

成人先天性心疾患の重症心不全患者の人生の最終段階における望ましい医療について

宮本 隆司¹⁾, 打田 俊司²⁾, 薦田 烈³⁾

¹⁾ 社会福祉法人児玉新生会 児玉経堂病院

²⁾ 愛媛大学 心臓血管外科

³⁾ 介護老人保健施設ゆうあい苑

要 旨

【背景】人生の最終段階における医療の選択権は非常に複雑化していて、本人のみで意思決定せざるを得ない状況である。今回、成人先天性心疾患の重症心不全に関して調査を行った。

【方法】令和2年9月～令和3年8月に患者及び医療従事者（医師、看護師 他）及び学生（医学生、看護学生）に対して、人生の最終段階における治療方針の決定に関する質問を郵送配送、郵送回収の方法で実施した。

【結果】人生の最終段階に多くの人が書面作成をすると回答。相談相手は、既婚者で年齢が高くなるほど子供への相談比率が増加し、両親の比率は未婚者に多かった。過ごしたい場所は、手術歴が増えるほど自宅が多数意見だったが、入院歴が増えるほど自宅および病院以外の比率が増加した。希望する治療方針は、内科的治療が優先されたが、入院歴ありの群では内科的治療よりも外科的治療の比率の方が高かった。

【結論】人生の最終段階においては、色々な考えが生じて様々な治療選択があることが判明した。患者さんがどのような終活を希望されるかを調査する ACP (Advance Care Planning) がとても重要であると推察された。

キーワード：アドバンスド・ケア・プランニング, 成人先天性心疾患, 重症心不全, 人生最終段階

背景と目的

平成25年に施行された持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律の第二章4条5に於いて、「政府は、医療従事者、医療施設等の確保及び有効活用等を図り、効率的かつ質の高い医療提供体制を構築するとともに、今後の高齢化の進展に対応した地域包括ケアシステムの構築に当たっては、個人の尊厳が重んぜられ、患者の意思がより尊重され、人生の最終段階を穏やかに過ごすことができる環境の整備を行うよう努めるものとする。」としている¹⁾。近年では、人生の最終段階における医療の選択権は非常に複雑化していて、本人のみで意思決定せざるを得ない状況や、家族及び家族以外の第三者に相談しなければならない状況が生じている²⁾。このような思考判断は、成人先天性心疾患の重症心不全を患っている方々にとっても同様な状況であると思われる。そこで、人生の最後を自分らしく過ごすための方法について調査する必要があると考え、成人先天性心疾患の重症心不全に関して調査を行った。

調査方法

令和2年9月～令和3年8月

【調査方法】郵送配送、郵送回収

研究代表者が成人先天性心疾患学会認定修練施設（80施設）へ説明書を送付⇒

各施設の診療部長が郵送許可の承諾（または不承諾）を E-mail 又は FAX にて回答⇒

研究代表者がアンケートの依頼枚数を確認し、アンケートと返信封筒を再送付⇒

診療部長及び担当医のご協力をいただいて対象者に対してアンケートを配布⇒

アンケートの回答時間は約10分。自己記入方式アンケート A4判1枚⇒

アンケートに同意いただいた実施者は、返信封筒を用いて研究代表者へ返送

【調査対象】患者及び医療従事者（医師、看護師 他）及び学生（医学生、看護学生）

【調査項目】人生の最終段階における治療方針の決定について①相談する相手は？ ②過ごしたい場所は？ ③希望する治療方針は？ ④意思表示の書面作成は？

2023年5月10日受付 2023年5月10日受理 2023年6月28日早期公開

連絡先：宮本 隆司, 社会福祉法人児玉新生会 児玉経堂病院,

〒156-0052 東京都世田谷区経堂2-5-21, E-mail: guuji3838@gmail.com

「研究説明書の内容を理解し、同意します。」

あなたの現況と将来のお考えについて、お伺いさせていただきます。
問1. ~問10の選択肢①~⑥にご記入をお願いいたします。

1. 年齢: ①~20歳 ②20歳~ ③30歳~ ④40歳~ ⑤50歳~ ⑥60歳~ ⑦70歳~

2. 性別: ①男性 ②女性

3. 生活歴: 既婚 (①子供なし ②子供あり) 未婚 (両親と ③同居 ④別居)

4. 職歴: ①大学生 社会人(②公務員 ③サラリーマン ④自営業 ⑤その他) ⑥無職

5. 労働条件: ①8時間勤務 ②4時間勤務 条件付き勤務(③週休2日 ④週休3日) ⑤その他

6. 手術歴: ①0回 ②1回(才) ③2回(才) ④3回(才) ⑤4回(才) ⑥5回以上

7. 通院歴: ①無し() ②週単位() ③月単位() ④年単位() ⑤その他

8. 心不全治療の入院歴: ①無し ②1回 ③2回 ④3回 ⑤4回以上 ⑥入院中

9. 将来、心不全が悪化して身の回りの手助けが必要となったが、意識や判断力は健康時と変わらない時

相談する相手: ①婚姻者 ②子供 ③両親 ④医療従事者 ⑤その他()

過ごしたい場所: ①自宅 ②病院 ③その他()

希望する治療方針: ①内科的治療の継続 ②外科的治療(人工心臓など)の実施 ③その他

意思表示の書面作成 ①作成する ②作成しない

心不全が進行し、かなり衰弱が進んで、意識や判断力が低下してきた場合

相談する相手: ①婚姻者 ②子供 ③両親 ④医療従事者 ⑤その他()

過ごしたい場所: ①自宅 ②病院 ③その他()

希望する治療方針: ①内科的治療の継続 ②外科的治療(人工心臓など)の実施 ③その他

意思表示の書面作成 ①作成する ②作成しない

10. 人生の最終段階における治療方針の決定

相談する相手: ①婚姻者 ②子供 ③両親 ④医療従事者 ⑤その他()

過ごしたい場所: ①自宅 ②病院 ③その他()

希望する治療方針: ①内科的治療の継続 ②外科的治療(人工心臓など)の実施 ③その他

意思表示の書面作成 ①作成する ②作成しない

最終段階とはいつの時期ですか? ()

このアンケートについてご意見、ご感想等ありましたら、ご自由にお書き下さい。

Fig. 1 Contents of questionnaire survey.

Table 1 Total sample number.

Respondent	Number	Sex		Age						Marriage		Surgery		Heart failure	
		Male	Female	10~	20~	30~	40~	50~	60~	+	-	+	-	+	-
Patient	56	22	34	5	22	11	7	4	7	26	30	34	22	14	42
Medical worker	84	18	66	0	39	23	17	5	0	40	44	16	68	0	84
Medical student	90	57	33	3	83	4	0	0	0	2	88	20	70	2	88
Nurse	66	6	60	35	28	2	1	0	0	1	65	11	55	0	66
Total	296	103	193	43	172	40	25	9	7	69	227	81	215	16	280

⑤最終段階とはいつの時期ですか? などについて質問をした (Fig. 1).

結果

患者及び医療従事者の回答が10施設より得られた (Table 1). 学生の回答は医学部1施設, 看護学部1施設

設から回答を得た。回答者総数は296名で、患者56名、医療従事者84名、医学生90名、看護学生66名であった。性別では男性64.3%、女性35.7%で、年齢別では10歳台43名(14.5%)、20歳台172名(58.1%)、30歳台40名(13.5%)、40歳台25名(8.5%)、50歳台9名(3.0%)、60歳台7名(2.4%)であった。婚姻者の有無では、婚姻者ありが69名(23.3%)で子供なしが18名、子供ありが51名であった。婚姻者なしが227名(76.6%)であった。外科手術歴の有無では、手術歴ありが81名(27.4%)で手術歴なしが215名(72.6%)であった。心不全の入院歴の有無では、

入院歴ありが16名(5.4%)で入院歴なしが280名(94.6%)であった。設問10に関する人生の最終段階における治療方針の決定について、対象者別、性別、年齢別、婚姻別、外科手術歴別、心不全入院歴別に区別して解析を行った。

1) 対象者別では①相談する相手は？ どの群でも婚姻者が一番多く、その次は両親であった。②過ごしたい場所は？ どの群でも自宅が一番多かった。③希望する治療方針は？ 内科的治療の希望者が多かった。④意思表示の書面作成は？ 多くの人が書面作成をすると回答した。病状を把握できる患者と医療従事

Table 2 Answer according to the target person (%).

1. The first preferable adviser ?						3. The first preferable treatment ?			
	Partner	Child	Parents	Medical worker	Other		Medical treatment	Surgical treatment	Other
Patient	48.2	17.9	33.9	17.9	7.1	Patient	69.6	14.3	16.1
Medical worker	72.7	16.7	34.5	14.3	8.3	Medical worker	77.4	6.0	17.4
Medical student	54.4	10.0	43.3	17.8	2.2	Medical student	75.6	16.7	8.9
Nurse	47.0	7.6	56.1	13.6	0.0	Nurse	68.2	16.7	12.1
Total	56.8	12.8	41.9	15.9	4.4	Total	72.9	13.5	13.5

2. The most comfortable place ?				4. Compose the decision making ?		
	Home	Hospital	Other		Yes	No
Patient	67.9	25.0	10.7	Patient	80.4	16.1
Medical worker	76.2	19.0	4.8	Medical worker	83.3	16.7
Medical student	81.1	16.7	1.1	Medical student	95.6	4.4
Nurse	78.8	21.2	0.0	Nurse	90.9	9.1
Total	76.4	19.9	4.1	Total	88.2	10.0

Table 3 Answer according to the age (%).

1. The first preferable adviser ?						3. The first preferable treatment ?			
	Partner	Child	Parents	Medical worker	Other		Medical treatment	Surgical treatment	Other
Teens	34.9	7.0	62.8	20.9	0	Teens	67.4	23.3	9.3
Twenties	59.3	8.7	43.0	14.0	2.9	Twenties	75.0	13.4	11
Thirties	67.5	20.0	25.0	17.5	5.0	Thirties	70.0	7.5	25
Over forty	58.5	29.3	31.7	17.0	14.6	Over forty	75.6	7.3	17.1
Total	56.8	12.8	41.9	15.9	4.4	Total	72.9	13.5	13.5

2. The most comfortable place ?				4. Compose the decision making ?		
	Home	Hospital	Other		Yes	No
Teens	76.7	20.9	2.3	Teens	86.0	13.9
Twenties	81.4	15.7	2.3	Twenties	91.3	8.1
Thirties	67.5	20.0	5.0	Thirties	85.0	10.0
Over forty	65.9	26.8	9.8	Over forty	80.5	14.6
Total	76.4	19.9	4.1	Total	88.2	10.0

者の中には、最終段階での書面作成は困難であるため作成できないと回答し、最終段階以前に作成するとの回答が認められた (Table 2).

2) 年齢別では、①相談する相手は？ 高年齢群ほど婚姻者や子供の比率が増加し、両親の比率は減少した。②過ごしたい場所は？ 自宅が多数意見であったが、高年齢群ほど病院の意見が増加した。③希望する治療方針は？ 内科的治療が多数意見であった。高年齢群ほど外科的治療が減少した。④意思表示の書面作成は？ 高年齢群ほど作成する比率が減少した

(Table 3).

3) 性別では、①相談する相手は？ 婚姻者が一番多かった、女性では両親の比率が男性より多かった。②過ごしたい場所は？ 自宅が多数意見であったが、女性では病院という意見が男性より多い傾向であった。③希望する治療方針は？ 内科的治療の希望者が多かった。④意思表示の書面作成は？ 多くの人が書面作成をすると回答した。性別差は認められなかった (Table 4).

4) 婚姻別では、①相談する相手は？ 婚姻者や子

Table 4 Answer according to sex differences (%).

1. The first preferable adviser ?						3. The first preferable treatment ?			
	Partner	Child	Parents	Medical worker	Other		Medical treatment	Surgical treatment	Other
Male	64.1	13.6	35.0	21.4	2.9	Male	70.9	17.5	12.6
Female	52.9	12.4	46.1	13.0	5.2	Female	74.1	11.4	14.0
Total	56.8	12.8	41.9	15.9	4.4	Total	72.9	13.5	13.5

2. The most comfortable place ?				4. Compose the decision making ?		
	Home	Hospital	Other		Yes	No
Male	80.6	13.6	5.8	Male	88.4	7.8
Female	74.1	23.3	3.1	Female	86.5	11.4
Total	76.4	19.9	4.1	Total	88.2	10.0

Table 5 Answer according to the life (%).

1. The first preferable adviser ?						3. The first preferable treatment ?			
	Partner	Child	Parents	Medical worker	Other		Medical treatment	Surgical treatment	Other
The married without child	83.3	0	16.7	16.7	5.6	The married without child	66.7	16.7	22.2
The married with child	82.3	35.3	11.8	13.7	2.0	The married with child	68.6	7.8	21.6
The unmarried with parents	50.0	4.1	58.1	9.5	1.4	The unmarried with parents	67.6	23.0	8.1
The unmarried without parents	50.4	11.1	44.4	21.5	5.9	The unmarried without parents	79.3	10.4	11.1
Total	56.8	12.8	41.9	15.9	4.4	Total	72.9	13.5	13.5

2. The most comfortable place ?				4. Compose the decision making ?		
	Home	Hospital	Other		Yes	No
The married without child	72.2	16.7	11.1	The married without child	88.9	5.6
The married with child	80.4	15.7	5.9	The married with child	78.4	17.6
The unmarried with parents	78.4	18.9	2.7	The unmarried with parents	90.5	6.8
The unmarried without parents	75.3	22.2	1.5	The unmarried without parents	90.4	9.6
Total	76.4	19.9	4.1	Total	88.2	10.0

供の比率が既婚者ほど増加し、両親の比率は未婚者に多かった。②過ごしたい場所は？ 自宅が多数意見であったが、既婚（子供あり）群が最も高比率であった。③希望する治療方針は？ 全ての群で内科的治療が多数意見であった。④意思表示の書面作成は？ 多くの人が書面作成をすると回答したが、既婚（子供あり）群で他群より少ない傾向であった（Table 5）。

5) 外科手術歴①相談する相手は？ 手術歴が増えるほど医療従事者の比率が増加した。②過ごしたい場

所は？ 自宅が多数意見だったが手術歴が増えるほど比率が減少し、その他の比率が増加した。③希望する治療方針は？ 全ての群で内科的治療が多数意見であった。しかし、手術回数が増加するほど、外科的治療の意見が多かった。④意思表示の書面作成は？ 多くの人が書面作成をすると回答した。しかし、手術歴が増えるほど比率が減少した。各群で差は認められなかった（Table 6）。

6) 心不全入院歴別①相談する相手は？ 入院歴あ

Table 6 Answer according to the surgery history (%).

1. The first preferable adviser ?						3. The first preferable treatment ?			
Ope. number	Partner	Child	Parents	Medical worker	Other	Ope. number	Medical treatment	Surgical treatment	Other
0	59.1	13.0	42.8	13.3	3.7	0	74.0	13.0	13.5
1	55.6	13.3	40.0	15.6	6.7	1	80.0	8.9	8.9
2 or more times	44.4	11.1	38.9	19.4	5.6	2 or more times	61.1	19.4	19.4
Total	56.8	12.8	41.9	15.9	4.4	Total	72.9	13.5	13.5

2. The most comfortable place ?				4. Compose the decision making ?		
Ope. number	Home	Hospital	Other	Ope. number	Yes	No
0	79.1	18.6	1.9	0	89.7	9.3
1	75.6	22.2	2.2	1	84.4	13.3
2 or more times	63.9	25.0	16.7	2 or more times	77.8	19.4
Total	76.4	19.9	4.1	Total	88.2	10.0

Table 7 Answer according to the heart failure hospitalization (%).

1. The first preferable adviser ?						3. The first preferable treatment ?			
Hospital history	Partner	Child	Parents	Medical worker	Other	Hospital history	Medical treatment	Surgical treatment	Other
No	57.9	12.5	41.1	15.0	3.8	No	73.9	12.1	13.2
Yes	25.0	12.5	50.0	37.5	12.5	Yes	50.0	31.3	18.8
Total	56.8	12.8	41.9	15.9	4.4	Total	72.9	13.5	13.5

2. The most comfortable place ?				4. Compose the decision making ?		
Hospital history	Home	Hospital	Other	Hospital history	Yes	No
No	77.9	20.0	14.3	No	88.2	10.4
Yes	43.8	25.0	37.5	Yes	62.5	25.0
Total	76.4	19.9	4.1	Total	88.2	10.0

Table 8 When is the final stage of the life?

	The hardships of life	Ran out of treatment options	Stayed in bed	Become unconscious	Become only a few days to live	Just before death
Patient	17.1 %	31.4 %	2.9 %	2.9 %	11.4 %	2.9 %
Medical worker	27.3 %	31.8 %	13.6 %	13.6 %	4.5 %	0 %
Medical student	4.4 %	14.4 %	2.2 %	7.8 %	18.9 %	7.8 %
Nurse	1.5 %	3.0 %	1.5 %	0 %	0 %	10.6 %

りの群では医療従事者の比率が高かった。②過ごしたい場所は？ 入院歴ありの群では自宅の比率が低くなって、その他の比率が高い傾向であった。③希望する治療方針は？ 入院歴ありの群では内科的治療の比率が高い傾向であった。④意思表示の書面作成は？ 入院歴ありの群では作成しない比率が高かった。その理由に最終段階では「作成できない」という意見が多かった (Table 7)。

7) 最終段階とはいつの時期ですか？ については、多種多様のコメントがあったが、回答内容を以下の6項目 (生活困難となった時、治療選択がなくなった時、寝たきりになった時、意識がなくなった時、余命宣告をされた時) にまとめて解析した結果、一番多い意見は、①患者さんや医療従事者では、治療選択がなくなった時、②医学生では余命宣告された時、③看護学生では死の直前であった (Table 8)。

考察

人生の最終段階に多くの人が書面作成をすると回答した。但し、病状を把握できる医療従事者の中には、最終段階での書面作成は困難であることが予想されるため、最終段階以前に作成するとの回答が認められた。

- 相談相手は、既婚者で年齢が高くなるほど子供への相談比率が増加し、両親の比率は未婚者に多かった。
- 過ごしたい場所は、手術歴が増えるほど自宅が多数意見だったが、入院歴が増えるほど自宅および病院以外の比率が増加した。
- 希望する治療方針は、内科的治療が優先されたが、入院歴ありの群では内科的治療よりも外科的治療の比率の方が高かった。
- 人生の最終段階においては、色々な考えが生じて様々な治療選択があることが判明した。患者さんがどのような終活を希望されるかを調査するACP (Advance Care Planning) がとても重要であると思われ、同時に医療費削減に大きく関与すると推察された³⁾。

謝辞

本アンケート調査は、平成29年度のファイザーヘルスリサーチ振興財団国内共同研究事業助成案件の「成人先天性心疾患の重症心不全患者の人生の最終段階における望ましい医療についてのアンケート調査」の結果をもとにして、全国12施設のご協力により実現致しました。ご協力をいただきました各病院の医療スタッフをはじめ患者さんの皆様に深謝申し上げます。

利益相反

本研究は2019年度ファイザーヘルスリサーチ国内共同研究助成金にて実施しました。

文献

- 1) 下西みずえ, 久宗真里, 松井美帆. 心不全終末期患者に対する看護師の症状マネジメントの実態とターミナルケア態度に関連する要因. 日本緩和医療学会誌. 2017; 12(4): 723-30.
- 2) 厚生労働省. 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン. 2018.
- 3) 西田志穂. 慢性心不全患者のアドバンスケアプランニングの概念分析. 日本看護科学会誌. 2021; 41: 1-10.

Desirable Medical Care for Severe Heart Failure Patients with Adult Congenital Heart Disease at the End of Life

Takashi Miyamoto¹⁾, Syunji Uchida²⁾, Takeshi Komoda³⁾

¹⁾Kodama Kyodo Hospital

²⁾Department of Cardiovascular Surgery, Ehime University

³⁾Department of Pediatrics, Kyushu University, Fukuoka, Japan

Abstract

Background: The medical option in the final stage of the life becomes complicated very much. It is the situation that cannot but make decision only in patients. We investigated it about severe heart failure of adult congenital heart disease this time.

Methods: We carried out a question about the decision of the treatment policy in the final stage of the life by mail delivery, the method of the mail collection for a patient and a healthcare worker (doctor, nurse et al.) and a student (medical student, nursing student) from September, 2020 to August, 2021.

Results: We reply that many people do document making for the final stage of the life. The consultation ratios to a child increased, and, about the adviser, the ratio of parents was common in unmarried people so as to become old in married people. Home was a major opinion, but, in the place that wanted to spend time, the ratios except home and the hospital increased so that operation careers increased so that hospitalization careers increased. Medical treatment was given priority to, but, as for the treatment policy to hope for, the ratio of the surgical management was higher than medical treatment in the group where there was in a hospitalization career.

Conclusion: During the final stage of the life, it became clear that various thoughts occurred, and there were various treatment choices. It was guessed that hearing of the ACP (Advance Care Planning) of a patient was very important.

Key words : Advanced care planning, Adult congenital heart disease, Heart failure, End of life
