

## 第 140 回月例セミナー 【ダイジェスト】

### 「在宅ケアの現状と問題点」

－ 在宅呼吸ケア白書を中心に－

アジア太平洋呼吸器学会理事長・会長

順天堂大学医学部呼吸器内科客員教授 福地 義之助

### ●はじめに

日本で今後の医療の在り方を考えると、医療の場所を従来の病院から自宅を中心とした在宅環境にシフトせざるを得ません。同時にそのことは厚生労働省を中心とした国の基本的な施策に、大きな影響を与えるのではないかと推定しています。在宅呼吸ケアの中心となっている領域は、在宅酸素吸入療法（HOT=Home Oxygen Therapy）の領域、在宅人工呼吸療法の領域、今後大きな領域になるとと思われる在宅呼吸リハビリテーションや栄養管理を中心とした総合的な呼吸器疾患の管理の領域と考えています。本日は在宅酸素吸入療法に焦点を絞って話をします。

### 21 世紀の医療のニューパラダイム

パラダイムについて、医療の在り方を規定する施行の枠組みと考えると、「C」「H」「Q」という 3 つの言葉でよく受け止められます。従来の医学は完全根治の立場で研究と診療を展開してきましたが、高齢者が増加し疾患の性状も変化しました。特に疾患の主流が慢性疾患になると、根治は難しくなり、それに変わる最適なケアを提供することが要求されてきました。第 1 番目のパラダイムシフトは「C」（「Cure（根治）」から「Care（ケア）」）です。第 2 番目は「H」（「Hospital（病院）」から「Home（在宅）」）です。医療の場が病院であることは従来と変わりませんが、慢性疾患等の興隆を考えると継続的な医療介入・管理が必要になります。管理には患者の自己管理が大きく影響し、その場所としては自宅を中心とした環境になります。第 3 番目は「Q」（「Quantity（量）」から QOL の「Quality（質）」）です。従来は薬物の開発や治療手段の供給を通して量的に充足を目指しましたが、治療の対象となる患者の QOL を問うものに変化しました。

その結果、最近言葉として導入されてきたのは「Patient Oriented（患者志向性）」の医療であり、遺伝子探索の背景になっている「Tailored Medicine（個別的医療）」です。個人が持つ疾患発症のリスクを評価し、適切な時期での介入をし、薬物効果の大きさに影響するような遺伝子を特定し、患者が持つ遺伝子にふさわしい治療を行うことが「Tailored Medicine」の根本です。この考え方は西洋医学の対極にある東洋医学の中で、例えば日本

の漢方医学の中にも見出せます。漢方医学は随処療法で薬物を患者の症候群を基本にして選択しますが、最近の西洋医学が強く嗜好している「Tailored Medicine」そのものです。個別的医療は新しい枠組みの中に伝統的な医学の考え方が影響を与えるようになると思います。そのためには西洋医学的な方法論で伝統的に培われた経験的な個別的医療の正当性が証明されなければなりません。2次大戦では負けてしまいました。これが、1980年前後、製造業においては世界を圧巻していたのに、ここに来て、その大量生産方式、合議方式から脱却できずに不況から抜け出せない今と似ているのです。

## 21世紀の医療環境

21世紀の医療環境を考える場合、日本の高齢社会は突出しています。1996年に65才以上の高齢人口の比率は14%を超え2005年には20%を超えましたが、この速さで高齢社会を迎えた国はありません。日本は高齢社会の医療面でも世界で初めての経験をし、それに対する戦略を展開しなければならない状況です。

このような高齢社会では高齢者に多発する疾患が、重要な医療対象になることは自明の理です。高齢者には呼吸器疾患が多いので高齢社会ではますます重要な疾患です。また、21世紀はエコロジー社会であり環境破壊への対策と予防が問われます。肺は常に大気に晒されている唯一の臓器で、私は「肺は環境を映すカガミ」と言っています。外からの影響を直截に速く進行性に影響される臓器であるために脆弱化しやすく高齢者の増加と環境の変化が組み合わさると、肺を基盤とする呼吸器疾患が増加し続けることは容易に推測できます。

## 在宅呼吸ケア

在宅呼吸ケアは3つの領域で考えると最初に言いました。日本における在宅酸素療法は保険診療導入の歴史が長いです。在宅酸素療法の保険診療は2005年に導入20年を迎えました。在宅酸素療法の対象患者数は12万人に達する状況であろうと思います。

多数の対象患者を持つ治療法が在宅で行われる状況を考えると、在宅呼吸ケアは大きな領域であると思います。在宅人工呼吸は、1990年から保険診療が導入され1998年から鼻・顔マスク式のバイパップの機械が導入されました。対象患者は神経筋疾患のみでしたが、COPD（慢性閉塞性肺疾患）や睡眠呼吸障害も対象になり数はかなり増えています。

在宅呼吸リハビリテーションは保険診療ですが、今年の医療改正において呼吸リハビリテーションは、呼吸器の病態について単独に費目を設定したことに大きな意味があります。

しかし、適用条件は病院施設における適応で、現状では在宅にまで及ぶことはありませんので、在宅呼吸リハビリテーションは特化して検討されなければならない領域です。

## ●在宅医療の背景

在宅酸素療法についてお話しします。在宅医療の背景には高齢人口の増加、疾病構造の変化（慢性疾患の増加）があります。患者側や社会の疾患に対する意識の変化があり、医療者に QOL の重視が求められます。さらに医療も社会的な科学技術の発展と進歩の影響を受けて IT 化が振興し、様々な通信手段が容易に使われるようになりました。医療制度の改革を含めて、在宅医療の今後を考える上では重要な要素になってきます。

### 在宅医療の制度の変遷

糖尿病等における自己注射が長い歴史を持っており、1981年に導入されています。1984年の自己腹膜灌流健保適用の導入で、COPD の腹膜灌流を自宅で行うことが定着してきた経緯があります。1985年は在宅酸素療法が健康保険に適用になりました。その後、老人保健法の実施が高齢者の医療環境を整備する意味で、特に中間施設としての老健施設が創設され、老人訪問看護制度が創設されました。在宅での医療を前提として、訪問看護婦に対する保健適用が実現したのです。1994年は在宅医療の推進が進められ、1997年の第3次医療法改正で介護保険の導入が決定されました。2000年は世界に先駆ける形で介護保険制度が始められました。2002年、2004年、2006年は在宅療養指導管理料や在宅療養支援診療所の創設で、改正や新しい措置が出ています。しかし、介護保険の導入後に従来からの老人医療保険の診療枠との整合性が問題となっていることが報告されています。

### 「High Tech 在宅医療」

介護保険によって創設されたケアマネージャーを中心とした介護の在り方は、認知症を中心とした体制が先行しています。認知症以外の内部臓器の疾患に関する介護保険内での適用は非常に難しい問題を抱えると思います。

### HOT 健保適用への道程 (1)

HOT の保険導入は容易ではありませんでした。最初は名古屋の低肺機能グループが国立療養所東名古屋病院におられた三輪太郎先生を頼り、患者の窮状を訴えました。三輪先生は社会的な関心事を呼び起こすキャンペーン的な報告を多くされ、それが大きなきっかけになり、1984年には低肺機能の会が数地域で立ち上がり、現在の全国低肺機能者団体の枠

組みがつけられました。この事がテレビ等で取り上げられ、三輪先生は結核後遺症の低肺機能を中心とした酸素の持続注入は生命予後を延長し、QOLの向上のための重要性を強く訴えました。

## HOT 健保適用への道程 (2)

それを受け、国会での質疑応答がありました。学会では在宅酸素療法について当時の厚生省の特定疾患呼吸不全調査班が様々な報告書を出しました。当時の英国や米国では、低肺機能患者は酸素吸入時間が長ければ長いほど生命予後を延長するという長期酸素吸入療法の学術的な有用性を裏付ける大きなデータが出ていました。日本においても自分から酸素吸入を拒否する群と実際に酸素を吸入した群を5年間追跡すると、欧米のデータと同じように明らかに生命予後は改善され、長期酸素療法の有用性が証明されたのです。

厚生省が社会的なニーズや国会での質疑等を受け、学会の一部の人々に保険適用の妥当性を問いました。肺生理専門委員会に査問があり、日本胸部疾患学会（現・日本呼吸器学会）からどの程度の患者に在宅酸素療法、長期酸素療法を導入するか案が出され、1985年に健康保険適用されました。

## 在宅酸素療法の歴史

これは在宅酸素療法の歴史を図表でしめたものです。

## HOT 機器の移りかわり

HOT 機器の移りかわりは資料のとおりです。

## 携帯型酸素濃縮器について

据え置き型の酸素濃縮器を改良して患者のADLを助け、QOLを向上させるためには携帯が容易な酸素濃縮器が強く求められます。約1.6キログラムの軽いものも出ているようですが持続時間の問題や呼吸同調型のもは夜間の使用ができないという問題等があります。

## 在宅酸素療法の効果

患者に酸素療法が必要な理由は、生存率が向上、ADLの改善、日常生活の幅が広がるためです。生存率の延長は、肺性心や肺高血圧の出現を遅らせることとなります。重症の

COPD でも酸素を吸いながらリハビリテーションをすると時間も長くなり、改善が大きいというデータがあります。運動時にハイポキシア起こす人は多く、積極的に酸素を使ってリハビリをすることが注目されています。また、酸素にヘリウムを混ぜたヘリオックスは呼吸抵抗が減り、特に運動時に酸素の効果がより大きく出るのではないかという研究もあります。

#### 在宅酸素療法の効果 生存率の向上（日本）

これは先ほど話した 5 年以上に渡って在宅酸素療法の効果を追跡した日本のデータです。右側の HOT 実施群の生命予後は、HOT 非実施群の累積生存率の上であり、故に HOT により生命予後が延長するという明らかなデータが示されています。

#### 肺高血圧症に対する在宅酸素療法の効果

平均肺動脈圧 20Torr は高血圧との境界値です。COPD 患者が 20Torr 未満で在宅酸素療法をすると実施平均 96.9 ヶ月長く生きています。20Torr 以上の肺高血圧に在宅酸素をすると 65.9 ヶ月生きています。肺高血圧があつて、在宅酸素をしないと 32 ヶ月になります。つまり肺高血圧は生命予後に影響を与えるということです。また、HOT を肺高血圧のある患者に適用すると生命予後が延長するということです。これにより、換気不全や動脈血ガスの低下という条件なしで肺高血圧症が証明されれば在宅酸素療法の対象になりました。

#### 経済効果から見た在宅酸素療法の有用性

資料 13 はメディカルエコノミクスから見た推定値です。在宅酸素療法後は入院日数が減ります。入院日数の軽減はトータルメディカルコストを減らす費用対効果という点から見ても HOT は医療経済の中で大きく評価されるのではないかということです。

#### ●在宅酸素療法のシステム

##### 在宅酸素療法における酸素供給装置

現状の在宅酸素療法は、在宅で据え置き型の酸素濃縮器を中心とする供給装置から酸素を受け取り家の中で酸素吸入を行います。外出時は酸素ボンベを使用します。

##### 在宅酸素療法 診療報酬

診療報酬は図のとおりです。携帯用の酸素ボンベがある場合、合計 8000 点です。

## 在宅酸素療法のしくみ

現状の在宅酸素療法では、患者は病院から機器のレンタルを受けます。病院は HOT のプロバイダーを間に保守管理や機器レンタルの契約を結び、患者に提供します。病院はそれに基づいて保険診療費の請求をします。

## 酸素事業者に望まれる保守管理体制

機器レンタル保守管理契約が患者の関心事になります。機器の設置・改修・定期点検・緊急対応などの項目について、どのようなことが患者に対して起こり得るのかは重要です。成井浩司先生がある雑誌に書いたものを引用しますと、酸素事業者に望まれる保守管理体制として医療関連サービス振興会の認定を受けているかが挙げられています。クオリティコントロールをする機関としての本振興会の在り方が客観性を帯びて評価される状況にあり、事業者にはそれに対応した内部チェックが要求されます。

## 患者会の陳情により要件に追加された内容

全低肺（全国低肺機能者団体協議会）は低肺機能の患者団体で、全国で最初に組織され多くの患者数を持っています。この会は在宅酸素医療のサービス低下につながる診療報酬の引き下げはこれ以上行なってほしくないこと、震災や水害時における在宅酸素患者の対応について病院に要求しています。患者はリソース確保し立派に対応できるようにしてもらいたいと言っています。これは非常に切実な訴えです。

## 診療報酬算定要件である患者指導・説明事項

現在の保険の枠組みの中でも医師に対して緊急時の対処方法について患者に説明する、あるいは保険医療機関は業者の保守・管理の内容を患者に説明するということが記載されており、診療録に記載することになっています。しかし、これがどこまで励行されているかというと、十分でない面があると思います。

## 在宅酸素療法の対象患者

現在の法律による在宅酸素療法の対象患者は高度慢性呼吸不全で、動脈血酸素分圧 55mmHg 以下の患者です。また、60mmHg 以下で睡眠時や運動負荷時に著しい低酸素血

症（55mmHg 以下）があり医師が在宅酸素療法の適応であると認めれば処方することになり、これが1番多いパターンだと思います。平均肺動脈圧 20mmHg を上回る時に肺高血圧症と診断し、対応疾患として考えられます。

慢性心不全が新しく出てきました。条件は睡眠時のチェーンストークス呼吸や睡眠時無呼吸の指標である無呼吸低呼吸指数が 20 以上であることが付記されています。現状では慢性心不全とチアノーゼ型の先天性心疾患は診断が決まっております。

在宅酸素療法患者数推移（業界誌推定）

在宅酸素療法の患者数は、2005 年の予想で 11 万 5000 人に増加することがわかります。

## ●在宅呼吸ケア白書

在宅呼吸ケア白書 日本呼吸器学会発行

在宅呼吸ケア白書は、2005 年に保険診療導入 20 周年をきして、患者のニーズがどうかを確かめること、医療者側がどう受け止めているかというものについて編集したものです。医療者側からの調査は多数ありますが、患者自身の評価を直接反映するデータはあまりありません。このケア白書が目指したものはまさにそこで、既に立ち上がっていた呼吸器疾患の患者団体連合会所属の患者にご協力をお願いした経緯があります。そして、医療担当者側は専門施設、中小病院、診療所レベルの先生の 3 つに分けたことも白書の大きな特徴です。

患者のレスポンスは良好で 2000 人超が回答を寄せてくださいました。また、1000 程度の医療施設、特に臨床内科医の先生方からも十分なお協力をいただき、全体では医療担当者側の 69%に答えていただきました。そして、2004 年 7 月～1 月に行われた調査の膨大なデータから様々な分析をしました。

在宅呼吸ケア白書作成委員会

委員会の先生方、HOT プロバイダーの関係者の方、その他の関係者の方にも大変なご助力をいただいて白書ができました。

疾患別 HOT 患者数

疾患別に見た HOT 患者数は、48%が COPD、18%が肺結核後遺症です。基礎疾患が逆の時代もありましたが逆転しました。この傾向は今後も強くなるであろうと思います。また、進行した肺がんの呼吸不全の患者は 15%います。肺繊維症、間質性肺炎、じん肺、その他などで 1%です。間質性の肺疾患の方がいることも重要です。

#### 在宅酸素療法の処方

これは医療者と患者のアンケートで酸素処方の実態を示しています。医療者側は 1〜2 リットルと 0.5〜1 リットルが 1 番多く、患者側も同様です。

#### 安静時 PaO<sub>2</sub>>60 で在宅酸素を導入した例

PaO<sub>2</sub>>60Torr で、患者の訴えがあるために在宅酸素療法を導入することは臨床的にあることですが、処方されているケースが 28%もあることが分かりました。重要なのは、これがある施設に偏在せず、92%の医療施設でこのような患者がいることです。これは保険外適応なので、安易に酸素を処方しているのではないかという批判はありえますが、そうではなく、医師が処方をする現実があるということです。生命予後や QOL の改善につながるのかを再度検討しなければならないと思います。

#### 導入の理由の内訳と改善割合

導入の理由で多いのは、呼吸困難、運動時低酸素血症です。これが一部の医療施設に偏在していないことが右の図で分かると思いますが、75%超の施設で導入により、ほとんど全例、あるいは 3/4 程度で改善が見られたと言っています。今ある在宅酸素療法の適応患者の中で PaO<sub>2</sub>>60Torr の全呼吸不全の人で呼吸困難をターゲットに処方した場合、今の治験に照らし合わせ本当に予後の改善につながるのか再度検証されなければならないことを示すデータです。PaO<sub>2</sub>>60Torr で在宅酸素療法を導入後にみられた改善内容

実際にみられた改善内容は、運動耐容能です。予後判別のスケールは「BODE Index」といいます。BODE の D は呼吸困難 (Dyspnea)、E は運動耐容能 (Exercise capacity) で、4 つのスケールの中に 2 つも入っています。両方が予後に関係していることは十分に考えられ、この点から再度検証が必要だろうと思います。

#### 導入時の検査項目 (実施度)

導入時の検査項目は、パルスオキシメトリーを自由歩行時に検査するのが 65%、時間内歩

行試験が 43%で、半分の施設で運動時に酸素が下がるかを調べています。

#### 外来管理時の検査実施度

外来管理時は、半分の施設で自由歩行と運動負荷試験を実際に実施しており、よく管理をされていると思います。

#### 日常管理におけるパルスオキシメータの有用性

パルスオキシメータが 94%のほとんど施設で日常的に使われていることは重要な事です。

#### リハビリプログラム提供施設 医療担当者アンケートから

約 30%の施設でリハビリプログラムを提供し、HOT 患者は 45%が呼吸リハビリを受けていることも重要です。診療所などのリハビリプログラムの提供が難しい施設が入っている影響を受けているのかというと、呼吸器学会の認定施設でも 49%です。日本では施設内でも呼吸リハビリテーションが広く行われている状況ではありません。

#### 在宅酸素療法業者が、患者さんのお宅でヒヤリとしたこと・はっとしたこと

在宅酸素療法の保守点検業務サービス認定にかかわるテキストから引用した業者のヒヤリハットですが、酸素吸入中の喫煙が多く挙げられています。

#### 在宅酸素療法患者さんの喫煙率

酸素療法を受けている患者で喫煙率がどのくらいあるかのデータでは、16%は本人が喫煙し、同居者に喫煙者がいる人は 18%います。COPD や結核の後遺症の進行と発病に関して喫煙が持つ意味の大きさは明確に分かっていますが、その状況下で治療を受けながら喫煙することは大きな問題で、今後どのようにゼロにするかが課題です

#### 事故事例 日経メディカル 2001 年 8 月号

事故事例は図のとおりです。結局は、たばこに関するものが多いということです。

#### 患者のアンケート調査

患者のアンケート調査も重要です。HOTを受けている患者の44%が回答を寄せてくれました。このアンケート調査でHOTを受けている人と受けていない人が比較できます。

#### 日常生活 外出しないHOT患者は2割

HOTを受けているために外出しない人は21%いました。その理由は68%が携帯酸素の問題のため、大きな心理的要因になっているのだらうと思います。息切れによる恐怖感は60%です。

#### 日常生活の変化

「HOTによって日常生活がどのように変わったか」と問うと、交友関係が減ったということは意外でした。HOT患者の現在の楽しみはテレビや読書と分かりました。

#### 日常生活への望み

「日常生活ではどのような事を希望しているか」と問うと、入院したくない、息切れから開放されて楽になりたいという事が大きいと分かりました。

#### 療養生活

HOT・人工呼吸実施患者のインフルエンザワクチンは88%の人が受けています。これは100%になるように医療側としては努力しなければいけないと思います。療養日誌を受けている人は31%です。重要なことは、歩行や体操などの運動をしている人が58%いることです。また、パンフレット等の療養の参考になる情報が入った出版物を持っている人はHOT・人工呼吸実施患者では65%、未実施患者は42%で、関心が高まっていると思います。

#### 療養生活リハビリ実施度 患者アンケートより

療養生活の中でリハビリがどの程度実施されているかというところ、HOT患者の6割強がリハビリを受け、HOTを受けていない人のリハビリ実施は3割です。HOTを受けている患者のほうが倍程度リハビリを受けていることが分かります。内容は呼吸訓練です。

#### 療養生活 救急で外来受診する症状

「救急で外来受診する場合は何をきっかけにして外来へ行くか」と問うと、いつもより強

い息切れと発熱が多いです。

### 療養生活、指導に対する要望

80%の人が療養生活についての指導を望んでいます。最も多かった要望は息切れを軽くする工夫です。また、呼吸訓練やパニックコントロールの方法も教えてほしいということは、患者から非常に重要なメッセージを発していると思います。COPD は肺の病気ではなく全身疾患であるという考え方が強くなっており、横隔膜だけではなく、早い時期から全身の筋肉に炎症があることが分かっています。それを防ぐためには適切な運動療法と栄養を十分与える治療介入をすると良くなる傾向があり、今後の治療の重要な項目の中には薬に加えて運動と栄養が入ってきます。在宅酸素療法を受けているような重症の患者でも同じです。全身のケアが今後の目指すべき領域になると思います。

### HOT の療養にかかる費用

費用の問題は切実な問題です。HOT 患者で自己負担が 12,000 円以上の人は 3 割います。医療費以外でかかる費用もあり、かなりの負担になっています。

### 身体障害者福祉制度の利用

様々な福祉条例に関して身体障害者の福祉制度がありますが、十分利用しているかどうかです。医療担当者が十分な情報を提供し手助けすることも重要ですが、幸いな事に 83%の HOT 患者は身体障害者手帳を持っています。しかし、1 級の患者は 26%だけで 3 級が最も多いです。在宅酸素療法の患者は受ける制限や生命リスクを考えると限りなく 1 級に近い障害者であると思いますが、2 級がないことは呼吸障害者、内部障害の大きな問題です。その事について日本呼吸器疾患患者団体連合会でも検討を始めています。

### 介護保険

HOT 患者に介護保険が認定されることは難しい状況です。これは介護保険の主要ターゲットが認知症であることが問題です。今後、福祉税やその他の税金について振り向けが図られれば、対象の中に認知症に加えて高齢者に多くなっている COPD を中心とした慢性呼吸器不全を位置付ける必要があると思います。医療保険と介護保険の狭間で受けるべき適切な対応を受けていない HOT 患者がいることは問題です。

### 患者から見た HOT の期待効果、改善点

患者に「HOTに何を期待するのか」と問うと、やはり息切れを軽くし酸素を吸えば楽になることを期待しています。そして、心臓を守ることです。「本当にそれが達成されたか」を問うと、85%の人は息切れが楽になったと言っています。QOLを阻む最大の要因は、患者自身が認めているように息切れです。予後の改善につながるということは、科学的にも今後検討される必要があると思います。

#### HOTを始めてからの不安や不満

HOTを始めてから不安や不満が多いのは停電、災害の対応です。また、チューブの問題で外出時に酸素が続かないのではないかという問題です。重要なのは、患者が機種を選択できない、そのための複数の説明がないということです。病院からリースされる機器で、患者は選択の過程に関与していません。これは患者側からの意見表明だと思えます。

#### HOTに対する患者の要望

HOTに対する患者の要望は、酸素濃縮器の電気代を公的助成してほしい、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うことです。患者がパルスオキシメータを使用して、自分の状態を知りたいと思っていることをご理解いただきたいです。災害時の業者の対応を明確にしてほしいという要望も重要です。

#### 在宅呼吸ケア白書で示された在宅酸素療法（HOT）患者像

インフルエンザワクチン接種率は80%を超えていましたが、問題は肺炎球菌ワクチン（ニューモバックス）です。23種の血清型に対する肺炎球菌ワクチンが導入されて使われています。アメリカではメディケアにより、65歳以上の老人は無料で受けています。日本でも公的扶助をする市町村は徐々に増えてきていますが、ニューモバックスを受けた患者はまだ2%ほどしかいないと思います。コスト負担の点から患者のワクチン接種をどう助けるかは考えなければならない問題です。

呼吸リハビリテーションは、約半数の患者が指導を受けています。患者の答えから得られた患者像は、1番目に患者は息切れの軽減を期待しています。2番目は心臓を守ることで、日常生活で動作の工夫に関する指導を強く望んでいます。患者がHOT実施上の最も大きな不安は災害時の不安です。HOT全般に対しては酸素濃縮器の電気代のコスト負担が大きくなることに対する心配があります。

## 緊急時・保守管理の説明

「緊急時の保守管理の説明を受けているか」を問うと、災害・故障など緊急時の業者の対応の説明を受けていない人、分からないという人が半数を超えます。保守管理の内容についてもほぼ同様です。患者の中には説明を受けたのに失念した人がいることもありえますが、これは患者からのメッセージとして受け止める必要があります。

## 業者の対応で困ったこと

患者がHOTプロバイダーの対応で困ったことをデータとして示すと、多いのはボンベの使用本数を制限されたことです。2番目は災害時の対応が不十分、3番目は停電時の対応が不十分で4分の1以上の患者が災害、停電について問題視しています。

## 白書に基づく日本呼吸器疾患患者団体連合会の要望

これらに基づき、昨年行われたシンポジウムに患者代表で全低肺の代表である大泉 廣氏が日本呼吸器疾患患者団体連合会の要望を発表しました。安全で安心な在宅呼吸器ケアづくりと酸素プロバイダー業務のクオリティを監視してほしいということは、まさに当会が担って行なってきた業務です。患者に当会の果たしてきた機能、これから果たすべき機能を含めて周知するかを問われる状況にあると思います。

患者への緊急時の具体的対処法についても同様で、様々な所で伝えられ討議されていると思いますが、患者側は不十分としています。

## 白書の提言（1）

整備すべき医療環境の主要項目として機器の利便性では、先ほど最も要望が強かった携帯型酸素吸入装置の開発と推進です。そして、安価なパルスオキシメータ、遠隔モニタリングシステム、緊急時・災害時の対応体制の確立です。そのために人的資源の確保・啓発が必要であり、慢性呼吸器疾患のケアに特化した専門看護師を育成、福祉への情報提供、連携強化が必要になります。当振興会でプロバイダーの従業員で患者と接するような要員の人に教育プログラムを提供していると理解しています。教育プログラムの中にこの要望の緊急時・災害時の対応体制の確立について明らかなプログラムを用意することが必要ではないかと思っています。

## 白書の提言（2）

在宅酸素療法について何を検討するかは、腎呼吸不全の問題、呼吸困難に対する酸素処方の再編、エビデンスの形成、携帯酸素濃縮器の開発と普及、パルスオキシメータのさらなる小型化と精度の向上です。それを安価に提供し、公的な支援の下に患者が必要であれば随時使えるようにすることです。そのために患者自身の自己管理の考え方を助けるようなプログラムをつくっていくことが必要だろうと思います。

ディジーズマネジメントが今後の重要なキーワードになります。

## 日本呼吸器疾患患者団体連合会

日本呼吸器疾患患者団体連合会は法人化に伴い社会的な責務を果たす学会の志向性の元に創設されました。在宅呼吸ケアの質の向上に向けて学会と患者会が両輪で社会に働きかけることが目的です。年 1 回の総会を開催し、推進テーマを設けてワーキンググループで推進します。具体的にワーク 1 は内部身体障害者認定、ワーク 2 は医療環境の評価と充実など、様々な医療環境の変化に対応しています。

## 主な活動

実際の活動は在宅呼吸ケア白書として 1 つは結実しました。実際に昨年は学会幹部と患者幹部が合同で厚生労働省を訪問し、関係者の方に我々の活動についてのご報告とご理解をいただく機会を設けました。そして患者会の代表が、中医協や公聴会において自主的に参加の意思を表明し、意見を発表します。

## 慢性呼吸器疾患対策推進議員連盟

最近、慢性呼吸器疾患対策推進議員連盟が設立され、ニュースレター創刊号を発表しました。今年の 4 月 18 日に発足し、慢性呼吸器疾患のための啓発と国民的課題である慢性呼吸器疾患の予防や患者救済を含めて対策を推進します。

## 超党派で議員が参加

議員連盟は中川秀直政調会長がキーパーソンです。現在、約 40 名の超党派の議員連盟が発足し、会長としては坂口力前厚生労働大臣が兼任され、以後活動することになっています。呼吸器科医の経験がある鴨下一郎議員は事務局担当で推進役です。

## 日本呼吸器疾患患者団体連絡会からの議員連盟への要望

要望は安心して過ごせる療養体制づくりということで、在宅酸素療法取り扱い業者の質の監視などがあります。これは先ほどの呼吸器ケア白書の提言を受けてつくったものです。

### 在宅医療の整備が企図されているが

在宅医療の整備が企図されていますが、現状でどこまで可能かということです。明確な緊急課題は、受け皿をどこにするかを決めなければいけないことです。核家族化で家庭内にマンパワーがありません。マンパワーを家庭に提供するヘルパー、あるいはそれに該当する人が必要です。それが介護保険と医療保険のどちらの領域にあるのか判然としない面があります。また、中間施設として構成された老健施設は、現状では患者が長期間入院し、特別養護老人ホームと変わらない施設が多いです。今、政策的に療養型の病床を減らそうとしています。医療保険の適応わく組みを広い見地から見直していく必要があります。

### 在宅呼吸ケア白書にみる問題点

在宅呼吸ケア白書にみる問題点は、ケアコーディネーターの必要性です。ケアマネージャーは認知症を想定して介護保険の立場からのマネジメントを考えており、内部障害者の呼吸ケアや慢性呼吸不全を念頭に置いたシステムのマネジメントをする人ではありません。呼吸ケアシステムを整備しようとするれば、異なる専門職が組み込まれたネットワークをつくり、コーディネートするケアコーディネーター（仮の名前）が養成、創出されなければいけません。そのためには最初は病院内に効率のよいネットワークができると思いますが、それを地域にも還元し、同様の対応するものをつくることです。患者の在宅呼吸ケアに対する信頼性を担保することが重要です。

### チームによる在宅呼吸ケア

チームによる在宅呼吸ケアを構想すると、ケアコーディネーターほどの職種でも構いませんが、医師とペアを組み、患者と周辺の家族と密接な関係を保ちながら、多職種の人達とネットワークをつくります。その中にはプロバイダーも栄養士も入ります。臨床工学士は人工呼吸、薬剤師は薬物、言語聴覚士は言語だけでなく嚥下機能のスペシャリストとして重要な役割を要求されます。様々な技能を持った人達がネットワークをつくることを進めていく必要があると思います。

## 医療関連サービス振興会に期待すること（1）

私が当サービス振興会に期待申し上げたい事は、プロバイダーの質の担保です。患者に接する人、メンテナンスに当たる人、つまりプロバイダーの質の担保をいかにして行うかを見直し、必要があれば新しい付加的な教育プログラムをつくることが実現できればいいと思います。

## 医療関連サービス振興会に期待すること（2）

当振興会が有する現動のシステムの再評価を積極的に行なっていただき、それに基づいて必要な再構築と強化を実現することが患者の白書を見た私の要望です。