

脳卒中を乗り越えて

—患者さんがアクティブにイキイキと生活していくために—

公益社団法人日本脳卒中協会 スピーカーズバンク

細川 貴司さん
(55歳)



脳卒中の患者さんが、
人生を取り戻すまでに
何を思い、何を感じるのか
患者さんに寄り添った支援とは

西畑 欣二郎さん
(66歳)



監修：公益社団法人日本脳卒中協会
制作：バイエル薬品株式会社

—はじめに—

脳卒中は重い後遺症が残ることが多い疾患で、急性期、回復期、維持期（生活期）において、患者さんや家族に対する切れ目のないケアや支援が必要です。

日本脳卒中協会では、設立当初から「脳卒中なんでも相談」の窓口を支部に設け、一方、日本脳卒中学会では、全国の一次脳卒中センターのコア施設で「脳卒中相談窓口」の設置を推進してきました。

このような取り組みに加え、「脳卒中・循環器病対策基本法」に基づいて、脳卒中や循環器病患者を中心とした包括的な支援体制を構築するため、「脳卒中・心臓病等総合支援センター」を配置するモデル事業が2022年にスタートしました。

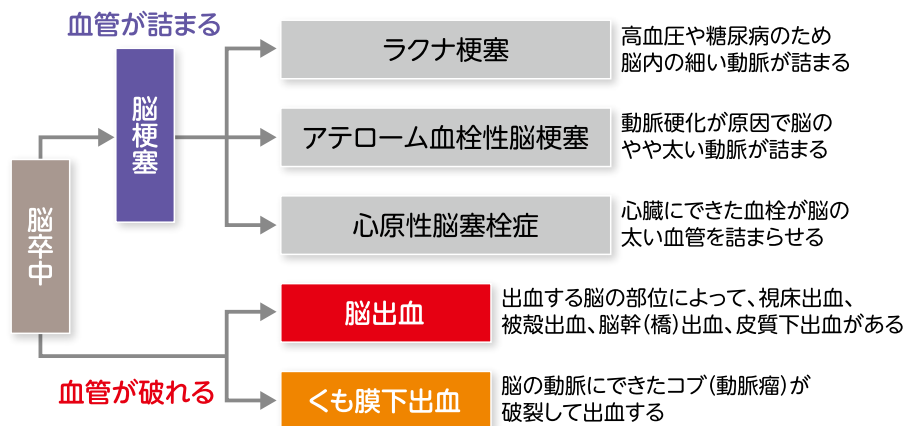
このように、後遺症だけではなく、社会参加、就労、生活基盤について脳卒中の患者さんやご家族を包括的に多職種で支援する体制が整いつつあります。

本冊子は、脳卒中患者さんとしての思いを知っていただくために、2023年8月24日に開催された「Care AF全国講演会2023-患者さんに寄り添うための脳卒中相談窓口」の第2部「脳卒中を乗り越えて—患者さんが日々を暮らしていくための情報支援—」における講演内容を講演者の同意を得て編集したものです。

なお、脳卒中の患者さんやご家族を含め一般市民の方々にも読んでいただくことを想定して、簡単な用語解説をつけましたので、参考にいただければ幸いです。

—用語解説—

脳卒中の分類



脳卒中・循環器病対策基本法

脳卒中・循環器病対策基本法は、2018年12月に成立し、翌年12月に施行された法律で、正式な名称は「健康寿命の延伸等を図るための脳卒中、心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法」です。

この法律の目的は、死亡や介護の主な原因となっている脳卒中や心臓病、その他の循環器病に対する総合的な対策を行うことにより、国民の健康寿命の延伸と医療介護の負担軽減を図ることです。この法律に基づき、各都道府県において循環器病対策推進計画が策定され、様々な活動や患者支援が行なわれています。

高次脳機能障害

病気やケガで脳にダメージを受けたために、記憶障害(覚えられない)、注意障害(ぼんやりしてミスが多い)、遂行機能障害(指示してもらわないと何もできない)、社会的行動障害(暴力を振るったり大声を出す)といった症状により、日常生活や社会生活に制約がある状態を指します。

構音障害

交通事故や脳卒中などで舌や唇など発音・発声を司る部位に障害が生じ、正確に発音できなかったり、発音が不明瞭になっている状態を「構音障害」といいます。たとえば、呂律が回らない状態です。

細川 貴司さん 55歳 会社員 仙台市在住

【発症】2013年11月 職場にて脳出血(視床出血)

【後遺症】右半身麻痺、高次脳機能障害、構音障害など

【認定】身体障害者認定6級、介護認定支援1



脳卒中を発症したときの状況

45歳であった2013年11月の午後5時頃、会社(名古屋)の会議で、閉会の挨拶を始めようとしたところ全く声が出せなくなりました。どうしよう、どうしようと思っているうちに意識がなくなりました。すぐに近くの急性期病院に救急搬送され、脳卒中(左視床出血)と分かりました。

入院当日に意識が回復し、出血量は10mlであったので開頭手術はしませんでした。しかし、後遺症として、右半身麻痺、高次脳機能障害、構音障害などが残りました。

今から思えば...

発症1年前(44歳当時)、「あれ?何だか声が出しづらいな」と感じる事が度々ありましたが、周囲の人たちはおかしくないというので、「気のせいだろう」と判断していました。しかし、その状態が半年ほど続いたため、脳ドックを受診しました。その結果が送られてきましたが、難しい医学用語が並んでいたため、よく理解できませんでした。

発症する1~2ヵ月前には、声の出しづらさに加え、時折頭がフラッと揺れるようになり、猛烈な肩の痛みが頻繁に起きようになっていました。

入院後のMRI画像には、数多くのラクナ梗塞や微小出血の跡があったそうで、声が出しづらいことや頭がフラッと揺れる感じがしたのは、そのせいだったのでしょうか。今から思えば、そういった「明確な予兆」がありましたが、当時は脳卒中の知識がなかったため、「気のせい」と自己判断してしまったわけです。

タバコも吸わず、マラソンや自転車、クロスカントリースキーなど適度な運動も20年近く続けていましたので、何となく健康には自信がありました。ただ、独身ということもあり、好きな物だけを好きなだけ食べ、ほとんど毎日適量を超えるお酒を飲んでいました。

血圧は年に1度の健康診断で測るだけで、日頃はまったく気にしていませんでしたが、実は40歳代から少しずつ上昇し、脳卒中を発症した2013年3月では147/98mmHgになっていました。また、脳卒中という病気はもちろん知っていましたが、原因は何で、どうすれば予防できるか、と



いうことは考えたこともなく、脳卒中は高齢者の病気で、45歳の自分がかかるとはまったく思っていませんでした。

脳卒中になって、初めて脳卒中のことを知った

脳梗塞、脳出血、くも膜下出血という病名は知っていましたが、その原因や症状、後遺症、リハビリテーション、障害認定、介護認定、さらに急性期や回復期という言葉を含め、脳卒中について何ひとつ知りませんでした。

また、「へー、そうなんだ」と感じたことは、

- ①救急搬送された病院にずっと入院できず、リハビリテーション専門病院に転院しなければならないこと
- ②転院は全国どこでも可能であること
- ③転院などの世話をしてくれる「地域連携室」という部署があること
- ④症状により入院期間が決まっていること
- ⑤「視床痛」という視床出血に特有の症状があること

などです。これらは、私も家族も初めて聞くことでした。

情報は患者さんの状況により段階的に提供して欲しい

急性期病院に入院当初は、「高次脳機能障害」がひどく、意識の混濁もあり、人がしゃべる言葉を理解できないことがよくありました。また、例えば「2」や「3」という数字は認識できましたが、「2 + 3は？」と聞かれると理解不能になりました。言葉が重なったり重なったりすると途端にチンプンカンプンになるのです。

高次脳機能障害の程度にもよりますが、発症間もない急性期入院中はそんな状態ですから、「脳卒中がどう、血管がどう、リハビリは、入院・転院は…」と言われても理解できません。すべて、言葉が右から左に素通りでした。医師から病状の説明を受けても、その重大さを家族は分かっていたと思いますが、私は理解できませんでした。ですから、情報は患者さんの状況により段階的に提供されることが望ましいと思います。また、□頭だけではなく、後で見返すことができるような資料(印刷物)を使って、情報提供されることが望ましいと思います。

資料の内容については、入院～転院～退院後の流れが時間軸で示され、いつ障害者申請や介護申請できるのかなど、治療だけではなく支援を含めた「全体のあらすじ・全体像」が図解で提示されると、これからの道筋が見えきて、患者さんの不安も和らぐと思います。



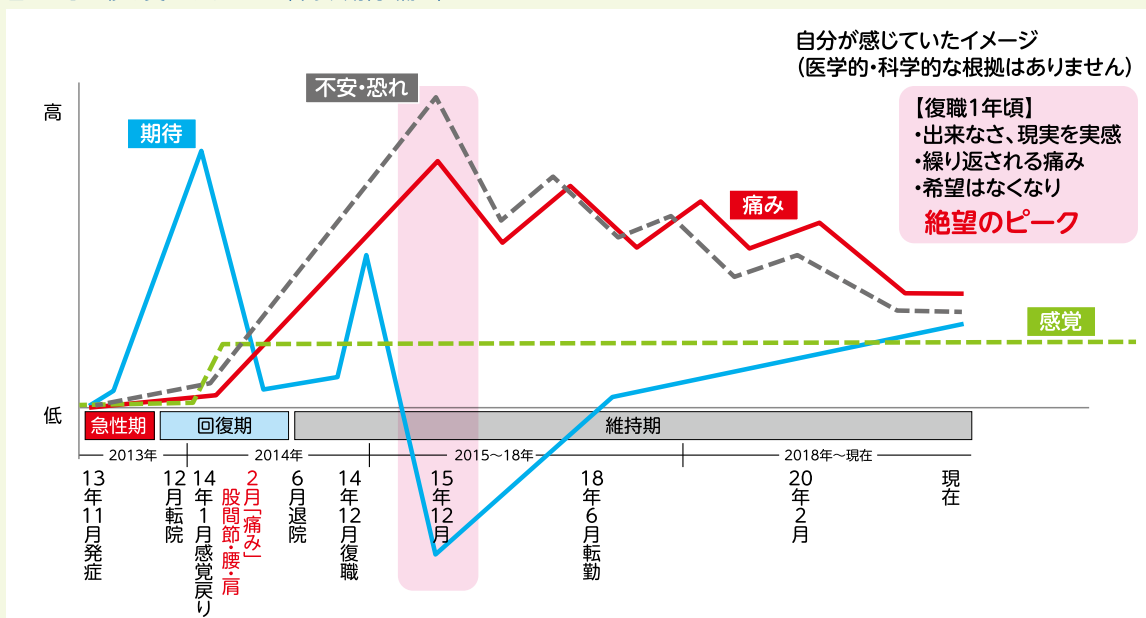
入院から維持期までの心の動き(期待と後からやって来る不安)

心の移り変わりをイメージで表すと図1のようになります。急性期や回復期入院の初期の頃は、麻痺で痛みもなく、「半年も入院すれば治るだろう」、「退院したらこうしよう」などと期待で一杯でした。発症から2ヵ月ほどで感覚も少しずつ戻り、麻痺側の足の指も動かせるようになりました。

しかし、感覚と同時に痛みも戻ってきました。2014年の1月に肩痛に加え股関節痛で立てなくなり、股関節痛が収まると次は激しい腰痛に悩まされ、「期待」よりも「不安と恐怖」の方が大きくなりました。

その年の12月に復職しましたが、「できない、元通りにならない」という不安と繰り返される痛みで絶望を感じました。この頃が一番辛かった時期です。

図1 心の移り変わりイメージ(不安・期待・痛み)



生活期に感じる心身のギャップ

40~60歳の人は、社会的に責任ある立場の人が多いと思います。家庭においても子供の養育、親の介護など様々な役割や責任があり、またやり甲斐もあったでしょう。

それが一瞬で(倒れて目を覚ました瞬間に)、それまで当たり前に行っていたことができなくなるのです。その喪失感、がっかり感が大きく、「もうできることはないのではないか、社会や職場にも、もしかすると家庭にも居場所がないのではないか? 自分の存在意義は何か?」など、人によっては「この世にいてよいのだろうか?」とさえ思うようになります(図2)。

ただ、そう思うのは入院中ではなく、自宅や会社に戻って、「できない」ということを実感してからもかもしれません。私も一番辛かったのは復職してからの1年間(発症後1年～2年)でした。

図2 発症前後の心身におけるギャップ

- ・社会においては責任ある立場 (40、50、60歳代は特に)
- ・家庭においては子供の進学、親の介護

様々な役割を持ち、責任とやり甲斐

一瞬(発症した瞬間)で180度の変化

喪失感、がっかり感、激しいギャップ! 落差!

- ・もう出来ることや居場所がないのでは?
- ・自分の存在意義は?
- ・この世にいて良いのだろうか? ※個人差あり

※入院中ではなく社会復帰後に「出来ない」ということを実感してから私の場合は復職してからの1年間(発症後1～2年)

患者さんによって求めるサポートの内容やタイミングは異なる

相談窓口やピアサポートは日本脳卒中協会の仕事を手伝うようになって初めて知りました。

患者本人にとっては、相談窓口やピアサポートは、入院初期ではなく回復期後半で社会復帰を具体的に考えるようになってから重要になると思います。もし、「自分と似たような後遺症を持つ患者さんの実体験を直接聞くことができれば、退院後の生活、社会復帰、就労などに参考になっただろうな」と思います。

歩行についても、高次脳機能障害についても、程度により出来ること出来ないことは異なります。同じ脳梗塞だから、同じ脳出血だからと言っても患者全員がみな同じ悩みではないと思います。望んでいること、困っていることもそれぞれ異なると思います。

患者さんの目線に立った分かりやすい説明が不安を和らげる

患者さんや家族に正しく伝わるために、「分かり易い平易な言葉」を使って説明して欲しいと思います。脳卒中の患者は、前提として脳にダメージを負っています。耳(聴覚)や目(視覚)だけではなく、言い換えれば五感に訴え記憶に残せるような伝え方をしてもらえると理解が進み、患者さんの不安も軽減できるのではと思います。

●アクティブに暮らしていくために心がけていること

社会、会社、家庭において、自分の役割や存在意義を感じられる何かを見つけることです。その「何か」を見つけるのは難しいのですが...



西畑 欣二郎さん 66歳 八尾市在住

【発症】2015年3月 商談中に倒れる(視床出血)

【後遺症】片麻痺、難治性神経障害性疼痛、失語症

【認定】身体障害者認定6級



発症時の状況

2015年3月、早朝から名古屋市、掛川市、西尾市と得意先の挨拶周りをして、午後6時半頃、最後の得意先で商談中に倒れました。尋常ではない突然のめまいでした。

「あ！あの時と一緒にや」、「あかん無理や、身体を支えられない、倒れる」と思いました。それで、椅子に座ったまま横に倒れました。

直ぐに救急搬送となり、その時点では意識はありましたが、病院に到着した時には意識はありませんでした。目覚めた時は、ICUにいました。

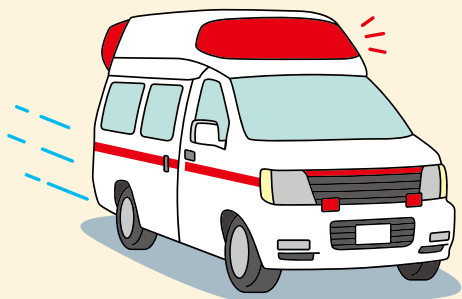
「そう言えば」と思うこと

そう言えば、脳卒中で倒れる3日前に身体の変調がありました。自宅で就寝中、深夜1時過ぎに突然気分が悪くなり目が覚め、天井が歪んで波打つように見えました。

血圧を測ったら上の血圧が200mmHg前後あり、妻が「救急車を呼んだ方がいい」と言ったのですが、「大丈夫、大丈夫」と断りました。

20～30分するとめまいは収まり、降圧薬を飲んで寝ました。翌朝の血圧は160/100mmHgに下がったので、不安は感じるものの出社し通常の仕事をしました。その頃は、歓迎会や送別会が続き、酒量はかなり増えていて、「疲れているなあ」と感じていました。そして、出張先で倒れました。

倒れる3日前のめまいは一過性脳虚血発作でした。この時に病院に行っておけばよかったと後悔しています。実は、倒れる数ヵ月前から心臓が締め付けられる感じもしてホルター心電図をとったところ、心筋虚血の疑いがあるといわれました。



心のケアが身に染みた1ヵ月—妻やスタッフの皆さんに感謝

急性期病院に入院中、看護師さんや妻に手伝ってもらってトイレで便器に座った瞬間、手すりを持っていましたがバランスを崩して右側に倒れました。自分の身体はもうダメだ、元には戻らないと思いました。会社の社長や役員も見舞いに来てくれましたが、まともに話せない私を見て、明らかに私の職場復帰は無理だろうという顔をしていたのを覚えています。こういう時に身体と心のバランスが崩れ、死にたいと考えるのだろうと思いました。そんな状況でも、担当の看護師さんは妻の相談相手にもなってくれて、本当によくしてくれました。

入院5日後にはリハビリが始まりました。作業療法士さんが足の指や手の指を動かして、これなら大丈夫と励ましてくれたのを覚えています。言語聴覚士さんは、活字の大きい絵本のようなものを持ってきて、「声を出して読んで下さい」と言ってくれたり、新聞を持ってきて日付の確認をよくしました。また、言葉を話せるように、今どのようなことを考えていますか？などの問いかけもよくしてくれました。それまであまり言わなかった「ありがとう」という言葉が自然に何度も出てくるようになりました。

介助を受けながら食事でもできましたが、何度も舌を噛んでしまい、血の味と臭いがしました。また、言葉が出ない、うまく話せない、伝えられない、というストレスのため、ついそばにいる妻にあたる始末でした。妻に「帰ってくれ」と声を荒げたこともありましたが、それでも妻は、1ヵ月間、椅子を2つ合わせただけのベッドで、小さくなって毛布2枚で寝泊まりして付き添ってくれました。

復帰への思いを後押しした妻の言葉

妻は私の姿を見て、「ありがたいね。お父さん、生かされてるやん。まだやることが沢山あるということやね。私もお手伝いするから一緒に頑張ろう。お父さんがんばり屋さんやからね」と励ましてくれました。私は、妻やスタッフの皆さんに支えられている自分を見つめ、必ず復帰してみせると心に決めました(図3)。

図3

妻の神対応の一言

- ・ありがたいね。お父さん生かされてるやん、まだやること沢山あるということやね。
- ・私もお手伝いするから一緒に頑張ろう。
- ・お父さんがんばり屋さんやからね。

感謝の念

- ・看護師さんの心に染みる気遣い
- ・女性の作業療法士さんと妻が、長い間お風呂に入れなかった私を2人がかりで、びしょびしょになりながら入れてくれる。

必ず復帰して見せると心に決める

「ありがとう」が自然に出る自分に驚く

リハビリテーションに取り組むモチベーション

回復期病院を退院してから妻とプールに通い始めました。2階の更衣室から1階のプールへ、装具を外して1段1段ゆっくり、前に行く妻に続いて階段を降りて、プールの中でウォーキングをするのです。つま先が上がらないため、プールの底でつま先を擦り剥き、1ヵ月も経つと足の親指と薬指の爪がなくなりました。また、内転する足は何度もくねり、その度にプールで倒れ溺れましたが、「娘の結婚式でバージンロードを歩くぞ」という気持ちで、私をリハビリに駆り立てました。愛犬との朝夕の散歩も、農道をバージンロードと思い、練習も休むことなく続け(図4)、ついに結婚式当日、胸を張って歩くことができました。

図4

回復期リハビリスタート、そして退院後も継続



復職—会社でも自主練

翌年2月に会社に復帰したものの、右手のしびれと震えはあったので、字は左手で書いていました。入院中に作業療法士さんから、右手の麻痺がよくなるには時間がかかると言われていたので、入院当初から左手で日記を書く練習をしていたのが幸いしました。それでも会議中のメモは取れないので、携帯電話に録音して、必要な内容は音声入力しています。携帯電話などデジタル技術の進化で、ハンディキャップを持っている人も、いろいろなことが克服できるようになりました。

通勤では満員電車を避け、空いている早朝に出社することにしたので、朝の7:00過ぎには会社に着いています。8階まで階段で登り、トレーニングウェアに着替えてショールームを50周歩きます。昼食後は地下の食堂から8階まで階段で登り、ショールームを20周歩いています。



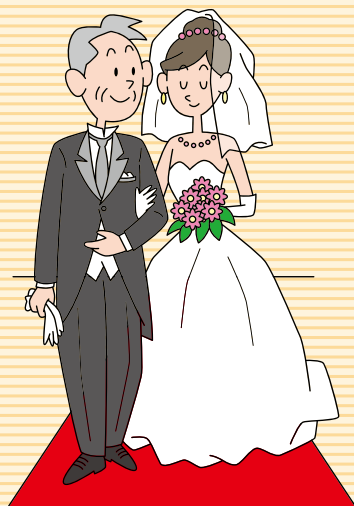
●アクティブに暮らしていくために 心がけていること

退院後の目標がなく、自暴自棄になってリハビリを受けない人や、途中であきらめる人もよく見かけました。将来に不安が多かったのでしょう。

自分なりの目標を持つことが大切だと思います。

あまり考えすぎると落ち込むので、今できる精いっぱいのことをするようにしています。

プラス思考で何事も明るくとらえ前向きに考えるようにしています。地域の集いに参加する、地域コミュニティを利用する、旅行に行くなど、どんなことでもいいので、明るくなる自分を見つけ、実行することが大切だと思います。



司会者からのメッセージ

竹川 英宏氏(公益社団法人日本脳卒中協会 専務理事)

この冊子は、私が司会を務めた「Care AF全国講演会2023」の第2部「脳卒中を乗り越えて—患者さんが日々を暮らしていくための情報支援—」で、患者さんからご講演いただいた内容をまとめたものです。

患者さんとしてご登壇いただいた細川さんと西畑さんは、日本脳卒中協会のスピーカーズバンクに登録されており、体験者だからこそ語ることができる思いやメッセージをご発表いただきました。このような思い・メッセージを患者さんやそのご家族・介護者、医療従事者が共有することは、大変意義深く、医療・介護の原点に立つことだと思います。お二人のご講演内容が、患者さんやご家族に寄り添えるサポート実現に役立つことを願っております。

また、後遺症にもかかわらず、講演会でのご発表や本冊子の作成にご協力いただいた細川さんと西畑さんにこの場をお借りして深謝申し上げます。

日本脳卒中協会のスピーカーズバンクによる体験談やメッセージは、下記のウェブサイトで視聴できます。

日本脳卒中協会ホームページ「脳卒中体験者インタビュー」

<http://www.jsa-web.org/citizen/3565.html>



公益社団法人
日本脳卒中協会
The Japan Stroke Association



バイエル



2024年1月作成
(202402)NON-1.0(OP/HH)

承認番号: MAC-MACS-JP-0709-18-12 資材番号: NON242404