

Ⅲ 調査の結果

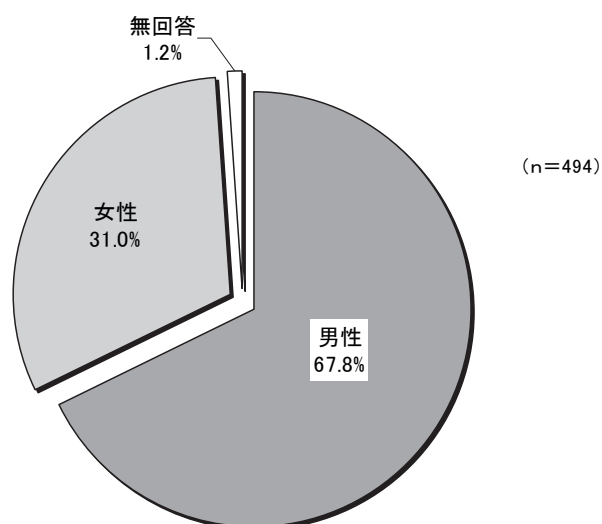
1 在宅酸素療法患者の状況

1.1 調査対象の性別・年齢

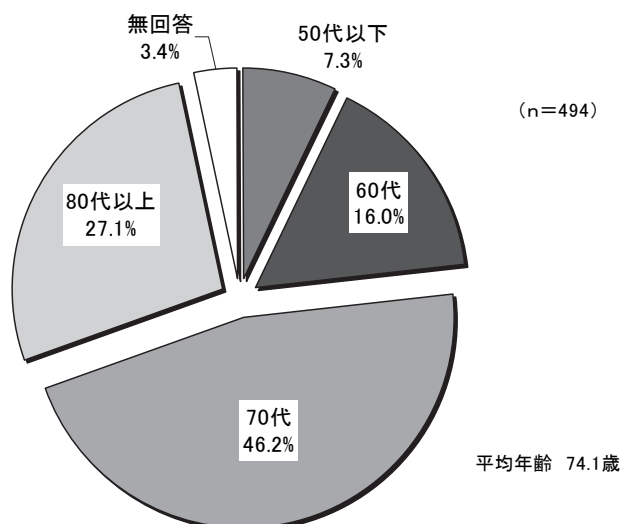
調査対象となった在宅酸素療法患者の性別は、男性が67.8%を占め、女性の31.0%を大きく上回っている。

年齢別では70代が半数近い46.2%、次いで80代以上が27.1%である。両者を合わせた「70代以上」が、全体の70%強（73.3%）を占めることになる。その他60代が16.0%であるほか、50代以下が7.3%であった（図には示していないが、65歳未満の割合をみると、14.0%となっている）。なお、平均年齢は74.1歳となっている。

図表 1.1.1 調査対象の性別—全体—



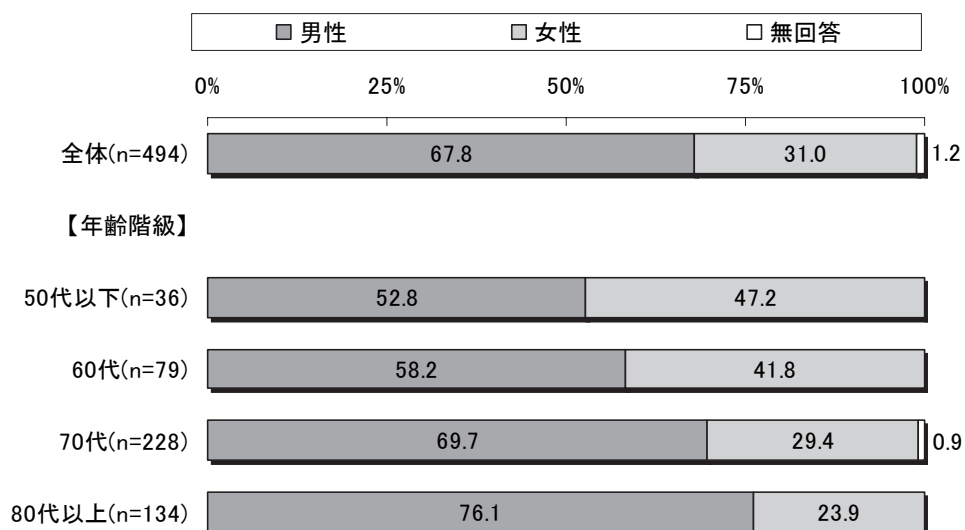
図表 1.1.2 調査対象の年齢—全体—



参考までに、年齢と性別をクロスしてみると、全般に男性の割合が女性の割合を上回っているが、年齢（年代）の上昇に比例する形で男性の割合が高くなり、50代以下の52.8%に対し、60代では58.2%、70代では69.7%、さらに80代以上では76.1%となっている。

図表 1.1.3 年齢階級別にみた性別

<年齢×性別>



1.2 調査対象者の要介護度

調査対象である在宅酸素療法患者の介護保険における要介護度を問うたところでは、「該当しない」が41.3%と多かった。これは、前項にみたように、在宅酸素療法実施患者には65歳未満の患者が含まれている（全体の14.0%）こともあるが、65歳以上の在宅酸素療法を受けている患者であっても、要介護認定を受けるに至っていないか、認定されていない患者が相当数いることを示すものといえる。

要介護認定を受けているのは半数程度であるが、そのなかでは「要支援」ないし「要介護1」及び「要介護2」が多く、40%強となっている。一般に「重介護」といわれる「要介護3」以上の者は10%に満たない6.8%にとどまっている。

介護保険上では、在宅酸素療法患者の多くを占める「慢性閉塞性肺疾患」は、被保険者であれば年齢に関わらず（65歳未満の被保険者であっても）介護サービスを受けることができる「特定疾患」に指定されているが、「慢性閉塞性肺疾患」の場合は「内部障害」であるところから、要介護認定がなされにくいとともに、認定される場合でも、要介護度は低めに認定されがちであることを物語っているといえる。

図表 1.2.1 要介護度—全体—

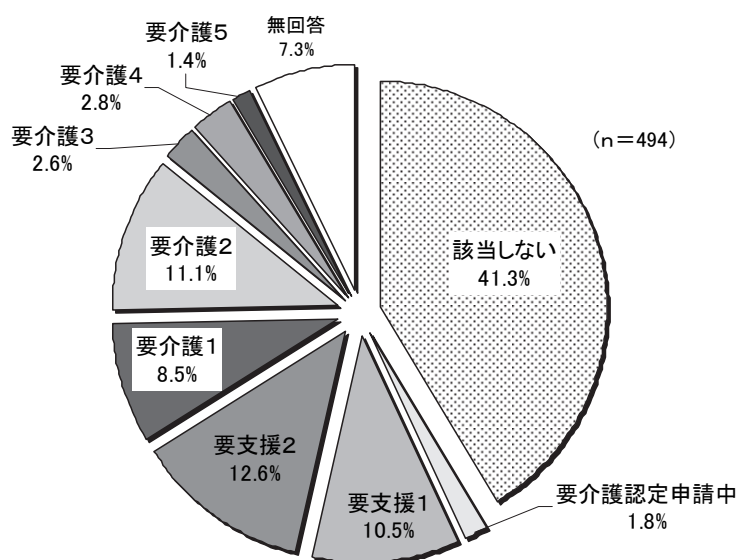
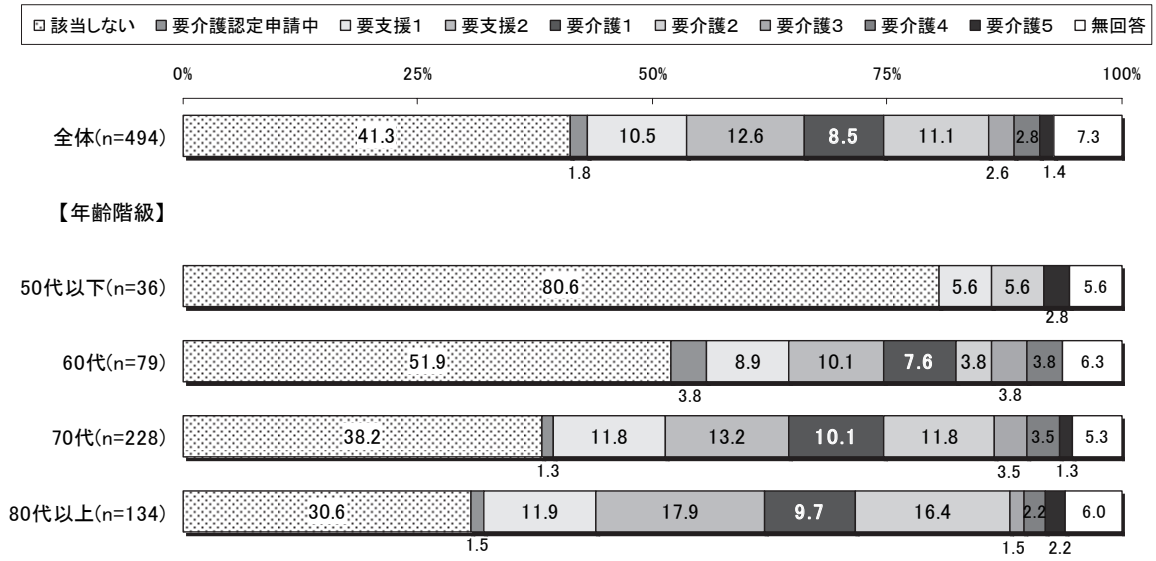


図 1.2.2 (次頁) には、要介護度を年齢（階級）別にみたが、要介護認定を受けている患者の割合は年代の上昇に比例する形で高まる。ただ、70代や80代であっても、「該当しない」とした者は30%以上あるばかりでなく、要介護度も「要介護2」以下が大多数となっている。ここからも、在宅酸素療法患者にあっては、要介護認定が進んでいないこと、認定される場合でも、認定要介護度は相対的に低いことが見て取れる。

図表 1.2.2 年齢階級別に見た要介護度

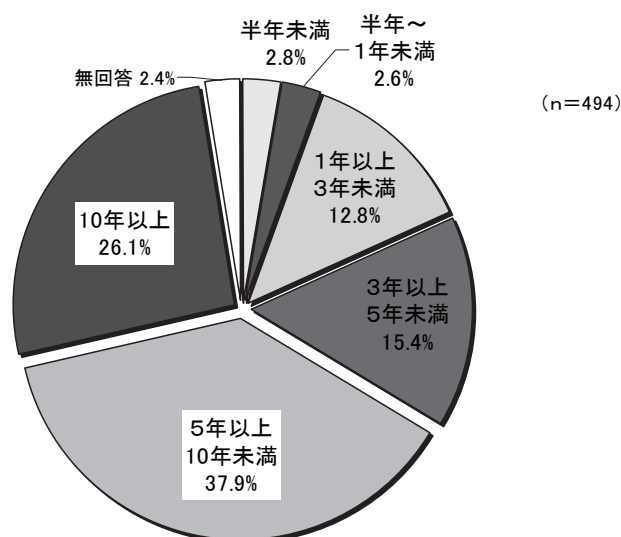


1.3 在宅酸素療法受療期間

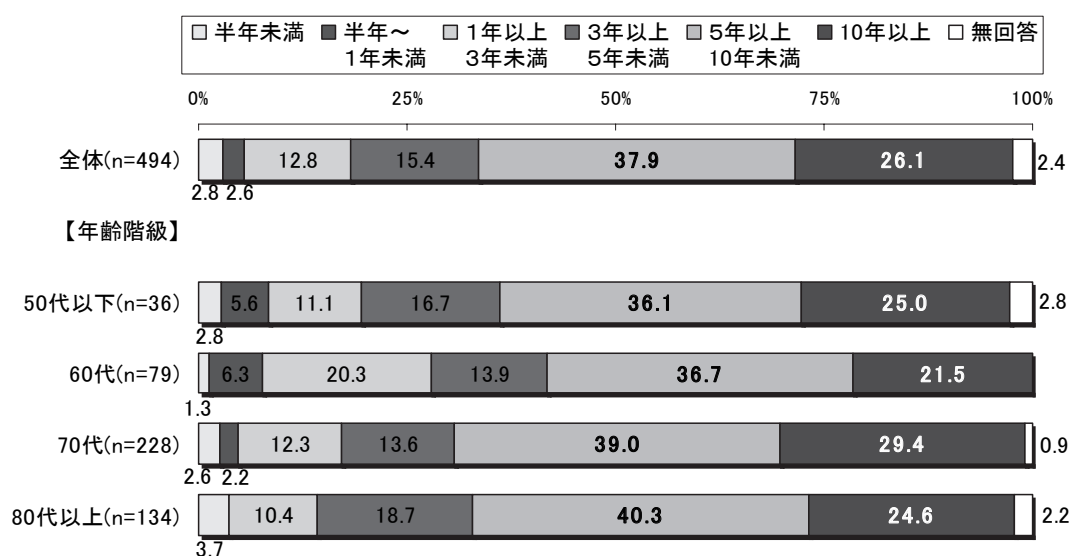
在宅酸素療法を受けている期間をみると、「5年以上10年未満」が37.9%を占めてもっとも多い。次いで、「10年以上」が26.1%であり、本調査の対象に関する限り、5年以上在宅酸素療法を受けている患者が64%と、多数を占める結果となっている。その他、「3年以上5年未満」及び「1年以上3年未満」がともに10数%となっている。

これを年齢階級別にみても（図表 1.3.2）、「5年以上」の患者が多数を占める点で変わらないが、70代や80代以上では、年齢に対応する形で、この「5年以上」の割合が相対的に高い傾向が見て取れる。

図表 1.3.1 在宅酸素療法を受けている期間—全体—



図表 1.3.2 年齢階級別にみた在宅酸素療法を受けている期間



1.4 利用している酸素供給装置

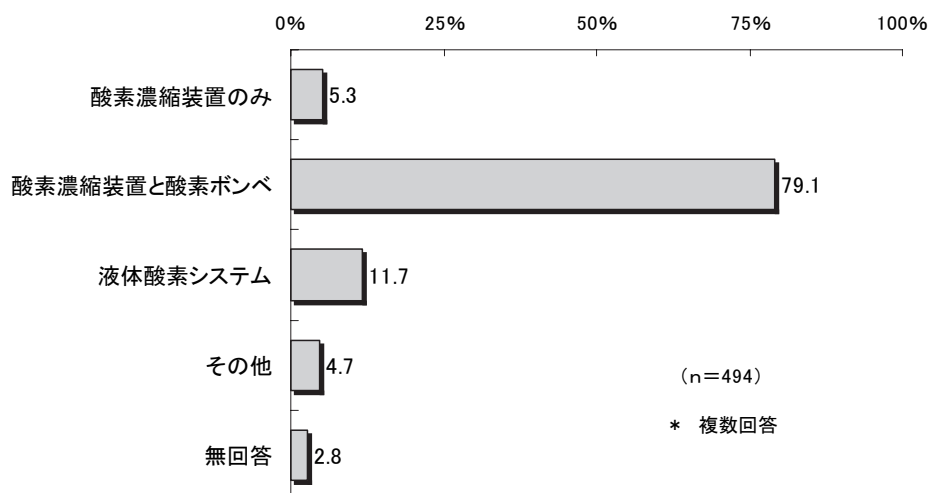
利用している（貸し出しを受けている）酸素供給装置は図表 1.4 のようになっている。（なお、本設問は“単数回答”形式で問うたが、複数回答が一定程度みられたため、すべての回答を生かし、“複数回答”として集計した。）

全体では「酸素濃縮装置と酸素ボンベ」が突出して多く、79.1%と、約8割を占めた。他は相対的に少なくなるが、「液体酸素システム」が1割強の11.7%である。「酸素濃縮装置のみ」は5.3%にとどまっている。なお、「その他」が4.7%であるが、biPAP等のNIPPV（Non-invasive Positive Pressure Ventilation：非侵襲的陽圧呼吸）療法機器や「酸素ボンベのみ」「携帯型酸素濃縮装置」等があげられている。

なお、患者属性別には、どの区分のどの層でも「酸素濃縮装置と酸素ボンベ」利用が大多数を占める等の点で同様である。

図表 1.4 利用している（貸し出しを受けている）酸素供給層

① 全体



② 属性別

* 単位：%、複数回答

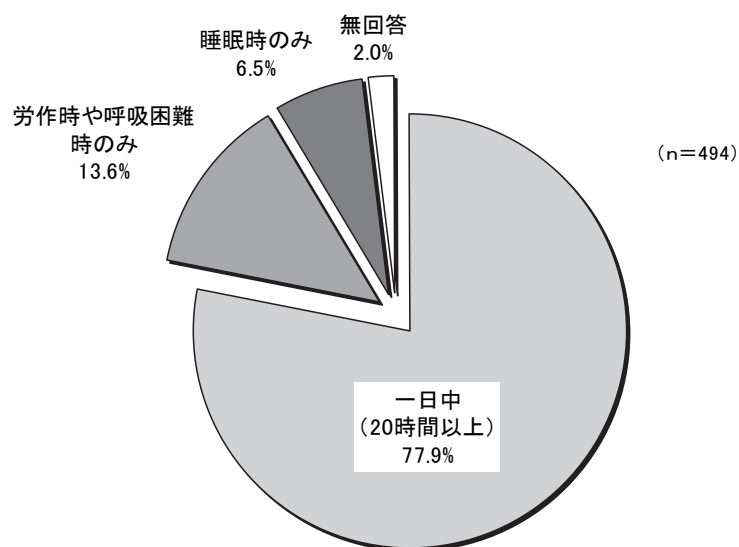
		n	酸素濃縮装置のみ	酸素濃縮装置と酸素ボンベ	液体酸素システム	その他	無回答
全 体		494	5.3	79.1	11.7	4.7	2.8
性別	男性	335	6.0	78.5	12.8	4.8	1.2
	女性	153	3.9	81.7	9.2	4.6	4.6
年代別	50代以下	36	2.8	80.6	11.1	5.6	0.0
	60代	79	5.1	78.5	15.2	5.1	0.0
	70代	228	4.8	81.1	11.0	4.4	2.6
	80代以上	134	6.7	80.6	11.2	4.5	1.5
地域ブロック別	北海道・東北	75	5.3	81.3	12.0	6.7	1.3
	関東・甲信越	179	7.8	74.9	14.0	4.5	1.7
	中部	76	2.6	82.9	9.2	2.6	3.9
	近畿	28	7.1	75.0	14.3	3.6	3.6
	中国・四国	53	5.7	81.1	7.5	9.4	5.7
	九州	71	0.0	88.7	9.9	2.8	0.0

1.5 医師指示の酸素吸入時間・ケース

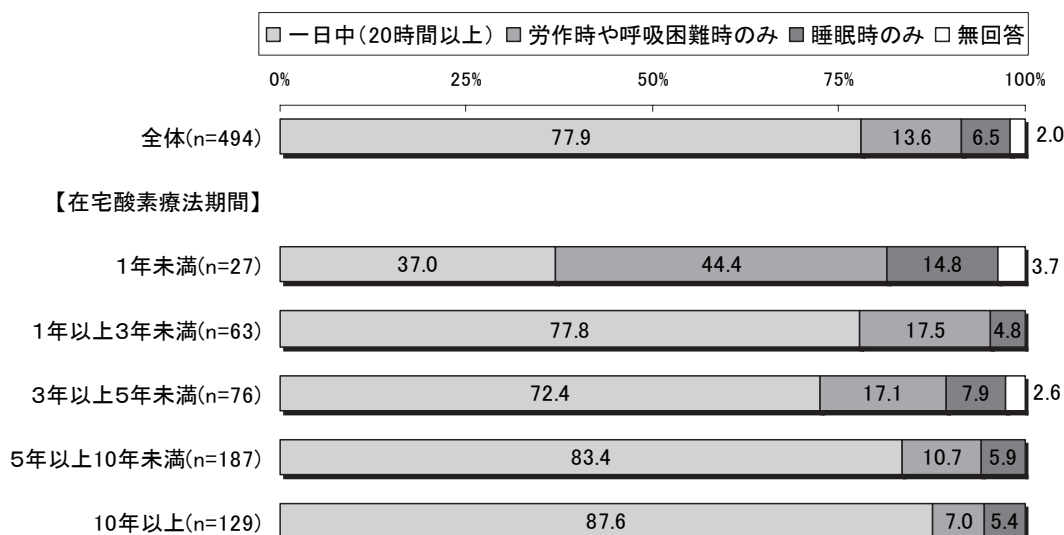
調査対象となった在宅酸素療法患者が、どのような時・場合に酸素吸入をするよう医師から指示を受けているかをみると、図表 1.5.1 のように、全体では「一日中 (20 時間以上)」が 77.9%と、8 割近くを占めている。その他では「労作時や呼吸困難時のみ」が 13.6%、「睡眠時のみ」が 6.5%であった。

在宅酸素療法を受けている期間別にみると、在宅酸素療法期間が「1 年未満」の患者にあつては、「一日中 (20 時間以上)」は相対的に少なくなり、37.0% (27 人中の 10 人)にとどまり、むしろ「労作時や呼吸困難時のみ」が 44.4% (27 人中の 12 人) と多くなっている。これを除けば、在宅酸素療法期間 1 年以上の場合は、7 割から 8 割以上が「一日中 (20 時間以上)」となっている。なお、他の患者属性等による差はみられなかった。

図表 1.5.1 どのような時に酸素吸入するよう医師から指示されているかー全体ー



図表 1.5.2 在宅酸素療法期間別にみた医師指示の酸素吸入時間・ケース



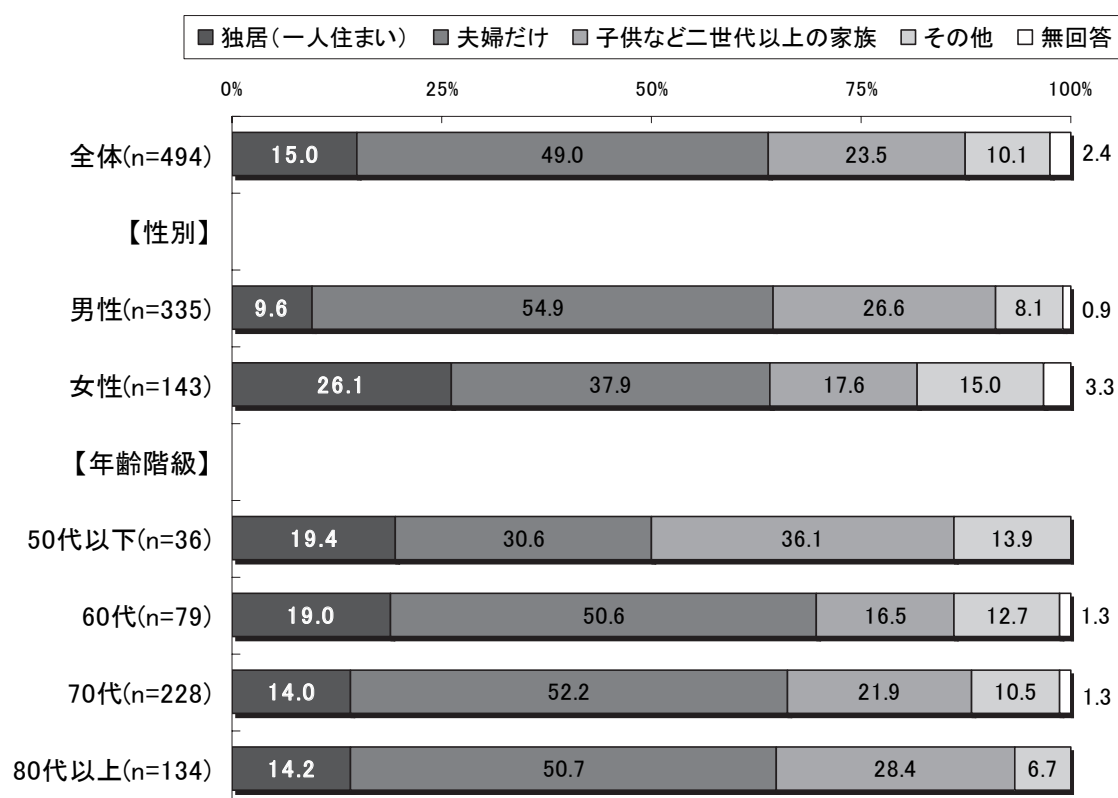
1.6 同居家族・家族構成

在宅酸素療法患者の同居家族等家族構成をみると、全体では「夫婦だけ」が49.0%と、約半数を占めている。次いで、「子供など二世世代以上の家族」が23.5%であるが、「独居」も15.0%（494人中74人）みられた。なお、「その他」（10.1%）には老人ホーム等の施設入居者も含まれる。

これを性別にみると、男性の場合は「夫婦だけ」が半数を超える54.9%となるのに対して、女性では「独居」が26.1%と相対的に多くなる。女性の在宅酸素療法患者の4分の1強が「独居」という実態である。

さらに、年齢階級別でみると、50代以下では「子供など二世世代以上の家族」が36.1%（36人中13人）でもっとも多くなる一方で、「独居」も19.4%（36人中6人）であった。60代以上ではいずれも「夫婦だけ」が半数以上を占めるが、「独居」に着目すると、60代で19.0%、70代及び80代以上で14%強みられる。80代以上の「独居」の高齢者であって在宅酸素療法を受けている者も少なくないことがわかる。

図表 1.6 同居家族・家族構成 —全体、性別、年齢階級別—

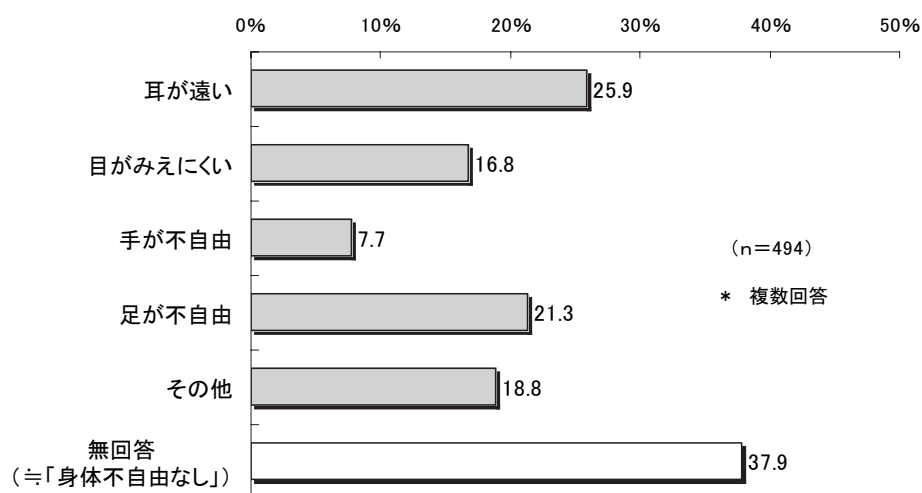


1.7 身体の不自由さ

在宅酸素療法患者における身体の不自由な点をみると、図表 1.7.1 のように、全体では「無回答」が 37.9%と多かったが、これは、本設問の選択肢に「不自由な点なし」といった項目を設けなかったためと思われる。したがって、この「無回答」は多くの場合「身体の不自由な点はない」との意を含むものと考えられる。なんらかの回答があった場合には、「耳が遠い」がもっとも多く、患者の 25.9%があげている。次いで、「足が不自由」が 21.3%、「目がみえにくい」が 16.8%などとなっている。なお、「その他」が 18.8%となっているが、「腰痛」「神経痛」「身体全体」等のほか、心臓等の不調等が含まれる。

患者属性（性別・年齢階級・要介護度）別にみると、全般に「足が不自由」や「耳が遠い」が多い点で同様であるが、年齢階級の 50 代以下では「手が不自由」が「足が不自由」と同等となっている（20%前後）。また、「足が不自由」「耳が遠い」をはじめ、年齢階級の上昇、要介護度の重度化に比例する形で、身体の不自由さをかこつ者が多くなる。これは特に、要介護度別にみるとき顕著であり、要介護度 3～5 の患者の共に 40%強が「足が不自由」「耳が遠い」としている。

図表 1.7.1 身体の不自由なところ—全体—



図表 1.7.2 属性別にみた身体の不自由なところ

* 単位: %、複数回答

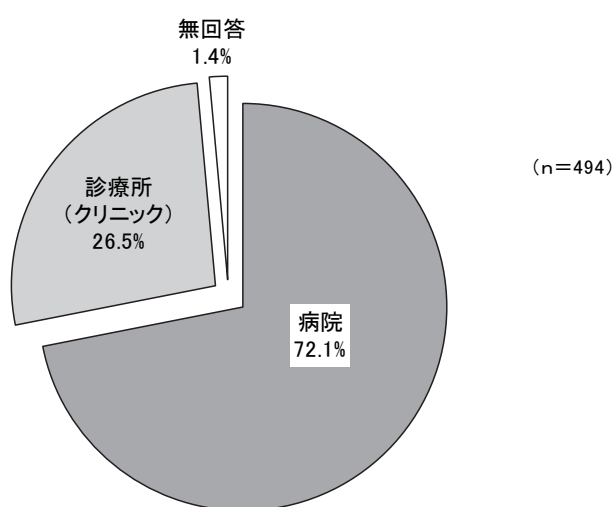
		n	耳が遠い	目がみえにくい	手が不自由	足が不自由	その他	無回答 (≡「身体不自由なし」)
全 体		494	25.9	16.8	7.7	21.3	18.8	37.9
性別	男性	335	26.0	13.1	5.1	20.9	18.2	40.3
	女性	153	24.8	23.5	13.7	22.2	20.9	34.0
年齢階級	50代以下	36	2.8	8.3	19.4	22.2	27.8	47.2
	60代	79	21.5	10.1	8.9	16.5	19.0	43.0
	70代	228	24.1	18.0	5.3	20.2	18.0	39.5
	80代以上	134	34.3	20.1	7.5	25.4	19.4	32.1
要介護度	非該当	204	18.6	13.7	4.4	13.7	14.7	50.0
	要支援	114	30.7	19.3	7.9	27.2	18.4	35.1
	要介護 1～2	97	27.8	19.6	11.3	26.8	25.8	25.8
	要介護 3～5	34	41.2	29.4	14.7	41.2	26.5	14.7

1.8 受診医療機関の種別

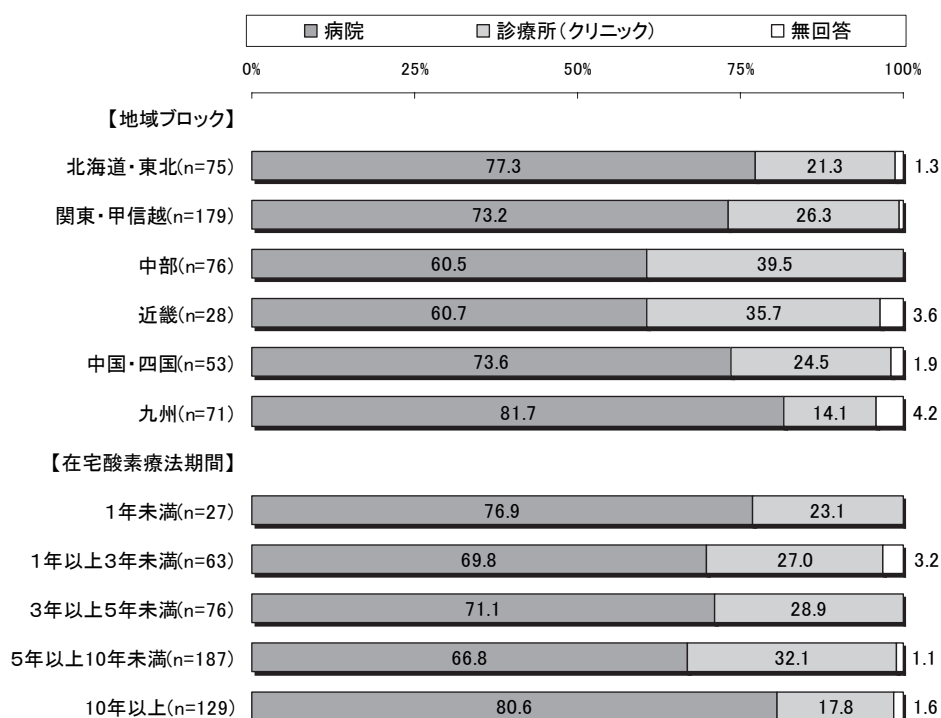
在宅酸素療法患者が「在宅酸素療法の関係で通院または往診を受けている医療機関」としては、図のように、全体では「病院」が72.1%と、「診療所（クリニック）」の26.5%を大きく上回っている。

患者の属性別にみても、「病院」が多いことに変わりないが、地域ブロック別にみると「中部」や「近畿」では診療所も相対的に多くなり、それぞれ39.5%、35.7%となっている。また、在宅酸素療法実施期間別にみると、「1年未満」及び「10年以上」の両極では「病院」がより多いのに対し、中間層では診療所の受診者も相対的に多くなるという特徴がみられる。

図表 1.8.1 通院・往診を受けている医療機関の種別—全体—



図表 1.8.2 患者属性別にみた通院・往診を受けている医療機関の種別

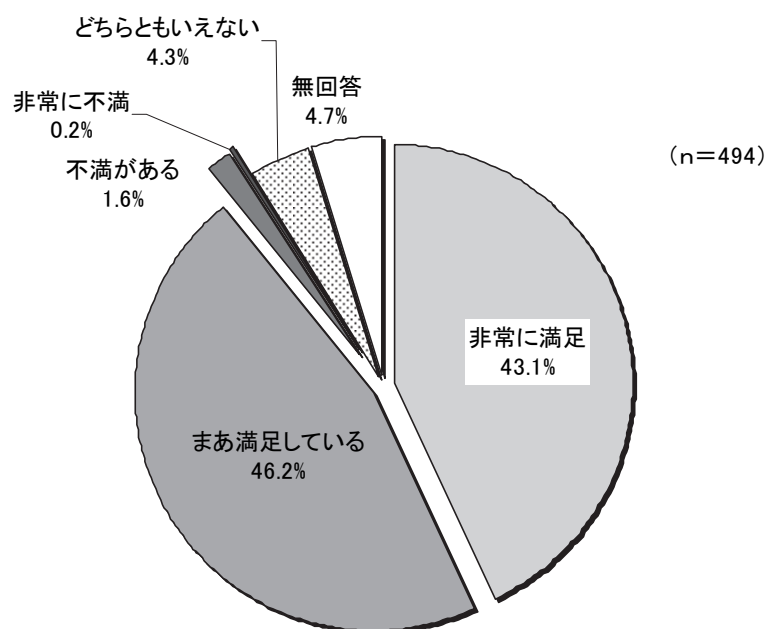


2 在宅酸素サービス事業者及び同担当者に対する総合的満足度

在宅酸素サービス事業者及びその担当者に対する患者の総合的満足度を問うたところでは、「まあ満足している」が46.2%を占めてもっとも多い。また、「非常に満足」も43.1%であり、約9割(89.3%)が肯定的な評価を示している。とりわけ「非常に満足」とする患者の割合が「まあ満足」の割合に匹敵するレベルとなっているところから、満足度は高いといえる。

「不満がある」とした患者は1.6%にとどまるほか、「非常に不満」も0.2%にすぎない。但し、「どちらともいえない」が4.3%みられた。

図表 2.1.1 在宅酸素サービス事業者・同担当者に対する総合的満足度



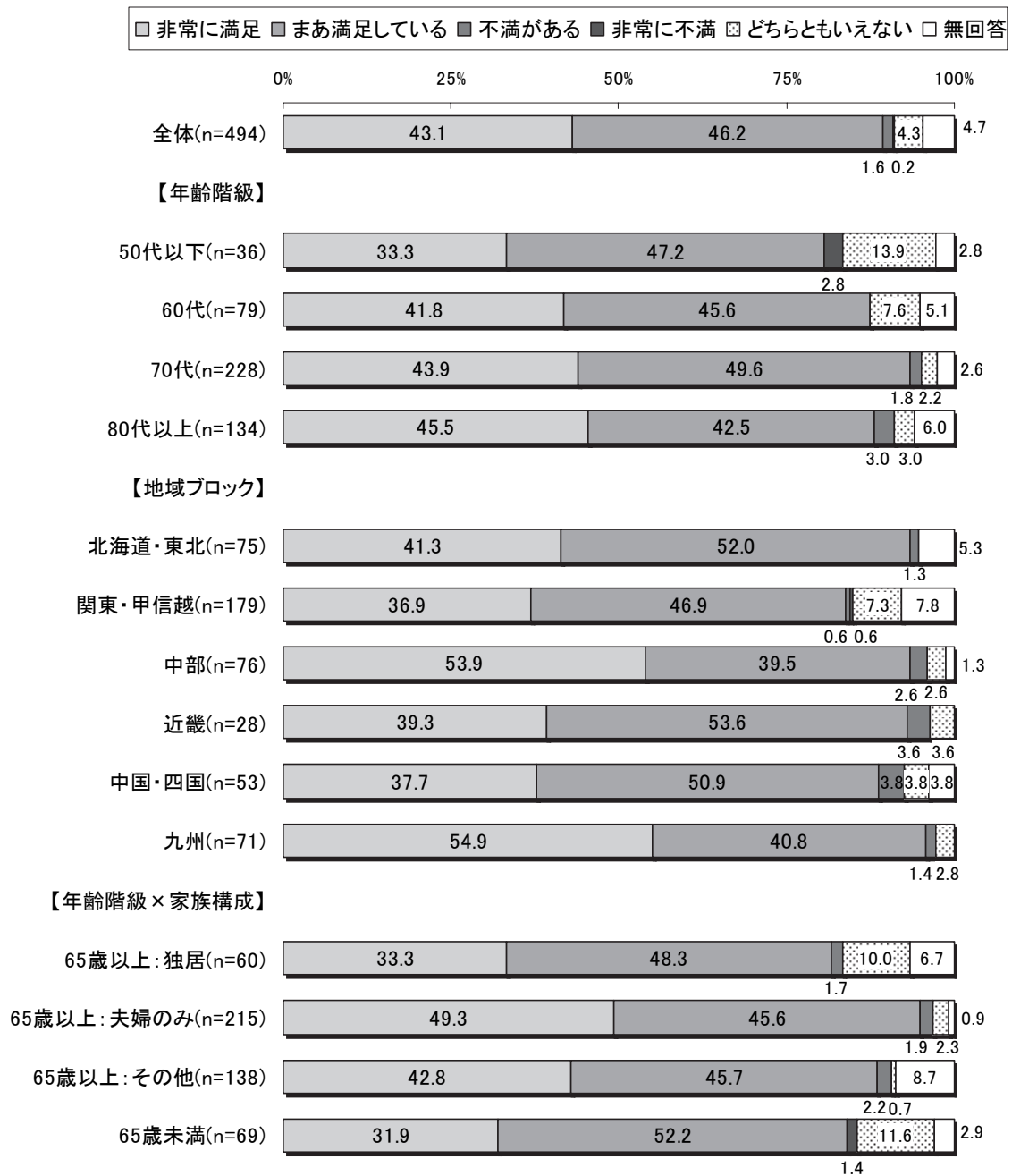
図表 2.1.2 には総合的満足度を患者属性別にみた。どの属性区分のどの層でも、全般に満足を示す患者が多く、「非常に満足」と「まあ満足」を合わせた割合は70%以上から90%にのぼっている。このうち、「非常に満足」に着目すると、年齢階級別では、年代が高いほどこの「非常に満足」の割合が高くなること、地域ブロック別では中部、九州でのこの割合が高く、「まあ満足」を上回るばかりでなく、50%超となっている。さらに、年齢階級×家族構成別では「65歳以上：夫婦のみ」の場合に「非常に満足」の割合が相対的に高いことが見て取れる。

なお、相対的に少数ではあるが、不満がある患者や「どちらともいえない」とする患者もあり、年齢階級別の50代以下、地域ブロック別の関東・甲信越、年齢階級×家族構成別の「65歳以上独居」等の場合、「非常に不満」「不満がある」「どちらともいえない」を合

わせた割合は10%前後から10数%みられる。なかでも、年齢階級別の50代以下では、「どちらともいえない」が13.9%と相対的に高いほか、「非常に不満」もみられた(2.8%。但し、36人中の1人)。また、年齢階級×家族構成別の「65歳以上：独居」の患者で「どちらともいえない」が10.0%みられることも目につく。

以上のように、在宅酸素サービス事業者及びその担当者に対する在宅酸素療法実施患者の満足度は概ね高いといえる。ただ、問題なしというわけにはいかず、一部に問題を残している。問題の所在については、事項以降のなかでみていくものとする。

図表 2.1.2 患者属性別にみた事業者・同担当者に対する総合的満足度

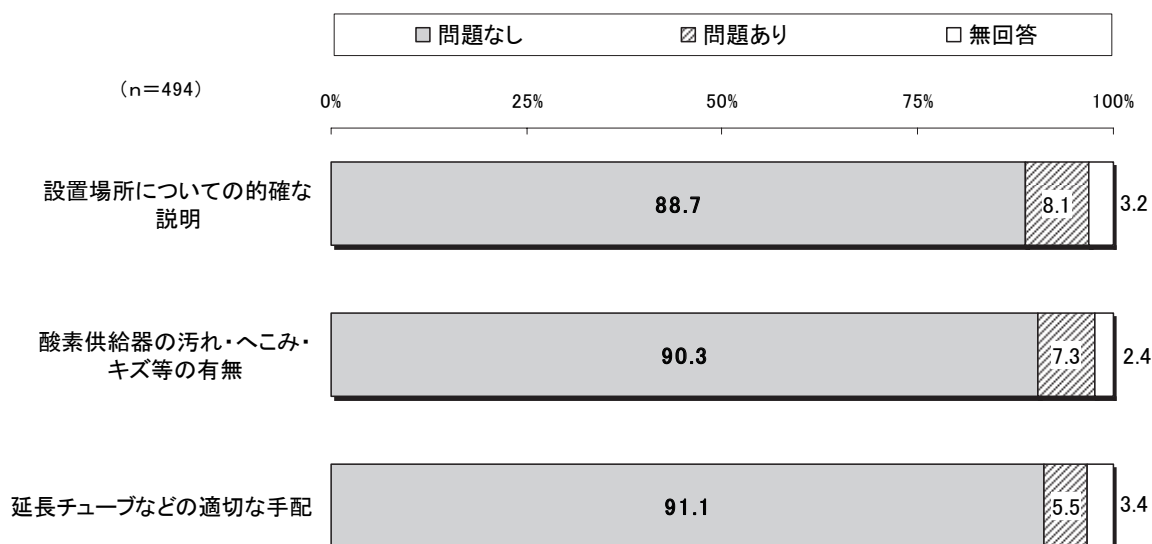


3 在宅酸素事業者の提供サービスについて

3.1 在宅酸素療法機器設置時の事業者対応について

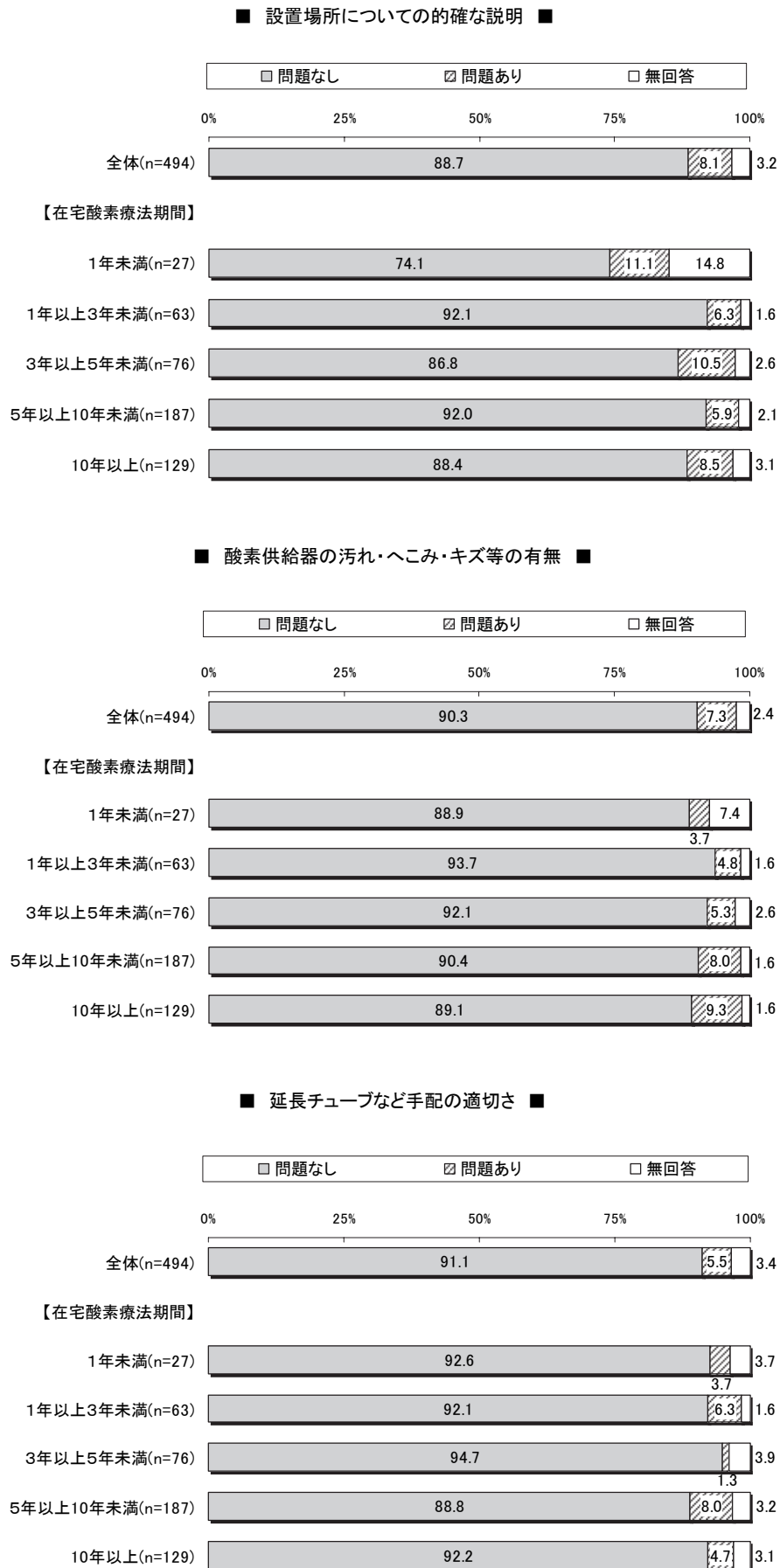
在宅酸素療法の開始または機器変更等、機器を自宅に納入・設置する際の事業者対応について、「(酸素供給装置)設置場所についての的確な説明があるか(あったか)」「酸素供給装置の汚れ、へこみ、キズ等がなかったか」「自宅内で酸素吸入が必要と医師に指示される場所(寝室や、お風呂、トイレなど)で酸素が吸入できるよう、延長チューブが適切に手配されているか」について問うた。図表 3.1.1 のように、どの点についても「問題なし」とする者が大多数であり、90%前後を占めている。「問題あり」はいずれの場合も1割に満たないが、「設置場所についての的確な説明」や「酸素供給装置の汚れ・へこみ・キズ」では一定程度にみられ、それぞれ8.1%(494人中の40人)、7.3%(494人中の36人)となっている。また、「延長チューブなどの適切な手配」の「問題あり」は5.5%(494人中の27人)であった。

図表 3.1.1 在宅酸素療法開始時事業者対応の問題点の有無—全体—



図表 3.1.2 には、これを在宅酸素療法期間別にみた。まず、「設置場所についての的確な説明」についてみると、在宅酸素療法期間「1年未満」を除き、「問題なし」が90%前後を占める。在宅酸素療法期間「1年未満」の場合、「無回答」が相対的に多い(14.8%)も関係して、「問題なし」は74.1%にとどまり、あた、「問題あり」も11.1%(但し27人中の3人)であった。他に、「問題あり」が相対的に多いのは「3年以上5年未満」の10.5%であり、必ずしも在宅酸素療法期間別が長くない場合に、すなわち、在宅酸素療法導入の早い段階で問題点を指摘するケースが多いといえる。一方、「酸素供給装置の汚れ・へこみ・キズ」については、逆に、在宅酸素療法期間が長い場合に「問題あり」の割合が相対的に高くなる傾向がみられる。機器の変更等の機会が増えるにしたがって、問題点も目につくようになることを物語るものといえる。

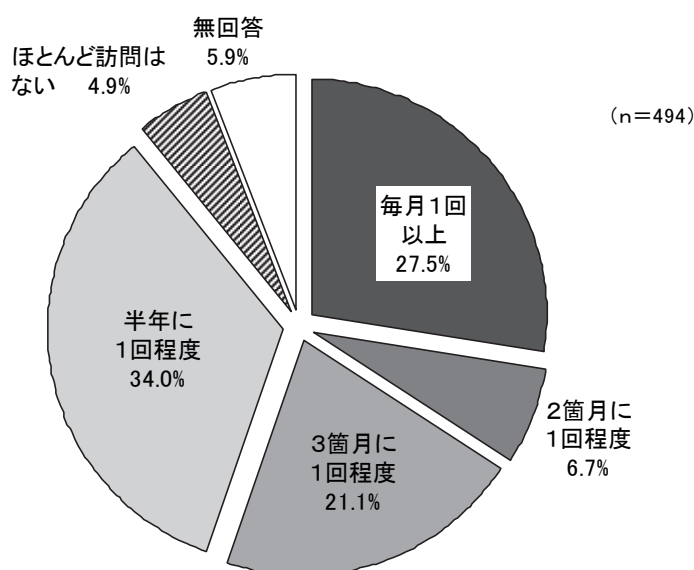
図表 3.1.2 在宅酸素療法期間別にみた機器設置時事業者対応の問題点の有無



3.2 事業者訪問頻度

点検や配送等のために事業者の担当者がどのくらいの頻度で患者宅を訪問するかをみると、全体では「半年に1回程度」が34.0%と約3分の1を占めてもっとも多い。次いで、「毎月1回以上」が27.5%、「3か月に1回程度」が21.1%など、それぞれ一定の割合となっており、事業者の訪問頻度は様々であるといえる。なお、「ほとんど訪問はない」とした患者が4.9%（494人中の24人）みられた。

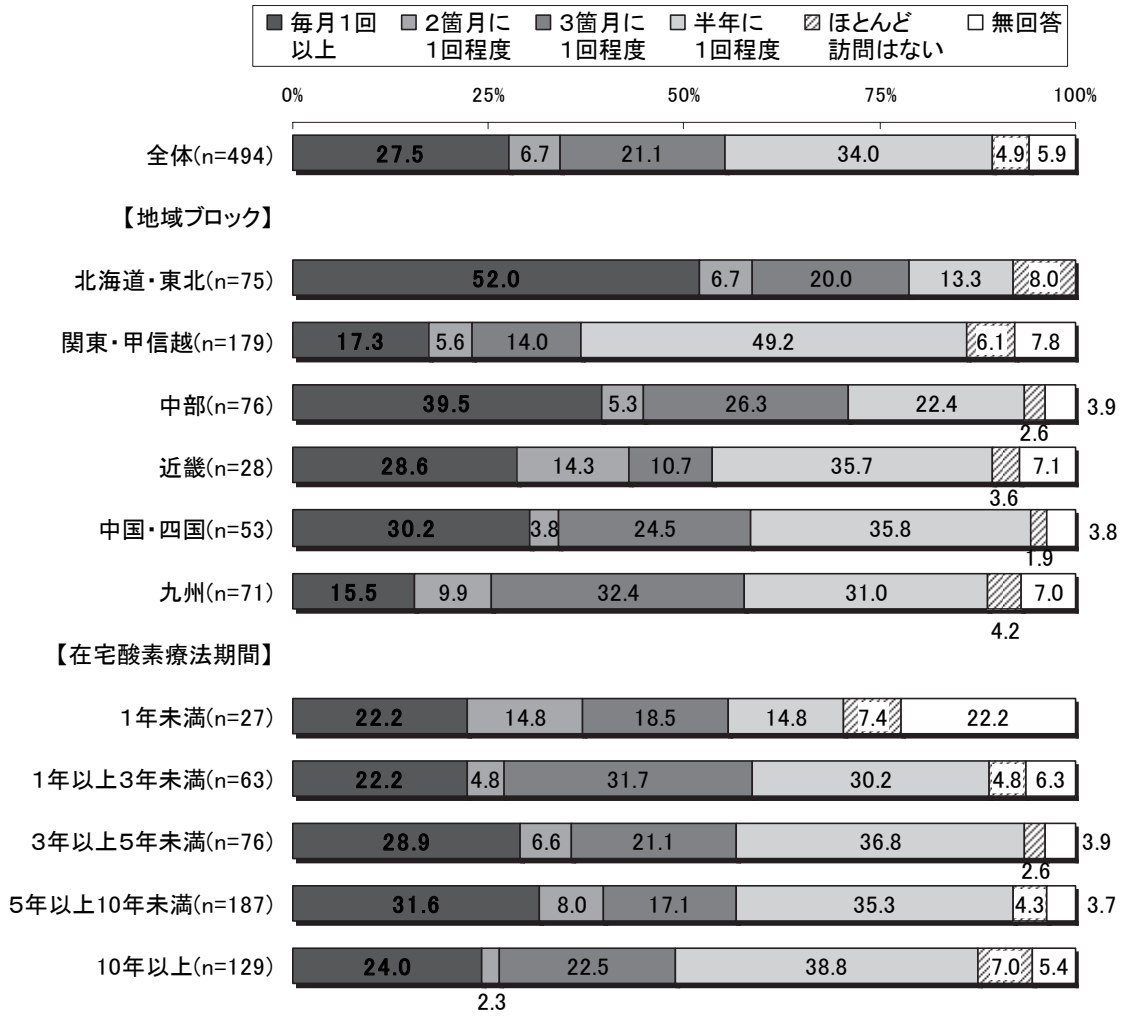
図表 3.2.1 酸素供給装置点検等のための事業者担当者訪問頻度—全体—



図表 3.2.2 はこれを患者属性別にみたものであるが、まず、地域ブロック別にみると、事業者の訪問頻度には地区によりバラツキが大きい。「毎月1回以上」の訪問頻度が高いケースとしては、北海道・東北や中部があげられ、それぞれ52.0%、39.5%となっている。逆に、この「毎月1回以上」の割合が少ない地域は関東・甲信越、九州であり、15%前後にとどまっている。このうち、関東・甲信越の場合は、「半年に1回程度」もほぼ半数の49.2%であり、総じて訪問頻度は低いといえる。

なお、「ほとんど訪問はない」に着目すると、北海道・東北の8.0%や関東・甲信越の6.1%が目につく。北海道・東北は、上述のように、総じて事業者の訪問頻度が高いとみられるが、一部に、訪問状況のきわめて悪い事業者もあることになる。

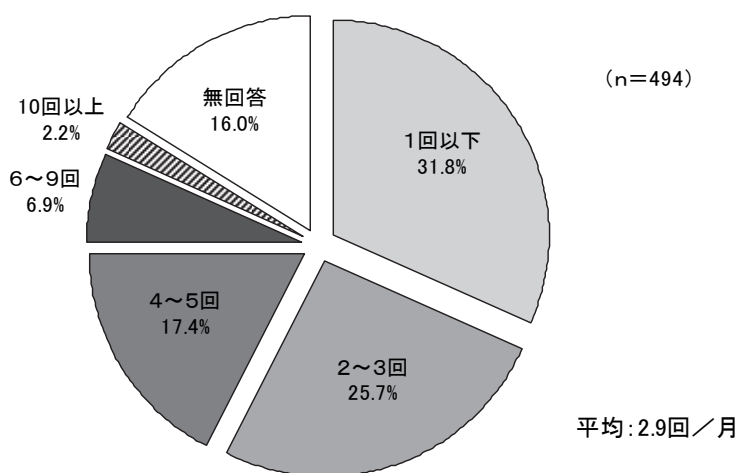
図表 3.2.2 患者属性別にみた酸素供給装置点検等のための事業者担当者訪問頻度



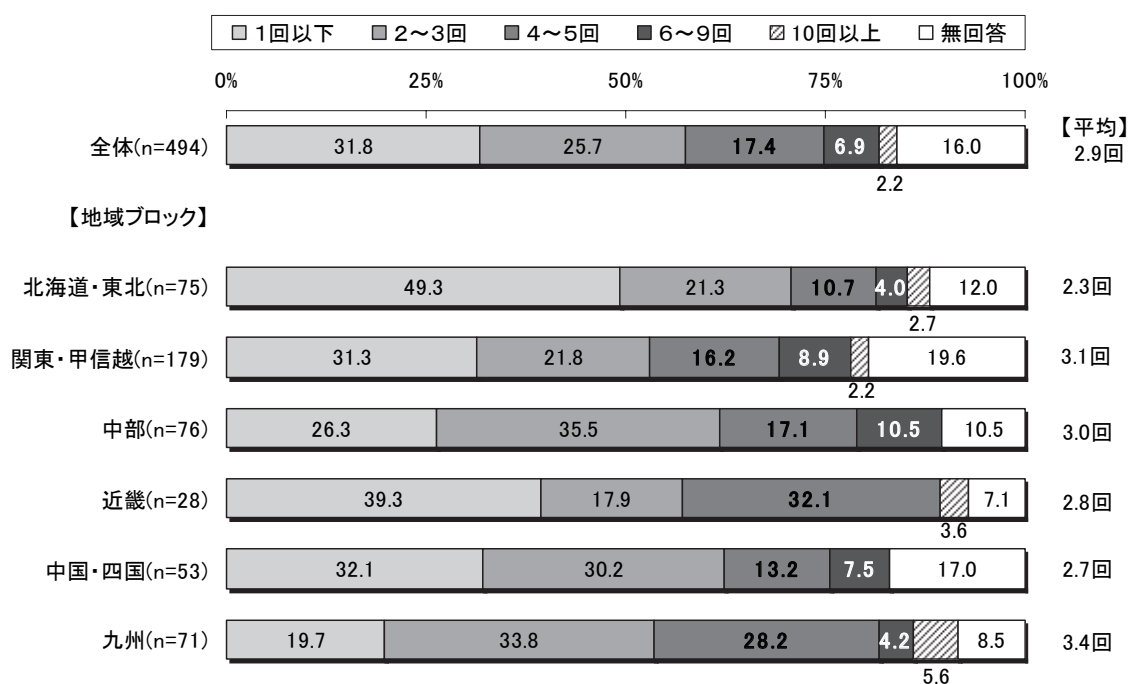
3.3 酸素ボンベ等配送のための事業者訪問回数

事業者担当者が、酸素ボンベなどの配送のために1か月に何回くらい患者宅を訪問するかを聞いたところでは、「1回以下」が31.8%でもっとも多い。次いで「2～3回」が25.7%であり、両者を合わせた3回以下の患者が57.5%と6割近くを占める。また、「4～5回」が17.4%、「6～9回」が6.9%であるほか、「10回以上」とする患者も2.2%（494人中11人）みられた。患者の病態や生活の仕方によっても酸素ボンベ等の配送頻度は異なるわけであるが、後述するが、事業者側の事情も関係があり、その結果として、配送のための訪問回数は多様なものとなっているといえる。なお、平均訪問回数は1か月あたり2.9回であった。

図表 3.3.1 酸素ボンベ等配送のための1か月当たりの事業者訪問回数—全体—



図表 3.3.2 地域ブロック別にみた酸素ボンベ等配送のための1か月当たりの事業者訪問回数



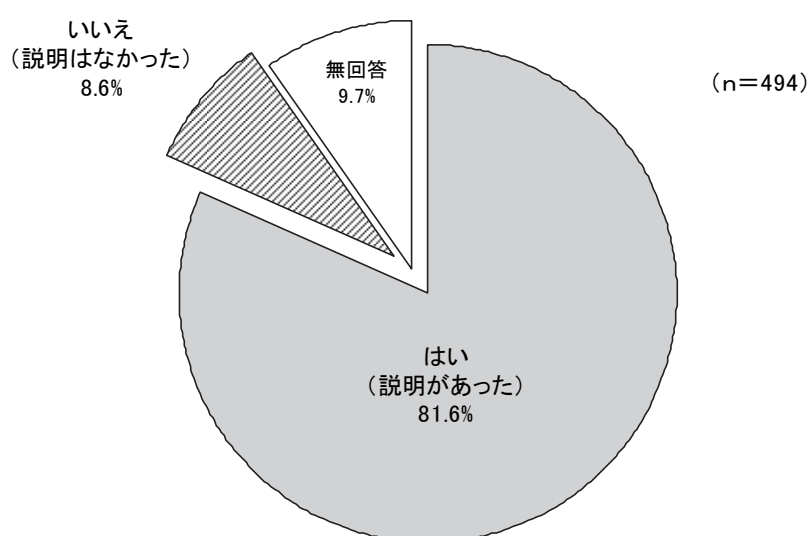
地域ブロック別にみると、図表 3.3.2 のように、全体的場合と同様「1 回以下」及び「2～3 回」が多く、概ね半数以上を占めている。特に、北海道・東北では「1 回以下」が 49.3% とほぼ半数であるほか、「2～3 回」も 20% 強であり、両者を合わせた割合は 70% にのぼる。平均値でも 2.3 回と、相対的に少ない。

一方、九州では、「4～5 回」が 28.2% と相対的に高いほか、「10 回以上」も 5.6% であった。その結果、平均値で見ても 3.4 回ともっとも高くなっている。なお、中部も訪問頻度は高い部類に属し、「4～5 回」は 17.1% であるが、「5～9 回」が 10.5% である。平均値も 3.0 回と相対的に高い。

3.4 酸素供給装置点検結果についての説明の有無

酸素供給器の点検を受けたことがある場合、点検後に点検結果について担当者から説明を受けたかどうかをみると、図表 3.4.1 のように、患者全体の 8 割強 (81.6%) が説明を受けたとしている。これに対し、「いいえ (点検結果の説明を受けなかった)」が 8.6% (494 人中の 42 人) であった。なお、「無回答」が約 1 割みられるが、多くは機器使用後の日が浅く、点検の時期に来ていないケースと思われる (点検タイミングは、通常、使用開始から半年以降)。

図表 3.4.1 酸素供給装置点検結果についての説明の有無—全体—

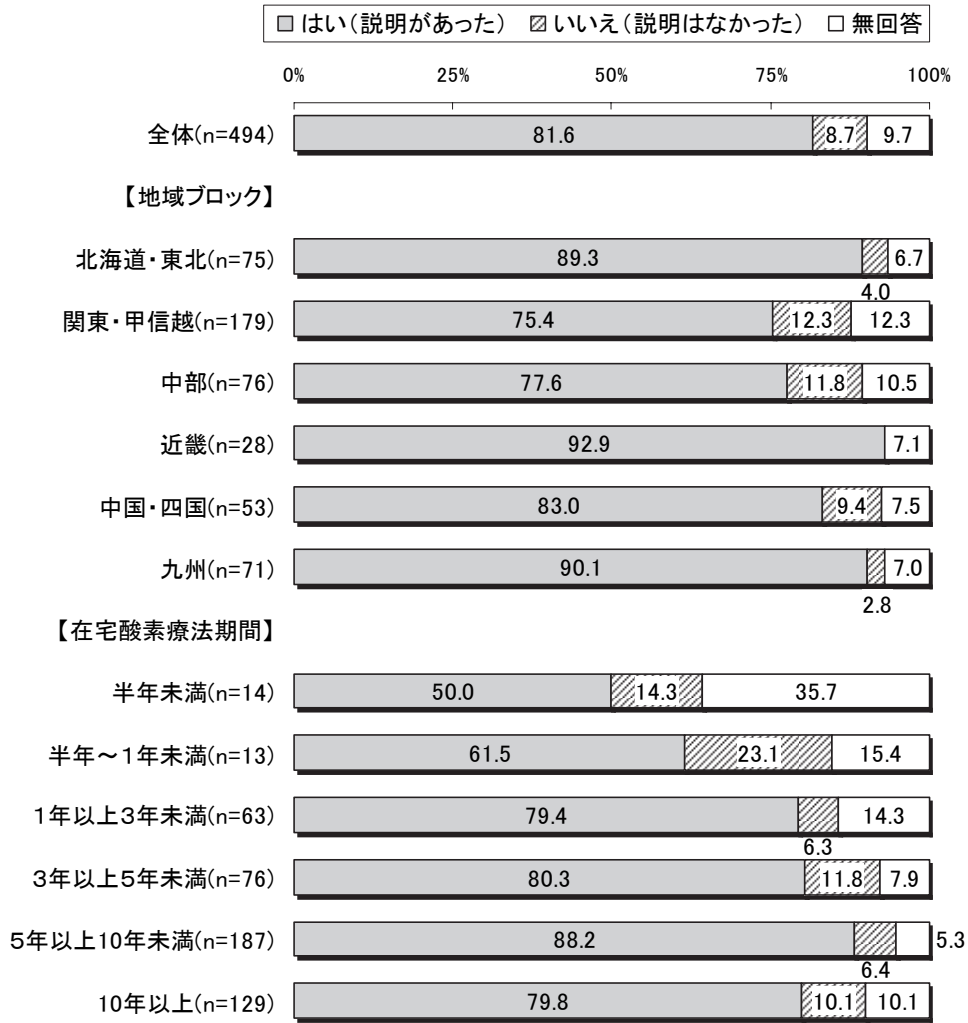


図表 3.4.2 には、患者属性別にみた。まず、地域ブロック別にみると、どの地域においても「はい」が大多数を占め、その割合は 75% から 90% 強にのぼる。他方、「いいえ (点検結果の説明を受けなかった)」は関東・甲信越及び中部で相対的に多く、それぞれ 12.3%、11.8% と、10% を上回っている。両地域は、前述のように、酸素ボンベ等の配送頻度の高い地域であり、また、特に中部地域は酸素供給装置の点検頻度が高いが、その割には点検結果の説明は十分でないといえる。

次に、患者の在宅酸素療法期間別にみると、酸素供給装置の点検は、通常、使用開始時から半年が目安になっていることもあって、「半年未満」の場合は「無回答」が多くなる (35.7%) が、半数が「はい」とし、「いいえ」が 10 数% である (結果的に、半数以上が使用開始後半年以内に点検を受けていることも確認される。)

また、在宅酸素療法期間「半年～1 年未満」の場合も「無回答」が相対的に多いが、「いいえ (点検結果の説明を受けなかった)」が 23.1% (13 人中の 3 人) であるのが目につく。これ以外の 1 年以上使用している患者の場合も、「3 年以上 3 年未満」や「10 年以上」の場合で 10% 強となっている。

図表 3.4.2 患者属性別にみた酸素供給装置点検結果についての説明の有無

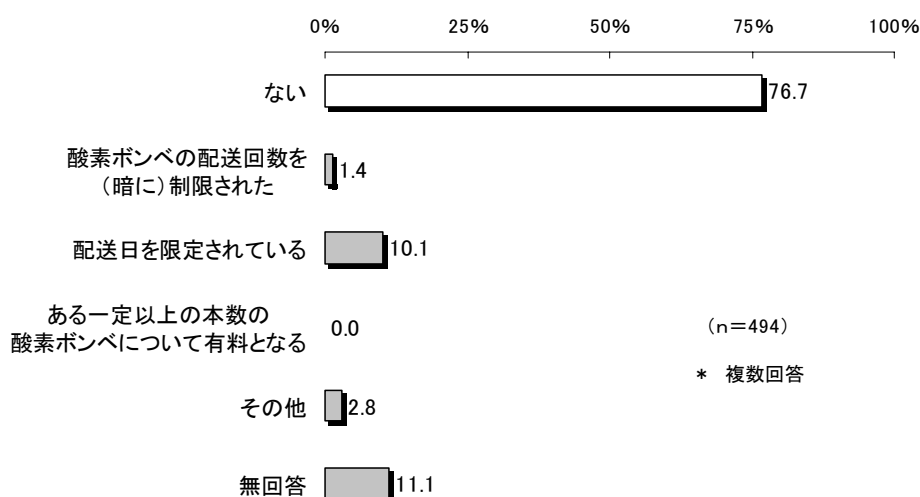


3.5 酸素ボンベ交換時のトラブル等の有無・内容

酸素ボンベ使用の場合、空になったボンベを満タンのボンベと交換するにあたって、配送の回数や、配送の曜日を限定されたり、有料であったりしたことがあるかをみると、「ない」とする患者が76.7%と多数であるが、「配送日を限定されている」が約1割（10.1%）みられた。その他、「酸素ボンベの配送回数を（暗に）制限された」が1.4%（494人中の7人）である。なお、「その他」が2.8%あるが、多くは「（緊急の場合を除き）土曜、日曜、祝日の配送はない」というもので、「配送日を限定されている」に重なり合うものといえる。その他、「本数を少なくできないかと言われた」「1回当たりの本数は3本までに……」といった回答もあった。

これを地域ブロック別にみると、どの地域でも「ない」が大多数を占めることでは同様であるが、中部、近畿、中国・四国の三地域では「配送日を限定されている」が、いずれも10数%と相対的に高くなっている。

図表 3.5.1 酸素ボンベ交換時のトラブル等の有無・内容－全体－



図表 3.5.2 地域ブロック別にみた酸素ボンベ交換時のトラブル等の有無・内容

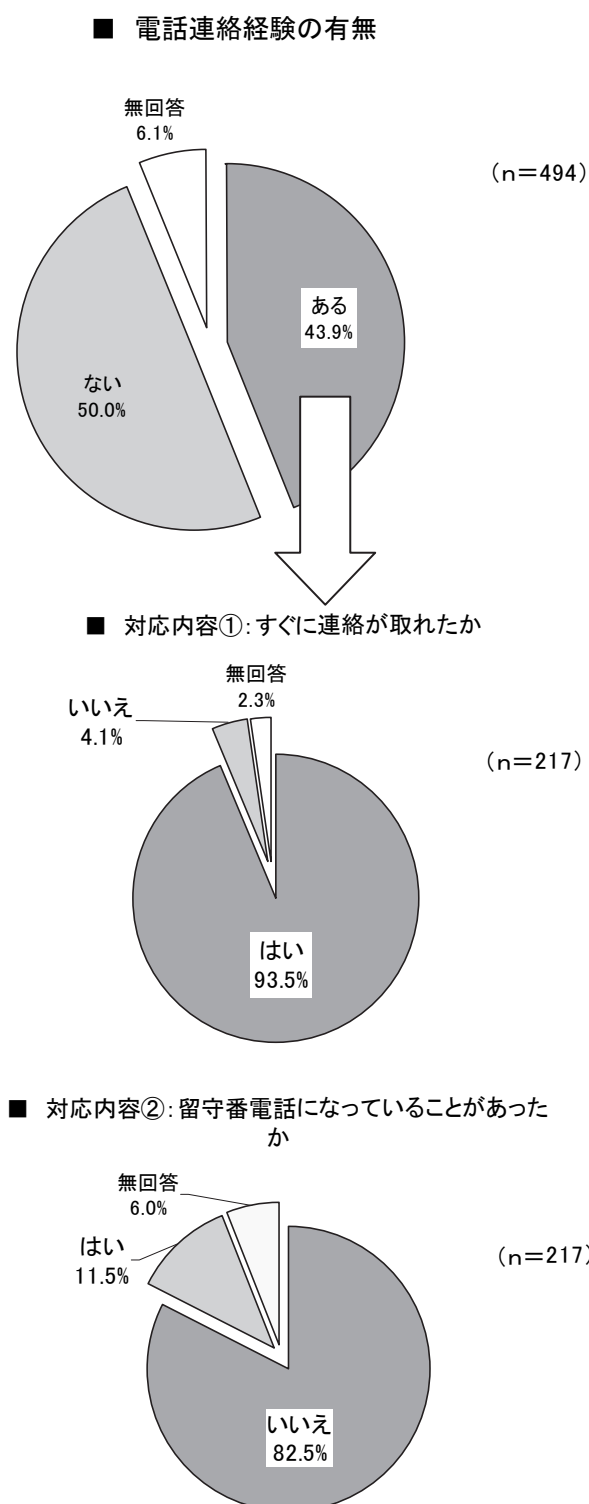
* 単位: %、複数回答

		n	ない	酸素ボンベの配送回数を（暗に）制限された	配送日を限定されている	ある一定以上の本数の酸素ボンベについて有料となる	その他	無回答
全 体		494	76.7	1.4	10.1	0.0	2.8	11.1
地域 ブ ロ ッ ク 別	北海道・東北	75	84.0	0.0	4.0	0.0	4.0	8.0
	関東・甲信越	179	72.1	2.8	9.5	0.0	3.4	15.6
	中部	76	76.3	0.0	13.2	0.0	2.6	7.9
	近畿	28	75.0	0.0	14.3	0.0	3.6	14.3
	中国・四国	53	79.2	1.9	13.2	0.0	1.9	7.5
	九州	71	81.7	1.4	9.9	0.0	1.4	7.0

3.6 機器故障等による在宅酸素業者への電話連絡経験の有無と対応内容

「故障や停電、機器操作が分からないなどの理由でお困りになって、在宅酸素の業者に電話連絡」をしたことがあるかどうかを聞いたところでは、「ある」が43.9%で、「ない」が50.0%であった（「無回答」6.1%）。

図表 3.6.1 故障、操作不明時の業者への電話連絡経験の有無と対応内容

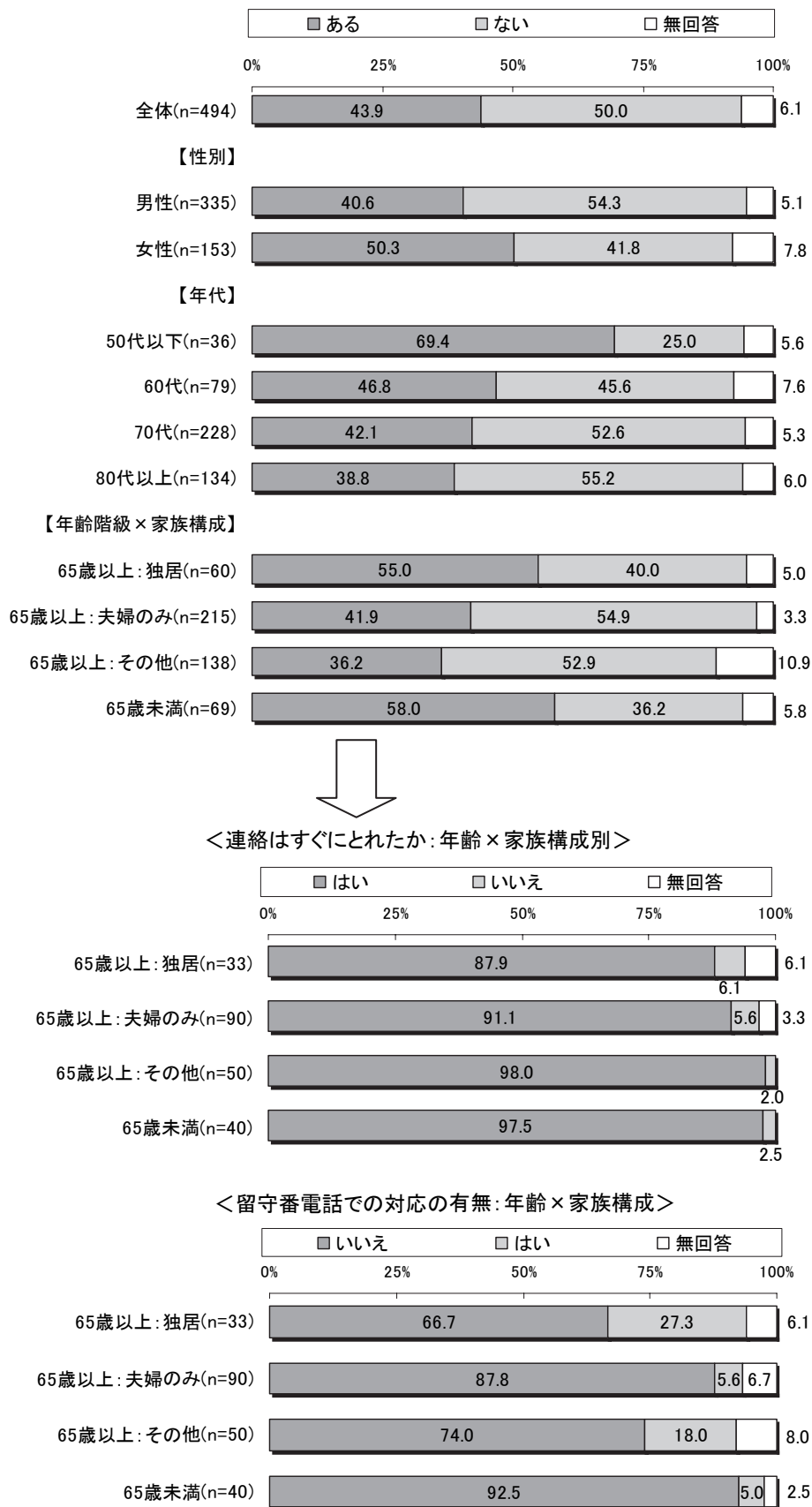


在宅酸素療法患者の4割強が、自ら事業者に連絡を取った経験を有するわけであるが、その際、「すぐに連絡がとれたか」「留守番電話になっていたことがあるか」をみると、「すぐに連絡がとれた」とする患者が全体の93.5%と大多数を占めるが、「いいえ」が4.1%（217人中の9人）みられた。また、電話連絡を取った際、「留守番電話になっていたことがあるか」については、「いいえ」（留守番電話ではなく、直接つながった）が82.5%である一方、「はい」（留守電話になっていた）が11.5%（217人中の25人）となっている。留守番電話になっていた場合でも「すぐに連絡がとれた」と回答した患者がいるわけであるが、転送電話等によるものと思われる。

図表 3.6.2 にはこれを患者属性別にみた。まず、在宅酸素事業者への電話連絡経験を有する患者の割合は、年代別の「50代以下」の相対的若年層で高く、69.4%にのぼる。また、年齢階級×家族構成では、「65歳以上：独居」の場合に半数を超える55.0%となっていることが目につく。

電話連絡を取ったことがある場合の事業者の対応内容については、年齢階級×家族構成別にみると、どの場合も大多数は「すぐに連絡が取れた」、また「留守番電話にはなっていなかった」としているが、「65歳以上：独居」の患者では、「連絡がすぐには取れなかった」が6.1%、「留守番電話になっていた」が27.3%と相対的に多くなっている。「65歳以上：独居」でこれらの割合が高くなる背景・理由等は不明である。ただ、患者側に独居であることの不安感も関係しているものと推察されるところであり、こうした独居の患者の存在を考えれば、より良い対応が求められる。

図表 3.6.2 患者属性別にみた「故障、操作不明時の業者への電話連絡経験の有無と対応内容」

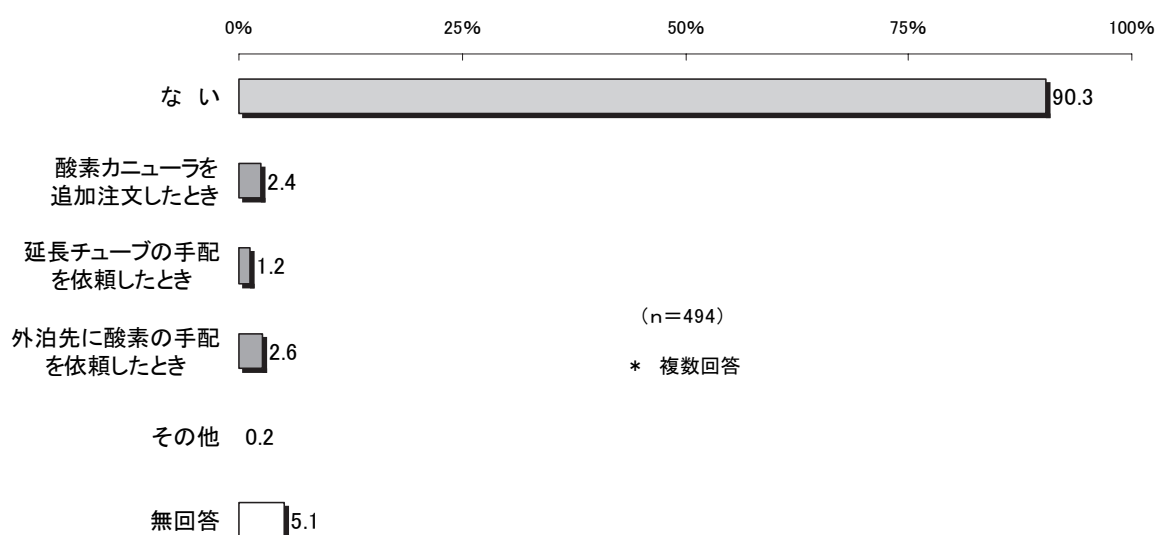


3.7 自己負担分以外の別途料金発生の有無

医療機関に自己負担分を支払う他に、業者から別途料金を請求されたことがあるかどうか、あるとすればどのような場合に請求されたかをみると、図表 3.7.1 のように、「ない」が 90.3%と大多数を占めている。別途料金の請求を受けたことがある患者は少数にとどまるが、「外泊先に酸素の手配を依頼したとき」が 2.6%（494 人中の 13 人）、「酸素カニューラを追加注文したとき」2.4%（494 人中の 12 人）、「延長チューブの手配を依頼したとき」1.2%（494 人中の 6 人）などとなっている。これらの事項は、本来、診療報酬で定められた（「在宅療養指導管理料」）在宅酸素供給サービスの範囲内にあるものであり、別途料金の請求は問題があると考えられる。

なお、地域ブロック別にみると、別途料金の請求は中部や関東・甲信越でより目につく結果となっている。

図表 3.7.1 自己負担分以外の別途料金発生の有無・内容—全体—



図表 3.7.1 患者属性(地域ブロック)別に見た自己負担分以外の別途料金発生の有無・内容

* 単位: %、複数回答

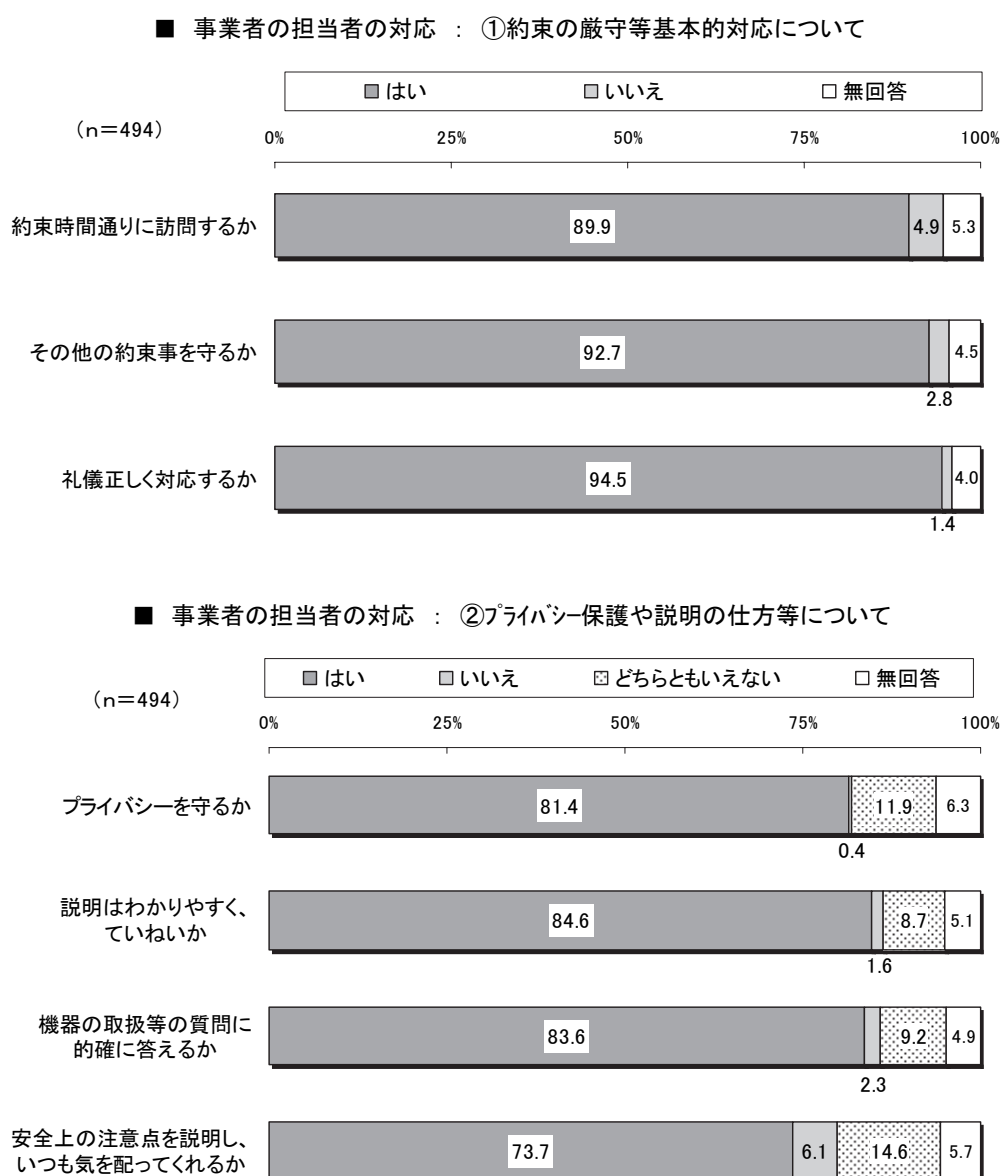
		n	ない	酸素カニューラを追加注文したとき	延長チューブの手配を依頼したとき	外泊先に酸素の手配を依頼したとき	その他	無回答
全 体		494	90.3	2.4	1.2	2.6	0.2	5.1
地域ブロック別	北海道・東北	75	96.0	0.0	1.3	2.7	0.0	0.0
	関東・甲信越	179	90.5	3.4	1.1	3.4	0.0	3.9
	中部	76	82.9	5.3	1.3	2.6	1.3	7.9
	近畿	28	92.9	0.0	0.0	0.0	0.0	7.1
	中国・四国	53	90.6	1.9	1.9	1.9	0.0	7.5
	九州	71	93.0	1.4	1.4	1.4	0.0	5.6

4 事業者の担当者について

4.1 事業者担当者の対応について

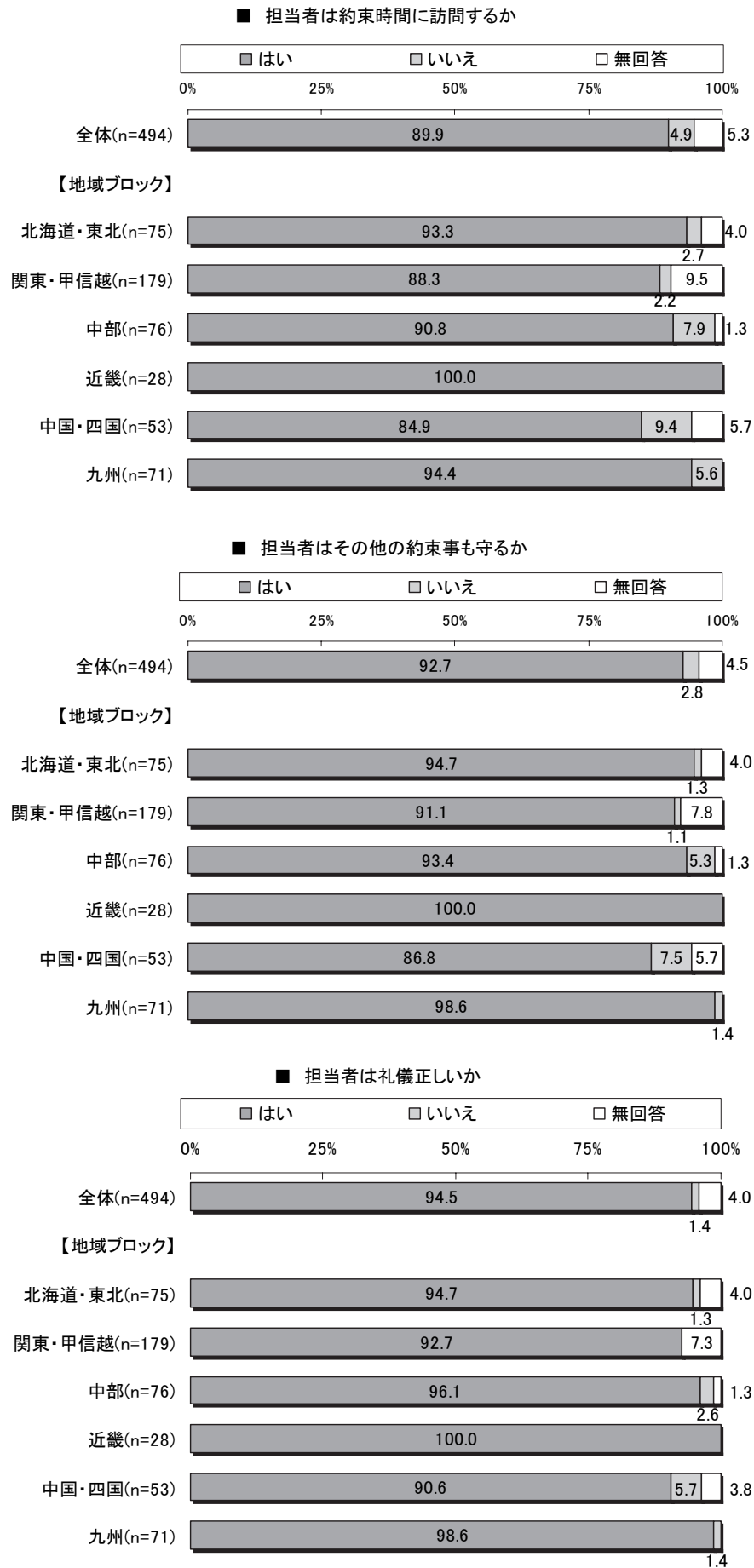
実際に患者の対応を行っている在宅酸素サービス事業者の「担当者」について、約束を守るかどうか等の基本的な対応や、患者や家族のプライバシーを守るかどうか、各種説明の仕方等への患者側の見方・評価をみると図表 4.1.1 のようである。約束の厳守等の基本的対応に関しては、概ね 90%以上が肯定的であり、わずかに「約束時間通りに訪問するか」について「いいえ」とした患者が 4.9%（494 人中の 24 人）いることが目につく程度である。次に、プライバシー保護や説明の仕方等についてみると、やはり肯定的な受け止め方をする患者が大多数を占めるが、その一方で「どちらともいえない」も相対的に多くなる。特に、「安全上の注意点を説明し、いつも気を配ってくれるか」という設問に対しては、「いいえ」が 6.1%（494 人中 30 人）であるほか、「どちらともいえない」も 14.6%となっていることが注目される。

図表 4.1.1 事業者担当者の各種対応についての患者評価—全体—



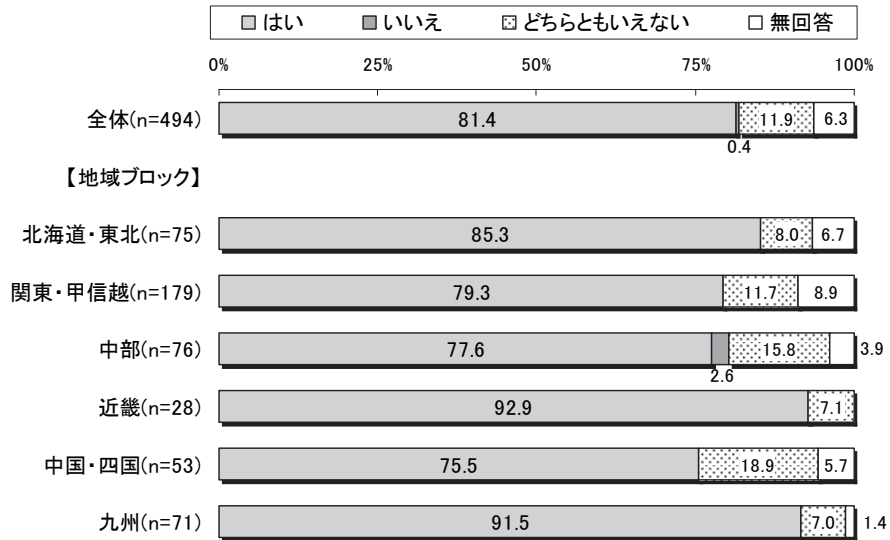
図表 4.1.2 地域ブロック別にみた事業者担当者の各種対応についての患者評価

① 約束の厳守等基本的対応について

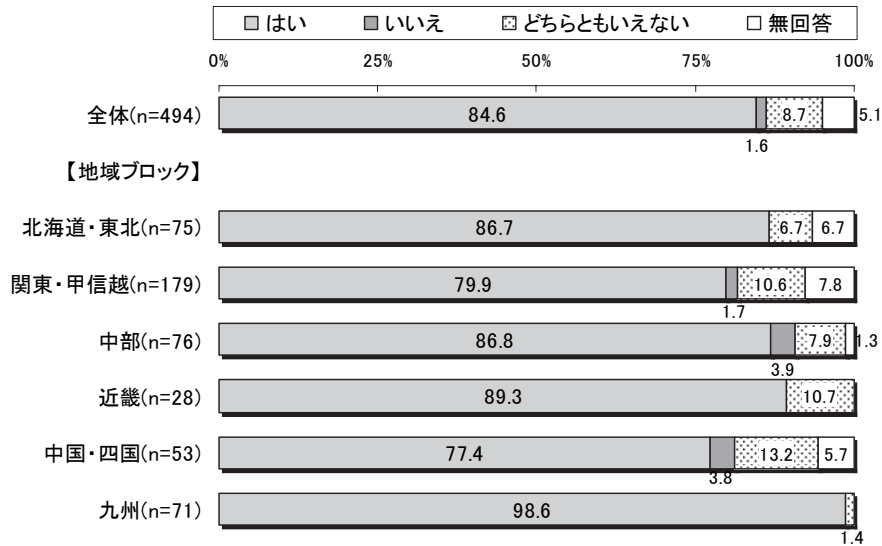


② プライバシーの保護や説明の仕方等について

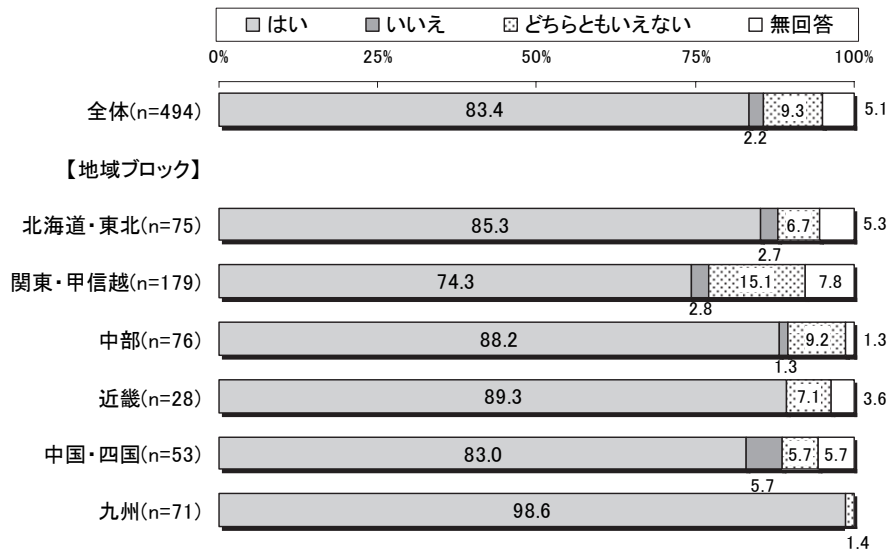
■ 担当者は本人・家族のプライバシーを守るか



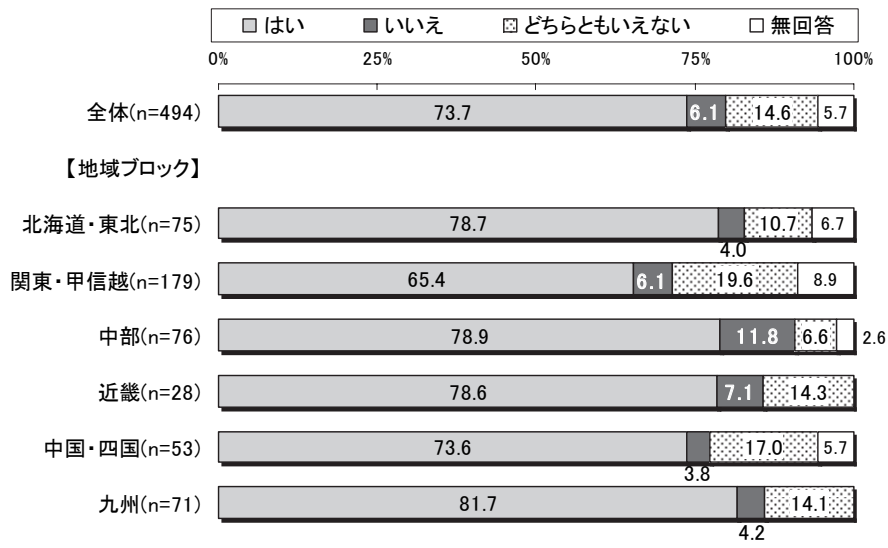
■ 担当者の説明はわかりやすく丁寧か



■ 担当者の機器の知識は十分か



■ 安全上の注意点についての説明・配慮

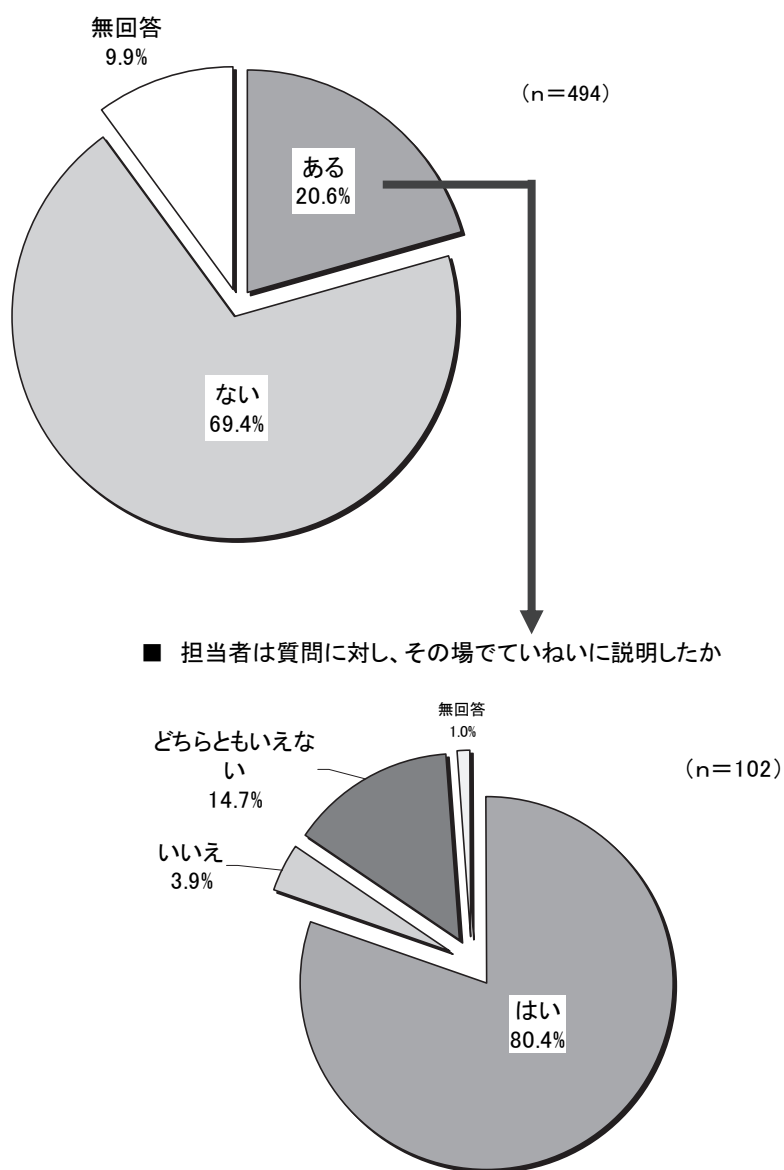


4.2 在宅酸素療法の仕組みについての質問経験の有無と担当者の対応

在宅酸素療法の仕組み（料金や、月1回受診する必要があることなど）について、担当者には何か質問をしたことがあるかどうかをみると、全体では「ある」が2割強の20.6%であった（「ない」69.4%、「無回答」9.9%）。

この質問をしたことがある患者に対しては、事業者の担当者がその場でいねいに説明したかを聞いた。結果は8割、80.4%が「はい」（その場でいねいに説明を受けた）としている。また、「いいえ」は3.9%（102人中の4人）、「どちらともいえない」が14.7%であった。両者を合わせた2割弱（18.6%）は、担当者の説明の仕方に肯定的ではなかったことになる。

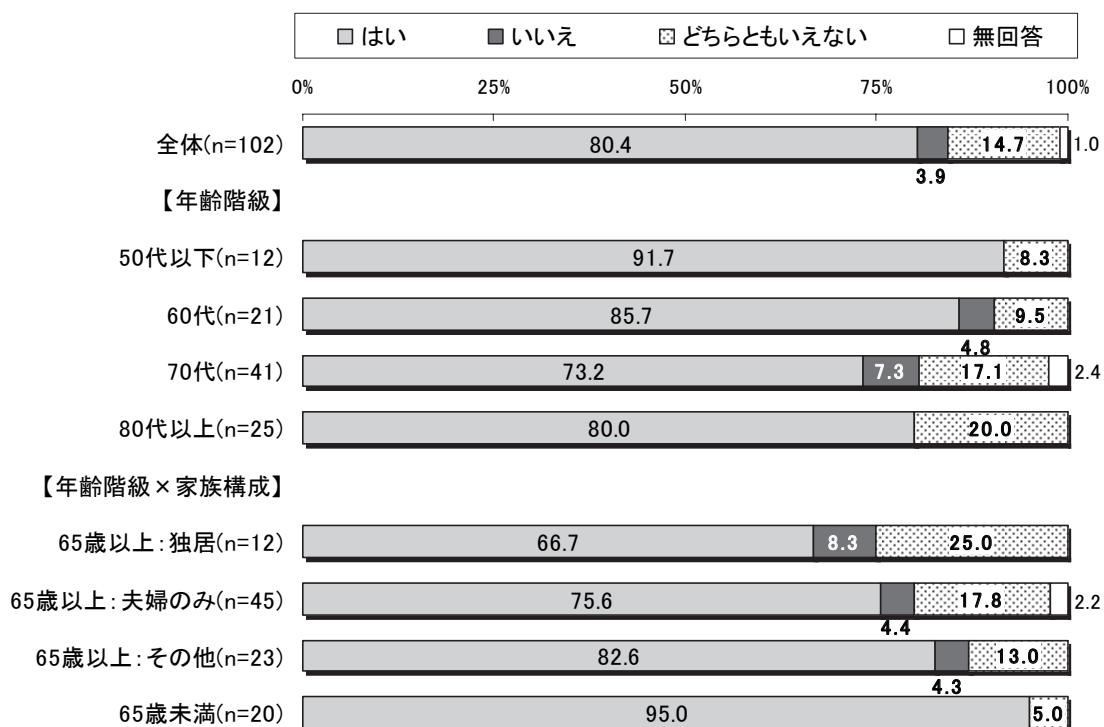
図表 4.2.1 在宅酸素療法の仕組みについての質問経験の有無と担当者の対応—全体—



図表 4.2.2 には、これを患者属性別にみた。全般に、「はい」が多数を占めることに変わりはないが、年齢階級別の 70 代、80 代以上といった高齢層では「いいえ」や「どちらともいえない」の割合が相対的に高くなるのを見て取れる。特に、70 代では「いいえ」が 7.3%（但し 41 人中の 3 人）であるほか、「どちらともいえない」が 17.1%（41 人中の 7 人）となっている。

また、年齢階級×家族構成別では、「65 歳以上：独居」をはじめとした家族構成人数が少ない層ほど「いいえ」や「どちらともいえない」の割合が高くなる傾向がみられる。特に、「65 歳以上：独居」におけるこの割合は 33.3%（但し、12 人中の 4 人）となっている。該当者数は少ないものの、独居をはじめとした家族人数が少ない場合に「その場でいいいな説明を受けた」と感じさせないケースが起ることがちなわけであり、事業者担当者側の説明の仕方等の配慮が求められる。

図表 4.2.2 患者属性別にみた「担当者は質問に対し、その場でいいいな説明したか」

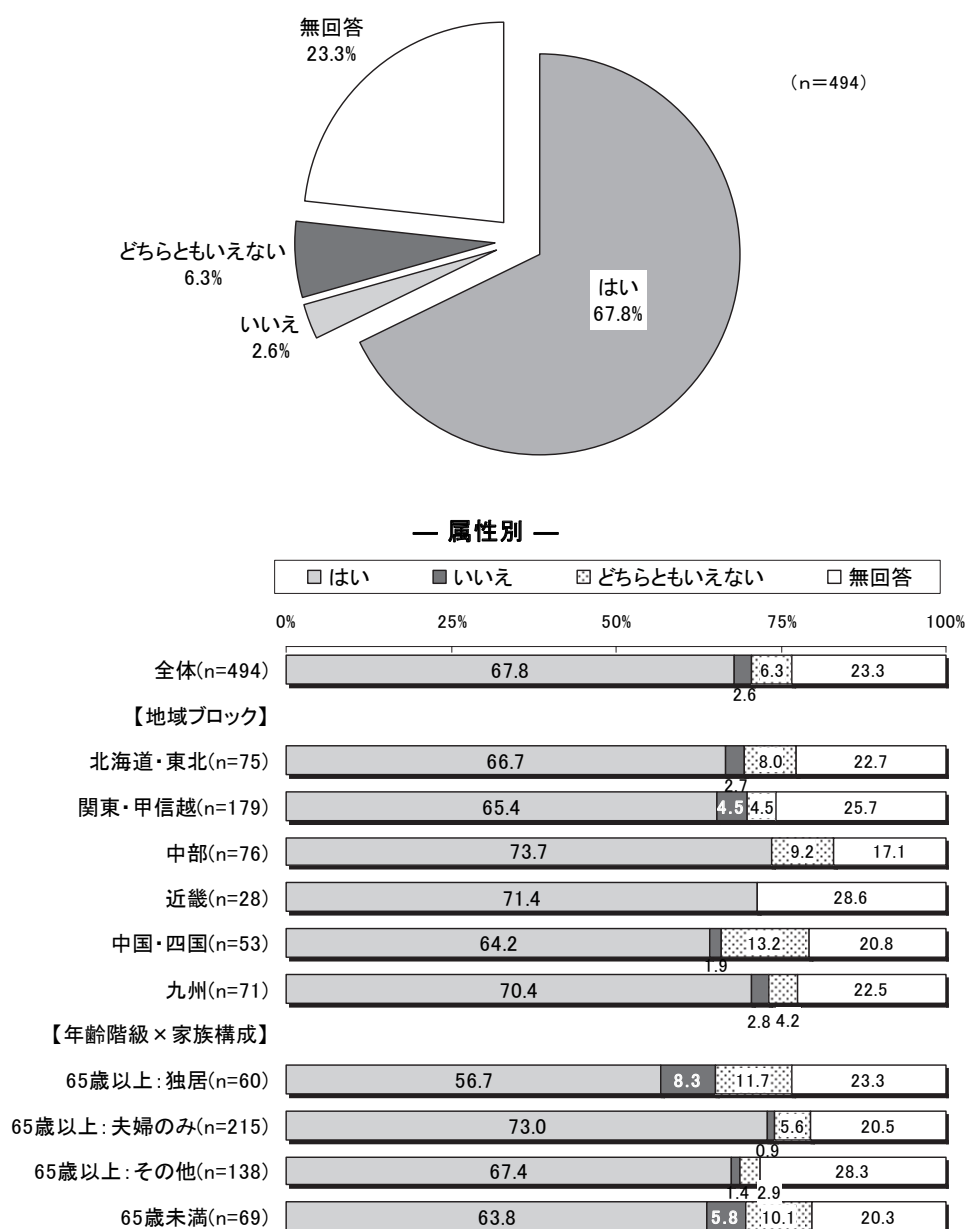


4.3 担当者の変更によるサービス内容変化の有無

事業者側の事情による担当者の変更はしばしばあることであるが、「受けるサービスの内容は、担当者が変わっても同じだったか」を聞いたところでは、全体の7割近く、67.8%が「はい」としている。一方、「いいえ」は2.6%（494人中13人）と少数であり、また「どちらともいえない」が6.3%（494人中31人）であった。なお、「無回答」が23.3%とやや多いが、多くは担当者の変更を経験していない患者と思われる。

患者属性別にみても全般に「はい」が多数を占めるが、ここでも年齢階級×家族構成別の「65歳以上：独居」の層では「いいえ」が8.3%（60人中の5人）であるほか、「どちらともいえない」が11.7%（60人中の7人）であるが目につく。事業者側の対応が、独居の患者に対しては、対応が粗雑になったり、サービス提供内容にも一貫性がなくなったりすることがあるとすれば問題といわざるを得ない。

図表 4.3 受けるサービスの内容は、担当者が変わっても同じだったか—全体—



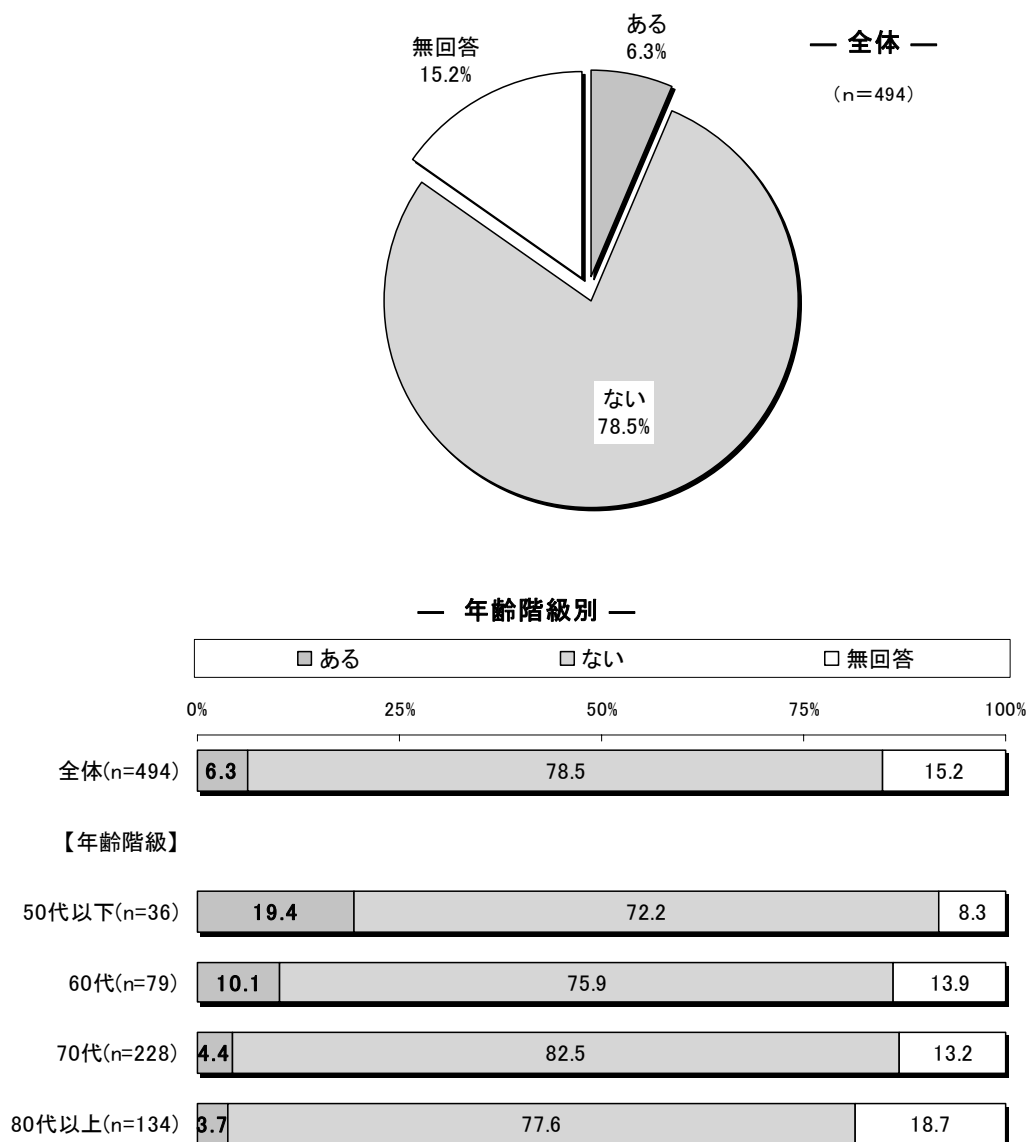
4.4 担当者への不満の事業者側・主治医への報告とその内容

事業者側の担当者について設問の最後として、「今までに、担当者についての不満を業者（会社側）や主治医に報告したいと思ったことがあるか」を聞いたところでは、「ある」とした患者は6.3%（494人中の31人）であり、全体の8割近くの78.5%が「ない」としている。なお、「無回答」が15.2%であった。

これを患者の年齢階級別にみると、「ある」の割合は年齢が下がるほど高くなる傾向がみられ、70代や80代以上の5%弱に対して、60代では10.1%、50代以下では19.4%（36人中の7人）となっている。

これまでみてきたように、事業者ないし、その担当者への不満は、相対的に若年層においてより大きい傾向がみられたが、この場合も同様の結果となっている。

図表 4.4 担当者への不満を事業者側・主治医に報告したいと思ったことがあるか



担当者についての不満を業者（会社側）や主治医に報告したいと思ったことが「ある」と回答した患者に対しては、具体的にどのようなことがあったか、自由記載方式で聞いた。自由記載内容は、必ずしも「担当者」への不満に関わるものばかりでなく、事業者自体への不満や主治医・医師への不満をも含むものとなっているが、特に、事業者の「担当者」への不満等について言及されているものを整理集約すると次のようになる。

<担当者への不満の具体的内容>

- 旅行先等への酸素ボンベ手配不備等 (5件)
 - 担当者の態度・物言い（の悪さ） (4件)
 - 機器不具合等への対応・機器設定への配慮 (3件)
 - カニューラ提供頻度・商品指定が不可能 (3件)
 - その他（担当者の変更が頻繁、機器点検訪問間隔が長い etc.）
-

以下には、主な具体的回答例を示す。（詳細は添付『自由記載一覧』参照）

【具体的回答例】

- 前の担当者と違うからと威圧感があった。上からものを言われているようでとても不愉快だった。担当を変えてもらった。
- こちらのミスだとは思いますが、目盛りが緑の丸い点に合っていなかったために、外出時は非常に苦しかったのですが、目盛りを直してもらってからは楽になったようです。何度も交換に来てくれていたのに、どうして気づいてくれなかったのでしょうか。取扱いを2、3年前に教わったのですが、本人は忘れていたようです。家族としてもうかつだったと思います。2リットルに設定のはずが0.25になっていました。
- 酸素療法ネットワーク申告書をFAXで送りますが、受け取りの通知や滞在先の設置の準備や完了についての報告が一切ないので、当方からいちいち確認のため担当者に連絡を取らなければならない。滞在先に着いてから未設置になっていないか不安でたまらない。対応する仕組み（申し込み受け取りFAX通知やインターネットでの確認メールなど）を作る必要があると思います。
- 旅行先のボンベを出発前に連絡したら届いていなかった。自宅の残っているものを自分で持って行った。食い違いがありびっくりした。気をつけてもらうようはっきり言った。
- 旅行に行く場合、ボンベ移送に色々問題があるようだ。自分達の営業所を使用しないで他の業者を使うこと。
また、ボンベの移動について注文がある。営業所間の移動に問題があるようだ。これだと必ず一本予備を持って行かなくてはなりません。
- 定期点検の時期が、その人によって違いました。長い時は、半年くらいの時もありましたが、現在は、3ヶ月に1回になりました。現在の係の人には満足しています。
- ボンベ注文しても以前よく忘れられた。入院眼科手術の折り、朝早くNPPVの機器もって行くといいつつ、1時間半くらい遅れた。3、4回お願いしていたのですが、忘

れたそうです。上の方が忘れるので、担当が変わり、心配がなくなりました。その方は係長になったそうです。患者にとって命の綱のボンベを忘れるなど、腹が立った。恐縮しつつお願いしていますのに。

- 今の若い人（女の子）は喫煙をしているから、いずれあなたのように、酸素吸入が必要になる。患者が増えれば売上げが大きくなるから、会社が儲かり、僕らの給料も高くなる、といわれたときは失望した。
- カニューラで利用したい商品を使わせてもらえない、と主治医に相談した。
- ① 携帯型酸素濃縮装置（車載用兼蓄電池内臓）を乗用車の12V電源で使用中に、30～40分おきに警報音が鳴り、器具を取り換えても同様であった。
 - ② 業者にその旨通知するも、放置されている。
 - ③ 酸素器の選定者が主治医であるため、業者は患者（使用者）に対して目を向けていない。また、主治医も酸素の使用に対して不勉強である。
- 担当者が器具の検査をしに来た時に、酸素カニューラを3本お願いした。そのとき、風呂場への延長チューブの継ぎ手5メートルをお願いしたのですが、事務所へも連絡してくださいと言われたと思うので、事務所へもお願いの手紙を出しましたが、なんの音沙汰もなく、私は入院しました。何ともいえませんが、不満です。このようなことがないようにお願い申し上げます。

5 付帯サービスの利用状況

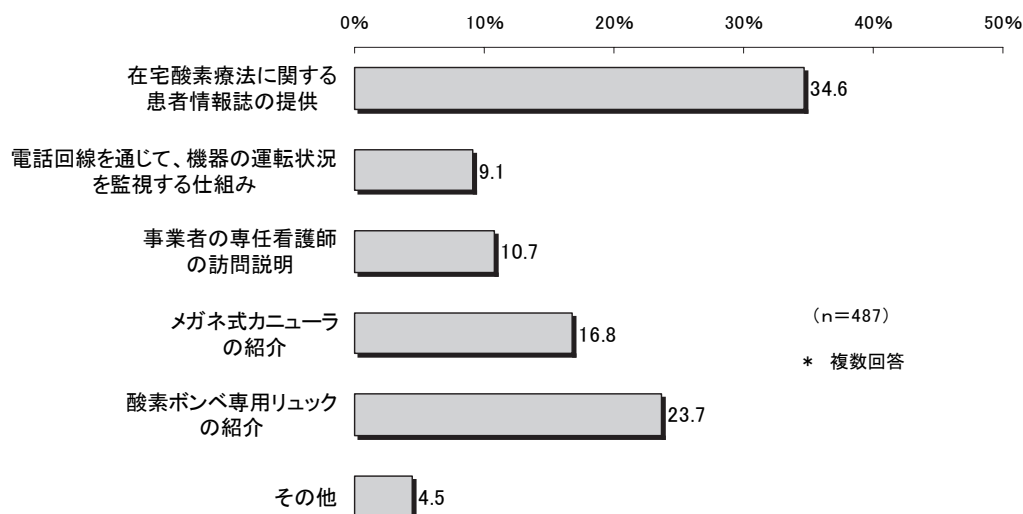
在宅酸素療法患者がこれまでに受けたことがある、または現在うけている事業者のサービスをみると（複数回答）、全体では「在宅酸素療法に関する患者情報誌の提供（医療機関経由）」がもっとも多いが、割合は34.6%と、3分の1強にとどまっている。次いで、「酸素ボンベ専用リュックの紹介」が23.7%、「メガネ式カニューラの紹介」が16.8%である。その他「事業者の専任看護師の訪問説明」や「電話回線を通じて、機器の運転状況を監視する仕組み」は10%前後にとどまっている。また、「その他」が5%弱みられるが、具体的には、

- 酸素ボンベ専用カートの紹介
- イス付き酸素ボンベ利用可能なショッピングカーの紹介
- 旅行支援（県外まで（液体酸素器）一日中帯同し、携帯液酸を50分ごとに補充）
- パルスオキシメーターの無料修理
- 栄養食サンプルの提供

等である。

なお、本設問に対する付帯コメント（欄外記入）として、選択肢と掲げた事項について、このようなサービスがあることをはじめて知ったとの趣旨のものが散見された。事業者によって、関連サービスの提供や、その周知には差があることが推察される。

図表5.1 付帯サービスの利用経験—全体—



図表 5.2 にはこれを患者属性別にみた。どの区分、どの層でも、全般に「在宅酸素療法に関する患者情報誌の提供」サービスをあげる患者がもっとも多い。特に、年齢階級別の 60 代以下や地域ブロック別の中国・四国、九州、要介護度別の要介護 1 以上で 40% 超となっている。なかでも地域ブロック別の九州では 59.2% の高率となっている。「医療機関経由」ということで、九州地区では医療機関内に患者会が結成されているようなケースが多いことが関係していると推察される。

図表5.2 患者属性別にみた付帯サービスの利用経験

* 単位：%、複数回答

		n	在宅酸素療法に関する患者情報誌の提供	電話回線を通じて、機器の運転状況を監視する仕組み	事業者の専任看護師の訪問説明	メガネ式カニューラの紹介	酸素ボンベ専用リュックの紹介	その他	無回答
全体		494	34.6	9.1	10.7	16.8	23.7	4.5	43.1
性別	男性	335	35.8	9.6	10.1	15.5	26.3	4.2	42.1
	女性	153	32.7	7.8	12.4	20.3	19.0	5.2	44.4
年齢階級	50代以下	36	41.7	2.8	5.6	16.7	25.0	11.1	41.7
	60代	79	45.6	7.6	15.2	22.8	25.3	6.3	38.0
	70代	228	36.8	10.1	11.4	18.0	24.1	4.4	40.8
	80代以上	134	24.6	11.2	9.7	11.9	23.9	2.2	47.0
地域ブロック区分	北海道・東北	75	25.3	6.7	8.0	12.0	24.0	1.3	50.7
	関東・甲信越	179	30.7	5.6	11.2	17.9	17.3	5.0	46.9
	中部	76	27.6	10.5	7.9	10.5	31.6	2.6	50.0
	近畿	28	32.1	17.9	3.6	25.0	25.0	0.0	42.9
	中国・四国	53	43.4	7.5	15.1	17.0	32.1	1.9	34.0
	九州	71	59.2	18.3	16.9	22.5	26.8	12.7	21.1
要介護度	非該当	204	31.9	6.4	7.4	19.1	26.0	5.9	44.1
	要支援	114	33.3	12.3	10.5	14.9	28.9	2.6	43.9
	要介護1～2	97	42.3	10.3	17.5	14.4	15.5	4.1	37.1
	要介護3～5	34	44.1	8.8	11.8	20.6	14.7	8.8	38.2
年齢階級×家族構成	65歳以上：独居	60	28.3	10.0	8.3	11.7	28.3	3.3	45.0
	65歳以上：夫婦のみ	215	36.3	11.2	11.2	16.3	21.9	2.8	42.8
	65歳以上：その他	138	35.5	8.7	14.5	20.3	24.6	4.3	42.0
	65歳未満	69	34.8	4.3	5.8	18.8	26.1	11.6	40.6

6 在宅酸素事業者への要望等

本アンケートの最後として、在宅酸素事業者に関して「困ったことや要望」を自由記載方式で聞いた。これを整理・集約すると、図表 6.1 のようになる。

要望等は多岐にわたるが、もっとも多くの患者があげている事項としては「酸素ボンベの軽量化」であり、やや突出する形となっている。在宅酸素療法患者にとって、重い酸素ボンベは呼吸の負担となり、QOL（日常生活動作）を大きく阻害するものであり、軽量化は喫緊の課題といえる。

図表 6.1 自由記載からみる在宅酸素事業者に関して困ったことや要望

* 数字は出現件数(重複計上)

○ 酸素ボンベの軽量化	30 件
○ 酸素ボンベ配送の回数増	14 件
○ 「付帯サービス」の紹介を受けたい・詳細を知りたい （【内】メガネ式カニューラの紹介・詳細を知りたい）	12 件 (6 件)
○ 酸素ボンベ用カートの改良（三輪・前押し等）	11 件
○ 在宅酸素事業者の選択の自由化	11 件
○ カニューラの改良	10 件
○ 酸素ボンベ用リュックの改良	9 件
○ 気軽に・安心して旅行がしたい （【内】事業者のネットワーク化が必要）	8 件 (3 件)
○ 酸素供給装置の選択・使い分け可能化	7 件
○ COPD、在宅酸素療法等各種情報の提供	7 件
○ 酸素供給装置の小型・軽量化	5 件
○ 担当者の変更が多すぎる（良い担当者の固定を望む）	5 件
○ 同調器の改善（音が大きい・はずれやすい・アラーム機能の付加等）	5 件
○ 電気代・電池代等の助成	5 件
○ 「酸素供給ステーション」が必要	4 件
○ 担当者・医師の在宅酸素療法の知識をもってほしい	4 件
○ 要介護認定方法の見直し	3 件
○ 各種機器等の取り扱い説明書の改善	2 件
○ その他	

酸素ボンベ軽量化の要望以外にも、酸素ボンベ関連でのその他の要望が多い。具体的には、「酸素ボンベ配送回数の増加」、「酸素ボンベ用カートの改良」、「酸素ボンベリュックの改良」等であり、いずれも 10 件前後から 10 数件となっている。このうち、「酸素ボンベ配送回数の増加」は、先にみたように（“3.5 酸素ボンベ交換時のトラブル等の有無・内容”参照）、「配送日を限定されている」をはじめ、「（緊急の場合を除き）土曜、日曜、祝日の配送はない」等が 10%強みられたことと関係するものといえる。コメントからは、酸素ボンベの本数・残量を気にする余り、買い物・散歩等の外出を意識的に控えるケースも確認され、QOL の観点からも問題視せざるを得ない。

また、「酸素ボンベ用カートの改良」は酸素ボンベの重さもあって、三輪にするとか前

押し型にする等の改良を求めるものである。さらに、「酸素ボンベリュックの改良」は、リュックを利用できる人に限られることになるが、主として色合いを含むデザイン性、ポケットを付ける等の機能性、多様なサイズ等への要望である。

酸素ボンベ関連以外では、前項にみたような「付帯サービス」について、「このアンケートではじめて知った」として、その詳細の紹介を求めるものが10件強となっているが、このうち半数は「メガネ式カニューラについて知りたい」とする趣旨のコメントであった。また、「在宅酸素事業者の選択の自由化」も10件強であるが、これは事業者そのものの選択ということもあるが、よりよい、自分に合った酸素供給装置を使用したいとの意向を含むものである。受診医療機関によって提供される機器は自動的に決定され、患者側に選択の余地がない。自由記載からは、機器を変えるために主治医を変えたとのケースもみられ、この点、在宅酸素療法制度の根本的な見直しも必要と考えられる。

以下には、主な具体的回答例を掲げる。

【「困ったこと・要望」等の自由記載具体的回答例】

○ ①患者情報誌の提供を受けたい。 ②酸素ボンベ専用リュックの紹介を受けたい。
○ 酸素業者を、患者が選べたなら（使い易い器具を）尚嬉しいです。 カートは出来るだけ、軽くてコンパクト、丈夫、折りたたみが出来る（しまう時、場所は取らない）。カートのベルトより、筒状でカバー付携帯酸素をそのままストンと入れる方が良い（ベルト調節する時、前かがみなどで胸が圧迫され苦しい）。 携帯酸素の目盛りが暗闇でも見え、文字（数字）が大きい方が良い。 カートのハンドルが、前向き、後向きでも利用可能で、カラーをもっと増やして欲しい（黒、茶、紺、赤、ピンクなど）。 いつもジェイブレスを楽しみにしています。また、参考になりありがとうございます。在宅療法の専門病院を都道府県別に記載して頂きたいと思えます。
○ 一年ほど前に、オキシメーターの夜間用の電球が不備になりましたので、取り替えを頼みました。一ヶ月ほど経って（よほど修繕が混んでいるのだと我慢いたしました）。電球はつかず、内備の部品が老朽しているので取り替えたとのこと。代金の内容は8,000円とだけあるだけで、内訳が示されていません。この点について電話しましたら、すぐに直してくれ、代金はサービスしているとだけ。とりかえた部分も見せてもらえず、不満には思いましたが、後々のことは丁寧に対応して頂きましたので、事を済ませました。
○ ①外出時には出来る限り小型化を希望する。 ②市販のリュックサックを使用しているが、外から針が見える。改良リュックがないでしょうか。 ③メガネ式カニューラはどのようなものか知りたい。 ④自活しているので、出来るだけ、健常者と同じ行動をしたいので、それにあった器具に改良して欲しい。
○ 外泊（実家など）のため、酸素濃縮器の設置が必要なとき、医者への指示書が必要ですが、取り寄せに毎回4,000円もかかったので、思うように外泊できない。 事業者の数値の設定記録があるので、それに対応できないかと思えますが、いかがでしょうか？
○ 両機器を併用しているHOT患者ですが、地震など災害時の対応が一番心配です。まず、停電になったら、即、酸素濃縮装置が使えなくなります。直ちに酸素ボンベに切り替えたとしても、ボンベが空になったらお手上げです。避難するときに、スペアのボンベを持って出たとしても、精々一本です。ボンベには時間的限界があります。スペアボンベがカラカラになる前に、例えば避難場所にスムーズに供給してもらえるか、そういう体制は出来ているか・・・等々、災害時におけるHOT患者への対応策を研究して頂きたい。

<p>○ 肺気腫という病気が、今後どのように経過をしていくのか、酸素療法はどのようにしたら最も効果的か、この先どのくらい生きていられるのか、日々生活の中でどんなことを注意すればいいのか、雑誌、新聞などで求めても納得のいくものに出会うことが出来ません。読み物など教えてください。</p>
<p>○ 機材のトータル重量を軽くして欲しい。 ボンベのコックを閉め、同調器のボタンを押して切る動作ではなしに、同調器の on・off で可能に。 災害時のマニュアル、酸素ボンベの供給は、どのように考えているか知りたい。 静かな場所（図書館、エレベータの中）で、同調器のカチン、カチン音が大きく気になる。 業者を患者が自由に選べたら良い。 病院（医師）に酸素について、知識を与える勉強をさせて欲しい。 外での機材はファッション性を考えてください。男女とも（カート・袋・リュックなど）</p>
<p>○ ボンベが空になった時にアラームが鳴るとか、何か知らせたいです。先日、なんだか苦しい、爪の色が悪くなって気づいた。 私自身のミスですが、元栓を開け忘れた時（これは途中でボンベを交換したときに多い）、酸素が出ていないというアラームが欲しいです。</p>
<p>○ 在宅酸素事業者はおしなべて親切・丁寧です。問題があるのは医療機関の方でした。母は、1.5リットルを常時必要としておりますが、神奈川県内の病院に救急で入院した折、 ①いきなりHOT事業者から病院指定の事業者に変更を強制されました。 ②それまで通院していた病院の変更も同じです。家族が前の病院に行き断ってくるよう指示されました。 ③退院の時、新しい（病院指定の）事業者が持ってきた酸素濃縮装置は1.5リットルの患者にしては大きすぎる装置でしたので、いつもの装置に変更して欲しいと申し出ましたら、こちらの業者さんは買い取って患者に貸し出すとのことで、医師より大きな装置の買い取り設置を指示されたので勝手に変更は困るとのことでした。結局他の病院に再度救急搬送されて、そちらを脱出するまでの間、倍近い電気代金を払うこととなりました。事業者さんも気の毒だと思いました。 ④まれに危険物であるボンベを、玄関に転がしてゆく不心得な業者さんもありました。</p>
<p>○ 手引き車の携帯用酸素ボンベが重いので、外に出るのが大変です。もちろん私が女性で、年も85才ですので無理だと思いますが、軽くてもう少し簡便なものはないかと、当方の業者さんに聞きましたが、現在ではありませんとのことでした。</p>
<p>○ 現在、450リットルのボンベを使用しています。外出時には、同調器は使わず直流です（6リットルです）。同調器の目盛りをせめて8リットルくらいまで出来ないか。6リットルでも歩くとき、チアノーゼが出て、65位まで下がります。もう少し目盛りを出せないか、お願いしたいと思っています。</p>
<p>○ 調査票の間29の様々なサービスがあったことは、全然知りませんでした。私の場合、事業者が、我々に目を向けてくれているとは言えません。変な感じですが（金を支払うのは我々の方なのですが）。</p>
<p>○ 遠方に旅に行きたい。情報を提供したり、ボンベや濃縮装置の手配は気が引ける。もっともっと気軽に話し、頼みたい。 ボンベを引いて歩く負担が少ないものを知りたい。液体酸素に興味がある。</p>

<p>○① 初めてHOTを使用する旨を告げられた時、医師からもHOT業者も何の説明もなし!!パニック状態になった。予め、きちんとした説明、講習。細かく機械について、どのような状態でどのように酸素を吸えばよいのか勉強させて欲しい。精神的に不安になった。非常に困った。</p> <p>② いろいろ使用していくうち疑問が出て、業者は何もわからない。HOTについて、ここに電話すれば全て答えてくれるところが欲しい!!あるいは、直接会って話してくれるところがあるとよい。東京には訪問看護的な診療所があるが、私の周りにはないので不安だ!!在宅酸素事業者の中に何人かおり、訪問してくれるとよいが、よくわかる人がいない!!(事業者の専任看護師の訪問説明)</p> <p>③ カニューラについても、現在使用しているものより使いよいものがあったとしても、業者が扱っていないと使用できない。ボンベについてもHOT患者の希望のものが使用できるとよい。(先日のC社のカニューラはよかったけれど、業者が扱っていないので使えない。) 質の高い器具を使いたい。</p>
<p>○ 患者の病院の業者が、どのような権利及び義務を受けているか、明確にしておくべきと考えており、業者にはいずれ3者協定のdraftを提示すると通告してある。患者は80,000円(3割負担なら24,000円)を支払い、その対価として酸素の供給を受けていると考えるが、供給の方法は、業者の社内規則の様式であり、患者を縛るべき規則ではない。</p> <p>病院が業者に対し、力を持っているようであるが、この力の根元は何か(あってはならない)。患者が不幸にも病気になり、治療費を支払い、そのお金で業者が生活できるのであり、患者が業者を活かしているという明白な事実があいまいになっていると考える。</p> <p>業者による酸素の供給は、業者の善意によって行われているようであり、少なくとも患者と業者間の権利、義務は文書により明確にすべき。患者が病院に酸素代金を支払うので、病院と業者の結びつきが強くなる原因とすれば、これも検討。</p>
<p>○ 事業者のサービス内容について、初めて知った内容で驚きました。知らなかったことがとても残念です。外泊時の酸素供給機の手配や酸素ボンベ配送に数の制限があり、有料化になることもあり、外泊することが出来ません。とても残念です。</p>
<p>○ 酸素ボンベを利用しておりますが、ケースの外側に小物入れがついていれば助かるなあと思っております。色も紺ばかりでなく、明るい色や模様入りとかだったらたのしくなるだろうと考えます。</p>
<p>○ 一番最初(2年くらい前)に、酸素ボンベの配送を業者に依頼したとき、ボンベお願いしますと言ったら、酸素ボンベと言わないと当社はそれだけを扱っている訳でないと、すごい剣幕で怒られました。その後は、機器点検に来る担当者に酸素ボンベを持って来てもらっています(担当者の来訪が毎月ではないのですが)。電話の受付をする方は、患者に対してやさしく心ある対応をお願いしたいと思います(その時の受付は男性でした)。</p>
<p>○ 旅行サービス申込書には、医師のサインが必要ですが、私のかかりつけの病院では、「一般文書」として3,000円取られます(診断書と見なされると7,000円)これは大変痛手です。</p>
<p>○ うっかり週末の金曜日に酸素ボンベの注文を忘れると、配達火曜日まで待たなければなりません。土曜、日曜は、急ぎでない場合は注文できないのですが、時々注文を忘れて、土日に外出できないときがあります。買い物にも行けなくて困りました。</p>
<p>○ 酸素ボンベを吸引しながら運ぶ運搬の車が、数年前と同じで改良していないのは(しているとすれば周知不足)、在宅酸素者を寝たきりと思い、少しでも運びやすいように車を改良して、ボンベを引いて動けるようにすることが大切だと思います。大きな盲点で、これだけの共通事項に抜けているのは、画竜点睛を欠いています。</p>
<p>○ 毎日長いホースにつながって生活をしている。何年経ってもやはり不便。慣れたけれども、ホース自体が常に絡まってさばかないとダンゴ状態でもつれあっている。足を引っ掛けイライラしてしまう。家の中に居る時も、腰の辺りに装着でもして、身体にピッタリ(メガネの様に)ホース不要の状態の機器が開発されないかなと夢に見ている。お客さんが来られて外へ出るまでホースを整えるが時間のかかること。ゴミ出しもじゃまくさくて、全部家族任せ。在宅酸素療法のこの形は、ずっとそのまま変わっていない。どうにかもう少し使い易い方法を考えてください。液体式はどうしても場所を取るとかで</p>

<p>使いたくない。</p> <p>冬の入浴は、戸がホースによってきちんと閉められないので、すきま風が入り、寒いときがある。もちろん浴室暖房もしながら入っているが…。</p>
<p>○ ①酸素ポンベの補給ステーションの設置。</p> <p>②酸素セーバーとポンベの接続規格を共通化して、便を図って頂きたい。</p> <p>③緊急時、酸素ポンベの供給機関施設の設置（公明表示）</p> <p>④パソコンなどの活用できないもの（落伍者）のための情報提供を、例えば、呼吸器に関するケア&キョア参考書などの紹介。その他の分野、領域の情報を欲しい。</p>
<p>○ 遠隔地への2泊3日の旅行を毎年行っているが、酸素の手配は当方の業者が、宿泊地域担当の業者に連絡してくれ、現地の業者が液体酸素ポンベを宿に搬入、搬出してくれる。この際、普段使用している大きなポンベを搬入しているが、2泊3日程度なら、小生の場合、子器への充填は1日3回位なので、もっと小型のポンベでも十分間に合う。小型ポンベは無いのだろうか。小型、または中型ポンベならば、業者も搬入、搬出が楽だろう。</p> <p>2泊3日ほどの旅行で、宿の玄関や廊下などに大型の液体酸素ポンベがドーンと置かれていて、仰々しいなと思う。もっと小型のものならば、邪魔にならないし…。</p> <p>なお、当方の業者も、現地の業者も、対応はよく、毎回満足した、山間部への搬入なので、市街地からの搬入と、別日での搬出とで、相当の経費もかかるはずなので、一カ所当たり一万円（別に消費税500円）の料金は妥当と思っている。</p>
<p>○ 酸素ポンベに装着する呼吸同調式デマンドバルブをもう1セット使えたらと思うのですが……</p> <p>外出する際は、外出先（時間、距離、場所など）に応じ、大小のポンベを適宜使い分けていますが、その都度、呼吸同調式デマンドバルブと流量設定器、カニューラを装着しなすなければならず、身体障害ある者にとって、この作業はかなり負担となって、外出気力に影響してきます。事業者に呼吸同調式デマンドバルブと流量設定器の貸与条件を照会したところ、有料で3,100円/月ということでした。</p> <p>私は神奈川県中部に在住し、東京、横浜への通院、地元でのウォーキングを含め、外出目的が多様で、大小のポンベの使い分けが必要です。</p> <p>ついては、大小ポンベの使い分けに伴う負担が軽減する方向で、何らかの配慮を願えたらと考えております。</p>
<p>○ 土曜は業者が休みなので、土曜日をはさむ連休（金・土・日、土・日・月）の時は水曜日に予定をたて、木曜日には届けてもらったり、しなければならないので、体調の悪いときなどは疲れる。地震や雷などによる停電が一番心配です。</p>
<p>○ 酸素ポンベカート・バッグをもう少し堅い素材で作って欲しい。電車、バスを利用し外出する際、カートの他にバッグを持参し、買い物したのも荷物が増えるので、がちりしたもので、カートカバンの上に物を乗せて、引いて歩ける商品またはポンベ以外にも、多少物を入れられるスペースがあれば助かります。</p>
<p>○ 酸素ポンベより液体酸素の方が、軽量で長時間使用が可能となり、患者にとっては喜ばしい限りですが、設備面で、また使用者（患者）にも問題が多々あると思っております。液体酸素に移行できるようご努力お願いいたします。また、ポンベカバー（ケース）をもっと機能性に優れ、できるだけコンパクトに、肩掛け、リュックと別々でなく、共用できるように。ベルトの取り付け方法により可能になります。さらに、置いた場合の安定性も考え、現在のケースのように、頭でっかちで置くことができない、単なるケースではなく、患者の身になって考えてもらいたい。患者にとっては大切な容器です。高さ450くらいで、底辺に120×120くらいの底敷きを入れ、安定性を保つ。ベルトは肩掛け時とリュックを長短と別けて使用する。<（注）図あり></p>
<p>○ 時間延長に必要な呼吸同調器の提供がない。外泊時の酸素供給の手配、ポンベの補給がない。低肺団体で外泊したとき、他の病院にかかっている方々は、担当のHOT業者がついているが、私にはついていないときがありました。私の担当の業者はどうもずるいようです。</p>
<p>○ ①ある程度ベテランになり、仕事に詳しくなった社員が会社を辞めていくことが多いのが心配。②専門看護師の訪問が持続しない現状を改善するよう望む。</p>
<p>○ 酸素供給者は常に主治医に目が向いていて、患者（酸素使用者）は無視される傾向にあります。</p> <p>携帯用酸素ポンベは重さが約10kgあり、背負い式、リュック式では肩にくい込み使用</p>

が容易でない。業者の苦言を呈するも改善のそぶりすら見られない。また、カート式は積雪時には使用不能である。また、ポンベの同調器とポンベ結合ホースの基部がはずれやすい旨、苦言を呈するも改善されない。

酸素業者使用者の身になって欲しい。また、患者と業者との会合を開くなど、改善に意欲をもってほしい。現在の日本では、消費者のために器具がめまぐるしく改善されている。酸素業者も勉強して欲しい。

医師は患者に対して使用器具を指定するも、器具に対しての認識が甘く、患者からの問い合わせに満足な答えがない。器具を見て、触るのがはじめての医師もいた。業者の営業は医師のみに目を向け、器具使用者無視の傾向がある。また、メンテナンス担当者とのコミュニケーションがないようで、患者さんから直接営業に問い合わせてください、と言われる。

酸素業者は、各担当者も含め、自社製品に自信を持って開発、売り込みをしていただきたい。使用に不便が多すぎる。

J-BREATH37号で、C社の酸素用鼻腔カニューラを読みました。ホースの両端にある差し込み口（注：図あり）に使用不便さがあります。合成樹脂等のタケノコとのかん合性がありますが、金属製の差し込み（酸素濃縮器、携帯用の同調器）とははずれやすく、不便を感じます。カニューラの差し込み口のように柔らかさがあれば、と思います。また、カニューラ及びホースの耐用度がわかればと思います。

- 短時間使用するポンベ（1リットルで5時間くらい）があると助かる。現在のポンベは大きくて重すぎる。コンパクトタイプのものもあると良い。自分で引いてまわるときは苦しくなってくる。
- 携帯用の酸素ポンベは使用済み2本になってから手配できるようになるとよい。現行は1本単位で電話して交換しているが、外出の多い時は1日～2日ごとに連絡が必要ですし、予備のポンベを現行2本であり、もう1本増やしていただくと、連絡の回数も少なく、配達も半分になると思います。また、台風の場合等、心配になることがある。
- カニューラをおしゃれの一つと考えて、カラー化を希望したい。（問題もあると思いますが。）また、酸素ポンベの充填圧力の、（言葉は適切でないかもしれないが）高圧化（14～19に）を希望。
- （メガネ式カニューラ） いろいろ言われていますが、どのようなものなのか知りたいのですが……これを紹介してほしいと思います。
- 動脈の炭酸ガスの状態がすぐ出る機械ができれば体の状態がすぐわかり、意識不明に陥ることなく、自信をもって行動できる。今の酸素の飽和状態を見るのでは心臓にどれだけ血液が戻っているのかわからない。炭酸ガスがわからないようであれば、せめて、ある一定の場所に、酸素と炭酸ガスを入れ替える場所を作ってほしい。腎不全の人が血液を入れ替える場所があるように。ステーションではリハビリも受けられようにして、呼吸器疾患の人が、そこに行けば元気になれるように。よろしく願いいたします。
- ポンベの容量が増えるとありがたい。（現在15リットル、吸引量は2～3リットル）
カニューラは30日程度で堅くなってしまう。材質的に、今少し長い期間柔らかな状態であるようなものに代替が可能ならありがたい。
睡眠中の酸素吸入の量がわかるような方法はあるのだろうか。（起床時、時々体がきついついときがある。腹式呼吸を数度反復して歩き出すと楽になる。睡眠中の適切な吸入量が知りたい。）
- 携行用ポンベ及びカートを使いやすくしてほしい。
<ポンベ> ①もっと軽くないか。重い。②流量計及びカニューラ差し込み口の形態をもっと研究してもらいたい。
ア) 流量計がポンベより突出しているので、何かと不便。この突出部がないならば、ポンベカバーを小さくできる。（注：図あり）
イ) カニューラ口が下向きであり、折れ曲がりやすい。上向きにすると、目盛りが下向きになって不便。袋の挿入口から入れていても折れる。何度事業者に言っても変えようとしなない。
<カート> 引き手部分に物かけフックが欲しい。手荷物をカートと一緒に持つのに不便である。（注：図あり）
- ポンベの配送を頼むとき、あまりくどくどと住所を聞かれたり、病院を聞かれたりするところがあるが、こちらは息苦しくなる。息切れします。TELだけで覚えてくださると助かります。酸素ポンベの専用リュックを持っていますが、Lは使えませんので、M

<p>にしてもらえますか。L、2M、2というように、使い分けできたら楽です。</p>
<p>○ 携帯酸素ポンベの交換を、呼吸器科がある病院どこでもできるようにしてほしい。マップ作成を含めて。 3 電源方式の携帯酸素、セイバーなしで使用可能な機械の開発を望みます。</p>
<p>○ 持ち歩きのカートのことですが、呼吸が苦しいと、引っ張るのがとても大変です。鼻カニューラのことを聞きましたが、私たちも自由に使えるようにならないでしょうか。値段も高いです。詳しくお知らせください。</p>
<p>○ (非常時の避難について) 地震や台風の時に、私は今使用しているポンベを持ち出す自信がありません。体一つが自由にならないと思うと、即、生死に関わる事例であっても難病指定ではなく、健常者と同等に扱われる私たちです。日頃は業者の皆さんが努力してくださっていますが、突然におこる事故・災難等に酸素使用者全員に同時に酸素のサービスはできないと思われま。そのときにどうすればよいのでしょうか。あわてて走ることも、避難場所までたどり着くこともできないのです。考えるだけで不安は募ります。良い方法がありましたら、酸素の配送会社を通してでもお教えいただければありがたいと存じます。</p>
<p>○ 要介護認定について困っています。今年1月まで要介護1でしたが、2月より要支援に下げられ、電動車をやめるか、デイサービスにするか、お掃除を断るか、ということになり、お掃除を断ることにしました。ケアマネさんに審査請求していただき、1か月後に要支援2になりましたが、半年後の7月には要支援1になり、電動車が借りられなくなり、足がなくなって一番困ります。半年ごとの審査にストレスがたまり、身体の具合も悪くなります。身体が良くなることはないのに、と思います。要介護1のほうが費用も少なくすんでいたのに、要支援2では、デイサービスには行かなくても月に4500円かかります。1回、4回、8回でも同じなのが不思議です(食事代は別)。</p>
<p>○ 携帯酸素ポンベを利用している者ですが、外出するときはひっぱりながら行くのですが、ポンベが重くて肩に重みがかかります。身体の弱い者にはとても堪えます。少しでも軽くならないかと思っています。車も、二輪ではなく中心に支えがある三輪車になればとても楽になるのではないのでしょうか。二輪車で斜めにしてポンベを引いて歩くと、肩に重さがドーンときます。われわれ肺の弱い者にとっては少しでも軽い物が開発されることを願っております。(リュックを背負うのはとても無理な患者です。)</p>
<p>○ 体力向上のため散歩したいのですが、携帯酸素が不足できません。業者さんはある程度以上は出し渋っているようです。県障を受けていますので、わからないわけではないのですが、もっと自由にしてほしいですね。</p>
<p>○ 以前は液体酸素であったが、使用流量が増えたため、最近、濃縮装置に変更になった。3～4週間に1回の交換から、週1回の交換になったためと思うが、前の方が外出に便利であった(軽いため)。業者のコストもあると思うが、自由に選べるようにしてほしい。その他の業者の対応については満足している。</p>
<p>○ 酸素ポンベは現在3本持ちで、2本が空になると配送していただいています。停電等でポンベ使用が必要な場合(長時間ポンベが必要となる場合)を考慮して、常時2本持ちができるよう、4本持ちで、2本空になったら補給していただければ安心です。</p>
<p>○ 年を重ねるたびに、だんだんとポンベの重さが苦痛になり、外出を控えるようになりました。軽いポンベを早く研究し、助けてください。</p>

■ 添付資料

- ① 自由記載内容一覧
- ② 調査票

