

**令和３年度
公害健康被害補償法被認定者の
療養生活に係る先行調査業務
報告書**

2022（令和４）年３月

公益財団法人公害地域再生センター

（あおぞら財団）

目次

第1章 事業の概要

1. 事業の目的.....	1
2. 事業内容	2
3. 調査実施計画	5

第2章 アンケート調査票案の作成

1. 調査項目の設定	6
2. 調査票案	7

第3章 医療従事者等の有識者に対するヒアリング調査

1. 調査の概要.....	19
2. 調査結果	21
3. 考察.....	49

第4章 被認定患者に対するヒアリング調査

1. 調査の概要.....	52
2. 調査結果	53
3. 年代別の被認定患者のイメージ	78
4. 考察.....	81

第5章 アンケート調査票案の改善にむけて

1. ヒアリング結果より修正案の考え方	83
2. 修正案.....	86

第 6 章 実態調査の実施について

1. 配布・回収方法、集計・分析に関して95
2. まとめ.....95

資料編

1. 公健法の仕組み、被認定患者の状況..... 96
2. 有識者に対するヒアリング調査結果（個票） 100
3. 被認定患者に対するヒアリング調査結果（個票） 132

第1章 事業の概要

1. 事業の目的

- 大気汚染などにより健康被害を受けた人（被認定患者）への補償を行い、その迅速・公正な保護を図る公害健康被害補償法（以下、公健法）の施行（1974 年）から 47 年経過している。
- 被認定患者の高齢化、経済・社会状況の変化や医療技術及び ICT の進歩、更に一昨年から新型コロナウイルス感染拡大などにより、被認定患者をめぐる生活環境は大きく変化しつつある。
- 新型コロナウイルスの感染予防のため、被認定患者は外出を控えざるをえず、友人や親族との対面による交流が難しい時期が長く続いている。また、ぜん息等による咳が新型コロナウイルスによるものと誤認される恐れがあるために公共交通機関の利用を躊躇する傾向なども認められるところであり、心身共に健康を維持することが困難な状況が続いている。一方で、オンラインによる診療・相談・支援行為などの技術革新が一気に進んだものの、機器の扱い等、身近に相談する人がいない場合、サポートのつながりから外れてしまう状況にもなっている。また、仕事への影響により、休職・転職・転居を余儀なくされた方もおり、被認定患者の療養環境の変化の実態を明らかにする必要がある。
- 本業務の実施にあたっては、被認定患者本人から療養生活の実態やニーズを聴取し、今後も適切な療養を受けることができるよう課題の整理を行うことを第一の目的とする。
- 併せて、被認定患者の療養生活を支える医療従事者や介護・介助サービスの従業者等の関係者からのヒアリングや既存調査を通じて、被認定患者の現状を把握し、次年度以降に予定されている実態調査において調査すべき項目の検討をきめ細かく行っていく。
- 医療従事者や介護・介助サービスの従事者、行政関係者からは、被認定患者の療養に関する専門的知見や制度的対応、経年的変化や新型コロナウイルスの影響などについて、現状や課題についてヒアリングをすることで調査項目に反映させていく。
- 調査にあたっては、都市部・地方部による地域性、年齢や障がいの程度、暮らし方・受診の違いによる多様な療養の実態に迫ることができるよう、長年、公害被害者とともに歩んできた当法人が有するネットワークを通じて、広くヒアリング先の選定を行う。
- 業務にあたっては、リスクの高い被認定患者を対象とすることに配慮し、新型コロナウイルスへの感染対策を徹底的に行うとともに、ブロック毎に、介助者の協力の下、オンライン面談などを行うものとする。
- 実施にあたっては、公害被害者に関わる行政機関や民間の諸団体にも協力を依頼し、被認定患者のニーズと支える仕組みや体制について意見を募り、今後の円滑な制度運営につなげていくことを目指す。

2. 事業内容

1) 医療従事者等の有識者に対するヒアリング調査の実施

- 公害医療機関の医療従事者や介護事業従事者、旧第 1 種地域の地方公共団体担当者等の被認定患者の療養生活を支える関係各分野の有識者に対して、被認定患者の診療や通院、介護保険による介護サービス等（要介護認定を受けられない被認定患者の介助等を含む）の利用に係る現状と課題、行政に対するニーズと対応状況及び実態調査における調査項目の考え方等についてヒアリングを行った。

(1) 対象者リスト

- 下記の候補者の中から 5 人を選定した。
公害医療機関の医療従事者 1 人
 - ・公益財団法人 淀川勤労者厚生協会 姫島診療所 医師または看護師 1 人
 - ・倉敷医療生活協同組合 水島協働病院 医師または看護師 1 人
- 介護事業従事者
 - ・公益財団法人 淀川勤労者厚生協会 老健よどの里 介護従事者 1 人
- 旧第 1 種地域の地方公共団体担当者
 - ・大阪市保健所管理課審査・給付グループ 担当者 1 人
 - ・倉敷市保健福祉局健康福祉部医療給付課公害認定給付係 担当者 1 人

(2) 選定理由

- 公害医療機関の医療従事者については、都市部（東京都または大阪府）と地方部（倉敷市）の状況を把握するために、東京都、大阪府と倉敷市の公害健康被害補償法被認定患者の診察を多数行っている医療機関を患者会からのヒアリングにより明らかにし、同機関から医師または看護師を一人ずつ選定した。
- 介護事業従事者に関しては、都市部（大阪府）において、公害健康被害補償法被認定患者の利用者を多数受け入れている介護施設を患者会からのヒアリングから把握し、同施設で、経験や知見を有する介護従事者を選定した。
- 地方公共団体担当者としては、都市部（大阪府）と地方部（倉敷市）の状況を把握するために、大阪府と倉敷市の補償給付・公害保健福祉事業を担当している部署から 1 人ずつ選定した。

(3) 協力依頼の打診方法

- 医療従事者については、被認定患者の診療を多く行っている医療機関に、本調査事業体として文書で協力を依頼し、一人ずつ医師あるいは看護師の推薦を依頼した。
- 介護事業従事者については、被認定患者の診療を多く行っている介護事業所に文書で協力を依頼し、介護従事者の推薦をもらった。
- 地方公共団体担当者については、大阪市保健所管理課、倉敷市保健福祉局健康福祉部医療給付課に文書にて調査業務への協力及び担当者の推薦を依頼した。

(4) 調査の実施

- 調査は新型コロナウイルス感染予防に配慮しつつ、対面式、web 会議形式、両方式のハイブリッドにより、各対象者 1 人ずつ 2 時間程度のヒアリングを行った。
- 医療従事者に対しては、被認定患者の診療や通院の状況、介護保険による介護サービスと医療との連携、行政に対するニーズ、実態調査における調査項目の考え方についてヒアリングを行った。
- 介護事業従事者に対しては、被認定患者の生活や通院の状況、介護保険による介護サービス等の利用に係る現状と課題、行政に対するニーズ、実態調査における調査項目の考え方についてヒアリングを行った。
- 地方公共団体担当者に対しては、行政が把握している被認定患者の診療や通院の状況、被認定患者の介護保険による介護サービス等の利用状況と課題、行政に被認定患者から寄せられているニーズおよびその対応状況、実態調査における調査項目の考え方についてヒアリングを行った。
- 調査終了後にヒアリング内容の文字おこしを行い、内容に相違がないか調査対象者に確認を行った。その後、項目ごとに整理を行い、まとめた。

2) 被認定患者に対するアンケート調査票（試行版）の作成

- アンケート調査の目的は、被認定患者の療養生活全般およびニーズ等の把握である。
- 最初に 2. 1 の有識者ヒアリング調査の結果を踏まえて、被認定患者に対するアンケート調査票案を作成する。その後、2. 3 の被認定患者ヒアリング調査の結果を踏まえて、調査票（試行版）を改善

3) 被認定患者に対するヒアリング調査の実施

- 2) において作成した調査票試行版の調査項目に沿って、被認定患者に対するヒアリング調査を実施する

(1) ヒアリング調査対象者の選定

- 旧第 1 種地域の中から、都市部として東京都と大阪府、地方部として倉敷市の 3 地域を選定する。各地域において、若年層（50 歳未満）、中壮年層（50～65 歳）、高齢層（65 歳以上）の年齢区分を設けて、それぞれから障害の程度の異なる 2 名を選定する。東京都で 6 名、大阪府で 8 名、倉敷市で 6 名の計 20 名を選定する。

(2) ヒアリング調査対象者への協力依頼の打診方法

- ヒアリング対象者の選定にあたっては、行政、各地域の医療機関および公害患者会に、調査対象者の選定の相談を行った。患者会だけでなく医療機関側からの対象者の推薦を得て、多様な被認定患者の調査対象者に協力を依頼した。
- 東京都においては、東京公害患者と家族の会に協力を依頼し、1) で示した年齢層、障害の程度の異なる 4 人を推薦いただいた。
- 大阪府においては大阪公害患者の会連合会、公益財団法人淀川勤労厚生協会等に協力を依頼し、東京都と同様に年齢層、障害の程度の異なる 9 人を推薦いただいた。

- 倉敷市においては、倉敷医療生活協同組合、水島地域環境再生財団、倉敷市公害患者と家族の会に協力を依頼し、他地域と同様に年齢層、障害の程度の異なる7人を推薦いただいた。

(3) 調査の実施方法

- 2) で作成した調査票試行版記載の調査項目に沿ってヒアリング調査を実施した。実施にあたっては、調査項目の内容が被認定患者の療養生活の実態、特に地域、年齢層及び障害の程度等に応じた状況等を把握するうえで妥当なものであるかについての確認・評価に主眼を置いた。また、被認定患者の視点から見て調査項目の内容がわかりやすく、かつアンケート回答に係る負担感が適当な水準に抑えられているかについても把握した。ヒアリングは、2 時間程度を限度として行った。
- 調査の実施にあたっては、請負者が所在する大阪府内においては、新型コロナウイルス感染症対策を徹底した上で、対面でヒアリング調査を行った。東京および倉敷市においては現地協力者による対面と web 形式を組み合わせ、ヒアリング調査を行った。
- 調査終了後にヒアリング内容の文字おこしをし、内容に相違がないか調査対象者に確認を行った後、項目ごとに整理を行いまとめた。

3. 調査実施計画

時 期	内 容
12月 上旬	被認定患者に対するアンケート調査票（試行版）の案の作成 【大阪府・東京都・倉敷市】有識者調査
中旬	企画、調査協力者との調整、調査対象者の選定 ヒアリング調査の実施（5人）
下旬	調査結果のまとめ 大阪府被認定患者 ヒアリング調査
1月 上旬	企画、調査協力者との調整、調査対象 東京都被認定患者 ヒアリング調査
中旬	企画、調査協力者との調整、調査対象 ヒアリング調査の実施（8人） 倉敷市被認定患者 ヒアリング調査
下旬	ヒアリング調査の実施（6人） 企画、調査協力者との調整、調査対象
2月 上旬	調査結果のまとめ ヒアリング調査の実施（6人）
中旬	調査結果のまとめ 調査結果のまとめ
下旬	調査結果のまとめ
3月 上旬	報告書の作成 調査票の改善に向けて、有識者および被認定患者ヒアリング調査の結果を整理
中旬	調査結果をふまえ被認定患者に対するアンケート調査票を修正する。
下旬	次年度の調査に向けて

第 2 章 アンケート調査票案の作成

1. 調査項目の設定

- 被認定患者の高齢化、経済・社会状況の変化、医療技術及び ICT の進歩、新型コロナウイルスの影響といった背景をもとに、被認定患者の療養の実態やニーズを把握することを目的として、下記の 43 の調査項目を設定した。

表 調査項目案

① 個人属性	問 1	性別
	問 2	年齢
	問 3	現住所
	問 4	現在の職業
	問 5	家族
	問 6	主な生活費
	問 7	生活費のうち補償給付の割合
	問 8	喫煙
② 認定疾病について	問 9	認定疾病名
	問 10	等級
③現在の認定疾病の症状と治療について	問 11	一番つらい症状
	問 12	症状の頻度
	問 13	5 年前とくらべた症状の変化
	問 14	発作の時にかけつけてくれる人
	問 15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院
	問 16	現在の治療
	問 17	通院の交通手段、交通費（最近 1 年間）
	問 18	救急医療（最近 1 年間）
	問 19	往診等の状況（最近 1 年間）
	問 20	オンライン診療
	問 21	オンライン診療の希望
	問 22	オンライン診療の支障
	問 23	入院（最近 1 年間）
	問 24	治療方法（最近 1 年間）
	問 25	在宅での自己管理
④新型コロナウイルス感染症による診察への影響	問 26	コロナ禍前の診察回数
	問 27	コロナ禍の診察回数
	問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化
	問 29	診察を受ける回数の減少理由
⑤療養手当について	問 30	療養手当の受給
	問 31	療養手当の制度変更に伴う受診希望回数
	問 32	通院の支障

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について	問 33	認定疾病の治療で困っていること
	問 34	日常生活で困っていること
	問 35	認定疾病の相談相手
⑦日常生活の状況	問 36	日常生活の状況
	問 37	楽しみや生きがい
	問 38	認定疾病以外の病気
⑧介護保険制度や介護サービスなど	問 39	介護保険認定
	問 40	要介護度
	問 41	介護保険サービス
	問 42	介護保険外サービス
⑨自由記入	問 43	－

2. 調査票案

- 1 で設定した調査項目をもとに、調査依頼書 1 ページ、アンケート 10 ページの調査票案を作成した。

年 月 日
環境省

あなた（ご本人）ご自身についておたずねします

1. 男性	2. 女性
-------	-------

--

1. 会社員・公務員 2. パート・アルバイト等（非正規雇用）
3. 自 営 業 4. 無 職 5. そ の 他
()

Page 10

1. 65 歳以上の夫または妻（配偶者）	4. 子どもの配偶者
2. 64 歳以下の夫または妻（配偶者）	5. 孫
3. 子ども	6. その他（ ）

1. 公害による補償給付	5. 家族の収入
2. 年金	6. 生活保護
3. 仕事などによる収入	7. その他（ ）
4. 預貯金	

11

1. 現在、吸っている 2. もともと吸っていない 3. 昔吸っていたがやめた

下記の問9～10の質問には公害医療手帳を見てお答えください

問9 現在の認定疾病名は、何ですか。(あてはまる番号すべてに○)

1. 慢性気管支炎 2. 気管支ぜん息 3. 肺気腫 4. ぜん息性気管支炎

問10 現在の等級は、何級ですか。

1. 1級 2. 2級 3. 3級 4. 特級 5. 級外

現在の認定疾病の症状と治療についておたずねします

問11 一番つらい症状は、次のうちどれですか。

1. ぜんそく発作 2. せき 3. たん 4. 息切れ 5. ぜん鳴
6. その他 ()

問12 一番つらい症状は、どのくらいの回数おこりますか。

1. 毎日 2. 週2～3回 3. 週1回 4. 月1～2回 5. その他 ()

問13 現在の症状は、5年前とくらべて、どのようになっていますか。

1. ひどく(悪く)なっている 2. かわらない 3. 良くなっている

問14 発作の時に、すぐかけつけてくれる人がいますか。(昼夜それぞれ、あてはまる番号1つに○)

日中(昼間)	1. ある 2. ない
夜間	1. ある 2. ない

問15 ぜん息や発作の時に、いつでも診てもらえる診療所や病院が近くにありますか。

1. ある 2. ない

1. 通院している
 - A おおむね1人で通院している
 - B おおむね付き添いの人と一緒に通院している
2. 往診等（医師等に自宅まで来てもらうこと。訪問診療・看護を含みます。）をうけている
3. オンライン診療（パソコンやスマートフォン、電話等による診療）をうけている
4. 入院している
5. 治療を全く受けていない（理由：_____）
6. その他（_____）

1. 徒歩・自転車・(電動) 車いす 2. 病院等の送迎車・バス 3. 自家用車や家族などの車 4. バス・電車等の公共交通機関 5. タクシー 6. 最近1年間全く通院していない(右欄記載不要) 7. その他 ()	<u>1回あたり</u> <u>約</u> 円 (100 円単位でご記入ください)
--	---

1. ある（年 回）※下欄も回答をお願いします

問 19 最近 1 年間の往診等の状況についてお聞きします。普段はどのような形で往診等を受けていますか。また、医師や看護師の交通費として 1 回あたりおおよそいくらお支払いしていますか。

1. 訪問診療（計画的・定期的に医師が訪問して診療するもの） 2. 往診（病状の悪化等に応じて医師が訪問して診療するもの） 3. 訪問看護（計画的・定期的に看護師が訪問して看護するもの） 4. 最近 1 年間往診等を受けたことがない（右欄記載不要） 5. その他（ ）	1 回あたり 約 円 （100 円単位でご記入ください）
--	---

問 20 最近 1 年間のオンライン診療の受診の状況についてお聞きします。普段はどのような方法でオンライン診療を受けていますか。また、主としてオンライン診療を受けるために購入・契約した機器やサービスがある場合、その初期費用と毎月の費用はおおよそいくらですか。

1. パソコン 2. スマートフォン 3. タブレット 4. スマートフォン以外の携帯電話（テレビ通話の利用） 5. 電話 6. 最近 1 年間オンライン診療を受けたことがない（右欄記載不要） 7. その他（ ）	オンライン診療を始めるための費用として 約 円
	毎月かかる費用として 約 円 （千円単位でご記入ください）

問 21 オンライン診療を受けていない方にお聞きします。今後、オンライン診療を始める希望や予定はありますか。

1. 始める予定 2. 始めたいが支障がある 3. 無い
--

問 22 問 21 で 2 を選択された方にお聞きします。ご自宅でオンライン診療を受ける環境を整えたり利用したりする際にどのような支障がありますか。（あてはまる番号すべてに○）

1. パソコンやスマートフォンを持っておらず、入手が難しい 2. パソコン・スマートフォンの使い方や、インターネットへのつなげ方がわからない 3. インターネット環境の維持・メンテナンスが難しい 4. インターネットの使い方サポートの費用負担が大きい 5. 近隣にオンライン診療に対応できる医療機関がない 6. その他（ ）

問 23 最近 1 年間で、認定疾病の治療のために、入院したことがありますか。

1. ある（ ）回 合計約（ ）週間 （ ）ヶ月	2. ない
-----------------------------	-------

1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて）	7. 在宅酸素療法
2. 注射（生物学的製剤※）	8. 人工呼吸器
3. 注射（生物学的製剤以外）	9. 気管切開
4. 点滴	10. 呼吸器リハビリテーション
5. 吸入ステロイド	11. うけていない
6. 吸入（ステロイド以外）	12. その他（ ）

※ゾレア、ヌーカラ、ファセンラ、デュピクセント

1. 吸入器（ネブライザー） 2. 酸素供給装置 3. ピークフローメーター 4. ぜん息日記・アプリ 5. 特に使用している器具等はない 6. その他（ ）	年間平均で <u>約</u> 円 （千円単位でご記入ください）
--	--

1. 月に 15 日以上 2. 月に 4 日～14 日 3. 月に 1 日～3 日	4. 月に 0 日（ほとんど診察を受けていない） 5. その他（ ）
通院（ 日）	往診等（ 日）
オンライン診療（ 日）	

1. 月に 15 日以上	4. 2 ヶ月に 1 回程度
2. 月に 4 日～14 日	5. 月に 0 日（ほとんど診察を受けていない）
3. 月に 1 日～3 日	6. その他（ ）
通院（ 日）	往診等（ 日） オンライン診療（ 日）

問 28 新型コロナの感染拡大前と拡大後で、診療やリハビリのやり方について変化がありましたか。

(あてはまる番号すべてに○)

1. オンラインや電話による診療やリハビリを受け始めた
2. オンラインや電話による診療やリハビリの回数が増えた
3. 往診等を受け始めた
4. 往診等を受ける回数が増えた
5. 診察を受ける日数を減らした
6. 特に変化はない
7. その他 ()

問 29 新型コロナの感染拡大後に診察を受ける日数が減少している場合、その理由は何でしょうか (変化が無い場合には回答不要です)。

1. 新型コロナの感染拡大により、通院が不安だから
2. 新型コロナの感染拡大により、親族や知人等による通院付き添いが困難になったから
3. 認定疾病が改善したから
4. 認定疾病が悪化して、体調的にも通院が困難になったから
5. その他 ()

療養手当についておたずねします

問 30 公害健康被害補償法に基づく療養手当を受給していますか。(あてはまる番号 1 つに○)

- | | |
|-------------------|------------|
| 1. 受給している (年 回程度) | 2. 受給していない |
|-------------------|------------|

問 31 療養手当を受給するためには、現在の制度では月に 4 日以上診察を受ける必要があります。この条件がなかったとしたら、月に何日の受診を希望しますか。(あてはまる番号 1 つに○)

- | | |
|----------------|--------------|
| 1. 月に 15 日以上 | 5. 月に 1 日 |
| 2. 月に 4 日～14 日 | 6. 2 ヶ月に 1 日 |
| 3. 月に 3 日 | 7. その他 () |
| 4. 月に 2 日 | |

問 32 現在、治療を受けていない方にお聞きます。通院の支障となるものがありますか。(あてはまる番号すべてに○)

- | | |
|----------------|-------------------------|
| 1. 認定疾病の症状が重い | 4. 認定疾病の症状を新型コロナと疑われる不安 |
| 2. その他病気の症状が重い | |
| 3. 交通費の負担が大きい | 5. その他 () |
| | 6. とくにない |

公害医療や認定疾病に関する不安についておたずねします

問 33 現在、認定疾病の治療や通院などについて、困っていること、不安に感じていることはありますか。あるとすれば、それはどのようなことですか。(あてはまる番号すべてに○)

1. 加齢により体が思うように動かないため病院や診療所に行くことが困難
2. 薬の副作用を心配している
3. 医師や看護師が認定疾病のことをよく知らない
4. 他病が重くて、認定疾病の治療が不十分になっている
5. 薬の使用や自宅での治療が中心になり、診療回数が少なくなり療養手当がもらえなくなった
6. 他の病気の治療ができない
7. 新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている
8. その他 ()
9. とくにない

問 34 現在、認定疾病のために日常生活や人との付き合いなどで、困っていることはありますか。あるとすれば、それはどのようなことですか。(あてはまる番号すべてに○)

1. 何かをしようとしても、発作がおこるのではないかと気になる
2. 発作や息切れがおこるかもしれないと心配になるため、外出を控えている
3. ぜん息の苦しさや発作のひどさを、理解してもらいにくい
4. 認定疾病の看病のことで家族や知り合いなどとの関係がよくない
5. 自分の咳や苦しい呼吸について、他の人の前で気が引ける
6. そばに誰かがいないと不安になる
7. 認定疾病が仕事（勤務や自営業など）に差し支えるため、働きにくい（働けない）
8. その他 ()
9. とくにない

問 35 認定疾病のことで、相談する相手は誰ですか。(あてはまる番号すべてに○)

1. 家族・親族
2. 友人・知人・近所の人
3. 同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など
4. 病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど
5. 公的な機関（保健所・センター、在宅介護支援センターなど）の相談員
6. 勤務先の上司や同僚など
7. その他 ()
8. 相談する相手はいない

日常生活の状況などについておたずねします

問 36 あなたの日常生活（食事・入浴・着替・家事など）は、どのような状況ですか。（あてはまる番号1つに○）

1. おおむね1人でできる
2. 1人ではできないため、手助けをうけている
3. できない。1日中寝たり起きたりしている
4. できない。1日中ベッド（ふとん）の中で寝たきりである

問 37 あなたは、どのようなことに楽しみや生きがいを感じますか。（あてはまる番号すべてに○）

1. 家族や孫とのふれあい
2. 友人や近所の人とのふれあい
3. 働くこと
4. 趣味などの活動（ ）
5. 運動・スポーツ（ ）
6. テレビを見る・ラジオを聞く
7. 買い物
8. 旅行
9. その他（ ）
10. とくにない

問 38 現在、健康上の理由で、日常生活に不自由や不便を感じていますか。それはどのような病気ですか。（認定疾病以外の病気・おもなもの3つに○）

- | | |
|---------------------|---------------|
| 1. 脳出血・脳梗塞など | 9. 耳・鼻の病気 |
| 2. 高血圧 | 10. 虫歯など歯の病気 |
| 3. 心臓病 | 11. 肝臓病 |
| 4. 骨粗しょう症・骨折 | 12. 腎臓病 |
| 5. 腰痛・関節痛・ひざ痛など | 13. ガン |
| 6. リウマチ・神経痛 | 14. 胃腸の病気 |
| 7. 糖尿病 | 15. その他（ ） |
| 8. 緑内障・白内障・老眼など目の病気 | 16. とくに感じていない |

最後にご意見をおたずねします

問 43 困っていることや心配なこと、公害患者として望んでいることなど、何でも思われたことを、ご自由にお書きください。

設問は以上です。アンケートへのご協力ありがとうございました。

第 3 章 医療従事者等の有識者に対するヒアリング調査

1. 調査の概要

(1) 公害医療を取り巻く現状と課題について

- 公害医療機関の医療従事者や介護事業従事者、旧第 1 種地域の地方公共団体担当者等の被認定患者の療養生活を支える関係各分野の有識者に対して、被認定患者の診療や通院、介護保険による介護サービス等（要介護認定を受けられない被認定患者の介助等を含む）の利用に係る現状と課題、行政に対するニーズと対応状況及び実態調査における調査項目の考え方等についてヒアリングを行った。

(2) ヒアリング対象者

	地域	所属	名前・役職	実施日
医療従事者	東京	医療法人財団南葛勤 医協 江東診療所	吉澤敬一氏（医師・所長）	2022 年 1 月 21 日 （オンライン）
	大阪	淀川勤労者厚生協会 姫島診療所	穂久英明氏（医師・所長）	2021 年 12 月 20 日 （対面）
	大阪	淀川勤労者厚生協会 姫島診療所	玉木幾子氏（看護師長）	2021 年 12 月 24 日 （対面）
	倉敷	倉敷医療生活協同組 合 水島協働病院	里見和彦氏（医師）	2021 年 12 月 22 日 （対面＋オンライン）
介護事業従事者	大阪	淀川勤労者厚生協会 介護老人保健施設 よどの里	辰巳徳子氏（事務長）、中塚佳恵氏（看護師長）、濱戸教子氏（元看護師長）	2021 年 12 月 21 日 （対面）
行政	大阪	大阪市保健所管理課	大谷恵美氏（担当係長）、甲斐剛士氏（審査給付グループ担当係長）	2021 年 12 月 17 日 （対面）
	倉敷	倉敷市保健福祉局健康福祉部医療給付課 公害認定給付係	小河原氏、山近氏	2022 年 1 月 14 日 （対面＋オンライン）

(3) ヒアリング項目

医療従事者 医者 看護師長	1. 公害医療を取り巻く現状と課題について 1) 被認定患者の状況にかかる現状認識（通院や療養の状況等） 2) 治療方針の変遷と見込み(オンライン診療や生物学的製剤等の動向を含む) 3) 自己管理を適切に実施するための課題等 4) 在宅診療・オンライン診療の現状と課題 2. 医療機関における取り組み等について 1) 公健法制度に関する情報共有・勉強会、研修など 2) 公害病治療に対する取り組み 3. 若年層の療養生活について 1) 若年層の被認定患者の状況について（通院、療養、オンライン診療、就労や生活の状況等） 4. 介護保険による介護サービスと医療との連携 5. アンケート調査票試案について 6. その他 1) 被認定患者による症状記録の課題 2) 感染を防止しつつ転地療養指導やリハビリテーション事業を行う注意点、参考となるガイドライン 3) 肺炎球菌ワクチン接種の現状、特に周知すべきポイント等、医療請求できない製品の誤認防止方法の有効性、利便性の調査 4) 公健法制度に対する意見、課題
介護事業従事者	1. 公健法被認定患者の介護の現状と課題について 1) 被認定患者の現状認識（生活の状況等） 2) 被認定患者による介護保険サービス/保険外サービスの利用状況について 3) 被認定患者の介護にあたっての留意点、課題等 2. 介護サービスと医療との連携について 1) 被認定患者の介護に関して医師、医療施設との連携 2) 呼吸ケア・リハビリテーションの認識 3. アンケート調査票試案について 4. 公健法制度に対する意見、課題
地方公共団体担当者	1. 公健法被認定患者の現状と課題について 1) 被認定患者のデータ（年齢別、等級別の経年変化） 2) 療養手当の支給状況（経年変化） 3) 行政が把握している被認定患者の診療や通院の状況 4) 行政が把握している被認定患者の介護保険の利用状況と課題 5) 被認定患者から寄せられる要望、その対応方法 2. 地方公共団体における補償給付について 1) 地方公共団体における補償給付事務に係る現状と課題（組織体制含む） 2) 療養手当要件を変更し件数が増加する場合の対応可能性等 3. アンケート調査について 1) アンケート調査票試案について 2) アンケート調査への協力が可能な範囲について 4. 公健法制度に対する意見、課題

2. 調査結果

2-1 調査結果（医療従事者）

（1）公害医療を取り巻く現状と課題について

1) 被認定患者の状況にかかる現状認識（通院や療養の状況等）

- 以前に比べると、薬が良くなり、ぜんそく症状のコントロールができる人は通院回数を減らすことができる状況になっている。
- 各地域、被認定患者の高齢化が進んでいる。そのため、他の病気を併発したり、認知症やADL（日常生活動作）の低下などの課題がある。
- 30代・40代の被認定患者は、0歳～小児の時にぜん息症状で認定され、認定が継続している方々。
- 若い人の中には、現在は症状が軽い人、薬で抑えて安定している人もいるが、将来症状が悪化することに不安を抱いているため、更新手続きを継続している場合がある。

姫島診療所 所長 穂久 英明氏	水島協同病院 医師里見和彦氏	江東診療所 所長 吉澤敬一氏
・ 年齢的には70歳以上の高齢の認定患者を主に診察している。中には40代の方もいる。 ・ 月4回の通院の人もいるが、月1回程度の人もいる。 ・ 通院は徒歩の方が多い。子どもが親を車いすで連れて来る人はいる。 ・ 現在診察している公健法被認定患者で酸素吸入器を使っている人はいない。過去にはいた。 ・ 公健法の制度ができたころに比べて、治療は良くなっている。症状が改善して、吸入ステロイドと気管支拡張剤の合剤を処方される人だったら、月4回来なくてもそんなに問題にはならない。 ・ 昔から重度の症状の人は、常に呼吸難があり、毎日苦しい苦しいと言っている。だから全員が月に4回以上	・ 患者さんの高齢化は色々な形で診療に影響している。受診困難な人が増えている。足の確保（交通手段）が大変で例えばタクシーで受診したり、家族にのせてきてもらったり、高齢者の運転の問題もあって自分で運転が難しく、問題が出てきている。 ・ 認知症やADLの低下もあって、生活困難な人がでてきている。そういう人達の具体的な治療、薬のアドヒアランスの問題が起きてきている。自宅療養が難しくなると施設に入らないといけなくなると言う問題。コロナというよりは高齢化の問題の方がすごく大きいかなと思っている。 ・ 9割以上が月4回来られていますが、月に1回というかたも実際にいないわけではない。10%以内、5%くらい。	・ 今は軽症の人が増えている。 ・ 通院頻度はそんなに変わってはいない。 ・ 今は、30代、40代、50代、60代の患者を診ている。70代くらいになってくると、腰が痛いとか癌などいろんな病気を併発している。プラスぜん息ですから。手のかかる方は、60代、70代。 ・ 診察している方は、ほとんどが3級である。 ・ 月に4回通院している被認定患者は10人弱くらい。働いている方で月に4回通院するのは難しいし、70代、80代、90代になると腰痛などの理由で通院できず、往診になっている。 ・ 若い方で等級外で年に1回書類を書きに来る方もいる。 ・ 高齢になればなるほど、80代後半になると、予防薬もあまりやらなくなる。ぜん

来なくてよいということではない。 ・ 担当している人の中に等級外の人があるが、月 1 回診察に来ている。3 年に 1 回の更新の書類をもらうためだけに診察に来る人もいる。 ・ 今は症状が落ち着いていても、高齢になった時に悪化する可能性があるから、更新を続けている人もいだろう。		息以外の他のところ、整形外科、メンタルの方が主な病気になる。 ・ 往診は、基本は月に 2 回。腰が痛い、ぜん息で苦しいという場合は回数が増える。運転手もいるので、3 人グループで訪問診療をしている。
--	--	--

姫島診療所 看護師長 玉木幾子氏		
・ 年齢は、40 代から 80 代。40 代の方は小児ぜん息で公害認定されている。30 代が 3 級で 1 人、40 代は 3 人程度。 【療養手当について】 ・ 4 回未満で療養手当がもらえるということになったら、回数を減らす人はいると思う。 ・ 公害によって本当に苦しい思いをされてきたのは事実である。今だけでなく、それまでの人生の苦しい思いに対する補償ということであれば、今の診察回数にこだわる必要はないと思う。 ・ 公健法の被認定患者の往診に行く場合には、公害の処方を出すということもある。 ・ 制度変更によって、軽症の方でも月に 1 回で療養手当が出るなら通う人もいると思うが、むしろ今来ている人の回数が減ると思う。		

<アンケート票への反映案>

- 問 33 に、「現在は症状が安定しているが、将来、悪化することが不安」といった将来への不安を聞く回答案を加える。

2) 治療方針の変遷と見込み(薬と治療方針の変遷)

- 1990 年代から薬が良くなり、ぜん息のガイドラインができて、治療方針が変わり、適正に通院・療養を行うことで、ぜん息のコントロールができるようになった。
- 各人の症状に合った吸引または服薬を適正に行うことで、発作による入院・重篤化・死者は減った。

姫島診療所 所長 穂久 英明氏	水島協同病院 医師里見和彦氏	江東診療所 所長 吉澤敬一氏
・ 今は吸入ステロイド薬と β 2 刺激薬の配合剤を使うのが主な治療法である。症状が改善すれば、吸入ステロイド薬だけに切り替える。 ・ レルベアを一番使用している。これは吸入ステロイド	・ 1990 年代くらいから治療方法や薬が良くなっている。1993 年のぜん息のガイドラインを経て、飲み薬主体から吸入をメインに吸える治療へ、薬が改善され、ぜん息のコントロールは良くな	・ 1970～1980 年代は、ぜん息患者が増加し続けていて、夜中に発作で診療所に来る患者が多く、当直をしている静脈注射や点滴をよくやっていた。病院の外来も入院も、それなりにぜん息患

と気管支拡張剤が入ってる合剤だが、大体普通の人は1日1回服薬すれば症状が収まる。 ・ のどと診療所では呼気の一酸化窒素の濃度等も測ることができるため、値を見ながらステロイドの量を変化させるということをしている。	ってきている。 ・ 吸入ステロイド系の処方については、うちは一か月に一個。一個が30日という処方もあるし、一か月に2本処方する、という薬も、重症の場合1か月に4本処方する場合もある。薬の規格によって一日一吸入で30回分入っているもの等、規格そのものが低用量、高用量という形にわかれている。 ・ 公害患者さんは昔からきっちと受診しないとイケないというがあるので、一か月に一度は診察、療養手当との関係もあり薬は4回受診でほぼ遵守されている方が多い。	者がいた。 ・ 高齢者や子どもよりも20代、30代、40代の働き盛りの方が目立っていて、重症者も多かった。 ・ 1990年代に、吸入ステロイド剤が出始めてから、少し遅れて死亡者が減った。 ・ 20年ほど前から、夜にぜん息発作で来る人はほとんどいなくなった。
--	--	---

姫島診療所 看護師長 玉木幾子氏
・ 患者の人数は大きく変わっていない。今の治療はネブライザーの吸入が主流である。以前は毎日5,6人が点滴をしていたのが、今は1人である。ネブライザー吸入は1日あたり約10人である。多い時で11人、少ない時で7人ぐらい。週2回以上くる人が多い。 ・ 若年層の方は、レルベア（吸入ステロイド薬と長時間作用型$\beta 2$刺激薬を配合した吸入製剤）を使っている。ハンドネブライザーも使いながら、診療所での吸入もしている。 ・ 大きな発作を起こす人は減っている。朝方がしんどかったという程度のことは言う人が多い。 ・ 今は入院することはほとんどない。治療薬が改善されており、毎日、慢性炎症をおさえているため、大きな発作が起こるほど、炎症が悪化することはない。だから入院はほとんどない。

<アンケート票への反映案>

- 問18：救急や緊急での診察の有無＋交通手段についての質問に変更（交通費は不問）。

◎生物学的製剤について

- 他の治療では改善せず、適応する患者さんに対して生物学的製剤を勧めている。
- 使用者は、ステロイド使用を減らすことができ、通院回数も減らすことが可能になる。
- 生物学的製剤は高額だが、公健法被認定患者の場合は費用を気にしなくていいことは利点。療育手帳なしでもある程度以上の症状の人への医療費免除などがあれば、生物学的製剤も使いやすい。ぜん息患者の医療費の自己負担を減らすような制度があったらいい。

姫島診療所 所長 穂久 英明氏	水島協同病院 医師里見和彦氏	江東診療所 所長 吉澤敬一氏
・ 生物学的製剤は、ステロイドを減量する目的で使う。姫島診療所では、1 人の患者だけ使用。その患者はステロイドホルモンを減量することができ、月に 1 回しか通院していない。生物学的製剤は高額だが、公健法被認定患者の場合は費用を気にしないでいい。また、自己注射が可能なため、通院せずに、在宅で本人もしくは家族が打つことができる。そのため、長期でも診察を受けなくてよい。 ・ 生物学的製剤は高額だが、公健法被認定患者の場合は費用を気にしないでいい。生物学的製剤を使って症状が改善する人もいるため、もう少し薬価が下がれば、もっと広がると思う。	・ 4 剤ありますけれど、2 型炎症が証明される患者さんが適応なので、それ以外の人は適応がないということ。 ・ 吸入ステロイド剤で、標準的な治療で、症状がコントロールされる方には勧めない。標準的な治療でめいっぱい治療しても、発作が出る患者さんに使いたい。 ・ 時々点滴が必要、時々吸入が必要という患者さんとか ・ 夜間持続するという患者さんに実際進めている。	・ 立川総合病院の院長が、何人かの患者にヌーカラを処方していると聞いている。兼愛クリニックでも、ぜん鳴が続いている慢性ぜん息の 70 代の女性に、そういう免疫学的な治療法が役立つか診断を仰いでいるところだが、採用はしていない。高齢者や子どもよりも 20 代、30 代、40 代の働き盛りの方が目立っていて、重症者も多かった。 ・ どういう人が対象なのかという選別と、患者の理解度や納得が重要である。診療所が注射液を継続して採用できるのかという見通しがないと、なかなか決断できない。

姫島診療所 看護師長 玉木幾子氏
・ 姫島診療所では生物学的製剤を使用している人は 1 人だけいる。そこまでの治療を求めている患者がどこまでいるのかはわからない。今の治療くらいでちょうどいいと思っている人は多いと思う。

<アンケート票への反映案>

- 「生物学的製剤」の使用についての設問に変更するか？→使用の有無（問 24 と被る）、または、医師から勧められたことがあるか、検討したことがあるか？（とはいえ、使用していない人は生物学的製剤を知らないので設問として成り立たないかも）

◎新型コロナ対応

- 新型コロナ感染当初は受診を控えた人もいたが、多くは、通常通りに治療を受けている。
- コロナ禍で医療機関側からネブライザーによる治療、スパイロメーターによる診断を控えるということがあり、通院先を変えた人もいる。ネブライザーの利用状況は医療機関によって異なる。近年はネブライザーの利用が減っている医療機関もあり、ぜん息患者は普段はスパイロメーターを使用しないため、医療機関への影響は少なかったようだ。

姫島診療所 所長 穂久 英明氏	水島協同病院 医師 里見 和彦氏	江東診療所 所長 吉澤敬一氏
・ 新型コロナウイルス感染症のエアロゾル感染を予防するために、のぞと診療所（姫島診療所と同法人）では、ネブライザーによる吸入を中止。 ・ 姫島診療所はネブライザーを中止していないため、他の診療所で診察を受けている人が通院に来るケースあり。 ・ 姫島診療所では、ネブライザーの吸引を制限してないから、コロナ前後で通院回数は変わっていない。 ・ 電話診察は、公健法被認定患者以外では対応したが、被認定患者ではいなかった。 ・ スパイロメーターによる測定は、コロナ禍になってからはあまりしてはいけなかった。感染拡大時期は、公害センターでもスパイロメーターによる測定はしていなかった。	・ コロナで受診控えがあった。今はワクチン接種が進んで情報が多くの人に理解されてきて、初期のころの受診控えは減ったが、以前に比べて受診間隔が長くなっている人もいる。 ・ ネブライザーは基本的に現場で使わなくなってきたので、コロナによる影響は少なかった。 ・ 現在は療養手当の問題もあったりして、多くの患者さんが元に戻ってきている。	・ 在宅の認知症で酸素療法やっている患者で、陽性になった人がいる。公健法の患者で、新型コロナウイルス感染症の陽性者は、まだみていない。新型コロナウイルス感染症のワクチンを接種していることもある。 ・ 今、ネブライザーによる治療が少ないので、コロナ禍による中止はしていない。 ・ 今、ネブライザーによる吸入は希望者だけに行っている。気管支拡張剤や去痰剤、代替点滴の方を先に処方する。吸入はあんまりやらない。痰が絡む人には行う。 ・ 新型コロナウイルス感染症拡大に伴い、足立区や江東区では、公害認定の見直しの際にスパイロメーターによる肺機能検査中止の指導。スパイロメーターは、肺気腫の診断には使うが、ぜん息の患者にはそんなに普段使うことはない。等級判断の時だけスパイロを使っている。

姫島診療所 看護師長 玉木幾子氏
・ のぞと診療所ネブライザーによる吸引を中止しているため、姫島診療所に移ってきた人は2人いる。 ・ コロナ禍で来なくなった人が1人いたが、もともと頻繁には来てなかった人であるため、違う診療所にもかかっている可能性がある。こちらからは来ない方がいいとは言わない。 ・ コロナ禍でのネブライザーの使用については、とても悩んだ。会議でも議論になった。コロナ禍前は、ネブライザー2台で吸引をしてもらっていたが、今は1台だけにし、衝立を立てている。

<アンケート票への反映案>

- 新型コロナウイルスによる療養への影響が少ないと仮定し、問26・27を統合し、通院回数を訊ねる設問に変更、問28・29を統合し、変化があったかどうかを訊ねる設問に変更。

◎他の治療・検査について

姫島診療所 所長 穂久 英明氏	水島協同病院 医師里見和彦氏	江東診療所 所長 吉澤 敬一氏
・ 特に無し	・ 水島協同病院では、公害の検査は年1回見直し検査をするが、それ以外にも年2回くらいは管理のための検査をすることとしている。 ・ 呼吸器の疾患の場合はそれほど検査をしない。糖尿病など代謝系の疾患のように血液検査をなんどもしないとイケないものではない。	【気管支温熱療法について】 ・ 今は、気管支温熱療法もある。当診療所から墨東病院に紹介した患者が温熱療法も適用になりそうだと返事が来た。温熱療法は薬だけでは治療効果が乏しい重症ぜん息に対して適応される。特殊な器具で気道を温め、肥大した気道平滑筋を減少させる治療法である。処置としてはかなり手がかかり、月に何回か繰り返して治療する。リモデリングとの関係はわかりにくい。発作の回数が多く、難治性の患者が対象になる ・ 話題になってしばらく経つが、あまり広がっておらず、東京都でも症例数は多くない。

3) 自己管理を適切に実施するための課題等

- 薬が良くなり、以前に比べて症状が安定するようになったため、在宅での自己管理のために、症状の変化を把握するためのピークフローメーターやぜん息日記を使用している人は少なくなっている（指導も行っていない）。
- 酸素供給装置を利用している人はいると思われるが、吸入器（ネブライザー）の在宅利用については医師からの指摘はなかった。恐らく、通院で足りていると思われる。
- 在宅で定期的な薬の服用が困難な人がいる。正しい吸入の仕方、適正なデバイスの選択が必要なため、そうした学習や薬剤師によるサポートは今後も必要。

姫島診療所 所長 穂久 英明氏	水島協同病院 医師里見和彦氏	江東診療所 所長 吉澤敬一氏
・ 指導についてはあまりない。症状に応じて新しい薬を試したりはする。 ・ 今はピークフローで自己管理してる人はほとんどいない。 ・ 以前と違って吸入ステロイドと気管支拡張剤が一緒に入った合剤が主流になり、症状が改善しているため、	・ 今はピークフローやぜん息日誌をつけている患者さんは少ない。症状のアップダウンを起こす患者が少なくなっている。 ・ 正しい吸入を理解して、本人の理解度、技術の習得の度合いによってデバイスの変更などを指導する。 ・ コロナの影響で、勉強会	・ 今はピークフローの測定はほとんどやっていない。 ・ 酸素濃縮器は、公健法の医療費の対象である。必要であれば、被認定患者は酸素吸入器も無償で保証。

ピークフローを活用しない といけない人は少ない。	(手段学習)ができなくな っている。	
-----------------------------	-----------------------	--

姫島診療所 看護師長 玉木幾子氏
- 薬が改善されたため、今の治療でコントロールできる人が多い。ピークフローを活用する人は減っている。 - 在宅で定期的な薬の服用が困難な人はいる。何が難しいのかは私も知りたい。そこまで薬が必要ではないのか、飲む時間が難しいのか。薬を服用していなくても、吸入をしているからよくなっていることもあるだろうか。

<アンケート票への反映案>

- 問 25：自宅での酸素供給装置を使用している人はいるが、無償利用できるため、費用負担額を把握していない可能性が高い。
- 酸素供給装置の利用の有無のみを問う設問への変更（費用負担は不問）で良いか→問 24で「在宅酸素療法」が含まれているため、設問を無くしても良いのでは。

4) オンライン診療の現状と課題

- 今回、ヒアリングした医院では、どこもオンライン診療を行っていない。
- 現在、通院しているのは高齢の患者が多く、オンラインツールを扱うことは困難。
- 呼吸器の診療においては聴診音が重要であり、オンライン診療は不向きな病気と言える。
- 若いデジタル世代が高齢化した際に、聴診音の聞き取りが可能になる等の設備の進歩が進み、初診以外で医師の診断を受ける場合に、オンライン診療が普及する可能性はある。

姫島診療所 所長 穂久 英明氏	水島協同病院 医師里見和彦氏	江東診療所 所長 吉澤敬一氏
オンラインでは初診は無理。オンラインでやろうと思ったら、患者にパルスオキシメーターを渡しておき測ってもらったことが必須。オンライン診療では聴診音が分からない。ひどい咳はわかるだろうが、ぜん鳴があるのか、息苦しいかどうかというのは映像ではわからない。症状が軽いときは聴診でゼイゼイ言ってるかを聞く必要がある。	- オンライン診療をしていない。やはり呼吸器については聴診をしないとちょっと正しい判断ができないと考える。 - 今診ている公害患者さんにはオンラインでアクセスしてくる患者さんたちはいない - これから若い人の治療にはあるのかもしれないが。	通院か往診かで対応できるので、オンライン診療は全然やっていない。

姫島診療所 看護師長 玉木幾子氏
オンライン診療は呼吸器系疾患には向いていないと思う。聴診器で聞く胸の音は診察の1つの指標になるため、オンラインの診療は難しいだろう。

<アンケート票への反映案>

- 現案では、現状の使用状況に比して、オンラインに関する設問が多い（問 20～22）ので、1 問程度に減らす（オンライン診療の現状と今後への意向）

(2) 医療機関における取り組み等について

- 新たに入職してくる人は、公害について詳しく知らない人も多いため、引継ぎは課題。
- 院内での療養手当に関する情報共有は現場で引き継がれながら実施されている。
- 公健法に限って研修を行うことはされてない。
- 当時を知らない世代が医師や職員になっており、制度や事例が分かるパンフレット、患者が参加する呼吸リハビリ教室への協力などが効果的では。

姫島診療所 所長 穂久 英明氏	水島協同病院 医師 里見和彦氏	江東診療所 所長 吉澤敬一氏
・ 公健法の被認定患者は療養手当についての情報は、院内で共有されている。 ・ 往診は普通月に 2 回だが、公健法の被認定患者の方の場合、月 4 回往診に行っている人もいる。	・ 患者さんの不利益になってしまうことがあるので、公健法制度に関する情報共有・勉強会、研修はしないとはいけない。担当している事務の人はわかっていると思うが、公害患者さんはどの病棟にもいて、担当する医師や看護師はまちまちであるため、公害のことをちょっとよくわかっていないものからの問い合わせが私に来ることがある。基本的なところは教えないといけないし、簡単な公健法制度に関するパンフレットみたいなものがあるとよい。 ・ 以前のものの復刻版みたいなものがあつたらいい。年を取ってきたときにご家族が制度をわかっていないということで、受診なんかもとんだりすると、認定の時に等級の問題にひっかかることもある。それから見直し検査や、更新の手続きなどもご家族がしっかりわかっていないとトラブルが起きることもあるので、情報共有が必要。昔は患者会でしっかりしていた時代があるが、世代が変わってくる中でご家族にそういう制度の説明をする機会が無くなってきたので、見直しや更新のお届け物をするときに、簡単なしおりみたいなもの。冊子のようなものを入れて発送するのもいいのでは。	・ 入職研修はあるが、公害だけにに関する特別な研修制度はない。公害については、実際には診断書や報告書をみることで、体で覚えて行くということかと思う。 ・ みんな制度そのものは知っている。長い歴史がある。世界でも稀な優秀な法律だと思う。

姫島診療所 看護師長 玉木幾子氏
・ 今、新しく入職している人は、公害について詳しく知らない人も多い。医師によっては公健法の申請の書類が書けない人もいる。姫島診療所は昔からよくわかってる医師がいるからよいが、どう引き継いでいくのかは課題である。 ・ 以前は、楽しく呼吸会（あおぞら財団主催の呼吸リハビリ教室）に1人は参加するようにしていたが、コロナ禍のため診療所内で開催しなくなり、診療所内の体制にも変更があったため、人員を出せていない。スタッフの人数も増えてきたため、また楽しく呼吸会に人を参加させたいと思っている。

(3) 若年層の療養生活について

- 30代、40代、50代の若年層の患者は、働きながら通院している人が多い。ぜん息で働けない人、体調が悪い人は定期的に日中に通院し、働いている人は夜間診療などを活用し、療養手当をもらっている。
- 現在、診療を受けていない人もいるため、若年層を対象にしたニーズ調査が必要では。

姫島診療所 所長 穂久 英明氏	水島協同病院 医師 里見和彦氏	江東診療所 所長 吉澤敬一氏
・ 若年層の被認定患者は、療養手当の関係もあってネブライザーで吸入をしに週一回、薬は月一回くらいもらいに通院している。 ・ 姫島診療所は火曜日と金曜日に夜間診療をしているため、その時間帯に来ている。 ・ ぜん息の方は治療しないと症状が出るため、療養手当がもらえないからと行って診察を受けないのではなく、診察を受けに来ていると思う。	・ 倉敷では40代、50代の若年層の患者さんもある。 ・ 夜間にしか来られない人もいるので、夜間の外来も続けている。16時～19時や20時までやっている病院はまれになってきている。うちの病院は労働者のまち水島なので、仕事が終わってからしか来られない人もいるという経緯がある。 ・ 若年層を対象にしたニーズ調査をしてみないといけない。医療者が把握しているニーズと実際に患者さんたちが感じているニーズにはギャップがある。医療者は見える所しか見ていない。そういうニーズは掘り起こしてみないといけない。関係者で作ってもらっている資材や財団でとりくんでいるリハビリ教室をうまく使えていないと思った。そこを改善しないといけないと思う。	・ 4箇所の病院に行っている中で、30代の方が2、3人いる。 ・ 夜の診療をやっているところにも行っている。18:00 から19:30 まで私がやっている。今日は薬はいらないといって、診察だけ受けて帰ることもある。

姫島診療所 看護師長 玉木幾子氏
・ 若年層で働きながら通院している人はいる。本人は1ヶ月に1回ぐらい診察に来るが、別の人が1週間に1回薬を取りに来たりしている人もいる。 ・ 仕事している人は、夜間診療や土曜日に来ている。姫島診療所は、火曜日と金曜日に夜間診療が

ある。また、火曜日夜診には公健法についてよくわかっている穂久医師が入っている。

- ・ 姫島診療所に来ていない患者で、もしかしたら埋もれている患者もいるかもしれない。そこは把握できていない。夜間診療の 19 時半まででは、とても間に合わないという人もいる可能性がある。
- ・ 夜 7 時半以降の診察は、西淀病院が夜間救急をしている。定期通院にはならないまでも、夜間救急で通院している患者もいるかもしれない。姫島診療所と西淀病院の連携については、この地域の人は知っている方も多いので、姫島診療所が開いてなかったから西淀病院に行ったっていう人もいる。

(4) 介護保険による介護サービスと医療との連携

- 患者が高齢化しているので、往診が増えたり、介護施設に入られる方が増えている状況。
- 介護施設に入った場合、それまで通り、診察や往診の回数は確保するよう試みている。
- 外来患者の中には、要介護の人もいるため、通院手段の確保（送迎バス）が必要である。
- 認知症になり、施設に入居すると、これまでの診療を受けていた医療機関が変更になる場合があり、変更先の医療機関が公健法制度に詳しくない場合がある。
- 認知症になった場合、ぜん息の判断は難しい。また、等級判定が変わると、生活・療養自体に負荷が大きくなる。
- 家族が公健法制度を知らない場合、介護で施設に入る際、または、死亡時に、公健法に関するトラブルがおこりやすい。
- 死亡時に死亡診断書を記載する医師が、それまで患者を診ていた医師とは異なる場合、ぜん息等認定疾病で亡くなったのか、他の病気で亡くなったのか判断が難しい。死亡診断書の記載が十分でない医師もいる。

姫島診療所 所長 穂久英明氏	水島協同病院 医師 里見和彦氏	江東診療所 所長 吉澤敬一氏
・ 高齢になると、認知症になる方もいる。介護施設に入っている方もいるが、月 4 回を目指して、診察・往診をしている。 ・ 基本は、姫島診療所で診ていた人であれば、介護施設に入っても往診に行く。施設によっては、病院を切り替えるため診れないこともある。 ・ 認知症になるかならないかが大きい。高齢になると、どうしても体力が落ちてくるから、介護サービスを使わないといけない人もでてくる。骨折したりする人もでてくる。 ・ 認知症になったからと言って、気管支の状態が良くな	・ 急性期だけの病院で仕事をしてきたために、この分野が詳しくない。最近、水島協同病院でも在宅分野を診療所の先生たちと一緒に手掛けることとなって、うちの医師が診療所に派遣という形になってきた。 ・ 公害だからいつもの先生に診てもらいたいというのでわざわざ来てもらっているが、在宅医療や施設入所になっても公害医療が継続できるという形でやっていた方が便利だし、生活の実態に即した医療が提供できるという意味では、もう少し対応できるシステムを作っていくといけないと思う。	・ 認知症の施設に入っている方は、年に 1 回の公健法の検査に家族が連れてきても、あまり反応しなくなっている。認知症で 80～90 歳の人は、ぜん息や公害病よりもメンタルの方の治療や介護が中心になっている人がでてきている。 ・ 公健法対象の人が心臓病かぜん息で亡くなったのかは、最後に大きな病院に行くとかわからなくなってしまう。死亡診断書も判断が難しい。 ・ 在宅であれば、公健法の人でも、月に 2 回ぐらい訪問診療をやっている。酸素療養もしている。例えば、独居で 80 歳を過ぎて認知症

るということはない。症状の訴えは相対的なものである。認知症だからよくなるということはないが、介護施設に入所し環境が変わって症状がよくなる方はいる。	・ 介護分野のケアマネジャーの方に公害医療をもっとわかってもらうことも必要なのでは。診療所や施設に行ってもどこにいても公害医療が続けられるようにと思う。	になった方で這って暮らしている患者のところに往診にいらっている。20年以上みている方で、脳梗塞を発症し江東区の小病院に入院している方もいる。
--	---	---

姫島診療所 看護師長 玉木幾子氏
・ 要介護になり、通院することができなくなった人には往診に行っている。往診が中止ということになると、それはイコール施設に入るということになる。そうすると、介護老人保健施設のよどの里（姫島診療所に隣接）にバトンタッチになる。 ・ サービス付き高齢者住宅に入所している被認定患者の往診に行っているケースがある。 ・ 外来の中には要介護の人もいる。軽介護者の場合は、当法人（淀川勤労者厚生協会）が独自で運行している患者送迎バス車の便を出しているの、それで送迎している。

(5) アンケート調査票試案について

- 被認定患者の高齢者（70歳以上）が読みやすい、答えやすいアンケート票にすべき。

姫島診療所 所長 穂久英明氏	水島協同病院 医師里見和彦氏	江東診療所 所長 吉澤敬一氏
・ 被認定患者は高齢の人も多く、書けるかどうか分からない。	・ 「問 24 治療方法（最近1年間）」について、吸入ステロイド薬単剤以外にも種々の配合薬がある。吸入ステロイド薬の例として、下記のように修正してはどうか。（吸入ステロイド薬単剤：アズマネックス、オルベスコ、フルタイド、ベコタイド、アルデシン等、吸入ステロイド配合剤：アドエア、シムビコート、フルティフォーム、レルベアなど） ・ 「問 24 治療方法（最近1年間）」の選択肢「人工呼吸器」は「人工呼吸管理」、「呼吸器リハビリテーション」は「呼吸リハビリテーション」の方が適切である。	・ アンケートは、まず文字が大きいことが大事。あとは明快な質問であること。高齢者が回答しやすい問診票を考えないといけないのかなと思う。 ・ 50～60代の方は自分で回答できる。等級のことも含めて、要求もあるだろう。経済的に関するものはすごく関心が強い。アンケート項目以外の希望については欄を作っておいた方がよい。

姫島診療所 看護師長 玉木幾子氏
・ 特になし

<アンケート票への反映案>

- 「問 治療方法（最近１年間）」については、里見医師のアドバイスに基づいて修正する。

(6) その他

- 生物学的製剤が高価なため、療育手帳がなくても症状が重い人の場合は、自己負担を減らすような制度があればよい。
- 公害病について、患者、家族、医療従事者の中でも理解が薄れてきている。死亡診断書への記載などでの配慮を行っていけるよう改善できないか。
- 被認定患者の死亡時の主治医診断書のあり方について、また、等級審査時の「入院」の捉え方について、再検討が必要では。
- 転地療養などの取組は良い。新型コロナが収まれば再開を。

姫島診療所 所長 穂久 英明氏	水島協同病院 医師里見和彦氏	江東診療所 所長 吉澤 敬一氏
療育手帳なしでもある程度以上の症状の人だったら医療費免除になるといったことがあれば、生物学的製剤も使いやすい。ぜん息患者の医療費の自己負担を減らすような制度があったらいいと思う。	- 患者さん、ご家族の理解が薄れてきている。医療従事者の中でも理解が薄れてきている。死亡診断書の所でも、公害患者さんは公害病で死亡された場合の補償があるということが全然理解されていないので、公害患者さんという配慮を欠いた書類の記述が出てくるため、「死亡診断書」や「認定死亡患者主治医診断報告書」の記述の際、制度の理解をふまえて記述できるよう改善したほうがいいのではないかと思います。 - 公害のレセプト、地域によって全然違うと思うが、倉敷地域ではつい先だてまでは公害医療で胃カメラの検査ができていた。薬物治療の過程で胃部の症状がでてきたということで、胃カメラの検査も公害医療で実施していた。	- 公健法の遺族補償費をなんとかしたほうがよいのではないかと考えている。被認定患者が亡くなった時に、ぜん息で亡くなったのか、心臓疾患で亡くなったのか、また認定疾病が原因となるのが0%か50%か100%では大きく違う。今の公健法の被認定患者は救済できた方がよい。 - 主治医診断書は難しい。書き慣れているが。東京の場合、ぜん息で入院しないと2級は出ない。だいたい、AからEまで段階がある。常に治療を必要とし、かつ時に入院を必要とするという項目がある。予防薬を使っていれば常に治療を必要とし、常に医師の管理を必要とする。時に入院を必要とする例は今そんなに多くない。ですから私は「C」に○をつけることが多い。今、入院を必要とする人は少なくなっているの、「かつ入院が必要」という条件が難しい。 1月に1回の通院でも3級の人がいる。通院回数と主治医報告書は連動していないと思う。

【感染を防止しつつ転地療養指導やリハビリテーション事業を行う注意点、参考となるガイドライン】

- ・ 患者会が実施していた転地療養には、のぎと診療所から看護師が参加していたが、姫島診療所では関わっていない。私も 2 回転地療養に行ったことがあり、患者は「こんな時でないと、安心して楽しめない」とすごく喜んでいて。医療従事者が一緒に行くことで、安心して旅行を楽しめていた。
- ・ コロナ禍が収まったら、再開できるとよい。

【公健法制度に対する意見、課題】

- ・ 公健法の改善は難しいと思う。何をどう改善すれば、被認定患者にとってよくなるのか、よくわからない。
- ・ 今、西淀川は、公害の町として指定されていない。そのため、等級外にされたり、等級を下げられたりということがあると思う。被認定患者の皆さんにとって等級はすごく大事なことであり、2 級から 3 級に落ちたということになるとみなさん必死に対応することになる。そういうこともあり、診療所に何回も足を運ばれる人もいる。大気汚染公害には長い歴史がある。公害のせいで、十分に学校に行けず、資格も取れず、教養的なところも身に着けられず、それで今の仕事になったみたいなのところもありながら、今、大気環境が良くなったから等級をスパンと落とされても、今までの人生なんだったんだと思うのではないかな。いろんな意見があると思う。

◎肺炎球菌ワクチンについて

姫島診療所 所長 穂久 英明氏	水島協同病院 医師里見和彦氏	江東診療所 所長 吉澤 敬一氏
・ 特になし	・ 肺炎球菌ワクチンは 2 つ種類があり、商品名で言うと、ニューモバックスという、行政で定期摂取している分になる。もう一個、任意接種のプレベナーというのがある。その 2 つのワクチンをおそらく両方使った方がいいのではないかなと思うところがあって、勉強不足なので、勉強してからまた改めてお答えしたいと思う。	・ 肺炎球菌ワクチンは、認定患者は等級に関係なくやっていると思う。肺炎球菌やインフルエンザワクチンは、接種料金が無料でだいぶ助かっていると思う。先に払ってあとで戻ってくるというのも定着している。よい制度だと思う。私たちの法人の中でも、呼吸器病ということでコロナについて予約を優先的にしてくれるクリニックもある。そのあたりはぬかりなくやっている。 ・ 被認定患者は区役所からの通知を受け付けてその通知を受付で見せて、ワクチンを受ける。

姫島診療所 看護師長 玉木幾子氏

- ・ 公健法の対象となっているのは、「ニューモバックス NP（23 価肺炎球菌莢膜ポリサッカライドワクチン）」である。
- ・ 肺炎球菌のワクチンは 2 種類あり、医師から本来は両方打った方が相乗効果があつてよいと聞いている。プレベナー13（13 価肺炎球菌ワクチン）は長期間効果が持続するが、ニューモバックスは 5 年ごとに打たないといけない。プレベナー13 は公健法の対象外となっている。
- ・ カルテに接種状況について書いて保存している。5 年ごとに本人にも期限を伝えて接種を勧めている。

2-2 調査結果（介護事業従事者）

（1）公害医療を取り巻く現状と課題について

1) 被認定患者の状況にかかる現状認識（通院や療養の状況等）

- 公健法の被認定患者の入所は減ってきているという印象。最近では、施設内で被認定患者が発作を起こすことはほとんどない。
- 入所者は3級がほとんど。最近では2級の人はいない。
- 当施設は、要介護1からの入所のため、被認定患者では、要介護1,2の人は少なく、要介護3の人が最も多い。
- 今はピークフローを付けている人は全く見かけない。

【よどの里での受け入れ】

- ・ 以前に比べて、公健法の被認定患者の人数は減ってきているという印象がある。
- ・ 当施設は老健（介護老人保健施設）であり、病院で急性期の治療が終わり、在宅なり、自宅に帰られるなり、終生入れる施設の前に入所する施設である。利用者は、在宅で生活ができなくて、次の施設を探すまでの間いる。長期、当施設にいてではなく、常に入れ替わりがある。被認定患者は多い時で2人。1人もいない時もあり、常に被認定患者がいるというわけではない。
- ・ 最近では、当施設で被認定患者が発作を起こすことはほとんどない。気管支炎など公害認定の病名で、悪化するということはきかない。薬がよくなっているのかなと思う。

【よどの里の入所者の属性】

- ・ 入所者は3級がほとんど。最近では2級の人はいない。
- ・ 入所者は、基本的には65歳以上だが、脳出血、脳梗塞になり介護保険を受けられる認定のついている病名が付けば、50代といった若い人でも入所する人もいる。入居者の平均年齢は、86,7歳。
- ・ 入所者は圧倒的に西淀川区内であるが、淀川区の人も多い。此花区や、近隣区、吹田市、尼崎市もいる。被認定患者は西淀川区の人がほとんどである。
- ・ 当施設は、要介護1以上じゃないと入所できない。被認定患者では、要介護1,2の人は少なく、要介護3の人が最も多い。特養は要介護3以上じゃないと入れないため、もっと重度の方が多いと思う。

【よどの里の入所期間】

- ・ 当施設に入所期間は、平均すると3ヶ月程度。早い方もいるが、年単位で入所している人もいる。次に行く先が早くに決まれば早く退所される。
- ・ 最近は特別養護老人ホームも申し込んだら早く入所できるようになったので、ほとんどの人の入所期間は3,4ヶ月である。

【自己管理について】

- ・ 20年前ごろは、入所者でピークフローをつけている人がいた。手帳にぜんそく日記をつけている人もいた。
- ・ 今はピークフローを付けている人は全く見かけない。

2) 被認定患者による介護保険サービス/保険外サービスの利用状況について

- 被認定患者だからと、介護保険外サービスの利用はとくにない。

- 公健法の被認定患者の方への受診支援は以前は家族にお願いしていたが難しくなったので、施設（職員）が支援することが多い。

介護老人保健施設 よどの里

- ・ 被認定患者だからと、介護保険外サービスの利用はとくにない。在宅の方でも介護保険サービスの利用はあまりない。
- ・ 毎日、薬の服用をサポートしないといけない人が多い。吸入薬ではなく、飲み薬で安定されている方が多い。
- ・ 公健法の被認定患者は週に1回通院するものだと思っている。
- ・ 公健法の被認定患者が入所する場合は、隣接する姫島診療所で管理してもらっている。以前は、月に4回の受診や吸入は、家族に支援を依頼していたが、家族の高齢化や支援できる家族がいらないという人が増えており、最近では施設の職員が受診の支援をしている。
- ・ 10年ほど前までは、当施設に常に被認定患者がいた。受診の援助をしていると手が回らない上に、複数の人がいると誰が行ったか行っていないかが分からなくなりミスが生じかねなかったもので、被認定患者の家族に受診の支援を依頼していた。被認定患者の数も減り、高齢化もしているため、当施設が支援することが多い。
- ・ 老健は終身入居を目的とした終生施設ではない。老健は3ヶ月～6ヵ月程度の一定期間で退去することが前提の施設である。利用者に負担なく医療を受けていただこうと思うと、被認定患者は当施設に在る間は月4回の受診の支援をしたいと思っている。
- ・ 入所の相談を受ける際に、公健法の被認定患者かどうかは、どの方であっても必ず聞く。公健法の療養手当が必要だからもらい続けたいと申し送りを受ける人がいる。
- ・ 被認定患者本人が薬で症状が安定している場合、週に1回行かなくてもよいか、どうしますかと本人に聞いたら、療養手当についてはもういいですと言われることもある。当施設も対応できる範囲があるので、家族と相談して、月に4回は通院しないと決めた人もいます。

3) 被認定患者の介護にあたっての留意点、課題等

- 公害病の患者だからと特別な介護が必要という事はない。受診の付き添いぐらいか。
- 認知症の場合など、施設に来て、医師の指示通りに服薬すると体調が良くなることはある。

介護老人保健施設 よどの里

- ・ 公害病の患者だからと特別な介護が必要という事はない。受診の付き添いだけである。
- ・ 認知症が原因で、自宅での薬管理ができなくなり、体調が不安定になるということはある。そういう人が自宅で生活できなくなり、施設に来たら、職員が薬を管理できるので、医師の指示通りの服薬ができて体調がよくなることはある。
- ・ 認知症でなくても、高齢というだけで、暑い、寒いを含めて鈍感になる。呼吸器以外に他にも痛いところもあるし。測定してみたら数値的には悪かったとしても、本人としては症状の訴えがないということがあるだろう。
- ・ 暑くても暑さを感じず、クーラーを入れられず脱水気味になってると、痰が出しづらくなり、薬を服用していないと痰の切れも悪くなって、気管支炎が悪化するということはあるだろう。生活を整えることで、症状が安定することもある。

(2) 介護サービスと医療との連携について

- 認知症の人の場合、スパイロメーターによる検査は無理。
- 介護施設へ入居する場合、それまで診てもらっていた医師からの申し送りが重要。

介護老人保健施設 よどの里

- ・ 被認定患者の中には、子どもの頃は 3 級で、成長して症状は治まったけれども、認定は受けたままで、等級外という方もいる。2 級が 3 級になったり、3 級が 2 級になったりという事はある。
- ・ 認知症の人に対する検査は難しい。認知症の人はスパイロメーターによる検査は無理。採血と心電図を元に、できるところだけ医師は診断書を書き、できないところは検査できないと書く。先生も生活の様子を見ながら診断する。

【コロナ禍における診療について】

- ・ 診療所でのネブライザーによる吸引は、各診療所の判断で中止したり継続したりしていたようだ。千北診療所（よどの里と同法人）では、ウイルス対策ができるスパイロのフィルターを付けて実施していると聞いている。姫島診療所では、ネブライザーを減らしたり、向きを減らしたり、工夫している。
- ・ 受診を控えたり、オンラインによる診療もしていない。
- ・ 当施設に入所している被認定患者が姫島診療所に行く際には、人と交差しないように気を付けていた。

【医療費について】

- ・ 老健は、原則、介護保険で対応することとなっているため、薬、検査、体調管理に伴うものは全て介護保険から出る。通常は、500 円の薬だろうと 2000 円の薬がかかろうとも、淀の里がもらうのは一定金額となる。薬の費用は当施設が自腹を切っていると。だから薬を定期的に服用していない人が入所した方が、当施設の経費面での負担は少ない。被認定患者は、公健法の制度を活用して受診できる。
- ・ 老健は医療保険を使えないが、特別養護老人ホーム（特養）は、医療保険が外付けになる。高額な薬を服用している人は、老健だと断られる可能性もある。公健法の被認定患者は、介護保険と別付きなのでその点は問題がない。
- ・ 介護保険と医療保険は同時に使えない。介護保険が優先になる。被認定患者は介護保険で薬を出さない。その対応は姫島診療所でしている。
- ・ 入所の支援は何をやっても別途費用を請求することはできないので、受診に付き添ったから費用を請求することはない。
- ・ 当施設では、生物学的製剤をうけている人はいない。今後変わってくる可能性はある。
- ・ 被認定患者が、病院の付き添いを介護保険外のサービスと認識している人はいないと思う。老健では医療保険を使えない、という説明も難しい。

【老健以外の介護施設の医療体制について】

- ・ 老健の退所後は、西淀川区内の特別養護老人ホームに行く人が多い。グループホームやサービス付き高齢者向け住宅に入所する人もいる。西淀川特別養護老人ホーム（西淀川区大和田）、ルーチェ千舟（西淀川区千舟）、せいりょう姫島（西淀川区姫島）、みずほ苑（西淀川区姫島）などに入所する人が多い。
- ・ グループホームや高齢者介護施設であっても、法人内の診療所が医療管理、往診してるところがあるので、申し送りがしやすい。

- ・ 法人内の医療機関がない場合、姫島診療所付近のサービス付き高齢者向け住宅であれば、姫島診療所が往診に行ったり主治医になったりする可能性が高い。それ以外になると医療機関が変わってしまう。特別養護老人ホームは、その施設が決めた主治医となる。グループホームの場合では、いくつかの医療機関と契約していることがある。

(3) アンケート調査票試案について

介護老人保健施設 よどの里

- ・ 高齢の方では、調査票の記入にサポートが必要だと思う。

(4) 公健法制度に対する意見、課題

介護老人保健施設 よどの里

【施設内での公健法制度に関する情報の引継ぎについて】

- ・ 公健法制度について、法人内で事務長や師長には代々受け継がれているものがある。新入職員に対して、あおぞら財団の研修をしたり、公害患者の語り部を聞いたりしている。
- ・ 公害や公害病患者を目の当たりにすることが減っているから、教わっていても忘れてしまうのではないか。

2-3 調査結果（行政）

（1）公害医療を取り巻く現状と課題について

1) 被認定患者のデータについて

- 等級別でみると、両自治体で3級患者が最も多い。
- 年齢別でみると、倉敷市は、全体の4割が60歳未満。大阪市（参考資料参照）の場合は5割が60歳未満、全国（参考資料参照）では、6割が60歳未満。
- 旧指定疾病別（参考資料参照）でみると、大阪市では「気管支ぜん息」85.5%、「慢性気管支炎」12.5%、倉敷市では「気管支ぜん息」65.6%、「慢性気管支炎」65.6%となっている。

◎大阪市 保健所管理課、審査給付グループ担当

- ・ 大阪市 5,169 名、うち特級 0 名、1 級 0 名、2 級 362 名、3 級、3,271 名、他 1,536 名（令和 3 年 3 月現在）
- ・ 大阪市では等級別の人数の集計はしているが、年齢・等級別での集計はしていない。システム上、そういう形で抽出をできるかどうかはわからない。システムをちょうど移行した時期であるのですぐの集計は難しい。補償は年齢で区切っているため、各年齢に何人いるかは分かると思う。（データは別紙）

◎倉敷市医療給付課公害認定給付係

- ・ 等級別は、880 名、特級は 0 名、1 級は 6 名、2 級は 145 名、3 級は 666 名、級外は 63 名
- ・ 手元には 3 年半の同じ資料を比べているが、等級の変化はあまりない。位置的に変わらずにお亡くなりになられているような状況。
- ・ 数字に出るほどではないが、級が上がる傾向に倉敷ではあるかなと思う。落ちるという印象よりもあがるという印象がある。倉敷の場合級外は少ないので、ほとんどの方が毎年等級審査をしていて、あがるのか維持するのかそもそも上にも下にもいかないのが多いが、年齢の視点でみると、あがる場合の方が多いと思う。
- ・ 全体 880 名のうち、60 歳未満は 345 名。4 割くらい

2) 療養手当の支給状況（経年変化）

- 療養手当の支給で最も多いのは、大阪市では入院外（4～14日）26,867件で、倉敷市では薬局642件である。
- 自治体連絡会の際に、療養手当の支給が、今の実態にあっていないのではないか（例えば、緊急搬送時のタクシー代、救急搬送1回／月だと療養手当対象にはならない。通院可能日数と体調管理が矛盾する場合がある、など）という意見が出ている。

◎大阪市 保健所管理課、審査給付グループ担当

- ・ 療養手当の支給状況は、令和2年度は、入院15日以上27件、8～14日23件、7日以内23件、入院外15日以上2373件、4～14日26,867件、合計29,313件であった（大阪市資料より）。
- ・ 環境省と地方自治体の公害担当者間の連絡会では、自治体から、療養手当の支給が、今の実態にあっていないのではないかという話が出た。
- ・ 例えば、救急搬送時、タクシーでの通院時、休日夜間の診療時などは費用がかかるため、実態にあった形で、何か別の視点で算定をするべきではないかっていう問題提起あった。毎日通院できる人は療養手当の金額が高く、体調が思わしくなく薬だけなんとか貰いにいっている人がもらえない。
- ・ 級別の療養手当の支給状況は集計していない。

◎倉敷市医療給付課公害認定給付係

- ・ 療養手当の支給状況は、令和4年1月は、入院15日以上0件、8～14日1件、7日以内1件、入院外15日以上17件、4～14日593件、薬局642件、訪問15日以上0件、4～14日4件、合計1,496件であった（倉敷市資料より）

療養手当			入院						入院外						計	
15日以上			8日～14日			7日以内			15日以上			4日～14日			合計	
年度	件数	金額	件数	金額	件数	金額	件数	金額	件数	金額	件数	金額	件数	金額	件数	金額
27年度	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
28年度	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
29年度	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
30年度	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
31年度	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1年4月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1年5月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1年6月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1年7月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1年8月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1年9月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1年10月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1年11月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1年12月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2年1月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2年2月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
H31年4～2月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2年3月	1	37,000	4	140,000	3	76,800	234	5,990,400	2563	60,486,800	2,805	66,731,000	30	710,000	57	1,362,600
H31年度計	1	37,000	5	175,000	3	76,800	237	6,067,200	2,616	61,737,600	2,862	68,093,600	2,703	64,531,600	2,703	64,531,600
2年4月	1	37,200	2	70,400	3	77,100	214	5,499,800	2,483	58,947,100	2,634	62,901,300	2,634	62,901,300	2,634	62,901,300
2年5月	1	37,200	4	140,800	1	25,700	207	5,319,900	2,421	57,377,700	2,742	65,487,900	2,742	65,487,900	2,742	65,487,900
2年6月	1	37,200	2	70,400	5	128,500	228	5,859,600	2,506	59,392,200	2,692	64,331,400	2,692	64,331,400	2,692	64,331,400
2年7月	5	186,000	1	35,200	1	25,700	225	5,782,500	2,460	58,302,000	2,663	63,614,600	2,663	63,614,600	2,663	63,614,600
2年8月	3	111,600	2	70,400	1	25,700	218	5,602,600	2,439	57,804,300	2,683	64,103,100	2,683	64,103,100	2,683	64,103,100
2年9月	1	37,200	3	105,600	2	51,400	232	5,962,400	2,445	57,946,500	2,703	64,637,100	2,703	64,637,100	2,703	64,637,100
2年10月	3	111,600	5	176,000	1	25,700	238	6,116,600	2,456	58,207,200	2,653	63,383,600	2,653	63,383,600	2,653	63,383,600
2年11月	2	74,400	3	105,600	1	25,700	222	5,705,400	2,425	57,472,500	2,650	63,303,000	2,650	63,303,000	2,650	63,303,000
2年12月	4	148,800	0	0	3	77,100	219	5,628,300	2,424	57,448,800	2,603	62,111,600	2,603	62,111,600	2,603	62,111,600
3年1月	2	74,400	1	35,200	3	77,100	188	4,831,600	2,409	57,093,300	2,587	61,733,900	2,587	61,733,900	2,587	61,733,900
3年2月	4	148,800	0	0	2	51,400	182	4,677,400	2,399	56,856,300	0	0	0	0	0	0
3年3月	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
R2年度計	27	1,004,400	23	809,600	23	591,100	2,373	60,986,100	26,867	636,747,900	29,313	700,139,100	29,313	700,139,100	29,313	700,139,100
計	28	1,041,400	28	984,600	26	667,900	2,611	67,078,700	29,483	698,485,500	32,176	768,258,100	32,176	768,258,100	32,176	768,258,100

年度計

(倉敷市)療養日数について

※ 本集計は、過月分レセプト(数件)を含みます。(今回は全体傾向をみることに趣旨であるため)

R4.1					
日数	入院	入院外	薬局	訪問	
0	0	0	642	0	
1	1	171	0	0	
2	0	40	0	0	
3	0	21	0	0	
4	0	423	0	1	
5	0	146	0	0	
6	0	16	0	1	
7	0	2	0	1	
8	0	0	0	1	
9	1	2	0	0	
10	0	1	0	0	
11	0	0	0	0	
12	0	0	0	0	
13	0	1	0	0	
14	0	2	0	0	
15	1	1	0	0	
16	0	3	0	0	
17	0	2	0	0	
18	0	0	0	0	
19	0	1	0	0	
20	0	0	0	0	
21	0	2	0	0	
22	0	1	0	0	
23	1	0	0	0	
24	0	0	0	0	
25	0	0	0	0	
26	0	0	0	0	
27	0	0	0	0	
28	0	0	0	0	
29	1	1	0	0	
30	0	0	0	0	
31	3	6	0	0	
計	8	842	642	4	
総計	1496				

R3.4					
日数	入院	入院外	薬局	訪問	
0	0	0	644	0	
1	1	150	0	1	
2	0	42	0	1	
3	1	17	0	0	
4	0	362	0	0	
5	0	235	0	1	
6	0	19	0	0	
7	0	1	0	0	
8	0	1	0	0	
9	0	4	0	0	
10	1	1	0	0	
11	0	1	0	0	
12	1	1	0	0	
13	0	0	0	0	
14	0	1	0	0	
15	0	1	0	0	
16	0	1	0	0	
17	0	1	0	0	
18	0	1	0	0	
19	0	2	0	0	
20	0	0	0	0	
21	0	0	0	0	
22	0	0	0	0	
23	0	1	0	0	
24	1	0	0	0	
25	0	1	0	0	
26	1	0	0	0	
27	0	0	0	0	
28	0	0	0	0	
29	0	0	0	0	
30	0	0	0	0	
31	3	10	0	0	
計	9	853	644	3	
総計	1509				

R2.4					
日数	入院	入院外	薬局	訪問	
0	0	0	681	0	
1	1	150	0	0	
2	0	36	0	1	
3	0	30	0	1	
4	1	404	0	1	
5	1	214	0	1	
6	1	26	0	0	
7	1	7	0	0	
8	1	4	0	0	
9	0	4	0	1	
10	0	1	0	0	
11	0	0	0	0	
12	0	1	0	0	
13	1	2	0	0	
14	0	0	0	0	
15	0	1	0	0	
16	0	1	0	0	
17	0	0	0	0	
18	0	1	0	0	
19	0	0	0	0	
20	0	0	0	0	
21	0	0	0	0	
22	0	0	0	0	
23	1	0	0	0	
24	0	0	0	0	
25	0	2	0	0	
26	0	1	0	0	
27	0	1	0	0	
28	0	0	0	0	
29	0	0	0	0	
30	0	1	0	0	
31	6	9	0	0	
計	14	896	681	5	
総計	1596				

入院			入院外		
15日以上	8~14日	7日以内	15日以上	4~14日	
6	1	1	17	593	
薬局			訪問		
642			15日以上	4~14日	
			0	4	

入院			入院外		
15日以上	8~14日	7日以内	15日以上	4~14日	
5	2	2	18	626	
薬局			訪問		
644			15日以上	4~14日	
			0	1	

入院			入院外		
15日以上	8~14日	7日以内	15日以上	4~14日	
7	2	5	17	663	
薬局			訪問		
681			15日以上	4~14日	
			0	3	

3) 行政が把握している被認定患者の診療や通院の状況

- 行政が被認定患者の診療や通院の状況を直接把握しているわけではない。
- 必要な治療に対する通院の場合は問題ないが、現状では、通院の判断に、療養制度（月4日以上）が影響を与えている可能性がある。
- 審査会資料をみると、公害医療に詳しくないと思われる医師の記載がある。

◎大阪市 保健所管理課、審査給付グループ担当

- ・ 部署（大阪市）では通院状況や、被認定患者の意見などを直接お話を聞いているわけではないため、把握できているわけではない。審査会で出てくる書類を見たり、通院状況を確認していると、高齢でも年間200日以上も通院している人がいるといった実態はわかる。
- ・ 月に4,5日通院するという人が多い。
- ・ 病院とのやりとりの中では、月に4日は行かないといけないと被認定患者が言っているが本当なのかと病院から聞かれることがある。行政としては、行かないといけない事は別にないと伝えている。医師が必要なしと判断したら行かなくて良い。医師は、薬がある間は来なくていいという診断をした場合は行かなくていいと患者に言う。そうすると、療養手当は出ないから、患者としては行かないといけないということで行く。療養手当をもらうために行くという実態がおかしいのではないかというのが自治体から出た意見である。
- ・ 療養手当の制度の変更があれば4回行っている人が2回になる人もいると思う。月に0回の方が、月1回でもらえるなら、定期的に行くようになる人がいるのかどうかはわからない。
- ・ 私たちの感覚では「あなたは症状があるのだから、医者の管理のもと治療をしてください。自己判断による管理ではなく通院をしてください」ということである。
- ・ 2週間程度であれば薬が処方されるので、今週は行かなくていいということであれば行かずに済む。そうなったら診療日数は減るため、治療としてのレセプトの金額は減ると思うし、必要な時だけに限られると思う。それによって医療費が削減されるかもしれないが、療養手当が増えるのかもしれない。どういう形になるかは分からない。

◎倉敷市医療給付課公害認定給付係

- ・ 倉敷では数字には出てきていませんが、審査会の時に公害医療に詳しくないと思われる医師の書面が出てくる場合がある。それを元に判断しづらいときは問い合わせをするようにしているので、最低限の実態というのは把握しつつ審査ができていのかをとらえている。

4) 行政が把握している被認定患者の介護保険の利用状況と課題

- 被認定患者の介護保険の利用状況は行政では把握していない。
- 介護を受けるに際して、主治医が公害医療に詳しくない医師になる場合がある。

◎大阪市 保健所管理課、審査給付グループ担当

- ・ こちらは全くわからない。
- ・ 公害に掛かる治療費を、こちらに請求していただいているので、介護保険は介護保険へ請求される。

◎倉敷市医療給付課公害認定給付係

- ・ 全体を把握していないのがお答えしにくいところではある。
- ・ 施設に入るよとかいう声はきいている。
- ・ 報酬の計算の仕方など、介護事業者さんがわからなくて問い合わせがあるということはある。
- ・ 主治医が変わる、など、制度についてあんまり知らない施設に行く可能性はある。

5) 被認定患者から寄せられる要望、その対応方法

- 公健法の給付窓口に対する、被認定患者からの直接の要望は少ない。
- 病院からあがってくるレセプトの診療日数で療養手当の算定を行っており、その際に食い違いが生じることがある。その点について、被認定患者から問い合わせがあった場合は、病院に確認してもらう。
- 日常的な身体相談は、各区役所や保健師等が対応している。

◎大阪市 保健所管理課、審査給付グループ担当

- ・ 被認定患者の問い合わせ先は区役所だが、「療養手当が入っていないけどなぜか？」といった問い合わせがある。複雑な話の場合は、公害患者と家族の会を通じて話すことがある。それは個別の案件で一個一個対応していけるので。
- ・ 医療機関が挙げ漏れていたといったケースがあるが、請求上がってこないと分からないため、病院に確認してくださいとしか案内ができない。療養手当の算定がレセプトの診療実日数で算定しているので、そのやり方を続ける限りはそういうのは出てくる。

◎倉敷市医療給付課公害認定給付係

- ・ 認定の方から質問や要望は直接というのは何もない。
- ・ 組織的には公害担当は本庁だけなのですが、実際は水島エリアに患者さんが多いので、水島の保健推進室が窓口になつて日常的な窓口になってくれている。担当職員は公害の関係の制度自体はわからないので、手続きの引継ぎくらい。保健師がいるので、身体相談は日常的にはできるという窓口になっている。
- ・ 過去の事実としての知識というか、そういう意識があるかもしれません。倉敷市の組織上では環境は違う部署があるので、そういったことも影響が出ているかも知れない。

(2) 地方公共団体における補償給付について

1) 地方公共団体における補償給付事務に係る現状と課題（組織体制含む）

- 被認定患者の減少に伴い、行政内の体制も縮小している。
- 課題として、公害について詳しく知らない世代に、認定制度について、業務の引継ぎを行う必要があり、治療法も含め、現状に沿った事例集や基本的な Q&A などが必要。
- 治療法が変わる中で、等級審査との齟齬が生じてきている。

◎大阪市 保健所管理課、審査給付グループ担当

- ・ 大阪市の被認定患者は以前は 1 万人以上いたが今は 5 千人である。以前は、各区で公害担当の係長がおり、各区にそれなりに公害のことをわかっている人が 1 人はいた。現在、公害の仕事だけを担当している人はほぼいないため、いろんな仕事をやりながら、公害の補償給付を担当しており、事例が少なく職員が対応する数が減っている。全国どこの自治体でも同じような話をしている、困った事例が出てきた時に経験していないため、わからない。国に求めているのは、事例集や基本的な Q&A 等であり、判断が困難でどこの自治体もが困っていることに的確な答えがほしい。
- ・ 補償給付の件数は減ってはいるが、無くなっているわけではない。他の制度に比べると特殊性がある。補償制度に対する患者側の思いも違って、色んな医療助成とも違う。申請主義という点は一緒だが、補償されるものである。国も出来る限り救うようにという方針は出している。

るが、「できるかぎり」というのがわかりにくい。

- ・ 事例集や Q&A は今までも出されているが、時代が変わり、治療の効果が変わった。
- ・ 生物学的製剤は診察間隔の日数が延びると医師から聞いている。高額であるため、これを受けて 3 ヶ月か半年後に効果が出ているのかというのを出示してもらわないといけない。新薬の使用に積極的な主治医は使うが、新しい治療をしない主治医だと（治療に）差が出る。
- ・ 等級審査の中では入院が一つの判断材料になるが、今はあまり入院しなくてよいような治療になっている。薬も点滴も改善し、入院して長期の治療が要らないというのが出てきているのに、等級判断には入院が判断の重いものになっており、等級が下がるという不利益処分にもつながっていると思う。公害の補償によって生活が維持され、障害の程度（等級）が見合うものであれば一番いい状態だと思う。制度自体はそういうこと（生活が維持できるかどうか）を想定していないので齟齬が生じていて、限界があると思う。

◎倉敷市医療給付課公害認定給付係

- ・ 公害認定給付係は組織上の実際の人数は係が一個あるだけで、係のメンバーは 5 人、うち一人が保健師。
- ・ 公害の時代の事とか、認定制度などの共有については、課があつての係なので、課長、課長補佐、係長での通常の業務の引継ぎがなされている。

2) 療養手当要件を変更し件数が増加する場合の対応可能性等

- ・ システムを変更すれば対応可能。システム変更に伴う費用負担についてサポートが必要。
- ・ 被認定患者の死亡時に際して、過払いが発生すると返還は多大な労力を要するため、制度変更の際には要留意事項である。

◎大阪市 保健所管理課、審査給付グループ担当

- ・ システムで療養手当を算定している。医療機関からレセプトが上がってきて、そのレセプトの通院日数を元にシステムで処理され、月に 4 日以上通院している人に療養手当を出すとなっている。
- ・ 月に 1～3 日通院する人にも療養手当を出すのであれば、システムを改修する必要がある。システム改修の時間と改修経費の問題がなくなれば対応できる。機械的にデータから拾い出しているので、システム変更だけで職員の作業が増えるということはない。
- ・ ただし、亡くなられた時期と報告の状況によっては「未支給」となる場合や亡くなったことが確認されないままに支払いが行われた場合には過払いが発生することがある。仮に療養手当の受給対象者が 3 倍に増えたとすると、それに付随する業務が増えてしまう。相続人を探すのが大変なので、1 件あたりの手間がかなりかかってしまう。支払いはシステムで対処できるが、お亡くなりになっているけれど気づかずに払ってしまった場合には、その口座を管理している人を探して返金してもらわないといけない。母数が増えると対象者が増えてしまう。24 区の保健センターの窓口で処理しているが、公害の業務は毎年縮小している。1 人が公害担当を専任でしているわけではなく、他の業務をしながら公害補償を担当している。各区の担当者の負担が増えるというのが見えにくく、大きな負担になる懸念がある。通院日数が月に 4 日未満でも支給するということになると、未支給、過払いの作業が 2,3 倍になる可能性がある。

◎倉敷市医療給付課公害認定給付係

- ・ 880 名の方の対応はシステム化で何とか回っている。そのシステム、要件が変わると対応できない。増えること自体に対応はできるがシステムの変更が必要で、システム変更にかかる費用は何

らかのサポートが必要。

- ・ 公害自体のシステムを作り直すという形になるので、全体を新しく発注しなおすということになってしまう。費用対効果でだいぶ厳しい所はある。
- ・ 私の知る限り、返還は 0 件。そこは大変だと思うので、亡くなられたときにちゃんと把握できる体制、ちゃんと反映できる体制をとっている。こちら目線では、未支給で、払う分には遅れていてすみませんといいながらも払えるが、それが返還となるとものすごく大変。発生しないようにというのは注意しながらやっている。

(3) アンケート調査について

1) アンケート調査票試案について

- 被認定患者の高齢化への配慮が必要。質問内容を理解していただけるか、公害と介護の線引き、オンライン診療、など。

◎大阪市 保健所管理課、審査給付グループ担当

- ・ 「オンライン診療」については分からない。被認定患者からの質問で、今はコロナ禍のため月に 4 日行いくことができないと相談があり、オンライン診療というのがあると案内したことがある。高齢者是对応が困難だと思う。病院も対応しているかもわからない。
- ・ (オンライン診療の場合は) 薬は(病院が)最寄りの薬局に処方箋を送ってくれるため、病院まできなくても診察を受けることはできるが、患者がオンライン診療を知らない可能性が高い。コロナ禍の初期に、ネブライザーによる吸引を減らしていた医療機関があったり、そのために診療回数が減ったりというのがあった。ネブライザーの吸引のためだけに行っていたが、新型コロナ感染症が怖いから通院していない可能性がある。
- ・ コロナ禍で診療回数を減らした患者は、症状が悪化していたら通院すると思う。必要があれば患者もなんとか(通院するなど)対応すると思う。
- ・ 新型コロナ感染症の感染が拡大している時期は、医療機関に行くのが患者にとってリスクになっていた。患者自身が怖いという理由で受診を控えていたというのは確実にあったと思う。医療機関に咳症状があると診察してらえなかったりもした。

◎倉敷市医療給付課公害認定給付係

- ・ 答えてはいただけるとは思う。状況はわかると思う反面、答える方の知識としてちゃんとでてるか、なかなか我々の業務の中でも、話が普通に通じなくなっているというのが、公害患者さんに限らず高齢者にはある。
- ・ 公害と介護の線引きがそもそも難しいかもしれないとか、利用しているサービスが何だけであればわかるのだけれども、そのうち公害の部分の何が影響していて、公害のためのそうやってしまっている、というのは本人さんの中でも整理がついていないのではないかと思う。

2) アンケート調査への協力が可能な範囲について

- 各自治体では、被認定患者への連絡事項の書類郵送を定期的に行っている。
- 個人情報保護の観点から、当該自治体から被認定患者へ郵送する方法が良い。調査票を入れた封筒を環境省が用意し、自治体側で住所シールを貼り、送付する方法ならば協力可能だろう。
- 他の調査(サーベイランス調査など)も同様の手法で行っている。

◎大阪市 保健所管理課、審査給付グループ担当

- ・ 環境省がアンケート調査をするのであれば、当部署（大阪市）の名前でアンケート票を公健法被認定患者に郵送し、協力を求めることは可能である。大阪市が調査するのではなく、大阪市が被認定患者の名前と住所を第三者に知らせて、そこから被認定患者に連絡がきたら違和感がある。
- ・ 環境省からアンケート票の送付の依頼があれば送ることは可能である。第三者機関からアンケート票を送ることになった場合、当部署が住所を知らせることはできないが、環境省から依頼があったという文書を付けて、協力の依頼をするということ是可以する。当部署は送るだけで、等級年齢も関係なしに全員に送付するというだけならできる。「アンケート票を封入封緘だけしてもらって、宛名だけはる」という方法は可能である。
- ・ サーベイランス調査では毎年小学新一年生の児童を対象に実施している。その時は、環境省から封入された書類を小学校で配布し、小学校で回収し、国に送る。大阪市は中身には全く触らない。書きたくなければ白紙を返却するよう依頼している。本人がアンケート票に書きたいことだけ書いて返却するということであれば特に問題はない。

◎倉敷市医療給付課公害認定給付係

- ・ 個人情報の事もあるので、倉敷市が送るのが一番安全で確実だと考える。
- ・ アンケート票をいれた封筒を準備いただき、タックシールを市が用意して貼って送る協力は可能。
- ・ 毎月審査をしているので、見直しや更新の検査で、患者さんへの郵送は日常的である。全員にとするのは年に1回か2回だが、この調査をするよ、という事であればご協力できると思う。

(4) 公健法制度に対する意見、課題

◎大阪市 保健所管理課、審査給付グループ担当

【療養手当について】

- ・ 個人的な思いとしてそもそも療養手当がいるのだろうかと思っている。実態として、療養手当ではなく補償費を増やせばいいのではないか。療養手当の制度変更で通院回数が増える人もいれば減る人もいるため、現状を変えるのは難しい。級外の人でも通院していれば療養手当をもらっている人もいる。

【若年層の公健法の被認定患者について】

- ・ ざくっとした印象では、級外の被認定患者は若年層が多く、症状も軽症で、年に何回かぜんそくの症状が出ているけれど、お薬で対処すれば大丈夫という状況ではないか。
- ・ 長い間級外にいて、悪化して病院によく行くようになった方で、毎月病院に行かないといけない方でも、療養手当をもらっているので障害補償費をもらっていると思っている人もいる。請求したら3級になるかもしれない人もいる。本人から希望がないと、制度について案内する機会がない。制度としては、3年に一度の更新認定と、症状が一定の人には補償費を払っているというだけであるため、自分がもしかしたら3級になれるかもということに気づかずにいる人もいなくはない。療養手当の制度自体をわかっていなくて、「毎月もらっているお金がもらえてない」と問い合わせる方がいる。
- ・ 子どもの頃に3級で大人になり体力ついて元気になった人もいる。でも、子どもの頃に家族が申請を出して、等級がついて、障害補償費をもらっていて、ずっと親御さんが管理していて、本人がもらっている意識がないということもある。毎月病院に行くほどじゃないと言う人もいる。

【等級の見直しに対して】

- ・ 薬や治療法の改善により、みなさんが長生きになっている。亡くなった時の遺族補償の担当をしているが、90歳、100歳と長寿を全うされる方が多数いる一方で、50代、60代で亡くなる方は少なくなった。高齢になればなるほど、症状がどうなのか。高齢になって全身の症状が悪化したせいなのかが分からない。亡くなってしまった場合は、死亡原因が何かだけを確認する。2級から3級に等級が下がり困っている方がいるが、80歳、90歳になって、ぜん息としては症状が出ていない状態での等級をどうするのかというのは非常に悩ましいところである。いくら訴えても、基準通りに審査することになっていて解決策がない。本人は何にも症状が変わってないと思っているのに、「じゃあ3級ですね」「級外ですね」となることには納得がいかないだろう。そのあたりを含めて、全国の審査の基準、年齢の基準や見直しの仕方をどうするのか、明確に示してもらいたい。それは大阪市だけではなく他の地方自治体も言っていることである。

【認知症とぜん息の症状の関連について】

- ・ 認知症が出てくると、ぜん息の症状がおさまるとの説もある。近畿ブロックで国への要望を検討した際に、神戸市から認知症とぜん息との関連についての意見も出ていた。認知症をどう参酌するのか。80歳、90歳になって、ひどい発作や咳を出すのは無理になる。咳を出せない状態なんだろうと想像する。表面的には、発作や症状が出なくなる。症状が改善しているわけではないが、症状がなければ等級が下がってしまう。
- ・ 公害患者と家族の会でも主治医の意見をよく聞いてほしいという要望があるが、今は主治医が公害病や制度のことをあまり理解していないということも増えている。

◎倉敷市医療給付課公害認定給付係

- ・ 人がどんどん減ってきて、今後も維持がどこまでできるのかという中で、今やっているのが、補償は当然しつつ、福祉や予防や、機構さんなんかは予防に力をいれましょう、という事かと思うが、本当に広げていけるだけの、倉敷市のこの係、ボリュームが増えていくのかというのは難しい。どこまで維持できるのかという。

3. 考察

(1) 公害医療を取り巻く現状と課題について（医療）

- 1990 年代から薬が良くなり、ぜん息のガイドラインができて、治療方針が変わり、適正に通院・療養を行うことで、ぜん息のコントロールができるようになった。
- 各人の症状に合った吸引または服薬を適正に行うことで、発作による入院・重篤化・死者は減った。
- 各地域、被認定患者の高齢化が進んでいる。そのため、他の病気を併発したり、認知症や ADL の低下などの課題がある。
- 30 代・40 代被認定患者は、0 歳～小児の時にぜん息症状認定され、認定が継続している方々が多い。
- 若い人の中には、現在は症状が軽い人、薬で抑えて安定している人もいるが、将来症状が悪化することに不安を抱いているため、更新手続きを継続している場合がある。
- 薬が良くなり、以前に比べて症状が安定するようになったため、在宅での自己管理のために、症状の変化を把握するためのピークフローメーターやぜん息日記を使用している人は少なくなっている（指導も行っていない）。
- 在宅で定期的な薬の服用が困難な人がいる。正しい吸入の仕方、適正なデバイスの選択が必要なため、そうした学習は今後必要。

①生物学的製剤について

- 他の治療では改善せず、適応する患者に対して生物学的製剤を勧めている。
- 使用者は、ステロイド使用を減らすことができ、通院回数も減らすことが可能になる。
- 生物学的製剤は高額だが、公健法被認定患者の場合は費用を気にしないでいいことは利点。
- 療育手帳がなくても症状が重い人の場合は、自己負担を減らすような制度があればよい。

②新型コロナ対応について

- 新型コロナ感染当初は受診を控えた人もいたが、多くは、通常通りに治療を受けている。
- コロナ禍で医療機関側からネブライザーによる治療、スパイロメーターによる診断を控えるということがあり、通院先を変えた人もいる。ネブライザーの利用状況は医療機関によって異なる。近年はネブライザーの利用が減っている医療機関もあり、ぜん息患者は普段はスパイロメーターを使用しないため、医療機関への影響は少なかったようだ。

③オンライン診療の現状と課題

- 今回、ヒアリングした医院では、どこもオンライン診察を行っていない。
- 現在、通院しているのは高齢の患者が多く、オンラインツールを扱うことは困難。
- 呼吸器の診療においては聴診音が重要であり、オンライン診療は不向きな病気と言える。
- オンライン診療の場合、病院に行かなくても最寄りの薬局に処方箋を送付してもらうことができるが、知らない人が多い。
- 若いデジタル世代が高齢化した際に、聴診音の聞き取りが可能になる等の設備の進歩が進み、初診以外で医師の診断を受ける場合に、オンライン診療が普及する可能性はある。

(2) 医療機関における取り組み等について（医療）

- 新たに入職してくる人は、公害について詳しく知らない人も多いため、引継ぎは課題。
- 院内での療養手当に関する情報共有は現場で引き継がれながら実施されている。
- 当時を知らない世代が医師や職員になっており、制度や事例が分かるパンフレット、患者が参加する呼吸リハビリ教室への協力などが効果的では。

(3) 若年層の療養生活について（医療）

- 30代、40代、50代の若年層の患者さんは、働きながら通院している人が多い。ぜん息で働けない人、体調が悪い人は定期的に日中に通院し、働いている人は夜間診療などを活用し、療養手当をもらっている。
- 現在、診療を受けていない人もいるため、若年層を対象にしたニーズ調査が必要では。

(4) 介護保険による介護サービスと医療との連携（医療・介護）

- 患者が高齢化しているので、往診が増えたり、介護施設に入られる方が増加傾向。
- 外来患者の中には、要介護の人もいるため、通院手段の確保（送迎バス）が必要である。
- 認知症になり、施設に入居すると、これまでの診療を受けていた医療機関が変更になる場合があり、変更先の医療機関が公健法制度に詳しくない場合がある。
- 認知症になった場合、ぜん息の判断は難しい。また、等級判定が変わると、生活・療養自体に負担が大きくなる。認知症の人の場合、スパイロメーターによる検査は無理。認知症の場合など、施設に来て、医師の指示通りに服薬すると体調が良くなることはある。
- 家族が公健法制度を知らない場合、介護で施設に入る際、または、死亡時に、公健法に関するトラブルがおこりやすい。
- 介護施設へ入居する場合、それまで診てもらっていた医師からの申し送りが重要。

(5) 地方公共団体における補償給付について（行政）

- 被認定患者の減少に伴い、行政内の体制も縮小している。
- 課題として、公害について詳しく知らない世代に、認定制度について、業務の引継ぎを行う必要があり、治療法も含め、現状に沿った事例集や基本的なQ&Aなどが必要。
- 治療法が変わる中で、等級審査との齟齬が生じてきている。
- 療養手当要件の変更に際しては、システムを変更すれば対応可能。システム変更に伴う費用負担についてサポートが必要。
- 被認定患者の死亡時に過払いが発生すると返還事務に多大な労力を要するため、制度変更に伴いこのような案件が増加する可能性があることには留意が必要である。

(6) アンケート調査票試案について（医療・介護・行政）

- 被認定患者の高齢者（70歳以上）が読みやすい、答えやすいアンケート票にすべき（医）
- 高齢の方では、調査票の記入にサポートが必要だと思う（介）

- 被認定患者の高齢化への配慮が必要。質問内容を理解していただけるか、公害と介護の線引き、オンライン診療、など（行）

(7) その他（医療）

- 公害病について、患者、家族、医療従事者の中でも理解が薄れてきている。死亡診断書への記載などでの配慮を行っていけるよう改善できないか。
- 等級審査時の「入院」の捉え方について、再検討が必要では。

第4章 被認定患者に対するヒアリング調査

1. 調査の概要

(1) 調査の内容

- 第3章で作成した調査票試行版に沿って、被認定患者に対するヒアリング調査を実施した。
- 実施にあたっては、調査項目の内容が被認定患者の療養生活の実態、特に地域、年齢層及び障害の程度等に応じた状況等を把握するうえで妥当なものであるかについての確認・評価に主眼を置いた。また、被認定患者の視点から見て調査項目の内容がわかりやすく、かつアンケート回答に係る負担感が適当な水準に抑えられているかについても把握した。

(2) ヒアリング調査対象者の選定

- 旧第1種地域の中から、都市部として東京都と大阪府、地方部として倉敷市の3地域を選定する。各地域において、若年層（50歳未満）、中壮年層（50～65歳）、高齢層（65歳以上）の年齢区分を設けて、それぞれから障害の程度の異なる2名の選定を目指した。
- ヒアリング対象者の選定にあたっては、行政、各地域の医療機関および公害患者会に、調査対象者の選定の相談を行った。患者会だけでなく医療機関側からの対象者の推薦を得て、多様な被認定患者の調査対象者に協力を依頼した。
- 東京都においては、東京公害患者と家族の会に協力を依頼し、年齢層、障害の程度の異なる4人を推薦いただいた。
- 大阪府においては大阪公害患者の会連合会、公益財団法人淀川勤労厚生協会等に協力を依頼し、東京都と同様に年齢層、障害の程度の異なる9人を推薦いただいた。
- 倉敷市においては、倉敷医療生活協同組合、水島地域環境再生財団、倉敷市公害患者と家族の会に協力を依頼し、他地域と同様に年齢層、障害の程度の異なる7人を推薦いただいた。

表 地域別、年齢層別の回答者の人数

	若年層	中壮年層	高齢層	計
東京	1	0	3	4
大阪	3	4	2	9
倉敷	2	3	2	7
計	6	7	7	20

(3) 調査の実施方法

- ヒアリングは、2 時間程度を限度として行った。
- 調査の実施にあたっては、請負者が所在する大阪府内においては、新型コロナウイルス感染症対策を徹底した上で、対面でヒアリング調査を行った。東京および倉敷市においては現地協力者による対面と web 形式を組み合わせでヒアリング調査を行った。
- 調査終了後にヒアリング内容の文字おこしをし、内容に相違がないか調査対象者に確認を行った後、項目ごとに整理を行いまとめた。

2. 調査結果

調査項目ごとに調査結果をまとめる。回答者は地域名とアルファベットで表記している。

(1) アンケート全体の回答のしやすさについて

- ・ 中壮年層、若年層では 10 分未満が多かったが、中壮年層、老齢層で 30 分以上かかる人もいた。また、老齢層においては、記入が難しいとの判断から最初からこちらから聞き取りをしながら記入をする人もいる。
- ・ 中壮年層、若年層からは、設問の量に対してあまり不満はなかったが、老齢層から項目が多い、字が小さいとの指摘があった。

<アンケート票への反映案>

回答数をしばったり選択肢を減らしたりするにより、ページ数を減らし、回答者の負担を軽減する工夫が必要である。

表 アンケート回答にかかった時間

	10 分未満	10～15 分	15～30 分	30 分以上
老齢層			大阪 M	倉敷 S
中壮年層	倉敷 P、倉敷 R 倉敷 Q、大阪 K		大阪 I	大阪 H
若年層	倉敷 N、倉敷 O 大阪 F	大阪 E 大阪 G		

※聞き取りながら調査者が回答したものについては、上記の表に含まれていない。

(2) アンケート全体に対して

- ・ 全体的に費用に関する回答については、抵抗感は大い。
- ・ 若年層の回答者を念頭に置いて、将来における病気の増悪に対する不安や危機感について聞いてはどうかという意見があった。

<アンケート票への反映案>

- 費用に関する回答について見直しが必要である。
- 現在の不安だけでなく、将来における病気の増悪に対する不安や危機感に関する設問を増やす。

表 アンケート対する主な意見

【アンケート項目について】

- ・ 費用の部分が答えにくい部分もあるのかなという気がします。交通費はわかるだろうけれど、医療費は公害の患者さんは無料がかかっていないから、費用と聞いてもピンとこない。(倉敷 O、若年層)
- ・ (若年層の回答者を念頭において) 病気の増悪に対する不安、逆に不安に思っていないとか、将来的に肺の疾患が増悪することにたいする危機感を持たれていますか？今だけじゃなく、高齢になったときに、というようなことを聞いたらどうか。(倉敷 O、若年層)
- ・ 調査項目は倫理委員会にかけているのだろうか？嫌な感じがする内容が多く感じる。例えば、問 6 の費用の内訳などを聞くあたり。(倉敷 Q、中壮年層)

【アンケート方法について】

- ・ ヒアリングなど丁寧に調査する必要があるのではないのか。大反発が来そうな感じがする。(倉敷 Q、中壮年層)
- ・ アンケート調査は全数調査と言っても、逆に回収できない人の実態が見えないと思う。今回のようなシビアな問題はインタビュー研究の方がきちんとした内容がでるので、そのほうがよい。もう一度検討しなおしたほうがよいと思う。(倉敷 Q、中壮年層)

【若年層の被認定患者について】

- ・ 若年層の患者に対して将来のこと、増悪への危機感について聞いて把握したほうがよい。
- ・ ・ 県外に行っている人が、戻ってきて検査を受けたり、申請書類を書いたりするのが大変で、公害認定ではなくなっている人がいる。その人たちがいる時を境に肺疾患の状態が悪くなることもある。等級は失っても、せめて級外でも残せたら、10 年、20 年たったときに救うことができる。(倉敷 O、若年層)

(3) 各設問に対して

①個人属性

問1 性別

- ・ 男性と女性がおおむね半数ずつである。

＜アンケート票への反映案＞

→ 今回の調査では問題なかったが、性的マイノリティに配慮し「男性・女性・その他」の選択肢にするほうがよいと考えられる。

問1 あなた（ご本人）の性別はどちらですか。

	男性	女性
老齢層	東京 B、大阪 M	東京 C、東京 D、大阪 L、倉敷 S、倉敷 T
中壮年層	大阪 H、大阪 J、大阪 K、倉敷 R	大阪 I、倉敷 P、倉敷 Q
若年層	東京 A、大阪 E、倉敷 O	大阪 F、大阪 G、倉敷 N

問4 現在の職業

- ・ 老齢層は全員「無職」だった。中壮年層、若年層では「会社員、公務員」が多かった。
- ・ 「その他」を選んでいる人は、福祉施設職員や学童保育指導員である。

＜アンケート票への反映案＞

→ 選択肢「会社員、公務員」に団体職員を追加することで、「その他」の回答を減らすことができるのではないと思われる。

問4 現在の職業は何ですか。

	1.会社員・公務員	2.パート・アルバイト	3.自営業	4.無職	5.その他
老齢層				東京 B、東京 C、東京 D、大阪 L、大阪 M、倉敷 S、倉敷 T	
中壮年層	倉敷 P 倉敷 Q 倉敷 R	大阪 I 大阪 J	大阪 H		大阪 K
若年層	大阪 F 倉敷 O	倉敷 N		大阪 E 大阪 G	東京 A

問 5 家族構成

- ・ 老齢層では2人がもっとも多かったが、中壮年層、若年層では人数にばらつきが見られた。
- ・ 家族構成に対する設問に対して「親」が必要という指摘があった。

＜アンケート票への反映案＞

→ 選択肢に「親」を追加し、「子ども」「子どもの配偶者」の選択肢を1つにまとめる。

問 5 現在一緒に住んでいる人は、あなたご自身を含めて、何人ですか。

また、一緒に住んでいる人はどなたですか。（あてはまる番号すべてに○）

	1 人	2 人	3 人	4 人	5 人以上
老齢層	倉敷 S 倉敷 T	東京 B、東京 C、東京 D 大阪 L、大阪 M			
中壮年層	大阪 H 大阪 J	倉敷 Q	大阪 K、倉敷 P 倉敷 R		大阪 I
若年層	東京 A	倉敷 O		大阪 F 大阪 E	大阪 G 倉敷 N

問 6 生活費

- ・ 老齢層では「補償給付と年金」と回答する人が多かった。中壮年層、若年層では仕事による収入や家族の収入を選択する人がいる。

問 6 あなた（ご本人）の月々の生活費でおもなものはどれですか。（あてはまる番号すべてに○）

	1.公害による補償給付	1.公害による補償給付と 2. 年金	3.仕事などによる収入	1.公害による補償給付と 3. 仕事などによる収入	1.公害による補償給付、3. 仕事などによる収入、5. 家族の収入	1.公害による補償給付、4. 預貯金	1. 公 害による補償給付、5. 家族の収入	5. 家 族の収入
老齢層		東京 B 東京 C 東京 D 大阪 L 大阪 M 倉敷 S 倉敷 T						
中 壮 年 層	大阪 H		倉敷 P 倉敷 Q 倉敷 R	大阪 J 大阪 K				大阪 I
若年層			大阪 F	東京 A	倉敷 N 倉敷 O	大阪 E	大阪 G	

問7 生活費における補償給付の割合

- ・ いずれの年代でも補償給付の割合が1～2割、3～5割の人数が多かった。
- ・ 生活費のうち補償給付の割合は、回答したくない、回答しづらいという意見がみられた。
- ・ 若年層の被認定患者では、子どもの時に認定を受けたため自分で補償費を管理しておらず、割合がわからないという人もいた。
- ・ 回答しない人に対しては、問6で主な収入源を聞いているため、そこから類推するということも可能である。

＜アンケート票への反映案＞

→ 回答に対する抵抗が大きい設問であり、無回答が多くなる可能性がある。

「問6 主な生活費」を聞いていることから、この設問を省くことも可能ではないか。

問7 あなた（ご本人）の月々の生活費で、公害による補償給付はどのくらいの割合ですか。

	回答したくない。無記入。	わからない	1～2割	3～5割	6～8割	9割以上
老齢層	倉敷 S 倉敷 T		東京 B 東京 D	東京 C 大阪 M		大阪 L
中壮年層	倉敷 P 倉敷 Q 倉敷 R	大阪 J		大阪 I 大阪 K		大阪 H
若年層		倉敷 N 大阪 F 大阪 G	東京 A 倉敷 O			大阪 E

問8 喫煙

- ・ 喫煙に関しては、「もともと吸っていない」人が最も多かった。
- ・ 「家族が喫煙している」など受動喫煙について聞く回答が必要との指摘があった。

問8 あなたは、たばこを吸っていますか？

	1.現在、吸っている	2.もともと吸っていない	3.昔吸っていたがやめた
老齢層		東京 C、東京 D、大阪 L、 倉敷 S、倉敷 T	東京 B、大阪 M
中壮年層	倉敷 P	大阪 H、大阪 I 大阪 J、大阪 K	倉敷 Q、倉敷 R
若年層		大阪 E、大阪 F、大阪 G、 倉敷 N	東京 A、倉敷 O

- ・ 配偶者は吸っている。受動喫煙に気をつけている。（大阪 L）

②認定疾病について

問 9 認定疾病名

- ・ 認定疾病に関して「ぜん息性気管支炎」と回答した人がいたが、子どもの頃に「ぜん息性気管支炎」診断を受け大人になってから「気管支ぜん息」と変更していたため、こちらで回答を修正した。

＜アンケート票への反映案＞

→認定を受けた当初の疾病と誤認するのを避けるため、質問における「現在の」を強調する。

問 9 現在の認定疾病名は、何ですか。（あてはまる番号すべてに○）

	1.慢性気管支炎	2.気管支ぜん息	3. 肺気腫	4. ぜん息性気管支炎
老齢層	東京 B 大阪 L 倉敷 S	東京 C、東京 D 大阪 L、大阪 M 倉敷 T		
中壮年層		大阪 H、大阪 I、大阪 J 大阪 K、倉敷 P、倉敷 Q 倉敷 R		
若年層		東京 A、大阪 E、大阪 F 大阪 G、倉敷 N、倉敷 O		

問 10 等級

- ・ 今回の調査では1級が老齢層で1人、2級が7人、3級が12人であった。若年層で2級の人を探すことが困難であり、3級の人が多い結果となった。等級外の人には調査できていない。

問 10 現在の等級は、何級ですか。

	1 級	2 級	3.3 級
老齢層	倉敷 T	東京 B、東京 C、大阪 L	東京 D、大阪 M、倉敷 S
中壮年層		大阪 H、倉敷 P	大阪 I、大阪 J、大阪 K、倉敷 Q 倉敷 R
若年層		倉敷 N	東京 A、大阪 E、大阪 F、大阪 G 倉敷 O

③現在の認定疾病の症状と治療について

問 11 一番つらい症状

- ・ 一番つらい症状を一つ選ぶことが困難との指摘が多数あった。理由は、ぜん息発作には、せき、たん、息切れが併発して起こることであり、設問の仕方に工夫が必要である。
- ・ 「慢性気管支炎」の方は、発作がほとんどない。
- ・ 「呼吸困難」という選択肢を入れて欲しいとの要望があった。

＜アンケート票への反映案＞

→一つではなく、つらい症状を複数回答で選んでもらってはどうか。

問 11 一番つらい症状は、次のうちどれですか。

	1. ぜんそく発作	2. せき	3. たん	4. 息切れ	5. ぜん鳴	6. その他
老齢層	東京 C 東京 D 大阪 L	東京 B、東京 C 東京 D、大阪 L 倉敷 S	東京 B 東京 C 東京 D 倉敷 S	東京 C、東京 D 大阪 L	東京 C 東京 D 大阪 M	倉敷 T
中壮年層	大阪 K 倉敷 R	大阪 I 大阪 J 倉敷 P		大阪 H	倉敷 Q	
若年層	東京 A 大阪 E 倉敷 O	大阪 E、大阪 F 大阪 G、倉敷 N	大阪 E 大阪 F 倉敷 O	大阪 E、大阪 F 大阪 G、倉敷 N		大阪 F

- ・ 「呼吸苦」という表現が必要ではないか。呼吸苦はぜん鳴の一步手前で、呼吸がしづらいという状態。呼吸困難とも違う。4 疾病の症状をこの項目にいったんまとめてよいか疑問がある。（倉敷 Q）
- ・ 同時に起きるため、一つ選ぶことはできない（大阪 E）（大阪 F）（大阪 L）（東京 D）
- ・ 選択項目が選びにくい 呼吸困難という項目があったほうがいい。息切れの「息が切れる」、という感覚とは違う。

問 12 つらい症状の頻度

- ・ 一番つらい症状が起きる頻度としては、「毎日」「週 2～3 回」が多かった。「春に数回」「今は落ち着いている」など頻度にばらつきが見られた。

問 12 一番つらい症状は、どのくらいの回数おこりますか。

	1. 毎日	2. 週 2～3 回	3. 週 1 回	4. 月 1～2 回	5. その他
老齢層	東京 B、東京 C 大阪 L、倉敷 S 倉敷 T	東京 D			大阪 M（春に数回）
中 壮 年 層	大阪 H、倉敷 R	大阪 I、大阪 J、 倉敷 P	大阪 K	倉敷 Q	
若年層		東京 A、大阪 E、 大阪 F		大阪 G 倉敷 O	倉敷 N（今は落ち着いている）

問 13 5 年前とくらべた症状の変化

- ・ 「かわらない」との回答が最も多かった。
- ・ ひどくなっていると回答している人は、加齢に伴い、体力が低下していることを原因として挙げている。
- ・ 5 年前の症状と比べるのは難しいとの意見があった。

問 13 現在の症状は、5 年前とくらべて、どのようになっていますか。

	1. ひどく（悪く）なっている	2. かわらない	3. 良くなっている
老齡層	東京 B、大阪 L、倉敷 T	東京 C、大阪 M	東京 D
中壮年層		大阪 H、大阪 I、大阪 J、大阪 K、倉敷 P、倉敷 R	倉敷 Q
若年層	大阪 E、大阪 F、倉敷 O	東京 A、大阪 G、倉敷 N、	

問 14 発作の時にかけつけてくれる人

- ・ 発作の時に駆けつけてくれる人は、日中、夜間ともに「ある」と回答する人が多かった。
- ・ 「ない」と回答している人は一人暮らしであったり、「日中に散歩しているために「すぐに駆けつけてくれる人はいない」ことを理由として挙げている。
- ・ 「携帯電話で呼び出せばかけつけてくれる人がいる」という回答の一方で、「1 人で出かけている」ことを理由に「ない」を選択している人がいる。「すぐかけつけてくれる」というニュアンスの受け取り方ではらつきが出ると考えられる。

＜アンケート票への反映案＞

→ 症状が悪化した時にたよることができる人を把握する設問であったが、不正確な回答になる可能性が高いこと、また、別の設問で相談できる人を把握していることから、この設問を削除してはどうか。

問 14 発作の時に、すぐかけつけてくれる人がいますか。（昼夜それぞれ、あてはまる番号 1 つに○）

日中（昼間）	1. ある	2. ない
老齡層	東京 B、東京 C、東京 D、 大阪 M、倉敷 S、倉敷 T	大阪 L
中壮年層	大阪 I、大阪 J、大阪 K、倉敷 Q	大阪 H、倉敷 P
若年層	東京 A、大阪 F、大阪 G、 倉敷 N、倉敷 O	大阪 E

夜間	1. ある	2. ない
老齡層	東京 B、東京 C、東京 D 大阪 L、大阪 M、倉敷 T	倉敷 S
中壮年層	大阪 I、大阪 J、大阪 K 倉敷 Q	大阪 H、倉敷 P
若年層	東京 A、大阪 E、大阪 F 大阪 G、倉敷 N、倉敷 O	

問 15 ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院

- ・ 全員の回答者が「ある」との回答だった。
- ・ 長年かかりつけ医を変更していない人が多く、呼吸器疾患の治療および公健法制度について詳しく知っている診療所や病院であるとの回答が得られた。

問 15 ぜん息や発作の時に、いつでも診てもらえる診療所や病院が近くにありますか。

- ・ 回答者全員から「ある」との回答が得られた。

＜アンケート票への反映案＞

→ 今回の調査では回答が「ある」に偏っていたが、医療従事者ヒアリングから等級外の人の中には定期的に通院していない人もいることから、そういった人を想定してこの設問は残す。

	1. ある	2. ない
老齢層	東京 B、東京 C、東京 D、大阪 L 大阪 M、倉敷 S、倉敷 T	
中壮年層	大阪 H、大阪 I、大阪 J、大阪 K 倉敷 P、倉敷 R、倉敷 Q	
若年層	東京 A、大阪 F、大阪 G、大阪 E 倉敷 N、倉敷 O	

問 16 通院の状況

- ・ 今回の回答者の多くから「おおむね 1 人で通院している」との回答が得られた。

＜アンケート票への反映案＞

→ 現状では往診やオンライン診療を利用している人は少ないが、そういった診療の受け方がオプションとしてあることを認識してもらうために、選択肢として残す。

問 16 現在、どのように認定疾病の治療をうけていますか。（主なものとしてあてはまる番号等 1 つに ○をつけてください。）

	1. 通院している	
	A おおむね 1 人で通院している	B おおむね付き添いの人と一緒に通院している
老齢層	東京 B、東京 C、東京 D、 大阪 L、大阪 M、倉敷 S	倉敷 T
中壮年層	大阪 H、大阪 I、大阪 J、大阪 K 倉敷 P、倉敷 Q、倉敷 R	
若年層	東京 A、大阪 E、大阪 F、倉敷 N 倉敷 O	大阪 G

下記の選択肢を選んだ人はいなかった。

2. 往診等（医師等に自宅まで来てもらうこと。訪問診療・看護を含みます。）をうけている
3. オンライン診療（パソコンやスマートフォン、電話等による診療）をうけている
4. 入院している
5. 治療を全く受けていない（理由： ）
6. その他

問 17 通院の交通手段、交通費（最近 1 年間）

- ・ 交通費や在宅での自己管理の部分など、費用に対する回答はしづらいとの意見が多かった。バイクや自家用車など実際には車両の保有やガソリン代に対して費用がかかっているが交通費として認識されていなかったり、普段は徒歩だが体調の悪い時にはタクシーを用いるなど状況によって変わる人は回答がしづらいようだった。

＜アンケート票への反映案＞

→金額については質問せずに、交通手段から類推することとする。

問 17 最近 1 年間の通院の状況についてお聞きします。普段はどのような方法で通院していますか。また、交通費は 1 回あたりおおよそいくらかりますか。

	1. 徒歩・自転車・（電動）車 いす	2. 病院等の送迎車・バス	3. 自家用車や家族などの車	4. 公共交通機関	5. タクシー	6. 最近 1 年間全く通院していない	7. その他
老齢層	東京 D 大阪 L 倉敷 S	東京 D	倉敷 T	東京 B 東京 C	東京 B 東京 C 大阪 L 倉敷 S		大阪 M (バイク)
中壮年層	大阪 I 大阪 J 大阪 K		倉敷 P 倉敷 Q 倉敷 R	大阪 H	大阪 H		
若年層	大阪 E 大阪 F 大阪 G 倉敷 O		倉敷 N				東京 A (原付)

1 回あたり	回答なし	0 円	500 円未満	500～1000 円	1000 円 ～ 2000 円	2000 円～
老齢層	大阪 M 倉敷 T	東京 D 大阪 L	東京 C	東京 B	東京 B 東京 C 倉敷 S	東京 B
中壮年層	倉敷 P 倉敷 Q 倉敷 R	大阪 I 大阪 J 大阪 K	大阪 H			
若年層		大阪 E 大阪 F 大阪 G 倉敷 O	東京 A 倉敷 N			

- ・ 体調が良い時はバスを使い、往復で 440 円。体調が悪い時はタクシーを使い、1600 円かかる。
- ・ 体調が良い時は公共交通で 420～720 円、タクシーを使う時は片道 2000 円 など。

問 18 救急医療（最近 1 年間）

- ・ 最近 1 年間で救急医療について、「ある」との回答は 1 人で、残りは「ない」との回答であった。
- ・ 「20 年ほど前まではぜん息発作で救急医療を受診することが多かった」との回答を複数の人から得ている。近年は薬が改善し、発作が起こる前に吸入ステロイド薬を用いて予防している人が多く、救急医療を受診するほど発作が悪化する状況は少ないことが推察される。
- ・ 難治性のぜん息患者は 5%程度と言われているが、寝たきりに近い状態で本人に回答してもらうことは難しいのではないと思われる。

問 18 最近 1 年間で、認定疾病が重くなって、救急車による受診や夜間・休日など、救急や緊急で診察を受けたことがありますか。その際には主にどのような交通手段を使用していますか。また、交通費は 1 回あたりおおよそいくらかかりますか。

	1. ある	2. ない
老齢層		東京 B、東京 C、東京 D、大阪 L 大阪 M、倉敷 S、倉敷 T
中壮年層		大阪 H、大阪 I、大阪 J、大阪 K 倉敷 P、倉敷 Q、倉敷 R
若年層		東京 A、大阪 E、大阪 F、大阪 G 倉敷 N、倉敷 O

問 19 往診等の状況（最近 1 年間）

- ・ 今回の調査では、1 級、2 級、在宅酸素療法を用いているような重度の呼吸器疾患がある人でも通院しており、往診を受けている人はいなかった。
- ・ 今回の調査では往診を今までに一度も受けたことがない人が多く、「ない」との回答がないと誤認する人が多かった。

＜アンケート票への反映案＞

→ 「往診を受けたことがない」が最初の選択肢にする等、大多数の人が誤回答しないような工夫が必要である。

問 19 最近 1 年間の往診等の状況についてお聞きします。普段はどのような形で往診等を受けていますか。また、医師や看護師の交通費として 1 回あたりおおよそいくらお支払いしていますか。

	4. 最近 1 年間往診等を受けたことがない
老齢層	東京 B、東京 C、東京 D、大阪 L、大阪 M、倉敷 S、倉敷 T
中壮年層	大阪 H、大阪 I、大阪 J、大阪 K、倉敷 P、倉敷 Q、倉敷 R
若年層	東京 A、大阪 E、大阪 F、大阪 G、倉敷 N、倉敷 O

下記の選択肢を選んだ人はいなかった。

1. 訪問診療（計画的・定期的に医師が訪問して診療するもの）
2. 往診（病状の悪化等に応じて医師が訪問して診療するもの）
3. 訪問看護（計画的・定期的に看護師が訪問して看護するもの）
5. その他（ ）

問 20 オンライン診療

- ・ 今回の調査では、オンライン診療を受けたことがある人はいなかった。
- ・ 今回の調査ではオンライン診療を利用している人はいなかった。また、調査対象者の周りでもオンライン診療を利用している人はいないとの意見もあり、ほとんどの人がオンライン診療を利用していないとの前提で設問を作るべきではないかとの意見が多かった。

＜アンケート票への反映案＞

- 「受けたことがない」の選択肢がないと誤認する人が多く、無回答の人が多かった。「オンライン診療を受けたことがない」が最初の選択肢にする等、大多数の人が誤回答しないような工夫が必要である。
- ほとんどの人がオンライン診療を受けていないにも関わらずオンライン診療に関する設問が3つあることから、1～2の設問にまとめるべきではないかと思われる。

問 20 最近1年間のオンライン診療の受診の状況についてお聞きします。普段はどのような方法でオンライン診療を受けていますか。また、主としてオンライン診療を受けるために購入・契約した機器やサービスがある場合、その初期費用と毎月の費用はおおよそいくらですか。

	6. 最近1年間オンライン診療を受けたことがない
高齢層	東京 B、東京 C、東京 D、大阪 L、大阪 M、倉敷 S、倉敷 T
中壮年層	大阪 H、大阪 I、大阪 J、大阪 K、倉敷 P、倉敷 Q、倉敷 R
若年層	東京 A、大阪 E、大阪 F、大阪 G、倉敷 N、倉敷 O

下記の選択肢を選んだ人はいなかった。

1. パソコン
2. スマートフォン
3. タブレット
4. スマートフォン以外の携帯電話（テレビ通話の利用）
5. 電話
6. 最近1年間オンライン診療を受けたことがない（右欄記載不要）
7. その他

問 21 オンライン診療の希望

- ・ オンライン診療を希望しない人が最も多かった。「始めたいが支障がある」と回答した人は、体調が悪い時や若年層では仕事で忙しい時に受診したいとの意向があった。
- ・ ネブライザーでの吸入による治療や聴診器を用いた対面での診察を希望する人が多いこと、かかりつけ医ではオンライン診療を行っておらずオンライン診療をしている病院・診療所に転院したいという意向もないことから、オンライン診療を希望する人は少なかった。

問 21 オンライン診療を受けていない方にお聞きします。今後、オンライン診療を始める希望や予定はありますか。

	1. 始める予定	2. 始めたいが支障がある	3. 無い
老齢層		東京 C	東京 B、東京 D、大阪 L、大阪 M 倉敷 S、倉敷 T
中壮年層		大阪 H	大阪 I、大阪 J、大阪 K、 倉敷 P、倉敷 Q、倉敷 R
若年層		東京 A、大阪 E	大阪 F、大阪 G、倉敷 N、倉敷 O

問 22 オンライン診療の支障

- ・ オンライン診療の支障としては、機器の使い方やメンテナンスやサポートといった機器の面での支障をあげる人もいるが、近隣にオンライン診療に対応できる医療機関がないことを挙げる人もいた。また、オンライン診療でどのように診てもらえるかわからないことを不安点として挙げている人もいた。

問 22 問 21 で2を選択された方にお聞きします。ご自宅でオンライン診療を受ける環境を整えたり利用したりする際にどのような支障がありますか。(あてはまる番号すべてに○)

	1. 機器の 入手	2. 機器 の 使 い 方、ネッ トへのつ なげ方	3. インター ネット環境の 維持・メンテ ナンスが難し い	4. インター ネットの使い 方サポートの 費用負担が大 きい	5. 近隣に オンライン 診療に対応 できる医療 機関がない	6. その他
老齢層		東京 C				
中壮年層		大阪 H	大阪 H	大阪 H	大阪 H	
若年層					東京 A	大阪 E

- ・ オンライン診療がどういうものかわからない。ちゃんと診てもらえるのかわからない。(大阪 E)

問 23 入院（最近1年間）

- ・ 今回ヒアリングした人の中で、最近1年間で入院したことがある人はいなかった。入院をすすめられた老齢層が1人いたが、自宅での静養を選んでいる。
- ・ 約半数の人が20年ほど前までは入院をした経験があるとの回答であった。
- ・ 入院が減っている理由は、呼吸器疾患の治療方法の進展により、発作が起きる前にステロイドを吸入するなどによって、症状をコントロールすることが可能であることが影響している。

<アンケート票への反映案>

→入院したことがある人は少ないが、入院が減っている状況を把握するために、設問を残す。

問 23 最近1年間で、認定疾病の治療のために、入院したことがありますか。

	1. ある	2. ない
老齢層		東京 B、東京 C、東京 D、大阪 L、大阪 M、倉敷 S、倉敷 T
中壮年層		大阪 H、大阪 I、大阪 J、大阪 K、倉敷 P、倉敷 Q、倉敷 R
若年層		東京 A、大阪 E、大阪 F、大阪 G、倉敷 N、倉敷 O

- ・ 入院をすすめられたが、家で安静にしていればよくなるので、入院しなかった（東京 C）。

問 24 治療方法（最近 1 年間）

- ・ 治療方法として多いのは、「内服薬」「吸入ステロイド」であった。
- ・ 生物学的製剤は 2 人、人工呼吸器は 1 人治療を受けているとの回答があった。
- ・ 回答者の中には、薬の具体的な名称はわかるが、それが吸入ステロイドなのかステロイド以外なのかわからない人がいた。

＜アンケート票への反映案＞

→主要な吸入ステロイド薬について、よく使われているものに関していくつか具体的な名称を記載することで誤回答が防げると考えられる。

問 24 最近 1 年間で、どのような治療をうけていますか。（あてはまる番号すべてに○）

	1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて）	2. 注射（生物学的製剤）	3. 注射（生物学的製剤以外）	4. 点滴	5. 吸入ステロイド
老齢層	東京 B、東京 C、 東京 D、大阪 L 倉敷 T	倉敷 S 倉敷 T	大阪 L	東京 C 大阪 L 倉敷 T	東京 B、東京 C 東京 D、大阪 L 大阪 M、倉敷 S 倉敷 T
中壮年層	大阪 H、大阪 I 大阪 J、大阪 K 倉敷 P、倉敷 Q 倉敷 R				大阪 H、大阪 I 大阪 J、大阪 K 倉敷 P
若年層	大阪 E、大阪 F 大阪 G、倉敷 N				東京 A、大阪 E 大阪 F、大阪 G 倉敷 O

	6. 吸入（ステロイド以外）	7. 在宅酸素療法	8. 人工呼吸器	9. 気管切開	10. 呼吸リハビリテーション	11. うけていない	12. その他
老齢層	東京 B		東京 B				倉敷 T
中壮年層	大阪 K 倉敷 P 倉敷 R						
若年層	大阪 E 大阪 F						

問 25 在宅での自己管理

- ・ 在宅での自己管理については、「特に使用している器具等はない」との回答が最も多かった。
- ・ 「吸入器（ネブライザー）」の回答については、いずれの人においても以前に購入して自宅にあるが現在は利用していないとの回答だった。
- ・ 薬局で処方される通常の吸入薬と「吸入器（ネブライザー）」を誤認する人が 1 人いた。
- ・ 「ピークフローメータ」「ぜん息日記」の回答についても、以前は実施していたが現在は実施して

いないとの回答が多かった。医師のヒアリングにおいても、現在は、ピークフローやぜん息日記の指導を行っていないとの回答を得ている。

- ・ 費用に関しては、「0円」「わからない」との回答であった。「吸入器（ネブライザー）」は過去に費用が生じたが、現在は利用していないため費用はかかっていないとの回答が得られた。

＜アンケート票への反映案＞

→所有しているが現在用いていないもの、過去実施していたものなどの誤認回答を防ぐために、設問において「現在使っているもの」と強調する。

問 25 在宅での自己管理のために使用している器具等がありますか。ある場合、その購入や維持管理、リースには年間でおおよそいくらがかかりますか（あてはまる番号すべてに○）

	1. 吸入器 (ネブライザー)	2. 酸素 供給装置	3. ピークフロー メーター	4. ぜん 息日記・ アプリ	5. 特に使用して いる器具等はない	6. その他
老齢層	東京 C 東京 D 大阪 M	東京 B	東京 C 東京 D 大阪 L 倉敷 S		倉敷 T	
中壮年層	大阪 I		大阪 H	大阪 H	大阪 J、大阪 K 倉敷 P、倉敷 Q 倉敷 R	
若年層					東京 A、 大阪 F、大阪 G 倉敷 N、倉敷 O	大阪 E

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26 コロナ禍前の診察回数

- ・ 多くの人が「月に4日～14日」と回答していた。
- ・ 通院、往診等、オンライン診療の日数を分けて記入する欄は記入漏れが多かった。

＜アンケート票への反映案＞

→「診察は月に1回、吸入は3回」「薬を受け取りだけいく」など、診察や吸入を分けて考えている人がおり、「診察や処置」と書き、吸入治療や薬の処方も含むと書き、誤回答を防ぐ。

→通院、往診、オンライン診療を混ぜて受診している人は少ないため、通院している人が大多数という前提で設問を作る。

問 26 新型コロナウイルス感染症（以下「新型コロナ」といいます）の感染が拡大する前（令和2年2月以前）は、月に何日程度、診察（往診等及びオンライン診療を含みます。以下同じ。）を受けていましたか。通院、往診等及びオンライン診療のそれぞれの日数もお答えください。

	1. 月に 15日以上	2. 月に4日～14日	3. 月に1 日～3日	4. 月に0日 （ほとんど診 察を受けてい ない）	5. そ 他
高齢層		東京 D、大阪 L、大阪 M 倉敷 S、倉敷 T	東京 B 東京 C		
中壮年層		大阪 H、大阪 I、大阪 J 大阪 K、倉敷 P、倉敷 R	倉敷 Q		
若年層		東京 A、大阪 E、大阪 F 大阪 G、倉敷 N	倉敷 O		

問 27 コロナ禍の診察回数

- ・ 多くの人が「月に4日～14日」と回答しており、診察回数を減らしている人は少なかった。

問 27 新型コロナの感染が拡大している期間（令和2年3月～現在）においては、月に何日程度、診察を受けていますか。通院、往診等及びオンライン診療のそれぞれの日数もお答えください。

	1. 月に 15日以上	2. 月に4日～14日	3. 月に1 日～3日	4. 月に0日 （ほとんど診 察を受けてい ない）	5. そ 他
高齢層		東京 D、大阪 L、大阪 M、 倉敷 S、倉敷 T	東京 B 東京 C		
中壮年層		大阪 H、大阪 I、大阪 J、大阪 K 倉敷 P、倉敷 R	倉敷 Q		
若年層		東京 A、大阪 E、大阪 F 大阪 G、倉敷 N	倉敷 O		

問 28 新型コロナの感染拡大前後の診察の変化

- ・ 新型コロナ の感染拡大前後で、診療やリハビリについて変化があった人は少なかった。
- ・ 変化としては、オンライン診療や往診はおらず、診察回数を減らした人がいた。

→ 最も多い「診察日数を減らす」を最初の選択肢とし、オンラインの選択肢を減らしてはどうか。

問 28 新型コロナの感染拡大前と拡大後で、診療やリハビリのやり方について変化がありましたか。
(あてはまる番号すべてに○)

	1. オンライン や電話による診 療やリハビリを 受け始めた	2. オンライン や電話による診 療やリハビリの 回数が増えた	3. 往 診等 を 受け 始 めた	4. 往診 等を受け る回数が増えた	5. 診察 を受ける 日数を減 らした	6. 特に 変化はない	7. その他
高齢層					東京 C 大阪 L	東京 B 東京 D 大阪 M 倉敷 S 倉敷 T	
中壮年層					大阪 J	大阪 H 大阪 I 大阪 K 倉敷 P 倉敷 Q 倉敷 R	大阪 J
若年層					倉敷 O	大阪 E 大阪 F 大阪 G 倉敷 N	東京 A

問 29 診察を受ける回数の減少理由

- ・ 通院が不安、医師からの指導などにより診察を受ける回数を減少しているとの回答が得られた。

問 29 新型コロナの感染拡大後に診察を受ける日数が減少している場合、その理由は何でしょうか（変化が無い場合には回答不要です）。

	1. 新型コロナ の感染拡大によ り、通院が不安 だから	2. 新型コロナの 感染拡大により、 親族や知人等によ る通院付き添いが 困難になったから	3. 認定疾 病が改善し たから	4. 認定疾病 が悪化して、 体調的にも通 院が困難にな ったから	5. その他
高齢層	大阪 L				東京 C
中壮年層	大阪 J				
若年層	倉敷 O				

⑤療養手当について

問 30 療養手当の受給

- ・ 多くの人から療養手当とは何かとの質問があった。補償費と誤認している人も多かった。月に一度、通院回数に応じて支給されるのが療養手当であると伝えると理解してもらえた。

＜アンケート票への反映案＞

→療養手当について次のような説明を追加することで、誤回答を防ぐ。「療養手当：ひと月につき入院1日以上、あるいは通院4日以上の場合、支給される手当。」

問 30 公害健康被害補償法に基づく療養手当を受給していますか。(あてはまる番号1つに○)

	1. 受給している	2. 受給していない
老齢層	東京 D：12 回、大阪 L：12 回、大阪 M：12 回 倉敷 S：12 回、倉敷 T：12 回	東京 B、東京 C
中壮年層	大阪 H：12 回、大阪 I：12 回、大阪 J：12 回 大阪 K：12 回、倉敷 P：回数不明、倉敷 R：回数不明	
若年層	東京 A：12 回、大阪 F：12 回、大阪 G：12 回 大阪 E：12 回、倉敷 N：12 回、倉敷 O：6 回	

問 31 療養手当の制度変更に伴う受診希望回数

- ・ 療養手当の制度内容が変更になった場合でも、受診希望回数は変わらない人が多かった。
- ・ 現状よりも受診希望回数を減らしたい人は、重症や加齢、また、若年層で仕事が忙しいことを理由にして受診回数を月に1～2回減らしたいとの希望があった。

＜アンケート票への反映案＞

→ 質問の意図が伝わりにくく、回答しづらいとの回答が多く、偏向した回答が得られる可能性が高いため、削除する。

→ 削除した場合、公害による認定患者と同じ疾病の認定を受けていない患者との療養行動を比較することにより、必要な受診回数を推察するなど補完的な調査を行う。

問 31 療養手当を受給するためには、現在の制度では月に4日以上診察を受ける必要があります。この条件がなかったとしたら、月に何日の受診を希望しますか。(あてはまる番号1つに○)

	1. 月に15日以上	2. 月に4日～14日	3. 月に3日	4. 月に2日	5. 月に1日	6. 2ヶ月に1回	7. その他
老齢層		大阪 L、大阪 M 倉敷 S、倉敷 T	東京 D		東京 C		
中壮年層		大阪 H、大阪 I 大阪 J、大阪 K	倉敷 P	倉敷 Q	倉敷 R		
若年層		大阪 E、大阪 F 大阪 G	東京 A	倉敷 N 倉敷 O			

問 32 通院の支障

- ・ 今回の調査では治療を受けていない人はいなかった。

＜アンケート票への反映案＞

→ 今回の調査では治療を受けていない人はいなかったが、等級外などで通院していない人を想定して、この設問を残す。

問 32 現在、治療を受けていない方にお聞きします。 通院の支障となるものがありますか。（あてはまる番号すべてに○）

- | | |
|----------------|-------------------------|
| 1. 認定疾病の症状が重い | 4. 認定疾病の症状を新型コロナと疑われる不安 |
| 2. その他病気の症状が重い | 5. その他（ ） |
| 3. 交通費の負担が大きい | 6. とくにない |

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33 認定疾病の治療で困っていること

- ・ 最も多いのは、「新型コロナウイルスの感染拡大による通院に不安を感じている」であり、いずれの世代においても多かった。
- ・ 次いで、中壮年層と若年層では、「薬の副作用を心配している」が多かった。
- ・ 中壮年層において、現在は症状が安定しているが、将来の重症化に対する不安を話す回答者がいた。

＜アンケート票への反映案＞

→ 若年層、中壮年層の回答者を念頭に選択肢に「現在は症状が安定しているが、将来の体調悪化に不安がある」を加える。

問 33 現在、認定疾病の治療や通院などについて、困っていること、不安に感じていることはありますか。あるとすれば、それはどのようなことですか。（あてはまる番号すべてに○）

	1. 加齢により体が思うように動かないため病院や診療所に行くことが困難	2. 薬の副作用を心配している	3. 医師や看護師が認定疾病のことをよく知らない	4. 他病が重くて、認定疾病の治療が不十分になっている
老齢層	東京 C	倉敷 T	大阪 L	
中壮年層		大阪 H、大阪 I 倉敷 P		大阪 H
若年層		大阪 E、大阪 F 倉敷 N		

	5. 薬の使用や自宅での治療が中心になり、診療回数が少なくなり療養手当がもらえなくなった	6. 他の病気の治療ができない	7. 新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている	8. その他	9. とくにない
老齢層		倉敷 T	東京 B、東京 C 東京 D、大阪 L 倉敷 S	東京 B 倉敷 T	大阪 M
中壮年層		大阪 H	大阪 I、倉敷 Q	大阪 J、倉敷 Q	大阪 K、倉敷 R
若年層			大阪 E、大阪 F 倉敷 N、倉敷 O	東京 A	大阪 G

問 34 日常生活で困っていること

- ・ 日常生活で困っていることにはばらつきが見られる。中壮年層、老齢層では、「7.仕事」を選択している人がおり、そのことが経済的な不安につながると思われる。
- ・ 経済的な将来に対する不安が必要ではないかとの指摘があった。疾病のために働くことができなかったり、加入することができない保険がある等、将来への備えが困難であることがその理由である。

→ 選択肢に「現在は困っていないが、将来、認定疾病が悪化した際の生活に不安がある」の設問を増やす。

問 34 現在、認定疾病のために日常生活や人との付き合いなどで、困っていることはありますか。あるとすれば、それはどのようなことですか。(あてはまる番号すべてに○)

	1. 何かをしようとしても、発作がおこるのではないかと気になる	2. 発作や息切れがおこるかもしれないと心配になるため、外出を控えている	3. ぜん息の苦しさや発作のひどさを、理解してもらいにくい	4. 認定疾病の看病のことで家族や知合いなどとの関係がよくない
老齢層	東京 B、大阪 L	東京 B、東京 C		
中壮年層	大阪 K、大阪 H	大阪 H、大阪 K	大阪 H、大阪 I	
若年層		大阪 E	大阪 E、倉敷 O	

	5. 自分の咳や苦しい呼吸について、他の人の前で気が引ける	6. そばに誰かがいないと不安になる	7. 認定疾病が仕事（勤務や自営業など）に差し支えるため、働きにくい（働けない）	8. その他	9. 特にない
老齢層	東京 C、大阪 L 倉敷 S			東京 D、倉敷 T	大阪 M
中壮年層	大阪 H、大阪 I 倉敷 P		大阪 H、大阪 J		倉敷 Q、倉敷 R
若年層	大阪 E	大阪 G	東京 A、大阪 E 大阪 F		倉敷 N

問 35 認定疾病の相談相手

- ・ 「医師」を挙げる人が多かったが、回答としてわかりにくいとの指摘があった。

・ 「病院・診療所などの職員やケアマネージャー」を「医師や病院・診療所の職員やケアマネージャー」に変更する。

問 35 認定疾病のことで、相談する相手は誰ですか。(あてはまる番号すべてに○)

	1. 家族・親族	2. 友人・知人・近所の人	3. 同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など	4. 病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど
老齢層	東京 B、東京 D 倉敷 T	東京 D	東京 B、東京 C 東京 D、大阪 L 大阪 M、倉敷 S 倉敷 T	東京 B、東京 C 東京 D、大阪 L 大阪 M、倉敷 S 倉敷 T
中壮年層	大阪 H、大阪 I 倉敷 P、倉敷 Q 倉敷 R	大阪 I、大阪 K	大阪 H、大阪 I 大阪 J	大阪 H、大阪 I
若年層	大阪 E、大阪 G 倉敷 N、倉敷 O	大阪 E		東京 A、大阪 E 大阪 F、倉敷 N 倉敷 O

	5. 公的な機関（保健所・センター、在宅介護支援センターなど）の相談員	6. 勤務先の上司や同僚など	7. その他	8. 相談する相手はいない
老齢層	東京 C			
中壮年層		倉敷 Q		
若年層		東京 A、大阪 E		

⑦日常生活の状況

問 36 日常生活の状況

- ・「おおむね 1 人でできる」を選ぶ人が多く、「1 人ではできないため、手助けをうけている」は 2 人であった。

問 36 あなたの日常生活（食事・入浴・着替・家事など）は、どのような状況ですか。(あてはまる番号 1 つに○)

	1. おおむね 1 人でできる	2. 1 人ではできないため、手助けをうけている	3. できない。1 日中寝たり起きたりしている	4. できない。1 日中寝たきりである
老齢層	東京 B、東京 C 東京 D、大阪 L 大阪 M	倉敷 S、倉敷 T		
中壮年層	大阪 H、大阪 I 大阪 J、大阪 K 倉敷 P、倉敷 Q 倉敷 R			
若年層	東京 A、大阪 E 大阪 F、大阪 G 倉敷 N、倉敷 O			

問 37 楽しみや生きがい

- ・ 楽しみや生きがいについて、「家族や孫とのふれあい」、「友人や近所の人とのふれあい」を選んだ人が多かった。

問 37 あなたは、どのようなことに楽しみや生きがいを感じますか。(あてはまる番号すべてに○)

	1. 家族や孫とのふれあい	2. 友人や近所の人とのふれあい	3. 働くこと	4. 趣味などの活動	5. 運動・スポーツ
老齢層	東京 D 大阪 L 倉敷 T	東京 C 大阪 L 大阪 M		東京 C 大阪 L 大阪 M	大阪 L
中壮年層	大阪 I 倉敷 R	大阪 H 大阪 I 大阪 K 倉敷 P	大阪 K 倉敷 P 倉敷 Q	大阪 I 倉敷 Q	大阪 K
若年層	大阪 E 大阪 F 大阪 G 倉敷 N	東京 A 大阪 E	大阪 E 倉敷 O	東京 A 大阪 E	大阪 E

	6. テレビを見る・ラジオを聞く	7. 買い物	8. 旅行	9. その他	10. とくにない
老齢層	東京 B 大阪 L 大阪 M 倉敷 S	東京 C 東京 D 大阪 L	東京 D	倉敷 T	
中壮年層	大阪 I 大阪 J	大阪 H 大阪 I	大阪 I 倉敷 Q		
若年層	東京 A 大阪 E 倉敷 O	東京 A 大阪 E 大阪 G	大阪 E 倉敷 O		

問 38 認定疾病以外の病気

- ・ 「アトピー」や「花粉症」がぜん息と連動して起こるとの回答があった。
- ・ その他として、「肺炎」をあげる人がいた。
- ・ 気管支ぜん息の続発症である「好酸球性中耳炎」や、長期ステロイド治療の副作用として起こる「骨粗鬆症」を罹患している人がいた。
- ・ 3つまでとしているが4つ以上回答する人も多かった。

＜アンケート票への反映案＞

- 認定疾病との関連性が深い「アトピー」「花粉症」の選択肢を作る。
- 指定疾病と組み合わせることで症状がさらに悪化する「肺炎」を選択肢に入れる。
- 3つまでを強調して、誤回答を防ぐ。

問 38 現在、健康上の理由で、日常生活に不自由や不便を感じていますか。それはどのような病気ですか。(認定疾病以外の病気・おもなものの3つに○)

	1. 脳出血・脳梗塞など	2. 高血圧	3. 心臓病	4. 骨粗しょう症・骨折	5. 腰痛・関節痛・ひざ痛など	6. リウマチ・神経痛	7. 糖尿病	8. 目の病気
老齢層		東京 B 倉敷 S 倉敷 T		大阪 L 倉敷 S 倉敷 T	東京 B 東京 C 東京 D 大阪 L	倉敷 T	大阪 M	東京 C 倉敷 S 倉敷 T
中壮年層		大阪 I 大阪 J			大阪 H 大阪 I		大阪 H	
若年層		大阪 E			大阪 G 大阪 E 倉敷 O			

	9. 耳・鼻の病気	10. 虫歯など歯の病気	11. 肝臓病	12. 腎臓病	13. ガン	14. 胃腸の病気	15. その他	16. とくに感じていない
老齢層	東京 B 倉敷 S				東京 D	倉敷 T	東京 C 東京 D (婦人科系、肝臓)	
中壮年層	大阪 H			大阪 H			大阪 I・大阪 J (アトピー)	大阪 K 倉敷 Q 倉敷 R
若年層	大阪 E			倉敷 N			東京 A (花粉症) 大阪 F (肺炎) 倉敷 N (頭痛)	

- ・ ぜんそくとアトピーは関係がないと言うお医者さんもあるが、アレルギーで全身がかゆくかいてしまう。ぜんそくとアトピーは関係があると思う。(大阪 I：若年層)

⑧介護保険制度や介護サービスなど（老齢層のみ）

問 39 介護保険認定

- ・ 老齢層のうち介護保険認定を受けている人は2人であった。

＜アンケート票への反映案＞

→介護保険については、対象者が少なく、回答が不正確になる可能性が高いことから要介護度のみを聞くこととする。

問 39 現在、介護保険認定をうけていますか。

	1. 受けている	2. 受けていない
老齢層	倉敷 S、倉敷 T	東京 B、東京 C、東京 D、大阪 L、大阪 M

問 40 介護保険証を見て、 お答えください。現在の要介護度は下記のうちのどれですか。（あてはまる番号1つに○）

	要支援	要介護 1	要介護 2	要介護 3	要介護 4	要介護 5
老齢層		倉敷 S	倉敷 T			

＜アンケート票への反映案＞

→介護保険サービスおよび介護保険外のサービスの違いがわからないとの意見もあり、今回の設問からは外す。

問 41 最近1年間で、認定疾病による身体の支障のためにどのような介護保険サービスを利用しましたか。（あてはまる番号すべてに○）

1. ホームヘルプサービス	倉敷 S、倉敷 T
2. デイサービスやデイケア	倉敷 T
3. 看護師などの訪問看護	
4. 医師などの訪問診察	
5. ショートステイ（短期入所）	
6. 特別養護老人ホーム	
7. 老人保健施設	
8. 福祉用具のレンタル	
9. サービスを利用していない	
10. その他	倉敷 S（リハビリ）

- ・ 介護保険で受けているか否かがわからない（倉敷 T）

問 42 最近 1 年間で、認定疾病による身体の支障のためにどのような介護保険外サービスを利用しましたか。また、その利用には月におよそいくらがかかりますか（あてはまる番号すべてに○）

1. 通院への付き添い・送迎	
2. 通院以外の外出への付き添い・送迎	
3. 自宅での日常生活（調理や掃除など）の補助	
4. パソコンの操作や書類の作成の補助	
5. その他	

⑨その他

- ・ web 会議システムを用いた機能訓練イベントやぜん息手帳やアプリ、電話での家庭療養指導等のニーズはほとんどなかった。
- ・ 呼吸ケア・リハビリテーションを認知している人が少なく、イベントに参加している人も少なかった。
- ・ 肺炎球菌ワクチンに関しては、65 歳以上の高齢層においては医師の指導のもと適切に摂取しているとの回答だった。

<アンケート票への反映案>

→呼吸ケア・リハビリテーションの啓発に関して、認知度、情報源、参加の有無についての設問を追加する。

3. 年代別の被認定患者のイメージ

「2. 調査結果」では、項目ごとに今回の調査の全体の傾向を把握したが、この項では若年層、中壮年層、老齢層の3つの年代別の今回の調査における被認定患者像をまとめる。

(1) 若年層（36歳～49歳、6人）

①個人属性、認定疾病について

- ・ 乳幼児の頃に、親が代理で公健法の認定の申請をし、そのまま更新している人が多い。年齢が上がってから、症状が悪化し、等級を更新している人もいる。
- ・ 仕事は多様で、会社員・公務員、パート・アルバイト等で安定して働いている人もいるが、コロナ禍の中、認定疾病が原因で仕事の継続が困難になり一時的に無職になっている人もいる。
- ・ 幼少期に公害病により体調面・心理面でつらい思いをした分、医療従事者への道を進み、現在は苦しむ人に寄り添って働く人もいる。
- ・ 生活費は、仕事や家族の収入により公害による補償給付の割合が低い人もいるが、無職のために補償給付が多くを占めており、生活が苦しい人もいる。
- ・ 補償費は親が管理しているため、補償費の金額を認識していない人がいる。

②現在の認定疾病の症状と治療について

- ・ ものごころがつく前から症状があり、子どもの頃には入院や発作による救急診療を受けた経験がある人が多い。
- ・ 今回の調査では、若年層全員が気管支ぜん息であったため、ぜんそく発作、それに伴うせき、たん、息切れが辛いと回答する人が多かった。
- ・ つらい症状の頻度は、他の属性よりも頻繁に起こる人が少なかった。
- ・ オンライン診療に対して、始めたいと回答している人が2人いる。機器やインターネットが支障となっているのではなく、医療機関や診察内容を理由として挙げている。
- ・ 治療方法は内服薬と吸入ステロイドがほとんどである。他の年代よりも注射や点滴など他の治療法を受けている人が少ない。
- ・ 自己管理として「特に使用している器具はない」と回答している人が多く、過去においてもピークフローメーターやぜん息日記などを利用していたことはない。吸入ステロイドなど治療方法の改善によって、自己管理の指導が減少していることが影響していると考えられる。

③新型コロナウイルス感染症による診察への影響

- ・ 新型コロナウイルス感染症の拡大前後で、診察の方法や診察回数変化がある人は少ない。
- ・ 多くの人が月に4日～14日、診察を受けている。

④療養手当について

- ・ 全員が療養手当を受給している。

⑤公害医療や認定疾病に関する不安について

- ・ 治療や通院に関しては、薬の副作用や新型コロナ感染拡大に対する不安を挙げている人が多かった。特に、薬の副作用に関しては、今は問題がないが高齢になってからステロイドの副作用で骨粗しょう症などが起こるのではないかと不安を感じている人がいた。
- ・ 日常生活では、認定疾病が仕事に差し支えるため「働きにくい」と回答する人が6人中3人いた。職場で発作治療薬をのみながら勤務する人も多く、面接でぜん息について聞かれて誤魔化したり、

発作によって仕事を休むことなどに対して職場の理解が難しいといった面で、困難を抱えている。

- ・ 周囲にぜん息の苦しさや発作のひどさを理解してもらいにいと挙げている人もいた。

(2) 中壮年層（50 歳～64 歳、7 人）

①個人属性、認定疾病について

- ・ 乳幼児の頃に発症し認定を受けた人もいるが、大人になってから発症して認定を受けた人もいる。
- ・ 仕事は会社員・公務員、パート・アルバイト等と多様である。一人は自営業だが、認定疾病の療養のために、ほとんど働くことができておらず、公害による補償給付が生活費の 9 割以上を占めている。
- ・ 現在、正社員で働いている人でも、症状を薬で押さえている状態でもあり、急性増悪などで重症化した場合等、急に働けなくなり、生活が立ち行かなくなるかもしれない不安を抱えている。

②現在の認定疾病の症状と治療について

- ・ 子どもの頃や若い頃は、発作が起こり、入院や救急医療を利用していた人が多いが、20 年ほど前に吸入ステロイドが普及してからは発作がコントロールできるようになり、入院はしていない人が多い。
- ・ 辛い症状がおこる頻度は毎日、週 2～3 回、週 1 回と分散している。症状については、かわらない人がほとんどである。
- ・ 治療法は内服薬、吸入ステロイド、ステロイド薬以外の吸入が主となっている。
- ・ 自己管理として「特に使用している器具はない」と回答している人が多く、過去に吸入器を持っていたり、ピークフローメーターやぜん息日記などを利用していた人がいる。

③新型コロナウイルス感染症による診察への影響

- ・ 新型コロナウイルス感染症の拡大前後で、診察の方法や診察回数に変化がある人は少ない。
- ・ 多くの人が月に 4 日～14 日、診察を受けている。

④療養手当について

- ・ 全員が療養手当を受給している。

⑤公害医療や認定疾病に関する不安について

- ・ 治療や通院に関しては、薬の副作用や新型コロナ感染拡大に対する不安を挙げている人が多かった。特に、薬の副作用に関しては、今は問題がなく将来が不安という人が多いが、一人は気管支ぜんそくの続発症である「好酸球性中耳炎」に罹患している。
- ・ 日常生活では、自分の咳や苦しい呼吸について、他の人の前で気が引ける、認定疾病が仕事に差し支えるため働きにくいといった面で困っている。職場で発作治療薬をのみながら勤務する人も多く、思うように勤務ができずに仕事が続かないといった面で困難を抱えている。

(3) 老齡層（65 歳以上、7 人）

①個人属性・認定疾病について

- ・ 大人になってから公健法の認定を受けており、医師や周りの人のアドバイスで認定を受けている。
- ・ 慢性気管支炎の人が 3 人おり、一人は気管支ぜん息が悪化した結果発症している。
- ・ 全員が無職であり、年金と公害による補償給付による収入で生活している人が多い。

②現在の認定疾病の症状と治療について

- ・ 20 年ほど前までは、発作が起こり入院や救急医療を利用していた人が多いが、吸入ステロイドが普及してからは発作がコントロールできるようになり、入院や救急医療を利用していない人がほとんどである。
- ・ つらい症状がおこる頻度は、他の年代よりも毎日と回答する人が 7 人中 5 人と多い。また、加齢に伴う体力の低下等を原因に、症状が悪化していると回答する人が 7 人中 3 人いる。
- ・ 治療法は内服薬、吸入ステロイド、ステロイド薬以外の吸入のほか、生物学的製剤や点滴、在宅酸素療法など多岐にわたる。加齢に伴う症状の悪化に伴い、治療方法も変化している。
- ・ 自己管理として吸入器（ネブライザー）、ピークフローメーターと回答している人が多いが、過去に利用しており、現在はほとんど使っていないという人が多かった。

③新型コロナウイルス感染症による診察への影響

- ・ 新型コロナウイルス感染症の拡大前後で、診察の方法や診察回数に変化がある人は少ない。
- ・ 多くの人が月に 4 日～14 日、診察を受けている。

④療養手当について

- ・ 療養手当を受給していない人が 2 人いる。療養手当を受給していない理由は、通院の負担が大きいことから通院回数を月に 1～2 回としているためである。

⑤公害医療や認定疾病に関する不安について

- ・ 治療や通院に関しては新型コロナ感染拡大に対する不安を挙げている人が多かった。
- ・ 日常生活では、「自分の咳や苦しい呼吸について他の人の前で気が引ける」を挙げている人が多く、他の年代と違って全員が無職であるため仕事は挙げられていない。
- ・ ステロイドの副作用の可能性がある「骨粗しょう症」をあげている人が 7 人中 3 人いる。また、「腰痛・関節痛・ひざ痛など」が 4 人、「高血圧」が 3 人、「目の病気」が 3 人など、認定疾病以外に加齢に伴って生じる症状や病気を挙げる人が他の年代に比べて多く、フレイル予防など加齢に伴う体調変化に対する対応が必要になるのではないかとと思われる。

4. 考察

(1) 被認定患者の生活の状況

- 若年層、中壮年層では、親が代理で公健法の認定の申請をし、そのまま更新している人が多く、中には補償費の金額を認識していない人がいるなど、公健法への理解が不足している人がいる。
- 若年層、中壮年層では、認定疾病が原因で働くことができていない人がいるほか、薬で症状を抑えていることから現在は症状が安定しているものの、将来の症状の悪化に対する不安を抱えている人がいる。
- 認定疾病の療養を適切に継続するうえで公健法が果たす役割は大きく、若年層、中壮年層に対して公健法に対する理解を深める機会が必要ではないかと思われる。

(2) 現在の認定疾病の症状と治療について

- 1990 年代に吸入ステロイドや発作治療薬などの薬が改善され、発作による救急医療の受診や入院は大幅に減っており、最近 1 年間で救急医療や入院をしている人は少ない。
- 救急医療の受診や入院は減少しているものの、毎日のように小さな発作が生じていると回答する人や加齢の体力低下に伴う症状の悪化を挙げている人がおり、適切な治療の継続や呼吸ケア・リハビリテーション等が重要である様子がうかがえる。
- 新型コロナウイルス感染症の感染拡大に伴いオンライン診療を利用できる医療機関は増加しているが、多くの被認定患者は対面での診察や吸入治療を求めており、オンライン診療を求めている被認定患者は少ない。しかしながら、症状の悪化や仕事の都合により外出が困難な際にはオンライン診療を受けたいと希望する被認定患者もいる。
- 自己管理としては、過去にピークフローメーターやぜん息日記を利用していた人は多かったが、現在利用している人はほとんどいない。

(3) 新型コロナウイルス感染症による診察への影響

- 新型コロナウイルス感染症に対する不安を感じている人は多いが、診察回数を減らしたり診察方法を変更するなどの対応をしている人は少ない。
- 被認定患者はぜん息の治療に定期的な受診を継続が必要との認識をしていることや、オンライン診療など他の診察方法の普及がすすんでいないこともあり、コロナ禍においても月に 4 回以上の診察を継続している人が多い。

(4) 公害医療や認定疾病に関する不安について

- 若年層や中壮年層では、現在は症状が安定しているが、将来の症状悪化や薬の副作用に対する不安を感じている人がいた。高齢層では、認定疾病の悪化や加齢に伴って生じる症状を挙げる人が多い。薬の副作用や高齢者のフレイル予防等に対する情報発信や呼吸ケア・リハビリテーション事業等、被認定患者の健康を長期間にわたって支える取り組みが必要であると考えられる。
- 若年層や中壮年層では、職場における働きにくさや認定疾病に対する理解の不足、また全年齢層で周囲にぜん息の苦しさや発作のひどさを理解してもらいにくいといった面で

困難を抱えている。医療の発達により、症状をコントロールできている人も多いが、認定疾病に対する周囲の理解を求める取り組みが必要ではないかと考えられる。

(5) アンケート調査票試案について

- 回答数が多く回答に時間がかかるとの指摘があることから、設問をしぼる必要がある。
- 回答者の心理的な負担が大きい設問や回答者によって設問の意図の受け取り方が異なる設問は極力省く。

第5章 アンケート調査票案の改善にむけて

1. ヒアリング結果より修正案の考え方

- 有識者ヒアリングおよび被認定患者ヒアリングで得られて結果をもとに、修正案の考え方をまとめる。

(1) アンケート全体に対して

- 回答者の負担を減らし回収率を上げるために、設問数をしぼり、アンケート票を8ページにまとめる。
- 生活費における保障費の割合、交通費や自己管理に要する金額などの設問は、回答者の負担が大きい上に金額を把握していない人もいる。そのため、無回答が増える可能性があることから、できるだけ省略し他の設問から類推することとする。

(2) 各調査項目に関して

①個人属性

問1	性別	性的マイノリティに配慮し「男性・女性・その他」の選択肢に変更する。
問2	年齢	変更なし
問3	現住所	変更なし
問4	現在の職業	選択肢「会社員、公務員」に団体職員を追加する。
問5	家族	選択肢に「親」を追加し、「子ども」「子どもの配偶者」の選択肢を1つにまとめる。
問6	主な生活費	変更なし
問7	生活費のうち補償給付の割合	削除。 「問6 主な生活費」から類推することとする。
問8	喫煙	変更なし

②認定疾病について

問9	認定疾病名	認定を受けた当初の疾病と誤認するのを避けるため、質問における「現在の」を強調する。
問10	等級	変更なし

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	一つを選ぶことが困難との指摘が多かったため、辛い症状を複数選んでもらう。
問12	症状の頻度	変更なし
問13	5年前とくらべた症状の変化	変更なし
問14	発作の時にかけつけてくれる人	削除。 回答者の受け取り方で不正確な回答になる可能性が高く、「問35 認定疾病の相談相手」から類推する。
問15	ぜん息や発作時に診てもらえる	変更なし

	診療所や病院	
問 16	現在の治療	変更なし
問 17	通院の交通手段、交通費（最近 1 年間）	金額については質問せずに、交通手段から類推することとする。
問 18	救急医療（最近 1 年間）	変更なし 問 18：救急や緊急での診察の有無＋交通手段についての質問に変更（交通費は不問）。
問 19	往診等の状況（最近 1 年間）	往診を受けたことがない人が多数であることから、「往診を受けたことがない」を最初の選択肢にする
問 20	オンライン診療	「受けたことがない」の選択肢がないと誤認する人が多いことから、「オンライン診療を受けたことがない」が最初の選択肢にする
問 21	オンライン診療の希望	現状の使用状況に比して、オンラインに関する設問が多いため、「問 21 オンライン診療の希望」、「問 22 オンライン診療の支障」を 1 つの設問にまとめる。
問 22	オンライン診療の支障	
問 23	入院（最近 1 年間）	変更なし
問 24	治療方法（最近 1 年間）	回答者の誤回答を防ぐために、吸入ステロイド薬および吸入（ステロイド以外）はいくつか具体的な名称を記載する。
問 25	在宅での自己管理	所有しているが現在用いていないもの、過去実施していたものなどの誤認回答を防ぐために、設問において「現在使っているもの」と強調する。 自宅での酸素供給装置を使用している人はいるが、無償利用できるため、費用に関する設問を削除する。

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診察回数	新型コロナウイルスによる診察回数への影響が少ないことから、問 26、27 を統合し、通院回数を訊ねる設問に変更する。 「診察は月に 1 回、吸入は 3 回」「薬を受け取りだけいく」など、診察や吸入を分けて考えている人がおり、「診察や処置」と書き、吸入治療や薬の処方も含むと書き、誤回答を防ぐ。
問 27	コロナ禍の診察回数	
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	新型コロナウイルスによる診察回数への影響が少ないことから、問 28、29 を統合し、変化があったかどうかを訊ねる設問に変更する。
問 29	診察を受ける回数の減少理由	

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	療養手当についての説明「療養手当：ひと月につき入院 1 日以上、あるいは通院 4 日以上の場合、支給される手当」を追加し、誤回答を防ぐ。
問 31	療養手当の制度変更に伴う受診希望回数	質問の意図が伝わりにくく、回答しづらいとの回答が多く、偏向した回答が得られる可能性が高いため、削除する。
問 32	通院の支障	変更なし

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	選択肢に「現在は症状が安定しているが、将来の体調悪化に不安がある」を加える。
問 34	日常生活で困っていること	選択肢に「現在は困っていないが、将来、認定疾病が悪化した際の生活に不安がある」の設問を増やす。

問 35	認定疾病の相談相手	「病院・診療所などの職員やケアマネージャー」を「医師や病院・診療所の職員やケアマネージャー」に変更する。
------	-----------	--

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	変更なし
問 37	楽しみや生きがい	変更なし
問 38	認定疾病以外の病気	認定疾病との関連性が深い「アトピー」「花粉症」の選択肢を作る。 指定疾病と組み合わせることで症状がさらに悪化する「肺炎」を選択肢に入れる。 3つまでを強調して、誤回答を防ぐ。

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	介護保険については、対象者が少なく、回答が不正確になる可能性が高いことから要介護度のみを聞くこととする。 問 41、問 42 は削除する。
問 40	要介護度	
問 41	介護保険サービス	
問 42	介護保険外サービス	

2. 修正案

公害健康被害補償法被認定者の療養生活に関する
アンケート調査

年 月 日
環境省

環境省では、公害健康被害補償法の被認定者（以下「被認定者」といいます。）のみなさまの療養の給付や補償給付の支給を行うとともに、被害者の福祉に役立てるために、各種の施策や事業を推進しています。

この調査は、日ごろの認定疾病（慢性気管支炎、気管支ぜん息、ぜん息性気管支炎、肺気腫）の症状や療養生活の状況について、おたずねするものです。

調査結果は、被認定者のみなさまに対して効果的な公害保健福祉施策の検討をおこなうために活用し、その他の目的には使用いたしません。

お答えいただいた内容は、統計的に処理いたしますので、個々の回答やプライバシーに関わる内容が他の用途で利用・公表されることは一切ありません。

ご記入のお願い

- * この調査票には、原則として、被認定者の方・ご本人がご記入ください。
- * 何らかのご事情で、ご本人にお答えいただくことが難しい場合は、ご家族・親戚の方や、病院・施設の職員の方など患者様の日常生活に携わっている方が記入してください。
- * お答えは、特段の記載が無ければあてはまる番号ひとつに○をつけてください。金額や人数を記入する欄には数字を記入してください。その他調査票の説明書きにあわせてお答えください。
- * 調査内容でご不明な点がございましたら、ページ下部の連絡先までお問合せください。

この調査票に記入していただいた方をお答えください

1. 本人がひとりで記入
2. 本人と家族（続柄： ）と一緒に記入
3. 家族（続柄： ）が本人に聞いて（本人の代わりに）記入
4. その他（ ）

本件連絡先

環境省請負事業受託事業者

公益財団法人公害地域再生センター（愛称：あおぞら財団） 担当：谷内、藤江

〒555-0013 大阪市西淀川区千舟1丁目1番1号あおぞらビル4階

(Tel) 06-6475-8885 (Fax) 06-6478-5885

ホームページ：<http://aозora.or.jp/> 電子メール：webmaster@aозora.or.jp

あなた（ご本人）ご自身についておたずねします

問3 あなた（ご本人）の性別はどちらですか。

1. 男性 2. 女性 3. その他 ()

問 4 年齢はいくつですか。2022（令和 4）年〇月〇日現在

問 3 現住所（都道府県・市区町村名）を下記にご記入ください。（都道府県・郡市町村に○）

都道府県 市郡 町区村

問4 現在の職業は何ですか。

1. 会社員・公務員・団体職員	2. パート・アルバイト等（非正規雇用）	
3 . 自 営 業 （ ）	4 . 無 職 （ ）	5 . そ の 他 （ ）

問5 現在一緒に住んでいる人は、あなたご自身を含めて、何人ですか。

11/11/2019

また、一緒に住んでいる人はどなたですか。(あてはまる番号すべてに○)

1. 親	4. 子ども、子どもの配偶者
2. 65歳以上の夫または妻（配偶者）	5. 孫
3. 64歳以下の夫または妻（配偶者）	6. その他（ ）

問6 あなた（ご本人）の月々の生活費でおもなものはどれですか。（あてはまる番号すべてに○）

1. 公害による補償給付	5. 家族の収入
2. 年金	6. 生活保護
3. 仕事などによる収入	7. その他（ ）
4. 預貯金	

問7 あなたは、たばこを吸っていますか？

1. 現在、吸っている 2. もともと吸っていない 3. 昔吸っていたがやめた

下記の問 8～9 の質問には公害医療手帳を見てお答えください

問 8 現在の認定疾病名は、何ですか。(あてはまる番号すべてに○)

- | | | | |
|-----------|-----------|--------|-------------|
| 1. 慢性気管支炎 | 2. 気管支ぜん息 | 3. 肺気腫 | 4. ぜん息性気管支炎 |
|-----------|-----------|--------|-------------|

問 9 現在の等級は、何級ですか。

- | | | | | |
|--------|--------|--------|-------|-------|
| 1. 1 級 | 2. 2 級 | 3. 3 級 | 4. 特級 | 5. 級外 |
|--------|--------|--------|-------|-------|

現在の認定疾病の症状と治療についておたずねします

問 10 特につらいと感じる症状は、次のうちどれですか。(あてはまる番号すべてに○)

- | | | | | |
|-----------|----------|-------|--------|--------|
| 1. ぜんそく発作 | 2. せき | 3. たん | 4. 息切れ | 5. ぜん鳴 |
| 6. 呼吸困難 | 7. その他 (|) | | |

問 11 問 10 で回答したつらい症状は、どのくらいの回数おこりますか。

- | | | | | | |
|-------|------------|----------|------------|----------|---|
| 1. 毎日 | 2. 週 2～3 回 | 3. 週 1 回 | 4. 月 1～2 回 | 5. その他 (|) |
|-------|------------|----------|------------|----------|---|

問 12 現在の症状は、5 年前とくらべて、どのようになっていますか。

- | | | |
|-------------------|----------|------------|
| 1. ひどく (悪く) なっている | 2. かわらない | 3. 良くなっている |
|-------------------|----------|------------|

問 13 ぜんそくや発作の時に、いつでも診てもらえる診療所や病院が近くにありますか。

- | | |
|-------|-------|
| 1. ある | 2. ない |
|-------|-------|

問 14 現在、どのように認定疾病の治療を受けていますか。(主なものとしてあてはまる番号等 1 つに ○をつけてください。)

1. 通院している
 - A おおむね1人で通院している
 - B おおむね付き添いの人と一緒に通院している
2. 往診等（医師等に自宅まで来てもらうこと。訪問診療・看護を含みます。）を受けている
3. オンライン診療（パソコンやスマートフォン、電話等による診療）を受けている
4. 入院している
5. 治療を全く受けていない（理由：_____）
6. その他（_____）

問 15 最近1年間の通院の状況についてお聞きします。普段はどのような方法で通院していますか。また、交通費は1回あたりおおよそいくらがかかりますか。

1. 徒歩・自転車・(電動) 車いす
2. 病院等の送迎車・バス
3. 自家用車や家族などの車
4. バス・電車等の公共交通機関
5. タクシー
6. 最近1年間全く通院していない(右欄記載不要)
7. その他()

問 16 最近 1 年間に往診を受けていますか？ 往診を受けている方はどのような形で受けていますか。

1. 往診等を受けたことがない
2. 訪問診療（計画的・定期的に医師が訪問して診療するもの）
3. 往診（病状の悪化等に応じて医師が訪問して診療するもの）
4. 訪問看護（計画的・定期的に看護師が訪問して看護するもの）
5. その他（ ）

問 17 オンライン診療についてお聞きします。オンライン診療に対する希望はありますか？

1. 現在、オンライン診療を受けている（オンライン診療の方法： ）
2. オンライン診療を始めたいが支障がある（支障の内容： ）
3. オンライン診療を受けたいと思わない

問 18 最近1年間で、認定疾病の治療のために、入院したことがありますか。

1. ある（ ）回
合計約（ ）週間 （ ）ヶ月
2. ない

問 19 現在、治療を受けていない方にお聞きします。通院の支障となるものがありますか。（あてはまる番号すべてに○）

- | | |
|----------------|-------------------------|
| 1. 認定疾病の症状が重い | 4. 認定疾病の症状を新型コロナと疑われる不安 |
| 2. その他病気の症状が重い | 5. その他（ ） |
| 3. 交通費の負担が大きい | 6. とくにない |

問 20 最近1年間で、どのような治療を受けていますか。（あてはまる番号すべてに○）

- | | |
|---------------------|-----------------|
| 1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて） | 7. 在宅酸素療法 |
| 2. 注射（生物学的製剤※1） | 8. 人工呼吸管理 |
| 3. 注射（生物学的製剤以外） | 9. 気管切開 |
| 4. 点滴 | 10. 呼吸リハビリテーション |
| 5. 吸入ステロイド※2 | 11. うけていない |
| 6. 吸入（ステロイド以外）※3 | 12. その他（ ） |

※1 生物学的製剤：ゾレア、ヌーカラ、ファセンラ、デュピクセント

※2 吸入ステロイド薬単剤：アズマネックス、オルベスコ、フルタイド、ベコタイド、アルデシン等
吸入ステロイド配合剤：アドエア、シムビコート、フルティフォーム、レルベアなど

※3 吸入（ステロイド以外）：サルタノール、メプチンエアー、アイロミールなど

問 21 在宅での自己管理のために現在使用している器具等がありますか。（あてはまる番号すべてに○）

- | | |
|----------------|-------------------|
| 1. 吸入器（ネブライザー） | 4. ぜん息日記・アプリ |
| 2. 酸素供給装置 | 5. 特に使用している器具等はない |
| 3. ピークフローメーター | 6. その他（ ） |

問 22 呼吸ケア・リハビリテーションに関する動画やパンフレット、冊子などを知っていますか？

※呼吸ケア・リハビリテーション教室：症状の改善を目指し、病気、禁煙、薬物療法、感染予防、栄養などについて学び、呼吸筋ストレッチ体操、水泳などの運動療法を行います。

- | | |
|----------|---------|
| 1. 知っている | 2. 知らない |
|----------|---------|

問 23 呼吸ケア・リハビリテーションに関する動画やパンフレット、冊子などをどこで知りましたか？

- | |
|----------------------------|
| 1. 環境再生保全機構、自治体の広報紙やホームページ |
| 2. 病院や医師の紹介 |
| 3. 動画、パンフレット、冊子などを見たことがない |

問 24 自治体や環境再生保全機構、NPO 等が主催している呼吸ケア・リハビリテーション教室に参加したことはありますか？

- | |
|-----------------------------------|
| 1. 呼吸ケア・リハビリ教室に参加したことがある |
| 2. 呼吸ケア・リハビリ教室に参加したことはないが、参加してみたい |
| 3. 呼吸ケア・リハビリ教室への参加を希望しない |

診療回数・療養手当についておたずねします

問 25 現在、月に何日程度、診療（診察、吸入治療、薬の処方、往診を含む）を受けていますか？

- | | |
|----------------|--------------------------|
| 1. 月に 15 日以上 | 5. 月に 1 日 |
| 2. 月に 4 日～14 日 | 6. 月に 0 日（ほとんど診察を受けていない） |
| 3. 月に 3 日 | 7. その他（ ） |
| 4. 月に 2 日 | |

問 26 公害健康被害補償法に基づく療養手当を受給していますか。(あてはまる番号 1 つに○)

※療養手当：ひと月につき入院1日以上、あるいは通院4日以上の場合、支給される手当。

- | | |
|---------------------|------------|
| 1. 受給している（年
回程度） | 2. 受給していない |
|---------------------|------------|

新型コロナウイルス感染症による診察への影響についておたずねします

問 27 新型コロナの感染拡大前と拡大後で、診療やリハビリのやり方について変化がありましたか。

(あてはまる番号すべてに○)

1. 診察を受ける日数や薬を受け取る回数を減らした
2. 病院・診療所を変えた
3. 診察を受ける時間を変えた
4. 往診を始めた
5. 特に変化はない
6. その他（ ）

問 28 新型コロナの感染拡大後に診察を受ける日数が減少している場合、その理由は何でしょうか（変化が無い場合には回答不要です）。

1. 新型コロナの感染拡大により、通院が不安だから
2. 新型コロナの感染拡大により、親族や知人等による通院付き添いが困難になったから
3. 認定疾病が改善したから
4. 認定疾病が悪化して、体調的にも通院が困難になったから
5. その他（ ）

公害医療や認定疾病に関する不安についておたずねします

問 29 現在、認定疾病の治療や通院などについて、困っていること、不安に感じていることはありますか。あるとすれば、それはどのようなことですか。(あてはまる番号すべてに○)

1. 加齢により体が思うように動かないため病院や診療所に行くことが困難
2. 薬の副作用を心配している
3. 医師や看護師が認定疾病のことをよく知らない
4. 他病が重くて、認定疾病の治療が不十分になっている
5. 薬の使用や自宅での治療が中心になり、診療回数が少なくなり療養手当がもらえなくなった
6. 他の病気の治療ができない
7. 新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている
8. 現在は症状が安定しているが、将来の体調悪化に不安がある。
9. その他 ()
10. とくにない

問 30 現在、認定疾病のために日常生活や人との付き合いなどで、困っていることはありますか。あるとすれば、それはどのようなことですか。(あてはまる番号すべてに○)

1. 何かをしようとしても、発作がおこるのではないかと気になる
2. 発作や息切れがおこるかもしれないと心配になるため、外出を控えている
3. ぜん息の苦しさや発作のひどさを、理解してもらいにくい
4. 認定疾病の看病のことで家族や知り合いなどとの関係がよくない
5. 自分の咳や苦しい呼吸について、他の人の前で気が引ける
6. そばに誰かがいないと不安になる
7. 認定疾病が仕事（勤務や自営業など）に差し支えるため、働きにくい（働けない）
8. 現在は困っていないが、将来、認定疾病が悪化した際の生活に不安がある
9. その他 ()
10. とくにない

問 31 認定疾病のことで、相談する相手は誰ですか。(あてはまる番号すべてに○)

1. 家族・親族
2. 友人・知人・近所の人
3. 同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など
4. 医師や病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど
5. 公的な機関（保健所・センター、在宅介護支援センターなど）の相談員
6. 勤務先の上司や同僚など
7. その他 ()
8. 相談する相手はいない

日常生活の状況などについておたずねします

問 32 あなたの日常生活（食事・入浴・着替・家事など）は、どのような状況ですか。（あてはまる番号1つに○）

1. おおむね1人でできる
2. 1人ではできないため、手助けをうけている
3. できない。1日中寝たり起きたりしている
4. できない。1日中ベッド（ふとん）の中で寝たきりである

問 33 あなたは、どのようなことに楽しみや生きがいを感じますか。（あてはまる番号すべてに○）

1. 家族や孫とのふれあい
2. 友人や近所の人とのふれあい
3. 働くこと
4. 趣味などの活動 ()
5. 運動・スポーツ ()
6. テレビを見る・ラジオを聞く
7. 買い物
8. 旅行
9. その他 ()
10. とくにない

問 34 現在、健康上の理由で、日常生活に不自由や不便を感じていますか。それはどのような病気ですか。（認定疾病以外の病気・おもなもの3つに○）

- | | |
|---------------------|---------------|
| 1. 脳出血・脳梗塞など | 10. 虫歯など歯の病気 |
| 2. 高血圧 | 11. 肝臓病 |
| 3. 心臓病 | 12. 腎臓病 |
| 4. 骨粗しょう症・骨折 | 13. ガン |
| 5. 腰痛・関節痛・ひざ痛など | 14. 胃腸の病気 |
| 6. リウマチ・神経痛 | 15. 肺炎 |
| 7. 糖尿病 | 16. アトピー・花粉症 |
| 8. 緑内障・白内障・老眼など目の病気 | 17. その他 () |
| 9. 耳・鼻の病気 | 18. とくに感じていない |

介護保険制度や介護サービスなどについておたずねします

問 35 現在、介護保険認定を受けていますか。

- | | | |
|-----------|---|--------|
| 1. 受けている | ⇒ | 問 35 へ |
| 2. 受けていない | ⇒ | 問 36 へ |

問 36 介護保険証を見て、 お答えください。現在の要介護度は下記のうちのどれですか。（あてはまる番号1つに○）

要支援	要介護 1	要介護 2	要介護 3	要介護 4	要介護 5
-----	-------	-------	-------	-------	-------

非該当（自立）

最後にご意見をおたずねします

問 37 困っていることや心配なこと、公害患者として望んでいることなど、何でも思われたことを、ご自由にお書きください。

設問は以上です。アンケートへのご協力ありがとうございました。

第 6 章 実態調査の実施について

1. 配布・回収方法、集計・分析に関して

1) 配布・回収方法について

- 各自治体では、被認定患者への連絡事項の書類郵送を定期的に行っている。
- 個人情報保護の観点から、当該自治体から被認定患者へ郵送する方法が良いと考えられ、他の調査（サーベイランス調査など）も同様の手法で行っている。
- 被認定患者の実態を把握するため、全国、約 3 万人の公害健康被害補償法の被認定患者への送付を想定する。
- 環境省で、依頼文・アンケート票を作成し、同用紙を封筒に封入し、各自治体（旧第一種指定地域 40 市区）に送付。自治体側で被認定患者の宛名（住所）シールを貼りつけ、各自治体から郵送配布する方法が適していると考えられる。
- 回収については、送付封筒に、環境省宛て（もしくは集計担当事業者宛て）の返信用封筒（料金受取人払）を同封し、記入したアンケート票を郵送してもらう方法をとる。
- なお、調査票については、環境省の個人情報保護等にかかる規定を踏まえたものとする。

2) 集計・分析について

- 分析にあたっては、回収率が下がる可能性が高い属性（例：高齢者）に配慮して分析する必要がある。
- また、クロス集計などによる分析により、制度との齟齬が生じる設問もあるが、被認定患者の特性・実態を踏まえた考察を行う必要がある。
- 分析結果の使用に際しては、回答者（被認定患者）の権利や利益を不当に害することのないよう注意する必要がある。

2. まとめ

- 本調査におけるヒアリングを通じて、被認定患者の症状や療養生活に関する実態の一部が明らかになったが、今後実施される実態調査（アンケート調査）においては、より広く多様な被認定患者の実態を把握し、効果的な公害保健福祉施策へと反映させていくことを目的とする。
- 特に、若年層については、これまで実態把握が行われていなかったため、アンケート調査を含め、改めて、実態を把握する必要があると考えられる。
- 同調査で得られた知見は、医療従事者や行政機関職員の協力を得ながら、公害保健福祉事業及び公害健康被害予防事業を含む公害健康被害補償制度の一層の充実を図り、広く呼吸器疾患患者の QOL を向上させていくために活用していくことが望まれる。

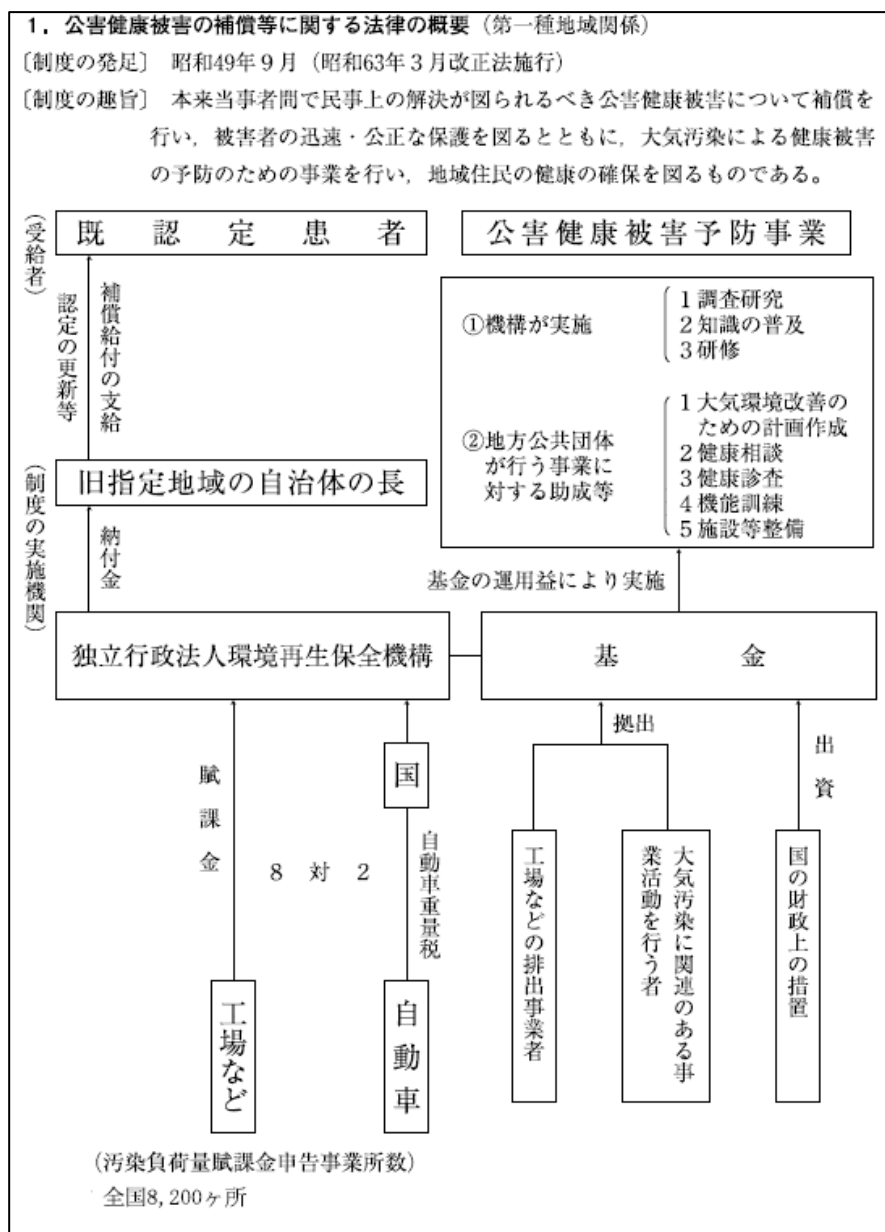
資料編

1. 公健法の仕組み、被認定患者の状況

(1) 公害健康被害補償法の仕組み

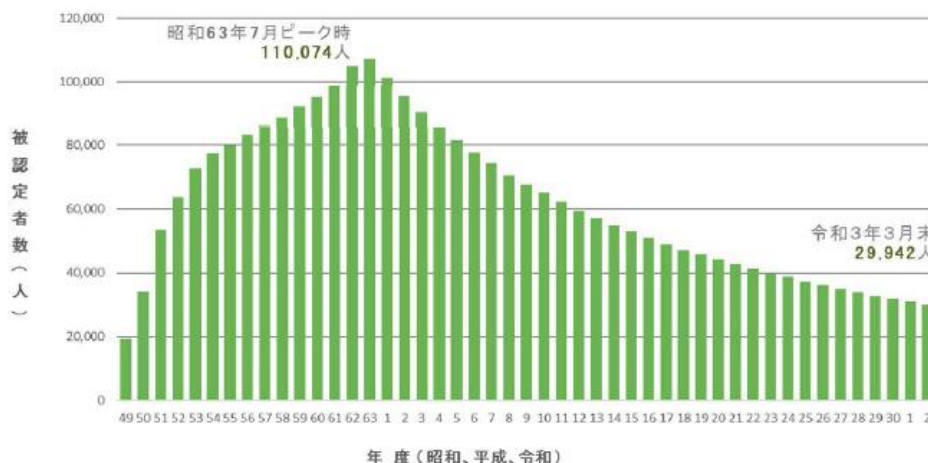
図：公健法の概要（第一種地域関係）

「公害健康被害補償・予防の手引き」（独立行政法人環境再生保全機構）より



図：現存被認定者数の推移（年度別）

「公害健康被害補償・予防の手引き」（独立行政法人環境再生保全機構）より



表：給付の概要

「公害健康被害補償・予防の手引き」（独立行政法人環境再生保全機構）より

項 目	性 格	支 給 内 容	関係条文	
			法 律	政令等
1. 療養の給付 及び療養費	指定疾病に係る医 療費	診療報酬の額の算定方法は、法22条に 基づき、健康保険の点数表とは別体系 のものとして公害医療機関の診療方針 等に即して環境庁告示で定められてい る。	3条1項 1号 19条 24条	環境省告 示
2. 障害補償費	労働能力の喪失等 による逸失利益相 当分に、慰謝料的 要素を加味したも の	15才以上の被認定者に支給されるもの で、労働者の性別、年令階層別の平均 賃金の80%相当レベルで定められてい る障害補償標準給付基礎月額に相当す る金額に障害の程度に応じた次の支給 率を乗じて算定した額を支給する。 (支給率) 特級、1級 100% 2級 50% 3級 30% なお、特級については、介護加算があ る。	3条1項 2号 25条	令 9 条 令 10 条 令 11 条 令 12 条 環境省告 示
3. 遺族補償費	指定疾病に起因し て死亡した場合 に、死亡被認定者 の逸失利益と慰謝 料相当分及び被認 定者の遺族固有の 慰謝料相当分を補 償するもの	被認定者によって生計を維持していた 一定の遺族に対して、労働者の性別、 年令階層別の平均賃金の70%相当レ ベルで定められている遺族補償標準給 付基礎月額に相当する金額（他原因が ある場合は、これを参酌した金額）を10 年を限度として支給する。	3条1項 3号 29条	令 15 条 令 17 条 環境省告 示
4. 遺族補償一 時金	同上	遺族補償費を受けられる遺族がいない 場合に一定の遺族に対して上記遺族補 償標準給付基礎月額の36ヶ月分に相当 する金額を、一括支給する。	3条1項 4号 35条	令 18 条
5. 児童補償手 当	指定疾病により、 児童の学業や成長 に支障を生じ、ま たその養育に手間 が掛かることにつ き、慰謝料的要素 も考慮して支給す るもの	15才未満の児童に対して障害の程度に 応じて支給される。 なお、特級については介護加算がある。	3条1項 5号 39条	
6. 療 養 手 当	入通院に要する交 通費等の諸雑費を てん補するもの	1ヶ月の入院・通院期間に応じて支給 する。	3条1項 6号 40条	令 22 条 令 23 条
7. 葬 祭 料	指定疾病に起因し て死亡した場合	通常葬祭に要する費用を支給する。	3条1項 7号 41条	令 24 条

(2) 被認定患者の状況

表：旧指定地域別・旧指定疾病別認定者数構成割合（旧第一種地域）

「公害健康被害補償・予防の手引き」（独立行政法人環境再生保全機構）より

(単位:%) 令和3年3月末

地 域	慢性気管支炎	気管支ぜん息	ぜん息性 気管支炎	肺 気 し ゅ
千葉市	10.8	77.8	－	11.3
千代田区	4.5	93.6	－	1.8
中央区	3.7	96.3	－	－
港区	1.6	98.4	－	－
新宿区	2.6	97.4	－	－
文京区	1.4	98.0	－	0.6
台東区	1.3	98.7	－	－
品川区	5.0	94.3	－	0.7
大田区	4.0	93.4	－	2.6
目黒区	4.0	94.4	－	1.5
渋谷区	5.9	93.6	－	0.5
豊島区	3.9	95.4	－	0.7
北区	2.3	96.7	－	1.0
板橋区	2.5	96.9	－	0.6
墨田区	2.0	96.9	－	1.1
江東区	2.0	96.9	－	1.0
荒川区	2.5	97.1	－	0.4
足立区	5.1	94.0	－	0.9
葛飾区	3.5	94.0	－	2.5
江戸川区	1.4	98.4	－	0.2
(東京都計)	3.1	95.9	－	1.0
横浜市	5.4	92.3	－	2.3
川崎市	5.5	92.9	－	1.5
富士市	3.0	96.7	－	0.3
名古屋市	9.5	89.6	－	0.8
東海市	2.9	97.1	－	－
四日市市	21.7	78.3	－	－
大阪市	12.5	85.5	－	2.1
豊中市	2.9	96.4	－	0.7
吹田市	11.0	87.7	－	1.3
守口市	9.1	90.7	－	0.1
東大阪市	8.9	90.4	－	0.6
八尾市	10.2	89.1	－	0.7
堺市	13.6	85.6	－	0.8
神戸市	3.6	96.0	－	0.4
尼崎市	7.3	92.4	－	0.3
倉敷市	34.3	65.6	－	0.1
玉野市	15.8	84.2	－	－
備前市	50.0	50.0	－	－
北九州市	1.1	98.9	－	－
大牟田市	27.6	70.9	－	1.5
全国計	8.0	90.9	－	1.1

注 楠町は平成17年2月から四日市市と合併

表：旧指定地域別・年齢階級別被認定患者構成割合（旧第一種地域）

「公害健康被害補償・予防の手引き」（独立行政法人環境再生保全機構）より

(単位:%) 令和3年3月末

地域 年齢階級	構 成 割 合		
	0～14歳	15～59歳	60歳～
千葉市	—	60.6	39.4
千代田区	—	60.9	39.1
中央区	—	61.6	38.4
港区	—	65.6	34.4
新宿区	—	66.9	33.1
文京区	—	65.4	34.6
台東区	—	70.1	29.9
品川区	—	62.2	37.8
大田区	—	63.6	36.4
目黒区	—	61.4	38.6
渋谷区	—	61.9	38.1
豊島区	—	60.0	40.0
北区	—	65.3	34.7
板橋区	—	71.7	28.3
墨田区	—	65.0	35.0
江東区	—	74.0	26.0
荒川区	—	64.1	35.9
足立区	—	65.7	34.3
葛飾区	—	65.2	34.8
江戸川区	—	72.7	27.3
(東京都計)	—	66.7	33.3
横浜市	—	70.3	29.7
川崎市	—	56.6	43.4
富士市	—	71.7	28.3
名古屋市	—	58.4	41.6
東海市	—	51.4	48.6
四日市市	—	52.5	47.5
大阪市	—	53.2	46.8
豊中市	—	49.3	50.7
吹田市	—	58.0	42.0
守口市	—	62.1	37.9
東大阪市	—	47.0	53.0
八尾市	—	52.5	47.5
堺市	—	45.6	54.4
神戸市	—	59.8	40.2
尼崎市	—	59.0	41.0
倉敷市	—	38.6	61.4
玉野市	—	31.6	68.4
備前市	—	25.0	75.0
北九州市	—	65.2	34.8
大牟田市	—	43.2	56.8
全国計	—	59.5	40.5

注 楠町は平成17年2月から四日市市と合併

2. 有識者に対するヒアリング調査結果（個票）

2—1 江東診療所 所長 吉澤 敬一氏

日時：2022 年 1 月 21 日 15：00～16：30 方法：zoom によるインタビュー

聞き手：あおぞら財団 藤江、谷内、環境省 田代

(1) 公健法被認定患者の現状と課題について

① 被認定患者の状況にかか る現状認識（通院や療養の 状況等）	・ 江東診療所、兼愛クリニック（足立区）を中心に、江東区、墨田区と足立区に所在する 4 カ所の医療施設で、一般外来、呼吸器内科を担当している。 【被認定患者の症状について】 ・ 今は軽症の人が増えている。ステロイドを 1 日 3 錠とか 6 錠を服用したり、ケナコルト注射（ステロイドホルモン製剤）を打ったりする方は、今は 10 人に 1 人ぐらいに減っている。 ・ 月 4 回の療養手当で来る人がいる。通院頻度はそんなに変わってはいない。月に 4 回来る人の中でも、軽症の人と、週一回点滴に来るとか、あとはサルタノール（発作治療薬。気管支を広げる働きがある）が必ず欲しいという人もいる。表面上は苦しそうに見える人でも、薬が減っているのでやっぱり吸っているんだとわかる。アドエアやシムビコート（いずれも吸入ステロイド薬と長期間作用型 $\beta 2$ 刺激薬の配合剤）などの予防薬を使いながらサルタノール使っている方もいる。まだ治っていないんだと見ている。 ・ 今は、30 代、40 代、50 代、60 代の患者を診ている。70 代くらいになってくると、腰が痛いとか癌などいろんな病気を併発している。プラスぜん息ですから。手のかかる方は、60 代、70 代。 ・ 診察している方は、ほとんどが 3 級である。 【通院回数について】 ・ 月に 4 回通院している被認定患者は 10 人弱くらい。働いている方で月に 4 回通院するのは難しいし、70 代、80 代、90 代になると腰痛などの理由で通院できず、往診になっている。 ・ 療養手当の基準回数が減ったら、通院回数も減ると思う。患者に月に 4 回来てもらうのはストレスだという先生がいる。粘り強い先生は問題なく診察している。呼吸器内科の医師の悩みだと思う。2 週間に 1 回とか、4 週間に 1 回で、療養手当の制度を受けられたらよいと思う。 ・ 毎週来ているということで、職員は公健法による患者さんを覚える。 ・ 若い方で等級外で年に 1 回書類を書きに来る方もいる。 ・ 療養手当の制度をほとんど知らなくて、通院していないという人もいる。患者会で勉強して、友達から教えてもらって、通院しよ
--	--

	うかなという人もいる。仕事で忙しくて行けないという人も多い。0 か 1 かではない。 【高齢化による変化】 ・ 高齢になればなるほど、80 代後半になると、予防薬もあまりやらなくなる。ぜん息以外の他のところ、整形外科、メンタルの方が主な病気になる。 ・ 高齢になると、苦しいけれども訴えが減ってきているという感じである。本人が慣れているので、訴えるほどではないようだ。1 月に一度、注射を打ってくださいということもある。打たなくても大丈夫な時がありますので、本人とか家族の希望によって変わる。 ・ 高齢になると、基本的には家族の関心は、夜寝ない、動き回るとかが中心になってきて、安定剤、睡眠剤の調剤の方が難しくなる。夜に発作はあまり出なくなる。 ・ 60 代後半からは、肺気腫の方が多い。典型的なぜん息発作よりも、喫煙歴が長くて、レントゲンも CT も肺気腫の人が多い。 【往診について】 ・ 往診は、基本は月に 2 回。腰が痛い、ぜん息で苦しいという場合は回数が増える。運転手もいるので、3 人グループで訪問診療をしている。 ・ 高齢者でも徒歩で通院している人が圧倒的に多かったが、一昨年、去年あたりから往診になる人がポツポツといる。原因はコロナ禍ではなく、足腰が弱ったためである。 【新型コロナ感染症について】 ・ 在宅の認知症で酸素療法やっている患者で、陽性になった人がいる。公健法の患者で、新型コロナ感染症の陽性者は、まだみていない。新型コロナ感染症のワクチンを接種していることもある。 ・ 今、ネブライザーによる治療が少ないので、コロナ禍による中止はしていない。
② 治療方針の変遷と見込み (オンライン診療や生物学的製剤等の動向を含む)	【1970～1980 年代：ぜん息患者の増加、都市型ぜん息】 ・ 昭和 48 年（1973 年）に柳原病院（足立区）に入職、昭和 49 年（1974 年）に公健法が施行され、都内では少しずつ公健法の診断書をすすめるような話をし始めた。徐々にぜん息の患者が増えていった。 ・ 当時は夜中に発作で診療所に来る患者が多く、当直をしている静脈注射や点滴をよくやっていた。病院の外来も入院も、それなりにぜん息患者がいた。 ・ 当時勤めていた柳原病院は 46 床しかなかったが、4,5 人はぜん息あるいは呼吸器疾患で入院されている方がいた。 ・ 高齢者や子どもよりも 20 代、30 代、40 代の働き盛りの方が目立っていて、重症者も多かった。高齢者の場合は、喫煙が原因の肺気腫

	の方が目立っていた。 ・ 当時は「ぜん息はアレルギー疾患」という概念が先行していた。アレルギーテストをよくやっていた。要因は公害というよりも、アレルギーの方が学問的に先行していた。だが、ハウスダストが出なくても症状が起きる「都市型ぜん息」ということがわかり、東京の公害裁判（1996 年～2007 年）に繋がっていった。 ・ 難治性の患者が多かった。当時の雑誌をみると、50代で亡くなっている方が結構多かった。今はぜん息発作で、50代で亡くなる方はほとんどいない。軽い症状の人はほとんど来ていなかった。注射を打ってもらいたいとか、毎週点滴にくるといった方が多かった。軽症よりも中等症の人が多かったが、何割かというのはわからない。 【1990 年代：吸入ステロイドの普及、死亡者の減少】 ・ ぜん息発作で死亡する人が減ったのは、吸入ステロイド剤が出始めた 1990 年代。吸入ステロイド剤が出始めてから、少し遅れて死亡者が減った。フルタイドのディスカス（吸入ステロイドぜん息治療剤）などは、粉上の薬を吸入して、直接気道に薬が到達して炎症を抑制する。そういうものがでてから ・ 20 年ほど前から、夜にぜん息発作で来る人はほとんどいなくなった。冬は寒さでぜん息発作が出ることもある。季節の変わり目で病院に行っていた人がいなくなってると思う。 【生物学的製剤について】 ・ 立川総合病院の院長が、何人かの患者にヌーカラを処方していると聞いている。兼愛クリニックでも、ぜん鳴が続いている慢性ぜん息の 70 代の女性に、そういう免疫学的な治療法が役立つか診断を仰いでいるところだが、採用はしていない。 ・ どういう人が対象なのかという選別と、患者の理解度や納得が重要である。診療所が注射液を継続して採用できるのかという見通しがないと、なかなか決断できないんじゃないかなと思う。同じ診療所の中でも、専門の先生に任せるようにしている。なかなか手が出せない。忙しい診療の中でやってるから、慢性ぜん息や生物学的製剤に対する治療方針の議論とかはできないので、大学病院でやっている専門の先生にお任せしている。 【気管支温熱療法について】 ・ 今は、気管支温熱療法もある。当診療所から墨東病院に紹介した患者が温熱療法も適用になりそうだと返事が来た。温熱療法は薬だけでは治療効果が乏しい重症ぜん息に対して適応される。特殊な器具で気道を温め、肥大した気道平滑筋を減少させる治療法である。処置としてはかなり手がかかり、月に何回か繰り返して治療する。リモデリングとの関係はわかりにくい。発作の回数が多く、難治性の患者が対象になる ・ 話題になってしばらく経つが、あまり広がっておらず、東京都で
--	--

	も症例数は多くない。 【ネブライザーによる吸入について】 ・ 今、ネブライザーによる吸入は希望者だけに行っている。気管支拡張剤や去痰剤、代替点滴の方が先に処方する。吸入はあんまりやらない。痰が絡む人には行う。 【スパイロメーターによる検査について】 ・ 新型コロナウイルス感染症拡大に伴い、足立区や江東区では、公害認定の見直しの際にスパイロメーターによる肺機能検査はやめましょうという指導がきた。 ・ スパイロメーターは、肺気腫の診断には使うが、ぜん息の患者にはそんなに普段使うことはない。等級判断の時だけスパイロを使っている。普段は使っていないので、コロナの影響は受けていない。レントゲンは普通にできる。肺機能は、ぜん息患者に絶対必要かという、そういう風には思っていない。補助的な診断なので、問診の方が大事だと思っている。
③ 自己管理を適切に実施するための課題等	・ 10 年前ぐらいはピークフローを使っていた時期もある。早期発見や経過をみるために使う時期もあったが、今はそういう時間を取ることができないくらい、診療の時間が取れなくなった。今はピークフローの測定はほとんどやっていない。 ・ 酸素濃縮器は、公健法の医療費の対象である。必要であれば、被認定患者は酸素吸入器も無償で保証してもらえる。部屋が狭くなければ置けると思う。 ・ 酸素濃縮器は、薬局ではなく、酸素濃縮器を扱っている業者に患者の状況を連絡して入れてもらう。携帯用についても同時に伝える。携帯用酸素ボンベも診療報酬に関係する。あれはもともとボンベですから、なくなったら交換しないといけない。濃縮器を入れないと携帯型が入らない。在宅用の濃縮器と携帯用を同時にやるか、濃縮器だけかになる。携帯用だけということはない。
④ 在宅診療・オンライン診療の現状と課題	・ オンライン診療は全然やっていない。往診か通院かでできるため。 ・ 新型コロナウイルス感染症陽性の時に、対面できない時に必要かと思っていた時もある。オンライン診療のための機器の扱いがよく分からない。食わず嫌いという面もあり、残念ながらできていない。

(2) 医療機関における取り組み等について

・ 入職研修はあるが、公害だけに関する特別な研修制度はない。公害については、実際には診断書や報告書をみることで、体で覚えて行くということかと思う。こういうことやりますよというのは、体で覚えるのが普通になっていんじゃないかと思う。公健法の学習会はよっぽど何か、裁判をするということでもなければ、やらない。改めて法人でやるということはこの間体験していない。 ・ みんな制度そのものは知っている。長い歴史がある。世界でも稀な優秀な法律だと思う。
--

(3) 若年層の療養生活について

- ・ 今回の調査だと若年層の療養生活について、改善できないかなあという方向性があるんですけど、働きながら通院している方はおられますか。
- ・ 4箇所 の病院に行っている中で、30代の方が2、3人いる。
- ・ 認定している人でいうと、発病の年度ははっきりしませんけども、一人は、小学校の放課後の学童保育の担当の青年っていても30過ぎてますけどね。アルバイトですけど、ぜん息発作で、サルタノールとフルタイドをもらって毎週きている青年がいる。コロナの影響は通院はほとんどないですけど、学校の仕事での影響はあるかもしれませんね。うちで認定を受けたのではなく、どこかから転院してこられて。
- ・ 時間は昼間ですか。
- ・ 夜の診療をやっているところにも行っていますので。18:00 から 19:30 は私がやっていますので。今日は薬はいらないといって、診察だけ受けて帰ることもある。

(4) 介護保険による介護サービスと医療との連携

- ・ 認知症の施設に入っている方は、年に1回の公健法の検査に家族が連れてきても、あまり反応しなくなっている。認知症で80～90歳の人は、ぜん息や公害病よりもメンタルの方の治療や介護が中心になっている人がでてきている。公健法対象の人も亡くなってきている。心臓病かぜん息で亡くなったのかは、最後に大きな病院に行くとわからなくなってしまう。死亡診断書も判断が難しい。
- ・ 在宅であれば、公健法の人でも、月に2回ぐらい訪問診療をやっている。酸素療養もしている。例えば、独居で80歳を過ぎて認知症になった方で這って暮らしているところに往診にいてい患者がいる。20年以上みている方で、脳梗塞を発症し江東区の小病院に入院している方もいる。20年以上診察しており往診をしている96歳の人がいるが、いろんな愁訴の多い方だったが、今は認知症になっている。

(5) アンケート調査票試案について

- ・ アンケートは、まず文字が大きいことが大事。あとは明快な質問であること。高齢者が回答しやすい問診票を考えないといけないのかなと思う。
- ・ 50～60代の方は自分で回答できる。等級のことも含めて、要求もあるだろう。経済的に関するものはすごく関心が強い。アンケート項目以外の希望については欄を作っておいた方がよい。

(6) その他

公健法制度に対する意見、課題	・ 公健法の遺族補償費をなんとかしたほうがよいのではないかと思っている。被認定患者が亡くなった時に、ぜん息で亡くなったのか、心臓疾患で亡くなったのか、また認定疾病が原因となるのが0%か100%か25%では大きく違う。今の公健法の被認定患者は救済できた方がよい。 ・ 主治医診断書は難しい。書き慣れているが。東京の場合、ぜん息で入院しないと2級は出ない。だいたい、AからEまで段階がある。常に治療を必要とし、かつ時に入院を必要とするという項目がある。予防薬を使っていれば常に治療を必要とし、常に医師の
----------------	---

	管理を必要とする。時に入院を必要とする例は今そんなに多くない。ですから私は「C」に○をつけることが多い。今、入院を必要とする人は少なくなっているので、「かつ入院が必要」という条件が難しい。 ・ 1月に1回の通院でも3級の人がいる。通院回数と主治医報告書は連動していないと思う。
肺炎球菌ワクチンについて	・ 肺炎球菌ワクチンは、認定患者は等級に関係なくやっていると思う。肺炎球菌やインフルエンザワクチンは、接種料金が無料でだいぶ助かっていると思う。先に払ってあとで戻ってくるというのも定着している。よい制度だと思う。私たちの法人の中でも、呼吸器病ということでコロナについて予約を優先的にしてくれるクリニックもある。そのあたりはぬかりなくやっている。 ・ 被認定患者は区役所からの通知を受け付けてその通知を受付で見せて、ワクチンを受ける。

2—2 姫島診療所 所長 穂久 英明氏

日時：2021 年 12 月 20 日 16：00～17：00 場所：姫島診療所

聞き手：あおぞら財団 藤江

(1) 公健法被認定患者の現状と課題について

① 被認定患者の状況にかか る現状認識（通院や療養の 状況等）	・ 年齢的には 70 歳以上の高齢の認定患者を主に診察している。中には 40 代の方もいる。 ・ 月 4 回の通院を目指してくる人もいるが、月 1 回程度の人もある。 ・ 通院は徒歩の方が多い。子どもが車いすで連れて来る人はいる。 ・ 現在診察している公健法被認定患者で酸素吸入器を使っている人はいない。過去にはいた。公健法被認定患者以外で、酸素吸入器を利用している人はいる。 ・ 療養手当の支給条件があるため、診察の時以外にも吸入に来る人が多い。吸入もレセプト上は診察になる。 ・ 療養手当の制度がなくなれば、来なくなる人もいると思う。月 4 回以上の通院でお金が入るってことで、がんばって来ているってところがあるんじゃないですか。 ・ 公健法の制度ができたころに比べて、治療は良くなっている。症状が改善して、吸入ステロイドと気管支拡張剤の合剤を処方される人だったら、月 4 回来なくてもそんなに問題にはならない。 ・ 昔から重度の症状の人は、常に呼吸難があり、毎日苦しい苦しいと言っている。だから全員が月に 4 回以上来なくてよいということではない。 【等級外の被認定患者について】 ・ 担当している人の中に等級外の人があるが、月 1 回診察に来ている。3 年に 1 回の更新の書類をもらうためだけに診察に来る人もいる。診断書を書いてもらわないと更新できないから検査のために診察を受けるが、あまり発作もなく、発作があっても、公健法とは関係のない一般の医療機関で、一般の保険で薬をもらっている方もいる。 ・ 今は症状が落ち着いていても、高齢になった時に悪化する可能性があるから、医療費ゼロという権利は失いたくないということで、更新を続けている。医療費は高い。どの分野でも新しくなればなるほど薬代が高くなる。
② 治療方針の変遷と見込み (オンライン診療や生物学的 製剤等の動向を含む)	【新型コロナウイルス感染症対応】 ・ 新型コロナウイルス感染症のエアロゾル感染を予防するために、のざと診療所（姫島診療所と同法人）では、ネブライザーによる吸入を中止している。姫島診療所はネブライザーを中止していないため、のざと診療所で診察を受けている人でも夜間にネブライザーの吸入のために来るケースがある。他には、なごみクリニック（大阪市淀川区加

	島) の人もこちらに通院してきたことがある。 ・ 姫島診療所では、ネブライザーの吸引を制限してないから、コロナ前後で通院回数は変わっていないと思う。 ・ 電話診察は、公健法被認定患者以外では対応したが、被認定患者ではいなかった。被認定患者は、療養手当の支給条件があるため、通院をやめていない。 ・ スパイロメーターによる測定は、コロナ禍になってからはあまりしてはいけなくなった。感染拡大時期は、公害センターでもスパイロメーターによる測定はしていなかった。 【薬について】 ・ 今は吸入ステロイド薬と $\beta 2$ 刺激薬の配合剤を使うのが主な治療法である。症状が改善すれば、吸入ステロイド薬だけに切り替える。 ・ レルベアを一番使用している。これは吸入ステロイドと気管支拡張剤が入ってる合剤だが、大体普通の人は 1 日 1 回服薬すれば症状が収まる。 ・ のぞと診療所では呼気の一酸化窒素の濃度等も測ることができるため、値を見ながらステロイドの量を変化させるということをしている。 【生物学的製剤について】 ・ 生物学的製剤は、ステロイドを減量する目的で使う。姫島診療所では、1 人の患者だけ使用している。その患者は、他の病院で生物学的製剤を使ったら、調子が良くなったということで継続して使用している。その患者はステロイドホルモンを減量することができ、月に 1 回しか通院していない。生物学的製剤は高額だが、公健法被認定患者の場合は費用を気にしないでいい。また、自己注射が可能になったため、病院に来なくても、在宅で本人もしくは家族が打つことができる。そのため、長期でも診察を受けなくてよい。ここでは 1 人、認定の方で。これやって、ステロイドホルモンを減量できた方がね。その人は月に 1 回しか来てませんけども。 ・ ステロイドは長期間使用していると、感染しやすく、骨も弱くなる。しかし、誰も彼もが使うわけではない。金銭的に余裕がある人であったり、公害被認定患者や生活保護受給者などの医療費を気にしない人しか使用できない。公害被認定患者や生活保護受給者は、基準を満たしていれば、患者本人の金銭的な負担はなく使用できる。 ・ C 型肝炎で、肝臓病学会の専門医の診察を受けて、特定疾患を申請すれば医療費の助成を受けることができる。ぜん息の場合は、生物学的製剤のような高額の薬を使おうとしても、特定疾患の対象にならないので、普通は使わない。 ・ 生物学的製剤を使って症状が改善する人もいるため、もう少し薬価が下がれば、もっと広がるとは思う。
--	---

③ 自己管理を適切に実施するための課題等	・ 指導についてはあまりない。症状に応じて新しい薬試したりはするが、あまり変わらない。 ・ ピークフローは新規の患者では使っていない。昔は流行ったが、今はピークフローで管理してる人はほとんどいないと思う。ぜん息の人でも、呼吸困難に鈍感な人がいる。だから、本人が息苦しいと感じていなくても、ピークフローをみれば、悪くなっているということで、吸入をしなさいという指導になる。症状がはっきり分かる場合の人は、ピークフローはいらない。ピークフローを継続している患者もいる。 ・ 今は、以前と違って吸入ステロイドと気管支拡張剤が一緒に入った合剤が主流だから、症状が改善しているため、ピークフローを活用しないといけない人は少ない。おそらく 20 年前ごろから指導していないと思う。
④ 在宅診療・オンライン診療の現状と課題	・ オンライン診療は姫島診療所ではやっていない。 ・ オンラインは必要ないと思う。オンラインでは初診は無理。オンラインでやろうと思ったら、患者にパルスオキシメーターを渡しておき測ってもらうといったことが必須である。オンライン診療では聴診音が分からない。ひどい咳はわかるだろうが、ぜん鳴があるのか、息苦しいかどうかというのは映像ではわからない。症状が軽いときは聴診でゼイゼイ言ってるのかを聞く必要がある。

(2) 医療機関における取り組み等について

・ 公健法の被認定患者は月に 4 回来なくてはいけないということは、院内で共有されている。 ・ 往診は普通月に 2 回だが、公健法の被認定患者の方の場合、月 4 回は往診に行っている。

(3) 若年層の療養生活について

・ 若年層の被認定患者は、療養手当の関係もあってネブライザーで吸入をしに週一回、薬は月一回くらいもらいに通院している。 ・ 姫島診療所は火曜日に金曜日に夜間診療をしているため、その時間帯に来ている。 ・ ぜん息の方は治療しないと症状が出るため、療養手当がもらえないからと行って診察を受けないのではなく、診察を受けに来ていると思う。

(4) 介護保険による介護サービスと医療との連携

・ 高齢になると、認知症になる方もいる。介護施設に入っている方もいるが、月 4 回を目指して、診察・往診をしている。 ・ 基本は、姫島診療所で診ていた人であれば、介護施設に入っても往診に行く。施設によっては、病院を切り替えるため診れないこともある。公健法被認定が有料の高齢者用サービス付き住宅に行く時も、公健法被認定患者を診てくれる、診てくれないという問題がある。 ・ 介護施設と関係のない病院から医師が診察に行っても問題がないところと、その施設の医者以外は診察できないと言われると、診察に行けなくなる。 ・ 認知症になるかならないかが大きい。高齢になると、どうしても体力が落ちてくるから、介護サ

ービスを使わないといけない人もでてくる。骨折したりする人もでてくる。

- ・ 姫島診療所に通院していた被認定患者で、（隣接する）介護老人保健施設よどの里に入所する人もいる。通常、介護老人保健施設では診療行為は施設の全額負担となるが、公健法の被認定患者の場合は、姫島診療所に来て診察をすれば公健法から医療費を出せるから、姫島診療所で薬を出している。でも、特別養護老人ホームであれば医療費は施設の持ち出しではない。施設の種類によって違う。
- ・ 認知症になったからと言って、気管支の状態が良くなるということはない。症状の訴えは相対的なものである。認知症だからよくなるということはないが、介護施設に入所し環境が変わって症状がよくなる方はいらる。認知症の方は家にいるよりは施設に入所した方が、定期的にやる吸引でも見守りがあって間違いがなくなるので、それで症状が改善する人はいらる。服薬が不十分で症状のコントロールが悪い人は、服薬確認をちゃんとするようになって改善する人がいる。

(5) アンケート調査票試案について

- ・ 被認定患者は高齢の人も多く、書けるかどうかかわからない。

(6) その他

公健法制度に対する意見、課題	・ 療育手帳なしでもある程度以上の症状の人だったら医療費免除になるといったことがあれば、生物学的製剤も使いやすい。ぜん息患者の医療費の自己負担を減らすような制度があったらいいと思う。
----------------	---

2—3 姫島診療所 看護師長 玉木幾子氏

日時：2021 年 12 月 24 日 15：30～17：00 場所：姫島診療所

聞き手：あおぞら財団 藤江、谷内

(1) 公健法被認定患者の現状と課題について

① 被認定患者の状況にかか る現状認識（通院や療養の 状況等）	・ 患者の人数は大きく変わっていない。今の治療はネブライザーの吸入が主流である。以前は毎日 5,6 人が点滴をしていたのが、今は 1 人である。ネブライザー吸入は 1 日あたり約 10 人である。多い時で 11 人、少ない時で 7 人ぐらい。週 2 回以上くる人が多い。 ・ 年齢は、40 代から 80 代。40 代の方は小児ぜん息で公害認定されている。30 代が 3 級で 1 人、40 代は 3 人程度。 ・ 若年層の方は、レルベア（吸入ステロイド薬と長時間作用型 $\beta 2$ 刺激薬を配合した吸入製剤）を使っている。ハンドネブライザーも使いながら、診療所での吸入もしている。 ・ 大きな発作を起こす人は減っている。朝方がしんどかったという程度のことは言う人が多い。 ・ 今は入院することはほとんどない。治療薬が改善されており、毎日、慢性炎症をおさえているため、大きな発作が起こるほど、炎症が悪化することはない。だから入院はほとんどない。 【療養手当について】 ・ 4 回未満で療養手当がもらえるということになったら、回数を減らす人はいると思う。 ・ 公害によって本当に苦しい思いをされてきたのは事実である。今だけでなく、それまでの人生の苦しい思いに対する補償ということであれば、今の診察回数にこだわる必要はないと思う。 ・ 公健法の被認定患者の往診に行く場合には、公害の処方を出すということもある。 ・ 制度変更によって、軽症の方でも月に 1 回で療養手当が出るなら通う人もいると思うが、むしろ今来ている人の回数が減ると思う。
② 治療方針の変遷と見込み (オンライン診療や生物学的 製剤等の動向を含む)	【新型コロナ感染症への対応について】 ・ のごと診療所ネブライザーによる吸引を中止しているため、姫島診療所に移ってきた人は 2 人いる。 ・ コロナ禍で来なくなった人が 1 人いたが、もともと頻繁には来てなかった人であるため、違う診療所にもかかっている可能性がある。こちらからは来ない方がいいとは言わない。 ・ コロナ禍でのネブライザーの使用については、とても悩んだ。会議でも議論になった。コロナ禍前は、ネブライザー 2 台で吸引をしてもらっていたが、今は 1 台だけにし、衝立を立てている。 【生物学的製剤について】 ・ 姫島診療所では生物学的製剤を使用している人は 1 人だけいる。そ

	こまでの治療を求めている患者がどこまでいるのかはわからない。今の治療くらいでちょうどいいと思っている人は多いと思う。
③ 自己管理を適切に実施するための課題等	・ 薬が改善されたため、今の治療でコントロールできる人が多い。ピークフローを活用する人は減っている。 ・ 在宅で定期的な薬の服用が困難な人はいる。何が難しいのかは私も知りたい。そこまで薬が必要ではないのか、飲む時間が難しいのか。薬を服用していなくても、吸入をしているからよくなっていることもあるだろうか。
④ 在宅診療・オンライン診療の現状と課題	・ オンライン診療は呼吸器系疾患には向いていないと思う。聴診器で聞く胸の音は診察の1つの指標になるため、オンラインの診療は難しいだろう。

(2) 医療機関における取り組み等について

・ 今、新しく入職している人は、公害について詳しく知らない人も多い。医師によっては公健法の申請の書類が書けない人もいる。姫島診療所は昔からよくわかってる医師がいるからよいが、どう引き継いでいくのかは課題である。 ・ 以前は、楽しく呼吸会（あおぞら財団主催の呼吸リハビリ教室）に1人は参加するようにしていたが、コロナ禍のため診療所内で開催しなくなり、診療所内の体制にも変更があったため、人員を出せていない。スタッフの人数も増えてきたため、また楽しく呼吸会に人を参加させたいと思っている。

(3) 若年層の療養生活について

・ 若年層で働きながら通院している人はいる。本人は1ヶ月に1回ぐらい診察に来るが、別の人が1週間に1回薬を取りに来たりしている人もいる。 ・ 仕事している人は、夜間診療や土曜日に来ている。姫島診療所は、火曜日と金曜日に夜間診療がある。また、火曜日夜診には公健法についてよくわかっている穂久医師が入っている。 ・ 姫島診療所に来ていない患者で、もしかしたら埋もれている患者もいるかもしれない。そこは把握できていない。夜間診療の19時半まででは、とても間に合わないという人もいる可能性がある。 ・ 夜7時半以降の診察は、西淀病院が夜間救急をしている。定期通院にはならないまでも、夜間救急で通院している患者もいるかもしれない。姫島診療所と西淀病院の連携については、この地域の人は知っている方も多いため、姫島診療所が開いてなかったから西淀病院に行ったっていう人もいる。

(4) 介護保険による介護サービスと医療との連携

・ 要介護になり、通院することができなくなった人には往診に行っている。往診が中止ということになると、それはイコール施設に入ることになる。そうすると、介護老人保健施設のよどの里（姫島診療所に隣接）にバトンタッチになる。 ・ サービス付き高齢者住宅に入所している被認定患者の往診に行っているケースがある。 ・ 外来の中には要介護の人もいる。軽介護者の場合は、当法人（淀川勤労者厚生協会）が独自で運行している患者送迎バスの便を出しているため、それで送迎している。
--

(5) アンケート調査票試案について

・ 特になし

(6) その他

感染を防止しつつ転地療養指導やリハビリテーション事業を行う注意点、参考となるガイドライン	・ 患者会が実施していた転地療養には、のぎと診療所から看護師が参加していたが、姫島診療所では関わっていない。私も2回転地療養に行ったことがあり、患者は「こんな時でないと、安心して楽しめない」とすごく喜んでいて。医療従事者が一緒に行くことで、安心して旅行を楽しんでいた。 ・ コロナ禍が収まったら、再開できるとよい。
肺炎球菌ワクチン接種の現状、特に周知すべきポイント等、医療請求できない製品の誤認防止方法の有効性、利便性の調査	・ 公健法の対象となっているのは、「ニューモバックス NP（23 価肺炎球菌莢膜ポリサッカライドワクチン）」である。 ・ 肺炎球菌のワクチンは2種類あり、医師から本来は両方打った方が相乗効果があつてよいと聞いている。プレベナー13（13 価肺炎球菌ワクチン）は長期間効果が持続するが、ニューモバックスは5年ごとに打たないといけない。プレベナー13は公健法の対象外となっている。 ・ カルテに接種状況について書いて保存している。5年ごとに本人にも期限を伝えて接種を勧めている。
公健法制度に対する意見、課題	・ 公健法の改善は難しいと思う。何をどう改善すれば、被認定患者にとってよくなるのか、よくわからない。 ・ 今、西淀川は、公害の町として指定されていない。そのため、等級外にされたり、等級を下げられたりということがあつたと思う。被認定患者の皆さんにとって等級はすごく大事なことであり、2級から3級に落ちたということになるとみなさん必死に対応することになる。そういうこともあり、診療所に何回も足を運ばれる人もいる。大気汚染公害には長い歴史がある。公害のせいで、十分に学校に行けず、資格も取れず、教養的なところも身に着けられず、それで今の仕事になったみたいなのところもありながら、今、大気環境が良くなったから等級をスパンと落とされても、今までの人生なんだったんだと思うのではないかな。いろんな意見があつたと思う。

2—4 水島協同病院 医師 里見和彦氏

日時：2022 年 12 月 22 日 12：00～13：00 場所：水島協同病院医局応接室

聞き手：あおぞら財団 藤江、谷内氏、みずしま財団 藤原、山本、環境省 田代

(1) 公健法被認定患者の現状と課題について

① 被認定患者の状況にかかわる現状認識（通院や療養の状況等）	【患者の高齢化に関して】 ・ 患者さんの高齢化は色々な形で診療に影響している。受診困難な人が増えている。足の確保（交通手段）が大変で例えばタクシーで受診したり、家族にのせてきてもらったり、高齢者の運転の問題もあって自分で運転が難しく、問題が出てきている。 ・ 認知症や ADL の低下もあって、生活困難な人がでてきている。そういう人達の具体的な治療、薬のアドヒアランスの問題が起きてきている。自宅療養が難しくなって施設に入らないといけなくなると言う問題。コロナというよりは高齢化の問題の方がすごく大きいかなと思っている。 ・ 介護施設の治療の実態について、特に問題なのは多くの医師が公害医療を理解していなくてそのための問題が一つと、公害レセプトをおこせていないという問題。例えば療養施設とか回復リハとかいろんな医療について実際どういう風にされているのか、実際に公害のレセプトをおこしていないのではないかなと思う。それは市役所の医療給付課の方に聞いたほうがよくわかると思うが、私たちの病院では公害のレセプトをおこすのは当たり前としているが、公害審査会にでてみるとそうでないと思うこともある。受診回数とか、コンピューターで計算しているので今の保険制度とかが、急性期の病院ではやっているのですが慢性期の病院ではそれがうまく乗らなくて、実際にはどうやっているのかなと思っているところもある。そのへんが制度上あいまいになっている。 ・ 亡くなられた後の問題として、死亡診断書を（公害審査会で）見てみると公害医療を理解していない若い先生たちが地域にたくさん出てきていて、そういうことで色々問題が起きてきているのではないかなと、普段気になっているところとしてはある。 ・ おそらく介護施設とか療養等では、推測ですが、日々の診療を扱っているのは、「まるめ」にもなっているので、公害だけ抜き出して先生は見えていないと思う。そういうのが飛んでいる、という状況があるのではないかなと思っている。認定審査会でも議論になって、どうなっているんだろう、となったけれども、僕ら急性期の病院にいますのでちょっとよく中身がわからない部分がある。 【新型コロナウイルス感染症について】 ・ コロナで受診控えがあった。今はワクチン接種が進んで情報が多くの人に理解されてきて、初期のころの受診控えは減ったが、以
---------------------------------------	---

	前に比べて受診間隔が長くなっている人もいます。 - 療養手当の問題もあるため、多くの患者さんが元に戻ってきている。 - ネブライザーは基本的に現場で使わなくなっている。たまにネブライザーでないとダメという患者さんが入院されている方などであると、使用できる環境を作っているというのが現状である。外来で点滴をしている患者さんに対しては、吸入はルーティーンにはしなくなっている。
② 治療方針の変遷と見込み (オンライン診療や生物学的製剤等の動向を含む)	- 治療方法や薬が良くなっているというのは劇的にそうだと思う。1990 年代くらいから、1993 年にぜん息のガイドラインができ、飲み薬主体から吸入をメインに吸えて治療していこうという風に、薬がどんどん改善されてきて、ぜん息のコントロールは良くなっていると思う。最近では生物学的製剤という注射がでてきて、ぜん息治療で難治といわれていた患者さんたちの症状が劇的に良くなる時々経験するようになってきている。患者さんたちも吸入治療によってだいぶ楽になってきたということはあると思う。在宅酸素の機器もそれなりに改善してきて、役に立っていると思う。薬物療法が診療に与えるインパクトはそれなりに大きいと思っている。 - 吸入ステロイドの処方、うちは一か月に一個である。一個が 30 日という処方もあるし、一か月に 2 本処方するという薬も、重症の場合 1 か月に 4 本処方する場合もある。薬の企画によって一日一吸入で 30 回分入っているもの等、企画そのものが低用量、高用量というのが分かれている。 - ぜん息の患者さんは月に一回は診させてもらいたいとやっているが、糖尿病などの患者さんは 2 か月 3 か月に一回の受診というのが管理のスタイルになってきている。コロナの中で 2 か月に一回の受診で何とか診てほしいという希望が出てきて、そういう患者さんが増えてきているのは増えてきている。公害患者さんは昔からきちっと受診しないといけないというがあるので、一か月に一度は診察、療養手当との関係もありまして薬は 4 回受診でほぼ遵守されている方が多い。 - 通院が減少傾向にある方たちもいる。公健法被認定患者以外の方は月に一回、あるいは軽症の方は通院の間があくというのはある。 - 公害の検査は年 1 回見直し検査をしますが、それ以外にも年 2 回くらいは管理のための検査をしようとしている。呼吸器の疾患の場合はそれほど検査をしない。糖尿病など代謝系の疾患のように血液検査を何度もしないといけないものではないので、比較すると検査回数は少ない。 【生物学的製剤について】 - 生物学的製剤は、適応というがあるので、合わない人には使えない。

	・ 4 剤ありますけれど、2 型炎症が証明される患者さんが適応なので、それ以外の人は適応がない。使ってみたいと思う人たちは重症の患者が多い。 ・ 吸入ステロイド剤で、標準的な治療で、症状がコントロールされる方はおススメはしていない。標準的な治療でめいいっぱい治療しても、発作が出る患者や時々点滴が必要、時々吸入が必要という患者に使いたい。夜間発作が持続するという患者に実際に勧めている。 ・ 公害患者は負担はないので助かると思う。適応があって使える人はいい。自己負担だと窓口での支払いが高額になる。 【在宅酸素療法について】 ・ 昔は 2 つ種類があって電気で酸素を発生させて使う酸素濃縮器と、液体酸素と使うしくみがあったが、今は濃縮器が携帯で移動できる形ができています。昔は濃縮器は固定式だったが、今はバッテリーで酸素を濃縮しながら移動できる。移動先でまた電源に差し込めばまた移動できる。そういうのを利用している人もいます。ドラスティックな劇的な変化というわけではないが、便利になっている。
③ 自己管理を適切に実施するための課題等	・ ピークフローをと言われていた時代はあったが、今はピークフローやぜん息日誌をつけている患者さんはむしろ少ない。おそらく治療しても症状のアップダウンがあるという時代から、治療をきちっとして症状は基本的にない状態を維持していこうと考えると、アップダウンを起こす患者が少なくなっている。ピークフローをつけていても低い値なのですが、治療を始めると良くなって、あとは値が下がらないので、毎日つける意味があるのかということになる。 ・ ぜん息日誌やピークフローは全国的にあまり利用されなくなってきているのではないかと思います。重症な人や変動がある人はする意味があるのですが、多くの患者さんに、ルーティーンにするというほどではなくなっているのだと思う。 ・ 私たちが以前取り組んだのは、吸入手技を習得するという問題と、正しく吸入できているのかという問題、それから吸入のアドヒアランス（指示通り薬を飲んでいるか、指示の遵守）。アドヒアランスは現実的には低いと報告されている文献がある。正しい吸入を理解して、本人の理解度、技術の習得の度合いによって使えるデバイスと使えないデバイスがあるので、そういうところを見極めて、デバイスを変えとか必要な所だと思う。 ・ 先ほど言い忘れたが、コロナの影響で患者会での勉強会や集団学習が、コロナの発生とともにピタッと止まっているので、集団指導というのができなくなっている。個別指導はしているのですが、集団指導は幅広い話題を取り上げられるので、皆さんに会合ごとにテーマを変えて伝えていたのが出来なくなっている。 ・ 調剤薬局に協力してもらって吸入指導してもらっていることはあ

	る。吸入がうまくできているかいないかというフィードバックは必ずしてもらうようにしているというはある。
④ 在宅診療・オンライン診療の現状と課題	・ 水島協同病院では呼吸器についてはオンライン診療をしていない。 ・ やはり呼吸器については聴診をしないとちょっと正しい判断ができない部分もある。ぜん鳴がないとか、ぶつぶつという水泡音が聞こえているかいないとか、肺胞呼吸音が良好か良好でないとか、聞かないとわからない部分があり、呼吸器の部分はオンラインにあわないのかなとなかなか馴染まないのかなと思っている。 ・ 診ている対象の人が、オンラインでアクセスしてくる患者たちはいないので、オンラインはやっていないというのが現状である。これから若い人の治療にはあるのかもしれないが、今診ている公害患者にはしていない。

(2) 医療機関における取り組み等について

・ 患者の不利益になってしまうことがあったりするので、本当にしないといけない。担当している事務の人はわかっていると思う。公害患者はどの病棟にもいるので、担当する医師や看護師が公害のことをよくわかっていなくて私に問い合わせが来ることがあるが、基本的なところは教えないといけないし、簡単な公健法制度に関するパンフレットみたいなものがあるといい。 ・ 以前のパンフレットの復刻版みたいなものがあつたらいいと思う。ご自身は若いころは知っていたのだろうが、年を取ってきたときにご家族が制度をわかっていないということで、受診回数が減ったりすると、認定の時に等級の問題にひっかかることもある。それから見直し検査や、更新の手続きなどもご家族がしっかりわかっていないとトラブルが起きることもあると思われるので、そういう情報共有が必要かなと思う。 ・ 昔は患者会でしっかり情報共有をしていた時代があると思うが、世代が変わってくる中で家族にそういう制度の説明する機会がなかなか無くなってきたので、それは見直しや更新のお届け物をするときに、簡単な冊子みたいのをに入れて発送するのもいいかなと思う。
--

(3) 若年層の療養生活について

・ 夜間にしか来れない人もいるので、夜間の外来も続けている。若い先生方の中にはなぜ夜勤外来をしないといけないのかと疑問に思っている人もいる。16時～19時や20時までやっている病院はまれになってきていて、病院は医師の勤務時間内に来てもらおうとなってきた。うちの病院は労働者のまち水島にあるため、仕事が終わってからしか来られない人もいるという経緯があるのだと思う。私が就職する前からそうになっている。確かに仕事が終わってこられる方というのは、公害に限らず、糖尿病やその他の疾患などおられるので需要はあると思う。それなりの患者が来ている。 ・ ニーズ調査をしてみないといけない。医療者が把握しているニーズと実際に患者たちが感じているニーズにはギャップがあると思う。医療者は見える所しか見ていないと思う。そういうニーズは掘り起こしてみないといけない。関係者で作ってもらっている資材やみずしま財団で取り組んでいるリハビリ教室をうまく使えていないと思う。そこを改善しないといけないと思う。肺のリハビリなどは需要は高いように思う。先日テレビで在宅酸素をしている人がすごく元気に活動していて、自分と比べてずいぶんと運動能力に差があると、なんとかしたいと、入院してリハ

ビリテーションした患者さんがいる。在宅酸素療法を自宅に持って帰って、ルームランナーを購入されて、毎日トレーニングしたら息切れも取れて、在宅酸素もいらなくなってすごく元気になりましたという例があって、ちょっとそういったニーズは日常診療では掘り起しはできていない。もう少し色々掘り起こして、それにこたえるような何かですね企画が継続できたらいいなと思っている。

(4) 介護保険による介護サービスと医療との連携

- ・ 急性期だけの病院で仕事をしてきたために、この分野が詳しくない。実際の制度を知らない。最近になって水島協同病院でも在宅分野を診療所の先生たちと一緒に手掛けることとなって、うちの医師が診療所に派遣という形になってきた。ここで話しするほど経験を整理することができていないのですが、ただ実際に受診できなくなっている方もいて、公害だからいつもの先生に診てもらいたいというのでわざわざ来ていただいているが、在宅に行ったり、施設入所になっても公害医療が継続できるという形でやっていた方が便利だし、生活の実態に即した医療が提供できるという意味では、もう少し対応できるシステムを作っていかなければいけないと思う。
- ・ 介護分野のケアマネジャーの方に公害医療をもっとわかってもらうことも必要。診療所や施設に行ってもどこにいても公害医療が続けられるようにと思う。

(5) アンケート調査票試案について

- ・ 「問 24 治療方法（最近1年間）」について、吸入ステロイド薬単剤以外にも種々の配合薬がある。吸入ステロイド薬の例として、下記のように修正してはどうか。
 - ・ 吸入ステロイド薬単剤：アズマネックス、オルベスコ、フルタイド、ベコタイド、アルデシン等
 - ・ 吸入ステロイド配合剤：アドエア、シムビコート、フルティフォーム、レルベアなど
- ・ 「問 24 治療方法（最近1年間）」の選択肢「人工呼吸器」は「人工呼吸管理」、「呼吸器リハビリテーション」は「呼吸リハビリテーション」の方が適切である。

(6) その他

①被認定患者の症状記録の課題、②参考となるガイドライン

- ・ 公害死亡患者遡及調査 501 人の患者さんのカルテを医師が、発病から亡くなるまでの病歴を追ってまとめられた調査報告書がある。うちの病院に来てくれていた患者はずっと協力してくれていたし、解剖もさせてもらったこともあって、患者さんがいたからできた調査だった。それから 2 つ目はシステムを作ってデータを管理してきた、事務の人の力もある。3 つ目はそれをまとめられた退職された医師の先生が何年もかけて作られた浅野先生と松岡先生というお二人の先生の間がある。色々な宿題ももらっているのですが発展しきれていない。昔は患者さんたちが重篤だったということが、遡及調査の中でわかってきている。今の若いぜん息の患者さんが現代の治療でそれほど大きな障害を残さずに生活できるが、昔の患者さんたちは公害の中、不十分な状況の中、不十分な医療手段の中で、治療してそういったことでリモデリングを抱えて、息切れと付き合いながらやっていっているという実態も遡及調査の中でわかってきて、それにこたえる医療、リハビリが求められている。十分できていない部分があるが、そういったことをやっていかないといけないと思っている。

③肺炎球菌ワクチン接種の現状、周知すべきポイント、医療請求できない製品の誤認防止方法の有効

性、利便性の調査

- 肺炎球菌ワクチンは2種類があり、商品名で言うと、ニューモバックスという、行政で定期摂取している分。もう一個、任意接種のプレベナーというのがある。その2つのワクチンをおそらく両方使った方がいいのではないかと。プレベナーは一生に一回打つだけでよくて、キャリアタンパクというのを肺炎球菌の多糖体にくっつけるとメモリ機能を活性化して、一回打てば一生効く。それと従来の定期接種のワクチンを組み合わせて使うと、中和抗体がぐんと上ってよく効くということが最近のエビデンスでわかってきていると思うので、熱心に行っている医療機関では2つをしているところもあります。岡山で行くと日赤とかですね、うちはそんなにしていないです。そんなことができると、肺炎球菌性の肺炎の予防ができるのではないかと。従来のニューモバックスというワクチンは、開発されてきても、エビデンスに乏しくて効果的に球菌性肺炎を予防できていない、ということが言われていて、三重大で高齢者施設の入所者を中心に試験をやって、比較的効くということが医学的にわかって実証されたという経緯がある。プレベナーというほうは高齢者、入所者だけでなく高齢者一般で試験をしてよく効くということが分かったというデータが出てきている。両方が治療に使えればいいなと、今は思っている。そのへんも調べてお話しできればと思う。

④公健法制度に対する意見、課題

- 患者さん、ご家族の理解が薄れてきている。医療従事者の中でも理解が薄れてきている。死亡診断書の所でも、公害患者さんは公害病で死亡された場合の補償があるということが全然理解されていないので、公害患者さんという配慮を欠いた書類の記述が出てくるため、「死亡診断書」や「認定死亡患者主治医診断報告書」の記述の際、制度の理解をふまえて記述できるよう改善したほうがいいんじゃないかと思う。
- 公害のレセプト、地域によって全然違うと思うが、倉敷地域ではつい先だてまでは公害医療で胃カメラの検査ができていた。薬物治療の過程で胃部の症状がでてきたということで、胃カメラの検査も公害医療で実施していた。公害で消化管の検査ができていたというのがあったが、医学的な進歩というか、胃潰瘍や胃炎はピロリ菌だとか、解熱鎮痛剤が胃を悪くするのでそれ以外の薬は胃を悪くしない、だから上部消化管を公害医療で見るのは、いかがなものかということで、公害で出すと次から次へと削られるから公害で出さない、というところがあるが、医学的な問題なので、制度の問題とは言えないのが、若干疑問に思っているところである。

⑤療養手当について

- よその地域はどうしているのかわからないのですが、1988年に新規の患者さんが無くなった。その頃の公害患者さんは、患者会なんかでちゃんと月4回受診しないといけないというのを徹底して患者さんに制度の説明をするときにきちっと教育したという歴史があって、ずいぶんとそれが焼き付いているので、4回来ている。こちらが4回がいいよとか1回でいいよとかいわず、患者さんがずっと昔から4回来ているということです。よその医療機関から移ってこられた患者さんは、月に一回という方もおられて、そういった患者さんに特に療養手当がもらえるから月4回来たほうがいいよということは特に伝えていないので、他から聞いて4回診てくださいという患者さんには診ているという状況。9割以上が月4回来られています、月に1回というかたも実際にいないわけではない。10%以内と思う、5%くらいかな。

⑥都市部と地方部の違いについて

- 都会だけでなく地方も通院が大変。それは皆さんにアンケートを取って調べてもらいたいと思うが、タクシーの運転手さんに自分が乗客の時に聞いたところ、収入源の大きな部分が病院への

患者さんの移送だと言っていた。タクシーの人にとっては大きな収入。逆に言えばタクシーで受診している人がたくさんいる、という事である。それは都会だけでなく、地方もおんなじ。自転車や歩いて通ってるといふ範囲は超えていて、遠くから通われている人が多くなっているの、それができなければ近くの開業医さんを探すか、在宅医療にするか、生活の力が無くなってみる人がいなければ施設に、ということになっている。そこはもう地方と都会とは違うかもしれない。都会の方が公共交通が整備されているのかもしれない。

2—5 介護老人保健施設 よどの里 事務長 辰巳徳子氏、看護師長 中塚佳恵氏、濱戸教子氏（元 看護師長）

日時：2021 年 12 月 21 日 13：30～15：00 場所：淀の里

聞き手：あおぞら財団 藤江、谷内

(1) 公健法被認定患者の介護の現状と課題について

1) 被認定患者の現状認識 (生活の状況等)	・ 以前に比べて、公健法の被認定患者の人数は減ってきているという印象がある。 ・ 当施設は老健（介護老人保健施設）であり、病院で急性期の治療が終わり、在宅なり、自宅に帰られるなり、終生入れる施設の前に入所する施設である。利用者は、在宅で生活ができなくて、次の施設を探すまでの間いる。長期、当施設にいてではなく、常に入れ替わりがある。被認定患者は多い時で 2 人。1 人もいない時もあり、常に被認定患者がいるというわけではない。 ・ 最近では、当施設で被認定患者が発作を起こすことはほとんどない。気管支炎など公害認定の病名で、悪化するということはきかない。薬がよくなっているのかなと思う。 【よどの里の入所者の属性】 ・ 入所者は 3 級がほとんど。2 級の人はいない。 ・ 入所者は、基本的には 65 歳以上だが、脳出血、脳梗塞になり介護保険を受けられる認定のついている病名が付けば、50 代といった若い人でも入所する人もいる。入居者の平均年齢は、86, 7 歳。 ・ 入所者は圧倒的に西淀川区内であるが、淀川区の人も多い。此花区や、近隣区、吹田市、尼崎市もいる。被認定患者は西淀川区の人がほとんどである。 ・ 当施設は、要介護 1 以上じゃないと入所できない。被認定患者では、要介護 1,2 の人は少なく、要介護 3 の人が最も多い。特養は要介護 3 以上じゃないと入れないため、もっと重度の方が多いと思う。 【よどの里の入所期間】 ・ 当施設に入所期間は、平均すると 3 ヶ月程度。早い方もいるが、年単位で入所している人もいる。次に行く先が早くに決まれば早く退所される。 ・ 最近は特別養護老人ホームも申し込んだら早く入所できるようになったので、ほとんどの人の入所期間は 3,4 ヶ月である。 【自己管理について】 ・ 20 年前ごろは、入所者でピークフローをつけている人がいた。手帳にぜんそく日記をつけている人もいた。 ・ 今はピークフローを付けている人は全く見かけない。
2) 被認定患者による介護保険サービス/保険外サービス	・ 被認定患者だからと、介護保険外サービスの利用はとくにない。在宅の方でも介護保険サービスの利用はあまりない。

の利用状況について	・ 毎日、薬の服用をサポートしないといけない人が多い。吸入薬ではなく、飲み薬で安定されている方が多い。 ・ 公健法の被認定患者は週に1回通院するものだと思っている。 ・ 公健法の被認定患者が入所する場合は、隣接する姫島診療所で管理してもらっている。以前は、月に4回の受診や吸入は、家族に支援を依頼していたが、家族の高齢化や支援できる家族がいないという人が増えており、最近では、施設の職員が受診の支援をしている。 ・ 10年ほど前までは、当施設に常に被認定患者がいた。受診の援助をしていると手が回らない上に、複数の人がいると誰が行ったか行っていないかが分からなくなりミスが生じかねなかったため、被認定患者の家族に受診の支援を依頼していた。被認定患者の数も減り、高齢化もしているため、当施設が支援することが多い。 ・ 老健は終身入居を目的とした終生施設ではない。老健は3ヶ月～6ヶ月程度の一定期間で退去することが前提の施設である。利用者に負担なく医療を受けていただこうと思うと、被認定患者は当施設にいる間は月4回の受診の支援をしたいと思っている。 ・ 入所の相談を受ける際に、公健法の被認定患者かどうかは、どの方であっても必ず聞く。公健法の療養手当が必要だからもらい続けたいと申し送りを受ける人がいる。 ・ 被認定患者本人が薬で症状が安定している場合、週に1回行かなくてもよいか、どうしますかと本人に聞いたら、療養手当についてはもういいですと言われることもある。当施設も対応できる範囲があるので、家族と相談して、月に4回は通院しないと決めた人もいます。
3) 被認定患者の介護にあたっての留意点、課題等	・ 公害病の患者だからと特別な介護が必要という事はない。受診の付き添いだけである。 ・ 認知症が原因で、自宅での薬管理ができなくなり、体調が不安定になるということはある。そういう人が自宅で生活できなくなり、施設に来たら、職員が薬を管理できるので、医師の指示通りの服薬ができて体調がよくなることはある。 ・ 認知症でなくても、高齢というだけで、暑い、寒いを含めて鈍感になる。呼吸器以外に他にも痛いところもあるし。測定してみたら数値的には悪かったとしても、本人としては症状の訴えがないということがあるだろう。 ・ 暑くても暑さを感じず、クーラーを入れられず脱水気味になると、痰が出しづらくなり、薬を服用していないと痰の切れも悪くなって、気管支炎が悪化するということはあるだろう。生活を整えることで、症状が安定することもある。

(2) 介護サービスと医療との連携について

1) 被認定患者の介護に関して医師、医療施設との連携	・ 被認定患者の中には、子どもの頃は3級で、成長して症状は治まったけれども、認定は受けたままで、等級外という方もいる。2級が3級になったり、3級が2級になったりという事はある。 ・ 認知症の人に対する検査は難しい。認知症の人はスパイロメーターによる検査は無理。採血と心電図を元に、できるところだけ医師は診断書を書き、できないところは検査できないと書く。先生も生活の様子を見ながら診断する。 【コロナ禍における診療について】 ・ 診療所でのネブライザーによる吸引は、各診療所の判断で中止したり継続したりしていたようだ。千北診療所（よどの里と同法人）では、ウイルス対策ができるスパイロのフィルターを付けて実施していると聞いている。姫島診療所では、ネブライザーを減らしたり、向きを減らしたり、工夫している。 ・ 受診を控えたり、オンラインによる診療もしていない。 ・ 当施設に入所している被認定患者が姫島診療所に行く際には、人と交差しないように気を付けていた。 【医療費について】 ・ 老健は、原則、介護保険で対応することとなっているため、薬、検査、体調管理に伴うものは全て介護保険から出る。通常は、500 円の薬だろうと 2000 円の薬がかかろうとも、淀の里がもらうのは一定金額となる。薬の費用は当施設が自腹を切っていると。だから薬を定期的に服用していない人が入所した方が、当施設の経費面での負担は少ない。被認定患者は、公健法の制度を活用して受診できる。 ・ 老健は医療保険を使えないが、特別養護老人ホーム（特養）は、医療保険が外付けになる。高額な薬を服用している人は、老健だと断られる可能性もある。公健法の被認定患者は、介護保険と別付きなのでその点は問題がない。 ・ 介護保険と医療保険は同時に使えない。介護保険が優先になる。被認定患者は介護保険で薬を出さない。その対応は姫島診療所でしている。 ・ 入所の支援は何をやっても別途費用を請求することはできないので、受診に付き添ったから費用を請求することはない。 ・ 当施設では、生物学的製剤をうけている人はいない。今後変わってくる可能性はある。 ・ 被認定患者が、病院の付き添いを介護保険外のサービスと認識している人はいないと思う。老健では医療保険を使えない、という説明も難しい。 【老健以外の介護施設の医療体制について】 ・ 老健の退所後は、西淀川区内の特別養護老人ホームに行く人が多
-----------------------------------	--

	い。グループホームやサービス付き高齢者向け住宅に入所する人もいる。西淀川特別養護老人ホーム（西淀川区大和田）、ルーチェ千舟（西淀川区千舟）、せいりょう姫島（西淀川区姫島）、みずほ苑（西淀川区姫島）などに入所する人が多い。 ・ グループホームや高齢者介護施設であっても、法人内の診療所が医療管理、往診してるところがあるので、申し送りがしやすい。 ・ 法人内の医療機関がない場合、姫島診療所付近のサービス付き高齢者向け住宅であれば、姫島診療所が往診に行ったり主治医になったりする可能性が高い。それ以外になると医療機関が変わってしまう。特別養護老人ホームは、その施設が決めた主治医となる。グループホームの場合では、いくつかの医療機関と契約していることがある。
--	--

(3) アンケート調査票試案について

- ・ 高齢の方では、調査票の記入にサポートが必要だと思う。

(4) 公健法制度に対する意見、課題

【施設内での公健法制度に関する情報の引継ぎについて】

- ・ 公健法制度について、法人内で事務長や師長には代々受け継がれているものがある。新入職員に対して、あおぞら財団の研修をしたり、公害患者の語り部を聞いたりしている。
- ・ 公害や公害病患者を目の当たりにすることが減っているから、教わっていても忘れてしまうのではないか。

2—6 大阪市 保健所管理課担当係長 大谷恵美氏、審査給付グループ担当係長 甲斐剛士氏

日時：2021 年 12 月 17 日 14：00～16：00 場所：大阪市保健所会議室

聞き手：あおぞら財団 藤江、谷内

(1) 公健法被認定患者の現状と課題について

① 被認定患者のデータ（年齢別、等級別の経年変化）	大阪市では等級別の人数の集計はしているが、年齢・等級別での集計はしていない。システム上、そういう形で抽出をできるかどうかはわからない。システムをちょうど移行した時期であるのですぐの集計は難しい。補償は年齢で区切っているため、各年齢に何人いるかは分かると思う。
② 療養手当の支給状況（経年変化）	療養手当の支給状況のデータは第 3 章に掲載。 環境省と地方自治体の公害担当者間の連絡会では、自治体から、療養手当の支給が、今の実態にあっていないのではないかという話が出た。通院日数によって支払われるが、逆に、救急搬送されるとか、タクシーですぐ行かないといけなとか、実際に必要に迫られていつている時でも、それが月に 1 回だと療養手当はでないといったように必要性和実態が現状と合っていないところがあるのではないか、という意見が自治体から出ていた。休日夜間に行かないといけなかった際に支払うなど、もっと実態にあった形で、何か別の視点で算定をするべきではないかっていう問題提起はもう、何年も前から出ていている。毎日通院できる人は療養手当の金額が高く、体調が思わしくなく薬だけなんとか貰いにいつている人がもらえない。 級別の療養手当の支給状況は集計していない。
③ 行政が把握している被認定患者の診療や通院の状況	当部署（大阪市）では通院状況や、被認定患者の意見などを直接お話を聞いているわけではないため、把握できていない。 審査会で出てくる書類を見たり、通院状況を確認していると、高齢でも年間 200 日以上も通院している人がいるといった実態はわかる。高齢になっても毎日病院行くのは大変ではないかというような、書面を見ているだけなので、何か被認定患者から、聞いているわけではない。 病院とのやりとりの中では、月に 4 日は行かないといけないと被認定患者が言っているが本当なのかと病院から聞かれることがある。行政としては、行かないといけな事は別にないと伝えている。医師が必要なしと判断したら行かなくて良い。医師は、薬がある間は来なくていいという診断をした場合は行かなくていいと患者に言う。そうなる、療養手当は出ないから、患者としては行かないといけなという事で行く。療養手当をもらうために行くという実態がおかしいのではないかとというのが自治体から出た意見である。 月に 4,5 日通院するという人が多い。月 4 日は一週間に一回程度なので、通常の治療だと思うので、それが必要であって、それで安定していれば何も問題がないと思う。

	療養手当の制度の変更があれば4回行っている人が2回になる人もいると思う。月に0回の方が、月1回でもらえるなら、定期的に行くようになる人がいるのかどうかはわからない。 私たちの感覚では「あなたは症状があるのだから、医者の管理のもと治療をしてください。自己判断による管理ではなく通院をしてください」ということである。3か月に1回でも通院してくださいという指導をしても行かない人は行かない。 2週間程度であれば薬が処方されるので、今週は行かなくていいということであれば行かずに済む。そうなったら診療日数は減るため、治療としてのレセプトの金額は減ると思うし、必要な時だけに限られると思う。それによって医療費が削減されるかもしれないが、療養手当が増えるのかもしれない。どういう形になるかは分からない。
④ 行政が把握している被認定患者の介護保険の利用状況と課題	こちらでは全くわからない。 公害に掛かる治療費を、こちらに請求していただいているので、介護保険は介護保険へ請求される。
⑤ 被認定患者から寄せられる要望、その対応方法	被認定患者の問い合わせ先は基本は区役所だが、「療養手当が入っていないけどなぜか？」といった問い合わせがある。複雑な話の場合は、公害患者と家族の会を通じて話すことがある。それは個別の案件で一個一個対応していけるので。レセプトの診療実日数が3日で医療機関が挙げ漏れていたといったケースがある。こちらとしては請求上がってこないと分からないため、病院に確認してくださいとしか案内ができない。病院さんが挙げ漏れてたとかで、遅れてしまうとか。確認できた時点で療養手当を出す。療養手当の算定がレセプトの診療実日数で算定しているので、そのやり方を続ける限りはそういうのは出てくる。

(2) 地方公共団体における補償給付について

① 地方公共団体における補償給付事務に係る現状と課題（組織体制含む）	以前は、大阪市の被認定患者は1万人以上いたが今は5千人である。倍の被認定患者がいた頃は、各区で公害担当の係長がいて、たいていの区がそれなりに公害のことをわかっている人が1人はいた。現在、公害の仕事だけを担当している人はほぼいないため、いろんな仕事をやりながら、公害の補償給付を担当している。公害はいろんな仕事の中の1つになってしまっていて、事例が少なく職員が対応する数が減っている。全国どこの自治体でも同じような話をしていて、困った事例が出てきた時に経験していないため、わからない。国に求めているのは、事例集や基本的なQ&A等であり、判断が困難でどこの自治体もが困っていることに的確な答えがほしい。 補償給付の件数は減ってはいつているが、無くなっているわけではない。他の制度に比べると特殊性がある。補償制度に対する患者側の思いも違って、色んな医療助成とも違う。申請主義という点は一緒だが、補償されるものである。国も出来る限り救うようにという方針
------------------------------------	--

	は出しているが、「できるかぎり」というのがわかりにくい。 事例集や Q&A は今までも出されている。だが、これだけ時代が変わり、治療の効果が変わった。2 か月に一回程度に、注射か点滴をしたら。ほぼぜん息発作が出ないという治療がある中で、事例集や Q&A が変わっていない。生物学的製剤は診察間隔の日数が延びると医師から聞いている。高額であるため、これを受けて3 ヶ月か半年後に効果が出ているのかというのを出示してもらわないといけない。高額な薬で、効果が出なかったら不要ということになるので、効果があるかの判断をしてから続けるかどうかを決めている。新薬の使用に積極的な主治医は使うが、新しい治療をしない主治医だと（治療に）差が出る。 等級審査の中では入院が一つの判断材料になるが、今はあまり入院しなくてよいような治療になっている。薬も点滴も改善し、入院して長期の治療が要らないというのが出てきているのに、等級判断には入院が判断の重いものになっているので、等級が下がるという不利益処分にもつながっていると思う。公害の補償によって生活が維持され、障害の程度（等級）が見合うものであれば一番いい状態だと思う。制度自体はそういうこと（生活が維持できるかどうか）を想定していないので齟齬が生じていて、限界があると思う。
② 療養手当要件を変更し件数が増加する場合の対応可能性等	システムで療養手当を算定している。医療機関からレセプトが上がってきて、そのレセプトの通院日数を元にシステムで処理され、月に4日以上通院している人に療養手当を出すとなっている。月に1～3日通院する人にも療養手当を出すのであれば、システムを改修する必要がある。システム改修の時間と改修経費の問題がなくなれば対応できる。機械的にデータから拾い出しているので、システム変更だけで職員の作業が増えるということはない。今までどおりのことをすれば払えると思う。 ただし、亡くなられた時期と報告の状況によっては「未支給」となる場合や亡くなったことが確認されないままに支払いが行われた場合には過払いが発生することがある。仮に療養手当の受給対象者が3倍に増えたとすると、それに付随する業務が増えてしまう。相続人を探すのが大変なので、1件あたりの手間がかなりかかってしまう。支払いはシステムで対処できるが、お亡くなりになっているけれど気づかずに払ってしまった場合には、その口座を管理している人を探して返金してもらわないといけない。母数が増えると対象者が増えてしまう。24区の保健センターの窓口で処理しているが、公害の業務は毎年縮小している。1人が公害担当を専任でしているわけではなく、他の業務をしながら公害補償を担当している。各区の担当者の負担が増えるというのが見えにくく、大きな負担になる懸念がある。通院日数が月に4日未満でも支給するということになると、未支給、過払いの作業が2,3倍になる可能性がある。

(3) アンケート調査について

①アンケート調査票試案について	「オンライン診療」については分からない。被認定患者からの質問で、今はコロナ禍のため月に4日行いくことができないと相談があり、オンライン診療というのがあると案内したことがある。高齢者は対応が困難だと思う。病院も対応しているかもわからない。 (オンライン診療の場合は)薬は(病院が)最寄りの薬局に処方箋を送ってくれるため、病院までいかななくても診察を受けることはできるが、患者がオンライン診療を知らない可能性が高い。コロナ禍の初期に、ネブライザーによる吸引を減らしていた医療機関があったり、そのために診療回数が減ったりというのがあった。ネブライザーの吸引のためだけに行っていたが、新型コロナウイルス感染症が怖いから通院していない可能性がある。 コロナ禍で診療回数を減らした患者は、症状が悪化していたら通院すると思う。必要があれば患者もなんとか(通院するなど)対応すると思う。 新型コロナウイルス感染症の感染が拡大している時期は、医療機関に行くのが患者にとってリスクになっていた。患者自身が怖いという理由で受診を控えていたというのは確実にあったと思う。医療機関に咳症状があると診察してらえなかったりもした。
②アンケート調査への協力が可能な範囲について	環境省がアンケート調査をするのであれば、当部署(大阪市)の名前でアンケート票を公健法被認定患者に郵送し、協力を求めることは可能である。大阪市が調査するのではなく、大阪市が被認定患者の名前と住所を第三者に知らせて、そこから被認定患者に連絡がきたら違和感がある。 環境省からアンケート票の送付の依頼があれば送ることは可能である。第三者機関からアンケート票を送ることになった場合、当部署が住所を知らせることはできないが、環境省から依頼があったという文書を付けて、協力の依頼をするということ是可以する。当部署は送るだけで、等級年齢も関係なしに全員に送付するというだけならできる。「アンケート票を封入封緘だけしてもらって、宛名だけはる」という方法は可能である。 サーベイランス調査では毎年小学新一年生の児童を対象に実施している。その時は、環境省から封入された書類を小学校で配布し、小学校で回収し、国に送る。大阪市は中身には全く触らない。書きたくなければ白紙を返却するよう依頼している。本人がアンケート票に書きたいことだけ書いて返却するというのであれば特に問題はない。

(4) 公健法制度に対する意見、課題

※大阪市としての意見ではなく、個人としての意見を述べてもらっている。

【療養手当について】

個人的な思いとしてそもそも療養手当がいるのだろうかと思っている。障害補償費に、理由をつけて

上乘せというのは理解しているが、実態として、療養手当ではなく補償費を増やせばいいのではないか。療養手当でなく、みんなを底上げしたらよい。療養手当の制度変更で通院回数が増える人もいれば減る人もいると思うため、現状を変えるのは難しいと思う。級外の人でもしっかり通院していれば療養手当をもらってる人もいるだろう。

【若年層の公健法の被認定患者について】

ざくっとした印象では、級外の被認定患者は若年層が多く、症状も軽症で、年に何回かぜんそくの症状が出てるけど、お薬で対処すれば大丈夫という状況ではないか。

長い間級外にいて、悪化して病院によく行くようになった方で、毎月病院に行かないといけない方でも、療養手当をもらっているのに障害補償費をもらってると思ってる人もいる。請求したら 3 級になるかもしれない人もいる。本人から希望がないと、制度について案内する機会がない。制度としては、3 年に一度の更新認定と、症状が一定の人には補償費を払っているというだけであるため、自分がもしかしたら 3 級になれるかもということに気づかずにいる人もいなくはない。療養手当の制度自体をわかっていなくて、「毎月もらっているお金がもらえてない」と問い合わせて来る方がいる。

子どもの頃に 3 級で大人になり体力ついて元気になった人もいる。でも、子どもの頃に家族が申請を出して、等級がついて、障害補償費をもらっていて、ずっと親御さんが管理していて、本人がもらってる意識がないということもある。毎月病院に行くほどじゃないと言う人もいる。

【等級の見直しに対して】

薬や治療法の改善により、みなさんが長生きになっている。百歳くらいの公健法被認定患者もいる。亡くなった時の遺族補償の担当をしているが、90 歳、100 歳と長寿を全うされる方が多数いる一方で、50 代、60 代で亡くなる方は少なくなった。高齢になればなるほど、症状がどうなのか。高齢になって全身の症状が悪化したせいなのかが分からない。亡くなってしまった場合は、死亡原因が何かだけを確認する。2 級から 3 級に等級が下がり困っている方がいるが、80 歳、90 歳になって、ぜん息としては症状が出ていない状態での等級をどうするのかというのは非常に悩ましいところである。いくら訴えても、基準通りに審査することになっていて解決策がない。本人は何にも症状が変わってないと思っているのに、「じゃあ 3 級ですね」「級外ですね」となることには納得がいかないだろう。そのあたりを含めて、全国の審査の基準、年齢の基準や見直しの仕方をどうするのか、明確に示してもらいたい。それは大阪市だけではなく他の地方自治体も言っていることである。

【認知症とぜん息の症状の関連について】

認知症が出てくると、ぜん息の症状がおさまるとの説もある。近畿ブロックで国への要望を検討した際に、神戸市から認知症とぜん息との関連についての意見も出ていた。認知症をどう参酌するのか。80 歳、90 歳になって、ひどい発作や咳を出すのは無理になる。咳を出せない状態なんだろうと想像する。表面的には、発作や症状が出なくなる。症状が改善しているわけではないが、症状がなければ等級が下がってしまう。

公害患者と家族の会でも主治医の意見をよく聞いてほしいという要望があるが、今は主治医が公害病や制度のことをあまり理解していないということも増えている。

2—7 倉敷市医療給付課公害認定給付係 小河原氏、山近氏

日時：2022 年 1 月 14 日（金）15：30～16：30 場所：倉敷市役所内会議室

聞き手：水島地域環境再生財団 藤原、(zoom) あおぞら財団 藤江、谷内、環境省環境保健部田代氏

(1) 公健法被認定患者の現状と課題について

① 被認定患者のデータ（年齢別、等級別の経年変化）	- 全体 880 名のうち、60 歳未満は 345 名。4 割くらい - 等級別は、880 名、特級は 0 名、1 級は 6 名、2 級は 145 名、3 級は 666 名、級外は 63 名
② 療養手当の支給状況（経年変化）	- 手元には 3 年半の同じ資料を比べているが、等級の変化はあまりない。位置的に変わらずにお亡くなりになられているような状況。 - 数字に出るほどではないが、級が上がる傾向に倉敷ではあるかなと思う。落ちると印象よりもあがるという印象がある。倉敷の場合級外は少ないので、ほとんどの方が毎年等級審査をしていて、あがるのか維持するのかそもそもが上にも下にもいかないのが多いが、年齢で視点でもっていくと、あげる場合の方が多いと思う。 - 後日資料提供あり（第 3 章に掲載）
③ 行政が把握している被認定患者の診療や通院の状況	倉敷では数字には出てきていないが、審査会の時に公害医療に詳しくないと思われる医師の書面が出てくる場合がある。それを元に判断しづらいときは問い合わせをするようにしているので、最低限の実態というのは把握しつつ審査ができているのかなととらえている。
④ 行政が把握している被認定患者の介護保険の利用状況と課題	- 全体を把握していないのため、回答しづらい。 - 施設に入るとかいう声はきいている - 報酬の計算の仕方など、事業者さんがわからなくて問い合わせがあるということはある - やはり一番最初にあった、主治医が変わるよ、など、あんまり知らない方向に行く可能性はある。
⑤ 被認定患者から寄せられる要望、その対応方法	- 認定の方から質問や要望は直接というのは何もない。 - 組織的には公害担当は本庁だけなのですが、実際は水島エリアに患者さんが多いので、水島の保健推進室が窓口になつてくれている。担当職員は公害の関係の制度自体はわからないので、手続きの引継ぎくらい。保健師がいるので、身体の相談は日常的にはできるという窓口になっている。 - 過去のこととしての知識というか、そういう意識があるかもしれませんが。倉敷市は組織上は環境は違う部署があるので、そういったことも影響が出ているかも知れない。

(2) 地方公共団体における補償給付について

① 地方公共団体における補償給付事務に係る現状と課題（組織体制含む）	・ 公害認定給付係は組織上の実際の人数は係が一個あるだけで、係のメンバーは5人、うち一人が保健師。 ・ 公害の時代の事とか、認定制度などの共有については、課があつての係なので、課長、課長補佐、係長での通常の業務の引継ぎがなされている。
② 療養手当要件を変更し件数が増加する場合の対応可能性等	・ 880 名の方の対応はシステム化で何とか回っている。そのシステム、要件が変わると対応できない。増えること自体に対応はできるがシステムの変更が必要で、システム変更にかかる費用は何らかのサポートが必要。 ・ 公害自体のシステムを作り直すという形になるので、全体を新しく発注しなおすということになってしまう。費用対効果でだいぶ厳しい所はある。 （その他） 私の知る限り、返還は0件です。そこは大変だと思うので、亡くなられたときにちゃんと把握できる体制、ちゃんと反映できる体制をとっている。こちら目線ですが、未支給で、払う分には遅れていてすみませんといいながらも払えるんですが、それが返還となるとものすごく大変。発生しないようにというのは注意しながらやっています。

(3) アンケート調査について

① アンケート調査票試案について	・ 答えてはいただけるとは思う。状況はわかると思う反面、答える方の知識としてちゃんとでてくるか、なかなか我々の業務の中でも、話が普通に通じなくなってきたというのが、公害患者さんに限らず高齢者にはある。 ・ 公害と介護の線引きがそもそも難しいかもしれないとか、利用しているサービスが何だけであればわかるのだけれども、そのうち公害の部分が何が影響していて、公害のためのそうになっている、というのは本人さんの中でも整理がついていないのではないと思う。
② アンケート調査への協力が可能な範囲について	・ 個人情報のあるので、倉敷市が送るのが一番安全で確実だと考える。 ・ アンケート票をいれた封筒を準備いただき、タックシールを市が用意して貼って送る協力は可能。 ・ 毎月審査をしているので、見直しや更新の検査で、患者さんへの郵送は日常的である。全員にというのは年に1回か2回だが、この調査をするよ、という事であればご協力できると思う。

(4) 公健法制度に対する意見、課題

- ・ 人がどんどん減ってきて、今後も維持がどこまでできるのかという中で、今やっているのが、補償は当然しつつ、福祉や予防や、機構さんなんかは予防に力をいれましょう、という事なんでしょうが、本当に広げていけるだけの、倉敷市のこの係、ボリュームが増えていくのかというのは難しいですね。どこまで維持できるのかという。

3. 被認定患者に対するヒアリング調査結果（個票）

3—1 A氏（東京、若年層、3級）

日時：2022年1月17日（木）19：00～20：30 オンライン

聞き手：あおぞら財団 谷内、藤江

アンケート回答にかかった時間：こちらで聞き取りしながら記入

①個人属性

問1	性別	1. 男性
問2	年齢	42歳
問3	現住所	東京都江東区 生まれは新宿だが、ずっと江東区に住んでいる。
問4	現在の職業	5. その他 学童保育の指導員。他の仕事をしている時期もあるが、一番長く関わっているのは学童保育。
問5	家族	1人
問6	生活費	1. 公害による補償給付、3. 仕事などによる収入
問7	生活費のうち補償給付の割合	2～2.5割
問8	喫煙	3. 昔吸っていたがやめた

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2. 気管支ぜん息 3歳で認定を受けている。親が手続きをした。
問10	等級	3. 3級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	1. ぜんそく発作
問12	症状の頻度	2. 週2～3回
問13	5年前とくらべた症状の変化	2. かわらない
問14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間）：1. ある 夜間：1. ある
問15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある
問16	現在の治療	1. 通院している A おおむね1人で通院している
問17	通院の交通手	7. その他（原付 2km ぐらい）

	段、交通費（最近1年間）	1回あたり100円（ガソリン代）
問18	救急医療（最近1年間）	2. 無い
問19	往診等の状況（最近1年間）	4. 最近1年間往診等を受けたことがない
問20	オンライン診療	6. 最近1年間オンライン診療を受けたことがない
問21	オンライン診療の希望	2. 始めたいが支障がある
問22	オンライン診療の支障	5. 近隣にオンライン診療に対応できる医療機関がない
問23	入院（最近1年間）	2. ない
問24	治療方法（最近1年間）	5. 吸入ステロイド、6. 吸入（ステロイド以外）サルタノール、フルタイド
問25	在宅での自己管理	5. 特に使用している器具等はない

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問26	コロナ禍前の診察回数	2. 月に4日～14日 通院4日
問27	コロナ禍の診察回数	2. 月に4日～14日 通院4日
問28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	7. その他 混んでいない時間帯に受診するようにしている。
問29	診察を受ける回数の減少理由	—

⑤療養手当について

問30	療養手当の受給	1. 受給している（年12回程度）
問31	療養手当の制度変更に伴う受診希望回数	3. 月に3日 療養手当の条件がなかったら、変わる可能性はある。医師からは毎週診察することが勧められているが、月に3回で済むことはある。
問32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	8. その他 新型コロナ感染症にまだ観戦していないが、ぜん息という基礎疾患があるので、リスクが高いという不安がある。学童保育は、陽性者が出て、働く場としてはリスクが高い。リスクが高い人間でも、持病がない人と同じように働かないといけない 将来、年をとってから毎週通院できるかなと思う。
問 34	日常生活で困っていること	7 認定疾病や仕事に差し支えるため、働きにくい。 仕事を選ぶ時に、そこはひっかる。ぜん息の発作が出て調子が悪い時は休まないといけない。休むと一人の欠勤が大きく影響が出る仕事は選べない。代わりがきかない仕事はできない。はたらきながら仕事の発作が出る時には、吸入をしている。
問 35	認定疾病の相談相手	4. 病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど 6. 勤務先の上司や同僚など

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね1人でできる
問 37	楽しみや生きがい	2. 友人や近所の人とのふれあい 4. 趣味などの活動 6. テレビを見る・ラジオを聞く 7. 買い物 釣りが趣味。茨城県の霞ヶ浦、相模湖に行く。ルアーでの釣りで、釣って食べることはない。空気がよいところに行くと、楽な気持ちになり、落ち着いて過ごせる。
問 38	認定病以外の病気	7. その他（花粉症）

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	ニーズはない。そういうイベントがあるのを知らなかった。
-----------------------------------	-----------------------------

ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	ニーズはない。
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健福祉事業等のニーズ	ニーズはない。
肺炎球菌ワクチンの接種経験や接種した経緯、ニーズの把握、医療請求できない製品の誤認防止方法	対象外

⑩自由回答

【アンケートについて】

- ・ 答えにくい設問はなかった。アンケートがきたら答えようという気になる。

【子どもの頃の療養について】

- ・ 子どもの頃、発作が起きると、江東診療所にいった。機械式の吸入を行っていた。
- ・ 小学生の低学年の頃から、サルタノール（発作治療薬）が使えるようになった。急な発作に対する対応は劇的に改善された。それまでは、発作が起きると病院に両親とかけこんでいた。入院の記憶はない。
- ・ 妹もぜん息患者だが、認定を受ける期間が切られていたので、認定を受けれていない。妹は幼児の頃に、入院した。
- ・ 夜寝る前に発作がおきて、サルタノールでも発作を抑えられないことがあった。必要以上に使ってしまった、心臓が危なくなる状況もあった。旅行先は、サルタノール頼りだった。
- ・ 小学校1年生か2年生の時、運動会でリレーの選手に選ばれたが、ぜん息の発作が原因で、おきた。
- ・ 運動はするほうだった。クラブ活動はしていた。寒いところでの運動は発作につながりやすい。冬場は、急に動かずに、少しずつウォーミングアップをする。
- ・ 周りにはサルタノールを持っているレベルの人はいなかった

【中高生の頃の療養について】

- ・ 中学生、高校生の頃も、症状は続いた。小児ぜん息よりも、ひどい発作は減っていった。寒い季節があったり、天候が不安定な時は発作が起きていた。
- ・ 発作がおこりそうになったら、サルタノールでおさえる。どこに行くにも持っていく。
- ・ 運動もしていた。発作が出てしまいサルタノールでコントロールできない時は、運動をとりやめることもあった。

【大気汚染について】

- ・ 1988 年に公健法による新規の公害患者が認定されなくなったが、いまだに空気が悪い場所はある。1988 年で空気が完全に解消されたわけではない。江東区は、渋谷区等に比べても幹線道路があり、トラックの行き来も多いので、空気はよくない。公園とか緑も少ない。今も空気が悪いエリアで、ぜん息発作をおこしている人がいる。

【公健法について】

- ・ 認定を受けていない方々に対して、国の方で生活の補助をしてほしいと思う。
- ・ 仕事を休むまではいかないが、一日中発作が出たり、仕事場でもサルタノールを使ったりしている。自身はこの制度があってよかった。軽い発作が出て休んでも、障害補償費でまかなわれる。仕事に関しては、ぜん息で休んでも補われるという安心感がある。補償がなかったら、デメリットだけを背負うことになる。
- ・ 公害補償はいつまで続くのか。終わらせようとしているのであれば、そういうことを知りたい。もしなくなることがあるのなら、対応を考えないといけない。

【呼吸リハビリテーションについて】

- ・ 呼吸リハビリテーションという言葉も、オンラインのイベントをしているということも知らなかった。

3—2 B氏（東京、老齡層、2級）

日時：2022年2月22日（火）13：30～14：30 オンライン

聞き手：あおぞら財団 谷内、藤江

アンケート回答にかかった時間：こちらで聞き取りしながら記入

①個人属性

問1	性別	1. 男性
問2	年齢	75歳
問3	現住所	東京都北区
問4	現在の職業	4. 無職
問5	家族	2人 1. 65歳以上の夫または妻（配偶者） 70歳の妻とふたり暮らし。妻は乳がんの治療中。呼吸器疾患はなさそう。
問6	生活費	1. 公害による補償給付、2. 年金 40年間公務員だったので共済年金がある。
問7	生活費のうち補償給付の割合	2割 主には年金で生活している。
問8	喫煙	3. 昔吸っていたがやめた 煙草は厳密にいうと、吸っていたことになるが、18歳くらいの時に1年だけ吸っていた。咳き込んだりしたので、それ以降は一切やっていない。

②認定疾病について

問9	認定疾病名	1. 慢性気管支炎
問10	等級	2. 2級 5年前に主治医を変えたら、酸素吸入をなささいということになり、3級だったのが2級に変わった。これも知識がなかった。何年も前から3級だったかもしれない。

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	2. せき 3. たん
問12	症状の頻度	1. 毎日 基本的に毎日のように咳と痰。 たまにアルコールを摂取すると、余計に症状が加速するので、あんまりアルコールを摂取しないようにしている。今はコロナ禍なので、そういう機会が減っている。家での晩酌もやめている。 横になったり、横になる寸前に咳き込む。風邪症状は悪化すると、肺炎になる。
問13	5年前とくらべた	1. ひどく（悪く）なっている

	症状の変化	
問 14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間）：1. ある 夜間：1. ある
問 15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある 東京駅の近くにある、呼吸ケアクリニックに通院している。
問 16	現在の治療	1. 通院している A おおむね1人で通院している
問 17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	4. バス・電車等の公共交通機関 都バス片道 210 円、JR150 円+210 円 1 回あたり約 420 円～720 円 5. タクシー 2,000～3,000 円（30 分くらい） 体調が良くないときはタクシーで行く場合もあるが、だいたい電車、バスを使っている。バスは自宅から1本でいける。
問 18	救急医療（最近1年間）	2. 無い
問 19	往診等の状況（最近1年間）	4. 最近1年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近1年間オンライン診療を受けたことがない 風邪っぽいなという時は、事前に電話で連絡をする。
問 21	オンライン診療の希望	3. 無い
問 22	オンライン診療の支障	—
問 23	入院（最近1年間）	2. ない
問 24	治療方法（最近1年間）	1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて） 5. 吸入ステロイド 6. 吸入（ステロイド以外） 7. 在宅酸素療法 内服薬：クラリス（抗菌薬）、ムコダイン（気道粘液調整作用） 吸入ステロイド：スピオルトレスピマット 6. 吸入（ステロイド以外）：サルトナール（発作治療薬） 私の場合、肺に痰がこびりついている。痰を剥がすための薬を服用しているが、なかなか見られるような効果もない。 在宅酸素療法は、食事、トイレ、お風呂以外は寝る間も含めて1日中している。外出して少ない日は15時間。多い日は1日19時間程度。不整脈もあるので、酸素を吸っていたほうが、心理的に楽。家にいると安心。外出していると酸素を吸っていないので、不安がある。
問 25	在宅での自己管理	2. 酸素供給装置 酸素の費用は公健法で負担されているため、自己負担は0円。本体も借

		用している。3 ヶ月に 1 回、業者が点検にくる。鼻につける部品（鼻カニューラ）を点検の際に変えている。
--	--	--

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診察回数	3. 月に 1 日～3 日 通院は月に 1 回。
問 27	コロナ禍の診察回数	3. 月に 1 日～3 日 通院まで移動時間にマスクはしているが、毎週行くと感染の不安がある。
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	6. 特に変化はない 慢性気管支炎から咳が出ると伝えても、診察しないとわからないから発熱外来に来るように言われる。他の発熱の方と一緒にされる方が不安。外来の際にも担当の先生に伝えているが、決まりになっているからと言われる。慢性気管支炎の患者からするとその辺は納得いかない。
問 29	診察を受ける回数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	2. 受給していない 月に 4 回行かないといけないとは思っていない。
問 31	療養手当の制度変更に伴う受診希望回数	—
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	7. 新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている 8. その他 新型コロナウイルス感染拡大により、外に出るのが不安。 3 回目のワクチンを接種したので、安心感がある。
問 34	日常生活で困っていること	1. 何かをしようとしても、発作がおこるのではないかと気になる 2. 発作や息切れがおこるかもしれないと心配になるため、外出を控えている
問 35	認定疾病の相談相手	1. 家族・親族 3. 同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など 4. 病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど 主治医と家族。患者会の集まりの時に、病気のことについて情報交換をしている。

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね1人でできる
問 37	楽しみや生きがい	6. テレビを見る・ラジオを聞く テレビの他は本を読んだりしている。本当は旅行をしたい。あちこちに行くのを生きがいにしてきた。 ゴムを使った体操とテレビ体操をしている。足りない分は散歩をしたいと思っているが、周りを気にしてしないほうがいいのかなという心配もある。
問 38	日常生活の不自 由や不便	2. 高血圧 5. 腰痛・関節痛・ひざ痛など 9. 耳・鼻の病気 血圧が高いので降圧剤を服用している。腰痛は整形外科に行っている。 耳の聞こえについて治療している。

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた 機能訓練イベント参加への 支障・制約要件	ニーズはない。
ぜん息手帳やアプリ等の利用 状況、利用継続を妨げる 制約要件	ニーズはない。
電話での家庭療養指導、コ ロナ禍での転地療養指導の ニーズ、ITC を用いた保健 福祉事業等のニーズ	ニーズはない。
肺炎球菌ワクチンの接種経 験や接種した経緯、ニーズ の把握、医療請求できない 製品の誤認防止方法	

⑩自由回答

【アンケートについて】

- ・ 量が多い。私は書けなくもないが、なかなか一人で書いて出すのは大変だと思う。助けになるようなものが必要かなと思っている。
- ・ 最後の「公害患者として望んでいること」の自由記述は、自分が何をしたいか持ち合わせていない人も多いのではないか。

【公害認定を受けるまで】

- ・ 小学校に上がる前から咳や痰の症状が出ていて、日常的に医者にかかっていた。結核と診断され、(抗結核性抗生物質の) ストレプトマイシンを処方され、治療を受けていた。今、耳が不自由なのはその副作用ではないかと思われる。
- ・ 発作というのがよくわからない。学校を休んだりはしていた。それが発作と言えるかどうかは微妙。
- ・ 父親は激しい咳き込みをしていた印象がある。母親はない。遺伝であるのかどうかはわからない。
- ・ 公健法が廃止される直前に、主治医から3月で打ち切りだからすぐにしなさいと言われて、2月に申請をすることになった。それまで公健法を含めて公害に関する情報を全然知らなかった。

【介護保険について】

- ・ 親の足腰が弱ったため、介護保険を活用して自宅をバリアフリー改装した。1階部分は親が住んでいた。父のために手すりをつけたり、トイレやお風呂を改修した。今は自分が使って重宝している。
- ・ 一人でお風呂に入った時に、手すりがあると助かっている。トイレも助かっている。二階に行く際も、手すりがついていたが。歩く際には、手すりがないと厳しい。

【大気汚染について】

- ・ 今は、かなりきれいになった。戦後すぐくらいの頃には、いろんな小さな町工場があった。どういう種類なのかはあんまり覚えていない。当時、どの程度煤煙を撒き散らしてというのはわからない。

【未認定患者の救済、都の大気汚染医療費助成制度について】

- ・ 未認定の患者の救済については、患者であるからこそ、主張していきたい。
- ・ 呼吸器疾患になった原因は大気汚染である。空気がきれいになったとさかんに宣伝しているが、呼吸器疾患の患者が回復するほど改善しているのか。そうじゃないのなら、加害責任を明確にして、最後まで責任をとってほしい。
- ・ 東京裁判は原告で闘った。裁判の結果、東京都に大気汚染医療費助成制度ができたが、途中から自己負担が導入にされた。行政が責任を持ってもらいたい。

3—3 C氏（東京、老齡層、2級）

日時：2022年2月25日（金）13：30～14：30 オンライン

聞き手：あおぞら財団 谷内

アンケート回答にかかった時間：こちらで聞き取りしながら記入

①個人属性

問1	性別	2. 女性
問2	年齢	83歳
問3	現住所	東京都板橋区
問4	現在の職業	4. 無職
問5	家族	2人 6. その他 甥
問6	生活費	1. 公害による補償給付、2. 年金
問7	生活費のうち補償給付の割合	4割
問8	喫煙	2. もともと吸っていない

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2. 気管支ぜん息
問10	等級	2. 2級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	1. ぜんそく発作 2. せき 3. たん 4. 息切れ 5. ぜん鳴 発作と他の症状が同時に起こる。
問12	症状の頻度	1. 毎日
問13	5年前とくらべた症状の変化	2. かわらない
問14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間）：1. ある 夜間：1. ある 甥と一緒に住んでいる他、同じ敷地に兄夫婦がいる。
問15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある
問16	現在の治療	1. 通院している A おおむね1人で通院している
問17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	4. バス・電車等の公共交通機関 バスは往復で440円 5. タクシー

		1 回あたり 1600 円。体調が良くないときはタクシーで行く。
問 18	救急医療（最近 1 年間）	2. 無い
問 19	往 診 等 の 状 況 （最近 1 年間）	4. 最近 1 年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近 1 年間オンライン診療を受けたことがない 風邪っぽいという時は、事前に電話で連絡をする。
問 21	オンライン診療 の希望	2. 始めたいが支障がある
問 22	オンライン診療 の支障	2. パソコン・スマートフォンの使い方や、インターネットへのつな げ方がわからない
問 23	入院（最近 1 年 間）	2. ない 入院をすすめられたが、家で安静にしていれば治るため入院しなかつ た。
問 24	治療方法（最近 1 年間）	1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて） 4. 点滴：プレドニン（ステロイド薬） 5. 吸入ステロイド
問 25	在宅での自己管 理	1. 吸入器（ネブライザー）：家にあるが使っていない 3. ピークフローメーター：家にある。以前は記録をつけていたが、今 は使っていない。 費用は今は 0 円。

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診 察回数	3. 月に 1 日～3 日 2 週に 1 回通院している。
問 27	コロナ禍の診察 回数	3. 月に 1 日～3 日 月に 1 日、予約をしていく。具合が悪い時は、予約なしで行く。
問 28	新型コロナの感 染拡大前後の診 察の変化	5. 診察を受ける日数を減らした
問 29	診察を受ける回 数の減少理由	5. その他 医師から指導を受け、診察回数を減らした。

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	2. 受給していない ここ数年は受給していないが、以前は年に 3 回ぐらい受給していた時 もある。
問 31	療養手当の制度 変更に伴う受診 希望回数	5. 月に 1 日

問 32	通院の支障	—
------	-------	---

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	1. 加齢により体が思うように動かないため病院や診療所に行くことが困難 7. 新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている
問 34	日常生活で困っていること	2. 発作や息切れがおこるかもしれないと心配になるため、外出を控えている 5. 自分の咳や苦しい呼吸について、他の人の前で気が引ける 知っている人の前ならよいが、調子が悪い時にぜん鳴が出ているため、他の人に新型コロナウイルス感染症と思われるのではないかと気にしている。
問 35	認定疾病の相談相手	3. 同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など 4. 病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど 5. 公的な機関（保健所・センター、在宅介護支援センターなど）の相談員 保健師さんは急に 1 回家に来てくれ、様々なことを相談している。

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね 1 人でできる
問 37	楽しみや生きがい	2. 友人や近所の人とのふれあい 4. 趣味などの活動 7. 買い物 趣味は手話ダンスのサークルに毎週行っている。あまり激しい動きではない。みなさんのダンスを見ているだけの時もある。
問 38	日常生活の不自由や不便	8. 緑内障・白内障・老眼など目の病気 15. その他 脊柱管狭窄症。背骨の骨がずれ、神経がぶつかりあう。リハビリをし、薬を飲んでいる。週に 2 回通院していたが、コロナ禍になってからは週に 1 回になった。

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた 機能訓練イベント参加への 支障・制約要件	ニーズはない。
ぜん息手帳やアプリ等の利用 状況、利用継続を妨げる 制約要件	ニーズはない。
電話での家庭療養指導、コ ロナ禍での転地療養指導の ニーズ、ITC を用いた保健 福祉事業等のニーズ	ニーズはない。
肺炎球菌ワクチンの接種経 験や接種した経緯、ニーズ の把握、医療請求できない 製品の誤認防止方法	—

⑩自由回答

・ 公健法認定患者として、安定して治療を受けている。中止になったら困るため、続けてほしい。 ・ 東京都が高校生の医療費も無料化するとのニュースをみた。それはよいことだが、18 歳になれば呼吸器疾患の患者は高い治療費が必要となる。未認定の患者も救済を受けれるよう国の助成制度を望む。

3—4 D氏（東京、老齡層、2級）

日時：2022年2月25日（金）13：30～14：00 オンライン

聞き手：あおぞら財団 谷内

アンケート回答にかかった時間：こちらで聞き取りしながら記入

①個人属性

問1	性別	2. 女性
問2	年齢	79歳
問3	現住所	東京都足立区 生まれたのは荒川区。戦争で焼きだされた。
問4	現在の職業	4. 無職
問5	家族	2人 1. 65歳以上の夫または妻（配偶者）
問6	生活費	1. 公害による補償給付、2. 年金 夫の年金。
問7	生活費のうち補償給付の割合	3割
問8	喫煙	2. もともと吸っていない

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2. 気管支ぜん息
問10	等級	3. 3級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	1. ぜんそく発作 2. せき 3. たん 4. 息切れ 5. ぜん鳴 1～5が同時に起こる。歩いていて、急に発作が起こることがある。
問12	症状の頻度	2. 週2～3回 中発作は週に2～3回。小さな発作はもっと多い。
問13	5年前とくらべた症状の変化	3. 良くなっている
問14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間）：1. ある 夜間：1. ある 近所の方がかけつけてくれる。
問15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある
問16	現在の治療	1. 通院している A おおむね1人で通院している

問 17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	1. 徒歩・自転車・（電動）車いす 2. 病院等の送迎車・バス
問 18	救急医療（最近1年間）	2. 無い
問 19	往診等の状況（最近1年間）	4. 最近1年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近1年間オンライン診療を受けたことがない
問 21	オンライン診療の希望	3. 無い
問 22	オンライン診療の支障	—
問 23	入院（最近1年間）	2. ない
問 24	治療方法（最近1年間）	1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて） 5. 吸入ステロイド
問 25	在宅での自己管理	1. 吸入器（ネブライザー）：昔使っていたが、今は使っていない。 3. ピークフローメーター；昔はしていた。

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診察回数	2. 月に4日～14日
問 27	コロナ禍の診察回数	2. 月に4日～14日
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	6. 特に変化はない 新型コロナ感染症に対する不安はある。
問 29	診察を受ける回数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1. 受給している（年12回程度）
問 31	療養手当の制度変更に伴う受診希望回数	3. 月に3日 あるいは4. 月に2日
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療	7. 新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている
------	---------	----------------------------------

	で困っていること	病院の送迎バスがある。夫に車で送迎してもらうこともある。
問 34	日常生活で困っていること	8. その他 早く歩くと息切れがする。天候にもよるが、雨が降っていると発作が出やすい。
問 35	認定疾病の相談相手	1. 家族・親族 2. 友人・知人・近所の人 3. 同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など 4. 病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね1人でできる
問 37	楽しみや生きがい	1. 家族や孫とのふれあい：週に1回娘が来て話すのが楽しみ。 7. 買い物 8. 旅行：行きたくてもいけない。
問 38	日常生活の不自由や不便	5. 腰痛・関節痛・ひざ痛など：ひざが痛い 13. ガン：顔面にガンができて治療を受けた。 15. その他：子宮と肝臓を摘出している。

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	ニーズはない。
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	ニーズはない。
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健福祉事業等のニーズ	ニーズはない。
肺炎球菌ワクチンの接種経	—

験や接種した経緯、ニーズ の把握、医療請求できない 製品の誤認防止方法	
--	--

⑩自由回答

・ 公健法のおかげで医療費の心配がない。 ・ 医療を受けることができない人がたくさんいる。未認定者を救済する制度を作ってほしい。

3—5 E氏（大阪、若年層、3級）

日時：2022年2月28日（月）12：30～13：30 場所：西淀川公害患者と家族の会

聞き手：あおぞら財団 谷内

アンケート回答にかかった時間：14分

①個人属性

問1	性別	1. 男性
問2	年齢	39歳
問3	現住所	大阪府大阪市西淀川区
問4	現在の職業	4. 無職
問5	家族	4人 6. その他（叔母、従姉妹、甥）
問6	生活費	1. 公害による補償給付 4. 預貯金
問7	生活費のうち補償給付の割合	10割
問8	喫煙	2. もともと吸っていない

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2. 気管支ぜん息
問10	等級	3. 3級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	1. ぜんそく発作 2. せき 3. たん 4. 息切れ
問12	症状の頻度	2. 週2～3回 発作が起こるのは、体調悪い時に出やすい。朝起きた時、寝る前の夜に咳が頻繁にから咳がでる。免疫が下がっている時は咳がすごい。
問13	5年前とくらべた症状の変化	1. ひどく（悪く）なっている 吸入をしても咳が止まらなくなってきた。以前はすぐに効いたいたが、何日かかかる。風邪をひいて、風邪自体は1週間で治ったが、咳が1ヶ月くらい続いてたりする。
問14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間）：2. ない 夜間：1. ある
問15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある
問16	現在の治療	1. 通院している A おおむね1人で通院している

問 17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	1. 徒歩・自転車・（電動）車いす 1回あたり0円（徒歩）
問 18	救急医療（最近1年間）	2. 無い
問 19	往診等の状況（最近1年間）	4. 最近1年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近1年間オンライン診療を受けたことがない
問 21	オンライン診療の希望	3. 無い
問 22	オンライン診療の支障	オンライン診療がどういうものかわからない。ちゃんと見てもらえるか不安。
問 23	入院（最近1年間）	2. ない
問 24	治療方法（最近1年間）	1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて） 5. 吸入ステロイド 6. 吸入（ステロイド以外） メブチンを使っている。
問 25	在宅での自己管理	5. 特に使用している器具等はない 今は使っていない。 以前、肺活量を鍛える呼吸筋トレーニングができる「パワーブリーズ」（約1万円）を買ってやってみたが。立ちくらみしてしまう。調子がよくないとできない。

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診察回数	2. 月に4日～14日
問 27	コロナ禍の診察回数	2. 月に4日～14日
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	6. 特に変化はない
問 29	診察を受ける回数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1. 受給している（年12回程度）
問 31	療養手当の制度変更に伴う受診希望回数	2. 月に4日～14日 体調が悪い時は、月に3日にしたい時もある。

問 32	通院の支障	—
------	-------	---

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	2. 薬の副作用を心配している 7. 新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている 40 歳前になり、免疫が弱くなったりしている。ステロイドの副作用については、不安になって自分で携帯で調べたりする。
問 34	日常生活で困っていること	2. 薬の副作用を心配している 3. 医師や看護師が認定疾病のことをよく知らない 5. 薬の使用や自宅での治療が中心になり、診療回数が少なくなり療養手当がもらえなくなった 7. 認定疾病が仕事（勤務や自営業など）に差し支えるため、働きにくい（働けない） 飲食店で働いていたが、ぜん息の咳でも咳が出るので嫌な顔をされていた。コロナで怖くなったということもある。その後、日雇いもしていたが、人が多いところが多いので今はやめている。 仕事の面接で、持病をきかれる。ぜん息持ちということを見ると、仕事を急に休むことがあるのかなど聞かれる。しんどい時に実際に休む時もあり、職場にいつらくなる。
問 35	認定疾病の相談相手	1. 家族・親族 2. 友人・知人・近所の人 4. 病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど 6. 勤務先の上司や同僚など

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね 1 人でできる
問 37	楽しみや生きがい	1. 家族や孫とのふれあい 2. 友人や近所の人とのふれあい 3. 働くこと 4. 趣味などの活動 5. 運動・スポーツ （野球） 6. テレビを見る・ラジオを聞く 7. 買い物 8. 旅行 趣味は音楽で、バンドをしていたが、ここ数年やっていない。喉が強くなるかなと思ってやっていた。やめたら喉が弱くなってきた。歌っている最中も咳とかが出る。喉が枯れやすい。 筋トレは以前していたが、今はやめている。ジムも行っていた。コロナ禍で心配になっていきにくい。

問 38	認定病以外の病気	2. 高血圧 9. 耳・鼻の病気 上咽頭炎に罹患している。しんどい時は熱も出るし、鼻と熱から血が出る。咳も合併したらかなりきつい。ぜん息を持っている人はなりやすいと言われた。B スポット療法は、治療と吸入がベース。ここ数年、ひどい時に行っている。呼吸ができなくなる。血も出てくる。咳、鼻、すごい不快感と痰。 上咽頭炎の検査をしてもらった時に、普通の人の2倍くらい酸素を取り入れるような吸い込みをしていると言われた。
------	----------	---

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	希望なし
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	使っていない
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健福祉事業等のニーズ	ニーズがない
肺炎球菌ワクチンの接種経験や接種した経緯、ニーズの把握、医療請求できない製品の誤認防止方法	対象外

⑩自由回答

【本人記載】 ・ 以前から咳が止まらないのですが、新型コロナウイルス感染症の罹患者も増え、感染も怖く、仕事もない状態です。 ・ 常にマスクをしているので、呼吸も苦しく、以前より、息切れ、体力の低下もあります。 ・ 年々風邪を引いた後は、咳だけがずっと残り、苦しいです。

- ・ 生活も大変なので、等級が上がれば助かります。

【家族について】

- ・ 祖母もぜん息だったが、認定を受けていたかわからない。
- ・ 母も呼吸器系が弱かった。タバコも酒ものんでいなかった。

【公健法に対して】

- ・ 本当にしんどい患者もいると思うので、公健法制度の打ち切りはなくしてほしい。もし打ち切られたら厳しい状況になる。若いから大丈夫ということはない。

【症状の変化について】

- ・ 若い頃に比べると、体力の低下もある。マスクをしていると、呼吸が苦しい。マスクしながら階段の上り下りや自転車をこぐと息切れする。

【子どもの頃の症状について】

- ・ 小さい時から咳は長引く。小学生低学年ぐらいから自覚症状があるが、その前の小さい時の記憶はない。
- ・ 小学校で、スポーツをした時に人より息切れするなと思っていた。体育は好きだった。動いて治したいというのがあった。やっている時はしんどいけれど、体力はついていった。野球では、ピッチャーをしていた。ぜん息を意識しないようにしていた。ぜん息が原因で何かをしないということはやらないようにしていた。

【歩きタバコに対して】

- ・ 歩きタバコは困る。自転車や単車の乗りながら煙草を吸っている人がいる。全部の地区の路上喫煙に対して罰金を科してほしい。かなりしんどい。タバコの副流煙で咳も喉がやられる。次の日くらいまで呼吸が苦しくなる時がある。

3—6 F 氏（大阪、若年層、3 級）

日時：2022 年 1 月 27 日（木）11：00～12：00 場所：西淀川公害患者と家族の会

聞き手：あおぞら財団 谷内、藤江、西淀川公害患者と家族の会 上田

アンケート回答にかかった時間：13 分

①個人属性

問 1	性別	2. 女性
問 2	年齢	36 歳
問 3	現住所	大阪府大阪市西淀川区 生まれも育ちも西淀川区。
問 4	現在の職業	1. 会社員・公務員 今は育休中。 西淀川区内で介護の仕事をしている。夜勤もしている。 仕事の中に、息苦しくなって、メブチンを吸入することもある。
問 5	家族	4 人 6. その他（母、父）
問 6	生活費	3. 仕事などによる収入
問 7	生活費のうち補償給付の割合	わからない 補償については、母が管理しているため、どの程度の金額を受け取っているのかわからない。制度に関する手続きは母が全部している。制度について知ったのも最近である。
問 8	喫煙	2. もともと吸っていない

②認定疾病について

問 9	認定疾病名	2. 気管支ぜん息
問 10	等級	3. 3 級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問 11	一番つらい症状	2. せき 3. たん 4. 息切れ 6. その他（息苦しくなる）
問 12	症状の頻度	2. 週 2～3 回
問 13	5 年前とくらべた症状の変化	1. ひどく（悪く）なっている
問 14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間）：1. ある 夜間：1. ある 親や近所の人がかけつけてくれる
問 15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある ぜん息については、西淀病院、姫島診療所でみてもらっている。

問 16	現在の治療	1. 通院している A おおむね1人で通院している 今は赤ちゃんを抱っこしながら通院している。
問 17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	1. 徒歩・自転車・（電動）車いす 1回あたり0円（徒歩）
問 18	救急医療（最近1年間）	2. 無い
問 19	往診等の状況（最近1年間）	4. 最近1年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近1年間オンライン診療を受けたことがない 通院はほとんど吸入のために行っている。 症状を実際にみてもらわないと不安。
問 21	オンライン診療の希望	3. 無い
問 22	オンライン診療の支障	—
問 23	入院（最近1年間）	2. ない 認定疾病での入院はしていない。 昨年、千船病院で出産した。出産で体調を崩し、肺炎で千船病院に入院した。
問 24	治療方法（最近1年間）	1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて） 5. 吸入ステロイド 6. 吸入（ステロイド以外） 生物学的製剤は聞いたことがない。
問 25	在宅での自己管理	5. 特に使用している器具等はない

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診察回数	2. 月に4日～14日
問 27	コロナ禍の診察回数	2. 月に4日～14日
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	6. 特に変化はない コロナが気になりつつも、出産で体調を崩したため、通院していた。
問 29	診察を受ける回数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1. 受給している（年 12 回程度）
問 31	療養手当の制度 変更に伴う受診 希望回数	2. 月に 4 日～14 日
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療 で困っているこ と	2. 薬の副作用を心配している 7. 新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている ぜん息の薬は副作用がきつときく。年をとってからの骨粗鬆症が気 になる。
問 34	日常生活で困っ ていること	7. 認定疾病が仕事（勤務や自営業など）に差し支えるため、働きに くい（働けない） ぜん息で仕事を休むこともあったので、職場に伝えたことがある。人 で不足で休むのも難しかった。吸入しながら働いていた。あまりにも しんどい時は休ませてもらった。苦しくなって毎日ステロイドを吸入 している。
問 35	認定疾病の相談 相手	4. 病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね 1 人でできる
問 37	楽しみや生きが い	1. 家族や孫とのふれあい
問 38	認定病以外の病 気	15. その他（肺炎）

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービ ス	—
問 42	介護保険外サー ビス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた 機能訓練イベント参加への 支障・制約要件	ニーズはない
ぜん息手帳やアプリ等の利用 状況、利用継続を妨げる 制約要件	ニーズはない
電話での家庭療養指導、コ ロナ禍での転地療養指導の ニーズ、ITC を用いた保健 福祉事業等のニーズ	ニーズはない
肺炎球菌ワクチンの接種経 験や接種した経緯、ニーズ の把握、医療請求できない 製品の誤認防止方法	対象外

⑩自由回答

【本人記載】

- ・ 公害認定の継続が厳しくなっているとのことで、しんどくて病院に通院しているのに、それがきられたら実費になると生活も大変で困る。しっかり対応して欲しいです。

【アンケートについて】

- ・ 書きにくいということはなかった。公健法の補償給付については、親が管理しているので回答ができなかった。

【認定を受けるまで】

- ・ 気づいた時にはぜん息で、頻繁に病院に連れていってもらっていた。息苦しかったり、咳とかがひどかった。
- ・ いつ頃から認定を受けていたのかは、母にきかないとわからない。
- ・ 家族でぜん息患者だったのは、祖母と従兄弟。

【子どもの頃の症状について】

- ・ 晩に自転車で西淀病院に連れて行ってもらっていた。病院では、点滴してもらったり、吸入をしてもらっていた。
- ・ ぜん息が悪化して、肺炎で入院したこともある。小さい時は何回も入院していた。未就学児の頃も入院していた。
- ・ 小学校にはぜん息の子はあんまりいなかったと思う。走った後は、ぜん息の発作が出ることが多い。それで苦しくなる。学校に伝えて、走るのをおさえめにしてもらった。走るのが辛かった。
- ・ 中学校に入ってから、走って苦しくなることはあったが、部活はテニス部に入った。
- ・ 中高生になってからは入院していない。

3—7 G氏（大阪、若年層、3級）

日時：2022年3月3日（木）11：00～12：00 場所：西淀川公害患者と家族の会
聞き手：あおぞら財団 藤江

アンケート回答にかかった時間：11分

①個人属性

問1	性別	2. 女性
問2	年齢	47歳
問3	現住所	大阪府大阪市西淀川区
問4	現在の職業	4. 無職
問5	家族	5人 2. 64歳以下の夫または妻（配偶者）、3. 子ども、6. その他（母）
問6	生活費	1. 公害による補償給付 5. 家族の収入
問7	生活費のうち補償給付の割合	わからない
問8	喫煙	2. もともと吸っていない

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2. 気管支ぜん息
問10	等級	3. 3級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	2. せき 4. 息切れ
問12	症状の頻度	4. 月1～2回 発作。せきこんで苦しくなる
問13	5年前とくらべた症状の変化	2. かわらない
問14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間）：1. ある 夜間：1. ある
問15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある 若杉診療所
問16	現在の治療	1. 通院している B おおむね付き添いの人と一緒に通院している
問17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	1. 徒歩・自転車・（電動）車いす

問 18	救急医療（最近 1 年間）	2. 無い
問 19	往 診 等 の 状 況 （最近 1 年間）	4. 最近 1 年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近 1 年間オンライン診療を受けたことがない
問 21	オンライン診療 の希望	3. 無い
問 22	オンライン診療 の支障	—
問 23	入院（最近 1 年 間）	2. ない
問 24	治療方法（最近 1 年間）	1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて） 5. 吸入ステロイド
問 25	在宅での自己管 理	5. 特に使用している器具等はない

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診 察回数	2. 月に 4 日～14 日
問 27	コロナ禍の診察 回数	2. 月に 4 日～14 日
問 28	新型コロナの感 染拡大前後の診 察の変化	6. 特に変化はない
問 29	診察を受ける回 数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1. 受給している（年 12 回程度）
問 31	療養手当の制度 変更に伴う受診 希望回数	2. 月に 4 日～14 日
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療 で困っているこ と	9. とくにない
問 34	日常生活で困っ	6. そばに誰かがいないと不安になる

	ていること	
問 35	認定疾病の相談相手	1. 家族・親族

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね1人でできる
問 37	楽しみや生きがい	1. 家族や孫とのふれあい 7. 買い物
問 38	認定病以外の病気	3. 腰痛・関節痛・ひざ痛など

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	希望なし
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	使っていない
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健福祉事業等のニーズ	ニーズがない
肺炎球菌ワクチンの接種経験や接種した経緯、ニーズの把握、医療請求できない製品の誤認防止方法	対象外

⑩自由回答

特になし

3—8 H氏（大阪、中壮年層、2級）

日時：2022年2月4日（金）11：00～12：00 西淀川公害患者と家族の会

聞き手：あおぞら財団 谷内、藤江

アンケート回答にかかった時間：27分

①個人属性

問1	性別	1. 男性
問2	年齢	63歳
問3	現住所	大阪府大阪市西区
問4	現在の職業	3. 自営業
問5	家族	1人
問6	生活費	1. 公害による補償給付
問7	生活費のうち補償給付の割合	10割
問8	喫煙	2. もともと吸っていない

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2. 気管支ぜん息
問10	等級	2. 2級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	4. 息切れ
問12	症状の頻度	1. 毎日 ・しんどいのは朝方。大概起きてから、メプチンエアーという気管支拡張の吸入を1回する。それから咳と痰を出して。それから体が動けるようになる。それからステロイドの吸入をする。それが朝のパターン。毎日、そんな感じで朝を迎える。それをしないとしんどい。
問13	5年前とくらべた症状の変化	2. かわらない
問14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間） 2. ない 夜間 2. ない かけつけてくれる人がいないので、何かあったら救急車にお願いするしかない。以前はよく呼んでいた。
問15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある
問16	現在の治療	1. 通院している A おおむね1人で通院している
問17	通院の交通手	4. バス・電車等の公共交通機関

	段、交通費（最近1年間）	5. タクシー バスと電車で通院している。呼吸器内科と別に耳鼻科にも行っている。400 円 しんどい時はタクシーで行く。1600 円
問 18	救急医療（最近1年間）	3. 無い
問 19	往診等の状況（最近1年間）	4. 最近1年間往診等を受けたことがない（右欄記載不要）
問 20	オンライン診療	6. 最近1年間オンライン診療を受けたことがない（右欄記載不要）
問 21	オンライン診療の希望	2. 始めたいが支障がある
問 22	オンライン診療の支障	2. パソコン・スマートフォンの使い方や、インターネットへのつなげ方がわからない 3. インターネット環境の維持・メンテナンスが難しい 4. インターネットの使い方サポートの費用負担が大きい 5. 近隣にオンライン診療に対応できる医療機関がない
問 23	入院（最近1年間）	2. ない
問 24	治療方法（最近1年間）	1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて） 5. 吸入ステロイド
問 25	在宅での自己管理	3. ピークフローメーター 4. ぜん息日記・アプリ 今はしていない

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診察回数	2. 月に4日～14日
問 27	コロナ禍の診察回数	2. 月に4日～14日
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	6. 特に変化はない 新型コロナ感染症に対する心配はあるが、治療にいかないと聞こえなくなる。
問 29	診察を受ける回数の減少理由	

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1. 受給している（年12回程度）
問 31	療養手当の制度変更に伴う受診	2. 月に4日～14日

	希望回数	
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	2. 薬の副作用を心配している 4. 他病が重くて、認定疾病の治療が不十分になっている 6. 他の病気の治療ができない
問 34	日常生活で困っていること	1. 何かをしようとしても、発作がおこるのではないかと気になる 2. 発作や息切れがおこるかもしれないと心配になるため、外出を控えている 3. ぜん息の苦しさや発作のひどさを、理解してもらいにくい 5. 自分の咳や苦しい呼吸について、他の人の前で気が引ける 7. 認定疾病が仕事（勤務や自営業など）に差し支えるため、働きにくい（働けない）
問 35	認定疾病の相談相手	1. 家族・親族 3. 同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など 4. 病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね1人でできる
問 37	楽しみや生きがい	2. 友人や近所の人とのふれあい 7. 買い物
問 38	認定疾病以外の病気	5. 腰痛・関節痛・ひざ痛など 7. 糖尿病 9. 耳・鼻の病気 12. 腎臓病 気管支ぜん息の続発症の好酸球性中耳炎に罹患している。耳が悪くなったのは、38歳か39歳の頃。聞こえにくい。つまったような感じ。それから聞こえにくいから耳鼻科にいったが、治らない。原因もわからない。それで、ずっと断続的に行っていた。3、4年行っていたが全然ダメで。それで、しばらく放っていた時期があるが、余計悪くなった。いろんなところにかかったがわからなかった。自分でインターネットで調べると、好酸球性中耳炎というのが、吸入ステロイドを使うことでぜん息の患者が発症するという事例が出てきた。これにあてはまっていると思い、そのことを言って、他のクリニックの耳鼻科にかかった。これで間違い無いと思い、大阪公害患者と家族の会の事務局に相談したら、それは審査してもらったほうがよいということになり、続発症として認められた。50歳を過ぎていた。10年以上1人で抱

		えていた。今は補聴器をつけている。左は全然聞こえない。右は普通の人の半分以下の聴力しかない。今は、月4,5回だが、以前は月に12回ぐらい通院していた。中にたまる膿を吸い出して、薬をいれる。仕事はほとんどできていない。治療も時間がかかる。耳鼻科には10年以上自己負担でやってきたが、今は無料で受診できるので行きやすい。心臓は診断はされていないが、動悸がしてしんどい時がある。診断はされていない。気管を広げる薬は心臓に負担がかかる。
--	--	--

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	
問 41	介護保険サービス	
問 42	介護保険外サービス	

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	ニーズがない
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	ニーズがない
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健福祉事業等のニーズ	ニーズがない
肺炎球菌ワクチンの接種経験や接種した経緯、ニーズの把握、医療請求できない製品の誤認防止方法	対象外

⑩自由回答

【認定を受けるまで】 ・ ぜん息は24歳の冬に発症した。自営業をしている親の手伝いをしていた。それまでは特にそうは思っていなかったが、その半年前からよく咳をすと思っていた。風邪かと思い、風邪薬をのんでいたが、なおらなかった。咳が増えてきた。クリニックに行っていた。風邪が治りにくいかと思っていた。1月の正月早々にものすごく咳き込んで呼吸困難になって、夜間に行きつけの病院にいて、当直の先生にぜん息という診断を受けた。その時に気管支ぜん息と言われた。 ・ ぜん息の治療が始まり、点滴もしていた。飲み薬と吸入もしていた。薬をやめている時期もあっ
--

たが。それがものすごく悪くなったのが29歳。1ヶ月くらい入院した。それからもう一度入院した。

・ 29歳の1月に、診察を受けていた診療所から、公健法の認定を受けた方がいい、もう制度がなくなりますよと聞いた。制度がなくなる半年前に、駆け込みで認定の手続きをした。その診療所では、公害患者さんがたくさん診療を受けていた。

【大気汚染について】

- ・ 子どもの時から準工業地帯に住んでいたのも、トラックが黒い煤煙をあげて、ばんばん走ったり、煙突からもくもくと工場から煙が出ていた。川面も、今では考えられないくらいべちゃーっと汚かった。ずっとひどい環境の状態だった。
- ・ 私が仕事をしだしたころ、川もましになっていたが、車が増えて、いっそうひどくなっていたように。大阪市西区の九条はトラックの黒煙がひどかった。小学校に行く時に、出ていたら、息をとめて行った。

【公健法に対して】

- ・ 薬を飲んで、治療した上の状態で、審査を受けている。治っているのではなく、薬でコントロールしているだけの状態である。その点を反映して、審査をしてもらいたい。
- ・ 例えば、薬を完全にやめたら生きるか死ぬかになる。広い視野で見てもらわないと、ちゃんと反映されないのではないかと思う。悪い状態は、仮に薬をやめて審査を受けたら、かなりひどい状態の結果が出ると思う。コントロールした中で審査しているというのをどのくらいわかっているのか。

3—9 I 氏（大阪、中壮年層、3 級）

日時：2022 年 1 月 28 日（金）11：00～12：00 場所：西淀川公害患者と家族の会

聞き手：あおぞら財団 谷内、藤江、西淀川公害患者と家族の会 上田

アンケート回答にかかった時間：19 分

①個人属性

問 1	性別	2. 女性
問 2	年齢	50 歳
問 3	現住所	大阪府大阪市西淀川区 結婚を機に大阪府伊丹に引っ越し、20 年くらいいた。5 年前から姫島に戻ってきています。西淀川に戻って来たから症状が変わるということはない。
問 4	現在の職業	2. パート・アルバイト等（非正規雇用） 高校卒業後は就職しました。鉄塔関係のボルトなどを作る会社の事務をしてました。西淀病院近くの職場だったので、仕事帰りに吸入に行ったりはしてました。 結婚を機にボルトの会社をやめました。伊丹ではパートとかだけで扶養内で働いてました。 今は、介護士として介護施設で働いています。西淀川に戻ってから、働いて 3 年たったなら介護福祉士の資格をとれるので取りました。
問 5	家族	5 人 2. 64 歳以下の夫または妻（配偶者）、3. 子ども、6. その他（母） 母、夫、子ども 2 人
問 6	生活費	5. 家族の収入
問 7	生活費のうち補償給付の割合	3 割 大人になって、結婚する人がいるという時に、父に補償給付が振り込まれている口座をはじめて教えてもらった。それまでは知らなかったし、父が使ってたと思います。
問 8	喫煙	2. もともと吸っていない

②認定疾病について

問 9	認定疾病名	2. 気管支ぜん息 3, 4 歳の頃からぜん息。幼稚園も 2 年行ったんですけど、幼稚園に半分くらいいったらいいくらいと聞いています。 小学校に入るか入らない時に、お医者さんに公害認定ができるので、どうする？と親は話を受けていた。私自身は認定に入っているというのは全然知らなかった。結婚する 20 歳くらいまで全然知らなかった。すみませんけど理解してなくて、補償があるとかも全然知らなくて。
-----	-------	---

		今だと4回以上行ったら療養手当をいただけるんやなとか分かってますけど、結婚するまでは全然知らなくて。 なんか知らんけど、医者にもお金を払わなくていいと友達に話していた。 主人とも結婚する前に公害患者やっていうことを言って、主人が自分の親に言って、自分がいいんやったらいいよということで、結婚してくれたというかそんな感じなんですけど。
問 10	等級	3. 3級 子どもの頃は等級外だったが、母が周りの人に聞いて、3級をとれるのではないかとということで。成人してから、3級になったと思います。 二十歳くらいになるまで等級とか、公害の制度について認識なかったんです。無頓着でというか。

③現在の認定疾病の症状と治療について

問 11	一番つらい症状	2. せき
問 12	症状の頻度	2. 週2～3回
問 13	5年前とくらべた症状の変化	2. かわらない
問 14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間）：1. ある 夜間：1. ある たぶん、家族が来てくれると思います。
問 15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある 姫島診療所。血圧高いので、それもみてもらっている。 （症状が）おかしいなという時は吸入に行くようにしている。
問 16	現在の治療	1. 通院している A おおむね1人で通院している
問 17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	1. 徒歩・自転車・（電動）車いす 1回あたり0円（徒歩）
問 18	救急医療（最近1年間）	2. 無い
問 19	往診等の状況（最近1年間）	4. 最近1年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近1年間オンライン診療を受けたことがない
問 21	オンライン診療の希望	3. 無い オンライン診療はすごくいいと思うんですけど、ぜん息については処方してもらわないとという気持ちが強いんですね。ぜん鳴は伝わらないと思うので。

問 22	オンライン診療の支障	— オンライン会議もしているので、抵抗感はない。あったら使うかもしれないというくらいでしょうか。年が上の方は難しいのかなと思います。
問 23	入院（最近 1 年間）	2. ない 22 歳くらいの時に、吸入してもよくならなかったの、久しぶりに 1 週間ぐらい入院した。それ以降は入院はしていませんね。
問 24	治療方法（最近 1 年間）	1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて） 5. 吸入ステロイド ぜん息とアレルギーの薬をいくつか飲んでいきます。 フルタイド。メキタジン、モンテルカスト、アレジオン。 たんがからまない薬、ムコソルバンものんでいる。 しんどくないときはホクナリンテープをはって、それでもしんどくなったらメプチン（発作どめ）をのんで様子をみたりはしますね。それでダメだったら吸入してもらおう。 生物学的製剤についてお医者さんと話をしたことはない。
問 25	在宅での自己管理	1. 吸入器（ネブライザー） 吸入器は昔あった。嫁入り道具でもって行きましたけど、今はないです。 伊丹では食塩水ぐらいしか出してくれなくて、家で吸ってもきいていない気がして、病院に行こってなってしまっ、使わなくなりましたね。 昔は子どもが小さかったので（病院に行きづらくて）使っていた。

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診察回数	2. 月に 4 日～14 日
問 27	コロナ禍の診察回数	2. 月に 4 日～14 日
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	6. 特に変化はない 診察の時間をちょっとずらしたりはしている。吸入だけお願いしますと言ったらすぐに行かせてくれる。先生もぜん息のことをよく理解してくれているみたいなので。
問 29	診察を受ける回数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1. 受給している（年 12 回程度） 毎月 4 回行ってるので、毎月もらってます。
問 31	療養手当の制度変更に伴う受診	2. 月に 4 日～14 日 療養手当の条件が変わっても、病院に行く回数は変わらない。

	希望回数	薬ももらいたい。吸入をちょっとするだけで安定するので。1 回ぐらいは減るかもしれない。
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	2. 薬の副作用を心配している 7. 新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている ぜん息のために薬飲むことには抵抗なくて、先生に言われたらすぐに薬をのんでいます。今は助けられてますけど、それが 70, 80 歳になったら副作用とかが出ないのか心配です。 医者にはまだ相談したことがない。今、アンケートを書いているとちょっと気になったので、今度聞いてみようと思います。
問 34	日常生活で困っていること	3. ぜん息の苦しさや発作のひどさを、理解してもらいにくい 5. 自分の咳や苦しい呼吸について、他の人の前で気が引ける ふとしたときに、たんがからんで、ごめんなさいといって大きく咳をする。私は咳を出すことで楽になるんですけど、周りの方の目が気になる。(職場の介護施設の 9 利用者さんとかも振り返る方いたりとか。会議とかは後ろの方行ったりとか。今はコロナ禍なので、余計に気になる。 ぜん息を知っている人は、ぜん息の人の話し方をしているって言われるときもあります。息遣いが荒いと言うか。鼻とか喉弱いよねーって言われます。鼻声であることが多い。
問 35	認定疾病の相談相手	1. 家族・親族 2. 友人・知人・近所の人 3. 同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など 4. 病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね 1 人でできる
問 37	楽しみや生きがい	1. 家族や孫とのふれあい 2. 友人や近所の人とのふれあい 4. 趣味などの活動 6. テレビを見る・ラジオを聞く 7. 買い物 8. 旅行
問 38	認定病以外の病気	2. 高血圧、5. 腰痛・関節痛・ひざ痛など、15. その他（アトピー） 【アトピーについて】

		ぜん息はましになって来たんですけど、大人になってから体がかゆくなり始めて、病院ではアトピーと診断されています。二十歳超えてからのほうがひどい。 皮膚科も2ヶ月に一回は行って、薬をもらっている。 母によると、子どもの頃、湿疹が出ている時はぜん息が出ない。ぜん息が出ない時は湿疹がでるとは言っていました。 赤ちゃんの時によく動いてて、その時は癬だと思っていたけれど、今思えば背中がかゆかったんかなってというのは父から聞きました。 今も寝るまでは毎回出ます。主人が今日はどこそこかいとったぞ、寝不足やと言ってます。
--	--	---

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	希望はない
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	聞いたことが無いです。 おくすり手帳とかは貼ってもらうだけで。 1ヶ月に1回は診察を受けるので、その時には伝えたりしています。大きい発作はないんですけど、いつ発作止めをのんだとかは伝えていません。
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健福祉事業等のニーズ	ニーズがない
肺炎球菌ワクチンの接種経験や接種した経緯、ニーズの把握、医療請求できない製品の誤認防止方法	対象外

⑩自由回答

【本人記載】 ぜん息の発作はある程度コントロールできていると思うが、たんがからんだり、会議等（リモー

ト)で、2時間もたずに咳が出ることがある。必ずトローチや飲み物を追っている。ぜん息やアトピーはあまり関係がないと言われるお医者さんもあるが、アレルギーで全身がかゆく、かいてしまう。ぜん息とアトピーは関係があると思う。ストレス性のぜん息も子どもに増えていると聞いたこともあるので、体育の時間、辛い時があった。まだまだ守ってほしい、理解してほしいことがある。

【アンケートに対して】

- ・ 回答するのにに対して私くらいの世代であれば問題ない。でも年配の方は読むのが大変かなと思う。分からない質問はなかったが、最後の自由記入に何を書くかが一番悩みました。

【家族について】

- ・ 弟がいるが、一応ぜん息はない。
- ・ 母は、更年期頃からぜん息の症状が出たと覚えている。その前に、母の弟がぜん息だったと聞いています。その人は九州です。その人はそんなにひどくはない。もともとのが弱い家系なのかなと。
- ・ 父は大阪姫島の人。ぜん息ではなかった。
- ・ 子どもは一人は20歳、下は19歳で働いている。喉鼻は弱いですが、ぜん息という病名がつかなくてよかった。夫の兄もちょっとぜん息がある。思いっきり弱い家系やなど。

【子どもの頃の療養について】

- ・ 生まれたのは西淀川区。ぜん息が3歳あたりからひどくなって、一時転地療養で母の九州に。年少の時は行っていました。転地療養の1回目は発作が出なかったけど、いいのかなと思って行った2回目にはぜん息の発作が出て親戚におんぶしてもらって夜中に病院にいった。転地療養も違うのかなと言う感じで。行き先は母の実家の九州福岡。期間は1、2ヶ月くらいだったかな
- ・ 西淀病院ができる前、小学校低学年の時は、西宮の病院に、そこにいい先生がいてということで1週間に1回通院していました。一時はそこに入院しながら、父が迎えにきて阪神電鉄で姫島まで移動して小学校に通学したりしていましたね。
- ・ 西淀病院ができからは、夜中に父に連れられて緊急外来に行くことがありました。小さい時は夜中に発作が多かった。母に起きてもらって。母は1つ違いの弟を寝かせたまま病院に行くのはすごくつらかった、心配だったとは言っていました。
- ・ 小学校の時は一週間ほど、よく入院してました。5年生か6年生の頃に入院して外泊するかと言われた日が、ちょうど修学旅行の日だったので、帰っても意味ないみたいな感じで。テンションが下がりました。代わりに退院してから、修学旅行の行き先の伊勢に家族旅行に連れて行ってくれました。
- ・ 昔は吸入してあかんかったら点滴でしたけど。血管が細くて。私は足には点滴を打ってほしくないという頑固なところがあったんですよ。でも血管がどこにも入らなくて、1回だけ足からされたのが嫌やったなっていうのは覚えてますけど。
- ・ 今は自分で持ってる吸入器で多少おさえることができるようになった
- ・ 体育は苦手でしたね。持久走も苦手でしたね。大人になると、ぜん息出ていないと普通にできるのに、小さい時はぜんそくが出るからやめていた。
- ・ 周りには似たような症状の子もいました。私よりましというか。自分が一番ひどいわけではなかったと思います。

【高校生の頃の療養について】

- ・ 中学校もよく休んでいたけど、高校でだいぶ安定した。高校になって安定したのは、自分でも、

発作どめをのむようになった。それまでは発作が出たら父と母に飲むように言われて飲んでいたので、高校になったら自分で持てるようになったので、発作どめを毎日のんでいた。それでどうにかいけるようになったのかと。

- ・ 高校2年生の時だけ、無遅刻無欠席で、一日も休まず行けたというのが記憶に残っています。淀商へ行っていました。中学まではよく休んでいたと思います。
- ・ 高校の帰りに、病院で吸入を受けて帰っていた。高校生になると発作止めも自分で飲むし、しんどかったら吸入行ったりとか。調子悪いなって思う時に吸入行って、落ち着くみたいんな。一緒に帰る子とかには吸入行ってくるという話はしていました。
- ・ 高校くらいからフルタイムがあったので。それは忘れず毎日して、ちょっとでも抑えるというか。ちゃんとうがいしないといけないのにしなくてそれでよく声がかすれたりとかしてました。それからそんなにひどくならなかったんですけど。

【公害について】

- ・ 公害っていうのはほんとに大阪市だけなんかなって思いました。伊丹では、公害というのをきいたこともないし、（被認定患者）の他の人に会ったこともないので。病院に公害医療手帳を出すとちゃんと認識はしてくれている。
- ・ この辺り（西淀川）は、多少空気が違うっていうか、工場が多いといったこととか、大人になるまで無関心でした。母から昔は空が黄色かったっていうのは聞いて、やっぱり公害地帯なのかなって思います。伊丹では飛行機の問題もあったんですけど、その辺は違うのかなと。

【患者会に対して】

- ・ 西淀川公害患者と家族の会には母が代わりに行ってくれている。自分は患者会の活動に対して無頓着で。動かないかんのやなっていうのはつい最近になって思うようになった。
- ・ 母が語り部とかをしているのを知ったのは二十歳を超えてから。母は幼稚園の先生をしていたので、語り部にいくと昔の教え子に先生って声をかけられると言っていた。語り部自体は私からしたらショックでした。私の了解もなくって思っちゃいました。いいことだと思うんですけど、当事者にしたら美化していないか？とかそういう風に思ってしまった。でも、そういう人（語り部）が居ないと知ってもらえないというところはある。
- ・ 患者会の転地療養も行ったことがあります。結婚した次の年かな。父母と私たち夫婦の4人で行ったことがある。

3—10 Jさん（大阪、中壮年層、3級）

日時：2022年1月28日（金）18：00～19：00 場所：西淀川公害患者と家族の会

聞き手：あおぞら財団 谷内・藤江、西淀川公害患者と家族の会 上田

アンケート回答：調査者が記入

①個人属性

問1	性別	1. 男性
問2	年齢	50歳
問3	現住所	大阪府大阪市西淀川区 西淀川区内で引っ越しをしている。 もともとは中之島に住んでいたが、28歳で出来島の団地に引っ越しした。
問4	現在の職業	2. パート・アルバイト等（非正規雇用） 仕事は新聞配達をしている。34, 5歳からやっている。ぜん息のことを伝えて雇ってもらっている。ずっと朝刊と夕刊を配達している。やっぱりきついです。薬を飲んで寝て、働いて、帰って薬を飲んで寝て。それをずっと続けている状態です。 17, 18歳の頃にバイトをし始めたが、発作を起こしたり、ぜん息が影響して全部長く続かなかった。 19歳の時に、塗装の仕事を始めて、ようやく続いた。だが、ぜん息をもっていたので僕には合わなくて30歳でやめた。ぜん息発作を起こして、休んだり病院行ったりしていた。
問5	家族	1人
問6	生活費	1. 公害による補償給付 3. 仕事などによる収入
問7	生活費のうち補償給付の割合	わからない。
問8	喫煙	2. もともと吸っていない

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2. 気管支ぜん息
問10	等級	3. 3級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	2. せき しんどいのは咳。むせたりとかで、咳が止まらない時がある。空気が悪かったら咳が出たりする。起きた時に咳が出る。
問12	症状の頻度	2. 週2～3回
問13	5年前とくらべた症状の変化	2. かわらない 良くなったり、悪くなったりしている。

問 14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間）：1. ある 夜間：1. ある 妹とは毎日連絡をとっている。
問 15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある
問 16	現在の治療	1. 通院している A おおむね1人で通院している
問 17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	1. 徒歩・自転車・（電動）車いす 1回あたり0円（徒歩）
問 18	救急医療（最近1年間）	2. 無い
問 19	往診等の状況（最近1年間）	4. 最近1年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近1年間オンライン診療を受けたことがない
問 21	オンライン診療の希望	3. 無い
問 22	オンライン診療の支障	2. パソコン・スマートフォンの使い方や、インターネットへのつなげ方がわからない
問 23	入院（最近1年間）	2. ない
問 24	治療方法（最近1年間）	1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて） 5. 吸入ステロイド 1日に1回レルベアを吸入している。
問 25	在宅での自己管理	5. 特に使用している器具等はない

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診察回数	2. 月に4日～14日 通院（12日）
問 27	コロナ禍の診察回数	2. 月に4日～14日 通院（8日）
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	5. 診察を受ける日数を減らした 7. その他（マスクが嫌なので人前に出たくない） コロナ禍の前は、週に3回行っていたが、コロナ禍になってから週に2回ぐらい通院している。
問 29	診察を受ける回数の減少理由	1. 新型コロナの感染拡大により、通院が不安だから

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1. 受給している（年 12 回程度）
問 31	療養手当の制度 変更に伴う受診 希望回数	2. 月に 4 日～14 日
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療 で困っているこ と	8. その他（季節の変わり目の症状悪化） 季節の変わり目に咳が出たり、調子が悪くなったりとか、頭痛とかの 症状がでる。
問 34	日常生活で困っ ていること	7. 認定疾病が仕事（勤務や自営業など）に差し支えるため、働きに くい（働けない） 今の職場は、ぜん息でもかまわないと、無理して使ってもらっている。 バイトなんですけどね。他のところは断られた方が多かった。働 いても、いらんと言われたり、自分からやめたりしたともある。
問 35	認定疾病の相談 相手	3. 同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね 1 人でできる
問 37	楽しみや生きが い	6. テレビを見る・ラジオを聞く youtube で、お笑いや音楽の動画をよくみている。
問 38	日常生活の不自 由や不便	2. 高血圧 15. その他（アトピー、食物アレルギー、頭痛） 血圧がここ 3 年ぐらい上がっている。上が 170、下が 110、下がっても 100。血圧の薬ももらっている。 頭痛薬も 3 年ぐらいもらっている。頭が痛い時は眠れない。痛くなっ たらイライライライラする。薬をのんだら治るが、飲まなかったら竹刀 に殴られてるようなガーンガーンってなってるような感じですね。 卵食べると、蕁麻疹が出る。 アトピーは夏場がひどい。汗をかいたらひどくなる。石鹸が合わなかつ たら蕁麻疹できたり。冬は手を洗うのに洗剤をつかうと、手がある。

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	—

問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	ニーズがない
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	ニーズがない
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健福祉事業等のニーズ	ニーズがない
肺炎球菌ワクチンの接種経験や接種した経緯、ニーズの把握、医療請求できない製品の誤認防止方法	対象外

⑩自由回答

- 生活していくのが大変。物価が高い。 【家族について】 - 家族で認定を受けているのは、自分と妹。兄もぜん息の症状があったが治った。父もぜん息だったが亡くなった。 - 親父は入院が多かった。ほとんど家にいなかった。西淀病院、第一病院、千舟病院など、あちこちに入院していた。 【子どもの頃の症状について】 - 認定の手続は、小さい頃に親がやっている。 - ものごころがついた頃からぜん息にかかっていた。何回も咳が出たり、よく嘔吐をしていた。給食を食べて、咳をしてもどしたりしていた。 - 学校はあんまり行ってなかった。小学校4年生の時に、外に出たら調子が悪くなって、学校に行くのが嫌になった。ひきこもりになった。 - まわりにぜん息患者はいなかったと思う。1人ぐらいかな。大人になって治ったりとか、治ってる人ばかりですね。 - 僕は入院した記憶はない。小さい時は入院はあったと思うんですけどね。 - 中学校になってからはまた休みがちになった。 【大気汚染について】 - 子どもの頃、環境はめっちゃ汚かった。近隣の工場の煙が見えているのを覚えています。
--

3—11 K 氏（大阪、中壮年層、3 級）

日時：2022 年 1 月 15 日（土）18：00～19：30 場所：西淀川公害患者と家族の会

聞き手：あおぞら財団 藤江・谷内、西淀川公害患者と家族の会 上田

アンケート回答にかかった時間：9 分

①個人属性

問 1	性別	1. 男性
問 2	年齢	50 歳。 昭和 46 年生まれ
問 3	現住所	大阪府大阪市西淀川区 西淀川区佃生まれ。
問 4	現在の職業	5. その他（福祉職場） 今は、知的障害者の通所施設で支援員をしている。 週 5 か週 6 で行っている。今年度から公休が 1, 2 回付き、有給も取りやすい職場である。 高校卒業後に、経理の専門学校を卒業した。その後、西淀川区内の学童の指導員をし、25 歳で保育の専門学校に通ったが、国家試験がなかなか取れなかった。2～3 年、保育の専門学校卒業後に、同区内の保育園で働き、39 歳で保育園をやめた。それから、今、働いている通所施設（淀川区）で支援員をしながら、夜に介護の専門学校に通って、介護福祉士の資格を取った。介護の仕事を始めてから今で 10 年ちょっとくらいになる。 就職の時にぜん息を気にしたり考慮したりしたことはない。仕事に無理は今のところはない。仕事には自転車で通勤している。ぜん息があり、通院していることについては、同僚にもしている。ほこりがあつたら、同僚が離れた方がよいと言ってくれる。
問 5	家族	3 人 6. その他（父、母）
問 6	生活費	1. 公害による補償給付、3. 仕事などによる収入
問 7	生活費のうち補償給付の割合	ひと月の生活費の 3 割
問 8	喫煙	2. もともと吸っていない

②認定疾病について

問 9	認定疾病名	2. 気管支ぜん息 0 歳の頃から発作が出ていた。周りにも同じようなぜん息の子がいっぱいた。認定は両親が手続きをした。家族で自分一人だけがぜん息もち。
問 10	等級	3. 3 級 0 歳から 20 代半ばまで等級外だったが、27, 8 歳の頃に申請して 3 級になった。

③現在の認定疾病の症状と治療について

問 11	一番つらい症状	1. ぜんそく発作 軽い発作は出る。やばいと思ったときには、メプチンを持ち歩いているので、メプチンを吸入して抑える。毎日している時もあるが、しない時もありますね。
問 12	症状の頻度	3. 週 1 回
問 13	5 年前とくらべた 症状の変化	2. かわらない 小学校のときによく発作が出ていたが、大きくなってからはましになった。最初は千舟病院に自転車で吸入に通っていた。
問 14	発作の時にかけ つけてくれる人	日中（昼間）：1. ある 夜間：1. ある 家族や知人が何かあったら駆けつけてくれる。
問 15	ぜん息や発作時 に診てもらえる 診療所や病院	1. ある 職場のすぐ近くにある「なごみクリニック（大阪市淀川区）」に通院している。担当医は親身になって話を聞いてくれる。医師は全員公害医療制度について知っている。 いざとなったら西淀病院（大阪市西淀川区）に行こうと思っている。
問 16	現在の治療	1. 通院している A おおむね 1 人で通院している 週に 1 回、仕事が 17:30 に終わってから、夜の診療に行っている。 通院はあまり大変ではない。ネブライザーは 1 台だけなので、複数の患者がいる時には 15 分～20 分待たないといけないこともあるが、待ち時間はないことが多い。吸入は 7, 8 分で終わる。5 時半くらいに行き、6 時くらいには終わる。月に 1 回の診察はもう少し長くなる。
問 17	通 院 の 交 通 手 段、交通費（最 近 1 年間）	1. 徒歩・自転車・（電動）車いす 1 回あたり 0 円（徒歩） 自転車で通院している。
問 18	救急医療（最近 1 年間）	2. 無い 小学校の時に発作で入院を 2 回した。期間は 1 週間。最後の入院は中一で、1 週間くらい。それ以降は入院してない。 小さい時は、小学校の時とかは夜中に発作があった。千舟病院に救急で行って、吸入しておさまるとか、何回もありましたね。週に 1 回くらい発作があったと思う。はっきりとは覚えてないんですけど、季節の変わり目とか。息切れで 10m も歩けないくらいだった。 小学校 6 年生の時に、一緒に少林寺拳法を習っていた同級生がクリスマスにぜん息の発作で亡くなった。黒帯で一番強かった子だった。
問 19	往 診 等 の 状 況 （最近 1 年間）	4. 最近 1 年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近 1 年間オンライン診療を受けたことがない

問 21	オンライン診療の希望	3. 無い
問 22	オンライン診療の支障	—
問 23	入院（最近 1 年間）	2. ない
問 24	治療方法（最近 1 年間）	1. 内服薬（ぜん息テープもふくめて）、5. 吸入ステロイド ぜん息の発作は、メプチンで収まっている。週に 1 回ぐらいのペースで吸入に行っている。 20 歳ぐらいの時に（約 30 年前）、メプチンの前の吸入薬をもらっていたが、その薬の副反応で死者が出て、メプチンに変わった。メプチンを持っていたら安心する。それまでは持ち歩くことができる薬がなかった。発作が起こったらもう救急医療に駆けこんでいた。 吸入薬はアドエアのディスカスを毎日 1 日に 2 回服用している。アドエアの前は、薬が 4,5 回ころころ変わっていたが、アドエアになってから一番長い。 生物学的製剤は聞いたことがない。
問 25	在宅での自己管理	5. 特に使用している器具等はない

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診察回数	2. 月に 4 日～14 日 通院 5 日
問 27	コロナ禍の診察回数	2. 月に 4 日～14 日 通院 5 日 コロナ禍が始まったころ、吸入を止めたりする病院があったみたいだが、かかりつけのなごみクリニックでは吸入は止めていなかった。
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	6. 特に変化はない
問 29	診察を受ける回数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1. 受給している（年 12 回程度）
問 31	療養手当の制度変更に伴う受診希望回数	2. 月に 4 日～14 日 変わらない。条件がなくてもこの頻度で通院したい。 吸入すると調子が変わるかどうかはわからない。週に 1 回行くことが習慣になっている。
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	9. とくにない
問 34	日常生活で困っていること	1. 何かをしようとしても、発作がおこるのではないかと気になる 2. 発作や息切れがおこるかもしれないと心配になるため、外出を控えている メプチンでおさまるとわかっているが、息切れする感じになると不安になる。
問 35	認定疾病の相談相手	2. 友人・知人・近所の人 コロナ禍になってから交流は減っているが、幼馴染にぜんそく持ちが いる。西淀川在住で、等級外の認定患者。他に、昔から知ってる人、 周りにいる人に相談する。 家族は、小学生の頃は発作で千舟病院に行かないといけないことも多 かったので心配していたが、今は何も心配していない。

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね1人でできる
問 37	楽しみや生きがい	2. 友人や近所の人とのふれあい 3. 働くこと 5. 運動・スポーツ (浮き球三角ベースボール) 浮き玉三角ベースボールは、作家の椎名誠さんが広めたスポーツ。漁 で使う浮き玉をボールにして、金属バットで打つ野球。浮き球は、発 砲スチロールで、圧縮されて固くなるので、飛び方が変わる。 結構運動量がきつい。ずっと出ていたら筋肉痛になる。 誘われて始めたが、飲み会が好きで来ている人もいる。年齢層も幅広 い。椎名誠さんに会ったことがある。コロナ禍の前は月1でやってい たが、去年は3回やった。緊急事態宣言中はやっていない。二色の浜の グラウンドでやっている。
問 38	日常生活の不自 由や不便	16. とくに感じていない

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービ ス	—
問 42	介護保険外サー ビス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	イベント参加への要望がない
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	アプリ等の利用に対する要望がない
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健福祉事業等のニーズ	電話での家庭療養指導や転地療養、ICTを用いた保健福祉事業等へのニーズがない。
肺炎球菌ワクチンの接種経験や接種した経緯、ニーズの把握、医療請求できない製品の誤認防止方法	—

⑩自由回答

【西淀川公害患者と家族の会について】

- ・ 患者会に入ったきっかけは、27, 8歳の時にかかりつけの千北診療所の看護師に、あなたであれば申請すれば等級外から3級になれる、患者会に相談したらどうかと言われたこと。当時の職場の学童保育に、患者会で事務をしている方が保護者にいたので、相談しやすかった。患者会に入って、申請の手続きを教えてもらって、等級外から3級になった。それまでは、公健法の制度について詳しく知らなかった。
- ・ 今は仕事で忙しいため、患者会の活動への参加は難しい。時間があったらやろうかなという気はある。

【子どもの頃の宿泊学習中の発作について】

- ・ 小学5年生の時に、林間学校で発作が起こった。同級生に交代でおんぶしてもらって山登りをした。
- ・ 中1の時の合宿も発作がおこった。学校の一泊二日で山小屋に行ったのだが、その時は吸入がないから、耐えるしかなかった。夜中にぜえぜえと言いつつ咳は出てなかったと思う。先生も知っていた。その時はゆっくり行くしかない。
- ・ 発作があるからと、行事を控えることはなかった。

【公害に関して】

- ・ 小学校にクーラーが付いていた。空気が汚くて窓が開けられないときがあったから、佃小学校は扇風機とクーラーがついていると先生が教えてくれた。特別に空気の汚さを意識していなかったが、先生は「ここは空気が汚いから」と言っていた。(当時住んでいた西淀川区) 佃にも鉄工所があった。
- ・ 子どもの頃の川はドブ川で、遊んだ経験はない。神崎川は、以前は野鳥がいなかったのに、今はサギがいる。川はきれいになったと思う。
- ・ 佃から、西淀川高校の近くの出来島に引っ越した時に、空気が良くなかったのか発作が起こっ

た。御幣島に引っ越してから減った。同じ西淀川区でも、出来島は国道 43 号、阪神高速に近い。

【環境問題について】

- ・ 中国等を見ていたら、経済を優先させて、何も規制なくて、煙や汚染もおかまいなしにやっているように見える。日本はそこを規制をかけていっている。儲けるためより、環境や人に対してどういう影響があるのか考えながらやって欲しい。環境が大事。

3—12 L 氏（大阪、老齡層、2 級）

日時：2022 年 12 月 21 日（火）15：00～17：00 場所：西淀川公害患者と家族の会

聞き手：あおぞら財団 谷内、西淀川公害患者と家族の会 増本

①個人属性

問 1	性別	2. 女性
問 2	年齢	72 歳。昭和 27 年生まれ
問 3	現住所	大阪府大阪市西淀川区 高知県安芸市の生まれ。昭和 48 年から西淀川区居住。
問 4	現在の職業	4. 無職 洋品店、うどん屋、寿司屋の店員等をしていた。
問 5	家族	1. 65 歳以上の夫または妻（配偶者） 同世代の夫と二人暮らし。 次男（昭和 50 年生まれ）も公害で気管支ぜん息になり、1 歳で認定患者になった。現在、息子は独立して青森に住んでいる。
問 6	生活費	1. 公害による補償給付、2. 年金 補償費は 2 ヶ月に一回入金されるので、毎月半分ずつ使う。
問 7	生活費のうち補償給付の割合	ひと月の生活費の 9 割
問 8	喫煙	2. もともと吸っていない 私は吸っていないが、夫は吸っている。受動喫煙に気を付けている。

②認定疾病について

問 9	認定疾病名	1. 慢性気管支炎、2. 気管支ぜん息 公害病に罹るまでは極めて健康だった。21 歳（昭和 48 年）の頃から咳がよく出るようになり、24 歳（昭和 51 年）で初めてぜん息発作が出た。
問 10	等級	2. 2 級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問 11	一番つらい症状	1. ぜんそく発作、2. せき、4. 息切れ ぜんそく発作が一番辛い。せき、息切れもある。それぞれの症状は単独で起こるのではなく、つながって生じる。 大きな発作は起きなくなってきた。小発作が起きたらお薬を使ったりとかで収まってしまう。咳もある。 小発作の場合はまだ横になって寝れるけども、長時間になると私はもう横になれなくて、起きて座る。起きた時にすーっと苦しくなくなるから、息がしやすくなる。だからそれがすごいほっとする。 他のぜん息患者さんで、ずっと座ったままで横になって眠れなかったという話を聞いたことがあるが、それがよくわかる。 たんは少ないけど、息切れはある。ぜん鳴は少ない。苦しくて、点滴
------	---------	---

		を受けに行っても、ぜん鳴の音がしてないなあと言われる。たんの多い人だったらぜいぜい言うかもしれないけど、音がしないせいで先生は逆に怖いと言われる。急に息ができなくなったりするから。
問 12	症状の頻度	1. 毎日 小発作はほぼ毎晩、夜中から明け方までにおこる。3時とか4時ごろから明け方までずっと。一生懸命に呼吸しているが、しづらくなって、起き上がる。よいしょと起き上がった時にずっと息がしやすくなる。 よく眠れていない。よく眠れたなと思っても4時間つらい。
問 13	5年前とくらべた症状の変化	1. ひどく（悪く）なっている 病状が違いうけれど、悪くなってきている。 やっぱり加齢のためか。あちこちが弱る分、呼吸がしにくくなっている。 5年前なんて、もうちょっと元気だったと思うけど。自分で対処ができていた。 難しい質問。5年前の状況がわからない。出来事であれば、手帳を見ればわかるが。良くなってるという事はない。
問 14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間）：2. ない 夜間：1. ある 夜は旦那がおるけど、昼間はどこに出かけてるかわからない。たまに、旦那が家にいることもあるが、旦那が家にいたら私が出かける。 以前は、スーパーに行っていたり、バスに乗っていたりする時に発作が起きたことがあったが、今はあんまりない。日中に息苦しくなると、メプチン（気管支拡張剤）を使うことが結構あり、それで発作はおきていない。
問 15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある 千北診療所（大阪市西淀川区大和田五丁目5番3号）。家から徒歩で行ける距離にある。
問 16	現在の治療	1. 通院している A おおむね1人で通院している 往診は受けていない。入院はしていない。
問 17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	1. 徒歩・自転車・（電動）車いす 5. タクシー 1回あたり0円（徒歩） 歩いて通院している。コロナ禍の前は、タクシーを使うこともあった。タクシーの場合は1500円くらい。だいたい歩いている。
問 18	救急医療（最近1年間）	2. 無い この1年間では救急車で運ばれたことはない。 ただ、症状が悪くなって診療所で点滴を受けることはある。点滴して、おさまれば入院はしなくてよい。 以前は、時間外に救急で治療を受けることが年に数回あり、1988年に入院もしている。2000年頃に重積発作が起こり仮死状態で救急搬送さ

		れたが、それ以降は救急車で運ばれていない。
問 19	往 診 等 の 状 況 (最近 1 年間)	4. 最近 1 年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近 1 年間オンライン診療を受けたことがない
問 21	オンライン診療 の希望	3. 無い 今のところはない。歩けなくなったら、往診とかしてもらう可能性はある。診察を受けていたら、オンラインで受けようとはならない。パソコンもスマホもみんな持っていない。 オンライン診察に関する質問が多い。私の周りでオンラインという話は聞かないが、みんな受けたいのかな。若い患者さんならあるかもしれないが。オンラインより電話の方がいいかな。
問 22	オンライン診療 の支障	—
問 23	入院 (最近 1 年間)	2. ない
問 24	治療方法 (最近 1 年間)	1. 内服薬 (ぜん息テープもふくめて) 3. 注射 (生物学的製剤以外) 4. 点滴 5. 吸入ステロイド 注射は 1 年に 1, 2 回あるかないか。生物学的製剤はわからない。使っていないと思う。アドエア (吸入ステロイド薬と気管支拡張剤を配合した吸入製剤) を使っている。在宅酸素は使っていない。 息が苦しくなったら発作が起きる前にメプチンを使う。我慢してたらもっと具合が悪くなっちゃうから。それがあから、出かけてても楽です。昔だったらそれがなかったから、そこのあたりでへたばってるしかなかった。メプチンができたのは、すごくありがたい。メプチンがあるから出かけても安心。
問 25	在宅での自己管理	3. ピークフローメーター ネブライザー、酸素供給装置は使っていない。ピークフローはつけたりつけなかったりしている不良患者です。ピークフローが 100 あるかなしかやったらつけるの嫌になってくる。200 くらいいけたら楽しいんやけど、ひどい時は 100 を下回る時がある。3 回力いっぱい息を吐いて、一番よい数値をつける。3 回もやったらしんどくなる。 ぜん息日記は、昔はつけていたけれど今はつけてません。 自己負担はない。公害の費用でいくから。

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診察回数	2. 月に4日～14日 通院（10日） コロナ禍の前は、月に10日くらいは行っていたと思う。
問 27	コロナ禍の診察回数	2. 月に4日～14日 通院（4,5日） 診療所に行くのは月に4,5日。診察は月1回受けている。吸入に行くのは、4,5日。コロナが始まっていく回数を減らした。 天気によって体調が違うから、「今日は行っとけばよかったなあ」と感じる時もある。気持ちの問題かもしれないけど、なんか調子悪いという時がある。コロナ禍後は、家の中でもメプチンを使う時があるから。吸入に行かないといけないと思う。吸入による体調の変化は、はっきり出るわけじゃないけど。
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	5. 診察を受ける日数を減らした 診療所では、吸入する場所が仕切りられたりして変わった。あんまり大きくは変わっていないけど、ちょっと向きを変えたりしている。 診察に行く時間をずらすようになった。コロナ禍前より遅い時間に行くようになった。空いている時間で。みんな早めに来ている。
問 29	診察を受ける回数の減少理由	1. 新型コロナの感染拡大により、通院が不安だから

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1. 受給している（年12回程度）
問 31	療養手当の制度変更に伴う受診希望回数	2. 月に4日～14日 変わらない。療養費もあるけれど、やっぱり吸入すると、（体調が）違う。
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	3. 医師や看護師が認定疾病のことをよく知らない 7. 新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている 3について。今、自分が行ってる診療所ではないけれども、以前、ぜん息発作で具合が悪くなって、かかりつけとは違う病院に行った時に、医師が認定疾病のことを知らないことがあった。今だったらもっとわかっていない先生が多いだろう。 新型コロナウイルスはオミクロン株が出てきて、感染力強いみたいで、大変。ばあっと広がったら大変なことになる。
問 34	日常生活で困っていること	1. 何かをしようとしても、発作がおこるのではないかと気になる 5. 自分の咳や苦しい呼吸について、他の人の前で気が引ける 「3. ぜん息の苦しさや発作のひどさを、理解してもらいにくい」は誰に対してなのか？変な回答だと思う。 以前は、認定疾病が仕事に差し支えるため、働きにくかった。寿司屋

		にパートに行っていた時もメプチンを陰で使ってたから。ロッカーの方に行って、服薬しながら仕事をしていた。仕事は洗い物などの裏方だったから、まだ服薬しやすかったけれど。メプチンはロッカーではなく、ポケットに入れながら、仕事をしていた。
問 35	認定疾病の相談相手	3. 同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など 4. 病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど お父さん（配偶者）に相談しても仕方がない。やっぱり患者会しかない。診療所でも相談はする。保健所はない。

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね1人でできる
問 37	楽しみや生きがい	1. 家族や孫とのふれあい 2. 友人や近所の人とのふれあい 4. 趣味などの活動（園芸。自宅だけでなく、診療所やおおぞらビルの花壇の手入れをしている） 5. 運動・スポーツ（整形外科のリハビリで習ったストレッチ） 6. テレビを見る・ラジオを聞く 7. 買い物 旅行に今は行けない。患者会の転地療養もなかった。来年は西淀川公害患者と家族の会が50周年なので、どこかに行きたい。
問 38	認定病以外の病気	4. 骨粗しょう症・骨折 骨の事を心配してる。診療所で、今度検査しようと言われた。膝も痛いし、間接も悪い。ステロイドの副作用で、骨粗しょう症になりやすいと聞いたことがある。他の認定患者で難聴になった人がいる。

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	web でイベントに参加したいという希望はない。 会議室に患者が集まって、よくわかっている人が接続すれば参加はできるが、自分から参加したいという希望はない。
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	ぜん息手帳やアプリがあるというのを知らなかった。使いたいという希望もない。

電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健福祉事業等のニーズ	電話での家庭療養指導に対するニーズはない。 コロナ禍で西淀川患者会は転地療養をしていない。再開したら行こうと思う。 大阪市ではコロナ禍前は年に2回あったのが、1回に減った。2泊3日と3泊4日と選べるので、2泊3日の方に行った。集合場所から時間までぜんぶ設定されて、バスで行って、着いてから診察など、時間が区切られて学校みたいに全部スケジュールされている。やることはその時によって違うし、自由時間も結構ある。朝はラジオ体操する。その日によって、先生のお話や音楽療法とかいろいろ。自由時間にみんなでぜん息の事について話すこともある。行き先は奈良県宇陀市など空気のいい場所で、行くと結構気持ちがいい。 ITC を用いた保健福祉のニーズはない。
肺炎球菌ワクチンの接種経験や接種した経緯、ニーズの把握、医療請求できない製品の誤認防止方法	肺炎球菌ワクチンは打っている。千北診療所の主治医の先生が5年経ったら「うっそこか!」と言ってくれるので定期的に打っている。 公健法の対象外の薬については、かかりつけ医が説明してくれる。また、よくわからない時は医者に質問をする。誤嚥性肺炎は、以前は公健法で認められていたが、今は認められないと聞いた。昔は風邪薬も対象だったが、今はお金がかかる。

⑩自由回答

【若年層の公害患者について】 - 息子が40代だが、若い世代の患者にもっと話を聞いてほしい。 (公害が原因ではなく) アレルギーと勘違いする人もいる。親がぜん息だったからとか。その子たちだって、体質かもしれないけど、汚染物質に接していると出やすくなるかもしれない。だから二酸化窒素の濃度の環境基準を、0.002ppm まで落とさないと、やっぱり。 【自動車 NОPM 法】 - 時代が変わったからと言っても、ダメなことはダメでちゃんとしてほしい。自動車 NOxPM 法はきちんと規制を解除せずに続けてほしい。 【公健法に対して】 - 法律にはない条件で、等級の引き下げを行うのは許されない。先日、認定患者でパルスオキシメーターの結果の動脈血酸素飽和度が 98 で、普通の人と同程度という理由を挙げて等級が引き下げられたと聞いた。動脈血酸素飽和度で判断するということは法律にはない。ぜん息の人は普段は元気な人もいて、98 とかざらにいます。他にも、在宅酸素をしていないことが理由に挙げられて等級が引き下げられたと聞いた。 【その他】 - 重積発作で入院したときに、救急車で運ばれて何も持たないでそのまんま入院してるから、入院の準備が足りなくて困った。家族が頼りにならず、患者会の事務局にお願いして、下着やパジャマ等を持ってきてもらった。 - 病気になったこと自体、好きでなったわけじゃない。公害裁判で絶対勝たなきゃと思った。その分すっごく強くなった。
--

3—13 M氏（大阪、老齡層、3級）

日時：2022年2月4日（金）12：00～13：00 西淀川公害患者と家族の会

聞き手：あおぞら財団 谷内、藤江

アンケート回答にかかった時間：19分

①個人属性

問1	性別	1. 男性
問2	年齢	74歳
問3	現住所	大阪府東大阪市森河内
問4	現在の職業	4. 無職
問5	家族	1. 65歳以上の夫または妻（配偶者）
問6	生活費	1. 公害による補償給付 2. 年金
問7	生活費のうち補償給付の割合	4割
問8	喫煙	3. 昔吸っていたがやめた

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2. 気管支ぜん息
問10	等級	3. 3級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	5. ぜん鳴
問12	症状の頻度	5. その他（春 数回） 発作は年に1回くらいはある。 お酒を飲んだ時は必ず発作が出る。酔いがさめて、発作が起きて、ぜいぜいする。
問13	5年前とくらべた症状の変化	2. かわらない
問14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間） 1. ある 夜間 1. ある
問15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある
問16	現在の治療	1. 通院している A おおむね1人で通院している
問17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	7. その他（バイク）

問 18	救急医療（最近 1 年間）	2. 無い
問 19	往 診 等 の 状 況 （最近 1 年間）	4. 最近 1 年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近 1 年間オンライン診療を受けたことがない
問 21	オンライン診療 の希望	3. 無い
問 22	オンライン診療 の支障	1. パソコンやスマートフォンを持っておらず、入手が難しい
問 23	入院（最近 1 年 間）	2. ない
問 24	治療方法（最近 1 年間）	5. 吸入ステロイド
問 25	在宅での自己管 理	1. 吸入器（ネブライザー） 認定を受けた後、ネブライザーを家で買えと言われ、購入した。4 万 5 千円くらいした。吸入の液を入れて使っていた。しんどい時は吸入し、しんどくない時も朝に吸入してから仕事に行った。 今でも家でネブライザーをしている。

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診 察回数	2. 月に 4 日～14 日 医師から 4 日以上来いと言われている。月に 6、7 回行っている。 仕事をしていた頃は、夜間診療に行っていた。職場から家に帰らずにそのまま通院していた。
問 27	コロナ禍の診察 回数	2. 月に 4 日～14 日
問 28	新型コロナの感 染拡大前後の診 察の変化	6. 特に変化はない
問 29	診察を受ける回 数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1. 受給している（年 12 回程度）
問 31	療養手当の制度 変更に伴う受診 希望回数	2. 月に 4 日～14 日
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	9. とくにない
問 34	日常生活で困っていること	9. とくにない
問 35	認定疾病の相談相手	3. 同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など 4. 病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1. おおむね1人でできる
問 37	楽しみや生きがい	2. 友人や近所の人とのふれあい 4. 趣味などの活動 6. テレビを見る・ラジオを聞く 患者会をやったり、裁判を傍聴に行ったりしている。元気なうちに、患者会の運動に積極的に関わりたい。
問 38	認定疾病以外の病気	7. 糖尿病

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2. 受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	ニーズがない
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	ニーズがない
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健	ニーズがない

福祉事業等のニーズ	
肺炎球菌ワクチンの接種経験や接種した経緯、ニーズの把握、医療請求できない製品の誤認防止方法	受けている。受診の時期になると、診療所の看護師が勧めてくれる。

⑩自由回答

【本人記載内容】

- 私は解除される 3 年前に認定を受けることができました。（診療所の）先生には感謝しておりますが、水俣をはじめいろいろな公害があります。全ての患者が救済されることを願います。

【認定を受けるまで】

- 大分県出身。19 歳の時に就職で大阪にきた。就職したのは凸版（印刷会社）。三交代で 4 年間働いたが、体がついていかない。そこで、運良く鉄工所にきて仕事を覚えと言われて、定年まで勤めていた。定年後も 68 歳まで嘱託で働いていた。
- 認定されたのは 1985 年で、38 歳の時。公害を全然知らなかった。東大阪市にあるくつね診療所の所長は自身もぜん息もちで公健法についてくわしかった。救急車で運ばれて、偶然、先生にみてもらい、急性のぜんそくと診断された。そこで、これは届出を出しておきなさいと言われ、事務手続きをした。その年に、すぐに認定を受けた。東大阪市のその地域には患者が複数いた。
- それまでは普通の風邪だと思っていた。布団で寝ていたら、いきなり発作が夜中に出て救急車で運ばれた。

【環境について】

- 19 歳の時に、都会に憧れて大阪にきた。空気が汚かったか考えていなかった。
- 黒田さんが大阪府知事になる時に、選挙で公害とスモッグをなくそうというスローガンを聞いている。大阪は汚いところやなあ。あとでぜん息になって、あれのせいかと思った。

【続発症について】

- 耳が悪くなったのは、38 歳か 39 歳の頃。聞こえにくい。つまったような感じ。それから聞こえにくいから耳鼻科にいったが、治らない。原因もわからない。それで、ずっと断続的に行っていた。3、4 年行っていたが全然ダメで。それで、しばらく放っていた時期があるが、余計悪くなった。いろんなところにかかったがわからなかった。自分でインターネットで調べて、好酸球性中耳炎というのが、ぜん息の患者が発生する症例が出てきた。吸入ステロイドを使うことで増えてきたというブログを見つけた。仙台赤十字病院の先生だったと思う。これにあてはまっていると思い、そのことを言って、他のクリニックの耳鼻科にかかった。これで間違い無いと思い、こちらの患者会の上田さんに相談したら、それは審査してもらったほうがよいということになり、続発症として認められた。私がこちらにきたのは 50 過ぎていた。10 年以上抱えていた。今は補聴器をつけている。左は全然聞こえない。右は普通の人の半分以下。通院はずっと言っている。今は、月 4、5 回。月に 12 回ぐらい行っていた。中にたまる膿を吸い出して、薬をいれる。仕事はほとんどやれていない。治療も時間がかかる。

【公健法に対して】

- 公健法は、1988 年に旧第 1 種地域の指定が解除された。あの時は公害がなくなったということで解除されたが、実際は公害はなくなっていない。病院に行けない人もたくさんいる。昔は 10 万人くらいいた。最後は補償費のことはなくなってしまうのではないかな。同じ病気でありなが

ら、未認定の方がいる。アスベストや水俣、原発などの公害もあり、住み慣れたところへ帰ることができない。人間が種を撒いたことを人間が片付けないとどうにもならない。人間として弱いものを助けたい。そういう時代にならないといけない。

【患者会について】

- ・ 診療所の待合室に患者会の人がいつもいた。東大阪の患者会が盛り上がり、何十人もいた。総会にも 50 人以上きた。いろんな連合会にいた先輩はみなさん亡くなった。患者はいるけれど、担い手がない。金が出さない。そういう患者を。いろんなことを聞いてしてくれたらわかるのに。連れてきて、いろんな経験をさせないとなかなかわからない。

3—14 N氏（倉敷、若年層、2級）

日時：2022年2月8日（火）10：00～11：00 場所：あさがお会館

聞き手：みずしま財団藤原、林

アンケート回答にかかった時間：10分

①個人属性

問1	性別	2.女性
問2	年齢	49歳
問3	現住所	岡山県倉敷市福田
問4	現在の職業	2.パート・アルバイト ※訪問看護ステーションで医療事務をしている。
問5	家族	9人 2.64歳以下の夫または妻（配偶者）、3.子ども 5.孫、6.その他（主人の姉、父、母）
問6	生活費	1.公害による補償給付、3.仕事などによる収入、5.家族の収入
問7	生活費のうち補償給付の割合	不明
問8	喫煙	2.もともと吸っていない

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2.気管支ぜん息
問10	等級	2.2級 等級をアンケート調査で聞かれたくない気持ちはある。 小さいときに認定を受けているため、なぜこの等級になっているか自分自身ではよく知らない。 小学生の頃に、「あおぞら学園」（難治性小児ぜん息患者特別入院施設療法）に入らないかと誘われたが、家が良かったので断った。 小学生の頃は学校で身体がしんどくなった時に、家族や近所の人を迎えに来てくれて早退していた。

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	2.せき 4.息切れ
問12	症状の頻度	5.その他 ※今は落ち着いている。病院は安心できる。
問13	5年前とくらべた症状の変化	2.かわらない
問14	発作の時にかけつけてくれる人	1.ある 2.ある
問15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1.ある

問 16	現在の治療	1.通院している A おおむね 1 人で通院している
問 17	通 院 の 交 通 手 段、交通費（最 近 1 年間）	3.自家用車や家族などの車 1 回あたり 100 円 ガソリン代
問 18	救急医療（最近 1 年間）	2.無い
問 19	往 診 等 の 状 況 （最近 1 年間）	4.最近 1 年間往診などを受けたことがない
問 20	オンライン診療	6.最近 1 年間オンライン診療を受けたことがない ※病院に行くと安心する。医師に音を聞いてもらえる。オンライン診 療ではそれが出来ないので希望しない。
問 21	オンライン診療 の希望	3.無い
問 22	オンライン診療 の支障	—
問 23	入院（最近 1 年 間）	2.ない
問 24	治療方法（最近 1 年間）	1.内服薬
問 25	在宅での自己管 理	5.特に使用している器具類はない 0 円

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診 察回数	2.月に 4 日～14 日 ※診察後にとる診察予約で次の週の予約分が入る。 通院 4 日
問 27	コロナ禍の診察 回数	2.月に 4 日～14 日 通院 4 日
問 28	新型コロナの感 染拡大前後の診 察の変化	6.特に変化はない ※コロナはとても心配、自分がコロナになってしまうと他の人よりも もっとひどくなりそうだから
問 29	診察を受ける回 数の減少理由	

⑤現在の認定疾病の症状と治療について

問 30	療養手当の受給	1.受給している（年 12 回程度）
問 31	療養手当の制度 変更に伴う受診 希望回数	4.月に 2 日
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	2.薬の副作用を心配している 7.新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている
問 34	日常生活で困っていること	9.とくにない
問 35	認定疾病の相談相手	1.家族・親族 4.病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど ※訪問看護ステーションで医療事務をしている。

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1.おおむね1人でできる
問 37	楽しみや生きがい	1.家族や孫とのふれあい ※同居する孫がかわいく面倒をみているが身体がしんどい部分もある。
問 38	認定疾病以外の病気	12.腎臓病 15.その他（頭痛）

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2.受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	参加の希望なし
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	利用していない
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健福祉事業等のニーズ	ニーズがない
肺炎球菌ワクチンの接種経	対象外

験や接種した経緯、ニーズ の把握、医療請求できない 製品の誤認防止方法	
--	--

⑩自由回答

（本人記載）補償法が続いてほしい。

3—15 0氏（倉敷、若年層、3級）

日時：2022年1月27日（木）16：00～17：00 場所：ZOOM

聞き手：みずしま財団藤原

アンケート回答にかかった時間：10分

①個人属性

問1	性別	1.男性
問2	年齢	46歳
問3	現住所	岡山県倉敷市福田
問4	現在の職業	1.会社員・公務員 →医療従事者 Q.ご自身が病気を経験されていたことが仕事につながっていますか？ 医療者になろうと思ったことにつながっていますか？ A.医師になる頭はなかった。母親が看護師なので看護師にはなりたくなかった。消去法で理学療法士があるから受けてみたらいいかな、と思った。働いていて病院で発作で倒れてもとりあえず救急で運ばれたら死にはしないだろう、と思った。 公害の患者さんもそうですし、呼吸器の患者さんもそうですが、私はよっぽどの人でない限り信頼関係が構築できないことはまずない。99%近くはどんなに難しい人であっても信頼関係を得る自信はある。 小さい頃に感じた呼吸困難感とか、病院の真夜中の感じとか、わかりますから。そのところの実体験としていえることがあるから、めんどくさいなと思わないから、「大変ね」、「息苦しいよね」、というところから入っていくと、たいていの人は「わかってくれる」そうなる。そこは呼吸リハを医療者として提供していく上で、自分も病気があるしよかったかなと思う。
問5	家族	2人 2.64歳以下の夫または妻（配偶者）
問6	生活費	1.公害による補償給付、3.仕事などによる収入、5.家族の収入
問7	生活費のうち補償給付の割合	2割
問8	喫煙	3.昔吸っていたがやめた

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2.気管支ぜん息 小さい時に受けているから認定番号が割と早い2200番台（2259）記憶がないくらい。弟と一緒にタイミングで認定を受けた。水島協同病院の急患に、人手のない忙しいときに来る3兄弟と言われていた。
問10	等級	3.3級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	1.ぜん息発作、3.たん
-----	---------	--------------

問 12	症状の頻度	4.月 1~2 回
問 13	5 年前とくらべた 症状の変化	1.ひどく（悪く）なっている
問 14	発作の時にかけ つけてくれる人	日中（昼間） 1.ある 夜間 2.ある
問 15	ぜん息や発作時 に診てもらえる 診療所や病院	1.ある
問 16	現在の治療	1.通院している A おおむね 1 人で通院している
問 17	通 院 の 交 通 手 段、交通費（最 近 1 年間）	1.徒歩・自転車・（電動）車いす 1 回あたり 0 円
問 18	救急医療（最近 1 年間）	2.無い
問 19	往 診 等 の 状 況 （最近 1 年間）	4. 最近 1 年間往診等を受けたことがない →ないと回答する欄がわかりにくい
問 20	オンライン診療	6. 最近 1 年間オンライン診療を受けたことがない →ないと回答する欄がわかりにくい
問 21	オンライン診療 の希望	3.無い オンライン診察にはびっくりですね、どのくらいいるんでしょうか。 高齢者にもあってないし。
問 22	オンライン診療 の支障	ー
問 23	入院（最近 1 年 間）	2.ない
問 24	治療方法（最近 1 年間）	5.吸入ステロイド 吸入薬を欠かさず飲んでいる、ベータ刺激剤とステロイドの混在した コントローラー的なものもあるが、昔はベロテックエアゾールという 気管を広げる薬しかなかったから、発作が起きてしまっていたら薬も 入っていかないわけですから。 弟は右肺がつぶれてしまって、無気肺で入院しました。大人になってか ら影が残っていました。僕の肺も初めて見る先生は肺がんの気がある のでは？と言われるのですが、昔からですからともう一度見てもらえま すかと言っている。胸膜の癒着の後のようなものが残っている。
問 25	在宅での自己管 理	5.特に使用している器具類はない 0 円

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診 察回数	3.月に 1~3 回
------	----------------	------------

問 27	コロナ禍の診察回数	3.月に 1~3 回
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	5.診察を受ける日数を減らした
問 29	診察を受ける回数の減少理由	1.新型コロナの感染拡大により、通院が不安だから

⑤現在の認定疾病の症状と治療について

問 30	療養手当の受給	1.受給している（年 6 回程度） 2 か月にいっぺん入る療養手当のことを言ってるのか、入院を何日かすると補助金として出る分を言ってるのか、受ける側にしてはもやっとするかもしれないので、そこはわかるようにしておくほうがいい。わかりにくい面がある。
問 31	療養手当の制度変更に伴う受診希望回数	4.月に 2 日
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	7.新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている
問 34	日常生活で困っていること	3.ぜん息の息苦しさや発作のひどさを理解してもらいにくい
問 35	認定疾病の相談相手	1.家族・親族、4.病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1.おおむね 1 人でできる
問 37	楽しみや生きがい	3.働くこと、6.テレビを見る・ラジオを聞く、8.旅行
問 38	認定疾病以外の病気	4.腰痛・関節痛・ひざ痛など

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2.受けていない
問 40	要介護度	—

問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	参加の希望なし
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	利用していない
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健福祉事業等のニーズ	ニーズがない
肺炎球菌ワクチンの接種経験や接種した経緯、ニーズの把握、医療請求できない製品の誤認防止方法	対象外

⑩自由回答

（本人記載）

突然の急性増悪による入院（2 週間弱）となる場合がある。日々の予防（手洗い、歯磨き）や吸入治療をしても予期せぬ業務やホコリの立つような場所での作業にて急変する場合がある。過去に生じた肺のダメージは消えることがない。

（以下、口頭で回答）

費用の部分が答えにくい部分もあるのかなという気がします。交通費はわかるだろうけれど、医療費は公害の患者さんは無料でかかっていないから、費用と聞いてもピンとこない。

【若年層の被認定患者について】

・若年層の患者に対して将来のこと、増悪への危機感について聞いて把握したほうがいい。
“爆弾”を抱えている。

僕も常時悪いわけではない。しかし4年前に重症肺炎一歩手前で、10日ほど入院したことがあります。波もあるんですね、僕が心配なのは若い人たちが県外に行っている人が、戻ってきて検査を受けたり、申請書類を書いたりするのが大変で、（公害認定が）きれちゃって、なくしてしまっている人もいると思うんですが、その子たちがある時を境に肺疾患の状態が悪くなったりすると思うんですね。そういうのが出てくると思うが、等級は失っても、せめて級外でも残せるものがある、今はないけれど将来、10年、20年たったときに救えるものを持っておいただ方がいいと思う。僕も里見先生に見てもらった時にインフルエンザと肺炎の菌と両方にかかっていたので、一歩間違

えたら人工呼吸器がついていたかもしれない状態だった。日常生活が病気になる 1 週間前まで普通に生活していた。それが急にいきなり悪くなった。そういった若いから、動けるからじゃなしに、何かのきっかけに急激に悪くなる“爆弾”は抱えていると思う。本人が自覚するかしないかは心配なところではありますよね。受診の回数などいろいろあると思いますが、病気の増悪に対する不安、逆に不安に思っていないとか、将来的に肺の疾患が増悪することにたいする危機感を持たれていますか？今だけでなく、高齢になったときに、というようなことを聞いたらどうか。そうなったときに、手帳を無くしてもいいのか、と悩むこともありますよね。

【その他】

- ・ワクチンの副反応について聞いてみてはどうか？

コロナは不安ですね。ワクチンを 2 回打ちましたが、頭痛・発熱・悪寒・下痢フルセットで出ました。3 回目も来週打ちますが、どうなるか。打たないと重症化するでしょうが副反応がひどく出そうだし、考えますね。ワクチンうたれた方で副反応がどのくらい出たかとか聞いておいた方がいい気がしますね。

3—16 P氏（倉敷、中壮年層、2級）

日時：2022年2月13日（日）14：00～15：00 場所：あさがお会館

聞き手：みずしま財団藤原、林 オブザーバー除本理史氏

アンケート回答にかかった時間：10分

①個人属性

問1	性別	2.女性
問2	年齢	50歳
問3	現住所	岡山県倉敷市水島東栄町
問4	現在の職業	1.会社員 測定の仕事をしている（2年前から）
問5	家族	3人 3.子ども 3階建ての建物に、両親、兄一家、それぞれの階に居住。
問6	生活費	3.仕事などによる収入
問7	生活費のうち補償給付の割合	（回答無）
問8	喫煙	1.現在、吸っている

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2.気管支ぜん息
問10	等級	2.2級 小学校の時は入院をよくした。 運動会は見学、海の学校も山の学校も途中でしんどくなって、校長先生が自宅まで送ってくれて帰宅した。 中学校から薬が良くなった。中学1年生が最後の入院だった。 すでに社会人となっている2人の子どもがいる。出産後に母乳で育てたかったが下の子は薬が移行しているようで、子どもの手が震えだしたので、薬も変えたが、母乳をやめることとなった。 使っていた吸入薬で手が震えるようになったので、変えてもらった。 毎日コツコツ使う吸入器で治療している。

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	2.せき
問12	症状の頻度	2.週2～3回 自分でコントロールしている。危ないと思ったら吸入しておさえる。
問13	5年前とくらべた症状の変化	2.かわらない
問14	発作の時にかけつけてくれる人	日中（昼間） 2.ない 夜間 2.ない
問15	ぜん息や発作時	1.ある

	に診てもらえる 診療所や病院	
問 16	現在の治療	1.通院している A おおむね 1 人で通院している
問 17	通 院 の 交 通 手 段、交通費（最 近 1 年間）	3.自家用車や家族などの車 1 回あたり金額は回答無
問 18	救急医療（最近 1 年間）	2.無い
問 19	往 診 等 の 状 況 （最近 1 年間）	4. 最近 1 年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近 1 年間オンライン診療を受けたことがない
問 21	オンライン診療 の希望	3.無い
問 22	オンライン診療 の支障	—
問 23	入院（最近 1 年 間）	2.ない
問 24	治療方法（最近 1 年間）	1.内服薬、5.吸入ステロイド、6.吸入（ステロイド以外）
問 25	在宅での自己管 理	—

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診 察回数	3.月に 1~3 日 薬が 3 日、通院 1 日 ※医師の診察が月に 1 回、薬をもらいに 3 回病院に行っている
問 27	コロナ禍の診察 回数	3.月に 1~3 日 通院 1 日 ※医師の診察が月に 1 回、薬をもらいに 3 回病院に行っている
問 28	新型コロナの感 染拡大前後の診 察の変化	6.特に変化はない
問 29	診察を受ける回 数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1.受給している（年 回程度）（回数の記載は無し）
問 31	療養手当の制度 変更に伴う受診	3. 月に 1 日~3 日 療養手当制度が無くても同じ

	希望回数	
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	2.薬の副作用を心配している <u>経済的な、将来の不安についての設問項目がない</u> ぜん息があるため、一般の保険は断られた。コープ共済を今はかけている。コープ共済も 65 歳までは入れない状況がある。今は働くことが出来ているが、いつ何時働けなくなるかわからないという不安がある。補償費や療養手当は今の現時点での生活費に使わずに、いざ働けなくなった時のために使うように貯めている。「いつか働けなくなるかもしれない」という不安がある。 症状を薬でおさえているので、もし薬が無かったら、、、と思うと怖い。今は薬が無料だが、診察や投薬に費用がかかると本当に困る。
問 34	日常生活で困っていること	5.自分の席や苦しい呼吸について、他の人の前で気が引ける
問 35	認定疾病の相談相手	1.家族・親族

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1.おおむね 1 人でできる
問 37	楽しみや生きがい	2. 友人や近所の人とのふれあい 3.働くこと
問 38	認定疾病以外の病気	—

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2.受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた 機能訓練イベント参加への 支障・制約要件	参加の希望なし
ぜん息手帳やアプリ等の利 用状況、利用継続を妨げる 制約要件	利用していない
電話での家庭療養指導、コ ロナ禍での転地療養指導の ニーズ、ITC を用いた保健 福祉事業等のニーズ	ニーズがない
肺炎球菌ワクチンの接種経 験や接種した経緯、ニーズ の把握、医療請求できない 製品の誤認防止方法	対象外

⑩自由回答

水島の人が増えて賑やかになるのはいいが、治安が悪くならないように、ごみが多くならないようにしてほしい。もっと若い人が住んでくれるようになればいい、環境が良くなると言い。
--

3—17 Q氏（倉敷、中壮年層、3級）

日時：2022年2月18日（金）10：00～11：00 場所：ソワニエ看護専門学校応接室

聞き手：みずしま財団藤原、林

アンケート回答にかかった時間：10分

①個人属性

問1	性別	2.女性
問2	年齢	52歳
問3	現住所	岡山県倉敷市西阿知町新田 小学3年生の時に、それまで住んでいた北畝から西阿知新田に引越し、40年になる。工場地帯に近い水島にある北畝に比べ、山を越えている西阿知新田は空気がずいぶんよい。
問4	現在の職業	1.会社員 看護師で、現在は看護学校の副校長。呼吸療法認定士、循環器専門ナースの資格を持つ。 母が水島協同病院の看護師で、父が公害患者、薬を多様に飲んでいてC型肝炎になった。そのため自然と職業を選択するときに看護師になったと思う。歩いて通える倉敷中央高校の家政科に進みその後、看護学校へ通う、准看、正看と進んだ。 呼吸器の事は興味があり学んできた。仕組みがわかれば勉強になる。自分よりも患者さんに役立てたいと思った。呼吸療法認定士の勉強で補助換気、排痰法マスター、胸郭マッサージ等患者さんに役立てた。どういう時にしんどいか、自分も経験があるのでわかる。 患者でもあり、医療従事者でもある。公健法はなくしてもらったら困ると思う反面、負けたくない頼りたくない気持ちがあり、複雑な思いがある。患者に思われたくないと思う一方で、自分が病院でみている苦しそうな高齢の患者さんに接して、いつか自分もなるのかと思ったりする。
問5	家族	2人 6.その他（親） 親との同居を「その他」と記入する記入用紙はおかしい。50代の世代は親と同居している人もたくさんいる。
問6	生活費	3.仕事などによる収入
問7	生活費のうち補償給付の割合	（回答無） （書きたくないし、聞かれたくない）
問8	喫煙	3.昔吸っていたがやめた

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2.気管支ぜん息
問10	等級	3.3級

		認定を受けたのは小さい頃で覚えていない。認定番号が112番なので早い時期だった。小児ぜん息があって、水島協同病院の丸屋先生が主治医だった。グリーンスクールにも行ったことがある。小学校で具合が悪くなったときは迎えに来てもらって早退していた。母が水島協同病院の看護師、父は高田工業で勤務、公害患者で認定を受けていた。引っ越しして病状は良くなった。水泳を始めたり、スポーツをしたり、剣道もした。引っ越ししてから色々と活発になった。 やってみようと思うことはやってきた。スキーもしていた。20代の頃は平和行進で東京から広島まで歩いたりした。今はスポーツはしていない。 寒暖差がくしゃみになって咳につながると大変である。本格的風邪になると、たん・咳に苦しむ。未然防止を徹底して、風邪薬はお守りでいつも持っている。
--	--	--

③現在の認定疾病の症状と治療について

問 11	一番つらい症状	5.ぜん鳴 「呼吸苦」という表現が必要ではないか。呼吸苦はぜん鳴の一手手前で、呼吸がしづらいという状態。呼吸困難とも違う。(←呼吸療法認定士資格保持者からの指摘) 4 疾病の症状をこの項目にいったんにまとめてよいか疑問がある。
問 12	症状の頻度	4.月 1~2 回 20 歳の最初の頃はしんどかった。フルタイド（吸入ステロイドぜん息治療剤）がまだない頃、ポケットにベロテック（気管支拡張剤）をいつも入れていた。吸入器は身の回りに（ベッドや車等）色々な所においていた。以前は坂を上って動けなくなった時がある。30 代後半に福田先生主治医になって、ホクナリン（気管支拡張薬・張り薬）やフルタイド、しんどい時にベロテックを使った。苦しくなったときは吸入をした。福田先生が引退後、里見先生に変わった。今から2年ほど前の話。モンテルカスト（抗アレルギー薬・錠剤）に変えてもらってずいぶんよかった。吸入はレルベア（吸入ステロイド薬／長時間作用性β2 刺激薬配合剤）を寝る前にしている。
問 13	5 年前とくらべた症状の変化	3.良くなっている。
問 14	発作の時にかけつけてくれる人	日中 1.ある 夜間 1.ある
問 15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1.ある
問 16	現在の治療	1.通院している A おおむね1人で通院している
問 17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	3.自家用車や家族などの車 1回あたり金額は回答無

問 18	救急医療（最近 1 年間）	2.無い
問 19	往 診 等 の 状 況 （最近 1 年間）	4. 最近 1 年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近 1 年間オンライン診療を受けたことがない
問 21	オンライン診療 の希望	3.無い
問 22	オンライン診療 の支障	—
問 23	入院（最近 1 年 間）	2.ない
問 24	治療方法（最近 1 年間）	1.内服薬
問 25	在宅での自己管 理	5.特に使用している器具類はない

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診 察回数	3.月に 1~3 回
問 27	コロナ禍の診察 回数	3.月に 1~3 回
問 28	新型コロナの感 染拡大前後の診 察の変化	6.特に変化はない
問 29	診察を受ける回 数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	（記載無）
問 31	療養手当の制度 変更に伴う受診 希望回数	4.月に 2 日
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療 で困っているこ	7. 新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている 8.その他（罹患への不安）
------	--------------------	---

	と	インフルエンザに罹患した際にしんどい思いをした。急性増悪は絶対にしないようにしている。風邪は初期におさえる。コントロールできているので自分は恵まれていると思う反面、年をとってからのことが心配。 コロナへの不安は強い。もし罹患して重症化してしまったら、職場に戻ってこれないかもしれないと思う。いつ何があるかわからない、症状悪化でいつ仕事を辞めないといけなくなるかと思うことがある。
問 34	日常生活で困っていること	9.とくにない
問 35	認定疾病の相談相手	1.家族・親族 6.勤務先の上司や同僚など

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1.おおむね 1 人でできる
問 37	楽しみや生きがい	3.働くこと 4.趣味などの活動 8.旅行
問 38	認定疾病以外の病気	16.とくに感じていない

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2.受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	参加の希望なし
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	利用していない
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健	ニーズがない

福祉事業等のニーズ	
肺炎球菌ワクチンの接種経験や接種した経緯、ニーズの把握、医療請求できない製品の誤認防止方法	対象外

⑩自由回答

（本人記載）

【アンケートに関して】

- ・調査項目は倫理委員会にかけているのだろうか？嫌な感じがする内容が多く感じる。例えば、問6の費用の内訳などを聞くあたり。
- ・そもそもこのような調査を郵送で一方的に送り返信してもらうことは失礼に感じる。ヒアリングなど丁寧に調査する必要があるのではないのか。大反発が来そうな感じがする。
- ・アンケート調査は全数調査と言っても、逆に回収できない人の実態が見えないと思う。今回のようなシビアな問題はインタビュー研究の方がきちんとした内容がでるので、そのほうがよい。もう一度検討しなおしたほうがいいと思う。

（その他）

- ・裁判闘争の時に企業交渉の場に参加したことがある。和解したら終わり、ではいけない。コミュニケーションがいる。行政の公害の部署から一方的にアンケート調査が郵送で送られても、協力しようと思えるだろうか。昔の水島の間人だと自分のことを思う。
- ・モデルナのワクチンで発熱、モデルナアームになった。呼吸器の状態は、ベロテックを使う一歩手前という感じ。インフルエンザワクチンでも副反応がでる。

3—18 R氏（倉敷、中壮年層、3級）

日時：2022年2月13日（日）14：00～15：00 場所：あさがお会館

聞き手：みずしま財団藤原、林 オブザーバー除本理史氏

アンケート回答にかかった時間：10分

①個人属性

問1	性別	1.男性
問2	年齢	54歳
問3	現住所	岡山県倉敷市水島東栄町
問4	現在の職業	1.会社員 自動車部品工場
問5	家族	3人 4.子どもの配偶者 3階建ての建物に、両親、妹一家、それぞれの階に居住。 もうすぐお孫さんが生まれる。
問6	生活費	3.仕事などによる収入
問7	生活費のうち補償給付の割合	（回答無）
問8	喫煙	3.昔吸っていたがやめた

②認定疾病について

問9	認定疾病名	2.気管支ぜん息
問10	等級	3.3級 小学校の時は入院をよくした。水島協同病院の丸屋先生が実施していたグリーンスクールに3回行った。 大きい吸入器が家にもあった。しんどかったがそれが普通と思っていた。 中学生の頃から薬が良くなった。ベロテック（気管支拡張剤）があれば大丈夫。

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	1.ぜんそく発作
問12	症状の頻度	1.毎日 夜に発作が出る。吸入してから寝るようにしている。昼の勤務中は大丈夫。吸入器を持って会社に行っている。
問13	5年前とくらべた症状の変化	2.かわらない
問14	発作の時にかけつけてくれる人	（記載無）
問15	ぜん息や発作時に診てもらえる	1.ある

	診療所や病院	
問 16	現在の治療	1.通院している A おおむね 1 人で通院している
問 17	通院の交通手段、交通費（最近 1 年間）	3.自家用車や家族などの車 1 回あたり金額は回答無
問 18	救急医療（最近 1 年間）	2.無い
問 19	往診等の状況（最近 1 年間）	4. 最近 1 年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	6. 最近 1 年間オンライン診療を受けたことがない
問 21	オンライン診療の希望	3.無い
問 22	オンライン診療の支障	—
問 23	入院（最近 1 年間）	2. ない
問 24	治療方法（最近 1 年間）	1.内服薬 6. 吸入（ステロイド以外） ほかに吸入薬を使用している。（ベロテック）仕事に行くときも持って行っている。
問 25	在宅での自己管理	5. 特に使用している器具等はない

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診察回数	2. 月に 4 日～14 日 ※医師の診察が月に 1 回、薬をもらいに 3 回病院に行っている
問 27	コロナ禍の診察回数	2. 月に 4 日～14 日 ※医師の診察が月に 1 回、薬をもらいに 3 回病院に行っている
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	6.特に変化はない
問 29	診察を受ける回数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1.受給している（年 回程度）（回数の記載は無し）
問 31	療養手当の制度変更に伴う受診希望回数	5.月に 1 日

問 32	通院の支障	—
------	-------	---

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療で困っていること	9.とくにない
問 34	日常生活で困っていること	9.とくにない
問 35	認定疾病の相談相手	1.家族・親族

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	1.おおむね 1 人でできる
問 37	楽しみや生きがい	1.家族や孫とのふれあい
問 38	認定疾病以外の病気	16.とくに感じていない

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	2.受けていない
問 40	要介護度	—
問 41	介護保険サービス	—
問 42	介護保険外サービス	—

⑨その他

web 会議システムを用いた機能訓練イベント参加への支障・制約要件	参加の希望なし
ぜん息手帳やアプリ等の利用状況、利用継続を妨げる制約要件	利用していない
電話での家庭療養指導、コロナ禍での転地療養指導のニーズ、ITC を用いた保健福祉事業等のニーズ	ニーズがない
肺炎球菌ワクチンの接種経験や接種した経緯、ニーズ	対象外

の把握、医療請求できない 製品の誤認防止方法	
---------------------------	--

⑩自由回答

※アンケートが字が小さくて見づらいとの指摘あり

3—19 S氏（倉敷、老齡層、3級）

日時：2022年2月22日（火）11：30～12：30 場所：みずしま財団事務所

聞き手：みずしま財団藤原

アンケート回答にかかった時間：30分

①個人属性

問1	性別	2.女性
問2	年齢	84歳
問3	現住所	岡山県倉敷市水島南幸町
問4	現在の職業	4.無職
問5	家族	1人 一人暮らし
問6	生活費	1.公害による補償給付 2.年金
問7	生活費のうち補償給付の割合	（記載無）
問8	喫煙	2.もともと吸っていない

②認定疾病について

問9	認定疾病名	1.慢性気管支炎
問10	等級	3.3級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問11	一番つらい症状	2.せき 3.たん
問12	症状の頻度	1.毎日 夜がしんどい
問13	5年前とくらべた症状の変化	（記載無） 注射（ヌーカラ）がよく効いていい。
問14	発作の時にかけつけてくれる人	日中 1.ある 夜間 2.ない
問15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある
問16	現在の治療	1. 通院している A.おおむね1人で通院している
問17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	1.徒歩 5.タクシー 1回あたり 約1,560円⇒約1,600円 ※以前より料金が値上がりして高くて困る。
問18	救急医療（最近1年間）	2.ない
問19	往診等の状況（最近1年間）	4. 最近1年間往診等を受けたことがない

問 20	オンライン診療	6. 最近 1 年間オンライン診療を受けたことがない
問 21	オンライン診療 の希望	3.無い
問 22	オンライン診療 の支障	—
問 23	入院（最近 1 年 間）	2. ない
問 24	治療方法（最近 1 年間）	2.注射（生物学的製剤）ヌーカラ 5.吸入ステロイド 里見先生（水島協同病院）が勧めてくれたヌーカラは月に一回打っているが、身体に合うのかよく効く。
問 25	在宅での自己管 理	3.ピークフローメーター

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診 察回数	2.月に 4 日~14 日
問 27	コロナ禍の診察 回数	2.月に 4 日~14 日
問 28	新型コロナの感 染拡大前後の診 察の変化	6.特に変化はない
問 29	診察を受ける回 数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1.受給している（年 12 回程度）
問 31	療養手当の制度 変更に伴う受診 希望回数	2.月に 4 日~14 日
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療 で困っているこ と	7.新型コロナウイルスの感染拡大により、通院に不安を感じている
問 34	日常生活で困っ ていること	5.自分の咳や苦しい呼吸について、他の人の前で気が引ける
問 35	認定疾病の相談	3.同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など

	相手	4.病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど
--	----	--------------------------

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	2.1 人ではできないため、手助けをうけている 掃除、風呂掃除、等をヘルパーさんがしてくれている
問 37	楽しみや生きがい	6.テレビを見る・ラジオを聞く 県外にいる孫とはコロナ禍のために会えていない。
問 38	認定疾病以外の病気	2.高血圧 4.骨粗しょう症・骨折 8.白内障（以前手術した） 9.耳・鼻の病気

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	1.受けている
問 40	要介護度	要介護 1
問 41	介護保険サービス	1.ホームヘルプサービス 10.その他（リハビリ）
問 42	介護保険外サービス	

⑨その他

web 会議システムを用いた 機能訓練イベント参加への 支障・制約要件	参加の希望なし
ぜん息手帳やアプリ等の利用 状況、利用継続を妨げる 制約要件	利用していない
電話での家庭療養指導、コ ロナ禍での転地療養指導の ニーズ、ITC を用いた保健 福祉事業等のニーズ	ニーズがない
肺炎球菌ワクチンの接種経 験や接種した経緯、ニーズ の把握、医療請求できない 製品の誤認防止方法	

⑩自由回答

・ 公害補償法をなくさないでほしい。
--

3—20 T 氏（倉敷、老齢、1 級）

日時：2022 年 3 月 4 日（金）9：30～10：30 場所：ST さん自宅

聞き手：みずしま財団藤原

アンケート回答にかかった時間：目が悪いため、お話を聞きながら回答した。60 分

①個人属性

問 1	性別	2.女性
問 2	年齢	85 歳 大阪で生まれた。空襲で母方の里がある奈良県桜井市に疎開、その後父方の里が岡山県邑久郡にあったためそちらへ移った。昭和 34 年に結婚、岡山市で過ごす。昭和 42 年頃夫が仕事で水島に来るようになり、昭和 43 年に家族皆で水島に引っ越した。引っ越しして 6 月頃からぜん息がでた。近所の佐野先生に見てもらっていたが、水島協同病院に入院 6~7 年くらい入退院を繰り返し、吸入の薬が良くなってぼつぼついい。裁判に関わった。
問 3	現住所	岡山県倉敷市連島町連島
問 4	現在の職業	4.無職
問 5	家族	1 人 一人暮らし 近くに息子一家が住んでいる。市外に住んでいる娘は看護師で、身体のこと助言をくれたり相談に乗ったりしてくれる（ヒアリング当日は「このあと、娘が来る」とのことだった。）
問 6	生活費	1.公害による補償給付 2.年金 国民年金がほんの少し、公害病で働けなかった。
問 7	生活費のうち補償給付の割合	（記載無） 割合が多い。具体的数字はないが、補償費がなければ生きていけない。
問 8	喫煙	2.もともと吸っていない

②認定疾病について

問 9	認定疾病名	2.気管支ぜん息
問 10	等級	1.1 級

③現在の認定疾病の症状と治療について

問 11	一番つらい症状	6. その他 息がしにくい 選択項目が選びにくい ※呼吸困難という項目があったほうがいい？ 息切れの「息が切れる」、という感覚とは違うそうです
問 12	症状の頻度	1.毎日 話をしていてもしんどい
問 13	5 年前とくらべた症状の変化	1.ひどく（悪く）なっている
問 14	発作の時にかけ	日中 1.ある

	つけてくれる人	夜間 1.ある 近くに住む息子さんが携帯でいつでも来てくれる
問 15	ぜん息や発作時に診てもらえる診療所や病院	1. ある
問 16	現在の治療	1. B.おおむね付き添いの人と一緒に通院している ・薬は配達してもらっている ・はりは自宅に来てくれる
問 17	通院の交通手段、交通費（最近1年間）	3.自家用車や家族などの車 金額はわからない
問 18	救急医療（最近1年間）	2.ない
問 19	往診等の状況（最近1年間）	（記載無） ← 4.最近1年間往診等を受けたことがない
問 20	オンライン診療	（記載無） ← 6.最近1年間オンライン診療を受けたことがない
問 21	オンライン診療の希望	3.無い
問 22	オンライン診療の支障	（記載無）
問 23	入院（最近1年間）	（記載無）
問 24	治療方法（最近1年間）	1.内服薬 2.注射（生物学的製剤）ゾレア 4.点滴 ←※先月入院していた 5.吸入ステロイド 10.呼吸リハビリテーション
問 25	在宅での自己管理	5.特に使用している器具等はない

④新型コロナウイルス感染症による診察への影響

問 26	コロナ禍前の診察回数	2.月に4日~14日
問 27	コロナ禍の診察回数	2.月に4日~14日
問 28	新型コロナの感染拡大前後の診察の変化	6.特に変化はない
問 29	診察を受ける回数の減少理由	—

⑤療養手当について

問 30	療養手当の受給	1.受給している（年 12 回程度）
問 31	療養手当の制度 変更に伴う受診 希望回数	2.月に 4 日～14 日 ゾレアは 2 週間に 1 回打っているし、定期的に行かないといけないから 制度が変わっても同じ頻度で行く
問 32	通院の支障	—

⑥公害医療や認定疾病に関する不安について

問 33	認定疾病の治療 で困っているこ と	1.加齢により体が思うように動かないため病院や診療所に行くことが困 難について「加齢により身体が思うように動かない」←ここは不安に 思っているが、「（そのため）病院や診療所に行くことが困難」←その ことが理由で行くことが困難になっているかということそうではない 2.薬の副作用を心配している ←すでに副作用がある 6.ほかの病気の治療ができない ←肺機能が手術に耐えられないという ことで膝の手術ができなかった。 8.その他（補償費がなくなると生活ができない、死しかない。）
問 34	日常生活で困っ ていること	8.その他 （認定疾病があっても友人と話したり交流を盛んにしていた のに、コロナのために、友達と会えない、それまではプールに行っ ていたのがいけなくなった。）
問 35	認定疾病の相談 相手	1.家族・親族 3.同じ病気（認定疾病）の患者、患者団体の事務局など ←月に 1 回患者会に行く、3～4 人で集まって話をする。 4.病院・診療所などの職員やケアマネージャーなど ←ケアマネージャーが月に 1 回来て色々話をする。 ※民生委員は生活上の問題はないか、たまに聞きに来てくれるが、病 気の相談はしない。

⑦日常生活の状況

問 36	日常生活の状況	2.1 人ではできないため、手助けを受けている。 月曜日と木曜日に掃除をヘルパーさんがしてくれている。
問 37	楽しみや生きが い	2.友人や近所の人とのふれあい ←コロナでこれが出来なくてつらい。 10.その他 「歩いて 1 人で、どこまでも行きたい。電車でも車でも。」ということ を本当は熱望している。以前は車の運転をしていたが今はできない。 なるべく出かけるようにしている。月曜日と水曜日はコープリハビリ テーション病院にリハビリに行く、土曜日ははりに来てくれる。首と 膝。頸椎骨折をしたことがあり、右側が痛い。

問 38	日常生活の不自 由や不便	2.高血圧 4.骨粗しょう症・骨折 ←頸椎骨折をした。倉敷中央病院で大手術をし た。 6.リュウマチ・神経痛 8.緑内障・白内障・老眼など目の病気 14.胃腸の病気
------	-----------------	---

⑧介護保険制度や介護サービスなど

問 39	介護保険認定	1.受けている
問 40	要介護度	要支援 2
問 41	介護保険サー ビス	1.ホームヘルプサービス 2.デイサービスやデイケア（コープリハ病院） ←これは介護保険でうけているか、否かがわからない
問 42	介護保険外サー ビス	

⑨その他

web 会議システムを用いた 機能訓練イベント参加への 支障・制約要件	ない
ぜん息手帳やアプリ等の利 用状況、利用継続を妨げる 制約要件	ない
電話での家庭療養指導、コ ロナ禍での転地療養指導の ニーズ、ITC を用いた保健 福祉事業等のニーズ	ない
肺炎球菌ワクチンの接種経 験や接種した経緯、ニーズ の把握、医療請求できない 製品の誤認防止方法	肺炎球菌のワクチン接種は 2 回している。 副反応は特になかった。

⑩自由回答

補償費がないと困る、生きていけない。死しかない。

リサイクル適正の表示：印刷用の紙にリサイクルできます。

この印刷物は、グリーン購入法に基づく基本方針における「印刷」に係る判断の基準にしたがい、印刷用の紙へのリサイクルに適した材料〔A ランク〕のみを用いて作製しています。

環境省請負業務

令和3年度公害健康被害補償法被認定者の療養生活に係る先行調査業務

発行 2022(令和4)年3月

公益財団法人公害地域再生センター(あおぞら財団)

〒555-0013 大阪市西淀川区千舟1丁目1番地1号 あおぞらビル4階

Tel:06-6475-8885 Fax:06-6478-5885

E-mail:webmaster@aozora.or.jp URL:<http://www.aozora.or.jp>