2021 年 12 月 7 日

内閣官房長官　松野 博一 様
厚生労働大臣　後藤 茂之 様

日本呼吸器疾患患者団体連合会
患者代表幹事　遠山 和子　NPO 法人日本呼吸器障害者情報センター
副代表　小山 万里子　ポリオの会
副代表　池田 靖宏　J-JAM の会
幹　事　藤波 武昭　呼吸不全友の会
幹　事　菱谷 正樹　北海道低肺の会
幹　事　森山 幸恵　全国ポリオ会連絡会
一般社団法人　日本呼吸器学会
理事長　横山 彰仁　高知大学医学部 教授
常務理事　平井 豊博　京都大学大学院医学研究科 呼吸器内科学教授
保険委員会委員長　西村善博 北播磨総合医療センター病院長
一般社団法人　日本呼吸ケア・リハビリテーション学会
理事長　植木 純　順天堂大学大学院医療看護学研究科臨床病態学分野呼吸器系教授
診療報酬適正化委員会委員長　堀江健夫　前橋赤十字病院 呼吸器内科副部長

令和 3 年度　慢性呼吸器疾患患者の療養環境整備に関する陳情書

平素より当会の活動にご理解を賜り感謝申し上げます。
慢性呼吸器疾患患者の療養環境整備に関する下記の要望にご対応いただけますようお願い申し上げます。

1．陳情 3 項目

Ⅰ.在宅酸素療法（HOT）および在宅人工呼吸（HMV）を行う患者の医療費負担の軽減
Ⅱ.在宅医療機器（HOT/HMV）に対する災害時対応体制の整備強化
Ⅲ.呼吸リハビリテーションの提供体制の拡充【急性期から慢性期までシームレスに】

2．陳情 3 項目とその具体策提案

Ⅰ.在宅酸素療法（HOT）および在宅人工呼吸（HMV）を行う患者の医療費負担の軽減

対象：70 歳未満の HOT/HMV 患者　（全年齢に占める割合は 3 割程度）
理由：70 歳未満は高額療養費制度における外来（個人ごと）の自己負担限度額の定めがないため。

《具体策》

以下の①、②何れかでかまいませんが、両方に該当する慢性腎不全患者が基本的に①の制度を利用していることから、①を優先希望します。

①（保険局保険課）HOT および HMV を実施している慢性呼吸不全を、人工透析を実施している慢性腎不全（医療費 40 万円／月）と同様に、**高額療養費制度の「長期高額」**※1 が適用されるよう、厚生労働大臣が定める「特定疾病」※2 に指定する。【財源は医療保険】

※１：自己負担額は月額１万円（70 歳未満の上位所得者で月額２万円）に抑えられる。
（医療費　HOT：7.7 万円／月、HMV：9.3 万円／月、HOT+HMV:14.6 万円／月）
※２：現在の「特定疾病」は次の３つ；１）人工透析を実施している慢性腎不全、２）先天性血液凝固因子障害の一部（血友病）、３）血液凝固因子製剤の投与に起因 HIV 感染症

②（障害保健福祉部）HOT および HMV を実施している慢性呼吸不全を、腎臓機能障害と同様に、障害者総合支援法による**自立支援医療（更生医療）の「重度かつ継続」**※１の対象※２とする。【財源は公費】
※１：自己負担上限度額は所得水準に応じて月額、5 千円、1 万円、2 万円
※２：更生医療の対象（内部障害）：心臓の先天性疾患・後天性疾患、腎臓機能障害、肝臓機能障害、小腸機能障害、HIV による免疫機能障害

2017 年度陳情時の担当官の回答は：更生医療の３要素　１）臓器の廃絶、２）機能代替、３）生命維持を満たすことが条件とのことでした。HOT/HMV 患者ともに３要素を満たすと考えます。（要協議）

Ⅱ.在宅医療機器（HOT/HMV/他）使用患者に対する災害時対応体制の整備強化

《**具体策**》　＜参考調査結果：別紙１ 北海道胆振東部地震の教訓　日本呼吸器学会北海道支部＞

①-１（保険局医療課）事業者によって災害対応体制の差が大きいので、**患者に事業者の選択権**を付与する。診療報酬上の材料加算が同じにも関わらず、体制が不十分な事業者を指定されている場合に不利益を被るため、患者に体制が整った事業者を選ぶ権利を与えて欲しい。

①-２（保険局医療課）診療報酬で**災害時対応体制加算（仮称）**を新設し、一定レベル以上の体制をもつ事業者に保守点検を委託する場合に加算を適用する。必要最低限な緊急時・災害時対応のための事業者の質を確保するために保険点数の切り下げは行わない。

①-３（医政局医療関連サービス室）事業者の差で患者が不利益を被らないよう、**事業者の災害対応体制を把握**し、事業者間での災害時委託契約のようなものを推奨してほしい。

②-１（医政局）HOT および HMV を実施している慢性呼吸不全患者を、改正災害対策基本法の**「避難行動要支援者」**の対象として明記し、自治体で名簿を掌握する。現状の一般的な基準である「障害者等級１・２級、要介護３以上」では大半が対象から漏れるため明記が必要。

②-２（医政局）**指定福祉避難所**の受入対象者※として HOT および HMV を実施している慢性呼吸不全患者を明記する。※別紙２「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」（令和３年５月改定）

②-３（医政局）各避難所に、HOT 患者が他の避難者に気兼ねなく酸素ボンベを使用したり酸素濃縮装置のための **24 時間電源を使用したりできる専用スペース等**を設ける。

②-４（医政局）自治体、医療機関、事業者の３者間で、同名簿をもとに HOT および HMV 実施者の情報を共有し、**災害時対応の体制※を整備強化**する。
※安否確認／酸素ボンベ・バッテリー等 配送⇒　福祉避難所・基幹病院（HOT センター）への優先誘導など。

Ⅲ.呼吸リハビリテーションの提供体制の拡充【急性期から慢性期までシームレスに】

【背景】呼吸リハビリテーション（以下呼吸リハ）は 2006 年に保険収載されたが、呼吸リハを受けられる医療機関・施設の数は極めて少ない※１。また HOT 患者らからは「リハビリや運動の必要性は聞いたが、実際に外来や在宅でリハビリを受けるにはどうすればよいのか」「息苦しさに対する介護等級の認定が低すぎる」といった声が数多く聞かれ※２、リハビリの継続が必要な患者が地域包括ケアに繋がる機会が奪われている。

※１：別紙３ 呼吸ケア・リハビリテーション学会　呼吸リハビリ実施登録施設数
※２：別紙４ 患者会会報「J-Breath 紙」112 号座談会、116 号アンケート結果
　　別紙５ 呼吸ケア・リハビリテーション学会

《具体策》

①（保険局医療課）**無床診療所が外来で呼吸リハを提供**できるよう、呼吸器リハビリテーション料の施設基準（人員や設備等）を緩和する。

②（保険局医療課）呼吸リハの普及と連携推進のために、専門施設で行われる呼吸リハの点数と日数を他疾患と同程度とし、診療所や訪問看護ステーションとの連携を促す要件を盛り込む。

③（保険局医療課）医療依存度の高い在宅酸素療法患者については、介護保険の枠組みだけでは医師が必要と判断する訪問看護・訪問リハが入りきらない場合があるため、医療保険で実施できるようにするなど制度を整える。

④（老健局）在宅酸素療法患者の酸素チューブを付けた状態での動作のしづらさに対する理解が低く介護認定等級が過小評価されているため、「要介護認定 認定調査員テキスト」の洗身（入浴）などの**特記事項の欄に「酸素ボンベやチューブの取り扱いに介助が必要」という事例を追記**する。

⑤（医政局）地域包括ケアシステムの中で外来リハ、通所リハ、訪問リハなどによる**呼吸リハの提供体制の拡充**を図る。

⑥（保険局医療課）**オンライン診療**については、感染症流行期の感染防止対策としてだけでなく、在宅での実際の生活の様子を踏まえたテレリハビリテーションなど、患者が希望する場合などにも活用しやすい診療報酬体系とする。

以　上

【別紙 1】

第59回　日本呼吸器学会学術講演会 特別報告

北海道胆振東部地震による大規模停電から呼吸器科医が学んだ教訓

—日本呼吸器学会北海道支部からの報告—

2019.4.13

日本呼吸器学会 COI開示

発表者名：千葉弘文

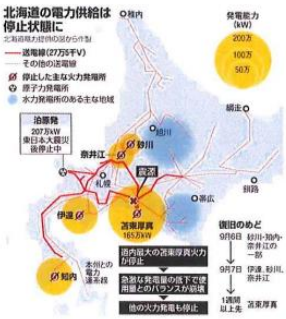
演題発表に関連し、開示すべきCOI関係にある企業などはありません。

北海道胆振東部地震

1. 発生日時：平成30年9月6日　午前3時8分
2. 震源及び規模
   - 震源地：　胆振地方中東部（北緯42度41分、東経142度00分）
   - 規模：　マグニチュード6.7
   - 震源の深さ：　37km
3. 各地の震度（震度5弱以上）
   - **震度7**　厚真町
   - **震度6強**　安平町、むかわ町
   - **震度6弱**　札幌市東区、千歳市、日高町、平取町
   - 震度5強　札幌市清田区、白石区、手稲区、北区、苫小牧市、江別市、三笠市、恵庭市、長沼町、新ひだか町、新冠町
   - 震度5弱　札幌市厚別区、豊平区、西区、函館市、室蘭市、岩見沢市、登別市、伊達市、北広島市、石狩市、新篠津村、南幌町、由仁町、栗山町、白老町
4. 人的被害の状況
   - 死者　41人
   - 重傷　8人
   - 軽傷　671人

内閣府発表資料より抜粋

大規模長時間停電（ブラックアウト）



札幌市中央区　すすきの交差点

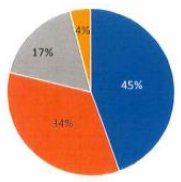
札幌市中央区　狸小路商店街

日本呼吸器学会北海道支部会員を対象とした北海道胆振東部地震に関するアンケート調査

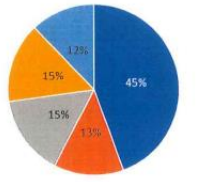
目的：	北海道胆振東部地震、特に大規模停電が与えた医療施設（呼吸器科）および、かかりつけ患者に対する影響を把握する。
対象：	日本呼吸器学会北海道支部会員
方法：	郵送調査．会員所属の各医療施設、会員が複数所属する場合には、その代表者宛に調査票を郵送．
回収率：	60%（99/165施設）

回答のあった医療施設の内訳

施設について

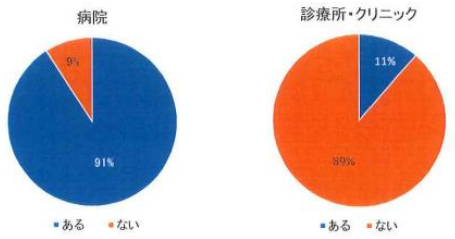


施設の総病床数

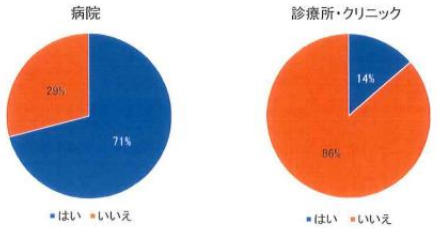


各医療施設の災害への備え

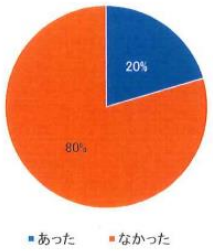
Q. 災害時のマニュアルはありますか？



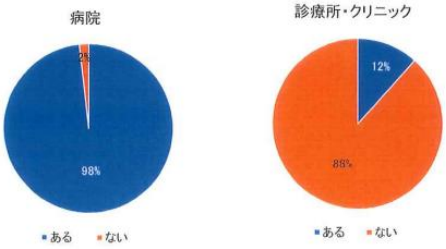
Q. 定期訓練は行っていますか？



Q. 長時間停電（24時間以上）の想定はありましたか？

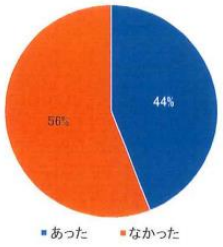


Q. 施設に非常用電源（自家発電）はありましたか？



HOT患者が通院する診療所では、
自家発電設備のある施設との連携が必要

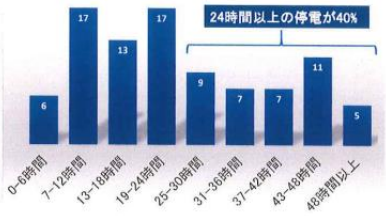
Q. 非常用電源の知識（稼働可能時間など）はありましたか？



自家発電に対する知識やメンテナンスが不十分なため、
自施設の能力を把握できずに、患者受け入れを制限せざるを得ない施設も

各医療施設の地震発生時の状況

各医療施設の停電復旧までの時間



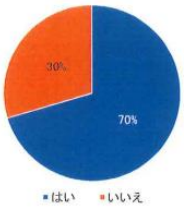
平均26時間

電源が必要な医療機器を使用する入院患者がいた施設数

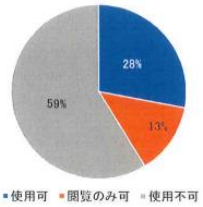
※ 複数回答あり

診療録の稼働状況

電子カルテ化されていますか？



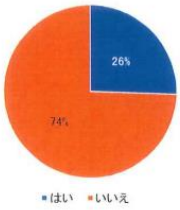
停電時の電子カルテ稼働状況



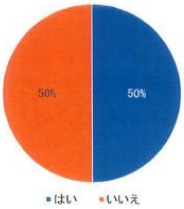
非常時のために、
紙カルテや紙伝票による運用を準備しておくことも必要

パソコンおよびインターネット環境について

PCは使用可能でしたか？



インターネット環境は
使用可能でしたか？



地震および停電が契機となり病態の悪化
または治療の変更を必要とした患者数

6施設、19名＋α　（「数名」と記載した施設あり）

- 放射線治療、検査入院、化学療法の延期
- 慢性疾患（糖尿病、高血圧、心不全など）の高齢者に病状悪化
- 分包機が使えず、処方内容が制限

アンケート結果では、死亡等の深刻な状況に至ったとする回答はなし

地震・停電の影響で他院へ転出
または他院から転入が必要だった患者数

1. 地震および停電により、他院への転出が必要となった入院患者数

転出：4施設、計30名

- 人工呼吸器管理中で電源のある施設へ移送
- 病状の悪化（脳梗塞）あり検査不能なため
- 気切の患者で、停電により喀痰吸引ができないため

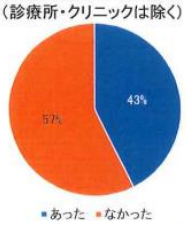
2. 地震および停電により、他院から転入した入院患者数

転入：11施設、計90名

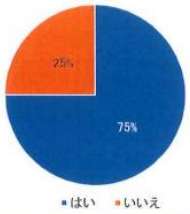
- NPPV使用中だったが、他院の電源が復旧しなかったため
- 関連病院のHOT患者と軽症患者を受け入れ
- 人工呼吸管理中の患者（電源確保）
- 他院の非常用電源の継続が困難となったため

かかりつけ患者以外の救急搬送要請

かかりつけ患者以外の
救急搬送要請はありましたか？
（診療所・クリニックは除く）



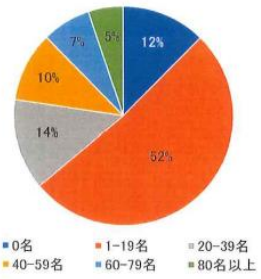
かかりつけ以外の患者を
受け入れましたか？



＜受け入れできなかった理由＞
- 非常用電源の残り稼働時間が不明だったため
- 病院の方針として自院通院中の患者を優先するため、新規患者はお断りしていた

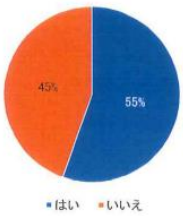
在宅酸素療法（HOT）処方患者の状況

各医療施設のHOT処方通院患者数

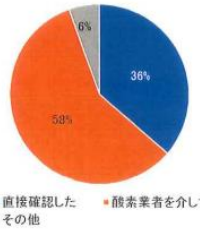


HOT処方患者に対する安否確認

安否確認を行いましたか？

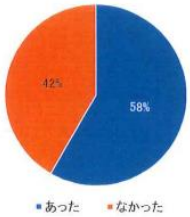


安否確認の方法



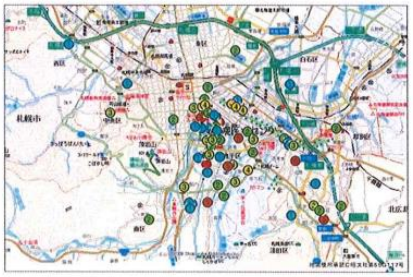
停電時にも参照できるHOT処方患者リストの準備

参照可能リストの有無



誰がリストを作成していますか？

HOT患者の自宅位置と酸素流量を表した地図



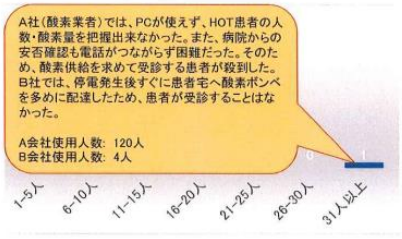
KKR札幌医療センター 呼吸器内科提供

被害の大きい地域や、交通が遮断された地域に住む患者さん、酸素流量が多く緊急性の高い患者さんが一目で把握できる。

地震および停電の影響で臨時入院となったHOT処方患者数

A社（酸素業者）では、PCが使えず、HOT患者の人数・酸素量を把握出来なかった。また、病院からの安否確認も電話がつながらず困難だった。そのため、酸素供給を求めて受診する患者が殺到した。
B社では、停電発生後すぐに患者宅へ酸素ボンベを多めに配達したため、患者が受診することはなかった。

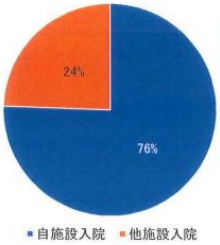
A会社使用人数: 120人
B会社使用人数: 4人



臨時入院患者数の平均：5.6名　最大：32名

災害時に、HOT患者をすぐに把握できる準備が重要

自施設通院中HOT処方患者の臨時入院先

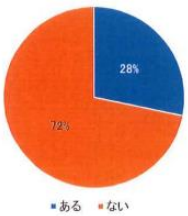


他施設入院時の入院先決定方法（回答数）

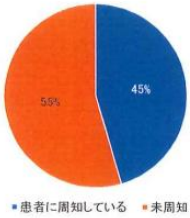
- 事前提携先施設に入院　（4）
- 地震発生後に医師間で連絡　（4）
- 患者または救急隊等が判断　（4）

HOT処方患者受け入れ困難時の近隣施設との連携

近隣施設との連携の有無

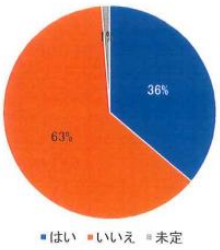


連携先の施設を患者に周知していますか？

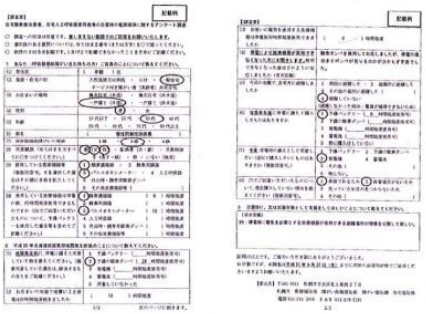


事前に緊急時の入院施設との連携をはかり、患者に周知しておくことが必要

今回の地震および停電を経験して、地域医療機関との連携を協議する予定はありますか？



在宅酸素療法患者、在宅人工呼吸器使用患者の災害時の電源確保に関するアンケート（患者対象）



札幌市保健福祉局実施

アンケート自由回答欄の記載 （一部抜粋）

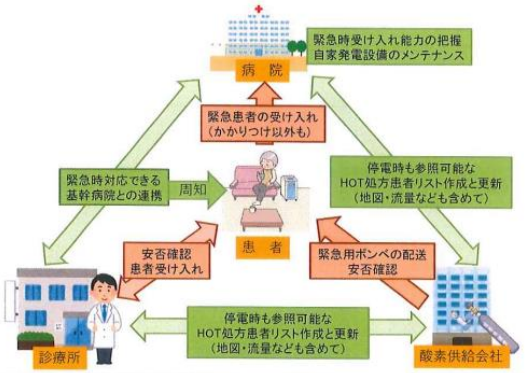
- 通電の情報が通電の直前までなかったことで、医療の提供が必要以上に縮小した。
- 現代社会は電力喪失すると全く無力であることを思い知らされた。まだ暖かく日も長かった9月上旬におきたのは不幸中の幸いであった。インフルエンザが蔓延する今の時期だったら多くの死者が出ていたであろう。
- 停電によりポンプが動かず断水となり、電気より水がないことの方が大変だった。
- BiPAP患者が2名おり、バッテリーの確保で業者のやり取りが大変だった。HOT患者も酸素ボンベが不足の予想となり入院対応した。電話がつながらない患者もおり、訪問看護を通じて直接確認した。
- 小さなクリニックでも非常用電源の確保が必要であると痛感した。
- 通電時刻が不明のため、予定が立てづらかった。
- 停電時には携帯、固定電話もつながらず、そもそも安否確認ができないことに気づいた。
- 停電で電話も使えなくなり連絡手段に困った。地域のFMラジオで情報を入手し、当院の外来の状況も知らせることができた。

酸素業者へのインタビュー

- 患者管理は基本的にPCでデータ管理をしているが、停電時には自家発電機（プロパンガスにて）にて事務所内の電力は確保され使用可能なため、特に問題はなし。また、紙ベースでも患者管理をおこなっている。
- 高層マンションにお住いの患者さんについて、非常階段よりボンベを担いでは搬送した。病院に行きたくても行けない患者さんが数名いた。残量がなくなる前に何とか補充することができた。
- 照明器具として懐中電灯をお持ちの方が多くいたが、片手がふさがることとで、ボンベ交換時に苦労していた。ヘッドライトなどの備えが必要。
- 信号機の作動しない状況での配送、移動にリスクを伴った。
- 復旧の目処が不明だったため、一件のお宅にボンベを多めに配置したが、車両に積載できる本数に限りがあり、ピストン配送となった。交通事情もあり、残量がギリギリのケースもあった。

高層マンション群（東京都）

今回の経験を通じて学んだ教訓



【別紙２】

福祉避難所の確保・運営ガイドライン　令和３年５月改定　内閣府ホームページより

・HOT/HMV 患者が対象から漏れないよう、国から自治体へ指導をお願いします。

福祉避難所の確保・運営ガイドライン　主な改定のポイント（令和３年５月）

■改定の経緯
「令和元年台風第19号等を踏まえた高齢者等の避難のあり方について（最終とりまとめ）」令和２年12月24日

＜課題・背景＞
○障害のある人等については、福祉避難所ではない避難所で過ごすことに困難を伴うことがあるため、一般避難所への避難が難しい場合があり、平素から利用している施設へ直接に避難したいとの声がある

○指定避難所として公表されると、受入れを想定していない被災者の避難により、福祉避難所としての対応に支障を生ずる懸念があるため、指定避難所としての福祉避難所の確保が進んでいない（令和２年現在9,072箇所）　等

改定の趣旨　指定福祉避難所の指定を促進するとともに、事前に受入対象者を調整して、人的物的体制の整備を図ることで、災害時の直接の避難等を促進し、要配慮者の支援を強化する

主な改定内容（記載の追加）

○指定福祉避難所の指定及びその受入対象者の公示（災害対策基本法施行規則の改正に伴う措置）
- 指定避難所について、指定福祉避難所を指定一般避難所と分けて指定し、公示する
- 指定福祉避難所の受入対象者を特定し、特定された要配慮者やその家族のみが避難する施設であることを指定の際に公示できる制度を創設

※「高齢者」、「障害者」、「妊産婦・乳幼児」、「在校生、卒業生及び事前に市が特定した者」など受入対象者を特定した公示の例を記載

→受入れを想定していない被災者が避難してくる懸念に対応し、指定福祉避難所の指定促進を図る

○指定福祉避難所への直接の避難の促進
- 地区防災計画や個別避難計画等の作成プロセス等を通じて、要配慮者の意向や地域の実情を踏まえつつ、事前に指定福祉避難所ごとに受入対象者を調整等を行う

→要配慮者が日頃から利用している施設へ直接の避難を促進する

○避難所の感染症・熱中症、衛生環境対策
- 感染症や熱中症対策について、保健・医療関係者の助言を得つつ、避難所の計画、検討を行う
- マスク、消毒液、体温計、（段ボール）ベッド、パーティション等の衛生環境対策として必要な物資の備蓄を図る
- 一般避難所においても要配慮者スペースの確保等必要な支援を行う

○緊急防災・減災事業債等を活用した指定福祉避難所の機能強化

※社会福祉法人等の福祉施設等における自治体の補助金に対する緊急防災・減災事業債活用も可能に

【別紙３】

呼吸リハ実施施設数（日本呼吸ケア・リハビリテーション学会ホームページから集計　2021 年 1 月時点）

・HOT 患者１７万人に対し、登録施設数は 159 と少ない。空白も 5 県ある。

都道府県	登録施設数	サービス内訳				サービス提供施設数（累計）	同 人口*10万人あたり
		入院リハ	外来リハ	訪問リハ	通所リハ		
長崎	6	5	4	4	3	16	1.2
山梨	3	2	3	2	1	8	1.0
大分	2	2	2	2	1	7	0.6
岡山	5	5	4		2	11	0.6
熊本	5	5	2	1	2	10	0.6
長野	4	3	4	3	1	11	0.5
愛媛	4	4	2		1	7	0.5
京都	6	5	4	3	1	13	0.5
高知	1	1	1	1		3	0.4
沖縄	3	2	2	2		6	0.4
福岡	10	8	7	3	2	20	0.4
茨城	7	3	4	4		11	0.4
鹿児島	4	4	2			6	0.4
福島	3	3	3			6	0.3
北海道	8	8	6	2	1	17	0.3
新潟	3	3	2	2		7	0.3
群馬	3	3	2	1		6	0.3
島根	1	1	1			2	0.3
東京	18	16	14	5	3	38	0.3
佐賀	2	1	1			2	0.2
三重	1	1	1	1	1	4	0.2
神奈川	13	11	7	1	1	20	0.2
香川	1	1	1			2	0.2
秋田	1	1	1			2	0.2
兵庫	6	6	3	1	1	11	0.2
富山	1	1	1			2	0.2
山形	1	1	1			2	0.2
宮城	2	2	2			4	0.2
愛知	8	4	6	2	1	13	0.2
静岡	3	3	3			6	0.2
岩手	1		1	1		2	0.2
大阪	9	9	4	1		14	0.2
奈良	1	1	1			2	0.1
山口	2	1		1		2	0.1
滋賀	1	1	1			2	0.1
徳島	1	1				1	0.1
和歌山	1			1		1	0.1
広島	1	1	1	1		3	0.1
岐阜	1	1	1			2	0.1
埼玉	3	1	2	2		5	0.1
栃木	1		1			1	0.1
千葉	2	1		1		2	0.0
青森	0					0	0.0
石川	0					0	0.0
福井	0					0	0.0
鳥取	0					0	0.0
宮崎	0					0	0.0
計	159	132	108	48	22	310	

*平成30年人口推計（「国勢調査」「人口推計」（10月１日現在）による）

【別紙４】

患者会報 機関紙 J-Breath　在宅リハビリに関する座談会（2021 年 2 月　112 号　P.1～10）

・患者自身が制度を知り、制度を利用するタイミングに自ら気づくことをテーマに、2021 年冒頭に新春座談会を開催。同テーマで 1 年間にわたり連載を継続中。

(1)　J-BREATH（よりよい呼吸のために）　2021年２月１日（月）発行　SSKU増刊通巻第69号　（1998年10月９日第三種郵便物認可・毎月３回８の日発行）

最新情報はウェブサイトで!

SSKU

J-BREATH

よりよい呼吸のために

ジェイ・ブレス

第112号
特定非営利活動法人(NPO)
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
NPO J-BREATH（ジェイブレス）
TEL 03-5981-1181
FAX 03-5981-0294
Eメール info@j-breath.jp
URL https://www.j-breath.jp/

J-Breath 新春座談会 2021

慢性呼吸器疾患患者が在宅でリハビリを受けるために知っておくべき制度

自分で気づく、制度を利用するタイミング

右から
安藤　正子　みなみ東京訪問看護ステーション 看護師
森山　　隆　板橋リハビリ訪問看護ステーション 理学療法士
蝶名林直彦　【座長】（医療法人社団 聖カタリナ病院院長
遠矢純一郎　桜新町アーバンクリニック院長
小松　裕和　JA 長野佐久総合病院 地域ケア科 医師（リモート参加）

はじめに

●蝶名林　本日はお忙しいところ、また新型コロナウイルス感染者が増えている折、お集まりいただきありがとうございます。

今回の新春座談会のテーマは、「慢性呼吸器疾患患者が、在宅でリハビリを受けるために知っておくべき制度―自分で気づく、制度を利用するタイミング―」ということで、患者さんの立場に立った、患者さん側に軸足を置いたものとなっています。この新春座談会は、昨年が「終末期と緩和ケア」、一昨年が「慢性呼吸疾患患者の地域包括ケア」ということで、疾病が進行した場合のさまざまなケアの在り方をテーマにしてきていますが、今回は、入院で普通に行なわれている呼吸リハビリテーションも、在宅で継続的に行なわれることが難しい状況に目を向けて、患者さんからの要望が多いこの「在宅呼吸リハビリ」をテーマとして選択させていただきました。

患者さんからの要望が多い背景には、呼吸リハビリを行なっている医療機関が少ないということも関係しています。日本呼吸ケア・リハビリテーション学会のホームページに「市民の皆様へ」というコーナーがあり、全国の呼吸リハ実施施設がわかるようになっています【２面の図を参照】。それによれば、この学会に会員が所属しており、呼吸リハが実施施設として届け出されている施設に限定されますが、実施施設数は、東京都が19施設ですが、福井県はゼロなどと、都道府県によ

「在宅でのリハビリ可能施設はかなり限定されている。医療者側の認識も低い」（蝶名林）

蝶名林直彦 先生（座長）

患者会報 機関紙 J-Breath　患者の声　（116 号　P.14　2021 年 10 月）

・医療費の助成や、呼吸リハビリテーション指導を望む声が多い。

J-Breathアンケート2021 集計報告 その3

自由意見欄から――国や自治体に対する声（抜粋）――

今回は自由意見欄から、国や自治体に対する声の抜粋です。次回の陳情書に反映させていただきます。会員同士の情報交換のご要望についてはお待たせしておりますが、今後オンラインで実現していきたいと考えています。

疾患を理解し助成してほしい

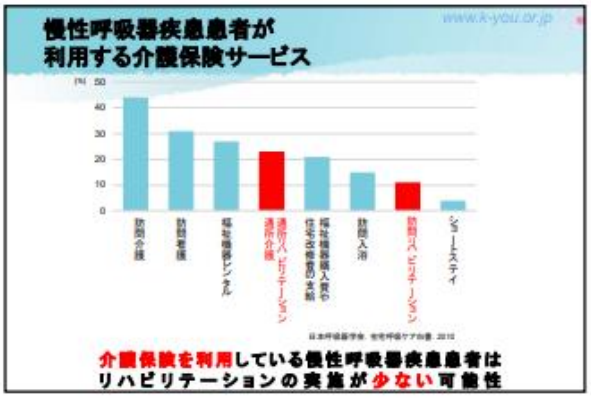
- 酸素ボンベでの昇降、通院は非常に不便で、タクシーを利用するが経済的負担が大きく助成が必要
（78歳、COPD）（79歳、その他）
- 酸素濃縮器の電気代助成制度を全国一律にしていただきたい。対応の違いが納得できません
（69歳、COPD）（80歳、その他）
- 医療負担が大きく（２万4600円／月）、通院を３ヵ月に１回にしている。東京に住んでいたときは負担がなかった。全国的に保護対象にしてほしい
（70歳、結核後遺症）
- 障害者に対する支援条件（入院費や他の支援の金銭面での条件）が自治体で異なる。同じ病状の級別で条件統合してほしい
（81歳、COPD）
- 障害３級ですが１級認定者と同様の助成を頂きたい
（78歳、間質性肺炎）（74歳、COPD）
- 障害者手帳にはなぜ２級がないのか。呼吸器以外は２級がある。体が動かせない１級と３、４級ではおかしい。例：ＮＨＫ受信料は３級では対象外になる。
（74歳、間質性肺炎）
- 仕事も辞めざるを得ず、家庭内の動きも息切れで苦しくなってきたが、安静時の血ガスが基準外であったりしてなかなか難しい
（47歳、COPD）
- 間質性肺炎が第２号被保険者の特定疾病にないのはおかしいと思います。身体障害者認定も２級がないのは絶対に納得できません
（62歳、間質性肺炎）
- 介護保険の特定疾病40～64歳は間質性肺炎に適用されない。間質性肺炎への理解が少なく、利用できる行政サービスが少ない
（63歳、間質性肺炎）

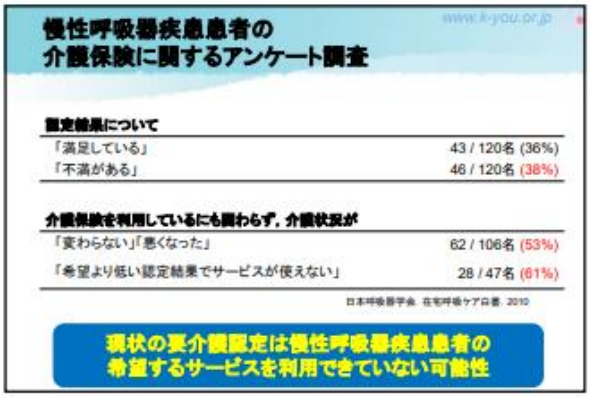
コロナ禍であっても きちんと指導して欲しい

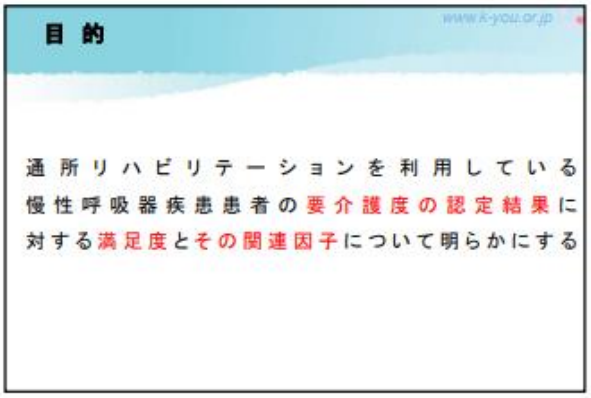
- 呼吸リハビリをしたいのですが、コロナで回数がかなり減り、いつものリハビリの先生がコロナで外来では指導いただけず、困っています。体力がおち、怖いです
（62歳、COPD）
- 呼吸リハビリの病院に通っていたが、昨年、通院患者の関係者にコロナ感染者が出てから通院をやめた。
（48歳、その他）
- 会報を読んで自分にはリハビリが必要と思い毎週1～2回リハビリを続けています。先生には相談できず会報で勉強し自分で考えて良いと思うことは何でもやっています。
（79歳、COPD）

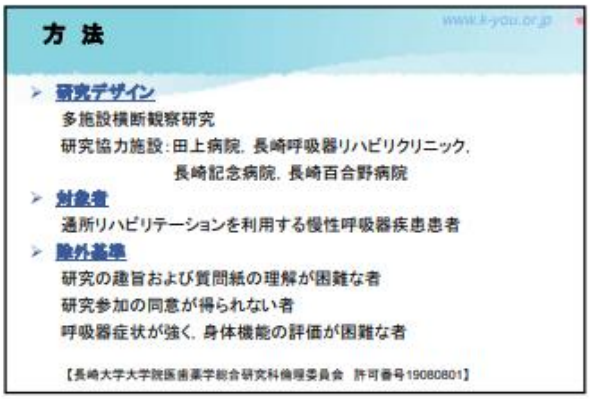
【別紙５】

「慢性呼吸器疾患患者の要介護度認定結果の満足度と問題点」　第 31 回日本呼吸ケア・リハビリテーション学会 2021/11/12-13　一般演題　　医療の質特別賞、優秀演題賞を受賞。





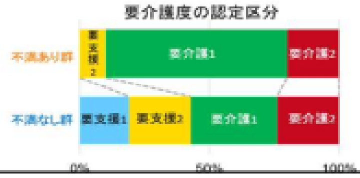




結果：不満の有無と要介護度

全対象者：31名
- 不満あり：10名
- 不満なし：21名

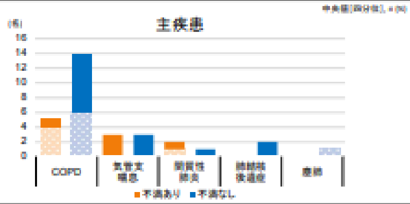
【不満を感じている理由】（自由記載）
- 通所リハビリテーションや訪問介護の利用頻度が増やせない
- 移送支援の追加や利用ができない



結果：対象者特性

	不満あり群 (n = 10)	不満なし群 (n = 21)	p値
年齢, 歳	82 [80 - 84]	83 [82 - 88]	.196
男性, 名 (%)	6 (60)	12 (57)	.880
BMI, kg/m²	23.7 [22.4 - 24.6]	22.3 [20.5 - 24.5]	.190

中央値[四分位], n (%)



結果：身体機能・心理状態・認知機能

	不満あり群 (n = 10)	不満なし群 (n = 21)	p値
握力, kg	21.3 [19.0 - 22.0]	21.1 [18.2 - 24.6]	.947
SPPB, 点	8 [5 - 11]	10 [6 - 11]	.410
Barthel Index , 点	95 [90 - 95]	95 [90 - 100]	.498
HADS 不安, 点	6 [4 - 10]	5 [3 - 7]	.640
抑うつ, 点	8 [6 - 11]	7 [5 - 11]	.718
MMSE, 点	26 [25 - 27]	26 [22 - 27]	.336
mMRCスケール 0 / 1 / 2 / 3 / 4	0 / 1 / 3 / 5 / 1	0 / 6 / 10 / 4 / 1	.063
%FVC, %	62 [54 - 76]	77 [66 - 83]	.308
$\%FEV_{1.0}$, %	65 [50 - 74]	65 [49 - 78]	.928
$FEV_{1.0}/FVC$, %	68.6 [62.1 - 86.7]	71.7 [57.2 - 77.4]	.541
6MWD , m	203 [139 - 233]	238 [213 - 330]	.045
NRADL, 点	41 [33 - 49]	62 [49 - 73]	.003

中央値[四分位], n (%)

結果：不満の有無に対する関連因子

	OR	95%CI	p値
6MWD	0.989	0.977 - 1.000	.059
NRADL	0.925	0.871 - 0.982	.011

	OR	95%CI	p値
動作速度	0.757	0.606 - 0.947	.015
息切れ	0.840	0.721 - 0.979	.025
酸素流量	0.929	0.865 - 0.996	.040
連続歩行距離	0.637	0.365 - 1.112	.112

考察：呼吸器障害者の介護度は非常に低い

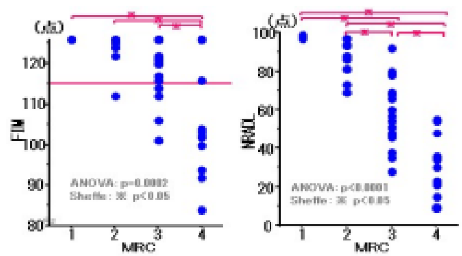
【要介護度と各調査項目の関係】(n=19)

要介護3～5

住本ら 日本理学療法学術大会. 2006 新潟

呼吸器疾患患者のADLの質が過小評価されている？

考察：包括的ADL評価では呼吸困難がかなり高度になるまでADLの低下は認められない



江里口、押田ほか：FIMでの評価では呼吸器疾患の重症度は反映されない―FIMとNRADLの比較；日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌 20(2), 166-169, 2010

考察：呼吸器疾患と運動器・脳血管疾患の身体活動量

www.k-you.or.jp

呼吸器疾患患者の利用的ADLは要介護度とは関しない
日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌 27(2):153-156,2018
池内 智之・金城 朝純・盛田 良史・大場 修一郎・宮崎 敏子・赤松 明彦・沖田 孝

要介護1の利用者

	呼吸器疾患	運動器・脳血管疾患	p Value
FIM	115.2±7.7	116.0±8.0	p=.805
BI	92.2±8.5	94.0±5.6	p=.613
歩数	870.4±880.6	2559.0±2849.6	p<0.05

できる・している日常生活動作能力はほぼ同じ

※呼吸器疾患と他疾患者ではFIM, BIに差は認められない

＝

同じ要介護度判定

呼吸器疾患患者の特徴は・・・
動くと息苦しい，動作に休憩が必要なため時間がかかる
⇒動けない・できるだけ動きたくない!!

身体活動量の低下

考察：不満とNRADL

www.k-you.or.jp

要介護認定調査
包括的ADL評価尺度
FIM, BI

要介護認定調査
疾患特異的ADL評価尺度
NRADL

呼吸困難が反映されず要介護度が過小評価
池内ら．日呼ケアリハ学誌．2018

本研究の結果
NRADLの点数が低い者ほど認定結果に不満が生じている

呼吸困難が**反映**

過小評価の**是正**

「希望より低い認定結果でサービスが使えない」
日本呼吸器学会．在宅呼吸ケア白書．2010

希望するサービスが利用できる可能性

NRADLを評価する重要性
NRADLの点数が低下した利用者に区分変更の促し

まとめ

www.k-you.or.jp

- 通所リハビリテーション利用者の32%に不満
  理由は，希望するサービスが使えないこと
  日本呼吸器学会．在宅呼吸ケア白書．2010
- NRADLの点数が低いものほど認定結果に不満
- 要介護認定調査にてNRADLを用いることで過小評価を是正できる可能性
- 介護領域においてもNRADLを評価する重要性を行政に問いかける必要性
- 点数が低下した利用者には区分変更の促し