

I 療養生活、指導に対する要望

①療養生活、指導に対する要望*

療養生活、指導に対する要望 上位5項目

	在宅酸素・人工呼吸実施群 有効回答数=514	非実施群 有効回答数=183	全例 有効回答数=697
1	療養生活について もっと教えてほしい 85%	療養生活について もっと教えてほしい 78%	療養生活について もっと教えてほしい 83%
2	病気が悪化した時の 症状を教えてほしい 40%	病気が悪化した時の 症状を教えてほしい 34%	病気が悪化した時の 症状を教えてほしい 38%
3	呼吸器教室を地域規模 でも行ってほしい 32%	専門外来を 作ってほしい 28%	呼吸器教室を地域規模 でも行ってほしい 30%
4	セカンドオピニオンが 聞けるところがほしい 31%	セカンドオピニオンが 聞けるところがほしい 26%	セカンドオピニオンが 聞けるところがほしい 30%
5	専門外来を 作ってほしい 29%	呼吸器教室を地域規模 でも行ってほしい 24%	専門外来を 作ってほしい 29%

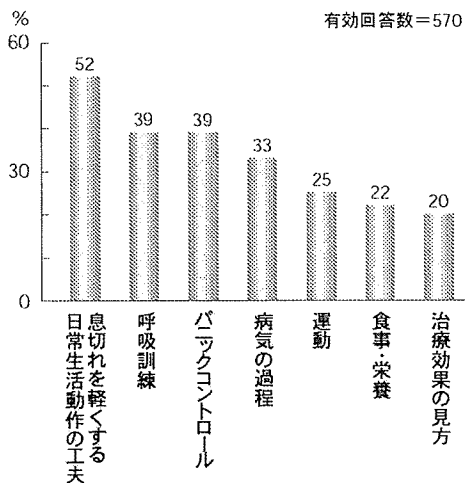
COPD

患者アンケート
調査疾患別結果

[4] 療養について

- 全例で「療養生活についてもっと知りたい」が83%(581/697人)で最も多かった。
- その他にあげられた項目としては「最適な治療を行ってほしい」(26%)、「心理的ケアをしてほしい」(22%)、「インフォームドコンセントをとってから治療してほしい」(18%)、「睡眠障害の対策を考えてほしい」(18%)、「カルテを開示してほしい」(13%)があった。

②療養生活についてもっと教えてほしいこと*



- 療養生活では息切れの管理に関連する指導が上位3項目を占めた。
- その他の項目としては「治療効果の見方」(20%)、「服薬方法」(13%)、「パルスオキシメータの読み方」(10%)、「機器類の使い方」(6%)があった。

[5] 経済的負担について

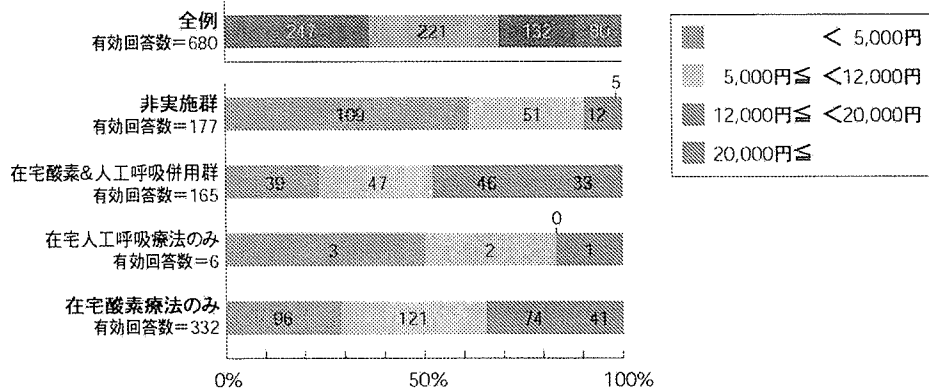
+ 複数回答

要約

- 毎月の医療費の自己負担が12,000円を超えていた人は31%であった。
特に在宅酸素と人工呼吸を併用している人は48%、在宅酸素療法のみを実施している人では34%が医療費の自己負担上限12,000円を超えていた。
- 医療費以外でかかる月々の療養費用（通院交通費や機器の電気代、精製水など）は、在宅酸素と人工呼吸を併用している人では35%が1万円以上を費やしていた。

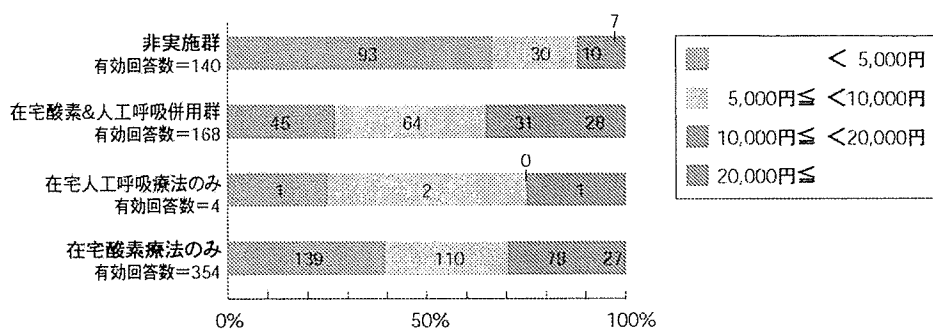
A 在宅での療養にかかる費用

① 医療費の自己負担額



- 在宅呼吸ケアを受けている患者の31% (212/680人) で12,000円を超えていた。
- 特に在宅酸素と人工呼吸を併用している人は48% (79/165人) が、在宅酸素療法のみを実施している人でも34% (115/332人) が12,000円以上であった。(12,000円は自己負担金額の上限)

②医療費以外で療養にかかる費用(月額)



●医療費以外でかかる月々の療養費用(通院交通費や機器の電気代、精製水などを合せて)は、全体で5,000円未満が42%(278/666人)であった。1万円以上かかっていたのは在宅酸素療法のみを実施している人では30%(105/354人)、在宅酸素と人工呼吸を併用している人では35%(59/168人)であった。

③在宅酸素・人工呼吸実施群の経済的負担感について

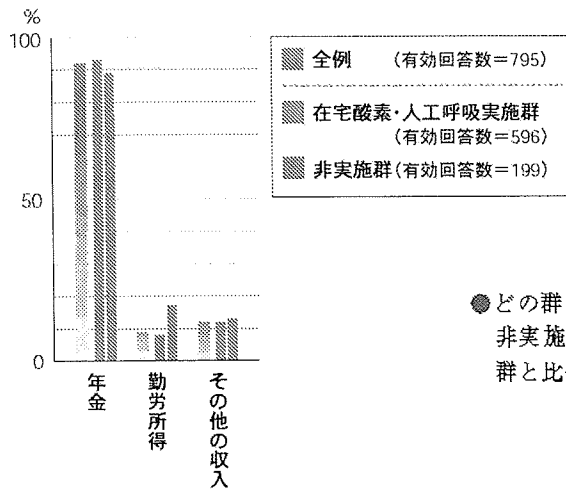
	在宅酸素療法のみ 有効回答数=313	在宅人工呼吸療法 のみ 有効回答数=1	在宅酸素& 人工呼吸併用 有効回答数=132	在宅酸素・ 人工呼吸実施群 有効回答数=446
経済的負担を感じない	56%	0%	48%	54%
在宅酸素療法または在宅人工呼吸療法を始めてから家計が逼迫し、出費を削ったものがある(食費、娯楽費など)	19%	0%	24%	20%
在宅酸素療法または在宅人工呼吸療法を続けていけるか経済上心配	16%	100%	23%	18%
その他	9%	0%	4%	7%

●在宅酸素・人工呼吸実施群の38%(173/446人)が経済的負担を感じていた。

COPD

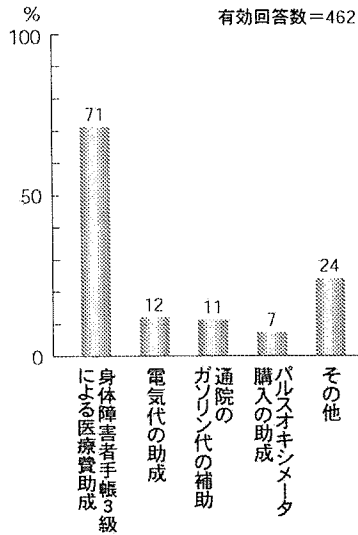
患者アンケート
調査疾患別結果

④収入源*



●どの群においても年金が主な収入源であった。勤労所得は、非実施群で17% (33/199人)であり、在宅酸素・人工呼吸実施群と比べて高かった。

⑤現在受けている公的助成*



●公的助成には地域差があるが身体障害者手帳3級による医療費助成を71% (326/462人)が受けていた。

[5] 経済的負担について

[6] 身体障害者福祉の 利用について

*複数回答

COPD

患者アンケート
調査疾患別結果

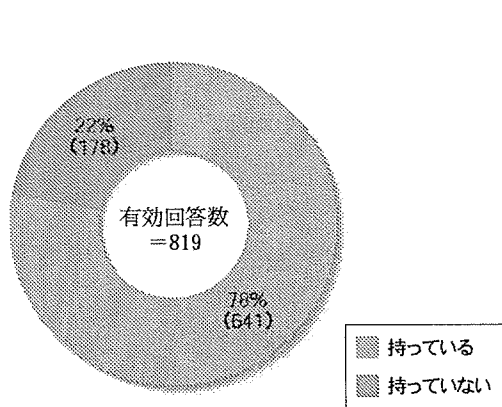
[6] 身体障害者福祉の
利用について

要約

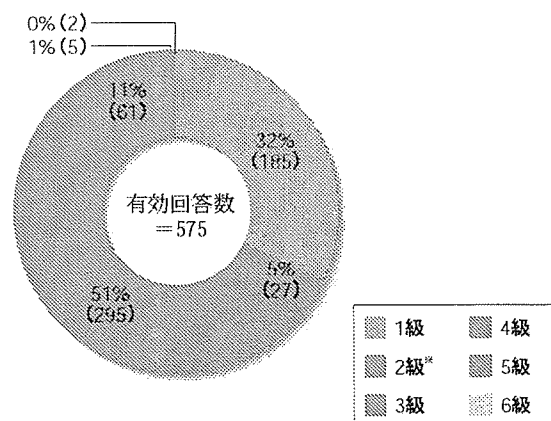
- 身体障害者手帳の所有者は78%であった。
- 在宅酸素・人工呼吸実施群では身体障害者手帳1級が31%で3級が48%であった。
- 身体障害認定結果に対して不満のある人は29%であった。
- 手帳により受けているサービスの上位3項目は、「医療費の自己負担助成」(52%)、「税金の減免」(39%)、「交通費の減免」(37%)であった。

A 身体障害者手帳の所有数

① 身体障害者手帳の所有状況



② 認定された障害程度等級



● 手帳の所有者(1~6級)は78% (641/819人)であった。在宅酸素療法のみ実施群は88% (352/398人)、在宅人工呼吸のみ100% (6/6人)、在宅酸素と人工呼吸併用91% (185/203人)、非実施群では46% (98/212人)が所有していた。

● 1級が32% (185/547人)、3級が51% (295/547人)、4級が11% (61/547人)であった。

● 在宅酸素療法のみでは1級が33% (106/323人)、3級が58% (187/323人)、4級が6% (19/323人)であった。

● 在宅人工呼吸のみでは1級が17% (1/6)、3級が50% (3/6人)、4級が17% (1/6人)であった。

● 在宅酸素と人工呼吸併用群では1級が40% (64/162人)、3級が44% (72/162人)、4級が10% (16/162人)であった。

● 非実施群では1級が17% (14/84人)、3級が39% (33/84人)、4級が30% (25/84人)であった。

※注) 呼吸器機能障害には2級がなく他疾患の合併による

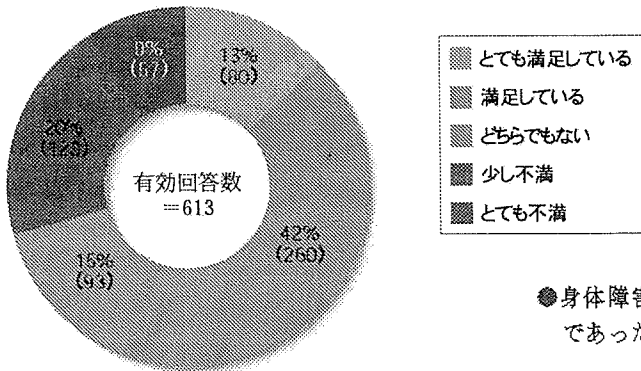
B 認定について

①申請した等級と同じ障害等級であったか

有効回答数=605

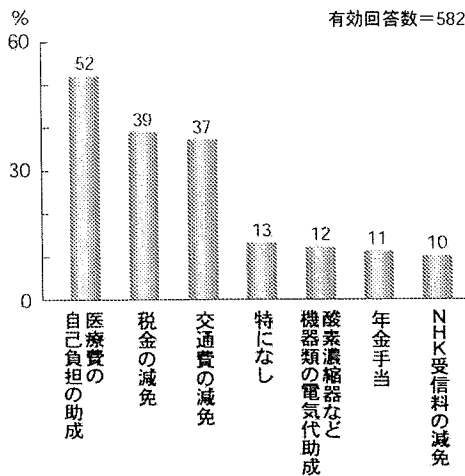
はい	71%	429
いいえ	11%	65
わからない	18%	111

②認定された障害等級に対する満足度



●身体障害認定結果に対して満足している人は55% (340/613人)であった。

C 身体障害者手帳で受けているサービス*



- 手帳により受けているサービスの上位3項目は、「医療費の自己負担助成」52% (302/582人)、「税金の減免」39% (225/582人)、「交通費の減免」37% (218/582人)であった。
- 「酸素濃縮器などの電気代の助成」を受けている人は12% (67/582人)であった。
- 手帳を取得したが「特に受けていない」人は13% (78/582人)であった。
- その他に、「支援費制度」6% (34人)、「ネプライザー給付」5% (27人)があげられた。

COPD

患者アンケート
調査疾患別結果

[6] 身体障害者福祉の
利用について

D 手帳の取得の勧め*

- 手帳の取得の勧めについては、「主治医」からが62% (382/619人)を占め、主な情報源であることがわかる。ついで「知人」、「患者会」が情報源となっていた。

E その他の福祉資源の利用*

有効回答数=131

特定疾患認定を受けている	44%
医療券を取得している	20%
生活保護を受けている	11%
その他	28%

- 回答率は16%であった。
- 特定疾患認定を57人が受けていた。

COPD

患者アンケート
調査疾患別結果

[6] 身体障害者福祉の
利用について

[7] 介護保険について

*複数回答

COPD

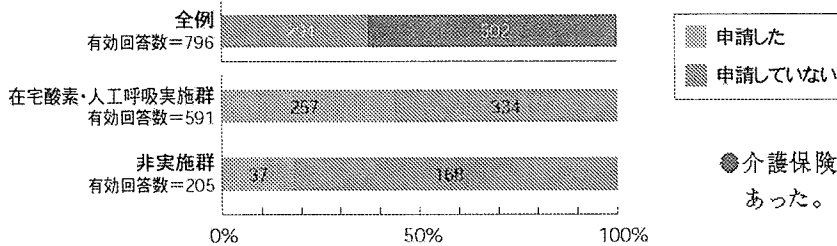
患者アンケート
調査疾患別結果

[7] 介護保険について

要約

- 介護保険を申請した人は37%であった。
- 要介護支援度は要介護1以下が66%であった。認定結果に対して満足している人は49%、不満のある人は29%であった。
- 介護保険を利用しているにもかかわらず、介護状況が「変わらない」、「悪化した」と答えた人が49%あった。その理由として「息苦しさをわかってくれない」が最も多く57%であった。
- 介護保険施設へは600人中33人が入所を希望したことがあり、入所できたのは9人であった。

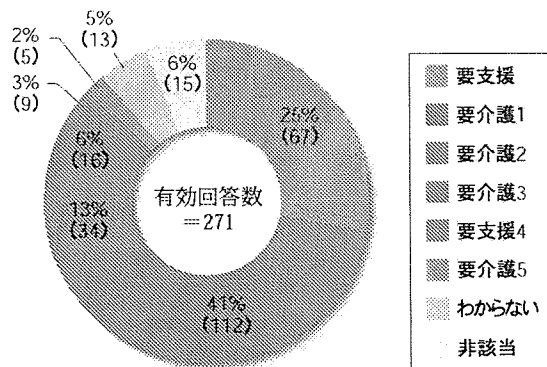
A 介護保険の申請



● 介護保険を申請した人は37% (294/796人)であった。

B 認定された要介護度について

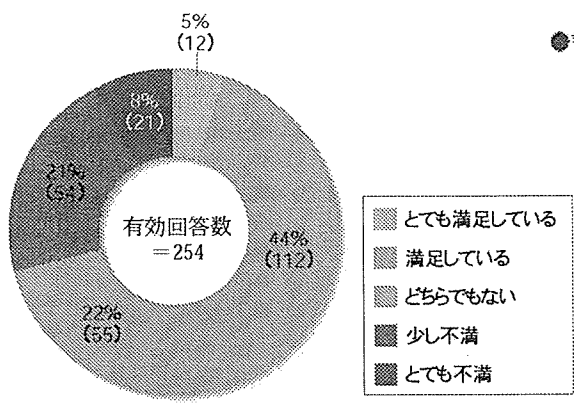
① 認定された要介護度



● 要介護支援度は要介護1以下が66% (179/271人)であった。

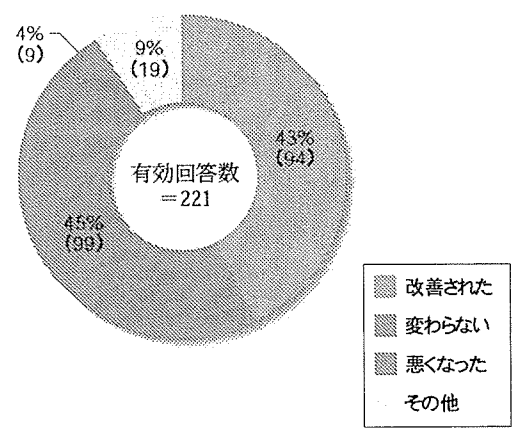
● 在宅酸素療法のみを行っている人では71% (101/142人)が要介護1あるいは要支援であった。

② 認定結果に対する満足度



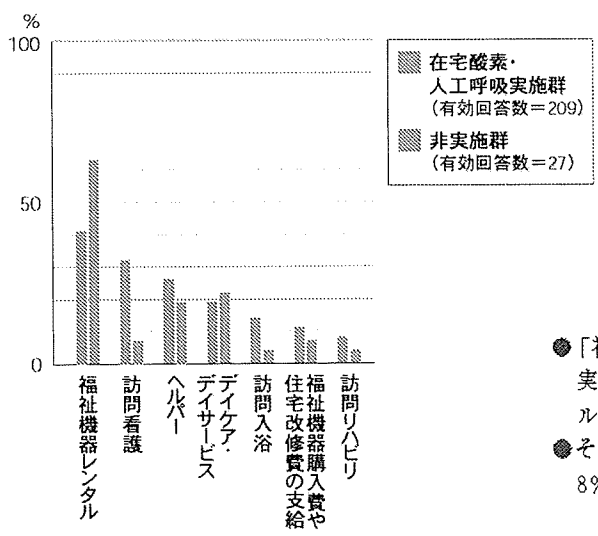
●認定結果に対して満足している人は49% (124/254人)、不満のある人は29% (75/254人)であった。

C 介護保険による介護状況の変化*



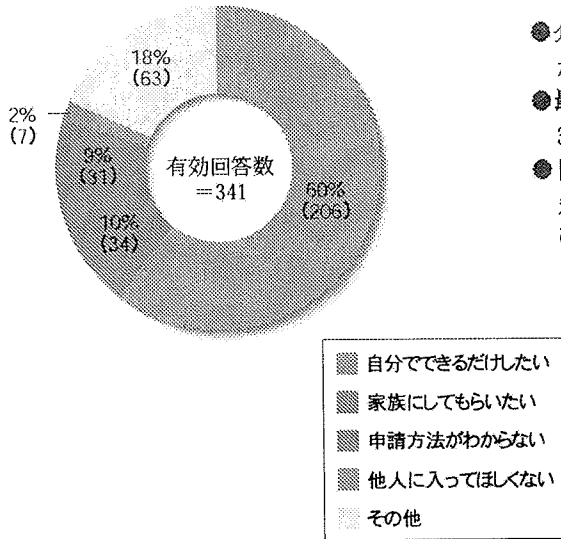
●介護保険を利用しているにもかかわらず、介護状況が「変わらない」、「悪化した」と答えた人が49% (108/221人)であった。
●その理由として「息苦しさをわかってくれない」57% (41/72人)、「希望より低い認定結果でサービスが使えない」39% (28/72人)があげられた。

D 介護保険で利用しているサービス*



●「福祉機器レンタル」が一番多かった。在宅酸素・人工呼吸実施群の上位3項目は「福祉機器レンタル」、「訪問看護」、「ヘルパー」であった。
●その他に、「訪問リハビリ」が、在宅酸素・人工呼吸実施群で8% (17人)、非実施群で4% (1人)があげられた。

E 介護保険を利用しない理由



- 介護保険を申請していない502人中341人(68%)の回答を得た。
- 最も多い理由として「自分でできるだけしたい」が60%(206/341人)を占めた。
- 「その他」には「申請しても認められそうもない」など認定に対して懐疑的な意見と、「まだ対象年齢ではない」などがあげられた。

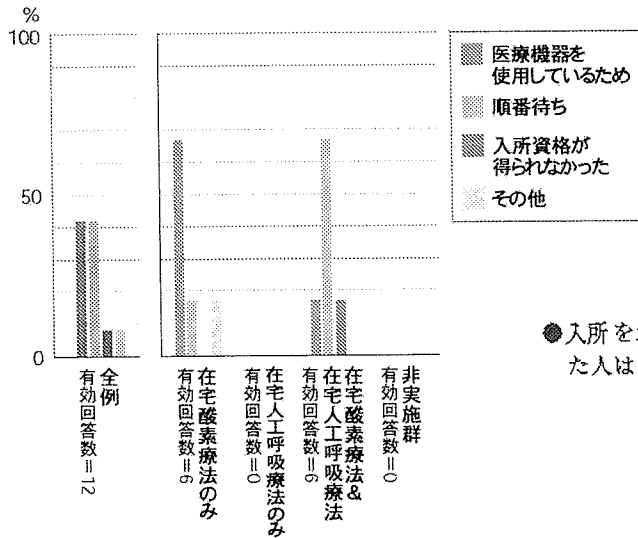
COPD

患者アンケート
調査疾患別結果

[7] 介護保険について

F 介護保険施設への入所について

介護保険施設へ入所できない理由



- 入所を希望したことがある人は6%(33/600人)で、入所できた人は20人であった。

[8] 在宅酸素療法について

+複数回答

COPD

患者アンケート
調査疾患別結果

[8] 在宅酸素療法について

要約

- ※ 在宅酸素療法に期待する効果は「息切れを軽くする」が88%であった。次に「心臓を守る」が50%、「精神的な安心をもたらす」が46%であった。
- ※ 在宅酸素療法を始めてからの症状の改善点として86%の人の息切れが楽になった。27%が外出できるようになり、15%で頭の重い感じが軽くなった。
- ※ 在宅酸素療法を始めてからの不安や不満では、「停電、災害時の不安」が56%と最も多かった。
- ※ 機器に関する緊急時の対応についての説明を医療機関より受けたと答えた人は全体の54%、業者の保守管理体制について医療機関から説明を受けたと答えた人は52%であった。
- ※ 携帯用酸素ポンベについて「満足」の患者は9%、「改良すべき」が59%であり、改良点としては「携帯性・重さ」が最も多かった。
- ※ 在宅酸素療法に対する要望の上位3項目は「酸素濃縮器の電気代を助成してほしい」、「パルスオキシメータの給付／貸与」、「災害時の業者の対応の明確化」であった。

A 在宅酸素療法実施年数

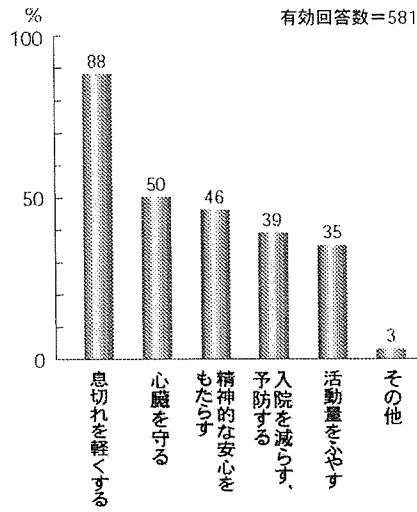
	在宅酸素療法のみ 有効回答数=380	在宅酸素・ 人工呼吸併用群 有効回答数=191	在宅酸素療法全例 有効回答数=571
2年未満	15%	10%	13%
2年≦ <4年	26%	23%	25%
4年≦ <6年	20%	24%	21%
6年≦ <8年	16%	12%	15%
8年≦	23%	32%	26%

●平均実施年数は5.8年であった。

B 在宅酸素療法に期待する効果*

COPD

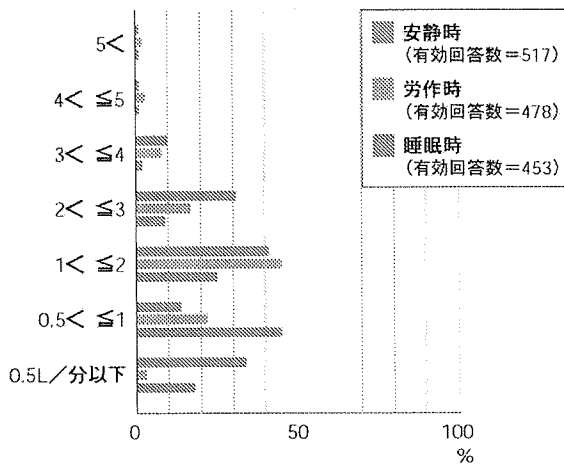
患者アンケート
調査疾患別結果



●息切れを軽くするが88% (510/581人) で最も多かった。

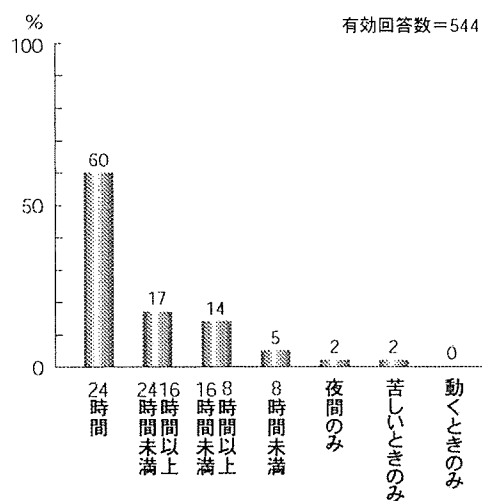
[8] 在宅酸素療法について

C 医師から指示されている処方流量



●安静時処方流量は2L/分以下の人が89% (460/517人) を占めた。労作時は2L/分以下の人が70% (336/478人)、睡眠時は88% (399/453人) であった。

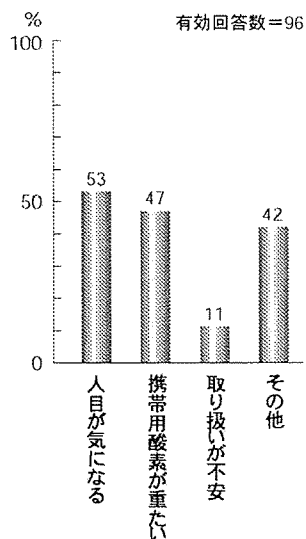
D 吸入時間



- 吸入時間は24時間が60% (326/544人)であった。
- 毎日酸素を吸入する人は97% (570/586人)であった。

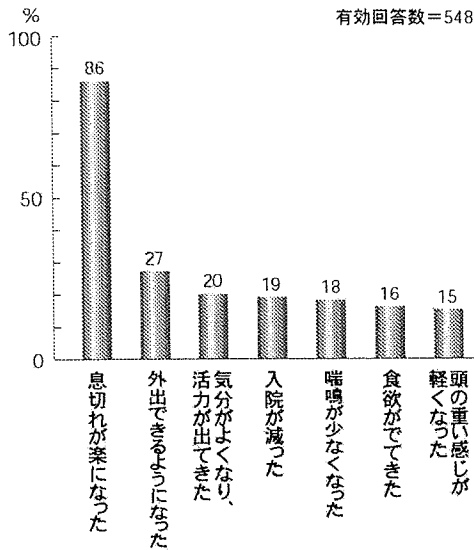
E 外出時の酸素吸入

外出時に酸素吸入をしない理由*



- 外出時にも酸素を吸入する人は82% (478/585人)であった。
- 吸入しない人の理由として「人目が気になる」53% (51/96人)、「携帯用酸素が重たい」47% (45/96人)が多かった。
- その他の多くは「必要を感じない」「必要ない」であった。

F 在宅酸素療法を始めてから改善されたこと*



- 改善点として86% (469/548人)の人の息切れが楽になった。27% (149/548人)が外出できるようになり、20% (108/548人)が気分がよくなり活力がでたと答えている。
- その他の改善点として「不眠が改善された」14% (79/548人)があげられた。

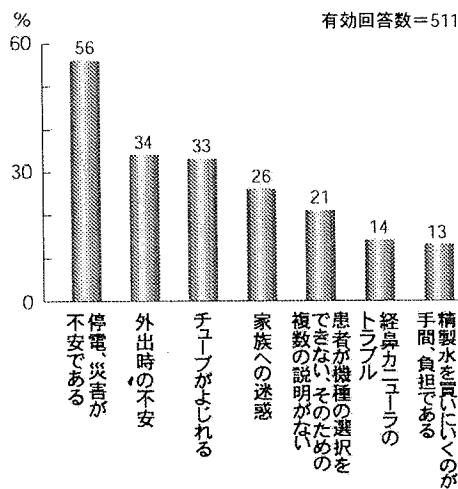
COPD

患者アンケート
調査疾患別結果

[8]

在宅酸素療法について

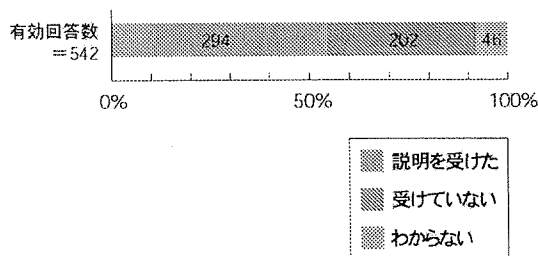
G 在宅酸素療法を始めてからの不安や不満*



- 停電時や災害時の不安の訴えが最も多かった。
- その他の不安や不満として、「携帯用酸素ポンベの交換やトラブル」13% (64人)、「機器に対する不満」12% (63人)、「経済上の不満」12% (63人)、「訪問者に禁煙を言いづらい」11% (56人)、「周囲の人の無理解」10% (52人)、「家の構造で酸素が届かないところがある」9% (44人)、「家の改修費用が大変である」5% (24人)があげられた。

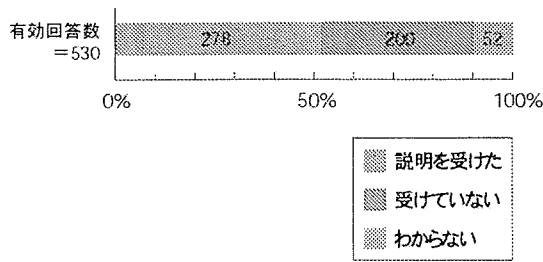
H 在宅酸素療法に使用する機器の保守管理について

①災害・故障など緊急時の業者の対応についての説明



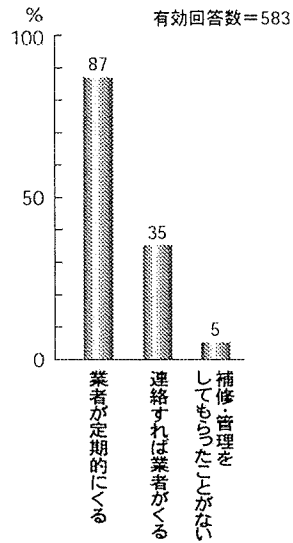
- 機器に関する緊急時の対応について、説明を医療機関より受けたと答えた人は54% (294/542人)にとどまった。
- 説明を受けた上で「対応内容に不安がある」と答えた人が30% (79/265人)であった。

② 保守管理体制についての説明



● 業者の保守管理体制について医療機関から説明を受けたと答えた人は52% (278/530人)であった。

③ 保守管理の頻度*



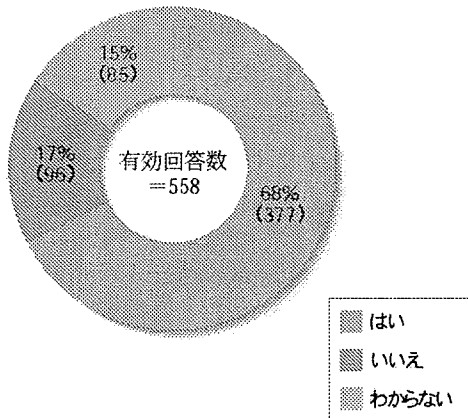
● 保守管理の頻度は、「業者が定期的に来る」が87% (507/583人)で、訪問頻度は平均で3.6ヶ月に1回であった。

COPD
患者アンケート
調査疾患別結果

[8] 在宅酸素療法について

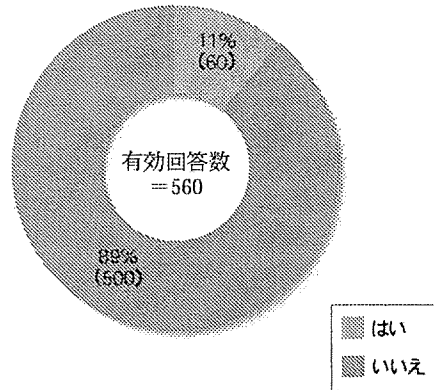
I 酸素供給業者について

① 24時間対応であるか



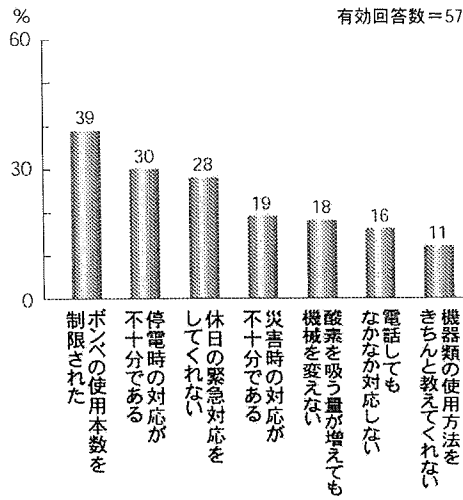
● 業者が24時間対応であるかについては「はい」が68% (377/558人)であった。

② 業者の対応が悪くて困ったことがあるか



● 業者の対応で困ったことのある人は回答者の11% (60/560人)であった。

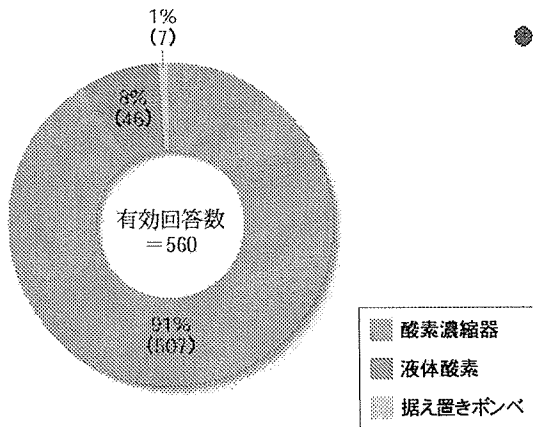
③業者の対応で困った内容*



●その他に困ったこととして、「対象者が在宅酸素療法についてわかっていない」、「カニューラなど有料」、「旅行先の機器の設置が有料である」、「旅行先に機器類を届けてくれない」、「チューブを延長してくれない」などがあげられた。

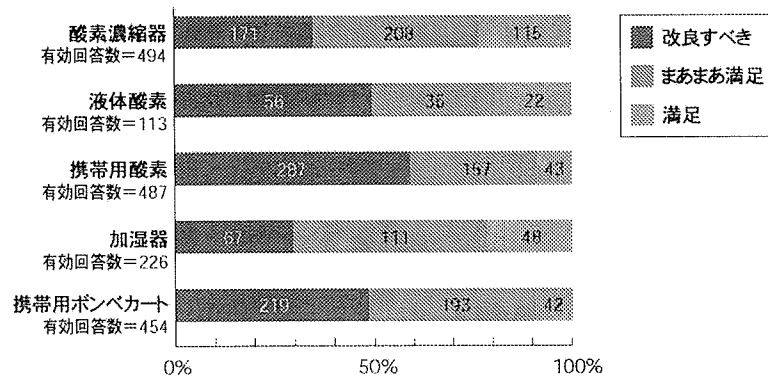
J 機器について

①使用している機器



●91% (507/560人)が酸素濃縮器を使用しており、そのうちの97% (451/465人)が携帯用酸素ポンペを併用していた。

②機器の評価



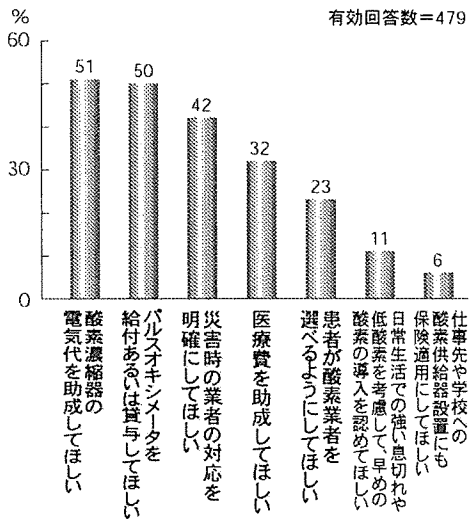
③改良すべき点*

- 酸素濃縮器の上位5項目は、「小型化」47% (170人)、「電気消費量」40% (146人)、「携帯性・重さ」40% (145人)、「音」25% (92人)、「排気熱」23% (83人)であった(有効回答=365人)。
- 液体酸素では、「携帯性・重さ」55% (44人)、「小型化」45% (36人)、「安全性」14% (11人)、「操作性」13% (10人)、「その他」20% (16人)があげられた(有効回答=80人)。
- 携帯用酸素の上位5項目は、「携帯性・重さ」66% (284人)、「小型化」55% (234人)、「持続時間」47% (201人)、「交換時の流量計の取り外し」15% (63人)、「酸素節約装置」10% (43人)であった(有効回答=428人)。
- 加湿器では、「清掃のしやすさ」42% (39人)、「加湿器がいない」23% (21人)、「操作性」18% (17人)、「その他」25% (23人)があげられた(有効回答=93人)。
- 携帯用ボンベカートでは、「持ち運びやすさ」57% (176人)、「重さ」51% (157人)、「操作性」15% (46人)、「その他」16% (50人)があげられた(有効回答=308人)。

COPD

患者アンケート
調査疾患別結果

K 在宅酸素療法に対する要望*



- その他に、「在宅酸素療法を新しく始める時に病院で体験してから家に帰りたい」が5% (25/476人)あった。

[8] 在宅酸素療法について

[9] 在宅人工呼吸療法について

*複数回答

COPD

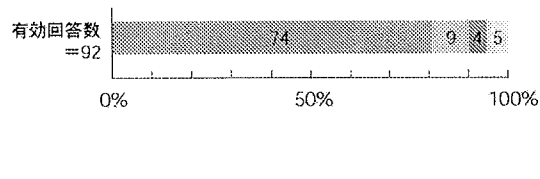
患者アンケート
調査疾患別結果

[9] 在宅人工呼吸療法について

要約

- 在宅人工呼吸療法を実施している人は、気管切開下の人工呼吸器が4%(4人)、鼻マスク式人工呼吸器が80%(74人)であった。
- 在宅人工呼吸療法で改善された症状は息切れが最も多く69%であった。
- 機器に関する緊急時の対応についての説明を医療機関より受けたと答えた人は49%であった。業者の保守管理体制についての説明を医療機関から受けたと答えた人は46%であった。
- 人工呼吸器本体について「満足」は15%、マスクについて「満足」6%であった。

A 現在行っている在宅人工呼吸療法



●80%(74/92人)が鼻マスク式人工呼吸器を使用していた。

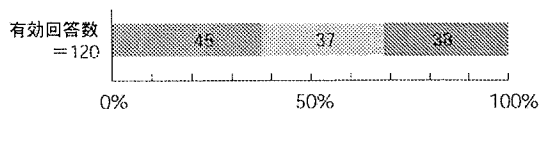
B 在宅人工呼吸療法実施年数

有効回答数 = 107

実施年数	割合
2年未満	24%
2年 ≤ <4年	26%
4年 ≤ <6年	24%
6年 ≤ <8年	10%
8年 ≤	15%

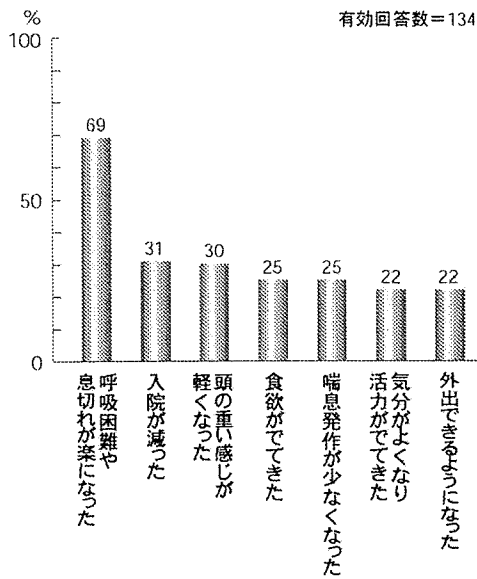
●平均実施年数は4.2年であった。

C 人工呼吸器の装着時間



●人工呼吸器の装着時間については、終日装着が32%(38/120人)であった。
●90%(99/110人)が連日使用していた。

D 在宅人工呼吸療法を始めてから改善されたこと*

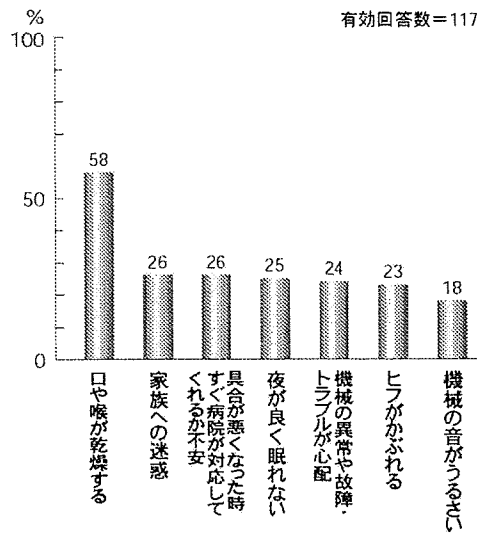


- 「息切れが楽になった」が最も多く69% (92/134人)であった。
- その他に、「不眠が改善された」が21% (28/134人)あった。

COPD

患者アンケート
調査疾患別結果

E 在宅人工呼吸療法を始めてからの不安や不満*

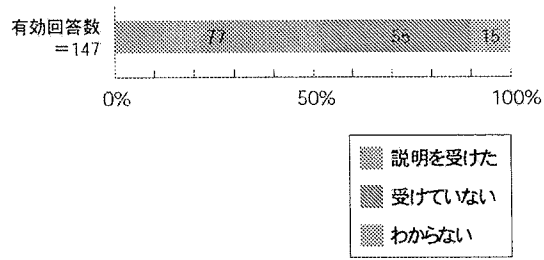


- その他の不安や不満として「マスクに関するトラブル」17% (20人)、「活動性が落ちた」15% (18人)、「経済上の不満」13% (15人)、「周囲の人の無理解」12% (14人)があげられた。

[9] 在宅人工呼吸療法について

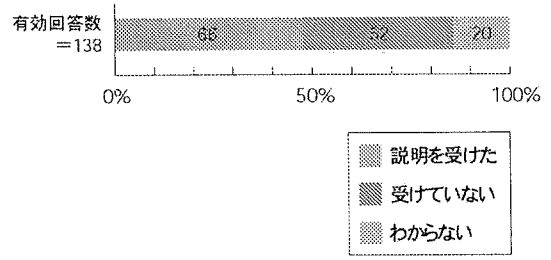
F 在宅人工呼吸療法に使用する機器の保守管理について

① 災害・故障など緊急時の業者の対応についての説明



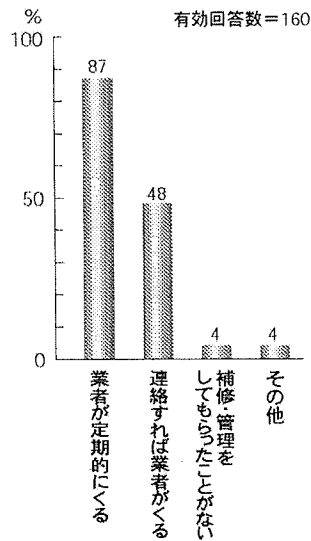
- 機器に関する緊急時の対応について説明を医療機関より受けたと答えた人は52% (77/147人)にとどまった。
- 説明を受けた上で「対応内容に不安がある」と答えた人が21% (13/61人)であった。

② 保守管理体制についての説明



- 業者の保守管理体制について医療機関から説明を受けたと答えた人は48% (66/138人)であった。

③ 保守管理の頻度*



- 保守管理の頻度は、「業者が定期的に来る」が87% (139/160人)で、訪問頻度は平均で3.7ヶ月に1回であった。

COPD

患者アンケート
調査疾患別結果

[9] 在宅人工呼吸療法について