

脳卒中患者・家族からみた 循環器病対策推進基本計画の 進捗について

脳卒中経験者
公益社団法人日本脳卒中協会
副理事長 川勝弘之

脳卒中患者・家族からみた 循環器病対策推進基本計画の進捗 に関する調査

日本脳卒中協会は、基本計画が定める個別施策のうち、
患者・家族の治療や生活への影響が特に大きい項目について、
患者や家族の目線で評価し、現状の課題を把握するために、
28都道府県に在住する 314人の脳卒中経験者または家族に
インタビュー調査を実施した。

評価対象とした施策と評価視点

基本計画のうち、下記10施策に関連して

- | | |
|-------------------|-----------------------|
| (1) 健診の普及や取組の推進 | (6) 循環器病に関する情報提供・相談支援 |
| (2) 救急搬送体制の整備 | (7) 循環器病の緩和ケア |
| (3) 医療提供体制の構築 | (8) 後遺症を有する者に対する支援 |
| (4) 社会連携に基づく支援 | (9) 治療と仕事の両立支援・就労支援 |
| (5) リハビリテーション等の推進 | (10) 小児期・若年期への対策 |

患者・家族として、各施策があることを認知・認識していたか、それぞれの施策・対策に満足したか、何か困る事態があったか、選択肢方式のみならず、生の声を収集した。

認知度、満足度が低く、『生の声』が多く寄せられた施策は

(4) 社会連携に基づく循環器病対策・循環器病支援

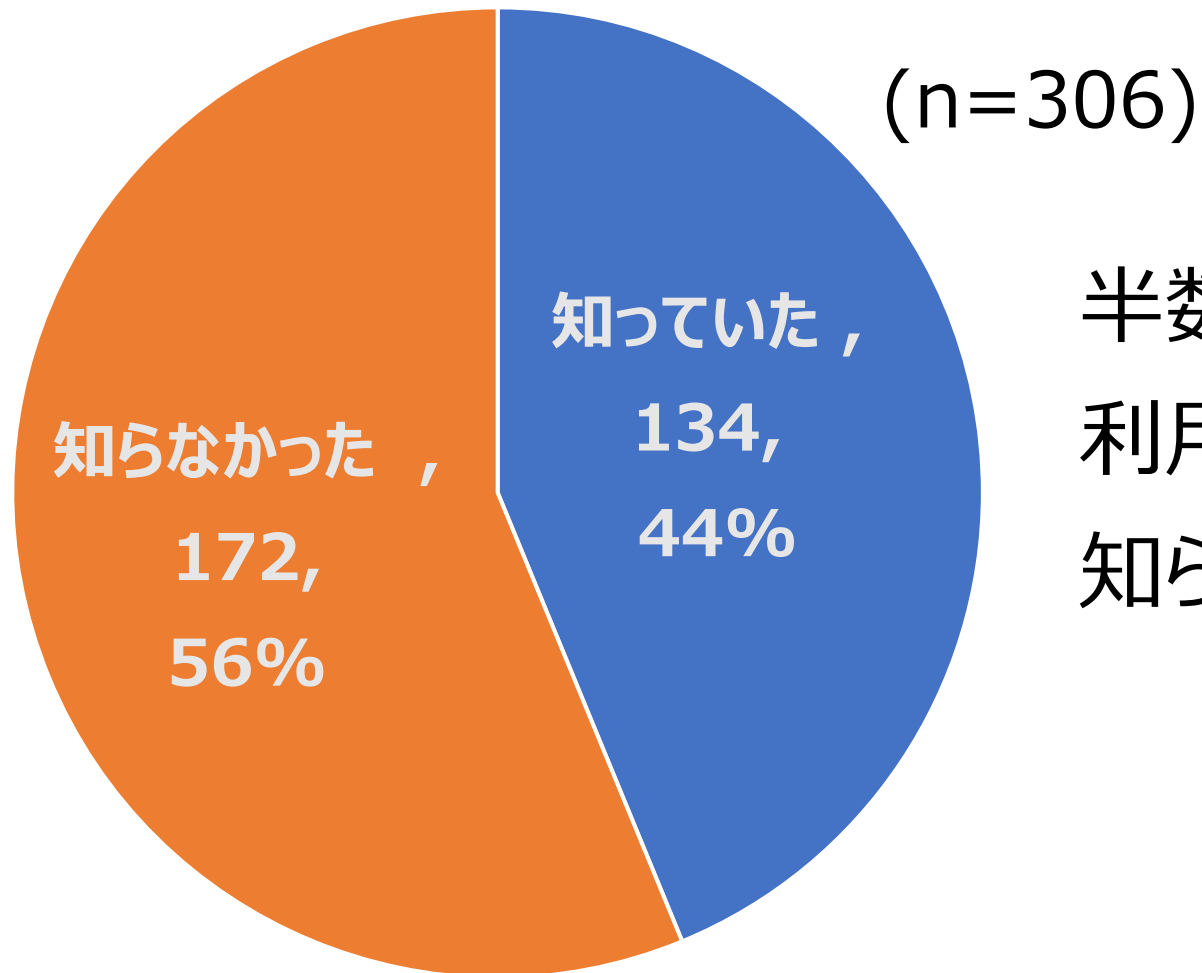
(5) リハビリテーション等の推進

(6) 循環器病に関する適切な情報提供・相談支援

いずれも生活を持続していくために重要な施策

(4)社会連携に基づく循環器病対策・循環器病支援に関して

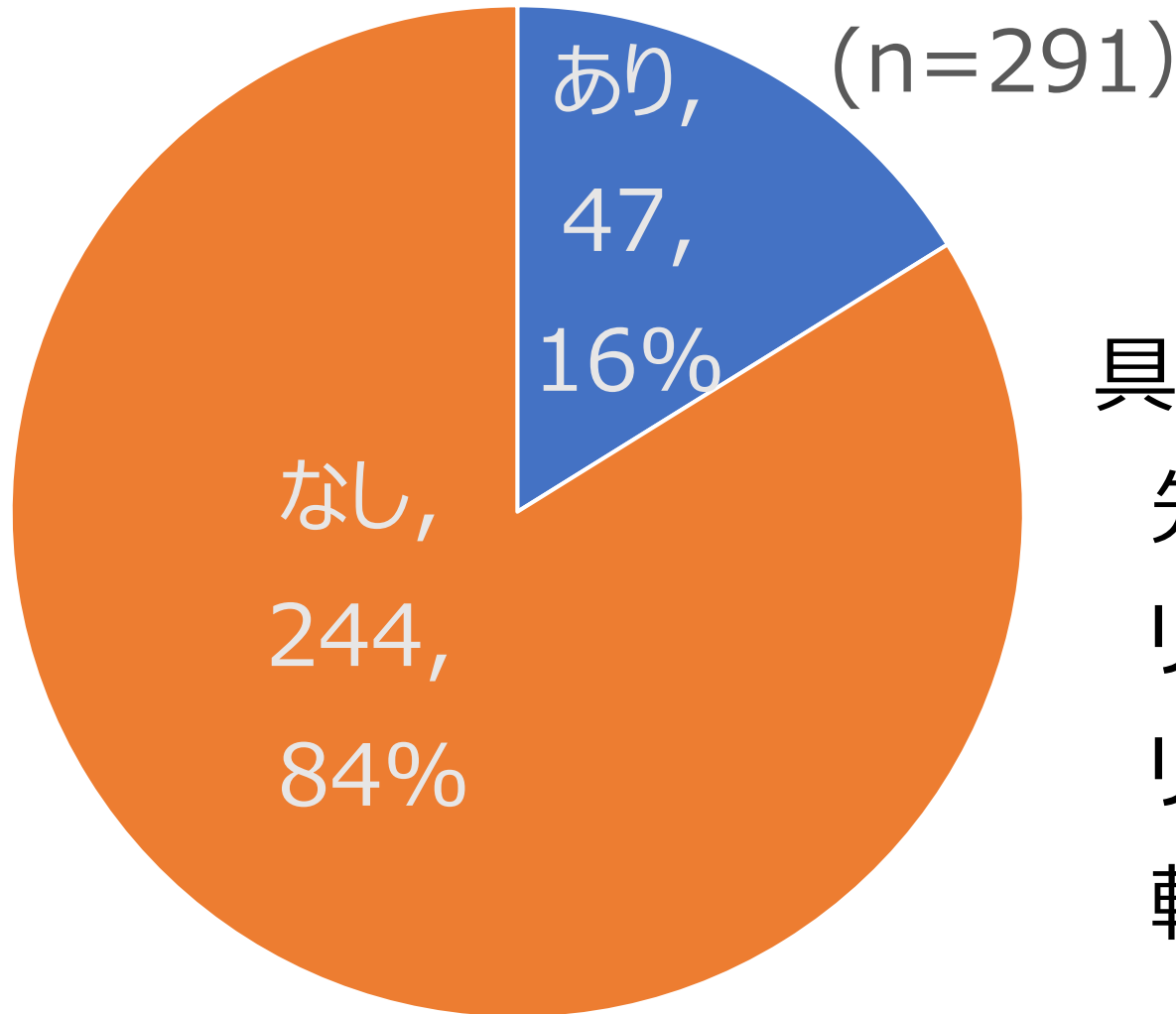
「脳卒中発症後に医療・介護・福祉など複数の制度を利用できる可能性があることをご存じでしたか」



半数を超える人に
利用できる制度に関する情報が、
知られていなかった。

(5)リハビリテーション等の推進に関して

「リハビリテーションを受けた病院に不安や不満がありましたか」

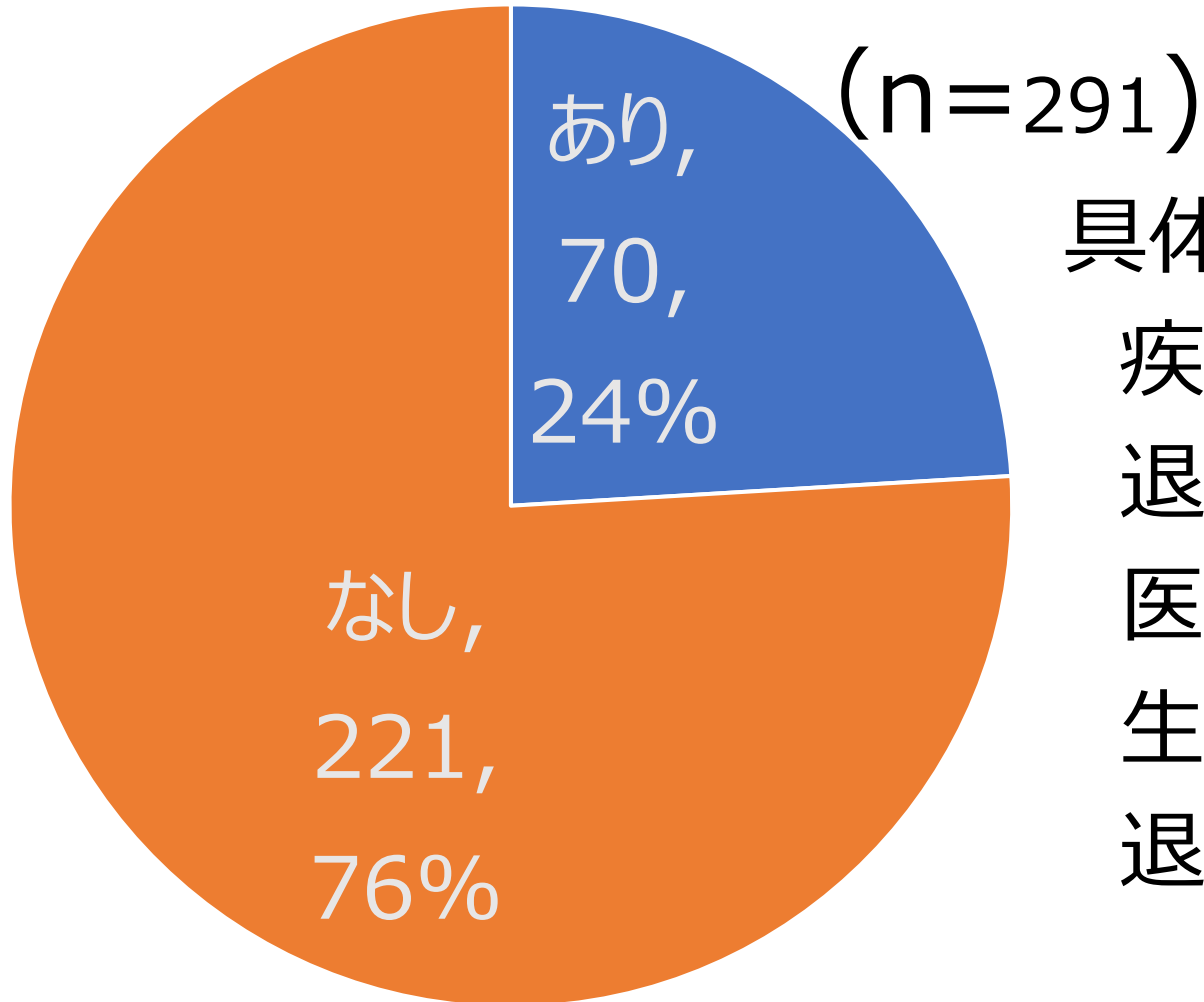


具体的には

先行きや見通しに関する不安、
リハビリテーションの内容や量、
リハビリテーションの期間に関する不満、
転院先探しに関する不安 など

(6)循環器病に関する適切な情報提供・相談支援に関して

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



具体的に不足している情報としては
疾患や治療、後遺症に関する情報、
退院後のリハビリなど
医療や介護・福祉サービスの情報
生活指導に関する情報
退院後の生活に関する情報など

『生の声』にたくさん出てきた要望、意見、苦言から

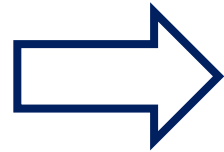
- どこまでよくなるか、いつよくなるか説明してほしい
- 病状が説明されなかった 病状を医師から直接話してもらえなかった
- 一般論でこれは治らない、という発言はやめて欲しい
- 自分はどこまで治るのか
- 心房細動が脳梗塞の原因であることを知らなかった。
- 初期症状の見分け方等、自宅で最低限した方が良いことを説明して欲しかった。
- 病気が再発するのかどうか知りたかった。

- リハビリテーションの継続期間,回数が少ない（同趣旨多数）
- 保険制度で一方的に打ち切られる、転院を迫られる
- 脳卒中は180日間しか保険でリハビリできないと聞いてビックリした
- 例えば痙縮の治療など、体系的な説明が頂きたかった。
- 退院後のリハビリをどうやればいいのか、病院以外のリハビリテーションの利用方法,そういうことを知るための相談窓口が欲しい。
- 介護制度や医療資源、年金申請などもっと説明が欲しかった
- 発症から満3年が経過していますが、通所リハや自主トレを継続することで、まだまだやった分だけ機能回復しています。57 歳ですが....。

- 失語への認識が不十分
- 失語のリハビリで言語聴覚士の中に物足りなく感じるがあった
- 失語の説明が退院前に一度に行われたが資料による事前準備があるとよい
- 失語で理解できないと思われ説明されなかった。
- 脳血管性認知症の進行について、もっと的確に教えて欲しい
- 医療者、全スタッフが高次脳機能障害をわかっていない

『生の声』にたくさん出てくる要望、意見、苦言

説明して欲しかった
説明を訊きたい
説明不十分
教えて欲しい



生活者としての患者・家族が
元の生活を取り戻すための
切実な声

医療従事者の皆さん

- ・患者・家族が入院中、治療中、何を思い、何に困っているのか同じ目線で、訊いてみてください。
- ・患者・家族は脳卒中で貝のように心が塞いでいます。フランクに話してみてください。
- ・相談窓口でお待ちしています、という受け身では患者・家族は心細く感じます。むしろ積極的に困りごとを訊いて、教えることを行ってみてください。

行政担当者の皆さん

- ・ 政府として、地方公共団体として、患者・家族が入院中、治療中、何を思い、何に困っているのか、生活期も含めた調査をして把握してください。
- ・ 相談窓口でお待ちしています、という受け身では、患者・家族は本当の困りごとを伝えることはできません。
- ・ 今回の調査は314人にとどまり、脳卒中の特性からADLが大きく障害されている人も多く、調査に回答したくてもできない人が大勢います。行政が調査を実施することで 患者・家族の困りごとを明確にし、実効ある取り組み施策を打ち出してください。

ご提案

- ・都道府県の脳卒中行政担当者の皆さんに、脳卒中の理解をより深め、患者・家族目線をさらに持っていただくことが、患者・家族に身近な施策実施のため重要と思います。
- ・都道府県の脳卒中行政担当課員向けに、例えば『脳卒中経験者による患者・家族を学ぶ勉強会』の実施を提案します。
- ・日本脳卒中協会では脳卒中スピーカーズバンクとして、脳卒中患者・家族の生の声を届ける『語り部』を養成しており、各地の勉強会への派遣を行っています。ご活用ください。