



脳卒中を経験した当事者 (患者・家族) の声

患者・家族委員会アンケート調査報告書

日本脳卒中協会 患者・家族委員会

2020年7月1日

日本脳卒中協会 患者・家族委員会メンバー
(五十音順)

秋山 美紀	慶應義塾大学 環境情報学部兼健康マネジメント研究科 教授
岩石 隆光	日本脳卒中協会 理事
川勝 弘之	日本脳卒中協会 副理事長
後藤 博	協創リハビリテーションを考える会 共同代表 第一生命経済研究所調査研究本部
園田 尚美	日本脳卒中協会 理事、日本失語症協議会
竹川 英宏	日本脳卒中協会 常務理事
豊田 章宏	労働者健康安全機構 中国労災病院 治療就労両立支援センター所長
中山 博文	日本脳卒中協会 専務理事
藤井 由記代	日本脳卒中協会 副事務局長、回復期リハビリテーション病棟協会 理事

調査報告要旨

脳卒中は身体面・精神面へ重篤な後遺症を残すリスクが高く、その症状は個別性が高い。ゆえに循環器病対策推進基本計画には、脳卒中の予防や治療環境の改善はもとより、脳卒中を経験したすべての人およびその影響を受ける家族が、安心感と希望をもって日々を暮らしていけるような具体的な施策が盛り込まれることが期待されている。しかし、我が国で、脳卒中を罹患した人やその家族が、発症後に治療を経て地域生活に復帰し日常生活を維持・継続する間に、具体的にどのような困難を経験しているのか、どのような支援や情報等を求めているのか、網羅的に調査が行われたことはない。そこで、脳卒中の経験者が、発症、治療期から生活維持期に至る過程で経験した困難や、求めていた支援、必要と感じていること等を明らかにすることを目的に質問紙調査を実施した。

日本脳卒中協会が全国の脳卒中関連の患者会に呼びかけ、協力に応じた 8 団体の会員 1544 人に対して、2019 年 6 月に質問紙を配布し、同 7-8 月中に郵送で回収した。質問群は大きく、① 年齢や性別、発症時期、障害の種類・等級等に関すること、②急性期や回復期の病院での経験、③ 退院後の生活支援や介護サービスの利用と経験、④就労や復職に関すること、⑤脳卒中の情報提供体制に関すること、⑥脳卒中経験者の社会参加についてである。それぞれ選択式と自由記載欄とで構成した。

31 都道府県に在住する 567 名の脳卒中経験者または家族から回答を得た(回収率 37%)。患者の性別は、男性が約 7 割で、脳卒中発症時の年齢は 50 代が 28%と最も多く、次いで 60 代(25%)、40 代以下は 26.5%であった。

患者経験者や家族がこれまで体験してきた困難は、(1)治療や制度が分化されており一貫した支援が得にくい、(2)地域生活におけるリハビリテーションやケアが十分でない、(3)働くことへの支援が不足している、(4)失語症という後遺症に対する支援や理解が不足している、(5)脳卒中に対する社会の理解が不足している、の 5 点に集約された。

これら多岐にわたる課題克服のためには、脳卒中の当事者が発症から生活期に至るまでその時々に必要なサービスにつながるよう相談支援機能を充実させること、当事者が必要とする情報が理解できる形で提供されること、急性期・回復期の医療機関のみならず地域のかかりつけ医、機能訓練事業や福祉サービス等も連携しつながること、医療機関と産業保健分野および就労関係機関が連携して脳卒中患者の治療と仕事の両立支援(就労支援)を推進すること、脳卒中で残りうる様々な障害および障害を持ちながら社会生活を継続することに対する社会の理解を広げること、患者や家族の学習機会を支援しアドボケート力を強化すること等、様々な取り組みが必要であることが、本アンケート調査より示された。これらの声を政策立案に生かしていくことが期待される。

目次

はじめに	4
1. アンケート調査の概要	4
1.1 目的	4
1.2 方法	4
2. 回答者の特徴	5
2.1 回答者の属性	5
2.2 回答者の障害の状況と介護・福祉サービスの利用状況	8
3. 病院での経験とニーズ	10
3.1 入院した病院の内訳	10
3.2 病院での治療計画や予後に関する説明	10
3.3 院内の相談のしやすさ	12
3.4 転院や退院に際しての連携や接続	12
3.5 脳卒中の発症から入院中の体験に関する自由記述	13
4. 退院後の経験とニーズ	15
4.1 退院後の生活支援や介護サービスに関する満足度	15
4.2 地域生活における相談先について	17
4.3 介護保険を使ったサービスの利用状況	18
4.4 自費でのリハビリテーションの利用	20
4.5 退院後の生活支援や相談等の各種サービスに関する不満	21
5. 復職に関する経験とニーズ	24
5.1 退院時の復職の希望	24
5.2 復職の状況	25
5.3 就労支援体制への満足度	26
5.4 復職に関する自由記載	30
6. 情報提供体制と情報ニーズ	31
6.1 情報センターの必要度	31
6.2 求める情報の種類と必要度	31
6.3 脳卒中経験者の声は医療政策に反映されているか	35
7. 当事者（患者・家族）が求めていること（自由記載）の質的分析	37
8. 課題のまとめと解決策に関する考察	43
8.1 本調査から見えた課題とその解決に向けた考察	43
（1）治療や制度が細分化されており一貫した支援が得にくい	43
（2）地域生活におけるリハビリテーションやケアが十分でない	44
（3）働くことへの支援の不足	45
（4）失語症という後遺症に対する支援や理解が不足している	46
（5）脳卒中に対する社会の理解が不足している	46
8.2 本調査の限界	47

付属資料1 アンケート調査用紙	48
付属資料2 「脳卒中発症・治療・地域生活において患者や家族が感じたこと」概要図	56
付属資料3 「脳卒中発症後、患者や家族が感じる「困りごと」に対する支援すべき・強化すべき取り組み案」概要図.....	57

図表目次

表 1 回答者の属性.....	5
表 2 所属する患者会	6
表 3 回答者の居住地（多い順）	6
表 4 同居家族の構成.....	7
表 5 日常の主な過ごし方（複数回答）	7
表 6 残っている症状・障害（複数回答）	8
表 7 身体障害者手帳保持者と等級・種類	8
表 8 精神障害者福祉手帳保持者と等級.....	9
表 9 介護認定を受けた者と要介護度	9
表 10 脳卒中中で入院した病院（複数回答）	10
表 11 入院した病院で治療や入院計画、退院後の生活について十分な説明を受けたか.....	10
表 12 病院の相談員や相談窓口についての満足割合	12
表 13 転院や退院に際して連携はスムーズにできていたと思うか.....	12
表 14 発症から入院中の体験に関する自由記述.....	13
表 15 住宅改修や装具の調整を満足にできたか.....	15
表 16 自宅での生活を支援する制度やサービスに関する情報を十分に得ることができたか.....	16
表 17 訪問サービスや通所サービスのメニューに満足したか	16
表 18 自宅生活を支えるサービスについて満足できなかったと回答した人の割合	17
表 19 地域生活で相談できる専門家や相談窓口.....	17
表 20 現在、介護保険を使ったサービスを利用しているか.....	18
表 21 介護サービス利用者の1週間あたりの利用日数.....	18
表 22 介護サービスの利用者の1回あたりの時間数	19
表 23 自費で利用しているリハビリテーションの種類.....	20
表 24 退院後の生活支援や相談等のサービスに関する不満.....	21
表 25 発症時の職業別の復職の割合	25
表 26 就労支援側への満足度	27
表 27 具体的なフォローの実行とフォローへの満足度.....	28
表 28 復職希望者のうち復職できた者（属性別）	29
表 29 職場復帰や就労に関する自由記載.....	30
表 30 脳卒中に関する情報提供センターは必要か	31
表 31 脳卒中という疾患や症状に関する情報	32
表 32 治療、リハビリテーション、退院後の生活等の情報.....	32

表 33	各施設が提供するサービスの種類や具体的な内容	33
表 34	活用できる制度や社会資源の情報.....	33
表 35	地域の相談窓口や専門職の情報	34
表 36	患者や家族が発信する情報、患者会など自助グループの情報.....	34
表 37	脳卒中経験者の声の医療政策への反映	35
表 38	脳卒中経験者の声を政策に反映させるために当事者が行うべきこと	35
表 39	当事者が求めていること（失語症協議会所属者）	38
表 40	当事者が求めていること（失語症協議会所属者以外）	41
図 1	日常の主な過ごし方（複数回答）（再掲）	7
図 2	残っている症状・障害（複数回答）（再掲）	8
図 3	身体障害者手帳保持者と等級（再掲）	8
図 4	精神障害者福祉手帳保持者と等級（再掲）	9
図 5	介護認定を受けた者と要介護度（再掲）	9
図 6	病院で受けた説明に対して不満だったこと（複数回答）	11
図 7	入院中に受けた説明は満足できるものだったと思うか？（当時と今の認識）	11
図 8	住宅改修や装具の調整に満足できたか（再掲）	15
図 9	自宅での生活を支援する制度やサービスの情報を十分に得ることができたか（再掲）	16
図 10	訪問サービスや通所サービスのメニューに満足したか（再掲）	16
図 11	地域生活で相談できる専門家や相談窓口（再掲）	17
図 12	公的保険以外（自費で）リハビリテーションを利用しているか	20
図 13	全回答者の退院時点での「働きたい」という希望の有無	24
図 14	脳卒中発症時の有職者（389人）の退院時点での「働きたい」という希望の有無.....	24
図 15	退院後に就労（職場復帰）したか.....	25
図 16	脳卒中後の就労形態.....	26
図 17	就労支援体制への満足度	26
図 18	脳卒中に関する情報センターは必要か（再掲）	31
図 19	脳卒中という疾患や症状に関する情報（再掲）	32
図 20	治療、リハビリテーション、退院後の生活等の情報（再掲）	32
図 21	各施設が提供するサービスの種類や具体的な内容（再掲）	33
図 22	活用できる制度や社会資源の情報（再掲）	33
図 23	地域の相談窓口や専門職の情報（再掲）	34
図 24	患者や家族が発信する情報、患者会など自助グループの情報（再掲）	34
図 25	脳卒中経験者の声の医療政策への反映（再掲）	35

はじめに

2019年12月に「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」が施行され、翌2020年1月より循環器病対策推進協議会にて循環器病対策推進基本計画（以下基本計画）の協議が始まった。厚生労働省発表の「平成29（2017）年患者調査の概況」によると、脳血管疾患の総患者数（継続的な治療を受けていると推測される患者数）は111万5,000人で、全循環器疾患の患者数の64%を占めている。脳卒中は身体面・精神面へ重篤な後遺症を残すリスクが高く、その症状は個別性が高い。ゆえに基本計画には、脳卒中の治療環境の改善はもとより、脳卒中を経験したすべての人およびその影響を受ける家族が、安心感と充実感をもって日々を暮らしていけるような具体的な施策が盛り込まれることが期待されている。

しかし、我が国で、脳卒中を罹患した者やその家族が、発症後に治療を経て地域生活に復帰し日常生活を維持・継続する間に、具体的にどのような困難を経験しているのか、どのような支援や情報等を求めているのか、網羅的に調査が行われたことはない。

そこで、私たち日本脳卒中協会「患者・家族委員会」では、脳卒中患者・家族を取り巻く環境を改善し、生活の質を向上するための具体的施策を検討するための基礎資料とすることを目的に、脳卒中経験者（本人・家族）が、これまでの経験を通じて感じてきたニーズを体系的に把握するためのアンケート調査を実施した。

1. アンケート調査の概要

1.1 目的

脳卒中の経験者やその家族が、発症、治療期から生活維持期に至る過程で経験した困難や、知覚したニーズを明らかにすることである。特に治療期から生活期にわたる相談支援体制、各種サポート資源、復職支援体制に関してのニーズを把握することを主目的とした。

1.2 方法

調査対象：日本脳卒中協会が、全国の脳卒中関連の患者会に呼びかけ、協力に応じた8団体の会員1544人である。

実施期間：2019年6月に質問紙を配布し、同7-8月中に郵送で回収した。

質問項目：質問群は大きく、①年齢や性別、発症時期、障害の種類・等級等に関すること、②急性期や回復期の病院での経験、③退院後の生活支援や介護サービスの利用と経験、⑤就労や復職に関すること、⑥脳卒中の情報提供体制に関すること、⑦脳卒中経験者の社会参加についてである。それぞれ選択式と自由記載欄とで構成した（付属資料を参照のこと）。

解析：各質問回答については度数と割合を記述した。自由記載欄については内容分析法に則り、カテゴリーごとに記載に内容を分類した。

2. 回答者の特徴

2.1 回答者の属性

31 都道府県に在住する 567 名の脳卒中経験者または家族から回答を得た(回答率 37%)。回答者の内訳は、本人が 279 名 (49%)、家族 213 名 (38%)、両者 8(1.4%)、無回答 67(12%)、患者の性別は、男性 410 名 (72%)、女性 150 名 (27%)、無回答 7(1%)、回答時の年齢は 70 代が 38%と最も多かったが、脳卒中発症時の年齢は 50 代が 28%と最も多く、次いで 60 代 (25%)、40 代 (17%) であった。回答者のうち 50 代以下で脳卒中を発症した者は計 310 名 (55%) であった (表 1)。

表 1 回答者の属性

アンケート回答者 (n=567)			脳卒中患者の性別 (n=567)		
	n	%		n	%
脳卒中患者本人	279	49.2%	男性	410	72.3%
患者の家族	213	37.6%	女性	150	26.5%
両者	8	1.4%	無回答	7	1.2%
無回答	67	11.8%			

調査回答時の患者年齢 (n=567)			脳卒中発症時の患者年齢 (n=565)		
	n	%		n	%
20代	3	0.5%	10代以下	8	1.4%
30代	4	0.7%	20代	10	1.8%
40代	26	4.6%	30代	35	6.2%
50代	77	13.0%	40代	97	17.1%
60代	149	26.4%	50代	160	28.2%
70代	214	37.7%	60代	143	25.2%
80代	71	12.5%	70代	67	11.9%
90代	4	0.7%	80代	8	1.4%
無回答	19	3.4%	無回答	39	6.9%

回答者の74% (418名)は日本失語症協議会の会員であった(表2)。失語症協議会の脳卒中発症時の平均年齢(55.7±12.4)は、それ以外の患者会(51.5±10.8)と比較して高い傾向にあった。

表2 所属する患者会

所属患者会(n=567)	n	%
北海道ストローク(脳卒中)友の会	11	1.9%
青森市脳卒中等友の会	3	0.5%
脳卒中者友の会「あけぼの会」	8	1.4%
奈良県脳卒中者友の会「桜の会」	15	2.6%
協創リハビリテーションを考える会	88	15.5%
福岡療友会	15	2.6%
レインボー会	9	1.6%
日本失語症協議会	418	73.7%

回答者の居住地は31都道府県で、このうち関東(東京、神奈川、埼玉、千葉、茨城、栃木、群馬)が回答者の47%を占めた。関西(兵庫、京都、奈良、大阪、三重)は18%であった。(表3)。

表3 回答者の居住地(多い順)

順位	県名	n	%	順位(続)	県名	n	%
1	東京都	163	28.8%	17	大阪府	9	1.6%
2	兵庫県	36	6.4%	18	島根県	8	1.4%
2	神奈川県	36	6.4%	19	山梨県	7	1.2%
4	埼玉県	29	5.1%	19	岐阜県	7	1.2%
5	京都府	24	4.2%	19	茨城県	7	1.2%
6	三重県	23	4.1%	22	栃木県	6	1.1%
6	愛知県	23	4.1%	23	青森県	5	0.9%
8	福岡県	22	3.9%	23	岡山県	5	0.9%
9	千葉県	21	3.7%	25	山口県	4	0.7%
10	北海道	19	3.4%	25	群馬県	4	0.7%
11	石川県	17	3.0%	27	鹿児島県	2	0.4%
12	新潟県	14	2.5%	27	岩手県	2	0.4%
13	福井県	13	2.3%	29	宮城県	1	0.2%
14	奈良県	12	2.1%	29	沖縄県	1	0.2%
14	広島県	12	2.1%	29	愛媛県	1	0.2%
16	福島県	10	1.8%		無回答	23	4.1%

同居家族の構成について訊ねた。脳卒中患者の 11%が一人暮らしで、8 割以上は家族と暮らしていた。最も多かったのは配偶者（夫または妻）との二人暮らし（46%）で、次いで子ども（やその家族）との同居（23%）であった（表 4）。

表 4 同居家族の構成

回答項目(N=566)	n	%
脳卒中の方が一人で暮らしている	65	11%
脳卒中の方が配偶者と二人で暮らしている	262	46%
脳卒中の方が配偶者と子と暮らしている	24	4%
脳卒中の方がその親や兄弟と暮らしている	50	9%
脳卒中の方がその子ども(やその家族)と暮らしている	130	23%
その他	8	1%
複数回答	12	2%
無回答	15	3%

*その他は、施設入所 2 ほか

「日常は主に何をしてお過ごししていますか？」（複数回答）の間については、「家でゆっくりしている」が 45%と最も多く、次いでデイサービス（26%）であった。給与所得を得る仕事をしている人は全体の 11%であった（表 5）。

表 5 日常の主な過ごし方（複数回答）

回答項目(N=566)	n	%*
1.家でゆっくりしている	253	44.7%
2.デイサービスで過ごしている	149	26.3%
3.家事をしている	76	13.4%
4.福祉作業所で働いている	28	4.9%
5.給与所得を得る仕事をしている	64	11.3%
6.その他	121	21.4%

*回答者数を 100%とした割合

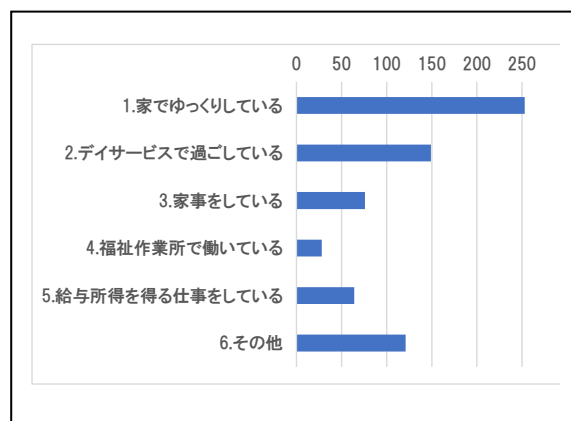


図 1 日常の主な過ごし方（複数回答）（再掲）

2.2 回答者の障害の状況と介護・福祉サービスの利用状況

回答時に残っていた障害は、失語が77%と最も多く、次いで運動麻痺(68%)、高次脳機能障害(43%)、痙縮(32%)、感覚障害(27%)であった(表6)。

表6 残っている症状・障害(複数回答)

残っている症状・障害(n=566)	n	%
運動麻痺	386	68.2%
痙縮	180	31.8%
感覚障害	150	26.5%
失語	436	77.0%
構音障害	114	20.1%
嚥下障害	63	11.1%
高次脳機能障害	241	42.6%
失調・ふらつき	61	10.8%
排泄障害	60	10.6%

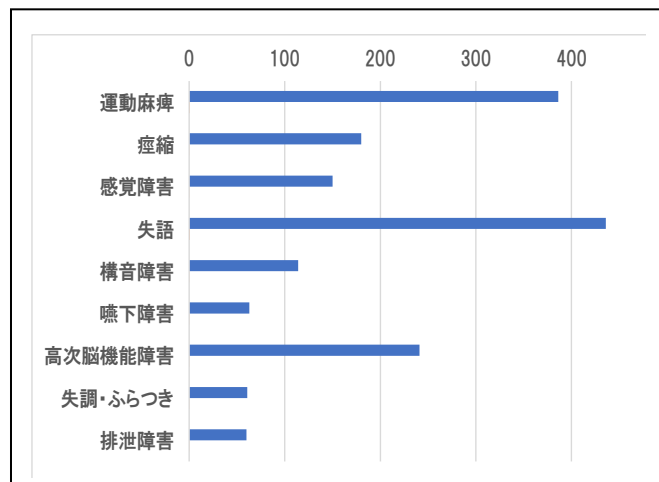


図2 残っている症状・障害(複数回答)(再掲)

444人(78.4%)が身体障害者手帳を持っており、その種類は肢体不自由60%、言語機能または咀嚼機能が37%、等級の内訳は1級35%、2級33%であった(表7)。

表7 身体障害者手帳保持者と等級・種類

身体障害者手帳(n=444)	n	%*
1級	155	34.9%
2級	147	33.1%
3級	57	12.8%
4級	52	11.7%
5級	3	0.7%
6級	9	2.0%
分類不能	1	0.2%
未回答	10	2.3%

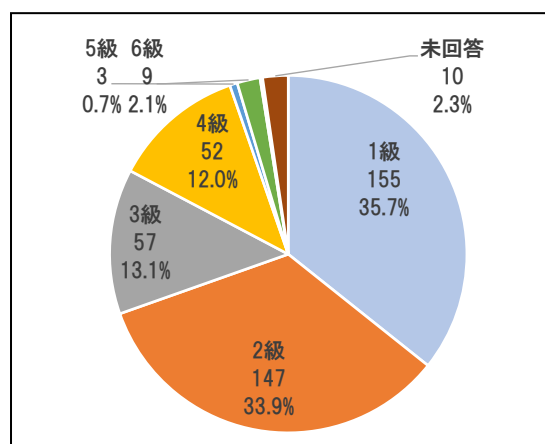


図3 身体障害者手帳保持者と等級(再掲)

身体障害の種類(N=444)	n	%*
肢体不自由	266	59.9%
言語機能またはそしゃく機能	163	36.7%
視覚障害	8	1.8%
聴覚または平行機能の障害)	4	0.9%
未回答	113	25.5%

*%は身体障害者手帳を持っている者(444人)に占める割合

一方、精神保健福祉手帳を持っている者は29名（全回答者の5%）で、その等級は2級が最も多く14名、次いで3級8名であった（表8）。

表 8 精神障害者福祉手帳保持者と等級

精神保健福祉手帳(n=29)	n	%*
1級	5	17.2%
2級	14	48.3%
3級	8	27.6%
4級	1	3.4%
分類不能	1	3.4%

*%は、精神保健福祉手帳を持っている者(29名)に占める割合

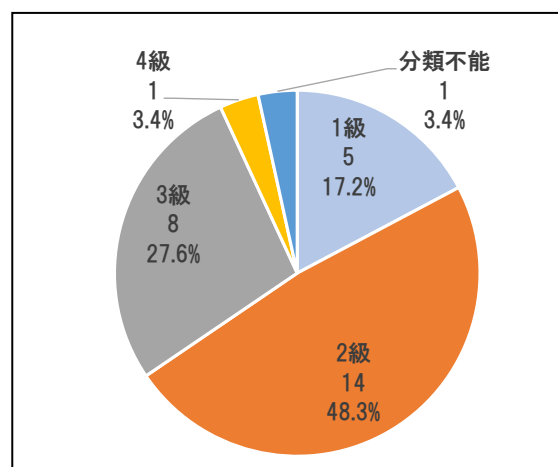


図 4 精神障害者福祉手帳保持者と等級 (再掲)

介護認定を受けている者は全体の6割で、その内訳は、要支援2（20%）、要介護1（17%）、要介護2（18%）で全体の半数であった（表9）。

調査の回答時、294名（52%）が介護保険を使った通所介護、デイケア、訪問リハビリテーション等のサービスを利用していた。

表 9 介護認定を受けた者と要介護度

介護認定を受けた(N=373)	n	%
非該当	30	8.0%
要支援1	51	13.7%
要支援2	75	20.1%
要介護1	62	16.6%
要介護2	67	18.0%
要介護3	53	14.2%
要介護4	13	3.5%
要介護5	16	4.3%
無記入	6	1.6%

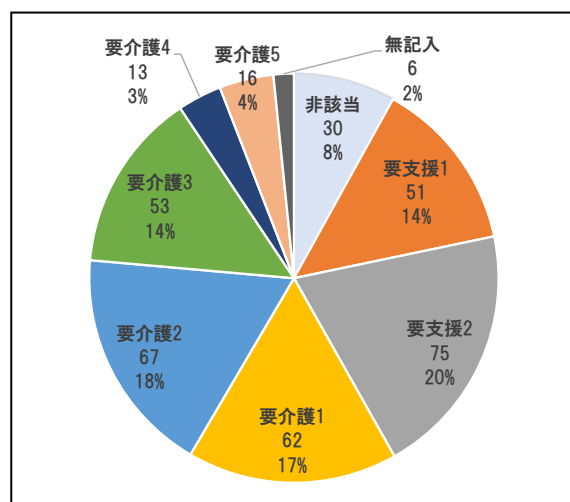


図 5 介護認定を受けた者と要介護度 (再掲)

3. 病院での経験とニーズ

3.1 入院した病院の内訳

回答者の94%は急性期病院に、80%は回復期リハビリテーション病院に入院した経験があった。療養型病院に入院した者は17%であった（表10）。

表10 脳卒中で入院した病院（複数回答）

脳卒中の治療等で入院した病院	n	%
急性期病院	534	94.3%
回復期リハビリテーション病院	454	80.2%
療養型病院	96	17.0%

3.2 病院での治療計画や予後に関する説明

脳卒中で入院した各病院において、入院中の治療計画や退院後の生活等について十分な説明を受けたかどうかを訊ねた。十分な説明を受けたと感じていない否定的な回答（全くそう思わない、そう思わない）の割合は、急性期病院が168名（35%）と3群の中でも最も高く、回復期リハビリテーション病院は79名（20%）であった（表9）。十分な説明を受けたと感じている者（とてもそう思う、そう思う）の割合は、回復期リハビリテーション病院が、最も高かった（表11）。

表11 入院した病院で治療や入院計画、退院後の生活について十分な説明を受けたか

	全くそう思わない		あまりそう思わない		そう思う		とてもそう思う	
	n	%	n	%	n	%	n	%
急性期病院 (N=483)	60	12.4%	108	22.4%	196	40.7%	118	24.5%
回復期リハ病院 (N=399)	24	6.0%	55	13.8%	181	45.5%	138	34.7%
療養型病院 (N=71)	9	12.7%	13	18.3%	33	46.5%	16	22.5%

病院での説明に関して、不満を感じたことを複数回答で訊ねた。病院での説明がわかりにくかったと回答した者は回答者の約 22%、部分的で不十分だったと感じていた者は約 20%であった（図 6）。

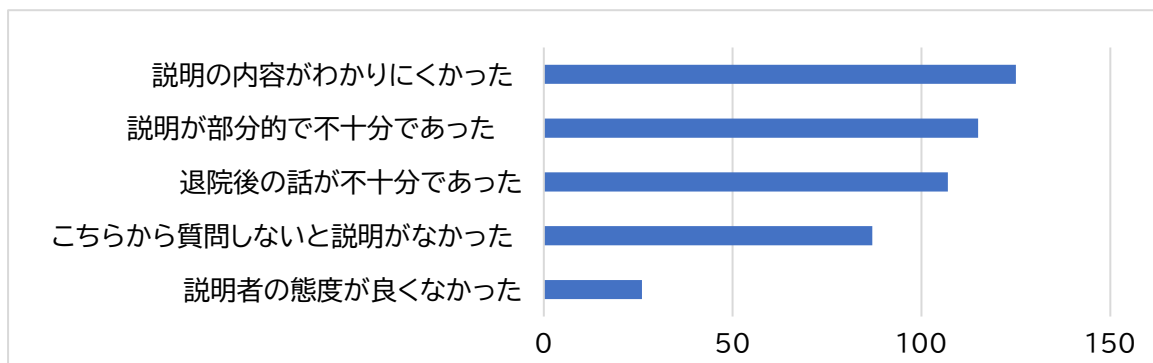


図 6 病院で受けた説明に対して不満だったこと（複数回答）

病院で受けた説明について当時感じた満足度と、今ふり返っての満足度を比較すると、急性期、回復期、療養型いずれも、今ふり返っての満足度が低くなる傾向がみられた（図 7）。

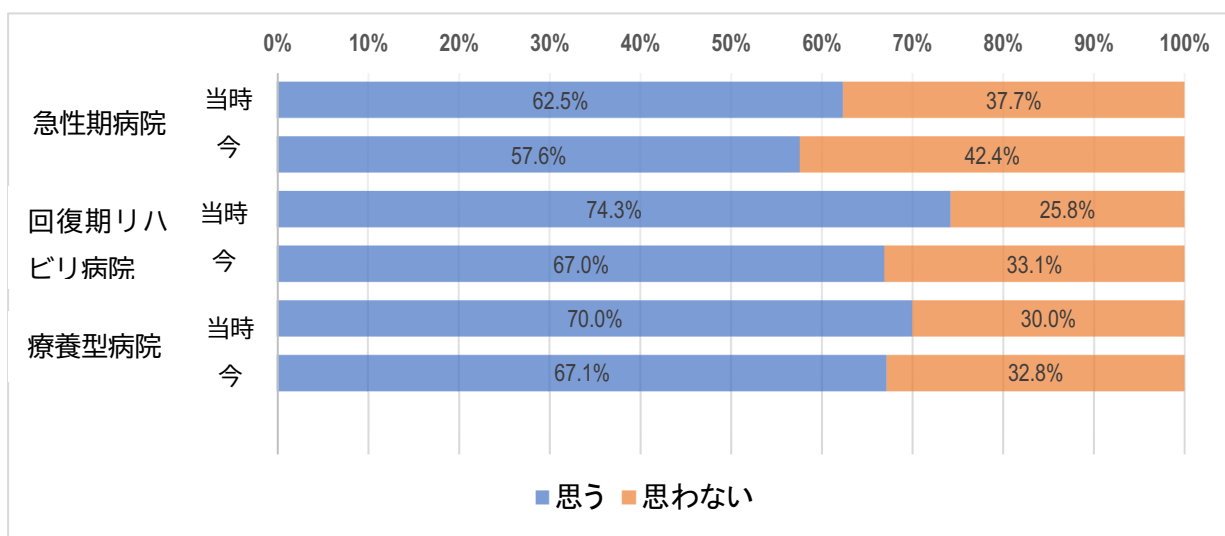


図 7 入院中に受けた説明は満足できるものだったと思うか？（当時と今の認識）

3.3 院内の相談のしやすさ

院内の相談員や相談窓口について利用しやすかったかどうかを訊ねた。否定的な回答（全くそう思わない、そう思わない）は、急性期病院で45%、回復期リハ病院33%、療養型病院39%であった。回復期リハビリテーション病院では肯定的な意見（「とてもそう思う」、「そう思う」）の割合が67.4%と最も高かった（表12）。

表 12 病院の相談員や相談窓口についての満足割合

	全くそう思わない		あまりそう思わない		そう思う		とてもそう思う	
	n	%	n	%	n	%	n	%
A 急性期病院 (N=453)	73	16.1%	130	28.7%	160	35.3%	90	19.9%
B 回復期リハ病院 (N=389)	40	10.3%	87	22.4%	154	39.6%	108	27.8%
C 療養型病院 (N=75)	15	20.0%	14	18.7%	29	38.7%	17	22.7%

3.4 転院や退院に際しての連携や接続

転院や退院に際して、元の病院と転院先（退院後）の医療や介護サービスとの連携や接続はスムーズにできていたと思うかという問いに対しては、否定的な回答（全くそう思わない、そう思わない）は、急性期病院が29%、回復期リハビリテーション病院が25%、療養型病院が31%であった。転院や退院の連携についても、回復期リハビリテーション病院で肯定的な回答（「とてもそう思う」、「そう思う」）が75%と他の病院よりも高かった（表13）。

表 13 転院や退院に際して連携はスムーズにできていたと思うか

	全くそう思わない		あまりそう思わない		そう思う		とてもそう思う	
	n	%	n	%	n	%	n	%
A 急性期病院 (N=437)	53	12.1%	74	16.9%	189	43.2%	121	27.7%
B 回復期リハ病院 (N=379)	35	9.2%	59	15.6%	156	41.2%	129	34.0%
C 療養型病院 (N=75)	12	16.0%	11	14.7%	31	41.3%	21	28.0%

3.5 脳卒中の発症から入院中の体験に関する自由記述

脳卒中の発症時から急性期病院や回復期リハビリテーション病院で経験したこと、病院での情報提供や相談支援体制に関すること、転院や退院の際に経験したことについて、自由記載欄に記載されていた内容のうち、困難だったことや不満に感じていたことを中心に、表 14 に示す。

表 14 発症から入院中の体験に関する自由記述

救急搬送時	
1	土日夜間に対応してくれる病院は極めて少ない。救急車の隊員は懸命に対応してくれたが、時間のみ進み、タライ回しを経験した。
2	初期・軽症の脳卒中発症者であっても必ず急性期の脳卒中病院へ救急搬送して下さい。発症時より大きな脳血管の変化はないかしっかり治療経過観察を実施して下さい。現実に入院、数時間後に再内出血や、大きな血液が梗塞し、麻痺の悪化、身体機能の体調の悪化となり、説明を兄弟が受けました。医療に不信、不安を感じました。
2	脳卒中は時間との戦い。各搬送先病院の更なる医療の充実を望む。
急性期病院で困ったこと	
1	大変な事が起きて困ったというショックが大きくて、病院の云われる事をそのまま受け入れるしかなかった。スタッフがあまりにも忙しそうで訊くのも遠慮し気を使った。
2	発症当時は本人も家族も現実を受け入れるのが難しく気持ちも頭も一杯一杯。まず家族の悲しみ、不安に寄り添っていただける医療やケアであってほしい。
3	こちらも気が動転していて何を訊いて良いかもわからず、入院中2か月間で先生の説明があったのは2回のみ。リハビリ病院へ移る時も、何処が良いのかわからず、すぐ返事をしなければいけないので、大変だった。(家族)
4	大病院のせいか担当医師と話す機会を取る事が出来なかった。又は出来ても短時間で不十分な点が多いと感じた。
5	病気が安定していない初期の段階で、次の病院(リハビリ病院)の話を持ち出された時は、命がどうなるかわからない不安の中で「どうして今、決めなければいけないのか」すごく不満に思った。早くに転院の日が決まっていたが、次々と体調不安があり、前日まで、鼻にチューブを入れていて、これでは次の病院が引受けてくれないかも知れないから、胃ろうにしましょうと先生に強く言われ、結局断り、次の病院では、食事も口から完食してた。今でも理解できない。
6	患者の気持ちになって治療してほしかったです。
7	急性期病院ではあまり詳しい説明がなかった。リハビリ病院は自分で探して転院した。
8	初めてのことであったので、専門用語がわからず、情けない思いをした。
9	治療計画や余後への経過・見通しへの説明がほしかった。大切な事項についての文章、説明、記録がほしかった。連絡事項リハビリや入浴その他、必要事項については大きくマジックでわかり易く伝えてほしかった。
10	画像だけで判断せず、一人ひとりの状態を見てほしかった。
11	誰に相談したらよいかわからなくて途方にくれた。相談窓口があったことも知らなかった。
12	急性期病院のレベルが違いすぎる。CT、MRI 設置してあれば脳卒中OKとなっているというのは、救急指定でありながら、担当医不在で断るケースは昔と全く変わらない。

(次ページに表続く)

転院時に困ったこと

- 1 急性期病院の紹介で転院した回復期リハ病院は連携が取れていなかった。失語があるため、ほっておかれたり拘束されたりしたので、次の回復期リハ病院を自分でさがして転院させた。
- 2 転院の際、医師からの申し送り事項がきちんと実行してもらえなかった。医師の資質もあろうが、患者の状態を把握して治療にあたって欲しかった。

回復期リハビリテーション病院で困ったこと

- 1 リハビリで、人格を尊重されていないと感じ、気分を損うことが多々あった。
 - 2 看護師やリハスタッフは頑張っていたが、医師の心ない言葉に傷ついた。
- 回復期病院入院後1ヶ月の時点で症状（特に上肢）にほとんど改善が見られない状態のときから退院日時について一方的な話が出された。再三再四延長お願い交渉するも…病院側の当初予定通りの合計2ヶ月少々で退院させられた。入院患者を早期回転させる売上至上主義の病院であったと痛切に感じた。
- 3
 - 4 本人の希望とは関係なくリハビリを打ち切られたり、医師の個人的な判断で病名を変えてリハビリを継続が出来る人、出来ない人がいる現状はとても不満を感じる。
 - 5 退院後の自分に何ができるのか不安でいる時に、当時の医師に話をしたが話が通じず否定的な言動だった。
 - 6 退院後の実際の生活がどのようなになるのか具体的に教えてもらいたかった。
 - 7 障害等級の説明が全くされなかった

退院時の困惑

- 1 半年の期限で「これで病院では終わりです」という感じで、まだ手は動かない、歩けない、口は回らないで、入院の時より退院の時の方が不安だった。何をどうしていいかわからなかった。
- 2 半年も入院して診てもらったのに「じゃあ～後はがんばって」みたいな。定期的に診察してくれるとか薬をくれるとかもなく、放り出された感じがした。
- 3 回復期病院を早く退院させられた際、地域リハの連携や相談はなかった。
- 4 職がない、他人とコミュニケーションがとれない。ひとりで交通機関がうまく使えない。

4. 退院後の経験とニーズ

4.1 退院後の生活支援や介護サービスに関する満足度

退院後の生活支援や介護サービスについて、

- a) 自宅での生活にあたり、住宅改修や必要な装具の調整などを満足に行うことができましたか？
- b) 自宅での生活を支援する制度やサービス（訪問や通所の介護サービス等含む）について、必要な情報を十分に得ることができましたか？
- c) 訪問サービスや通所サービスのメニューや内容について満足できましたか？

の3問について、4段階（1. 全くそう思わない、2. そう思わない、3. そう思う、4. とてもそう思う）で訊ねた。

(a) 自宅生活にあたって住宅改修や必要な装具の調整等への満足

住宅改修や装具の調整等については、満足に行うことができた（「そう思う」以上）の回答が計293人（計51.8%）と過半数であった。無回答が144人（25.4%）と続いて多かった（表15）。

表 15 住宅改修や装具の調整を満足にできたか

回答項目 (N=566)	n	%
1. 全くそう思わない	41	7.2%
2. あまりそう思わない	88	15.5%
3. そう思う	182	32.2%
4. とてもそう思う	111	19.6%
無回答	144	25.4%

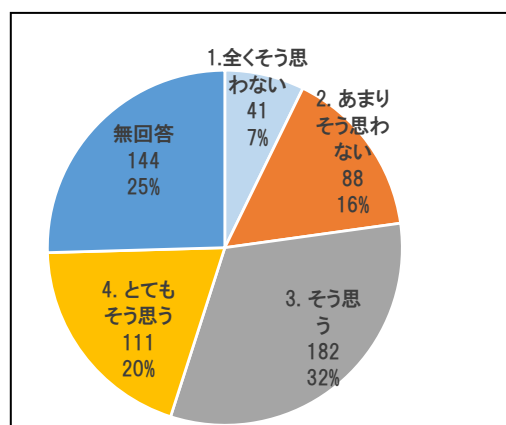


図 8 住宅改修や装具の調整に満足できたか（再掲）

(b) 自宅での生活を支援する制度やサービスの情報を十分に得ることができたか？

自宅での生活を支援する訪問や通所等の介護サービスについて必要な情報を十分に得られたと思う（「そう思う」以上）人は計 278 人（計 49.1%）で、「全くそう思わない」「あまりそう思わない」の合計 175 人（30.9%）よりも多かった（表 16）。

表 16 自宅での生活を支援する制度やサービスに関する情報を十分に得ることができたか

回答項目 (N=566)	n	%
1. 全くそう思わない	60	10.6%
2. あまりそう思わない	115	20.3%
3. そう思う	176	31.1%
4. とてもそう思う	102	18.0%
無回答	113	20.0%

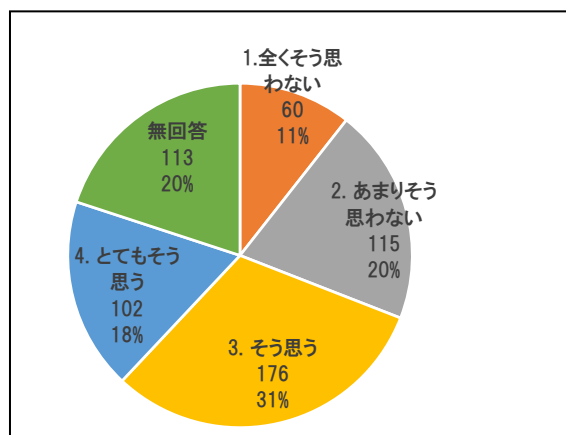


図 9 自宅での生活を支援する制度やサービスの情報を十分に得ることができたか（再掲）

(c) 訪問サービスや通所サービスのメニューや内容についての満足

訪問や通所のサービスメニューについては、満足（「そう思う」、「とてもそう思う」）の回答が計 268 人（47.3%）であった。否定的な回答（「全くそう思わない」「そう思わない」）は計 152 人（27%）であった。無回答が 146 人（25.8%）と多かった（表 17）。

表 17 訪問サービスや通所サービスのメニューに満足したか

回答項目 (N=566)	n	%
1. 全くそう思わない	49	8.7%
2. あまりそう思わない	103	18.2%
3. そう思う	174	30.7%
4. とてもそう思う	94	16.6%
無回答	146	25.8%

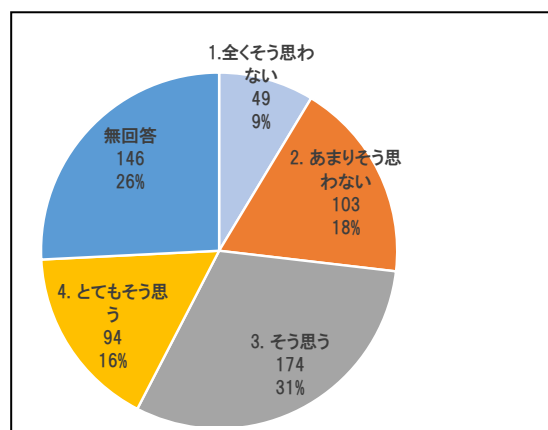


図 10 訪問サービスや通所サービスのメニューに満足したか（再掲）

在宅後の生活支援や介護サービスについての上記(a)～(c)の項目で、満足度できなかつたと回答した者の割合をまとめた。訪問や通所サービス等の情報を十分に得られなかつたと回答した人が 31%、訪問や通所サービスのメニューや内容に不満を感じている人は 27%であった（表 18）。

表 18 自宅生活を支えるサービスについて満足できなかつたと回答した人の割合

	n	%
訪問や通所の介護サービス等の情報	175	30.9%
自宅回収や必要な装具の調整など	129	22.7%
訪問や通所のサービスのメニューや内容	151	26.9%

4.2 地域生活における相談先について

「生活していく上で、困ったときにすぐに相談できる専門家や相談窓口はお住まい地域にありましたか?」という問いに対して、「利用した」「あつたが利用しなかつた」「なかつた」「わからない」の 4 択で回答を求めた。専門家・相談窓口を利用した人は 242 人（43.5%）であった。一方で「わからない」が 20.5%を占め、「なかつた」も 10%であった（表 19）。

表 19 地域生活で相談できる専門家や相談窓口

回答項目(N=566)	n	%
1. 利用した	242	43.5%
2. あつたが利用しなかつた	104	18.7%
3. なかつた	54	9.7%
4. わからない	114	20.5%
無回答	52	9.4%

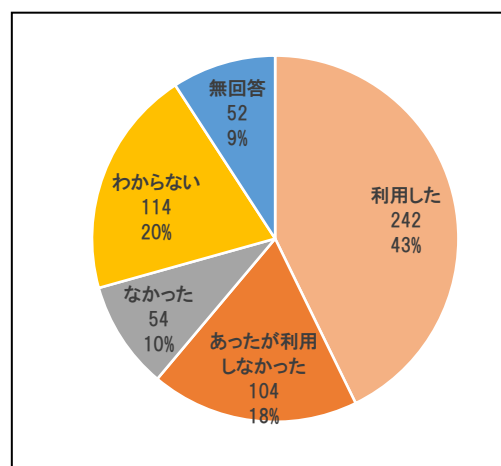


図 11 地域生活で相談できる専門家や相談窓口（再掲）

4.3 介護保険を使ったサービスの利用状況

「現在、介護保険を使った通所介護サービスや通所デイケア、訪問リハビリテーション等を利用していますか？」という問いに対しては、「はい」が294人(52%)、「いいえ」が233人(41%)、無回答が39人(7%)であった(表20)。

表20 現在、介護保険を使ったサービスを利用しているか

回答項目 (N=566)	n	%
はい	294	51.9%
いいえ	233	41.2%
無回答	39	6.9%

介護サービスの1週間あたりの利用割合は2日間が109人(37%)と最も多く、次いで1日(23%)、4日(20%)であった(表21)。

表21 介護サービス利用者の1週間あたりの利用日数

週あたり(日数) (N=294)	n	%
半日	1	0.3%
1日	67	22.8%
1.5日	1	0.3%
2日	109	37.1%
2.5日	1	0.3%
3日	58	19.7%
4日	24	8.2%
5日	14	4.8%
6日	2	0.7%
7日	2	0.7%
無回答	15	5.1%

介護サービス利用 1 回あたり時間は、1 時間以上 2 時間未満が最も多く 52 名（18%）、次いで 3 時間以上 4 時間未満が 50 名（17%）であった。一方で、6～7 時間が 28 名（9.5%）、7～8 時間も 29 名（9.9%）おり、約 3 割にあたる人の 1 回あたりの利用時間は 6 時間以上であった。無回答も 49 名いた（表 22）。

表 22 介護サービスの利用者の 1 回あたりの時間数
（介護サービス利用者 294 人の内訳）

介護サービス 1 回の時間	n	%
30 分未満	3	1.0%
30 分以上 1 時間未満	15	5.1%
1 時間以上 2 時間未満	52	17.7%
2 時間以上 3 時間未満	13	4.4%
3 時間以上 4 時間未満	50	17.0%
4 時間以上 5 時間未満	15	5.1%
5 時間以上 6 時間未満	16	5.4%
6 時間以上 7 時間未満	28	9.5%
7 時間以上 8 時間未満	29	9.9%
8 時間以上 9 時間未満	14	4.8%
9 時間以上	10	3.4%
無回答	49	16.7%

4.4 自費でのリハビリテーションの利用

地域生活において、「保険（医療・介護）適用外のリハビリテーションを自費で利用してきましたか？」という問いに対して、「はい」は90名（16%）で、「いいえ」が412人（73%）、無回答が65人（11%）であった。回答者の7割以上は、自費でのリハビリテーションを利用していなかった（図12）。

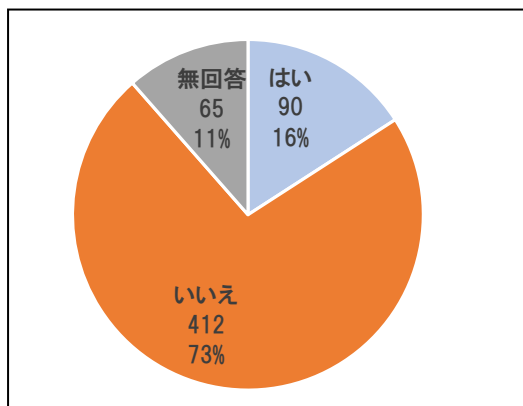


図12 公的保険以外（自費で）リハビリテーションを利用しているか

自費で利用しているリハビリテーションについて自由記載欄に書かれたものは、表23の通りである、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士によるリハビリテーションを自費で行っている者が多いことが伺えた。

表23 自費で利用しているリハビリテーションの種類

（自由記載欄に記載があったもののみ）

自費でやっているリハビリ	回答数
リハビリ(PT・OT・ST)	12
言語訓練	11
鍼灸	7
トレーニング	4
非該当	4
マッサージ	4
脳・認知リハ	3
反復促進	1
絵画	1
加圧トレーニング	1
カイロプラクティック	1
コミュニケーション	1

4.5 退院後の生活支援や相談等の各種サービスに関する不満

自由記載欄に書かれた退院後の生活における困りごとや求めることは多岐にわたっていた。地域の資源やサポートに関する情報を得る上での苦労、制度や手続きの煩雑さ、地域で思うようになりハビリテーションが受けられないこと、失語症のためのサービスが足りないこと、高次脳機能障害の評価に関わること、社会の理解や思いやりの欠如、といった内容が多く表出されていた（表 24）。

表 24 退院後の生活支援や相談等のサービスに関する不満

地域の資源やサポートの情報がない	
1	退院後の事すべてが、自分から情報を取りに行かなければ得られなかった。何のサービスが使えるのか、どんなサービスがあるのかなどもわからずに日々を過ごしている人は、他にも多いのではないかと思う。
2	どうやって生活したら良いか相談できる人がいなかった。何やってたら良いかも分からなかった。
3	誰に何を相談していいのかが分からなくて、すべてが初めての事なのでとても困った。
4	介護サービスや施設について調べるのに時間がかかり、家族は疲れ切った
5	身体は思うように動かない。言葉はうまく伝わらない。3ヵ月位で通院は終了して、その後どのようなサービスを受けたら良いのか、病状にあったアドバイスを頂きたかった。
6	お互いに支えあう、あるいは地域の中で相談できる拠点が絶対に必要です。相談センターのようなものは作れないのでしょうか。脳卒中後遺症、特に、失語症、高次脳機能障害を持つ方の社会復帰は困難があります。
7	患者が選べるよう詳しい情報を提供してくれるようなセンターの存在があるといいと思います。（医療、心理、生活、福祉その他全てトータルに）
制度や手続きの煩雑さ	
1	市役所では、障害の部署も何ヶ所にもまたがり、介護も何ヶ所にもわかれており、自分に知識がないとかなり損をするシステムだと感じた。障害年金で難病認定、自立支援医療など知らずに過ごしている人もいると実感した。
2	自分で必死に年金も手続きし、手帳、難病、障害者の受給者症を取得したが、市役所の窓口が5つも6つに分かれて全部いかなければならなかった。
3	役所では、自分の障害・後遺症についてお話をしてもなかなか理解してもらえず。何を言っても「決まりですから」のくり返しで、泣きたい思いだった。
4	障害者サービスと介護サービスは介護が優先で障害者サービスが使えないのが苦しい。
5	脳卒中等で今までとは全く違う生活を強いられる本人とその家族は、本当にそのケアを受ける為の手続きや更新が大変なことを理解してほしい。その手続きをしてくれる人が皆いるとは限らない。本人も家族も高齢だったり…手続きをもっとわかりやすく、問い合わせ窓口の充実も。
6	自ら申請しないと十分な支援をしてもらえないので行政サービスがもっとわかりやすくなると良いと思います。
7	言語のデイサービスに行っていると、肩がいたくて病院に行ってもリハビリができない。デイをやめないとリハビリができないのはおかしい！！何とかして私達を助けて下さい。

地域で思うようなリハビリが受けられない

- 1 発症後6ヶ月で病院でのリハビリを打ち切られて困った。地域に受け皿として充実したリハビリのシステムが欲しかった。
- 2 運動麻痺や失語は一生続くものであるからサービスの期限を切らず一生安心して続けられるようにしてほしい。一日のリハビリテーションでいろいろなサービス（個人へのストレッチ、歩行運動への指導等）をうち切られたのは納得できない。
- 3 急性期以降のケアの充実、これ以上は無理だとするリハビリの改善を望みます。うまく言えませんが、脳卒中患者にも可能性と未来はあるという前提で物事を考えてほしい。
- 4 脳梗塞の保険診療は入院～外来迄で180日で打切というのを当事者になって初めて知りました。症状改善には個人差がありますが進展度合に関係なく「ハイサヨウナラ!」というのは余りにも酷な制度だと思います。あと3～4ヶ月集中リハを受けることが出来ていたら大きな改善に繋がっていた人達も少なからず存在するはず。ムダな費用だと切り捨てるのは止めて、まずは（期限を切るのであれば）360日程度を是非共考慮いただき政策として実現願えればありがたく思います。
- 5 患者（家族）が希望を持って生きていけるような社会であってほしい。少しでも回復するようにリハビリ期間を伸ばしたり、回数など施設も増やしてほしい。
- 6 40才以上の方は介護保険を受けることができるか、その認定期間が約2ヶ月である。すぐにもリハビリを受けたいが、その期間を要すため、その期間をできるだけ短くしたい。40才未満の若年者に対してもリハビリを継続できることは必要。
- 7 各リハビリ病院を再度受診しようとしたが急性治療患者以外はできないと断られた。役所の障害者センターではリハビリ（PT、OT、ST）はあったが、1対1ではなく、集団で、自トレ程度であったため、できず。脳卒中は一生続くものであり、継続してリハビリ病院等へ充実なリハビリを受けられるようにしてほしい。
- 8 脳卒中後遺症の重さに関らず、リハビリを受けられる体制があれば良い。後遺症が完治する事はなく、経時での状態に合わせたリハビリ受入れできる体制を望みたい。軽度患者のリハビリ難民が増々増えてしまう。
- 9 地域に装具などの状態を判断してくれる場が無く、情報もとれない。リハビリをもっと身近にし、装具などを作りやすく、治しやすくしてほしい。セラピストが開業すれば相談しやすいし、見てもらう機会になるのでは。
- 10 地域のPT等とつながりが持てる場があると良い。病院以外でもリハビリや運動の相談ができる、体力に応じて装具を変えられるなど、このような出張相談でも保険が使えると嬉しい。
- 11 地域生活でのリハビリテーションの質を上げてほしい。レベルアップを求める。
- 12 特に言語訓練のリハビリは地域では皆無に等しい。
- 13 デイケアにリハの専門の人を入れてほしい。
- 14 現制度下における「リハビリ難民」を少しでも救済すべく、技術を有した意欲ある理学療法士の個人開業を強く求める。
- 15 デイケア施設は利用者の支給限度基準に基づくものであるが、年齢体力・能力等のちがいががあるので一人一人に合ったケアをして頂きたい。

失語症のためのサービスが足りない

- 1 言語に関しての利用できるサービスや相談窓口がなさすぎて困る。言語障害に対する認知度がうすく、障害者として認めてもらえない。
- 2 言語訓練を受けられる病院や施設が少なすぎる。もっと施設を増やして頂きたい。
- 3 言葉の不自由があり、健常者の仲間に入りにくい、いつも孤独である

- 4 失語症に関しては、長期のリハビリが必要。失語症に特化したデイサービスを増してほしい。
- 5 失語にもサポートしてほしい。障害手帳を出して訓練する費用を出してほしい。病院代がかかるのでどうかしてほしい
- 6 失語症者が社会から孤立しないように体制を充実して欲しい。
失語があり、デイサービスに通っても居場所、友達ができません。失語症の人は、周りが同じ人だと安心して、少し積極的になれるので市町村にいくつか、一定の時間だけでも専門のSTさんが来てくれるシステムを作っていただければと思います。リハビリ施設に通うのではなく、デイサービスでもっと行われると、家族は助かります。個人でのリハビリよりたくさんの人の中でのリハビリが必要だと思います。専門のSTさんが、助成金をもらい、各デイサービスに一定の時間だけ通えるシステムが必要だと思います。個人への、助成金より、団体への助成金の方が良いと思います。但し、何でもかんでも助成金を出すのではなく、市の中で、何軒までと、歯止めは必要だと思います。デイサービスの中で個人の点数を使って、団体リハビリを行うのもいいと思います。団体ですと、ゲームなど失語があっても楽しめる場所、居場所ができるのではないのでしょうか。宜しく願い致します。
- 7
- 8 デイサービスやデイケアにPT、OTはいてもSTがいる所が少ないと感じます。
- 9 身体障害については、デイケア、デイサービスにPTがいて問題ないが、言葉に関しては、リハビリ先もなく、本当に困った。市役所に相談に行っても「ありません」で終わってしまった。

高次脳機能障害等の等級判定基準(手帳等級)の適正化と経済的支援

- 1 我が家の場合「高次脳機能障害」と言われているが、失語症など軽い程度なので障害者手帳は申請できないし医療費も予防の薬を含め月1回定期的な検査に対しても3割の自己負担があり、とても苦しいです。もう少し、負担が軽減される制度があると助かります。
- 2 失語症の場合は患者の障害認定の級が軽すぎる。身体の不自由も本人や家族は大変だと思うが、言葉の全く話せない人も同じ様に考えて欲しい。国からの制度利用、交通費の負担、税金、医療費の本人負担が重い。就労出来る状態でないので、その事を充分に考えて、本人負担の軽減を切に望みます！
- 3 現在、言語の手帳をいただきましたが、こちらでは、ほとんど利用できません。しゃべれない他、電話もかけれない、物の使い方等できません。いくら体が多少元気でも何も一人ではできません。私が車で送迎したり家の事もしています(別宅です)車の税金の補助もありません。声帯を取っていないとダメだそうです。脳卒中の場合、見た目より、頭の中の問題で出来ない事が目に見えず、手帳の配布に問題があるのではないのでしょうか。
- 4 手足がなくても仕事できますが脳がこわれると電話もできません。障害者等級の軽さに世の中の無理解・不勉強・無関心を感じます。

社会の理解・思いやりを

- 1 家族への支援 雇用者、職場、社会全体の障害、病気に対する理解を深めてほしい
- 2 様々な症状の中で後遺症に悩む人の身になり相談できる場が必要
- 3 患者の状態がさまざまなので多くの情報提供があれば各自に合ったリハビリや療養の形を選べるのではと思う。
- 4 家族が不安を相談できる場所がない。
- 5 職がない、他人とコミュニケーションがとれない。ひとりで交通機関がうまく使えない。
バスに乗ってもタクシーに乗っても右マヒについてわからない人がいて、危険なことがあります。旅館ではベッドや、入浴で泊まるのが難しいことがいつもです。10年の間、ほとんど付き添ってきましたがたまに代わってくれる人がいたら良いなと思います。
- 6
- 7 行き場がなく、家の中に閉じこもってしまう人を出さない体制を作ること。いろいろな形のケアを作り、どのような人でもサービスを受けられれば良いと思います。

5. 復職に関する経験とニーズ

5.1 退院時の復職の希望

回答者全員（566人）に対して「退院した時点では『働きたい』という希望がありましたか?」という質問をしたところ、「あった」と「なかった」の割合はどちらも40%程度であった。「迷っていた」という回答は48人（8.5%）であった（図13）。

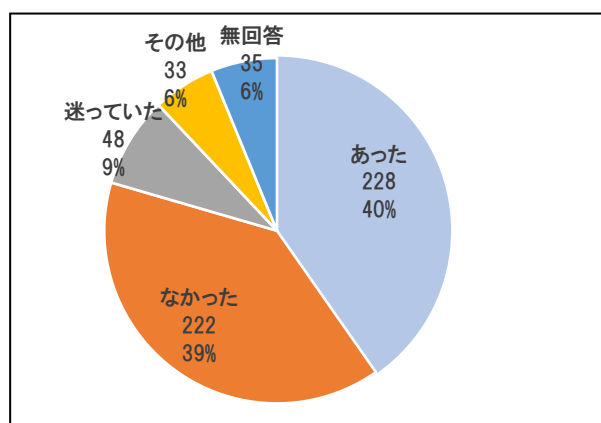


図13 全回答者の退院時点での「働きたい」という希望の有無

一方、回答者のうちの、脳卒中発症時の有職者（389人）のみで見ると、退院時に復職を希望していた人は227人（58%）、迷っていた人は48名（12%）であった。両者を合わせると7割の人が復職を望んでいたかまたは復職を検討していた（図14）。

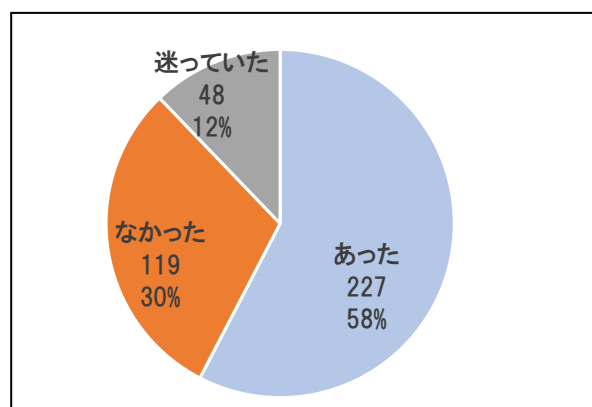


図14 脳卒中発症時の有職者（389人）の退院時点での「働きたい」という希望の有無

5.2 復職の状況

回答者 566 名のうち、「退院後に就労（または職場復帰）しましたか？」の問いに対して、「はい」は 160 人（28%）、「いいえ」が 372 人（66%）であった。退院後に就労（職場復帰）しなかった人が大部分を占めた（図 15）。

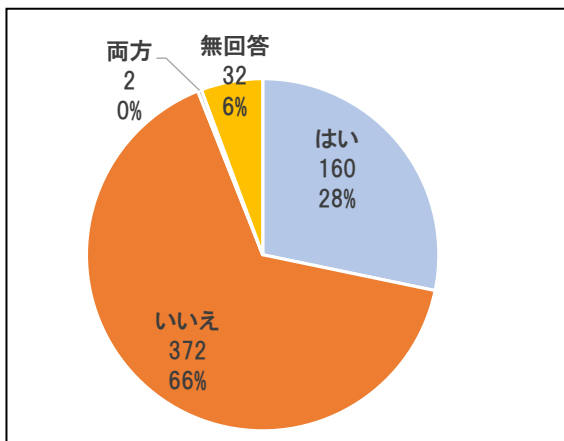


図 15 退院後に就労（職場復帰）したか

脳卒中発症時の有職者は 389 名で、雇用形態は、正規雇用の会社員等 238 名、個人事業主等 68 名、非正規雇用の会社員等 52 名、会社役員経営者が 31 名であった。これら有職者のうち復職した者の割合は、会社経営者等（48%）、正規雇用会社員等（40%）が高く、非正規雇用（23%）と個人事業主・店主・農業（22%）は低かった（表 25）。

表 25 発症時の職業別の復職の割合

以前の雇用形態(N=566)	n	%*	復職した人	%**
正規雇用の会社員・公務員・教員等	238	42.0%	95	39.9%
個人事業主・店主・農業	68	12.0%	15	22.1%
非正規雇用の会社員・公務員・教員 (アルバイト・パート含む)	52	9.2%	12	23.1%
会社経営者・役員	31	5.5%	15	48.4%
無職・定年退職	113	20.0%		
専業主婦・主夫	49	8.7%		
その他	7	1.2%		
無回答	8	1.4%		

太字は脳卒中発症前の有職者

*%は、全回答者に占める割合。**%は各雇用形態に占める復職者割合

発症前有職者数（389人）のうち、復職した者の合計は166人（42.7%）であった。発症前の有職者の約7割が退院時に復職を希望または迷っていたことから、希望していたにも関わらず復職できなかった人が3割程度いたことが示された。

前の質問で就労（職場復帰）したと回答した160人に対して、「退院後の就労（職場復帰）先は、どのような就労形態でしたか？」と質問し、1. 一般就労（自営・経営者）、2. 一般就労（従業員・職員等）、3. 福祉的就労の三択で回答を求めた。一般就労（従業員・職員等）の回答が最も多く101人（60.8%）で、2番目に一般就労（自営・経営者）40人（24.1%）であった（図16）。

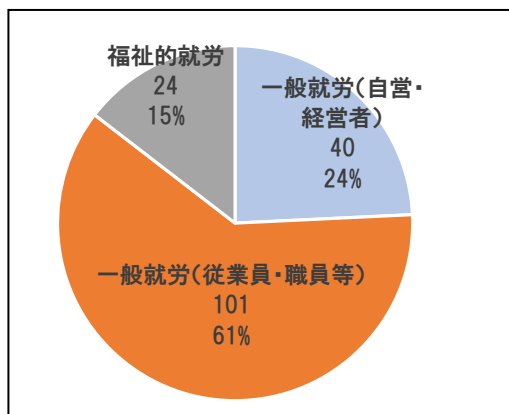


図 16 脳卒中後の就労形態

5.3 就労支援体制への満足度

就労（職場復帰）したと回答した160人に対して、「就労（職場復帰）するまでの過程、支援体制をふりかえてみて、全体として満足できましたか？」と質問し、1. 不満、2. どちらかという不満、3. どちらかという満足、4. 満足の4件法で回答を得た。最も回答が多かったのが「どちらかといえば満足」が50人（29.6%）、次いで「どちらかという不満」（26%）であった。就労のプロセスを振り返って、「満足」と「どちらかという満足」の合計は93人（55.0%）、「不満」「どちらかという不満」の合計は76人（45%）であった（図17）。

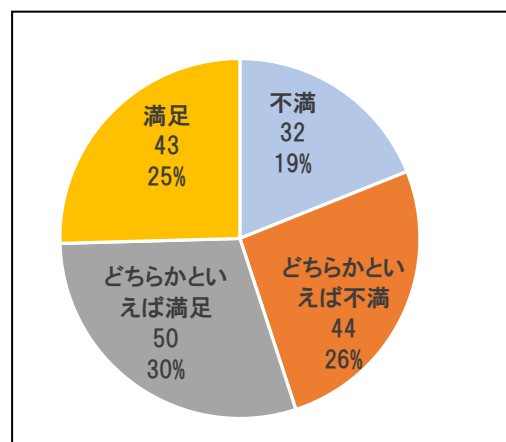


図 17 就労支援体制への満足度

就労を支援する側として、「家族・知人・友人」、「医療機関関係」、「雇用主関係」、「産業スタッフ関係」、「介護サービス関係」、「職業安定所関係」、「職業訓練等」、「福祉機関等」という8項目について、それぞれ満足度を訊ねた。選択肢は、1. 不満、2. どちらかといえば不満、3. どちらともいえない、4. どちらかといえば満足、5. 満足、6. 活用なし、の6件法で回答を得た。

活用度が高かったのは、医療者関係、雇用主関係、家族・知人・友人で、それ以外のサービスについては「活用なし」が多かった。特に職業訓練等の「活用なし」は42人（52.5%）で最も高く、次いで職業安定所等が47人（49.0%）、福祉機関等37人（37.4%）、産業スタッフ関係33人（35.9%）であった。家族・知人・友人の支援に「満足」と回答した人は57%と最も高く、「どちらかといえば満足」と合わせると78%が満足の意をしめしていた。医療関係者の支援へは「満足」（30%）、どちらかといえば満足（13.5%）であった（表26）。

職業訓練等および職業安定所等は、利用した者もわずかであったが、そのうち「満足」と「どちらかといえば満足」の合計も、それぞれ10%、16.7%と低かった。

表 26 就労支援側への満足度

	満足	どちらかとい えば満足	どちらとも いえない	どちらかとい えば不満	不満	活用なし
家族・知人・友人の支援 (n=161)	69 (57.0%)	25 (20.7%)	24 (19.8%)	9 (7.4%)	12 (9.9%)	22 (18.2%)
医療機関等の支援 (n=148)	45 (30.4%)	20 (13.5%)	32 (21.6%)	14 (9.5%)	19 (12.8%)	17 (11.5%)
雇用主関係 (n=118)	34 (28.8%)	18 (15.3%)	23 (19.5%)	13 (11.0%)	17 (14.4%)	13 (11.0%)
産業スタッフ関係 (n=92)	12 (13.0%)	11 (12.0%)	12 (13.0%)	8 (8.7%)	16 (17.4%)	33 (35.9%)
介護サービス関係 (n=116)	24 (20.7%)	10 (8.6%)	19 (16.4%)	5 (4.3%)	17 (14.7%)	41 (35.3%)
職業安定所 (n=96)	6 (6.3%)	10 (10.4%)	11 (11.5%)	6 (6.3%)	16 (16.7%)	47 (49.0%)
職業訓練等 (n=80)	4 (5.0%)	4 (5.0%)	9 (11.3%)	6 (7.5%)	15 (18.8%)	42 (52.5%)
福祉機関等 (n=99)	18 (18.2%)	6 (6.1%)	14 (14.1%)	8 (8.1%)	16 (16.2%)	37 (37.4%)

「具体的な計画の実行や フォローに対する満足度 ほどのくらいですか？」の質問に対しても、家族・知人・友人についての満足割合が高く、「満足」43人(32.8%)と「どちらかという満足」23人(17.6%)を合わせると約半数が満足していた(表27)。

産業スタッフ関係は活用していない人が28人(35.4%)で、利用者に占める「満足」「どちらかといえは満足」の合計割合が18%と低かった。全体的に「活用なし」の割合が36%以上と高く、特に職業訓練等は「活用なし」が46.5%を占めた。

表 27 具体的なフォローの実行とフォローへの満足度

	満足	どちらかといえは満足	どちらともいえない	どちらかといえは不満	不満	活用なし
家族・知人・友人の支援 (n=131)	43 (32.8%)	23 (17.6%)	32 (24.4%)	7 (5.3%)	10 (7.6%)	15 (11.5%)
医療機関等の支援 (n=121)	22 (18.2%)	18 (14.9%)	29 (24.0%)	17 (14.0%)	17 (14.0%)	16 (13.2%)
雇用主関係 (n=107)	27 (25.2%)	20 (18.7%)	18 (16.8%)	14 (13.1%)	15 (14.0%)	13 (12.1%)
産業スタッフ関係 (n=79)	7 (8.9%)	7 (8.9%)	16 (20.3%)	7 (8.9%)	14 (17.7%)	28 (35.4%)
介護サービス関係 (n=86)	9 (10.5%)	9 (10.5%)	15 (17.4%)	6 (7.0%)	16 (18.6%)	31 (36.0%)
職業安定所 (n=72)	4 (5.6%)	6 (8.3%)	15 (20.8%)	4 (5.6%)	15 (20.8%)	28 (38.9%)
職業訓練等 (n=71)	4 (5.6%)	3 (4.2%)	13 (18.3%)	5 (7.0%)	13 (18.3%)	33 (46.5%)
福祉機関等 (n=84)	11 (13.1%)	5 (6.0%)	15 (17.9%)	8 (9.5%)	14 (16.7%)	31 (36.9%)

復職を希望していた者のうち実際に復職できた者の数と割合を属性別に算出し、カイ二乗検定を行った。復職を希望していた者のうち、発症前に無職だった者、発症年齢 66 歳以上の者、欠損データ等を除いた 194 名の希望者について、実際の復職者数と割合を属性別に算出した。性別、発症年齢、デスクワークか否か、事業所規模、失語の有無、自費でのリハビリテーション利用の有無といった項目で有意な差が見られた（表 28）。

表 28 復職希望者のうち復職できた者（属性別）

	復職希望	復職が	復職率*	P 値
	あり	できた	%	
	N	n	%	
全体	194	114	58.8%	

性別				
男性	161	100	62.1%	<.05
女性	32	13	40.6%	

発症年齢				
18 歳 ≤ Y ≤ 40 歳	35	24	68.6%	<.01
41 歳 ≤ Y ≤ 54 歳	91	60	65.9%	
55 歳 ≤ Y ≤ 65 歳	68	30	44.1%	

職種				
デスクワーク業	98	67	68.4%	<.05
デスクワーク以外	69	35	50.7%	

事業所規模				
< 50 人	61	41	67.2%	<.001
50 人 ≤ N < 300 人	45	16	35.6%	
≥ 300 人～	73	49	67.1%	

失語の有無				
あり	140	75	53.6%	<.05
なし	54	39	72.2%	

自費でのリハ利用				
利用あり	29	22	75.9%	<.05
利用なし	143	80	55.9%	

*復職率は、復職希望者のうち復職できた者の割合

5.4 復職に関する自由記載

職場復帰や就労に関する自由記載欄の主な記載を示す。

表 29 職場復帰や就労に関する自由記載

職場復帰・就労に際して体験した困難や望むこと	
1	働きたかったが、家でも車イス生活で、就労は考えられなかった。
2	通勤中のバスでは席をゆずってもらえず、会社には階段しかなくトイレへの移動が大変で、トイレに間に合わないこともあった。
3	職場のバリアフリー化、自家用車通勤でも停められる駐車場を望む。
4	脳卒中になった人の気持ち、体調の変化に気づいてほしい。ふつうの方より、何倍もつかれることを理解してほしい。手伝えるのではなく、気にかけること、想像することができるかどうか・・・
5	一般企業が、もっと障がい者について理解し、寄りそった気持ちで仕事に従事できる環境を整えてほしい。
6	失語症という病気そのものが理解されておらず、本人も職場の方も、どう対応して良いのかわからず、数か月でギブアップとなった。収入がないと生活が成り立たなくなるのでとりあえず出社したような感じで、本当の意味での就労ではなかった。
7	段階的に就労時間を増やしたが、それでも勤務時間も少ないためアルバイト雇用になってしまった。
8	会社の復帰プログラムの説明をしっかりとらうけておらず理解できていなかったため、途中で復帰できなくなった。
9	48才で脳卒中になりました。その年齢の時は、家、子供等一番お金が必要な時です。障害者の就職説明会に何度も行きましたが、若者優先でなかなか職に付く事ができませんでした。脳卒中になって、一番大変な事は退院後の生活です。仕事をしなければ生活はできない、家族を養う事もできない。そして日々のリハビリ、自分の体が動かないもどかしさ等々、長島さんではないですが、もっと具体的な発信をしてほしいと思います。
10	60才以下の脳卒中後遺症患者で就労可能な人の働く職場環境づくりを進めていただきたい。そうすれば安易に偽装生活保護や離婚などせずに働けます。公官庁や民間大手企業は障害者の就労について本音と建前を使い分けてる現状です。
11	就労も私はリハビリの一部と考える。行くだけでも歩いたり、電車に乗ったり、たまには混雑に合う等それぞれのまわりの状況を考えて動くことは多少の改善につながると思う。ただ多くの方々の理解と協力が必要となると思うが…。
12	外見では後遺症があるとわかりにくい状況だったため（ある程度話せて、手足もとりあえず動く）本人も家族も会社にも高次脳機能障害が一体どんな症状でどんな問題点があるのか理解することがとても遅れてしまいました。脳卒中で一度倒れた人間にどんな後遺症が残る可能性があるか、もっと色々知ってもらえる機会が増えるといいなと思います。
13	就労年齢で失語症を含む高次脳機能障害を持つ人に対する就労支援については、全く不足していると言えます。対象となる患者数が少ないことも一因だと思いますが、病院でも日常生活が送れるようになればそれで充分、としている面があると思います。

6. 情報提供体制と情報ニーズ

6.1 情報センターの必要度

「脳卒中の予防や治療に関する信頼できる情報や、生活を支える様々な制度や資源の情報を、整理して提供する情報センターのような機関は、どの程度必要だと思いますか？」という問いに対して、4段階（1. とても必要、2. どちらかという必要、3. どちらかという必要ない、4. 必要ない）の選択肢で必要度を訊ねた。「とても必要」（71%）「どちらかという必要」（18%）で、合計すると88%の人が信頼できる情報を提供する情報センターを求めている（表30）。

表 30 脳卒中に関する情報提供センターは必要か

回答項目(N=566)	回答数	割合
1. とても必要	400	70.7%
2. どちらかという必要	99	17.5%
3. どちらかという必要ない	12	2.1%
4. 必要ない	7	1.2%
無回答	48	8.5%

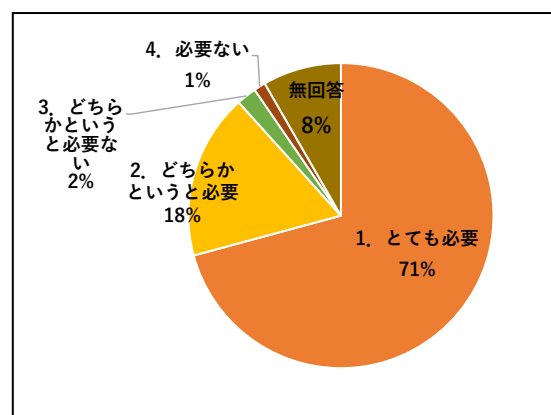


図 18 脳卒中に関する情報センターは必要か（再掲）

6.2 求める情報の種類と必要度

自身の経験からどのような情報提供を充実してほしいか、以下の問 a～e の情報に関して、必要度を3段階（1. 現状のままで良い、2. できれば充実してほしい、3. より一層の充実が必要）の選択肢で訊ねた。

問 a 脳卒中という疾患および多様な症状に関する詳しい情報

問 b 脳卒中の治療、リハビリテーション、退院後の生活にいたる見通しに関する情報

問 c 各施設が提供しているサービスの種類や具体的な内容の情報

問 d 患者や家族が活用できる様々な制度や社会資源、その利用方法についての情報

問 e 地域の相談窓口や相談に応じてくれる専門職に関する情報

(a) 「脳卒中という疾患および多様な症状に関する詳しい情報」の必要度
 脳卒中という疾患や症状について、「より一層の充実が必要」の回答が 258 人 (45.6%) 「できれば充実してほしい」の回答が 182 人 (32.3%) で、78%が改善を求めている (表 31)。

表 31 脳卒中という疾患や症状に関する情報

回答項目(N=565)	回答数	割合
1. 現状のままで良い	74	13.1%
2. できれば充実してほしい	182	32.3%
3. より一層の充実が必要	258	45.6%
無回答	51	9.0%

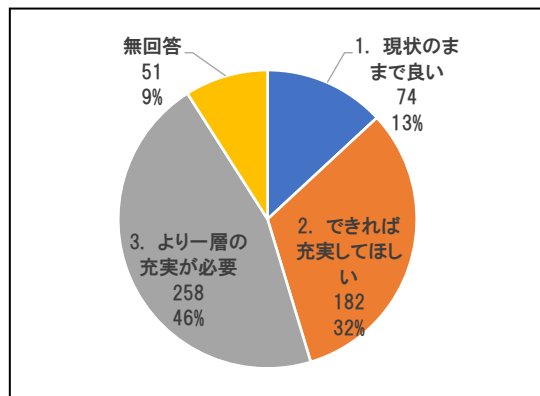


図 19 脳卒中という疾患や症状に関する情報 (再掲)

(b) 「脳卒中の治療、リハビリテーション、退院後の生活にいたる見通しに関する情報」に必要割合
 治療やリハビリ、退院後の生活に関する情報は、341 人 (60.2%) が「より一層の充実が必要」と回答し、「できれば充実してほしい」も 115 人 (20.3%) であり、81%が改善を求めている (表 32)。

表 32 治療、リハビリテーション、退院後の生活等の情報

回答項目(N=566)	回答数	割合
1. 現状のままで良い	60	10.6%
2. できれば充実してほしい	115	20.3%
3. より一層の充実が必要	341	60.2%
無回答	50	8.8%

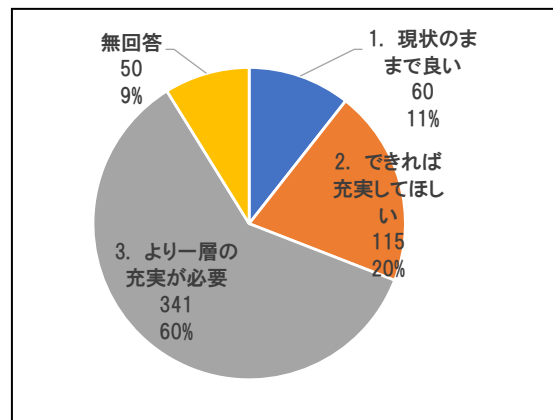


図 20 治療、リハビリテーション、退院後の生活等の情報 (再掲)

(c)「各施設が提供しているサービスの種類や具体的な内容の情報」の必要割合
各施設が提供しているサービスの種類や内容については、「より一層の充実が必要」と 291 人 (51.4%) が回答し、「できれば充実してほしい」という意見も 155 人 (27.4%) で、合わせて 79%が改善を求めている (表 33)。

表 33 各施設が提供するサービスの種類や具体的な内容

回答項目(N=566)	回答数	割合
1. 現状のままで良い	67	11.8%
2. できれば充実してほしい	155	27.4%
3. より一層の充実が必要	291	51.4%
無回答	53	9.4%

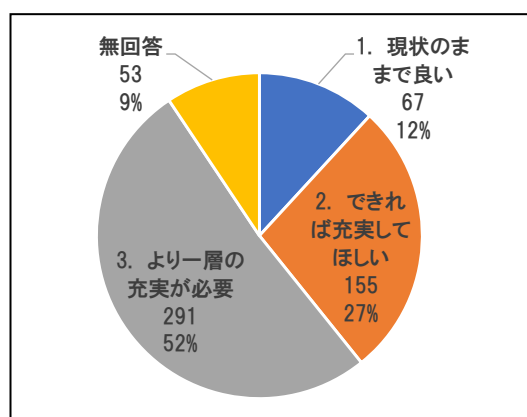


図 21 各施設が提供するサービスの種類や具体的な内容 (再掲)

(d)「患者や家族が活用できる様々な制度や社会資源、その利用方法についての情報」の必要割合
患者や家族が利用できる資源に関する情報は、より一層の充実が必要と 328 人 (58%) が回答し、できれば充実してほしいという意見も 129 人 (22.8%) あった。80.8%が改善を求めている (表 34)。

表 34 活用できる制度や社会資源の情報

回答項目(N=566)	回答数	割合
1. 現状のままで良い	56	9.9%
2. できれば充実してほしい	129	22.8%
3. より一層の充実が必要	328	58.0%
無回答	53	9.4%

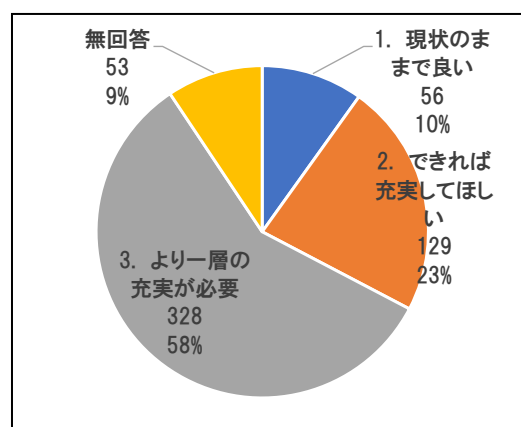


図 22 活用できる制度や社会資源の情報 (再掲)

(e)「地域の相談窓口や相談に応じてくれる専門職に関する情報」の必要割合
 地域の相談資源に関する情報は、より一層の充実が必要と306人(54.1%)が回答、できれば充実してほしいが141人(24.9%)で、合計すると80%が改善を求めている(表35)。

表 35 地域の相談窓口や専門職の情報

回答項目(N=566)	回答数	割合
1. 現状のままで良い	67	11.8%
2. できれば充実してほしい	141	24.9%
3. より一層の充実が必要	306	54.1%
無回答	52	9.2%

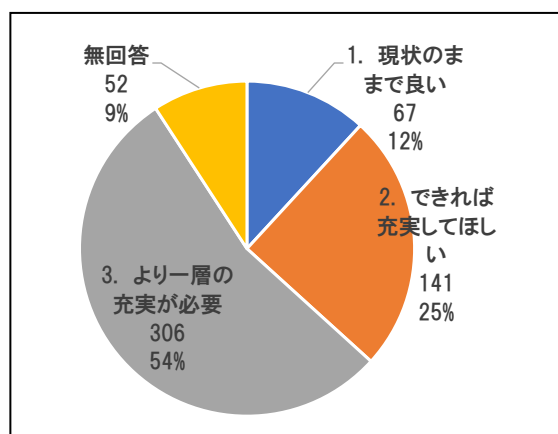


図 23 地域の相談窓口や専門職の情報 (再掲)

(f)「患者や家族が発信する情報。患者会など自助グループの情報」の必要割合
 患者や家族が発信する情報および患者会等の情報に関しては、より一層の充実が必要と回答した者が266人(46.9%)、できれば充実してほしいが167人(29.5%)で、計76.4%が充実を求めている(表36)。

表 36 患者や家族が発信する情報、患者会など自助グループの情報

回答項目(N=567)	回答数	割合
1. 現状のままで良い	81	14.3%
2. できれば充実してほしい	167	29.5%
3. より一層の充実が必要	266	46.9%
無回答	53	9.3%

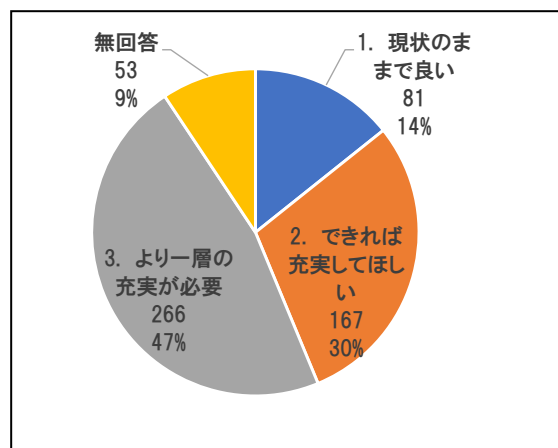


図 24 患者や家族が発信する情報、患者会など自助グループの情報 (再掲)

今より一層充実した情報を求めると回答した者の割合は、多い順に、「患者や家族が活用できる様々な制度や社会資源、その利用方法についての情報」(81%)「脳卒中の治療、リハビリテーション、退院後の生活にいたる見通しに関する情報」(80.8%)、「地域の相談窓口や相談に応じてくれる専門職に関する情報」(80%)、「各施設が提供しているサービスの種類や具体的な内容の情報」(79%)、「脳卒中という疾患および多様な症状に関する詳しい情報」(78%)、「患者や家族が発信する情報。患者会などの自助グループの情報」(76.4%)であった。

6.3 脳卒中経験者の声は医療政策に反映されているか

「脳卒中経験者の声は、現在どの程度、医療政策に反映されているとお考えですか？」との問いに対しては、脳卒中経験者の声は医療政策に「どちらかといえば反映されていない」という意見が282人(56.4%)で最も多く、「まったく反映されていない」67人(13.4%)と合わせると7割が反映されていないと感じていた。肯定的な意見は3割であった(表37)。

表 37 脳卒中経験者の声の医療政策への反映

回答項目(N=500)	回答数	割合
1. 非常によく反映されている	14	2.8%
2. どちらかといえば反映されている	137	27.4%
3. どちらかといえば反映されていない	282	56.4%
4. まったく反映されていない	67	13.4%

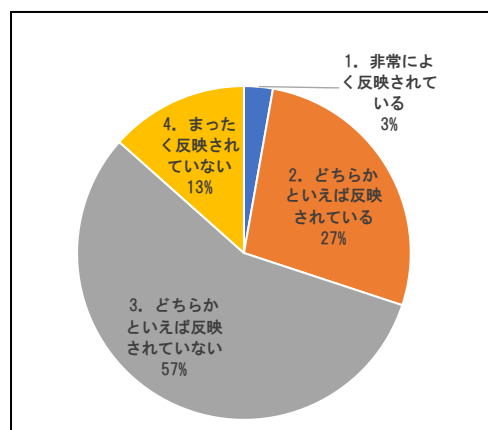


図 25 脳卒中経験者の声の医療政策への反映 (再掲)

「脳卒中経験者の声を政策に反映させるために、脳卒中経験者やその家族がより積極的に 行うべきことは何だとお考えですか？」(複数回答可)という問いに対して、約半数が、脳卒中患者のニーズに関する積極的な情報提供が必要だと考えていた。脳卒中患者団体の連合による発言力の強化は36%の人が、患者や家族自身の医療政策に関する学習は34%の人が必要だと考えていた(表38)。

表 38 脳卒中経験者の声を政策に反映させるために当事者が行うべきこと

回答項目(N=566)	回答数	割合*
1. 脳卒中患者のニーズに関する積極的な情報提供	283	50.1%
2. 脳卒中患者・家族自身の医療政策に関する学習	191	33.8%
3. 脳卒中患者団体の連合による発言力の強化	204	36.1%
4. その他	62	11.0%

また、「その他」の自由記載欄には、以下のような記載が見られた。

1. 全ての事、必要だと思いますが、当事者の発信力がない。家族も生活があり、時間がない。
2. 声を聞ける(相談できる)機関を増やすことが大事。
3. 我々、脳卒中の発信がとても大切なことだとはわかってはいるが、どうすれば良いのか、わからない。

4. 団体を組織することが、絶対に必要だと考えるが、だれが行うのか？同病の人間の組織体を創ることが絶対に必要である。
5. 「政策」は上からです。決まっても「現場」は変わらないなと思うことが多いです。失語症の政策の内容を当事者として外に出て訴えて知って貰う行動。できれば仲間で集まって行動する。
6. 脳卒中患者団体は必要ですが代表者の人間性に偏ります。私も活動して一時は仲間（脳卒中）と全国レベルの会に参加してました。でも代表者についていけず今はサークルで楽しく活動してます。
7. 当事者の声といっても、なかなか言葉がでてこない方々が多いため、それを支援する医師、PT、OT、ST、会話パートナーなどにも協力してもらいたい。
8. 何を書いても政治と医師会で決定されては何も反映されない気がする。

7. 当事者（患者・家族）が求めていること（自由記載）の質的分析

「日本の脳卒中の医療やケアを改善するために必要だと思われることをご自由に記載してください」という最後の問いに対しては、回答者の3割以上にあたる200人が何らかの記載をしていた。文字数は短いもので60文字、長いものは800字を超える記載もあった。後遺症として失語症を持つ者と、それ以外の脳卒中患者とでは、求めることやニーズが異なる可能性があることから、失語症協議会の会員（418名）と、それ以外の脳卒中患者団体（149名）とで分け、当事者から見たニーズの質的分析を行った。1文節に複数の意味が含まれている場合は、それぞれの意味節にコード名をつけ、同じ意味を持つカテゴリーに集約するとともに、各カテゴリーの回答頻度を集計した。カテゴリーからサブテーマ名を生成し、さらに大きなテーマ名に集約して表に整理した。

失語症協議会に所属する回答者の自由記載は、10テーマ、34カテゴリー、86コードから構成された（表39）。失語症協議会を除く脳卒中患者団体の回答者の自由記載は、7テーマ、18カテゴリー、41テーマであった（表40）。

このうち6テーマ（【医療の質・医療体制の向上】、【リハビリの拡充】、【介護や福祉の課題】、【つながれる場・機会】、【就労】【本人の意欲や努力】）は、両者に共通していた。失語症協議会の回答者は、この6テーマに加えて、【制度に関する要望】、【失語という障害への支援】、【社会の理解・包摂】、【情報面のサポート】というテーマが生成された。また一般脳卒中患者団体には、【社会の理解促進のための情報発信】というテーマがあった。

失語症協議会の回答者で最も多かった【医療の質・医療体制の向上】（41）のテーマは、《個々人を尊重する医療》（7）、《医療の底上げと均てん化》（7）、《病院での情報提供の改善》（12）等8つのカテゴリーで構成されていた。次いで【リハビリの拡充】（29）、【失語という障害への支援】（24）のテーマに関する発言数が多かった。このうち【失語という障害への支援】については、＜言葉が出ないことへのサポート・社会インフラの強化＞（10）、＜失語に対応したデイサービス＞（5）を求める記載が多かった。また、【社会保障制度に関する要望】では、＜高次脳機能障害・失語の等級判定基準（手帳等級）の適正化と経済的支援＞を求める発言が6件あり、他にも、失語という障害がもたらす生活のしづらさや困難についての十分な理解やサポートを求める声が出されていた。

一般脳卒中患者団体の回答者で最も多かったテーマは、【リハビリの拡充】（30）で、次いで【医療の質・医療体制の向上】（15）であった。【リハビリの拡充】を構成するカテゴリーは、《退院後のリハビリの継続と充実》（28）と、《セラピストが地域に身近にいる》（2）であり、若年・中年層がリハビリを継続できる場、質の高いリハビリの場が地域に求められていた。

両者ともに、【医療の質・医療体制の向上】では《病院での情報提供の改善》を求める声が高く、入院中から院後に使えるサービスや社会制度、後遺障害のことなどについて具体的に情報を提供してほしいというニーズが示された。また【リハビリの拡充】では、両者とも＜健康保険適用のリハビリテーション期間の延長や回数増加＞を求める発言が最も多く、他にも地域におけるリハビリテーションの充実を求めるニーズが多く表出された。失語症協議会の回答者からは、言語訓練や失語のリハビリテーションの不足に関する記載が多く見られた。

表 39 当時者が求めていること（失語症協議会所属者）

【テーマ】（発言数計）	《カテゴリー》（発言数計）	〈コード〉	発言数	
医療の質・医療体制の 向上(41)	個々人を尊重する医療（7）	その人の人生の再構築に基盤を置いたりハビリ・医療・介護	2	
		個々の人格を尊重したりハビリ	3	
		医療者の思いやりと優しさ	2	
	チーム医療の改善（1）	院内チーム体制の改善（失語に関する伝達や知識の不足）	1	
	医療の底上げと均てん化（7）	病院間の格差解消、医療者の資質の均てん化	3	
		地域における神経内科の医師の不足	1	
		一般クリニックの脳卒中や失語症への理解不足	1	
		回復期リハ病院での言語リハビリの充実	1	
		重い後遺症にも対応するリハビリ	1	
		リハビリ職種の育成（5）	言語療法士（ST）不足への対応・育成	4
		理学療法士の育成	1	
	救急医療体制の充実（3）	救急体制の充実	2	
	医療連携の改善（2）	救急病院からの転院時期、転院先の改善	1	
		異なる科の医師の連携の改善	1	
	病院での情報提供の改善（12）	入院中の、後遺障害、社会制度、退院後に関する情報提供	入院中の、後遺障害、社会制度、退院後に関する情報提供	5
			入院中の、地域の患者会についての情報提供	3
			本人や家族が身体や脳の状況を理解するため情報提供	1
			病院でリハビリを打ち切られた後に、どのような方法でリハビリが受けられるのかの情報提供	2
			定期検査（MRI 経過観察）時の説明の改善	1
		医療相談の充実（4）	不安に寄り添った医療相談	3
落ち着いて時間をかけたカウンセリングの機会			1	
リハビリの拡充（29）	退院後のリハビリの継続と充実 (29)	健康保険適用の医療リハビリ期間の延長	9	
		地域での言語訓練や失語のリハビリテーションの充実	8	
		退院後の言語訓練の保険適用での継続・期間延長	6	
		退院後・地域でのリハビリの内容の充実	6	
介護や福祉の課題（21）	地域ケア・地域福祉の課題（13）	失語症に対応したデイサービス	5	
		施設や介護ケアに関わる人の知識の向上	1	
		地域ケア資源の格差の解消、福祉の均てん化	2	
		個々にあったケアを受けられる制度（ケアの個別性）	4	
		現状を維持できるためのケアの改善	1	
	家族・介護者の支援の充実（8）	医療職や介護職が介護する家族の実体験や思いを理解する	1	
		介護する家族へのケアが足りない	2	
		介護者の高齢化に伴う不安への対応	2	
		付き添い者の援護体制、会話パートナーの充実等	1	
		食生活改善のための教室	1	
	家族が相談できる機関がない・わからない。	1		

（次ページに表続く）

制度に関する要望 (16)	障害等級判定の是正 (6)	高次脳機能障害・失語の等級判定基準（手帳等級）の適正化と経済的支援	6
	介護認定の評価 (2)	介護認定調査に「失語症」に関する項目を入れてほしい	2
	補助費の拡大 (3)	訓練の費用への補助 福祉予算の増加	2 1
	福祉等の手続きの改善 (5)	窓口・手続きをわかりやすくする改善・ワンストップ化	3
		介護サービス優先原則によるリハビリ機会の喪失	2
失語という障害への支援 (24)	失語の特殊性を踏まえた支援 (12)	言葉が出ないことへのサポート・社会インフラの強化	10
		脳卒中という大きなくくりでは見逃されるケアがある	2
	コミュニケーションの配慮 (4)	失語症でもわかるような情報提供。図や写真等を用いた資料等の工夫	2
		説明が理解できているかの確認	2
	失語に対応する介護サービス拡充 (5)	失語症に対応したデイサービス（再掲：地域ケア・地域福祉の課題）	5
社会的孤立への対応 (3)	失語症の患者や家族の孤立のしやすさへの対応	3	
社会の理解・包摂 (18)	脳卒中への理解・配慮を広げる (5)	雇用者や職場、社会全体の障害、病気に対する理解の促進	3
		脳卒中の人の気持ちや体調の変化に気づいて配慮できること	1
		脳卒中後の新しい生き方を前向きに応援する社会風土の醸成	1
	偏見をなくし個を尊重する (4)	偏見をもたずに受け入れる周囲や社会	2
		障害や障害者に対する社会の認知度、理解、関心の低さが障害者の生きづらさを生む	1
失語症への理解の促進 (9)	失語症に対する人々や社会の理解を広げる	9	
情報面のサポート (33)	当事者の情報発信の強化 (8)	患者や家族など当事者の発信力の強化	2
		本人や家族、経験者による書籍やインターネット上の情報の充実	4
		ピアサポートや当事者会の情報の充実	2
	情報取得・学習機会の拡大 (8)	新たな治療やリハビリ情報・エビデンスの周知・公開	2
		脳の損傷部位による症状の違いなどの知識啓発	1
		若い脳卒中患者の情報	1
		医療政策に関する学習機会	1
		患者や家族が情報を得られるHP等の充実	2
		家族の脳卒中に関する勉強会	1
	失語症に関する情報の充実 (5)	失語症に関する情報不足の解消	4
		失語症、高次脳機能障害を持つ方の社会復帰のための情報	1
	相談拠点・情報センター (3)	医療、心、生活、福祉等の全ての情報を詳しく提供し、患者の意思決定を支える地域の拠点・相談センター	3
	一般市民への予防啓発 (9)	脳卒中を予防する生活習慣・検診の啓発	3
脳卒中の予防と発症時対応の啓発		6	

(次ページに表続く)

つなされる場・機会 (16)	地域カフェやサロン (2)	動き辛くなった本人も家族も参加でき、顔見知りになり、話すことができる地域カフェ	1
		若い患者 (20代~50代) の“集まりやすい場”	1
	医療者と患者の交流の場 (4)	専門家も参加し一緒に考えてくれる地域サロン	1
		医療機関や専門家の話が聞ける場	1
		地域の脳卒中経験者の会への言語療法士 (ST) の派遣・応援	2
	ピアサポートの充実 (10)	脳卒中患者のコミュニティを作る・増やす	4
		経験を話せる場、情報交換、困りごとを共有できる場	4
政策等へ要望を発信するための患者コミュニティの連携強化		2	
本人の意欲や努力の向上 (6)	回復への意欲・チャレンジ (2)	本人の回復への意欲	1
		発声法などいろいろなことを勉強する積極性	1
	自己管理能力の向上 (2)	本人の自己管理能力の向上	1
		予防や食生活など何が必要かを見極める力、本人の意識の向上	1
	積極的な自己開示 (2)	自治会や商店の人など周囲への自己開示・わかってもらう積極性	1
		一人で閉じこもらず、定期的に人に会い、見聞きすること	1
就労 (4)	働ける場の充実 (4)	(年齢に関係なく) いつでも働ける場所	1
		本人の病識と周囲のギャップ。福祉就労で少し体ならしや病識の利解を深めて再出発するシステム	1
		失語症含む高次脳機能障害を持つ人の就労支援	2
その他 (5)		就学環境の充実	1
		政策への働きかけ	1
		本人と家族との軋轢	1
		本人や家族が希望を持てること	1
		指導者のレベルアップ	1

※ カテゴリーと中テーマについては発言数5以上を、大カテゴリーについては発言数10以上を太字で表示

表 40 当事者が求めていること（失語症協議会所属者以外）

【テーマ】（発言数計）	《カテゴリー》（発言数計）	〈コード〉	発言数	
医療の質・医療体制の向上 (15)	個々人を尊重する医療 (3)	患者の気持ちに寄り添う医療	1	
		本人が希望や目標に向かっていける医療者の対応	1	
		個人差や個々に対応したきめ細やかな対応	1	
	医療資源や人材の拡充 (2)	脳卒中を治療する医療機関や専門医の不足	1	
		専門医、各療法士、看護師の不足	1	
	急性期医療の充実 (1)	急性期の治療に対応できること	1	
	セラピストの質の向上 (1)	整形の PT/OT の脳卒中や麻痺に関する知識の不足	1	
	病院での情報提供の改善 (7)	治療やケアに関する情報をきちんと患者と共有する	退院後に使えるサービス、退院後の生活や再発防止策の詳しい話	3
			自分から訊かないと教えてもらえない	2
		医療相談体制の拡充 (1)	患者の立場に立った医療相談	1
リハビリの拡充 (30)	退院後のリハビリの継続と充実 (28)	(健康保険適用の) 医療リハの期間延長と回数の増加	12	
		地域におけるリハビリの充実、受けやすい環境整備	5	
		若年・中年層がリハビリを継続できる場を増やす	3	
		質の高いリハビリ提供施設の増加	2	
		生涯にわたるリハビリの継続	2	
		効果が上がるリハビリ	2	
		重症度に関わらずリハビリを受けられる環境や制度	1	
		デイサービスにおけるリハビリの改善	1	
	セラピストが地域に身近にいる (2)	地域の PT、OT とつながれる場が必要	1	
		セラピストが開業し、装具の調整などできるようになること	1	
介護や福祉の課題 (10)	地域ケア・地域福祉の課題 (8)	行き場がなく閉じこもる人を出さないサービスや体制づくり	2	
		中高年の脳卒中患者の支援の拡充	1	
		メンタル面のサポート、精神的ケアの不足	1	
		尿漏れなど周辺症状の改善	1	
		新たな介護用具の開発と普及	1	
		ケアマネジャーの力量	1	
		ソーシャルワーカーの充実	1	
		家族が自分の生活を守れる支援 (2)	家族も自分の生活を守りながら、本人のより良い生活を実現	1
	毎日悩んでいる家族の支援		1	
	社会の理解促進のための情報発信 (6)	当事者の情報発信力 (1)	当事者の発信は大事だがどうしたらいいかわからない	1
一般市民への啓発 (5)		脳卒中全般、予防に関する情報発信や報道を増やす	3	
		世の中全体の脳卒中への関心向上と知識普及	1	
	若い人でも罹患するという認識を広げる	1		

(次ページに表続く)

つながれる場・機会 (5)	ピアサポートの充実 (3)	友の会での行事が生きがいや活力になる	3
	仲間への声かけをやすく (2)	患者会への声かけ・つながりをしづらくしている個人情報保護	2
	患者団体の組織化 (1)	患者団体同士の連携や組織化が必要だが担う者がいない	1
就労 (3)	就労支援体制の拡充 (2)	職業復帰や再就職ができる環境や制度	2
	就労への周囲の理解 (1)	就労はリハビリの一環でもあるという周囲の認識と支援	1
本人の意欲や努力 (2)	本人の意欲や努力の継続 (2)	本人が仲間とともに勉強して頑張ること	1
		周囲も協力しているがなかなか本人の効率は上がらない	1

※ カテゴリーと中テーマについては発言数3以上を、大カテゴリーについては発言数5以上を太字で表示

8. 課題のまとめと解決策に関する考察

8.1 本調査から見えた課題とその解決に向けた考察

本調査は、我が国で脳卒中を罹患した者やその家族が、発症後に治療を経て地域生活に復帰し日常生活を維持・継続する間に、具体的にどのような困難を経験しているのか、どのような支援や情報等を求めているのかを、初めて網羅的に把握した調査である。全国の患者経験者や家族がこれまで体験してきた困難や、今日も抱えている深刻な課題の数々が明らかになった。

当事者が、発症から急性期病院、転院時、回復期リハビリテーション病院、退院時とその後の地域生活において困ったことについて纏めた概要図を付属資料 2 として添付する。また、それら当事者が感じた困りごとに対して支援・強化すべき取り組む案を纏めた概要図を付属資料 3 として添付する。

本調査から見えた課題は、以下の大きく 5 点に集約された。

- (1) 治療や制度が分化されており一貫した支援が得にくい
- (2) 地域生活におけるリハビリテーションやケアが十分でない
- (3) 働くことへの支援が不足している
- (4) 失語症という後遺症に対する支援や理解が不足している
- (5) 脳卒中に対する社会の理解が不足している

調査のまとめとして、これら 5 点の課題群について、取り組むべき方策とともに論じる。

(1) 治療や制度が細分化されており一貫した支援が得にくい

第一の課題は、急性期病院の治療後に回復期リハビリテーションを経て地域生活へと移行する過程で、一貫した支援が得にくいという点である。

今回の調査では、まず急性期病院において、治療計画や予後の経過、見通しへの説明が説明不足を感じてた人が 35%、相談がしにくかったと感じていたが 45%に上った。自由記載欄には、「突然の脳卒中の発症に気が動転して、訊きたいことを聞けなかった」「ショックが大きくて説明を覚えていない」「担当医師と話す時間が不十分」「スタッフがあまりに忙しそうで聞くのも遠慮した」といった声があった。そもそも近年の診療報酬改定に伴い急性期病院の入院期間は短縮化しており、現在は発症から 2 週間での転院先に紹介され、発症後 4 週間で回復期リハビリテーション病院に転院することが一般的になっている。当事者も家族も頭が混乱して目の前のことで頭がいっぱいな中、何を訊いてよいかもわからず、訊きたいことがあっても医療者に話を聞けぬままに転院となり、不満を感じている者が多いことが明らかになった。さらに転院にあたって病院間の連携や患者・家族への転院サポートに不満を感じている者も約 3 割おり、「退院元から転院先へ情報の申し渡しが多分であった」「自分でリハビリ病院を探さなければならなかった」といった記載も複数あった。転院時には患者の目線に立った医療連携を行う必要があることが示された。

回復期リハビリテーション病院に対しては、治療計画や予後の経過、見通しへの説明が説明不足を感じてた人が 20%、相談がしにくかったと感じていたが 33%と、急性期病院より不満の割合は低かった。し

かし、不満についての自由記載欄には「症状に改善が見られないのに病院側の都合で退院させられた」「退院後にも利用できるリハビリテーションや地域におけるサービス、残る障害の見直し等に関する説明が不十分だった」「退院後の実際の生活がどうなるのか、具体的に教えてほしかった」といった意見が多く記載されていた。また、個々の患者を尊重する医療が求められているにも関わらず、病院において「人格が尊重されていない」と感じた経験を持つ者が少なからずいることが本調査の自由記載から示された。

回復期から地域生活に移行する過程においては、自宅生活を支える制度やサービスについて必要な情報を十分得ることができたと感じていた者は半数であった。地域における相談窓口の利用者は43%であり、相談窓口の存在について「わからない」20%、「なかった」が10%であった。自由記載には「誰に何を相談してよいかわからず困った」という指摘が多くあった。回復期の病院と地域のリハビリテーションセンター等の機能訓練施設や相談窓口とのつながりにも課題があることが浮き彫りになった。介護や福祉で利用できるサービスに関する情報も集約されておらず、「障害の制度と介護の制度の手続きがそれぞれ複雑かつ分散しており、知識を有していないと損をしてしまうという」指摘も多くあった。また、家族が不安を相談できる場所もなく、家族への支援が不足していることも示された。

こうした課題を克服するためには、①各医療機関が入院期間、治療計画、予後の見直し等をしっかり説明すること、②転院や退院にあたっては患者の意思を尊重しながら必要な情報を転院先や退院後の支援機関と共有すること、③脳卒中連携パスは前方（医療機関間）のみでなく後方（急性期・回復期医療機関から地域のかかりつけ医、機能訓練事業や福祉サービス等）もつなげるようにすること、④脳卒中の当事者や家族が発症から生活期に至るまで、その時々に必要なサービスにつながっていくよう相談支援機能を充実させること、⑤当事者が必要とする情報が当事者に理解できる形で提供されることが重要である。

（2）地域生活におけるリハビリテーションやケアが十分でない

第二の課題は、回復期リハビリテーション病院を出た後、地域生活において充実したリハビリテーションの受け皿がなく、満足できるリハビリテーションやケアを受けられていないと感じている者が多いことである。特に介護保険を使って受けられるリハビリテーションが量・質ともに著しく不足しているという不満が自由記載欄で多く表出されていた。

今回の調査では、介護保険を使った通所介護サービスや通所デイケア、訪問リハビリテーション等を利用している人の割合は52%で、その頻度は週2日が37%、週1日が23%、週3日が20%であった。訪問サービスや通所サービスのメニューや内容について満足している割合は47%であった。保険（医療・介護）適用外のリハビリテーションを自費で利用してきた人は16%であった。一人ひとりの実態に合わせたリハビリテーションを受けられている人は限られていることが示唆された。

実際、アンケートの自由記載欄で最も多かった発言が「地域で思うようなリハビリテーションが受けられない」という主旨の発言であった（詳細は表24内「地域で思うようなリハビリが受けられない」参照）。そのうち特に多かったのが、「退院後の地域生活においてもリハビリテーションを継続したい」という声であり、状態に合ったリハビリテーションの提供、内容の充実、質の向上を求める声が多かった。言語訓練や失語のリハビリテーションの不足も指摘されていた。「装具などの状態を見てもらえる場が地域になく、情報も得られない」といった声もあった。後遺症は完治するものではないが、現存の機能を維持し生

活の質を確保するために、その時々に合わせてリハビリテーションを継続できる環境を整備することを患者・家族は強く求めている。

一方、デイサービスなど地域ケアの機能の充実や質の向上を求める声も多く寄せられた。デイケアにリハビリの専門職を置いてほしいという声、一人ひとりにあったデイケアを提供してほしいという声は多かった。地域での疾患管理と介護の連携も課題であることが示唆された。

こうした課題を克服するために、①個人が自分に適したリハビリテーションを、医療・介護・障害の制度を横断して利用できる仕組みをつくること、②デイサービス等の場に疾患特性を理解した理学療法士・作業療法士・言語聴覚士が関わること、③障害者総合支援法のもとでのリハビリ事業所の拡充、といった方策を検討することが望まれる。

(3) 働くことへの支援の不足

回答者の脳卒中発症時の年齢は、50代が28%、40代以下が27%、60代が25%であった。回答者の69%が発症時は有職者であり家計を支える立場にあった。これら発症前の有職者の7割は退院時に復職を希望または検討していたが、実際に復職ができた者は43%にとどまっていた。

復職ができた者を事業所規模で見ると、小規模（50人以下）と大規模（300人以上）に比して、中規模（50人以上300人以下）の事業所において復職率が低いことが示された。復職ができた者について脳卒中発症前の雇用形態別に見たところ、会社経営者等（48%）、正規雇用会社員等（40%）の復職割合が相対的に高く、非正規雇用（23%）と個人事業主・店主・農業（22%）の復職割合は低かった。つまり、もともと不安定な雇用形態にあった人は脳卒中治療後の復職も難しく、さらなる格差や排除につながっている可能性も示された。

また復職に際して「家族・知人・友人」「医療機関関係」「雇用主関係」以外の支援を得た者は少なく、「職業安定所」や「職業訓練等」のサービスを利用した者はわずかであった。

職場復帰や就労についての自由記載欄には、復職したものの職場環境がバリアフリーでなく苦労したといった例や、職探しで非常に苦労した体験談が綴られていた。「脳卒中後遺症患者で就労可能な人の働く職場環境づくりを進めてほしい」というように、雇用側企業のみならず制度的にも障害者に寄り添った環境整備を求める声が多くあった。一方、失語症を有する人に関しては就労支援の不足が指摘されており、職場復帰したものの数か月で退職を余儀なくされる事例など、仕事をすることも難しい状況にあることが示唆された。

「働くこと」は自分や家族の生活の安定のために必要なだけでなく、社会と個人をつなぐ継続的かつ発展的な活動であり自己実現にもつながることである。復職を望んでいる者が復職できないという課題を克服するためには、①医療機関と産業保健分野および就労関係機関が連携して脳卒中患者の治療と仕事の両立支援（就労支援）を推進すること、②様々な働き方を可能にする環境整備を政府や事業者が一丸となって行うこと、③雇用主や経営層の脳卒中や後遺症に関する理解と配慮を促し、職場における産業保健スタッフ等の支援を充実させること、④障害者福祉施策および障害者雇用施策における就労支援サービスをさらに充実させること等が求められる。

(4) 失語症という後遺症に対する支援や理解が不足している

失語症に関する支援や理解の不足も大きな課題である。回答者のうち失語の後遺症が残っている人は77%であった。自由記載欄には、医療機関において後遺症である「失語症」に関する説明や機能訓練が不十分であったとの指摘、地域生活において言葉が出ないことやコミュニケーションができないことへのサポートが欠如しており困っていること、言語リハビリテーションを受けられる場が地域に不足していることが多く記載されていた。人の話を理解できなかつたり、自分の意見を伝えることができないために、社会生活のすべての場面で困難が生じており、また仕事ができないために家計も困窮しているにも関わらず、障害者制度における障害等級区分も、介護保険制度における要介護度も、軽い分類に認定されるといった指摘も散見された。また、会話が難しいことを相手に伝えられずに困っているといった声もあり、失語症の特性を踏まえた支援や失語症でもわかるような情報提供のあり方などがニーズとして浮かび上がった。求めることの記載欄には、失語症について社会全体の理解の促進を求める声があった。

こうした課題を克服するために、①医療職はもちろんのこと介護職や行政職、一般の人々の失語症への理解を促進すること、②失語症の特性に配慮したコミュニケーション支援を充実させること、③言語リハビリテーションを受けられる場を充実させること、④失語症の者が直面している生活上の困難に即して障害者制度や介護保険制度を見直し整備すること、といった方策が求められる。

(5) 脳卒中に対する社会の理解が不足している

本アンケート調査では、回答者の7割が「脳卒中経験者の声が医療政策に反映されてない」と感じていた。自由記載欄には、社会の脳卒中への理解の不足を指摘する声が多く書かれていたが、その内容は、脳卒中という疾患そのものに関する啓発を訴える声と、様々な障害を抱えて生きる人たちへの理解と思いやりを強く求める声とがあった。

前者の脳卒中の啓発の必要性に関しては「脳卒中を発症したら時間とのたたかいになるので、広くそのことを周知してほしい」「家族が脳梗塞を病ってから始めてこういう病気がある事を知った。罹る前からある程度の知識と情報を持っていることが重要だと思う」「もっとテレビ等で脳卒中にならない為の番組を放送してほしい」「年配者や老人の病だという考えを払拭する必要がある」といった記載があった。

後者の障害を持って生きる人への理解に関しての具体的な記載には、「脳卒中後に今までとは全く違う生活を強いられる本人とその家族は、本当にそのケアを受ける為の手續や更新が大変なことを理解してほしい」「患者の気持ちになって治療やケアをしてほしい」「どんどん社会から取り残されていくという疎外感が増している」「脳卒中になって、一番大変な事は退院後の生活。仕事をしなければ生活はできない、家族を養う事もできないということへの理解が足りない」「(高次脳機能障害等で)脳がこわれると電話もできず、話もわからず、仕事はない。障害者等級の軽さに世の中の無理解・不勉強・無関心を感じる」「行き場がなく、家の中に閉じこもってしまう人を出さない体制にするため様々なケアの場を地域に作る必要がある」「患者(家族)が希望を持って生きていけるような社会であってほしい」といったように、個々人の経験に基づき、周囲の人々や職場、行政、医療者、ケア提供者といった多方面への理解を訴える多彩な声があった。

脳卒中経験者の声を政策に反映させるために当事者が行うべきこととして、脳卒中患者のニーズに関する積極的な情報提供が必要だと50%の人が感じていた。そのための患者団体の連合による発言力の強化も36%が必要と感じていた。一方で、当事者にその気持ちがあっても発信力や時間がない、どうした

ら良いかわからないという声が記載されていた。

こうした課題に対しては、①脳卒中の予防や疾患に関する啓発を充実させていくこと、②脳卒中で残る可能性がある様々な障害とその対応についての知識を普及すること、③障害を持ちながら仕事や社会生活を継続できるような社会への働きかけを行うこと、④患者や家族の学習機会を支援し、当事者の権利を守れるようなアドボケイト力を強化すること、といったことが求められる。

8.2 本調査の限界

本アンケート調査の限界として、協力を得られた患者団体が8団体と少なく、その回収率も37%と高くなかったことがある。さらに、回答者の7割以上を日本失語症協議会の会員が占めていたことから、我が国の脳卒中経験者に比して偏ったサンプルである可能性が否めない。この調査に参加していない脳卒中経験者の中には、患者会につながっておらず、社会の中で孤立している人が少なからず含まれている可能性がある。あるいは建設的な意見を持っているにも関わらず、この調査ではリーチできず、声を拾い上げられていない脳卒中経験者や家族が数多くいる可能性がある。

今後さらに、脳卒中の患者や家族の様々な声を循環器病対策推進基本計画に反映させていくためにも、脳卒中経験者という全体を偏りない方法でサンプリングするような、より大規模な調査を実施し、脳卒中を取り巻く課題の全体像を把握することが望まれる。

脳卒中はそれまでの人生を一変させる重篤な疾患であり、誰もが罹患するリスクがある。脳卒中の発症そのものの減少、脳卒中発症後の身体面・精神面へ重篤な後遺症の減少、そして様々な後遺症が残ったとしても、安心して希望を持って暮らしていける社会の実現のために、本アンケート調査の声を政策立案に生かしていくことを切に願っている。

脳卒中患者・家族アンケートへのご協力をお願い

2018年12月10日、「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」が成立し、12月14日に公布されました。この法律の成立にご協力いただきました皆さまに、感謝申し上げます。

この法律は公布から1年以内に施行するように定められているため、2019年12月頃に施行される見込みです。その後、2020年1月頃に政府の循環器病対策推進協議会が設置され、その協議に基づいて2020年夏頃までに政府の循環器病対策推進基本計画が公表される予定です。その後、各都道府県の都道府県循環器病対策推進計画が策定され、2021年4月から各都道府県において、計画に基づく施策が始まります。

日本脳卒中協会・日本脳卒中学会は、基本法に謳われている基本的施策について合同プロジェクトチームを立ち上げ、国の循環器病対策推進基本計画に盛り込んでいただきたい内容について検討中です。

基本的施策の中で、患者・家族に直接関係する、「循環器病患者及び循環器病の後遺症を有する者の生活の質の維持向上に係る施策（第15条）」と「循環器病に係る保健・医療・福祉に関する情報（症例情報その他）の収集・提供を行う体制の整備、循環器病患者等に対する相談支援等の推進に係る施策（第18条）」については、「患者・家族支援プロジェクトチーム」を立ち上りました。この度、本プロジェクトチームの提言の参考にさせていただくため、脳卒中患者・家族アンケートを実施することになりました。調査は、入院治療、退院後の生活支援や介護サービス、就労、情報提供などに関する内容で、お名前や住所など、個人情報の記入は不要です。調査結果については、ご協力いただいた患者会に御報告申し上げます、公表させていただきます。

つきましては、調査票にご記入の上、同封の封筒に入れて、7月13日頃までに投函してください。

ご不明の点がありましたら、日本脳卒中協会事務局（06-6629-7378）までお問い合わせください。ご理解、ご協力のほど、どうぞよろしくお願い申し上げます。

2019年6月

公益社団法人日本脳卒中協会
理事長 峰松一夫

脳卒中 患者・家族アンケート

あてはまる番号に○をつけるか、必要なことを空欄にお書きください。
枠内に書ききれない場合は、最終ページの余白にもお書きください。

問1 このアンケートに回答するあなたと、脳卒中との関係は以下のどちらですか。

1. 自分自身が脳卒中になった（現在、治療中を含む）。
2. 家族などごく身近な人が脳卒中になった（現在、治療中を含む）

問2 上記で1と回答した方はご自身について、2と回答した方は脳卒中になった方についてお答えください。

問 2-1) 生まれた年月（西暦） _____ 年 _____ 月

問 2-2) 性 別 _____ 男 ・ 女 _____

問 2-3) 脳卒中の発症時期（西暦） _____ 年 _____ 月

問 2-4) お住まい _____ 都・道・府・県

問 2-5) 日常、主に何をしておこなっていますか？ 最もあてはまると思うものに○をしてください。

1. 家でゆっくりしている
2. デイサービスで過ごしている
3. 家事をしている
4. 福祉作業所で働いている
5. 給与所得を得る仕事をしている
6. その他（ _____ ）

問 2-6) 脳卒中を発症する直前の職業についてお答えください。

a) 当てはまるものを1つ選んでください。

1. 無職・定年退職
2. 専業主婦・主夫
3. 個人事業主・店主
4. 正規雇用の会社員・公務員・教員等
5. 非正規雇用の会社員・公務員・教員等
6. 会社経営者・役員
7. その他（ _____ ）

b) 製造業、建設業、鉱業、農林水産業などの生産現場での作業に従事していましたか？ …… はい いいえ

c) 主にデスクワークに従事していましたか？ …………… はい いいえ

d) 運送・旅客など、乗り物を運転する仕事をしていましたか？ …………… はい いいえ

e) 働いていた企業または事業所の規模を教えてください。

1. 50人未満
2. 50人～300人未満
3. 300人以上

問 2-7) 一緒に暮らしている家族構成について、あてはまる番号に○をしてください。

1. 脳卒中の方が一人で暮らしている
2. 脳卒中の方がその夫または妻と二人で暮らしている
3. 脳卒中の方がその親や兄弟と暮らしている
4. 脳卒中の方がその子ども（やその家族）と暮らしている
5. その他（ _____ ）

問 2-8) 現在はどのような症状や障害が残っていますか？（あてはまるものすべてに○をしてください）

1. 運動麻痺（腕や足の動きが悪い）
2. 痙縮（手や足がつっぱっている）
3. 感覚障害（しびれや感覚がない）
4. 失語（言葉がうまく出てこない，喋れない，他人の言葉がきちんと理解できない）
5. 構音障害（ロレツがまわらない）
6. 嚥下障害（飲み込みができない，悪い）
7. 高次脳機能障害（物忘れや覚えることに障害がある，手足の動きは問題ないが，ものをうまく扱えない，集中できない，計算ができない，左右がわからない，など）
8. 失調・ふらつき（力はあるのにうまく歩けない，ものを取ろうとしても手がずれてしまう・震えてしまう）
9. 排泄障害（失禁や便秘）

問 2-9) 障害者手帳を持っていますか？

1. はい 2. いいえ（→問 2-11 にお進みください）

問 2-10) 障害者手帳の種類と等級について教えてください。

- a) 身体障害者手帳 _____ 級
 （1. 肢体不自由 2. 言語機能またはそしゃく機能 3. 視覚障害 4. 聴覚または平行機能の障害）
- b) 精神障害者保険福祉手帳 _____ 級
- c) その他（ _____ ）

問 2-11) 要介護認定を受けていますか？

1. はい 2. いいえ（→問 3 にお進みください）

a) 現在の要介護度の区分

1. 「非該当」
2. 「要支援 1」 3. 「要支援 2」
4. 「要介護 1」 5. 「要介護 2」
6. 「要介護 3」 7. 「要介護 4」
8. 「要介護 5」

b) 利用している介護保険サービス（いくつでも可）

1. 通所リハビリ（デイケア） 2. 通所介護（デイサービス）
3. 訪問リハビリ 4. 訪問介護
5. 訪問看護 6. 訪問入浴介護
7. 短期入所（ショートステイ） 8. 福祉用具の貸し出し、販売
9. 住宅改修 10. その他（ _____ ）

問 3 脳卒中の治療を受けた病院について、教えてください。

問 3-1) 以下の病院に入院をされましたか？ 入院「あり」または「なし」に○をしてください。

	病床区分	説明	入院の有無
A	急性期病院	脳卒中になって最初に入院して治療した病院	あり ・ なし
B	回復期リハビリテーション病院	急性期の状態を脱した後、専門職種がチームを組んで、集中的なリハビリテーションを行う病院	あり ・ なし
C	療養型病院	症状が安定している患者さんに、引き続き医学的な管理をする病院	あり ・ なし

問 3-2) 前の質問で入院「あり」と回答した病院について、以下の表の右側にある 4 段階の評価の数字のうち、当てはまる数字に○をしてください。入院「なし」の病院については空欄で結構です。

※評価は、1. 全くそう思わない - 2. あまりそう思わない - 3. そう思う - 4. とてもそう思う

		A 急性期病院	B 回復期リハ病院	C 療養型病院
問 a	治療や入院の計画、退院後の生活などに関して十分な説明を受けましたか？	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3 - 4
問 b	説明を受けた当時、説明は満足のものであったと感じましたか？	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3 - 4
問 c	今ふりかえって、説明は満足のものであったと感じますか？	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3 - 4
問 d	困っていることを相談できる専門職や相談窓口は利用しやすかったですか？	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3 - 4
問 e	転院や退院に際して、退院元の病院と転院先(退院後)の医療や介護サービスとの連携や接続はスムーズにできていたと思いますか？	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3 - 4	1 - 2 - 3 - 4

問 3-3) 病院での説明について不満と感じたことは何ですか？あてはまるものすべてに○をしてください。

1. 説明の内容及びわかりにくかった
2. 説明が部分的であり不十分であった
3. こちらから質問しないと説明がなかった
4. 説明者の態度が良くなかった
5. 退院後の話が不十分であった
6. その他 (以下に理由をご記載ください)

問 3-4) 病院での相談支援体制に不満を感じた点があればご記載ください。

問 3-5) 転院や退院の際の連携や接続に不満を感じた点があればご記載ください。

問4 退院後の生活支援や介護サービスについてお答えください。

問4-1) 以下の表の問 a～c について、表の右側にある4段階の評価の数字のうち、当てはまるものに○をしてください。

※評価は、1. 全くそう思わない - 2. あまりそう思わない - 3. そう思う - 4. とてもそう思う

		評 価
問 a	自宅での生活にあたり、住宅改修や必要な装具の調整などを満足に行うことができたか？	1 - 2 - 3 - 4
問 b	自宅での生活を支援する制度やサービス（訪問や通所の介護サービス等含む）について、必要な情報を十分に得ることができたか？	1 - 2 - 3 - 4
問 c	訪問サービスや通所サービスのメニューや内容について満足できましたか？	1 - 2 - 3 - 4

問4-2) 生活していく上で、困ったときにすぐに相談できる専門家や相談窓口はお住まい地域にありましたか？

1. 利用した
2. あったが利用しなかった
3. なかった
4. わからない

問4-3) 現在、介護保険を使った通所介護サービスや通所デイケア、訪問リハビリテーションを利用していますか？

1. はい（週あたり 日 1回あたり 時間）
2. いいえ

問4-4) 保険（医療・介護）適用外のリハビリテーションを自費で利用してきましたか？

1. はい（内容 1回あたり 時間、週 回）
2. いいえ

問4-5) 退院後の生活支援や相談等の各種サービスについて、不満と感じた点があればご自由にご記載ください。

問5 以下は就労についての質問です。

問5-1) 退院した時点では「働きたい」という希望がありましたか？ひとつ選んでください。

1. あった
2. なかった
3. 迷っていた
4. その他

問5-2) 退院後に就労（または職場復帰）しましたか？

1. はい
2. いいえ（問5-8へ）

問5-3) 就労（職場復帰）先はどのような就労形態でしたか？

1. 一般就労（自営・経営者）
2. 一般就労（従業員・職員等）
3. 福祉的就労

問 5-4) 就労（職場復帰）するまでの過程、支援体制をふりかえてみて、全体として満足できましたか？

1. 不満
2. どちらかといえば不満
3. どちらかといえば満足
4. 満足

問 5-5～7) 次の 就労（職場復帰）支援に関する質問に対し、あてはまるものを○で囲んでください。

- ※ 満足度
1. 不満
 2. どちらかといえば不満
 3. どちらともいえない
 4. どちらかといえば満足
 5. 満足
 6. 活用なし

※ 支援側の定義は以下のとおり

- ・医療機関関係 : 主治医、ソーシャルワーカーなど
- ・雇用主関係 : 職場の上司、人事担当など
- ・産業スタッフ関係 : 産業医、産業保健師など
- ・介護サービス関係 : ケア・マネージャーなど
- ・職業安定所等 : ハローワークなど
- ・職業訓練等 : 職業能力開発センターなど（職業リハ）
- ・福祉機関等 : 地域障害者就業センター、障害者就業・生活支援センター

支 援 側 (支援者・ 支援機関) 質 問	家 族・知人・友人	医 療 機 関 関 係	雇 用 主 関 係	産 業 ス タ ッ プ 関 係	介 護 サ ー ビ ス 関 係	職 業 安 定 所 等	職 業 訓 練 等	福 祉 機 関 等
問 5-5) 各支援者側から受けた 支援に対する満足度は どのくらいですか？	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6
問 5-6) 就労に向けて各支援者側 の具体的な支援計画が ありましたか？	有り 無し 不明	有り 無し 不明	有り 無し 不明	有り 無し 不明	有り 無し 不明	有り 無し 不明	有り 無し 不明	有り 無し 不明
問 5-7) 具体的な計画の実行や フォローに対する満足度 はどのくらいですか？	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6	1・2 3・4 5・6

問 5-8) 就労に向けて、特に不満 (困った) と感じたことは何ですか？

問 6 脳卒中の情報提供の体制についてお答えください

問 6-1) 脳卒中の予防や治療に関する信頼できる情報や、生活を支える様々な制度や資源の情報を、整理して提供する情報センターのような機関は、どの程度必要だと思えますか？

1. とても必要
2. どちらかという必要
3. どちらかという必要ない
4. 必要ない

問 6-2) ご自身の経験から、どのような情報提供を充実させてほしいと思えますか？必要度をお答えください。

※必要度は、1. 現状のままで良い - 2. できれば充実してほしい - 3. より一層の充実が必要

	情報の種類	必要度
問 a	脳卒中という疾患および多様な症状に関する詳しい情報	1 - 2 - 3
問 b	脳卒中の治療、リハビリテーション、退院後の生活にいたる見通しに関する情報	1 - 2 - 3
問 c	各施設が提供しているサービスの種類や具体的な内容の情報	1 - 2 - 3
問 d	患者や家族が活用できる様々な制度や社会資源、その利用方法についての情報	1 - 2 - 3
問 e	地域の相談窓口や相談に応じてくれる専門職に関する情報	1 - 2 - 3
問 f	患者や家族が発信する情報。患者会など自助グループの情報	1 - 2 - 3

問 7 脳卒中患者や家族と日本の脳卒中政策の関係についてお答えください。

問 7-1) 脳卒中経験者の声は、現在どの程度、医療政策に反映されているとお考えですか？

1. 非常によく反映されている
2. どちらかといえば反映されている
3. どちらかといえば反映されていない
4. まったく反映されていない

問 7-2) 脳卒中経験者の声を政策に反映させるために、脳卒中経験者やその家族がより積極的に行うべきことは何だとお考えですか？

1. 脳卒中患者のニーズに関する積極的な情報提供
2. 脳卒中患者・家族自身の医療政策に関する学習
3. 脳卒中患者団体の連合による発言力の強化
4. その他 (以下の欄にお書きください)

問 8 日本の脳卒中の医療やケアを改善するために必要だと思われることを、ご自由に記入してください。

※枠内に書ききれない回答は、以下の余白にお書きください。

ご協力ありがとうございました。

脳卒中発症・治療・地域生活において患者や家族が感じたこと

「脳卒中発症・治療・地域生活において患者や家族が感じたこと」
(2019年7月実施)

B 転院の時

- ① 急性期病院で詳しい話がなく、リハビリ病院は自分で探して転院した
- ② 病院間の連携がまったく取れていないと感じた

C 回復期リハビリテーション病院で

- ① 症状に改善が見られないのに、病院側の当初の予定通り2か月少々で退院させられた。
- ② 本人の希望と関係なくリハビリを打ち切られたり、医師の個人的な判断で病名を変えてリハビリ継続できない人がいる現状に不満を感じた
- ③ 退院後の実際の生活がどうなるのか、具体的に教えてほしかった。障害等級の説明が全くされなかった
- ④ 半年で「じゃ、あとは頑張ってください、定期的な診断も兼ねないまま、放り出された感じがした
- ⑤ まだ手も口も動かないまま、入院時より退院の時の方がずっと不安が大きかった
- ⑥ 地域のリハビリとの連携も相談もなかった

A 急性期病院で

- ① 大変なことが起きて困ったというシヨックが大きくて、説明を覚えてない
- ② 担当医師と話す機会はほとんどない上に短時間で、不十分と感じた
- ③ スタッフがあまりにだしそくて、聞くのも遠慮した
- ④ 治療計画や予後の経過、見通しへの説明が欲しかった
- ⑤ 誰に相談してよいかわからず、相談窓口の存在も知らなかった

E 制度や手続きの煩雑さ

- ① 市役所では、障害も郵署がこちらにまたがり、自分に知識がないと損をするシステムだと感じた。
- ② 障害年金で難病認定、自立支援医療など知らずに過ごしている人もいる
- ③ 役所では、自分の障害や後遺症について話しても理解してもらえず、何を言っても「決まりですから」の繰り返しで泣きたい思いだった

F 地域での相談やサポートの不足

- ① どうやって生活したらよいか、誰に何を相談していいのかわからず、とても困った
- ② どんなサービスが使えるのか、退院後はすべて自分で情報を取りにいかなければ得られない
- ③ 介護や福祉のサービスや施設について調べるのに時間がかかり、家族は疲れ切った
- ④ 身体は思うように動かず、言葉もうまく伝わらないうち、通院終了後にどんなサービスを受けたらよいか、病状にあったアドバイスを頂きたい。
- ⑤ 家族が不安を相談できる場所がない。家族への支援を求める
- ⑥ 外出も近所の目を避けており、本人も家族も孤立している

I 将来への不安

- ① 生活期は長いトータル、本当に苦しいのは障害を抱えて生きていくこと
- ② 高齢になり今よりできないことが増えてきた時にどうしたらいいのか？お金が不安

H 働くことへの支援、社会の理解を

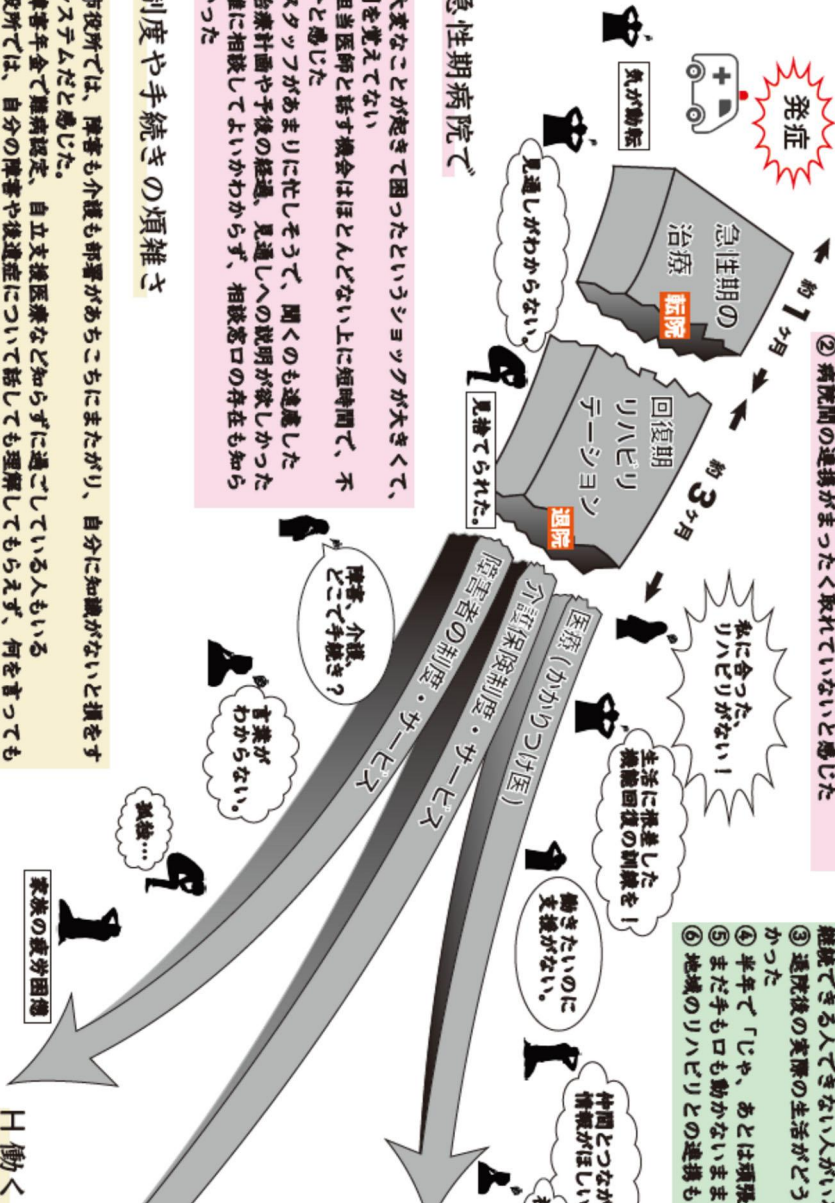
- ① 雇用者、職場、社会全体の障害や病気の理解を深めてほしい
- ② 脳卒中になった人の気持や、体調の変化、ふつうの人より何倍も疲れることを理解してほしかった。手伝うのではなく、気にかけて、想像することができるかどうか...
- ③ 失語症という疾患の理解がなく、本人も職場もどう対応していいかわからないうまま数か月でギョアツツとなった。
- ④ 収入がないと生活が成り立たないのて出社したが、本来の就労ではなかった

D 地域で思うようになりハビリが受けられない

- ① 病院のリハビリ打ち切り後、地域で充実したリハビリを受けられる受け皿がない、思うように手足が動かさなくなってきた不安
- ② 運動障害や失語は一生涯続くものであり、一生懸命して使えるようにしてほしい
- ③ 地域で受けられるリハビリテーションの質を上げてほしい

G 失語に対するサービスと理解の不足

- ① 言語訓練を受けられる病院も施設も少なく、失語症を支えるサービスも相談窓口もない
- ② 失語の社会の認知が低く、障害者として認められていない
- ③ 言葉に不自由があり、いつも孤独である



脳卒中発症後、患者・家族が感じる「困りごと」に対する支援すべき・強化すべき取り組み案

2020年7月 日本脳卒中協会 患者・家族委員会

入院約1ヶ月
急性期

入院約3ヶ月
回復期

生活期(慢性期)

患者・家族の身体・暮らし・こころを支える取り組み

リハビリテーションの充実
・運動麻痺
・失語※1
・高次脳機能障害など

生活支援の充実

相談機能の充実

医療保険
① 脳卒中患者の機能回復や社会復帰をめざした医学的なリハビリテーションを提供できる医師・医療機関の拡充
② 適切な制度活用による患者に適したリハビリテーションの提供※2
③ 介護保険・障害者総合支援法のリハビリ等との連携強化

医療・介護・障害等の患者に適したリハビリテーションを横断して利用できる仕組み

介護保険
① 医療保険・障害者総合支援法のリハビリ等との連携強化
② 疾患特性を理解した理学療法士・作業療法士・言語聴覚士の育成
③ 障害者総合支援法によるリハビリ事業所の拡充
④ 障害認定機能の拡充※3
⑤ 本制度の情報提供とアクセスの確保※4

生涯にわたり生活課題を支援できる体制づくり：生活基盤の不安軽減
治療と仕事の両立支援・就労支援・就学支援
経済基盤の確立・権利擁護・家族の介護疲れへの支援

① 患者・家族の声に耳を傾ける一層の工夫：ピアサポーター※5の活用等による気持ちや体験の共有（交流会の開催など）
② 疾患特性を理解した相談担当者の育成：患者個々の状況に応じた悩みや不安の解消・療養上の課題解決
※5 同じような立場・境遇・経験のある人達とのつながりを重んじて、互いに仲間として支え合う機能
様々な相談内容に応えられる支援基盤の構築
医療との連携機能
各種リハビリ※6へのアクセス機能
患者会活動の支援、患者会活動との連携
疾患特性の社会的認知度の向上（失語ほか）
制度を問わない関係機関との連携
各種社会保険制度の利用支援
患者に役立つ社会資源の開拓
患者に役立つ各種資源の情報管理

地域づくり

各地域における社会参加の促進、患者・家族の生活の質の向上、健康寿命の延伸