

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会
～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
(2021年6月30日開催) 資料



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

一般社団法人 心臓弁膜症ネットワーク

1. 調査概要①

■目的

心臓弁膜症をお持ちの方が心臓弁膜症と診断されてからの様々な経験やその過程で感じたこと、様々なニーズを調査し、今後の当ネットワークの活動や心臓弁膜症をお持ちの方への支援を充実させる

■実施日：2020年10月1日～11月30日（2カ月間）

■実施主体

設問の立案：一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク

調査事務局：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)

聖路加国際大学倫理委員会の承認取得

1. 調査概要②

■実施方法

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）

■設問総数：562問（回答者が回答に要した時間約30分～1時間程度）

■対象：20歳以上の心臓弁膜症をもつ当事者

■周知方法

当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、院内の心臓病の患者会（13箇所）等へチラシを配布

■有効回答数：95件（回答97件）アクセス数：1,181件



Heart Valve Voice
心臓弁膜症ネットワーク

心臓弁膜症をもつ人の療養状況と生活に関する調査にご協力ください

インターネットアンケート調査

※調査による初めての患者実態調査を実施します
心臓弁膜症をお持ちの方が弁膜症と診断されてからの様々な経験やその過程で感じたこと、様々なニーズを調査し、今後のネットワークの広げ方や心臓弁膜症をお持ちの方への支援を充実させてまいります。何卒ご協力を。ご理解の上、アンケートのご協力をお願いいたします。

調査の目的は？

- 心臓弁膜症の方がこれまでに受けた治療の経験を知りたい
- 日常生活における困難、情報・支援ニーズを知りたい
- 上記から、心臓弁膜症の方が必要としている、情報や支援ニーズ等を社会に発信していきたい

対象：20歳以上で心臓弁膜症と診断されたことがある方ご本人

※ご感想はこちらから

アンケート参加フォーム

※QRコードを読み取れない場合は、以下のURLを入力ください

URL: <https://questant.jp/q/6XSK5NVL>

アンケートに関するお問い合わせ先（調査実施は、下記期間に限定しています）

調査事務局 一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク
メールアドレス: info@psecc.jp 調査問合せ専用電話: 086-7337-1219（受付時間：平日10時～17時）※電話は、発生してすぐ対応いたします。

情報の取扱いについて 統計的に処理をし個人が特定されないよういたします。回答したデータは、編集した上でハードディスクに保存し、取壊します。ハードディスク内のデータは2023年3月末の最終更新終了後3か月まで保管し、その後廃棄していただきます。詳しくは、参加フォームの「個人情報の取扱い」欄をご覧ください。

私たち心臓弁膜症ネットワークについて

～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ための～

心臓弁膜症をもつ人への生活支援をテーマとし、ウェブサイトでの情報発信、患者会や研究会/講演会等の開催、患者・経験者交流会、実態調査などの活動を行っています。

弁膜症があっても、誰かが自己実現できる社会を、一緒に作っていきませんか？

会員募集中
のびやかな人合いです
（任意参加）

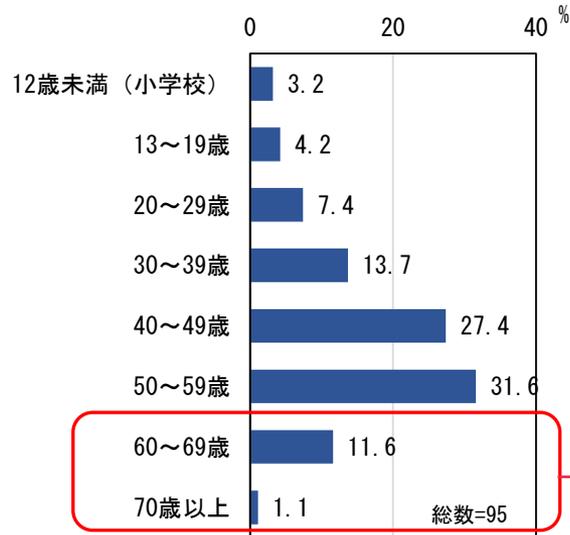
- ・会員同士のサポートコミュニティに参加できます
- ・勉強会やイベントに参加できます
- ・メールマガジンが送れます
- ・心臓弁膜症の最新研究や治療情報がご覧いただけます

入会は、ホームページ又は以下からお申し込み下さい
<https://heartvalvevoice.jp/guest/>

一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク <https://heartvalvevoice.jp/>
メールアドレス: info@heartvalvevoice.jp 住所: 〒157-0062 東京都目黒区目黒6-13-11 サンライズプラザ501

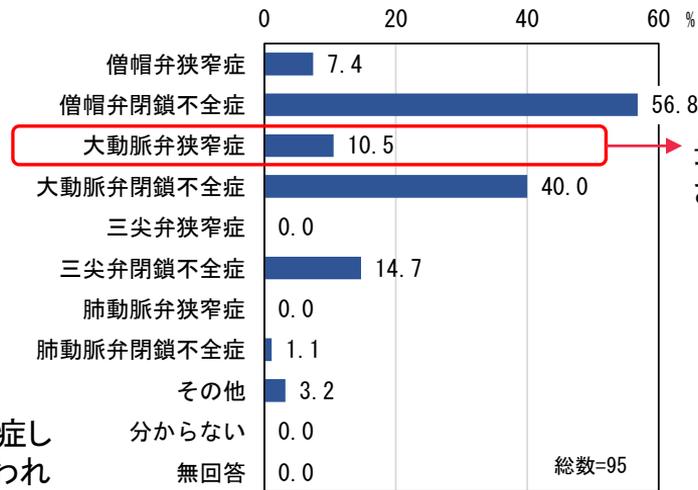
調査の留意点について—回答者の状況

弁膜症と診断された年齢



高齢期に発症し
やすいと言われ
ている(13%)

弁膜症の種類 (複数回答)



最も多いと
されている

9割弱が60歳前に診断された人、6割弱が僧帽弁閉鎖不全症と回答している。

←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言われている

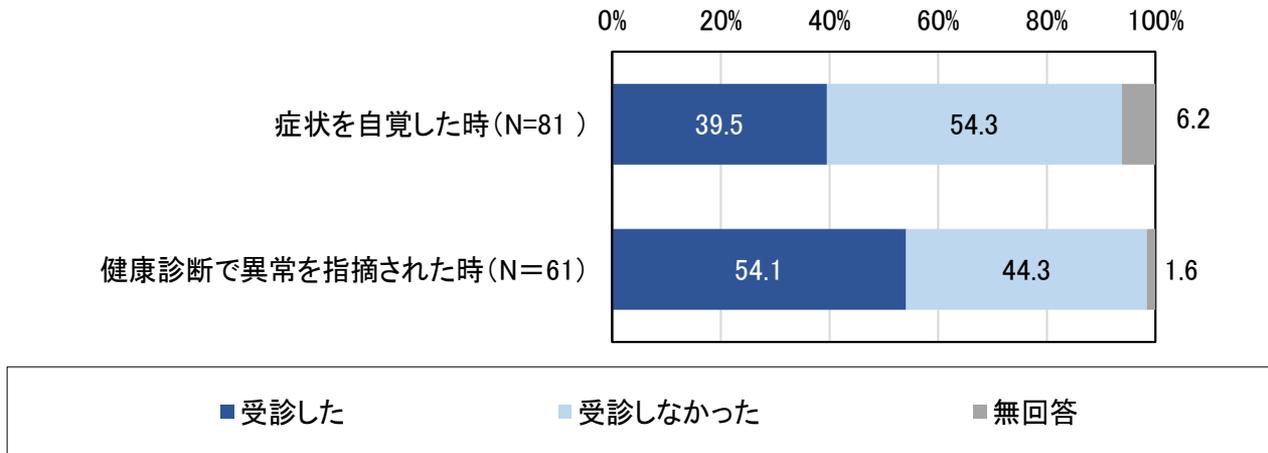
◎回答者は、心臓弁膜症をもつ人の全体像からは偏りがあり、**本調査結果が心臓弁膜症をもつ人全体の傾向を表したものではない**

本日の内容

1. 心臓弁膜症の症状を見過ごさないための取組み
2. 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
3. 治療の課題と満足度を上げるための取組み

1.心臓弁膜症の症状を見過ごさないための取組み

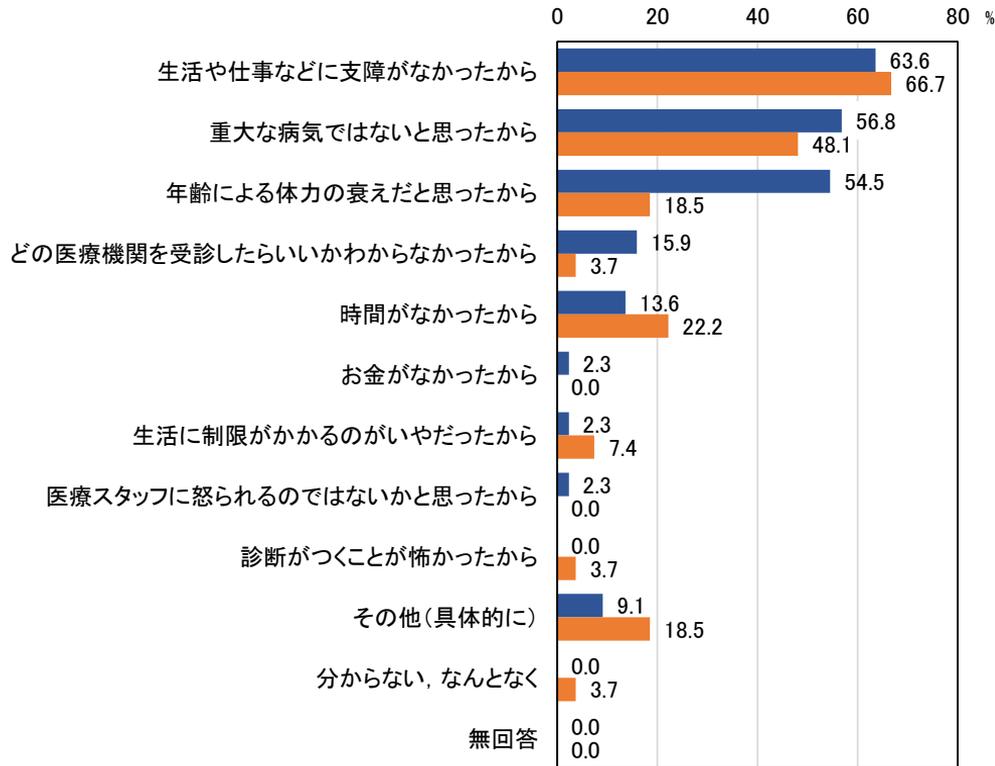
医療機関の受診状況



病院の受診率は、症状を自覚した時で40%、健康診断で異常を指摘された時で54%
健康診断で異常を指摘されても、44%が医療機関を受診していない。

◎病院の受診率は、決して高いとは言えない

医療機関を受診しなかった理由



■ 自覚症状があった方 (総数=44)

■ 健康診断で異常を指摘された方 (総数=27)

1. 心臓弁膜症の症状を見過ごさないための取組み

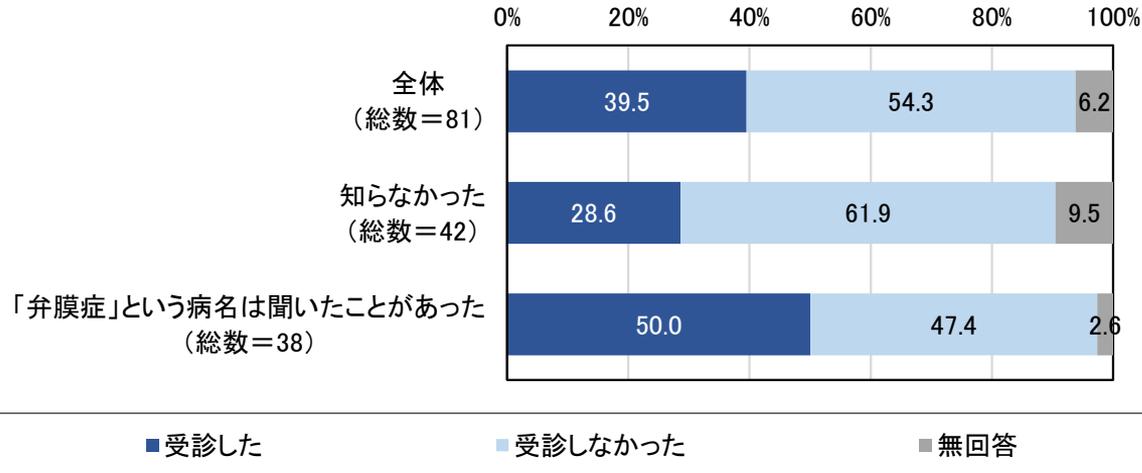


症状が生活等に支障が少ない事から、健診結果や自覚症状を軽視していることが受診につながらない理由？

◎ 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。**

◎ 初期症状は、**身体的な痛みや苦痛が少ないことも理由か？**

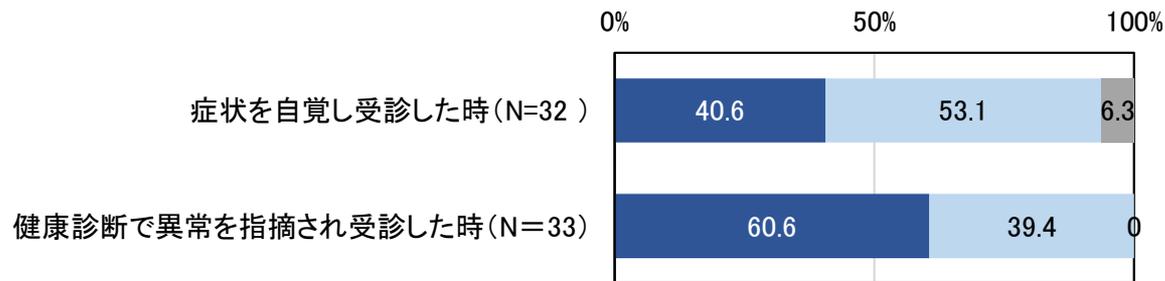
弁膜症の認知度別にみる自覚症状があった場合の病院の受診率



心臓弁膜症の認知度別に受診率に差がある。「弁膜症」という言葉を知るだけでも効果あり？

◎心臓弁膜症に関する普及啓発が受診率を向上させる鍵？

最初に受診した医療機関での弁膜症の診断状況



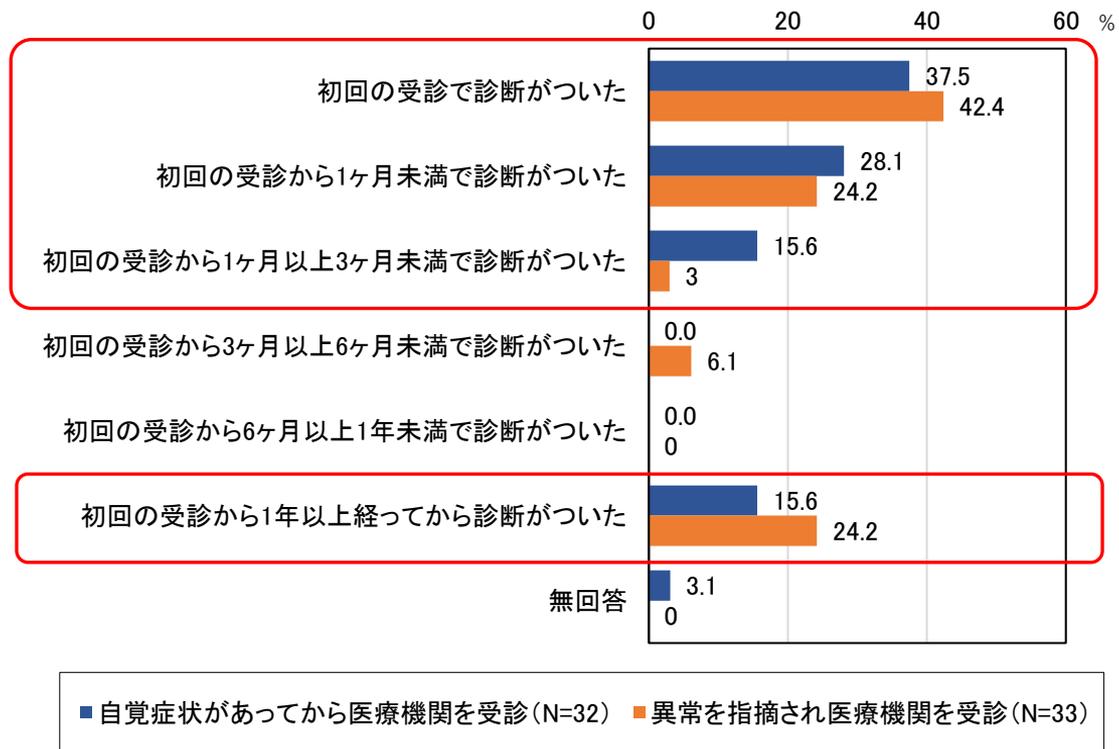
- 最初に受診した医療機関で診断がついた
- 最初に受診した医療機関では診断がつかなかった
- 無回答

半数以上が自覚症状があった場合に受診した際、**最初に受診した医療機関では診断がつか**
なかった。

◎ 診断までには**複数の病院にかかっている人が多い** = 診断までに時間を要する

◎ 疑問：最初に**受診した診療科による影響**はないか？ 一次回調査への課題

最初の医療機関を受診後、弁膜症と診断されるまでの期間



3ヶ月未満で診断がついている人が多いが、1年以上経て診断がつく人もいる。特に、健康診断で異常を指摘された場合でその割合が高い。

◎ 診断の状況が受診から3ヶ月以内に診断される場合と、1年以上経ってから診断される場合の**2極化している**

◎ 疑問：1年以上経って診断がつく場合、その理由は？その間の治療状況は？

1.心臓弁膜症の症状を見過ごさないための取組み

まとめ

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、自覚症状や健診で異常を指摘されても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も早期発見が重要となるため、受診率の向上が必要である。

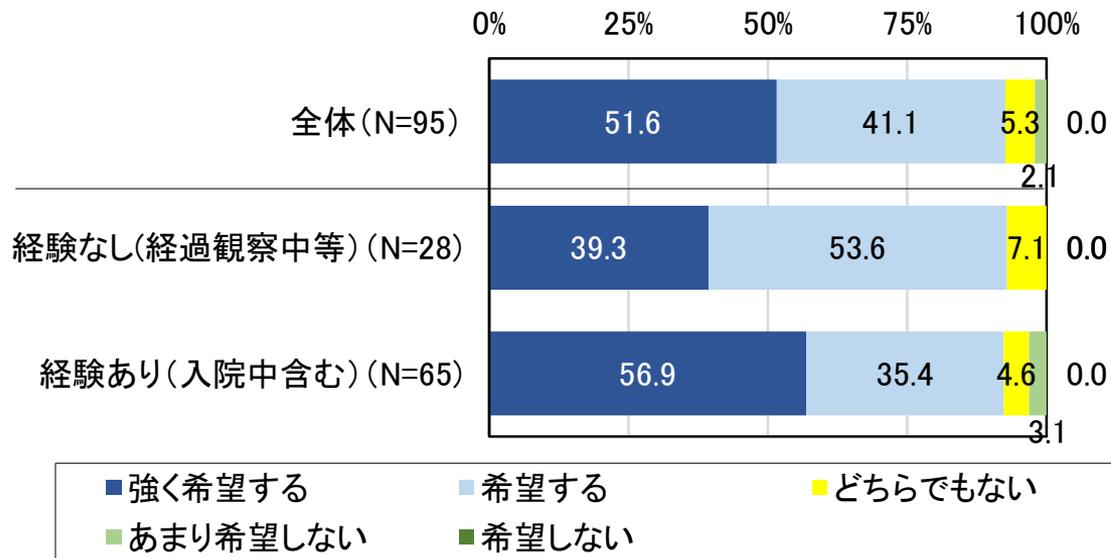
受診率の向上取組みとして、弁膜症に関する普及啓発。また、健康診断で異常を指摘されても4割が、医療機関を受診していないことから、健診後の受診率を向上させるための仕組みも必要。

心臓に不安を感じたら病院を受診することが大切です

2. 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 第1位

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



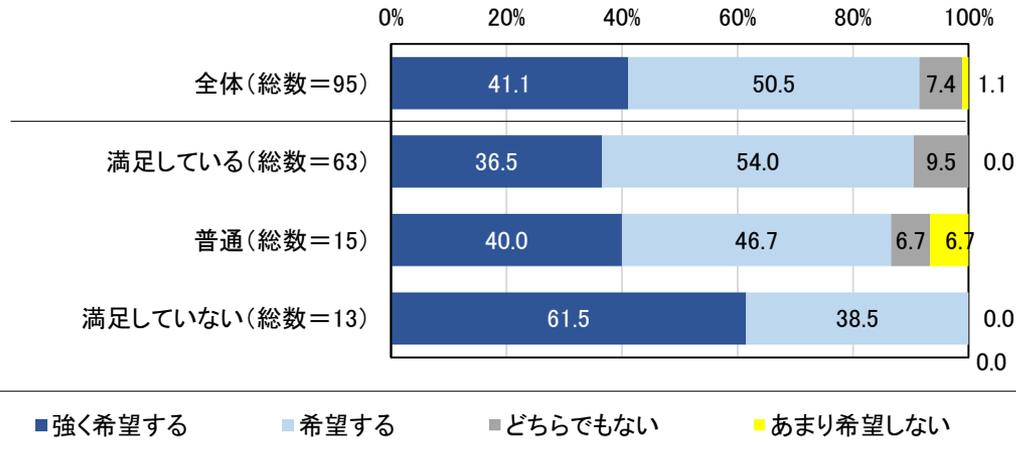
心臓弁膜症治療・医療について望むことので最も多かったものは、「十分に医師等の関係者と話し合える時間や機会を確保すること」

手術経験のない方よりも、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。

◎手術の結果や治療プロセスに対する後悔？

心臓弁膜症治療・医療について望むことの 第2位

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



心臓弁膜症治療・医療について望むことの第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すること」

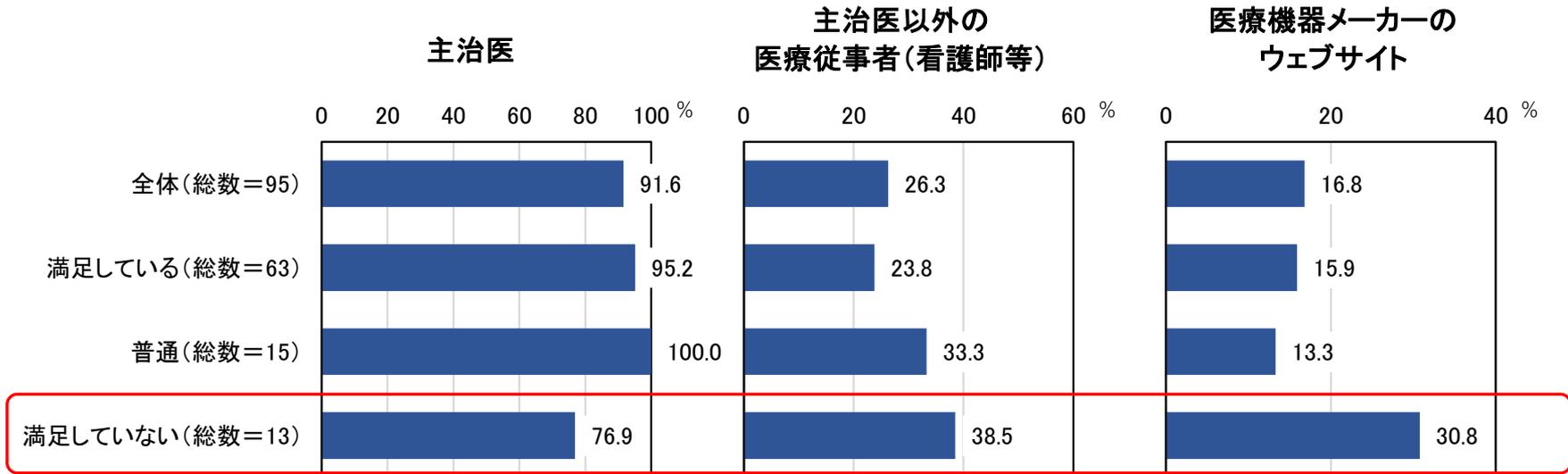
治療の満足度別にみると、満足していない人ほど、強く希望する割合が高い。

◎満足度は、医師に自分の希望等を伝えられているかどうかに影響する？

心臓弁膜症治療・医療に望まれていることは、心臓弁膜症をもつ人と医師とのコミュニケーション

◎良好なコミュニケーションや関係性づくりが治療の満足度を向上させる鍵？

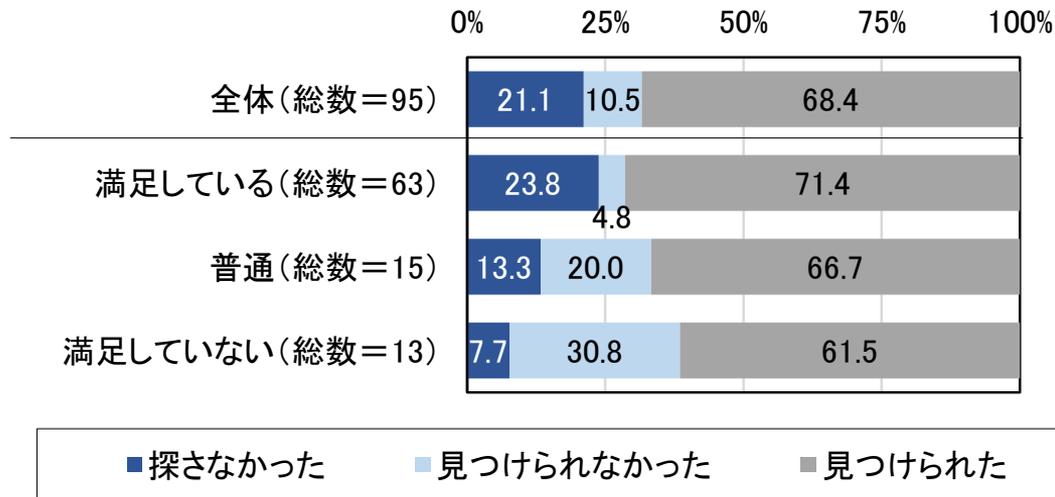
治療の満足度別にみる弁膜症について情報を得ているもの



満足していない人は、主治医以外のから情報を得ている。1/4が主治医から情報を得ていない？

◎満足度により、情報を取得している先が異なっている。

治療の満足度別にみる、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



満足していない人の方が、欲しい情報が見つけれなかったという回答が高い

◎ 主治医から情報を得られないと、欲しい情報が得られにくい？

2. 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 まとめ

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。

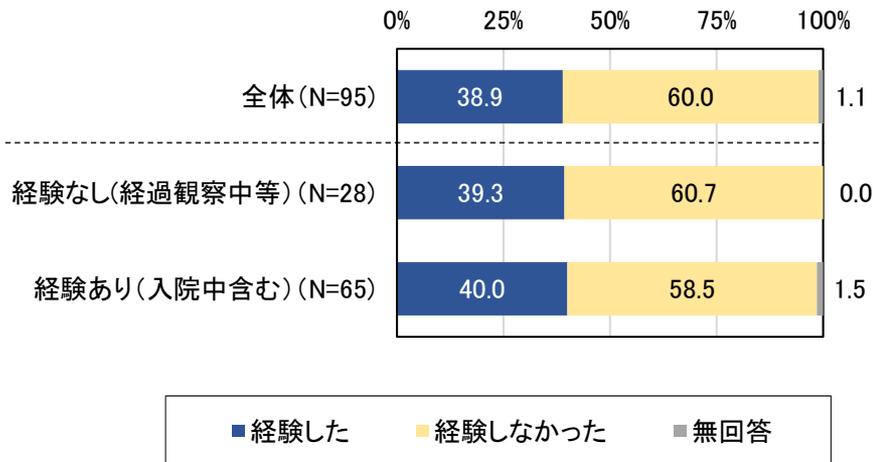
こうした、心臓弁膜症をもつ人と**医師等の医療関係者のコミュニケーションや関係性が、治療における情報取得や治療の満足度に影響**を与えている。

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、良好な関係性が築けないと、必要な治療に関する情報が入手できず、治療の満足度が低くなると考えられる。

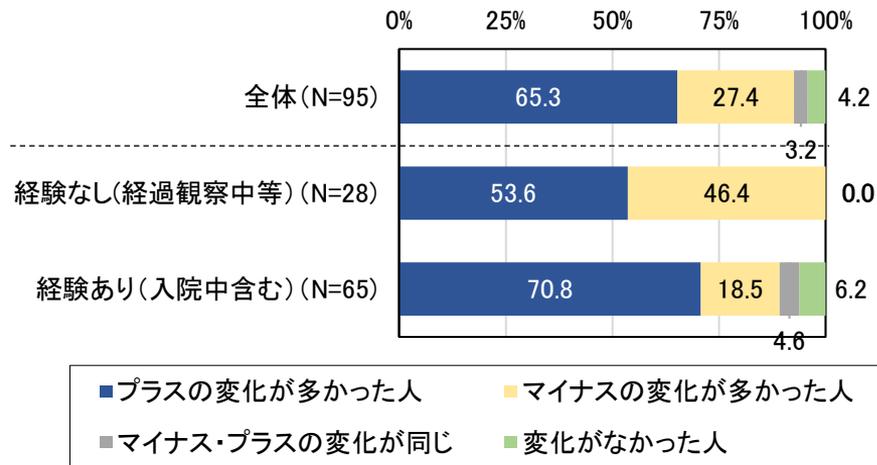
医師と話をしましょう。自分の希望を伝えることも大切です

3. 治療の課題と満足度を上げるための取り組み

手術の有無別にみる診断後の生活の大きな変化の経験



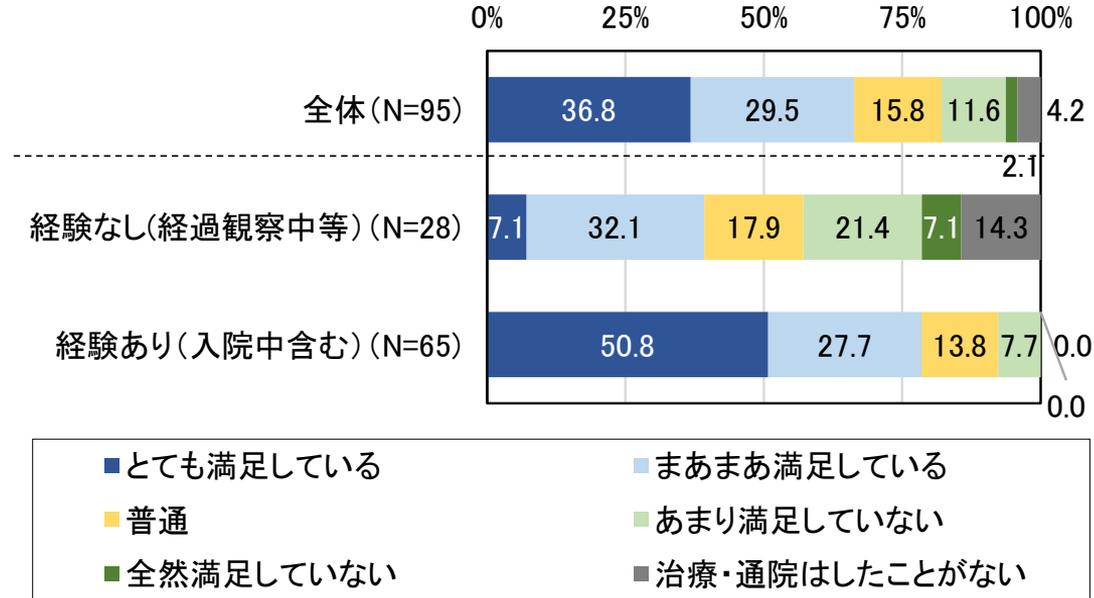
手術の有無別にみる診断後の精神的・心理的な変化



手術の有無では、診断後の生活の大きな変化には差はないが、精神的・心理的な変化は、**手術経験ない人（経過観察期間中）**では、**マイナス（ネガティブ）な変化を感じている人が多い**

◎手術前（経過観察期間中）の方が、病気・治療・生活等への不安が強い？

手術経験有無別にみるこれまでの治療の満足度

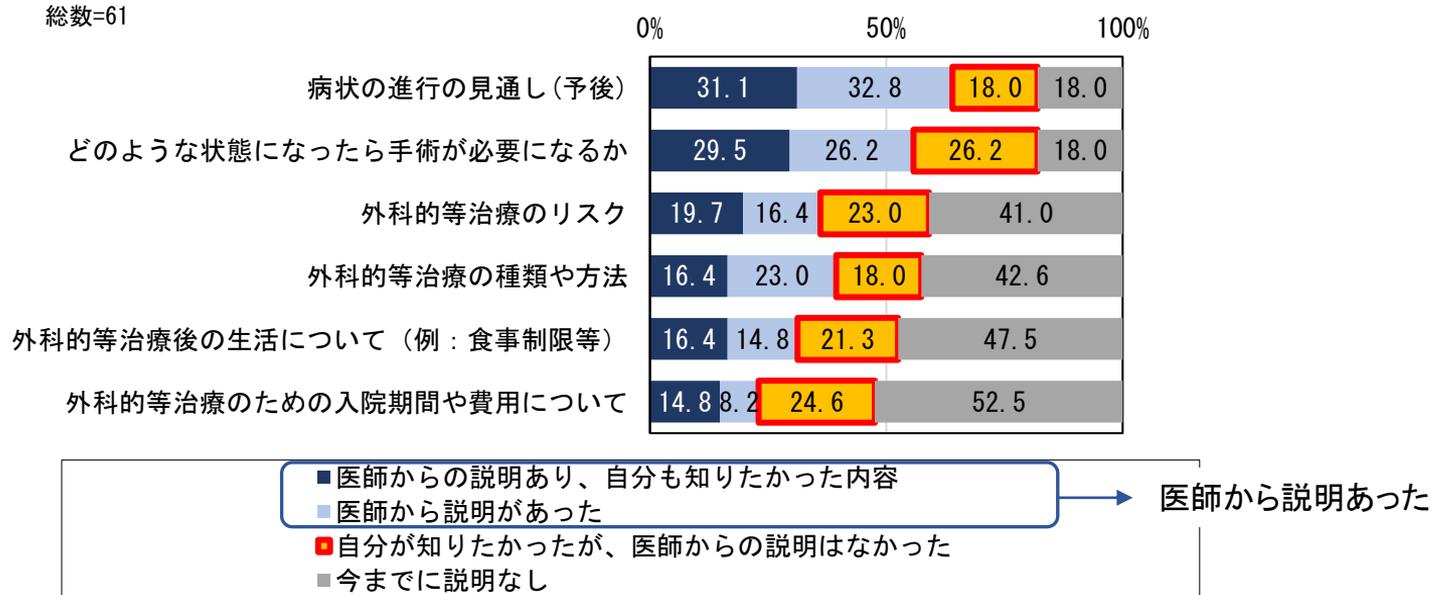


手術経験がない人の方が満足度が低い

- ◎手術は根治を目指せる治療であるのに対し、経過観察期間は対処療法（進行を遅らせるなど）
- ◎手術前（経過観察期間中）は、自身が受けている治療の意味について理解していない？

3. 治療の課題と満足度を上げるための取り組み

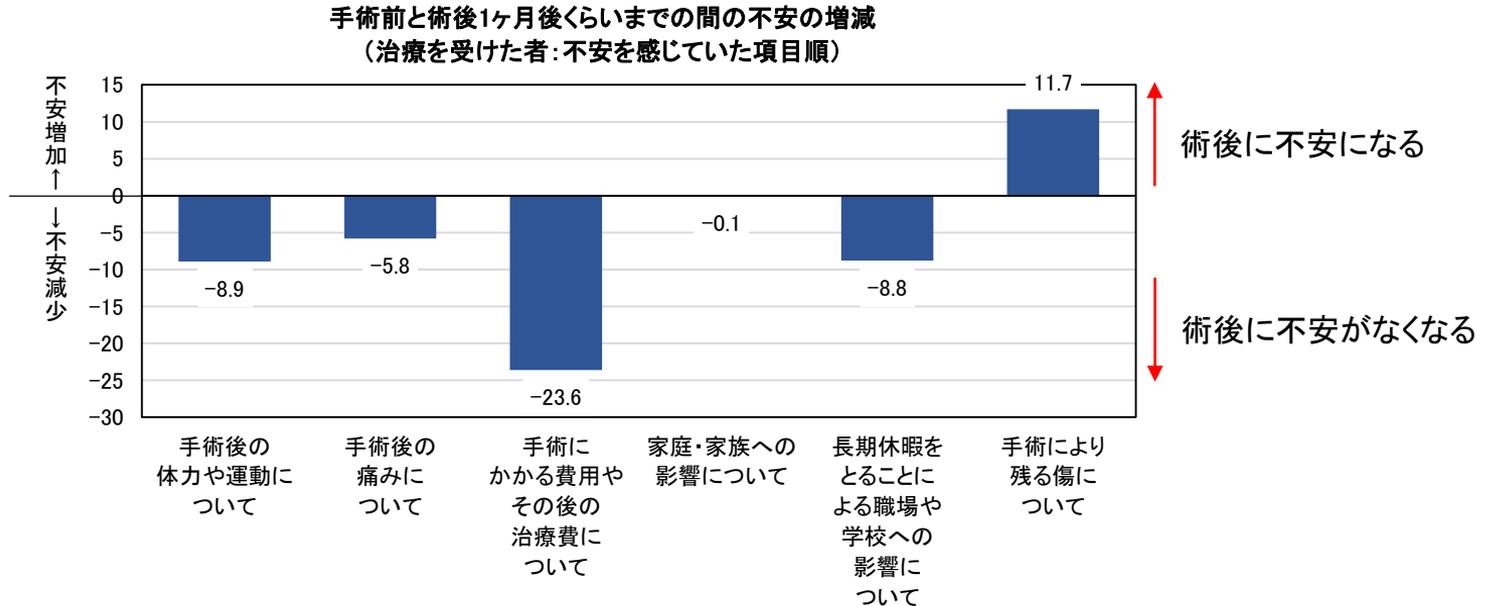
今後の治療について医師の説明と自身の知りたいこと (診断後、経過観察期間があった(現在、経過観察期間中)の方)



どの項目でも2割前後が、**自分が知りたかったが、医師から説明を受けていない状況**になっている

◎経過観察期間において**医師が説明している治療内容と、弁膜症をもつ人が知りたい内容にギャップ**

3. 治療の課題と満足度を上げるための取り組み

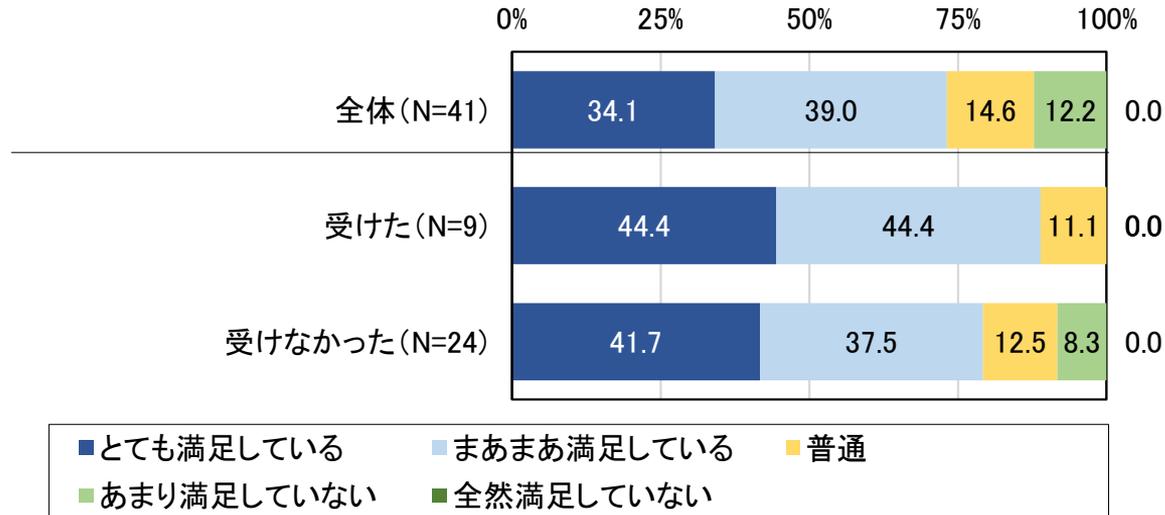


* 術後のととも不安・すこし不安の合計から、術前の合計を引いた数

外科的治療の術前・術後で不安を感じる項目が違う。

◎ 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？ 治療の段階で、関心事が変わる？

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)



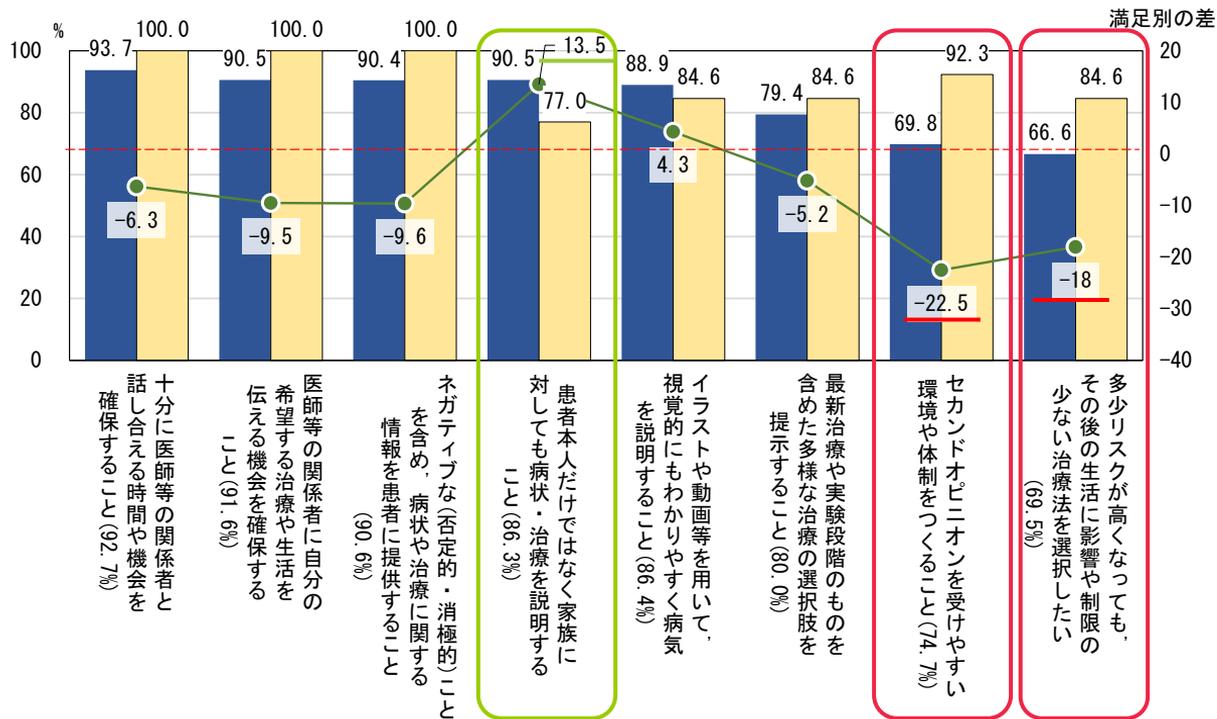
セカンドオピニオンを受けた人の方が、満足度が高い (受けた人の数が少ないため参考値)

◎ 満足度を上げるためには、**セカンドオピニオンが関係する？**



3. 治療の課題と満足度を上げるための取り組み

満足別にみる弁膜症治療・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



すべての項目で希望する割合が高い。満足度別で差が開いている。

- ◎ 治療・医療に対する課題が多い
- ◎ 満足度が低い人：セカンドオピニオンや治療の選択など、自身の病状・治療に対する選択肢や情報の提示を望む
- ◎ 満足している人：家族等、自分以外に対する治療説明を望んでいる（自身の治療選択や情報には満足？）

3. 治療の課題と満足度を上げるための取り組み

まとめ

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。

医師等の医療関係者は、経過観察期間や外科的治療の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。

また、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。

積極的に病状を知り、治療に関与や選択していくことが大切

心臓弁膜症ネットワークの 活動にご支援をお願いします

心臓弁膜症ネットワークウェブサイト

TOP>ご寄付のお願い

<https://heartvalvevoice.jp/involve/#donation>