

<血液疾患の患者様および御家族の皆様へ>

お忙しい中、そして御体調の悪い方が多い中、このアンケートにご協力頂き本当にありがとうございます。無理のない範囲で結構ですので、どうかお答え頂ければ幸いです。

私たち「血液-在宅ねっと」は、血液疾患の患者の方々がご闘病される中で、お住まいの地域の医療を有効に活用することが、より患者様・御家族にとって満足度の高い医療を実現することにつながるのではないかと考え、その充実を目指して活動しています。

多くの方は、ご自宅から離れた大病院の血液内科にかかられているのではないのでしょうか。「地域の医療」とは、ご自宅の近隣の中小病院や開業医、在宅医療を行う診療所、訪問看護ステーション等のことです。ご病気の状態によっては、これらの地域の医療との連携で、より多くの方々が通院というハードルを超えて、求めている医療を受けられるのではと考えています。もちろん、大きな病院でしか行えない医療もありますし、通院が難なくできる環境であれば、こういった連携も必要ないのですが、頻りに病院受診することが患者様やご家族の生活の質を下げることに繋がりがねない場合もあります。たとえば、定期的な輸血、採血検査、白血球を増やす薬の投与(G-CSF製剤)など、状況に応じて、近隣の医療機関で行うことは考えられないのでしょうか。

今回のアンケートは、主に地域医療の中でも、在宅医療（医師や看護師がご自宅に訪問して診療を行うこと）を中心に考えています。様々な理由で通院が難しい際に利用される医療の形ですが、血液疾患については、御体調が悪く通院が出来ない場合の他に、頻りに通院が必要な場合なども関係があるのではないのでしょうか。アンケートの中で、具体的な例を挙げて、皆様にご意見を伺う形になっていますので、もし御自身や御家族が闘病中にこんな形で在宅医療を受けられたら・・・と想像して頂き、ご回答頂ければと思います。

ここで頂いたご意見を参考に、病院と地域との垣根を越えて、患者様がお家で少しでも穏やかに過ごせる時間が増やせるよう、各方面に働きかけていきたいと考えております。どうかお力添えをよろしくお願い致します。

血液在宅ねっと 世話人 大橋 晃太
(トータス往診クリニック・国立がん研究センター東病院血液腫瘍科)

| | 当てはまる | やや当てはまる | どちらとも 言えない | 当てはまらない やや | 当てはまらない |
|----------------------|-------|---------|---------------|---------------|---------|
| ② 在宅医療を利用する上で心配な点 | | | | | |
| ・主治医と離れてしまうのではないか | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| ・医療の質が下がるのではないか | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| ・急に具合が悪くなった時に対応できるのか | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| ・費用がかかるのではないか | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| ・その他 | | | | | |

③ もし皆様がご自宅で過ごす際、（以下の医療が必要な場合）在宅医療に欠かせない、これがないと在宅では安心して過ごせない、と考えられるものはどれでしょうか？

| | 絶対に必要 | 必要である | どちらとも 言えない | 必要でない | 全く必要ない |
|-----------------------|-------|-------|---------------|-------|--------|
| 血液専門医の診療 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 赤血球輸血の継続 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 血小板輸血の継続 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 抗生剤や水分補給のための点滴の実施 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| G-CSF 製剤（白血球を増やす薬）の使用 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 抗がん剤治療の継続 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 家族へのサポート | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 24 時間 365 日の対応 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

④ 体調不良時の対応について（A～Cのどれかに○をして下さい）

- A. 病院主治医に直接連絡をとれるようにしてほしい。
- B. 在宅医に連絡し、必要があれば主治医に連絡してほしい
- C. できるだけ在宅医で対応してほしい
- D. その他

⑤ 血液疾患の在宅医療に希望すること等がありましたら、ご自由にお書き下さい。

（枠内に書き切れない場合は、裏面も御記載下さい）

以上、ご協力ありがとうございました。