持つ場合でも、状況により患者のみでは意思を決定し又は表明することができない場合があるので、意思の決定には医療・ケアチームの支援が必要である。また患者本人の気持ちや判断が経時的に変容していく可能性もあるので、繰り返し説明・相談を行う必要がある。

完全に自立した意思決定能力がなくても、患者による何らかの意思表示があれば、医療・ケアチームが、治療法や代替法を説明すると同時に、患者本人の考え方や好み・信念に沿った治療法やケアの選択ができるように支援を行う。自己の意思決定を適切に引き出すことが目的である場合には、**Shared decision-making (SDM)**や **Decision-Making with support (Supported decision-making)** などの考え方も取り入れながら意思決定を支援していく。

患者による意思表示や病状に関する理解が不十分な場合には、患者本人の意思に関する家族等による推定に基づいて方針の意思決定を支援することになる。家族等においても、自分達だけで決定することが困難な場合もあるので、医療・ケアチームは、家族等による患者の意思の推定も同様に支援する。家族等が、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。

家族等がない場合、もしくは家族等が判断を医療・ケアチームに委ねる場合は、多職種ケアチーム内で相談の上、患者にとって最も適切と考えるケアの方針を考え、患者の意思決定を支援する。そのため、医療・ケアチームには、緩和ケアの専門職が協力できることが望ましい。

今後の医療・ケアの方針に関する話し合いには、以下の①から④の内容が必須である。

① 発症前の患者の状態と患者本人の意思の確認

脳卒中発症前の状態と意思に関する以下の内容を、患者本人および家族等から聴取して確認する。患者本人の意思表示が不十分な場合、発症前の ACP があ

ればそれに従う。しかしながら、突然発症の脳卒中では、発症前に ACP が作成されていることは稀であり、以下のような患者本人の発症前の言動や家族の証言・説明から患者本人の意思を推定し、発病後に考えが変化することも念頭において、方針を決めていく。

- ・発症前の日常生活動作や認知機能などの患者の状態
- ・脳卒中により重篤な後遺症が残った場合の医療・ケア・療養方針に関する患者本人の考えや希望
- ・この点について家族等との話し合いをしていた場合は、その内容や結果
- ・人生の最終段階における医療・ケアに関する患者本人の考え
- ・この点について家族等との話し合いをしていた場合は、その内容や結果

② 脳卒中維持期（生活期）に入った時点における患者の意思・家族等の意向の確認

本提言の対象となる患者では、前述のように患者による意思表示が可能な場合が多い。その場合、脳卒中維持期（生活期）に入った時点で患者の意思について聴取する。完全な意思表示でなくとも、何らかの意思表示があればそれを基に、家族等とも相談の上、医療・ケアチームで患者本人の意向を確認する。具体的には以下の内容について確認を行う。

- ・現在の QOL を維持もしくは改善させるための、今後のリハビリテーションや再発予防のための治療方針
- ・脳卒中が再発した場合の、脳卒中急性期治療およびその後の回復期・維持期（生活期）における以下の医療・ケア方針
 - 急性期外科治療・カテーテル治療
 - 人工呼吸器の装着
 - 経管栄養
 - 輸血
 - など
- ・脳卒中の合併症として、生命を脅かすような重症の肺炎等の感染症が発生した場合の医療・ケア方針
- ・がんや臓器不全など、生命を脅かすような疾患に新規罹患した場合の医療・ケア方針

③ 今後想定される事態への対応方針の決定支援

(2) の「患者本人および家族等に対する説明」がなされ、患者本人および家族等の理解と受容が得られていることを前提として、上記の (5) ①, ② で確認した患者本人の意思・家族等の意向に従って、患者本人および家族等が今後起

こりうる事態を想定し、それに対する対応を患者本人・家族等と医療・ケアチームが話し合っ合意の上で、あらかじめ決めておくことができるように支援を行う。なお、患者本人・家族等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、継続的に意思確認を行って支援を行う必要がある。

④ 脳卒中医療の継続についての話し合いと決定

脳卒中維持期（生活期）には、再発予防のための抗血栓薬（抗血小板薬や抗凝固薬）などの内服加療や維持期のリハビリテーションが行われる。これらの継続についても、その目的と期待される効果、副作用などを患者本人・家族等に十分説明の上、患者本人・家族等と医療・ケアチームで話し合っ合意の上で、その方針を決定する。

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（生活期）に入る時期は、病態によっても差がある。しかし、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。そこで患者本人・家族等への維持期（生活期）に入ることの説明は、病状の変化およ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。そして、少なくとも、

- ・急性期病院から自宅に退院あるいは回復期病院に転院する時
- ・予後予測が可能となる発症3ヵ月後
- ・回復期病院等から自宅に退院する時
- ・自宅に退院後約6ヵ月の時点

のそれぞれの時点における説明は必要である

② 急性期病院から自宅に退院する時あるいは回復期病院に転院する時の説明

急性期病院から自宅に退院する際には、患者本人・家族等にとって病状の認識や転院についての受容は十分でないことも想定されるそのため、自宅に退院した場合には、急性期病院の外来や脳卒中相談窓口などにおいて、ひきつづき療養支援を行う。

患者本人・家族等は、急性期病院から回復期病院等に転院する際には、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。そこで、患者本人・家族等の不安を軽減するために、急性期病院から回復期病院等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患者本人・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。

③ 発症 3 ヶ月後の説明

脳卒中の場合、発症 3 ヶ月頃には、多くの場合に予後予測がほぼ可能となる。この時期には、患者本人・家族等の病状の理解や受容もある程度進んでいることが多い。発症 3 ヶ月を経過した時点を目処に、患者本人・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、患者本人・家族等がその後の緩和ケアの方針決定に主体的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、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。

④ 回復期病院から自宅への退院時および自宅退院後の 6 ヶ月時点における説明

自宅復帰後の脳卒中維持期（生活期）においては、医療やリハビリテーションが継続できるような療養環境、復職や経済的問題を含む生活基盤の確保などに関する継続的な支援が必要である。また、障害により介助が必要な状態が継続し、合併症や脳卒中の再発により、QOL が悪化することもある。そのため、患者・家族等の悲しみ、悩み、苦しみに対する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。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患者本人・家族等への説明と話し合いを行っていく必要がある。

5. 本提言の背景と将来的な展望

（急性期）脳卒中医療の発展に伴い、一次脳卒中センター等の急性期病院から直接自宅に退院する脳卒中患者も増えている。そのため、一般社団法人日本脳卒中学会が 2022 年度に全国で 200 余りある一次脳卒中センターコア施設に脳卒中相談窓口を設置した。本提言は、それと時期をほぼ同じくして発出されている。このため、提言の内容は、急性期病院である一次脳卒中センターにおける脳卒中相談窓口において現実的に整備可能な範囲内の対応を念頭に置きつつ、記載している。

脳卒中相談窓口は、地域包括ケアシステムの一員として、必要な障害福祉制度や療養先の紹介等、さまざまな情報提供や相談、支援とともに、脳卒中患者に対する緩和ケアも担うことになる。そのため、多様な相談拠点、地域包括支援センター、障害者へのケア提供施設との連携体制を構築する必要がある。

本提言の内容を実現するために、急性期病院から療養型病院までの双方向的な連携体制と、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りわけ医療・ケアにかかわる職種ごとの地域連携が必要である（表1）。

脳卒中維持期（生活期）における患者本人・家族等への緩和ケアは、医師・看護師・ソーシャルワーカー・ケアマネジャー（介護支援専門員）・薬剤師・管理栄養士・リハビリテーション専門職・臨床心理士などの多職種で構成されるチームで支援が行われる必要がある。そこには緩和ケアの専門職が加わっていることが望まれる。また、患者や家族がよりどころにしている宗教や信条がある場合、宗教家など（3(3)②参照）による精神的なサポートも考慮する。さらに患者の生活については、行政や成年後見人ほか、多機関・多職種で構成されるチームで支援される必要がある。

こうした状況の下で、脳卒中に特化した緩和ケアの専門職を育成することが急がれるとともに、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。また、療養施設を利用するにあたり、介護保険や障害者手帳などの速やかな認定や交付の体制が求められる。

自宅復帰後の維持期（生活期）において患者・家族が求める支援は、医療・ケアにとどまらず、生きがいや社会生活など多岐にわたる。循環器病対策推進基本計画では、全ての人々が地域・暮らし・生きがいを共に創り高め合う地域共生社会の実現に向けた取組が進められている。医療・ケアに従事する専門職は、患者・家族の人生に寄り添う視点を持ち、医療・介護・福祉等の多様な関係機関や関係者とのネットワークを構築・活用し、患者個々の状態に応じた支援形態（情報提供・代行支援・伴走型支援等）を通じて、患者・家族の生活の質の向上や自己実現を支援することが求められる。

また、本提言で扱う内容ではないが、医療・介護機関側の努力だけでは解決できない問題があり、それらについては行政の対応を求めていくことも必要である。

表1

1. 患者および家族等に対する相談・支援に関する地域医療連携の推進
 - 療養支援推進のための脳卒中相談窓口，相談拠点，地域包括支援センター，重度障害者へのケア提供施設との連携
 - 脳卒中地域連携パス等を用いた疾患管理プログラムによる医療連携
2. 脳卒中相談窓口の体制整備（脳卒中相談窓口マニュアルを参照）
3. 急性期から回復期，維持期（生活期）に至るまでの脳卒中療養に従事する全ての職種に対する日本脳卒中学会による教育・研修

○教育・研修体制

- 社会保険・公的福祉支援に関する下記制度の理解と説明
 - ・介護保険
 - ・障害者手帳
 - ・障害年金
 - ・特別障害者手当
 - ・障害者総合支援法
 - ・成年後見制度
- 脳卒中に対する緩和ケアの知識と技能
- 介護スタッフ／ホームヘルパー（訪問介護員）に必要とされる知識と技能