

在宅呼吸ケア白書

COPD (慢性閉塞性肺疾患)
患者アンケート調査疾患別解析



編集

日本呼吸器学会 肺生理専門委員会
在宅呼吸ケア白書 COPD疾患別解析ワーキンググループ

一般社団法人 日本呼吸器学会

The Japanese Respiratory Society

厚生労働省・呼吸不全に関する調査研究班

The Respiratory Failure Research Group from the Ministry of Health, Labour, and Welfare, Japan.

2013年4月から開始された21世紀における国民健康づくり運動(健康日本21(第2次))において、主要4疾患の1つにCOPD(慢性閉塞性肺疾患)が新たに加えられた。COPDは喫煙が最大の発症要因であり、世界の死因の第4位に位置づけられている。日本人の有病率は40歳以上の8.6%(約530万人)と推定されているが、認知度は30.5%(2013年)と低いのが現状である。認知度の向上による早期発見や疾病管理の向上はCOPDの重症化予防において極めて重要である。

2005年、2010年に日本呼吸器学会と厚生労働省「呼吸不全に関する調査研究班」の共同作業により在宅呼吸ケア白書が上梓された。白書第2部を構成する患者アンケート調査結果は日本呼吸器疾患患者団体連合会の全面的な協力のもとに行われ、回答を寄せていただいた患者さんの疾患内訳で、最も多い疾患はCOPDであった(2005年39%、2010年43%)。今回、COPDの症状等が日々の生活に与える影響、診療や呼吸ケアの実態を明らかにするために、患者アンケート調査疾患別解析として、2010年調査結果を中心に解析を行った。また、主要項目には2005年の結果も並記し本書を作成した。本書を刊行するに当たりワーキンググループ一同が願うことは、COPDが日本で広く認知されるようになり、本書に反映されているCOPD患者さんの切実なるニーズが医療施設や関係省庁、自治体などで真摯に受け止められ、必要な改善施策に反映されることである。

COPD患者アンケート調査疾患別解析

ワーキンググループ長 植木 純

日本呼吸器学会 肺生理専門委員会 在宅呼吸ケア白書 COPD疾患別解析ワーキンググループ

■ワーキンググループ長

植木 純 順天堂大学大学院医療看護学研究科臨床呼吸病態学分野

■ワーキンググループ員(五十音順)

石原 英樹 大阪府立呼吸器・アレルギー医療センター呼吸器内科
小賀 徹 京都大学大学院医学研究科呼吸管理睡眠制御学
金澤 實 埼玉医科大学呼吸器内科
黒澤 一 東北大学環境・安全推進センター／大学院医学系研究科産業医学分野
高橋 和久 順天堂大学医学部呼吸器内科
巽 浩一郎 千葉大学大学院医学研究院呼吸器内科学
藤本 圭作 信州大学医学部保健学科検査技術科学
三嶋 理晃 京都大学大学院医学研究科呼吸器内科学

在宅呼吸ケア白書

COPD(慢性閉塞性肺疾患) 患者アンケート調査疾患別解析結果

2010年発行の在宅呼吸ケア白書(日本呼吸器学会)、第2部患者アンケート調査におけるCOPD 338例を解析の対象とした。主要な項目に関しては、比較のために2005年発行の同白書、第2部患者アンケート調査におけるCOPD 844例を対象に解析した。

目 次

2	[1] 背景
5	[2] 日常生活について
11	[3] 通院について
13	[4] 療養について
21	[5] 経済的負担について
22	[6] 身体障害者福祉の利用について
24	[7] 介護保険について
26	[8] 在宅酸素療法について
32	[9] 在宅人工呼吸療法について
資料	20 息切れの重症度からみたCOPD薬物療法の現状
	息切れの重症度からみたCOPD呼吸リハビリテーション実施の現状
	27 在宅酸素療法の疾患別内訳

[1] 背景

要約

- 有効回答は338人で、在宅酸素療法および/または在宅人工呼吸療法を実施している人(以下、在宅酸素・人工呼吸実施群)が75%、在宅酸素療法も在宅人工呼吸療法も実施していない人(以下、非実施群)が25%であった。
- 肺合併症は、「肺結核後遺症」(19%)、「ぜんそく」(16%)、「肺線維症・間質性肺炎・じん肺」(7%)、「肺がん」(4%)、「その他」(8%)であった。
- 全身併存症は、「高血圧症」(23%)、「不整脈」(23%)、「脂質異常症」(11%)、「骨粗しょう症」(10%)、「狭心症・心筋梗塞」(8%)、「胃・十二指腸潰瘍」(8%)、「糖尿病」(8%)であった。
- 患者会に入会した理由、入会してよかったことで最も多かったものは、それぞれ「疾患・治療の情報入手」(86%)、「病気の勉強ができた」(74%)であった。

A 現在実施している呼吸ケア

- 2010年の有効回答は338人(2005年は844人)で、在宅酸素療法および/または在宅人工呼吸療法を実施している人(以下、在宅酸素・人工呼吸実施群)が75%(252/338人)[2005年:73%(617/844人)]、在宅酸素療法も在宅人工呼吸療法も実施していない人(以下、非実施群)が25%(86/338人)[2005年:27%(227/844人)]であった。

B 患者背景

①平均年齢

	在宅酸素・人工呼吸実施群			非実施群	全例
	在宅酸素療法のみ	在宅人工呼吸療法のみ	在宅酸素・人工呼吸併用		
2005年	有効回答数=396	有効回答数=7	有効回答数=198	有効回答数=223	有効回答数=824
	72.8歳	69.7歳	74.8歳	71.2歳	72.8歳
2010年	有効回答数=165	有効回答数=6	有効回答数=78	有効回答数=84	有効回答数=333
	73.8歳	81.5歳	75.0歳	73.0歳	74.0歳

- 2010年の平均年齢は全例で74.0歳(2005年:72.8歳)、在宅酸素・人工呼吸実施群で74.3歳、非実施群で73.0歳であった。

②男女比

- 2010年の在宅酸素・人工呼吸実施群(248人)は男性77%、女性23%であった[2005年：男性80%(653/819人)、女性20%(166/819人)]。

③平均BMI(体格指数)

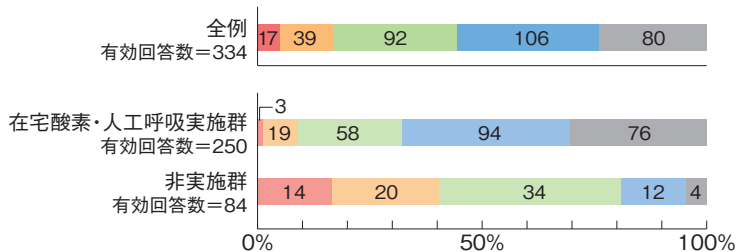
	在宅酸素・人工呼吸実施群						非実施群		全例	
	在宅酸素療法のみ		在宅人工呼吸療法のみ		在宅酸素・人工呼吸併用		2005年	2010年	2005年	2010年
	2005年	2010年	2005年	2010年	2005年	2010年				
有効回答数	393	166	6	6	193	80	220	86	812	338
平均BMI	20.1	20.5	24.2	22.0	20.6	20.0	21.0	20.6	20.5	20.5
18.5以上	65%	74%	83%	83%	67%	56%	75%	72%	68%	70%
18.5未満	35%	26%	17%	17%	33%	44%	25%	28%	32%	30%

- 全例の平均身長は160.2cm、平均体重は52.6kgであった。
- BMI 18.5未満の人は、在宅酸素・人工呼吸実施群で31%(79/252人)[2005年：34%(201/592人)]、非実施群では28%(24/86人)[2005年：25%(55/220人)]であった。

④肺合併症・全身併存症の内訳(複数回答)

- 肺合併症は「肺結核後遺症」が19%(63/338人)、「ぜんそく」が16%(55/338人)、「肺線維症・間質性肺炎・じん肺」が7%(25/338人)、肺がんが4%(14/338人)、その他8%であった。
- 全身併存症は「高血圧症」23%(79/338人)、「不整脈」23%(77/338人)、「脂質異常症」11%(36/338人)、「骨粗しょう症」10%(33/338人)、「狭心症・心筋梗塞」8%(28/338人)、「胃・十二指腸潰瘍」8%(26/338人)、「糖尿病」8%(26/338人)であった。

⑤息切れの程度(mMRC分類)

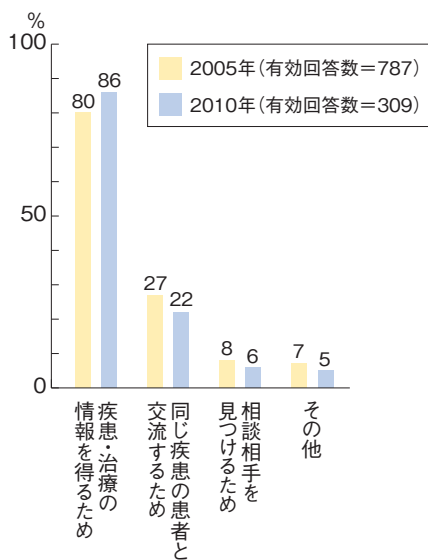


- 0: 激しい運動をした時だけ息切れがある
- 1: 平坦な道を早足で歩く、あるいは緩やかな上り坂を歩く時に息切れがある
- 2: 息切れがあるので、同年代の人よりも平坦な道を歩くのが遅い、あるいは平坦な道を自分のペースで歩いている時、息切れのために立ち止まることがある
- 3: 平坦な道を100m、あるいは数分歩くと息切れのために立ち止まる
- 4: 息切れがひどく家から出られない、あるいは衣服の着替えをする時にも息切れがある

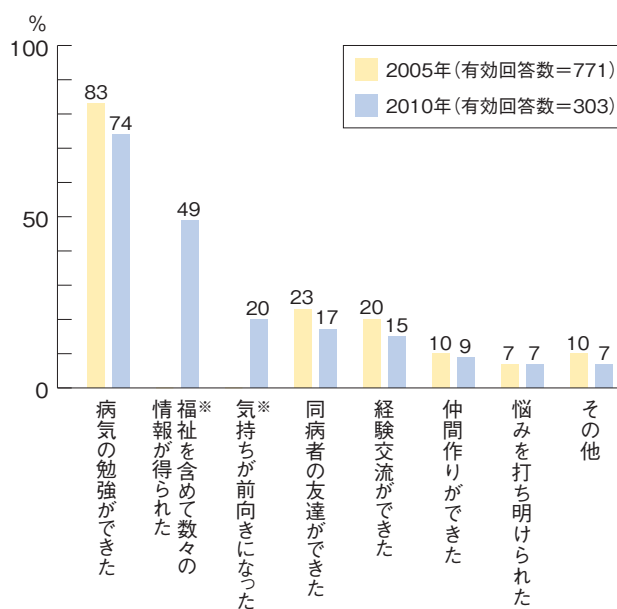
(日本呼吸器学会「COPD診断と治療のためのガイドライン第4版」2013年より)

C 患者会について

① 患者会入会理由 (複数回答)



② 患者会に入会してよかったこと (複数回答)



※2010年よりの選択肢

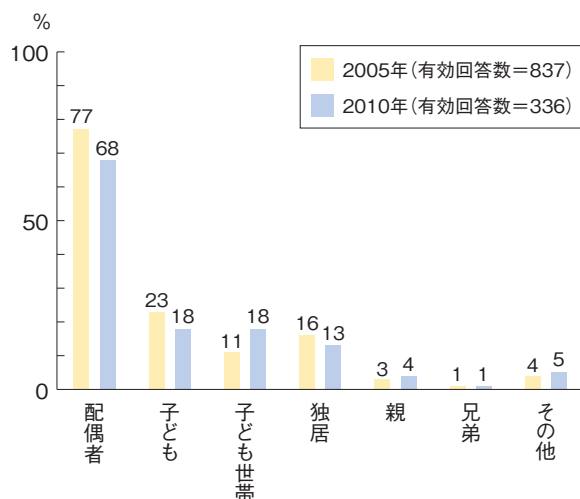
- 入会した理由、入会してよかったことで最も多かったものは、それぞれ「疾患・治療の情報を得るため」86% (266/309人) [2005年：80% (629/787人)]、「病気の勉強ができた」74% (223/303人) [2005年：83% (643/771人)]であった。在宅酸素、人工呼吸実施の有無では差がなかった。

[2] 日常生活について

要約

- 83%の人が通院以外にも外出していた。在宅酸素・人工呼吸実施群で外出しない割合は21%であった。
- 外出しない理由としては、「息切れによる恐怖感」が最も多く(69%)、次に「携帯用酸素の問題」(56%)、「一人では不安」(33%)であった。
- 現在の楽しみとしては、在宅酸素・人工呼吸実施群では「テレビ」、「読書」、「外出(買い物など)」が多く、非実施群では「テレビ」、「読書」と並んで「外出」、「散歩」が多かった。
- 日常生活に望むこととしては、在宅酸素・人工呼吸実施群、非実施群とも上位2項目は、「息切れを気にしない生活」、「入院をしないようにしたい」であった。

A 同居している家族について (複数回答)

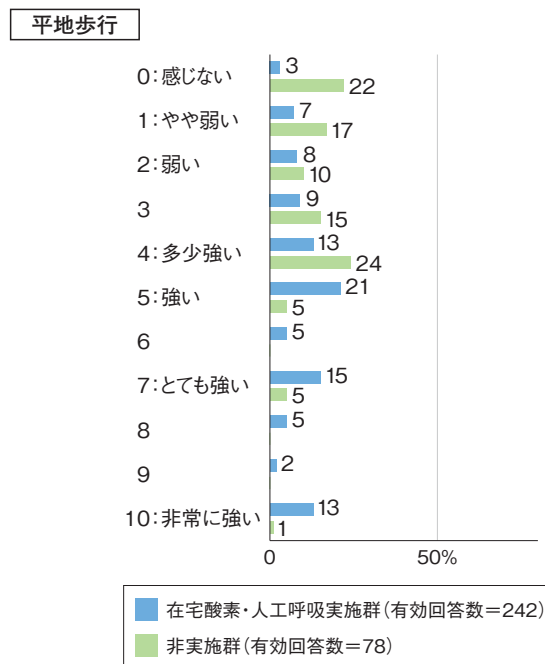
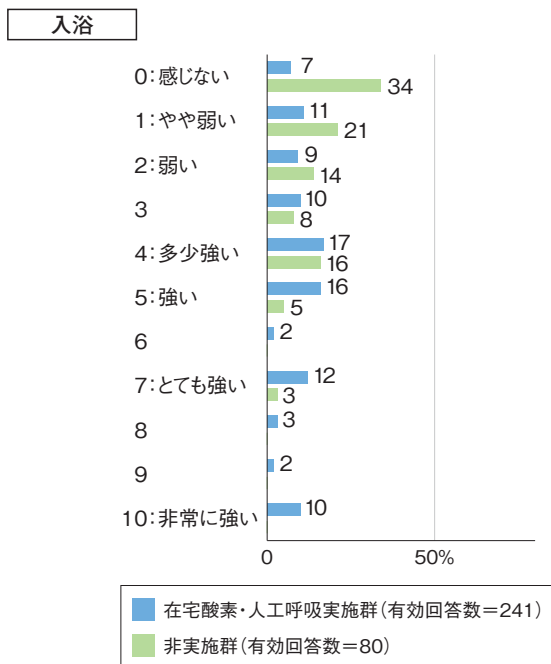
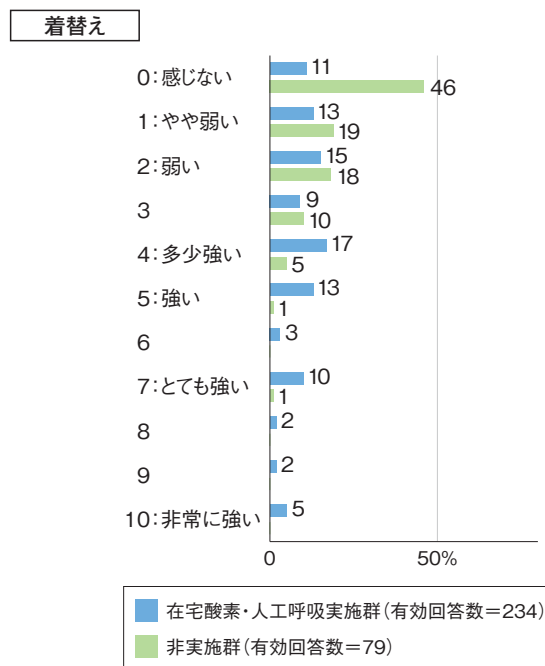
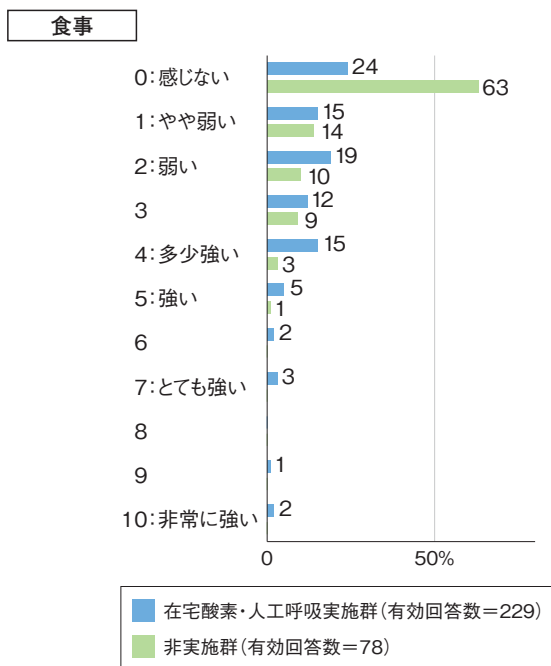


B 喫煙について

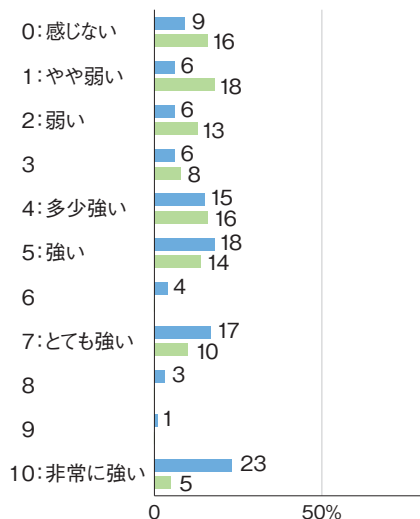
- 現喫煙者は2%(8/329人)存在した。元喫煙者は73%(239/329人)、非喫煙者は25%(82/329人)であった。在宅酸素・人工呼吸実施群(n=244)において現喫煙者が4人いた。
- 病気をきっかけに喫煙をやめた人の割合は、在宅酸素・人工呼吸実施群では46%(113/244人)、非実施群では33%(28/85人)、病気になる以前にやめた人は在宅酸素・人工呼吸実施群では30%(74/244人)、非実施群では28%(24/85人)であった。
- 家庭内に喫煙者がいる人は全体の14%(41/293人)であった。

C 日常生活動作における息切れについて

●在宅酸素・人工呼吸実施群の多くはすべての日常生活動作において息苦しさを訴えた。非実施群は平地歩行、荷物持ち上げ、階段昇降で息苦しさを訴えた。

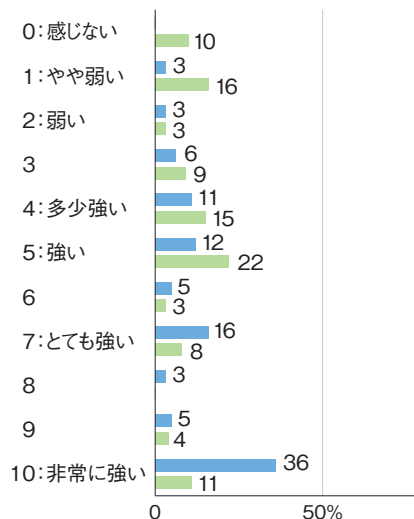


荷物持ち上げ



在宅酸素・人工呼吸実施群(有効回答数=238)
非実施群(有効回答数=77)

階段昇降



在宅酸素・人工呼吸実施群(有効回答数=241)
非実施群(有効回答数=79)

D 日常生活での介助について (複数回答)

① 日常生活で介助してもらっていること

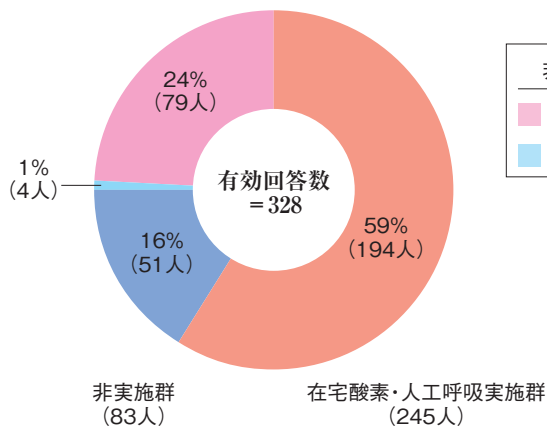
- 「介助は必要ない」が、全体では47% (147/313人)、在宅酸素・人工呼吸実施群で41% (97/238人)、非実施群で67% (50/75人)であった。
- 日常生活で介助してもらっていることとして、在宅酸素・人工呼吸実施群の上位3項目は、「掃除」40% (95/238人)、「入浴」34% (80/238人)、「洗濯」32% (75/238人)であった。

② ヘルパーに介助してもらっていること

- ヘルパーによる介助を受けている人は、23% (63/275人)で、介助の上位3項目は、「掃除」70% (44/63人)、「入浴」54% (34/63人)、「洗濯」44% (28/63人)であった。

E 通院以外での外出について

①外出の頻度

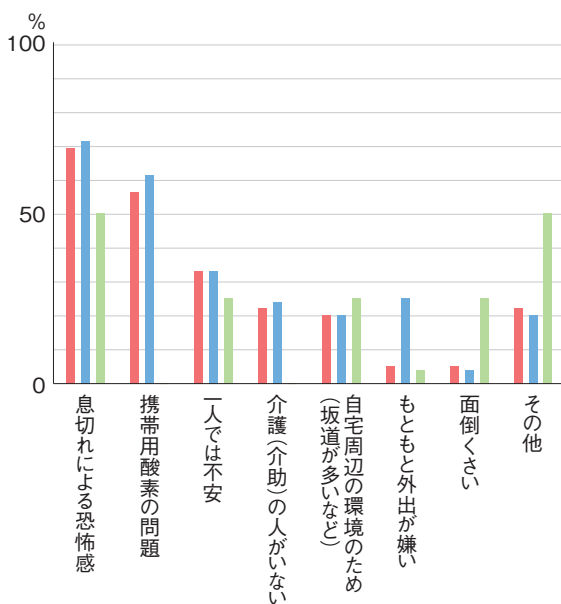


- 83% (273/328人)の人が通院以外にも外出していた。
- 1週間の平均外出回数は、在宅酸素・人工呼吸実施群では3.3回、非実施群で3.9回であった。

②外出する理由 (複数回答)

- 外出の理由で1番多かったのは「買い物」76% (207/273人)で、次いで「散歩」53% (146/273人)、「趣味・娯楽」38% (105/273人)であった。

③外出しない理由 (複数回答)



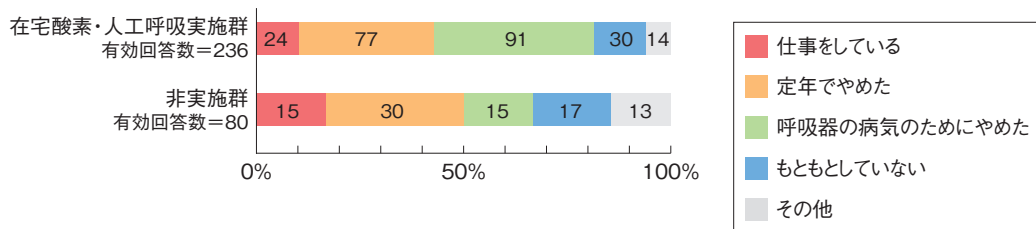
- 外出しない人は、在宅酸素・人工呼吸実施群では21% (51/245人)、非実施群では5% (4/83人)であった。
- 外出しない理由として、「息切れによる恐怖感」が最も多く69% (38/55人)、「携帯用酸素の問題」56% (31/55人)、「一人では不安」33% (18/55人)であった。
- 携帯用酸素の問題では、「重い」を挙げる人が68% (21/31人)で最も多かった。

F 旅行について

- 過去1年間に旅行をした人は47% (155/330人)であった。在宅酸素療法のみ実施している人では39% (64/165人)、在宅酸素療法と在宅人工呼吸療法を併用している人では39% (30/76人)であった。非実施群では66% (55/83人)であった。
- 在宅酸素・人工呼吸実施群では、日帰り旅行の頻度は年平均で3.8回であった(有効回答数=74)。宿泊を伴う旅行の頻度は、年平均で1.5回であった(有効回答数=79)。
- 在宅酸素・人工呼吸実施群で海外旅行を経験した人は4% (9/220人)であった。

G 仕事について

① 就労状況



- 就労している人は全体の12% (39/316人)であった。
- 病気のために離職した割合は在宅酸素・人工呼吸実施群で高く、在宅酸素療法のみ実施している人で36% (57/157人)、在宅人工呼吸療法を併用している人では42% (31/74人)であった。
- 現在も仕事をしている人は、在宅酸素・人工呼吸実施群では10% (24/236人)、非実施群では19% (15/80人)であった。

② 就労形態

- 自営業が69% (25/36人)で最も多かった。

③ 働く頻度など

- 平均就業時間は週4.5日(有効回答数=31)、月16.3日(有効回答数=8)であった。
- デスクワークを中心とする人が50% (18/36人)を占めた。

[3] 通院について

要約

- 月2回以上通院している割合は、在宅酸素・人工呼吸実施群で44%であった。
- 通院の交通手段は自家用車が最も多かった。
- 在宅酸素・人工呼吸実施群において通院に付き添いを要する人は42%で、家族による付き添いが86%を占めた。

A 受診医療機関

- 受診医療機関は各群とも病院が中心だった。
- 受診科は呼吸器内科が72% (238/331人)、内科が26% (85/331人)であった。

B 定期的な受診頻度

①呼吸器疾患のための受診頻度

	在宅酸素・人工呼吸実施群			非実施群 有効回答数=57	全例 有効回答数=250
	在宅酸素療法のみ 有効回答数=131	在宅人工呼吸療法のみ 有効回答数=5	在宅酸素・人工呼吸併用 有効回答数=57		
平均	1.2回/月	0.8回/月	1.0回/月	0.7回/月	1.0回/月

②その他の疾患を含めた受診頻度

	在宅酸素・人工呼吸実施群			非実施群 有効回答数=60	全例 有効回答数=240
	在宅酸素療法のみ 有効回答数=122	在宅人工呼吸療法のみ 有効回答数=4	在宅酸素・人工呼吸併用 有効回答数=54		
平均	2.2回/月	3.3回/月	1.9回/月	1.9回/月	2.0回/月

- 月2回以上通院している割合は、在宅酸素、人工呼吸実施群で44%であった。
- 最も多かったのは、「2～4週間に一度」で、在宅酸素・人工呼吸実施群が69% (133/193人)、非実施群が54% (31/57人)であった。

③受診方法 (複数回答)

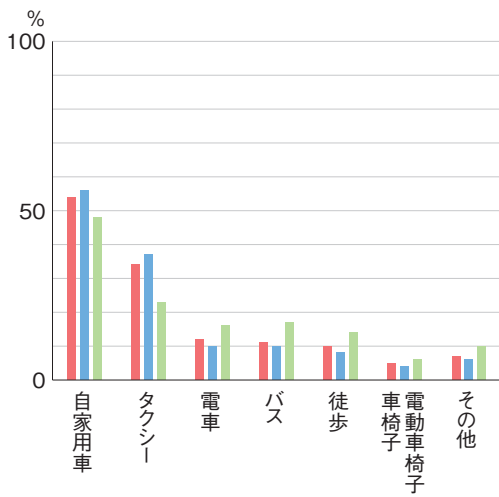
- 97% (307/317人)が外来通院をしており、毎日往診を受けている人は3% (9/317人)、必要に応じて往診は4% (12/317人)であった。

C 通院時間・方法について

①片道の通院時間

- 在宅酸素・人工呼吸実施群、非実施群ともに通院時間15分以上30分未満が最も多かった(37% : 114/306人)。

②交通手段 (複数回答)



- 在宅酸素・人工呼吸実施群では、非実施群と比べて自家用車、タクシーの利用が多かった。

③通院時の付き添い

- 在宅酸素・人工呼吸実施群において、通院に付き添いを要する人が42% (94/223人)いた。付き添いの86% (51/59人)が家族であった。
- 非実施群において、通院に付き添いを要する人は15% (11/75人)であった。

[4] 療養について

要約

- 過去1年間に呼吸器疾患の急な悪化で入院した人は29%、在宅酸素・人工呼吸実施群では31%であった。
- 救急で医療機関を受診する症状は「発熱」、「いつもより強い息切れ」、「突然の胸の痛みと息切れの悪化」が多く、増悪の兆候として認識されていた。救急で受診を考える発熱は38.0度であった。
- 呼吸リハビリテーションの指導を受けた人は63%であった。在宅酸素・人工呼吸実施群の呼吸リハビリテーション実施率は67%、非実施群は51%であった。
- パルスオキシメータの保有者は全体の58%であった。
- 療養生活・指導に対する要望では、「療養生活についてもっと教えてほしい」が最も多く78%であった。

A 過去1年間の入院、救急外来受診

①呼吸器疾患の急な悪化による入院

a) 入院した人の割合

	在宅酸素・人工呼吸実施群			非実施群 有効回答数=82	全例 有効回答数=329
	在宅酸素療法のみ 有効回答数=162	在宅人工呼吸療法のみ 有効回答数=6	在宅酸素・人工呼吸併用 有効回答数=79		
入院した人の割合	33%	17%	28%	22%	29%

- 過去1年間で入院した人は29% (94/329人)、在宅酸素・人工呼吸実施群では31% (76/247人)であった。非実施群は78% (64/82人)が入院をしていなかった。

b) 平均入院回数

	在宅酸素・人工呼吸実施群			非実施群 有効回答数=82	全例 有効回答数=329
	在宅酸素療法のみ 有効回答数=162	在宅人工呼吸療法のみ 有効回答数=6	在宅酸素・人工呼吸併用 有効回答数=79		
全体の平均入院回数	0.5回/年	0.2回/年	0.5回/年	0.3回/年	0.5回/年
入院した人の平均入院回数	1.7回/年(52人)	1.0回/年(1人)	2.0回/年(21人)	1.5回/年(15人)	1.7回/年(89人)

- 入院した人の平均入院回数は1.7回/年であった。

②過去1年間の呼吸器疾患の急な悪化による救急外来受診

a) 救急外来を受診した人の割合

	在宅酸素・人工呼吸実施群			非実施群 有効回答数=73	全例 有効回答数=293
	在宅酸素療法のみ 有効回答数=147	在宅人工呼吸療法のみ 有効回答数=5	在宅酸素・人工呼吸併用 有効回答数=68		
救急外来を受診した人の割合	22%	20%	28%	10%	20%

b) 救急外来の平均受診回数

	在宅酸素・人工呼吸実施群			非実施群 有効回答数=82	全例 有効回答数=329
	在宅酸素療法のみ 有効回答数=162	在宅人工呼吸療法のみ 有効回答数=6	在宅酸素・人工呼吸併用 有効回答数=79		
全体の平均受診回数	0.3回/年	0.2回/年	0.7回/年	0.2回/年	0.4回/年
受診した人の平均受診回数	1.6回/年(32人)	1回/年(1人)	2.4回/年(19人)	1.7回/年(7人)	1.9回/年(59人)

- 過去1年間に救急外来を受診した人は29% (94/329人)であった。受診した人の平均受診回数は1.9回/年であった。

③過去1年間の呼吸器以外の疾患による入院

a) 呼吸器以外の疾患による入院をした人の割合

	在宅酸素・人工呼吸実施群			非実施群 有効回答数=84	全例 有効回答数=320
	在宅酸素療法のみ 有効回答数=153	在宅人工呼吸療法のみ 有効回答数=6	在宅酸素・人工呼吸併用 有効回答数=77		
入院をした人の割合	20%	17%	23%	23%	21%

- 過去1年に呼吸器以外の疾患で入院した人は21% (68/320人)であった。

b) 呼吸器疾患以外で入院した病名 (複数回答)

- 全例における原因となった上位5疾患は、「がん(肺がんを除く)」14% (9人)、「心不全」「骨折」各9% (6人)、「糖尿病」8% (5人)、「狭心症・心筋梗塞」「肺がん」各5% (3人)であった(有効回答数=65)。

c) 呼吸器以外の疾患による平均入院回数

	在宅酸素・人工呼吸実施群			非実施群 有効回答数=84	全例 有効回答数=320
	在宅酸素療法のみ 有効回答数=153	在宅人工呼吸療法のみ 有効回答数=6	在宅酸素・人工呼吸併用 有効回答数=77		
全体の平均入院回数	0.3回/年	0.3回/年	0.2回/年	0.2回/年	0.3回/年
入院した人の平均入院回数	1.6回/年(26人)	2回/年(1人)	1.3回/年(12人)	1.1回/年(17人)	1.4回/年(56人)

B ワクチン

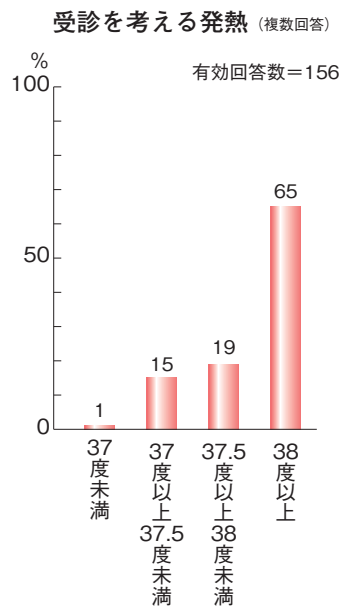
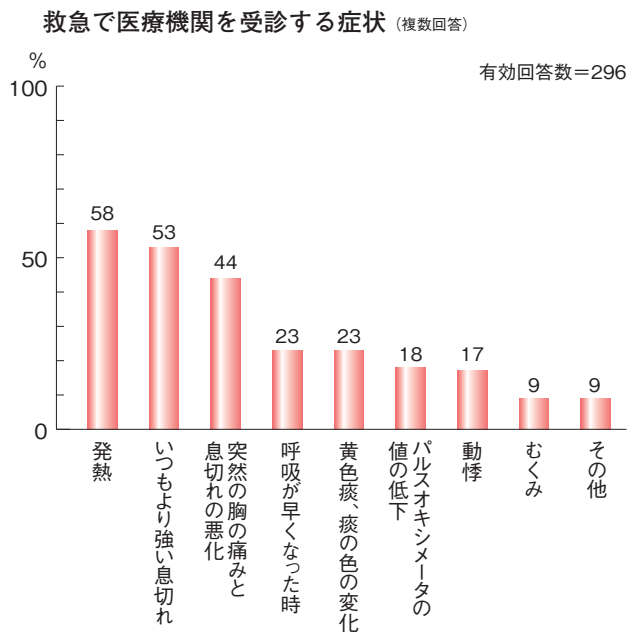
- 89% (295/331人)がインフルエンザワクチンを接種していた(2008年度冬期)。在宅酸素・人工呼吸実施群においては接種率が高く、90% (223/247人)であった。
- インフルエンザにかかった人は6% (18/322人)であった(2008年度冬期)。
- 肺炎球菌ワクチンの接種率は全例で62% (202/324人)、在宅酸素・人工呼吸実施群が66% (160/241人)、非実施群が51% (42/83人)であった。

C 療養日誌

- 29% (93/325人) が療養日誌をつけていた。在宅酸素・人工呼吸実施群では31% (76/243人)、非実施群では21% (17/82人) であった。

D 病状の変化への対応

①救急で医療機関を受診する症状



- 「発熱」、「いつもより強い息切れ」、「突然の胸の痛みと息切れの悪化」が増悪の兆候として認識されていた。
- 救急で受診を考える発熱は38.0度以上が最も多かった。

②病状が急変した時の連絡先を決めているか

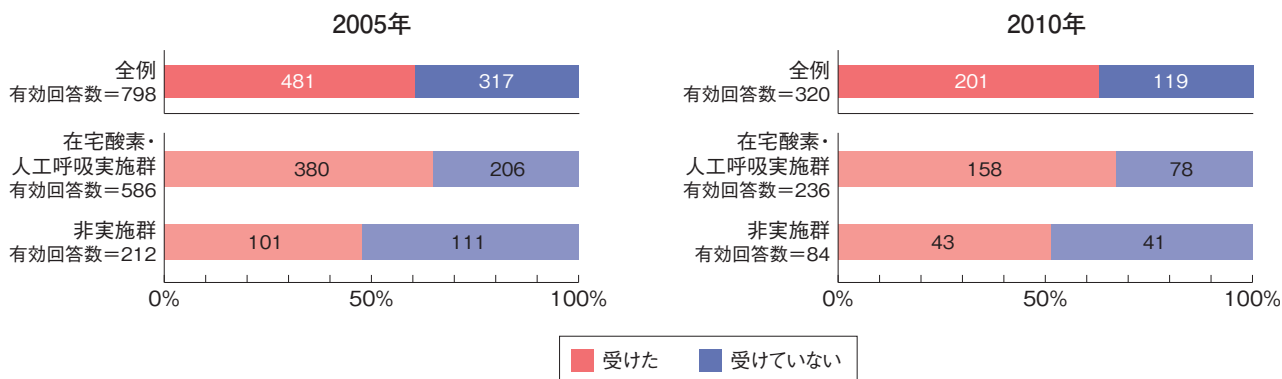
- 全体の76% (210/275人) が決めていた。在宅酸素・人工呼吸実施群では81% (165/204人)、非実施群では63% (45/71人) であった。

E 歩行や体操などの運動の実施

- 運動を行っている人は全体の63% (205/325人) であり、在宅酸素・人工呼吸実施群では60% (145/242人)、非実施群では72% (60/83人) であった。

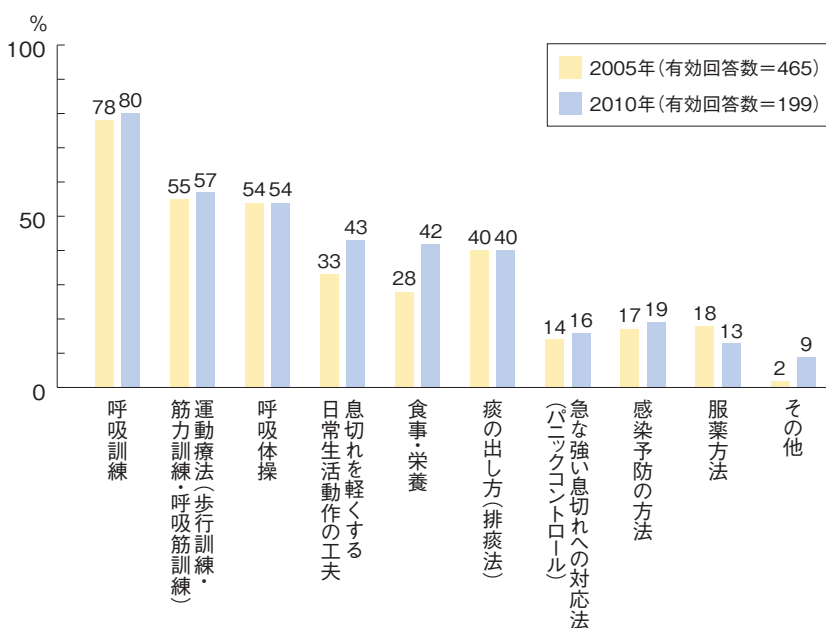
F 呼吸リハビリテーションについて

①呼吸リハビリテーションを受けた人



- 呼吸リハビリテーションの指導を受けた人は、全体で63% (201/320人) [2005年：60% (481/798人)]であった。在宅酸素・人工呼吸実施群で67% (158/236人) [2005年：65% (380/586人)]、非実施群は51% (43/84人) [2005年：48% (101/212人)]であった。

②呼吸リハビリテーションで指導を受けた内容 (複数回答)



G 療養の参考になる本やパンフレット

①保有者

- 療養の参考となる本やパンフレットを持っていたのは全体の65% (207/319人)であった。
- 在宅酸素・人工呼吸実施群では70% (166/238人)が持っているのに対し、非実施群では51% (41/81人)であった。

②入手方法(複数回答)

- 医療機関で配布してもらった人が、全体で61%(126/205人)、在宅酸素・人工呼吸実施群で60%(99/164人)、非実施群で66%(27/41人)であった。

③実際の使用

- 使用方法としては「時々参照する」48%(95/197人)、「困った時に参照する」30%(59/197人)であった。

④資料の有用性

- まだ持っていない人の89%(78/88人)がこのような資料が役に立ちそうであると答えた。

H パルスオキシメータについて

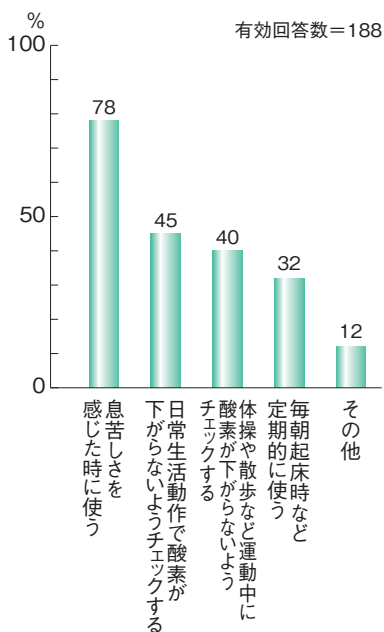
①保有者

- パルスオキシメータの保有者は全体の58%(192/331人)であった。在宅酸素・人工呼吸実施群では70%(173/248人)、非実施群では23%(19/83人)が保有していた。
- 購入にあたっては、「医師の勧め」17%(31/183人)より「自分の意思」61%(112/183人)で購入した割合が多かった。

②使用頻度

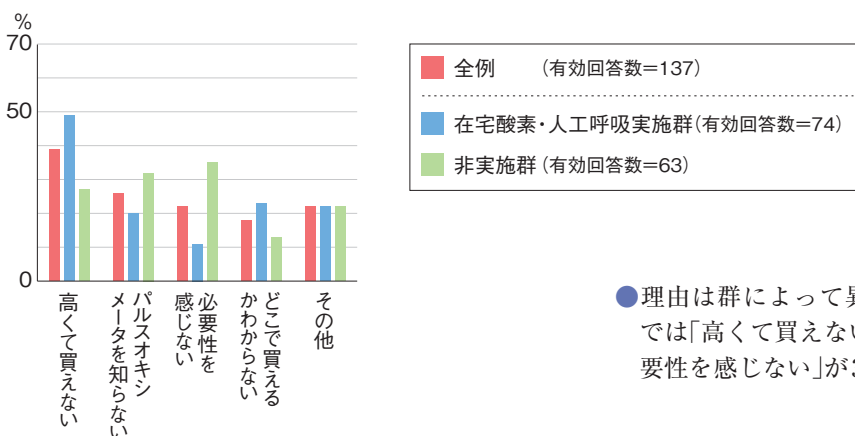
- 平均使用回数は週5.2回であった(有効回答数=175)。

③使用方法(複数回答)



- 息苦しさを感
じた時のチェックに使う人が78%(147/188人)と最も多かった。
- 「毎朝起床時など定期的に使う」は、在宅酸素・人工呼吸実施群では33%(55/169人)であったが、非実施群では26%(5/19人)であった。

④パルスオキシメータを保有していない理由(複数回答)



●理由は群によって異なった。在宅酸素・人工呼吸実施群では「高く買えない」が49%(36/74人)、非実施群では「必要を感じない」が35%(22/63人)で最も多かった。

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(複数回答)

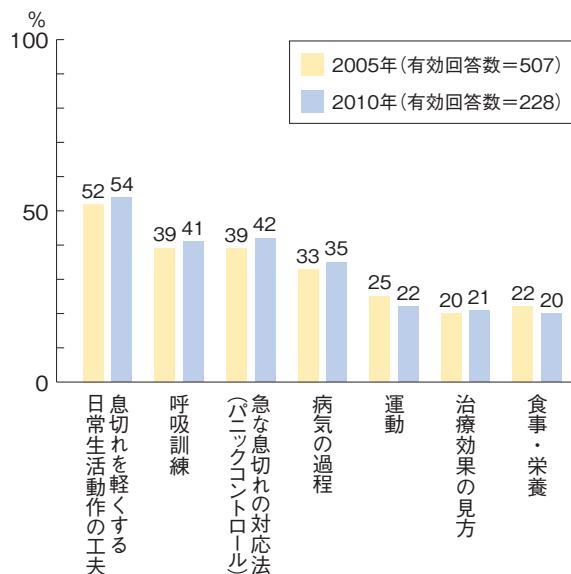
2005年 上位5項目

	在宅酸素・人工呼吸実施群		非実施群		全例	
	有効回答数=514		有効回答数=183		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%

2010年 上位5項目

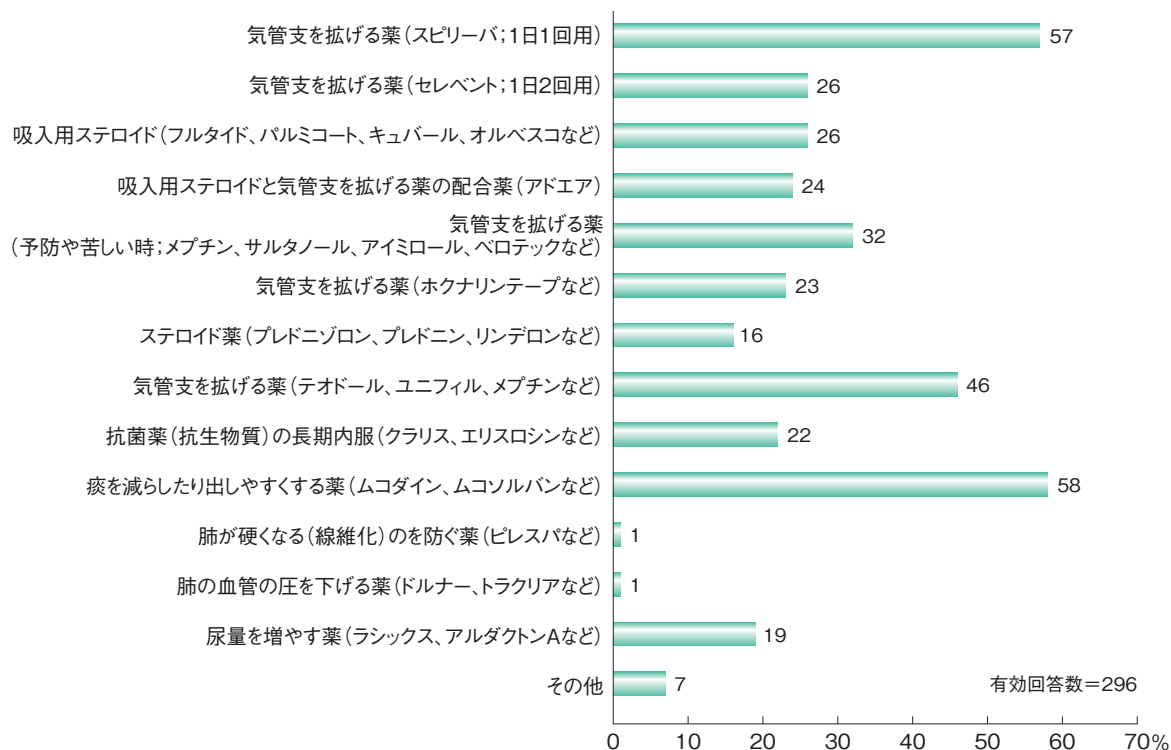
	在宅酸素・人工呼吸実施群		非実施群		全例	
	有効回答数=223		有効回答数=73		有効回答数=296	
1	療養生活についてもっと教えてほしい	78%	療養生活についてもっと教えてほしい	78%	療養生活についてもっと教えてほしい	78%
2	専門外来を作ってほしい	33%	呼吸器教室を地域規模でも行ってほしい	34%	専門外来を作ってほしい	32%
3	病気が悪化した時の症状を教えてほしい	33%	セカンドオピニオンが聞けるところがほしい	32%	病気が悪化した時の症状を教えてほしい	31%
4	セカンドオピニオンが聞けるところがほしい	31%	専門外来を作ってほしい	27%	セカンドオピニオンが聞けるところがほしい	31%
5	心臓など併存症についての検査をしてほしい	31%	病気が悪化した時の症状を教えてほしい	26%	呼吸器教室を地域規模でも行ってほしい	31%

②療養生活についてもっと教えてほしいこと (複数回答)



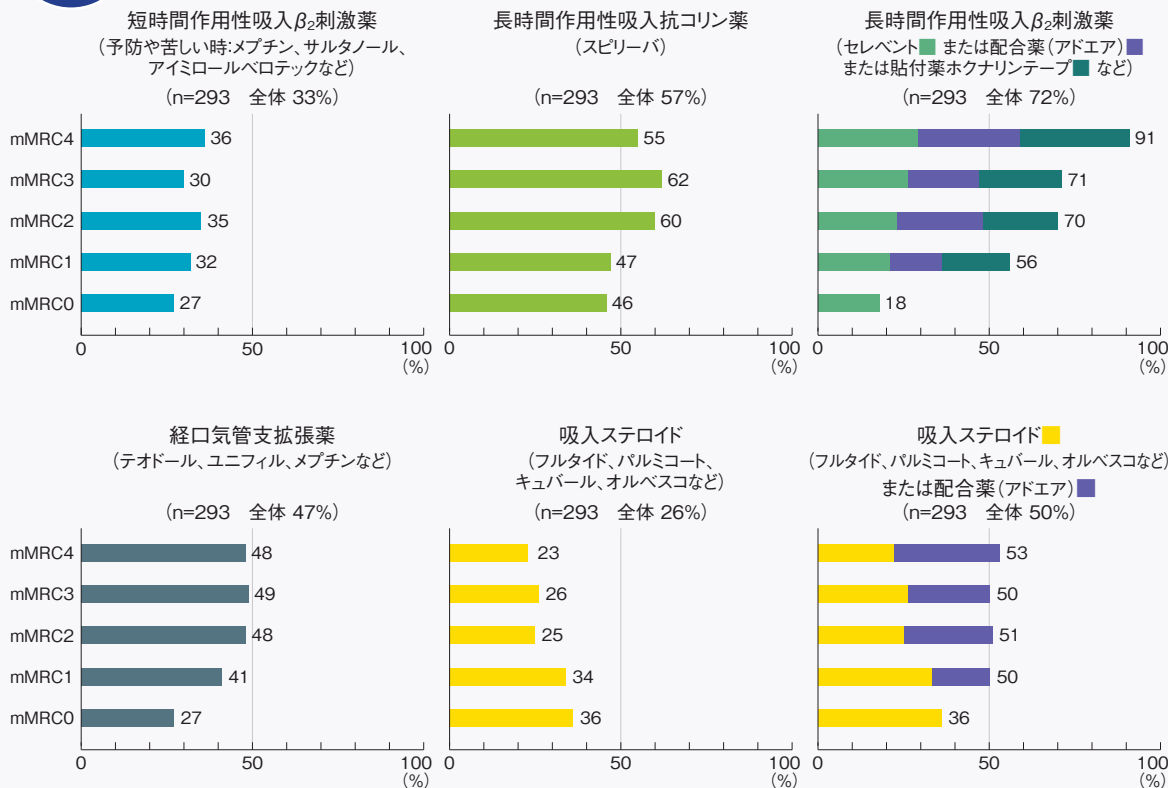
- 「療養生活について教えてほしいこと」では、2005年と同様に2010年でも息切れの管理に関連する指導が最も多かった。
- その他に挙げられた項目(2010年)としては、「パルスオキシメータの読み方」(10%)、「服薬方法」(9%)、「機器類の使い方」(6%)があった。

J 使用薬剤 (複数回答)

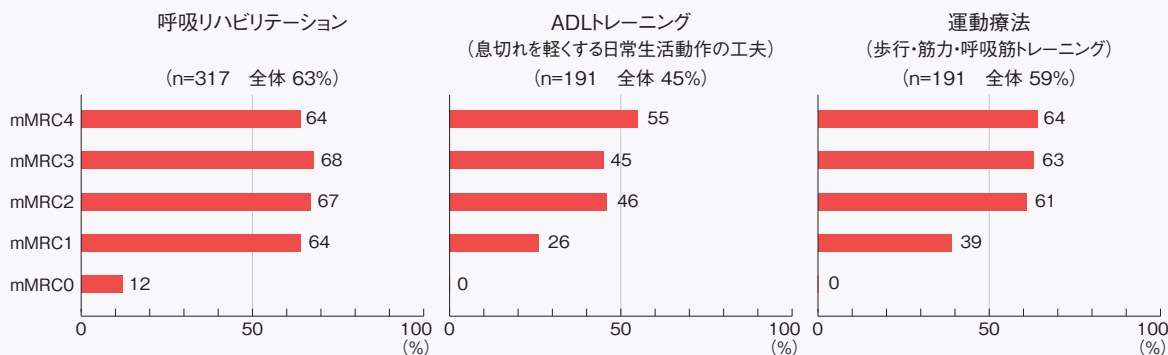


資料

息切れの重症度からみたCOPD薬物療法の現状



息切れの重症度からみたCOPD呼吸リハビリテーション実施の現状



息切れの程度 (mMRC分類) 日本呼吸器学会「COPD(慢性閉塞性肺疾患)診断と治療のためのガイドライン 第4版」2013年

- 0 : 激しい運動をした時だけ息切れがある
- 1 : 平坦な道を早足で歩く、あるいは緩やかな上り坂を歩く時に息切れがある
- 2 : 息切れがあるので、同年代の人よりも平坦な道を歩くのが遅い、あるいは平坦な道を自分のペースで歩いている時、息切れのために立ち止まることがある
- 3 : 平坦な道を100m、あるいは数分歩くと息切れのために立ち止まる
- 4 : 息切れがひどく家から出られない、あるいは衣服の着替えをする時にも息切れがある

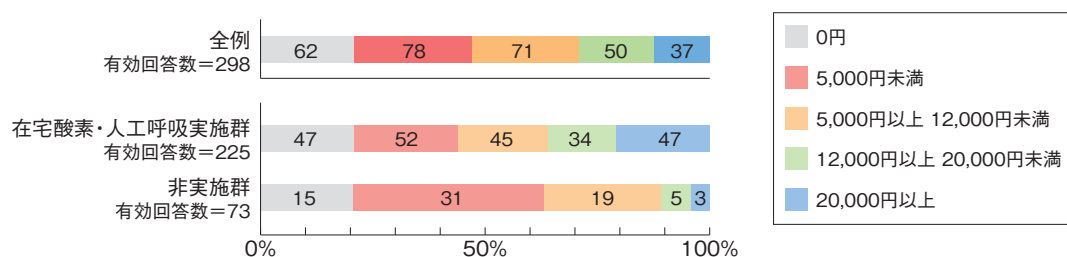
[5] 経済的負担について

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29%であった。特に在宅酸素療法と在宅人工呼吸療法を併用している人は40%が、在宅酸素療法のみの人でも33%が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、在宅酸素療法と在宅人工呼吸を併用している人では38%が10,000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(月額)



- 毎月の医療費の自己負担は29% (87/298人)が12,000円を超えていた。特に在宅酸素療法に在宅人工呼吸療法を併用している人は40% (27/67人)、在宅酸素療法のみの人でも33% (51/153人)が12,000円を超えていた。

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、精製水などを含めて)は、全体で5,000円未満が44% (121/275人)であった。10,000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29% (40/140人)、在宅酸素療法に在宅人工呼吸療法を併用している人では38% (27/71人)であった。

③ 経済的負担感について

- 在宅酸素・人工呼吸実施群の35% (65/188人)が経済的負担を感じていた。

④ 収入源(複数回答)

- 在宅酸素・人工呼吸実施群、非実施群ともに年金が主な収入源であった。勤労所得(本人)は、在宅酸素・人工呼吸実施群は6% (15/241人)、非実施群で11% (8/76人)であった。

[6] 身体障害者福祉の利用について

要約

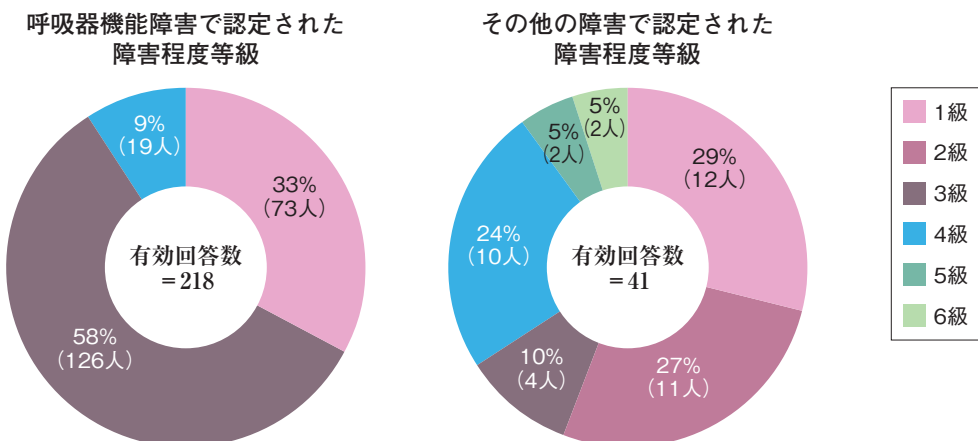
- 身体障害者手帳の所有者は81%であった。
- 在宅酸素・人工呼吸実施群では呼吸器機能障害による身体障害程度等級の1級が36%で3級が58%であった。
- 身体障害認定結果に対して不満のある人は27%であった。
- 手帳により受けているサービスの上位3項目は、「交通費の減免」(42%)、「税金の減免」(36%)、「3級による医療費自己負担助成」(31%)であった。

A 身体障害者手帳の所有

① 身体障害者手帳の所有状況

- 手帳の所有者は81% (262/324人)であった。

② 認定された障害程度等級^{※1}



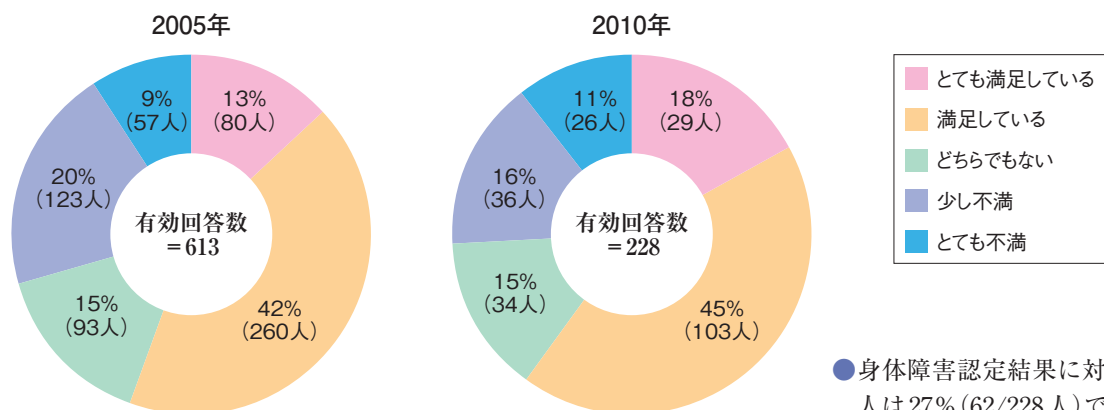
- 呼吸器機能障害のみは193人、その他の障害のみは16人、呼吸器機能障害による認定、その他の障害による認定を併せ持っている人は25人であった。
- 在宅酸素・人工呼吸実施群では、呼吸器機能障害による障害程度等級は、1級が36% (71/200人)、3級が58% (116/200人)、4級が7% (13/200人)であった。

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

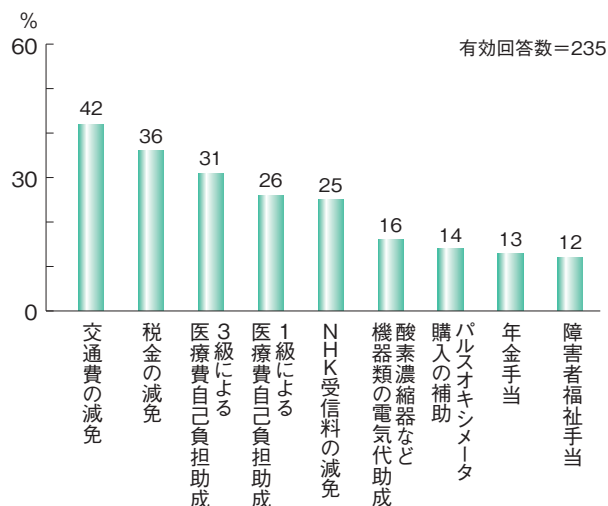
- 申請した等級と同じ障害等級だった人は、69% (159人)であった(有効回答数=229)。

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不満のある人は27% (62/228人)であった。

C 身体障害者手帳で受けているサービス (複数回答)



- 手帳により受けているサービスの上位3項目は、「交通費の減免」42% (98/235人)、「税金の減免」36% (84/235人)、「3級による医療費自己負担助成」31% (72/235人)であった。
- 「酸素濃縮器など機器類の電気代助成」を受けている人は16% (38/235人)であった。
- 手帳を取得したが「特に受けていない」人は9% (21/235人)であった。
- その他に、「通院のガソリン代補助」9% (20人)、「ネブライザー給付」7% (16人)、「2級(呼吸器以外)による医療費自己負担助成」5% (11人)、「支援費制度」3% (6人)、「4級による医療費自己負担助成」3% (6人)が挙げられた。

D 身体障害者手帳の取得の勧め (複数回答)

- 手帳の取得の勧めについては、「主治医」からが67% (168/251人)を占め、主な情報源であることがわかる。次いで「知人」、「患者会」が情報源となっていた。

E 身体障害者手帳以外の社会資源の利用 (複数回答)

- その他の社会資源の利用がある人は24% (61/252人)で、「特定疾患認定を受けている」63%、「医療券(公害医療、労災医療など)を取得している」19%、「生活保護を受けている」8%であった。
- 特定疾患認定を37人が受けていた。

[7] 介護保険について

要約

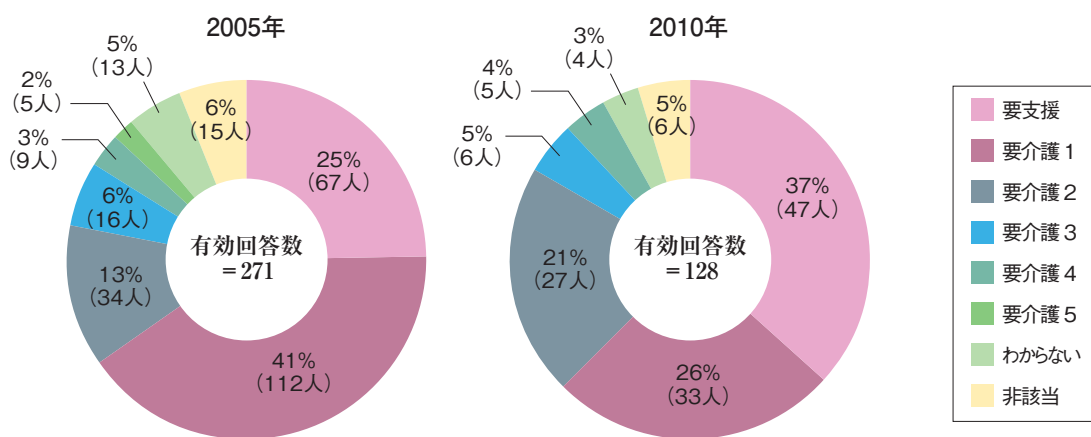
- 介護保険を申請した人は49%であった。
- 要介護度は要支援と要介護1が63%であった。認定結果に対して満足している人は36%、不満のある人は38%であった。
- 介護保険を利用しているにもかかわらず、介護状況が「変わらない」、「悪化した」と答えた人が58%あった。その理由として「希望より低い認定結果でサービスが使えない」が最も多く60%であった。
- 介護保険施設へは236人中21人が入所を希望したことがあり、入所できたのは7人であった。

A 介護保険の申請

- 介護保険を申請した人は49% (155/318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

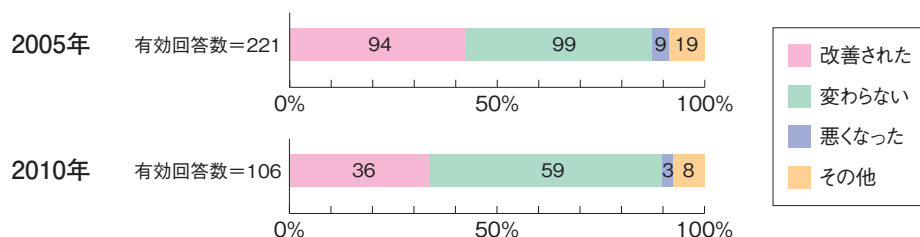


- 要介護度は要支援と要介護1が63% (80/128人)であった。
- 在宅酸素・人工呼吸実施群の要介護度は、「要支援」35% (42人)、「要介護1」27% (32人)、「要介護2」22% (26人)、「要介護3」4% (5人)、「要介護4」4% (5人)、「要介護5」0% (0人)、「わからない」3% (4人)、「非該当」4% (5人)であった (有効回答数=119)。

② 認定結果に対する満足度

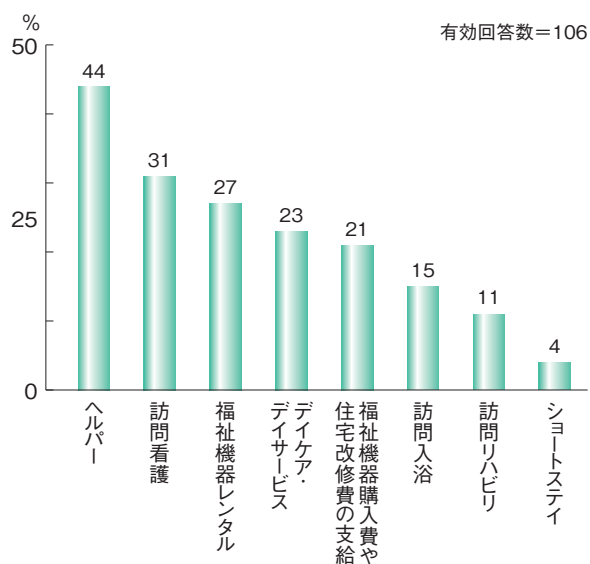
- 認定結果に対して満足している人は36% (43/120人)、不満のある人は38% (46/120人)であった。

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」、「悪くなった」と答えた人が58% (62/106人) [2005年:49% (108/221人)]であった。その理由として「希望より低い認定結果でサービスが使えない」60% (28/47人)、「息苦しさをわかってくれない」57% (27/47人)が挙げられた(複数回答)。
- 在宅酸素・人工呼吸実施群の回答数は99人、非実施群の回答数は7人で、在宅酸素・人工呼吸実施群においては「変わらない」が56% (55人)、「悪くなった」が3% (3人)、非実施群ではそれぞれ57% (4人)、0% (0人)であった。

D 介護保険で利用しているサービス (複数回答)



- 「ヘルパー」の利用が一番多かった。在宅酸素・人工呼吸実施群(回答数 94人)の上位3項目も「ヘルパー」、「訪問看護」、「福祉機器レンタル」であった。

E 介護保険を利用しない理由 (複数回答)

- 介護保険を申請していない163人中113人(69%)の回答の中で、申請しない最も多い理由は「自分でできるだけしたい」60% (68/113人)であった。
- 介護保険サービスを受けようとして、サービス側から拒否された人が12% (11/91人)いたが、その内訳は、「ショートステイ」、「ヘルパー」、「訪問リハビリ」、「訪問入浴」などが挙げられた。

F 介護保険施設への入所について

- 入所を希望したことがある人は9% (21/236人)、入所できた人は7人であった。
- 在宅酸素・人工呼吸実施群10人の入所できない理由は、「順番待ち」2人、「入所資格が得られなかった」4人、「医療機器を使用しているため」1人、「その他」4人であった(複数回答)。

[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90%であった。次に「心臓を守る」が54%、「精神的な安心をもたらす」が50%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は「呼吸困難や息切れが楽になった」84%、「外出できるようになった」30%、「入院が減った」24%が挙げられた。
- 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53%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61%、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55%であった。
- 携帯用酸素ボンベについて「満足」、「まあまあ満足」している患者は37%、「改良すべき」が63%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。

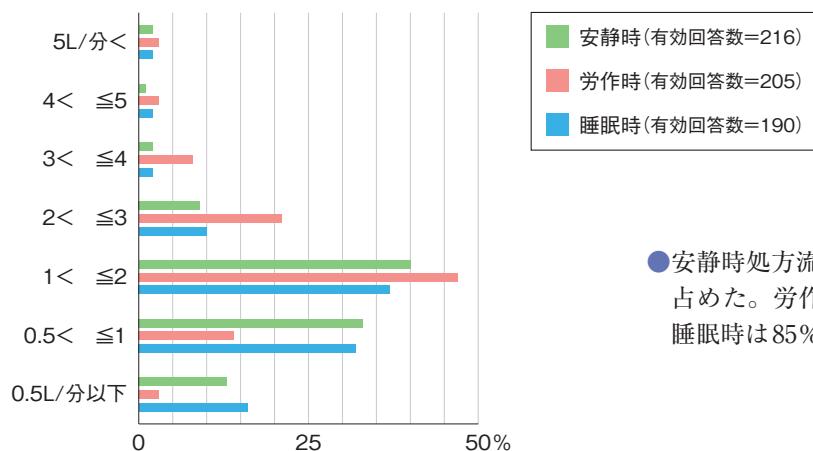
A 在宅酸素療法実施年数

	在宅酸素療法のみ 有効回答数=160	在宅酸素・ 人工呼吸併用群 有効回答数=75	在宅酸素療法全例 有効回答数=235
平均	6.5年	7.7年	6.9年
10年未満	80%	64%	75%
10年以上20年未満	17.5%	35%	23%
20年以上	2.5%	1%	2%

B 在宅酸素療法に期待する効果 (複数回答)

- 期待する効果の上位5項目は、「息切れを軽くする」90% (212/235人)、「心臓を守る」54% (128/235人)、「精神的な安心をもたらす」50% (117/235人)、「入院を減らす、予防する」43% (101/235人)、「活動量を増やす」36% (84/235人)であった。

C 医師から指示されている処方流量



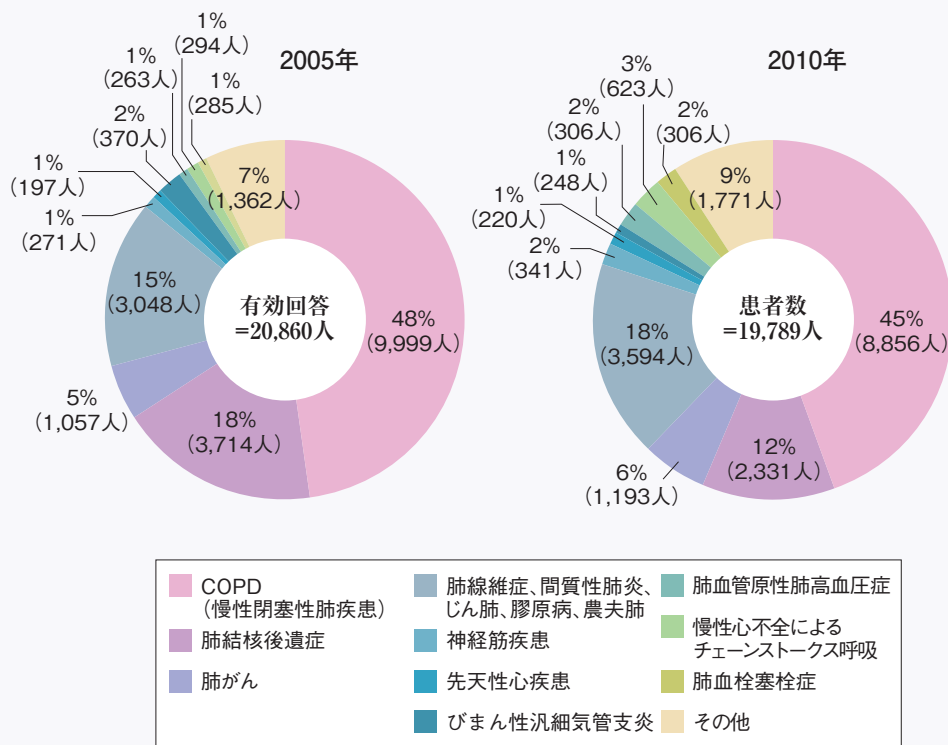
●安静時処方流量は2L/分以下の人が86% (185/216人) を占めた。労作時は2L/分以下の人が64% (131/205人)、睡眠時は85% (161/190人)であった。

D 吸入時間

- 吸入時間は24時間が最も多く、62% (149/242人)であった。
- 毎日酸素を吸入する人は98% (228/232人)であった。

資料

在宅酸素療法の疾患別内訳

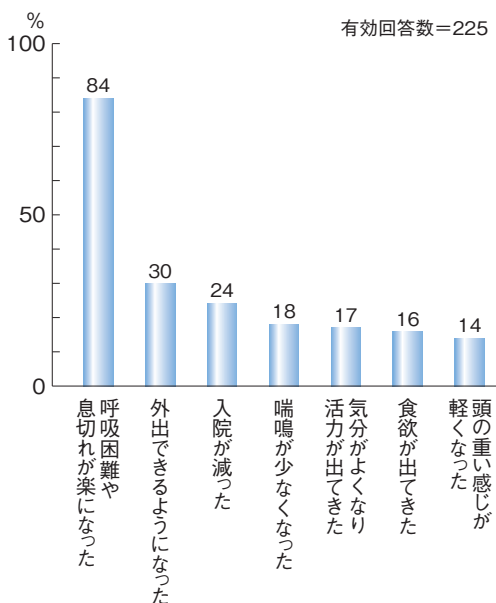


在宅呼吸ケア白書 医療担当者アンケート調査より

E 外出時の酸素吸入

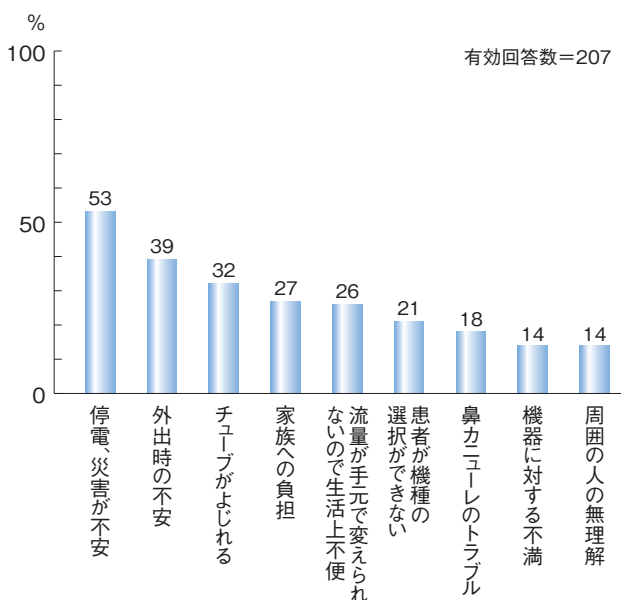
- 外出時にも酸素を吸入する人は80% (194/241人)であった。
- 吸入しない人の理由として「携帯用酸素が重い」(23人)が最も多く、「人目が気になる」(16人)、「交換用ポンベを持っていく手段がない」(4人)が続いた(有効回答数=41)。

F 在宅酸素療法を始めてから改善されたこと (複数回答)



- 改善点として、「呼吸困難や息切れが楽になった」84% (188/225人)、「外出できるようになった」30% (68/225人)、「入院が減った」24% (54/225人)が挙げられた。
- その他の改善点として、「不眠が改善された」12% (27/225人)、「家事ができるようになった」11% (25/225人)、「仕事に復帰できた」3% (7/225人)などが挙げられた。

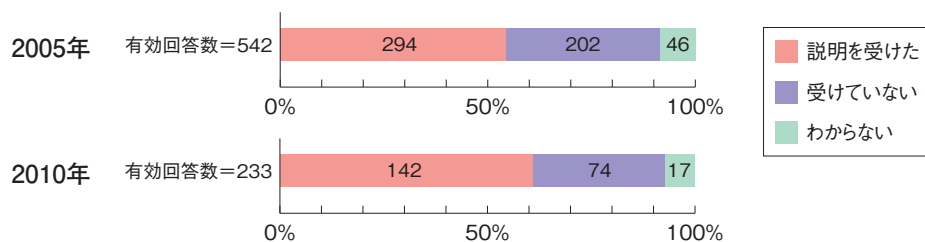
G 在宅酸素療法を始めてからの不安や不満 (複数回答)



- 停電や災害時の不安の訴えが多かった。
- その他の不安や不満として、「精製水を買うに行くのが手間、負担」13% (27/207人)、「火を使う料理が作りにくくて困る」12% (24/207人)、「携帯用酸素ポンベの交換やトラブル」12% (24/207人)、「経済上の不満」11% (22/207人)、「家の構造で酸素が届かないところがある」7% (15/207人)、「訪問者に禁煙を言いづらい」6% (12/207人)、「家の改修費用が大変」2% (5/207人)などが挙げられた。

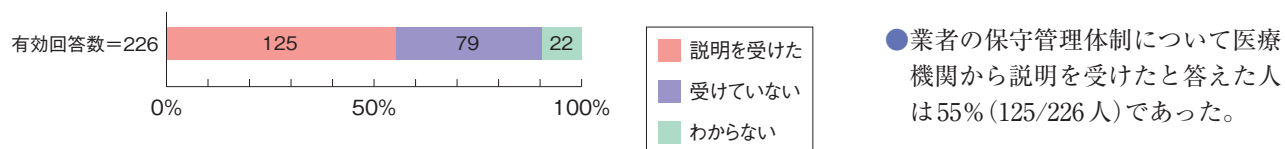
H 在宅酸素療法に使用する機器の保守管理について

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61% (142/233人) [2005年：54% (294/542人)]であった。
- 説明を受けたうえで「対応内容に不安がある」と答えた人は24% (32/133人)であった。

②保守管理体制についての説明

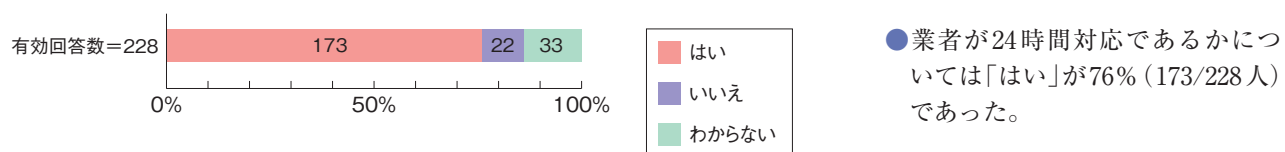


③保守管理の頻度 (複数回答)

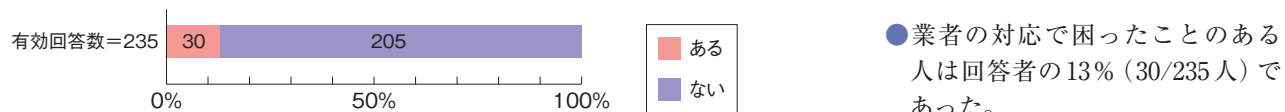
- 保守管理の頻度は、「業者が定期的に来る」が91% (216/237人)、「連絡すれば業者がくる」が32% (77/237人)で、訪問頻度は平均で3.4ヶ月に1回であった。

I 酸素供給業者について

①24時間対応であるか



②業者の対応が悪くて困ったことがあるか

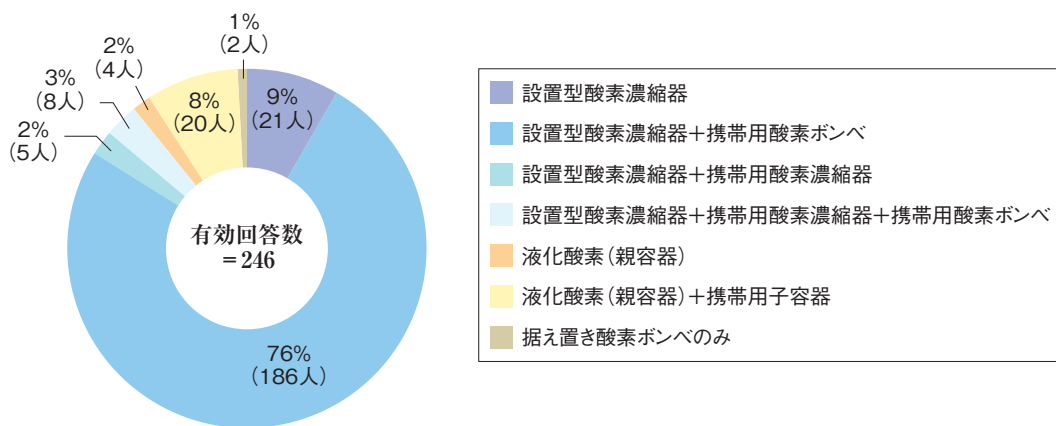


③業者の対応で困った内容 (複数回答)

- 業者の対応で困ったこととして、「ボンベの使用本数を制限された」(9人)、「停電時の対応が不十分である」(7人)、「休日の緊急対応をしてくれない」(5人)、「災害時の対応が不十分である」(4人)、「機器類の使用方法をきちんと教えてくれない」(3人)、「カニューレなどが有料」(3人)、「旅行先の機器の設置が有料」(3人)、「チューブを延長してくれない」(3人)、「旅行先に機器類を届けてくれない」(2人)、「対応者が在宅酸素療法についてわかっていない」(2人)、「酸素を吸う量が増えても機械を変えない」(2人)などが挙げられた(有効回答数=29)。

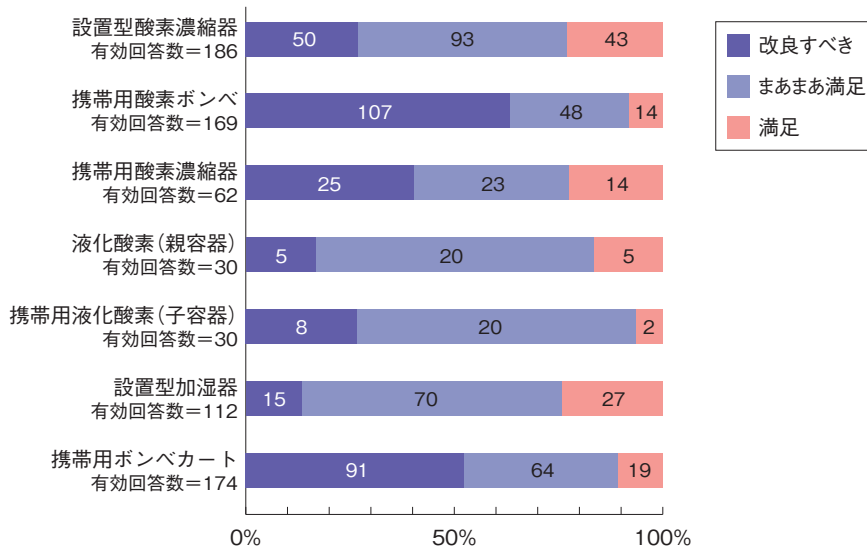
J 機器について

①使用している機器



- 76% (186/246人) が設置型酸素濃縮器 + 携帯用酸素ポンベを使用していた。

②機器の評価

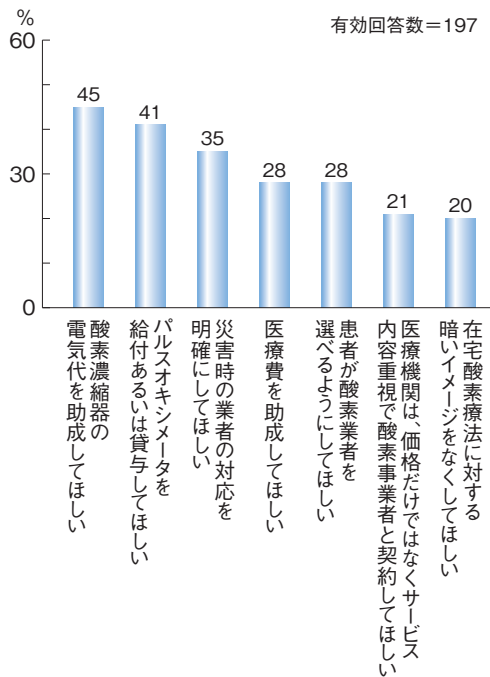


③改良すべき点 (複数回答)

- 設置型酸素濃縮器では、「小型化」48% (72人)、「携帯性・重さ」43% (64人)、「電気消費量」33% (50人)、「音」22% (33人)、「排気熱」14% (21人)、「操作性」9% (14人)、「デザイン」6% (9人)、「安全性」3% (5人)、「その他」6% (9人)であった (有効回答数 = 150)。
- 携帯用酸素ポンベでは、「携帯性・重さ」77% (136人)、「小型化」64% (113人)、「持続時間」49% (87人)、「交換時の流量計の取り外し」17% (30人)、「酸素節約装置」16% (28人)、「デザイン・色」10% (17人)、「操作性」10% (17人)、「安全性」5% (8人)、「その他」8% (15人)であった (有効回答数 = 177)。
- 携帯用酸素濃縮器では、「小型化」53% (28人)、「携帯性・重さ」42% (22人)、「持続時間(バッテリー)」23% (12人)、「酸素節約装置」21% (11人)、「音」13% (7人)、「操作性」8% (4人)、「安全性」2% (1人)、「その他」8% (4人)であった (有効回答数 = 53)。

- 液化酸素(親容器)では、「小型化」39% (9人)、「携帯性・重さ」39% (9人)、「安全性」9% (2人)、「操作性」4% (1人)、「その他」26% (6人)が挙げられた(有効回答数=23)。
- 携帯用液化酸素(子容器)では、「持続時間」45% (14人)、「携帯性・重さ」42% (13人)、「小型化」29% (9人)、「充填方法」26% (8人)、「操作性」13% (4人)、「酸素節約装置」13% (4人)、「デザイン」6% (2人)、「安全性」3% (1人)、「その他」26% (8人)が挙げられた(有効回答数=31)。
- 設置型酸素濃縮器の加湿器では、「加湿器がいない」35% (17人)、「音」25% (12人)、「清掃のしやすさ」15% (7人)、「操作性」13% (6人)、「その他」17% (8人)が挙げられた(有効回答数=48)。
- 携帯用酸素ボンベカートでは、「重さ」50% (80人)、「持ち運びやすさ」46% (73人)、「杖代わりになる」26% (41人)、「操作性(横に平行移動可)」23% (36人)、「操作性(前に押せる)」22% (35人)、「デザイン・色」10% (16人)、「操作性(その他)」6% (9人)、「安全性」5% (8人)、「その他」15% (24人)が挙げられた(有効回答数=159)。

K 在宅酸素療法に対する要望 (複数回答)



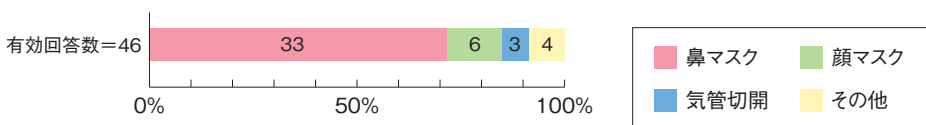
- その他には、「日常生活での強い息切れや低酸素を考慮して、早めの酸素の導入を認めてほしい」10% (20人)、「在宅酸素療法を新しく始める時に病院で体験してから家に帰りたい」7% (14人)、「仕事先や学校への酸素供給器設置にも医療保険を適用してほしい」7% (13人)などがあった。

[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、鼻マスク式人工呼吸器が72% (33人)、気管切開下の人工呼吸器が7% (3人)であった。
- 在宅人工呼吸療法で改善された症状は、呼吸困難や息切れが最も多く73%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54%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50%であった。
- 人工呼吸器本体について「満足」は22%、マスクについて「満足」は8%であった。

A 現在行っている在宅人工呼吸療法



- 72% (33/46人)が鼻マスク式人工呼吸器を使用していた。

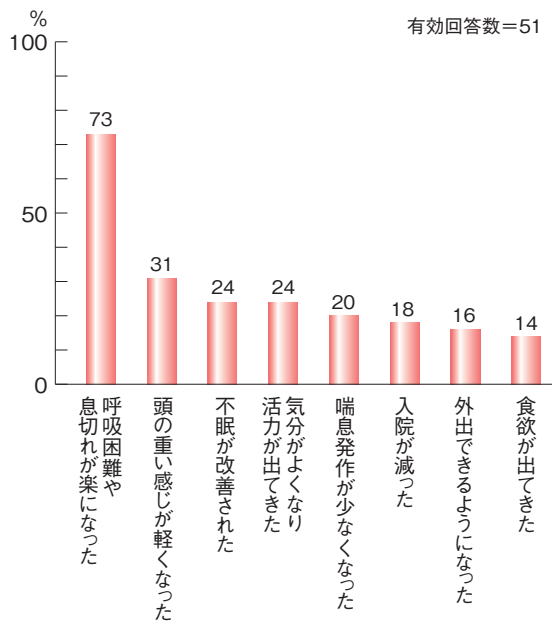
B 在宅人工呼吸療法実施年数

- 平均年数は5.5年で、「10年未満」が43人、「10年以上20年未満」が8人、「20年以上」が1人だった(有効回答数=52)。

C 人工呼吸器の装着時間

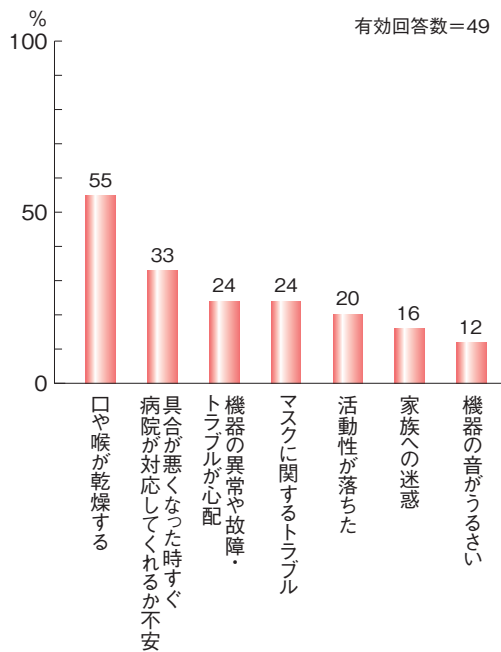
- 人工呼吸器の装着時間については、夜間のみが47% (24/51人)、夜間と日中の数時間が31% (16/51人)、終日装着が22% (11/51人)であった。夜間のみ使用している人の平均時間は7.3時間、夜間と日中の数時間使用している人の平均時間は11.7時間だった。
- 80% (45/56人)が連日使用していた。

D 在宅人工呼吸療法を始めてから改善されたこと (複数回答)



●「呼吸困難や息切れが楽になった」が最も多く、73% (37/51人)であった。

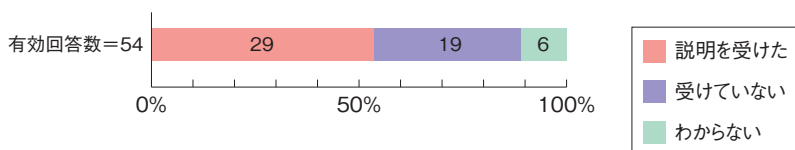
E 在宅人工呼吸療法を始めてからの不安や不満 (複数回答)



●その他の不安や不満として、「夜が眠れない」14% (7人)、「皮膚がかぶれる」14% (7人)、「周囲の人の無理解」6% (3人)、「経済上の不満」6% (3人)が挙げられた。

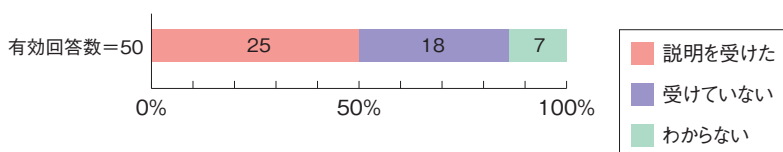
F 在宅人工呼吸療法に使用する機器の保守管理について

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の説明を、医療機関より受けたと答えた人は54% (29/54人)であった。
- 説明を受けたうえで「対応内容に不安がある」と答えた人が25% (6/24人)あった。

②保守管理体制についての説明



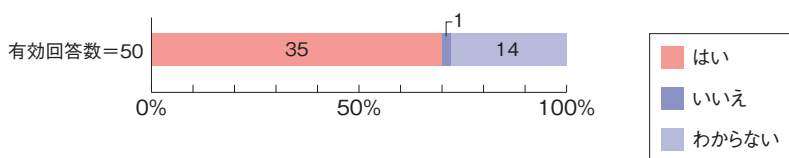
- 業者の保守管理体制についての説明を、医療機関より受けたと答えた人は50% (25/50人)であった。

③保守管理の頻度(複数回答)

- 保守管理の頻度は、「業者が定期的に来る」が52人、「連絡すれば業者が来る」が28人だったが、「修理・管理をしてもらったことがない」も4人いた(有効回答数=59)。

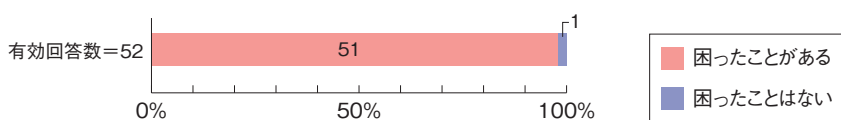
G 在宅人工呼吸器の保守管理業者について

①24時間対応であるか



- 24時間対応の業者は70% (35/50人)にとどまった。

②業者の対応が悪くて困ったことのある人



H 機器について

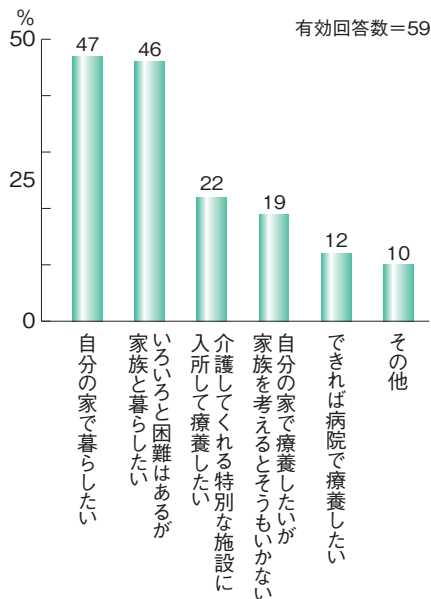
①機器の評価

- 人工呼吸器本体について「満足」は22% (10/45人)、マスクについては8% (3/39人)であった。

②改良すべき点 (複数回答)

- 人工呼吸器本体では、「小型化」59% (23人)、「携帯性・重さ」56% (22人)、「電気消費量」26% (10人)、「運転音」10% (4人)、「操作性」8% (3人)、「その他」10% (4人)が挙げられた (有効回答数 = 39)。
- マスクでは、「空気漏れ」60% (21人)、「柔らかさ」46% (16人)、「運転音」17% (6人)、「耐久性」9% (3人)、「操作性」6% (2人)、「その他」20% (7人)が挙げられた (有効回答数 = 35)。

I 在宅人工呼吸療法に対する思い (複数回答)



- 最も多かったのが、「自分の家で暮らしたい」で47% (28/59人)、次いで「いろいろと困難はあるが家族と暮らしたい」46% (27/59人)であった。

在宅呼吸ケア白書 COPD(慢性閉塞性肺疾患)患者アンケート調査疾患別解析

2013年12月25日 第1版第1刷発行

編集 日本呼吸器学会肺生理専門委員会在宅呼吸ケア白書COPD疾患別解析ワーキンググループ
発行者 日本呼吸器学会 (代表)西村正治
発行 一般社団法人 日本呼吸器学会
事務局 順天堂大学大学院医療看護学研究科臨床呼吸病態学分野 植木 純
〒279-0023 千葉県浦安市高洲2-5-1
電話 047-355-3111(代)

編集調査協力 厚生労働省難治性疾患克服事業呼吸不全に関する調査研究班
研究代表者 京都大学大学院医学研究科呼吸器内科学 三嶋理晃

制作 株式会社メディカルレビュー社 デジタル編集企画部
印刷所 株式会社ブレインズ・ネットワーク
