

# 脳卒中患者・家族の実情調査 (中間報告)

公益社団法人日本脳卒中協会

2022年11月10日

# はじめに

- ・日本脳卒中協会は、脳卒中に関する正しい知識の普及及び社会啓発による予防の推進並びに脳卒中患者の自立と社会参加の促進を図り、もって国民の保健、福祉の向上に寄与することを目的とした公益社団法人である。

## 調査の目的

- ・循環器病対策基本計画（2020年10月）5(5)『2022年度を目途に進捗状況を把握し評価を行う。その際、取り組むべき施策が個別目標の達成に向けてどれだけの効果をもたらしているか（ 中略 ）という観点から可能な限り科学的・総合的な評価を行い、その評価結果を踏まえ、課題を抽出し必要に応じて施策に反映するものとする』に即し、**患者・家族目線でこれら进行评估し、課題を把握することを目的に本調査を実施した。**

# 調査概要

調査方法について	<ul style="list-style-type: none"><li>・日本脳卒中協会48支部の担当者(主に急性期医師)によるインタビュー調査。本インタビューを通して、医師・患者家族間の情報共有が促進される副次効果も想定する。</li><li>・基本計画の個別施策10項目に関する実施状況・感想などを把握する質問票を活用。</li><li>・日本脳卒中協会が質問票を作成し、各都道府県支部との協働により実施。</li></ul>
回答者について  ※2022年11月4日現在	<ul style="list-style-type: none"><li>・人 数 : 305名</li><li>・居住地 : 27都道府県</li><li>・現年齢 : 20歳代3名、30歳代7名、40歳代25名、50歳代59名、60歳代66名、70歳代99名、80歳代39名、90歳代6名、年齢不明1名</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>・発症日 基本計画施行前 (1981年8月～2020年9月) 135名</li><li>基本計画施行後 (2020年10月～) 162名</li><li>不明 8名</li></ul>

# 中間報告の概要

## 個別施策

【基盤】循環器病の診療情報の収集・提供体制の整備 ▶ 循環器病の診療情報を収集・活用する公的な枠組み構築

### 1. 循環器病の予防や正しい知識の普及啓発

○ 循環器病の発症予防及び重症化予防、子どもの頃から国民への循環器病に関する知識(予防や発症早期の対応等)の普及啓発

### 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実

- ① 循環器病を予防する健診の普及や取組の推進 ▶ 特定健康診査・特定保健指導等の普及や実施率向上に向けた取組を推進
- ② 救急搬送体制の整備 ▶ 救急現場から医療機関に、より迅速かつ適切に搬送可能な体制の構築
- ★③ 救急医療の確保をはじめとした循環器病に係る医療提供体制の構築 ▶ 地域の実情に応じた医療提供体制構築
- ★④ 社会連携に基づく循環器病対策・循環器病患者支援 ▶ 多職種連携し医療、介護、福祉を提供する地域包括ケアシステム構築の推進
- ★⑤ リハビリテーション等の取組 ▶ 急性期～回復期、維持期・生活期等の状態や疾患に応じて提供する等の推進
- ★⑥ 循環器病に関する適切な情報提供・相談支援 ▶ 科学的根拠に基づく正しい情報提供、患者が相談できる総合的な取組
- ⑦ 循環器病の緩和ケア ▶ 多職種連携・地域連携の下、適切な緩和ケアを治療の初期段階から推進
- ⑧ 循環器病の後遺症を有する者に対する支援 ▶ 手足の麻痺・失語症・てんかん・高次脳機能障害等の後遺症に対し支援体制整備
- ★⑨ 治療と仕事の両立支援・就労支援 ▶ 患者の状況に応じた治療と仕事の両立支援、就労支援等の取組を推進
- ⑩ 小児期・若年期から配慮が必要な循環器病への対策 ▶ 小児期から成人期にかけて必要な医療を切れ目なく行える体制を整備

### 3. 循環器病の研究推進

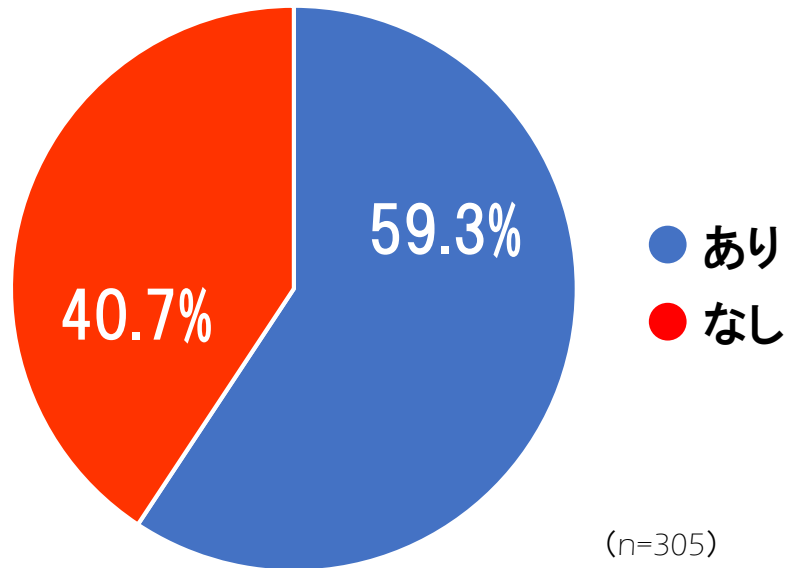
- 循環器病の病態解明や予防、診断、治療、リハビリテーション等に関する方法に資する研究開発
  - ▶ 基礎研究から診断法・治療法等の開発に資する実用化に向けた研究までを産学連携や医工連携を図りつつ推進
  - ▶ 根拠に基づく政策立案のための研究の推進

- 上記の個別施策のうち、患者・家族の治療・生活への影響の大きい上記項目を抜粋し、患者・家族から寄せられた生の声も併せて報告する。
- 本調査結果の最終の分析結果は、改めて報告を予定する。

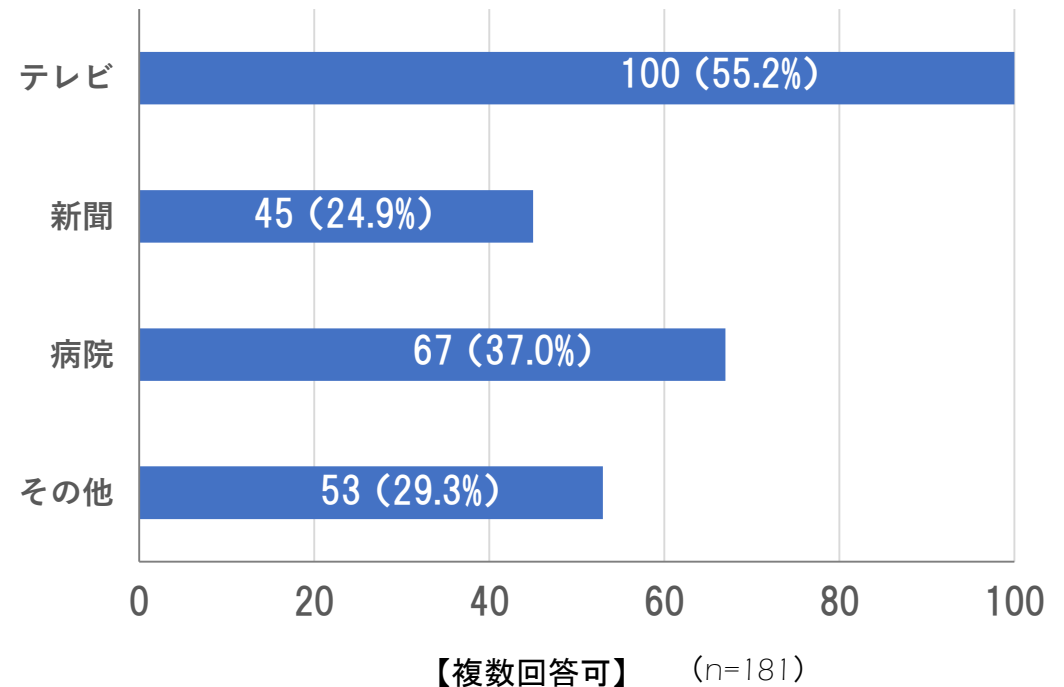
# 1. 予防や正しい知識の普及啓発について

## 1. 1 循環器病に関する知識(予防や発症早期の対応等)の普及啓発

脳卒中の予防について日頃見たり聞いたりしたことはありますか？



あると回答された方：どこでご覧になりましたか？

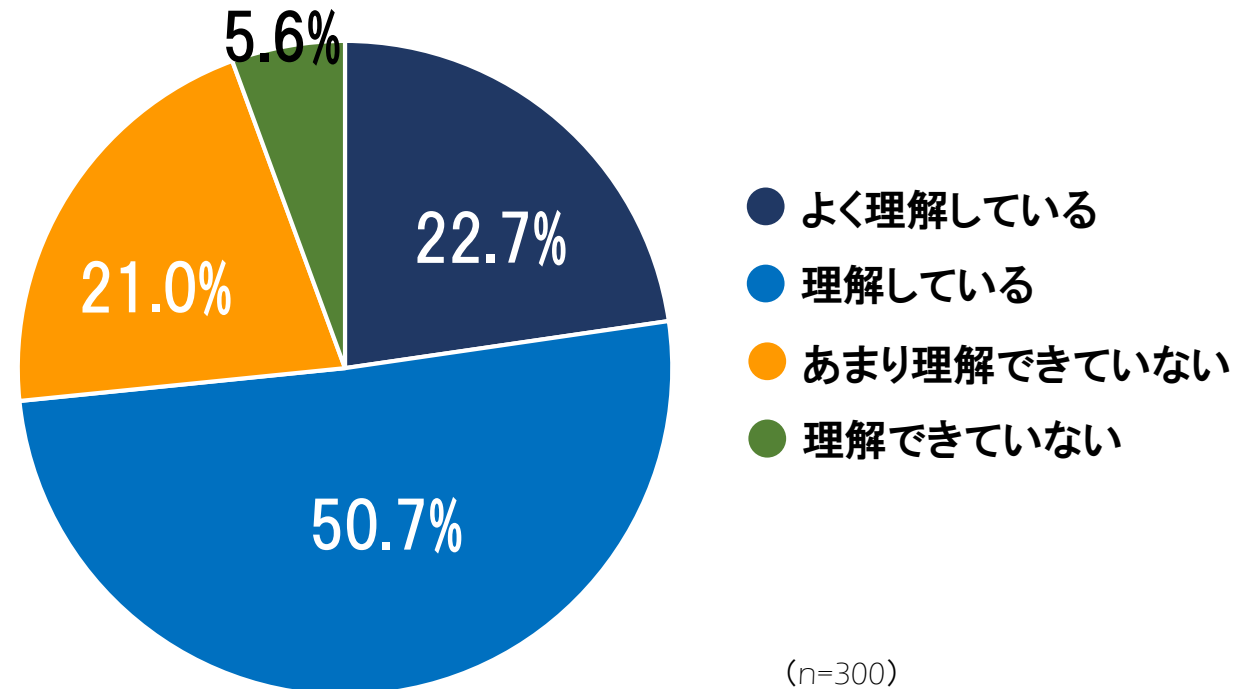


- ・ 脳卒中予防に関する情報は、脳卒中経験者のうち6割の方の目や耳に届いている。
- ・ 病院以外の広報媒体は、テレビ>その他>新聞であり、インターネット・職場・週刊誌・講演会など多岐にわたる。

# 1. 予防や正しい知識の普及啓発について

## 1. 1 循環器病に関する知識(予防や発症早期の対応等)の普及啓発

再発予防について理解していますか？

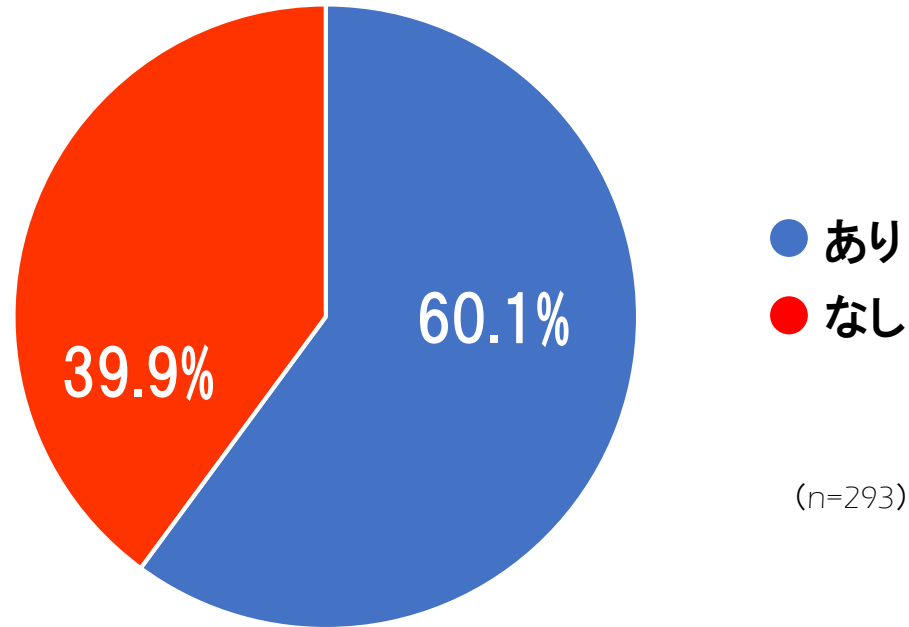


・ 7割強の方が、再発予防について理解していると回答された。

## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.1 救急医療の確保をはじめとした循環器病に係る脳卒中医療体制の構築—①

お住まいの地域で脳卒中治療などについて気軽に相談できる窓口はありますか？



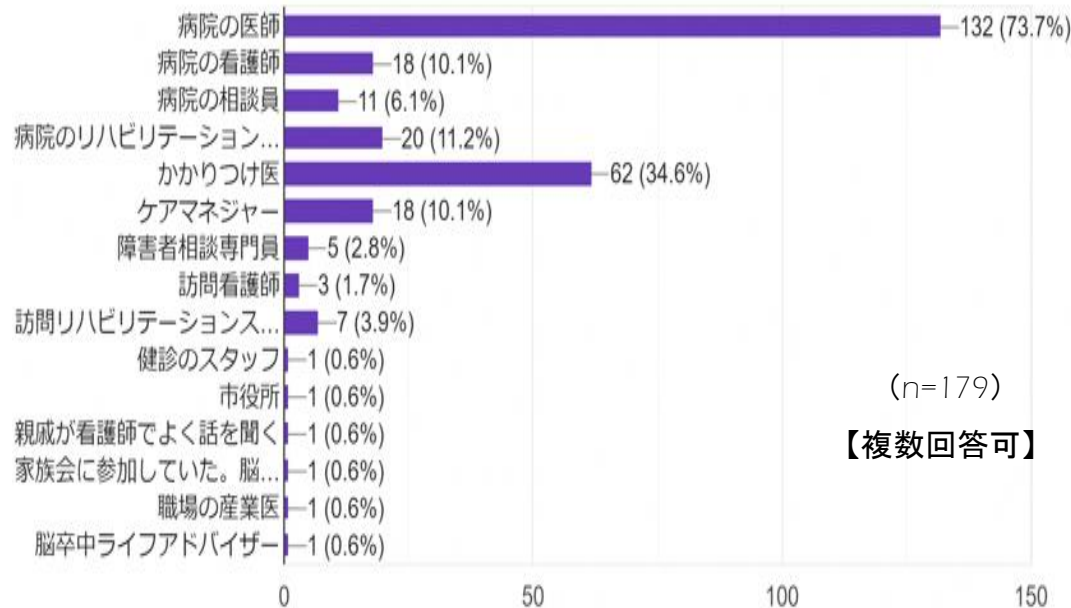
- ・ 支部の医師からのインタビュー調査時に、4割の方が治療について気軽に相談できる窓口がないと回答  
⇒ 多忙な医師以外の相談窓口の設置が課題

## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

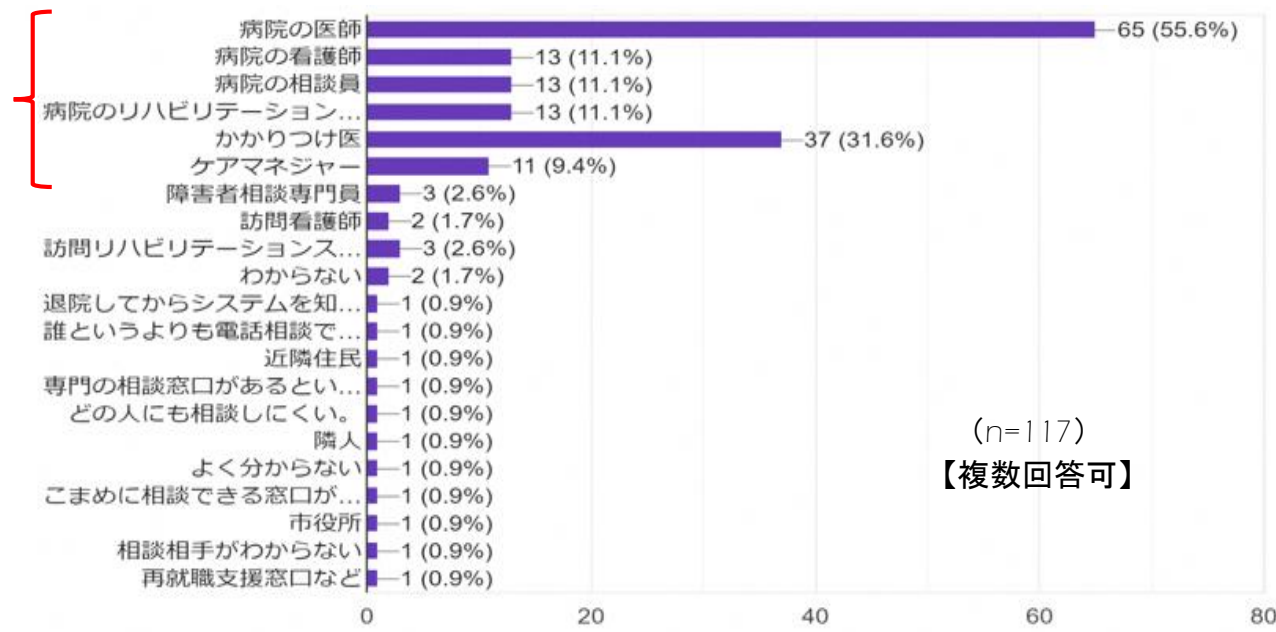
### 2. 救急医療の確保をはじめとした循環器病に係る脳卒中医療体制の構築－②

お住まいの地域で脳卒中治療などについて気軽に相談できる窓口はありますか？

ありと答えた方：それはどなたですか？



なしと答えた方：どこに相談できるといいですか？



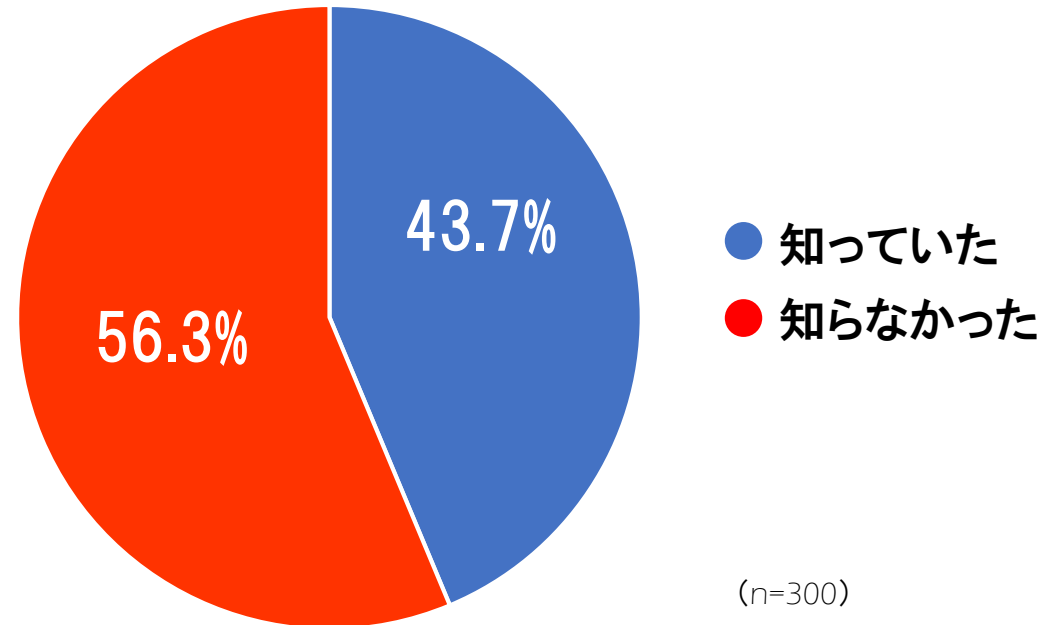
・病院の医師・かかりつけ医以外に、病院の看護師・病院の相談員（MSW）・病院のリハビリテーションスタッフのほか、ケアマネジャーが相談窓口として期待される。



## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.2 社会連携に基づく循環器病対策・循環器病患者支援

脳卒中発症後に、医療・介護・福祉など複数の制度利用の可能性があることをご存じでしたか？

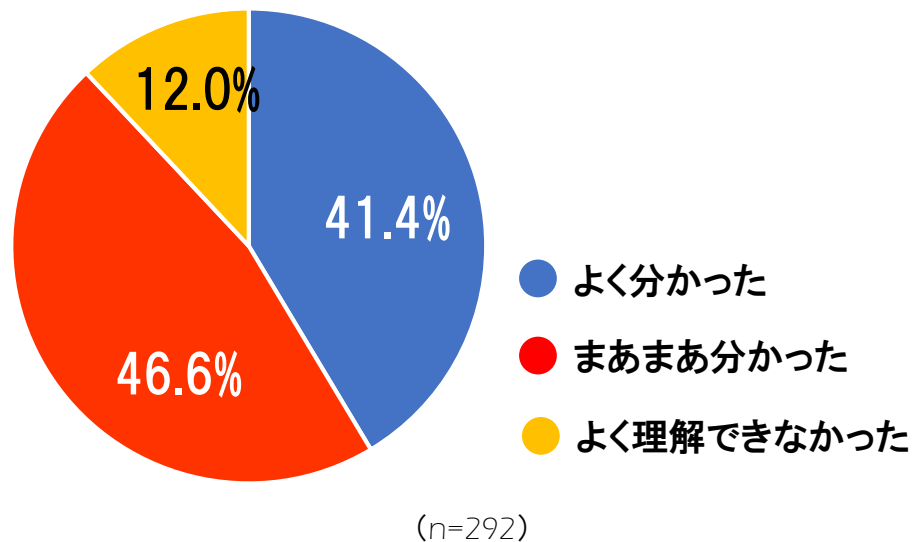


・半数以上の方が、医療・介護・福祉の複数の制度利用の可能性を知らない・理解されていない  
⇒利用可能性のある社会保障制度の情報提供や意思決定・利用支援の不足が課題

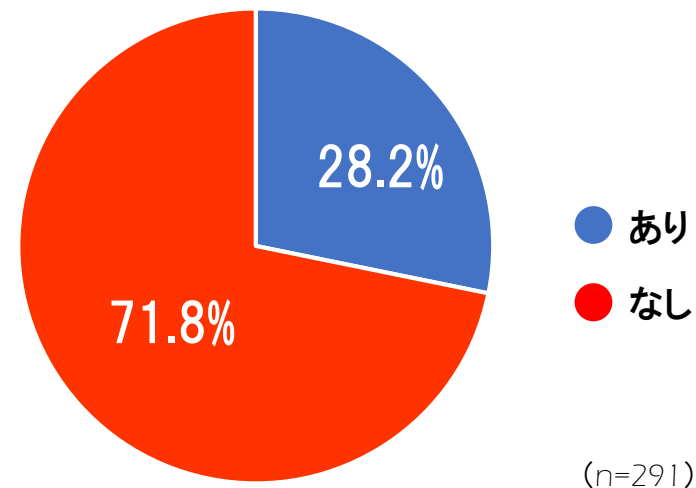
## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.3 循環器病に関する適切な情報提供・相談支援①

脳卒中治療について、分かりやすい説明を受けましたか？



脳卒中の後遺症、リハビリテーション等についてもっと知りたいと思うことはありませんか？

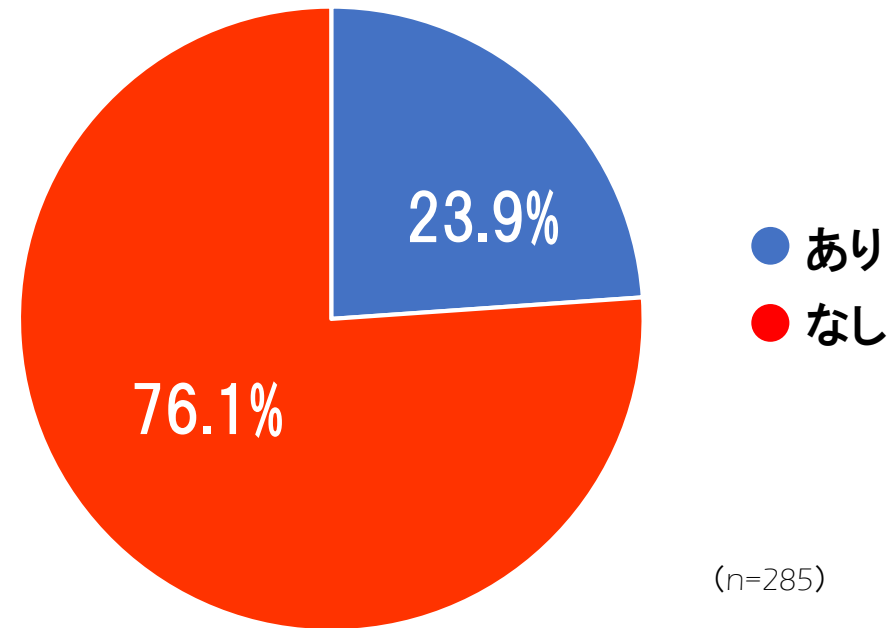


- ・ 治療については約8割の方が理解できたと回答
- ・ 後遺症やリハビリテーション等に関する説明・情報提供は、一部不足していると考えられる

## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.3 循環器病に関する適切な情報提供・相談支援－②

発症後の経過を振り返り、不足していた情報や説明して欲しかった情報はありますか？



・ 4人に1人は、説明や情報提供の不足を感じていたと回答

## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.3 循環器病に関する適切な情報提供・相談支援－③

#### 不足していた情報について生の声

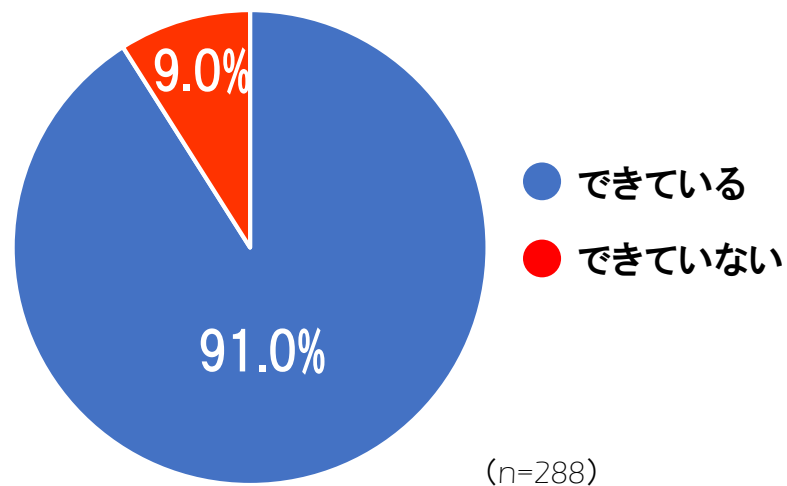
疾患や治療に関する情報	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 脳卒中、原因についての説明がなかった</li> <li>2. 心房細動が脳梗塞の原因であることを知らなかった。病気になって初めて知った</li> <li>3. 発症した後しばらくの記憶がないので、断片的にしか受けた説明が思い出せない</li> <li>4. 病気が再発するのかどうか</li> <li>5. 治療経過</li> <li>6. 指摘された心房細動のことや、勧められたアブレーションのことをもう少し理解できるように教えてほしかった</li> </ol>
後遺症に関する情報	<ol style="list-style-type: none"> <li>7. 失語で理解できないと思われ説明されなかった</li> <li>8. 排尿問題やリハのことをもっと聞きたかった。なぜ質問がないのか不思議。テレビでは他県で脳卒中後遺症患者の排尿相談を受けていたのに</li> <li>9. 脳卒中後の痛みやしびれについての情報</li> <li>10. 歩行できるようになるか気になった。日常生活動作ができるようになるか知りたかった</li> <li>11. なぜ足が動かなくなったのかわからない</li> </ol>
リハビリや介護、生活指導に関する情報	<ol style="list-style-type: none"> <li>12. 喫煙の件についてよく知りたかった</li> <li>13. いつまでリハビリをすべきか、いつどこまでよくなるか</li> <li>14. 介護者への指導</li> <li>15. 機能回復のためのリハビリの具体的な有効性</li> </ol>
退院後の生活に関する情報	<ol style="list-style-type: none"> <li>16. 退院後の生活について</li> <li>17. 今後将来どうなっていくのか</li> </ol>
支援体制に関する情報	<ol style="list-style-type: none"> <li>18. 回復期病院は退院したらそれで終わり。その後のフォローがない</li> </ol>
その他	<ol style="list-style-type: none"> <li>19. 本人の状況をもう少し細かく聞きたかった</li> <li>20. 失語だったので理解が十分でなかった</li> <li>21. いろんな事を、もっと説明して欲しかった</li> </ol>

予防・治療・後遺症・リハビリ・生活の細やかな情報提供  
 途切れることなく支援できる仕組みの充実が課題

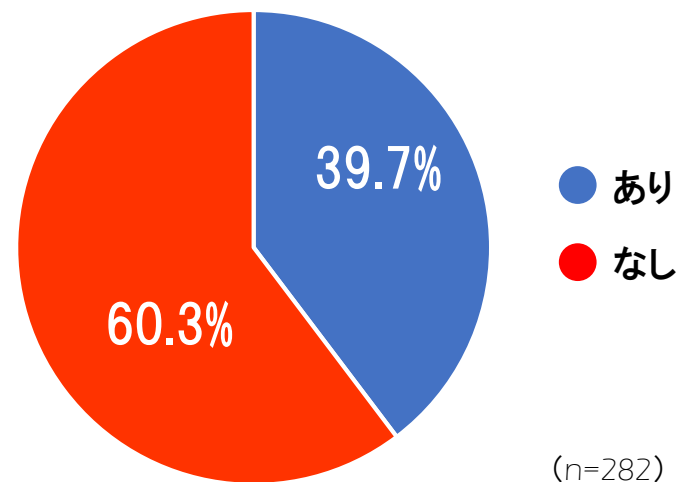
## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.3 循環器病に関する適切な情報提供・相談支援－④

主治医、医療関係者に質問したり、意見を言ったり、出来ていますか？



主治医や医療関係者からの説明に対し、理解を助けてくれる方はありましたか？



- ・ 9割強の方が、医療関係者へ質問・意見を伝えている。
- ・ 4割の方は、医療関係者からの説明に対する理解を手助けしてもらっている。

## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.3 循環器病に関する適切な情報提供・相談支援④

#### 助けてくれた人等について生の声

- 1 出血のメカニズムについて理解できた
- 2 家族(主人、妻、子供) 兄弟、親族【意見多数】
- 3 友人
- 4 同じ病気を患ったことのある友人
- 5 医者である自分の弟
- 6 ぜいたくなことであるが急性期病院の〇〇先生である
- 7 看護師【意見多数】
  - 医師や看護師などが自分が理解できるまで詳しく説明してくれた
  - 看護師さんが、良く説明してくれた
  - 病院の看護師さんが補足してくれた
  - 看護師経由で治療経過を確認
  - 自分自身で説明を聞いて前進することが出来ました
  - 看護師やMSWが説明してくれた
- 8 ソーシャルワーカー
- 9 ケアマネージャー
- 10 病院のリハビリテーションスタッフ
- 11 PT, OTの方がわかりやすく回答してくれる
- 12 高次脳機能障害者支援施設の相談員(職員)

循環器病の理解や各種意思決定のサポートには  
患者の家族や友人をはじめ、

医療関係職種 医師

看護師

MSW

リハビリテーションスタッフ

ケアマネジャー

障害者支援施設の相談員 など、  
医療・介護・障害福祉の多領域の関わりが  
普及啓発につながっている。

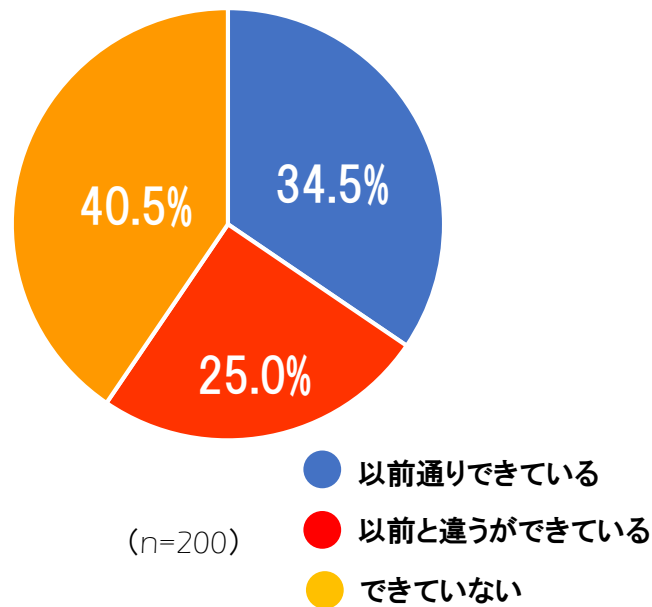


- ・ フォーマルな資源
  - ・ インフォーマルな資源
  - ・ ピアサポート
- の充実が課題

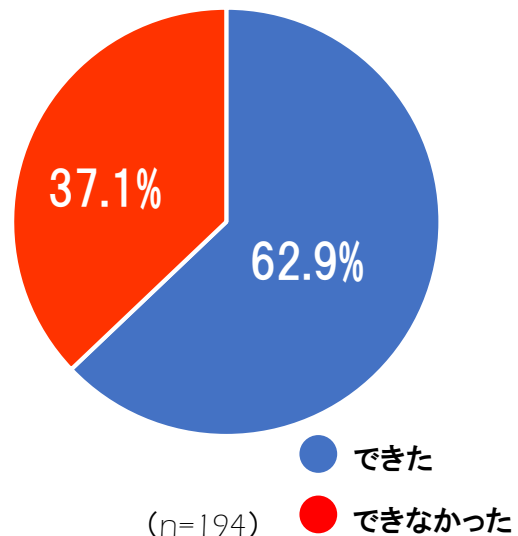
## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.4 治療と仕事の両立支援・就労支援①

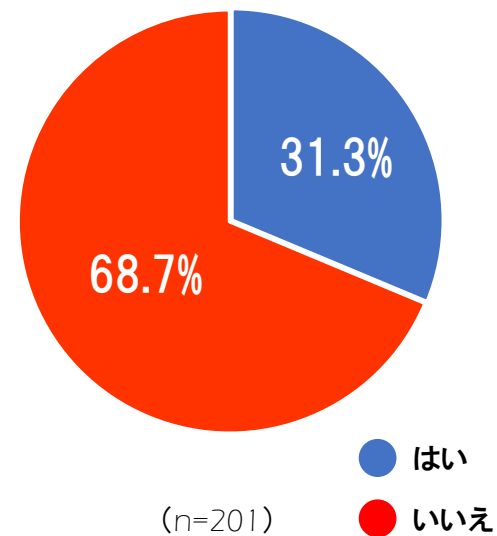
お仕事は以前通り継続できていますか？



退院後に、復職や求職・就労準備に期待をもつことはできましたか？



就労や求職・就労準備に、相談できる窓口があることをご存じですか？



・ 4割の方は、仕事できていない。

・ 4割弱の方は、仕事への期待をもつことができなかった。

・ 仕事に関する相談窓口を約7割の方が知らない。

## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.4 治療と仕事の両立支援・就労支援②

発症後の経過を振り返り、就労について、この時期にこんな支援が欲しかったと思われることがあれば教えて下さい。

#### 就労に関する意見①

1. 労務保障についておしえてほしかった。
1. どのくらい休職できるのかなど不安だった
2. 退院して自宅療養している時に社会と触れ合う事のできる支援
3. 就労支援
4. 支援先があっても、本人一人で行くことや伝えることができないため、家族が仕事を休んで行く必要があり大変難しいです。
6. 就労移行支援事務所等のような存在を退院前に知りたかった。
7. 就労定着支援の期間が短い（3年）。  
実際は復職3年あたりで人事異動の確率が上がり、要支援度が上がる時期にあたるのに・・・。
8. 将来的な治療、リハビリ、お金、仕事、人生について、より早い段階で、より多くの選択肢が用意されていると良いと思います。
9. 退院後、すぐに就労支援等を知りたかった。
10. 発症時に就労に対しての説明

- ・ 社会保障制度（雇用保険・障害福祉制度・医療費・経済的課題に関するもの）の情報提供
  - ・ より早期の医療・リハビリ・就労に関する選択肢となる情報提供
- が課題



## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.4 治療と仕事の両立支援・就労支援－③

発症後の経過を振り返り、就労について、この時期にこんな支援が欲しかったと思われることがあれば教えてください。

#### 就労に関する意見②

11. 退院前に職場の人が訪問してくれるルールがあるとありがたい。
12. 退院後の再就職の相談
13. 復職・求職・就労準備について…退院後、一瞬は復職に希望がもてましたが、就職活動をする中で、ことごとく希望も期待も消えていきました。結局は健常者ではないことがハンディになる。

相談窓口について…知っていても実際に受けようとするすると相談する受けられないところが多いです。  
条件に該当しない、難病がない等。

こんな支援が欲しかったについて…患者の交流会等、同じ悩みで苦しんでいる人と話したりすることで、少しでも気持ちが和む。健常者には理解できないつらさなど。  
国や専門家、医師、看護師さん、PT、OT、STすべて健常な方々なのです。患者さんひとりひとり症状も後遺症も薬の知識もそれぞれ違うので、検査結果だけでなく、患者の生の声を大事にして、今後の医療、治療、制度、しくみ作りに生かして欲しいと切に願います。

- ・ 入院中の復職支援（脳卒中患者の就労支援パスなど運用ツール作成も一案）の強化
- ・ 就労支援の相談窓口は、障害種別・疾患により対応が変わる。丸ごと相談対応してほしい。

## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.4 治療と仕事の両立支援・就労支援－④

発症後の経過を振り返り、就労について、この時期にこんな支援が欲しかったと思われることがあれば教えてください。

#### 支援体制に関する意見

14. 支援があることを知らなかった
15. 患者は英会話の教師だった。やりたいが体と心が思うようにいかずできない。発病で無理とあきらめたが、サポートシステムがあると良い。患者は仕事をすることでやりがいが出て、痛みの緩和にもなると思う。  
退院後、悩んで満たされない時期のサポート
16. 安心できる声掛け
17. 入院中だったので、高額医療請求申請手続きに苦労した
18. 退院後、世話をしている家族の悩みを聞いてくれるところ。
19. サポートセンターや作業療法など
20. 脳卒中のことを勉強できるような機会（入院中の患者さん向けのレクチャーなど）があれば参加してみたかった
21. 相談員のサポートが薄い
22. やはり、発症してから1年目がキツく、冬は特に足を引きずって歩いていました。腕もあがらず、介護の人もこない。孤独との戦いをケアしてくれる支援が欲しかった。

・支援体制には、情報サポートだけでなく、道具的サポート（適時の代行）や情緒的サポート（悩みを聴く）、評価的サポート（肯定的な支援・エンパワメント）が求められる。

## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.4 治療と仕事の両立支援・就労支援－⑤

発症後の経過を振り返り、就労について、この時期にこんな支援が欲しかったと思われることがあれば教えてください。

#### リハビリや介護、ケア、治療に関する意見

23. マヒ改善の見込みについての説明
24. 病院を退院するときに、民間のリハビリ施設が知りたかった。
25. 外来でもリハビリの車が迎えに来て、リハビリに行って、自宅に届けてもらう。
26. 脳卒中の緩和ケアを初期に教えて欲しかった
27. 気持ちが落ち込んでつらかった（つらい）
28. 脳卒中患者のリハビリに特化したリハビリアドバイザーに気軽に相談できるようにして欲しい。
29. ショートステイのようにリハビリへの送迎
30. 発症早期の状態を確認できるところ
31. 救急は使わなかったのですが、症状が出てから最初に脳の画像を撮るまでに13日かかりました。もう少し早いタイミングで画像が撮ればなお良かったかなと思います

- ・退院後のリハビリ継続に関する情報提供・送迎などの具体的な利用支援・相談先が不足している。
- ・受診時の早期検査や検査結果説明・後遺症の予後予測などの診断・説明の不足も指摘されている。

## 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実について

### 2.4 治療と仕事の両立支援・就労支援－⑥

発症後の経過を振り返り、就労について、この時期にこんな支援が欲しかったと思われることがあれば教えてください。

#### 好事例やその他の意見

32. 経過良好なので特にはないです
33. 特殊な仕事で特にはない
34. 入院中も退院後も担当医からの説明で十分だった
35. その日を過ごすのが精いっぱいだった
36. 初めての事で軽症だったので支援の必要性を考えられない
37. ありがたく支援につながれた
38. きめ細かい支援を下さっているので特になし
39. よくわからないが、先生方は忙しそうだった

・インタビュー調査時に、これまでの支援体制に関するご意見のない方、お礼をお話になる方もあった。

# まとめ

- 今回の実情調査により、患者・家族目線における個別施策の課題や患者・家族が求める対策案を一定把握することができた。
- 今後も全体分析を継続する予定だが、これらの患者・家族の声が、第2期基本計画に向けた具体的な支援の強化につながることを期待する。

## 補足)

- 今回の調査は、主に急性期に勤務する医師による調査であり、急性期に通院していない患者・家族の声は把握していない。
- 基本計画における個別施策の達成度の評価には、本調査の継続のほか、対象者を広げた調査も必要だと考える。