

独立行政法人福祉医療機構 平成 26 年度社会福祉振興助成事業

患者視点による在宅酸素の手引書作成事業
慢性呼吸器疾患の患者に関するアンケート調査
報告書

平成 27 年 1 月

特定非営利活動法人 日本呼吸器障害者情報センター
(NPO J-BREATH)

はじめに

1985年に保険適用となった在宅酸素療法は、以来30年、対象患者数は次第に増加し、現在では全国で約16万人がその恩恵を受けている。

より良い在宅療養の推進のためには、慢性呼吸器疾患に対する認識の向上を目指すとともに、患者の療養環境の整備確立に取り組んでいく必要がある。

しかしながら、慢性呼吸器疾患患者は、身体障害認定や介護保険認定の認定結果が低く見做される傾向にあり、医療費助成や介護、また災害発生時の援護について、他領域の疾患と比べても課題が多いのが実態である。

私たち特定非営利活動法人日本呼吸器障害者情報センター（以下、J-BREATHと略す）は、本年設立15年を迎えるが、一貫して呼吸器障害者の在宅療養生活を支援し、「生活の質」の向上を図るべく、「肺の日」・「呼吸の日」を記念する講演会などを開催し、「呼吸器障害」や「禁煙」の啓発活動を行っている。

また、日本呼吸器学会と連携して組織している日本呼吸器疾患患者団体連合会の活動として、行政などに改善の声を挙げてきている。

本アンケート調査は、J-BREATHが、独立行政法人福祉医療機構より助成金を得て行ったもので、呼吸器疾患をかかえる患者の日常生活について、療養指導について、経済的負担や、身体障害認定、介護保険認定等などについて、様々な意見・要望を収集し、結果を取り纏め、「アンケート調査報告書」を作成した。

アンケート調査に協力してもらった呼吸器疾患関連の患者会の他に、日本呼吸器学会、行政機関などに広く配布し、慢性呼吸器疾患の患者が置かれている状況の理解を促し、改善の必要性を訴えていく。

また、アンケート調査の結果を当J-BREATHのホームページに公表するとともに、本アンケート調査で明らかになった事項を折り込んで、患者が安心して日常生活を過ごすのに有用な「在宅療養患者ハンドブック」の作成を企図している。

より良い在宅療養の推進のために、本調査が役立てられることを期待してやまない。

平成27年1月

特定非営利活動法人日本呼吸器障害者情報センター

理事長 遠山 和子

事務局長 岸田 遼生

慢性呼吸器疾患の患者に関するアンケート調査

慢性呼吸器疾患の患者に関するアンケート調査

目次

調査および調査結果の概要	1
--------------------	---

調査の結果

◇ 回答者自身について	14
-------------------	----

- ・年齢 ・性別 ・居住する都道府県名
- ・実施している在宅呼吸ケアについて
- ・病気について(肺疾患および肺以外の病気)
- ・患者会について(入会の理由、入会してよかったこと、患者会への意見・要望)

A. 日常生活について	25
-------------------	----

- ・同居している家族 ・日常生活での介助 ・通院以外での外出
- ・現在の楽しみ ・日常生活で望むこと ・喫煙について

B. 療養指導について	34
-------------------	----

- ・掛かりつけ医療機関 ・主治医の専門 ・療養生活上の自己管理方法

C. 療養生活について	44
-------------------	----

- ・緊急時連絡先・連絡方法 ・療養日誌について ・インフルエンザ予防接種
- ・退院後の呼吸リハビリテーション指導 ・療養生活の参考になる本・パンフレット
- ・肺の吸入薬および内服薬など医薬品について
- ・「終末期」の不安などに関して ・医療者に対する要望

D. 経済的負担について	56
--------------------	----

- ・在宅での療養にかかる費用

E. 身体障害者福祉の利用について	57
-------------------------	----

- ・身体障害者手帳の保有

F. 介護保険について	60
-------------------	----

- ・介護保険認定について ・介護保険サービス利用による介護状況
- ・介護保険サービス利用に関する困ったことや要望等

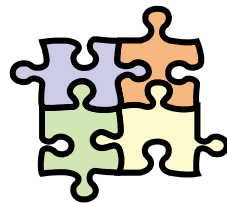
G. 現在 在宅酸素療法、在宅人工呼吸療法を行っている方に ……67

1. 災害に対する対応について
2. サービスを受けている在宅用機器の事業者について
 - ・居宅訪問の間隔
 - ・機器の定期点検結果の説明
 - ・在宅用機器の事業者への電話連絡
3. 実際に患者さんの対応をしている事業者の担当者について
 - (1) 訪問約束時間やその他の約束事の遵守
 - (2) 患者・家族のプライバシーの保持
 - (3) 在宅療法の使用機器などの説明: 分かりやすく、ていねいか
 - (4) 安全上の注意点の説明
 - (5) 担当者の変更による対応の変化の有無
 - (6) 担当者への不満
 - (7) 在宅用機器の事業者・担当者への満足度合い
4. 在宅で療養生活を始めてからの不安や不満の有無
5. 在宅用の医療機器に関し、改良して欲しい点
6. 在宅酸素療法全般に対する要望

◇ 全般的にみて、困ったことや要望 <自由記載> ……95

～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～

■ <添付> アンケート調査様式 ……巻末 1



調査および調査結果の概要

I. 調査の概要

1. 調査の目的

慢性呼吸器疾患に罹患している患者が、療養指導を受けて、居宅での生活をどのように過ごしているか、また、どのような課題を抱えているのかなどについて明らかにするとともに、患者から医療者へ期待していること、患者の視点から見た事業者ないしその担当者の提供サービスの質や資質についての情報を集め、サービスの被提供者である患者側から在宅医療の実態を把握することを目的として、本アンケート調査を行った。

本アンケート調査で明らかになった事項を折り込んで、患者が安心して日常生活を過ごすのに有用な「在宅療養患者ハンドブック」の作成も行う。

2. 調査の対象及び回収数

特定非営利活動法人日本呼吸器障害者情報センター(NPO J-BREATH)の会員のほか、全国各地で活動している呼吸器系患者会(*1)の会員、および各地で事業活動をしている医療ガス会社(*2)が医療機関から業務委託を受け対応している在宅療養患者を対象とした。

*1

地域	患者会名
札幌	北海道低肺の会
仙台	東北白鳥会
東京・足立	足立サンソ友の会
東京・江戸川	江戸川呼吸器療友会
東京・板橋	板橋サンソ友の会
東京	J-LAM の会
神奈川	神奈川もみじ会
長野	国立病院機構東長野病院患者会
愛知	愛知低肺機能グループ
岐阜	ぎふ低肺機能グループ
福井	福井県在宅酸素療法患者会
福岡	呼吸不全友の会(ホットの会)

各患者会の会長、代表の方々には、多大なご協力をいただきました。

国立病院機構東長野病院内科大平峰子先生、福井大学看護学部長谷川智子先生には、大変お世話になりました。

*2

地域	会社名
岩手	北良株式会社
群馬	株式会社マルホン
東京	東京ホームケア株式会社
愛知	株式会社エバ

大阪	株式会社小池メディカル
神戸	株式会社まんぼう

ご協力誠に有難うございました。

【回収状況】

	アンケート用紙 配布数	有効回収数	有効回収率
全体	1,650	570	34.5%

3. 調査の期間

平成 26 年 10 月～11 月

4. 調査の方法

無記名アンケート調査用紙の郵送法による。

<患者会について>

上記患者会の内、特定非営利活動法人日本呼吸器障害者情報センターの会員に対しては各会員に直接アンケート票を送付した。

それ以外の患者会については、一定数の調査票をそれぞれの会長(ないし事務所)宛てに送付し、それぞれの会員には当該患者会を通じて配布を依頼した。

アンケート調査用紙は、料金受取人払郵便の封筒により、回答者より直接日本呼吸器障害者情報センターへ送付してもらった。

<医療ガス会社について>

医療ガス会社については、一定数の調査票をそれぞれの会社事務所宛てに送付し、担当者が患者宅訪問時に直接手渡しして依頼するケースと、会社事務所より患者宅へ送付してもらったケースがある。

アンケート調査用紙の回収は、担当者が患者宅再訪問時に受け取り、日本呼吸器障害者情報センターへ送付してもらったケースと、料金受取人払郵便の封筒により、回答者より直接日本呼吸器障害者情報センターへ送付してもらったケースがある。

5. 調査の項目

本冊子の巻末に掲載しているアンケート調査様式を参照

Ⅱ.調査結果の概要

◇ 背景 回答者自身について

- ・有効回答は 570 人で、男性 65.6%、女性 34.4%で、男性対女性は、ほぼ 2 対 1 である。
- ・平均年齢は、全体では、73.4 歳である。(男性は、76.5 歳、女性は、67.5 歳)
女性の平均年齢が低いのは、50 才台までのリンパ脈管筋腫症(LAM)の疾患の女性から回答が多く寄せられたことによる。
- ・在宅酸素療法および／または在宅人工呼吸療法を実施している人が 73%、いずれも実施していない人が 27%であった。
- ・肺に係する病名の内訳(複数回答)の上位 3 疾患は、「COPD(慢性閉塞性肺疾患)」(57%)、「肺結核後遺症」(19%)、「肺線維症、間質性肺炎、じん肺」(15%)であった。
- ・また、肺疾患に加えて、肺以外の病気がある患者に多いのは、「高血圧症」(8%)、「糖尿病」(5%)、「心不全・心臓病」(5%)であった。
- ・患者会に入会した理由では、「疾患・治療の情報を得るため」(80%)、「同じ疾患の患者と交流するため」(54%)であり、入会してよかったことで多かったものは、「病気の勉強が出来た」(68%)、「福祉含めて数々の情報が得られた」(39%)、「同病者の友達が出来た」(32%)であった。
- ・入会して良かったことに挙げた理由から見ても、患者会の存立の意義は、極めて大きいと云える。

A. 日常生活について

- ・同居している家族では、当てはまるもの複数可で聞いたところ、「配偶者と生活している人」(69%)、「子どもと同居している人」(23%)であり、「独居の人」は 14%であった。
- ・「独居」を年齢階級別で見ると、60 代で 11%、70 代及び 80 代では 15%である。
- ・社会全体で高齢者世帯が増え、独居者世帯の割合が増加しているが(「平成 26 年版高齢社会白書」より)、本アンケート調査からも同様の傾向が示唆される。
- ・日常生活での介助については、約半数の人が、何らかの介助をしてもらっており、多い順に、「掃除」(29%)、「洗濯」(23%)、「調理・炊事」(22%)、「入浴」(21%)が挙げられている。
- ・呼吸器疾患を持つものにとって、日常生活をおくるうえで、いずれも息苦しさを伴うことである。

- ・86%の人が通院以外にも外出していた。
- ・外出の理由で1番多かったのは「買い物」(79%)で、次いで「散歩」(53%)、「趣味・娯楽」(40%)であった。
- ・外出しない理由として一番多かったのは、「息切れによる恐怖感」が最も多く64%、次に「一人では不安」(31%)である。
- ・現在の楽しみとしては、最も多かったのは「テレビ」(64%)、二番目は「外出(買い物等)」(49%)であり、「読書」、「散歩」、「人とのおしゃべり」が続いている。
- ・日常生活に望むこととしては、「息切れを気にしないで生活したい」と「入院しないようにしたい」を、それぞれ三分の二の人が挙げている。
- ・また、三分の一の人は、「旅行にいきたい」、「もっと気楽に外出したい」と望んでいる。
- ・喫煙については、99%の人が、今現在喫煙していないと回答した。このうち、「病気になってやめた」人が、34%いた。

B. 療養指導について

- ・受診医療機関は、「病院」が多い。(72%) 大学病院、診療所に掛かっているのは、どちらも18%である。
- ・呼吸器の病気を診てもらっている診療科〈複数回答〉は、呼吸器内科(73%)、内科(22%)、循環器内科(13%)であった。
- ・呼吸器疾患患者にとって、自己管理が大切と云われるが、実際に主治医から療養生活上の自己管理方法に対する指導があったかとの設問に対して、
 - ◇「常に指導を受けている」は、約半数のみ(46%)で、「一度指導された事がある」(25%)、「指導は一度もない」(29%)という回答だった。
 - ◇「常に指導を受けている人」と「一度指導された事がある人」に、“どんな指導がありましたか?”と聞いたところ、「日常生活全般」と答えた人が約4割と一番多い。
 - ◇「感染対策」は約2割、「呼吸リハビリ」は約1割で、「栄養指導」は5%である。実際には、もっと回数多く指導が為されているのではないかと思われるが、これらの事項の挙げ方が少ないのは、総論的に指導・説明が為されるため個別具体的な受取り・理解が出来ていないのではないかなどの理由が考えられる。
 - ◇寄せられた要望事項のうち、約8割が「説明の不十分さ」に関してであった。
 - ◇短い診察の時間の中では、十分な説明が出来ないと云う事情があるにしても、患者・家族は、判りやすい説明を望んでいると云える。

C. 療養生活について

- ・病状が急変したときの緊急時連絡先、連絡方法などを普段から持っている人は、82%であった。
- ・過去 1 年間に、呼吸器疾患の急な悪化により、救急で外来にかかったり、入院した人は 30%いた。
- ・救急で医療機関を受診する症状として、「発熱」、「突然の胸の痛みと息切れの悪化」、「いつもより強い息切れ」が、増悪の兆候として認識されている。
- ・療養日誌をつけているのは、25%であった。
- ・85%の人が、インフルエンザワクチンを接種していた。(2014 年秋冬期)
- ・退院後にも、継続して呼吸リハビリテーションの指導を受けた人は、46%であった。
- ・指導された内容の上位 5 項目は、「運動療法(歩行訓練、筋力訓練・呼吸筋訓練)」(63%)、「呼吸訓練」(60%)、「呼吸体操」(52%)、「食事・栄養」(39%)、「息切れを軽くする日常生活動作の工夫」(32%)である。
- ・療養生活の参考になるような本、パンフレットを持っているかに対しては、半数強が持っており、「よく使う」(10%)、「時々参照する」(51%)と答えている。
- ・今後、どのような医薬品があれば良いと思うかとの問いに対して、患者の大半が、息苦しさを解消し、呼吸を楽にすることができる医薬品、咳や痰が少なくなる薬、また、肺の組織再生ができる夢の新薬と云ったものを強く望んでいることが判った。個々の記載から切実な思いが伝わってくる。
- ・「終末期」の不安などに関して、相談したいと思っている人は 45%おり、医師ないし他の医療職の方々に聞き、十分理解したうえで、自分の最期を考えたいとの気持ちである。
- ・患者・家族から、医療者に対して要望があるとすればどんなことが挙げてもらったところ、「ていねいに説明してほしい」、「対応に疑問あり」との思いを持っている人が多くみられた。

D. 経済的負担について

- ・毎月の医療費負担金額が、医療費の“自己負担上限 12,000 円”を超えていた人は 29%であった。
- ・経済的負担感では 62%が「経済的負担を感じない」と答えているが、アンケート回答者の多くが、患者会に入会している人で、ある程度社会的基盤がしっかりしている人が多いのかもしれない。

- ・一方、約 4 割の人は、同じ患者会の会員であっても、「家計が逼迫し、出費を削ったものがある(食費、娯楽費など)」、「療法を続けていけるか経済上心配」と回答しており、長く続けなければならない療法で、経済的負担を感じている。

E. 身体障害者福祉の利用について

- ・身体障害者手帳の所有者は 74%であった。
- ・呼吸器機能障害による身体障害程度等級の認定者の中では、1 級が 31%で、3 級が 54%であった。
- ・手帳の取得の勧めについては、「主治医」からが 71%を占め、主な相談者・情報源であることがわかる。

F. 介護保険について

- ・介護保険を申請した人は 39%であった。
- ・このうち、要支援1と要支援 2 合わせて 56%で、要介護1と要介護 2 は合わせて 31%であり、この両方合わせて、要介護2までで、87%である。
- ・一般に「重介護」といわれる要介護 3 以上に認定されているのは、13%にとどまっている。
- ・介護保険利用による介護状況の変化についてであるが、44%が「改善された」と感じている一方、介護保険サービスを利用しているにもかかわらず、介護状況が「変わらない」、「悪化した」と答えた人が 46%あった。
- ・その理由として、“希望より低い認定結果でサービスが使えない”とか、“息苦しさを判ってもらえない”と云う声が良く聞かれる。
- ・介護保険サービスを利用するにあたっての困ったことや要望等を挙げてもらったが、制度の運用、特に呼吸器疾患患者に対する認定の基準やサービス提供の基準に疑問を挙げている意見が多くあった。
- ・介護の認定基準については、呼吸器疾患の内部障害の場合、安静時の外見上からは障害の程度が見えにくく、「息苦しさはあるものの、動作は可能」と見做され、判定レベルが軽度となる場合も多いと指摘されている。今回の調査からも、こうした実態があることが示唆された。

G. 現在 在宅酸素療法、在宅人工呼吸療法を行っている方に

- ・災害に対する対応として、何か心掛けたり、対策をとっていることがありますか？との設

問に、“とっている”と回答したのは、28%であった。

- ・また、震災など発生時に、事業者と連絡がとれるよう、いわゆる“第2連絡先の電話番号”をきちんと酸素事業者に登録することが推奨されているが、“第2連絡先”を酸素事業者に伝えている“との回答は、31%に止まっていた。

➤ サービスを受けている在宅用機器の事業者について

- ・在宅用機器の点検のために、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問うたのに対し、「毎月1回以上」が33%で最も多い。次いで、「3箇月に1回程度」、「半年に1回程度」が、それぞれ27%となっており、事業者の訪問頻度は様々である。
- ・酸素供給装置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、患者全体の84%が説明を受けたとしている。
- ・「故障や停電、機器操作が分からない」などの理由で、困って在宅用機器の事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41%であった。
- ・その98%が、すぐに連絡がとれたが、うち5%は「留守電話になっていた」としている。

➤ 実際に患者さんの対応をしている事業者の担当者について

- ・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・評価を聞いてみたところ、いずれも大多数が肯定的な受け止め方をしていた。
- ・また、在宅療法の使用機器、その他についての説明を分かりやすく、ていねいに行っていた。
- ・これらの設問に、「いいえ」の答えが1~2%あるが、特に、独居や高齢者のみの世帯の場合には、判りやすくていねいに、何度でも説明するように、担当者側の説明の仕方等に配慮が求められる。
- ・酸素供給装置の使用にあたって、安全上の注意点(たばこの火やストーブの火気など、機械のまわりでは「火気厳禁」であることなど)を詳しく説明し、訪問のつど、気を配っているかとの設問では、「いいえ」が4%あり、「どちらともいえない」も10%となっていることが注目される。この点は、医療機関との業務遂行上の関係から、事業者は、必ず説明していることであるが、中々一度で全て体得することは難しいため、何度でも反復して説明をする必要がある点である。
- ・担当者の変更によるサービス内容変化の有無については、全体の89%が受けるサービスの内容は同じと答えているが、「いいえ」が2%、「どちらともいえない」が9%であった。
- ・業者の対応が悪くて困ったことがある、不満があるとの回答の大半が「態度・マナー」に関

するもの、「担当者の対応」に関するものであった。

- ・総合的にみて、在宅用機器の事業者・担当者には満足しているか聞いたところ、「非常に満足」が48%、「まあ満足している」も50%と高い評価が示され、満足度は高いといえる。
- ・約6年前に行った『在宅酸素事業者サービスについての患者調査』の報告とこの度の調査回答を比較してみると、事業者の担当者の対応レベルは、総じて向上しているように思われる。

➤ 在宅で療養生活を始めてからの不安や不満について

- ・「外出時の不安」が57%、続いて「停電、災害が不安」の訴えが52%と多かった。
- ・三分の一強の人が、「家族への負担」、「具合が悪くなった時にすぐ病院が対応してくれるか不安」を挙げている。

➤ 在宅用の医療機器に関し、改良して欲しい点について

- ・酸素ポンベの改良・改善を望む回答が、一番多く、全体の6割強あった。
- ・他には、「濃縮器の操作性向上・静音化」、「濃縮器を小型軽量に」、「液化酸素について」、「人工呼吸器について」、「備品や機器全般について」、「サービスの体制」や、「災害時・停電時の心配」等等、より良い在宅医療を行うのに改善していかなければならない事項が挙げられた。

➤ 在宅酸素療法全般に対する要望

- ・在宅酸素療法に対する要望の上位の項目は、「電気代を助成してほしい」(42%)、「医療費を助成してほしい」(35%)、「パルスオキシメータを給付あるいは貸与してほしい」(38%)といった経費の助成と機器の給付の要望と、「災害時の事業者の対応を明確にしてほしい」(39%)であった。
- ・続いて20%以上の方が要望に挙げた「患者が酸素事業者を選べるようにしてほしい」(24%)、「医療機関は、価格だけでなくサービス内容重視で酸素事業者と契約してほしい」(20%)は、事業者のサービスや患者対応に差異があることから、患者が事業者の対応に不安や不満を持っており、サービス・対応の良い事業者に頼みたいと考え、医療機関に要望を発したものである。
- ・「在宅酸素療法に対する暗いイメージをなくしてほしい」(23%)は、社会一般の方々の呼吸器疾患患者に対する温かい理解が求められるよう、あらゆる医療関係者に対応を求める声である。

◇ 最後に

～全般にわたって思ったことで、困った事柄や要望について～

- ・前向きの所感・感謝も多いが、反対に、不安・嘆き・困窮の声も数多くあった。
 - ・「災害発生の不安」、「病気、からだ」のこと、「行政の対応や医療費」に関すること、「装置、事業者、サービス」に関すること、「医療者や病院」へのお願い事項など、全国各地からの回答者の思いは、共通のものが多く、地域による差異は特にみられなかった。
-
- ・挙げられた要望の中で、最も多かったのは、患者が日頃から酸素供給機器を使用していることから、「装置、事業者、サービス」の項目であった。内容は、前ページに「在宅用の医療機器に関し、改良して欲しい点」に記載の通りであり、より良い在宅医療を行うのに改善していかなければならないサービス体制であり、更なる機器開発などである。
 - ・「命にかかわるものなので、酸素業者の心づかいがほしい。人間教育も心掛けた指導を希望する。」、「酸素ボンベをもっと軽量に。酸素業者を競わせてほしい。」、「旅行中の酸素ボンベの補充や交換を取扱い業者の枠を越えてやってほしい。」、「患者宅に来る業者はインフルエンザの予防接種をしてほしい。」、「酸素ボンベを取り扱う方はタバコ厳禁！危険だ！」といった具体的、かつ、切実な声が挙がっている。
-
- ・「行政、助成、医療費」に関するもの、「医療者、病院」に向けられた要望も多い。
 - ・「福祉関係の申請をはじめとして、各種の手続きが煩雑。特に障害年金の申請は難しく、大変なエネルギーを要する。」、「呼吸機能障害に対する認識に欠けている自治体職員が多い。」、「最重症でなければ患者の防災対策がなく、行政や医療機関は対応しない。」、「駅には、エレベーターかエスカレーターを必ず設置してほしい。」、「治らない病気なのになぜ補助が受けられないのか。見直してほしい。」、「酸素供給機器は、一社では使用の便利さが十分理解しがたい。他社のものを使用したいが、自由に手配できない。使い勝手の悪い物を使うのはむなし。」、「最近の医療は対応すべてが何かおざなりで患者をベルトコンベアに乗せて作業しているように思える。」、「手術前の説明に難しい言葉を使わないでわかりやすく。」、「呼吸器専門外の先生には日常生活の大変さをなかなか理解してもらえない。疾患による精神的な苦痛やストレスへの支援がほしい。」のように、こちらも具体的、かつ、切実な声が挙がっている。
-
- ・団塊世代の人たちが高齢者に加わり、高齢者がさらに増加してくれば、社会構造の変化があらゆる方面で生じてくることが十分予想される。その傾向として、すでに、在宅医療を行う高齢者世帯が多くなり、日中は一人となるケースや、独居の人も増えてきている。
 - ・在宅医療に携わる医療者、事業者はさらに丁寧な対応が求められることは間違いない。
 - ・医療者への要望を聞くアンケートの回答で、「説明の不十分さ」を挙げるものが多かったように、療養指導の任にある医療者には、個々の患者の療養生活を把握し、在宅の日常

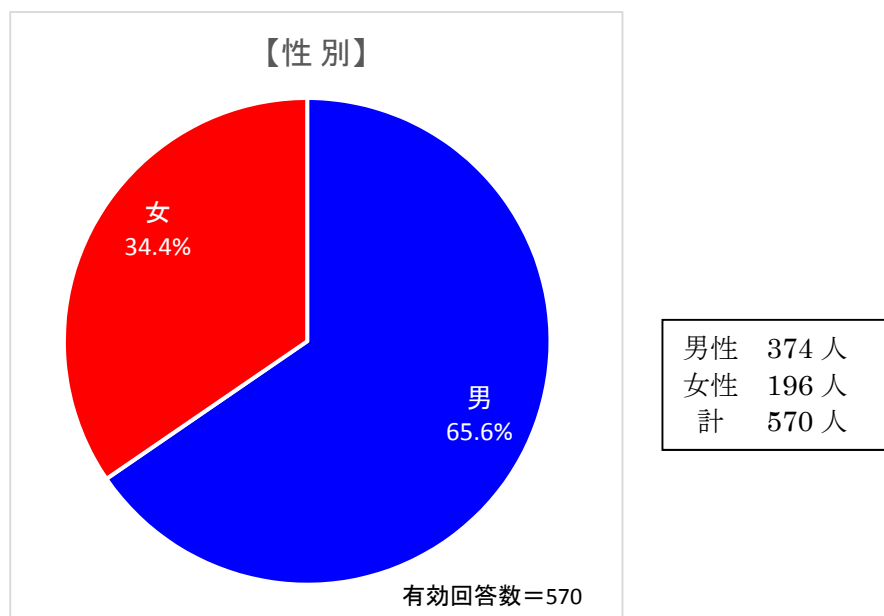
生活のよりきめ細かな療養指導を求めていく必要がある。

- ・事業者には、サービス・フォロー体制の情報公開と対応内容の更なる改善および一層の機器開発を求めていく必要がある。
- ・行政サイドには、呼吸器疾患に苦しむ患者が安心して療養生活がおくれるよう、より良い在宅医療の仕組みづくりと環境整備、診療報酬の面での改善をすすめていくことを求めたい。
- ・本アンケートの自由記載欄に、多くの事項につき、様々の観点から書かれており、より良い在宅医療を考えていく上に大いに参考にしていかなければならないと考える。

調査の結果

● あなたご自身について伺います。

性別：①男性 ②女性 年齢： _____ 歳



◆ 男性 65.6%、女性 34.4%であった。

男性対女性は、ほぼ 2 対 1 である。

(この割合は、「在宅呼吸ケア白書 2010」の男性 63%、女性 37%とほぼ同様である。)

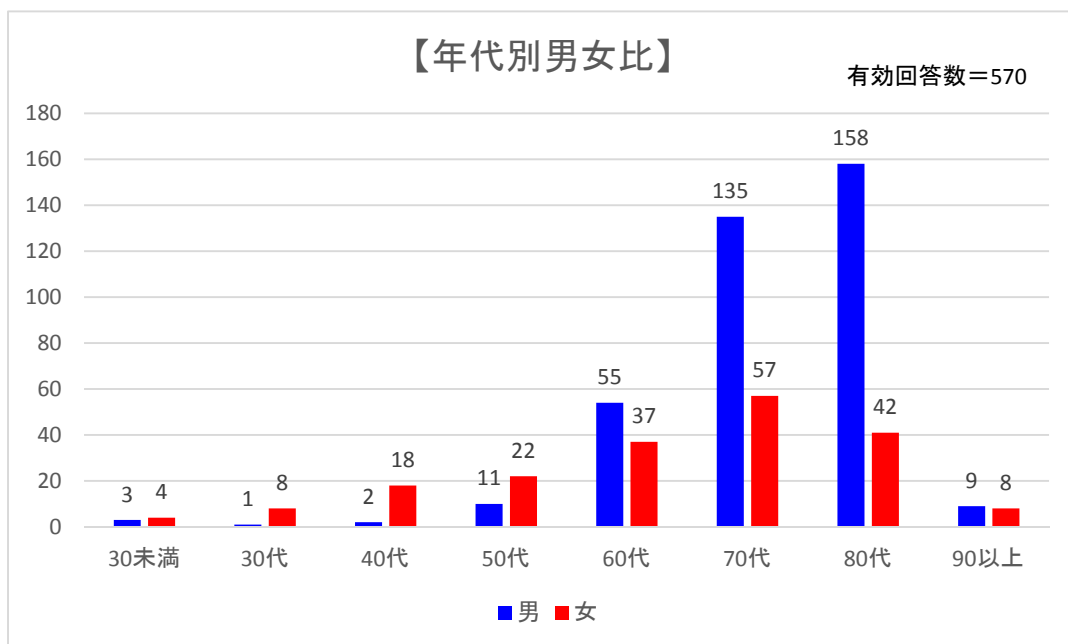
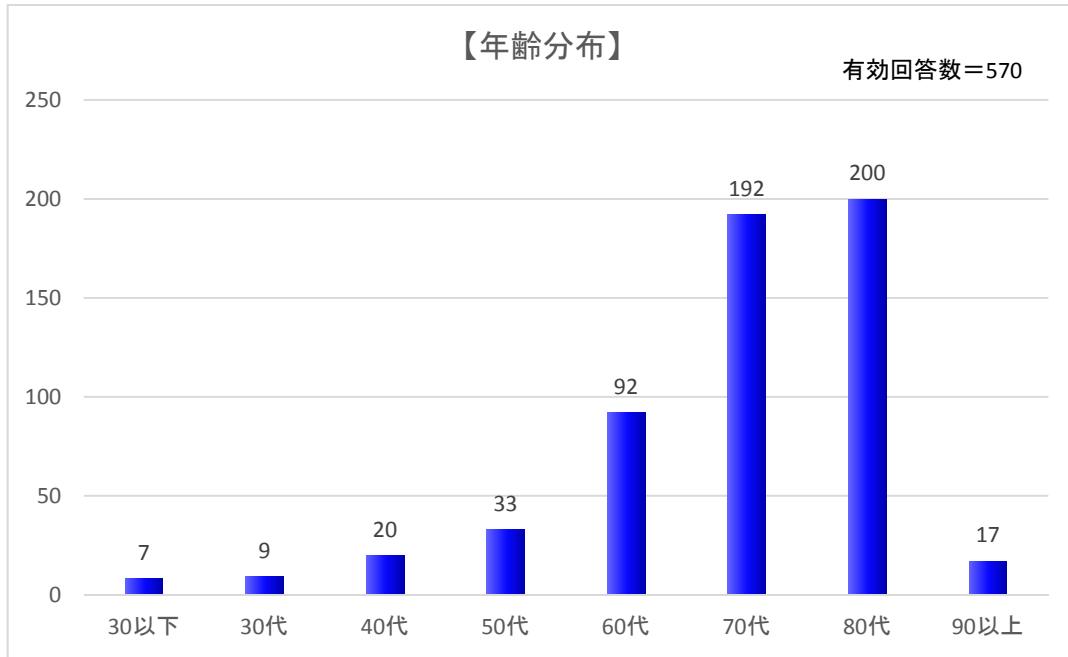
◆ 次ページの表は、10 年毎の年代別にみたものである。

年齢別では、70 代が 33.7% (192 / 570 人)、80 代以上が 38.1% (217 / 570 人) である。両者を合わせた「70 代以上」が、全体の 70% 強 (71.8%) を占めている。その他 60 代が 16.1% であるほか、50 代以下が 12.1% であった。

参考までに、年齢と性別をクロスしてみると、60 才以上は、男性の割合が女性の割合を上回っており、年齢(年代)の上昇に比例する形で男性の割合が高くなり、60 代では 60%、70 代では 70%、さらに 80 代以上では 77% となっている。50 才台までは、女性の比率が高くなっている。

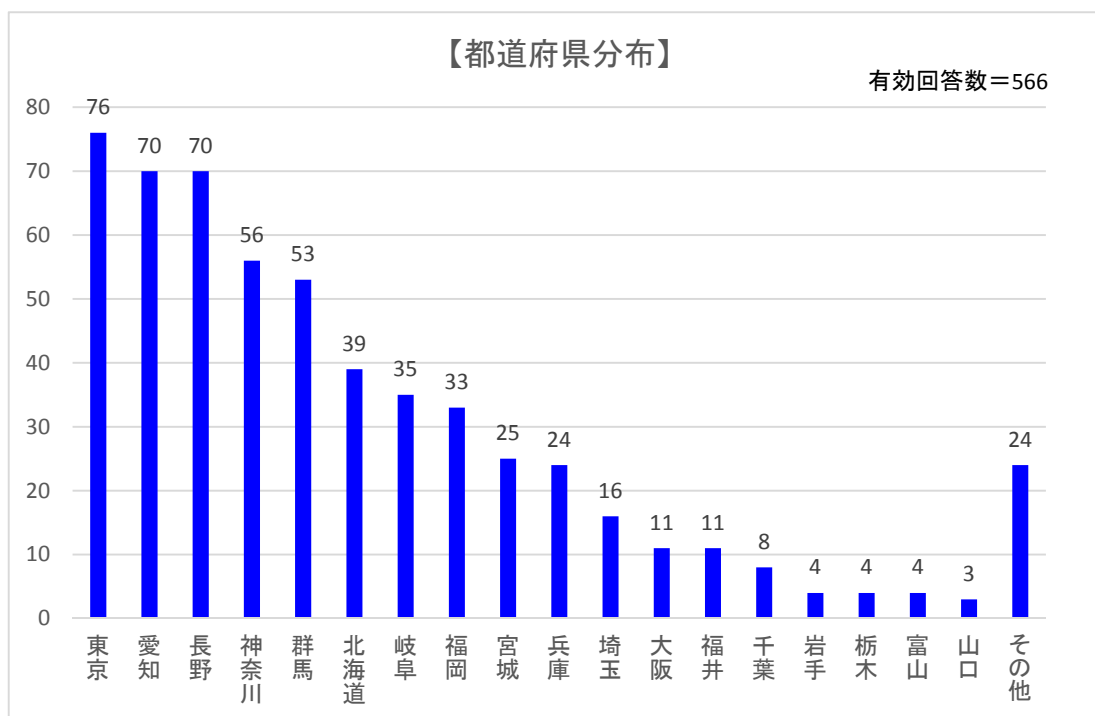
<50 才台までの女性の疾患で多いのは、リンパ脈管筋腫症(LAM)である。>

なお、平均年齢は、全体では、73.4 歳である。(男性は、76.5 歳、女性は、67.5 歳)



<平均年齢>
 全体 73.4 歳
 男性 76.5 歳
 女性 67.5 歳

お住まいの都道府県名 : _____ 都道府県



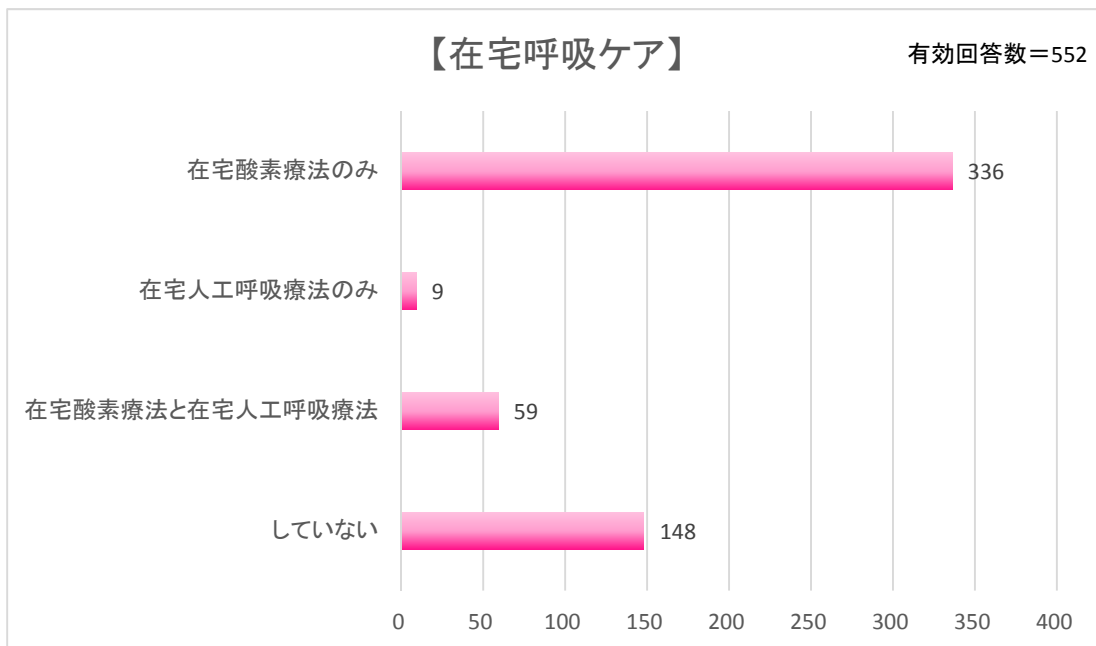
この度の「アンケート調査」は、本冊子 2～3 ページに記載したように、各所の患者会および医療ガス会社を通じて行った。

お住まいの都道府県では、東京都が一番多いものの、人口分布を反映してはいない。

やはり、回答を寄せてきたのは、アンケートを依頼した患者会ないし医療ガス会社がどこに存するかによって寄っている。

呼吸器疾患の治療、在宅酸素療法が如何に行われているかは、地域ごとの呼吸器専門医の人数の差などあり、多少違いがあるかもしれないが、大きく異なるものではない。

● 現在実施している在宅呼吸ケアにつき、当てはまるものに○をして下さい。

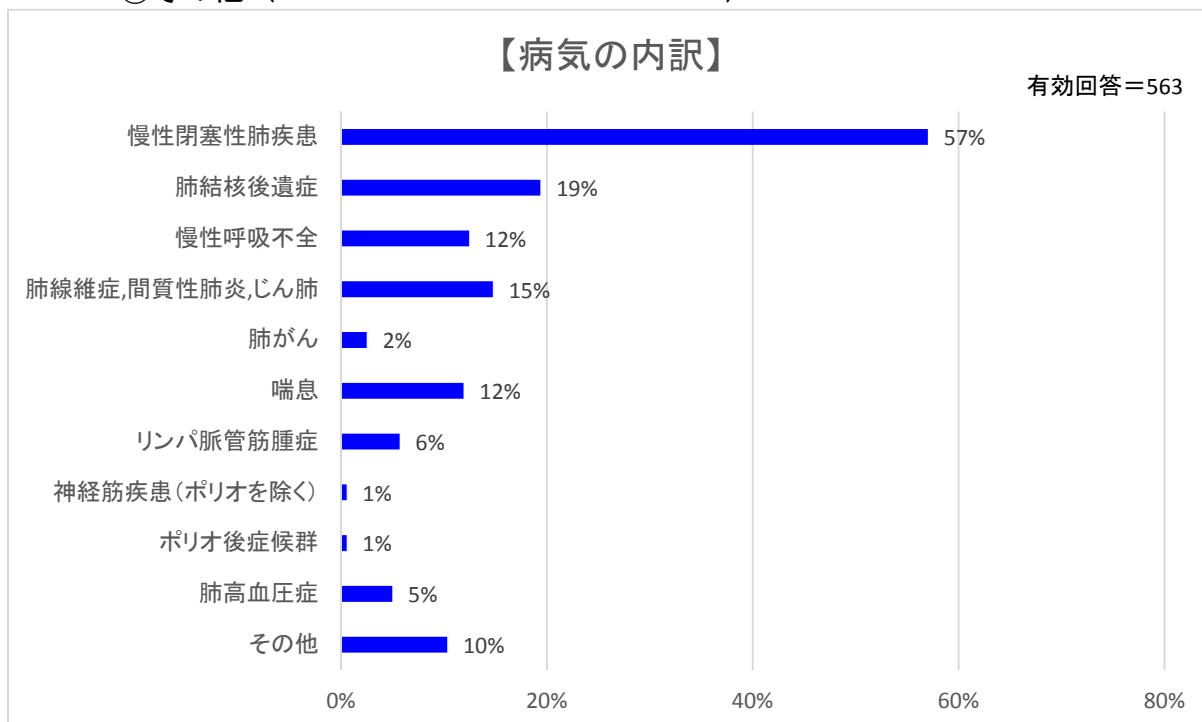


アンケート有効回答者数(552人)のうち、
「在宅酸素療法のみ実施している」のは、336人(61%)であり、
「在宅酸素療法と在宅人工呼吸療法の両方を実施している」のは、59人(11%)であった。



- あなたの肺に関係する病気をお訊ねします。
(下記の疾患名を挙げ、該当するものすべてに○をつけてもらった)

- ①慢性閉塞性肺疾患(COPD:肺気腫、慢性気管支炎)
②肺結核後遺症 ③慢性呼吸不全
④肺線維症、間質性肺炎、じん肺 ⑤肺がん ⑥ぜんそく
⑦リンパ脈管筋腫症(LAM) ⑧神経筋疾患(ポリオを除く)
⑨ポリオ後症候群 ⑩肺高血圧症
⑪その他 ()



肺に関する疾患として挙げた疾患数が、1疾患のみは70%(392/563人)、2つの人は22%(124/563人)、3つ以上の人は8%(47/563人)であった。

回答者の57%(321/563人)が、「慢性閉塞性肺疾患(COPD:肺気腫、慢性気管支炎)」を挙げていた。

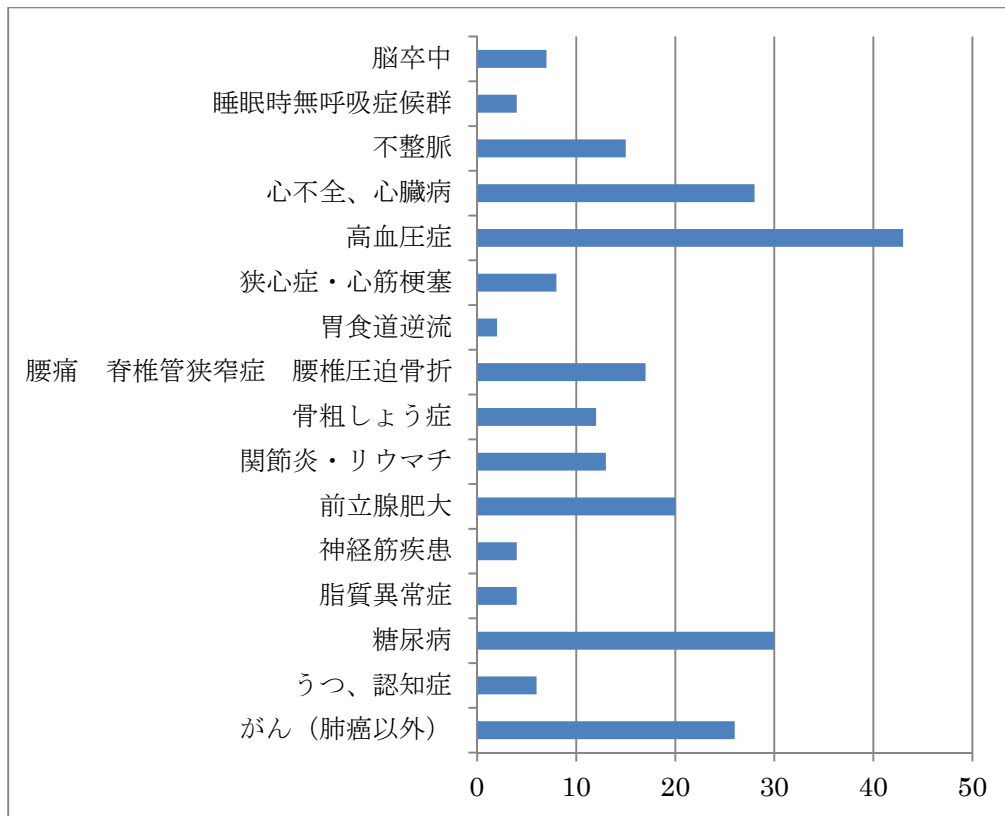
つづいて、「肺結核後遺症」が19%(107/563人)、「肺線維症、間質性肺炎、じん肺」が15%(84/563人)であった。

その他の疾患では、気管支拡張症(11人)、アスペルギルス症、びまん性汎細気管支炎、サルコイドーシスなどがある。

● 肺以外の病気がある場合、どのような病気かお訊ねします。

肺以外に疾患がある人は47% (267/563人)であった。

次の表は、疾患のうち、主なものを示している。

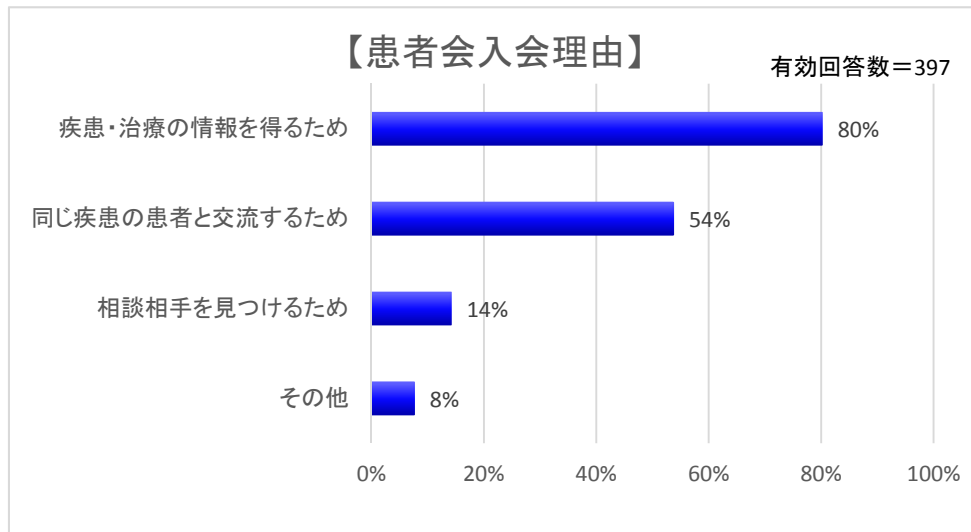


肺疾患のある563人に多く併存する疾患では、高血圧症8% (43人)、糖尿病5% (30人)、心不全・心臓病5% (28人)、がん (前立腺がん、胃がんなど肺癌以外) 4% (25人)、前立腺肥大4% (20人)、腰痛・椎管狭窄症・腰椎圧迫骨折3% (17人)、不整脈3% (15人)、関節炎・リウマチ2% (13人)、骨粗しょう症2% (12人)であった。

他には、目の病気 (白内障、緑内障)、膠原病、C型肝炎などがみられる。

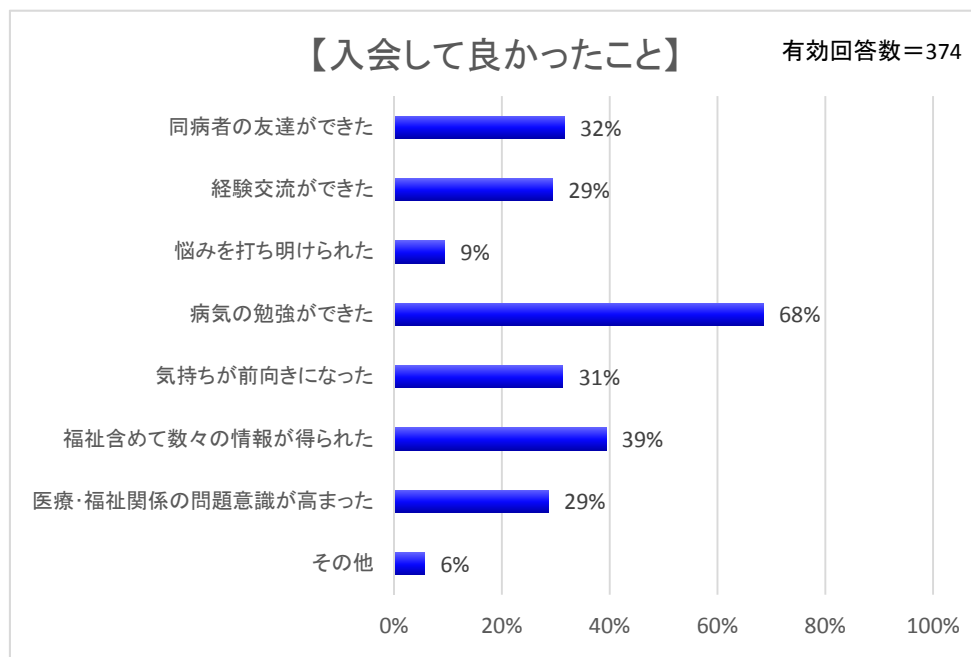
● 患者会に入会されている方にお訊ねします。

(1) 患者会に入会された理由をお聞かせ下さい。○をつけて下さい。(複数可)



入会した理由は、複数回答であるが、80%が「疾患・治療の情報を得るため」を挙げ、続いては、54%が「同じ疾患の患者と交流するため」を挙げている。

(2) 患者会に入会してよかったと思うことに○をつけて下さい。(複数可)



入会してよかったことで最も多かったものは、複数回答であるが、68%が「病気の勉強ができた」を挙げている。続いて、「福祉含めて数々の情報が得られた」(39%)、「同病者の友達ができた」(32%)、「経験交流ができた」(29%)、「医療・福祉関連の問題意識が高まった」(29%)である。

入会して良かったことに挙げた理由から見ても、患者会の存立の意義は、極めて大きいと云える。

● 患者会に対する意見、要望がありましたらご記入下さい

患者会に対する意見、要望の記載は、116 件あった。

意見・要望事項	件数
感謝	22
患者会の現状	18
運営：小さな集まりでも	13
運営：ボランティアの参加を	6
運営：情報提供を	19
運営：活発な活動を	18
運営：医療機関のサポートを	3
その他	17

記載されている意見・要望では、患者会の活動に対し、また、活動を支えている会の役員の労に感謝の意を表すものが多くあった。

実際、呼吸器系の患者会の運営は、いずれの患者会においても、役員の高齢化および新規入会者の減少などの問題があり、活発な活動を行うことが難しくなっているところもある。

そのような中にあっても、患者同士、たとえ小さな集まりでも行って、情報交換を希望している。

患者会の運営に、ボランティアの参加を求める意見もあり、医療機関のサポートを期待するとの要望もあった。

次に、患者会に対する意見、要望につき、記載された主な事項を掲げる。

● 感謝

- ・病気について知識を得られるのでとてもありがたい。
- ・関係者の皆様の熱意と御努力に心から感謝している。ありがとうございます。
- ・幹事の方の苦勞に感謝している。
- ・会の世話役の皆さんはがんばっている。ずっと続いていくことを望む。患者会に感謝！
- ・ご苦勞様と言うばかりで感謝している。
- ・とても勉強になった。これからも参加したい。
- ・患者会があることを知り、すぐに入会。機関紙等を送っていただき、ありがたい。
- ・情報交換等で助けられている。地方に移ってからは都心での会への参加が難しい。
- ・皆様親切に対応下さり、ホッとする会合。
- ・病気に対する知識や経験等を教えられ、病気に対する不安を解消できた。
- ・私たちの支えとして発展してください。
- ・患者会役員のみな様が呼吸器疾患の方ばかりなのに、本当によくやって下さると感

謝している。

- ・仕事をしながら一生懸命尽くしてくれる患者会代表の方に感謝している。
- ・自分より大変な病気と闘っている人がいるとわかり、落ち込まないで頑張り、励まし合いたいと思った。
- ・地域では、全く在宅患者さんに会うことはない。患者会に出席すると元気をもらえる。

● 患者会の現状

- ・役員の方々が良くしてくださり、できるだけ出席するようにしている。
- ・若い人が入会しないので、年々会員が減っていく。
- ・最近、患者会の存続について問題になっているが、永く継続することを願っている。
- ・会員の高齢化→会員数減少で大変のようだ。
- ・高齢者が多く、会員が年々減っていくのが淋しい。
- ・患者が高齢化して集まる方が少なくなり、新規会員も少なくて困っている。
- ・なかなか役員の適任者がいないため継続が困難らしい。
- ・皆さんの体調が良くないためか、会う機会がなく残念。
- ・会員が年を取り、役員のなり手がなく、余り活動できない。役員が倒れないか心配。
- ・最近情報は少なくなり、少し寂しい。
- ・患者会が解散してしまったが、なんとか続いてほしかった。
- ・会で色々計画されるが、家事・農事で参加できず、申し訳ない。
- ・案内をもらうが、病状が安定しないため、出席できず、申し訳ない。

<要望：運営について>

● 《 小さな集まりでも 》

- ・固くなく、会員同志が話し合うような集まりもいかがか。
- ・テーマを決めて話し合う小集団をつくり、会員同士の懇談。
- ・年2回程度の交流会で、お茶を飲みながら話がしたい。
- ・同じ悩みをもつものが共に生きていく場としたい。
- ・もっと同じ病気の人と交流し、勉強会、食事会等してほしい。
- ・自分と同じような人がどのような生活をしているのか知りたい。交流したい。
- ・入会したが、交通機関を利用できないので出席できない。自宅近くならタクシー利用可能。
- ・遠方の為、交流が不可能。地方でも交流できる場があると良い。
- ・フライングディスクの活動がメインになり、それが中々苦しいためなかなか参加できない。

● 《 ボランティアの参加を 》

- ・役員の高齢化による健常者のサポートが必要。
- ・会員の老化により会員数が減少している。ボランティアの支援も考えられないか。
- ・当事者だけでなく、福祉知識のある賛助会員がいると、もっと支援が広がると思う。

● 《 情報提供を 》

- ・病気の知識を深めるため、多くの専門医の指導を受ける機会を作りたい。悩みや病気の苦しみを少しでも解決する場を多く設定してほしい。
- ・2ヶ月に1回、勉強会と学習会があるので良い。毎月集まりをもっている。
- ・難病が特定疾患事業の対象になったことや新薬の情報を知ることができ、ありがたい。
- ・色々情報が得られて安心。今後も参考意見、情報の提供を希望。
- ・有益な情報を得ている。医者よりも役立っている。患者会に助成してほしい。
- ・勉強会、交流会等で助かっている。ホームページを充実させてほしい。
- ・SNS やネット環境での情報収集ができればと思う。
- ・会報に、患者の体験談を載せてほしい。
- ・若い人からの情報、話を聞きたい。旅行時の車いす手配等の情報が知りたい。
- ・冊子には専門的なことがよく書かれている。予防に重点を置く上で、薬では解決しない症状に対して免疫力アップやサプリ等の紹介をしたらどうか。
- ・一般論でなく、個別の話を望む。
- ・若い人にタバコの毒性をアピールしてほしい。それにより貴い経験が無駄にならない。
- ・NPPV 療法患者に対する情報を発信してほしい。
- ・災害時の対処法について勉強したい。
- ・患者会の同病の方が少なく、話す機会も少なく寂しい。患者仲間より疎外されている。

● 《 活発な活動を 》

- ・大変楽しいバスツアーは患者の心を明るくしてくれる。友達もできて楽しい。
- ・疾患・治療の情報が得られてとても良い。会報がとても役立っている。
- ・患者会を知らない人が多い。専門医を知らない人のためにアピールの必要がある。
- ・患者会は交流や勉強会で前向きな気持ちになり QOL、ADL を高めるためにある。役員も患者だが頑張っている。もっと参加してほしい。
- ・役員を増やし、それぞれの負担を最小限にした運営をしたい。
- ・患者会の会員で何かできることはあると思う。そういう人達の力を活用してはどうか。
- ・高齢化で会員が減少。他の患者会と合併等してスムーズに運営できるように検討してほしい。
- ・今後も医療講演会を開催してほしい。同病者同志の直接会話の機会も。
- ・できるだけ行事、講演会に出席して色々な人と知り合い、残り少ない人生を楽しみたい。
- ・地方で得ることのない情報を会報誌等で知ることができ、感謝している。
- ・患者交流をもっとできるようにしてほしい。地方に住む者にはなかなか機会がない。
- ・患者のネット交流の場合がほしい。
- ・プライバシーの問題で他の人と親睦が計れない。何かいい方法があれば知りたい。
- ・希望者のみでよいので会員名簿を発行してほしい。会員間の交流ができる。
- ・患者会活動への個人情報規制は間違っている。所轄保健所担当者への指導が必要。さらに保健師による患者訪問も一切なくなり、一斉放置された状態。

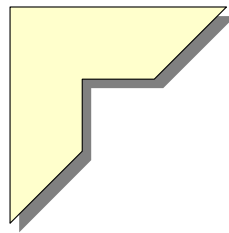
・「八王子患者会」としてローカルに発足していきたい。多摩関係でモデルケースはありますか？

● 《 医療機関のサポートを 》

- ・ 会員が少ない。病院が患者会の意義を説明し、入会を勧めるべきだ。
- ・ 参加者が少ないので、他の病院の患者会と合同で行うなどすれば、多くの患者と交流できる。
- ・ 小児がん等、娘の病気に合わせて様々な患者会に入って今に至る。患者会の情報を病院等で知ることができれば助かる。

● その他

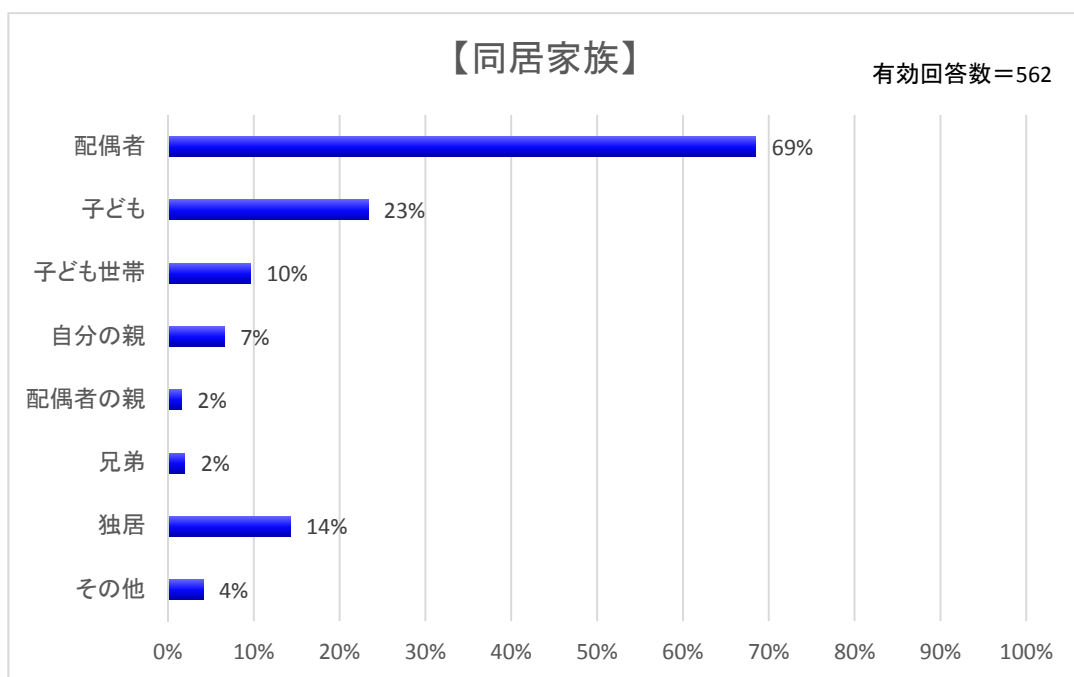
- ・ 患者会の事を知らなかった。入会方法もわからないので教えてほしい。
- ・ 参加したいが、介助してくれる人がいないので会誌の情報だけが頼り。
- ・ 患者会は近くにないと思う。自分の市にも会があればありがたい。
- ・ 自分の市にないので、他市等の5ヶ所の患者会に入会している。
- ・ とても親しんだ人が同じ疾患で亡くなり、とても悲しく辛い思いをした。



＜A 日常生活についてお伺いします＞

1. 現在同居している家族がいらっしゃいますか。
 当てはまるものに○をして下さい。【複数可】

- ①配偶者 ②子ども ③子ども世帯 ④自分の親
 ⑤配偶者の親 ⑥兄弟 ⑦独居 ⑧その他()



配偶者と生活している人は、69%(384人)であった。

子どもと同居しているのは、23%(131人)である。

独居で生活している人が、14%(79人)と多くみられる。

「その他」(4%)には、老人ホーム、ケアハウスなどの施設入居者も含まれる。

夫婦だけ		アンケート 回答者	割合
男	194	374	52%
女	54	196	28%
計	248	570	44%

同居家族の構成をみると、「夫婦だけ」で生活しているのは、44%であった。

男性の場合は、「夫婦だけ」が半数を超える52%である。

下に、アンケート回答者を年齢別・男女別に区分した表を示す。

男女別						有効回答数=559		
性別	配偶者	子ども	子ども世帯	自分の親	配偶者の親	兄弟	独居	その他
男	291	83	40	16	5	1	35	10
女	91	47	14	20	4	10	45	13
計	382	130	54	36	9	11	80	23

年齢別						有効回答数=560		
年齢	配偶者	子ども	子ども世帯	自分の親	配偶者の親	兄弟	独居	その他
30未満	1	0	0	5	0	1	1	0
30代	6	3	0	3	1	0	0	0
40代	12	8	0	9	0	2	0	0
50代	16	10	0	8	2	1	8	0
60代	64	26	11	7	3	0	10	4
70代	144	38	12	5	3	4	29	4
80代	135	40	28	0	0	1	30	13
90以上	6	6	3	0	0	2	1	2
計	384	131	54	37	9	11	79	23

「独居」のケースを見てみると、男性は、9% (35/374 人) であるが、女性の場合は、23% (45/196 人) と相対的に高くなっている。

また、「独居」を年齢階級別でみると、60代で11%、70代及び80代では15%である。社会全体で、高齢者世帯が増え、独居者世帯の割合が増加しているが、本アンケート調査でも、同様の傾向がみられる。

＜参考＞

「平成26年版高齢社会白書」によれば、65歳以上の一人暮らし高齢者の増加は男女ともに顕著になっており、高齢者人口に占める割合は、平成22(2010)年には男性11.1%、女性20.3%となっている

この度のアンケート回答者には、「親子4世代」で生活している人は、いなかったが、「親子3世代」同居の人は、19人だった。

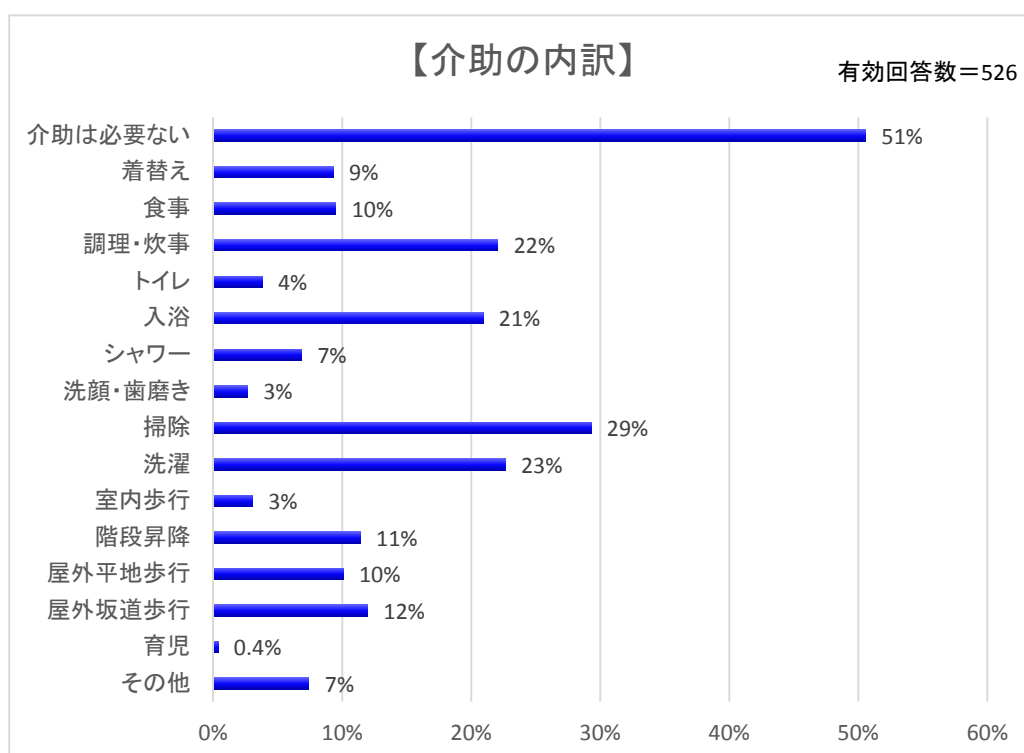
(配偶者・子どもおよび子ども世帯の同居者、配偶者・子ども・自分の親との同居者、配偶者・子ども・配偶者の親と同居している人、子どもと子ども世帯との同居、子どもと自分の親と同居している人 などである。)

2世代で生活している人は、200人強であった。
高齢の兄弟姉妹と同居されている方もいる。

2. 日常生活での介助についてお聞きします。

日常生活で介助してもらっていることすべてに○をつけて下さい。

- ①介助は必要ない ②着替え ③食事 ④調理・炊事
⑤トイレ ⑥入浴 ⑦シャワー ⑧洗顔・歯磨き
⑨掃除 ⑩洗濯 ⑪室内歩行 ⑫階段昇降
⑬屋外平地歩行 ⑭屋外坂道歩行 ⑮育児(乳幼児の世話を含む)
⑯その他()



51%(268/526 人)が、「介助は必要ない」と回答している。

残りの 49%の人が、何らかの介助をもらっている。

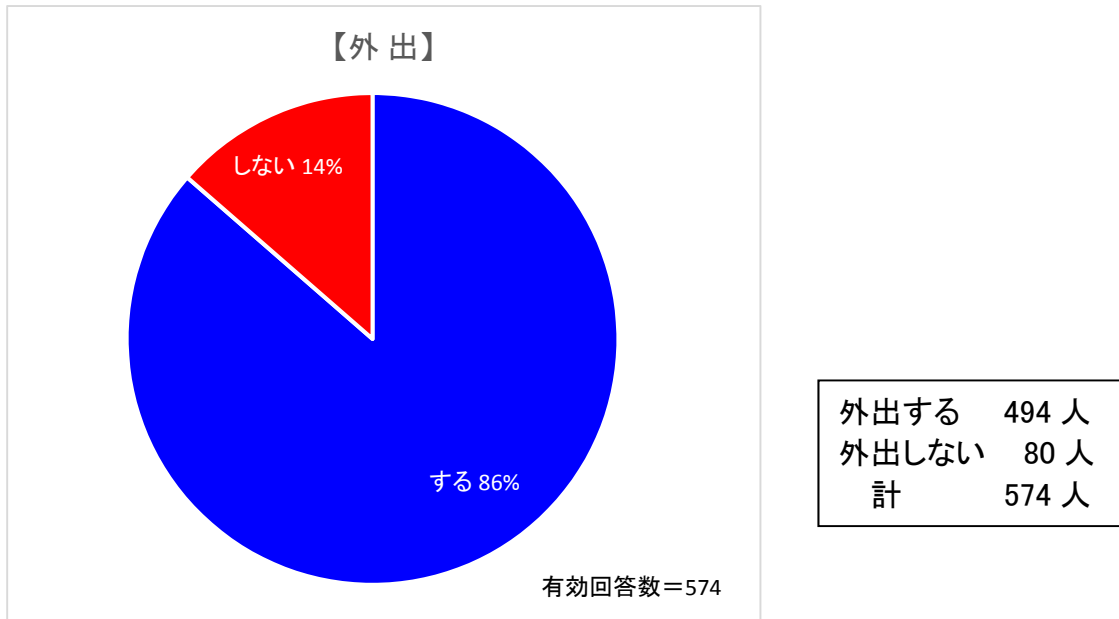
日常生活で介助してもらっていることとして、

多い順に、「掃除」(29%)、「洗濯」(23%)、「調理・炊事」(22%)、「入浴」(21%)が挙げられている。

呼吸器疾患を持つものにとって、日常生活をおくるうえで、いずれも息苦しさを伴うことである。

「その他」は、「重い物を運ぶとき」、「外出時の車いすの介助」、「通院時の運転・付き添い」、「買い物」などである。

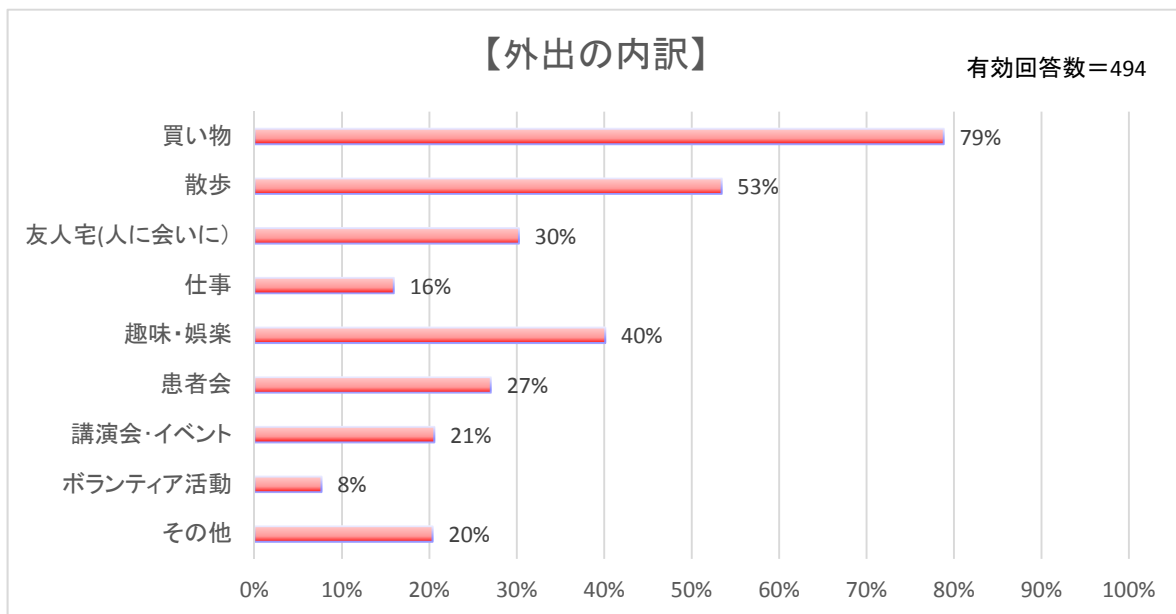
3. 通院以外で外出されますか？



86%(494/574 人)の人が、通院以外にも外出している。

(1)“はい”の方にお聞きします。

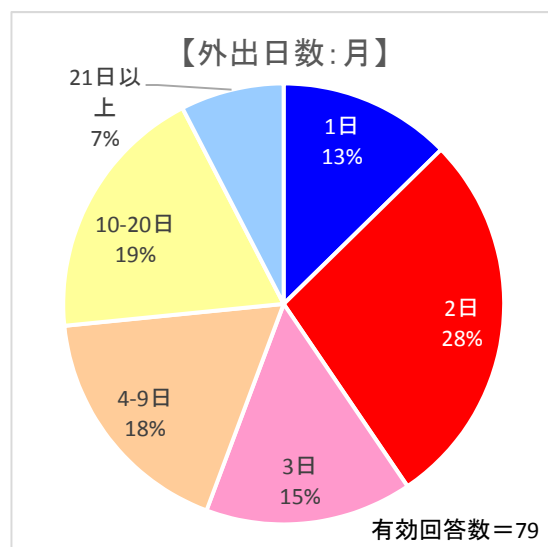
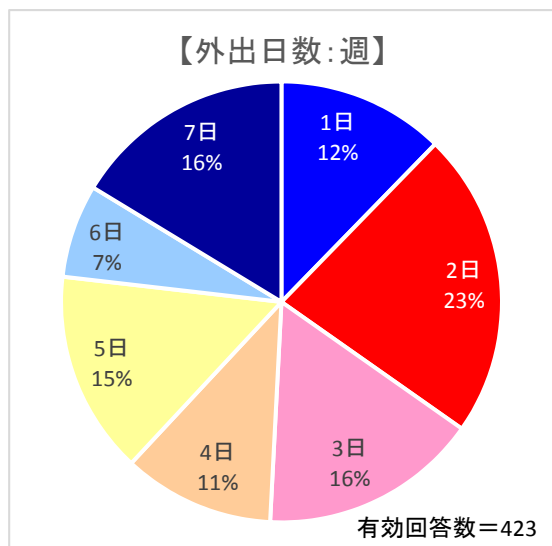
(ア)どのような外出をされますか？【複数可】



外出の理由で1番多かったのは「買い物」79%(390/494 人)で、次いで「散歩」53%(262/494 人)、「趣味・娯楽」40%(198/494 人)であった。「友人宅(人に会いに)」、「患者会」での外出をする人も約30%あり、人との触れ合いや話し相手を求めていることが判る。「その他」は、「デイサービス」、「外食」、「旅行・ドライブ」、「散髪・美容」などである。

(イ) 頻度はどれくらいですか？

1週間に____日外出 もしくは 1ヶ月に____日外出



※両方に回答している方がいるが、そのまま集計している。

<1週間あたり>

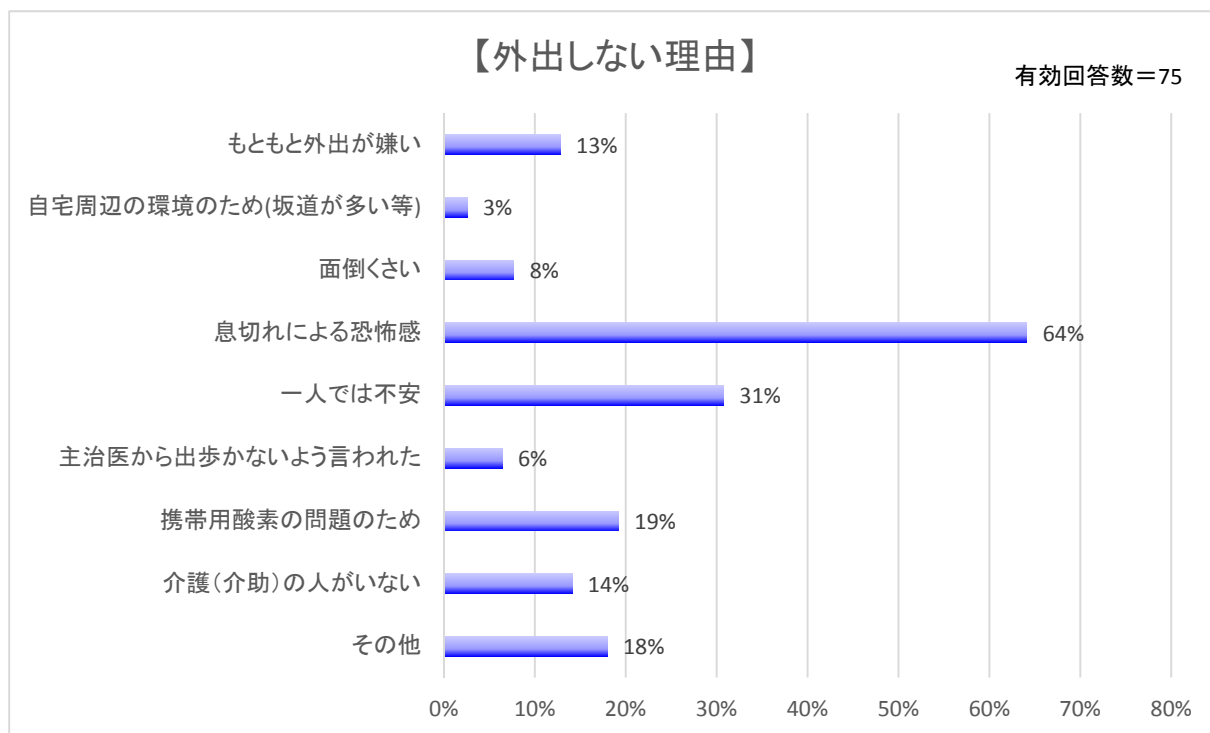
1週間に、1～2日のみ外出する人の割合は、35%である。
5日以上外出する人は、38%である。

<1ヶ月あたり>

全体の約13%の人が、<1ヶ月あたり>の方に回答している。
こちらに回答した人は、通院以外には、余程の用事でもない限り、1ヶ月に1～2回程度しか外出しない人と、月のうちほぼ半分以上外出する人と推察される。

(2) “いいえ”の方にお聞きします。

(「いいえ」の)理由をお聞かせ下さい。【複数可】

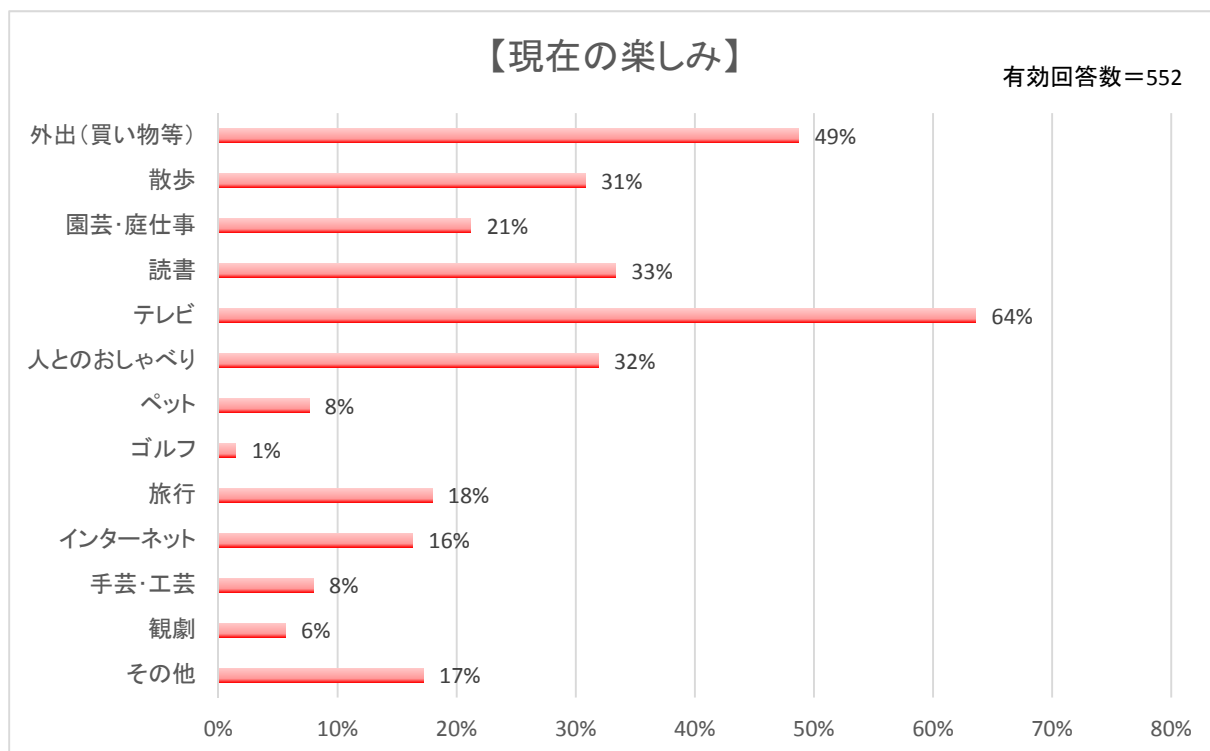


「通院以外で外出しますか？」との質問で、「外出しない」と答えた人(80人)のうち、75人が、その理由を挙げた。

外出しない理由として一番多かったのは、「息切れによる恐怖感」が最も多く64%(48/75人)、次に「一人では不安」31%(23/75人)である。

「在宅呼吸ケア白書 2010」での回答では、「息切れによる恐怖感」が、約50%あり、それとほぼ同程度に、「携帯用酸素の問題」があったが、本アンケート調査では、19%(14/75人)であった。

4. 現在の楽しみについて当てはまるものに○をつけて下さい。【複数可】



最も多かったのは、「テレビ」で 64% (353/552 人)

二番目は、「外出(買い物等) 49%(270/552 人)であり、「読書」、「散歩」、「人のおしゃべり」が続いている。

「ペット」は、8%と少ない。

医療者からも、抜け毛の多い犬種や、鳥などを飼うことは推奨しないケースが多くあり、呼吸器疾患を持つ人は、ペットを飼っている人の割合が元々少ないかもしれない。

「インターネット」を挙げた人が、16%(88/552 人)あった。

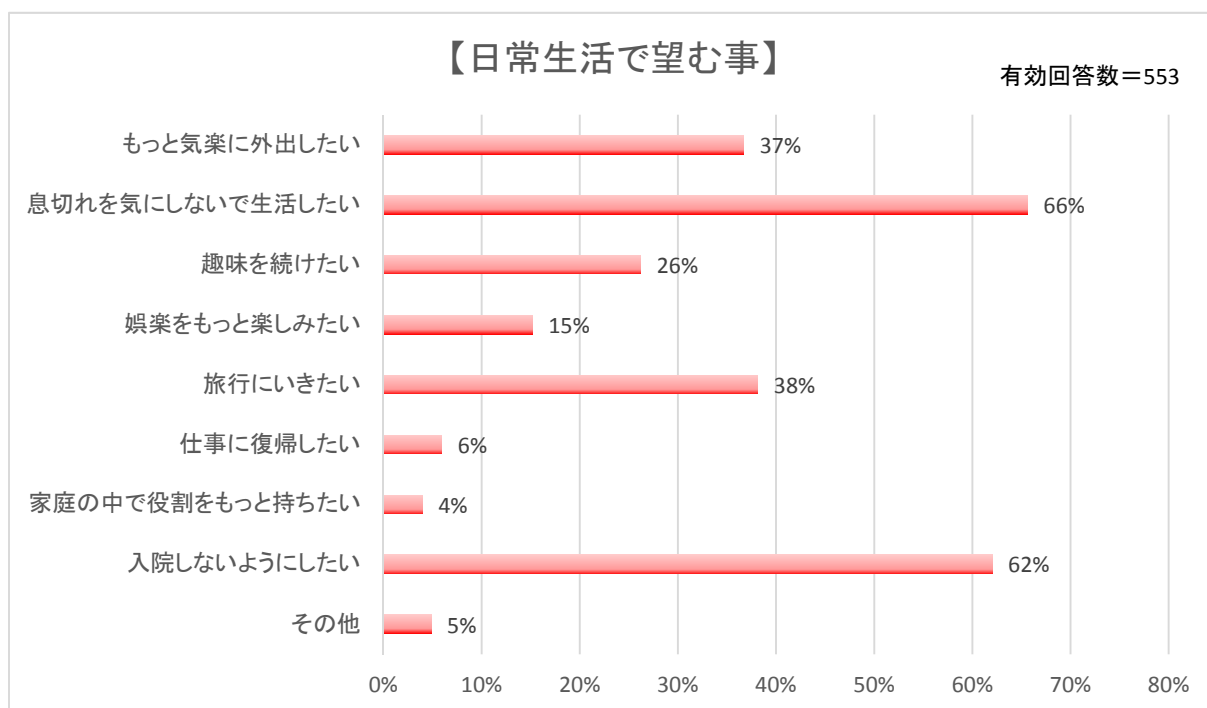
パソコンを持ち、普段からインターネットで情報を得たり、メールをする人が、今後増えてくるものと思われる。

～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～

産業医科大学若松病院呼吸器内科吉井千春先生は、ブログ(2013年06月12日付)で、“ご高齢の方もパソコンを！”と書かれている。

「とてもパソコンなんて。若い人のものだから。」と云う人もいますが、いつも体を動かすと良いように、頭を使い続けることもとても重要です。
パソコンがあれば、世界中の様々な情報が瞬時に手に入るし、YouTube(ユーチューブ)でなつかしい昔の音楽を聴いたりも出来ます。
数万円くらい最初に投資すれば、パソコンから新しい世界が広がると思います。
パソコンは普通に読み書きが出来る程度の教育を受けた人なら、誰でも使えます。

5. 日常生活で望むことに○をつけて下さい。【複数可】



「息切れを気にしないで生活したい」と「入院しないようにしたい」を、それぞれ三分の二の人が挙げている。

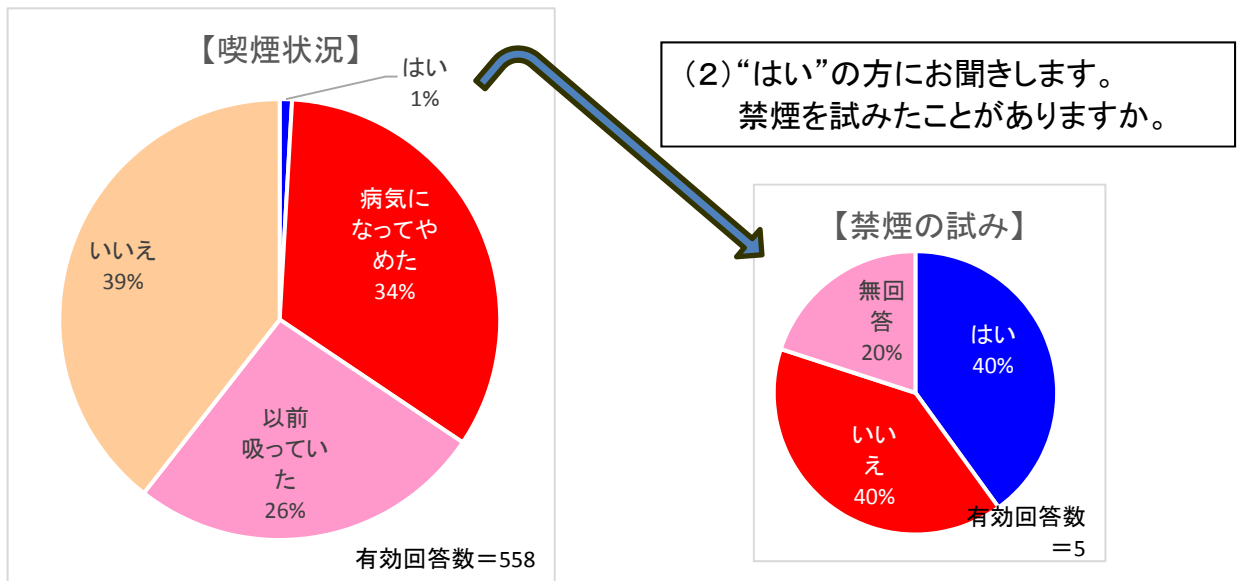
また、三分の一の人は、「旅行にいきたい」、「もっと気楽に外出したい」と望んでいる。「趣味を続けたい」人も四分の一あり、「娯楽をもっと楽しみたい」も15%(83/553人)いる。

「仕事に復帰したい」6%(33/553人)、「家庭の中で役割をもっと持ちたい」も4%(22/553人)あり、呼吸器疾患を抱えても社会生活を営みたいという希望を挙げている。

「その他」では、「外食したい」、「子供と自由に出かけたい」、「人の世話にならず、自分の事は自分でしたい」などがあつた。

6. 喫煙についてお訊ねいたします。当てはまるものに○をして下さい。

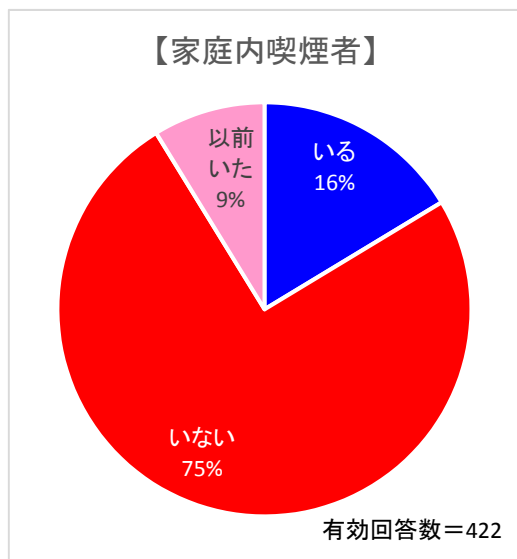
(1) タバコを吸いますか。



現在喫煙している人は、1% (5/558 人)
うち、2 人は、以前に禁煙を試みたことがあった。

99%の人が、今現在喫煙していない。
このうち、「病気になってやめた」人が、34% (190/558 人)、
「以前吸っていた(病気になる前にやめた)」という人が、26% (145/558 人)いる。

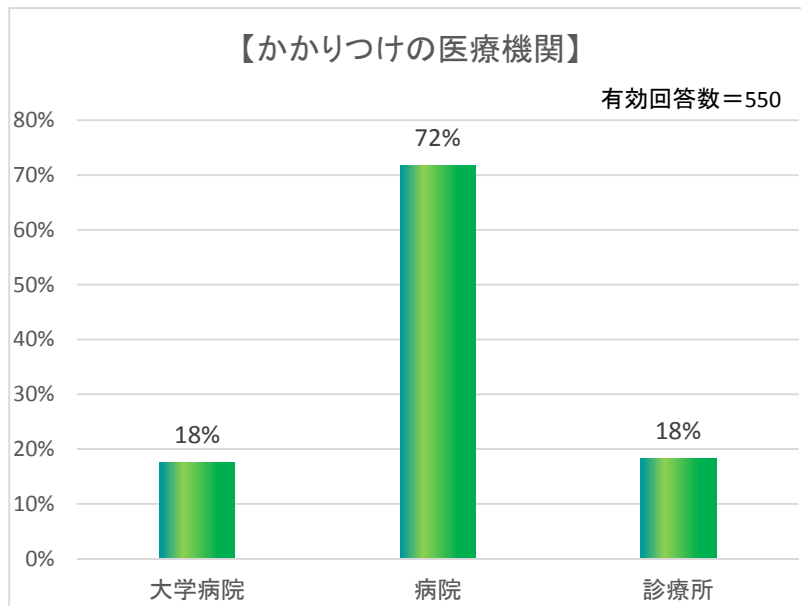
(3) 家庭内に喫煙者がいますか。



家庭内に喫煙者がいる人は、全体の16%(68/422 人)で、「以前吸っていたがやめた人がいる」は、9%(38/422 人)であった。

<B 療養指導についてお伺いします>

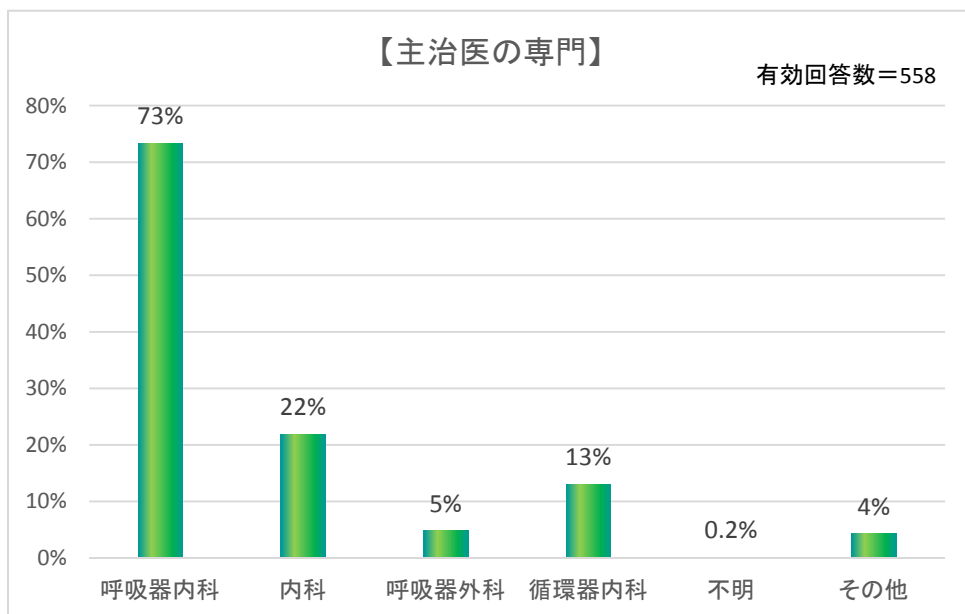
1. 呼吸器の病気でかかりの医療機関をお答え下さい。【複数可】



受診医療機関は、「病院」が多い。

この割合は、「在宅呼吸ケア白書 2010」の“大学病院・病院・診療所”の“17%・67%・17%”とほぼ同様であった。

2. 呼吸器の病気で診てもらっている主治医の専門をお答え下さい。【複数可】

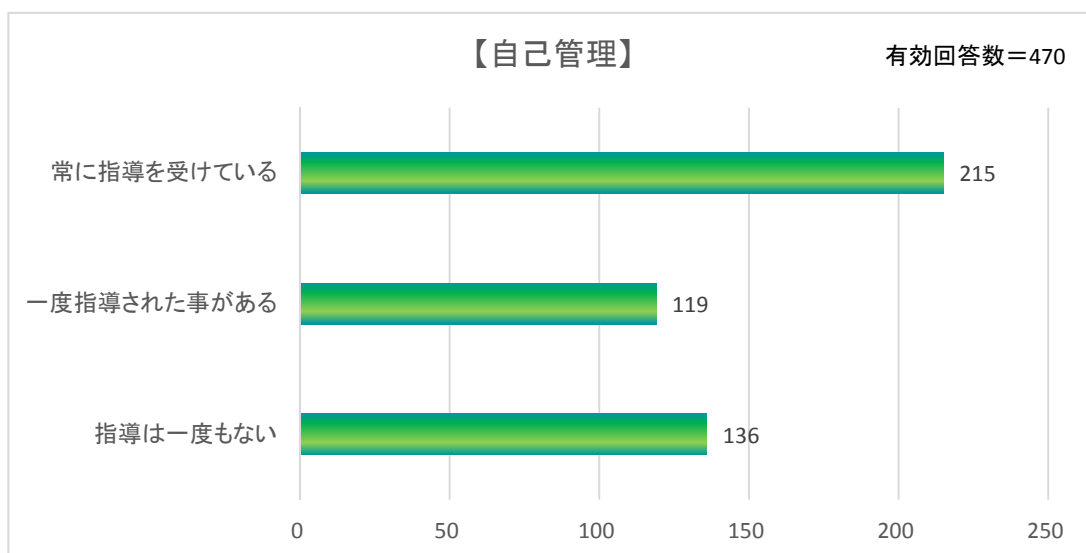


受診科は、呼吸器内科が 73%(407/558 人)、内科 22%(123/558 人)で、循環器内科は、13%(72/558 人)であった。

「その他」には、アレルギー科、小児科、神経内科などがあった。

3. 呼吸器疾患患者さんは自己管理が大切と、どの解説・説明書にも書いてあります。実際に主治医から療養生活上の自己管理方法に対する指導がありましたか？当てはまるものに○をつけて下さい。

(1) 常に指導を受けている。 (2) 一度指導された事がある。 (3) 指導は一度もない。



「常に指導を受けている」人は、46%(215/470 人)あり、「一度指導された事がある」は、25%(119/470 人)、「指導は一度もない」が 29%(136/470 人)であった。

「常に指導を受けている」と認識している人は、その指導を受けて、“自己管理”を行っていると考えられ、診察の際には、病状や普段の生活などについて、主治医に申告し、更に指導を受けているものと思われる。

「一度指導された事がある」と記憶している人は、その指導を大事に日頃の自己管理に役立っているか、以前に指導を受けたことがあるなど云う程度かもしれない。

「指導は一度もない」と思っている人が、約3割いるが、前の質問2「呼吸器の病気で診てもらっている主治医の専門」では、呼吸器内科、一般内科、循環器内科といった専門の医師に診察してもらっているという回答になっている。指導が一度もないという状況ではなく、患者・家族への指導・説明がきちんと伝わっていない、伝え方に工夫の必要があるということではないかと考えられる。

高齢の患者には、適切な患者教育資材を提示し、説明すれば良しという訳にはいかず、家族も含めて、大事な事項については強調して説明したり、資料を何度でも共に見返したりするくらいでなければ徹底しないということであろう。

※①および②と答えた方に、その指導内容に関して、次の2項目聞きました。(複数回答)

満足な点 ⇒どんな指導がありましたか？
不満な点 ⇒どんな要望がありますか？

記載された件数は、

“どんな指導がありましたか？”については、272件

“どんな要望がありますか？”については、87件 あった。

■ 行なわれた指導事項は、次のようである。

指導事項	件数
日常生活全般	106
呼吸法	26
呼吸リハビリ	26
感染対策	51
栄養指導	14
医薬品の服用	7
禁煙指導	2
酸素吸入の指導	20
その他	20
合計	272

「日常生活全般」と答えた件数が、約4割と一番多い。

「感染対策」は約2割、「呼吸リハビリ」は約1割で、「栄養指導」は5%である。

「医薬品の服用」については7件、「禁煙指導」があったと答えたのは、2件という少なさである。

いずれも、実際には、もっと多くの回数で指導が為されているのではないと思われる。

本問の回答で指導を受けた個別事項の挙げ方が少ないのは、総論的に指導・説明が為されるため個別具体的な受取り・理解が出来ていないか、患者・家族へ説明をしていてもきちんと伝わっているとは言い難く、伝え方に工夫の必要があるということではないかと云うことが考えられる。

以下に、“どんな指導がありましたか？”につき、記載された主な事項を掲げる。

● <日常生活全般>

- ・ 日常生活の指導は細々と行き届いている。
- ・ 急のつく動作をしない。
- ・ 2週間入院した時に、食事、運動面すべてに説明を受けた。主治医からというより、OT、PT、ST 他色々な方から。
- ・ 呼吸苦、体温 37°Cになれば、外来もしくは救急に来るように。
- ・ 無理のないように運動(歩くこと)すること。
- ・ 寒さに気をつける。
- ・ 息切れを感じたら無理をしない。
- ・ 軽い運動をできるだけすること。
- ・ 病気全般に関する指導。
- ・ 体調悪化時の対処法。
- ・ 日常生活における自己管理法。
- ・ 現状に合わせ必要なアドバイス。質問に丁寧に答えてもらっている。
- ・ ゆっくり行動する。
- ・ 季節の変わり目は体調を崩しやすいので、その対応の仕方。
- ・ 運動、なるべく身体を動かす、風邪に気をつけワクチンを受ける。
- ・ ストレスをためないように。
- ・ 毎日の散歩、適当な運動、ゆっくり歩く、体重を落とさぬよう栄養に注意。
- ・ うがい、手洗い、転ばないように、長生き呼吸体操。
- ・ 人混みの場所に行かない、骨折に気をつける。
- ・ 病気の基礎知識、日常生活での自己管理方法、関連疾病の知識、季節変動と自己管理法。
- ・ 過労に気をつける、冷たい物を飲まない。
- ・ ゆっくり動く、休み休み動く。
- ・ ビデオをみて、説明をうけ、良く理解できた。
- ・ 肺の生活習慣病についての説明、食事のとり方、呼吸体操のすすめ 等。
- ・ 運動の方法、食事の必要性、筋肉トレーニング法 等。
- ・ 日常的な運動の仕方、排痰訓練、感染予防。
- ・ 毎日運動、歩いて規則正しい生活を心がける。
- ・ 連続動作をしない。着替えは椅子に座りゆっくりと。洗髪は片手で。トイレでの動作をゆっくり。
- ・ 足腰が弱らないように心肺に無理がない程度に歩く。
- ・ 検査結果より、日常生活、食事。
- ・ 肺炎は治っても体力を消耗するので養生するように、気胸に関する指導。
- ・ 異常を感じたらすぐ診察を受ける。
- ・ 歩くと息切れがするので、腰掛に座って足踏みをする。
- ・ ボケ防止の日記。引き算をする。足し算はしない。
- ・ 散歩、カラオケ等リハビリとして良いとアドバイスを受けた。
- ・ 痰が取れにくいので吸入、水を飲むこと。
- ・ 年2回の講習あり。
- ・ 日常生活についての注意(アルコール)。

- ・疑問点については解りやすく指導していただいている。
- ・血の通った行き届いた指導。私共の COPD に軽スポーツフライングディスクを導入され、仲間との交流を含め、生きがいになっている。
- ・無理をしない、悪化した時はすぐに受診。
- ・歩くこと、筋力の低下を心配してくださる。
- ・呼吸器について 2 つくらい聞くと、10 くらい返ってくる。
- ・日常生活、呼吸法、食事。
- ・一日の過ごし方、生活習慣の自己管理法。
- ・慢性呼吸器疾患看護認定の看護師さんがアドバイスしてくれる。
- ・日常生活全般の指導。その他疑問点について説明していただき、感謝している。
- ・自分のペースで肺を大切に使う。
- ・カテーテル手術、検査において分かりやすい説明を受けた。
- ・息切れを起こさないようにする、できるだけ体を動かす、乾燥に気をつける。
- ・定期的な血液検査の結果により指導を受ける。
- ・全てにわたり、厳しく詳しい説明。不調時は即座に対応してもらえる。
- ・質問に的確に対応してくれる。
- ・現況の説明で将来の方針が立て易くなった。
- ・訪問看護・介護ヘルパー・デイサービスの皆様に共有ノートに記入してもらおう。
- ・訪問看護師、呼吸療法認定士による月 3 回の指導。
- ・血液内の酸素不足のため、無理な運動せず、適度の体を動かす。
- ・できることは自分で行き、無理のない生活を。何かあったら、すぐ病院に。
- ・病状に合わせ、現在の生活の仕方が良い等話をしてくれる。
- ・なるべく動いて運動する、座っていても足を動かす、感染症にかからない。
- ・本人は赤ちゃんなので、親が気をつけるべきことを教えてくれる。
- ・HOT,NIPPV 導入時、専門書のコピーを使用して病状等についての説明があった。
- ・学習会等で日常の悩みが話せる。

● <呼吸法>

- ・口すぼめ呼吸
- ・腹式呼吸、口すぼめ呼吸、呼吸筋ストレッチ体操を毎日自宅でやっている。
- ・腹式呼吸を教わってとても良かった。
- ・ビデオで呼吸の仕方
- ・口すぼめ呼吸、リハビリ科の紹介でリハビリ実行。
- ・筋力、呼吸法等の指導
- ・肩より高く両腕を上げない。四つんばい、前かがみにならない。腹部を圧迫しない。
- ・胸を広げるような体操

● <呼吸リハビリ>

- ・呼吸リハビリの指導・継続
- ・呼吸筋ストレッチ体操のレッスン
- ・呼吸リハビリ、ウォーキング
- ・検査入院の際に主治医より講義形式で指導あり。理学療法士からリハビリの話と実際。
- ・リハビリで体力を維持せよ。

- ・定期的なりハビリ、ストレッチ、年2回の肺機能、歩行テストで現状を把握。
- ・呼吸器のりハビリ、ストレッチ、筋トレ、食生活の助言。
- ・体重を増やす、呼吸器りハビリ。
- ・呼吸りハの手配をしていただき、月2回教えてもらっている。
- ・呼吸りハ、口すぼめ呼吸、息切れを軽減する、痰をだしやすくする。
- ・家庭内でもりハビリの徹底。
- ・息切れを感じたら中止し、平常に戻ったら続行。
- ・呼吸りハ、ウォーキング、薬物の上手な使用、栄養の摂取。
- ・少しは息切れしても運動すること。

● <感染対策>

- ・風邪予防の手洗い、うがい
- ・無理をしない、風邪をひかない。
- ・規則正しい生活、風邪をひかない、適度な運動。
- ・季節毎の注意点(寒暖差、乾燥)
- ・風邪をひかないように、手洗い、うがい、マスク着用(夏場はしない)。
- ・風邪をひかないように、院内りハビリに通う。
- ・体力を消耗しないように、風邪をひかないように。
- ・風邪をひいたらすぐに医者へ行く、高タンパク質の摂取。
- ・インフルワクチン、肺炎球菌ワクチンの接種
- ・風邪、インフルエンザで呼吸苦になるので予防接種をしたほうがよい。
- ・インフルエンザ流行時は外出を控える。帰ったら、うがいと手洗い。
- ・風邪をひかないように、ゆっくり動く、体重を減らさない。
- ・風邪気味の時早めに頓服、体重キープ。
- ・運動、万歩計を使用、転ばないように、風邪に注意。
- ・季節の変わり目で風邪に気をつけ早めに診療を。検査結果にさりげない一言の注意あり。
- ・手洗い・うがいの徹底、規則正しい生活。
- ・転倒に注意、歩きなさい、風邪をひかないように。
- ・うがいをする、ベッドの頭の方を高くする。
- ・自己管理、体重減少に注意、風邪をひかない、できるだけ外出して歩く。

● <栄養指導>

- ・料理、日常の食事
- ・食事はしっかりとる(体重維持)。
- ・体力をつけるため栄養に気をつける。
- ・食生活、減塩、血圧測定
- ・体重が減っているので好きなものを食べる。
- ・栄養価の高い食事、酸素をしながらできるだけ体を動かす。
- ・運動して栄養をとる。
- ・食事できないので、栄養食品、補助食品を教えてもらった。
- ・食事指導、規則正しい生活の指導。

● <医薬品の服用>

- ・薬物の上手な使用
- ・慢性気管支喘息の薬の飲み方、発作時の対応の仕方。
- ・ピークフローの値で概ね把握でき、悪化原因が判って早めに対処できるようになり、薬の管理や使用方法のコツがわかった。
- ・症状が良くなっても薬を継続する。
- ・9月に受診。吸入回数を増やし、2週間試み、全快。

<禁煙指導>

- ・禁煙の励行
- ・喫煙者と同席しない。

● <酸素吸入の指導>

- ・酸素機器の使用についての指導が毎回ある。
- ・酸素流量と血液内酸素に常に気を付け、90以上を保ちながら、流量は1以下を保つ。
- ・運動療法時の酸素飽和度の数値等の見方。
- ・SpO₂の値から、流量2ℓを常に守るように。
- ・散歩の励行、酸素吸入量の調整等。
- ・在宅酸素使用の注意：流量について、火の傍によらない。
- ・一般論ではなく、酸素飽和度89%以上あればOKと言われ、気が楽になった。
- ・酸素流量1.25、歩行療法2.0、日常1.5の指示、食事の量。
- ・なるべくいつも酸素吸入するように。
- ・常に酸素吸入すること、気管支拡張薬を使う。
- ・他の病院ではつけてくれなかった酸素をつけてくれたこと。
- ・24時間酸素をつけているため、指導を受けた。
- ・呼吸が苦しくなった時には無理しないで酸素量を上げ、楽になったら戻す。
- ・吸入、服薬をしっかり、ゆっくり動く、酸素は外さない。
- ・ボンベを忘れないように。
- ・酸素吸入時の注意、吸入時の歩行。
- ・酸素吸入について…寝る時は酸素を多く摂り過ぎないように。動作時は苦しくならないように酸素量を多くする。

● <その他>

- ・月に一度主治医と話をすると安心できる。
- ・事業者の作った参考本で説明受けたことが一度ある。
- ・一人ひとり違うのであまり気にせず、自分でやってみてこれはやれそうと思う。

- 寄せられた要望事項については、次のようである。

要望事項	件数
医師の専門性に関して	5
説明の不十分さ	69
検査の実施について	3
リハビリの実施に関して	5
その他	5
合計	87

寄せられた要望事項 87 件のうち、約 8 割が「説明の不十分さ」の観点であった。指導・説明の中で、患者が感じていることが縷々挙げられている。短い診察の時間の中では、十分な説明が出来ないと云う事情があるにしても、患者・家族は、判りやすい説明を望んでいると云える。

以下に、“どんな要望がありますか？”につき、記載された主な事項を掲げる。

● <医師の専門性に関して>

- ・呼吸器専門医がいない。
- ・専門医でないこと。
- ・循環器内科だが、呼吸器のことも指導してほしい。
- ・副鼻腔の調子が悪いが、耳鼻科とどのように協力して治療するのかわからない。
- ・医療者に喫煙者が多くて悩ましい。

● <説明の不十分さ>

- ・20～30m 歩くと SPO2 が 75 以下、脈拍数が 110 以上になるが、相談してもパルスオキシメータで計るだけ。
- ・もっと詳しく病気について説明してほしい。薬等でもっと楽になる方法を教えてほしい。
- ・何が無理なのかを指導してほしい。
- ・説明、指導は淡泊である。
- ・ただ、パソコンを見ているような診察。
- ・主治医からは指導も何もない。
- ・日々の生活への注意、呼吸法等。
- ・進行性の病気だが、その進行について質問してもポイントをはずされてしまう。
- ・主治医がかわって詳しい説明が全くない。毎日同じような話で、前に教えたではないかといわんばかりの返事。
- ・当たり前のことですよと云い放つ。
- ・悪化した時など、「仕方がないですね」の言葉で終わる。
- ・たくさん患者を相手にしているだろうが、一人ひとりを尊重されたい。

- ・医者が多忙過ぎてあまり関心を持たない。
- ・医師が忙しくて話を聞いてもらえない。(患者会の呼吸器疾患の医師の講演会記録が一番役立っている。)
- ・日常生活の注意は医師からよりも患者同志の勉強会で。
- ・患者会等で得た情報を元に自分から動いて主治医に伝えている現状。
- ・最初だけで継続性がないが、医療講演会等で再確認している。
- ・3分診察で話をする時間がない。
- ・診療時間が短い。
- ・すぐ診療が終わってしまう。
- ・指導時間が少ない、日常生活と病状について指導がほしい。
- ・詳しい説明がないまま。もっと納得できる説明がほしい。問診時間が短い。
- ・全然話がない、診察がない。
- ・診察時に話を聞くが、診察室を出ると忘れることが多い。印象が薄い話しかしてくれない。
- ・退院後の指導を受けたが、指導を守ることができなかった。
- ・月に一度、身体の状態を診てもらうが、体力の維持や向上等には無関心に思える。
- ・検査結果等、もう少し詳しい説明がほしい。
- ・ピークフローの測定…数値上下の幅が小さいのであまり目安にならない。
- ・ありきたりの事のみ。生活に対する指導は参考にならないほど。薬にのみ重点が置かれている。
- ・日誌のチェック以外はあまりない。新しい薬、治療法、副作用等詳しい説明がほしい。リハビリや積極的治療の話はない。
- ・机上の話だけではだめ？
- ・ケアハウスの医師の診察回数が少ない場合がある。問診もほとんどなく、薬を処方するのみ。呼吸器の検査等をしてほしい。
- ・先生の説明に波がある。前回と違う意見をされた時??
- ・長く病んでいると、当然知っていると思われる。こちらをもっと質問しようと思う。
- ・現在の薬をいつまで飲むのか等、直接医師に聞きにくい。
- ・適切な薬の量を望む。薬が多すぎる。
- ・経過観察と喀痰の薬のみ。風邪をひかないようにと言われている。
- ・調剤薬局で吸入指導が行われるようになったが、説明書と同じことで十分とは思えない。
- ・肺の状態、悪化時にどこがどれだけ悪くなった等の説明をしてほしい。
- ・分かるような言葉で説明、分析してほしい。詳しいデータがほしい。
- ・活字の説明よりビデオがあれば判りやすい。
- ・酸素をつけると生活状態が変わることへの説明不足、心理的な励ましがほしい。
- ・酸素の必要量がわからない。詳しい説明なし。
- ・在宅酸素はいつまでか、終わりはあるのか。
- ・ステロイドから抜きたい。今の病気は障害手帳にならず、費用が大変。
- ・今後どうなっていくのか?病状がどう変わっていくのか?聞きたいが説明が無い。
- ・風邪をひかないようにと言われても具体的にどうすればよいかわからない。
- ・指導されたと思うが?もっと徹底するように願いたい。特に自己で行うリハビリの方法。
- ・過呼吸時の対処についての指導がなかった。
- ・どの程度まで運動していいのか具体的に教えてくれない。
- ・歩けと言われるが? 具体性なし。
- ・患者が多いため、詳細なことはない。尋ねると、その件のみ。
- ・呼吸苦の時、失禁しそうな感覚があるが、説明がなく、対応方が不明。

- ・鼻が乾く不快感を訴えた際、改善案の提示がなかった。
- ・季節のせいにし、詳しい説明なし。
- ・救急時の対応はどうしたらよいか聞きたいのに・・・
- ・パニック時・増悪時に即座に対処について時折(3ヶ月に一度)は指導必要。
- ・急に苦しくなり救急車で入院しなくてはならない時がある。
- ・体調をこわして入院しても、そのたびの検査の事を説明するのみ。
- ・質問に対して、看護職の身内に聞きなさいと言われる。医者と看護師では説明の観点が違うだろうから困る。

● <検査の実施について>

- ・動脈血ガス分析は3ヶ月に1回位にしていってほしい。
- ・2週間に1度の動脈検査の採血で痛みがある。
- ・カテーテル検査の頻度が心配。

● <リハビリの実施に関して>

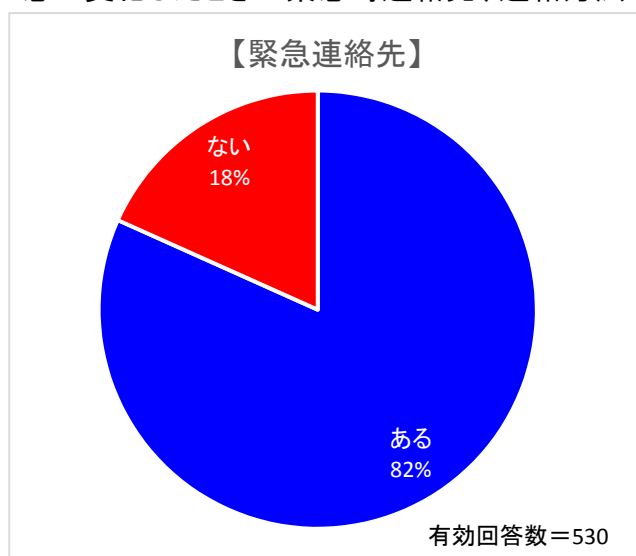
- ・呼吸が楽になるリハビリを受けたい。
- ・呼吸リハビリの入院指導について患者に教えてほしい。
- ・入院時のリハビリが少なすぎた。退院後の生活にあまり役立たない。
- ・理学療法ではバーベルを持って両腕を上げる指導なのに、作業療法士からは両腕を上げないように指示される。真逆の指導でどうしたらよいか困った。
- ・リハビリや体力維持等は個人レベルの問題なのだと感じる。

● <その他>

- ・独居なので何時発作が起こるか不安。役所の福祉課の緊急ボタン電話をつけたい。
- ・液化酸素を扱っていない病院、診療所が多いのはなぜ？便利で良いのに！

＜C 療養生活についてお伺いします＞

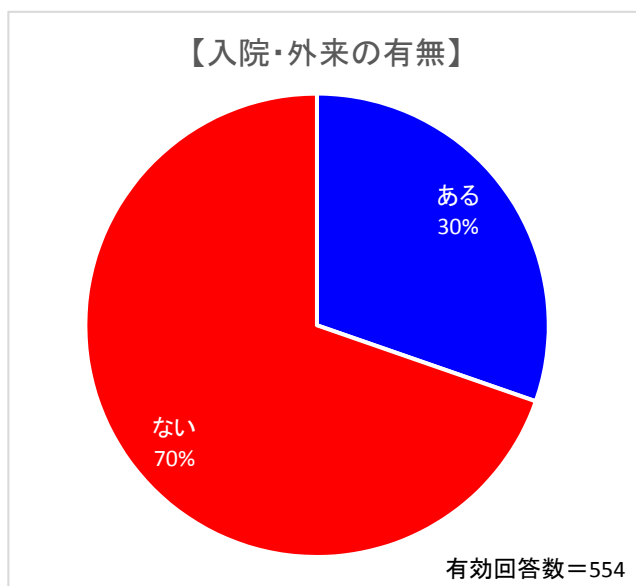
1. 病状が急に变化したときの緊急時連絡先、連絡方法などをお持ちですか。



病状が急変したときの緊急時連絡先、連絡方法などを普段から持っている人は、82% (435 / 530 人)であった。

持っていない人の理由には、当面心配しておらず、まだ必要を感じない、今後考えたいというのが多く、他には、いざと云う時は、救急車をお願いすると考えている人もいた。

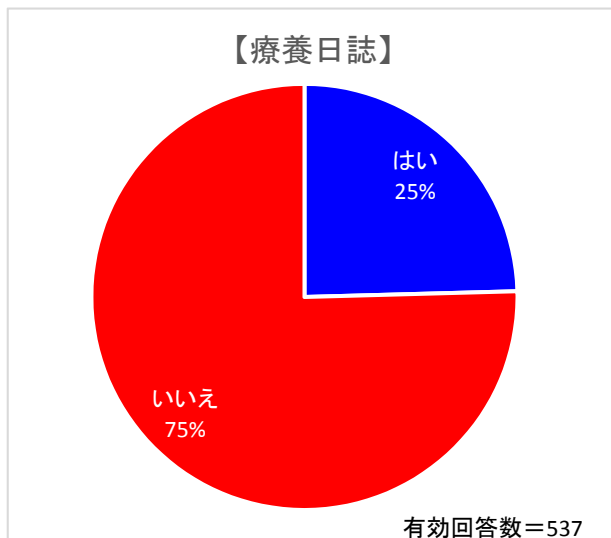
2. この1年間に、今の呼吸器の病気が急に悪化して救急で外来にかかったり、入院しましたか。



過去1年間に、呼吸器疾患の急な悪化により、救急で外来にかかったり、入院した人は30% (166 / 554 人) いた。

救急で医療機関を受診する症状として、「発熱」、「突然の胸の痛みと息切れの悪化」、「いつもより強い息切れ」が、増悪の兆候として認識されている。

3. 療養日誌をつけていますか。

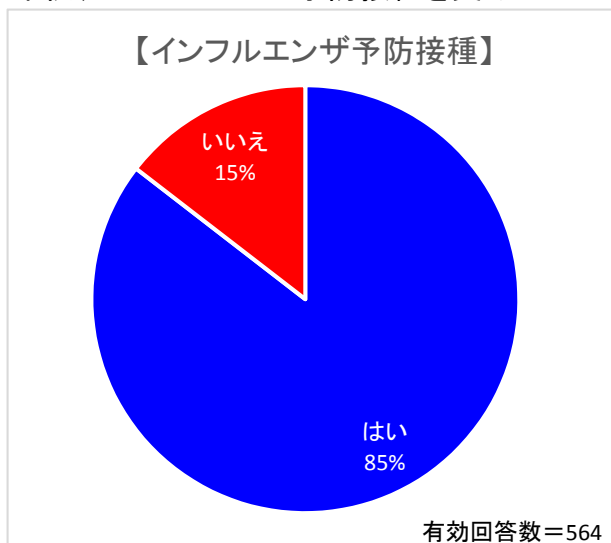


療養日誌をつけているのは、25% (134/537 人)であった。

療養日誌の様式は、医療機関より配布されたもののほか、患者自ら工夫しているものもある。

医療機関受診の折りや、緊急で入院する際に、患者の日頃の様子などが判り、診察に役立てられる。

4. 本年秋、インフルエンザ予防接種を受けましたか、あるいは受ける予定ですか。

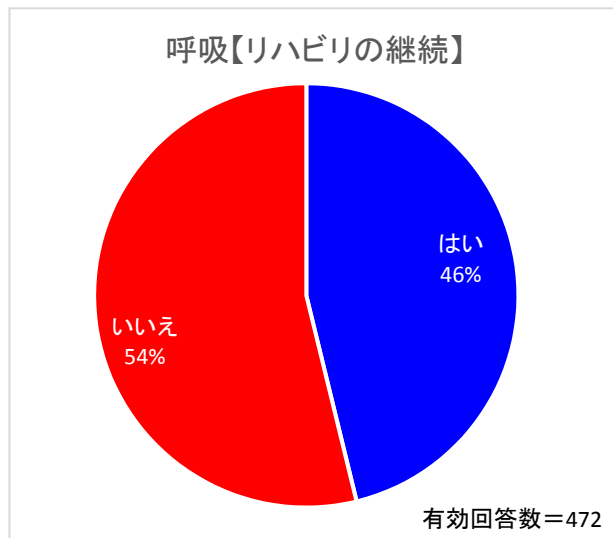


85% (/564 人)が、インフルエンザワクチンを接種していた。(2014 年秋冬期)

インフルエンザワクチンの接種は、65 歳以上の人に勧められており、多くの地方自治体で対象者に補助が為されている。

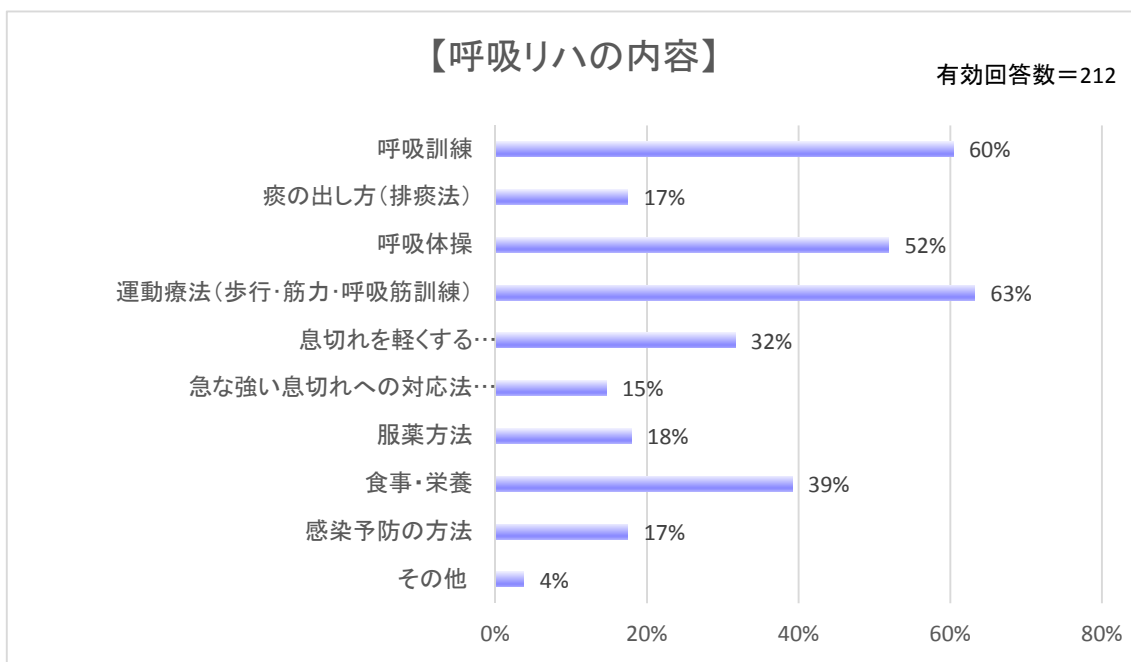
また、成人用肺炎球菌ワクチンの定期接種は、厚生労働省では、『国民の健康寿命が延伸する社会』に向けた予防・健康管理に係る取組の推進を発表し、その中で肺炎の予防対策のひとつとして「成人用肺炎球菌ワクチン接種の推進」を掲げており、「予防接種法」という法律に基づき、平成 26 年度より自治体(市町村及び特別区)が実施している。

5. 退院後にも、継続して呼吸リハビリテーションの指導を受けましたか。



呼吸リハビリテーションの指導を受けた人は 46%(217/472 人)であった。

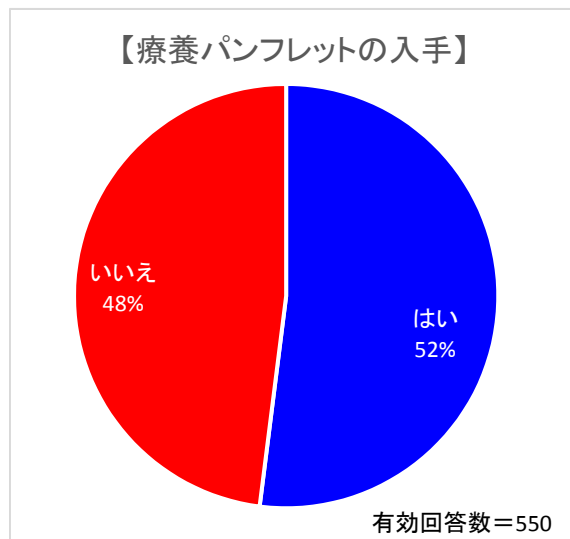
※ “はい”の方にお聞きします。指導を受けた内容すべてに○をして下さい。



指導された内容の上位 5 項目は、「運動療法(歩行訓練, 筋力訓練・呼吸筋訓練)」63% (134/212 人)、「呼吸訓練」60%(127/212 人)、「呼吸体操」52%(110/212 人)、「食事・栄養」39%(83/212 人)、「息切れを軽くする日常生活動作の工夫」32%(68/212 人)である。

「痰の出し方(排痰法)」、「急な強い息切れへの対応法(パニックコントロール)」、「服薬方法」、「感染予防の方法」についても、15~20%の人が挙げており、幅広い指導が行われていることが推察される。

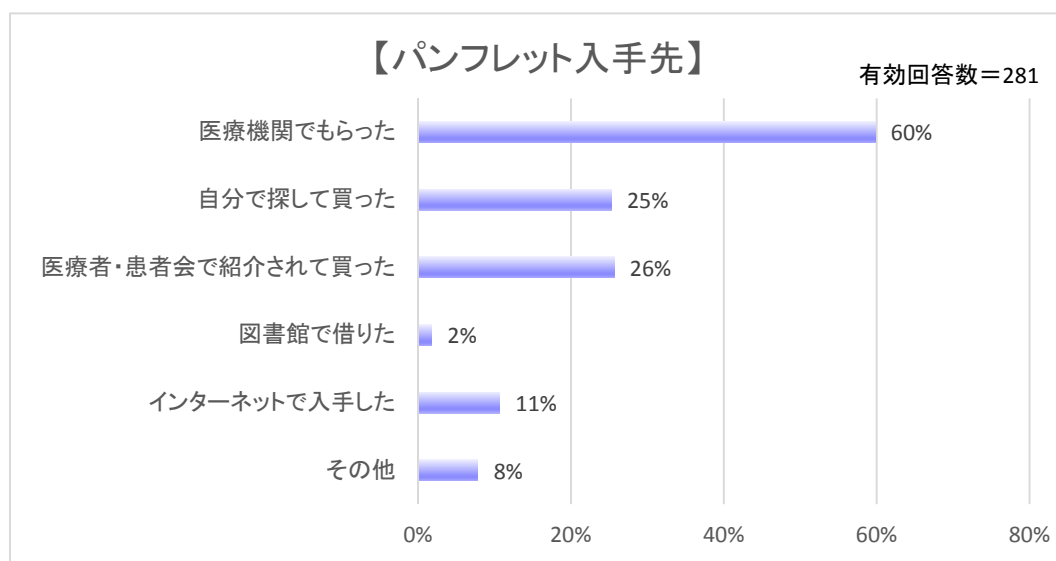
6. 療養生活の参考になるような本、パンフレットをもっていますか。



療養の参考となる本やパンフレットを持っていたのは、全体の 52%(286/550 人)であった。

(1) “はい”の方にお聞きします。当てはまるものに○をつけて下さい。

(ア)どこで入手しましたか。【複数可】



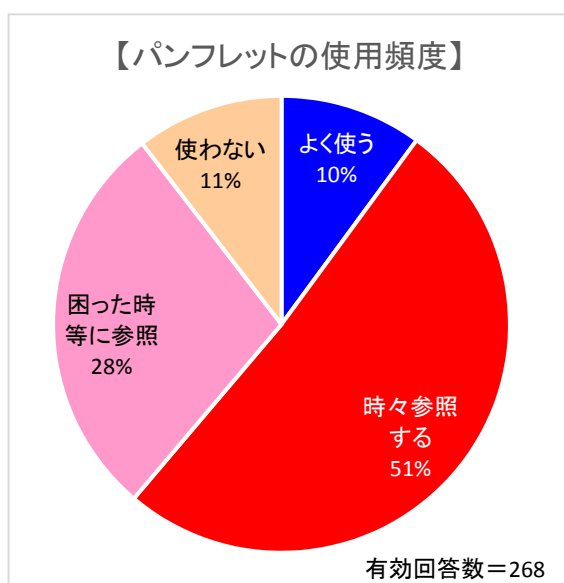
医療機関で配布してもらった人が、全体で 60%(169/281 人)であった。

「自分で探して買った」と云う人、「医療者・患者会で紹介されて買った」と云う人も、それぞれ四分の一いた。

「インターネットで入手した」人が、11%(31/281 人)あり、パソコンで情報を入手している人が増えてくるのを感じる。一方、「図書館で借りた」人は、わずか 2%であり、呼吸器疾患の本は、一般の図書館では、中々入手できないのであろう。

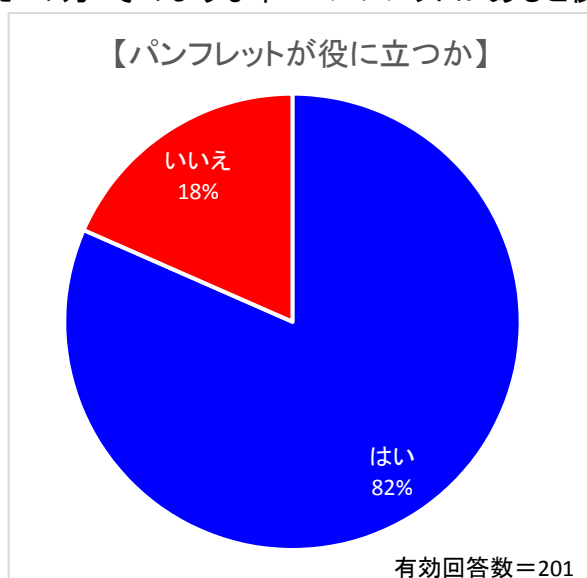
「その他」は、医療講演会、講習会、呼吸器教室で入手したケースであった。

(イ)よく使いますか。



使用方法としては、「よく使う」は10%で、「時々参照する」51%(137/268人)、「困った等に参照する」28%(75/268人)であった。

(2) “いいえ”の方: そのような本・パンフレットがあると役に立ちそうですか。



まだ持っていない人の82%(165/201人)がこのような資料が役に立ちそうであると回答している。

「在宅呼吸ケア白書 2010」で著されているように、呼吸器疾患を持つ患者・家族の多くが、「療養生活、指導に対する要望」として、『療養生活についてもっと教えてほしい』を挙げている。

その具体的内容としては、「息切れを軽くする日常生活動作の工夫」、「急な息切れの対応法(パニックコントロール)」など息切れ管理に関連する指導である。他には、運動、食事・栄養であり、これらの事項について、パンフレットや患者向けの説明資料で判りやすく、繰り返し指導が為されることが求められている。

7. 肺の病気のための吸入薬および内服薬が各種ありますが、今後、どのような医薬品があれば良いと思いますか。

どのような医薬品があれば良いかに対する記載は、173 件あった。

要望項目	件数
画期的な医薬品を希求	144
患者の思いと対応	21
その他	8
合計	173

患者の大半が、息苦しさを解消し、呼吸を楽にすることができる医薬品や、咳、痰が少なくなる薬、また、肺の組織再生ができる夢の新薬と云ったものを強く望んでいることが判る。

以下に、記載された主な事項を掲げる。

● 画期的な医薬品を希求

- ・複数の薬を服用しているが、服用したかどうか忘れる場合がある。1 日 1 回ですむような薬があればありがたい。
- ・息切れを抑えるもの、呼吸を向上させるもの、体を元気づけるもの。
- ・息切れを解消し、呼吸が少しでも楽になるようなもの。
- ・呼吸困難時にスプレー等で息切れが落ち着く薬
- ・完全に進行を抑える薬、肺の組織を元に戻す薬
- ・完治することはないので、進行を止める薬
- ・肺の線維化を克服する薬
- ・肺の組織再生ができる夢の新薬
- ・肺機能を元に戻す薬
- ・肺胞が復活する薬
- ・脂肪幹細胞の培養再注入といったタイプの再生医療が確立されればうれしいが…
- ・量を少なく、錠剤を小さく。
- ・ノドにつかえやすいので、できるだけ小さな薬。
- ・咳・痰が少なくなり、胃に害が出ないような薬
- ・気管支の隅々まで排痰できる薬
- ・もっと簡単に操作できる吸入薬があるとよい。
- ・種類をまとめた吸入薬、内服薬になったら便利。
- ・吸入薬と同じ効果がある舌下錠
- ・薬の量は少なく、吸入器の小型化、使いやすいもの。
- ・水溶液剤。喉に引っかからず、すぐ溶けて飲みやすい薬。
- ・アメリカで開発された薬が来年日本でも使用できるとのことで楽しみにしている。
- ・新薬がこの 2~3 年出そうな状況だと思っている。早く実現してほしい。
- ・やっと慢性肺血栓塞栓症の新薬が出たが、手術できない方が優先。手術しても服用できるようにしてほしい。
- ・携帯酸素にかわる内服等は夢でしょうか。
- ・呼吸困難時、酸素を使用しなくてよい内服薬。

- ・呼吸困難時に即効性の吸入薬
- ・ボンベを持ち歩きしないですむ薬
- ・酸素を使わなくても呼吸が楽になる薬
- ・二酸化炭素(PCO₂)を除去する薬
- ・二酸化炭素を適量吐き出す内服薬
- ・栄養摂取の助けになる薬
- ・COPDを根治する薬、悪化させない薬
- ・肺高血圧症を改善する薬
- ・ALSの特効薬
- ・強力で持続時間の長い気管支拡張薬
- ・気管支の麻痺を止める薬
- ・喘息が治る薬
- ・ステロイドのっていない薬
- ・副作用がなく、数少なく、安心できるよう願うばかり。
- ・副作用が少なく強力な薬。吸入剤による手の震えに困っている。
- ・子供でも内服しやすい形状、味があれば助かる。

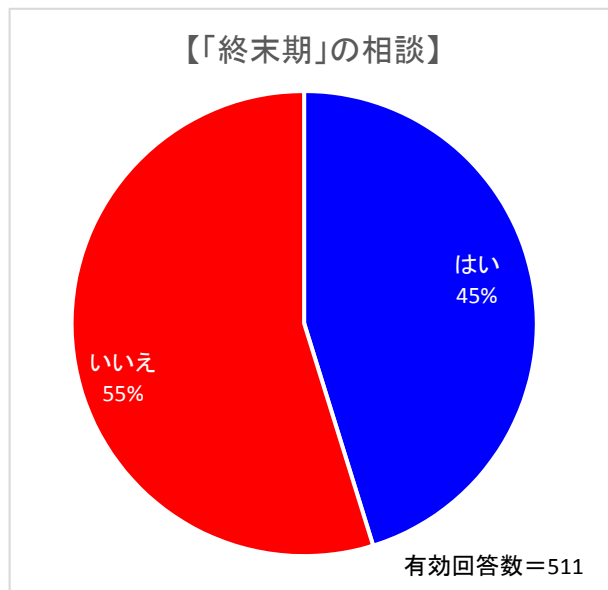
● 患者の思いと対応

- ・吸入薬が効いているのかわからない。
- ・主治医には、薬はなるべく飲まない方向でお願いしている。
- ・薬は望まない。副作用が怖い。
- ・薬が多い。いつまで飲むのか。
- ・吸入回数を減らしたい。
- ・毎月薬をもらうだけの通院は無意味。自宅リハビリの徹底指導がベター。その為の小冊子、DVD等が欲しい。
- ・息切れが急に強くなる時があり、テキストがほしい。
- ・楽に排痰できる方法はないか。
- ・以前は種類が多かったが、一つですむようになった。
- ・薬の進歩のお蔭で発作が軽くなった。
- ・先生に言われるまま。内科の先生にまかせる。
- ・強い息切れがしてもステロイドを出してもらえない。
- ・吸入薬がうまく吸入できているのかわからない、残量が明確にわからない。

● その他

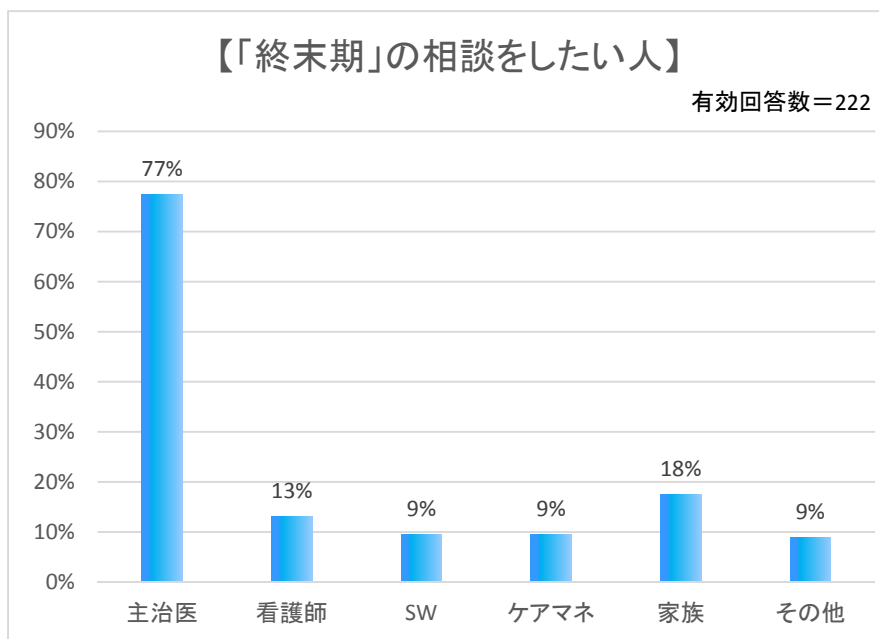
楽に痰が出せる器具

8. 「終末期」の不安などに関して、話を聞きたいと思ったことはありますか？



「終末期」の不安などに関して、相談したいと思っている人は、45% (230 / 511 人) いる。

※ “はい”の方にお聞きします。誰に相談したいと思われましたか。



主治医に相談するという人が最も多く、77% (171 / 222 人) であった。
家族に相談する人は、18% (40 / 222 人) である。

自分の病気が、どのような経過をたどってきたのか、これからどのような経過をたどっていくのか、医師ないし他の医療職の方々に聞き、十分理解したうえで、自分の最期を考え、その時には、延命措置を選択するのか、自然なままの死を選択(尊厳死)するのかと云うことを考えておきたい。そして、家族と相談しておきたいと考えている人が多いでしょう。

9. 患者さん・家族から、医療者に対して要望があるとすればどんなことですか？

医療者に対する要望が記載された件数は、125件あった。

要望事項	件数
ていねいに説明してほしい	52
対応に疑問あり	50
終末期に関して	15
その他の事項	8
合計	125

記載の中には、「コミュニケーションがよくとれているので特別な要望はない。」、「満たされ、感謝いっぱい。この態勢が生涯ゆるぎないものであってほしいと思うばかり。」、「喘息がコントロールできるようになり、医療の進歩に感謝している。」といった感謝・満足のことばが見られたが、41～43ページに記載している「寄せられた要望事項」にあったように、「ていねいに説明してほしい」、「対応に疑問あり」との思いを持っている患者・家族が多くみられた。

自らの終末期に関して、斯くあるようにとの思い・考えなりを書いている方々もあった。

前の設問の回答にあるように、主治医に相談したいと思っている人が最も多いが、いつ終末期なのかわかりにくい病でもあることから、主治医も本人に話をするタイミングが難しいと云える。

以下に、記載されていた要望事項を掲げる。

● ていねいに説明してほしい

- ・患者の身になっての指導、聞き取りをしてほしい。
- ・現在の状態がどれくらい続き、どのようになっていくのか聞きたい。
- ・病気に対する詳しい説明（分かりやすく）。
- ・知りたい！” わかりやすい説明を。
- ・主治医が事実をはっきりと答えてくれると助かる。
- ・気楽に会話できる医師。それだけでも精神的にリラックスできる。
- ・日々の生活指導、咳・痰の細かい対処法、ひどく苦しい時の呼吸法、姿勢について等
- ・「軽い」というだけで、他に説明がない。肺転移との因果関係を知りたい。
- ・病気の事を、現象面の治癒だけでなく、根本の所から説明してほしい。
- ・療養生活中の注意事項、気軽に相談できる人。
- ・患者の状態をもう少し詳しく説明してほしい。
- ・統一した指導をしてほしい。医療者によって違うことを言われると迷ってしまう。
- ・酸素についての詳しいこと。
- ・単に薬を出すだけでなく、様々な情報を提供してほしい。
- ・悪化時、慌てないような知識がほしい。
- ・診療時、もう少し具体的な説明がほしい。
- ・主治医の診察は親切丁寧だが、生活や食事で気を付けることをもっと教えて。

- ・病状を詳しく説明してほしい。
- ・こちらの要求をきいてほしい。
- ・症状が悪化する前の余裕のある時に終末期の説明会があるとよい。
- ・たまにはゆっくり話をしてみたい。
- ・体調管理に必要な情報を教えてほしい。
- ・自覚を持って生活し、終末期への備えをするために、病状をはっきりと説明してほしい。
- ・丁寧で納得のいく説明を求める。病態の実情を良く理解してもらいたい。
- ・診察時にもう少し丁寧な説明がほしい。
- ・診察が簡単に済まされる。質問してもきちんと答えてくれない。
- ・生活や運動について、したら良いこと、悪いことを教えてほしい。
- ・患者の立場に立って発言してほしい。
- ・安心できるように指導してほしい。
- ・患者と向き合って、話をよく聞いてほしい。
- ・じっくり時間をかけて話を聞いてアドバイスをいただきたい。
- ・もっと会話がほしい。病状や薬の説明をはっきりしてほしい。
- ・ウソでも希望が持てる言葉が聞きたい。
- ・今後の病状の見通しを具体的に知りたい。
- ・どのような状態の時に病院に行けばいいのか迷う。
- ・肺のリハビリはないのか、指導して欲しい。
- ・災害時の停電について時々講話してほしい。
- ・現在の最善の治療ができるように情報の提供や治療の提案をしてほしい。
- ・主治医から肺結核後遺症は治らないと言われる。日常生活の注意点を教えてほしい。
- ・医師に話を聞いてもらえない。心不全でむくんでも脚を診てくれない医師がいる。
- ・情報をもっと教えて、可能性を示してほしい。
- ・現治療法を見直して改善してほしい。
- ・患者に適した日常の行動や機器・ポンペの使用状態について説明指導があれば幸い。
- ・慢性鼻炎のため、寝方によっては酸素吸入できないことがあり、パニック寸前になる。自分なりに対処しているが良い方法はないか。
- ・今年の3月に担当医から余命は運が良ければ来年の春までと言われた。早めに吸入等、在宅酸素の処方をしてもらえば、寿命ももう少し伸ばせたと思ひ残念。
- ・自己管理が重要で個人差の大きい病気なので色々な症状に対応する事例が多く公開されると大変良いと思う。
- ・月1回の受診時、呼吸機能検査が毎回あり、数値に関するコメントはあるが、「調子はどうか」等の言葉がない。もう少し対話があっても良いと思う。
- ・高齢者への吸入指導は繰り返し行った方が良い。定期的に正しく吸入されているかチェックする等フォローアップは根気強く行ってほしい。
- ・COPD患者の実生活をよく知り、治療・生活・服薬等有効なアドバイスを与えてくれること。
- ・自分しか解らない。患者自身で考えてしっかりやっていくしかない。

● 対応に疑問あり

- ・専門でない時は、せめて専門の病院や科につないでほしい。その時、不快な態度をとらないでほしい。こちらの生存権利の話である。

- ・名医もいるが、迷医も多い。医師制度を根本的に見直すべきだ。こんな職業制度は他にない。
- ・大学病院の医師は忙しすぎて話し難い。今後訪問医、看護師を探したいと思っている。気軽に通院できる専門医を。
- ・容体の変化に応じて気軽にアドバイスがもらえる医師または看護師。
- ・訪問看護を受けているが、もっと有益な情報やリハビリのチェックを受けたい。
- ・看護師の接遇態度が最低。マイナス思考をプラスに向けてくれるのが基本のはず。
- ・入院に直接かかわる看護師さんの中には情け容赦のない事務的な人が散見される。病院の目安箱に実名で投書しても返事が来た試しがない。
- ・月1回の外来診察でもわずか1分くらいでほとんど会話、診療行為がない。
- ・心のケアまでしてほしい。息苦しさを話しても心配ないと云うが、思いやりがほしい。
- ・医療者に終末期についての問答を義務とする方法を考えてほしい。
- ・HOT、NIPPV 導入時に生活指導、機器の管理、福祉情報等の指導がなかった。私は仕事柄困らなかったが、そうでない人は不安が大きいと思う。退院後の指導をお願いしたい。
- ・今回、新薬の治験も終え、飲めるようになっている。早く服用させてもらいたい。
- ・COPD の終末期は苦痛が激しいと聞いている。ガンの緩和医療は充実しているが、呼吸器系も充実してほしい。ガイドラインを早く周知してほしい。
- ・患者の訴えを真面目に取り上げてほしい。
- ・遠慮せずに質問できる関係になりたい。
- ・いつもと違う自分の症状をどう表現して良いか？違うと言ってもなかなか分かってもらえず、3ヶ月我慢して、結果肺炎で入院。
- ・検査の数値や画像重視でなく、状態からも判断してほしい。
- ・医者の一言一言が患者にとっては非常に気がかり。言葉をかけてほしい。
- ・問診は簡単に終わり、相談しても親切でなく、機械的。
- ・診察時の待ち時間を短く。
- ・ゆっくりと話を聞いてもらう時間が少ない。
- ・診療予約時間の励行。
- ・診断書等の文書に時間がかかる時がある。
- ・病が長くても患者にとっては初体験。老化も伴い不安は大きい。1日に何人も同じ説明は大変だとは思いますが、やさしく心のケアもお願いしたい。
- ・月一度の診察に1~2時間待ちで3分診療。健康度UPの話に時間を作ってほしい。
- ・主治医が呼吸器内科の先生であっても、自身に疾患があるわけではないので、細かい部分を理解してもらえない。
- ・医療者によって情報量や内容がまちまちで迷うことがある。カルテの共有化をし、横の連携を整えてほしい。
- ・専門にとらわれず、幅広く診察してほしい。
- ・メディカルエンジニアを病院に配置してほしい。
- ・医療従事者が禁煙に関して先駆的模範を示すべき。
- ・患者の気持ちに寄り添う信頼される人であってほしい。
- ・適切な医療の提供は当然のこと、患者の話をもっと聞いてほしい。
- ・定期検診における医師の指導診断に丁寧さがほしい。事務的にならないで。
- ・もっと軽症の時に、病気の進み方や仕組み、悪化の改善方法等を教えてほしい。
- ・患者を大切な人間として扱ってほしい。

- ・自宅一人で生活できなくなった場合、入院できても退院を迫られた後の療養介護施設に入る手配。
- ・酸素、ネブライザーをしている人は特養に入れないと聞いた。本当か知りたい。
- ・ガン末期患者にはホスピスがあるが、呼吸器疾患では入れないと言われた。幅広い選択肢がほしい。
- ・病院の性格によると思うが、担当医が次々と変わらないこと。
- ・体調が悪化した時、いつでも対応できる病院の体制作り。
- ・デイサービスを利用したいが、車で移動中等でも酸素を持ったりして重いので、無理だろうか。
- ・薬をもらうためだけの毎月の通院は必要ないのでは？
- ・他院受診には紹介状があるが、お願いすると渋い顔をされるので困る。
- ・運動療法等で現状を改善したいが病院はリハビリ等に無関心。もう少し関与してほしい。リハビリの場所や道具を提供してほしい。そういう場所があれば、仲間が集い連携できる。
- ・慢性呼吸器疾患を理解してほしい。喉首を絞められる苦痛。高山で呼吸困難の不安。四六時中である。

● 終末期に関して

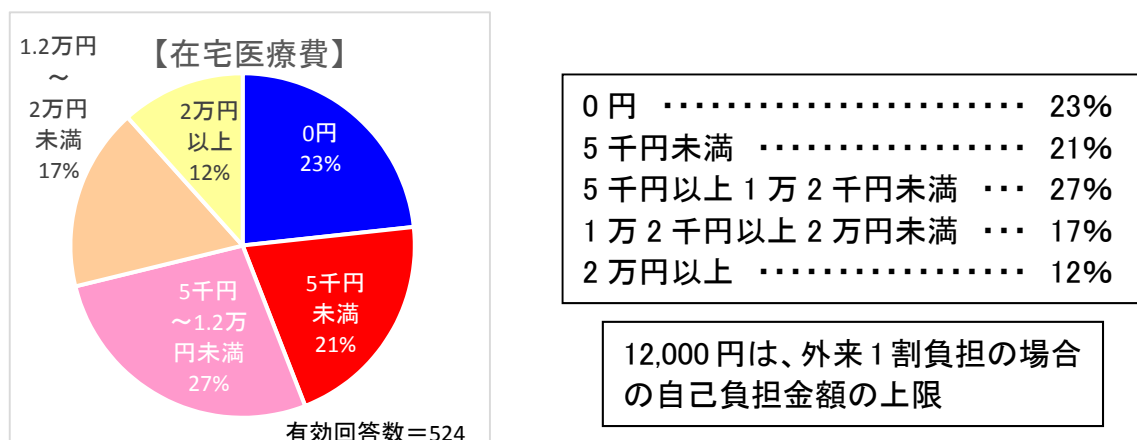
- ・終末は無理に生かすことなく安楽死を希望。
- ・意識がなくなった時、延命処置はしないでほしい。
- ・苦しまないで最後を迎えたい。
- ・終末期は苦しむことなく眠るように。
- ・人工呼吸器をつけるくらいなら、苦しくならないような方法で死にたい。
- ・肺気腫は終末期が苦しいらしいので安楽死を認めてほしい。
- ・延命治療は不要と伝えている。
- ・84才なので、あまり無駄な医療はしないでほしい。
- ・現在、大学病院に献体登録している。
- ・日本尊厳死協会に入会して気持ちが落ち着いた。
- ・無理な延命処置をせず、自分の家で最後まで過ごしたい。
- ・過度の延命治療は希望しない。できれば自宅で安らかに眠りたい。
- ・眠るように死にたいが、良い方法があれば教えてほしい。
- ・人工呼吸器を併用しても呼吸が苦しく二酸化炭素値が下がらなくなったら、終末が近いのかなと自覚すると思うが、一番信頼している医師から真実を教えてもらい覚悟しようと思う。

● その他の事項

- ・病気を理解してくれる同じ仲間が大切。
- ・自分しか解らない疾患を認識し、自分で考え、計画をもち、しっかり続けることに意義がある。
- ・携帯用ポンペを使用して約1年。最初は人目が気になったが、今は少し慣れてきてあまり気にならなくなった。
- ・近所にLAMをみってくれる医者がいない。

<D 経済的負担についてお聞きします>

1. “在宅での療養にかかる費用”：医療費の自己負担は 毎月 およそどの程度ですか。

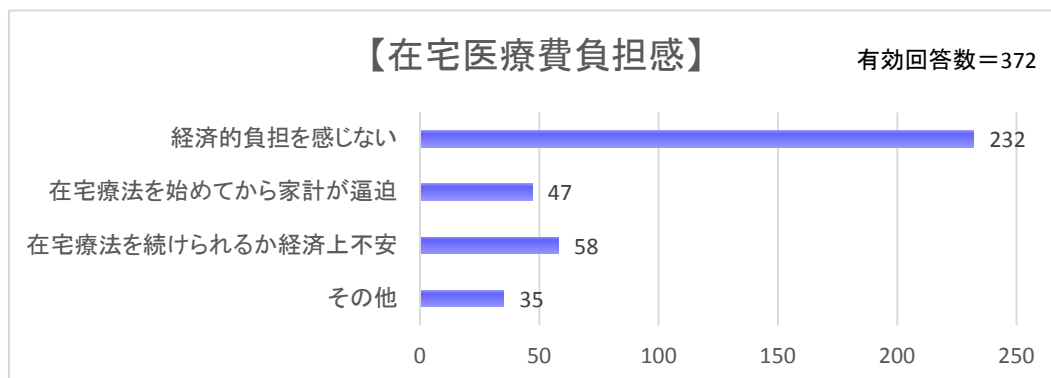


毎月の医療費負担金額が、医療費の“自己負担上限 12,000 円”を超えていた人は 29% (152/524 人) であった。

医療費以外でかかる療養費用(通院のための交通費や、酸素濃縮装置や在宅用人工呼吸器などを使用している場合にかかる機器の電気代、精製水など)がある。

- ・酸素濃縮装置の電気代は、機器設計の改良がすすみ、省エネタイプの機種が大分増えている。酸素流量が、3ℓ未満/分の機種の場合、一箇月間毎日24時間フルに使用して電気代負担が約1000円で済むレベルまでになっている。また、地方公共団体によっては、補助(通常、所得制限あり)をしているところもある。

2. 在宅酸素療法または在宅人工呼吸療法を行っている方にお聞きします。経済的負担について、当てはまるものに一つ○をつけて下さい。

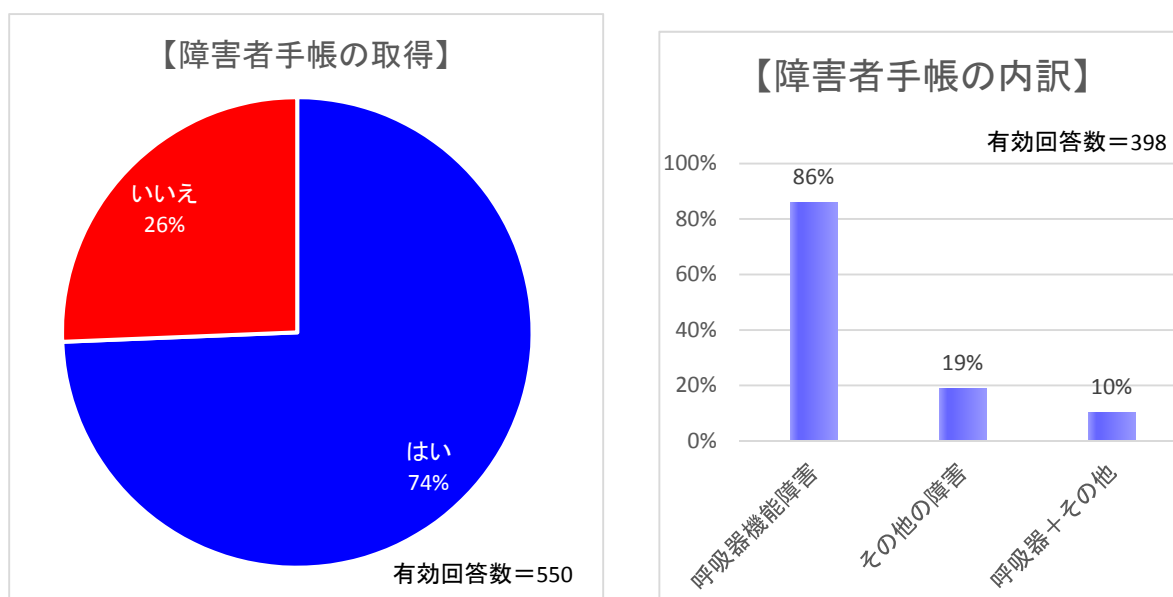


経済的負担感では、「経済的負担を感じない」と回答した人が、62% (232/372 人) と多いが、これは、本アンケート回答者の多くが、患者会に入会している人で、ある程度社会的基盤がしっかりしている人が多いせいかもしれない。

しかし、同じ患者会の会員であっても、「在宅療法を始めてから家計が逼迫し、出費を削ったものがある(食費、娯楽費など)」、「在宅療法を続けていけるか経済上心配」などと回答した人も4割程度おり、長く続けなければならない療法でもあり、経済的負担を感じている人も多い。

<E 身体障害者福祉の利用についてお聞きします>

1. 身体障害者手帳をお持ちですか。



身体障害者手帳の所有者は74%(407/550人)であった。

呼吸器機能障害のみは342人、その他の障害のみは76人、呼吸器機能障害による認定とその他の障害による認定とを併せ持っている人は40人であった。

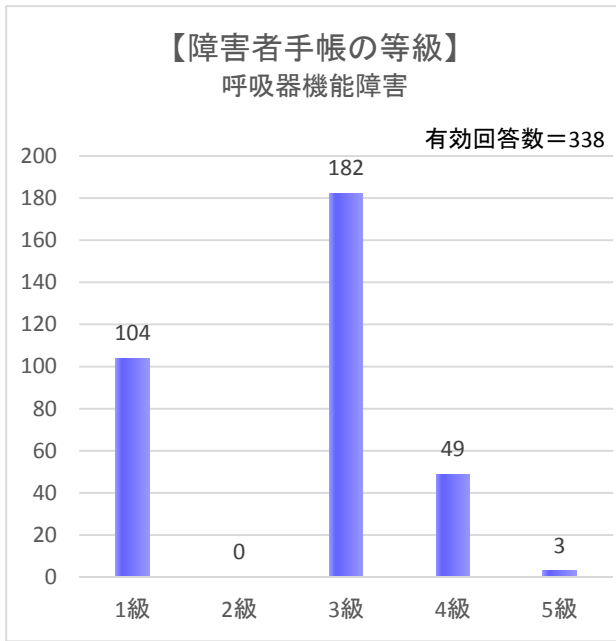
身体障害者手帳は、身体障害者が健常者と同等の生活を送るために最低限必要な援助を受けるための証明書にあたるものである。

身体障害者福祉法第15条に基づき、対象者の居住地の都道府県知事が発行する。ただし、対象者の居住地が政令指定都市か中核市である場合はその政令指定都市・中核市が発行する。

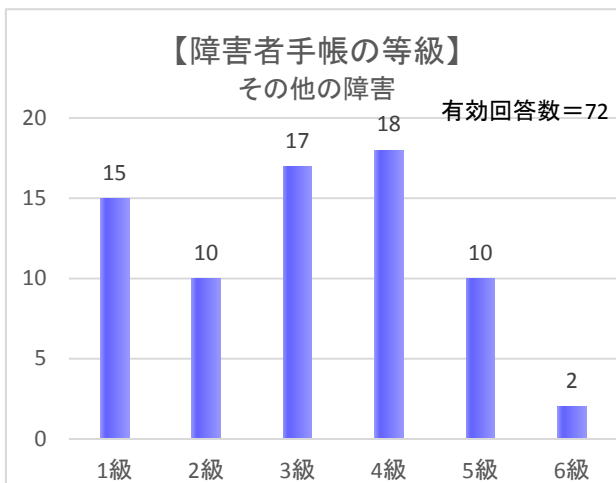
援助内容は補装具・義肢の交付など有形のものから、ヘルパーサービスなど無形のものまで多岐にわたる。

手帳により受けているサービスの上位の項目は、「交通費の減免」、「税金の減免」、「1級による医療費自己負担助成」などである。

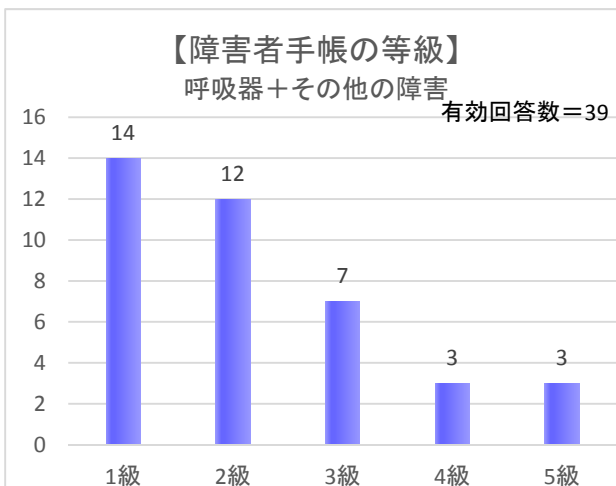
※ “はい”の方にお聞きします。等級について、該当するものにお答え下さい。



呼吸器機能障害による身体障害程度等級の認定者は、1 級が 31%(104/338 人)で、3 級が 54%(182/338 人)であった。

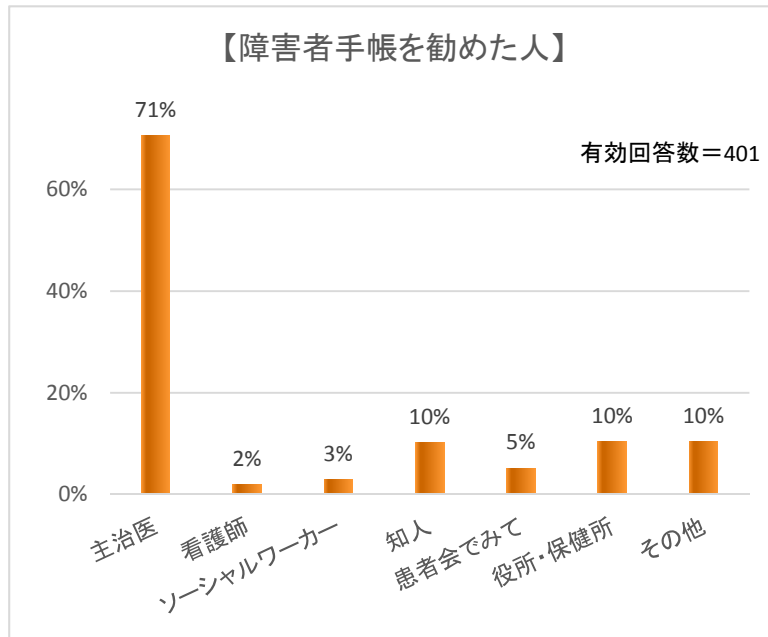


その他の障害による身体障害程度等級の認定者は、1 級が 21%(15/72 人)で、2 級が 14%(10/72 人)、3 級 24%(17/72 人)、4 級 25%(18/72 人)などであった。



呼吸器機能障害による認定とその他の障害による認定とが併さっている障害による身体障害程度等級の認定者は、1 級が 36%(14/39 人)で、2 級が 31%(12/39 人)、3 級 18%(7/39 人)などであった。

2. 手帳の取得は誰にすすめられましたか。【複数可】



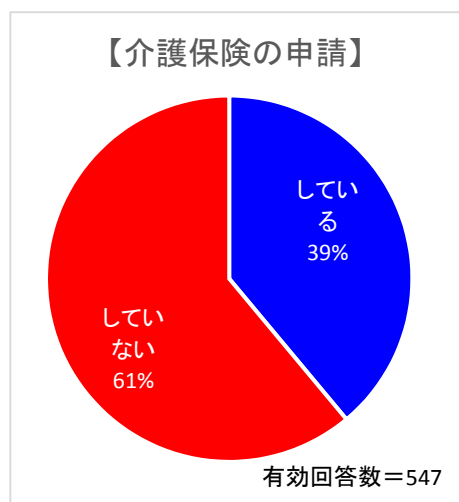
手帳の取得の勧めについては、「主治医」からが 71%(285/401 人)を占め、主な相談者・情報源であることがわかる。

次いで、「知人」、「役所・保健所」が情報源となっている。



<F 介護保険についてお伺いします>

1. 呼吸器機能障害に対して介護保険を申請しました。



介護保険を申請した人は 39% (213 / 547 人) であった。

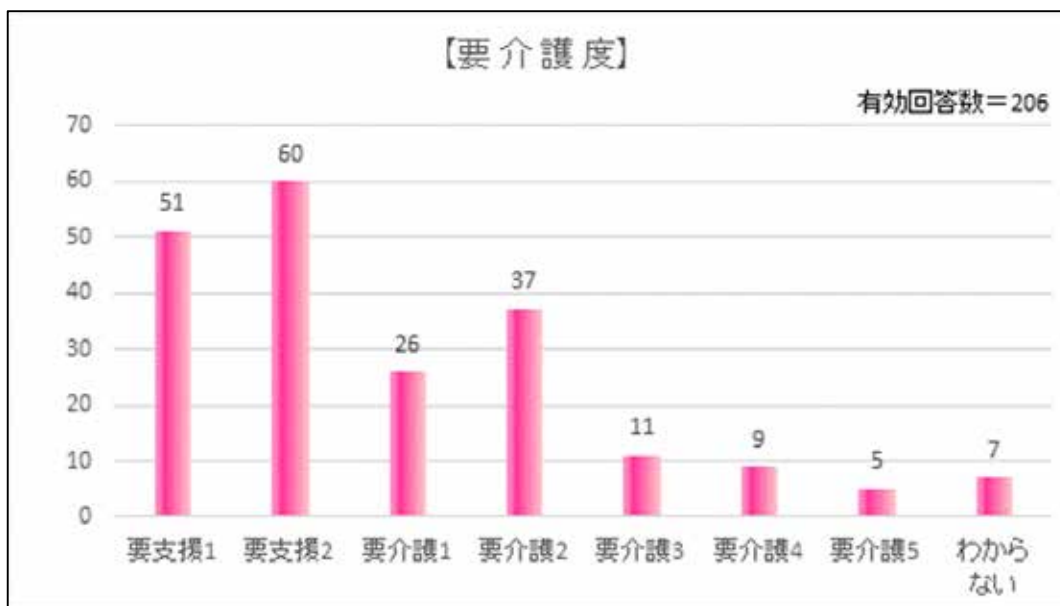
介護保険適用のサービスとは、要介護・支援状態にある「65 歳以上の高齢者」と「40 歳から 64 歳までの特定疾患の患者」が、介護保険料と国・自治体からの財源によって、1 割の自己負担で受けられる介護サービスです。

この度のアンケート回答者のうち、65 歳以上の方は、476 人 (男性 344 人、女性 132 人) である。

このうち、198 人 (男性 136 人、女性 62 人) の人が、介護保険の申請をしていた。

65 歳以上の在宅酸素療法などの在宅医療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。

(1) “はい”の方にお聞きします。認定された要介護度をお答えください。



有効回答数のうち、「わからない」を除いた中で、要支援1と要支援2合わせて56%(111人)で、要介護1と要介護2は、合わせて31%(63人)である。
この両方合わせて、要介護2までで、87%(174人)である。
一般に「重介護」といわれる要介護3以上に認定されているのは、13%(25人)にとどまっている。

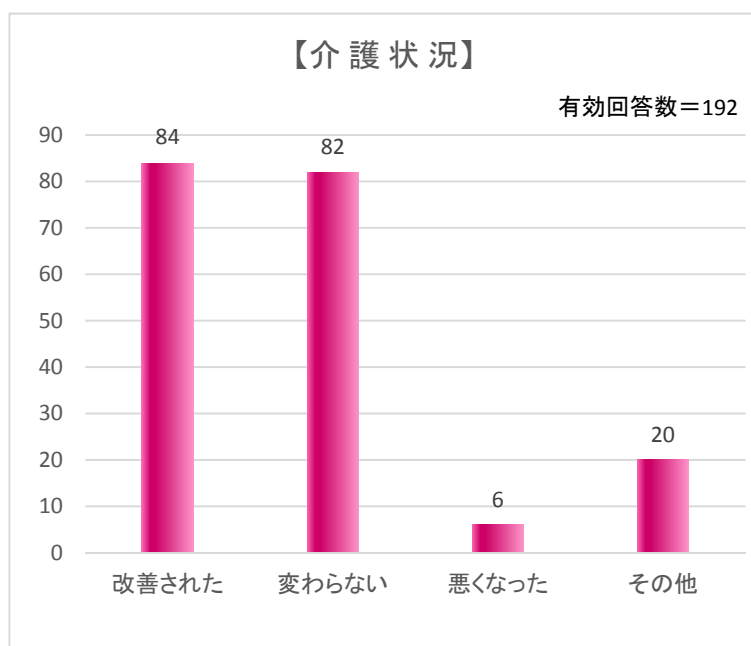
介護保険制度では、在宅酸素療法患者の多くを占める「慢性閉塞性肺疾患」は、被保険者であれば年齢に関わらず(65歳未満の被保険者であっても)、介護サービスを受けることができる「特定疾患」に指定されているが、「慢性閉塞性肺疾患」の場合は「内部障害」であるところから、要介護認定が為されにくいとともに、認定される場合でも、要介護度が低めに認定されがちであることが見て取れる。

呼吸器疾患に関わる医療関係者からは、呼吸器疾患の内部障害の要介護認定は低めに認定されがちとの声が聞かれるが、今回の調査結果からも、要介護3以上に認定されているのは13%と低い状況であった。

＜参考：介護保険法施行令第二条＞

特定疾病については、その範囲を明確にするとともに、介護保険制度における要介護認定の際の運用を容易にする観点から、個別疾病名を列記している。
平成18年4月に追加、見直しがなされ、「慢性閉塞性肺疾患」や、「筋萎縮性側索硬化症」など16疾患が列記されている。

(2) 介護保険サービスの利用によって介護状況は変わりましたか。



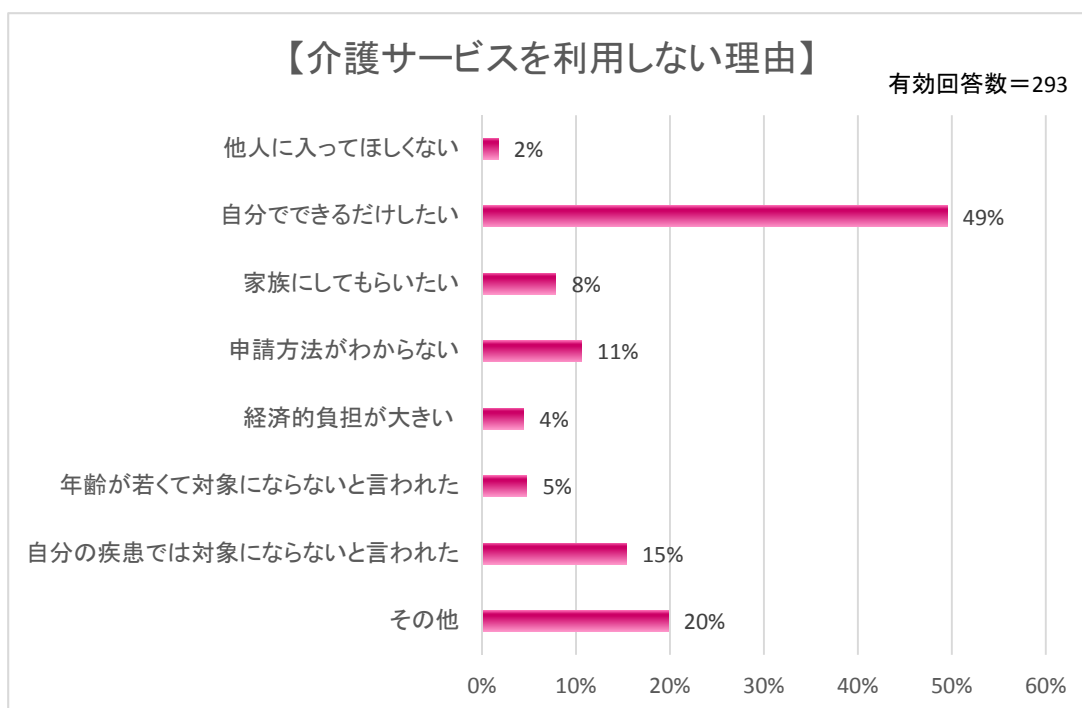
◆ 介護保険による介護状況の変化

44% (84/192 人) が、「改善された」と感じている一方、介護保険サービスを利用しているにもかかわらず、介護状況が「変わらない」、「悪化した」と答えた人が46% (88/192 人) あった。

その理由としては、“希望より低い認定結果でサービスが使えない”とか、“息苦しさを判ってもらえない”と云う声がよく聞かれる。

「その他」には、等級認定を受けて間もないため、未だ利用していない人も含む。

2. “いいえ”の方（介護保険を申請していない方）にお聞きします。
 介護保険によるサービスを利用しない理由に当てはまるものに○をして下さい。



◆ 介護保険を利用しない理由

介護保険を申請していない 334 人中 293 人(77%)の回答を得た。

最も多い理由として、「自分でできるだけしたい」が 49% (144 / 293 人) を占めた。他には、「申請方法がわからない」としている人が 11% いるのは、残念なことである。「家族にしてもらいたい」が、8% あった。同居する家族に“世話”をしてもらえる人は、心が通じ合って良いかもしれないが、核家族化がすすめば次第にこのようなケースは減ってくるかもしれない。

「他人に入ってほしくない」と答えたのは、2% と少なかった。介護保険制度が、2000 年(平成 12 年)4 月 1 日から施行され、15 年が経過し、社会に定着してきたことから、利用者も増え、他人が家庭に入ることを良しとしなかった考え方も次第に無くなってきているようである。

「その他」は、まだ利用するほどでないと思っている人、仮に申請しても自立と見做されると思っている人、身障手帳 1 級によって受けられるサービスで十分と考えている人などである。

3. 介護保険サービスを利用するにあたっての困ったことや要望等をお聞かせ下さい。

困ったことや要望等の記載は、73件あった。

項目	件数
制度の利用に関して	14
認定の基準に疑義あり	21
経済的負担	3
サービス提供の基準	20
対応に対して	11
その他	4

記載意見の中には、“とても良くしていただき、感謝している。良い家族のようだ。”、“ケアマネジャーが月に1回来宅するので色々聞けて助かっている。”のように、現状のサービスで満足しているとのコメントもあり、ヘルパーやケアマネジャーの対応に、信頼と感謝の気持ちを寄せている人がいる一方、制度の運用、特に呼吸器疾患患者に対する認定の基準やサービス提供の基準に疑問を挙げている意見が多くあった。

内部障害の場合、外見上からは障害の程度が見えにくく、軽度のレベルとの判定が出される場合が多くみられるからであろう。

<参考> 介護認定における「主治医意見書」

- 要介護認定は、市町村職員等による調査によって得られた情報及び主治医の意見に基づき、介護認定審査会(市町村等に置かれる保健・医療・福祉の学識経験者から構成される)において、全国一律の基準に基づき公平・公正に行われることになっている。
- 「主治医意見書」は、全国で一律のものを使用し、それに、主治医がその意見を書くようになっている。
- 申請を行った高齢者は介護保険によるサービスを利用できるかどうか、また利用できる場合には在宅サービスの上限や施設に支払われる報酬が決定されることとなるため、審査判定に用いられる資料である「主治医意見書」の役割は極めて大きいものである。

次に、困ったことや要望等につき、記載された主な事項を掲げる。

● 制度の利用に関して

- ・どんな状態になった時に申請したらいいのかわからない。
- ・妻に迷惑をかけているが、申請方法、サービスの受け方がよくわからない。
- ・どの程度になれば申請できるのか？詳しいガイドラインがあれば良い。
- ・呼吸器障害で介護サービスがあるとは知らなかった。
- ・サービスが必要になった時点では呼吸が苦しい状態なので手続き等できるか不安。
- ・サービス利用の申請書類等が多すぎる。税金取る仕事は早いのに。

● 認定の基準に疑義あり

- ・内部疾患で外見上、悪く見えないので、申請内容を考えてほしい。
- ・認定が外見による場合があり、不公平。
- ・呼吸器障害は見た目ではわからないので理解してもらいにくい。
- ・呼吸器障害は軽く見られ、介護度が低い。
- ・COPD 等は症状が分かりにくく、認定調査で過小評価されてしまう。一般の理解が低いと思われる。
- ・肺気腫の認定基準を作してほしい。基準が非常に外れており、ナンセンスさを感じる。肺気腫の苦しみの研究が不足している。
- ・介護認定でケアマネジャーの問診が軽すぎるきらいがある。病気に対する知識不足から間違った認定が起きていると感じる。
- ・呼吸器疾患に関する調査者が確立されていない。細部にわたるチェック項目を作してほしい。
- ・少し認定が厳しくなったようだが、これ以上進まないことを望む。
- ・妻の介護がなければ通院もできないのに要支援 1 の決定を受け、介護保険の制度に疑問を感じている。
- ・外出支援の条件が緩和されて対象になれば良い。
- ・元気になったので申請は4から落ちるらしい。困る。
- ・妻の死後、障害の子の見守りと介護を続けている。がんばるしかないが、がんばっている限り支援要にしてもらえない。
- ・積極的に意見を聞いてほしい。

● 経済的負担

- ・慢性呼吸器疾患をもつ年金生活者にとって、経済的負担は非常に重い。
- ・ポイント以上の介護保険となってしまう、実費が超過して困る。

● サービス提供の基準

- ・市町村によってサービス基準が異なる…レンタルベッドは当町では個人負担だが、藤沢市では保険適用がある。

- ・同居家族がいるとサービスしてもらえない領域があり、困る。急な体調不良でも予約が要る。一番必要なのに。
- ・介護度によって受けられるサービスが分かりにくい。
- ・やってもらえる事、やってもらえない事、規制が多すぎる。
- ・サービスの基準が厳しくなっているので困る。
- ・サービスの案内がない、聞かないと教えてくれない。
- ・等級によって受けられる介護サービスが指定されていて、長期間依頼できないのが気がかり。
- ・リハビリを受ける際、医療保険では回数に制限がある。介護保険で受けるには転院しなければならないので大変困っている。
- ・24 時間酸素を付けているため、事業所によっては介護してもらえない。医療重視のため、介護福祉士に体調が伝わらない事もある。
- ・単身なので、身近にケアマネが必要。生活面でのアドバイス等をしてもらえないか。
- ・子供で内部疾患は外出支援を受けられない。支援の幅を広げてほしい。
- ・呼吸器に関する知識が介護スタッフに乏しい。
- ・マッサージは 1 回 20 分なのであまり効果がない。
- ・利用時間が短くて中途半端になる。
- ・出かけられないので、利用したくても利用できない。
- ・デイサービス 一日の体力。時間が長くて苦しい。きつい。
- ・入浴介護では人が変わるので、年を取っていても恥ずかしい。慣れた人だとストレスなく対応してもらえる。

● 対応に対して

- ・どこの誰だかわからない人に家の中であれこれ触られるのが嫌。
- ・対人ストレスがあり、他人に家庭内情を知られるのが困る。
- ・地域の方にプライバシーが漏れるのが嫌。
- ・介護保険に入っているが今まで使用したことがなく、何級か不明。
- ・日常生活のほぼすべてを実家の両親にみてもらっているため、現住所と本当の住所が異なり、サービスが受けられない。また、両親が他人に家の中に入られるのを嫌がる。
- ・説明が早口でほとんど理解できない。
- ・電話で相談するが、補聴器のため、十分理解できない。

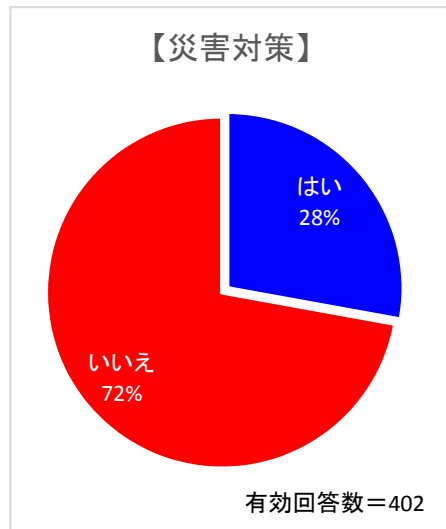
● その他

- ・今のところ介護保険サービスを受けるつもりはない。倒れてから手を打つ。
- ・妻がいるから大丈夫。
- ・日常生活は何とか行えるので、できるだけ頑張りたい。

< G 現在 在宅酸素療法、在宅人工呼吸療法を行っている方にお聞きします >

1. 災害に対する対応についてお訊ねします。

(1) 2011年3月に「東日本大震災」が発生し、その後も様々な自然災害が発生しています。何か心掛けたり、対策をとっていることがありますか？



“災害に対する対応をとっている”との回答は、28%(112/402人)で、“とっていない”との回答は、72%(290/402人)であった。

“現在 在宅酸素療法、在宅人工呼吸療法を行っている方”に聞いたものであるから、これらの在宅療法を行う関係で、対応をとっているかいないかを念頭に回答したかもしれないが、「災害に対する対応」について、一般的に考え、対応をとっているかどうかについて回答を寄せた人も相当数いたと考えられる。

そこで、次のように、「東日本大震災」で大きく被災した東北6県(青森、岩手、秋田、宮城、山形、福島)とそれ以外の地域に区分し、集計してみた。

地域	はい	いいえ	合計
東北6県	6(43%)	8(57%)	14(100%)
それ以外	106(27%)	282(73%)	388(100%)
合計	112	290	402

東北6県からの回答者が少ないとはいえ、“はい”の割合は東北6県では高い。“はい”と“いいえ”の割合は、東北6県以外の地域では、27%と73%である。

2011年3月の「東日本大震災」の後も、日本列島各所で自然災害が発生しており、震災に対する備えを日頃から行うよう、マスコミや地域の指針などで発せられている状況であるが、思いのほか、“いいえ”の回答が多いような感想を持つ。

<参考>

『慢性呼吸器疾患患者さんの災害への備え』

作成：日本呼吸器疾患患者団体連合会、日本呼吸器学会

(「PERF:米国カリフォルニア」より寄せられた東日本大震災義援金で作成)

http://www.jrs.or.jp/jrs_patient/info/disaster_preparedness.html

避難のために

- ✓ 避難所の確認 (場所、経路、連絡先)
- ✓ 非常持ち出し袋と非常備用品
→ マスクを忘れずに!
→ 予備のカニューラやマスク、酸素節約装置用の電池を入れておく
- ✓ 防災手帳の用意
→ 疾患名
→ 処方されている薬・用量
→ 酸素や機器の処方

停電に備えて

- ✓ 枕元・酸素濃縮器周りに懐中電灯を配備
- ✓ 酸素ボンベの使い方・持ち時間把握 (家族・身近な人含め)
- ✓ 酸素ボンベを安全な場所においておく、所持ボンベをすべて空にしない
- ✓ 人工呼吸器のケースには予備の部品をいれて、すぐ出せるところに置いておく

連絡先

緊急連絡先

酸素・人工呼吸器業者

民生委員

医療機関

主治医

慢性呼吸器疾患患者さんの災害への備え

これだけは知っておきたい

作成：日本呼吸器疾患患者団体連合会、日本呼吸器学会
提供：日本呼吸器財団

JPERRD

本インフォグラフィックは、Primary Education Research Foundation (PERF:米国カリフォルニア)より寄せられた東日本大震災義援金で作成いたしました。ご参考に頂く事で幸いです。

普段からの備え

- 呼吸リハビリテーション**
 - ✓ 呼吸法の指導をうけておく
 - ✓ 体力をつけておく (歩行と栄養食も)
- 災害時要援護者対策の確認**
 - ✓ 自治体の制度内容を確認し、活用を検討しておく
 - ✓ 向う三軒両隣りと民生委員には病状を知ってもらう
- その他**
 - ✓ 停電時に使える電話を確保しておく
 - ✓ 近隣の自家発電のある医療機関を調べておく
 - ✓ 医療機関に災害対応につき確認しておく
→ 入院
→ 避難場所
→ 処方
 - ✓ 人工呼吸器を使っている場合は、停電時に酸素のみを使用してもよいか、病院等に電源の確保できるところに移動して呼吸器を使うべきか確認しておく

災害が起きたら

！ まずは呼吸法で息を落ち着かせ、身の安全の確保を！

！！ 体調の変化：我慢しないこと

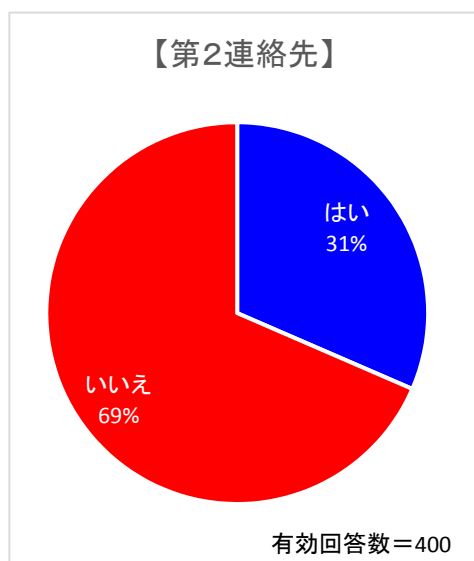
- 身の安全の確保**
 - ✓ 家具などの傾斜に注意
 - ✓ 火を止める
 - ✓ 窓やドアを開けて避難路を確保
 - ✓ 避難する場合は居場所を記しておく
 - ✓ 呼吸法を活用する
- 避難所で**
 - ✓ 係員に持病があることを伝える (病名や処方、連絡先を記した名札をつける)
 - ✓ 酸素や人工呼吸器を使っている人は業者名を伝え必要な器具を用意してもらう
 - ✓ 埃っぽいのでマスクをする
 - ✓ 火気に気を付ける

停電になったら

！ 酸素濃縮器を使っている人は、速やかに酸素ボンベに切り替える！

- ✓ 懐中電灯で周りを確認し安全を確保する
- ✓ 呼吸法を使った効率的な呼吸をする
- ✓ 酸素業者・人工呼吸器業者に連絡する
- ✓ 停電中は可能な限り安静にする

(2)“第2連絡先”をきちんと酸素事業者に伝えていますか？



患者の自宅の他に、何か連絡をとる際のために、息子さんや娘さん宅、あるいは近所に住んでいる方の連絡先を“第2連絡先”として、きちんと酸素事業者に伝えているかどうかを聞く設問である。

“第2連絡先”を酸素事業者に伝えている“との回答は、31% (126/400 人) で、“伝えていない”との回答は、69% (274/400 人) であった。

この設問でも、東北6県(青森、岩手、秋田、宮城、山形、福島)とそれ以外の地域に区分し、集計してみた。

地域	はい	いいえ	合計
東北6県	5(31%)	11(69%)	16(100%)
それ以外	121(31%)	263(69%)	384(100%)
合計	126	274	400

東北6県からの回答者が少なく、大震災を経験した地域とそれ以外の地域との差が出ておらず、いずれも、“はい”と“いいえ”の割合は、31%と69%である。

～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～

<参考>

日本全国各所で、毎年地震、台風、水害、雪害などの自然災害が発生しているが、被災した地域では、住民を指定した避難所に誘導したり、搬送を行う。

震災などが発生すると、患者・家族は、とるものも取り敢えず、避難所などに移動するが、事業者の側からすると、どの避難所に避難したのか、あるいは親戚を頼って移動したのか、不明となってしまう。

災害発生後は、電話が通じないため連絡をとる術が無い場合が多く、このような場合、どこに移動したのか判らない状況となる。

事業者の方では、被災した患者の皆さんの安否確認を行うべく、登録された電話番号に電話をかけるが、中々安否確認ができず、一方、患者の方では、何とかして酸素ガス事業者と連絡をとって、酸素ポンベの供給を受けたいと思っても、避難所の方から事業者に連絡をすることが難しいと、患者が自宅から避難所に持参した酸素ポンベの中身が無くなってしまい、息苦しさを我慢することになってしまうケースが発生する。

そのような事態の発生を最小限に止めるために、事業者と連絡がとれるよう、いわゆる“第2連絡先の電話番号”をきちんと酸素事業者に登録することが推奨されている。患者の方からも、積極的に登録しましょう！

～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～

以下の内容の通知が、「日本産業・医療ガス協会・在宅酸素部会」から、医療ガス事業者に対し、「災害対応マニュアル」の指針として示達されており、このマニュアルの中で、“大災害に備えて”、“在宅酸素療法患者の皆さんの緊急時対応”の項目があり、推奨する方法が説明されている。

● 患者宅への機器設置に際し、「第2連絡先」の情報を聞き、登録しておく。

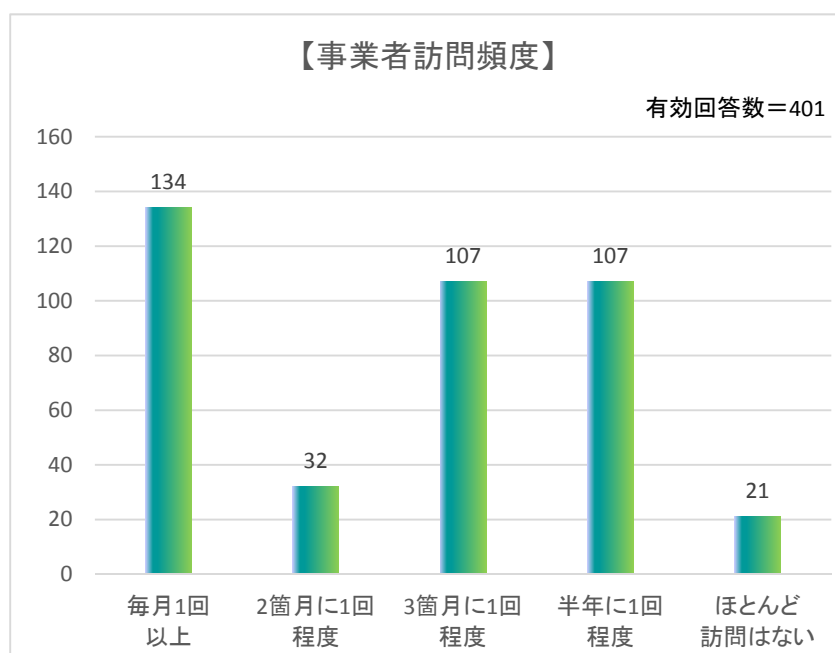
患者さんの居宅の住所・電話番号に加えて、もう一つの連絡先の「お名前、続柄、電話番号<固定あるいは携帯>、(住所)など」を聞き、患者さんの情報に追記しておく。

続柄は、患者さんとの関係(息子さん、娘さんあるいは他の親戚の場合等)である。

一人暮らしの患者さんの場合では、何か発生した場合に確実に連絡をする関係の人が望ましい。近くに住んでいる人でそのような人がいない場合は、遠方に住んでいる人でも良い。

2. サービスを受けている在宅用機器の事業者についてお訊ねします。

(1) 在宅用機器の点検のために(酸素ポンベの配送は除きます)、事業者の担当者はどのくらいの間隔でご自宅を訪問しますか。(○印は1つ)



在宅用機器の点検のために、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回答してもらう設問である。

「毎月1回以上」が33%(134/401人)と約3分の1を占めて最も多い。次いで、「3箇月に1回程度」、「半年に1回程度」が、それぞれ27%(107/401人)となっており、事業者の訪問頻度は様々であるといえる。

携帯用の酸素ポンベの充てん交換、液化酸素装置の設置型容器の交換に関しては、患者の吸入流量や外出頻度によって異なるが、事業者担当者ないし医療ガス会社の担当者が、一箇月に数度患者宅を訪問し、実施している。

なお、「ほとんど訪問はない」とした患者が5%(21/401人)みられた。

総じて事業者の訪問頻度が高く、しっかり対応しているとみられるが、一部に、患者に訪問の記憶が残らない程度の対応しか実施できていない訪問状況の悪い事業者があるといえるようだ。

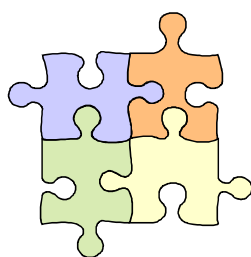
<参考>

一般財団法人医療関連サービス振興会では、「在宅酸素療法における酸素供給装置の保守点検業務」に関し、“医療関連サービスマークの認定基準”が設定されており、保守点検の項では、次のように定められている。

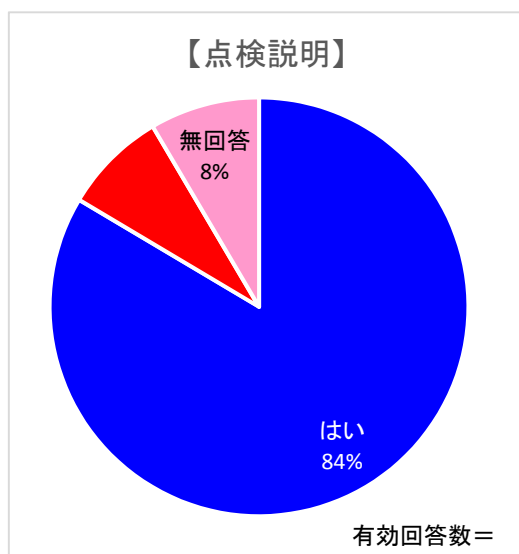
「保守点検」

事業者は、酸素供給装置の配送、設置時の点検及び機種に応じ、次に示す間隔で保守点検を行うこと。

機 種	保守点検の間隔
酸素濃縮装置	使用時間 5,000時間、又は6か月毎、 並びに使用者が変更した都度
酸素ポンベ方式による酸素供給装置 (緊急用酸素ポンベ及び携帯用酸素ポンベを含む)	酸素の配送及び設置時の都度、並び に3か月毎
液化酸素装置	



- (2) 在宅用機器の点検を受けたことのある方にお訊ねします(酸素濃縮装置の場合、通常は、使い始めてから半年後。以降も半年間隔)。
点検が終わった後に、担当者から**点検の結果**について説明を受けましたか。



※ 酸素供給装置点検結果についての説明の有無

酸素供給装置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、患者全体の84%(336/401人)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%(33/401人)であった。

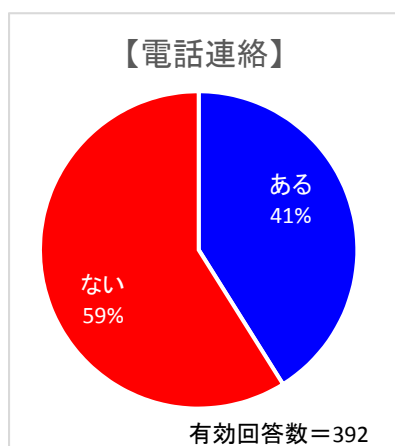
なお、「無回答」が8%みられるが、これらの人たちの多くは機器使用後の日が浅く、点検の時期に来ていないケースと思われる。

(点検タイミングは、通常、使用開始から半年後から)

～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～ ◇ ～ ～

- ◆ 酸素供給装置の点検では、患者が使用している機器が、次の点検時期までの間(通常は半年後)、正常に稼働するよう、事業者の担当者が機器本体の点検をし、必要な部品交換を行う。
- ◆ 点検を実施した後の点検結果報告では、機器の点検時点での状況や点検で実施した部品交換について、患者・家族に理解してもらうよう、担当者がきちんと説明することが重要である。
- ◆ 患者が次の点検時期までの半年間、安心して機器を使用することができるように、担当者は、患者・家族に正しく点検を行ったこと、次の点検時期まで注意してもらうことがあれば、そのことを伝えなければならない。そして、点検結果報告書に記名・捺印をし、相互に確認する必要がある。
- ◆ 「点検結果の説明を受けなかった」ということは、これらのことについて説明しなかったことを意味し、事業者の対応の改善が求められる。

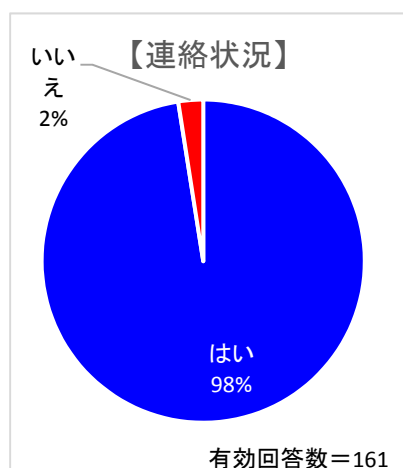
(3)故障や停電、機器操作が分からないなどの理由でお困りになって、在宅用機器の事業者に電話連絡をしたことがありますか。(○印は1つ)



※ 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

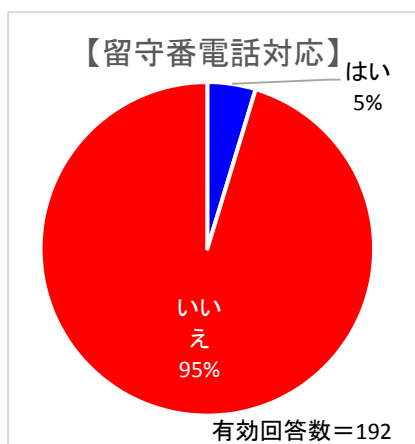
「故障や停電、機器操作が分からない」などの理由で、困って在宅用機器の事業者に電話連絡をしたことがあるかどうかを聞いたところでは、「ある」が41%（161／392人）で、「ない」が59%（231／392人）であった。

➤ “ある”とお答えの方にお聞きます。すぐに連絡がとれましたか。



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」とする患者が全体の98%と大多数を占めるが、「いいえ」が2%（4／161人）みられた。

➤ 留守番電話であったことがありますか。(○印は1つ)



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)がほとんどの95%である一方、「はい」(留守電話になっていた)が5%(192人中の10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」と回答した患者の場合は、転送電話等によるものと思われる。

<参考>

72 ページでも示した 一般財団法人医療関連サービス振興会では、「在宅酸素療法における酸素供給装置の保守点検業務」に関し、“緊急時の対応体制等”の項で、次のように定めている。

「緊急時の対応体制等」

事業者は、緊急時に備え、次のことを行わなければならない。

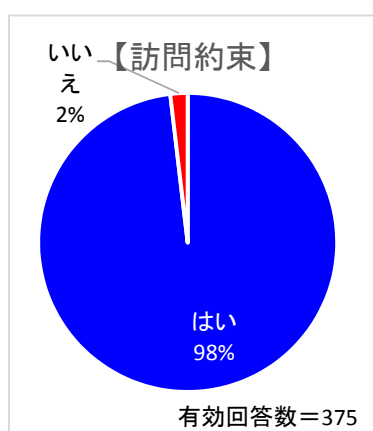
ア 患者、家族等からの連絡に対し、祝祭日を含め24時間対応が可能な体制を整えること。

イ 緊急時の対応の一つとして、医療機関との間で決められた緊急時の連絡先を酸素供給装置にわかりやすく表示しておかなければならない。

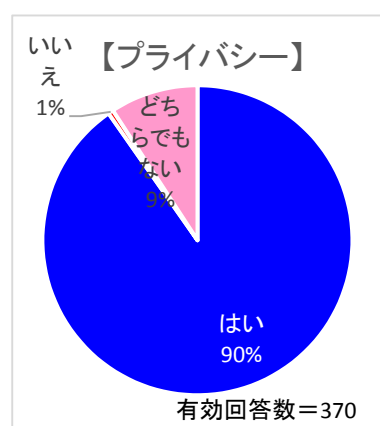
3. 実際に患者さんの対応をしている事業者の担当者についてお訊ねします。

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。

(1) 担当者は、訪問約束時間やその他の約束事をきちんと守りますか。



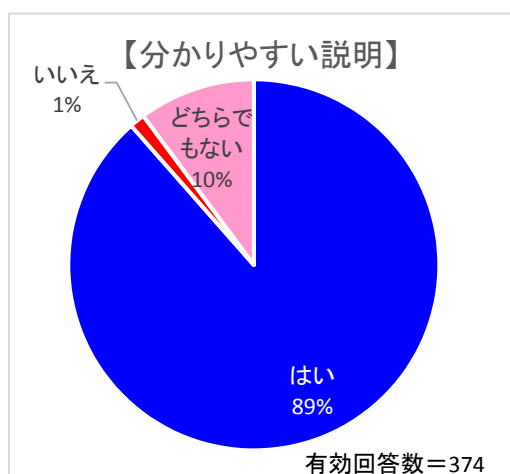
(2) 担当者は、患者さんやご家族のプライバシーを守りますか。



(1)
約束の厳守などの基本的対応に関しては、大多数 98%が肯定的であり、「約束時間通りに訪問するか、約束事を守るか」について「いいえ」とした患者は、わずかに 2% (375 人中の 7 人) いることが目につく程度である。

(2)
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。

(3) 担当者は、在宅療法の使用機器、その他についての説明を分かりやすく、ていねいにおこなっていますか。



在宅医療事業を行っている事業者の担当者は、医療機関との取り決めに基づき、次の事項について、患者・家族等への説明を行わなければならない。

◇ 使用する装置に関して

装置の仕様、操作方法及び使用方法、使用上の注意、日常点検及び手入れ、異常時の対処方法、緊急連絡先 など

◇ 在宅酸素療法の仕組みについて

使用に伴う費用の負担について、月1回受診する必要があること など

(3)

事業者の担当者がていねいに説明したかを聞いた。

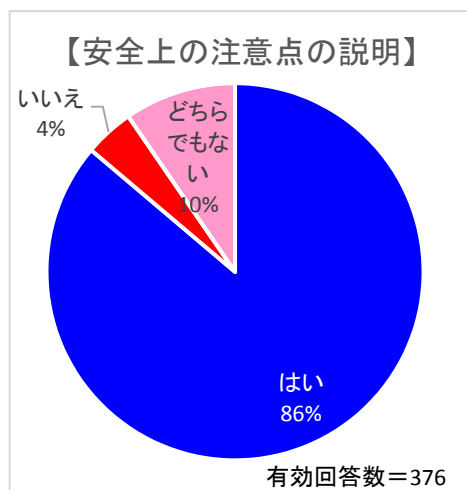
結果は、89%が「はい」(ていねいに説明をした)としている。

「いいえ」は1%(374人中の5人)だったが、「どちらともいえない」が10%であった。

一割の患者にとって、担当者の説明の仕方に肯定的ではなかったことになる。

事業者の担当者の説明を患者とともに、家族と一緒に聞いている場合は、家族に聞いて確認することができるが、高齢者のみの世帯や独居の患者の場合、説明を繰り返していねいに行うとともに、書き記した資料を渡していつでも見れるようにしておく必要もある。独居をはじめとした家族人数が少ない場合に、「その場でていねいな説明を受けた」と感じさせないケースが起りがちなのであり、事業者担当者側の説明の仕方等の配慮が求められる。

(4) 担当者は酸素供給器の使用にあたって、**安全上の注意点**(たばこの火やストーブの火気など、機械のまわりでは「火気厳禁」であることなど)を詳しく説明し、訪問のつど、気を配ってくれていますか。



「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4%(376人中16人)であるほか、「どちらともいえない」も10%となっていることが注目される。

<参考>

(1)「診療報酬算定要件となる患者指導、説明事項」 および事業者の受託業務とその役割について

- ・ 指導管理料の算定をするに際して、医師および医療機関が行ういくつかのことが、診療報酬算定要件として示されている。
- ・ その中で、医師が行うことの一つとして、“関連学会より留意事項が示されている在宅療養については、指示、管理にあたってこれらの事項を十分参考とするものとする。”が挙げられている。
- ・ そして、「外来ですべき指導項目」として、“在宅酸素療法実施上の問題点の有無(酸素の必要性の理解、コンプライアンスの確認)”がある。出典：『呼吸リハビリテーションマニュアル～患者教育の考え方と実践～』（2007年11月発行：121ページより）
- ・ また、医療機関が行うこととして、“装置の保守・管理を販売業者に委託する場合には、業者の保守・管理の内容を患者へ説明すること”となっており、事業者は、医療機関との業務委託契約に基づいて、酸素濃縮装置など機器の使用上や方法上の注意点などをきちんと説明することが求められている。
- ・ したがって、医療機関ないし事業者は、必ず説明していることであるが、中々一度で全て体得することは難しいため、何度でも反復して説明をする必要がある。

(2)在宅酸素療法における火気の取扱いについて

在宅酸素療法を行う際は、たばこの火やストーブの火気など、機械のまわりでは「火気厳禁」であることなど、十分に注意する必要があります。
厚生労働省安全対策課からも、次に示す“注意喚起の説明書”が発出されている。

http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r98520000003m15_1.html

在宅酸素療法時は、 たばこ等の火気の取扱いにご注意下さい。

酸素は、燃焼を助ける性質が強いガスであり、火を近づけると大変危険です。
酸素濃縮装置等*の使用中には、火気の取扱いにご注意下さい。

特に、喫煙に関連した火災事例が多く発生しています。
患者はもちろんその周りの人も
**酸素吸入中は、絶対に
たばこを吸わないで下さい。**

*また、酸素を吸入していない際も、医師の指導に従い、禁煙を守って下さい。

(* 酸素濃縮装置、液化酸素及び酸素ボンベ)

タバコを吸おうとした場合



【出典】PMDA医療安全情報No.4

◎ 装置の使用中は、周囲2m以内に火気を置かないで下さい。



※平成元年よりPMDAが認定している医療機器製造会社は厚生労働省認定「在宅酸素療法用医療機器の安全管理基準」あり

【出典】PMDA医療安全情報No.4



禁 煙



火気厳禁

◎ 酸素濃縮装置等は、正しく使用すれば安全な装置です。
医師の指示を守って、安心して治療を受けて下さい。
また、治療を受けている患者へのご理解を宜しくお願いいたします。

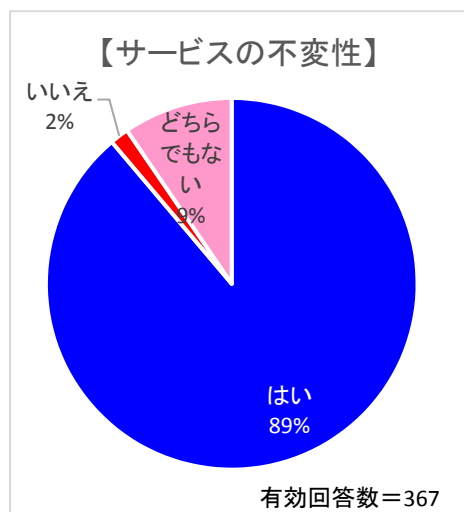
(参考) ○PMDA医療安全情報No.4 「在宅酸素療法時の喫煙などの火気取扱いの注意について」
(URL) http://www.info.pmda.go.jp/anzen_pmda/file/jiryo_anzen04.pdf
○一般社団法人 日本産業・医療ガス協会ホームページ
(URL) <http://www.jimga.or.jp/medical/special/dvd01.html>
○神戸市消防局ホームページ「在宅酸素療法中の火災危険について」
(URL) <http://www.city.kobe.lg.jp/safety/fire/information/zaitakusanso.html>



厚生労働省
ひと、くらし、みらいのために

(問い合わせ先)
厚生労働省医薬食品局安全対策課 電話:03-5253-1111(代表)
在宅酸素療法時の火気の取扱いに関する詳細は、
厚生労働省ホームページをご覧ください。
URL: <http://www.mhlw.go.jp/>

(5) 受けるサービスの内容は、担当者が変わっても同じでしたか。(○印は1つ)

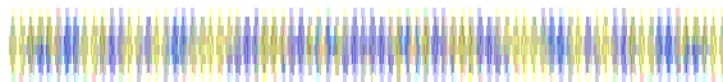


※ 担当者の変更によるサービス内容変化の有無

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89%が「はい」としている。一方、「いいえ」は2%(367人中6人)と少数であり、また、「どちらともいえない」が9%(33/367人)であった。

事業者側の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。

事業者内での従業員教育の更なる徹底が求められるところである。



(6) 担当者について、不満に思ったことはありましたか？

具体的にどのようなことがありましたか。ご自由にご記入ください。

業者の対応が悪くて困ったことがある、不満があると回答した件数は、16 件だった。その大半が「態度・マナー」に関するもの、「担当者の対応」に関するものである。

◇ 主なものは次のようである。

<ul style="list-style-type: none">・ 電話回線が混んでいて、しばらく待たされる時がある。・ 女性のボンベ配送者の態度があまり良くない。・ 近くの親切な酸素屋さんにお世話になりたい。
<ul style="list-style-type: none">・ 配送員が変わり、そんなに知識のない人なので不自由。・ 毎回担当者が違う時期があった。今は同じ担当者。・ 機械に対して経験が不足しているかのようでとても不安を感じる人がいる。
<ul style="list-style-type: none">・ 前の事業者はフィルター掃除、点検をしてくれたが、新事業者に頼んだらできないと、機械を新しくした。・ 機器点検とボンベ交換は月 1 回だが、ボンベがなくなりそうになった時、電話しないと来ない。・ 急用で夜間に酸素配達を依頼したが、うまく伝わってなくてこちらから再度連絡して、出発の 30 分前に届いたことがある。・ 予約して来宅するのはよいが、駐車場が遠いので、もっとゆっくり話し合いたい時もある。
<ul style="list-style-type: none">・ 質問したら、先生に聞いてと言われた。簡単な質問には答えてほしい。・ 知っているはずなのに、医療関連については答えられないと言うのはなぜ？・ 社内規約に縛られ過ぎている。もう少し柔軟であってほしい。

医療者と事業者との役割分担の関係から、あるいは、在宅医療の運営上の仕組みの関係や業務効率のニーズから、患者の全ての声に対応できない場合もある。

前頁までの設問で、「どちらでもない」が 10%あるにしても、「いいえ」の回答は多くの設問では 1~2%であり、具体的な不満を感じている人はそれほど多くない。

在宅医療を開始してから、ずっと同じ医療機関にかかり、同じ事業者に対応してもらっている場合、他の事業者と比較することが無く、中々別の見方をするのは難しいかもしれない。

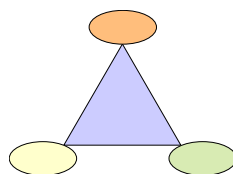
この設問は、担当者への不満を聞き、自由に書いてもらう設問であるが、回答には、不満とほぼ同数の 17 件の「感謝・お礼」のことばが書かれていた。

- ・ 警報音が出て電話したが、何人もの方が見に来てくださり、誠意的な対応、対処に感動した。
- ・ 酸素会社の方は本当に親切で良くしてくれる。ここに冷たくされたら精神的ダメージは深い。
- ・ 非常に親切で感謝している。
- ・ 大変親切で良い。清掃等きちんとやってくれる。
- ・ ポンベ配達員が皆親切で感謝している。
- ・ 不満に感じたことはない。
- ・ 皆さんに良くして頂いている。

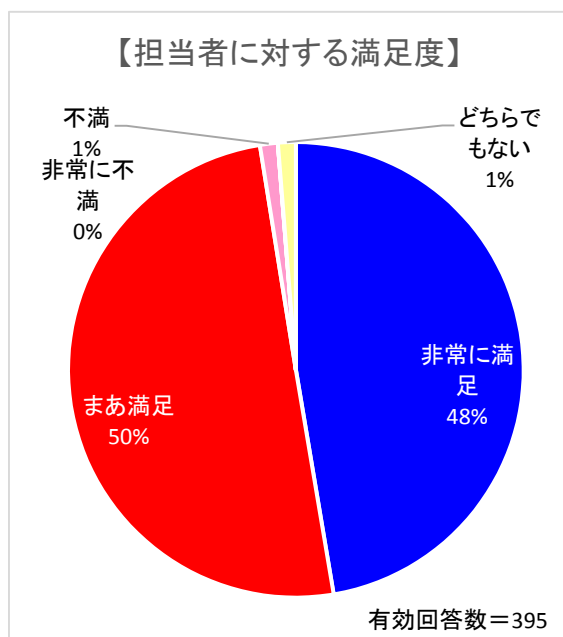
在宅医療の事業者は、医療関連サービス振興会の定めるガイドラインに則り、対応する必要があるので、従業員教育に力を入れ、対応力の強化を図っているので、従前より、相応のレベルアップが為されているとも云える。

団塊世代の人たちが高齢者の中に入ってきて、高齢者が一層増加してくれば、社会構造の変化があらゆる方面で生じてくる。

在宅医療を行う高齢者世帯が多くなり、日中は一人となるケースや、独居の人も増えてきている。訪問看護・介護で訪れる他の医療関係者とともに、さらに丁寧な対応が求められることは間違いない。



(7)総合的にみて、在宅用機器の事業者・担当者には満足していますか。



※ 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

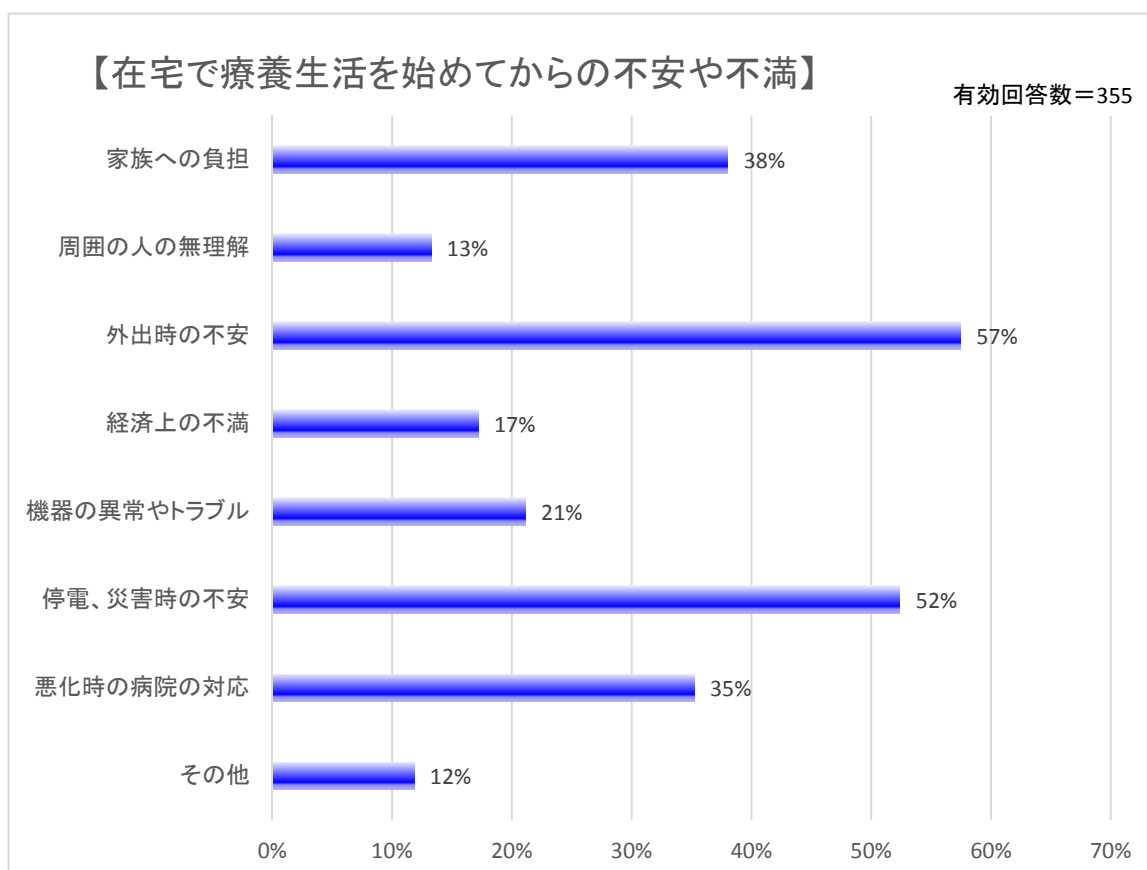
在宅酸素サービス事業者及びその担当者に対する患者の総合的満足度を問うたところでは、「不満がある」、「非常に不満」、「どちらともいえない」との回答は、合わせて2%(8/395人)で、「非常に満足」が48%、「まあ満足している」も50%と高い評価が示され、満足度は高いといえる。

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が、当呼吸器障害者情報センター(J-BREATH)に寄せられる電話相談では、少数ではあるが、“言ってもなかなか来てもらえない”とか、“小型の酸素ポンベを希望しているが、叶えてくれない”といった話も聞く。

「全く問題なし」ということではなく、一部に問題を残しており、それは事業者の段階だけでは解決できない事柄も含まれているのかもしれない。
問題の所在については、今後とも探っていかなければならないと考える。

4. 在宅で療養生活を始めてからどのような不安や不満がありますか。
当てはまるものに○をつけて下さい。【複数可】

- ①家族への負担 ②周囲の人の無理解 ③外出時の不安
- ④経済上の不満 ⑤機器の異常やトラブル ⑥停電、災害が不安である
- ⑦具合が悪くなった時にすぐ病院が対応してくれるか不安



「外出時の不安」が 57% (202/355 人)、続いて「停電、災害が不安」の訴え 52% (185/355 人) と多かった。

三分の一強の人が、「家族への負担」、「具合が悪くなった時にすぐ病院が対応してくれるか不安」を挙げている。

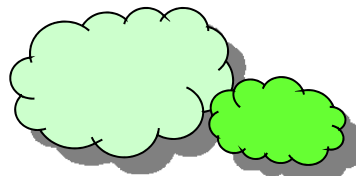
「機器の異常やトラブル」を挙げた人が 21% (75/355 人) いるが、最近の在宅用医療機器の性能向上からみると、実際に機器の異常やトラブルが発生したと云うよりも、いつ何時故障が発生するかもしれない不安を感じているということかもしれない。

他には、「経済上の不満」を 17% (60/355 人)、「周囲の人の無理解」を 13% (46/355 人) の人があげている。

「その他」の不安・不満には、“月1回の診察兼支払。特に通院に負担のある冬期は病院に行きたくない。”、“気軽に旅行に行けなくなった。”とか、“友人、知人もなく独り暮らしで気が滅入る。”と独居の不安もあった。

また、“患者の意見が通るルートが乏しい。”、“自治体の知識・認識不足”をあげている人もいた。

『在宅呼吸ケア白書 2010』で、「在宅酸素療法を始めてから改善されたこと」として挙げられているのは、「呼吸困難や息切れが楽になった」、「外出できるようになった」、「入院が減った」、「気分が良くなり活力が出てきた」が意見として多いものであるが、本設問の回答でも見られるように、逆に、在宅で療養生活を始めると、患者自身の不安・不満に止まらず、家族にも様々な負担を生じさせていることがわかる。



5. 在宅用の医療機器に関し、改良して欲しい点はどのような事項ですか？
 (酸素濃縮装置、携帯用酸素ポンベ、液化酸素装置 および 在宅人工呼吸器)

機器に関し改良して欲しい点があると回答があったのは、233 件だった。

項目	件数
ポンベを小型軽量に	102
ポンベの操作性を改善	22
ポンベを長時間使用可に	16
ポンベの外観に工夫を	7
濃縮器の操作性向上、静音化	21
濃縮器を小型軽量に	7
液化酸素について	16
人工呼吸器について	6
備品(カニューラ、チューブ)にも工夫を	15
機器全般について	3
サービスの体制など	12
災害時、停電時の心配	3
その他	3
合計	233

家庭では、酸素濃縮装置を使用するが、通院やリハビリ目的の散歩など外出時には、大半の患者は、携帯用酸素ポンベを持参する。そうしたことから、酸素ポンベの改良・改善を望む回答が、一番多く、上表の上から4項目の合計は、147件で全体の6割強あった。

外出時には、一般的には、カートにポンベを載せて曳くが、安定感が少ないうえ、周りの人にぶつかる心配から前に押すタイプを希望する人もいる。

携帯用酸素ポンベが健康保険扱いで使用できるようになったのは、1988年の診療報酬改定からである。その時は、鉄製の酸素ポンベ(500ℓ入り)で重量が8.5Kg程度あり、患者から、軽くて携帯に適したポンベの開発が切望された。

数年後には、アルミニウム製容器が使用されるようになり、その重量は、4Kgと鉄製の半分程になった。

その後、一層の小型軽量・長時間使用の携帯用酸素ボンベが求められ、FRP 製の容器(超小型軽量酸素ボンベ)が登場し、薄いアルミのシームレスライナーにガラス繊維を巻いたものから、より強固で軽量の炭素繊維を巻いたものが開発され、重量もアルミ製のさらに半分の 2Kg 程度になっている。

この FRP 製容器の採用とあわせて、呼吸同調式デマンドバルブ(息を吸うときだけ酸素が流れるように制御する装置)の開発もあり、また、酸素ボンベへの酸素充てん圧力も当初 14.7MPa(150 気圧)だったが、次第に 19.6MPa(200 気圧)が可能な地域が広がっていき、酸素ボンベの長時間使用可能化が図られた。

ポンペを小型軽量にして、操作性を改善し、長時間使用可能にするのは、呼吸器疾患を持つ患者にとって、最大の希望であり、これで満足だということにはならない。

ただ、在宅酸素療法が最も進んでいて、患者数も圧倒的に多い米国(150~200 万人と日本の 10 倍以上)では、現在でも、アルミ製の酸素ボンベが主体であり、超小型軽量携帯用酸素ボンベ(FRP 製)は採用されていない。

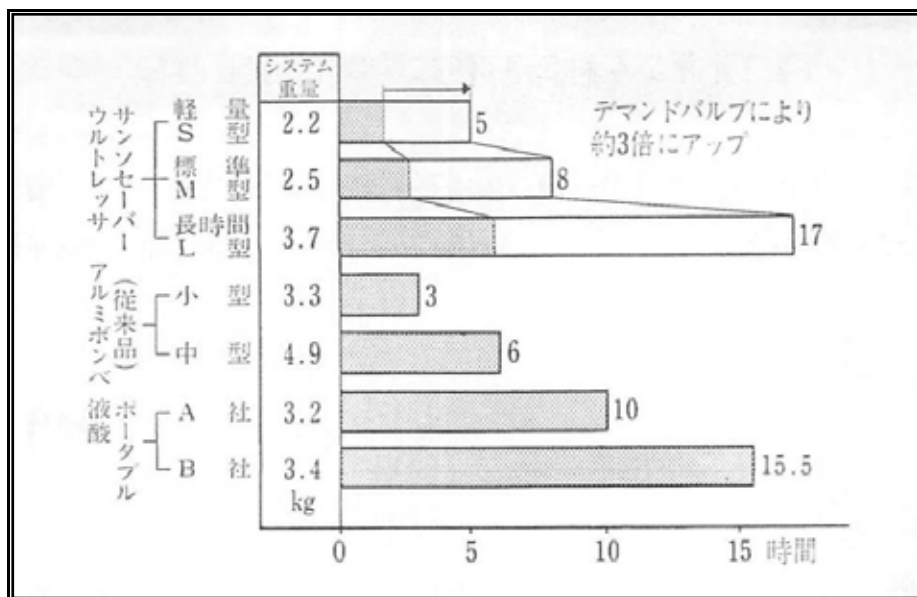
今後、軽量化を図る上で、技術的に期待したいのは、流量調節器と呼吸同調式デマンドバルブの一体化であろう。

また、“濃縮器を小型軽量に”と云う要望が挙がっているように、酸素ボンベと同様の感覚で、外出時に持っていける“携帯型酸素濃縮装置の開発”に大いに期待したいものである。

~ ~ ◇ ~ ~ ◇ ~ ~ ◇ ~ ~ ◇ ~ ~

<参考>

「FRP 製容器(ウルトレッサ)+呼吸同調式デマンドバルブ(サンソセーバー)」、
「アルミ製ボンベ」 および「液酸小容器」の重量と使用可能時間



以下に、機器に関し改良して欲しい点として記載された主な事項を掲げる。

● <ポンペを小型軽量に>

- ・携帯用ポンペを 2ℓ にしてから重くなったので、バス等の段差で肩に負担がかかる。
- ・減圧弁、同調器は現代科学を駆使して最軽量、小型化してほしい。ポンペはチタン合金使用でもっと軽くしてほしい。
- ・酸素ポンペの軽量化、材質の開発。
- ・携帯用ポンペの軽量・小型化、ショルダー式。
- ・ポンペ、カート:軽く小さくしてほしい。
- ・バス乗降の際に重いのでカートを軽くしてほしい。
- ・携帯用ポンペが軽くなると行動範囲が広がる。
- ・ポンペをリュックサックに入れて動いている。ポンペがもう少し軽くないか。
- ・ポンペが軽くないか。リュック等患者の声をもっと聞いてほしい。
- ・とにかく軽量化。呼吸器疾患者にあんなに重く力のいるものは負担が大きい。
- ・携帯用ポンペが軽いと良い。体の弱い人には重すぎる。
- ・携帯用ポンペをもっと軽く。引いて歩くととても疲れる。
- ・スマートフォンくらいに小さくなれば助かる。
- ・携帯用ポンペのコンパクト化。腰に付けれるタイプ。
- ・短時間でもよいので、軽く身につけられるポンペ。
- ・携帯用ポンペをもう少し軽く。小さくなればなお良い。
- ・短時間でもよいので、液化酸素ポンペのようなコンパクトなタイプがあればよい。
- ・加齢と共にポンペが重く感じられる。流量バルブを小型化してほしい。
- ・携帯用ポンペの軽量・小型化を切望。
- ・携帯用ポンペの 4 輪式の押して歩くタイプでタクシーに乗せられる軽量化、小型化。
- ・携帯用ポンペがもう少し軽くないか(階段等で持ち上げるのが重い)。

● <ポンペの操作性を改善>

- ・携帯用ポンペの車輪を大きくするか、前後左右に楽に動くようになると良い。
- ・階段昇降、悪路に対応するようなキャリーの改良。もっと小回りのきくように。
- ・ポンペを押すタイプのカートがあれば、楽になる。
- ・携帯用ポンペを引っ張るより 4 輪式の押して歩くタイプの方が楽だし、周りの人にも安全。(引っ張るカートなので、後ろの人がぶつかる。)
- ・携帯用ポンペの残量計を大きく見やすくして、一目で確認できるように改良望む。
- ・携帯用ポンペの計量器、バルブ等の一連の取付取替えが体力的に負担。
- ・流量測定器を 2 ヶ使用したい。ポンペの大小に応じ付け替え時の無酸素状態の時、少々時間がかかる時があり、つらい。
- ・酸素ポンペの開閉が固い。
- ・携帯用ポンペのバルブ部分や目盛の操作がスムーズにいくと良い。
- ・カートのバッグが使いにくく、流量の数値が暗い場所で見にくい。
- ・酸素量が少なくなったら音で知らせてほしい。
- ・道路の状態により、携帯用ポンペのデマンドバルブが作動して酸素が出る場合がある。

● <ポンペを長時間使用可に>

- ・携帯用ポンペについて小型軽量化、長時間利用可能化はできないか？
- ・長時間使用できるコンパクトで軽い酸素ポンペ。
- ・携帯用ポンペの持ち時間を長くしてほしい。
- ・携帯用ポンペの持ち時間を小さいものでも5～6時間に増やしてほしい。

● <ポンペの外観に工夫を>

- ・携帯用ポンペをリュックに入れて、軽くて目立たない物を考えてほしい。
- ・外出用ポンペのバッグをカラフルにしてほしい。
- ・携帯用ポンペのバッグのファッション性を。デザインがダサイ。

● <濃縮器の操作性向上、静音化>

- ・酸素濃縮器…流量が手元で変更できるようにしてほしい。
- ・酸素濃縮器の流量変更がリモコンでできると良い。
- ・濃縮器の掃除の自動化。
- ・停電時、バッテリー機能のある機種。
- ・濃縮装置に、停電時の予備電源(バッテリー)が必要。
- ・停電時、車いすのバッテリー電源で使用できるようにしてほしい。
- ・在宅器の静音性を。就寝時の機械音が気になる。
- ・酸素濃縮器のフィルターが下の方についているので埃がつきやすい。

● <濃縮器を小型軽量に>

- ・酸素濃縮器:軽く小型にしてほしい。
- ・濃縮器を薄型設計にしてほしい。
- ・外出用の携帯用濃縮装置(バッテリー使用)を作してほしい。
- ・濃縮器の小型化。災害時、避難場所で場所をとるので検討してほしい。

● <液化酸素について>

- ・携帯用(ヘリオスリザーバ)がもっと軽いと便利。
- ・液体酸素の子器が重い。もう少し平らにならないか。
- ・液化酸素の残量が目に見えないので心配。
- ・液体酸素(ヘリオス)は軽くて長持ちするので便利だが、病院によっては選択させない不合理がある。子容器の均一性がなく、充填時の凍結等欠点もあるが、それでも長所が上回る。よって欠点を是正するよう行政指導できないか。
- ・ヘリオスを使用しているが、もう少し大型の携帯容器で外出可能時間が長いタイプを日本でも使用できるようにしてほしい。
- ・長時間使用可能な携帯用液化酸素ポンペ。
- ・大震災時に液体酸素の補充が十分できるか心配。普段は小さくて便利だが、すぐなくなると不便。

- ・液体酸素の親容器が大きくて重くて動かせない。災害時が心配。
- ・液酸ヘリオス使用している。子容器に充填が気軽にできたら楽しい。凍りついてしまい、満タンにならない。
- ・容器内の精製水が凍結しないようにしてほしい。
- ・在宅用(液化酸素)不具合の場合、警告の合図がないので改良してほしい。
- ・旅行する際、車に積めるような小型の液体酸素がほしい。
- ・液化酸素使用開始届けの手続きの簡素化を。

● <人工呼吸器について>

- ・NPPV マスクをフィッティングしやすく。
- ・NIP ネーザルⅢのマスク装着時、使用時の圧迫感が強く、熟睡できない。
- ・NPPV マスクの小さな部品がはまらないことがある。改良してほしい。
- ・在宅人工呼吸器が簡単につけられるようにしてほしい。

● <備品(カニューラ、チューブ)にも工夫を>

- ・カニューラの改善(美容上)
- ・カニューラが長すぎるので短いものを作ってほしい。
- ・耐火カニューラ
- ・カニューラが少々硬い、もう少し柔らかくしてほしい。
- ・カニューラ以外の酸素吸入方法。
- ・延長チューブが移動時にからまる。
- ・チューブの取扱が不便、チューブのネジレ防止を。
- ・酸素濃縮器のチューブが絡んだりねじれたりして困っている。
- ・チューブの軽量化を。

● <機器全般について>

- ・外出時、液酸、濃縮器、用途によって併用できたら良い。
- ・難聴者に聞こえるアラームにしてほしい。
- ・車いすの電源で使用できるように。

● <サービスの体制など>

- ・メーカーに関係なく、必要な時にレンタルを使えないか。
- ・発電機を使えるようにしてほしい。
- ・2階建て住居なので、ポンベを持って階段昇降するのが大変。機器を2台まで認めてほしい。
- ・どこの病院・診療所でも、携帯用ポンベを持ち込み交換できればよい。
- ・携帯用ポンベは重くて長時間使用できないので外出しにくい。ガソリンスタンドのようなポンベの補充場所があればよい。
- ・携帯用ポンベの補充を早めにしてほしい。
- ・ポンベ交換は土日でも気持ち良く対応してほしい。玄関にゴロゴロ空のポンベが転

がっているのを考えてほしい。

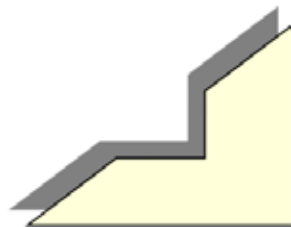
- ・酸素運搬ロボットが早くできてほしい。
- ・液酸利用者だが、外出先(泊)でも利用できるとありがたい。

● <災害時、停電時の心配>

- ・災害が数時間を越える停電が生じた場合、現在のところ、対策が全くない。
- ・液体酸素ボンベが大きくて重くて動かせない。災害時が心配。

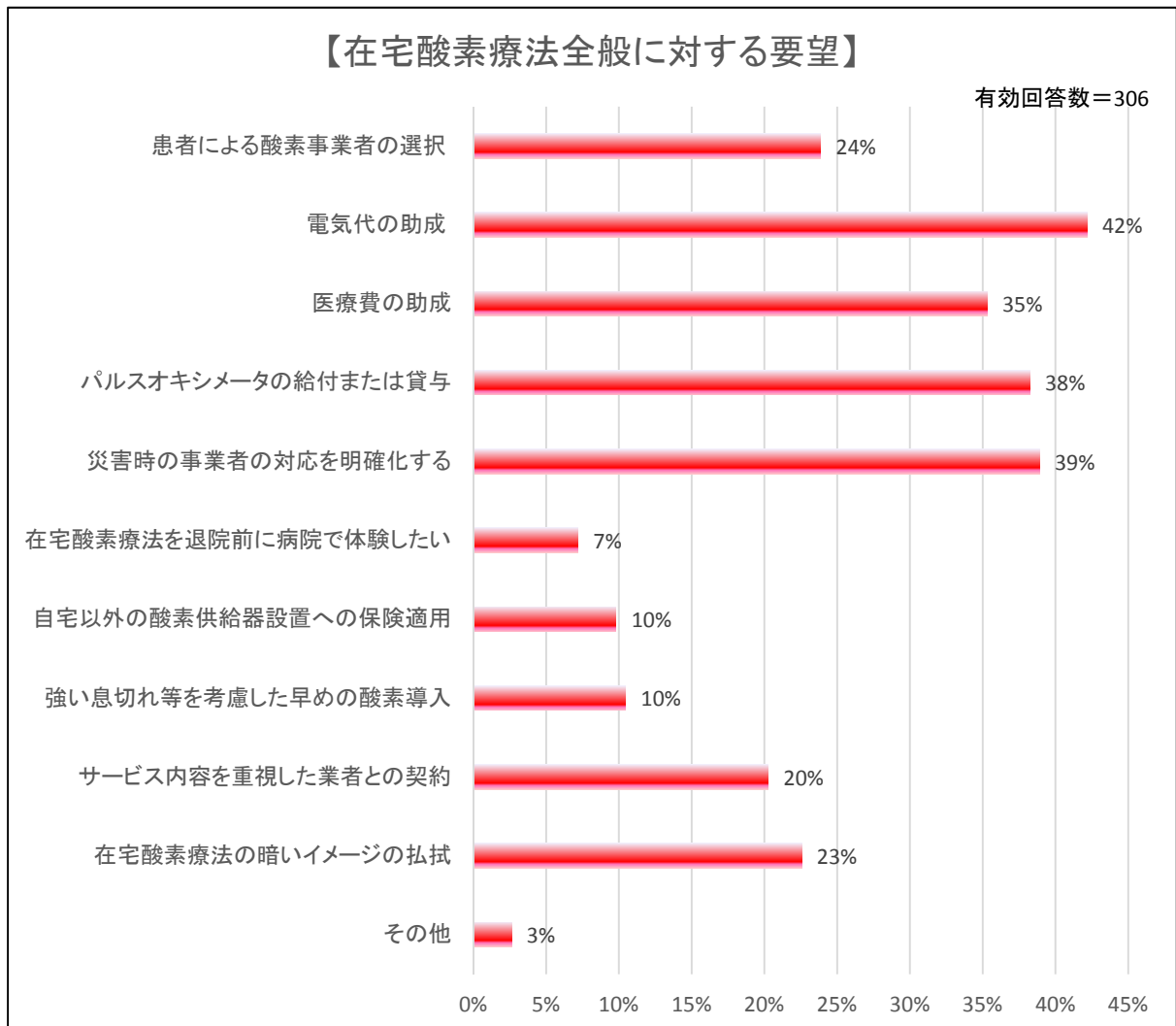
● <その他>

- ・機器の買取り制度へ！レンタル高額の是正を改善申込み願いたい。
- ・小型の移動式のネブライザーを。



6. 在宅酸素療法全般に対する要望で当てはまるものに○をつけて下さい。
【複数可】

- ①患者が酸素事業者を選べるようにしてほしい
- ②電気代を助成してほしい
- ③医療費を助成してほしい
- ④パルスオキシメータを給付あるいは貸与してほしい
- ⑤災害時の事業者の対応を明確にしてほしい
- ⑥在宅酸素療法を新しく始める時に病院で体験してから家に帰りたい
- ⑦仕事先や学校への酸素供給器設置にも保険適用にほしい
- ⑧日常生活での強い息切れや低酸素を考慮して、早めの酸素の導入を認めてほしい
- ⑨医療機関は、価格だけではなくサービス内容重視で酸素事事業者と契約してほしい
- ⑩在宅酸素療法に対する暗いイメージをなくしてほしい
- ⑪その他 ()



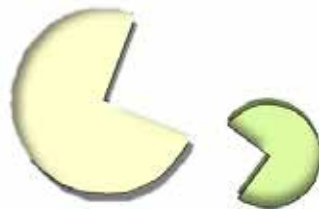
有効回答数は 306 であった。

- ❖ この内、三分の一強の方々が挙げているのは、「電気代を助成してほしい」、「医療費を助成してほしい」、「パルスオキシメータを給付あるいは貸与してほしい」といった経費の助成と機器の給付の要望であり、在宅酸素療法を行っているのが、年金給付を受けて生活している高齢者が中心で、医療費や電気代が生計費の相当部分を占めていることが想像される。
- ❖ 同じく三分の一強の人は、「災害時の事業者の対応を明確にしてほしい」をあげている。在宅酸素療法で使用する酸素濃縮装置は電気で稼働する機器であり、災害発生時に、停電となれば、使用できなくなる。酸素ボンベも多く必要になってくるといふ不安があり、この要望を持つ人が多い。
- ❖ 続いて、2割強の人たちが挙げている項目は、「患者が酸素事業者を選べるようにしてほしい」、「医療機関は、価格だけではなくサービス内容重視で酸素事業者と契約してほしい」である。
 - ◆ 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、「担当者について、不満に思ったことはありましたか？」の設問のところでも言及したが、在宅医療の事業者は、医療関連サービス振興会の定めるガイドラインに則り、対応する必要があるため、従業員教育に力を入れ、対応力の強化を図っていることから、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・評価など、いずれも大多数が肯定的な受け止め方をしており、従前より、相応のレベルアップが為されていると云える。
 - ◆ しかし、医療機関が複数事業者と業務委託契約を締結するようになって、患者同士の情報交換から、やはり事業者のサービスや患者対応に差異があることが顕著になると、事業者の対応に不安や不満を持つようになり、サービス・対応の良い事業者に頼みたいと考えるのは必然である。
 - ◆ 患者が支払う医療費は、診療報酬制度で定められている在宅酸素療法に関わる“指導管理料”と“機器加算点”の保険負担割合分であり、全国どの地域でも、どの医療機関でも同一である。
また、使用する機器の違いや事業者から受けるサービスの程度に関わらず、全く同一である。そうであるなら、患者が良いと思う機器を使用し、サービス提供を受けたいと考えるのは、至極当然のことであり、それ故に、「災害時の事業者の対応を明確にしてほしい」をあげる人が多く、また、「患者が酸素事業者を選べるようにしてほしい」、「医療機関は、価格だけではなくサービス内容重視で酸素事業者と契約してほしい」という項目もあげる人が多いと云える。

- ❖ もう一つ、2割強の人たちが挙げているのは、「在宅酸素療法に対する暗いイメージをなくしてほしい」である。

入院していた病院から自宅に戻り、社会生活を営むようになれば、次は、呼吸リハビリを兼ねた“外出”である。酸素吸入には、鼻に付けるカニューラが必要であるが、居宅外に出るには勇気がいるという患者は多い。社会一般の方々の呼吸器疾患患者に対する温かい理解が求められる。

- ❖ 「在宅酸素療法を新しく始める時に病院で体験してから家に帰りたい」、「仕事先や学校への酸素供給器設置にも保険適用にしてほしい」、「日常生活での強い息切れや低酸素を考慮して、早めの酸素の導入を認めてほしい」の3項目は、いずれも1割程度であった。



■全般的にみて、困ったことや要望 <自由記載>

全般にわたって思ったことで、困った事柄や要望について記載があったのは199件だった。

項目	件数
所感(前向き、感謝)	27
所感(後ろ向き、不安、嘆き、困窮)	12
災害発生の不安	8
病気、からだ	15
行政、助成、医療費	40
装置、事業者、サービス	41
患者同士の連携、活動	18
医療者、病院	27
日常生活について	4
その他	7
合計	199

以下に、回答を寄せてこられた皆さん方の思いを生のまま記載していく。
全国各地からの回答者の思いは、共通のものが多く、地域による差異は無いように感じる。

前向きの思い、感謝の念が書かれた回答も多くあった。
多くの事項につき、様々の観点から書かれており、より良い在宅医療を考えていく上に大いに参考にしていかなければならないと考える。



【所感(前向き、感謝)】

- 酸素生活 6 年。二度の電気ショックで蘇生した。一度死んだと思うと今あることに限りない喜びと感謝の気持ちでいっぱいになる。二酸化炭素との戦いも苦にならない。
- 15 年間在宅酸素を行っている。現在、病状が安定しており、毎日多忙だが、元気に生活している。膝の痛みがなくなればと思っている。いつもありがとうございます。
- 生活保護を受けているが、皆さんに生活させていただいているので感謝している。
- いつも弱者のためにご配慮いただき、理事長様やスタッフの方々々に感謝している。
- 主治医、業者の方々々に想像以上に良くしていただいているので不満はない。我々患者ももっと外に出て色々活動した方が良いと思う。カニューラをめがね式にしてから外出が嫌でなくなった。
- 国の保護のお蔭で今生きていていると思っている。感謝することが大きいと思っている。
- 今はポンペをホテルに用意してもらえるのでありがたい。
酸素飽和度はあまり気にしていないが、パルスオキシメータを貸していただければありがたい。
これからも使用者の立場に立って研究して下さることを願っている。
- ありがとうございます。皆様に感謝しています。
- 皆さんがよくやってくれるので、今は特段の要望はない。
- こんな病気と思って付き合っているので、医師におまかせです。
- 現在は、肺一部切除の後遺症は特に感じていない。
- 満足している。
- 日常生活の不自由は多いが、現状維持で生活できるのは酸素のお蔭と感謝している。
自己の過去の生活を反省している。病と仲良くしていきたい。
- 担当者はいつも細やかな気遣いで、急な連絡にも快く対応してくれる。本当に助かっている。
ありがとうございます。
- 酸素業者は 24 時間体制で、全面的に安心して任せられる。
- 担当が良い人なので、安心してお願いしている。
- 在宅酸素を始めて苦痛がやわらぎ、心より感謝している。
- 酸素業者には要望に沿ってもらっている。
- 医療機関、業者の方々には皆親切で安心して利用している。
- いつも J-BREATH ありがとうございます。
- もともと酸素療法に暗いイメージはない。お蔭で悪化することもなく、仲良く暮らせている。
- ご苦労様です。今後ともよろしくお願いします。
- お世話になり感謝している。
- 全般的にトラブルもなく良好。
- 皆さん親切で何も不安はない。
- 2014 年 3 月にネパールのランタン谷ヘトレッキングに行った～[登山中の計測値の記録等の記載…長文]～ツアーを通して困ったことは全くなかったが、鼻水はたくさん出た。

【所感(後ろ向き、不安、嘆き、困窮)】

- 外出は可能だが、目的地までの階段や坂を考慮すると自由に行動できない。
自宅もバリアフリーでないため、歩行には今後一層気配りをしなければと…
- 加齢と共に肺機能は衰えてくると思うが、どこまで持つのかイメージがつかみ難い。
- 5 年間在宅酸素でがんばったが、限度いっぱいであった。
- 歩くのが一番苦しい。

- 残り少ない人生、毎日過ごすことが 人の役に立っているのか 主人に頼るのもどこまでか…一人では生きていけず 自分の勝手が良いのか…
- 父が在宅酸素をしていた時にいろいろしていたので、自分がその時に酸素療法をしていたとしたらいろいろ考えます。
- 独居は無理と言われるが、頼る親戚がいないのでとても不安。早く良い薬ができることを願っている。地方では主治医を選べない。これが改善されればうれしい。
- 通院でタクシーを使用するので経済面が心配。
- 入院することによる体力の衰え。
- 家内が亡くなり、一人暮らしになったが、色々心配。メンタルも。
- 医者是一日中ボンベをつけるように言うが、そうすると多分仕事ができない。収入面の心配あり、無理。
- 仕方がない。頑張るだけ。

【災害発生の不安】

- 停電になったことを考えるだけでとても不安になる。ボンベは(3本)規則があるので時間が少なすぎ。災害になったらと思うと本当に不安。
- 災害時の停電で酸素ボンベの手持ちがなくなったら困るだろうなあ。
- 災害で避難する時、酸素を持たなければならぬので、高齢者二人でどう動けばよいか不安。
- 災害時、不安のないように対応してもらいたい。
- 大震災でもそうだったが、電気が止まるのが心配。
- 長時間停電に対し、市立病院の助成が得られず、業者の輸送も困難な時、酸素の補給はどうするか。困り果てている。
- 災害に関しては不安なこともあり、今後も勉強していきたいが、方法が分からない。
- 災害や国際情勢等で必要な物が安定供給できる状態になっているのか心配。

【病気、からだ】

- 肺動脈性肺高血圧症の良い治療薬はないのだろうか。
- 小さい丸型をした吸入器具を使って、1日に2回、自分で吸入し、これ以上悪化しないように毎日守って療養している。
- 口呼吸が習慣になっているので酸素がうまく取り込めない。
- 予防が一番とのことで、サプリも採って何となく安心感を持ちつつ生活していく。インフルエンザの予防接種はした方がよいですね。より良いハンドブックができますように願っています。
- 急性増悪時には酸素を吸っていれば楽だと思われがち。世間の方々の理解を望む。アンケートで意見を述べられる機会をいただき、感謝している。
- 登山用の酸素も高いのであまり吸わないように、日ごろから腹式呼吸をしている。
- 経過観察と痰の切れを良くする薬のみで3年。急速な悪化はないので現状維持的なので可とする。
- 外見が普通人と変わらないので困ることが時々ある。あまり苦しまずに神様の元に行きたいと願っているカトリックです。
- 50年前に病気を知って以来、頼る人も甘える人もいなかった。それが良かったのか、自分で自分を励ましながらかんなに長生きできた。
- 医療が進歩して100歳まで長生きできる日本。幸福で素晴らしい。そんな中、この肺の病だけはお手上げです。

- 高齢のため、酸素をはずすと付け忘れて寝てしまう。(代理人)
- 肺気腫はどうして一生治らないのか。見ていて本当に大変だと思う。(家族)
- 小児結核にかかり 60 年以上病気と生活している。オランダ等のように安楽死が進むように望んでいる。
- こんなレベルで徐々に重くなるとは知らなかった。病の進行と体の状況を理解して対応したい。

【行政、助成、医療費】

- 自分を障害者だから特別扱いしてほしいとは思いますが、一般の人々の認識のなさには驚かされます。
 まだ、障害 4 級の時、駅のエレベーターに乗ろうと並んで待っていても、健常者の方が自分を押しつけて先にエレベーターに乗り、自分一人が取り残されることが再三でした。更に、自分がエレベーターに乗ろうとしても、歩くのが遅いため、エレベーターにまだ数人乗れそうな時は、後から来た人が走って自分を追い抜いて先に乗られます。当然、カニューラを付けて酸素ポンペを曳いて歩いている状況においてです。今はエレベーターには、2 回目に乗るものと自分に言い聞かせています。
 また、12m 幅の道路の押しボタン式の横断歩道で、道路を渡るのに一般の押ボタンを押したら、道路の中間で点滅を始め、4 分の 3 の地点で赤になります。障害者用のボタンを押すと 4 分の 3 の地点で点滅が始まり、ぎりぎり道路を渡れます。そんなことから、自分が道路を渡る時は、必ず障害者用のボタンを押すようにしています。しかし、一般の人は当然一般の押ボタンを押します。私が道路を渡るために障害者用のボタンを押そうとしても、後から来た一般の人に一般のボタンを押されてしまいます。自分も障害者用ボタンを押そうとしても、ボタンの前に立って邪魔され押せない状況があり、信号が青になっても、再度障害者用のボタンを押して、次の青で渡ることが再三です。もう、待つことには慣れましたので、良いのですが、寒い日にはこたえます。
 最近、障害者に係る諸トラブルが問題化しています。困難なこととは思いますが全ての障害者について、一般の人に理解を得るような手立てはないのでしょうか。
- 車等に貼るマークを作ってほしい。
- ①JR のボンベ本数規制 ②小児酸素ユーザーへの理解と環境
- 最重症でなければ患者の防災対策がなく、行政や医療機関は対応しない…患者の声は天に届かない。
- 迎えが来るまで長期間患う病気には、治療費の負担軽減策を講じてほしい。
- 長寿社会、敬老の日と言葉だけでなく、高齢低酸素者への福祉と医療助成を望む。今の若者も老人になるのだ！君たちの将来のためにも高齢者対策に税金を使ってほしい。軍備の金は憲法の範囲内で充分である。
- 治らない病気なのになぜ補助が受けられないのか。見直してほしい。個人業のため、国民年金では支払うことができない。
- 医療費の助成が自治体によってバラバラで不公平。こういう制度があると教えてくれない医者が悪い。
- 在宅酸素医療機器の使用料をせめて半額にしてほしい。
- 身体障害者手帳を持っている患者については、酸素機器の利用料金を半額にしてほしい。医療費が高い。
- * 呼吸器機能障害者にも障害者 2 級の等級があって良い。
 * 在宅医療で濃縮器と液体酸素の併用ができれば良い。
- 福祉サービスがほとんど 65 才以上でないと受けられず、障害者手帳 3 級では助成対象にならない。東京都にだけ助成制度があり、その他の都道府県にないのは不公平。

- 医療費負担が障害基礎年金(2級)の身には過重。3級まで補助対象にしてほしい。全国的な補助体制の確立を！

- 障害者年金が2級から3級になったが、全身状態は改善されたとは思えない状態。確認届の記載の仕方や評価が紛らわしい部分がある。検討していただきたい。

- *酸素業者を選ぶチェックシートがあるとよい。
*在宅酸素開始＝身障者手帳呼吸器障害3級なら自治体による所得制限に引っかからなければ、医療費助成されるが、そうではないのでしょうか

- 酸素供給機器は、一社では使用の便利さが十分理解しがたい。他社のものを使用したいが、自由に手配できない。病院経由保険使用でなければ使えない。何年も生きられるわけがなく、使い勝手の悪い物を使うのはむなし。

- 通院時、酸素ボンベ持参だが、タクシー代の助成はできないものなのか？

- 杖について10～20mで、自転車でも20m位で息が上がる。バスでの通院も苦しくタクシーを利用するが、タクシー券の申請はだめなのでしょうか。

- 息切れを感じるなかで人より疲れやすいと感じている。タクシーを利用したいが、身障4級でもチケットをもらえるようにしてほしい。全般的な福祉の充実を期待したい。

- 福祉関係の申請をはじめとして、各種の手続きが煩雑。特に障害年金の申請は難しく、大変なエネルギーを要する。

- がん治療の免疫細胞BAK療法を保険適用にしてほしい。(点滴1回25万円は高すぎる) iPS細胞の肺移植を早く実現してほしい。
呼吸器リハビリ施設を増やしてほしい

- 難病認定の検査は2週間かかるらしいので認定は受けていない。これから先、主婦が2週間入院というのはハードルが高い。本当にそれだけかかるのか？

- *酸素電気料金の補助をしてほしい。隣の市では補助があるのに自分の市にはない。

- パルスオキシメータはCOPD患者にとっては必需品。肺気腫の患者には安く買える方法を考えてほしい。身障手帳のない者に対しても。

- 酸素療法するとしたら、パルスオキシメータを給付、または安価でもらいたい。

- パルスオキシメータの給付か貸与をしてほしい。医療費の助成を拡大してほしい。

- 流量設定器の2器使用を保険適用で認めてほしい。

- 行政の理解が乏しい。

- 呼吸機能障害に対する認識に欠けている自治体職員が多い。介護職員を含む。

- 専門施設を希望。同病者で話し合ったり、助け合ったりできる「低肺ホーム」の設立を。

- 小中学校に酸素の機械を置いてほしい。

- 周りの理解を得られない部分がある。今通学している学校はいいが、受け入れられない学校もある。学校への理解を広げてほしい。

- HOTの保険適用の基準をもう少し柔軟にしてほしい。酸素がないと動けないのに、数値的には基準外になる。

- 公共の交通機関は無理なので車を利用しているが、車に乗れるということで要支援しか受けられない。

- 駅には、エレベーターかエスカレーターを必ず設置してほしい。

- 車いす歩行が楽になるようなバリアフリー。

- 退院後に外来リハビリでチェックできるような制度・報酬を確立してほしい。

【装置、事業者、サービス】

- *酸素事業者は患者に便利な製品を開発、販売してほしい。
*診療報酬に含まれないため便利グッズがあっても公開していない。

- 以前の酸素業者は私には大きめの酸素ポンベを使っていた。3.11 地震以降、東北に酸素をまわさなくてはならず酸素の本数を制限された。災害時に困らないよう対策を立ててほしい。
- 小児用機器のデザイン…改善してほしい。
- 酸素濃縮器に蓄電池を組み込んでほしい。2～4 時間程度の容量なら入れられるのでは？ 電気が切れると自動切り替えできれば尚良い。
- 停電対策を考えてほしい。
- 携帯用の軽量及び使用時間の延長を望む。日常の作業及び行動等、酸素が必要だが、酸素マスク(カニューラ)のチューブが煩わしい。
- 酸素濃縮器：*チューブが踏まれたり絡んだり。 * SpO2 により手元で濃度を変えたい。
- 家庭で濃縮器～鼻までのチューブの管理が難しい。特にトイレ、風呂。猿回しのごとくどこにでも引っ張っていかねばならない。
- 庭仕事等する時には、延長チューブを長くつないでいる。
- 酸素を使用時のカニューラは見た目が悪く、外出をひかえてしまう。改善してほしい。
- 外国旅行先の対応が芳しくない。飛行機搭乗手続きの対応が悪く、障害者に対する理解が全く乏しい。職員の教育育成を望む。
- パルスオキシメータの品質がバラバラで恒常的に数値に 2～3%の差が出る。(大変不安) 故障の場合、修理期間に代替品を貸与してほしい。
- いつもパルスオキシメータを使用しているが、数値は何%を守っていけばいいのでしょうか。
- 命にかかわるものなので、酸素業者の心づかいがほしい。人間教育も心掛けた指導を希望する。
- 水中歩行に通っているが、他にも筋トレしたい。体力をつける器具をレンタル給付してほしい。
- 寝相が悪いので、管が抜けた時に知らせる装置があると良い。
- 酸素ポンベの小型化と長時間使用できるようにしてほしい。
5ℓで出かけると、すぐになくなってしまう。
- 人ごみでポンベを引いていると、後ろの人にポンベを蹴られるので、リュック型があると良い。
- デパート等にポンベ配送してほしい。ポンベ 1 本ではゆっくり買い物できない。
- 携帯用ポンベを軽く。身分証明書等で飛行機にすぐ乗れるように。ポンベ 1 本で 3 時間くらい使用できるようにしてほしい。朝から夜まで、現在 3 本使用している。
- 酸素をしても社会生活は難しい。せめて介護ステーションや薬局等、医療機関外でも安心して酸素の供給が受けられる環境を希望。
- 酸素ポンベをもっと軽量に。酸素業者を競わせてほしい。(態度が悪くなるから)
- 外出が楽になるので、携帯用酸素ポンベが軽くなればと思う。
- ポンベが重く大きくて通行人の邪魔になり、困っている。1 日分を小分けできればありがたい。1 日分の小型ポンベ+背負い袋+小分け機器というのはいませんか。
- 携帯酸素をもう少しコンパクトに。出かける時が大変。
- これからもより良い機械、並びに医療等に力を貸してください。
- 医療機関と酸素業者との契約内容が判らない。医療機関と酸素の使用についてほとんど話が無くわからない。
- 旅行中の酸素ポンベの補充や交換を取扱い業者の枠を越えてやってほしい。
- 旅行先への機器の手配をもっと早くしてほしい。
- 外泊時の手続きの簡素化、機器の移動の簡素化・軽量化。
- * 患者宅に来る業者はインフルエンザの予防接種をしてほしい。
* 他の患者がどんなことで困っているのか知りたい
- ぜひ携帯用酸素濃縮器を実現してほしい。
- 外出時に利用できる酸素補充設備を各所に設置してほしい。

- 在宅酸素時のカニューラの交換時期、注意点を知りたい。
- 利用者も開発に参加して利用者が使いやすいバッグを開発。階段昇降機の設置。雪国でのキャリー使用の不自由さを改善。
- 外泊する時、「ハイサンソ 2U」を運んでもよいのでしょうか。その時の電気料金はいくら支払えばいいのでしょうか。
- 携帯用ポンペは 10 時間くらい使えると良い。液化酸素容器の充てん時に注入口が凍らないようにできないか。

【患者同士の連携、活動】

- 健常者が無料で吸える空気中の酸素を金を払って呼吸する患者になって 7 年目。戦後死亡者年間 146 千人を生き抜いた私の辛苦は 70 年経っても再燃している。現在、サンソ友の会を自分の市に設立しようと奮闘している。
- この集計を基に、「在宅用ハンドブック」はあらゆる資料を取り入れ解りやすく中味濃くできるように期待している。
- このアンケートの集計を基本に、患者にとって必要な部分から採り入れて中味のある機関紙ができる上がることを期待する。
- 保健所の呼吸器疾患患者の情報開示をしてほしい。患者会への勧誘ができる情報は保健所・病院にしかない。患者同志の情報交換は絶対必要。交流がもてない現状には納得ができない。
- 最初は、他人にもっと注意してほしいと思ったが、考えてみれば自分も他人の病気を知らない。余裕があれば手を貸してあげたい。
- 患者会の役員さんは、通信費、事務費その他、運営にご苦労があるようだ。みなさん助けてくださいませんか。
- 患者会の存在を疎ましく思っている医師や関係機関があると聞く。患者会の活動が猜疑的にみられがちとも聞くが、それはとても哀しいことだ。それが患者会縮小の原因だとしたら…患者会維持のための方策を模索中。
- バス旅行に参加して…
* 心が病気というより、もう年齢なのかなあ * 自分の昔の仕事話してくれたり楽しかった。しかしタバコが怖い。
- 外出時、ボランティアさんとゆっくり散策、見学してみたい。
- 患者会に公的補助があるとありがたい。このアンケートが活用され、患者の生活が向上することを切に願っている。
- 慢性呼吸器疾患の人は多いが、患者会に入会される人が少ない。より一層の啓蒙が必要かと？
- 医療の情報は患者会の刊行物のみ。患者会を全面的にバックアップしてほしい。
- どの医者も納得いく説明がなく、今は薬も止め、自然にまかせている。患者会情報センターの資料、情報誌を読ませてもらっている。
- 現在、呼吸器障害はないが、将来その恐れはあるかもしれないので交流させていただきませう。
- 患者会に入会してからは、心身共に安定し、生きる意欲が出てきた。心の安定と辛抱が病状を安定させているように思える。
- 「わが身を折って人の痛さを知れ」とする日本の文化を生かし、禁煙に向けて大いに頑張ろうではありませんか？ 皆様の語り部としてのお言葉は貴いと存じます。
- * 近隣の患者会の存在を教えてほしい。
* 多摩地域でも患者会を開催してほしい
- 現在困ることもなく、会に参加していない。会で得ることもないと思っている。

【医療者、病院】

- * 最新の医療情報を知らせてほしい。
 - * 看護師にも在宅酸素療法の教育をしてほしい。
 - * パルスオキシメータの統一規格を早く決めてほしい。
 - * 連携病院をきちんと決めてほしい。4~5 病院に拒否された経験あり。
 - * 医師や看護師の名札の名前は大きく表示してほしい。
- 同じ悩みをもつ患者同士の連携は必要。退院後は個人で頑張るしかないが、リハビリを継続できるような公的な場所があれば、集まって連携できる。そういう場所を用意してほしい。
- 最近の医師、看護師は正しい結核の知識がなく、無知な恐怖心もち、結核後遺症に苦しむ患者を正しく理解しようとしないう。
- 医師の数が少ない。医科大をもっと新設せよ。
- 医者によっては患者に説明もなく酸素事業者を変えるが、やめてほしい。
- 機械的な診断でなく、対面診断で判定してほしい。
- 外泊用の申請書に医師の署名が必要だが、病院に 2000 円払わねばならない。高い出費だ。旅行はあきらめている。
- 質問に対して的確な答えをもらえなかった。
 - 日常生活で息切れが少しある程度で気ままに暮らしている。
- 最近の医療は対応すべてが何かおざなりで患者をベルトコンベアに乗せて作業しているように思える。柳田邦夫著「がん回廊のあした」に出てくる石川七郎先生のような患者の心に寄り添う医師を望む。
- お世話になっているのは大病院で、全て予約制。急に診てもらいたい時、担当医が不在の場合が多いので患者としては不安。
- 在宅酸素を指導してくれる人を紹介してほしい。特に指導がなかったのが自己流で酸素量を変えている。
 - 肺高血圧症の治療医療機関を紹介してほしい。
- 主治医は良くアドバイスしてくれるので助かっているが、訪問看護師や介護認定員の病気にに対する理解度を深めてもらいたい。
- 病気の情報をもっと得たい。
- 色々書いたが、医者と相談するのが一番。
- 簡単な5分診療の病院がある一方、主治医の指導でチームを組んで患者サポートする例もあると聞く。病気に関する豊富な情報こそがわれわれ老夫婦に精神的な豊かさをもたらすものであろう。
- 転院時、病院でどの酸素事業者を扱っているのかわからない。移動に重くて大きいポンベは負担になる。
- ケアハウスの往診ドクターは内科全般の先生で質問等がしにくい。
- 呼吸器専門外の先生には日常生活の大変さをなかなか理解してもらえない。疾患による精神的な苦痛やストレスへの支援がほしい。COPD への理解はおしなべてまだまだのように感じる。
- 病院における医療の説明…早口、申し訳の説明で理解できない。
- 当地方ではこの病気に対する認知度が低く、短命な人が多いようだ。指導、助言、啓蒙をお願いしたい。都市部との格差を痛感している。
- 通院に時間と手間がかかるので、近場の病院に呼吸器専門医がいれば助かる。都市部に病院が集中しすぎている。
- 病院で待機する際にポンベが足りなくなることがある。外来患者用に酸素を置いてほしい。
- 精神科では、酸素に関する対応が悪い。在宅酸素機器や携帯用ポンベを持って来いと言われた。最低限の医療を受けられる病院であってほしい。

- 手術前の説明に難しい言葉を使わないでわかりやすく。退院後のリハビリについての疑問。
- * 酸素吸入で日常生活が楽になるのもっと周知されるとよい。
* 機器の選択の際には、十分な情報提供をしてもらい、自由に選びたい。
* 在宅酸素療養について気軽に相談できるとよい。
- * 外来での待ち時間が長く、病院での酸素補給を考慮してほしい。
* 呼吸リハビリの教育の徹底をお願いしたい。
- * 呼吸器以外の医療者へも在宅酸素の啓蒙。
* 呼吸器疾患患者への在宅酸素の必要性の啓蒙。
* 患者会の紹介、日常生活の送り方、呼吸リハビリ等のパンフの配布。
- 酸素機器業者の態度が非常に悪かったので変えようとしたが、システム上無理だと言われたが、実際はどうだろうか。
- 酸素吸入がこれほど苦痛とは思わなかった。各医学会、行政機関で密に連携し、改善策をお願いする。

【日常生活について】

- 買物が自由にできない。
- 左側に寄るエスカレーターにボンベを持って乗ると、「左に寄れ」と注意される。2人並んで乗るように、交通機関をお願いしている。
- 他人の偏見、心無い言葉等が不安。携帯酸素を足で蹴ったりしないでほしい。
- 酸素ボンベを取り扱う方はタバコ厳禁で！ 危険だ！

【その他】

- これから酸素を始めるため、アンケートにはほとんど答えられない。酸素療法に入れば協力できると思う。
- 「日本呼吸器障害者情報センター」に携わっていらっしゃる皆様方のご健康、ご多幸、益々のご繁栄、ご活躍を心よりお祈り申し上げます。
- 色々知りたかったことが分かった。本当にありがとうございました。

<添付> アンケート調査様式

慢性呼吸器疾患の患者さんに関するアンケート調査

～～ お願い ～～

- 本アンケート調査は、特定非営利活動法人 日本呼吸器障害者情報センター（NPO J-BREATH）が、独立行政法人福祉医療機構より助成金を得て行うもので、調査結果を取り纏めて「アンケート調査冊子」を作成し、呼吸器疾患関連の患者会の他に、日本呼吸器学会、行政機関などに広く配布し、慢性呼吸器疾患の患者が置かれている状況の理解を促し、改善の必要性を訴えていくことを企図しています。また、患者が安心して日常生活を過ごすのに役立ててもらえる「患者ハンドブック」の作成に資するものです。
- ご記入は、黒か青のボールペン・鉛筆などをお願いします。
住所・氏名のご記入の必要はございません。
ご記入いただきました結果は、上記の目的以外には使用せず、プライバシーは守りますので、ありのままをご記入下さい。
- お休みを取りながら、なるべく多くの質問にご回答いただけますようお願い申し上げます。
ご自分で記入が困難な場合はご家族、介護者にご記入いただいても結構です。
- 記入が終わりましたら、調査票を同封の返信用封筒に入れ、切手を貼らずに、11月15日（土）までにご返送のほど、お願い申し上げます。
*上記の期日を過ぎた場合でも、ご記入いただけましたら、ご返送ください。
- ご不明の点は、下記にお問い合わせ下さい。

特定非営利活動法人 日本呼吸器障害者情報センター

〒113-0021 東京都文京区本駒込 2-28-1 B-1211

TEL : 03-5981-1181 FAX : 03-5981-0294 E-mail : info@j-breath.jp

お問い合わせ受付時間 : 月～金 10:30～17:00

● **あなたご自身について伺います。**

年齢： _____ 歳 性別： ①男性 ②女性

お住まいの都道府県名： _____ 都道府県

● **患者会に入会されている方にお訊ねします。**

(1) 患者会に入会された理由をお聞かせ下さい。○をつけて下さい。(複数可)

- ①疾患・治療の情報を得るため ②同じ疾患の患者と交流するため
- ③相談相手を見つけるため ④その他

(2) 患者会に入会してよかったと思うことに○をつけて下さい。(複数可)

- ①同病者の友達ができる ②経験交流ができる ③悩みを打明けられた
- ④病気の勉強が出来た ⑤気持ちが前向きになった
- ⑥福祉含めて数々の情報が得られた ⑦医療・福祉関連の問題意識が高まった
- ⑧その他 ()

● **患者会に対する意見、要望がありましたらご記入下さい**

● **あなたの肺に係る病気を伺ねします。(該当するものすべてに○をつけて下さい。)**

- ①慢性閉塞性肺疾患(COPD:肺気腫、慢性気管支炎)
- ②肺結核後遺症 ③慢性呼吸不全
- ④肺線維症、間質性肺炎、じん肺 ⑤肺がん ⑥ぜんそく
- ⑦リンパ脈管筋腫症(LAM) ⑧神経筋疾患(ポリオを除く)
- ⑨ポリオ後症候群 ⑩肺高血圧症
- ⑪その他 ()

- 肺以外の病気がある場合、どのような病気かお訊ねします。

()

- 現在実施している在宅呼吸ケアにつき、当てはまるものに○をして下さい。

- ①在宅酸素療法のみ ②在宅人工呼吸療法のみ
- ③在宅酸素療法と在宅人工呼吸療法 ④していない



<A 日常生活についてお伺いします>

- 1. 現在同居している家族がいらっしゃいますか。
当てはまるものに○をして下さい。【複数可】

- ①配偶者 ②子ども ③子ども世帯 ④自分の親
- ⑤配偶者の親 ⑥兄弟 ⑦独居 ⑧その他()

- 2. 日常生活での介助についてお聞きします。
日常生活で介助してもらっていることすべてに○をつけて下さい。

- ①介助は必要ない ②着替え ③食事 ④調理・炊事
- ⑤トイレ ⑥入浴 ⑦シャワー ⑧洗顔・歯磨き
- ⑨掃除 ⑩洗濯 ⑪室内歩行 ⑫階段昇降
- ⑬屋外平地歩行 ⑭屋外坂道歩行 ⑮育児(乳幼児の世話を含む)
- ⑯その他()

- 3. 通院以外で外出されますか？当てはまるものに○をつけて下さい。

- ①はい ②いいえ

(1)“はい”の方にお聞きします。

(ア)どのような外出をされますか？【複数可】

- ①買い物 ②散歩 ③友人宅(人に会いに) ④仕事
- ⑤趣味・娯楽 ⑥患者会 ⑦講演会・イベント ⑧ボランティア活動
- ⑨その他()

(イ)頻度はどれくらいですか？

1週間に_____日外出　もしくは　1ヶ月に_____日外出

(2)“いいえ”の方にお聞きします。

理由をお聞かせ下さい。【複数可】

- ①もともと外出が嫌い　②自宅周辺の環境のため(坂道が多いなど)
- ③面倒くさい　④息切れによる恐怖感
- ⑤一人では不安　⑥主治医から出歩かないよう言われた
- ⑦携帯用酸素の問題のため　⑧介護(介助)の人がいない
- ⑨その他()

4. 現在の楽しみについて当てはまるものに○をつけて下さい。【複数可】

- ①外出(買い物等)　②散歩　③園芸。庭仕事
- ④読書　⑤テレビ　⑥人とのおしゃべり
- ⑦ペット　⑧ゴルフ　⑨旅行
- ⑩インターネット　⑪手芸・工芸　⑫観劇
- ⑬その他()

5. 日常生活で望むことに○をつけて下さい。【複数可】

- ①もっと気楽に外出したい　②息切れを気にしないで生活したい
- ③趣味を続けたい　④娯楽をもっと楽しみたい
- ⑤旅行にいきたい　⑥仕事に復帰したい
- ⑦家庭の中で役割をもっと持ちたい　⑧入院しないようにしたい
- ⑨その他()

6. 喫煙についてお訊ねいたします。当てはまるものに○をして下さい。

(1) タバコを吸いますか。

- ①はい　②病気になってやめた
- ③以前吸っていた(病気になる前にやめた)　④いいえ

(2) “はい”の方にお聞きします。禁煙を試みたことがありますか。

- ①はい ②いいえ

(3) 家庭内に喫煙者がいますか。

- ①いる ②いない ③以前吸っていたがやめた人がいる

<B 療養指導についてお伺いします>

1. 呼吸器の病気で**おかけの医療機関**をお答え下さい。【複数可】

- ①大学病院 ②病院 ③診療所

2. 呼吸器の病気で診てもらっている主治医の専門をお答え下さい。【複数可】

- ①呼吸器内科 ②内科 ③呼吸器外科 ④循環器内科 ⑤わからない
⑥その他（ ）

3. 呼吸器疾患患者さんは自己管理が大切と、どの解説・説明書にも書いてあります。実際に主治医から療養生活上の自己管理方法に対する指導がありましたか？
当てはまるものに○をつけて下さい。

- ①常に指導を受けている。 ②一度指導された事がある。 ③指導は一度もない。

※ ①および②と答えた方に、その指導内容についてお聞きします。

満足な点 ⇒どんな指導が ありましたか？	
不満な点 ⇒どんな要望が ありますか？	

<C 療養生活についてお伺いします>

1. 病状が急に変わったときの緊急時連絡先、連絡方法などをお持ちですか。

- ①はい ②いいえ 理由（ ）

2. この1年間に、今の呼吸器の病気が急に悪化して救急で外来にかかったり、入院しましたか。

①はい ②いいえ

3. 療養日誌をつけていますか。 ①はい ②いいえ

4. 本年秋、インフルエンザ予防接種を受けましたか、あるいは受ける予定ですか。

①はい ②いいえ

5. 退院後にも、継続して呼吸リハビリテーションの指導を受けましたか。

①はい ②いいえ

“はい”の方にお聞きします。指導を受けた内容すべてに○をして下さい。

①呼吸訓練 ②痰の出し方(排痰法) ③呼吸体操

④運動療法(歩行訓練, 筋力訓練・呼吸筋訓練)

⑤息切れを軽くする日常生活動作の工夫

⑥急な強い息切れへの対応法(パニックコントロール) ⑦服薬方法

⑧食事・栄養 ⑨感染予防の方法

⑩その他 ()

6. 療養生活の参考になるような本、パンフレットをもっていますか。

①はい ②いいえ

(1) “はい”の方にお聞きします。当てはまるものに○をつけて下さい 6

(ア)どこで入手しましたか。【複数可】

①医療機関でもらった ②自分で探して買った

③医療者・患者会で紹介されて買った ④図書館で借りた

⑤インターネットで入手した

⑥その他 ()

(イ)よく使いますか。

①よく使う ②時々参照する ③困った時などに参照する ④使わない

(2) “いいえ”の方: そのような本・パンフレットがあると役に立ちそうですか。

- ①はい ②いいえ

7. 肺の病気のための吸入薬および内服薬が各種ありますが、今後、どのような医薬品があれば良いと思いますか。

8. 「終末期」の不安などに関して、話を聞きたいと思ったことはありますか？

- ①はい ②いいえ

“はい”の方にお聞きします。 誰に相談したいと思いましたか。

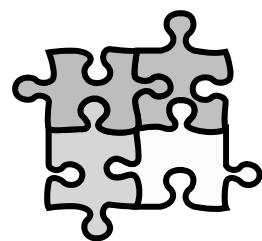
- ①主治医 ②看護師 ③ソーシャルワーカー ④ケアマネージャー
- ⑤家族 ⑥その他()

9. 患者さん・家族から、医療者に対して要望があるとすればどんなことですか？

<D 経済的負担についてお聞きします>

1. 在宅での療養にかかる費用についてお聞きします。
医療費の自己負担は 毎月 およそどの程度ですか。

- ①5千円未満 ②5千円以上1万2千円未満
- ③1万2千円以上2万円未満 ④2万円以上 ⑤0円



2. 在宅酸素療法または在宅人工呼吸療法を行っている方にお聞きします。

経済的負担について、当てはまるものに一つ○をつけて下さい。

- ①経済的負担を感じない
- ②在宅酸素療法または在宅人工呼吸療法を始めてから家計が逼迫し、
出費を削ったものがある(食費、娯楽費など)
- ③在宅酸素療法または在宅人工呼吸療法を続けていけるか経済上心配
- ④その他 ()

<E 身体障害者福祉の利用についてお聞きします>

1. 身体障害者手帳をお持ちですか。

- ①はい ②いいえ

“はい”の方にお聞きします。等級について、該当するものにお答え下さい。

- ①呼吸器機能障害 () 級
- ②その他の障害 () 級
- ③呼吸器機能障害とその他の障害併せた等級 ()

2. 手帳の取得は誰にすすめられましたか。【複数可】

- ①主治医 ②看護師 ③ソーシャルワーカー ④知人
- ⑤患者会でみて ⑥役所・保健所 ⑦その他()

<F 介護保険についてお伺いします>

1. 呼吸器機能障害に対して介護保険を申請しました。 ① はい ② いいえ

(1) “はい,, ”の方にお聞きします。認定された要介護度をお答えください。

- ①要支援 1 ②要支援 2 ③要介護 1 ④要介護 2
- ⑤要介護 3 ⑥要介護 4 ⑦要介護 5 ⑦わからない ⑧非該当

(2) 介護保険サービスの利用によって介護状況は変わりましたか。

- ① 改善された ② 変わらない ③ 悪くなった
- ④ その他()

2. “いいえ”の方（介護保険を申請していない方）にお聞きします。
介護保険によるサービスを利用しない理由に当てはまるものに○をして下さい。

- ①他人に入ってほしくない ②自分でできるだけしたい
③家族にしてもらいたい ④申請方法がわからない
⑤経済的負担が大きい ⑥年齢が若くて対象にならないと言われた
⑦自分の疾患では対象にならないと言われた
⑧その他（ ）

3. 介護保険サービスを利用するにあたっての困ったことや要望等をお聞かせ下さい。

--

< G 現在 在宅酸素療法、在宅人工呼吸療法を行っている方にお聞きします >

1. 災害に対する対応についてお訊ねします。

(1)2011年3月に「東日本大震災」が発生し、その後も様々な自然災害が発生しています。
何か心掛けたり、対策をとっていることがありますか？

- ①はい ②いいえ

(2)“第2連絡先”を きちんと酸素事業者伝えてありますか？

- ①はい ②いいえ

2. サービスを受けている在宅用機器の事業者についてお訊ねします。

(1)在宅用機器の点検のために(酸素ポンベの配送は除きます)、事業者の担当者はどの
くらいの間隔で自宅を訪問しますか。(○印は1つ)

- ① 毎月1回以上 ② 2箇月に1回程度 ③ 3箇月に1回程度
④ 半年に1回程度 ⑤ ほとんど訪問はない

(2) 在宅用機器の点検を受けたことのある方にお訊ねします(酸素濃縮装置の場合、通常は、使い始めてから半年後。以降も半年間隔)。
点検が終わった後に、担当者から点検の結果について説明を受けましたか。

①はい ②いいえ

(3) 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、在宅用機器の事業者に電話連絡をしたことがありますか。(○印は1つ)

①ある ②ない

- “ある”とお答えの方にお聞きます。すぐに連絡がとれましたか。

①はい ②いいえ

- 留守番電話であったことがありますか。(○印は1つ)

①はい ②いいえ

3. 実際に患者さんの対応をしている事業者の担当者についてお訊ねします。

(1) 担当者は、訪問約束時間やその他の約束事をきちんと守りますか。(○印は1つ)

①はい ②いいえ

(2) 担当者は、患者さんやご家族のプライバシーを守りますか。(○印は1つ)

①はい ②いいえ ③どちらともいえない

(3) 担当者は、在宅療法の使用機器、その他についての説明を分かりやすく、ていねいにおこなっていますか。(○印は1つ)

①はい ②いいえ ③どちらともいえない

(4) 担当者は酸素供給器の使用にあたって、安全上の注意点(たばこの火やストーブの火気など、機械のまわりでは「火気厳禁」であることなど)を詳しく説明し、訪問のつど、気を配ってくれていますか。(○印は1つ)

①はい ②いいえ ③どちらともいえない

(5) 受けるサービスの内容は、担当者が変わっても同じでしたか。(○印は1つ)

①はい ②いいえ ③どちらともいえない

(6) 担当者について、不満に思ったことはありましたか？

具体的にどのようなことがありましたか。ご自由にご記入ください。

(7) 総合的にみて、在宅用機器の事業者・担当者には満足していますか。

- ① 非常に満足 ② まあ満足している
③ 不満がある ④ 非常に不満 ⑤ どちらともいえない

4. 在宅で療養生活を始めてからどのような不安や不満がありますか。

当てはまるものに○をつけて下さい。【複数可】

- ① 家族への負担 ② 周囲の人の無理解 ③ 外出時の不安
④ 経済上の不満 ⑤ 機器の異常やトラブル ⑥ 停電、災害が不安である
⑦ 具合が悪くなった時にすぐ病院が対応してくれるか不安
⑧ その他

5. 在宅用の医療機器に関し、改良して欲しい点はどのような事項ですか？

(酸素濃縮装置、携帯用酸素ボンベ、液化酸素装置 および 在宅人工呼吸器)

6. 在宅酸素療法全般に対する要望で当てはまるものに○をつけて下さい。
【複数可】

- ①患者が酸素事業者を選べるようにしてほしい
- ②電気代を助成してほしい
- ③医療費を助成してほしい
- ④パルスオキシメータを給付あるいは貸与してほしい。
- ⑤災害時の事業者の対応を明確にほしい
- ⑥在宅酸素療法を新しく始める時に病院で体験してから家に帰りたい
- ⑦仕事先や学校への酸素供給器設置にも保険適用にほしい
- ⑧日常生活での強い息切れや低酸素を考慮して、早めの酸素の導入を認めてほしい
- ⑨医療機関は、価格だけではなくサービス内容重視で酸素事業者と契約してほしい
- ⑩在宅酸素療法に対する暗いイメージをなくしてほしい
- ⑪その他 ()

■最後に、全般的にみて、困ったことや要望をお書きください。＜自由記入＞

アンケートはこれで終わりです。
大変お疲れ様でした。
ご協力ありがとうございました。

平成 27 年 1 月

独立行政法人福祉医療機構 平成 26 年度社会福祉振興助成事業

患者視点による在宅酸素の手引書作成事業

慢性呼吸器疾患の患者に関するアンケート調査
報告書

特定非営利活動法人 日本呼吸器障害者情報センター
(NPO J-BREATH)

〒113-0021 東京都文京区本駒込 2-28-1 B-1211

TEL : (03) 5981-1181 FAX : (03) 5981-0294

URL <http://www.j-breath.jp/> E-mail info@j-breath.jp
