



心臓弁膜症ネットワーク

Heart Valve Voice

心臓弁膜症をもつ人の 療養状況と生活に関する調査報告書

2021年7月

一般社団法人 心臓弁膜症ネットワーク

はじめに

「心臓弁膜症をもつ人の療養状況と生活に関する調査報告書」を関係の皆様にお届け出来ることとなり大変うれしく思っています。

私たち、心臓弁膜症ネットワークは2019年1月から正式な活動を始めましたが、正式活動前に一般社団法人ピーペックを通じて「心臓弁膜症のある方に関するアンケート調査」（調査期間2018年11月から2019年1月）を行いました。そこで得た知見をもとに活動を起こすと共に調査規模を大きくして、内容についても広く、深く調査する必要性を認識しました。

2020年から今回の調査に関する準備を開始いたしました。2020年は新型コロナウイルス感染症が脅威となる年でもあり、準備の中で、調査対象や方法を見直す必要も出てきました。この困難な環境においても、この調査の必要性を強く感じましたので、調査対象を絞り、インターネットに限定する方法とすることを決定いたしました。周知等実施にあたりまして多くの方々からご協力を得ることが出来、結果多くの方々から回答を頂きました。あらためてご協力に感謝申し上げます。

2020年に「循環器病対策推進基本計画」が閣議決定されたことを受け、現在、各都道府県において循環器病対策推進基本計画についての議論されているこの時に、循環器病の一つであり、今後患者数の増加されることが予想される心臓弁膜症をもつ人に関する調査報告をお届けできることは、とても意味のあることだと考えます。

私たちの団体ミッション「心臓弁膜症をもつ人のいまとこれからをより良いものにする」ことに、この調査結果を反映してまいります。

2021年7月15日

一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク
代表理事 福原 斉

目 次

はじめに	1
調査結果概要	4
I. 調査概要	6
1) 背景	6
2) 調査目的	6
3) 調査方法	6
4) 調査対象者	7
5) 実施期間	7
6) 有効回答数	7
7) 倫理的配慮	7
8) 調査実施体制	7
9) 本調査の留意点	7
II. 調査集計結果	8
1. 回答者について	8
1) 年齢・性別	8
2) 就業状況	9
3) 未就業者の状況	10
4) 同居者の状況	11
5) 他の疾患の状況	12
6) 生活習慣について	13
7) 患者会の認知状況	13
2. 心臓弁膜症及び治療の概況	14
1) 心臓弁膜症の種類	14
2) 心臓弁膜症と診断された年・年齢	15
3) 心臓弁膜症の治療の状態	16
4) 現在までに受けた心臓弁膜症の治療	17
5) 現在の心臓弁膜症治療のための通院状況	17
3. 心臓弁膜症と診察された経緯、診断過程	18
1) 心臓弁膜症と診断されたきっかけ	18
2) 診断前の自覚症状	19
3) 初めて症状を自覚したときの年齢	19
4) 症状を自覚した時の対応	20
5) 症状を自覚してから受診・診断されるまで	21
6) 健康診断・人間ドックでの異常の指摘	22
7) 健康診断・人間ドックで異常を指摘された時の対応	23
8) 健康診断・人間ドックで異常を指摘されてから受診・診断されるまで	24
9) 診断後の治療概況	25
4. 経過観察期間中の状況について	25
1) 経過観察期間中の治療内容	25



2) 今後の治療についての説明や理解.....	26
3) 経過観察後の外科的等治療の状況.....	27
4) 外科的等治療についての説明状況.....	27
5) セカンドオピニオンの受診状況.....	28
6) 外科的等治療への質問状況.....	28
7) 外科的等治療を受けるにあたり重視すること.....	29
8) 治療方法の希望・価値観について.....	29
9) 最終的に決定した治療について.....	30
10) 手術前の不安やストレス.....	31
5. 外科的治療又はカテーテル手術の状況.....	32
1) 外科的等治療の経験.....	32
2) 弁置換術を経験した回数と種類.....	32
3) 生体弁と機械弁の違いに対する説明や理解.....	33
4) 生体弁と機械弁の違いについて調べたもの.....	34
5) 置換する弁の種類で重要視すること.....	35
6) 人工弁に対する大変さや不安を感じる.....	36
6. 心臓弁膜症に関する理解・情報の取得について.....	37
1) 診断前の心臓弁膜症の理解度.....	37
2) 心臓弁膜症について情報を得ている先.....	38
3) 心臓弁膜症に関する情報の必要度.....	39
4) 心臓弁膜症についての情報はどの程度見つけることができたか.....	40
7. 心臓弁膜症診断や治療による生活や価値観等の変化.....	41
1) 過去1カ月間の生活の状況.....	41
2) 診断後の生活上の大きな変化.....	43
3) 診断後の精神的・心理的な変化.....	43
4) 診断後の生活の変化と精神的・心理的な変化.....	45
8. 心臓弁膜症の治療の満足度と課題.....	46
1) これまでの心臓弁膜症治療の満足度.....	46
2) 心臓弁膜症治療・医療について望むこと.....	46
3) 心臓弁膜症の治療・医療の課題.....	47
III. まとめと考察.....	48
1. 心臓弁膜症の症状を見過ごさないための取組み.....	48
2. 診断後の生活状況と変化について.....	51
3. 治療における医師とのコミュニケーション、情報取得について.....	54
4. 治療の状況別の課題について.....	56
5. 治療の満足度を上げるための取組み.....	59
6. 総括.....	61
一般社団法人心臓弁膜症ネットワークのご紹介.....	63



調査結果概要

20歳以上の心臓弁膜症をもつ人を対象に、インターネットアンケート調査を実施し、心臓弁膜症と診断されたきっかけやその後の診断・治療状況、治療ニーズ等について尋ねた。6割弱が僧帽弁閉鎖不全症と回答者に偏りがあるものの、調査結果からは、経過観察期間とカテーテル・外科的治療後の心理状況の違いや、主治医との関係が治療に関する情報取得の差につながる事等が明らかとなった。

■調査背景・目的

2019年12月に「健康寿命の延伸等を図るための脳卒中、心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法」が施行され、循環器病対策は現在大きな転換期を迎えている。法の実施にあたっては、患者の治療実態やニーズ把握の重要性が指摘されている。そこで本調査は、これまであまり明らかにされていなかった、心臓弁膜症をもちながら生活している人がこれまでに受けた治療の経験や日常生活における困難、情報・支援ニーズを明らかにすることを目的に実施した。

■結果の概要

1. 心臓弁膜症と診断されるまでの状況

心臓弁膜症の初期症状は、生活や仕事に支障がない場合もあり軽視されやすく、受診につながっていないケースもみられる。

心臓弁膜症と診断されたきっかけは、健康診断で指摘されたが43%と最も多く、自覚症状を感じて医療機関を受診した人は、2割弱となっている。健康診断での異常の指摘後や自覚症状を感じた後の病院の受診率は低く、健康診断で異常を指摘された時で54%、症状を自覚した時では40%に留まっている。医療機関受診後、6割以上の人が初回の受診から1ヶ月未満で診断がついている一方で、1年以上経過してから診断がつく場合も散見されている。

なお、医療機関を受診しなかった理由としては、最も多いものは、生活や仕事などに支障がなかったから、次いで重要な病気ではないと思ったからとなっており、健診結果や自覚症状が軽視されている状況が伺える。

2. 診断後の生活状況と変化

心臓弁膜症の診断後の生活上や精神的・心理的な変化は、個人的な要因よりも現在の重症度にも影響を受ける。また、診断後はネガティブよりも、ポジティブに気持ちが変わる人の方が多い。

診断後の生活上又は、精神的・心理的な変化は、年齢や性別の個人的な要因では大きな差はみられないものの、現在の重症度別で大きな差が生じている。心不全により生活を妨げられている人など、症状が重い人ほど、生活上で大きな変化を経験し、精神的・精神的にマイナス（ネガティブ）の変化を感じている。また、治療の満足度別でも、満足していない人ほど、診断後に精神的・心理的にマイナスの変化になる人が多くなっており、変化の状況と重症度、満足度は相互に関係があると推察される。

診断後の精神的・心理的な変化は、マイナス（ネガティブ）に変化している人よりも、プラス（ポジティブ）に変化している人の方が多い。診断後に自身の健康に気を遣う人が増えるなど、心臓弁膜症の治療や治療生活を肯定的にとらえている状況が散見される。

3. 治療における医師とのコミュニケーション、情報取得

治療過程において、心臓弁膜症をもつ人と主治医が良好なコミュニケーションが行われることで、治療に関する情報を取得しやすくなり、治療の満足度向上につながる。

弁膜症治療・医療について望むことの上位2項目は、十分に医師等の関係者と話し合える時間を確保することと、医師等の関係者に自分の希望する治療や生活を伝える機会を確保することという、患者と医師等の関係者のコミュニケーションに関する内容となっている。特に、満足していない人ほど、強く希望する割合が高くなっている。

また、治療に満足していない人では、主治医から情報を得ていると回答した人は8割以下に留まり、主治医以外の医療従事者や医療機器メーカーのウェブサイトなど、他から情報を得ていた。主治医から情報が得られないことが治療への不満足と関連していること、主治医から十分な情報が得られない場合には他の情報源から情報収集をしていることが明らかとなった。

4. 治療の状況別の課題

手術前の経過観察期間中は、多くの人がか心臓弁膜症に対する不安や悩みを抱えているなど、治療過程により、心臓弁膜症をもつ人の不安や関心事が変化している。

現在経過観察中等の人の方が、手術経験がある人よりも精神的・心理的にマイナス（ネガティブ）な変化を感じている人が多く、心臓弁膜症に対する不安や悩みを抱えている状況にあった。医師からは、病気の進行等については説明されているが、外科的治療の具体的な内容（入院期間や費用等）についても知りたいとする割合が高く、医師から説明を受けている内容と当事者が知りたい内容にギャップがあることが推察された。

一方、外科的治療の前後で不安と感ずる項目に差が開いており、特に外科的治療にかかる治療費は、術後23ポイント以上不安が減少している。一方、手術により残る傷は、術前よりも10ポイント以上、不安を感じる割合が増加している。各治療段階によって、心臓弁膜症をもつ人の不安や関心事は変化している状況が散見された。

5. 治療の満足度を上げるための取り組み

セカンドオピニオンを受けやすい環境等、心臓弁膜症をもつ人、さらに家族等が治療に積極的に関われる医療環境が求められている。

満足度別に心臓弁膜症治療・医療の課題をみると、満足していない人ではセカンドオピニオンを受けやすい環境づくりやリスクが高くなっても生活に影響が少ない治療法の選択の希望など、自身が治療を選択することに関する項目が満足している人よりも高くなっている。

一方、満足している人では、イラスト等による視覚的にも分かりやすい説明や家族に対する病状・治療説明を希望する割合が高い。満足していない人では、治療の選択段階において不満を感じており、満足している人ではその先のさらなる病気の理解や家族等の対応が求められている。

■実施概要

実施期間：2020年10月1日～11月30日（2カ月間）

実施方法：インターネットアンケート（Questant 使用）により実施した

調査対象：20歳以上の心臓弁膜症をもつ当事者本人

有効回答数：95件（回答97件）

I. 調査概要

1) 背景

2019年12月に「健康寿命の延伸等を図るための脳卒中、心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法（以下、基本法）」が施行された。これにより、心臓弁膜症を含む循環器病も、がん対策と同水準で対策が行われることとなっている。

心臓弁膜症とは心臓の弁の開閉に障害がおきることで血流が悪くなる疾患である。心臓弁膜症は先天性の弁の形態異常によるもの、リウマチ熱に伴う変性によるもの、加齢に伴う弁の変性によって起こるものなどがあり、近年高齢化の進展とともに患者数は増加傾向にある。日本における全国的な疫学研究は行われていないが、米国における有病率¹は、45～64歳で1.9%、65～74歳で8.5%、75歳以上で13.2%となっており、これを日本の人口²に当てはめると約455万人の有病者がいると推計されている。また、心臓弁膜症が進行した場合、外科的治療、カテーテル治療により弁の置換や拡張、再建を行うが、循環器疾患診療実態調査報告書³では、2019年度における全国の心臓弁膜症の弁置換手術件数は、18,923件であったと報告されている。

心臓弁膜症に関する研究はこれまで外科的治療、カテーテル治療の方法や術後のリハビリテーション等の医学的な管理に関するものが多く蓄積してきているが、心臓弁膜症の診断に至るまでの患者の行動や経験、診断されてからの治療の経験、外科的手術、カテーテル治療が必要になった際の意思決定や手術後の日常生活、経験に関する研究は国内ではほとんど行われていない。また、心臓弁膜症の診断から治療後までにどのような情報や支援が必要とされているかも十分にわかっていない。

基本法が施行され、循環器病対策は現在大きな転換期を迎えている。同法第21条では、都道府県循環器病対策推進協議会による循環器病対策推進計画の策定の際、循環器病患者及び循環器病患者であった者並びにこれらの者の家族又は遺族を代表する者を参画させることが求められており、これまで以上に患者の治療実態やニーズ把握の重要性が増している。

2) 調査目的

心臓弁膜症をもちながら生活している人がこれまでに受けた治療の経験や日常生活における困難、情報・支援ニーズを明らかにすることで、より充実した情報提供や支援を行うための示唆を得ることを目的とした。

3) 調査方法

インターネットアンケート（株式会社マクロミルが運営するウェブアンケート作成システムQuestantを使用）により実施した。アンケートは、心臓弁膜症ネットワークホームページ及びメールマガジン・SNSによる周知、関連する団体、病院等への案内の他、院内の心臓病の患者会（13箇所）等へチラシを配布し周知を行った。

1 Nkomo VT, et al. Burden of valvular heart diseases: a population-based study. Lancet. 2006;368:1005-11 Copyright (2006) with permission from Elsevier

2 総務省統計局 人口推計の結果の概要（令和元年11月月報）<https://www.stat.go.jp/data/jinsui/pdf/201911.pdf>（2019年11月27日アクセス）

3 一般社団法人日本循環器学会 「循環器疾患診療実態調査報告書（2019年度実施・公表）」 p.11

4) 調査対象者

20 歳以上の心臓弁膜症をもつ当事者本人

5) 実施期間

2020 年 10 月 1 日～11 月 30 日 (2 カ月間)

6) 有効回答数

95 件 (回答 97 件) ※アンケートフォームへの閲覧アクセス数 : 1,181 件

7) 倫理的配慮

本調査は聖路加国際大学倫理委員会の承認を受けて実施した (整理番号 20-A047)。

8) 調査実施体制

実施主体 : 一般社団法人 心臓弁膜症ネットワーク

実施事務局 : 一般社団法人ピーペック

(調査実施責任者)

米倉佑貴 (聖路加国際大学 講師 / 一般社団法人 ピーペック 理事)

(実施担当者)

福原斉 (一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク 代表理事)

鏡味正明 (一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク 理事)

寺田恵子 (一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク 理事)

大場奈央 (一般社団法人ピーペック)

9) 本調査の留意点

「心臓弁膜症の有病率は、年齢とともに上がる傾向にあり、日本では、65～74 歳で約 150 万人、75 歳以上で約 235 万人の潜在患者がいると推測されている。⁴⁾」と言われている。また、循環器疾患診療実態調査報告書⁵⁾では、2019 年度における全国の心臓弁膜症の弁置換手術件数は、18,923 件だったが、うち大動脈弁狭窄症による弁置換手術件数は 11,500 件と外科的治療の約 6 割を占めている。

このことから、心臓弁膜症は、高齢期に発症しやすく、また大動脈弁狭窄症が最も多いと推測される。しかし、本調査の回答者の平均年齢は、52.3 歳となっており、50 代が中心を占めている。また、心臓弁膜症の種類は、6 割弱が僧帽弁閉鎖不全症と回答している。

この要因として、本調査は、新型コロナウイルス感染症の流行の影響を受け、ウェブ・メールを中心としたアンケート協力依頼やインターネット調査だったため、インターネット等に慣れていない高齢者層からの回答が得られにくかったことが考えられる。回答者は、心臓弁膜症をもつ人の全体像からは偏りがあり、本調査結果が心臓弁膜症をもつ人全体の傾向を表したものではないことに留意が必要である。

4 引用 : 心臓弁膜症サイト <https://www.benmakusho.jp/>

5 一般社団法人日本循環器学会 「循環器疾患診療実態調査報告書 (2019 年度実施・公表)」 p.11

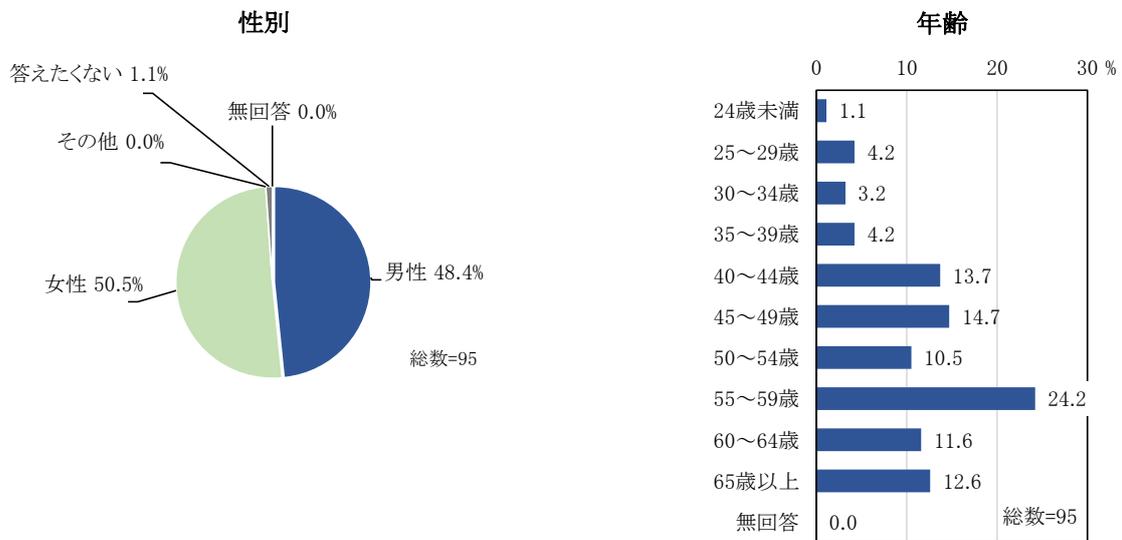
II. 調査集計結果

1. 回答者について

1) 年齢⁶・性別

○男女比は、ほぼ同じ割合であった。

○平均年齢は、52.3歳（男性：54.8歳、女性49.8歳）となっている。55～59歳が1/4を占め最も多く、次いで45～49歳が14.7%と続く。40歳未満の回答者は、12.7%に留まり、中高年の回答が多くなっている。



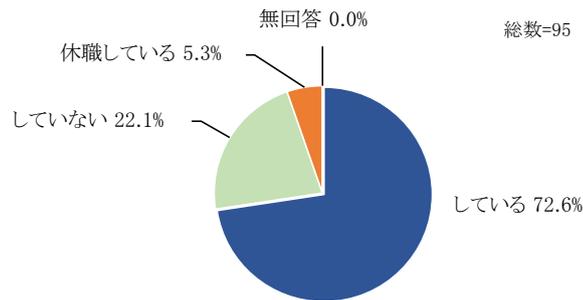
⁶ 回答者に偏りが生じており、本調査結果は心臓弁膜症患者全体を反映していないことに留意する（p.7 参照）

2) 就業状況

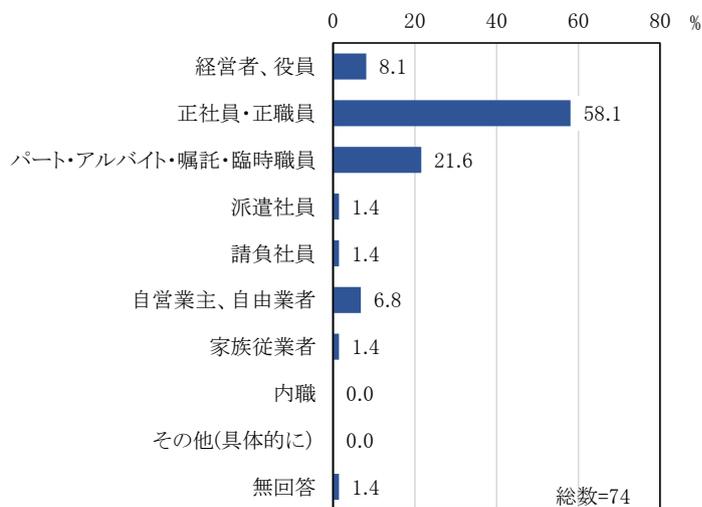
○72.6%が収入になる仕事をしていると回答し、収入になる仕事をしていないは22%となっている。
また、休職しているは、5.3%となっている。

○収入になる仕事をしている人の働き方で最も多いものは、正社員・正職員が58.1%と最も高く、次いで、アルバイト・委託・臨時職員(21.6%)と続く。仕事内容は、事務職(31.1%)、専門・技術職(24.3%)、管理職(14.9%)となっている。

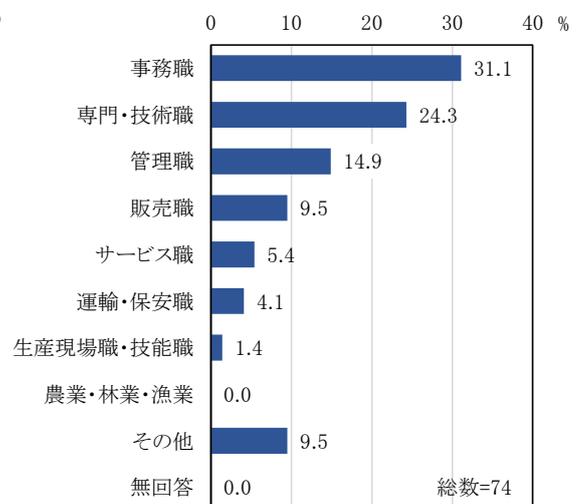
収入になる仕事をしているか



現在の働き方に最も近いもの
(収入になる仕事をしている方、休職している方)



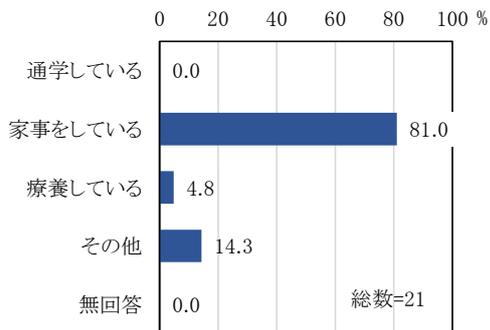
仕事内容(最も近いもの1つ)
(収入になる仕事をしている方、休職している方)



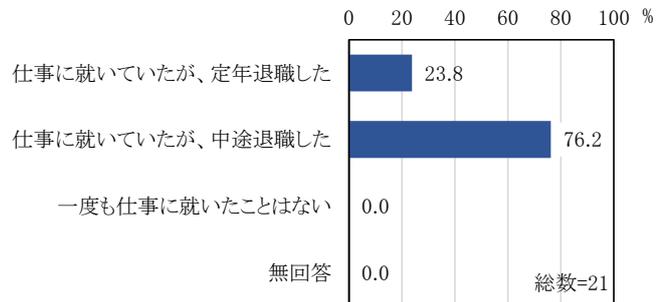
3) 未就業者の状況

- 現在、収入になる仕事をしていないと回答した 21 名のうち、8 割以上が家事をしていると回答している。通学をしているものはいなかった。また、療養しているは 4.8%に留まる。
- 一度も仕事に就いたことはない人はおらず、3/4 が中途退職し、残り 1/4 が定年退職したと回答している。
- 7 割弱が収入になる仕事をしたいと思っていないと回答している。仕事探しや開業準備など行動をしている人は 4.8%に留まり、仕事をしたいと思っているが、仕事探しや開業準備など実際に行動できていない人が 23.8%となっている。

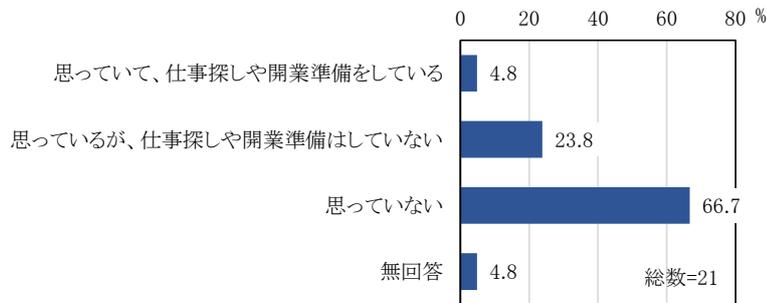
普段していること
(収入になる仕事をしていない方)



収入になる仕事に就いたこと
(収入になる仕事をしていない方)



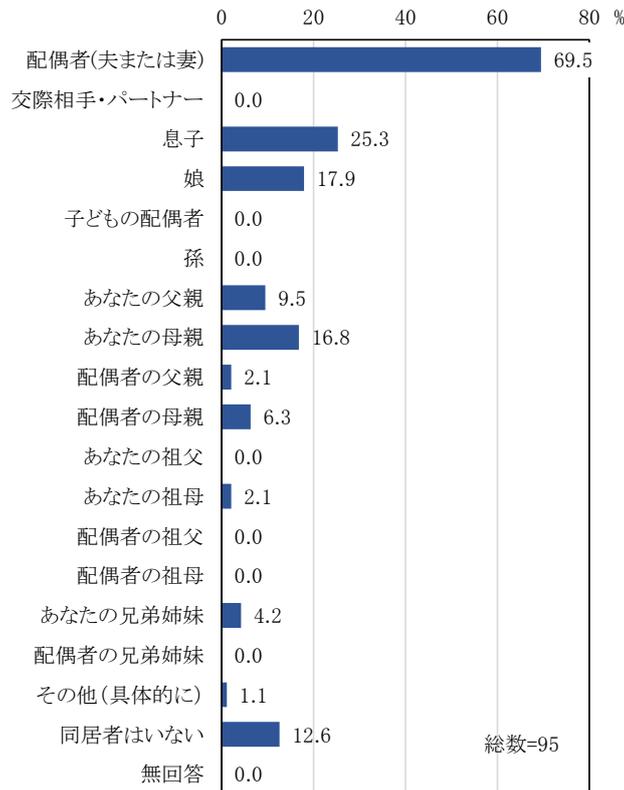
収入になる仕事をしたいと思っているか
(収入になる仕事をしていない方)



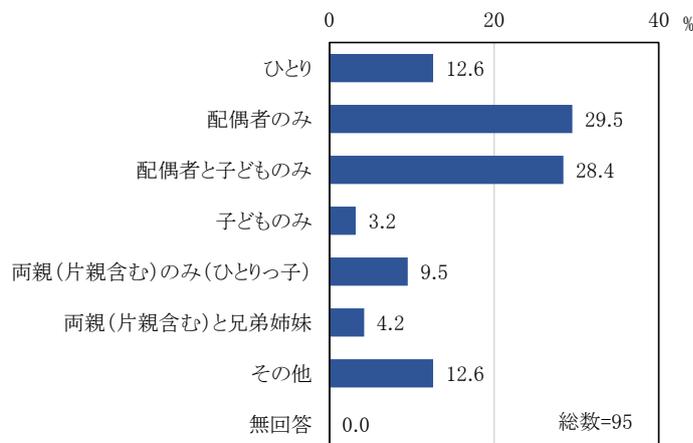
4) 同居者の状況

- 現在、一緒に住んでいる方は、配偶者が 69.5%と最も高い。また、同居者はいないも 1 割程度みられる。
- 世帯状況をみると、配偶者のみが 29.5%と最も高く、次いで、配偶者と子どものみ (28.4%) となっている。

現在、一緒に住んでいる人(複数回答)



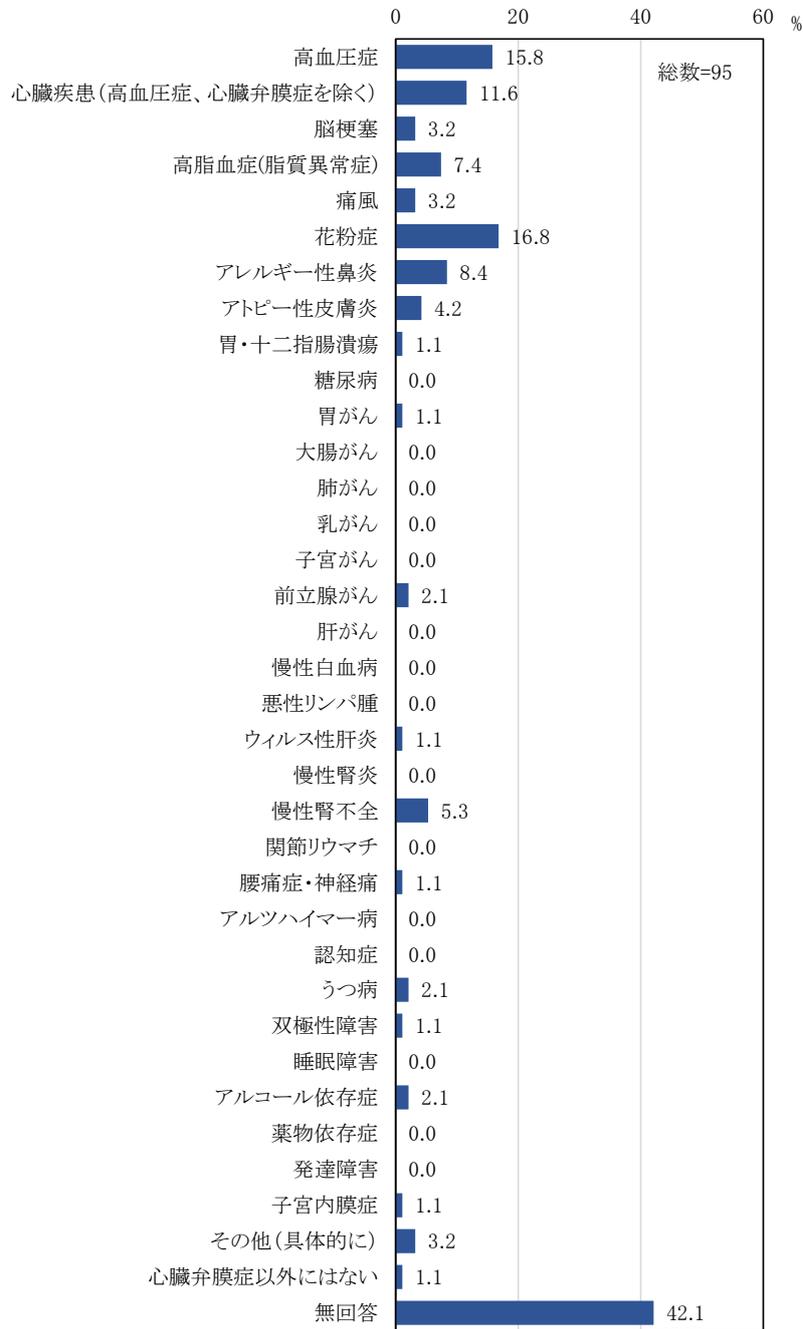
世帯の状況



5) 他の疾患の状況

○心臓弁膜症以外の治療が必要な病気は、花粉症が 16.8%と最も多く、次いで高血圧 (15.8%)、心臓疾患 (11.6%) と続く。脳梗塞が 3.2%あり、循環器系の疾患が多くあげられている。

現在の継続的な治療や観察が必要な疾患の保有状況

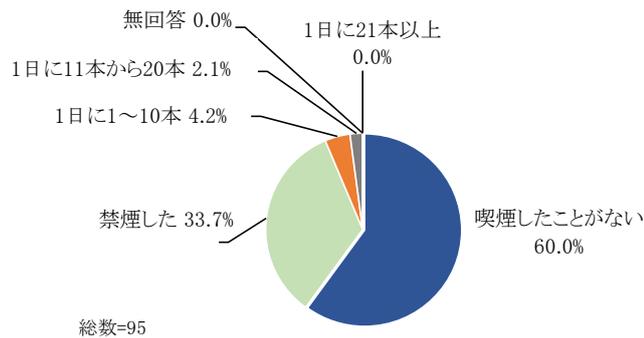


*無回答が多い理由として、「現在、心臓弁膜症以外に継続的な治療や観察が必要な疾患をお持ちでしたら教えてください」という問いに対し、「心臓弁膜症以外にはない」の選択肢が一番最後にあり、回答方法が分かりにくかったことが影響していると考えられる

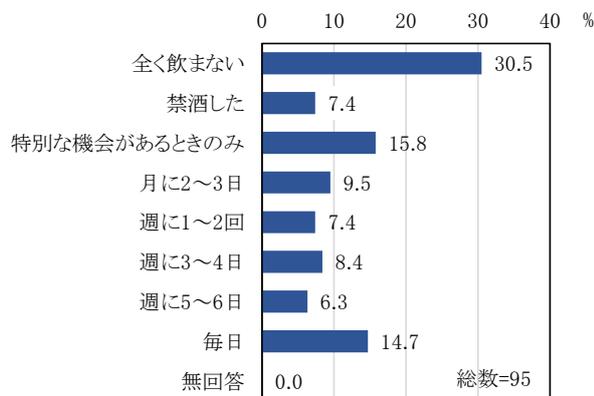
6) 生活習慣について

- 喫煙については、6割が喫煙したことがないとしている。禁煙した（33.7%）を含めると、回答者のほとんどが、現在たばこを吸っていない状況となっている。
- 53.7が飲酒していないか、特別な機会や月数回程度の飲酒量となっている。一方で、毎日の回答も14.7%あり、人により飲酒状況に差がある。
- 過去1カ月間の運動頻度は、まったくしなかったが31.6%と最も多く、月に2日程度以下を含めると運動をする機会が少ない人が45%以上いる状況となっている。一方で、週5日以上運動している人も21.0%おり、運動状況は人により差がみられる。

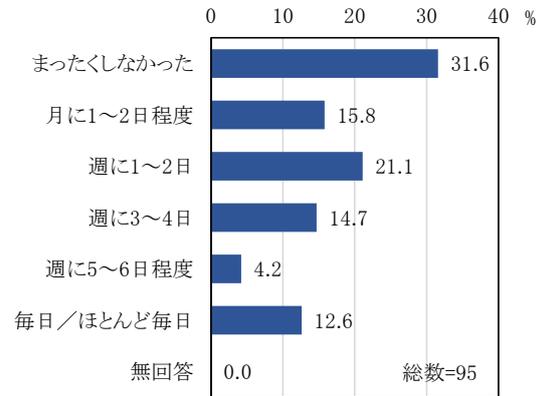
喫煙の頻度



飲酒の頻度



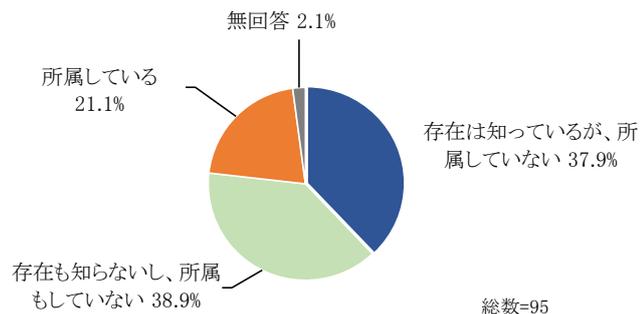
運動の頻度
(直近、1カ月間の30分以上の運動)



7) 患者会の認知状況

- 所属しているは、21.1%に留まり、患者会に所属していない人は76.8%となっている。所属していない人のうち、患者会の存在の認知状況は、知らない・知っているがほぼ同数となっている。

患者会の認知状況



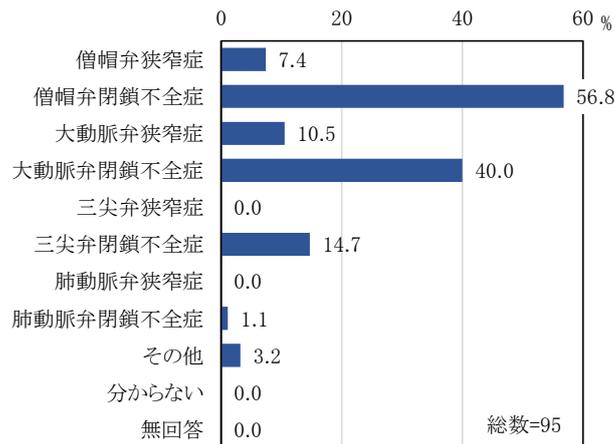
2. 心臓弁膜症及び治療の概況

1) 心臓弁膜症の種類⁷

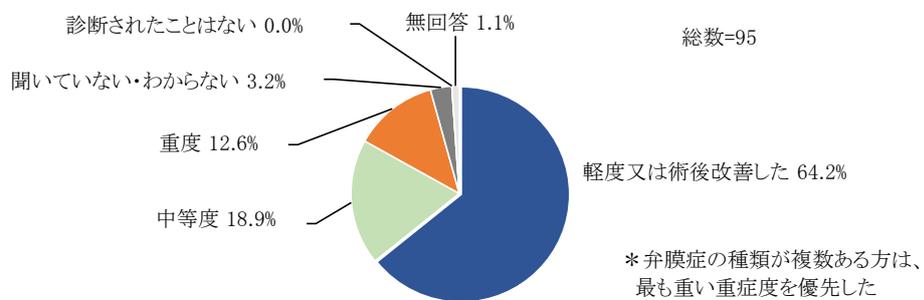
○56.8%が僧帽弁閉鎖不全症と回答し、次いで大動脈弁閉鎖不全症が4割と続く。

○現在の心臓弁膜症の重症度は、軽度又は術後回復した人が64.2%と最も多いが、重度も12.6%いる。また、聞いていない・わからないも僅かではあるが存在する。

心臓弁膜症の種類(複数回答)



現在の心臓弁膜症の重症度(全体)

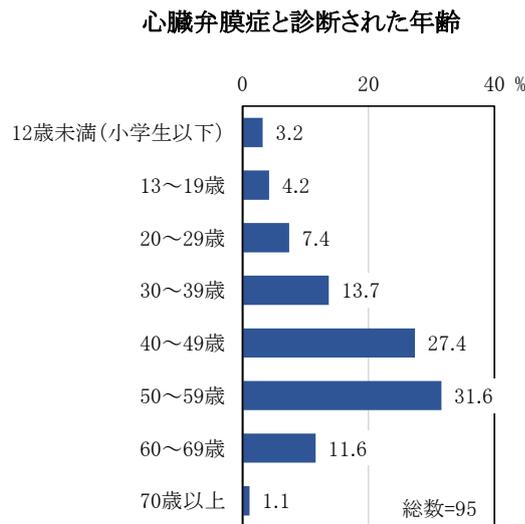
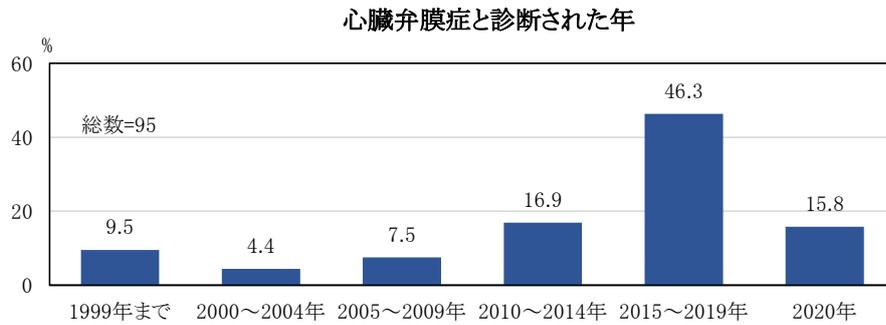


⁷ 回答者に偏りが生じており、本調査結果は心臓弁膜症患者全体を反映していないことに留意する (p.7 参照)

2) 心臓弁膜症と診断された年・年齢⁸

○6割以上が5年以内（2015年以降）に心臓弁膜症と診断された人となっている。一方で、1999年以前に診断された人も15.8%いる。

○心臓弁膜症と診断された年齢は、50～59歳が3割と最も多く、次いで40～49歳（27.4%）と続く。40歳～59歳までに診断された人が半数以上を占めている。一方で、19歳以下で診断された人も7.4%程度いる。

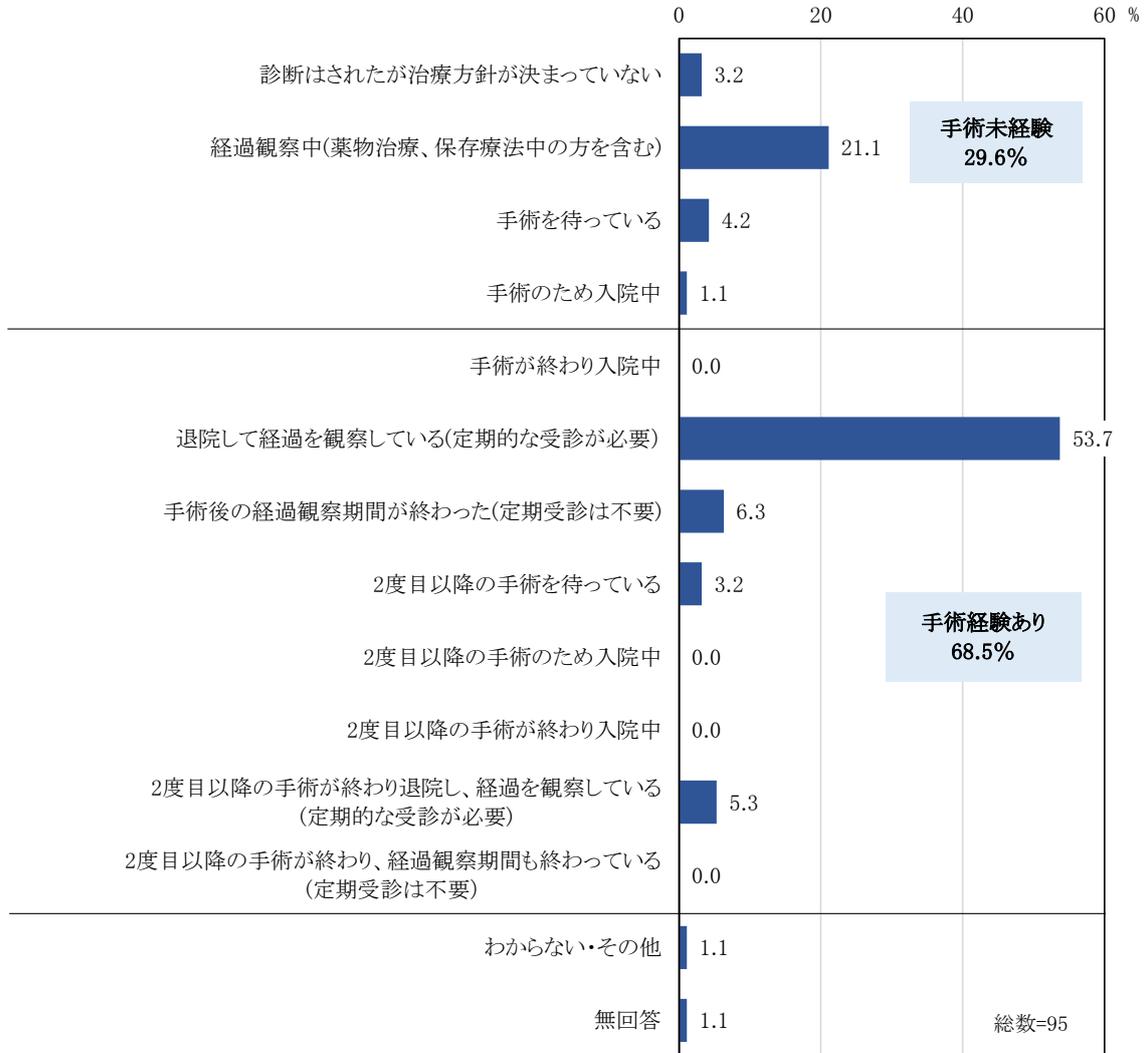


⁸ 回答者の年齢に偏りが生じており、本調査結果は心臓弁膜症患者全体を反映していないことに留意する（p.7参照）

3) 心臓弁膜症の治療の状態

○過半数が、退院して経過を観察している（定期的な受診が必要）となっている。68.5%が手術の経験がある人となっている。手術未経験者は、29.6%で経過観察中の人が最も多い。

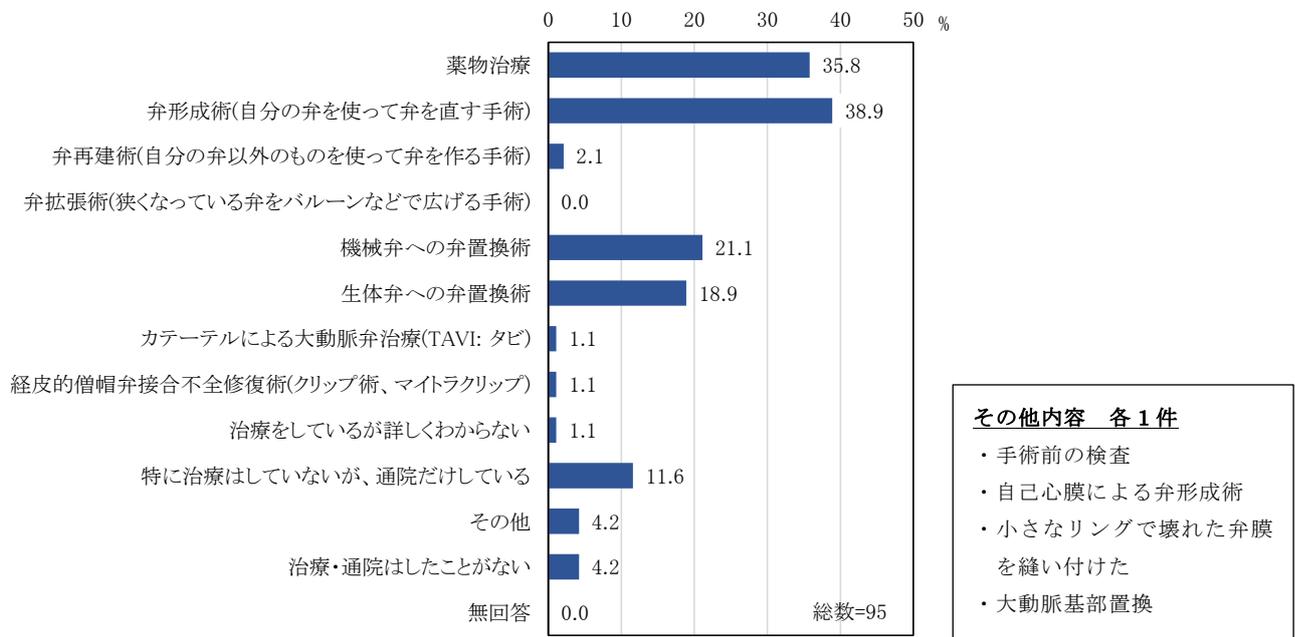
現在の心臓弁膜症の治療の状態



4) 現在までに受けた心臓弁膜症の治療⁹⁾

○4 割が弁置換術（機械弁と生体弁を合わせて）、38.9%が弁形成術と回答し、次いで薬物治療（35.8%）となっている。特に治療はしていないが、通院だけしているも11.6%いる。

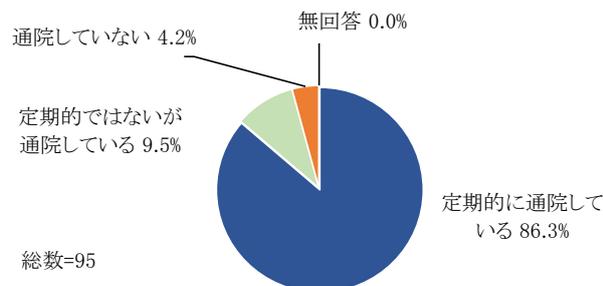
現在までに受けた心臓弁膜症の治療(複数回答)



5) 現在の心臓弁膜症治療のための通院状況

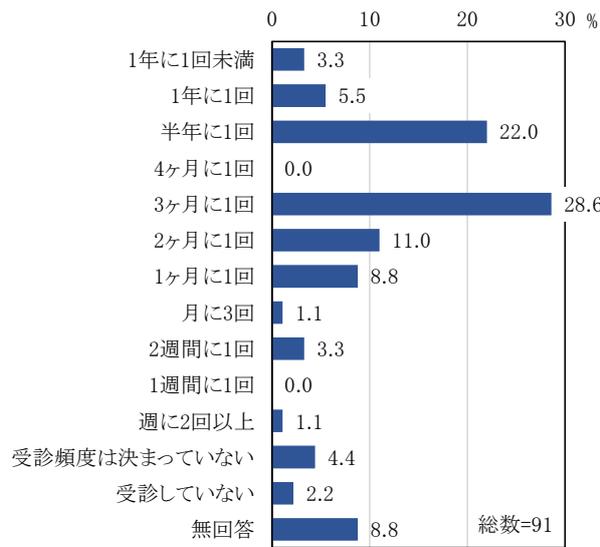
- 通院していないは、5%に満たず、ほぼ全員が通院している状況にある。定期的に通院している人は86.3%にも上る。
- 通院している91名の入院施設のある病院の通院頻度は、3ヶ月に1回が28.6%と最も多く、次いで半年に1回(22.0%)となっている。月1回以上通院する人も1割強おり、通院頻度にばらつきがみられる。(次ページ)
- 通院している病院の診療科は、心臓外科・心臓血管外科と循環器科・循環器内科が55%とほぼ同数となっている。(次ページ)

現在の心臓弁膜症治療のための通院状況

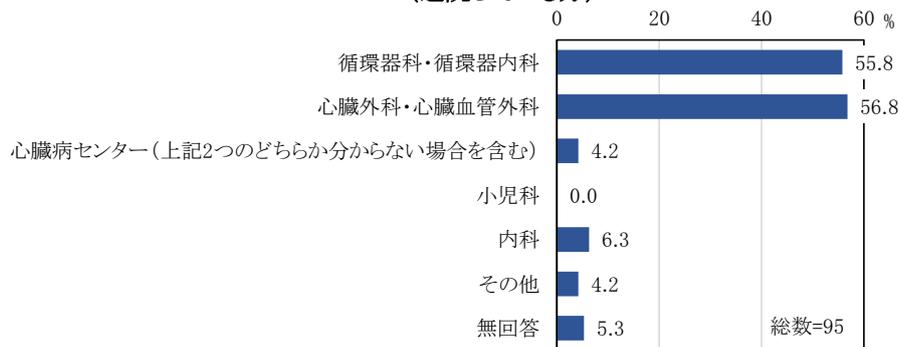


⁹⁾ 回答者に偏りが生じており、本調査結果は心臓弁膜症患者全体を反映していないことに留意する (p.7 参照)

現在の通院頻度(入院施設のある病院)
(通院している方)



現在の通院している受診科(複数回答)
(通院している方)

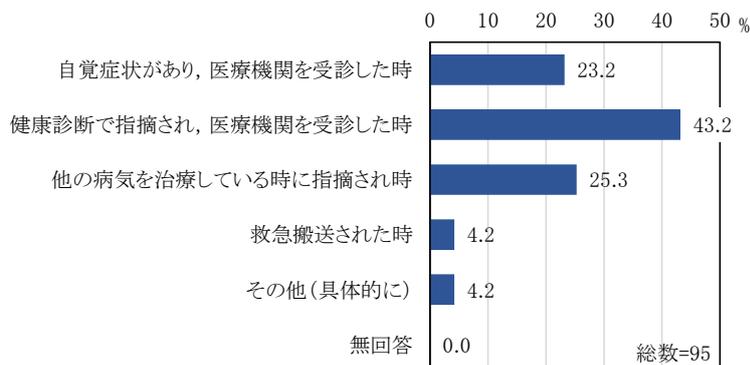


3. 心臓弁膜症と診談された経緯、診断過程

1) 心臓弁膜症と診断されたきっかけ

○健康診断で指摘され、医療機関を受診した人が 43.2%と最も多く、次いで他の病気を治療している時に指摘された (25.3%)、自覚症状があり、医療機関を受診した時 (23.2%) と続く。

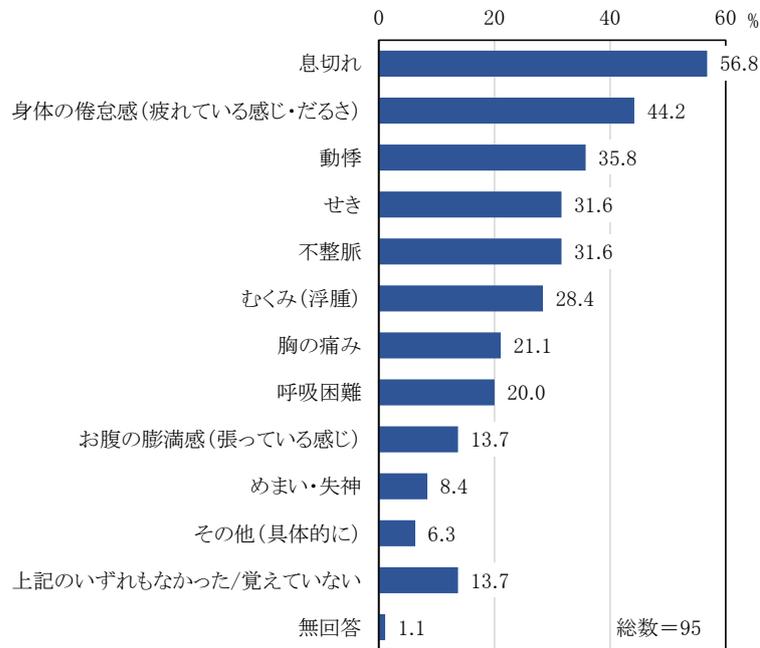
心臓弁膜症と診断されたきっかけ



2) 診断前の自覚症状

○診断前の自覚症状は、息切れが 56.8%と最も多く、次いで身体の倦怠感（疲れている感じ・だるさ）と続く。また、上記のいずれもなかった／覚えていないも 13.7%ある。

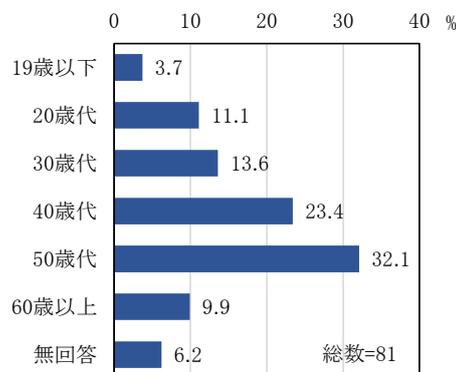
診断前の自覚症状(複数回答)



3) 初めて症状を自覚したときの年齢¹⁰

○50歳代が 32.1%と最も多く、次いで 40歳代 (23.4%) となっており、40~50歳代が過半数を占めている。20歳代以下も 14.8%ある。

初めて症状を自覚したときの年齢
(自覚症状があった方)

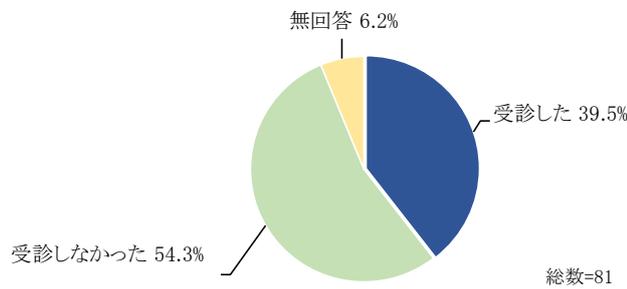


¹⁰ 回答者の年齢に偏りが生じており、本調査結果は心臓弁膜症患者全体を反映していないことに留意する (p.7 参照)

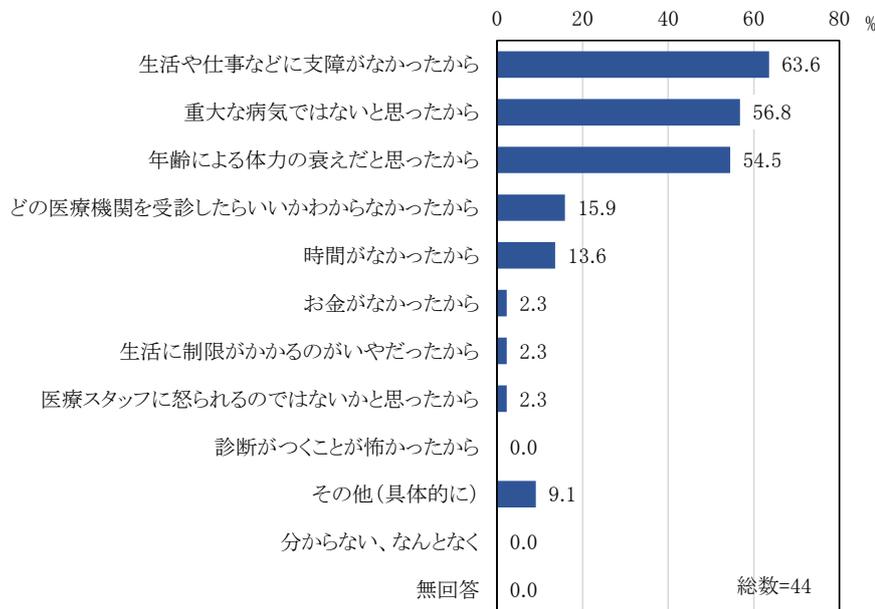
4) 症状を自覚した時の対応

- 自覚症状があった81名のうち、半数以上が症状を自覚した時に、医療機関を受診しなかったと回答している。
- 受診しなかった理由として、生活や仕事などに支障がなかったからが63.6%と最も多く、次いで、重大な病気ではないと思ったから(56.8%)、年齢による体力の衰えだと思ったから(54.5%)となっており、医療機関への受診の意識が低い回答が上位を占めている。一方で、どの医療機関を受診したらいいかわからなかったら、時間がなかったからそれぞれ1割ある。医療機関を受診する必要性を感じながら受診につながらない状況も散見される。

症状を自覚した時に医療機関を受診したか
(自覚症状があった方)



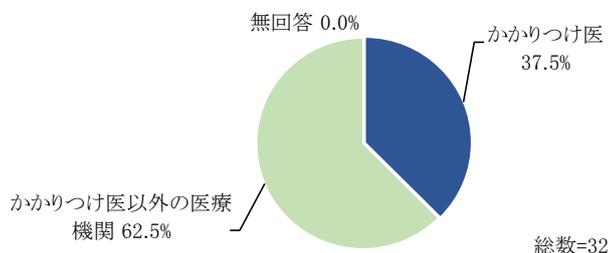
受診しなかった理由(複数回答)
(自覚症状があったが、医療機関を受診しなかった方)



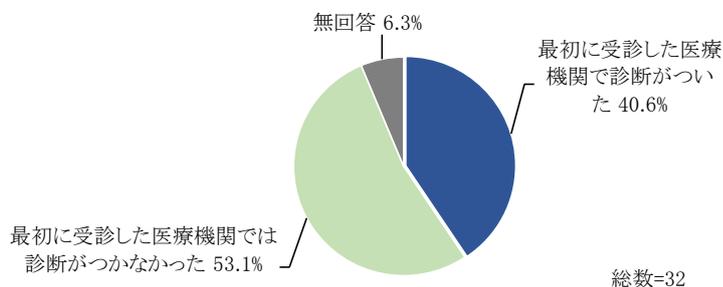
5) 症状を自覚してから受診・診断されるまで

- 自覚症状があり、病院を受診した 32 名に対し、医療機関の受診・診断過程を尋ねた。
- 最初に受診した医療機関は、6 割以上がかかりつけ医ではない医療機関となっている。
- かかりつけ医以外の医療機関の探し方は、1/4 が自宅や職場の近くにあり、以前から知っていたとしている。また、その他として、かかりつけ医・健康診断医師の紹介も見られた。
- 最初に受診した医療機関で診断がついた人は 40.6%に留まり、半数以上が最初に受診した医療機関では診断がつかないと回答している。
- 最初に受診してから、心臓弁膜症の診断がつくまでの期間について、最も多いものは、初回の受診で診断がついたが 37.5%となっている。半数以上が初回の受診から 1 ヶ月未満で診断がついたとしている一方で、1 年以上経ってから診断がついた人も 15.6%いる。

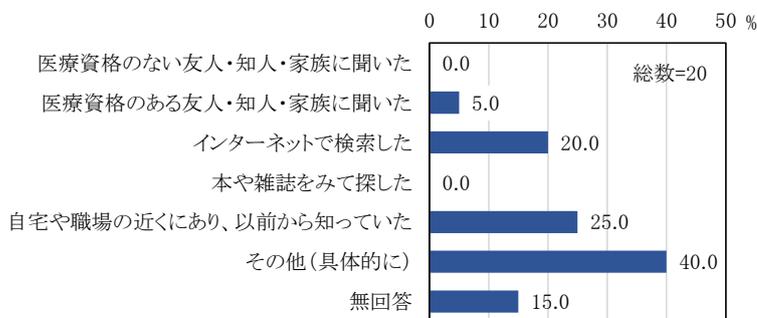
症状を自覚した時に最初に受診した医療機関
(医療機関を受診した方)



最初に受診した医療機関での心臓弁膜症の診断状況
(医療機関を受診した方)



医療機関を探した方法
(かかりつけ医以外の医療機関を受診した方)

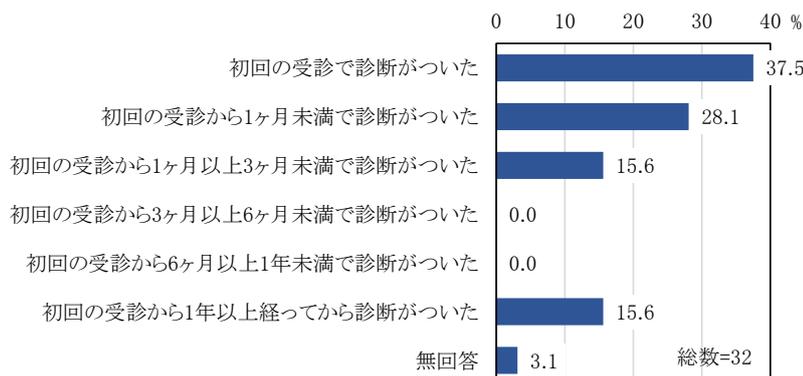


その他内容

- ・かかりつけの紹介 2 件
- ・健康診断医師の紹介 2 件
- ・10 歳の時に手術した病院
- ・働いている病院
- ・紹介
- ・救急搬送 各 1 件

* 回答数が少ないため参考値扱いとする

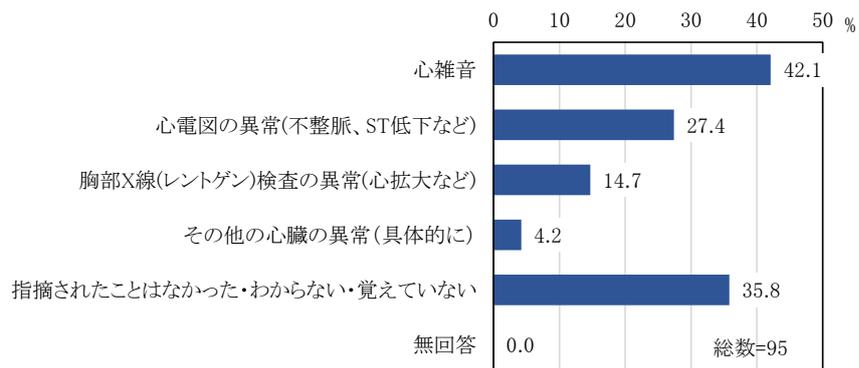
最初に受診してから心臓弁膜症の診断がつくまでの期間
(医療機関を受診した方)



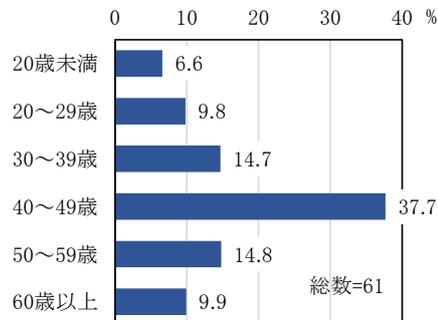
6) 健康診断・人間ドックでの異常の指摘¹¹

- 3/4の人が健康診断や人間ドックで何らかの心臓異常を指摘されている。特に心雑音を指摘されている割合が高い。
- 初めて異常を指摘された年齢は、40～49歳が4割弱と最も多い。また、35～39歳と50～54歳で異常を指摘された人も15%程度おり、30代半ばごろから50代半ばごろに異常を指摘されている人が多くなっている。

健康診断や人間ドックなどでの心臓異常の指摘内容



初めて異常を指摘されたときの年齢
(健診等で異常を指摘された方)

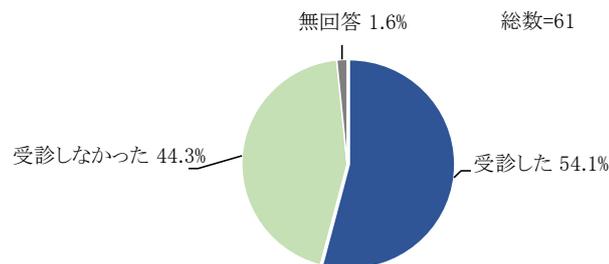


¹¹ 回答者の年齢に偏りが生じており、本調査結果は心臓弁膜症患者全体を反映していないことに留意する (p.7 参照)

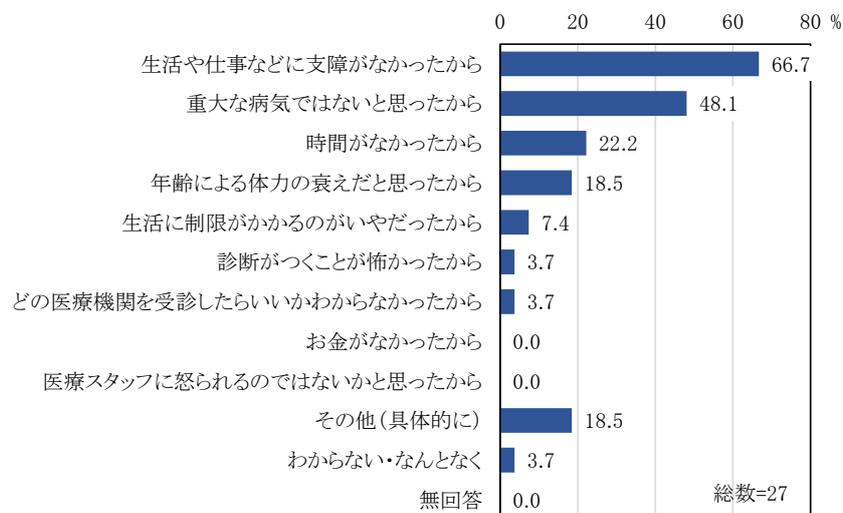
7) 健康診断・人間ドックで異常を指摘された時の対応

- 異常を指摘された 61 名のうち、半数以上がその後に医療機関を受診している。自覚症状があった場合（受診率 40.6%）と比べると、14 ポイント高いが、受診しなかったも 44.3%と高い。
- 受診しなかった理由として、生活や仕事などに支障がなかったからが 66.7%と最も多く、次いで、重大な病気ではないと思ったから（48.1%）、となっている。自覚症状があった場合で 54.5%と高かった、年齢による体力の衰えだと思ったからは、18.5%と 30 ポイント以上低くなっている。

健診等で異常を指摘された後の医療機関の受診有無
(健診等で異常を指摘された方)



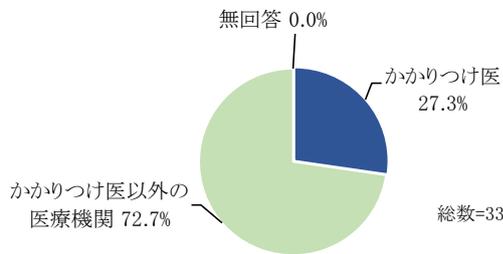
受診しなかった理由(複数回答)
(健診等で異常を指摘されたが、医療機関を受診しなかった方)



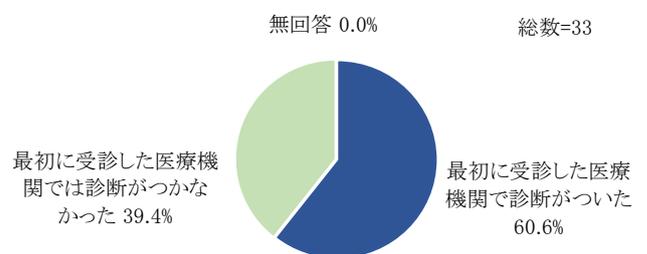
8) 健康診断・人間ドックで異常を指摘されてから受診・診断されるまで

- 異常を指摘され病院を受診した 33 名に対し、医療機関の受診・診断過程を尋ねた。
- 最初に受診した医療機関は、7 割以上がかかりつけ医ではない医療機関となっている。
- かかりつけ医以外の医療機関の探し方は、自宅や職場の近くにあり、以前から知っていたと、健診・人間ドックを受診した医療機関から紹介をされた医療機関を受診したが、それぞれ 33.3%と最も多くなっている。
- 最初に受診した医療機関で診断がついた人は 60.6%となっており、自覚症状で受診し最初の医療機関で診断がついた 39.4%に対し 20 ポイント高い。
- 4 割以上が初回の受診で診断がついたとしている。初回の受診から 1 ヶ月未満で診断がついた割合は 66.6%となっている。一方で、1/4 が 1 年以上経ってから診断がついたとしている。

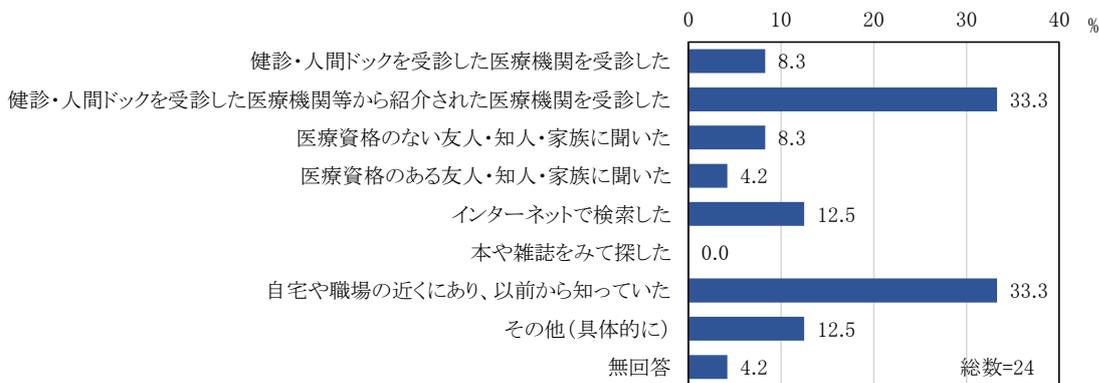
最初に受診した医療機関
(健診等で異常を指摘され、医療機関を受診した方)



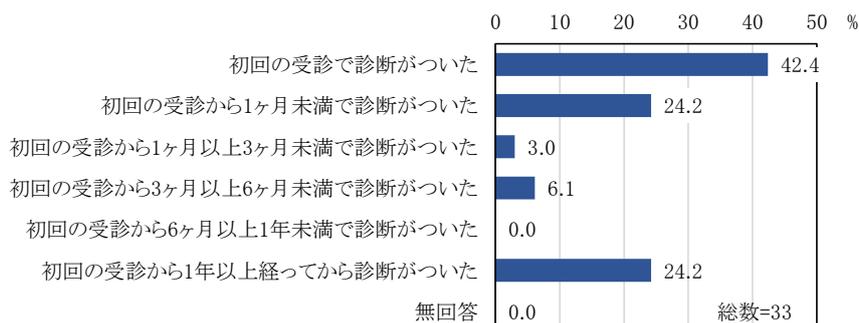
最初に受診した医療機関での診断
(健診等で異常を指摘され、医療機関を受診した方)



医療機関を探した方法(複数回答)
(健診等で異常を指摘され、かかりつけ医以外を受診した方)

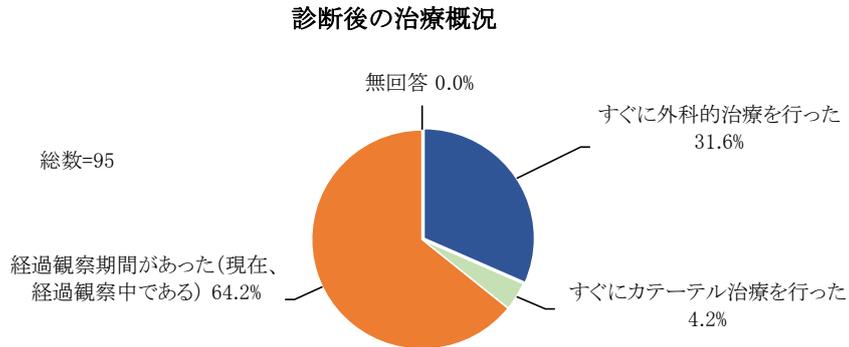


最初に受診してから心臓弁膜症の診断がつくまでの期間
(健診等で異常を指摘され、医療機関を受診した方)



9) 診断後の治療概況

○64.2%が、経過観察期間があった（現在、経過観察中）方があったとしている。



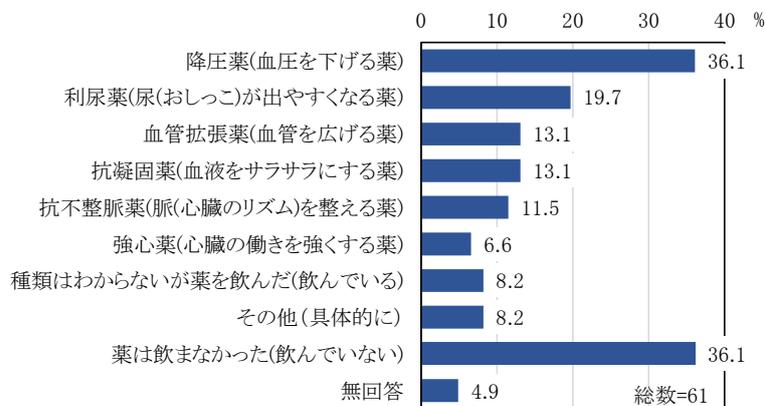
4. 経過観察期間中の状況について

1) 経過観察期間中の治療内容

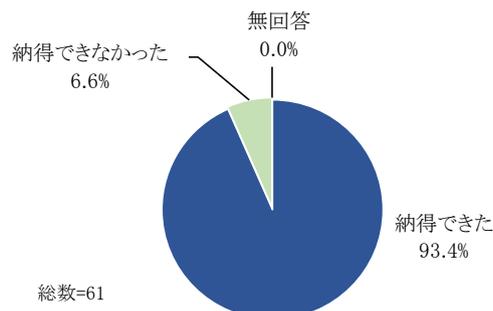
○経過観察中は、薬は飲まなかった（飲んでいない）は、36.1%に留まり、6割以上の方が薬物治療を受けている。

○経過観察をすることに対しては、6.6%と僅かではあるが、納得できなかったと回答している人もいる。

**経過観察中の治療（複数回答）
（経過観察期間があった（現在、経過観察期間中）の方）**



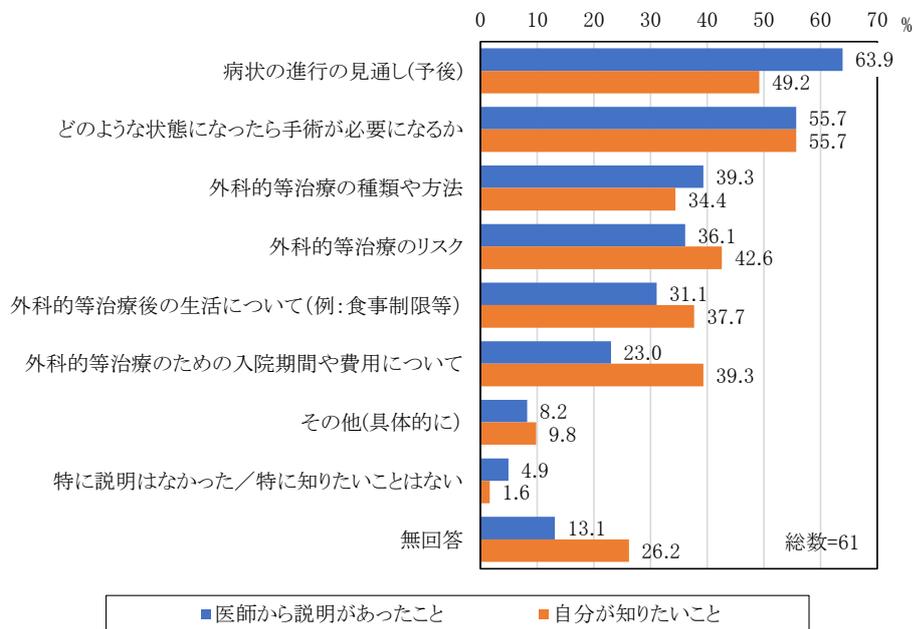
**経過観察をすることに納得できたか
（経過観察期間があった（現在、経過観察期間中）の方）**



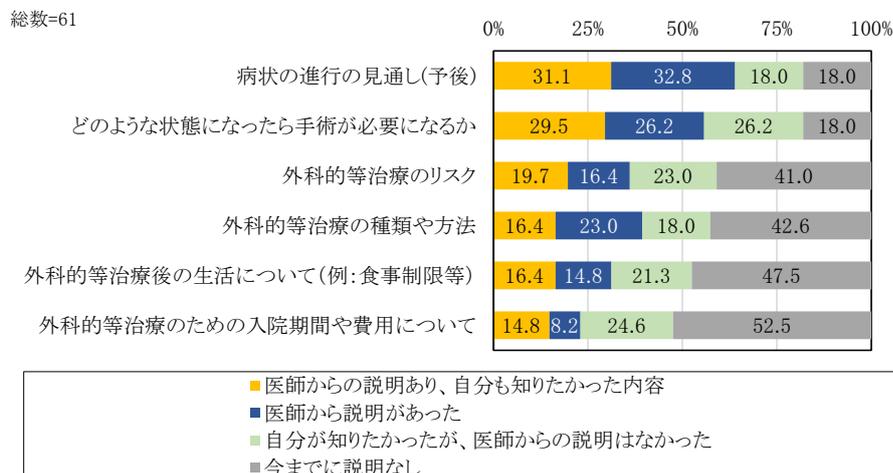
2) 今後の治療についての説明や理解

- 今後の治療について、医師から説明があったこととして、病状の進行の見通し（予後）が 63.9%と最も多く、次いで、どのような状態になったら手術が必要になるか（55.7%）、外科的等治療のリスク（39.3%）と続く。
- 心臓弁膜症当事者が知りたかったこととして、最も多いものは、どのような状態になったら手術が必要になるか(55.7)となっている。外科的等治療のための入院期間や費用について(39.3%)、外科的等治療後の生活について（37.7%）、外科的等治療のリスク（42.6%）等は、医師から説明があったことに対しての開きが大きい。予後や手術等の必要性については、医師から説明があるが、心臓弁膜症当事者が知りたい治療に係る費用や治療の生活等に対する説明は、十分になされていないと推測される。

今後の治療について医師から説明があった内容と自身が知りたい内容（複数回答）
（診断後、経過観察期間があった（現在、経過観察期間中）の方）



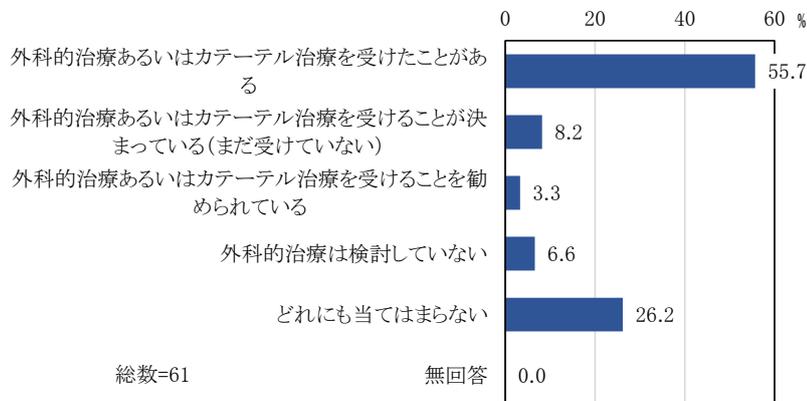
【参考】今後の治療について医師の説明と自身の知りたいこと
（診断後、経過観察期間があった（現在、経過観察期間中）の方）



3) 経過観察後の外科的等治療の状況

○診断後、経過観察期間があった（現在、経過観察期間中）の方のうち、半数以上が外科的あるいはカテーテル治療を受けたことがあると回答している。

外科的治療またはカテーテル治療の状況
(診断後、経過観察期間があった(現在、経過観察期間中)の方)

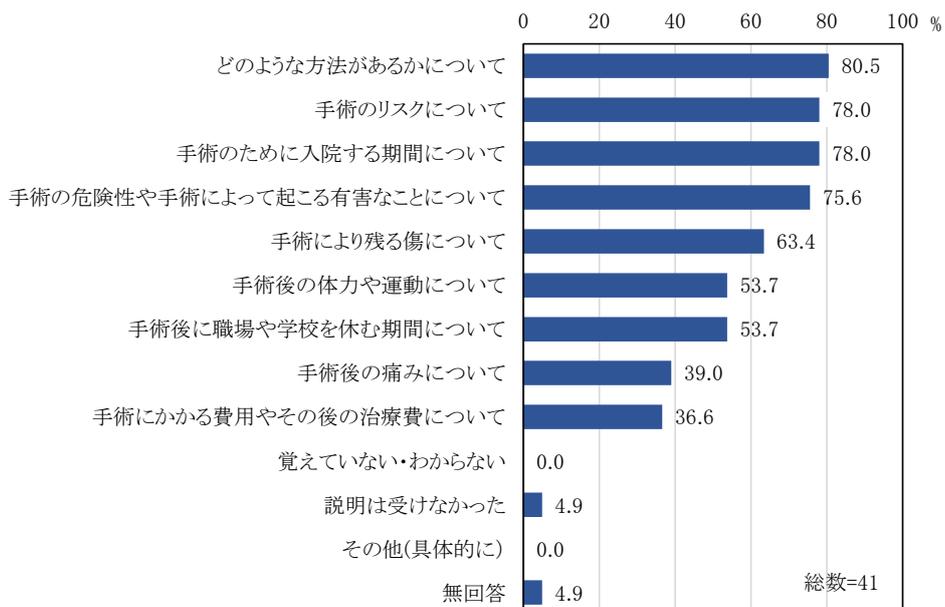


4) 外科的等治療についての説明状況

○前項で、外科的治療又はカテーテル治療を受けた、勧められている、検討中と回答した 41 名の方に、説明状況を尋ねた。

○説明を受けた内容で最も多いものは、どのような方法があるか (80.5%) となっている。次いで、同率 (78.0%) で手術のリスク、手術のために入院する期間となっている。

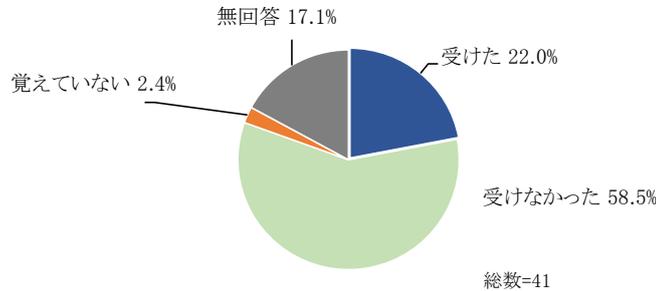
外科的等治療について説明を受けた内容(複数回答)
(治療を受けた者・勧められている・検討中)



5) セカンドオピニオンの受診状況

○セカンドオピニオンを受けた人は、22.0%に留まり、半数以上の人を受けなかったと回答している。

治療方法を決める際のセカンドオピニオンの受診状況
(治療を受けた者・勧められている・検討中)



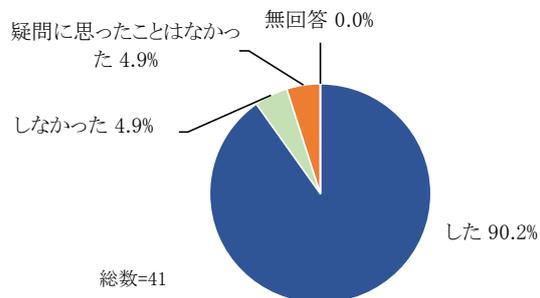
6) 外科的等治療への質問状況

○外科的等治療について、90.2%が質問している。

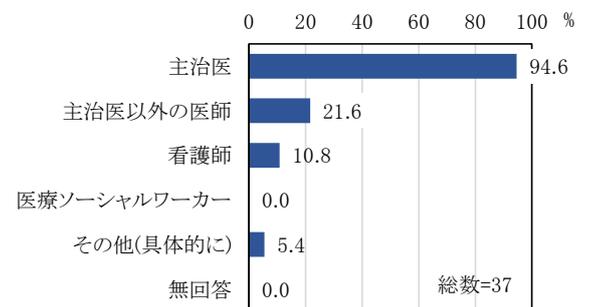
○質問をした医療従事者は、主治医が94.6%と最も多く、次いで主治医以外の医師(21.6%)となっている。

○質問内容は、手術のリスクが70.3%と最も多く、次いで、手術のために入院する期間(56.8%)、手術の危険性や手術によって起こる有害など(51.4%)となっている。

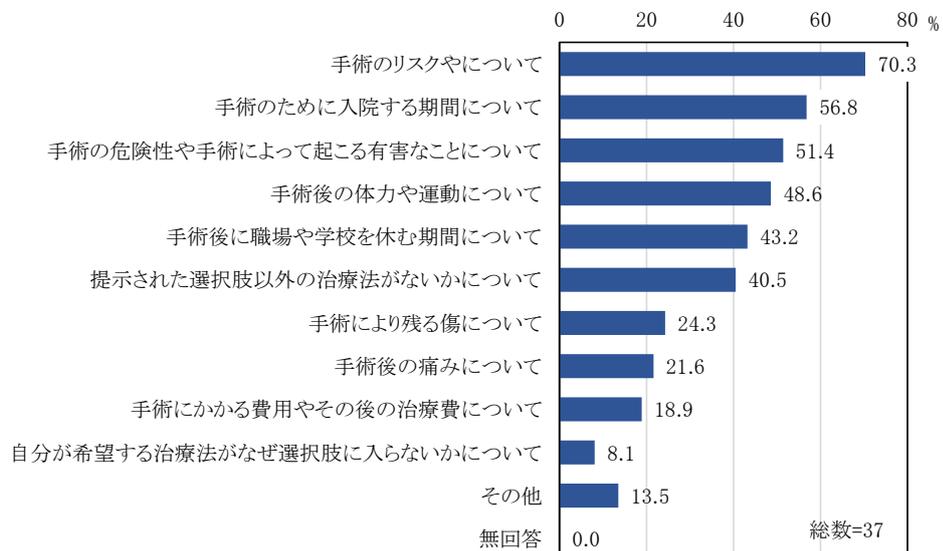
外科的治療について医療従事者への質問有無
(治療を受けた者・勧められている・検討中)



質問をした医療従事者(複数回答)
(質問をした方)



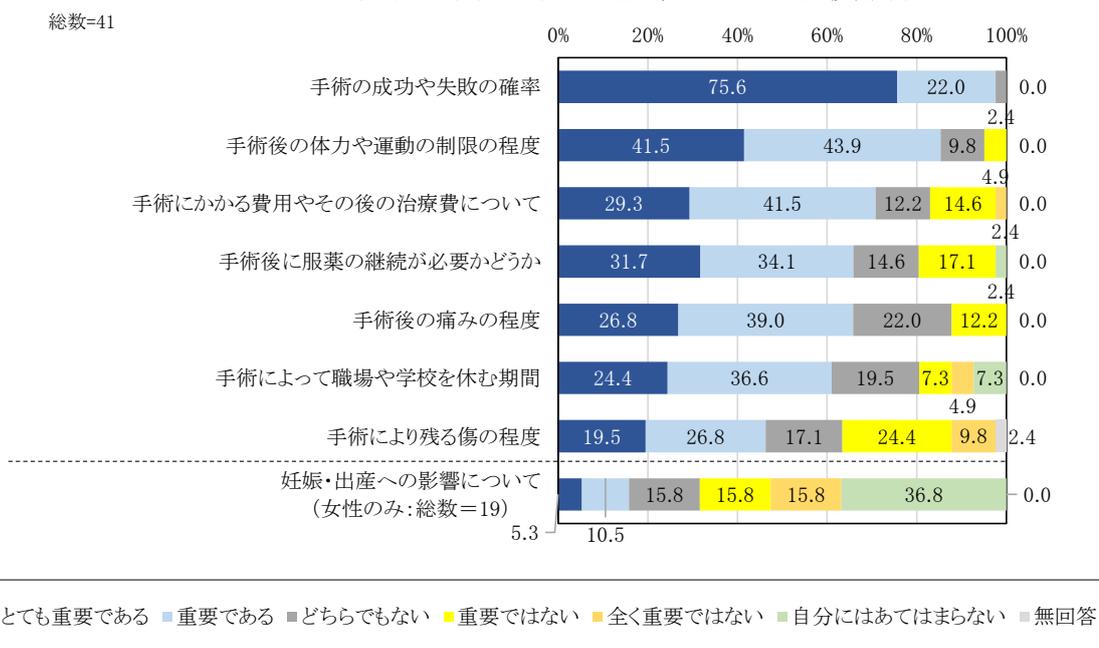
質問をした内容(複数回答)
(質問をした方)



7) 外科的等治療を受けるにあたり重視すること

- ほとんどの人が、手術の成功や失敗の確率を重視している（とても重要である+重要である）。次いで、重視するものとして手術後の体力や運動の制限の程度（85.4%）、手術にかかる費用やその後の治療費について（70.8%）と続く。
- 一方、手術による傷の程度は、3割強が重視していない（重要ではない+全く重要ではない）。また、女性を抽出し、妊娠・出産への影響をみると、15.8%が重要と回答している。

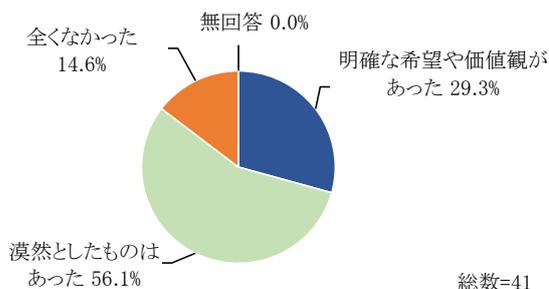
外科的等治療を受けるにあたって重視すること
(外科的等治療を受けた者・勧められている・検討中)



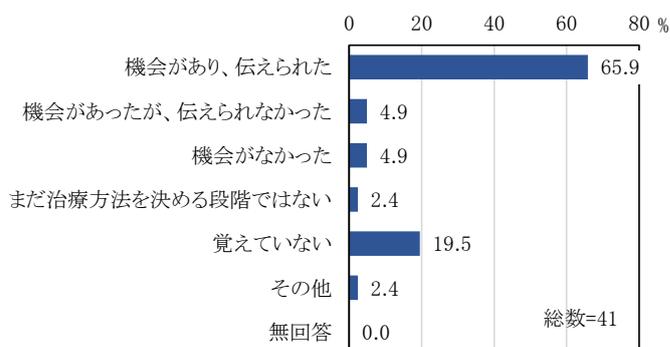
8) 治療方法の希望・価値観について

- 漠然としたものを含めると、85.4%が治療方法について希望や価値観があったとしている。
- 65%が治療についての希望や価値観を伝える機会があり、伝えられたとしている。それぞれ4.9%と僅かだが、機会があったが伝えられなかった、機会がなかったも見られる。

治療方法についての希望や価値観
(外科的等治療を受けた者・勧められている・検討中)



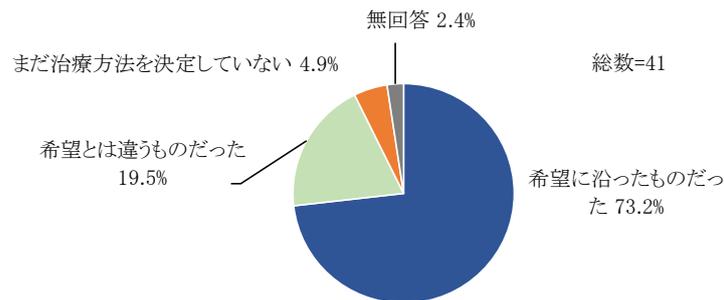
治療についての希望や価値観を伝える機会があったか
(外科的等治療を受けた者・勧められている・検討中)



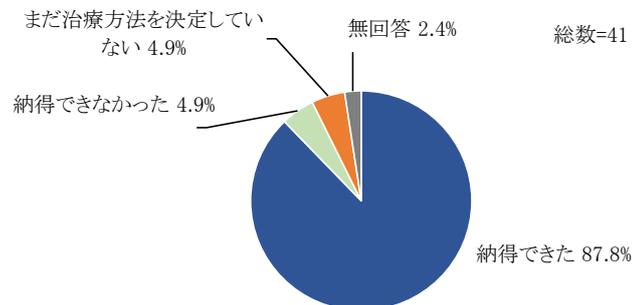
9) 最終的に決定した治療について

- 7割以上が最終的に決定した治療が希望に沿ったとし、19.5%が希望とは違うものだったと回答している。
- 最終的に決定した治療法について、87.8%が納得していると回答している。納得できなかったは4.9%と僅かではあるが存在するものの、希望に沿った治療法でなくても、多くの人が最終的に納得して治療を受けていると考えられる。

最終的に決定した治療方法はあなたの希望に沿ったものでしたか
(外科的等治療を受けた者・勧められている・検討中)



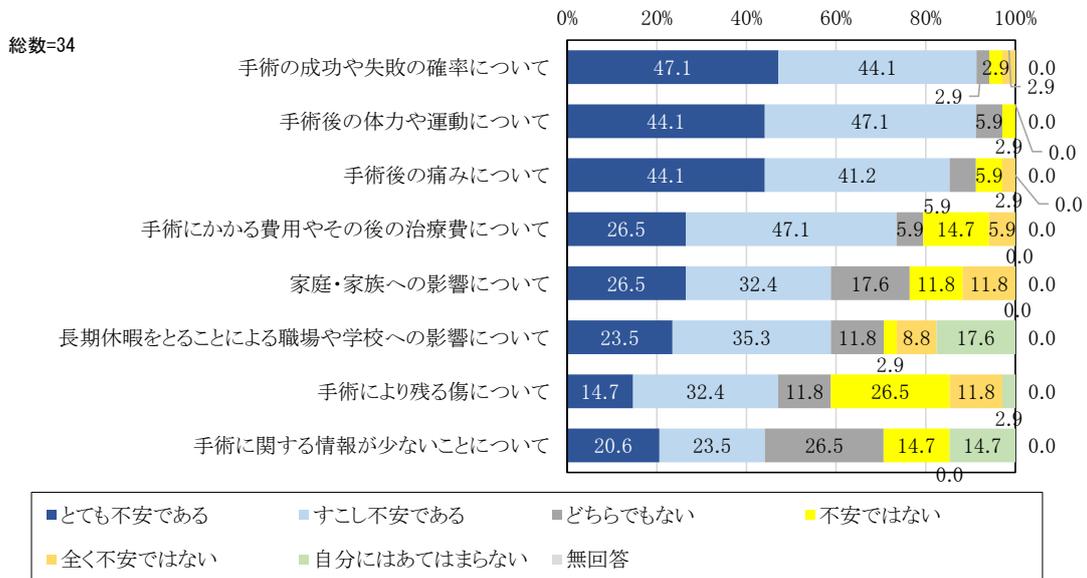
最終的に決定した治療方法にあなたは納得できましたか
(治療を受けた者・勧められている・検討中)



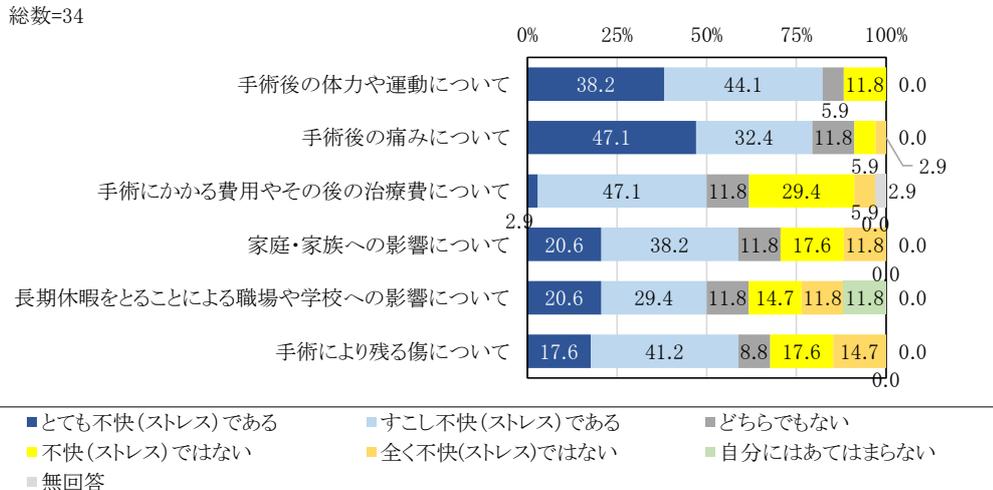
10) 手術前の不安やストレス

- 初めての手術を受ける前、不安に感じていたものとして手術の成功や失敗の確率と、手術後の体力や運動がそれぞれ9割以上あげられている。手術により残る傷、家庭・家族への影響、手術にかかる費用やその後の治療費は、不安ではないも一定数おり、人により不安感に差がある。
- 初めて手術を受けてから、1ヶ月後くらいまでの間に不快だったこと（ストレス）について尋ねた。手術前に不安に感じていた術後の体力や痛みについて、82.3%が不快と回答している。また、不安に挙げられていった手術にかかる費用やその他の治療費は、とても不快であるは3%に留まるなど他の項目に比べ、ストレスを感じる割合が少なくなっている。

初めての手術を受ける前、不安に感じていたもの
(外科的等治療を受けた者)



初めての手術を受けてから1ヶ月後くらいまでの間に不快だったこと
(外科的等治療を受けた者:不安を感じていた項目順)

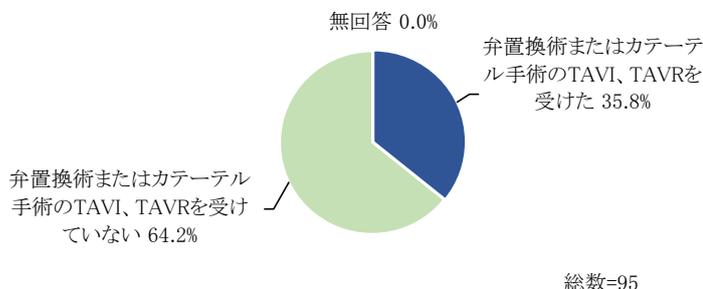


5. 外科的治療又はカテーテル手術の状況

1) 外科的等治療の経験

○35.8%が弁置換術又はカテーテル手術の TAVI、TAVR を受けたと回答している。

外科的治療またはカテーテル手術を受けた経験



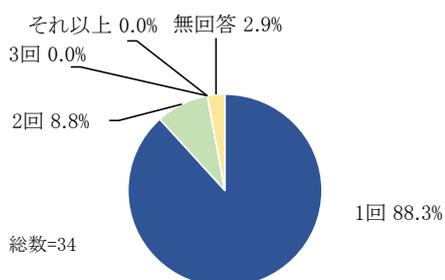
2) 弁置換術を経験した回数と種類

○これまでの弁置換術の回数は、88.3%が1回と回答しており、複数回経験した人は1割に満たない。

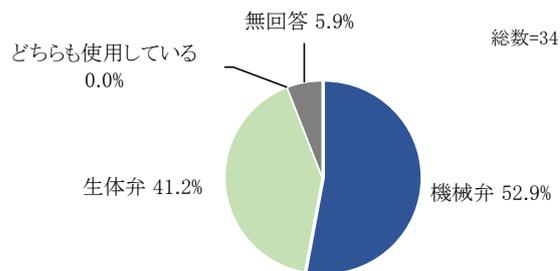
○使用している弁は、約半数が機械弁、4割が生体弁となっている。

○弁置換術に伴って服用している薬は、使用している人工弁の種類により違いがみられる。機械弁使用者はワーファリンが、生体弁使用者はアスピリンが最も多くなっている。

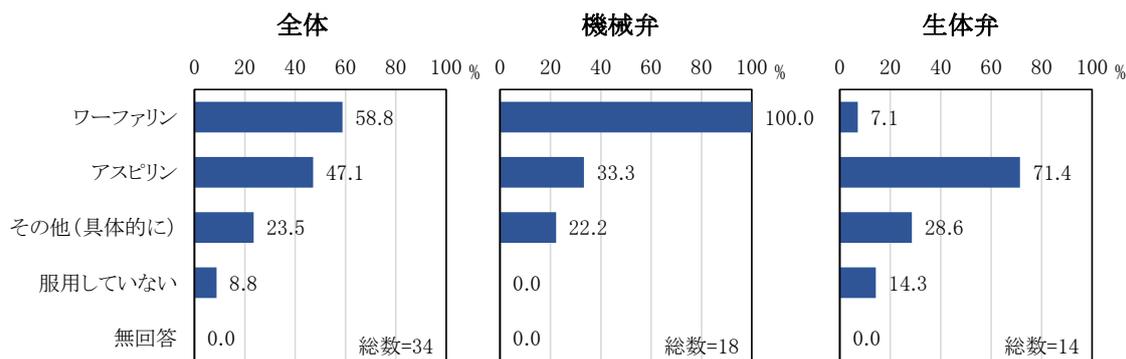
弁置換術を経験した回数
(外科的等治療を受けた者)



現在使用している人工弁の種類
(外科的等治療を受けた者)



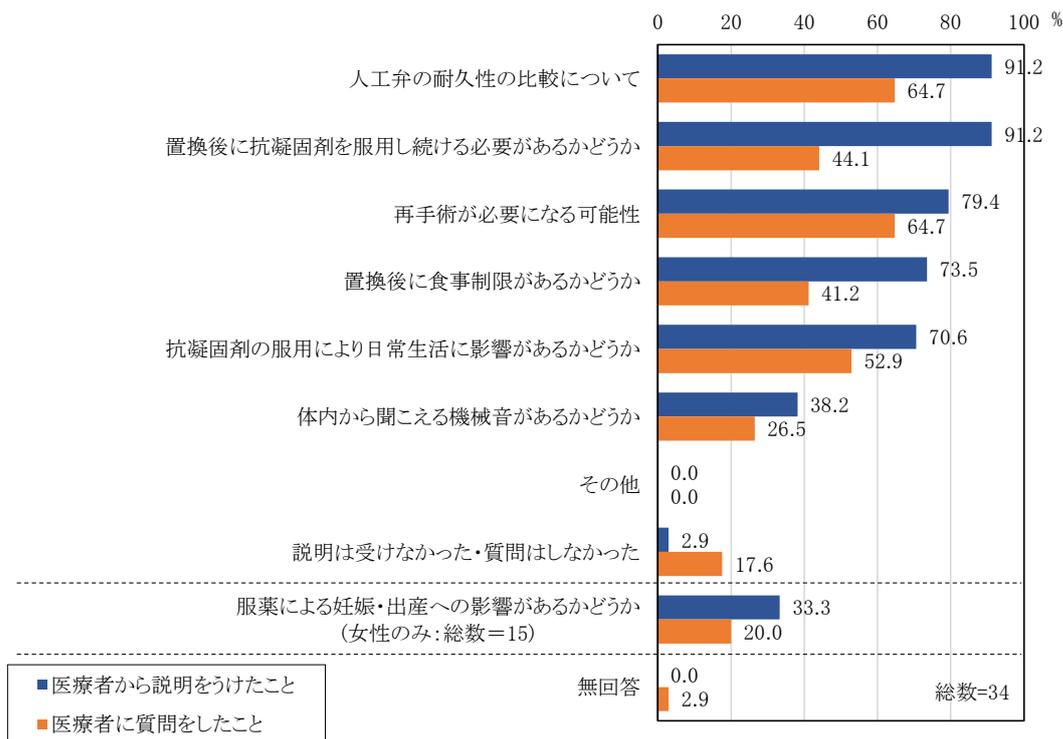
弁置換術に伴って、服用している薬(複数回答)
(外科的等治療を受けた者)



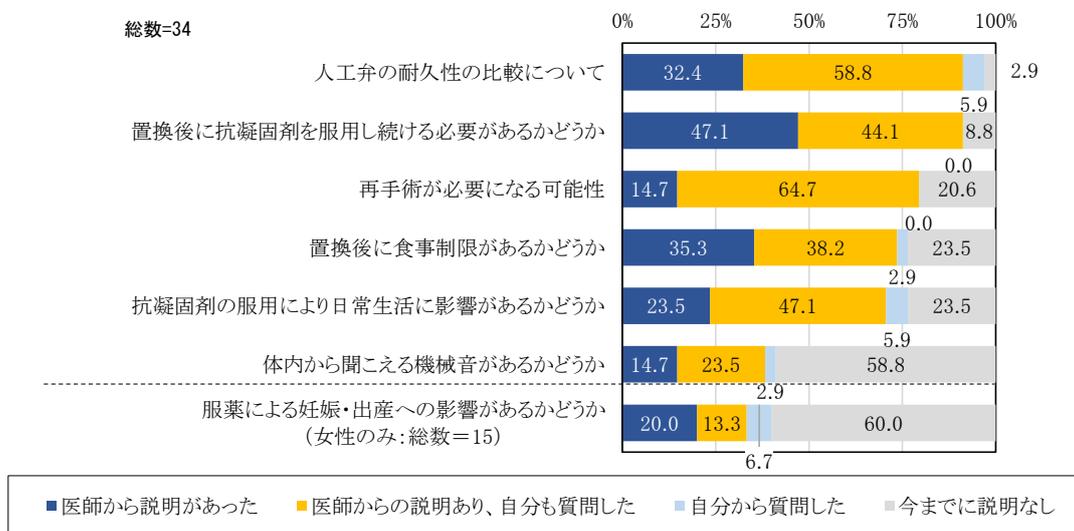
3) 生体弁と機械弁の違いに対する説明や理解

- 生体弁と機械弁の違いについて医療者から説明を受けたことは、人工弁の耐久性の比較について、置換後に抗凝固剤を服用し続ける必要があるかどうかは9割以上あげられている。
- 医療者から説明を受けた項目の第2位である、置換後に抗凝固剤を服用し続ける必要があるかは、質問した割合が44.1%と低くなっている。一方、再手術が必要になる可能性、抗凝固剤の服用により日常生活に影響があるかどうかは、回答順位が高くなっている。

生体弁と機械弁の違いについて、医療者から説明を受けたこと・質問したこと(複数回答)
(外科的等治療を受けた者)



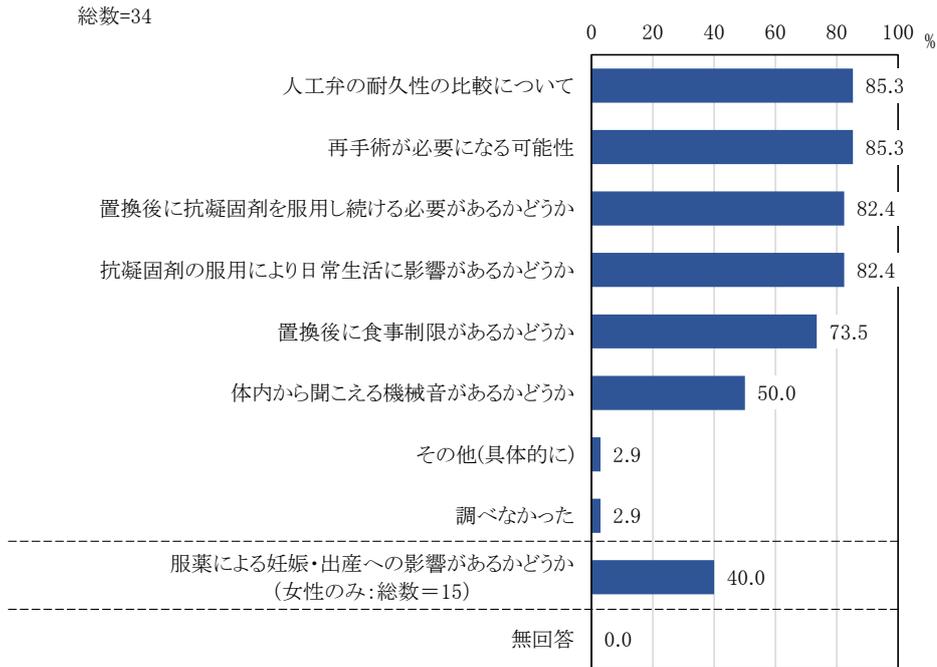
【参考】生体弁と機械弁の違いについての説明について
(外科的等治療を受けた者)



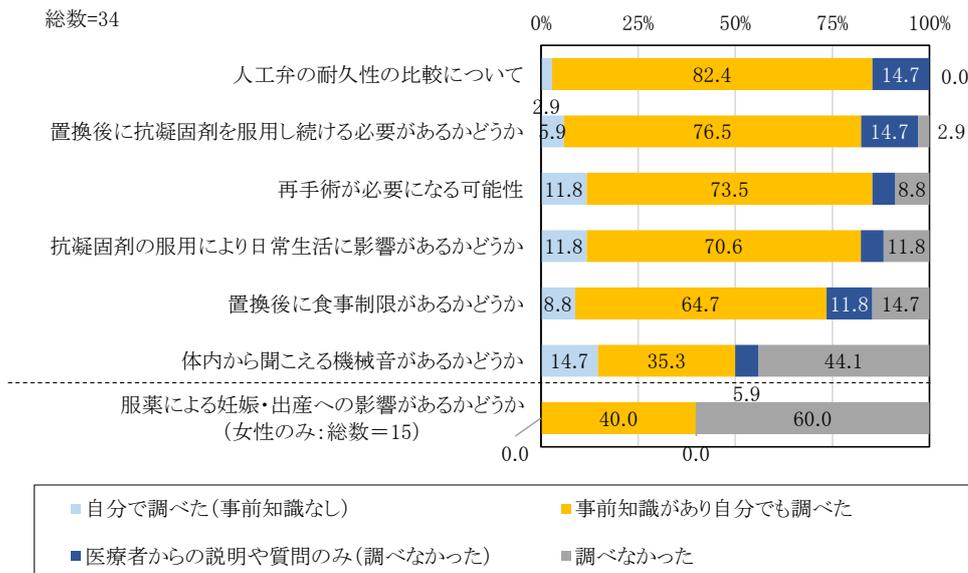
4) 生体弁と機械弁の違いについて調べたもの

- 生体弁と機械弁の違いについて調べたものとして、人工弁の耐久性の比較、再手術が必要になる可能性、置換後に抗凝固剤を服用し続ける必要があるかどうか、抗凝固剤の服用により日常生活に影響があるかどうか、それぞれ8割以上あげられ高くなっている。
- 前項の医師の説明や質問等の事前知識がなく調べた項目は、体内から聞こえる機械音が14.7%と最も多くなっている。

生体弁と機械弁の違いについて調べたもの(複数回答)
(外科的等治療を受けた者)

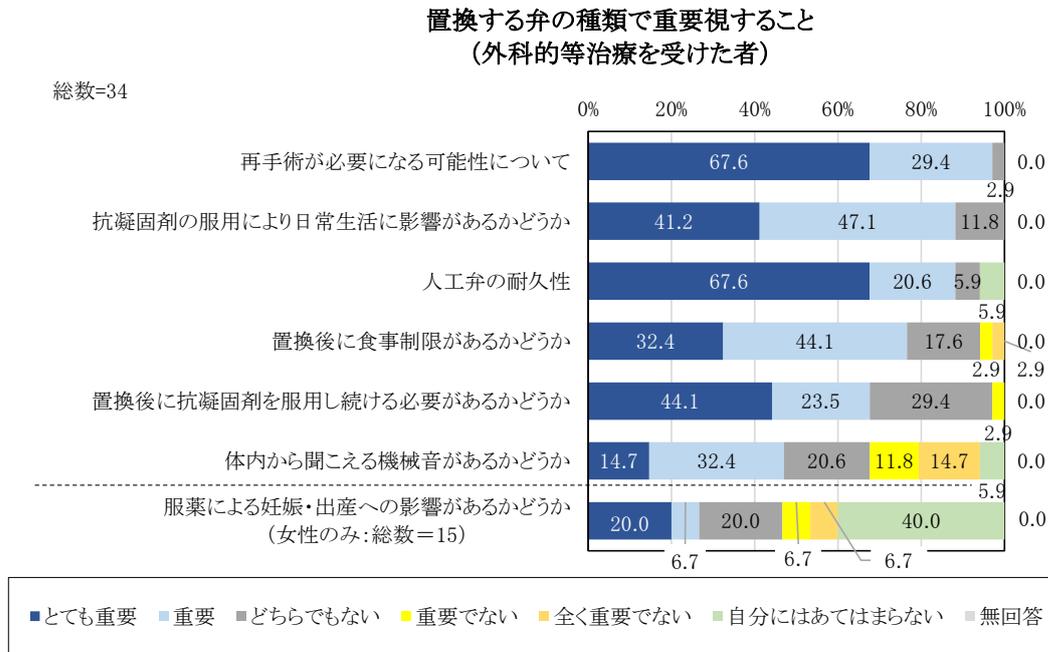


【参考】生体弁と機械弁の違いについて説明や調べたもの
(外科的等治療を受けた者)



5) 置換する弁の種類で重要視すること

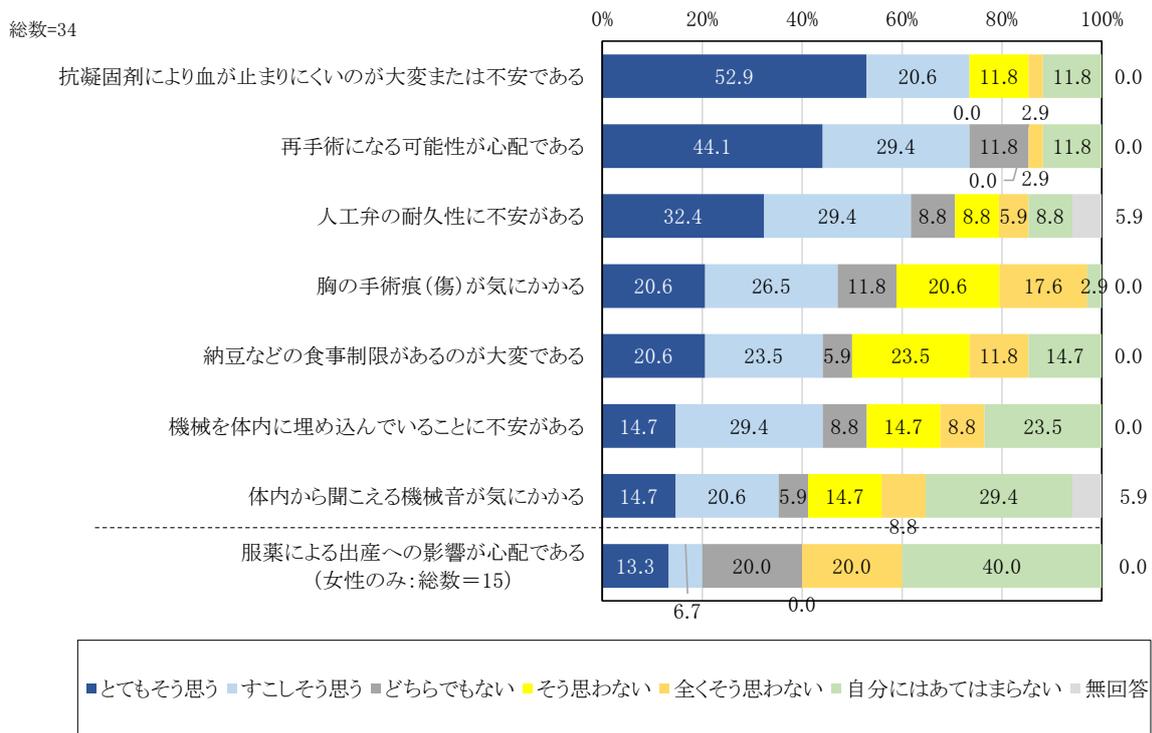
- 再手術が必要になる可能性について、抗凝固剤の服用により日常生活に影響があるかどうか、人工弁の耐久性について、それぞれ8割以上が重要視（とても重要+重要）している。特に再手術が必要になる可能性は、ほとんどの人が重視している。
- 一方で、体内から聞こえる機械音は重要視していない人（重要ではない+全く重要ではない）も26.3%おり、人により重要度が異なると考えられる。



6) 人工弁に対する大変さや不安を感じる事

○抗凝固剤により血が止まりにくいと、再手術になる可能性について、そう思う（とても思う＋すこしそう思う）と回答した人は73.5%おり高くなっている。また、胸の手術痕（傷）が気にかかる、納豆などの食事制限があるは、そう思うが4割いる。一方で、そう思わない（全くそう思わないを含む）も3割程度あり、人により不安や大変さを感じる度合いが異なっていると考えられる。

人工弁に対する大変さや不安を感じる事
(外科的等治療を受けた者)



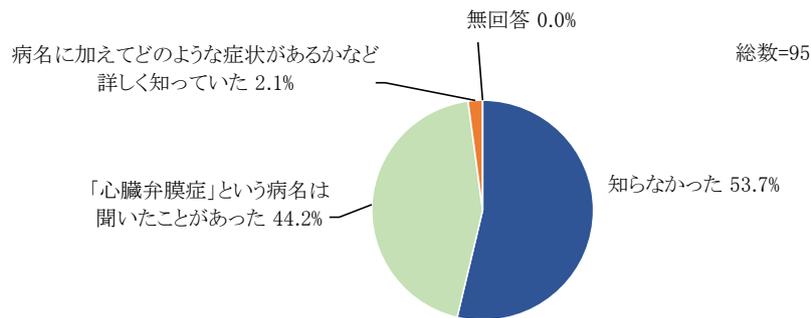
6. 心臓弁膜症に関する理解・情報の取得について

1) 診断前の心臓弁膜症の理解度

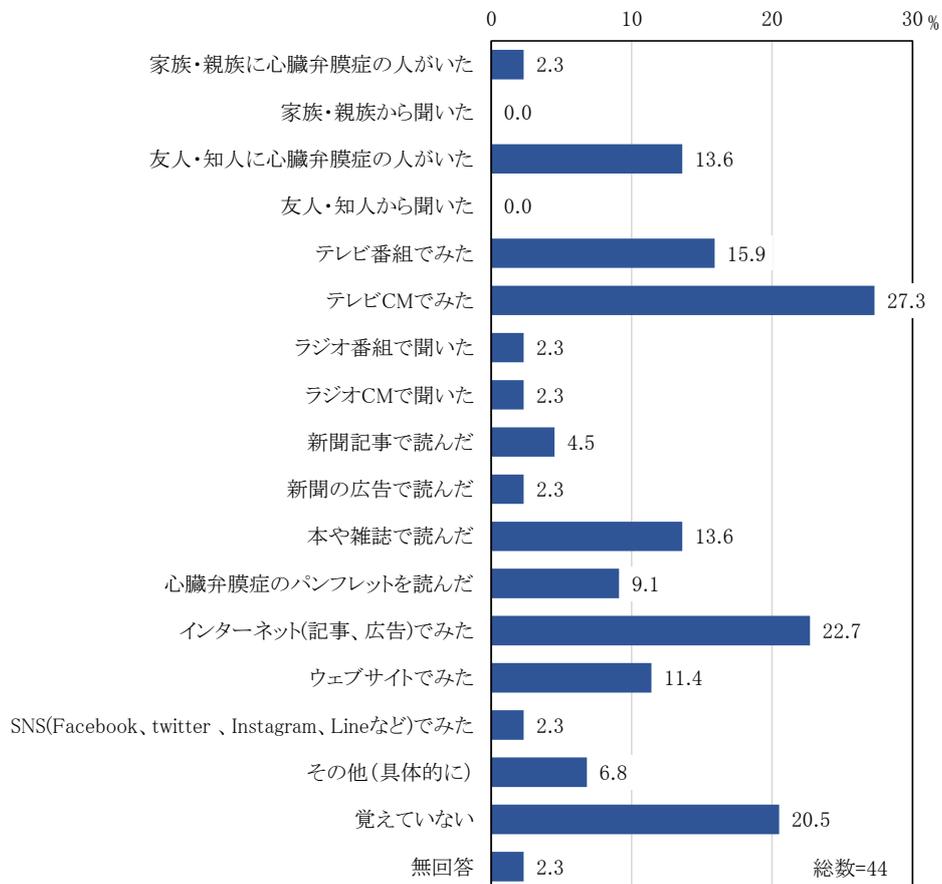
○診断前に心臓弁膜症について、病名に加えてどのような症状があるかなど詳しく知っていた人は、僅か2%に留まり、半数以上が知らなかったと回答している。

○病名を聞いたことがあった、詳しく知っていたと回答した44名が、心臓弁膜症を知ったきっかけとして最も多いものは、テレビCMで見た(27.3%)となっている。テレビCMやインターネット、テレビ番組など上位をメディアが占めている。

診断前の心臓弁膜症の理解度



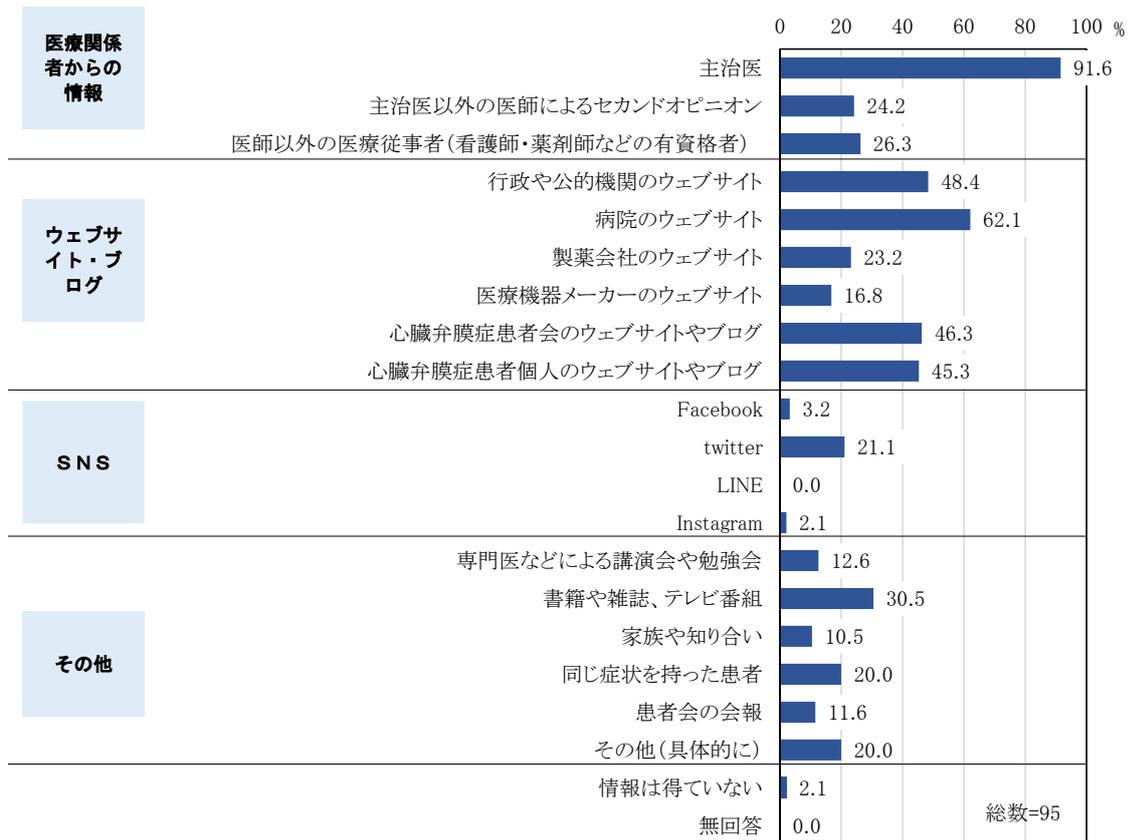
心臓弁膜症を知ったきっかけ
(病名を聞いたことがあった、症状などを詳しく知っていた方)



2) 心臓弁膜症について情報を得ている先

○91.6%が主治医と回答し、最も多く、次いで、6割以上が病院のウェブサイトとなっている。製薬会社・医療機器メーカーのウェブサイトを除き、ウェブサイトやブログはどの項目も4割以上と高い。

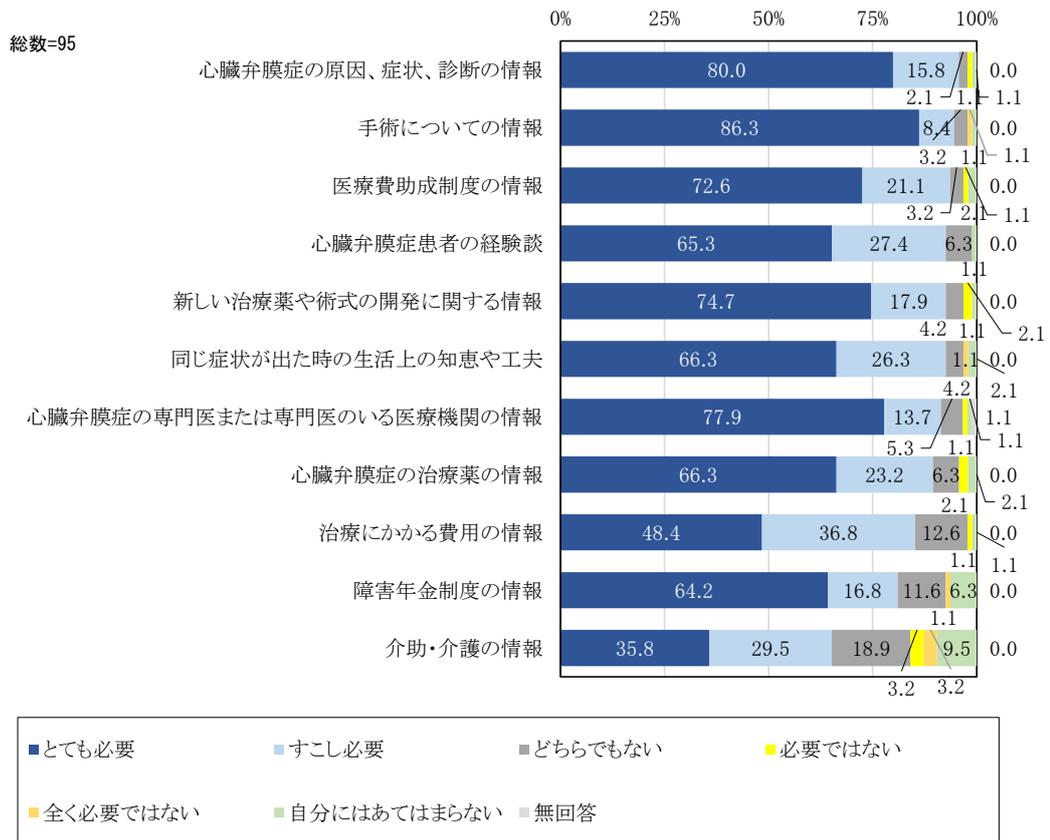
心臓弁膜症について情報を得ているもの(複数回答)



3) 心臓弁膜症に関する情報の必要度

○介助・介護の情報は、必要（とても必要+少し必要）と回答した人が 65.3%となっているが、ほとんどすべての項目で8割以上が情報を必要と回答している。特に、手術についての情報と、心臓弁膜症の原因、症状、診断の情報は、8割以上がとても必要と回答しており強く希望する割合が高い。

心臓弁膜症に関する情報がどの程度必要だったか(複数回答)

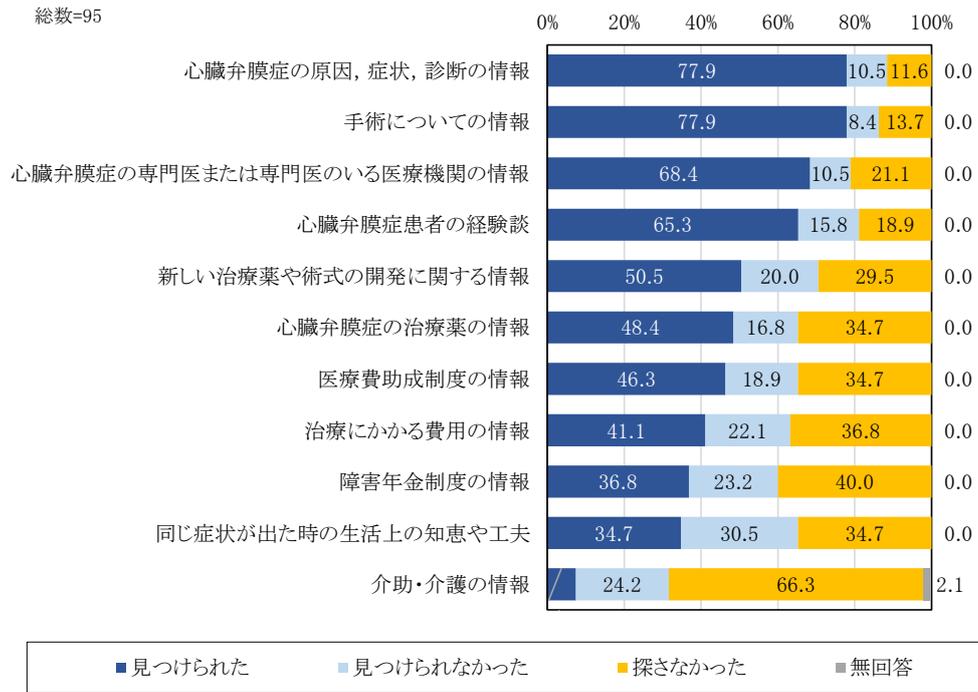


4) 心臓弁膜症についての情報はどの程度見つけることができたか

○介助・介護の情報は、7割弱が情報を探さなかったと回答しているが、それ以外の項目では6割以上の人が情報を探している。心臓弁膜症の原因、症状、診断と手術についての情報は、77.9%が見つけられたと回答し、見つけられなかったは1割程度に留まっている。一方、同じ症状が出た時の生活上の知恵や工夫は30.5%が情報を見つけれなかったと回答している。

○最も役立つ情報取得先は、情報の種類により異なっている。

心臓弁膜症についての情報はどの程度見つけることができたか



最も役立つ情報先(上位3つ:情報を見つけれられた人)

	第1位	第2位	第3位
心臓弁膜症の原因、症状、診断の情報 (総数=74)	主治医 (59.5%)	病院のウェブサイト (16.2%)	行政や公的機関のウェブサイト (8.1%)
手術についての情報 (総数=74)	主治医 (45.9%)	病院のウェブサイト (23.0%)	心臓弁膜症患者個人のウェブサイトやブログ (6.8%)
心臓弁膜症の専門医又は専門医のいる医療機関の情報 (総数=65)	病院のウェブサイト (33.8%)	主治医 (20.0%)	主治医以外の医師によるセカンドオピニオン (7.7%)
心臓弁膜症患者の経験談 (総数=62)	心臓弁膜症患者個人のウェブサイトやブログ (41.9%)	心臓弁膜症患者会のウェブサイトやブログ (11.3%)	Facebook (11.3%)
新しい治療薬や術式の開発に関する情報 (総数=48)	病院のウェブサイト (29.2%)	主治医 (22.9%)	行政や公的機関のウェブサイト (8.3%)
心臓弁膜症の治療薬の情報 (総数=46)	主治医 (58.7%)	病院のウェブサイト (10.9%)	医師以外の医療従事者 (8.7%)
医療費助成制度の情報 (総数=44)	行政や公的機関のウェブサイト (45.5%)	心臓弁膜症患者個人のウェブサイトやブログ (11.4%)	主治医 (9.1%)
治療にかかる費用の情報 (総数=39)	行政や公的機関のウェブサイト (20.5%)	病院のウェブサイト (17.9%)	主治医 (10.3%)
障害年金制度の情報 (総数=35)	行政や公的機関のウェブサイト (51.4%)	心臓弁膜症患者個人のウェブサイトやブログ (11.4%)	医師以外の医療従事者 (8.6%)
同じ症状が出た時の生活上の知恵や工夫 (総数=33)	心臓弁膜症患者個人のウェブサイトやブログ (30.3%)	主治医 (18.2%)	twitter (12.1%)

7. 心臓弁膜症診断や治療による生活や価値観等の変化

1) 過去1カ月間の生活の状況(心不全を伴う生活[®]質問票)¹²

○過去1カ月間(4週間)に心不全のため思い通りの生活をする事がさまたげられたかを、0(全くなかった)から5(とてもあった)の点数をつけてもらった。

選択肢：0(全くなかった)、1(ほとんどなかった)、2、3、4、5(とてもあった)

○最も多いのは、心配事があったで52.6%だった。次いで、疲れや倦怠感があり、活力が低下した(50.5%)、息切れがした(48.4%)、歩き回ったり、階段を上るのがつらかった(47.4%)と、心不全に関する症状が並ぶ。

○21.1%が、生活が妨げられる程度の低い2以下(3以上の項目はない)の人となっており、8割弱が心不全により何らかの生活の妨げを感じている。

○0(全くなかった)を0点、1(ほとんどなかった)を1点等と選択肢を得点化し平均点を算出した。心配事があった(3.1点)、息切れがした(3.0点)は3点以上の高い平均値となっているが、それ以外の項目は3点以下となっており、5つの項目では1点台となっている。

過去1ヶ月間(4週間)に心不全のため
思い通りの生活をする事が妨げられたこと
(3以上を回答した割合)

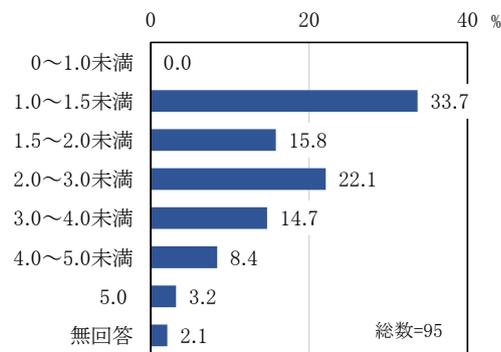


*カッコ内は、各項目の平均点

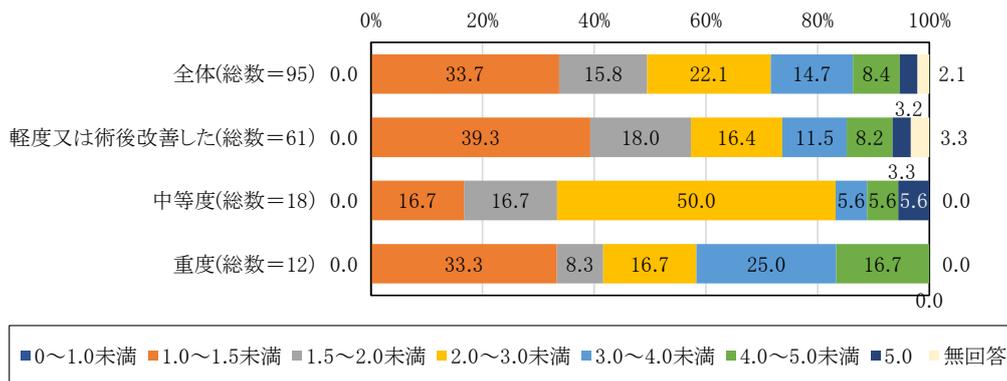
12 ©1986 Regents of the University of Minnesota, All rights reserved. 許可なく、転載や複製を禁ず。心不全を伴う生活[®] はミネソタ大学理事会の登録商標です。

- 同様に回答者別に平均点を算出すると、0～1.0 未満はおらず、どの項目も 0（全くなかった）と回答した人は一人もいなかった。1.0～1.5 点が全体の 33.7%と最も多い。71.6%が、生活が妨げられる程度の低い 3.0 点未満の人となっている。その一方で、4.0 点以上の方も 11.6%存在する。
- 現在の重症度別に回答者別の平均点をみると、症状が重くなる程 3.0 点以上の高い得点が増加する傾向にあるが、重度でも 1.0～1.5 未満が 33.3%となるなど、重症度が同じでも人により感じ方に差がある状況が伺える。

過去1ヶ月間(4週間)に心不全のため
思い通りの生活をする事が妨げられたこと
(回答者平均:5点満点)



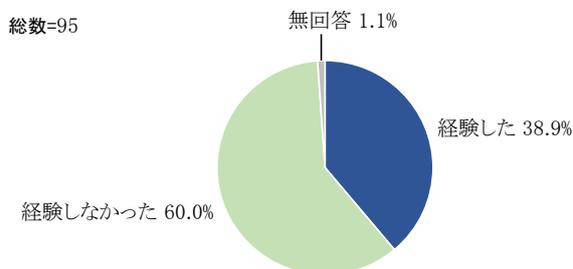
現在の重症度別にみる過去1ヶ月間(4週間)に心不全のため
思い通りの生活をする事が妨げられたこと
(回答者平均)



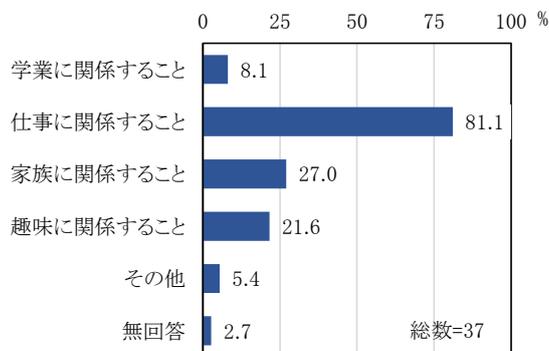
2) 診断後の生活上の大きな変化

- 心臓弁膜症と診断された後、生活上の大きな変化を経験したと回答した人は 38.9%に上る。
- 変化を経験した内容は、仕事にすることが 81.1%と最も多く、次いで家族にすることが (27.0%) となっている。

心臓弁膜症と診断された後の生活上の大きな変化



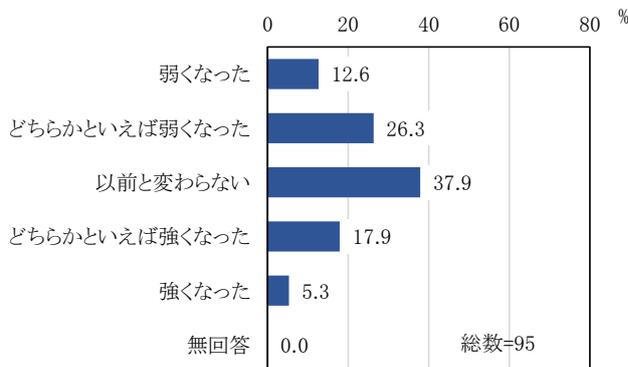
変化を経験したものの(複数回答)
(経験した方)



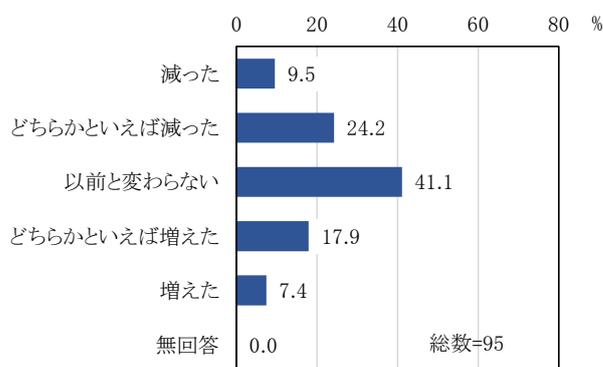
3) 診断後の精神的・心理的な変化

- 診断後の精神的・心理的な変化について十項目を尋ねた。
- 自分の健康についてと、一日一日を過ごしていくことに対してを除き、9項目で以前と変わらないが 35%以上あり最も多くなっている。特に、友人との関係や絆、信頼できる友人や知人との関係は、7割が以前と変わらないとしている。
- 特に、自分の健康に対してと一日一日を過ごしていくことに対しての項目では、半数以上が大切に感じるようになったとポジティブな変化がみられる。

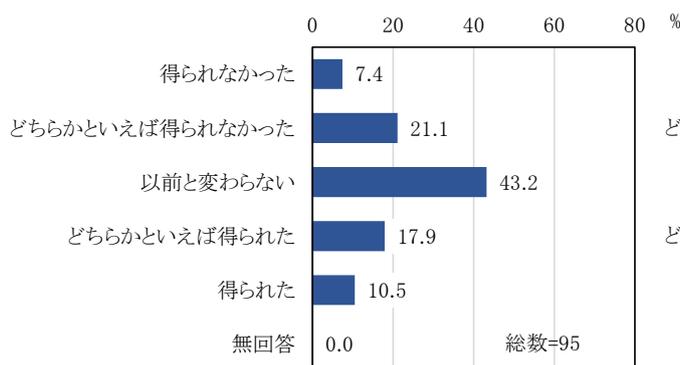
精神的な変化



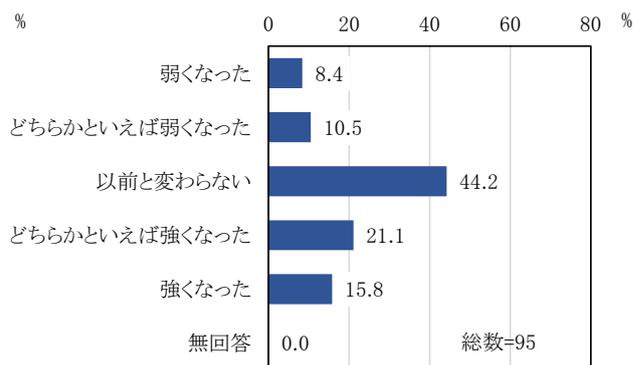
人生を乗り越えていく自信



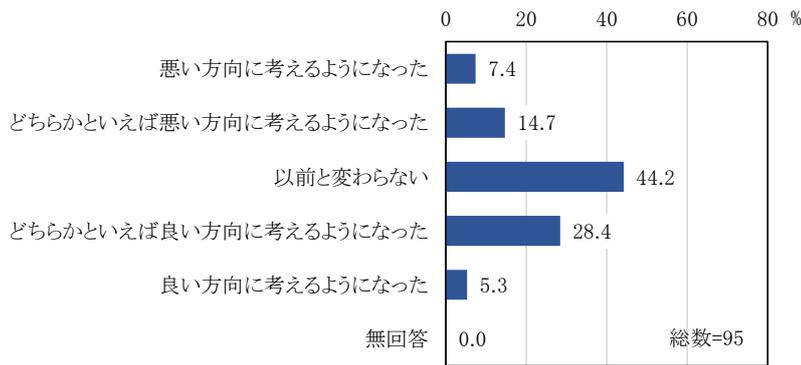
新しい生きがいや人生の楽しみ



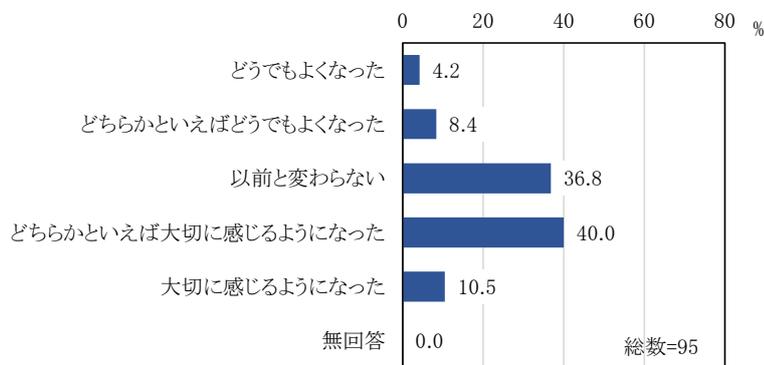
人や社会のために役に立ちたいという思い



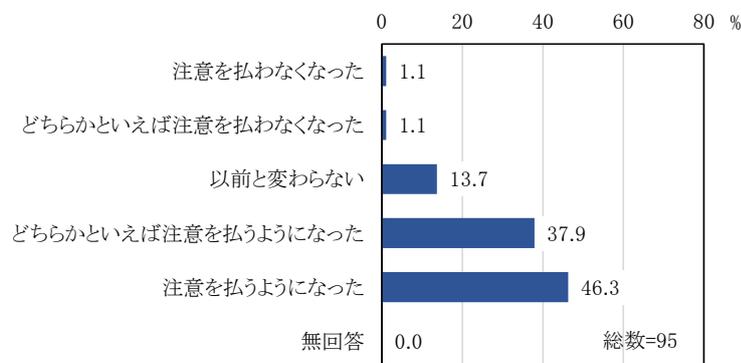
何事に対しても



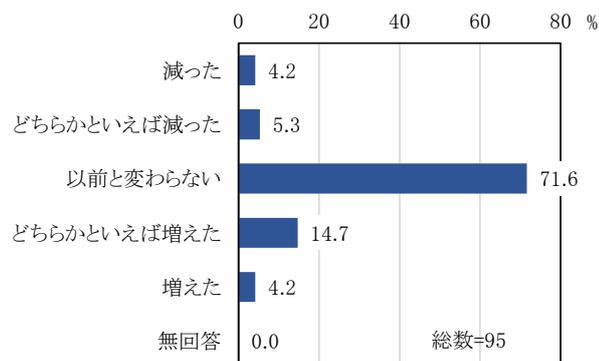
一日一日を過ごしていくことに対して



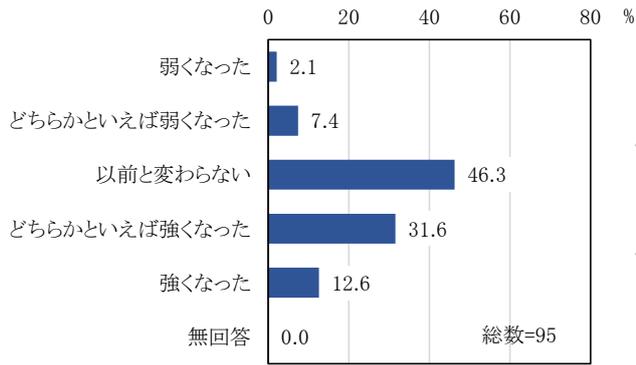
自分の健康に対して



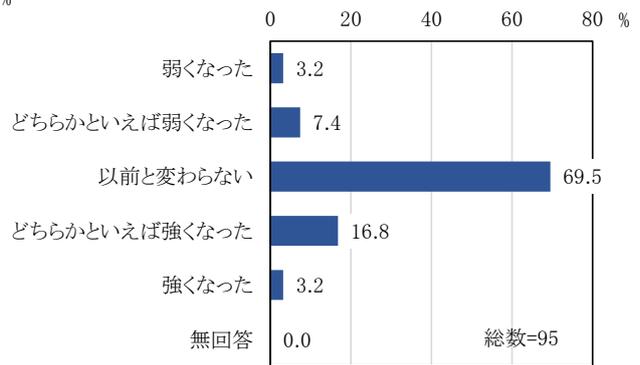
信頼できる友人や知人



パートナー、家族との関係・絆



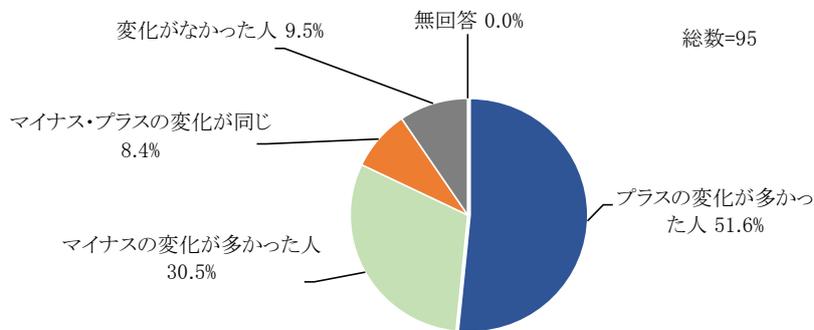
友人との関係・絆



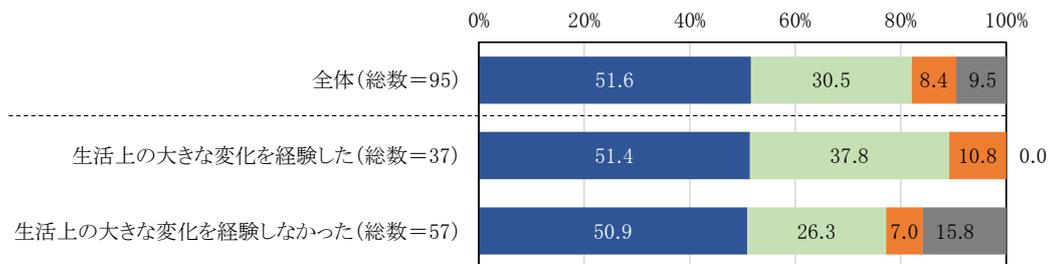
4) 診断後の生活の変化と精神的・心理的な変化

- 前項の診断後の精神的・心理的な変化の質問のうち、健康を除いた9項目について変化の状況を整理した。マイナス（ネガティブ）の変化の方が大きかった人は30.5%に留まり、半数以上がプラス（ポジティブ）の変化が大きかった人となっている。
- 43 ページの2) 診断後の生活上の大きな経験別に見ると、生活上の大きな変化を経験した人の方が、マイナスの変化が多かった割合が高い。しかし、プラスの変化が多かった人は、生活上の大きな変化別で差はみられない。

心臓弁膜症と診断されてからの精神的・心理的な変化
(健康を除いた9項目)



生活上の大きな変化の経験別に見る、心臓弁膜症と診断されてからの
精神的・心理的な変化(健康を除いた9項目)



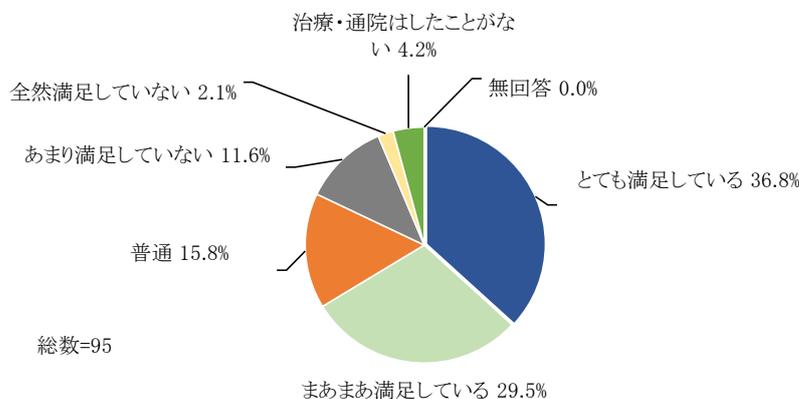
■プラスの変化が多かった人 ■マイナスの変化が多かった人 ■マイナス・プラスの変化が同じ ■変化がなかった人

8. 心臓弁膜症の治療の満足度と課題

1) これまでの心臓弁膜症治療の満足度

○これまでの心臓弁膜症治療の満足度は、まあまあ満足しているを含めると 66.3%が満足と回答している。一方で、満足していない人も 13.7%程度存在している。

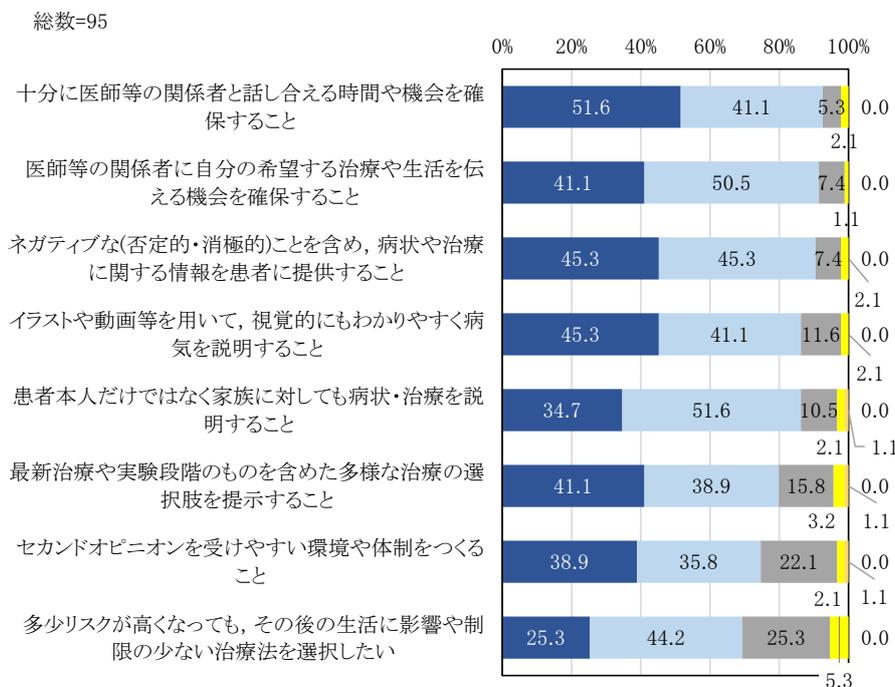
これまでの心臓弁膜症治療の満足度



2) 心臓弁膜症治療・医療について望むこと

○ほぼすべての項目で7割以上が希望すると回答し、上位3つは9割以上が希望するとなっている。特に、十分に医師等の関係者と話し合える時間や機会を確保することは、半数以上が強く希望すると回答し最も望まれていると考えられる。

心臓弁膜症治療・医療について望むこと



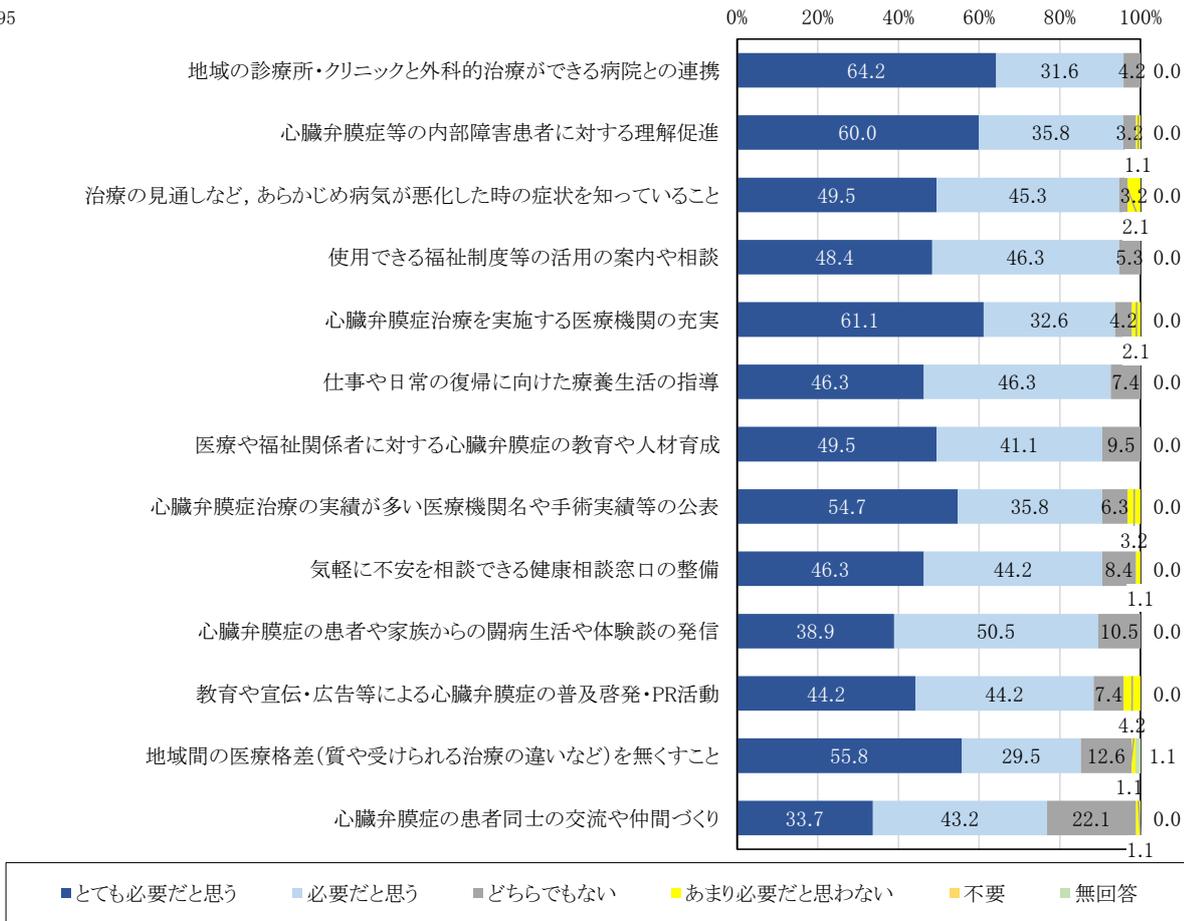
■ 強く希望する ■ 希望する ■ どちらでもない ■ あまり希望しない ■ 希望しない ■ 無回答

3) 心臓弁膜症の治療・医療の課題

- 心臓弁膜症の早期発見や治療、重症化を防ぐための取り組みとして、必要だと思うものを尋ねた。
- 心臓弁膜症の患者同士の交流や仲間づくりは、必要と回答した割合は 76.9%と、他の項目よりも僅かに低いものの、それ以外の項目では 85%以上が必要と回答している。また、とても必要だと思うは、すべての項目で3割を超えている。

心臓弁膜症の早期発見や治療、重症化を防ぐための取り組みとして、必要だと思うこと

総数=95



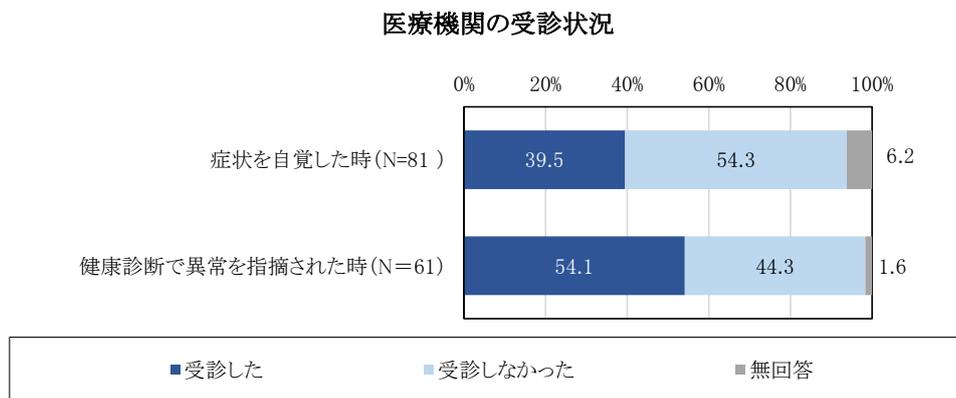
Ⅲ. まとめと考察

本調査は、7 ページに示したように、回答者の年齢が若く、僧帽弁閉鎖不全症が中心となっている等、心臓弁膜症全体からすると回答者に偏りがある。また、有効回答数も 95 件と十分な対象者数であったとは言えない。しかし、これまで把握されてこなかった心臓弁膜症をもつ人の治療実態やニーズ等を示す貴重な調査結果となっている。あらためて、調査にご協力いただいた皆様に感謝申し上げます。

以下に、今回調査から見えてきた心臓弁膜症治療の課題について整理する。

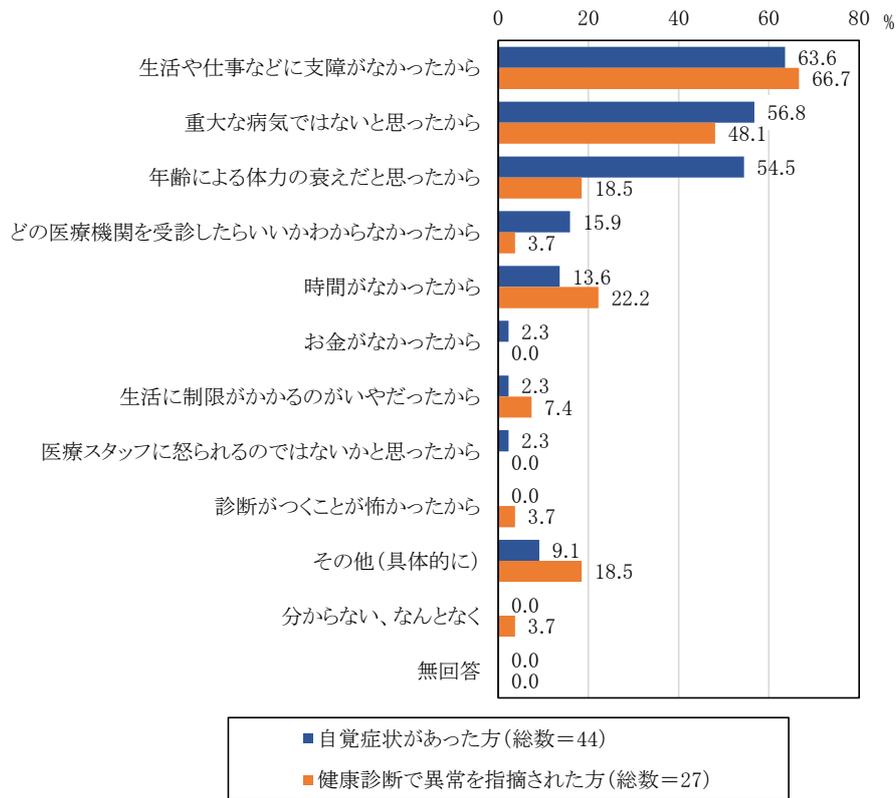
1. 心臓弁膜症の症状を見過ごさないための取組み

心臓弁膜症と診断されたきっかけは、健康診断で指摘されたが 43.2%と最も多く、自覚症状を感じて医療機関を受診した人は、23.2%となっている（18 ページ）。健康診断で異常を指摘された後や自覚症状を感じた後の病院の受診率は低く、健康診断時（23 ページ）では 54.1%、症状を自覚した時（20 ページ）では 39.5%に留まっている。



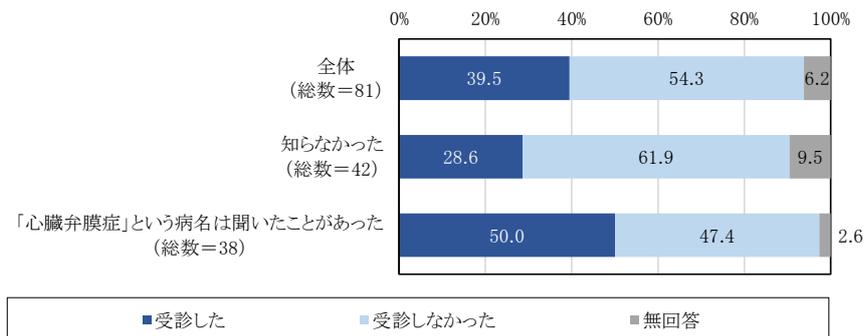
医療機関を受診しなかった理由は、ともに生活や仕事などに支障がなかったからが 6 割を超え最も多く、重要な病気ではないと思ったからが続く。年齢による体力の衰えだと思ったからは、健康診断での異常を指摘された場合は、18.5%となっている（23 ページ）が、自覚症状がある場合では 54.5%（20 ページ）と高く、病院を受診しなかった理由の第 3 位となっている。生活等で支障が少ない事から、健診結果や自覚症状を軽視していることが受診率を低下させている一因になっていると推察される。

医療機関を受診しなかった理由
(医療機関を受診しなかった方)



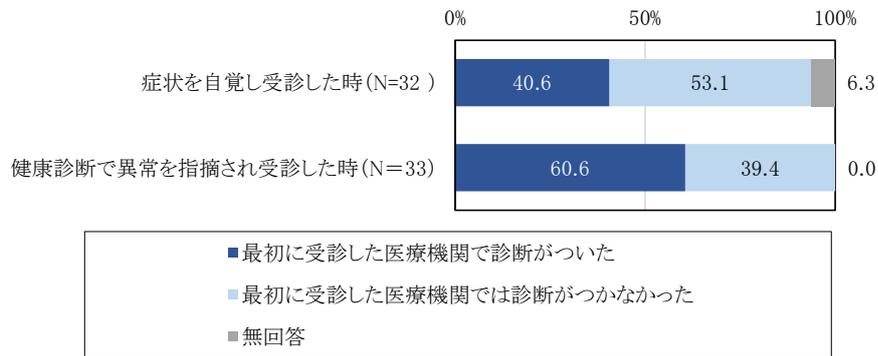
また、心臓弁膜症の認知度別に自覚症状があった場合の受診率をみると、知らなかった人の受診率は 29.6% となっており、知っていた人（受診率 50.0%）とは 20 ポイント以上の開きがある。心臓弁膜症に関する普及啓発も受診率を上げるための取組みにつながると推察される。

診断前の心臓弁膜症の理解度別にみる
自覚症状があった場合の病院の受診率

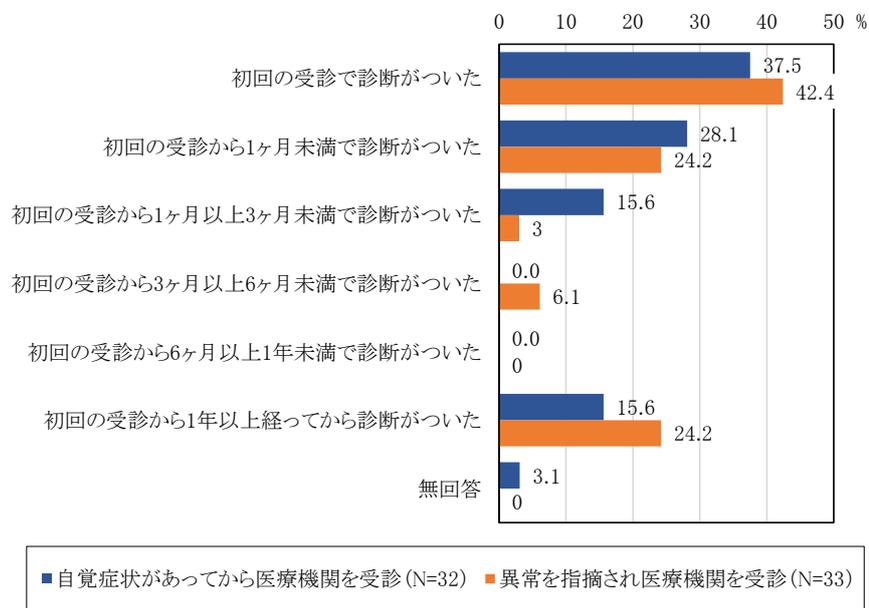


最初に受診した医療機関で心臓弁膜症と診断がつかなかった人は、健康診断で異常を指摘された場合で 4 割、自覚症状があった場合で 5 割強となっている。6 割以上が、初回の受診から 1 ヶ月未満で診断がついている一方で、1 年以上経ってから診断がついた方は自覚症状があった場合で 16%、健康診断で異常を指摘された場合で 1/4 いる状況となっており、診断まで時間がかかっているケースが一定程度存在している。

最初に受診した医療機関での心臓弁膜症の診断状況



最初の医療機関を受診後、心臓弁膜症と診断されるまでの期間



心臓弁膜症の症状である、息切れや体の倦怠感（疲れている感じ・だるさ）等は、加齢や体力低下によって起こる症状と区別が付きにくい。心臓弁膜症は、早期発見により根治が目指せる病気である。重大な病気ではないと自己判断せず、健康診断で異常を指摘された場合に確実に次の受診につながる仕組みや、わずかな自覚症状でも病院を受診するような啓発活動、診断までの時間を短くする等の心臓弁膜症を見逃さない早期発見のための取組みが求められる。

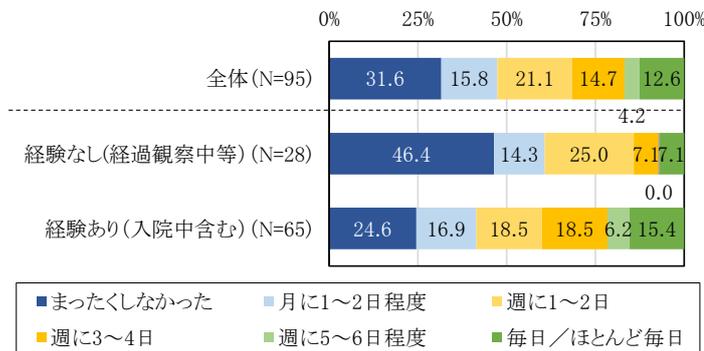
2. 診断後の生活状況と変化について

喫煙や飲酒は、心臓に悪いとされているが、現在ほとんどの人が、喫煙の習慣がなく、63.2%が月3回以下の飲酒習慣となっている（13 ページ）。こうした生活習慣が、心臓弁膜症の診断によるものかは、今回の調査では聞いていない。しかし、診断後に自分の健康について、注意を払うようになった人（どちらかといえばを含む）は 84.2%となっており、診断により健康に対する意識が向上している人が多い（43～45 ページ）ことから、診断が生活習慣に何らかの影響を与えていると推察される。

一方で、新型コロナウイルス感染症の影響等により、外出が難しかったことも影響していると考えられるが、1カ月間に30分以上の運動をした頻度が月2日以下（13 ページ）は、手術経験のない人で60.7%、手術経験がある人で41.5%となっている。術後の運動は、心臓機能の回復や強化（心臓リハビリテーション）につながっているが、術後であっても運動習慣がない人がいる。今回の回答者は70歳以上の高齢者が少ないことから、実際には術後に運動習慣のない人がさらに多く存在すると考えられる。

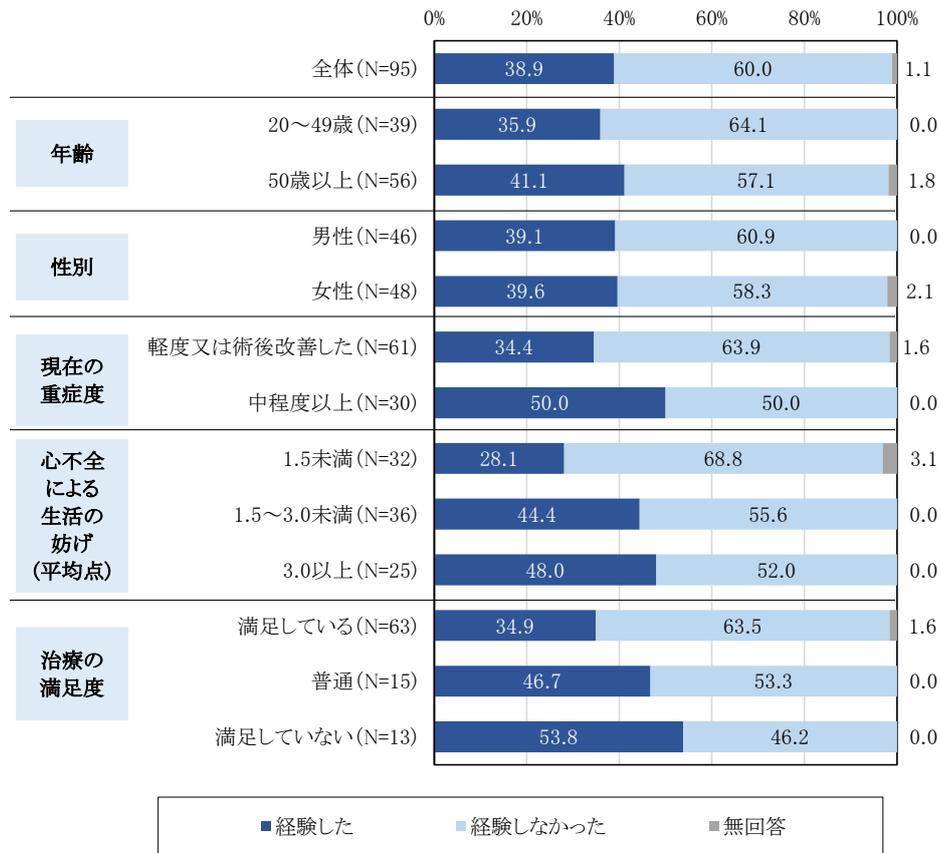
なお、手術を経験していない人よりも、手術を経験している人の方が運動している割合が高くなっているが、この理由として、手術により症状が大幅に改善することと、術後の心臓リハビリテーションによる影響によるものと考えられる。

手術の経験有無別にみる運動の頻度
(直近、1ヶ月間の30分以上の運動)



診断後の生活上の大きな変化の経験有無（43 ページ）は、年齢や性別の個人的な要因では大きな差はみられないものの、現在の重症度別で大きな差が生じている。心不全により生活を妨げられている人（41～42 ページ）など、症状が重い人ほど、大きな変化を経験している傾向にある。また、治療の満足度別も結果に差が生じており、治療に満足していない人ほど、大きな変化を経験している傾向にある。治療に満足している人は、診断後の生活上の大きな変化を経験した人は 34.9%となっているが、満足していない人は 53.8%と 1.5 倍以上の差が生じている。年齢や性別等の個人的な属性よりも、心臓弁膜症の症状や治療状況の方が生活に大きな変化を与えると推測される。

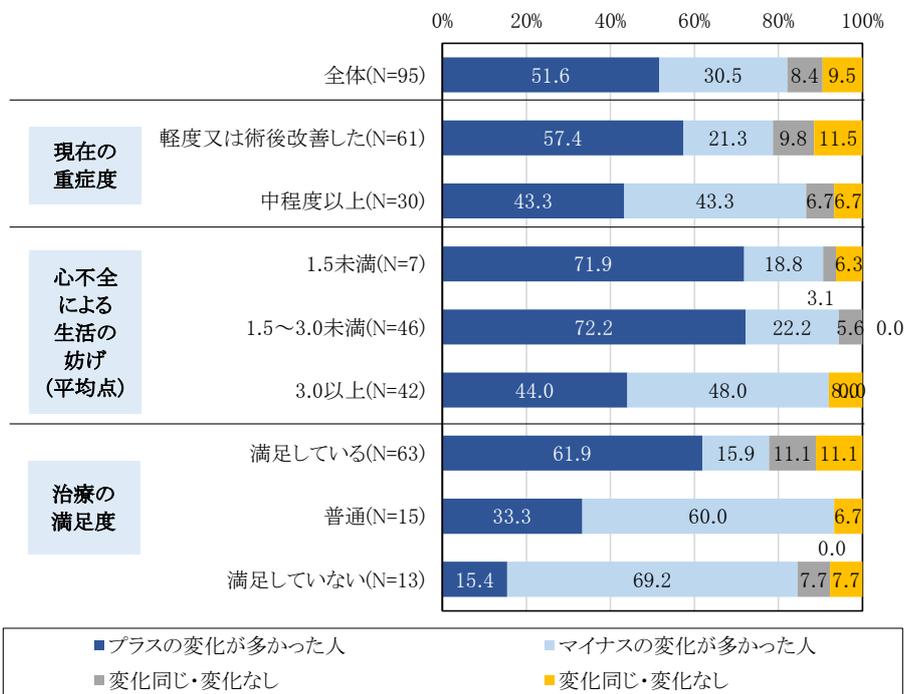
年齢・性別・現在の重症度・治療の満足度別にみる、
診断後の生活上の大きな変化



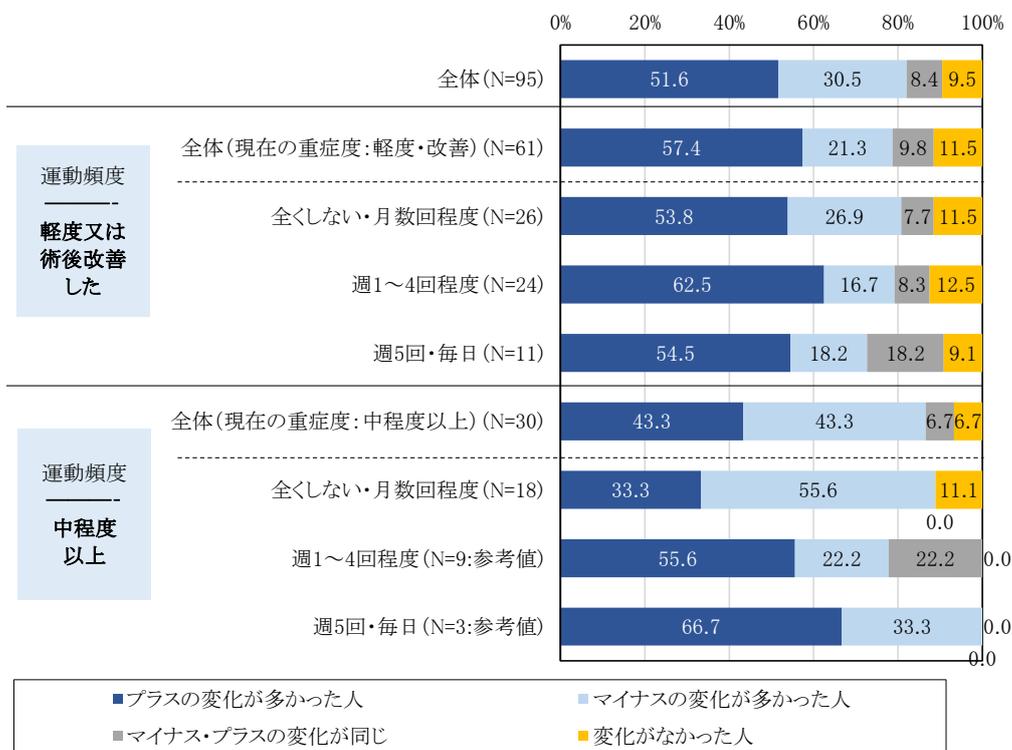
同様に、診断後の精神的・心理的な変化（43～45 ページ）は、症状が重い人や心不全により生活の妨げられている人ほど、精神的・心理的にマイナスの変化を感じている人が多くなっている。また、治療の満足度別でも、満足していない人ほど、診断後に精神的・心理的なマイナスの変化になる人が多くなっている。治療に満足していない人は、満足している人（15.9%）に比べると、マイナスの変化が多かった人は、69.2%と4倍以上の差が生じている。心臓弁膜症と診断されてからの精神的・心理的な変化は、症状や治療の状況、満足度と相互に影響を与えていると推測される。

また、運動頻度別にみると、運動を全くしない・月数回程度の人では、マイナスの変化を感じている人が多くなっている。対象者数が少ないため、参考値扱いではあるものの、現在の症状が中程度以上の人の運動頻度別に顕著な差が生じている。症状が重くても、自身の状況にあった適度な運動は、気分を転換させ、精神的・心理的にもポジティブな影響を与えられと考えられる。

重症度・心不全による生活の妨げ・治療の満足度別にみる
心臓弁膜症と診断されてからの精神的・心理的な変化(健康を除く)



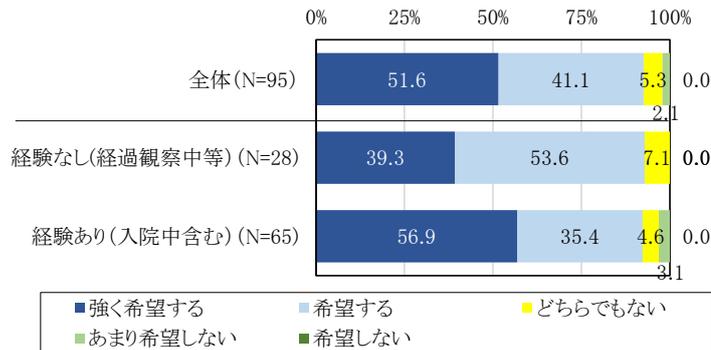
現在の重症度毎の運動頻度別にみる
心臓弁膜症と診断されてからの精神的・心理的な変化(健康を除く)



3. 治療における医師とのコミュニケーション、情報取得について

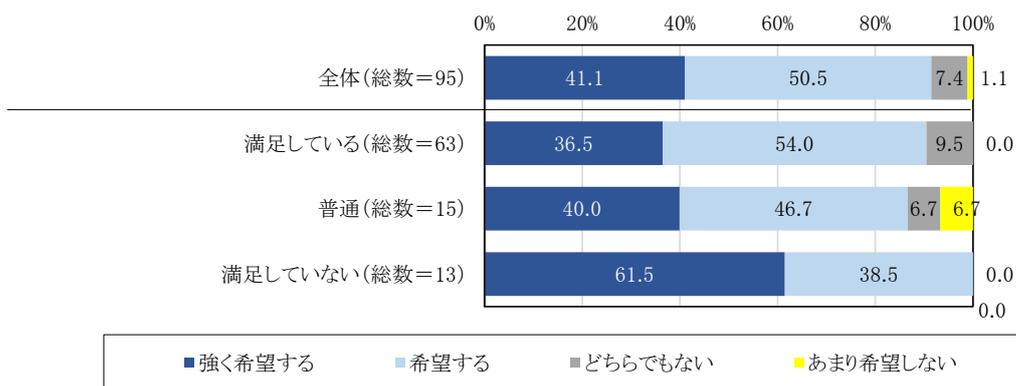
心臓弁膜症治療・医療について望むことの上位 2 項目は患者と医師等の関係者のコミュニケーションに関する内容となっている（46 ページ）。最も望まれていることは、十分に医師等の関係者と話し合える時間や機会を確保することとなっており、92.7%が希望している。手術経験のない人よりも、手術経験がある人の方が、強く希望する割合が高くなっている。

手術経験有無別にみる十分に医師等の関係者と話し合える時間や機会を確保すること



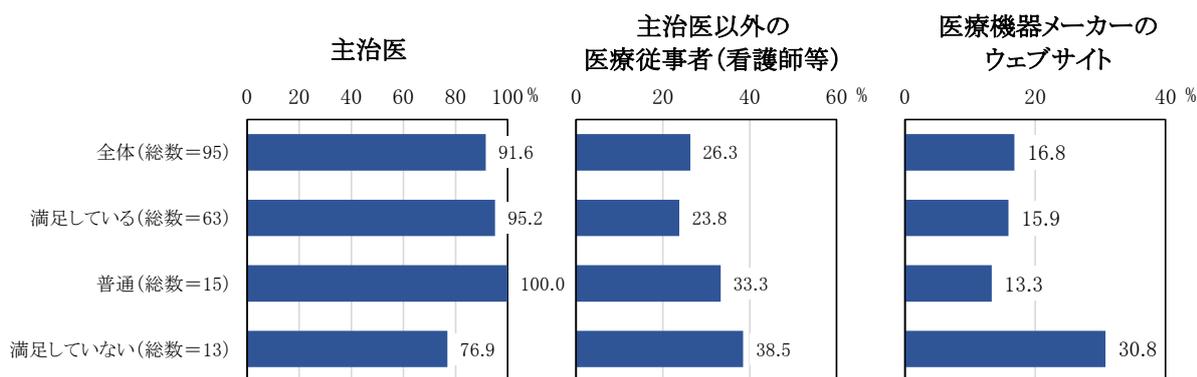
第 2 位は、医師等の関係者に自分の希望する治療や生活を伝える機会を確保となっている（希望する：91.6%）。治療の満足度別にみると、満足していない人ほど、強く希望する割合が高くなっており、医師等の関係者とのコミュニケーションが治療の満足度にも影響を与えられ

治療の満足度別にみるにみる、医師等の関係者に自分の希望する治療や生活を伝える機会を確保することに対する希望



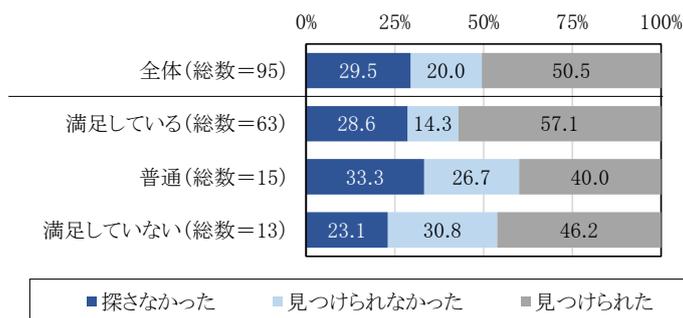
特に、主治医とのコミュニケーションは、心臓弁膜症や治療に関する情報の取得（38、40 ページ）にも影響を与えている。治療に満足している人の 95.2%、普通（満足・不満もない人）では全員が、心臓弁膜症や治療に関する情報を主治医から情報を得ていると回答している。しかし、治療に満足していない人では、主治医から情報を得ていると回答した人は 8 割以下に留まり、主治医以外の医療従事者や医療機器メーカーのウェブサイトなど、他から情報を得ていた。

治療の満足度別にみる心臓弁膜症について情報を得ている先

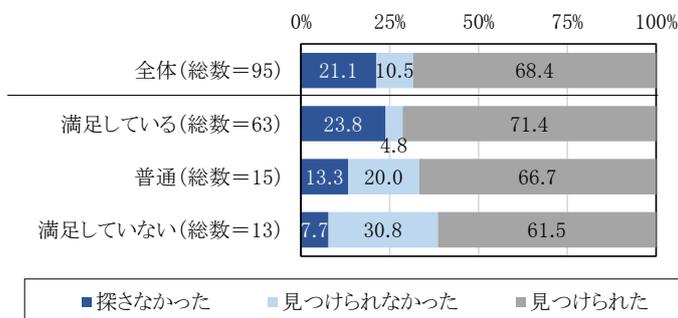


また、取得の状況も治療に満足していない人ほど、新しい治療や術式に関する情報、心臓弁膜症の専門医や医療機関等の治療に関する情報等の治療に関する情報を見つけられないと回答する人が多くなっている。医師等の関係者とのコミュニケーションの状況と情報取得、治療の満足度に相互に影響があると推測される。

治療の満足度別にみる、新しい治療薬や術式の開発に関する情報の取得状況



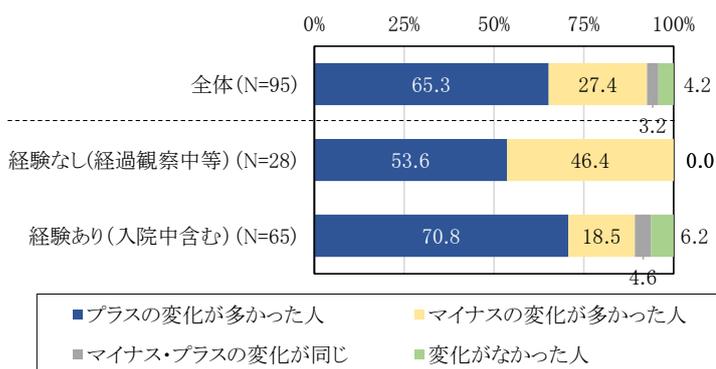
治療の満足度別にみる、心臓弁膜症の専門医または専門医のいる医療機関の情報の取得状況



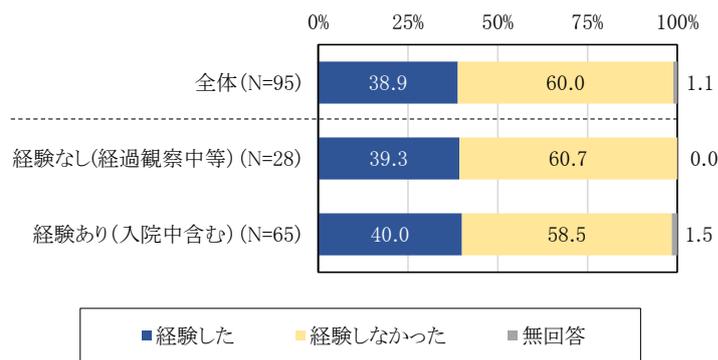
4. 治療の状況別の課題について

手術の経験有無別に（43 ページ）に、生活上の大きな変化の経験と精神的・心理的な経変の変化を比べると、生活上の大きな変化は手術経験有無により違いはなかった。しかし、精神的・心理的な変化は、手術経験がない人の 46.4%が精神的・心理的にマイナス（ネガティブ）な変化が多い人となっており、手術経験がある人（18.5%）とは 2 倍以上の開きがある。手術経験がない人、つまり現在経過観察期間の人では、手術経験がある人よりも心臓弁膜症に対する不安や悩みを抱えていると推察される。

手術の有無別にみる診断後の精神的・心理的な変化

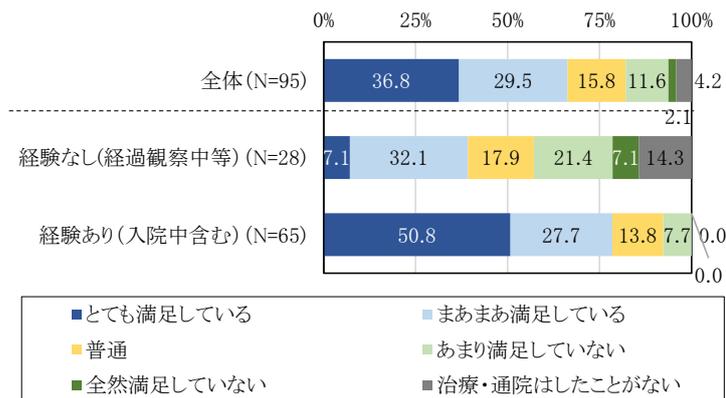


手術の有無別にみる診断後の生活の大きな変化の経験



また、これまでの治療の満足度を手術経験有無別にみると、満足していると回答した割合は、手術経験のある人では 2/3 以上となっている。しかし、手術経験のない人は、満足している割合は 4 割に留まり、1/4 が満足していない（あまり満足していない+全然満足していない）と回答し、満足度が低くなっている。

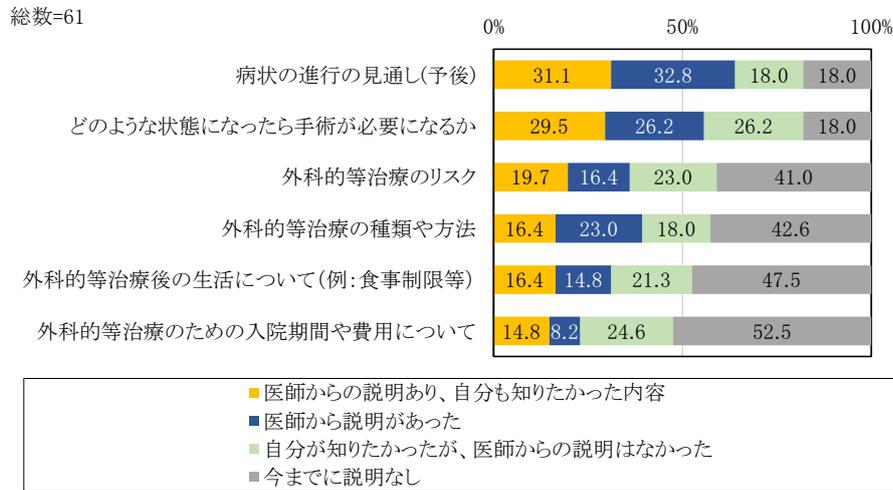
手術経験有無別にみるこれまでの治療の満足度



調査結果からは、経過観察期間において医師が説明している治療内容と心臓弁膜症をもつ人が知りたい内容にギャップがあることがうかがえた（26 ページ）。医師からは、病状の進行の見通し（予後）やどのような治療になったら手術が必要になるのか等の説明がされている。しかし、心臓弁膜症をもつ人はそれ以外に、経過観察期間中に医師が説明していない、病気が進行した場合に受ける外科的等治療に関するリスク等の詳細について知りたいとしている。特に、外科的等治療のための入院期間や費用については、経過観察期間中でも 23.0.%が医師からの説明を受けて

いるとしているが、医師からの説明がないが、知りたいとする割合も 24.6%とほぼ同数となっている。

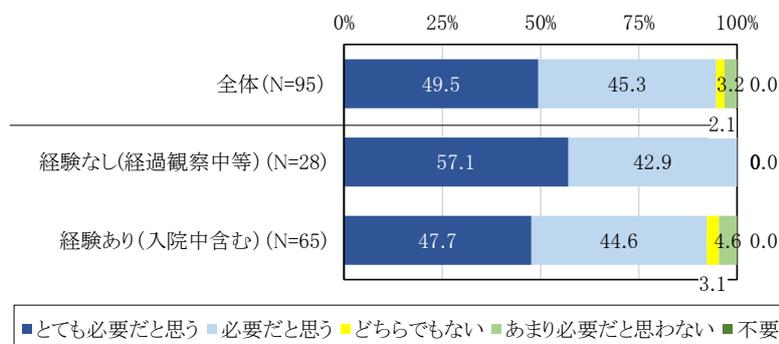
**【再掲】今後の治療について医師の説明と自身の知りたいこと
(診断後、経過観察期間があった(現在、経過観察期間中)の方)**



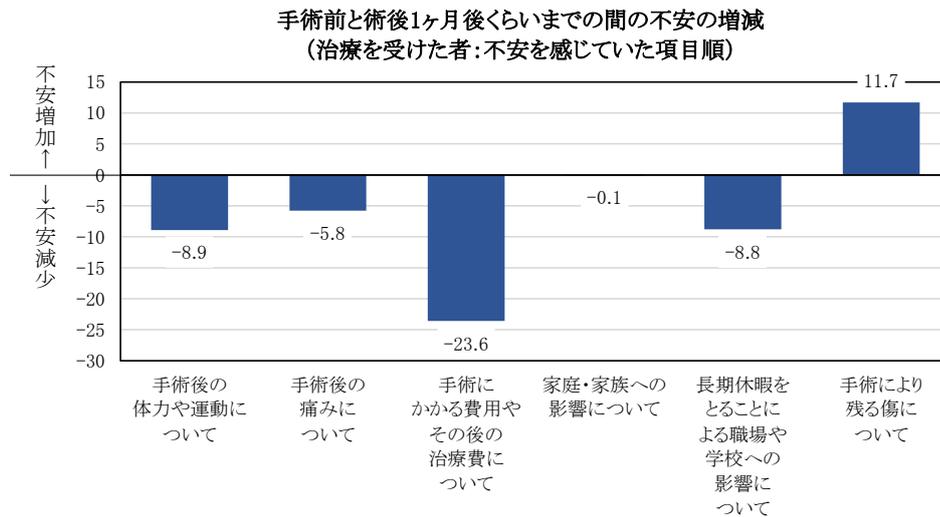
心臓弁膜症は、根治を目指すには、カテーテルや外科的治療が必要となる。経過観察期間は、根治を行うための治療ではなく、進行を遅らせたり現状維持を行ったりする対処療法の期間である。そのため、手術を検討している心臓弁膜症の人にとっては、外科的等治療のつなぎまで、病気の進行や悪化等の先行きが不透明に感じられていると考えられる。このことが、手術経験の有無による精神的・心理的な不安や治療の満足度の違いとなって表れてきていると推察される。

また、あらかじめ病気が悪化した時の症状を知っていくことへの希望は、手術経験のない人の全員が必要と回答し、手術経験がある人よりも希望する割合が高くなっている。経過観察期間の意義や症状の進行、治療の見通し等について、心臓弁膜症をもつ人自身がしっかりと理解することが重要であると考えられる。そのために、医師等の関係者は、経過観察期間中の不安な心理状況を理解し、丁寧に説明することが求められる。

**手術経験有無別にみる治療の見通しなど、
あらかじめ病気が悪化した時の症状を知っていくことへの希望**



一方、外科的等治療を受けた方の不安を感じる項目は、手術前後で大きく異なっている。外科的等治療や術後の治療費に関しては、術前と術後1ヶ月後ぐらいまでの間で不安を感じる割合の増減幅が最も高く、23ポイント不安が減少している。しかし、手術により残る傷は、術後1ヶ月後ぐらいまでの間では、術前よりも10ポイント以上、不安を感じる割合が増加している。こうした術前と術後の不安の差は、術前に想定していた治療の印象と実際に受けた治療の乖離とも捉えられる。



* 術後のとも不安・すこし不安の合計から、術前の合計を引いた数

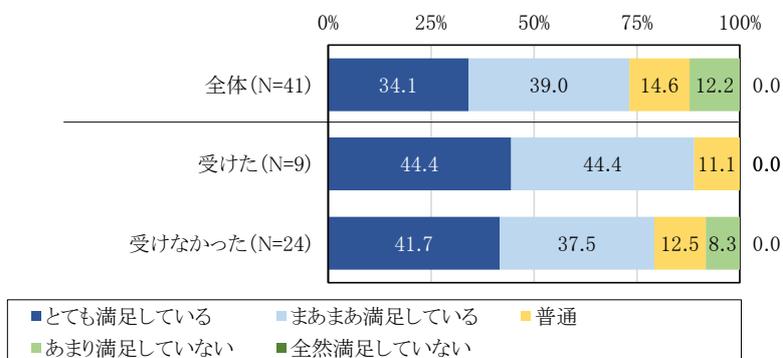
術前に治療を受ける人に対し、治療後の状況について十分な説明や情報提供を行うことにより、差を埋められる可能性があるかと推測される。なお、治療にかかる費用の情報は、22.1%の人が見つけられなかったと回答しており、心臓弁膜症をもつ人が知りたくても入手しにくい情報の1つとなっている(40ページ)。

前項の項目で、医師等の関係者との話し合いの時間や機会を望む背景として、こうした心臓弁膜症治療に対する不安感があると考えられる。医師等の関係者が、十分に治療に関する情報提供や説明を行うことと、良好な関係をつくることにより、治療に対する不安が軽減され、満足する治療が受けられると考えられる。

5. 治療の満足度を上げるための取り組み

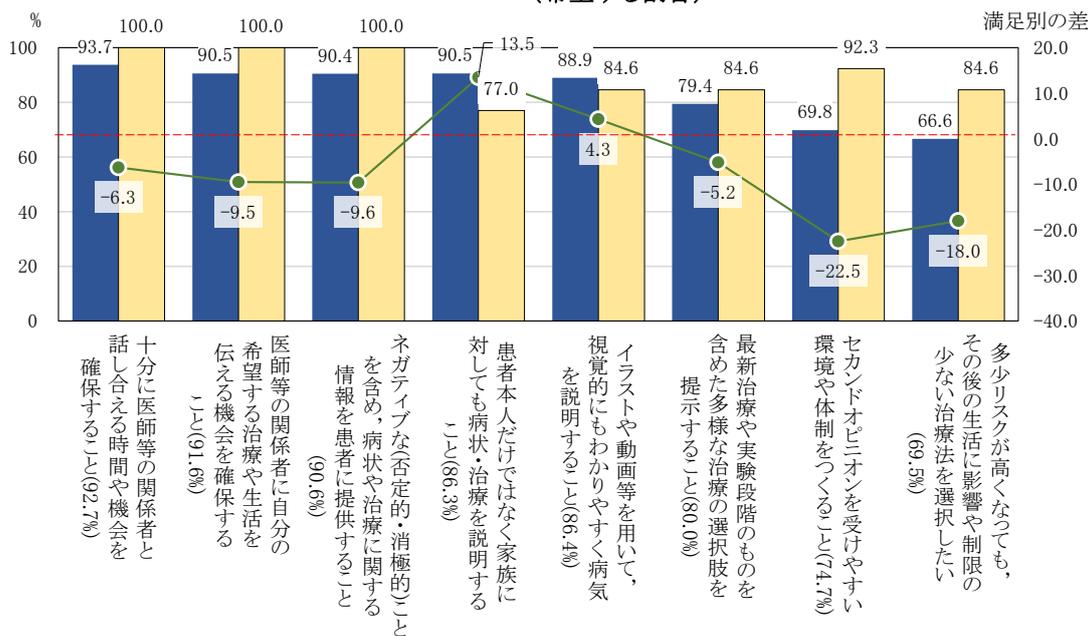
前項で、手術経験の有無別で、治療の満足度に差があった。治療の満足度を上げる1つの方法として、対象者数が少ないため、参考値だがセカンドオピニオンを受けた人の方が、満足度が高いことをあげておく。

セカンドオピニオンの受診有無別の満足度
(カテーテル・外科的治療を受けた方)

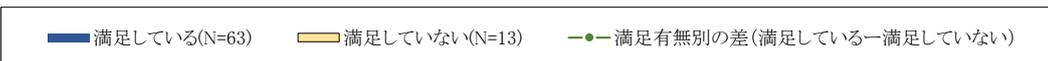


また、心臓弁膜症治療・医療に望むこと（46 ページ）の中でも、セカンドオピニオンを受けやすい環境や体制をつくることは、治療に満足していない人で希望する割合が高くなっており、両者の差が最も開いている。他に治療に満足していない人では、多少リスクが高くなっても、その後の生活に影響や制限の少ない治療法を選択したい、患者本人だけではなく家族に対して病状・治療を説明する、ネガティブな（否定的・消極的）ことを含め、病状や治療に関する情報を患者に提供すること、医師等の関係者に自分の希望する治療や生活を伝える機会を確保すること等が高い。一方、治療に満足している人では、イラストや動画等を用いて、視覚的にも分かりやすい病気を説明すること、患者本人だけではなく、家族に対して病状・治療を説明することを希望する割合が高くなっている。

満足別にみる心臓弁膜症治療・医療について望むこと
(希望する割合)



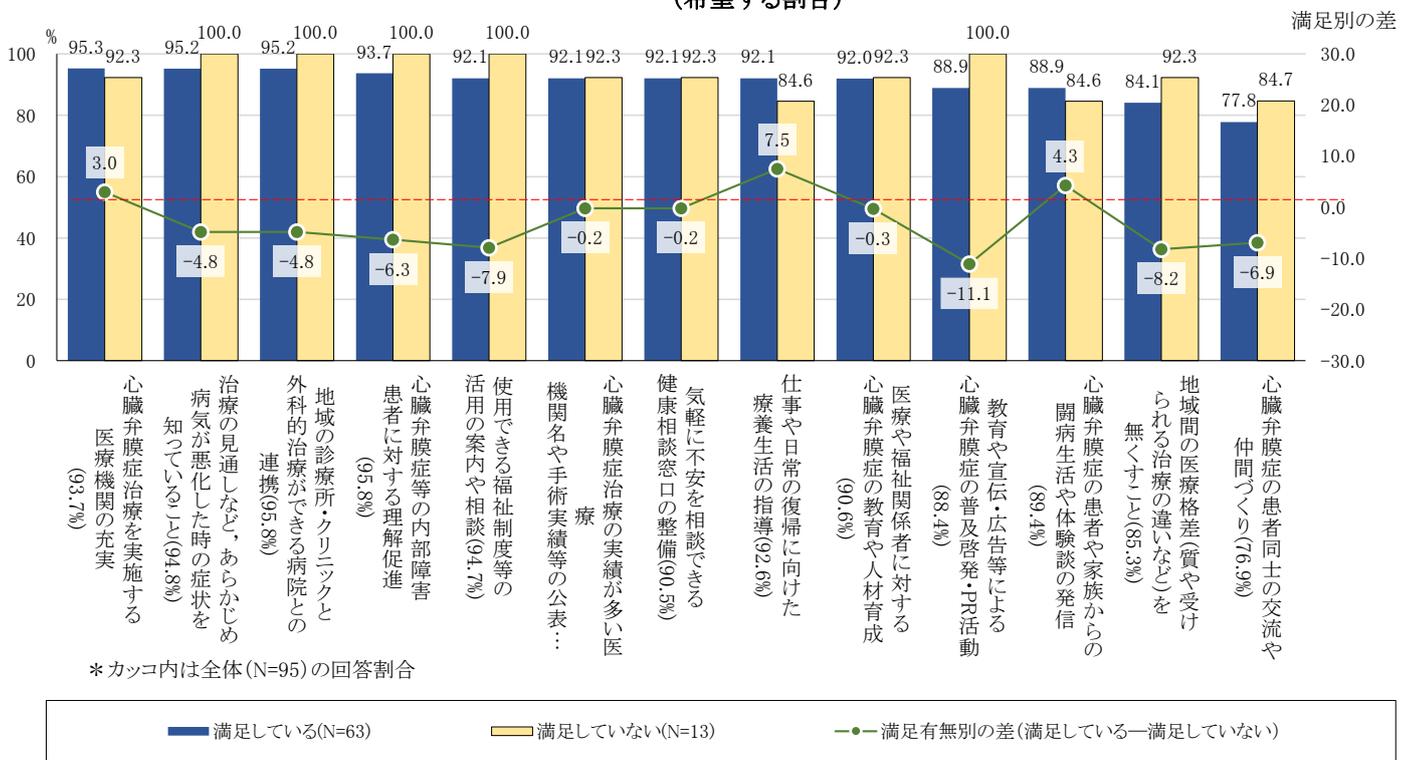
*カッコ内は全体(N=95)の回答割合



治療に満足していない人では、治療段階において、自身の治療選択や情報収集、要望を伝えることに関する項目の希望が高く、満足している人では治療選択時における分かりやすさや家族等に対する説明を求めていることが特徴的である。治療の満足度を上げるためには、セカンドオピニオンの利用やネガティブな情報を含め、当事者が主体的に情報を収集しやすい環境や治療選択に関われる機会を設けることが重要であると考えられる。

また、治療の満足度別に心臓弁膜症の早期発見や治療、重症度化を防ぐ取組み（47ページ）は、大きな開きは少ないものの、満足していない人では、教育や宣伝・広告等による心臓弁膜症の普及啓発・PR活動、地域間の医療格差（質や受けられる治療の違いなど）をなくすこと、使用できる福祉制度の活用案内や相談、心臓弁膜症の患者同士の交流や仲間づくりで満足している人よりも希望する割合が高い。満足している人では、仕事や日常の復帰に向けた療養生活の指導、心臓弁膜症の患者や家族からの闘病生活や体験談の発信で希望する割合が高くなっている。

満足度別にみる心臓弁膜症の早期発見や治療、重症化を防ぐ取組み
(希望する割合)



治療の満足度を上げるためには、治療段階における医師と患者とのコミュニケーションや情報共有、治療の理解の必要性に加え、それを取り巻く、心臓弁膜症の普及啓発・PR活動や地域間の医療格差の是正、制度の案内、仲間づくりなど診断前から治療後の生活を支えるための多岐にわたる取組みが求められている。

6. 総括

調査結果から、心臓弁膜症や治療をとりまく、さまざまな状況や課題が浮かび上がってきた。心臓弁膜症ネットワークでは、今後これらの課題等の解決に向けて活動を推進していく。また、この調査を発展させ、さまざまな種類の心臓弁膜症と診断された方や家族等に対し本格調査を実施する予定である。以下に、本調査から把握された心臓弁膜症の療養状況と生活に関する課題を列記する。

最後に、この調査報告書が心臓弁膜症をもつ人の治療や生活の改善に少しでも寄与できれば幸いである。

- 1) 心臓弁膜症の症状である、息切れや体の倦怠感等は、加齢や体力低下によって起こる症状と区別がつきにくく、症状を見過ごしやすい。また、痛みや苦痛も少ないため、生活にも支障が出ない場合が多く、自覚症状があったり、健診で異常を指摘されても医療機関の受診につながりにくい状況にある。しかし、心臓弁膜症治療においては早期発見が重要となるため、受診率の向上が必要である。

受診率を向上させる取組みとして、心臓弁膜症に関する普及啓発や少しでも自覚症状があった場合に受診しやすい環境を作ることが重要である。特に、健康診断で異常を指摘されても4割が、医療機関を受診していないことから、健診後の受診率を向上させるための仕組みづくりが早急に求められる。

- 2) 生活や精神的・心理的に大きな変化は、年齢や性別等の個人的な属性よりも、心臓弁膜症の症状や治療の状況の方が影響を与えている。また、生活や精神的・心理的な変化は、治療の満足度にも左右されており、重症化と、生活や精神的・心理的な変化、治療の満足度は相互に影響し合っていると推察される。診断後に、自身の健康に気を遣う人の割合は増えているなど、診断後にプラス（ポジティブ）な変化がある人も多く存在している。また、自身の状況にあった適度な運動は、気分を転換させ、精神的・心理的にもポジティブな影響を与えている。

今後実施を予定している本格調査では、これらの診断後の生活習慣の変化の状況と精神的・心理的な変化との関係性等について整理を行い、QOL向上の方策を探ることとしたい。

- 3) 心臓弁膜症をもつ人が心臓弁膜症治療・医療に望むことは、医師等の関係者と話し合える時間や希望を伝える機会の確保等となっている。こうした、心臓弁膜症をもつ人と医師等の関係者とのコミュニケーションや関係性が、治療における情報取得や治療の満足度に影響を与えている。特に、治療に関する情報の多くは主治医によってもたらされる。そのため、主治医と良好な関係性を築くことにより、必要な治療に関する情報が入手でき、治療の満足度が上がると考えられる。

主治医に質問することの難しさや関係づくりの悩みは、当ネットワークの心臓弁膜症をもつ会員からも多く寄せられている。今後は、交流会等で主治医と円滑な関係を築くための心臓弁膜症をもつ当事者が行っている工夫などについて把握していきたい。

- 4) 手術経験の有無別では、診断後の生活に大きな変化はないものの、手術経験がない人の方が精神的・心理的にネガティブな変化が起こっており、不安を抱えている状況にあった。手術経験がない、つまり経過観察期間における病状の進行や外科的等治療のタイミング等の先行

きが不透明なことに対する不安の表れであると考えられる。一方、外科的等治療を受けた方の不安を感じる項目は、手術前後で大きく異なっている。こうした術前と術後の不安の差は、術前に想定していた治療の印象と実際に受けた治療の乖離とも捉えられる。

医師等の関係者は、経過観察期間や外科的等治療前後での不安な当事者の心理状況や関心事等を理解し、丁寧に説明や情報提供をすることが求められる。

- 5) 治療の満足度を上げるためには、心臓弁膜症当事者、自らが病状の理解や治療の選択ができる環境（例：セカンドオピニオンなど）が望まれている。特に、治療に満足していない人では、治療の選択段階における、セカンドオピニオンやネガティブなことを含めた説明等、自身の病状や治療法の理解を強く求めており、心臓弁膜症をもつ当事者自らが、積極的に他の医師の意見を聞いたり治療法の理解をするための環境整備が特に強く求められている。また、心臓弁膜症をもつ当事者だけではなく、その家族等に対する対応も求められている。特に、心臓弁膜症は高齢期に多いとされており、家族がケアに関わる機会が多いと考えられるため、家族が病気や治療方法等を理解することは重要であると考えられる。

またこうした、治療の側面の他に、心臓弁膜症の早期発見や重症化させない取組みとして、心臓弁膜症の普及啓発・PR活動や地域間の医療格差の是正、制度の案内、仲間づくりなど診断前から治療後の生活を支えるための多岐にわたる取組みが求められている。

一般社団法人心臓弁膜症ネットワークのご紹介

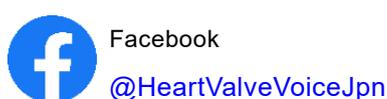
一般社団法人心臓弁膜症ネットワークは、2019年1月1日に設立されました。「心臓弁膜症をもつ人のいまとこれからをより良いものにする」を合言葉に活動を行っています。

ミッション	心臓弁膜症をもつ人のいまとこれからをより良いものにする
活動理念	心臓弁膜症をもつ人たちが主体となって運営します 心臓弁膜症について次の4点の促進を目指します 1. 疾患に対する患者・医療者・社会の理解を促します 2. 治療に対する患者の積極的な関与を促します 3. 心臓弁膜症をもつ人同士の連携や協働を進めます 4. 心臓弁膜症をもつ人による社会(行政・市民)や医療者への働きかけを進めます

●主な活動

- ・患者交流サイト（コミュニティサイト、掲示板、Q&Aなどのホームページ運営）
- ・疾患情報（病態、診断、治療、生活全般に関する基礎知識）
- ・体験談（患者体験談の公開、募集）
- ・患者実態・ニーズ（患者実態調査、白書の作成）
- ・患者イベント（勉強会、交流会の開催、アドボカシー能力強化・トレーナー養成）
- ・市民・医療者向け講演（パネリストとして学会への参加）
- ・政策提言（アドボカシー能力強化プログラムへの参加、提言活動）
- ・海外ネットワークとの連携（心疾患患者の連合組織 Global Heart Hub への参画、Heart Valve Voice UK との交流）

＼活動の情報を配信しています／



＼心臓弁膜症をもつ人、ご家族、関心のある方など、どなたでも登録できます／

会員（無料）募集中

<https://heartvalvevoice.jp/guidance/>

★特典：メールマガジンの送付、会員限定ページの閲覧など

一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク

〒157-0062 東京都世田谷区南烏山 6-33-1 サンライズプラザ 501

電話：080-3738-1040（受付時間：平日 10 時～17 時）

ホームページ：<https://heartvalvevoice.jp/> メールアドレス：info@heartvalvevoice.jp

心臓弁膜症をもつ人の療養状況と生活に関する調査報告書

2021年7月17日

一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク

〒157-0062 東京都世田谷区南烏山 6-33-1 サンライズプラザ 501

メールアドレス：info@heartvalvevoice.jp

ホームページ：<https://heartvalvevoice.jp/contact/>