

厚生労働科学研究費補助金（循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業）  
（総括・分担）研究報告書

循環器病に関する適切な情報提供・相談支援のための方策と体制等の効果的な展開に向けた研究

～脳卒中における患者相談支援体制に関する論文のレビュー～

研究分担者 藤本茂 自治医科大学内科学講座神経内科学部門  
研究分担者 橋本洋一郎 熊本市民病院脳神経内科  
研究分担者 吉田和道 京都大学脳神経外科  
研究分担者 富永悌二 東北大学脳神経外科  
研究責任者 宮本享 京都大学脳神経外科  
研究協力者 竹川英宏 獨協医科大学脳卒中センター  
井口保之 東京慈恵会医科大学脳神経内科  
板橋亮 岩手医科大学脳神経内科  
和田邦泰 熊本市民病院脳神経内科  
小澤美里 自治医科大学内科学講座神経内科学部門

研究要旨

地域包括ケア・地域連携・包括的リハビリテーションなど、脳卒中における医療・患者相談支援体制に関する国内外の先行論文のレビューを行った。介護、リハビリテーション、心理サポートは医療者側からのアプローチも患者側からのニーズも頻度が高かった。一方で就労、訪問サービスについては情報提供が不十分な可能性が示唆された。患者・介護者は医療サービスとソーシャルケアサービスの両方が不足しているのみならず、アクセスのし難さを感じており、脳卒中センターや回復期リハビリテーションの病院等の脳卒中患者の診療を行う施設に脳卒中相談窓口を設置することがこれらの問題を改善できる可能性がある。

A. 研究目的

本研究の目的は、日本各地の一次脳卒中センターにおける相談窓口とそれに該当する部署の現状と課題を明らかにし、今後相談窓口をどのように設置し、体制を整備し、どのように支援を行っていくかに関して、モデル構築を行なうことである。そのための分担研究として、地域包括ケア・地

域連携・包括的リハビリテーションなど、脳卒中における医療・患者相談支援体制に関する国内外の先行論文のレビューを行い、現在の相談支援における現状と課題を明らかにし、相談窓口設置のための情報を収集することである。

B. 研究方法

文献検索方法

【病態】

「脳卒中 (Stroke)」

「脳血管障害 (Cerebrovascular disease)」

「脳卒中 (Stroke)」 & 「リハビリテーション (Rehabilitation)」

【検索エンジン】 (英語) PubMed, Embase, CINAHL (日本語) 医中誌

【検索キーワード】

(英語)

“consultation” or “counseling “ or “ coordinate ”

“discharge support”

“welfare service”

“social work”

(日本語)

「相談支援」

「コーディネート」

「調整」

上記の方法で文献検索を行い、タイトル、抄録、本文の順にレビューし解析すべき論文を絞り込んだ。絞り込む基準は以下のA)～C)に該当する論文を残し、除外基準に該当する論文は削除した。

【該当論文の基準】

A) 相談支援/情報提供に関する内容

「医療者側から働きかけるもの」

B) 情報ニーズに関する内容

「患者や家族が求めているもの」

C) その他

【除外基準】

①全く脳卒中と関連がないもの

②脳卒中と関連していても、上記のA)B)にあたらないもの

②-1 動物実験などの実験

②-2 診断方法の研究

②-3 治療法 (外科治療・薬物治療など) の研究

②-4 リハビリ訓練方法の研究

②-5 疫学研究

③症例報告

最終的に残った論文を精査し、対象となった患者、相談支援の内容、相談の相手、情報提供の相手、相談支援の効果について分析した。

(倫理面への配慮)

個人情報の取り扱いはなく、特に必要なし。

C. 研究結果

検索の結果、16754本の論文が抽出された。6969本の重複論文を削除し、9785本の論文のタイトルレビューを行った。9222本の論文が削除され、563本の論文の抄録レビューを行った。258本の論文が削除され305本の論文の本文レビューを行った。99本の論文が削除され、206本 (英文186本、和文20本) の論文について分析を行った。

相談支援/情報提供に関する内容「医療者側から働きかけるもの」は79本、情報ニーズに関する内容「患者や家族が求めているもの」は76本、その他は46本であった。研究方法は206本中約半数の96本がアンケート調査であった。対象患者は入院または外来患者を対象としたものが大半を占め、訪問サービス患者を対象とした報告は極めて少なかった。相談を受けるのは海外では医師、看護師、MSW、ケアマネージャー・コーディネーター、特化した部門など多職種に分散していたが、国内では看護師が中心で、医師とMSWが続いた。

相談支援/情報提供に関する内容「医療者

側から働きかけるもの」で上位を占めるのは

英文論文：1. 介護，2. リハビリテーション，3. 心理サポート

和文論文：1. 介護，1. 心理サポート，3. リハビリテーション，3. 危険因子の管理  
情報ニーズに関する内容「患者や家族が求めているもの」で上位を占めるのは

英文論文：1. 介護，2. 心理サポート，3. 就労

和文論文：1. 介護，2. リハビリテーション，3. 心理サポート，3. 訪問サービス  
であった。

介護，リハビリテーション，心理サポートは医療者側からのアプローチも患者側からのニーズも頻度が高かった。一方で就労，訪問サービスについては情報提供が不十分な可能性が示唆された。就労支援に関する問題点として患者側と雇用者側との認識の解離が大きいことが報告されている。また，視覚障害など特化した対応が必要な障害に対するサポートが不足している可能性がある。患者・介護者は医療サービスとソーシャルケアサービスの両方の不足のみならず，アクセスのし難さを実感しており，社会的関係性の構築やネットワーク・コミュニティの重要性を訴えている。さらに，患者と介護者・パートナーとの関係への心理的，社会的サポートおよび介護者をターゲットとしたサポートの重要性が示唆されている。個々の症例の状況や病期に応じた多面的サポートは再発抑制，医療費削減，ADL維持に有効である可能性が示唆された。

#### D. 考察

日本国内では，多職種による患者のみならず

家族・介護者への多面的な相談支援体制が不足しているのみならず，アセスの困難さが問題である。特に就労支援や特化した症状へのサポート体制が不十分である。脳卒中センターや回復期リハビリテーションの病院等の脳卒中患者の診療を行う施設に脳卒中相談窓口を設置することがこれらの問題を改善できる可能性がある。

#### E. 結論

個々の症例の状況や病期に応じたアクセスし易い多面的サポートは退院後の脳卒中ケアの質の向上に有効であると思われる。

#### F. 健康危険情報

特記事項なし

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金（循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業）  
（総括・分担）研究報告書

循環器病に関する適切な情報提供・相談支援のための方策と体制等の効果的な展開に向けた研究

～施設調査～

研究分担者 藤本茂 自治医科大学内科学講座神経内科学部門  
研究分担者 橋本洋一郎 熊本市民病院脳神経内科  
研究分担者 吉田和道 京都大学脳神経外科  
研究分担者 富永悌二 東北大学脳神経外科  
研究責任者 宮本享 京都大学脳神経外科  
研究協力者 竹川英宏 獨協医科大学脳卒中センター（文責）  
井口保之 東京慈恵会医科大学脳神経内科  
板橋亮 岩手医科大学脳神経内科  
和田邦泰 熊本市民病院脳神経内科  
小澤美里 自治医科大学内科学講座神経内科学部門

研究要旨

脳卒中と循環器病に関する専門の包括的相談窓口体制の整備における課題を明らかにするため、一次脳卒中センター 62 施設を対象にアンケート調査を施行した。既に医療連携や相談体制ができていない施設もあるが、回復期・生活期（維持期）までを含めた情報共有や支援体制の充実を図ることが必要であり、非かかりつけ患者に対する行政や地域の相談窓口との連携体制構築の必要性が示唆された。このためには人員増員、診療報酬付加、積極的な行政サポートが求められていることが明らかとなった。

A. 研究目的

日本脳卒中学会は 24 時間体制で脳卒中に対する高度医療が可能な施設を一次脳卒中センター（primary stroke center: PSC）として認定している。PSC は脳卒中・循環器病患者、家族の様々な相談を受け、患者、家族の生活の質、満足度を向上させることが期待されているが、PSC における相談体制の現状は把握されていない。

本研究の目的は PSC における相談窓口の状況を明らかにし、脳卒中と循環器病に関する専門の包括的相談窓口体制の整備における課題を明らかにすることである。

B. 研究方法

本研究班分担研究者が勤務する都道府県（宮城県、栃木県、京都府、熊本県）の PSC 62 施設を対象にアンケート調査を施行した。

## 【アンケート内容】

### 1. 施設情報

病床数, 急性期脳卒中患者数 (2020 年 1 月～12 月), 医療ソーシャルワーカー (MSW) 数, 精神保健福祉士 (PSW) 数, 両立支援コーディネーター数, その他の相談支援員数, 医療・介護などの相談窓口の有無, がん相談窓口の有無

### 2. 施設間, 施設行政間連携状況

退院前カンファレンスの有無, 退院前協同指導料の徴収の有無, 生活支援を含めた退院調整の有無, 脳卒中連携クリティカルパスによる連携回復期施設数, 地域連絡協議会開催の有無, 回復期・生活期 (維持期) までを含めた情報共有や支援体制状況, 行政や地域の相談窓口との連携体制状況, 障害者相談センター・障害者就業・生活支援センター等との連携状況

### 3. 医療・介護などの相談窓口の状況

MSW 数, PSW 数, 事務員数, 看護師数, 医師数, 両立支援コーディネーター数, その他の相談支援員数, 直近 1 年間の脳卒中患者の相談件数, 相談対象者の実態, 相談予約の要否, 相談方法, 費用徴収の有無・方法

### 4. 循環器病対策基本法の相談支援に関する こと

脳卒中サロン開設の有無, 脳卒中患者会や家族会との連携状況, 脳卒中と循環器病に関する専門的包括的相談窓口設置における必要事項

## C. 研究結果

アンケート回収率は 100%であった。

### 1. 施設情報

病床数 386 床 (中央値), 急性期脳卒中患者 300.5 例/年, MSW 数 5.5 名, PSW 数 1 名, 両立支援コーディネーター数 0 名, その他の相談支援員数 0 名であった。

医療・介護などの相談は 90.3%の施設に設置されており, 設置予定がない施設は 9.7%であった。

がん相談窓口は 71.0%の施設に設置されており, 設置予定がない施設は 25.8%であった。

### 2. 施設間, 施設行政間連携状況

脳卒中連携クリティカルパスによる連携回復期施設数は 7 施設 (中央値) であった。

退院前カンファレンスは 95.2%で施行されており, 退院前協同指導料は 79.0%が徴収していた。

生活支援を含めた退院調整は 98.4%で行われており, 地域連絡協議会は 62.9%の施設が開催していた。

回復期・生活期 (維持期) までを含めた情報共有や支援体制は, 64.5%で施行されていたが, 3.2%は「回復期病院までの対応を検討」, 17.7%は「生活期までの対応を検討」, 6.4%は「対応困難」であった。

行政や地域の相談窓口との連携体制は, 「医療等の一般的な相談および自院の患者に限らず個別事例に関する相談に幅広く対応している」が 53.2%, 「医療等の一般的な相談には対応可能だが, 個別事例に関しては自院で治療を受ける患者のみ対応が可能である」が 43.5%, 「医療等の一般的な相談に対応が不可能で, 自院で治療を受ける患者の個別事例のみ対応が可能である」が

3.2%であった。

障害者相談センター・障害者就業・生活支援センター等との連携は、「患者の病前の生活・就労状況等によって、必要性に応じて連携している」が83.9%、「回復期以降の課題と思われるので、急性期では積極的に連携していない」が4.8%、「利用する患者自身が相談するものと理解しており、希望があれば連携する」が3.2%であった。

### 3. 医療・介護などの相談窓口の状況

MSW数5名(中央値)、PSW数1名、事務員数1名、看護師数2名、医師数0名、両立支援コーディネーター数1名、その他の相談支援員数0名であり、直近1年間の脳卒中患者の相談件数は169.5件であった。

外来かかりつけ、および入院患者・家族への相談は全ての施設で可能であった。

過去に通院もしくは入院歴がある非かかりつけ患者・家族の相談は89.3%が、通院もしくは入院歴がない非かかりつけ患者・家族の相談は76.8%の施設で可能であった。また一般市民からの相談も69.6%の施設が対応していた。

相談は72.7%の施設が予約を必要としていたが、98.2%は無料での対応であった。

電話相談への対応は89.3%が可能であったが、メールによる相談が可能であったのは35.7%であった。

### 4. 循環器病対策基本法の相談支援に関すること

脳卒中サロンは52.5%の施設で開設不可能であった。

脳卒中患者会や家族会との連携は4.9%が連携していたが、41.0%は連携不可能であ

った。

脳卒中と循環器病に関する専門の包括的相談窓口設置について特に重要視されたのは、診療報酬付加、行政のサポート、医師の協力であり、さらに看護師増員は9割以上の施設が、MSW増員は8割以上、その他の職種(事務員、PSW、両立支援コーディネーター)の増員は7割以上の施設が希望していた。

### D. 考察

PSCにおける相談窓口の状況を明らかにした。

多くのPSCが既に医療連携、相談への対応を行なっているが、回復期・生活期(維持期)までを含めた情報共有や支援体制の充実、非かかりつけ患者に対する行政や地域の相談窓口との連携体制の構築が必要であると考えられる。

また、比較的人的医療資源が充実していると考えられるPSCにおいても、脳卒中と循環器病に関する専門の包括的相談窓口を設置するためには、人員増員による業務負担の軽減、診療報酬付加による病院収益向上、そして積極的な行政サポートが必要であると推察される。

### E. 結論

脳卒中と循環器病に関する専門の包括的相談窓口を設置するには、非かかりつけ患者への対応、人員増員および行政サポートが必要である。

### F. 健康危険情報

特記事項なし

### G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況  
なし

厚生労働省科学研究費補助金（循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業）  
（分担研究報告書）

循環器病に関する適切な情報提供・相談支援のための方策と体制等の効果的な展開に関する研究

研究分担者： 富永 悌二 東北大学病院長

研究要旨（令和2年）：循環器病に対応する急性期病院，すなわち脳卒中における一次脳卒中センター，心臓病その他の循環器疾患における急性期病院・高度循環器専門病院の相談窓口モデルを構築する上での課題を明らかにする

A. 研究目的

脳卒中急性期施設における相談窓口の実態を把握する。

B. 研究方法

一次脳卒中センター（PSC）を対象にアンケート調査を行う。調査対象は、宮城県、栃木県、京都府、熊本県のPSC 62施設であり、アンケート内容は以下のとおりである。①施設状況 ②施設間、施設行政間連携状況 ③様々な疾患に対する「医療や介護などの相談を受け付ける部門」の状況。

C. 研究結果

宮城県のPSC12施設を含め、全国62施設から100%の回答を得た。調査結果の内容の詳細な解析は、別分担者が担当している。

D. 考察

今回の調査結果をもとに日本の実態を把握し、海外の文献レビューとともに、相談窓口モデル構築に貢献するものと期待される。

E. 結論

宮城県を含め全国のPSC 62施設を対象に相談的口に関するアンケート調査を行い、順調に進捗した。

F. 健康危険情報

なし  
（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

G. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし  
（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

H. 知的財産権の出願・登録状況  
（予定を含む。）

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし

令和2年度 厚生労働科学研究費 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業  
 循環器病に関する適切な情報提供・相談支援のための方策と体制等の  
 効果的な展開に向けた研究（20FA1023）

分担研究名 循環器疾患の医療・患者支援体制に関する海外先行論文のレビュー及び施設調査

研究分担者	平田健一	神戸大学大学院医学研究科
	小室一成	東京大学大学院医学系研究科
	前村浩二	長崎大学大学院医歯薬学総合研究科
	野出孝一	佐賀大学医学部
	宮本恵宏	国立循環器病研究センター オープンイノベーションセンター
研究協力者	牧田 茂	埼玉医科大学国際医療センター
	坂田泰史	大阪大学大学院医学系研究科
	三谷義英	三重大学医学部附属病院 周産母子センター
	真茅みゆき	北里大学看護学部
	長尾式子	北里大学看護学部
	阿部隼人	北里大学看護学部
	石田洋子	日本医科大学武蔵小杉病院
	岡田明子	北里大学看護学部
	林加奈子	心臓血管研究所病院
	平野美樹	亀田総合病院

循環器疾患においては急性期病院あるいは高度循環器専門病院に高齢患者療養相談窓口あるいは生活療養支援相談窓口を設置し、疾病管理プログラムあるいは地域医療連携に精通した相談員の育成が必要である。的確な情報提供や生活指導、就労支援などを担える体制が求められる。本研究では、国内外の循環器疾患患者における、相談内容・情報提供内容と相談窓口、情報ニーズの実態を明らかにするために文献レビューを実施した。対象とする病態は、心不全、重症心不全、補助人工心臓、心臓移植、虚血性心疾患、心筋梗塞、不整脈とした。検索の結果、分析対象論文は計88本となった。医療者間、医療者・介護者間における相談支援・情報提供の実態および情報ニーズを明らかにすることにより、入院から在宅医療まで継続的な医療、介護を提供することができる。医療者が提供している情報に対して患者が満足しているとは限らず、医療者が提供している情報と患者の情報ニーズが一致していない可能性があり、医療者が必要と考える情報だけでなく、患者が必要とする情報を提供するためには、患者の情報ニーズを考慮した情報提供内容の検討が必要である。そこで、施設調査を行うために、調査票を作成した。

## A.目的

循環器疾患においては、高齢者心不全患者の急激な増大、心不全パンデミックが到来し、その対処のためには、従来の治療だけではなく、疾病管理プログラムあるいは包括的心臓リハビリテーションの積極的な活用などが、生命予後のみならず健康寿命の延伸の観点からも重要になってきている。また、急性心筋梗塞、末梢動脈疾患、大動脈解離などの血管病においても、高齢者患者の増大により、通常の二次予防のみならず、フレイルなどの身体的問題、認知などの精神神経問題、介護などの社会的問題などへの介入が重要となってきている。

疾患や患者の状態に応じた問題点を明らかにし、様々な職種が関与したチーム医療による疾病管理プログラムの下で、急性期・回復期・慢性期を途切れることなく診療を行っていく重要性が高まっている。そこでは高度急性期・急性期病院（入院）と慢性・維持期（外来・在宅）との間に綿密な地域医療連携がなされなければならない。

しかしながら現状では、そういった取り組みは大規模病院を中心に運用されるようになってきているが、問題点も多く残されている。チーム医療を担う人材の不足、特に地域包括ケアシステムや介護・福祉サービスの仕組みに関する知識や経験が豊富な人材は少ない。また体制としても疾病管理プログラムあるいは地域医療連携において最善のものが定型化されておらず、広く普及されるに至っていない。

また、循環器診療の進歩に伴い従来は致死的であった、また長期予後を期待できなかった疾患患者の命が守られ、社会復帰を果たす患者が増加している。心臓移植後、成人先天性心疾患、肺高血圧症、重症心室性不整脈・突然死などが挙げられるが、専門診療の体制整備が十分ではないのと同時に、生涯継続医療の視点からの診療対応の不備がある。中でも患者の社会復帰を促進していくに際した支援体制およびコーディネーターが不足していることも問題である。

循環器疾患においては急性期病院あるいは高度循環器専門病院に高齢患者療養相談窓口あるいは生活療養支援相談窓口を設置し、疾病管理プログラムあるいは地域医療連携に精通した相談員の育成が必要である。更には的確な情報提供や生活指導、就労支援などを担える体制が求められる。

本研究は、循環器疾患における医療・患者支援体制に関する海外先行論文のレビューを行った。

## B. 研究方法

国内外の循環器疾患患者における、相談内容・情報提供内容と相談窓口、情報ニーズの実態を明らかにするために文献レビューを実施した。対象とする病態は、心不全、重症心不全、補助人工心臓、心臓移植、虚血性心疾患、心筋梗塞、不整脈とした。検索エンジンは、国内文献は医学中央雑誌 Web 版、国外文献はPubMed、CINAHL、EMBASE を用い、2020年11月までに発表された論文を対象と

した。検索キーワードは、国内文献は“病態” AND “相談支援 OR コーディネート OR 調整”、国外文献は、“病態” AND “support” AND “consultation OR counseling OR coordinate”、“病態” AND “discharge support” とした。

分析対象論文の分析方法は、病態ごとに分類した上で、記載内容から相談支援・情報提供の具体的な内容、相談支援を行っている相談窓口、相談窓口への相談内容、相談支援・情報提供の方法、情報ニーズに関する内容を抽出した。

さらに、施設調査のために調査票を作成した。

### C. 研究結果

検索の結果、計 14459 本の文献が抽出された。抽出された文献について、重複文献の除外、タイトルレビュー、抄録レビュー、本文レビューを実施した結果、分析対象論文は計 88 本となった。(図 1、文献一覧 1~4)

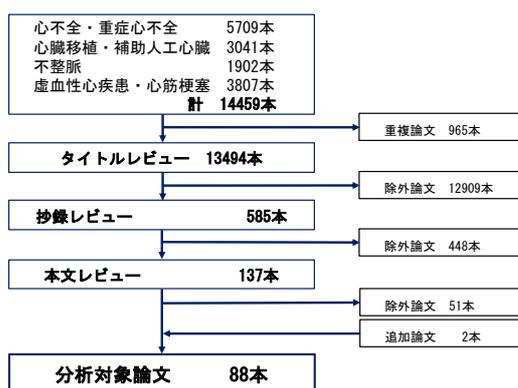


図 1. 論文検索の流れ

分析対象論文を病態別に分けると、国内文献は心不全・重症心不全が 9 本、心臓移植・補助人工心臓が 1 本、不整脈が 2 本、虚血性心疾患・心筋梗塞が 3

本の計 15 本、国外文献は心不全・重症心不全が 24 本、心臓移植・補助人工心臓が 16 本、不整脈が 11 本、虚血性心疾患・心筋梗塞が 22 本の計 73 本であった。

分析対象論文の記載内容について分けると、相談支援/情報提供に関する記載がある論文は 66 本であり、そのうち、患者・家族が医療従事者に相談/情報提供に関する論文は 64 本、医療従事者・介護従事者が医療従事者に相談/情報提供に関する論文は 4 本であった。そして、情報ニーズに関する記載がある論文が 22 本あった。心不全・重症心不全患者、補助人工心臓・心臓移植患者、虚血性心疾患・心筋梗塞患者、不整脈患者それぞれ疾患ごとに、論文に記載があった相談支援・情報提供の内容を図 2~5 に示す。

相談窓口としては、特化した部門、専門職の他、ピアサポートなどがあった。(図 6) それぞれが対応する相談内容を図 7、8 に示す。

相談支援・情報提供の方法としては、個別面談（入院中病棟、外来受診時、自宅訪問時）、同じ疾患を持つ患者グループ（患者会・ピアグループ）によるワークショップ、電話連絡、パンフレットの提供、ビデオ教材の提供、ICT の活用（携帯電話にダウンロードしたアプリケーション、インターネット上の教育プログラム、ビデオ通話）などがあった。

医療従事者・介護従事者間における相談支援・情報提供の内容としては、ソーシャルワーカーを相談窓口として

退院支援（介護保険新規申請、区分変更、退院先など）、医師を相談窓口として看護師が自宅へ訪問した際の症状に応じた服薬の調整があった。さらに、介護保険施設の介護従事者を情報提供先として、入居時に薬剤に関する情報提供、入居中の薬剤の副作用への対処方法、状態変化に対する薬剤調整の方法、退院に向けた薬剤管理方法に関する情報提供が、かかりつけ医、訪問看護師、ケアマネージャーに対しては入院から在宅移行後の情報共有、介護環境の整備、緊急時の対応方法に関する調整、の情報が提供されていた。

病態ごとに必要とされた情報について表1にまとめる。また、表2に示すように、医療者が提供している情報と患者の情報ニーズが一致していない可能性がある。<sup>1)</sup>そして、ICD植込み患者に医療者から提供された情報に対する満足度を調べた研究では、医療者が提供している情報に対して患者が満足していない可能性があった。

施設調査票は、以下の手順で作成した。初めに、循環器疾患患者における相談支援・情報ニーズに関する文献レビューの結果および脳卒中患者の診療を行っている急性期病院への相談支援・情報提供に関する施設調査票を基盤として施設調査票案を作成した。続いて、施設調査票案について、循環器医療・看護を専門とする複数の研究者、医師、看護師、社会福祉士が、各項目の適切性、網羅性、理解のしやすさなど内容的妥当性の検証を行った。最後に、内容的妥当性の検証結果を踏まえ

て施設調査票案を修正し、完成版とした。

#### D. 考察

虚血性心疾患・心筋梗塞については、2000年以前の論文が多く、虚血性心疾患・心筋梗塞・心不全について、情報提供の内容を記載した論文は多数存在したが、相談支援に関する内容は少なかった。

相談支援や情報提供に焦点を当てた論文は少なく、詳細な情報を得ることが困難であった。特に、国内の循環器疾患患者を対象とした報告が少なく、我が国の現状の医療を踏まえた、相談支援・情報提供に焦点を当てた研究を行い、実態を明らかにする必要があることがわかった。

また、医療者間、医療者と介護者間における相談支援・情報提供に関する論文も多くはなかった。医療者間、医療者・介護者間における相談支援・情報提供の実態および情報ニーズを明らかにすることにより、入院から在宅医療まで継続的な医療、介護を提供することが求められる。

医療者が提供している情報に対して患者が満足しているとは限らず、医療者が提供している情報と患者の情報ニーズが一致していない可能性があった。

医療者が必要と考える情報だけでなく、患者が必要とする情報を提供するためには、患者の情報ニーズを考慮した情報提供内容の検討が必要である。

今後、施設調査と患者・家族調査を行

う予定である。

#### E. 結論

これまでに報告された文献から、循環器疾患の相談窓口、相談窓口への相談内容、相談支援・情報提供の方法、情報ニーズに関する内容を抽出した。

#### F. 健康危機情報

特になし

#### G. 研究発表

特になし

#### H. 知的所有権の取得状況

特になし

#### 参考文献

1. Kristin MK et al. Development and validation of a patient-centered knowledge scale for left ventricular assist device placement. J Heart Lung Transplant. 2016 Jun;35(6):768-76.
2. Susanne SP. Et al. Living with an implantable cardioverter defibrillator: patients' preferences and needs for information provision and care options. Europace. 2017 Jun 1;19(6):983-990.

	入院中	外来・訪問診療・訪問看護
相談支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>サービスの紹介や調整 緩和ケアサービスや利用可能な社会資源の紹介・調整</li> <li>退院に関する相談 退院先、退院後の介護に必要な技術</li> <li>意思決定支援・アドバンスケアプランニングに関する相談 補助人工心臓や補助循環装置の装着、透析治療の継続 治療のゴールの決定、予測される疾患の経過、延命治療</li> <li>緩和ケア・症状マネジメントの方法</li> <li>疾病を管理するために必要なセルフケアの方法</li> <li>疾患や治療の詳細</li> <li>精神症状に対する支援</li> <li>スピリチュアルカウンセリングを通じた精神面への支援</li> <li>在宅で使用する医療機器の手配方法や業者との橋渡し</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>サービスの紹介や調整 自宅での療養生活が困難になった際の病院受診や施設入所</li> <li>意思決定支援・事前指示書に関する相談 治療のゴールの決定</li> <li>緩和ケア・症状マネジメントの方法 身体的・精神的症状の緩和</li> <li>疾病を管理するために必要なセルフケアの方法</li> <li>疾患や治療の詳細</li> <li>緊急時の対処方法 急変時の対応、症状の程度に応じた受診の調整</li> <li>薬の入手や通院が困難な場合の対処方法</li> <li>遠隔医療に用いるデバイスの使用方法</li> <li>介護環境の整備</li> </ul>
情報提供	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療者から患者家族への予後に関する説明</li> <li>適切な時期での終末期に関する希望を話し合う必要性</li> <li>インフォームドコンセント時の個人に適した治療などの説明</li> <li>自宅でのカテコラミン治療継続のための環境整備</li> <li>医療機器のレンタルに関する情報提供支援</li> <li>医療費や介護費用</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>地域で利用できる医療保険福祉サービス</li> <li>疾病を管理するために必要なセルフケアの方法</li> <li>アドバンスケアプランニングに関する教育</li> <li>緩和ケアに関する教育 緩和ケアの原則、心不全患者が経験する症状、在宅での標準的な在宅ケアと緩和ケアの違い</li> <li>病院などの資源へのアクセス方法 主治医への受診方法、症状がある時の連絡方法、救急外来への受診が必要な状況と受診方法</li> </ul>

図2. 心不全・重症心不全患者における相談支援・情報提供の内容

	入院中	外来・訪問診療・訪問看護
相談支援	<p><b>補助人工心臓</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>患者および介護者（代理人）の意思決定支援 補助人工心臓植込みの意思決定、治療中断、終末期の蘇生</li> <li>事前指示書の作成</li> <li>症状の緩和</li> <li>退院後の生活環境の調整</li> </ul> <p><b>心臓移植</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>心臓移植後の妊娠 女性：妊娠に伴うリスク、服薬の調整 男性：移植前の精子バンクの利用に関する相談</li> </ul>	<p><b>補助人工心臓</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>意思決定支援</li> <li>症状の緩和</li> <li>終末期への準備に向けた精神的支援</li> <li>補助人工心臓や創傷の管理 創傷処置、感染、機器管理、心不全の管理</li> </ul> <p><b>心臓移植</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>心臓移植後の精神症状に対する支援</li> </ul>
情報提供	<p><b>補助人工心臓</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>疾患や補助人工心臓の詳細</li> <li>補助人工心臓装着による利点・欠点、生活の変化</li> <li>補助人工心臓の管理方法</li> <li>緩和ケア・ホスピスに関する情報</li> <li>経済的負担を軽減するための支援</li> <li>介護者が長期間に渡り患者を支援する方法</li> </ul> <p><b>心臓移植</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>心臓移植後の薬物療法や副作用</li> <li>薬剤の副作用が出現した際の対処方法</li> <li>退院後の生活における注意点</li> <li>心臓移植後の正常な生理的变化と対応が必要な状態</li> </ul>	<p><b>補助人工心臓</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>補助人工心臓装着後の生活における注意点</li> </ul> <p><b>心臓移植</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>歯科・皮膚科・眼科でのスクリーニングの必要性</li> <li>癌のスクリーニングに関する情報</li> <li>予防接種の重要性</li> <li>心臓移植後の生活における注意点</li> </ul>

図3. 補助人工心臓・心臓移植患者における相談支援・情報提供の内容

		入院中	外来・訪問診療・訪問看護
相談支援		<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 疾患や治療の詳細 疾患の経過、治療の根拠、危険因子と改善方法 薬物療法</li> <li>➢ 心筋梗塞の再発を予防するための生活調整と継続のための支援 食事療法、運動の継続、喫煙、飲酒、ストレスの管理</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 疾患や治療の詳細</li> <li>➢ 心筋梗塞の再発を予防するための生活調整と継続のための支援</li> <li>➢ 症状出現時の受診の必要性に関する相談</li> <li>➢ 胸痛出現時に内服する薬</li> <li>➢ 仕事に関する相談 復職、職場の業務調整、人間関係</li> <li>➢ 性生活に関する相談 性行為の再開時期、性機能に対する薬剤の影響 性に関する問題、報告すべき危険な症状</li> <li>➢ 回復過程における不安や再発への恐怖などに対する精神的支援</li> </ul>
情報提供		<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 疾患や治療の詳細</li> <li>➢ 心筋梗塞の再発を予防するための生活調整 食事療法、運動の継続、安全な身体活動、喫煙、飲酒、 ストレスの管理</li> <li>➢ 症状に関する情報 心筋梗塞に典型的な症状、症状出現時の対処方法</li> <li>➢ 復職に関する相談</li> <li>➢ 不安やうつ、ストレスの影響と対処方法</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 疾患や治療の詳細</li> <li>➢ 心筋梗塞の再発を予防するための生活調整</li> <li>➢ 症状に関する情報</li> <li>➢ 心理社会的問題への対処方法</li> <li>➢ 性生活に関する情報 性行為の再開時期、性機能に対する薬剤の影響</li> <li>➢ 医師への相談が必要な状況</li> <li>➢ 緊急時の連絡先</li> <li>➢ かかりつけ医への定期受診の必要性</li> </ul>

図4. 虚血性心疾患・心筋梗塞患者における相談支援・情報提供の内容

		外来・訪問診療・訪問看護		
相談支援	ペースメーカー	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ ペースメーカーに影響を及ぼす行動や注意点</li> <li>➢ ペースメーカー植込み後の就労</li> <li>➢ ペースメーカー植込み後の社会活動や人間関係</li> </ul>	植込み型除細動器 (ICD)	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ ICD植込み後の精神的状態に応じたリラクゼーションの方法</li> </ul>
	心房細動	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 心房細動の原因、経過、症状</li> <li>➢ 心房細動に対する治療および治療の選択肢</li> <li>➢ 薬の副作用の詳細や薬の変更に関する相談</li> <li>➢ 日常生活で可能な活動範囲</li> <li>➢ 治療に対する恐怖感に対する支援</li> <li>➢ 治療継続に関する意思決定支援</li> </ul>	QT延長症候群	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 子供を持つQT延長症候群患者における不安や心配に対する支援</li> <li>➢ QT延長症候群患者の家族における遺伝子検査の実施に関する相談支援</li> <li>➢ QT延長症候群による症状発症によるリスク</li> </ul>
情報提供	心房細動	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 心房細動に対する薬物療法</li> </ul>	QT延長症候群	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 突然死のリスク</li> <li>➢ ICD植込みの必要性</li> </ul>

図5. 不整脈患者における相談支援・情報提供の内容

<p><b>特化した部門への相談</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 緩和ケアチーム <ul style="list-style-type: none"> <li>緩和ケアコンサルテーションサービス</li> </ul> </li> <li>➢ 心不全看護外来 <ul style="list-style-type: none"> <li>心不全疾患マネジメントチーム</li> </ul> </li> <li>➢ 補助人工心臓・心臓移植専門のチーム</li> <li>➢ 地域薬局の心不全支援サービス（欧州）</li> <li>➢ 心不全の専門家によるビデオ相談サービス・e-カウンセリング（米国）</li> <li>➢ クリニック内にある看護師によるコールセンター（欧州）</li> <li>➢ 心臓リハビリテーションチーム</li> </ul>	<p><b>専門職への相談</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 医師 <ul style="list-style-type: none"> <li>循環器専門医、精神科医、緩和ケア医</li> </ul> </li> <li>➢ 看護師 <ul style="list-style-type: none"> <li>心不全専門の看護師（日本・米国）</li> <li>急性・重症患者専門看護師</li> <li>心臓リハビリテーション専門の看護師</li> <li>退院支援看護師、退院調整看護師</li> <li>高度実践看護師（米国）</li> <li>ナースナビゲーター（米国）</li> <li><small>※患者が適時適切な医療を受けることが出来るように支援を行う看護師</small></li> <li>病棟・外来看護師</li> <li>精神科の看護師</li> </ul> </li> <li>➢ コーディネーター <ul style="list-style-type: none"> <li>補助人工心臓コーディネーター</li> <li>機械的循環サポート（MCS）コーディネーター</li> <li><small>※補助人工心臓や機械的循環サポートを受けている患者や家族に対して必要な説明を行い、導入や管理がスムーズに運ぶよう支援・調整を行う専門家</small></li> </ul> </li> <li>➢ ソーシャルワーカー</li> <li>➢ 遺伝カウンセラー</li> </ul>
<p><b>専門職以外への相談</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 牧師</li> <li>➢ ボランティア</li> <li>➢ 同じ疾患を持つ患者によるピアサポート</li> </ul>	

図6. 相談窓口

緩和ケアチーム 緩和ケアコンサルテーションサービス	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ アドバンスケアプランニング/意思決定支援/事前指示</li> <li>・ 症状の緩和</li> <li>・ 緩和ケアサービスの紹介</li> <li>・ 退院に関する相談</li> </ul>
心不全看護外来 心不全疾患マネジメントチーム	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 疾病を管理するためのセルフケアの方法</li> <li>・ 精神的支援</li> <li>・ アドバンスケアプランニング/意思決定支援</li> <li>・ 症状マネジメント</li> </ul>
心臓リハビリテーションチーム	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 疾患や治療の詳細</li> <li>・ 精神的支援</li> <li>・ 心筋梗塞の再発を予防するための生活調整と継続のための支援</li> </ul>
補助人工心臓・心臓移植専門のチーム	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ アドバンスケアプランニング/意思決定支援/事前指示</li> <li>・ 精神的支援</li> <li>・ 症状の緩和</li> <li>・ 創傷管理や補助人工心臓の管理</li> <li>・ 心臓移植後の妊娠</li> </ul>
心不全の専門家によるビデオ相談サービス・e-カウンセリング	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 疾病を管理するためのセルフケアの方法</li> <li>・ 症状に関する相談</li> </ul>
看護師によるコールセンター	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 症状の重症度に応じたセルフケアおよび受診の調整</li> </ul>
地域薬局の心不全支援サービス	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 疾病を管理するためのセルフケアの方法</li> </ul>

図7. 特化した部門への相談内容

医師	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 退院先/転院先</li> <li>・ 意思決定支援</li> <li>・ 疾患や治療に関する詳細</li> <li>・ 精神症状に対する支援</li> <li>・ 疾病管理に必要な生活習慣</li> </ul>
看護師	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 疾病を管理するためのセルフケアの方法</li> <li>・ サービスの紹介や調整</li> <li>・ 受診の調整</li> <li>・ 退院支援/退院調整</li> <li>・ 精神的支援</li> <li>・ 意思決定支援</li> </ul>
コーディネーター	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 意思決定支援</li> <li>・ 補助人工心臓装着患者に対する在宅での創傷管理や補助人工心臓の管理</li> </ul>
ソーシャルワーカー	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 経済的負担を軽減するための支援</li> <li>・ 退院後の生活環境の調整</li> </ul>
遺伝カウンセラー	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ QT延長症候群患者に対する精神的支援</li> <li>・ QT延長症候群患者の家族に対する遺伝子検査の必要性</li> </ul>
牧師・ボランティア	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ スピリチュアルカウンセリングを通じた精神面への支援</li> </ul>
ピアサポート	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 自身の経験を活かした社会的・精神的支援</li> </ul>

図8. 専門職および専門職以外への相談内容

病態	情報ニーズ
心不全 重症心不全	<ul style="list-style-type: none"> <li>セルフケアの具体的な方法 (塩分制限や服薬を遵守する方法、食品ラベルの読み方、実践可能な運動方法など)</li> <li>緊急時の対処方法</li> <li>疾患や併存疾患に関する知識</li> <li>予後や平均余命</li> <li>性生活および性機能に影響する薬剤、精神症状</li> </ul>
心臓移植	<ul style="list-style-type: none"> <li>心臓移植後の状態・仕事・性生活・食事</li> <li>入院期間</li> <li>経済的負担</li> <li>免疫抑制剤内服による生活への影響</li> </ul>
補助人工心臓	<ul style="list-style-type: none"> <li>補助人工心臓装着後の生活（活動、服薬、旅行など）や管理方法</li> <li>補助人工心臓を装着しない場合の予後</li> <li>介護者への影響と関与の程度</li> <li>性生活および薬剤の性機能への影響</li> </ul>
虚血性心疾患 心筋梗塞	<ul style="list-style-type: none"> <li>一般的な病態、心筋梗塞の原因、経過、合併症、治療</li> <li>個々の患者における具体的な心筋梗塞の原因、症状の出現を防ぐ方法、症状の原因の評価方法</li> <li>心筋梗塞の再発を防ぐ方法</li> <li>胸痛出現時の対処方法</li> <li>心筋梗塞後に必要な薬剤と薬剤継続の必要性</li> <li>ニトログリセリンを含む薬剤の効果と副作用</li> </ul>
心房細動	<ul style="list-style-type: none"> <li>心房細動の自己管理方法</li> <li>治療の選択肢</li> <li>症状マネジメントの方法</li> <li>心房細動を管理するために必要な生活習慣</li> <li>心房細動と診断された場合の対処方法と生活への影響</li> <li>心房細動の原因と今後の経過</li> <li>薬剤の効果と副作用</li> </ul>
ICD植込み	<ul style="list-style-type: none"> <li>不整脈の悪化やICDを作動させないための日常生活の再調整の方法</li> <li>不整脈や治療法に関する情報</li> <li>不整脈出現時やICD作動時の対処方法</li> <li>ICDに関する知識（電池の耐久性、誤作動等）</li> <li>ICDの不活性化によるQOLへの影響</li> <li>ICD植込み以外の選択肢</li> <li>ICD植込みの利点および欠点</li> </ul>
QT延長症候群	<ul style="list-style-type: none"> <li>QT延長症候群である子供の生活様式を変容する方法</li> <li>遺伝に関する情報</li> <li>妊娠によるリスク</li> </ul>

表 1. 病態ごとに必要とされる情報

	患者・介護者	医療者
1	生活：活動	緊急時の連絡方法
2	家族・友人との過ごし方	再入院のリスク
3	生活：全体的な幸福感	回復過程
4	生活：活動と趣味の維持	デバイス機能
5	技術：補助人工心臓のカテーテルのケア方法	術後の回復
6	生活：精神・認知機能の変化	脳卒中のリスク
7	合併症：感染症の可能性	出血のリスク
8	生活：活動と制限	感染のリスク
9	生活：自立とコントロール	補助人工心臓コーディネータ、医師、外科医の名前
10	生活：薬物療法	生存データ
11	介護者の生活：影響と関与の程度、QOL	自己負担費用
12	旅行への影響	統一した情報を届ける義務
13	負担となる見込み	機器について
14	バッテリーを持ち運ぶ際の負担・困難さ	補助人工心臓によって引き起こされる生活の変化
15	手術：死亡率	重大なアラームを認識する能力

表 2. 補助人工心臓植込み患者と医療者が重要と考える情報の比較

文献一覧1 心不全・重症心不全

Title	Authors	年	雑誌 (vol, no, page)
Video Consultations Between Patients and Clinicians in Diabetes, Cancer, and heart failure Services: Linguistic Ethnographic Study of Video-Mediated Interaction	Shaw SE, Seuren LM, Wherton J, Cameron D, A'Court C, Vijayaraghavan S, Morris J, Bhattacharya S, Greenhalgh T.	2020	J Med Internet Res. 2020 May 11;22(5):e18378. doi: 10.2196/18378.
Sexual Activity in heart failure Patients: Information Needs and Association with Health-Related Quality of Life	Baert A, Pardaens S, De Smedt D, Puddu PE, Ciancarelli MC, Dawodu A, De Sutter J, De Bacquer D, Clays E.	2019	Int J Environ Res Public Health. 2019 May 5;16(9):1570. doi: 10.3390/ijerph16091570.
Continuity and utilization of health and community care in elderly patients with heart failure before and after hospitalization	Säfström E, Jaarsma T, Strömberg A.	2018	BMC Geriatr. 2018 Aug 13;18(1):177. doi: 10.1186/s12877-018-0861-9.
Patient preferences for heart failure information delivery and perceptions of patient-provider communication	Serra Ivynian S.E.	2018	European Journal of heart failure (2018) 20 Supplement 1 (302). Date of Publication: 1 May 2018
Development of a Home Health-Based Palliative Care Program for Patients With Heart Failure	Abigail M Gasper 1, Kathy Magdic, Dianxu Ren, Laura Fennimore	2018	Home Healthc Now. Mar/Apr 2018;36(2):84-92.
What's in the "black box"? Describing the focus of early, outpatient palliative care consultation evaluations and treatment recommendations for individuals with advanced heart failure	Wells R.	2017	Journal of Pain and Symptom Management (2017) 53:2 (327-328). Date of Publication: 1 Feb 2017

The effect of heart failure nurse consultations on heart failure patients' illness beliefs, mood and quality of life over a six-month period	Lucas R, Riley JP, Mehta PA, Goodman H, Banya W, Mulligan K, Newman S, Cowie MR.	2015	J Clin Nurs. 2015 Jan;24(1-2):256-65 . doi: 10.1111/jocn.12616 . Epub 2014 Jun 4.
Usability Testing of an Internet-Based e-Counseling Platform for Adults With Chronic heart failure	Payne AY, Surikova J, Liu S, Ross H, Mechetiuc T, Nolan RP.	2015	JMIR Hum Factors. 2015 May 8;2(1):e7. doi: 10.2196/humanfactors.4125.
Utility of post-discharge support: 72 hour follow up phone call for heart failure patients	Murga Eizagaachevarria N.N.	2015	European Journal of heart failure (2015) 17 SUPPL. 1 (381). Date of Publication: May 2015
Experiences of a community pharmacy service to support adherence and self-management in chronic heart failure	Lowrie R, Johansson L, Forsyth P, Bryce SL, McKellar S, Fitzgerald N.	2014	Int J Clin Pharm. 2014 Feb;36(1):154-62. doi: 10.1007/s11096-013-9889-2. Epub 2013 Nov 30.
The beneficial role of spiritual counseling in heart failure patients	Tadwalkar R, Udeoji DU, Weiner RJ, Avestruz FL, LaChance D, Phan A, Nguyen D, Bharadwaj P, Schwarz ER.	2014	J Relig Health. 2014 Oct;53(5):1575-85. doi: 10.1007/s10943-014-9853-z.
Palliative care consultations for heart failure patients: how many, when, and why?	Bakitas M, Macmartin M, Trzepkowski K, Robert A, Jackson L, Brown JR, Dionne-Odom JN, Kono A.	2013	J Card Fail. 2013 Mar;19(3):193-201. doi: 10.1016/j.cardfail.2013.01.011.

Cooperation between Heart Failure Center of Hiroshima University Hospital and a regional medical facility: Option for an end-of-life heart failure patient receiving palliative care	Kisaka T	2013	J Cardiol Cases. 2013 Dec 13;9(2):75-79. doi: 10.1016/j.jccase.2013.10.006. eCollection 2014 Feb.
Examining the effects of an outpatient palliative care consultation on symptom burden, depression, and quality of life in patients with symptomatic heart failure	Evangelista LS, Lombardo D, Malik S, Ballard-Hernandez J, Motie M, Liao S.	2012	J Card Fail. 2012 Dec;18(12):894-9. doi: 10.1016/j.cardfail.2012.10.019.
Use of an inpatient nurse navigator to coordinate care for heart failure patients	Harris D.	2012	Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care (2012) 41 4 (422-423). Date of Publication: July-August 2012
Analysis of the content of consultations between patients and nursing staff in the course of telemedical care for chronic heart failure	Deckwart O.	2011	European Journal of Cardiovascular Nursing (2011) 10 SUPPL. 1 (S29). Date of Publication: April 2011
Experiences with an education and counselling programme to promote self-care behaviour in hospitalized heart failure patients - A qualitative study	Koeberich S.	2011	European Journal of Cardiovascular Nursing (2011) 10 SUPPL. 1 (S30). Date of Publication: April 2011

Are we teaching what patients need to know? Building skills in heart failure self-care	Dickson V. V.	2009	Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care (2009) 38:3 (253-261). Date of Publication: May/June 2009
Effects of Care Coordination on Hospitalization, Quality of Care, and Health Care Expenditures Among Medicare Beneficiaries. 15 Randomized Trials	Deborah Peikes 1, Arnold Chen, Jennifer Schore, Randall Brown	2009	JAMA. 2009 Feb 11;301(6):603-18.
Effect of Moderate or Intensive Disease Management Program on Outcome in Patients With Heart Failure. Coordinating Study Evaluating Outcomes of Advising and Counseling in Heart Failure (COACH)	Tiny Jaarsma, PhD; Martje H. L. van der Wal, PhD; Ivonne Lesman-Leegte, MSc; Marie-Louise Luttik, PhD; Jochem Hogenhuis, PhD; Nic J. Veeger, MSc; Robbert Sanderma, PhD; Arno W. Hoes, MD; Wiek H. van Gilst, PhD; Dirk J. A. Lok, MD; Peter H. J. M. Dunselman, MD; Jan G. P. Tijssen, PhD; Hans L. Hillege, MD; Dirk J. van Veldhuisen, MD; for the Coordinating Study Evaluating Outcomes of Advising and Counseling in Heart Failure (COACH) Investigators	2008	Arch Intern Med. 2008;168(3):316-324
Advanced practice nurse strategies to improve outcomes and reduce cost in elders with heart failure	McCauley KM, Bixby MB, Naylor MD.	2006	Dis Manag. 2006 Oct;9(5):302-10. doi: 10.1089/dis.2006.9

			. 302.
Developing Web-Based Education and Counseling Program for Heart Failure Patients.	Lorraine S Evangelista 1, Anna Strömberg, Cheryl Westlake, Alvina Ter-Galstanyan, Nancy Anderson, Kathleen Dracup	2006	Prog Cardiovasc Nurs. Fall 2006;21(4):196-201 .
Activities of home-based heart failure nurse specialists: a modified narrative analysis	Davidson P, Paull G, Rees D, Daly J, Cockburn J.	2005	Am J Crit Care. 2005 Sep;14(5):426-33.
Educational needs of patients with advanced heart failure and their caregivers	Walden JA, Dracup K, Westlake C, Erickson V, Hamilton MA, Fonarow GC.	2001	J Heart Lung Transplant. 2001 Jul;20(7):766-9. doi: 10.1016/s1053-2498 (00)00239-4.
心不全患者への退院調整活動の実際と退院調整看護師の役割を考える 退院支援実践自己評価尺度を活用して	林 優美	2018	看護実践の科学 (0385-4280)43巻3 号 Page70-77(2018.03)
退院支援看護職者に求められる能力 在宅カテコラミン投与を選択する病 客支援プロセスから再考する	吉沢 祐子(十全会心臓病 センター榊原病院)	2018	心臓病センター榊原 病院雑誌 (1342-8187)22巻 Page14-19(2018.10)
心不全患者に対する退院支援システ ムの効果	山崎 優介	2016	日本循環器看護学会 誌(1880-537X)12巻 1号 Page26-32(2016.09)
終末期にある患者、家族への退院支 援についての振り返りから学んだこ と 退院に対する患者、家族の不安 を軽減するために	中村 亜希	2015	川崎市立川崎病院事 例研究集録 (2434-8058)17回 Page9-12(2015.04)
重症心不全患者をスムーズに地域に 戻すために 壮年期重症心不全患者 の生活を支援するために慢性心不全	鷺田 幸一(兵庫県立尼崎 総合医療センター)	2015	日本循環器看護学会 誌(1880-537X)11巻 1号

看護認定看護師による心不全看護外来が担う役割			Page24-27 (2015. 09)
急性期病院において退院調整の必要な患者の家族が退院先を決定するまでの思い	広瀬 貴大	2014	日本看護学会論文集：地域看護 (1347-8257) 44 号 Page67-70 (2014. 05)
協働プログラムを活用した患者・家族の満足できる退院支援の検討 質の向上と標準化	櫻庭 三保	2014	横浜市立市民病院看護部看護研究集録平成 25 年度 Page13-17 (2014. 11)
若年拡張型心筋症患者の末期心不全における倫理調整の実際	戸田 美和子	2014	倉敷中央病院年報 (0368-4954) 76 巻 Page171-175 (2014. 03)
心不全の外来診療・ケアに関する全国調査 心不全患者に対する看護外来の実態と質の高い心不全医療の提供のための課題	加藤 尚子(東京大学 大学院医学系研究科循環器内科学), 眞茅 みゆき, 池亀 俊美, 小泉 雅子, 齊藤 奈緒, 塚本 孝枝, 高橋 智子, 落合 亮太, 山本 夕子, 吉田 俊子, 日本循環器看護学会政策委員会	2012	日本循環器看護学会誌 (1880-537X) 8 巻 1 号 Page68-70 (2012. 08)

文獻一覽2 VAD・心臟移植

Title	Authors	年	雜誌 (vol, no, page)
Developing a Heart Transplantation Self-Management Support Mobile Health App in Taiwan: Qualitative Study	Chen YW	2020	JMIR Mhealth Uhealth:8(8);e18999
Palliative Care Engagement for Pediatric Ventricular Assist Device Patients: A Single-Center Experience	Knoll C.	2019	ASAIO Journal (2020) 66:8 (929-932). Date of Publication: 1 Aug 2020
Destination Therapy: Standardizing the Role of Palliative Medicine and Delineating the DT-LVAD Journey	Woodburn J. L.	2019	Journal of Pain and Symptom Management (2019) 57:2 (330-340.e4). Date of Publication: 1 Feb 2019
Pre-Ventricular Assist Device Palliative Care Consultation: A Qualitative Analysis	Chuzi S	2019	J Pain Symptom Manage. 2019 Jan;57(1):100-107. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.09.023. Epub 2018 Oct 11.
Effectiveness of an Intervention Supporting Shared Decision Making for Destination Therapy Left Ventricular Assist Device: The DECIDE-LVAD Randomized Clinical Trial	Allen LA	2018	JAMA Intern Med. 2018 Apr 1;178(4):520-529. doi: 10.1001/jamainternmed.2017.8713.
Sexual activity in patients with left ventricular assist devices and their partners: impact of the device on quality of life, anxiety and depression	Kugler C	2018	Eur J Cardiothorac Surg. 2018 Apr 1;53(4):799-806. doi: 10.1093/ejcts/ezx426.
Development and Feasibility of Self-Management Application in Left-Ventricular Assist Devices	Casida JM	2018	ASAIO J. 2018 Mar/Apr;64(2):159-167. doi: 10.1097/MAT.0000000000000673.
A Standardized Telephone Intervention Algorithm Improves the Survival of Ventricular Assist Device Outpatients	Schlöglhofer T	2018	Artif Organs. 2018 Oct;42(10):961-969. doi: 10.1111/aor.13155. Epub 2018 May 25.

Ventricular Assist Device Self-Management Issues: The Patient and Caregiver Perspectives	Casida JM	2018	ASAIO J. 2018 Nov/Dec;64(6):e148-e150. doi: 10.1097/MAT.0000000000000733.
Learning to Live Again: The Role of Education in Heart Transplant Recipients	Mohney K	2018	Crit Care Nurs Q 41:(4);pp. 389-393
Palliative Medicine and Preparedness Planning for Patients Receiving Left Ventricular Assist Device as Destination Therapy—Challenges to Measuring Impact and Change in Institutional Culture	Verdoorn BP	2017	J Pain Symptom Manage. 2017 Aug;54(2):231-236. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.372. Epub 2017 Jan 16.
Patients' Perspectives on Transplantation While Undergoing Left Ventricular Assist Device Support	Wilhelms LA	2017	ASAIO J. 2017 Nov/Dec;63(6):740-744. doi: 10.1097/MAT.00000000000000567.
Development and validation of a patient-centered knowledge scale for left ventricular assist device placement	Kostick KM	2016	J Heart Lung Transplant. 2016 Jun;35(6):768-76. doi: 10.1016/j.healun.2016.01.015. Epub 2016 Jan 21.
Outcomes of biventricular mechanical support patients discharged to home to await heart transplantation	Creaser JW	2015	Journal of Cardiovascular Nursing Vol. 30, No. 4, pp E13YE20
Ethical analysis of withdrawing ventricular assist device support	Mueller PS	2010	Mayo Clin Proc. 2010 Sep;85(9):791-7. doi: 10.4065/mcp.2010.0113. Epub 2010 Jun 28.
Heart transplant, social support, and psychiatric sequelae: a 10-year follow-up clinical case review	Hategan A	2008	Psychosomatics:49:39-41
在宅療養に移行する植込型補助人工心臓患者および主介護者の体験と看護支援の検討	山中 源治(東京女子医科大学附属病院)	2016	日本クリティカルケア看護学会誌(1880-8913)12巻3号 Page25-37(2016.10)

	看護部)		
--	------	--	--

文献一覧3. 不整脈

Title	Authors	年	雑誌 (vol, no, page)
Atrial fibrillation care in rural communities: a mixed methods study of physician and patient perspectives	Rush KL, Burton L, Van Der Merwe F, Hatt L, Galloway C.	2019	BMC Fam Pract. 20(1):144.
Living with an implantable cardioverter defibrillator: patients' preferences and needs for information provision and care options	Pedersen SS, Knudsen C, Dilling K, Sandgaard NCF, Johansen JB.	2017	Europace. 19(6):983-990.
A qualitative study of decision-making about the implantation of cardioverter defibrillators and deactivation during end-of-life care	Standing H, Exley C, Flynn D, Hughes J, Joyce K, Lobban T, Lord S, Matlock D, McComb JM, Paes P, Thomson RG.	2016	Southampton (UK): NIHR Journals Library;
Patients' experiences of communication and involvement in decision-making about atrial fibrillation treatment in consultations with nurses and physicians	Siouta E, Hellström Muhli U, Hedberg B, Broström A, Fossum B, Karlgren K.	2016	Scand J Caring Sci. 30(3):535-46.
Content and distribution of discursive space in consultations between patients with atrial fibrillation and healthcare professionals	Siouta E, Broström A, Hedberg B.	2013	Eur J Cardiovasc Nurs. 12(1):47-55.
Patient perspective on the management of atrial fibrillation in five European countries	Bakhai A, Sandberg A, Mittendorf T, Greiner W, Oberdiek AM, Berto P, Franczok E, Lobban T, Zamorano JL.	2013	BMC Cardiovasc Disord. 13:108.
Living with atrial fibrillation: a qualitative study	McCabe PJ, Schumacher K, Barnason SA.	2011	J Cardiovasc Nurs. 26(4):336-44.

International surveys of physician and patient understanding, perception and attitudes to atrial fibrillation and its contribution to cardiovascular disease morbidity and mortality	Camm A. J.	2009	Journal of Cardiovascular Electrophysiology. 20 SUPPL. 1 (S100).
Living with long QT syndrome: a qualitative study of coping with increased risk of sudden cardiac death	Andersen J, Øyen N, Bjorvatn C, Gjengedal E.	2008	J Genet Couns. 17(5):489-98.
An extended family suddenly confronted with a life-threatening hereditary arrhythmia	Hendriks K. S. W. H.	2005	Netherlands Heart Journal. 13:9 (295-299).
Psychological therapies for recipients of implantable cardioverter defibrillators	Edelman S.	2003	Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care. 32:4 (234-240).
ペースメーカー埋め込み術を受けた患者の退院後の日常生活における困難とその対応	段ノ上 秀雄	2011	自治医科大学看護学ジャーナル 8巻 Page35-49
ICD 植込み患者の療養生活上の関心に関する検討 日常生活活動の調整を中心とした教育的支援にむけて	齊藤 奈緒	2009	心臓リハビリテーション 14巻1号 Page139-144

文献一覧 4. 虚血・心筋梗塞

Title	Authors	年	雑誌 (vol, no, page)
The role of peer support education model on the quality of life and self-care behaviors of patients with myocardial infarction	Ebrahimi H., Abbasi A., Bagheri H., Basirinezhad M.H., Shakeri S., Mohammadpourhodki R.	2020	Patient Education and Counseling (2020).
Tailored nurse-led cardiac rehabilitation after myocardial infarction results in better risk factor control at one year compared to traditional care: a retrospective observational study	Ögmundsdottir Michelsen H, Nilsson M, Scherstén F, Sjölin I, Schiopu A, Leosdottir M.	2018	BMC Cardiovasc Disord. 18(1):167.
Perceived needs for attaining a 'new normality' after surviving myocardial infarction: A qualitative study of patients' experience	Petriček G, Buljan J, Prljević G, Vrcić-Keglević M.	2017	Eur J Gen Pract. 23(1):35-42.
A qualitative study: Perceptions of the psychosocial consequences and access to support after an acute myocardial infarction.	Juneag, Lena; Asplund, Kenneth; Svedlund, Marianne	2014	Intensive & Critical Care Nursing. 30(1): 22-30.
An education booklet to aid cardiac patients' recovery at home	Wang W, Thompson DR, Chow A, Kowitlawakul Y.	2014	Int Nurs Rev. 61(2):290-4.
Sexual activity and counseling in the first month after acute myocardial infarction among younger adults in the United States and Spain: a prospective, observational study	Lindau ST, Abramsohn EM, Bueno H, D'Onofrio G, Lichtman JH, Lorenze NP, Mehta Sanghani R, Spatz ES, Spertus JA, Strait K, Wroblewski K, Zhou S, Krumholz HM.	2014	Circulation. 130(25):2302-9.

Telephone-delivered health coaching improves anxiety outcomes after myocardial infarction: the 'ProActive Heart' trial	O'Neil A, Hawkes AL, Atherton JJ, Patrao TA, Sanderson K, Wolfe R, Taylor CB, Oldenburg B.	2014	Eur J Prev Cardiol. 21(1):30-8.
A social-cognitive sexual counseling intervention post-MI-development and pilot testing	Steinke EE, Mosack V, Hertzog J, Wright DW.	2013	Perspect Psychiatr Care. 49(3):162-70.
Changes in myocardial infarction-specific sexual counseling by cardiac nurses	Steinke EE, Barnason S, Mosack V, Wright DW.	2011	Dimens Crit Care Nurs. 30(6):331-8.
Women's experience of a myocardial infarction: 5 years later	Sjöström-Strand A, Ivarsson B, Sjöberg T.	2011	Scand J Caring Sci. 25(3):459-66.
A cardiac rehabilitation program to improve psychosocial outcomes of women with heart disease	Davidson P, Digiacomio M, Zecchin R, Clarke M, Paul G, Lamb K, Hancock K, Chang E, Daly J; Heart Awareness for Women Program Investigators.	2008	J Womens Health (Larchmt). 17(1):123-34.
Family support and cardiac rehabilitation: A comparative study of the experiences of South Asian and White-European patients and their carer's living in the United Kingdom	Astin F., Atkin K., Darr A.	2008	European Journal of Cardiovascular Nursing. 7:1 (43-51).
A randomized controlled trial to reduce delay in older adults seeking help for symptoms of acute myocardial infarction	Tullmann DF, Haugh KH, Dracup KA, Bourguignon C.	2007	Res Nurs Health. 30(5):485-97.
Improving outcomes after myocardial infarction: a randomized controlled trial evaluating effects of a telephone follow-up intervention	Hanssen TA, Nordrehaug JE, Eide GE, Hanestad BR.	2007	Eur J Cardiovasc Prev Rehabil. 14(3):429-37.

Patients' and relatives' thoughts and actions during and after symptom presentation for an acute myocardial infarction	Henriksson C, Lindahl B, Larsson M.	2007	Eur J Cardiovasc Nurs. 6(4):280-6.
The Birmingham Rehabilitation Uptake Maximisation Study (BRUM). Home-based compared with hospital-based cardiac rehabilitation in a multi-ethnic population: cost-effectiveness and patient adherence	Jolly K, Taylor R, Lip GY, Greenfield S, Raftery J, Mant J, Lane D, Jones M, Lee KW, Stevens A.	2007	Health Technol Assess. 11(35):1-118.
The effect of education and counselling on knowledge, attitudes and beliefs about responses to acute myocardial infarction symptoms	Buckley T, McKinley S, Gallagher R, Dracup K, Moser DK, Aitken LM.	2007	Eur J Cardiovasc Nurs. 6(2):105-11.
The effects of a collaborative peer advisor/advanced practice nurse intervention: cardiac rehabilitation participation and rehospitalization in older adults after a cardiac event	Carroll DL, Rankin SH, Cooper BA.	2007	J Cardiovasc Nurs. 22(4):313-9.
Post-discharge home-based support for older cardiac patients: a randomised controlled trial.	Sinclair AJ; Conroy SP; Davies M; Bayer AJ	2005	Age & Ageing. 34(4):338-343.
The illness experiences of patients after a first time myocardial infarction	Jensen BO, Petersson K.	2003	Patient Educ Couns. 51(2):123-31.
The peer advisor experience providing social support.	Whittemore R; Rankin SH; Callahan CD; Leder MC; Carroll DL	2000	Qualitative Health Research. 10(2):260-277.
Impact on patients and partners of inpatient and extended cardiac counseling and rehabilitation: a controlled trial	Johnston M, Foulkes J, Johnston DW, Pollard B, Gudmundsdottir H.	1999	Psychosom Med. 61(2):225-33.
介護老人保健施設における薬剤管理に対する多職種連携の検討 薬剤師を含	田中 真佐恵	2020	摂南大学看護学研究 8巻1号 Page18-26

む事例を通して			
心筋梗塞を発症した成人の復職に伴う 困難と対応(第1報)	平良 由香利	2011	自治医科大学看護学 ジャーナル 8 巻 Page51-60
心筋梗塞患者の生活変容に影響を及ぼ す要因の検討 監視型運動療法施行 後, 職場復帰した症例を通して	橘田 秀子	1999	心臓リハビリテー ション 4 巻 1 号 Page113-119

循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業  
分担研究報告書

循環器病に関する適切な情報提供・相談支援のための方策と  
体制等の効果的な展開に向けた研究

研究分担者 小室 一成 東京大学医学部附属病院・教授

研究要旨

分担研究者の役割としては疾患管理及び患者相談の窓口について、本研究の循環器領域における実態調査にある。

研究分担者氏名・所属研究機関名及  
び所属研究機関における職名

(分担研究報告書の場合は、省略)

A. 研究目的

循環器病においては、高齢心不全患者の増加による心不全パンデミックの到来が危惧されており、また、急性心筋梗塞・末梢動脈疾患・大動脈解離などの血管病においても、急速な患者の高齢化が進んでおり、従来の治療に加え、疾病管理プログラム・包括的心臓リハビリテーションの活用や、フレイル対策・認知症予防・介護支援などの多面的介入が、健康寿命の延伸の観点からも重要性を増している。本研究の目的は、日本各地の急性期病院・高度循環器専門病院における相談窓口とそれに該当する部署の現状と課題を明らかにし、相談窓口をどのように設置し体制を整備し、どのように支援を行っていくかに関して、モデル構築を行なうことにある。

B. 研究方法

急性期病院あるいは高度循環器専門病院への実態調査を下記の点をアンケート集計を中心に明らかにすることにある。

- 相談窓口またはそれに準ずるものの実態
- 患者・家族からの相談内容やその対応
- チーム医療および包括的リハビリテーションの実践の割合

- 急性期病院から自宅へ退院する患者
- 就労支援の実態：急性期病院における就労支援コーディネーターの実態
- 回復期・維持期の病院間の連携

本研究は施設へのアンケートという形をとり、患者の個人情報をも特別扱うものではなく、倫理的問題はない。

C. 結果

現在アンケート結果の集計段階であるが、一部に多職種よりなる窓口の設置が確認できるが、分野間の差、病院間の差も大きく、不十分な状況である。

D. 考察

本研究の範囲が多岐にわたるためにリハ・再発予防など医療に関する相談支援および急性期～回復期施設の患者家族を対象とした公的支援などに焦点をおく。

E. 結論

高度専門病院でも、当該の相談窓口の設置は不十分な状態と言わざるを得ず、今後の十分な設置に向けた対策が急務と考えられる。

F. 健康危険情報

(研究分担者のため該当なし)

G. 研究発表

1. 論文発表

Narita K, Amiya E, Komuro I. Differences in the prognoses of patients referred to an advanced heart failure center from hospitals with different bed volumes. *Sci Rep.* 2020 Dec 3;10(1):21071.

H. 知的財産権の出願・登録状況  
(予定を含む。)

- 特許取得：なし
- 実用新案登録：なし

令和2年度厚生労働科学研究費補助金  
(循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業)  
(分担) 研究報告書

循環器病患者の生活期のニーズと社会参加に影響を与える要因  
—システムティックレビューのレビュー

研究分担者 秋山 美紀 慶應義塾大学環境情報学部  
早坂 由美子 (公社) 日本医療社会福祉協会/北里大学病院

研究協力者 取手 (村田) 涼子 医療法人社団船橋市立リハビリテーション病院  
上田 まゆら 医療法人社団青い鳥会  
藤岡 知大 慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科

## 研究要旨

循環器病患者が治療を経て地域生活を継続する上での困難や中長期的なニーズを把握するとともに、社会参加やパーソナルリカバリー（意味のある人生の再開）に影響を与える要因に関するグローバルなエビデンスを得ることを目的に、英文ジャーナルに掲載されたシステムティックレビューを収集し、それらの論文から得られる知見を、定性的に纏めることとした。2015年～2020年に出版されたシステムティックレビューを収集し、最終的に12件の研究を吟味した。退院後の困難やニーズは身体機能、活動や参加、環境ニーズなど多岐にわたっていた。社会参加やパーソナルリカバリーに寄与する要因としては、個人に合った情報、用具、アクセス可能な環境や交通手段、セルフマネジメントに関する教育、周囲の態度や支援、運動リハビリテーション、心理プログラム等であった。循環器病患者の最終的なゴールは社会参加であることを念頭に、相談支援においては個人々のニーズにあった情報提供、サービスや地域資源との接続、さらにはアクセシビリティなど環境改善も視野に入れた働きかけが重要であることが示唆された。

## A. 研究目的

心疾患や脳卒中を経験した者が地域に戻り生活を再スタートするためには、退院後の切れ目ない支援体制が求められる。特に後遺症や大きな不安とともに地域生活に復帰する患者やその家族は、福祉や生活支援、社会ネットワーク等多岐にわたる様々なニーズを抱えているが、どのような相談支援やサポートが必要なのか、体系的に明らかにされていない。

そこで、循環器病患者と介護家族が治療後から地域生活において抱えている困難やニーズを網羅的に把握するとともに、社会復帰やパーソナルリカバリー（自分にとって意味ある人生を過ごしている感覚を持てること）に寄与する要因に関するエビデンスを得ることを目的に、システムティックレビュー論文を収集し、それらの論文から得られる知見を整理することとした。

## B. 研究方法

米国国立医学図書館が提供する医学文献データベース Pubmed を用いて、2015年1月から2020年12月に出版されたシステムティックレビューを対象に以下のキーワードで文献を収集した。

("stroke" OR "cardiovascular"[MeSH terms])

AND

("recovery"[MeSH terms] OR "survivor" [MeSH terms] OR "community support" [MeSH terms])

OR "community care" [MeSH terms] OR

"caregiver" [MeSH terms])

検索キーワードは、社会福祉分野の研究経験を有する複数の研究者が議論して決定し、検索後に重複を除いた文献について、1名の研究者（筆頭著者）がタイトルとアブストラクトを読み、本研究の目的である循環器病患者の困りごとや相談支

援や情報提供等に関連する内容か、多職種が関与する内容かという基準に合うものをレビューの対象の候補文献として本文を収集した。引き続き筆頭著者が候補文献の本文を通読し、本研究の目的である循環器病患者のニーズと相談支援や情報提供に資する内容を含むものを対象論文として、アブストラクトフォームを作成し、主な結果を記述的にとりまとめた。

### C. 研究結果

対象論文の選定フローチャートを図1に示す。

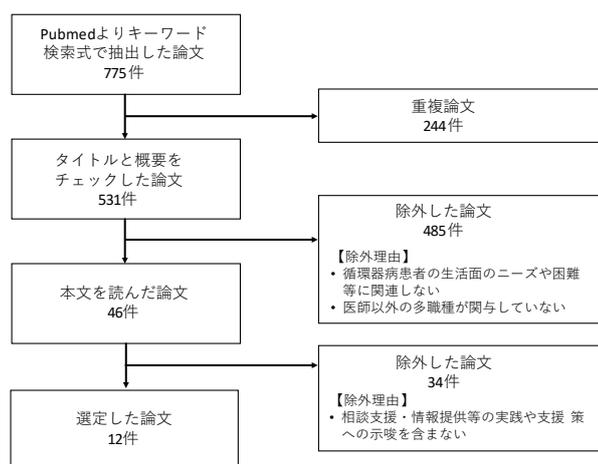


図1 対象論文選定のフロー

重複を除いて特定した論文は531件で、そこからタイトルと概要をチェックして絞り込んだ46論文を本文まで通読し、最終的に包含基準に合う12件のシステムティックレビュー論文を選定した。

12本中5本は患者または家族の退院後から生活期において体験した困難やニーズに関するシステムティックレビューで、残る7本は脳卒中生存者の社会参加やパーソナルリカバリーをエンドポイントにしたシステムティックレビューであった。

#### <退院後～生活期の困難やニーズ>

対象となった5本のシステムティックレビューのアブストラクトフォームを表1に示す。

うち1本は心臓手術後の家族が体験した困難に関する研究のレビューで、それ以外は脳卒中の生存者とその家族の体験した困難や長期的に満たされないニーズに関する研究のレビューであった。

脳卒中生存者の長期的なアンメットニーズ（未だ満たされていないニーズ）に関するレビュー論

文 (Chen et al., 2019) は、欧州諸国や豪州等で脳卒中後に地域で暮らす者を対象した計11の質問紙調査の結果を統合したもので、回復段階のステージごとに多様なアンメットニーズがあることを示していた。脳卒中生存者一人あたり2~5つのアンメットニーズがあり、それらは身体機能に関するニーズ55、活動や参加のニーズ47、環境に対するニーズ101に分類されていた。主なアンメットニーズは、情報(3.1-65.0%)、輸送(5.4-53.0%)、在宅介護/パーソナルケア(4.7-39.3%)、治療(2.0-35.7%)であり、ステージ毎に異なっていた。

脳卒中生存者の中でも失語等コミュニケーションの障害がある者の長期的ニーズのレビュー論文 (Wray and Clarke, 2017) は、豪州、北米、欧州や北欧の計32の研究を統合したものであった。コミュニケーションに係る障害に折り合いをつけられる者もいる一方で、多くの者は社会ネットワークを維持しながら自分にとって意味ある活動に参加することに困難を抱えていた。自己アイデンティティの喪失、孤立や社会生活からの排除といった困難は、長期にわたり継続していた。レビューした研究の分析から長期的ニーズとして4つのテーマ、①家庭外でのコミュニケーションをマネージすること、②意味のある役割を形成すること、③支援ネットワークを作り維持すること、④コントロールを獲得して人生を前向きに積極的に生きること、が見い出された。

脳卒中生存者とその介護家族が、プライマリケアや地域保健サービスにおいて経験したことを整理したレビュー論文 (Pindus et al., 2017) は、英国、北米、豪州等の51の研究結果を、メタ・エスノグラフィーという手法で統合したものである。この研究では、(1)医療サービスにおける脳卒中生存者と介護者の疎外感、(2)医療サービスと患者・介護者の二者関係が受動的か積極的か、(3)患者・介護者にとっての脳卒中関連ニーズの変化や流動性、という3つの要素が相互に影響しあっていることを示していた。ケアの継続性の問題やサービスへのアクセスが不十分であること、情報提供が不十分であることが、患者と介護者がサービスからの疎外感を感じ、受動的にならざるをえないことにつながっていることが、報告されていた。患者や介護者の情報ニーズは、長期的な生活

へ心理的に適応する中で流動性が大きい。二次予防など脳卒中生存者のセルフマネジメントに役立つ信頼できる情報を、タイムリーかつ的を絞って十分に提供すること、情報を評価できるヘルスリテラシーを向上する取り組みが重要であること、さらに専門医療機関と一般医療者間のケアの継続性を向上させることも重要であると結論づけられていた。

中長期的な脳卒中の治療に際して患者が感じている困難についてのレビュー論文 (Gallacher et al., 2019) は、様々な困難を包括的に把握できる尺度が存在しないことを問題としていた。治療における主な困難として挙げられていたのは、医療者との相互作用、疾患の情報提供、退院後の利用可能なサービスの情報提供、病院での治療の種類、量、適切さ、退院後の生活準備、地域生活における社会的・医療的サポートへのアクセス、外来や救急サービスの適切性、交通アクセス、意欲の減退、再発への不安、転倒不安、家計負担、サービスが個々人の状態に合っていないこと等、多岐にわたっていた。

心疾患に関しては、心臓外科手術後の家族介護者の経験に関する 42 の多様な研究 (質的研究、観察研究、介入研究) をレビューした論文

(Bjørnnes et al., 2019) があった。質的研究 (13 件) からは、(1) 介護者の情報ニーズ、(2) 介護者が (直接的間接的に) やらなければならないことの困難、(3) 介護者のリカバリーへの適応、という 3 つの主要テーマが抽出され、観察研究 (22 件) でも同様のテーマが抽出されていた。介入研究 (7 件) はいずれも、患者の疾患管理と症状モニタリングに関連する介護者の情報ニーズに焦点をあてたものと、介護者の精神的苦痛を軽減するためのサポートに焦点を当てたものであった。心臓手術後の患者家族は不安で余裕がなく、退院に際して明確かつ簡潔な情報提供や退院後のフォローアップの支援が重要でありながら、不足していると結論づけられてた。

### ＜社会参加・パーソナルリカバリー・価値ある活動の再開に影響する要因＞

対象となった 7 本の論文のアブストラクトフォームを表 2 に示す。脳卒中後の社会参加を促進す

る要因については、定性的に環境要因や社会ネットワーク等について分析したものと、介入プログラムの効果を定量的に検証したレビュー論文があった。

脳卒中後の価値ある活動の再開に影響を与える環境要因を探索したレビュー論文 (Jellema et al., 2017) は、3 つのデータベースを用いて最終的に 69 の研究 (定性的 37 件、定量的 30 件、混合研究 2 件) を精査したものである。日本 (3 件) や台湾 (2 件) 韓国、中国 (各 1 件) など東アジアの研究も含まれていた。研究デザイン的に質の低いものもあったものの、いずれも結果は同じ方向であり、個々に合った用具、アクセス可能な環境、交通、サービス、教育、情報が、価値ある活動の再開につながっていた。活動の再開を阻むバリアになっていたのは、周囲の人のネガティブな態度、アクセシビリティ (距離や悪天候なども含む不便さ) であった。外出や仕事など、本人にとって価値あるすべての行動を促進していたのは、ソーシャルサポートであったと結論づけられていた。

脳卒中後の患者を対象にしたセルフマネジメントプログラムに関しては、2 点のシステマティックレビューがあった。このうちコクランレビュー (Fryer et al., 2016) では、12 のデータベースとオーストラリア NZ などのレジストリから、最終的に 14 の介入研究を精査し、メタアナリシスを実施していた。セルフマネジメントの介入は、通常の医療的ケアに比して、患者の健康関連 QOL (SMD=0.20: 95%CI=0.00, 0.41) や自己効力感 (SMD=0.33: 95%CI=0.04, 0.61) を向上すると考えられると結論づけていた。プログラムの内容は、教育、情報提供、スキルトレーニングの混合型であり、医療関係者、訓練されたファシリテーター (ピア含む) またはその両方が提供していた。セルフマネジメントプログラムの提供は、対面、インターネット、ビデオ、電話も含まれ、教科書やパンフレットやワークシートを用いているものも多かった。

一方、Wray らによるレビュー (2018) では、脳卒中後のセルフマネジメントの介入が健康アウトカムに与える有効性の検証に加え、そこに失語症の者が含まれているのかを精査していた。24 文献

中 11 文献が統計的に有意な有効性を示していたものの、研究方法の質に限界があり、メタアナリシス (8 点) も、全体で見ると統計的に有意とはなっていない。アウトカムは、国際的に使われている脳卒中固有の QOL 尺度 3 ヶ月、または ADL を 3 ヶ月または 6 ヶ月で判定しているものが多く、24 文献中 11 文献は失語症患者を一部あるいは完全に除外していた。4 文献は対象者に失語症が含まれておりその数も明記していたが、9 文献は不明であった。結論としては、脳卒中患者のセルフマネジメント介入の有用性は強固なエビデンスとしては示されておらず、今後の研究では失語の有無など対象者について詳細に記述する必要があるというものであった。

社会参加を最終アウトカムにリハビリテーションの介入効果を統合したレビュー論文 (Obembe, et al., 2016) では、世界各地で実施された 24 の RCT (計 2042 人の脳卒中生存者) のメタアナリシスを行い、標準化平均値差 (SMD) と 95%信頼区間を推計していた。リハビリテーション介入のうち運動的介入 10 件でわずかに社会復帰に有益な効果あり (SMD=0.43: 95%CI=0.09, 0.78)、他の介入と運動介入の組み合わせ 13 件でもわずかに有益性が示された (SMD=0.34: 95%CI=0.10, 0.58)。一方、サポートサービスの介入 (9 件) では、統計的に有意な効果は示されなかった。この結果から、運動的要素を含むリハビリテーションプログラムは、脳卒中生存者の社会参加に寄与する可能性がある」と結論づけられていた。

脳卒中の後遺症として失語症となった人のパーソナルリカバリーやうまく生きること (personal recovery and living successfully: PR-LS) に焦点を当て、その支援策の理論的理解を深めることを目的したレビュー論文 (Manning et al., 2019) は、主に先進国から発表された 31 の論文の吟味を行い、そこから帰納的にテーマ分析を行い最終的に 5 つの分析テーマを生成していた。1 点目は、失語症は、周囲の価値あるサポートや寄り添い等を含むより幅広い社会ネットワークの文脈の中に存在し、各ニーズによってはフォーマルな支援も必要とするというものであった。この中には、本人がポジティブでいられたり、コミュニティや社会に参加できるためには、家族や友人等が

それまでと変わらず、感情面をサポートしたり、家庭内等において意味ある役割 (たとえば親や配偶者としての役割) を果たせるようにすることが重要であることを示した先行研究が含まれていた。それ以外の分析テーマは、(2) 失語症者は社会にポジティブに貢献したいと考えている、(3) 失語症者の参加は、支持的でイネーブリングな環境と機会によって実現される、(4) 失語症者は脳卒中後長期にわたり、生活に関連するさまざまなサービスに柔軟にアクセスできることにより利益を受ける、(5) 情報へアクセスできることや、失語に理解ある医療職との共働的な相互作用は、失語症者が医療システム良い方向へ導き、自分らしいリカバリーができるようエンパワーすることにつながる、ということであった。

ピアサポートの介入は、後天性脳損傷等の患者の回復に有効かを確認するシステマティックレビュー (Levy, et al., 2019) では、後天的脳損傷を対象とした 6 つの介入研究 (脳卒中 4、外傷性脳損傷 2) のうち、2 つの研究では QOL の有意な改善が認められたが、地域社会への統合については統計的に有意となった報告はなかった。報告されたピアサポート介入の内容には統一性がなく、後天性脳損傷に対するピアサポートのエビデンスは現時点は限定的であると結論づけられていた。

## E. 結論

今回のレビューの対象となった研究のほとんどは脳卒中生存者を対象としたものであり、心疾患に関連するものは 1 件のみであった。脳卒中生存者を対象とした研究には、失語症等のコミュニケーション機能への後遺症を持つ者を対象としたものが 2 件あり、家族や周囲の中での役割形成や社会ネットワークの重要性が示唆されていた。

患者の中長期的なニーズは、ICF の要素で見ると、身体機能、活動や参加、環境面にまたがり、具体的には、医療者との相互作用、疾患の情報や退院後の利用可能なサービスの情報の不足、退院後の生活準備、地域生活における社会的・医療的サポートへのアクセス、交通アクセス、意欲の減退、ソーシャルサポート等多岐にわたっていた。

パーソナルリカバリーや社会参加を実現するには、その人の状態や状況に合わせた情報提供、教

育およびセルフマネジメントプログラム、用具、運動リハビリテーション、アクセシビリティの向上などの環境改善、ピアサポートを含む社会ネットワーク、周囲の支持的な態度や働きかけ等、様々な要因が影響することが示された。

以上のことから、相談支援においては、患者の最終的なゴールは社会参加であることを念頭に、一人一人の多様なニーズに細やかに対応することが求められる。個々人の状況に応じた情報や教育プログラムの提供、各種サービスやピアサポート等の社会資源との接続を実現することは重要である。同時に、家族等への働きかけ、交通手段を含むアクセシビリティの向上など環境面への働きかけも視野に入れる必要がある。本来ソーシャルワーカーが得意とする本人と環境の相互作用の視点を持って、本人をエンパワーするような支援が重要であることが示された。

F. 健康危険情報  
なし

G. 研究発表  
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況  
なし

#### <文献>

- Chen et al. (2019) Long-term unmet needs after stroke: systematic review of evidence from survey studies, *BMJ Open* 2019;9:e028137. doi:10.1136/bmjopen-2018-028137
- Wray and Clarke (2017) Longer-term needs of stroke survivors with communication difficulties living in the community: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies, *BMJ Open* 2017;7:e017944. doi:10.1136/bmjopen-2017-017944
- Pindus et al. (2018) Systematic review of patient-reported measures of treatment burden in stroke Systematic review of patient-reported measures of treatment burden in stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services - A systematic review and meta-ethnography, *PLoS ONE* 13(2): e0192533. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192533>
- Gallacher et al. (2019) Systematic review of patient-reported measures of treatment burden in stroke, *BMJ Open* 2019;9:e029258. doi:10.1136/bmjopen-2019-029258
- Bjørnnes et al. (2019) Experiences of informal caregivers after cardiac surgery: a systematic integrated review of qualitative and quantitative studies, *BMJ Open* 2019;9:e032751. doi:10.1136/bmjopen-2019-032751
- Jellema et al. (2017) What environmental factors influence resumption of valued activities post stroke: a systematic review of qualitative and quantitative findings, *Clin Rehabil* 2017, 31(7) 936-947. DOI: 10.1177/0269215516671013
- Fryer et al. (2016) Self management programmes for quality of life in people with stroke, *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 8. Art. No.: CD010442. DOI: 10.1002/14651858.CD010442.pub2.
- Wray et al. (2018) Post-stroke self-management interventions: a systematic review of effectiveness and investigation of the inclusion of stroke survivors with aphasia, *Disabil Rehabil* 40 (11) 1237-1251. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1294206>
- Obembe AO, Eng JJ. (2016) Rehabilitation Interventions for Improving Social Participation After Stroke: A Systematic Review and Meta-analysis, *Neurorehabilitation and Neural Repair* (2016) 0(4)384-392. DOI: 10.1177/1545968315597072
- Panzeri et al. (2019) Interventions for Psychological Health of Stroke Caregivers: A Systematic Review, *Front Psychol* 10:2045. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02045>
- Manning et al. (2019) Perspectives of people with aphasia post-stroke towards personal recovery and living successfully: A systematic review and thematic synthesis, *PLoS ONE* 14(3): e0214200. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214200>
- Levy et al. (2019) Peer support interventions for individuals with acquired brain injury, cerebral palsy, and spina bifida: a systematic review, *BMC Health Serv Res*, (2019)19:288. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4110-5>

表1 地域生活における困難・負担・ニーズに関するシステマティックレビュー

筆頭著者 (出版年)	検討内容	包含基準	データベース	最終検討 文献数	研究実施国	研究に含まれる 対象者数	対象者属性	結果の統合方法	研究の質 吟味	主な結果
Chen 1 (2019)	脳卒中生存者が認識する長期的なアンメットニーズを明らかにすること、およびその評価ツールの信頼性や妥当性を評価すること	・脳卒中患者の退院後のアンメットニーズに関する研究 ・質問紙等の尺度を用いた研究 ・英語で書かれた論文	Pubmed, PsycINFO, CINAHL, EMBASE	19	UK & Ireland (4), Netherland (2), Australia (2), 他は記載なし	1研究あたり20 ~37383名	平均年齢 52~78歳 男性比率 35~67%	アンメットニーズを、ICFの身体機能、活動/参加、環境要因の3つのドメインに分類。	○	脳卒中生存者のニーズはステージによって多様。アンメットニーズは一人平均2~5つあり、サバイバーの24%に1つ以上のアンメットニーズがあった。内訳は、身体機能に関するニーズ55、活動や参加のニーズ47、環境に対するニーズ101が示された。情報(3.1~65.0)、輸送(5.4~53.0)、在宅介護/パーソナルケア(4.7~39.3%)、治療(2.0~35.7)のアンメットニーズを確認した。脳卒中固有の評価ツール2点の心理測定特性の評価では、中程度の信頼性と妥当性が示された。
Wray 2 (2017)	脳卒中の生存者で、失語や構音障害、発語失行等のコミュニケーション困難のある患者の長期的ニーズを明らかにする	・コミュニケーション障害の後遺症がある脳卒中生存者のニーズや経験に関する研究 ・質的な研究 ・英語で書かれた論文	MEDLINE, EMBASE PsycINFO, CINAHL, Cochrane Library, International Bibliography of the Social Sciences, AMED	32	Australia (11), North America (8), UK (8), Scandinavia (3), Other Europe (2)	計518名	年齢29~ 91歳 男性249、 女性220	Thematic synthesis	○	失語等のコミュニケーション障害に折り合いをつけられた人もいた一方で、ソーシャルネットワークを維持して自分にとって意味ある活動に参加することに苦労した人も多くいた。自己アイデンティティの喪失、孤立や社会生活からの排除といった困難は長期にわたり継続していた。長期的ニーズとして4つのテーマ、①家庭外でのコミュニケーションをマネージすること、②意味のある役割を形成すること、③支援ネットワークを作り維持すること、④コントロールを獲得して人生を前向きに積極的に生きることが、見いだされた。
Pindus 3 (2018)	脳卒中生存者とその介護者がプライマリケアや地域医療サービスを利用した際の経験を明らかにし、否定的な経験の潜在的な解決策を提示すること	・脳卒中生存者または家族介護者を対象とする研究 ・経験、満足、ニーズに注目する研究 ・プライマリケア、地域ヘルスサービス、かかりつけ医(GP)に関するもの	MEDLINE, EMBASE CINAHL, PsycINFO	51	UK (25), North America (12), Australia (8), Scandinavia (5), Iran (1)	脳卒中生存者 168名、家族 介護者328名	年齢19~ 96歳 性別比は 不明	メタ・エスノグラフィ	○	(1)医療サービスにおける脳卒中生存者と介護者の疎外感、(2)医療サービスと患者・介護者の二者関係が受動的か積極的か、(3)患者・介護者にとっての脳卒中関連ニーズの変化や流動性、の3事項が相互作用していた。ケアの継続性、サービスへのアクセス、情報提供が不十分であることにより、患者や介護者がサービスからの疎外感を感じたり受動的になってしまうことが全研究から示されていた。患者や介護者の情報ニーズは、長期的な生活への心理的な適応段階により流動性が大きい。二次予防やセルフマネジメントに役立つ信頼できる情報を、タイムリーかつ確かな対象に十分に提供すること、さらに情報を評価できるヘルスリテラシーを向上することや、専門家とジェネラリストのサービス間のケアの継続性を向上させることも重要である。
Gallacher 4 (2019)	脳卒中の治療に関して患者が感じている困難や負担を適切に把握すること	治療に関する負担感や困難感に関する Patient-reported measuresを扱っている。2000年1月から2019年4月12日までに出版された英語論文	MEDLINE, Embase, CINAHL, PsycInfo	6	UK(2), Turkey (1), China (1), France (1), Sweden (1)	計1010名(1研究あたり39~500名)	NA	負担感や困難感の側面についてあらかじめ用意したタクソノミーで分類	○	患者の感じている困難や負担は、医療者との相互作用、疾患の情報提供、退院後の利用可能なサービスの情報提供、病院での治療の種類、量、適切さ、退院後の生活準備、地域生活における社会的・医療的サポートへのアクセス、外来や救急サービスの適切性、交通アクセス、意欲の減退、再発への不安、転倒不安、家計負担、個々人に合っていないこと等々多岐にわたる。しかし、これら幅広い負担を包括的に測定できる尺度は存在しない。
Bjornnes 5 (2019)	心臓外科手術から退院後の家族介護者の経験を包括的に把握すること	・心臓外科手術を受けた患者の家族介護者の視点を含む定性的研究と定量的研究 ・心臓外科手術を受けた家族のサポートプログラムの効果検証をしている介入研究 ・1990~2018年出版の論文	Cochrane Library, CINAHL, MEDLJEN, EMBASE, AMED, PsycINFO, Gray literature sources included.	42	記載なし(北欧やヨーロッパ諸国の研究)	6~734名、計 5292名(うち介護者は3231名)	介護者 (3231名) 中2557 (79%)は 女性	Narrative synthesis	○	定性的研究からは、(1)介護者の情報ニーズ、(2)介護者が(直接的間接的に)やらなければならないことの困難、(3)介護者のリカバリーへの適応、という3つの主要テーマが浮かび上がった。観察研究(n=22)でも同様のテーマが見つかった。介入研究(7件)はいずれも、患者の疾患管理と症状モニタリングに関連する介護者の情報ニーズに焦点をあてたものと、介護者の精神的苦痛を軽減するためのサポートに焦点を当てたものであった。心臓手術後の患者家族は不安で余裕がない。退院に際しての明確かつ簡潔な情報と退院後のフォローアップの支援が重要でありながら、不足している。

表2 社会参加、パーソナルリカバリー、価値ある活動の再開の要因に関するシステマティックレビュー

筆頭著者 (出版年)	検討内容	包含基準	データベース	最終検討 文献数	研究実施国	研究に含まれる 対象者数	対象者属 性	結果の統合方法	研究の質 吟味	主な結果
Jellema 1 (2017)	脳卒中後の価値ある活動の再開に影響を与える環境要因は何か？	・定量的研究、定性的研究、ミクストメソッドの研究のいずれかで、2016年1月までに出版された論文 ・地域在住の成人脳卒中生存者が対象で、彼らの価値ある活動と環境要因の関連を検討している研究	Pubmed, CINAHL, Psycinfo	69	USA, Canada, UK, Ireland, Australia, Netherland, Sweden, Norway, IJapan, Taiwan, Korea, China, Israel, Iran, Malawi, Italy, Iceland, Latvia	NA	NA	ICFの分類に分類、Thematic Analysis	○ CASP score	69研究中、定性的研究37、定量的研究30、混合研究2であった。定量的研究には日本の観察研究(復職をテーマにした論文)も3件含まれていた。全体としては研究デザインの質の低いものも多かったが、結果は同じ方向で、個々に合った用具、アクセス可能な環境、交通、サービス、教育、情報が、価値ある活動の再開につながっていた。バリアになっていたのは、周囲の人のネガティブな態度、遠いことや不便なこと(たとえ悪天候)等の状況だった。外出や仕事など、本人にとって価値あるすべての行動が促進していたのは、ソーシャルサポートであった。
Fryer 2 (2016)	脳卒中後の患者のSelf managementプログラムの介入の効果検証	・地域在住の脳卒中生存者を対象にしたセルフマネジメントプログラムのRCT ・対象者の年齢は18歳以上 ・アウトカムはQOL、自己効力感、活動と参加のレベル、医療の利用度、健康行動(アドヒアランス等)、コスト、満足度、副作用等 ・介入期間が最低4週間以上	Cochrane Stroke Group Trials Register, Cochrane Central Register of Controlled Trials, MEDLIE, EMBASE, SINAHL, PsycINFO, SCOPUS, Web of Science, 他、計12のデータベース	14	UK (4), USA (3), Australia (2), New Zealand, Netherlands, KOレア, Norway, Germany 各1	1863名の脳卒中生存者 (1研究あたり25~600名)	NA	メタアナリシス (SMDと95%CI)	○ Cochrane Risk of Bias tool	12のデータベースとオーストラリアNZなどのレジストリから、最終的に14の地域ベース、在宅または外来での介入研究を精査した結果、セルフマネジメントの介入は、通常の医療的ケアのみよりも、脳卒中後の患者のHealth related QOLを向上する (SMD=0.20; 95%CI=-0.00, 0.41) ことやSelf Efficacyを向上する (SMD=0.33; 95%CI=0.04,0.61) ことが示唆された。介入内容は、教育、情報提供と、スキルトレーニングの混合型で、提供者は、医療関係者、訓練されたファミリーター(ピア含む)またはその両方であった。方法は対面、教科書やパンフレットやワークシート、インターネット、ビデオ、電話なども含んでいた。
Wray 3 (2018)	脳卒中患者のセルフマネジメントの介入が健康アウトカムに与える有効性の検証とそれらに失語症の脳卒中生存者が含まれているのか？	・英語で書かれたRCTを含む介入研究 ・対象は脳卒中生存者で18歳以上の者、病院、自宅、地域在住は問わない ・セルフマネジメントまたはセルフケアの介入 ・行動変容やQOLの改善を目指した研究	MEDLINE, EmBSE, PsycINFO, CINAHL, The Cochrane Library, International Bibliography of the Social Sciences, Gray literature sources included.	24	USA (8), UK (6), Netherland (3), Australia (3), New Zealand (2), Sweden, Germany 各1	2921名の脳卒中生存者 (1研究あたり20~380名)	平均年齢 53~88歳 女性比率 37~82%	メタアナリシスと Narrative Approach	○ Cochrane Risk of Bias tool	24文献中11文献が統計的に有意な有効性を示していたものの、方法の質に限界があり、またメタアナリシス(8点)は、グローバルに見ると、あるいは脳卒中中のセルフマネジメントとしては、統計的に有意とはなっていない。アウトカムは、国際的に使われている脳卒中固有のQOL尺度3ヶ月、またはADLを3または6ヶ月であった。24中11文献は失語症患者を一部あるいは全部を除外していた。4文献は対象者に失語症が含まれておりその数も明記していたが、9文献は不明だった。脳卒中患者のセルフマネジメント介入の有効性は強固なエビデンスとしては示されていない。今後の研究では対象者について詳細に記述する必要がある。
Obembe (2016)	脳卒中後のリハビリテーション介入プログラムで、社会参加をアウトカムにした場合に効果があるものはどのようなものか。	・地域在住の脳卒中生存者を対象にした地域ベースの多様な介入プログラム(薬物や手術の介入を除く)のRCTで、社会参加をアウトカムにしたもの ・対象者の年齢は18歳以上 ・ベースラインと介入後の社会参加の評価に妥当性が検証された尺度を用いているもの ・介入期間が最低4週間以上	MEDLINE, EmBSE, CINAHL, Cpbchane Central Register of Controlled Trials, Pysiotherapy Evidence Database, PsycINFO, ProQuest ERIC, NIH Clinical Trials Databases	24	NA	2042名の脳卒中生存者	NA	メタアナリシス (SMDと95%CI)	○ PEDro Score	運動を組み入れた介入10件でわずかに社会復帰に有益な効果あり(SMD=0.43; 95%CI=0.09, 0.78)、運動と他の介入の組み合わせ13件でわずかに有益性が示された(SMD=0.34; 95%CI=0.10, 0.58)。一方、電話や訪問による教育やグループ討議といったサポートサービスの介入(9件)では、統計的に有意な効果は示されなかった。
Panzeri 5 (2019)	脳卒中介護者の心理的健康のための介入を要約し、その有効性に関する文献ベースの証拠を提供する	・脳卒中介護者への介入研究 ・介護者と患者の年齢が18歳以上 ・アウトカムが抑うつ、不安感、QOL、ウェルビーイング、負担 ・英語で書かれた論文 ・2005年以降の出版	Pubmed, Scopus, Google Scholar	45	USA (10), UK (6), Germany (4), China (4), Australia (5), Sweden (3), South Korea (4), Canada (2), Iran, Norway, Turkey, Portugal, Thailand 各1	1研究あたり18~928名の介護者	介護者の平均年齢 44~73歳 大部分は女性	エビデンス・テーブル	○	脳卒中者を介護する者への介入内容やその際に用いられている技術には多様性があった。介護者の不安症状や抑うつ症状などの心理的負担の軽減には、認知行動療法やコーピングスキル訓練、問題解決療法といった心理学的な技術を用いた介入の有用性が示された。介護者に対する心理学的介入は、介護者と患者の生活の質と幸福度を向上させるために、脳卒中のリハビリテーションプロセスの一部として統合されるべきである。
Manning 6 (2019)	失語の後遺症を持つ者のパーソナルリカバリーとうまく生きること(PR-LS)に関する様々な視点を統合し、支援策の理論的理解を深めること。	・脳卒中で失語症となった18歳以上を対象とした、PR-LSに関連する研究 ・質的研究(個人インタビューやフォーカスグループ)	EMBASE, Medline (Ovid), Pubmed, Web of Science, Scopus, CINAHL, PsycINFO	31	Australia (15), UK (5), US (2) NewAealand (2), Canada (2), Netherlands, Noway, Sweden, Finland, Ireland 各1	計350名の失語症患者	平均年齢 40代~60代	Thematic synthesis	○	失語は、価値のある支援や社会的な寄り添いといったより幅広い社会ネットワークの文脈において発生し、独自のニーズに基づくフォーマルな支援も必要とする。失語の人は社会へ貢献したいと考えており、それは環境や機会を可能にするよう変えていくことや、発症後長期にわたり、その都度、必要とする各種サービスに柔軟にアクセスができることが重要になる。情報へのアクセスと専門家との協力的な相互作用が、PWAIにとって重要となる。
Levy 7 (2019)	ピアサポートの介入は、後天性脳損傷、脳性麻痺、二分脊椎の患者の回復に有効か	・16歳以上の後天性脳損傷者を対象としたピアサポートの介入研究でRCT ・2011~2015年に出版 ・英語で書かれた論文	MEDLINE, EmBSE, PsycINFO, CINAHL	6	Australia, Netherlands, UK, US	1研究あたり30~153名	平均年齢 31.7~69.4歳 女性比率 11~59%	Narrative Summary	○	計6件の介入研究(脳卒中4、外傷性脳損傷2)のうち、2つの研究ではQOLの有意な改善が認められたが、地域社会の統合についての有意な結果を報告した研究はなかった。介入の主要な特徴に多くの不均一性が生じていた。後天性脳損傷、脳性麻痺、または二分脊椎の成人に対するピアサポート介入が地域社会の統合および生活の質に与える影響に関する研究は限られている。

～保健医療分野のソーシャルワーカーの視点から、総合相談の在り方の考察～

研究分担者 早坂 由美子 (公社) 日本医療社会福祉協会/北里大学病院  
 秋山 美紀 慶應義塾大学環境情報学部

研究協力者 取出涼子 医療法人社団輝生会 船橋市立リハビリテーション病院  
 上田 まゆら 医療法人社団青い鳥会 上田クリニック  
 藤岡 知大 慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科

**研究要旨**

循環器疾患（脳卒中、心疾患）患者が、発症後、治療、リハビリを経て社会生活を継続する上で患者と介護者が直面する心理社会的、経済的ニーズを明らかにし、ウェルビーイングを目指したソーシャルワークおよび相談支援体制のあり方を明らかにすることを目的に 2015 年～2020 年までの論文を対象に文献研究を行った。その結果、脳卒中 425 編、心不全 460 編の論文がヒットしたが、さらにソーシャルワークや相談支援の実践、多職種関与に論文タイトル、アブストラクトをしぼったところ脳卒中 32 論文、心不全 36 論文が相当、さらに本研究の目的に該当する論文が脳卒中 8 論文、心不全 9 論文という結果であった。脳卒中患者と介護者は、経済的ニーズをはじめ、睡眠障害・感情障害・人間関係の困難性など、多岐にわたる心理社会的ニーズを抱えていることが明らかにされるとともに、心理・社会的支援が活動性や抑うつ状態の改善に貢献していることが示唆された。心疾患患者に関しては、構造的な心理社会的支援が提供されることにより、再入院率の低下、QOL の向上、コーピングスキルの向上、医療チームと患者・介護者のコミュニケーションの促進、医療チームと患者・介護者の治療目標の一致率が高まる、等の有用性が示された。

**A. 研究目的**

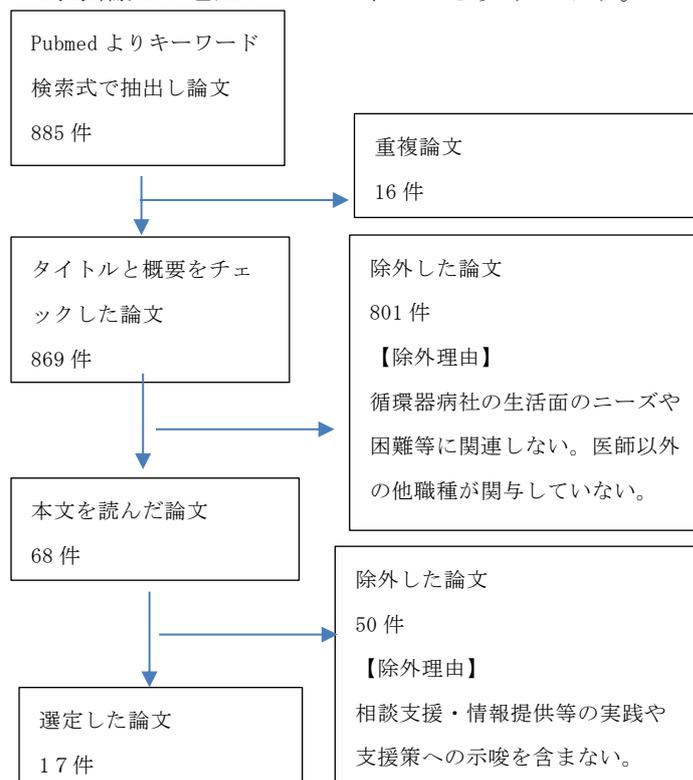
海外の循環器疾患（脳卒中、心疾患）患者と介護者の心理社会的ニーズとを明らかにし、ソーシャルワークが目指すウェルビーイングに関連する相談支援の体制、内容、介入効果を明らかにする。

**B. 研究方法**

米国国立医学図書館が提供する医学文献データベース Pubmed を用いて、2015 年 1 月から 2020 年 12 月に出版された論文を対象に social work、social support、psychosocial、quality of life、well-being、primary care、advanced care planning のキーワードで検索をした。検索キーワードは医療ソーシャルワーク経験を有する複数の研究者が議論して決定した。タイトルとアブストラクトを読み、本研究の目的である循環器病患者の困りごとや相談支援や情報提供等に関連する内容か、多職種が関与する内容かという基準に合うものをレビューの対象の候補文献として本文を通読し、本研究の目的に該当したものを対象としてその結果をとりまとめた。

**C. 研究結果**

対象論文の選定フローチャートを以下に示す。



キーワード検索では、脳卒中 425 編、心不全 460 編の論文がヒットしたが、さらにソーシャルワークや相談支援の実践、多職種関与に論文タイトル、アブストラクトをしぼったところ脳卒中 32 論文、心不全 36 論文が相当した。それらの本文から本研究の目的に該当する論文が脳卒中 8 論文、心不全 9 論文となり、以下に列挙する。

### 【脳卒中】

1) 脳卒中は後遺症・死亡原因の上位疾患であり、治療およびポストストロークケアの経済的負担も大きい。本研究は、経済的負担に関する研究のシステマチックレビューにより、経済的負担は国によって、また、入院患者か外来患者かによって違いがあること：具体的には、アメリカが最も高額、オーストラリアが最低額、外来費用ではイギリスが最高額、マレーシアが最低額、また、ポストストロークケアにおける 15 種類の社会資源を認めた。社会資源のなかでは、リハビリテーションとナーシングケアにかかる費用が大きいことが明らかとなった。今後、さらなる脳卒中患者のポストストロークケアにおける資源の適切な分配と経済的負担の分析が必要である。

Economic burden of stroke: a systematic review on post-stroke care, Rajsic S, et al. 2019

2) 脳卒中発病後、急性期医療から医療システムにそって心理社会的ニーズが充足されないまま転院・転医していくことは脳卒中患者と介護者にとって困難なことである。本研究では、脳卒中に関するトレーニングを受けたソーシャルワーカーによる 6 か月間の急性期病院退院後の患者と介護者に対するケースマネジメント支援を開発し、退院後の転院・転医の際のケアの移行に重要な 4 つの側面に焦点を当てて介入をしたことで患者・介護者の困難が軽減された。4 つの側面とは、1. サポート、2. 準備性、3. アンメットニーズ（未だ満たされていないニーズ）の明確化と対応、4. 脳卒中教育、である。アンメットニーズとは住宅に関すること、適切なサポート、経済的な問題、保険に関する事柄、健康・医療的マネジメント、メンタルヘルス、アルコール問題や薬物問題などへの対応の必要性、である。また、この論文では脳卒中患者の急性期病院退院後のケアマネジメントにかかわるソーシャルワーカーの

教育方法として、関連施設の見学、脳卒中治療やリハビリテーションの知識、脳卒中患者と介護者の話を聴く、ソーシャルワーカーミーティングの重要性、なども示されている。

Improving stroke transitions: Development and implementation of a social work case management intervention, Hughes AK, et al. 2018

3) 急性期病院から退院し 2~3 年が経過した患者に訓練を受けた神経内科医とソーシャルワーカーがインタビューを実施した結果、生活期でソーシャルワーク援助を受けていた患者は数例にとどまり、患者の 30% は専門的なソーシャルワーク援助を受けていず、43% の患者は生活期のアフターケアのニーズを抱えていた。緊急に社会/経済的支援を必要とする患者も存在した。これらの患者も急性期病院やリハビリ施設入所中はソーシャルワーク援助を受けていたことから、生活期にはアンメットニーズがあることが明らかになった。

Social work support and unmet social needs in life after stroke: a cross-sectional exploratory study, Lehnerer S, et al. 2019

4) 31 件の介入研究のシステマチックレビューでは、心理社会的支援は、うつ症状、不安症状、QOL、コーピングに効果があった。メタアナリシス（11 研究、n = 1280）では、7 つの介入研究において、心理社会的支援が脳卒中患者のうつ症状改善（SMD: -0.36, 95% CI -0.73 to 0.00; p = 0.05）、介護者のうつ症状の改善（SMD: -0.20, 95% CI -0.40 to 0.00; p = 0.05）。この結果から、心理社会的支援は脳卒中患者と介護者のうつ症状を改善する。

Psychosocial interventions for stroke survivors, carers and survivor-carer dyads: a systematic review and meta-analysis Catherine Minshall et al. 2019

5) 脳損傷の睡眠障害、感情障害、人間関係の困難性についての文献レビューが行われている。心理社会的な困難性について 64 項目、要因について 20 項目のプロトコールにて調査をし、脳損傷者は 57 項目の心理社会的な困難性を経験し、16 項目の要因を経験していることが明らかとなっている。

Understanding the Impact of Brain Disorders:  
Towards a 'Horizontal Epidemiology' of  
Psychosocial Difficulties and Their  
Determinants, Alarcos Cieza et al, 2015

6) 入院して 24 時間以内に心理的サポートを受けた患者の満足度は、3 ヶ月後のうつのレベルや、日常生活における活動性と強く関係しており、抑うつ状態の改善と活動性の向上につながっていることが示されている。

Very early social support following mild stroke is associated with emotional and behavioral outcomes three months later, Clin Rehabil, Marie Villain et al. 2017

7) 脳卒中後、うつ病の有病率は約 30%である。本論文では、脳卒中患者への長期的な支援について検討しており、脳卒中患者は、診断初期には実際的な介護技術が必要であるが、心理的ニーズは後期に出現するなど、時期によって必要な社会的支援が変化することが示されている。また、継続的に心理社会的支援が提供されている患者の心理社会的機能が高く保たれることも明らかにされている。

Effect of social support and health education on depression scale scores of chronic stroke patients, Medicine (Baltimore), Lin FH, Yih DN et al. 2019

8) 介護者の状況は、患者の依存度によって大きく異なるものの、脳卒中の特徴として、急性期や回復期のあとの脳卒中後期、生活期には患者・介護者双方の負担が高まることから、患者の ADL 低下が大きい場合には、診断初期から介護者の負担軽減を念頭においた支援体制の検討と導入が求められる。

Informal caregivers in stroke: Life impact, support, and psychological well-being, Sennfalt S, et al. 2020

### 【心不全】

1) 米国における心不全のソーシャルワークは、パリアティブケアにおける抑うつの緩和、患者と医療者の病状の理解の一致度の向上、事前指示書の準備率の向上、などが成果として報告されている。

Social work involvement in palliative care heart failure research: a review of recent literature, Arden O'Donnell et al. 2014-2019

2) 心不全患者に、治療/ケアの目標とアドバンスとケアプランニングについて話し合うことは有用とされているため、ソーシャルワーカーと看護師によるコミュニケーションガイドを開発した。内容には、患者が病気の進行についてどのような理解と態度でいるかを引き出す質問、患者の意向（価値観）とゴールを明確化する、エンドオブライフの設定、フォローアップ計画への合意、が含まれる。患者はこれらの話し合いの重要性を認識し、話し合いを不必要とする患者はいなかった。患者・介護者はコミュニケーションガイドに沿った話し合いの時間は 30 分程度をちょうど良いと感じた。

Development and feasibility of a structured goals of care communication guide, Bekelman DB et al. 2017

3) SW と看護師が心不全症状の苦痛とうつ傾向に関する 6 回の構造的面接を電話にて実施した介入研究の報告である。病状の改善はないが、うつ症状は有意に改善 ( $p=0.02$ ) した。Effect of a collaborative care intervention vs usual care on health status of patients with chronic heart failure: the CASA randomized clinical trial, Bekelman DB, et al. 2018

4) 心不全患者・COPD、ILD などの慢性疾患患者は苦痛な症状による QOL の低下とうつを経験する。その緩和のために効果的な多職種介入として、①多職種チーム（認定看護師、SW、緩和ケア専門医、かかりつけ医が週 1 回のチーム会議の開催にて、適切な指示を书面化し共有する、②RN/SW の 6 回以上の家庭訪問にて、つらい症状の確認と対応、構造的な心理社会的支援、アドバンスケアプランニングの話し合いの実施した結果、患者の QOL、症状/疼痛、うつ、不安、QOL 目的の入院、アドバンスケアプランニングコミュニケーションと书面化、が改善した。Advancing Symptom Alleviation with Palliative Treatment (ADAPT) trial to improve quality of life: a study protocol for a randomized clinical trial, Bridget A Graney et al. 2019

5) 多職種 IVAD チームの介入と緩和ケアチームが主要な支援を実施、さらには緩和ケアへの移行にむけたミーティング実施してシェアードディシジョンメイキングの報告(役割分担は明確に行わず)を行った結果、QOL 評価の向上(患者  $p=0.035$ /介護者  $p=0.046$ )、緩和ケアの事前準備計画立案率の向上(52%から73%)、事前指示率向上(71%から83%)が確認された。また参加した医療者から得られた評価は、協働(communication)の満足度向上であった。

Social Worker-Aided Palliative Care Intervention in High-risk Patients with Heart Failure, Arden E O'Donnell et al. 2019

6) 抑うつ状態、または心理社会的支援が少ない心不全患者は、治療に関するコンプライアンスが低い、再入院率が高い、病気になる率が高いことが明らかにされている。一方でこれら心理社会的支援が必要な心不全患者のうち、専門職が対応している患者は10%程度に留まることが明らかになっている。Psychosocial needs and interventions for heart failure patients and families receiving palliative care support, John G Cagle et al. 2019

7) 46州・482名のSWに対するホスピス・緩和ケア担当SWを対象とした業務実態調査。1. 患者・介護者中心の医療のための心理社会的アセスメント、2. QOLの向上、3. コーピングスキルの向上を目的とした支援がソーシャルワーカー介入の効果として報告されている。

Results of a nationwide hospice and palliative social work job analysis, Barbara Head et al. 2019

8) 心疾患患者の支援に関わるSW8名を対象とした質的調査を行い心不全患者へのSWの役割の考察した研究。心不全に関する知識を有するSWが、心不全患者が抱える複雑な心理社会的課題に対応することが重要である。

Addressing Heart Failure Challenges through Illness-Informed Social Work, Faith Pratt Hopp et al. 2015

9) 心不全患者の緩和ケアにおけるSWの役割は、1. 心理社会的アセスメントとサポート、2. アドバンス

ケアプランニング、3. 患者と医療チームのコミュニケーション促進、であった。

Social work involvement in palliative care heart failure research: a review of recent literature, Arden O'Donnell et al. 2020

#### D. 考察

脳卒中患者と介護者は、経済的ニーズをはじめ、睡眠障害・感情障害・人間関係の困難性といった多岐にわたる心理社会的ニーズに直面している。心不全患者は、苦痛な症状によるQOLの低下、抑うつ状態、医療チームと患者・介護者の治療目標の不一致などがある。

脳卒中患者に関しては、海外でも日本と同様に急性期から医療システムに沿って次のステップへの転院・転医は脳卒中の患者・介護者にとって危機的な状況である。ソーシャルワーカーの入院早期の心理的サポートに加え、急性期患者と介護者に対するケースマネジメント支援を移行期に6か月間行うことで、アンメットニーズが明確化され脳卒中患者と介護者が対処可能になることが示唆された。心不全患者に関しては、心理社会的支援が充実すると、再入院率の低下、QOLの向上、コーピングスキルの向上、医療チームと患者・介護者のコミュニケーションの促進、医療チームと患者・介護者の治療目標の一致率が高まる、緩和ケア領域ではACP促進、がみられることがエビデンスとして示されていた。

また、必要な心理社会的(ソーシャルワーク)援助を受けられている脳卒中患者は30%、心不全患者は10%程度という研究結果と、生活期においては脳卒中患者の43%がアンメットニーズを持つことから、循環器疾患(脳卒中、心疾患)患者に必要な心理社会的支援を届ける一層の工夫が必要であると考察した。

#### E. 結論

循環器疾患(脳卒中、心疾患)患者と家族が直面する心理社会的、経済的ニーズと、効果的なソーシャルワークや相談支援体制のあり方を明らかにすることを目的に文献研究を行った。

研究結果から、患者や介護者のニーズは急性期から生活期まで多岐にわたる心理社会的、経済的ニーズを抱えていることから、SWの介入期間は医療機関をはじめとする地域においても一定のニーズがあ

ることが示唆された。具体的な相談支援の提供体制については、ソーシャルワーカーを含む多職種で構成された構造的な介入や電話によるフォローアップなどが示されていた。

また、海外においても急性期・回復期・生活期の役割分担が促進されている中、急性期病院やリハビリテーション施設では受けられていた心理社会的支援が受けにくい生活期への対応と、転院・転医の困難時期の対応に重点を置いて検討する必要があることが分かった。

今後は、本研究の知見を取り入れつつ、保険制度や各種支援の提供体制が異なる日本の実情に合わせ

て、国内における循環器疾患（脳卒中、心疾患）患者がどのような心理社会的、経済的ニーズを持ち、どのような支援があれば解決に導くことができるのかについて、定量的な解明と対策の検討を行うことが必要である。

#### **F. 健康危険情報**

なし

#### **G. 研究発表**

「医療と福祉」

編集 公益社団法人日本医療社会福祉協会

#### **H. 知的財産権の出願・登録状況**

なし