

2020年7月9日

報道関係各位

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・家族は何に困り、何を求めているのか？

～全国規模「脳卒中患者・家族アンケート」を実施～

調査結果のポイント

本調査から見えてくる脳卒中患者・家族が経験している困難：

- (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

公益社団法人日本脳卒中協会の患者・家族委員会は、脳卒中発症後、急性期から回復期、生活期に至るまでの間に脳卒中患者・家族が経験する困難と求めている支援を明らかにするために、全国の脳卒中関連の患者会に協力を呼びかけて調査を実施し、その結果を患者・家族委員会アンケート調査報告書「脳卒中を経験した当事者（患者・家族）の声」としてまとめました。

脳卒中・循環器病対策基本法のもとで現在協議されている「循環器病対策推進基本計画」や、それに基づいて立案される「都道府県循環器病対策推進計画」に、「患者・家族の声」が反映されることを切に願っております。

■ 「脳卒中患者・家族アンケート」の概要

調査時期：2019年6月

調査対象：全国の脳卒中患者・家族

調査方法：全国の脳卒中関連患者会に協力を呼びかけ、協力に応じた8団体1,544人に質問票を配布し、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ることができました(回答率37%)。

質問項目は、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、それぞれ選択式と自由記載欄とで構成されています。自由記載欄には、切実な患者・家族の生の声が記載されており、できるだけ多くの声を紹介させていただきました。添付の概要図「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」をご参照ください。

■ 「脳卒中患者・家族アンケート」の結果

(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

脳卒中患者は、急性期病院での約1か月間の入院治療後、更なるリハビリテーションが必要な場合は回復期リハビリテーション病院に転院して約3か月間のリハビリテーションを受け、地域での生活に戻ります。本調査により、この過程での情報提供や相談・支援が不足していることが浮き彫りになりました。

急性期病院については、治療計画や退院後の生活などに関する説明の不足を感じていた人が35%、相談しにくかったと感じていた人が45%、回復期病院への転院にあたって病院間の連携や支援に不満を感じていた人が29%にいたことが示されました。自由記載からは、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、不満を感じている人が多いことが分かります。

回復期リハビリテーション病院については、説明や相談に関する不満は急性期病院より少なかったが、自由記載欄には「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、残る障害の見通し等に関する説明が不十分だった」といった意見が多く記載されていました。

退院後の地域での生活については、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人は半数しかなく、地域での相談窓口の利用者は4割で、相談窓口が分からなかった人が2割、相談窓口がなかった人が1割を占めていました。自由記載欄には、地域の資源やサポートに関する情報を得る上での苦勞、制度や手続きの煩雑さなどが記載されていました。

(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

回復期リハビリテーション病院退院後も後遺症が残る場合、機能回復と社会復帰のために地域でのリハビリテーションやケアが必要になります。本調査により、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患者・家族が多いことが示されました。

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は半数で、公的保険の適応外のリハビリテーションを自費で利用した人は16%でした。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のは5割弱で、アンケートの自由記載欄で最も多かったのは、「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した。

(3) 働くことへの支援が不足している

回答者の7割が発症時は仕事をしており、家計を支える立場にありました。これらの発症前有職者の7割は復職を希望または検討していましたが、実際に復職ができた人は4割のみでした。事業所規模別に見ると中規模（50人以上300人以下）の事業所において、また、雇用形態別に見ると非正規雇用と個人事業主・店主・農業での復職割合が、それ以外と比べて低いことが示されました。

復職支援体制について、45%は「不満」「どちらかという不満」で、復職に際して「家族・知人・友人」「医療機関関係」「雇用主関係」以外の支援を得た人は少なく、「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した。

アンケートの自由記載欄では、復職したものの職場環境がバリアフリーでなく苦勞したといった例や、職探しで非常に苦勞した体験談が綴られていました。

(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

回答者のうち失語の後遺症が残っている人は 77%でした。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こと、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ました。加えて、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、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、という指摘もありました。

(5) 脳卒中に対する社会の理解が不足している。

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いない」と感じ、50%の人は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考えていました。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おり、その内容には、脳卒中という疾患そのものに関する啓発の必要性を訴える声と、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りました。

■ 「脳卒中患者・家族の困りごと」に対する取り組み案

今回の調査で明らかになった患者・家族の困難を解決し要望に応えるためには、相談機能、リハビリテーション、生活支援、それぞれの充実が必要であると考え、取り組み案をまとめました（添付図参照）。これらを実現することによって、脳卒中患者・家族の社会参加の促進、生活の質の向上、そして健康寿命の延伸が図られることを願っております。

■ 本アンケート調査の限界

本アンケート調査には、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%と高くなかったという限界があります。さらに、回答者の 7 割以上を日本失語症協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ません。また、この調査は患者会所属者を対象としているため、患者会につながっておらず、社会の中で孤立している人の意見を拾えていない可能性があります。今後さらに、脳卒中経験者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ます。

公益社団法人 日本脳卒中協会について

脳卒中に関する正しい知識の普及および社会啓発による予防の推進ならびに脳卒中患者の自立と社会参加の促進を図り、国民の保健、福祉の向上に寄与することを目的とし、1997 年 3 月に任意団体として設立されました。2005 年 3 月に社団法人として認可後、2012 年 10 月 1 日に公益社団法人に移行しました。2020 年 3 月現在、本部事務局と 48 の支部（46 都道府県、2 政令指定都市）があり、脳卒中を発症した患者さんやご家族を始め、医療従事者、行政・福祉関係者、一般の方々への情報提供や調査研究活動などを行っています。本協会は、一般社団法人日本循環器学会とともに「脳卒中・循環器病対策の成立を求める会」の共同事務局を務め、2018 年 12 月 14 日に公布された「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」の国会での成立に貢献しました。日本脳卒中協会に関する詳細は、ホームページ (<http://jsa-web.org>) をご参照ください。

患者・家族委員会委員

○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）、◎中山博文（日本脳卒中協会 専務理事）、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）、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）

（○アンケート調査プロジェクト責任者、◎委員長）

以上

お問い合わせ先
公益社団法人日本脳卒中協会
TEL: 06-6629-7378

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

「日本脳卒中協会 患者・家族委員会アンケートより」
(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る人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」と、定期的な診断も薬もないまま、放り出された感じがした
- ⑤ まだ手も口も動かないままで、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ョックが大きくて、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忙しそうで、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かわからず、相談窓口の存在も知らなかった

D 地域で思うようなリ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せなくなってきて不安がつつの。
- ② 運動麻痺や失語は一生続くものであり、一生安心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すぎ、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、障害者として認めてもらいにくい
- ③ 言葉に不自由があり、いつも孤独である

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への理解を深めてほしい
- ② 脳卒中になった人の気持ち、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い。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まま数か月でギブアップとなった。
- ④ 収入がないと生活が成り立たないので入社したが、本来の就労ではなかった

I 将来への不安

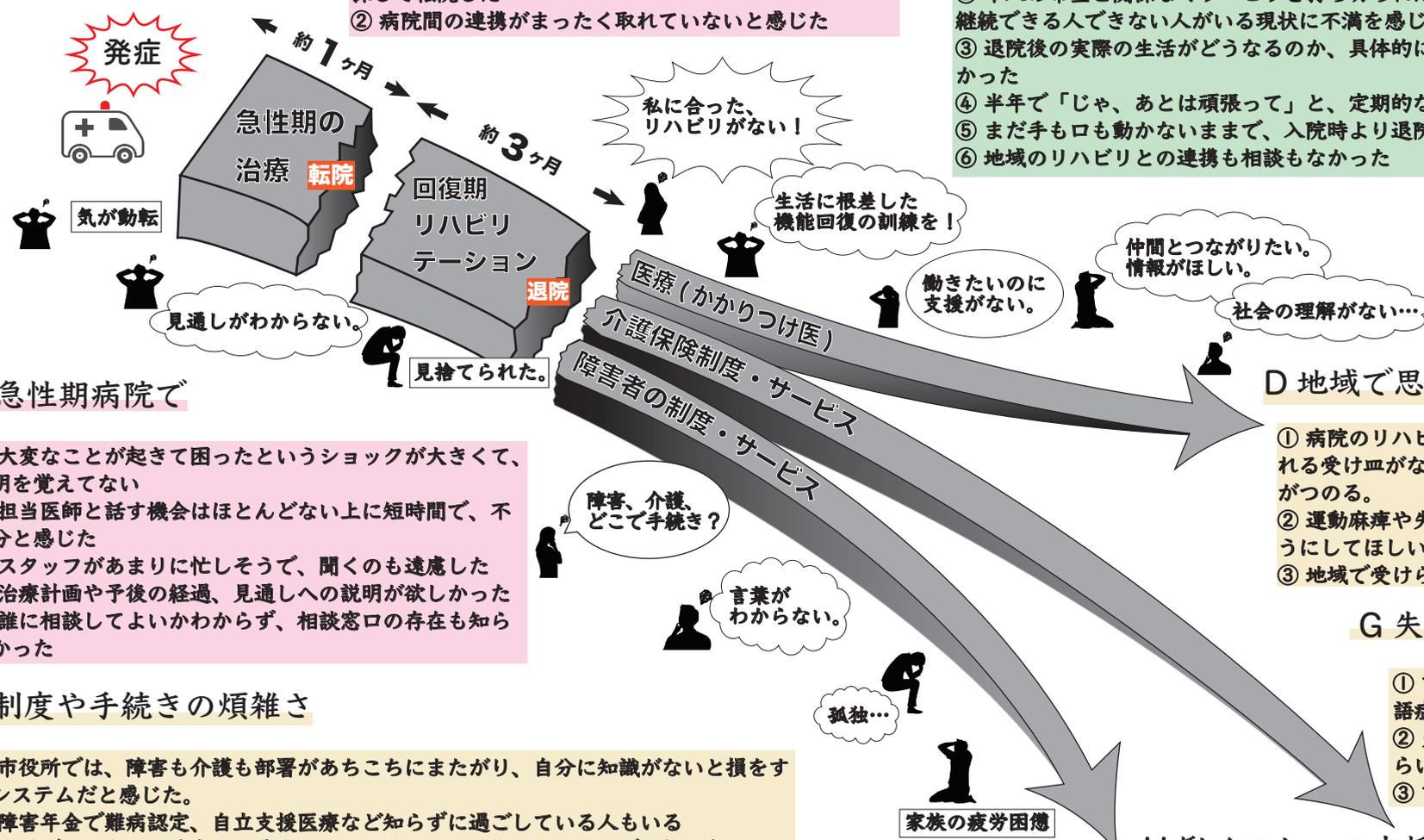
- ① 生活期は長いトンネル、本当に苦しいのは障害を抱えて生きていくこと
- ② 高齢になり今よりできないことが増えてきた時にどうしたらいいのか？お金が不安

E 制度や手続きの煩雑さ

- ① 市役所では、障害も介護も部署があちこちにまたがり、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もわからず、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ねば得られない
- 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。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かった。
- 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



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制度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

障害者総合支援法

- ①障害認定機能の拡充※3
- ②本制度の情報提供とアクセスの確保※4
- ③障害者総合支援法によるリハビリ事業所の拡充

※1. 言葉を理解する・発する等、コミュニケーション全般の支障がある高次脳機能障害のひとつ ※2. 脳卒中などのリハビリは、発症から180日までの医療保険利用という日数制限があります。失語症・失認・失行など厚生労働省が定める状態の方は日数制限が除外されますが、広く周知されず、リハビリを中断する要因のひとつとなっています。 ※3. 「身体障害者診断書・意見書」を作成する身体障害者福祉法第15条の規定に基づく指定を受けた医師の不足が、制度を利用できない要因のひとつとなっています。 ※4. ※3の指定医の診断を踏まえた手続きにより、装具利用や就労支援・リハビリテーション・在宅介護サービス・医療費助成など多様な支援の利用が可能となりますが、制度を知らない、認めてもらえないといった問題があります。

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：ピアサポート※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通して、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

※6. 医療・介護・障害などの制度を問わず、運動障害・高次脳機能障害・嚥下障害・言語障害などの状態に応じて理学療法・作業療法・言語聴覚療法を利用できるような適切な評価やそれぞれのリハビリへのアクセス支援が圧倒的に不足しています。

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

各種社会保障制度の利用支援

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