

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

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)

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
杏林大学脳神経外科教授	塩川芳昭
獨協医科大学 脳卒中センター長	竹川英宏
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病院長	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（要介護5）になる原因としては第1位の疾患である。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っても、重度の後遺障害により自宅への退院が困難とな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、重度の後遺障害により自宅での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。とりわけ、意識障害や高次脳機能障害により、患者本人による意思決定が極めて困難か不可能な場合で、アドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning, 以下ACP）が示されないときは、家族等から発症前の患者本人の意思や家族等の意向について聴き取り、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。

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連携等により行われており、個々の患者とその家族等に対する医療・ケアは、急性期医療機関から回復期リハビリテーション病院、維持期（生活期）の療養型病院・施設などへ転院するごとに新たな別の医療・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、患者および家族等の悩みや苦しみを和らげる緩和ケアへの継続的な取り組みが不可欠である。すでに一般社団法人日本脳卒中学会では、意識障害があり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」を作成した。

このたびこれにひきつづき、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て、患者および家族等の悩みや苦しみを予防・軽減し、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援するための「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。この提言の対象は、脳卒中後遺症あるいは合併症により自宅以外での療養が長期化するのみならず、脳卒中の再発や他の疾患に罹患することがありうる患者とその家族等であり、脳卒中学会のみならず関係する分野の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

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。

本提言では、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維持期（生活期）に入った脳卒中患者のうち、

- (1) 意識障害、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、要介護状態にある
- (2) 意思表示がまったくできないほどの重度遷延性意識障害ではない
- (3) 上記(1)のため、急性期あるいは回復期病院から自宅復帰が困難であるの3つの条件を同時に満たすものを対象とする。

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・家族等の視点からみると自宅とはいえないため、本提言ではそれらの施設に入所している患者は、広義の自宅復帰困難患者として対象に含める。「自宅復帰困難」にはさまざまな要因があるが、本提言では医学的に自宅管理が難しいと判断される場合をいい、社会的な理由での自宅復帰困難なものは対象としない。

また、modified Rankin Scale (mRS) ^{注1}では主に4（歩行や身体的要求には介助が必要である中等度の障害）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（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）であつても意識障害が軽度で、自身の意思を表明できる患者、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）であつても、高次脳機能障害や言語障害あるいは精神障害のために、自身で的確に意思表示できない患者は、いずれも本提言の対象となりうる。

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。自宅復帰困難な後遺症を呈する脳卒中の維持期（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、本提言では脳卒中後遺症に苦しむ患者・家族等の全人的支援を、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・苦しみについて傾聴

患者本人および家族等は、将来への不安や様々な悩み、さらに重度の後遺障

害により自宅で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ため、まずはこれらについて傾聴することが重要で、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)に示すように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おこなう。

(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・苦しみの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、繰り返し説明を行なう必要がある。

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、死が差し迫った状態ではないが、現在の障害からの回復は難しく、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、急変することもあり得るということを、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。予後不良である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、チームで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、感染症・がん・臓器不全などとの合併、低栄養、心肺停止などの救命処置が必要な状態などがある。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等へ転院となることも少なくない。これらのことについて、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症予防に努める。

具体的には以下の内容を含む。

- ・栄養管理
- ・摂食・嚥下の補助
- ・脳卒中後遺症としての痛みへの対応
- ・リハビリテーションの継続と拘縮の予防
- ・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、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ことを目的とする。主に以下の内容を行う。

- ・不安・悩み・悲しみ・苦しみについて傾聴
- ・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
- ・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
- ・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

心理的ケアにおいては、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。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・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病態や合併症、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。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についての説明と情報提供
- ・療養環境・生活基盤の確保
- ・経済的問題の相談

社会的支援では、ソーシャルワーカーを中心とした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・関係機関の窓口につなげていくなど、今後の療養生活の安心につながるよう努める..

(4) 家族等に対する支援

自宅復帰困難な脳卒中維持期（生活期）の患者を持つ家族等も、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、代諾者として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。また、患者が人間らしい環境でのケアを受けていることは、家族等への心理的ケアにもつながる。特に、患者が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、自宅復帰困難な後遺症を呈する脳卒中維持期（生活期）の患者の中には、その後遺症の程度により、患者本人がほぼ自立した意思決定能力を持つ場合から、意識障害や高次機能障害あるいは言語理解困難により、殆ど意思決定ができない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・表明には医療・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・信念に合った治療法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が決定されることになる。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決定する。そのため、ケアチームには、緩和ケアの専門職が加わることが望ましい。

今後の医療・ケアの方針に関する話し合いには、以下の①—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、患者本人及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て、方針を決めていく。

- ・発症前の日常生活自立度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

重症例と異なり、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もある。その場合、脳卒中維持期（生活期）に入った時点における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思を推定し、またその推定の内容に対する家族等の意向を確認する。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

・現在よりもさらに重篤化すると考えられるような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
人工呼吸器の装着などの救命処置
経管栄養
輸血

・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、患者本人及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、(5) ①②で確認した患者本人の意思・家族等の意向に従って、患者本人及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、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。そして、少なくとも、

- ・急性期病院から回復期病院もしくは療養型病院に転院を検討する時
- ・予後予測が可能となる発症3ヵ月後

- ・回復期病院から療養型施設に転院する時
- ・療養型施設に転院後 3 か月程度を経過した時点

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。しかし、急性期病院から転院する際には、患者本人・家族等にとって病状や転院についての受容は十分でないことも想定される。また、患者本人・家族等は急性期病院から回復期病院や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。そこで、患者本人・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回復期病院・療養型病院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 回復期病院から療養型施設への転院時および転院後の維持期（生活期）における説明

脳卒中維持期（生活期）は、障害により介助が必要な状態が一年以上にわたって継続し、合併症や脳卒中の再発により、QOL が悪化することも多い。自宅復帰困難となった患者は、介護施設や在宅で長期療養することになる。その過程での患者・家族等の悲しみ、悩み、苦しみは大きく、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。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. 今後必要となる体制整備

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・ケアマネージャー・薬剤師・管理栄養士・リハビリテーション専門職・臨床心理士などの医療・ケアにかかわる多職種で構成されるチームで行われる必要がある．そこには特に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．

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．

回復期や維持期（生活期）医療機関では，気管切開や喀痰吸引を要する重度障害者などの自宅復帰困難な患者においても，可能な限り脳卒中の再発予防，さらなる重症化予防，併存疾患管理を行うことのできる体制の整備が必要である．また，介護スタッフやヘルパーが食事介助を行っている施設では，食事介助にあたるスタッフに必要な食事介助の知識や技能・スキルを獲得できる学習機会を提供する必要がある．

地域の脳卒中センターなどに設置され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，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，他の相談拠点，地域包括ケア，重度障害者へのケア提供施設との連携体制を構築する．

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及びさらなる強化が必要である(表1)．

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．

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

表 1

1. 患者及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、地域包括ケア、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
 - ・成年後見制度
 - ・障害者総合支援法
 - 脳卒中に対する緩和ケアの知識と技能
 - 介護スタッフ／ヘルパーに必要とされる知識と技能