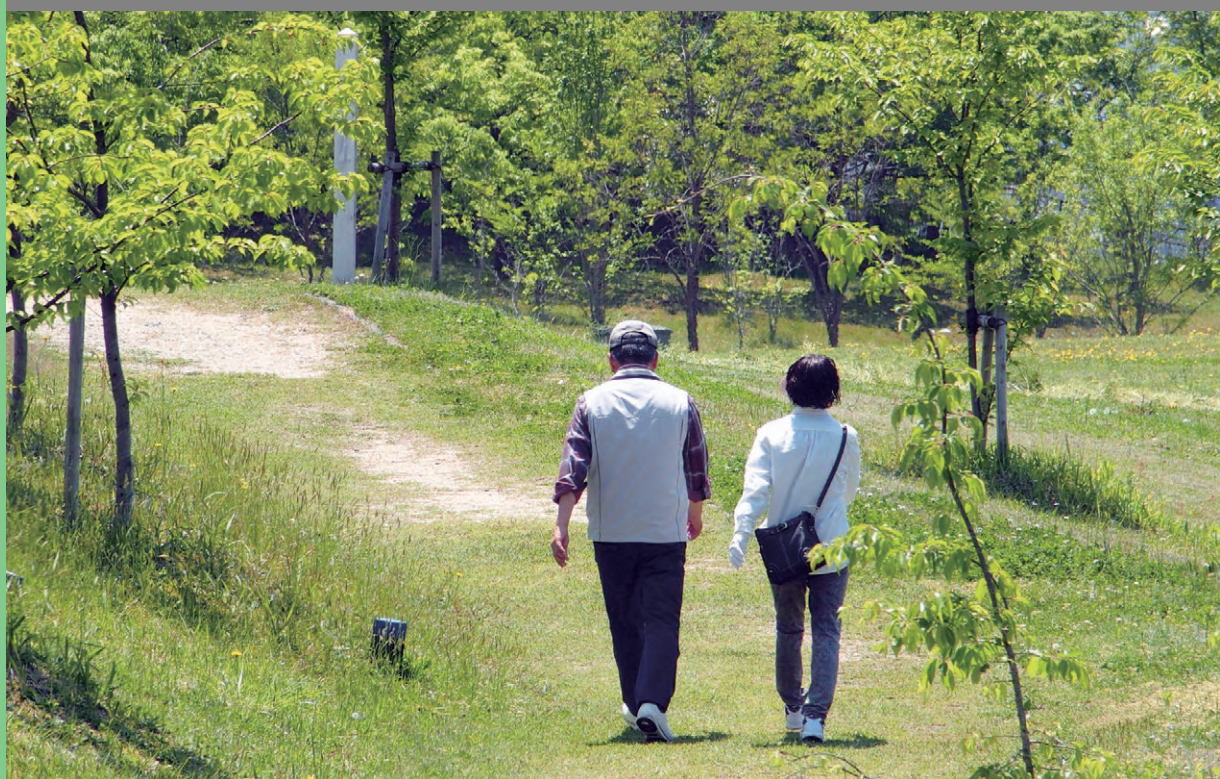


DT治療を考えている患者さん ご家族・付添者の方へ



大阪大学医学部附属病院
ハートセンター

第1版

作成日：2021年8月26日

1. 目次

1. はじめに	3
2. DT 治療について	4
1) VADとは:全身へ血液を送るポンプ	4
2) DT 治療の流れ	6
3) VADによるサポートを受ける場合、受けない場合の比較	8
4) VADによる合併症のリスク	9
3. VADとの暮らし	13
1) 本人の暮らし	13
2) 家族・付添者の方の暮らし	17
3) これからの医療との付き合い方	19
4) 緩和ケア	19
5) お金のこと	20
4. VADを付けない暮らし	21
1) 本人の暮らし	22
2) 家族の暮らし	23
3) これからの医療との付き合い方	23
4) 緩和ケア	24
5) VADによるサポートを受けた場合、受けない場合の比較	25
5. 何があなたにとって一番大切でしょうか？	26
6. どのくらい治療を決める準備ができたでしょうか？	29
7. おわりに	31

1. はじめに

このパンフレットは、心臓を助ける機械(補助人工心臓、VAD(Ventricular Assist Device): バドと呼びます)を手術でつける治療(DT 治療)を受けるのか、受けずに今までの内科的な治療を続けていくのか、を検討している患者さんとそのご家族・付添者の方のために作成されました。

これまで、長期にわたり心不全治療を受けてこられましたが、それらの治療の効果が得られにくい段階に入ってきました。薬物治療の効果が限られてきており、心不全の状態としては末期の段階にあるといえます。この段階では、ほとんどの方は安静時や軽い動作でも息切れや倦怠感を感じます。

DT 治療を受けることによる「期待される効果」と「合併症のリスク・暮らしの制限」の両方を十分に比較して検討してみてください。

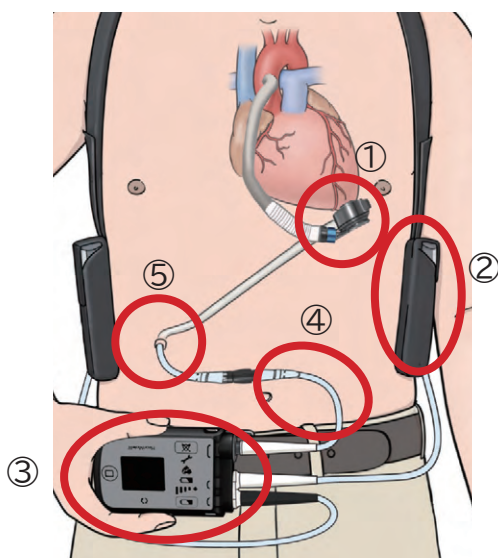
また、望む暮らし、治療に対する考え、価値観は人によってさまざまです。それらを明確にするための補助ツールとしてこのパンフレットを活用してください。

これをもとに、医師をはじめとする医療者への質問がしやすくなったり、自分の考えや希望を整理して伝えやすくなったりすることで、より納得して治療を選択できることを目指して作られています。

2. DT治療について

1) VADとは:全身へ血液を送るポンプ

全身に血液を送るポンプの役目をしているのは心臓です。その心臓が血液をうまく送れなくなる状態が心不全です。そこで、VADという機械を装着することで、VADがポンプの役目を代行します。



①血液ポンプ



全身へ血液を送るポンプの役目をしてくれます。ポンプは体内に埋め込まれます(植え込み型VADといいます)。

②バッテリー



ポンプを稼働させるには電力が必要です。ポンプに電力を供給するのがバッテリーの役割です。

肩から下げたり、ベルトに付けたりしていつでも携帯します。大きさと重さを確認しておきましょう。

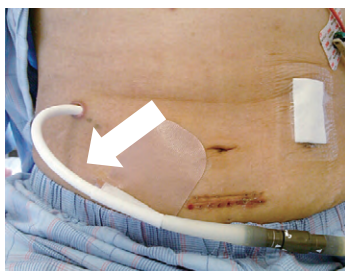
③システムコントローラー



VAD の回転数や血液が流れている量、消費電力などの設定や状態が確認できます。

バッテリーの残量やアラームが発生した場合もこちらのシステムコントローラーで確認できます。

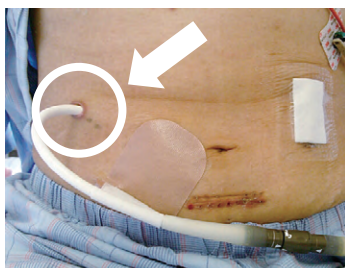
④ドライブライン



電気ケーブルのことです。

体内にあるポンプまで電力を届けています。

⑤ドライブライン皮膚貫通部

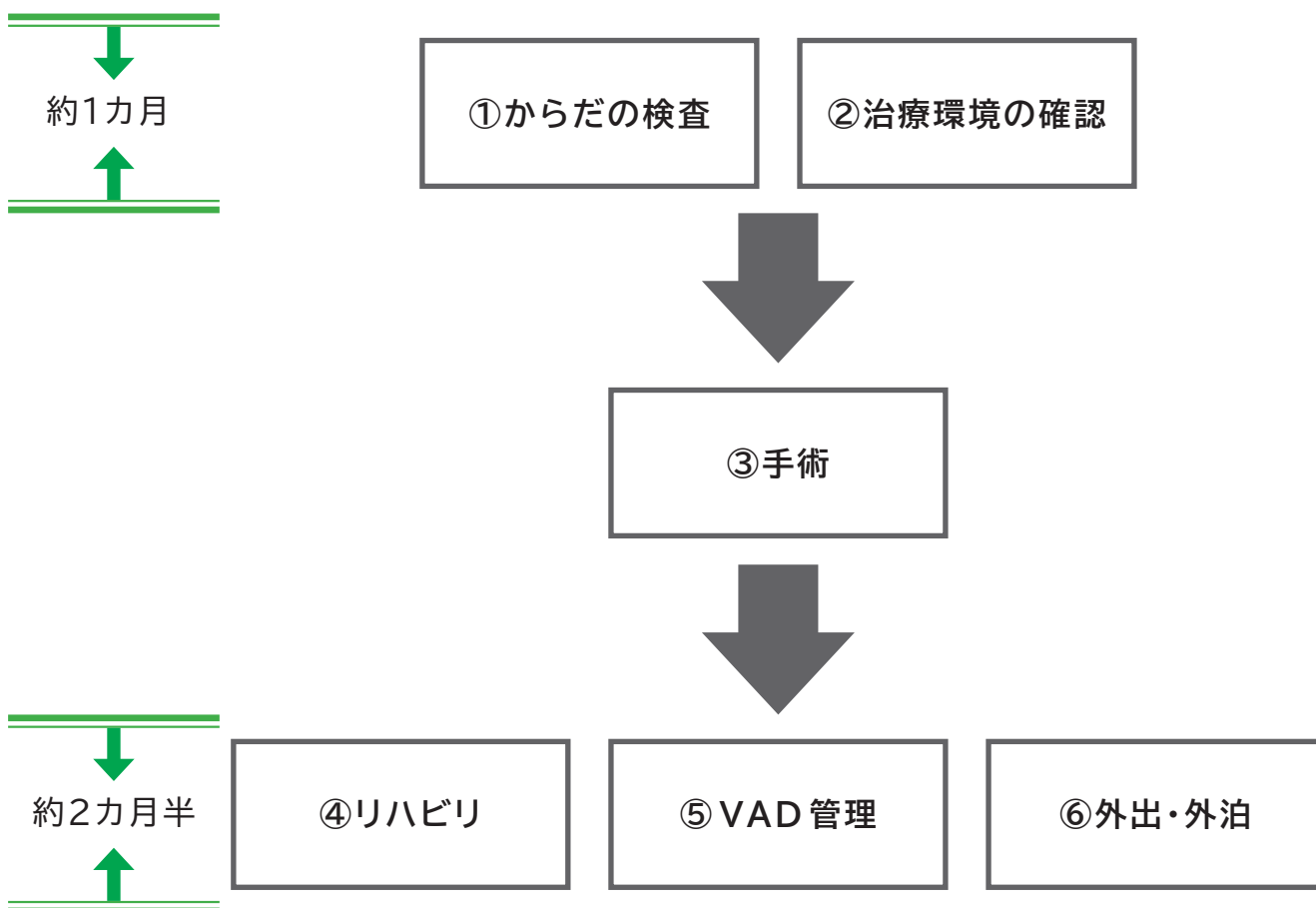


電気ケーブルが体の中に入っていく部分です。

毎日の消毒が欠かせません。

DT 治療を受けた後は基本的に VAD とともに残りの人生を過ごします。

2) DT治療の流れ



手術前

①からだの検査

入院して全身の検査をします。VAD手術を受けられるかどうかを医学的に判断するためです。

②治療環境の確認

・自宅の環境について

VADの種類によってはコンセントが3ピン(3つの穴)あるタイプが必要になります。なければ自宅の電気工事が必要です。工事の費用や時期の確認をしてください。

・家族・付添者の方の協力について

家族・付添者の方のサポートが欠かせません。そのために、家族・付添者の方の生活や仕事を調整する必要が出てくるかもしれません。退院後の暮らしをイメージしてサポート体制を確認します。また術後の経過に応じて、家族・付添者の方には病院に来てもらう必要も出てきます。

手術

③手術

一般的には6時間程度かかります。全身麻酔をします。

手術後は集中治療室(ICU)に入ります。呼吸はのどからチューブを入れて(挿管)、人工呼吸器をつけてサポートしている状態です。鎮静剤で眠っています。状態が安定していれば、鎮静剤を中止して、のどのチューブを抜きます。抜いた後6時間程度は飲食できません。

人工呼吸器のサポートが長く必要な時には、「気管切開」と言ってチューブを気管(のど元の辺り)から直接入れる方法に変えることがあります。この場合、声が出ないので筆談したりします。

全身の状態が安定するまで一般的には3～7日程度かかります。安定してから一般病棟に移ります。

手術後

④リハビリ

手術のために落ちた筋力をつけるトレーニング、VADを付けて歩く練習をします。希望する暮らしに合わせた目標を話し合い、その目標に合わせてリハビリを行います。

⑤VAD管理

本人、家族・付添者の方にVADの知識と操作を学んでもらいます。テストもあり、合格する必要があります。ドライブライン皮膚貫通部の消毒やシャワー浴の方法も学びます。

⑥外出・外泊

退院後の生活を確認していただくために、試験的に家族・付添者の方と外出・外泊をします。自宅のコンセントの改修は終わらせておく必要があります。

3) VADによるサポートを受ける場合、受けない場合の比較

	VADサポートを受ける	VADサポートは受けずに 内科治療を続ける
1年後の死亡率	10人中1人 	10人中8人 
	日本で2020年9月までにVAD治療を受けた60歳以上の症例（131名）¹⁾	海外の心不全症例（重症な場合）^{2), 3), 4)}

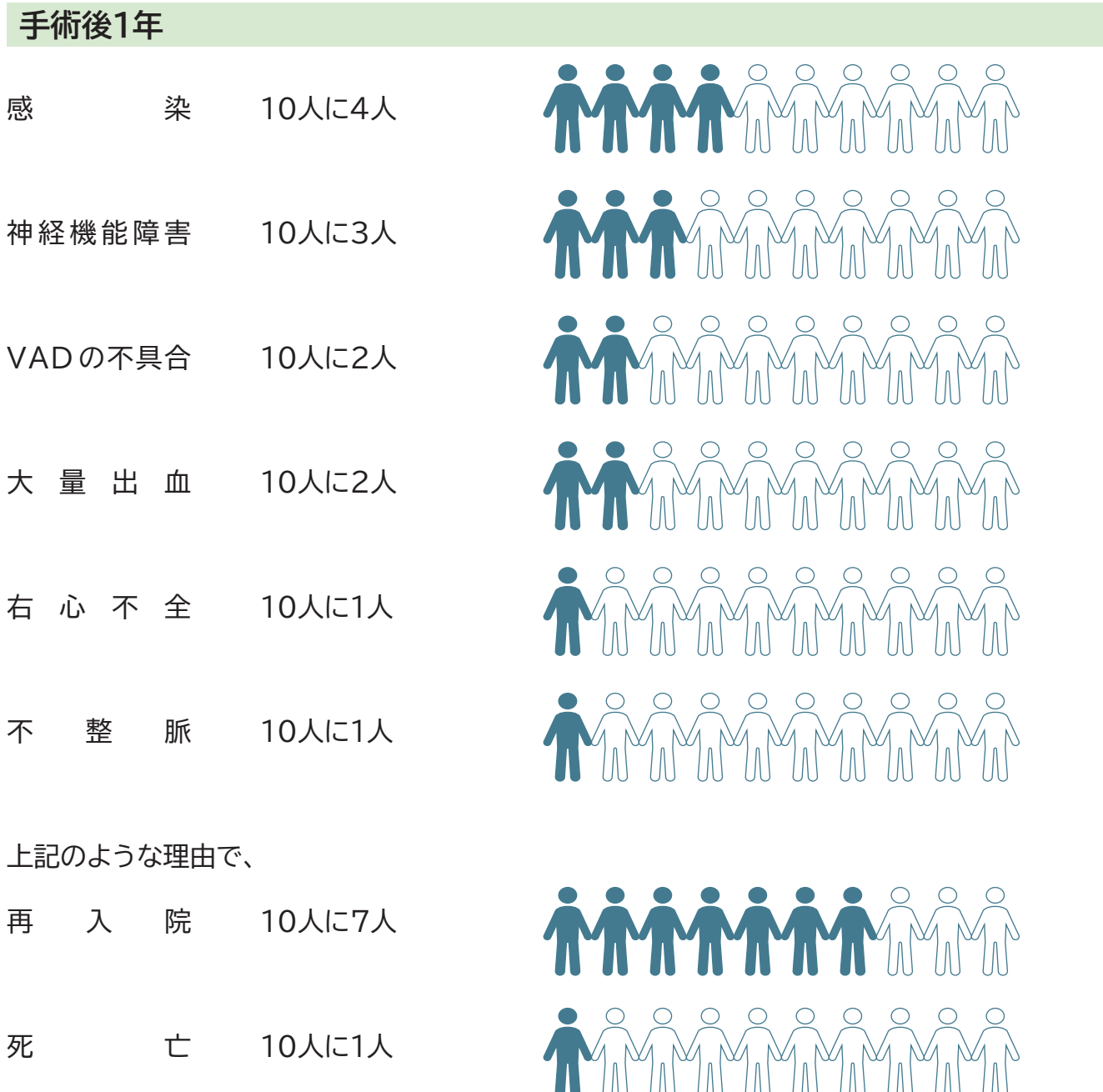
4) VADによる合併症のリスク

手術についてのリスクは医師より詳しい説明があります。一般的な心臓血管外科手術にまつわる合併症に加えて、VAD特有の合併症があります。①ドライブラインやポンプが入っている部分などの感染、②脳卒中(脳出血、脳梗塞、一過性脳虚血発作)、けいれんなどの神経機能障害、③VADの不具合、④輸血を要する大量出血、⑤右心不全、⑥不整脈などがあり、予想より入院が長引いたり、退院後に起きれば再入院になったりすることもあります。

合併症の詳細は、11ページをご覧ください。

●日本国内のVADによる合併症のデータを示します。

(2010-2020年、患者数1,096名 平均43歳、DT以外も含む)¹⁾



2. DT治療について

●海外のVAD治療を受けた患者のデータを示します。

(2015-2019年、患者数14,607名、DT以外も含む)⁵⁾

手術後5年

感 染 10人に7.5人



大 量 出 血 10人に4人



脳 卒 中 10人に3人



再 入 院 10人に9.7人



●海外のDT治療を受けた患者のデータを示します。

(2015-2019年、患者数8,196名)⁵⁾

手術後5年

死 亡 10人に7人



データとしてお示しはしていますが、合併症のリスクや生存率については、個人差も大きく人それぞれです。ご自身のことについては主治医に尋ねてみましょう。

● 合併症の詳細について

① ドライブラインやポンプが入っている部分などの感染

心臓に装着されるVADのポンプ本体と体の外にあるコントローラーとをつなぐためにドライブラインというケーブルを体の中から外に通す必要があります。そのため体の外と中とが交通する部分ができ、そこに細菌が付着して感染を起こす場合があります。ドライブラインが体から出ている部分の近くだけで感染が起こっている場合は、膿を体の外に出す処置を行うことで対処できる場合が多いです。

しかし、そこからさらにケーブルを伝って細菌がポンプに到達する場合があります。その場合はポンプを交換する手術が必要になることもあります。

② 脳卒中(脳出血、脳梗塞、一過性脳虚血発作)、けいれんなどの神経機能障害

血液は異物に触れると固まる性質があり、血管の中で固まった血液を「血栓」と言います。VADを装着すると、血液が異物であるポンプに触れることとなりますので、血栓ができやすくなります。血栓ができるのを予防するために、血液を固まりにくくするワーファリンという薬を内服していただくことになります。

しかし、それでもVAD装着後に血栓ができることがあります。血栓が動脈を通じて体の各臓器に飛んでいき、動脈が詰まることもあります。詰まった動脈が脳を栄養する血管であった場合、脳梗塞を発症し、麻痺や意識障害等が出現します。

その一方で、ワーファリンを内服すると、血液が固まりにくくなるため、出血しやすくなり、一度出血すると血が止まりにくくなります。頭の中で出血した場合、脳出血となり、意識障害や呼吸が停止することがあり、程度によっては命に係わる場合もあります。

③ VADの不具合

VADは非常に丈夫に作られている機械です。しかし、機械である以上、突然故障する可能性はゼロではありません。また電源やバッテリーのつけ間違いなどの人為的なミスでも突然ポンプが停止する可能性があります。ポンプが停止すると全身への血流が消失もしくは極端に減少します。すると、意識を失う可能性が高く、それが数分続けば命に係わることになります。

④ 大量出血

②にも書いた通り、ワーファリンを内服すると血液が固まりにくくなるため、出血しやすくなり、一度出血すると血が止まりにくくなります。このため鼻、胃、腸などから出血することがあり大量出血になる可能性もあります。閉経前の女性の場合、生理中の出血が非常に多くなることもあります。また、通常では問題ないような怪我でも重篤な出血をきたすこともあります。出血の程度によっては血を止める処置や手術、輸血などの対応が必要となることがあります。

⑤ 右心不全

装着するVADは、「左室補助」人工心臓であり、心臓の全ての機能を補う機械ではありません。VADで補助されていない右心室の機能が悪い場合、「左室補助」のVADを装着した後も点滴で強心薬の長期間投与を要することもあり、場合によっては右心室にもVADを装着する必要があります。

しかし現時点で、右心室へのVADとしては退院が可能な機械がないため、その場合は自宅に帰れないこともあります。VAD装着前にこのような状況が予想される場合は最初からVADを装着しないという選択肢も考えられます。

⑥ 不整脈

VAD装着後も、基本的には元の心臓の病気が治るわけではありません。そのため弱っている心臓から不整脈が生じる可能性があります。VAD装着中の不整脈は直ちに突然死となる可能性は高くはありませんが、長時間続けば様々な合併症を生じることもあるため、電気ショックや薬での治療が必要となります。

※文献

- 1) 日本胸部外科学会HP
<https://www.jpats.org/society/jmacs/report.html>(2021年4月30日閲覧)
- 2) N Engl J Med 2001;345:1435-43
- 3) J Am Coll Cardiol 2007;50:741-7
- 4) Journal of Cardiac Failure 2003;9:180-7
- 5) Ann Thorac Surg 2021;111:778-92

3. VADとの暮らし

1) 本人の暮らし

手術前と比べて、心不全によるお体の問題は改善されているでしょう。

暮らしの広がり

- ・ 自宅で暮らせるようになります。
掃除・洗濯・料理などの家事を部分的にやれるようになります。
- ・ 家族・付添者の方と外出ができるようになります。
散歩や買い物に出かけられます。旅行も近場であれば可能です。
- ・ 復職、復学ができます。



手術前と比べて、暮らしのなかで新たに気をつけることも出てきます。

控える必要があること

- ・ 湯船につかることは控えます。



- ・ 乗り物(車・原付など)の運転は禁止です。



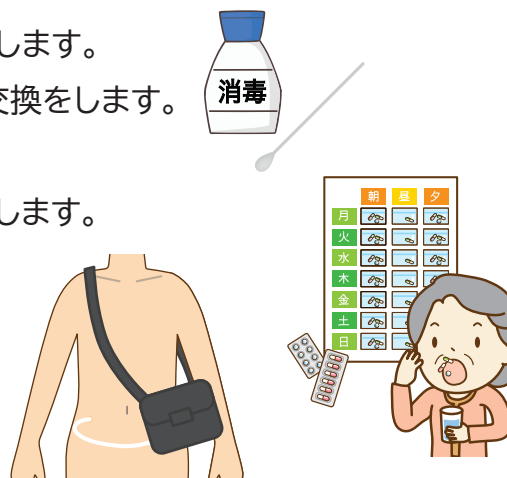
- ・ たばこやお酒は控えます。



VADを装着しながらご自身らしい暮らしを続けるためには、日々のケアと機器の管理が大切です。

毎日のこと

- ・ 寝る前と起きたらすぐにバッテリーの点検をします。
- ・ ドライブライン皮膚貫通部の消毒、ガーゼの交換をします。
- ・ 自己管理表に記録をします。
- ・ 服薬を管理し、飲み忘れを最大限防ぐようにします。
- ・ シャワー浴の前に防水・保護の処置をします。



必要に応じて

- ・ 月1回の定期受診を欠かしません。
- ・ 外出するときには予備機器のセットも必ず準備します。
- ・ 急な変化があったときにも素早く対応できるように、
どの医療者に相談するかをあらかじめ決めておきます。



VADをつけた暮らしを始めるとき、本人が次のような気持ちになりやすいことが知られています。

気持ちの変化

- ・ 自宅で家族・付添者の方と共に生活できることや活動的に動けることへの大きな喜び、感謝、幸福感
- ・ 仕事や家事、身の回りのことを自分でできる満足感・達成感
- ・ 家族・付添者の方への申し訳なさ
- ・ 誰かに頼った生活を好まない気持ち
- ・ 機械につながれている不便さ
- ・ 公共の場での恥じらい
- ・ ストレス、不眠・やる気のなさといった抑うつ

※前向きな気持ち、後ろ向きな気持ちのどちらも起こりえます。

暮らしをさらにイメージしていただくために体験談もご紹介させていただきます。

Aさん



60代男性

VAD装着前の1年間は何度も入退院をしました。

VADを装着し退院してから自分の生活に慣れるまでは1カ月くらいかかりました。

自分のことは自分でできます。体調を見て家事を手伝ったりしています。体は元気ですが、家族・付添者の方に世話になっている分、迷惑をかけてるんじゃないかと思うことが一番の気がかりです。

手術後一番気になったことは、ドライブラインが短いので寝返りをうっていいか恐怖心がありましたが、今では気にせず眠りにつけています。機械をつけての生活は前とは違った不便さもありますが、いったん慣れてしまうと消毒もそんなに手間にもならず不都合はそんなに感じていません。

Bさん



60代男性

心不全で入院を何回も繰り返し、妻は覚悟しておいてください、と言われていました。強心薬点滴が外れずこのまま入院で余命半年と言われ遺書まで書いていましたが、VAD治療があることを知りました。治療前の検査結果次第でVAD治療を受けられるかどうか決まるということだったので、受けられるかどうか決まるまでは不安でした。また説明についてもすべて理解できているわけではなく不安が多くあり、VAD治療を受けた患者さんに質問ができてだいぶ不安が解消されました。VAD手術自体は順調で、退院できました。不整脈で再入院もしましたが、5年経ち順調です。散歩は8000歩くらいしており、普通の人が歩いて40分ほどかかるような山寺参りにも行けました。消毒もシャワー浴も慣れて気になりません。小旅行もできて普通に楽しく過ごせて大変感謝しています。経過年数で記録が作れるように頑張る思いです。

Cさん



50代女性

VAD治療については医師から説明を受けていましたが、ずっと断っていました。ですが、だんだん体が心不全でしんどくなっていき、入院して強心薬の点滴が外せる見込みがなく、このまま家に帰れないの？主人が一人になってしまう、と思ってVAD治療を受けることに決めました。この治療を受けると決めたなら体が良い状態の時に受けたほうがいいと感じました。私は術前にベッド上で安静にしている期間が長く、術後もしばらく右心VAD（体外式）が付いていたので、回復するまでリハビリが大変でした。

家に帰ってから思うのは、VADを持った状態での日常動作（料理をする、かがんで物を拾う）が思ったより大変だということです。重くて肩が凝ります。外出も一式を持つとかなり重量があるので大変だと思います。

2) 家族・付添者の方の暮らし

家族・付添者の方は、VADをつけた本人にとって自宅・地域で安全に暮らすために欠かせない存在です。

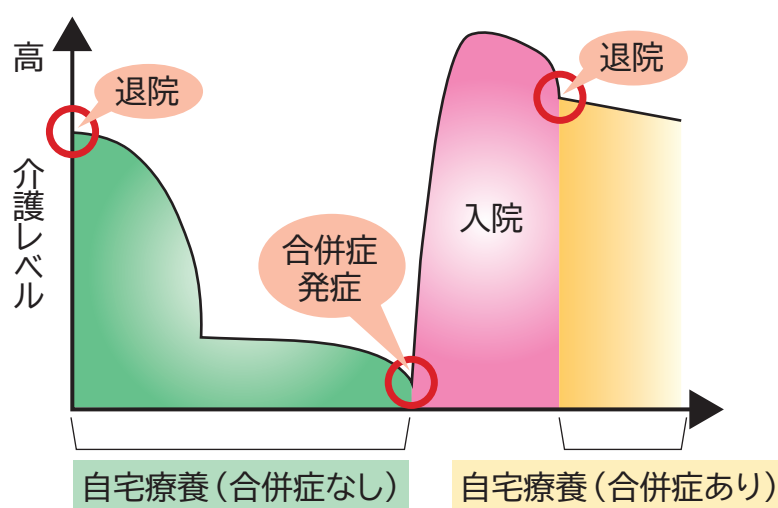
VAD知識

- ・ 家族・付添者の方もVAD機器を扱えるように知識と技術を学びます。

知識と技術を習得した後は、実際の暮らしに慣れていく段階です。

サポートの必要度合いは変わります ※下図をご覧ください

- ・ VADを付けた本人は、心不全症状が和らいだことで少しずつできることが増えてきます。それでも、自宅へ帰ってからの最初のうちはいろいろな場面で家族・付添者の方に手助けをしてもらうことが安全につながる場合も少なくありません。
- ・ ご自宅での生活に慣れてくると、家族・付添者の方の手助けなく生活できるようになります。しかし、一旦合併症を発症すると場合によっては生活のほとんどを家族・付添者の方に頼らざるを得ないこともあり、サポートの必要度合いが高くなることが予想されます。



図：サポートの必要度合い

気持ちの変化

- ・ 本人、家族・付添者の方の両者にとって暮らしの在り方、家族・付添者の方の役割が変化しますので、それがお互いの精神的な負担になることもあります。
- ・ 家族・付添者の方が、VAD 機器やVAD をつけた暮らしに対して疑問や不安を感じやすいのはこの時期です。

これはよくあることです。

リフレッシュの時間を設けたり、病院のVAD チームや頼れる友人・ご家族に胸の内を相談したりしてください。

暮らしをさらにイメージしていただくために家族・付添者の方の体験談もご紹介させていただきます。

Dさん



60代男性の妻

今は本人がVADの管理を全部しているので、私がしていることは何ともありません。強いて言えば、植え込み前は家事を分担してもらっていましたが、VADを入れた後は家事を頼まなくなりました。でも家事については私がやればいいと思っているので、特に問題はありません。100点中80点くらいで満足しています。

Eさん



60代男性の妻

VAD治療による合併症のリスクや生存率は個人差があると思いますが、家族としてはいつまで本人が今の状態でいられるか、不安で心配なところはあります。

Fさん



60代女性の息子

VAD治療の中でVAD管理の学習や家の環境整備など、家族が動かないといけないタイミングが想像よりも早かったです。仕事をしていたからかもしれません。術後はリハビリがほぼウォーキングなので足に疲労がたまり、VADのバッグを下げているため肩こりもつらそうでした。また体のバランスがとりにくく、高低差や坂道が想像以上につらそうでした。介護保険を申請してバスボードや踏み台を購入できたので金銭面では助かりました。

3) これからの医療との付き合い方

合併症が起きたとき、また加齢に伴う問題(例えば認知機能の低下や体力の低下、悪性腫瘍など)が起きたときに、どういった医療を行っていくかは、その時のご自身の身体の状態と治療自体の負担、また今後どのように暮らしていきたいかという希望とを踏まえて、医療者と相談していく必要があります。また、経過の中でご自身の意思がはっきりと伝えられなくなった時に備えて、どのような医療やケアを希望するか、ということを医療者や家族・付添者の方と共有するための書類(事前指示書といいます)もあり、活用することができます。

4) 緩和ケア

心不全という病気を抱えておられる方が以下のような悩みや困りごとを抱えることは、VADの治療をする、しないに関わらずよくあることです。緩和ケアは、それらを和らげたり解決を図るために提供されるサポートです。

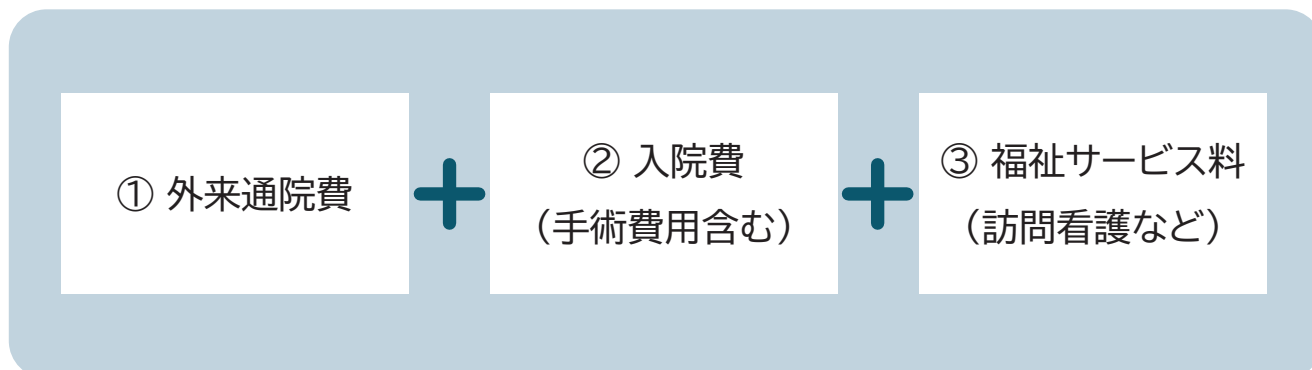
- ・ 痛み、呼吸が苦しい、疲れやすいといった身体のつらさ。
- ・ 不安な気持ち、不眠、治療に気持ちが追いついていかない、などによる心のつらさ。
- ・ 治療にどれくらいお金がかかるのかという経済的なこと。
- ・ 暮らしを立て直すにはどうしたらいいか、またどういった福祉サポートが得られるのかという暮らしにまつわる困りごと。
- ・ 家族・付添者の方の困りごと。

当院には心不全緩和ケアチーム(心和チーム)があり、医師・看護師・薬剤師・理学療法士・臨床心理士や医療福祉相談員(ソーシャルワーカー)といった多くの職種からなるチームが主治医と協力してサポートします。困りごとがあって相談したい場合は、主治医や担当看護師にお声がけください。

5) お金のこと

社会資源を活用して医療費の自己負担額を減らします。

治療費は大きく3つに分けられます。



治療費は

- 年齢
- 所得
- 障害者手帳の有無
- 指定難病の認定の有無
- 公的保険制度の受給の有無など
- 医療制度※の補助を受けるか

によって変わります。

※重度障害者医療費制度、重度心身障害者医療費補助制度など、名称や内容は都道府県、自治体により異なります。

VAD手術にかかる高額な医療費は、さまざまな制度を組み合わせることで負担を減額することができます。どの制度が利用できるかはその人の状況によって大きく変わります。

要件を満たせば障害年金の受給申請も可能です。

利用できる制度や内容は個別性が高くなりますので、詳細は当院の保健医療福祉ネットワーク部の医療ソーシャルワーカー(以下、MSW)にお尋ね下さい。

気になるときは病棟スタッフに
お申し出ください。
MSWをご紹介します。



4. VADを付けない暮らし

このDT治療が始まる前は、末期心不全で心臓移植が必要と判断された患者さんのみVADを付ける手術を行うことが可能でした。末期心不全でも何らかの理由で移植ができない場合はその方に合った内科治療を行っていましたし、DT治療が始まった今でも、内科治療を受けて過ごされている患者さんは多くいます。

そのような方々がどのような治療や生活を送っているかご紹介させてください。

Gさん



60代女性

家のこと、子どもの世話をすることを生きがいとされている方でしたが、それらによる過労で何回か心不全入院をしました。入院中に心不全を起こさないような家事や育児の仕方を教わり、またご家族（ご主人、お子さん）にも協力をお願いし、家事を分担してやってもらうような体制ができました。どうしても動きすぎてしまうところがあるので、こまめに体の状態を見てもらえるように在宅医療（訪問診療、訪問看護）に入ってもらい、今のところ入院をするような心不全の症状は出ずに日常生活を送られています。

Hさん



70代女性

何回か心不全入院を繰り返し、むくみや倦怠感などの心不全の症状を和らげるのに、強心薬の点滴が必要でした。●回目の入院では強心薬の点滴をなくすことは難しく、少しずつ体も弱り、一日の大半をベッドで横になって過ごすようになってきました。しかし家で娘さんと過ごしたい、というご本人の強い希望がありました。娘さんもその想いをかなえたいと思い、在宅医療（訪問診療、訪問看護師）や訪問介護を導入し、ベッドやポータブルトイレなど介護用品をレンタルして環境を調整し、点滴を付けた状態で家に帰ることになりました。娘さんは働いていましたが、娘さんのご主人が在宅勤務をしていたので、日中は娘さんのご主人が、仕事から帰ると娘さんが見守りをされました。入浴も訪問看護師にサポートしてもらいながら週に何回かできました。ご本人が行きたかった焼き肉屋に行ったり、調子のいい日にはご友人たちとお茶をしたり、近所の公園で花見を楽しんだりしながら家で最期まで過ごすことができました。

Iさん



60代男性

心不全と言われてからもゴルフのラウンドをする、などご自身のやりたい活動は我慢せずに色々やってきました。しかし心不全の状態が悪化し、できるだけ安静にすることが大事と言われ、退院されました。退院後は在宅医療のサポートを受けながら、体重が増えてつらくなったときには利尿剤の注射をしてもらったりしました。ご自身がやりたくないことは徹底してやりたくないところもあり、水分や塩分を我慢できずに体重が増えてしんどくなったこともありました。しかしやりたいこととして家族旅行という目標を立て、その目標を達成するために水分や塩分の取りすぎ、動きすぎなどを我慢して心不全症状を軽くすることができ、目標の家族旅行をすることができました。その後、徐々にむくみは増えていき、夜には鎮静剤という少し眠気の出るような座薬を使うことはありましたが、苦しむことはなく一日寝ている時間が多くなっていき、穏やかな最期を迎えました。退院からは2年がたっていました。

1) 本人の暮らし

体験談からもわかるように、心不全の治療は続けつつ、むくむ、倦怠感がある、息切れがする、などの症状とうまく付き合いながら暮らしていきます。

VADという治療を選んだ場合と比べて

- ・ 機械につながれている、機械に生かされているという感覚はありません。
- ・ 機械につながれていることによる制約や生活様式の変化はありません。
- ・ 大きな手術をする場合と比べると、早く退院でき自宅で時間を過ごせるかもしれません。
- ・ VAD特有の合併症についての心配はしなくて済みます。
- ・ 心不全が悪くなることによる入院回数は、今後増えることが予想されます。
- ・ 心不全を悪化させないための暮らしの工夫が必要になってくるかもしれません。

具体的には、家族・付添者の方、もしくはヘルパーサービスなどにサポートを頼む、在宅医療や訪問看護をお願いする、など体にできるだけ負担をかけない方法を医療チームと相談することができます。

2) 家族の暮らし

心不全によって、軽い動作や場合によっては安静にしているにもかかわらず、むくむ、倦怠感がある、息切れがする、などの症状が起きるので、体に負担のかからない生活を本人と相談して工夫していきます。

VADという治療を選んだ場合と比べて

- ・ 機械の管理をする必要はありません。
- ・ 大きな手術をして体力の回復に時間がかかることと比べると、体力をある程度温存できるので、今の状態に合わせたサポートを考えます。
- ・ 心不全そのものは少しずつ悪化をします。それに伴って体力も低下していきます。また動くことで心不全の症状(息切れや倦怠感)が出てくる場合には、サポートの必要度合いが高くなることが予想されます。
- ・ VAD特有の合併症については心配しなくて済みます。
- ・ 心不全が悪くなることによる入院回数は今後増えることが予想されます。
- ・ 心不全を悪化させないための暮らしの工夫、サポートの工夫が必要になってきます。
本人にとって負担になる暮らしの中の動作や、それをサポートする方法について医療ケアチームと一緒に相談します。

3) これからの医療との付き合い方

体験談にもあったように、VADを付けない治療でも、ご本人の価値観や生き方によっていろいろな治療の選択肢があります。心不全が悪化したときや加齢に伴う問題(例えば認知機能の低下や体力の低下、悪性腫瘍など)が起きたときに、こういった医療を行っていくかは、その時のご自身の身体の状態と治療自体の負担、また今後どのように暮らしていきたいかという希望とを踏まえて、医療者と相談していく必要があります。経過の中でご自身の意思がはっきりと伝えられなくなった時に備えて、どのような医療やケアを希望するか、ということを医療者や家族・付添者の方と共有するための書類(事前指示書といいます)もあり、活用することができます。

4) 緩和ケア

心不全という病気を抱えておられる方が以下のような悩みや困りごとを抱えることは、VADの治療をする、しないに関わらずよくあることです。緩和ケアは、それらを和らげたり解決を図るために提供されるサポートです。

- ・ 痛み、呼吸が苦しい、疲れやすいといった身体のつらさ。
- ・ 不安な気持ち、不眠、治療に気持ちが追いついていかない、などによる心のつらさ。
- ・ 治療にどれくらいお金がかかるのかという経済的なこと。
- ・ 暮らしを立て直すにはどうしたらいいか、またどういった福祉サポートが得られるのかという暮らしにまつわる困りごと。
- ・ 家族・付添者の方の困りごと。

当院には心不全緩和ケアチーム(心和チーム)があり、医師・看護師・薬剤師・理学療法士・臨床心理士や医療福祉相談員(ソーシャルワーカー)といった多くの職種からなるチームが主治医と協力してサポートします。困りごとがあった場合は、まず相談してみましょう。主治医や担当看護師にお声がけください。

心不全の症状が強くなってきたときに、入院するという方法もありますが、在宅で点滴治療を受けながら最期まで過ごせる場合もあります。これはいろいろな条件や準備が必要ですので、医療チームとの相談が必要です。またホスピスと呼ばれる療養施設については、現在の日本ではがんの方が主体に入所される施設であり、心不全の方が最期をホスピスで過ごすことは一般的ではありません。ただ海外では心不全の方も入所されており、将来的にはホスピスで過ごすことが可能になるかもしれません。

5) VAD によるサポートを受けた場合、受けない場合の比較

VAD サポート	受ける	受けない
メリット	・ より長く生きられる ・ 心不全の症状(むくみや息切れ、だるさなど)が楽になる ・ 自宅や地域社会で生活できる ・ 仕事などの社会生活ができるようになる	・ 手術による負担を避けられる ・ VAD の合併症を心配しなくて済む ・ VAD に伴う制約や生活の変化はない ・ 介護者に VAD 管理のための負担をかけなくて済む
デメリット	・ 手術そのものに伴うリスクがある(出血、脳卒中、腎不全、呼吸不全など) ・ VAD 合併症のリスクがある、合併症のための入院が必要(感染症や脳卒中、出血、心不全など) ・ VAD の管理が必要(消毒や機械の状態の確認など) ・ 生活様式の変更が必要(浴槽にはつからない、乗り物の運転はできない、など) ・ 介護者のサポートが必要	・ 心不全の症状(むくみや息切れ、だるさなど)への対処が必要 ・ 心不全が悪化した時の入院が必要 ・ 生きられる年数はより短くなることが多い ・ 心不全が進行し、体の機能が低下してきたときには生活環境の調整が必要 ・ 心不全が進行し、体の機能が低下したときには介護者のサポートが必要

5. 何があなただにとって一番大切でしょうか？

それぞれの治療についての知識を踏まえた上で、ご自身の価値観についてもう一度考えてみましょう。考える一助として、下記の質問に0～5までの数字で応えてみましょう。

0は重要ではない、5はとても重要ということを表します。それぞれの質問に対するご自身の考えも書き込むことができます。書き終えたら、主治医とも相談してみましょう。

1) もう数年長く生きること

0 1 2 3 4 5

あなたにとってなぜ重要でしょうか？

2) 心不全の症状(息切れや倦怠感、むくみ)を改善させること

0 1 2 3 4 5

あなたにとってなぜ重要でしょうか？

3) 日常生活(家事や買い物など)ができる
ようになること

0 1 2 3 4 5

あなたにとってなぜ重要でしょうか？

4) より積極的な活動(長距離旅行や非接触型のスポーツ)ができるようになること

0 1 2 3 4 5

あなたにとってなぜ重要でしょうか？

5) 手術後に長期間入院すること

0 1 2 3 4 5

あなたにとってなぜ重要でしょうか？

6) VAD合併症で再入院すること

0 1 2 3 4 5

あなたにとってなぜ重要でしょうか？

7) VADの合併症で脳梗塞による後遺症が起きること

0 1 2 3 4 5

あなたにとってなぜ重要でしょうか？

8) 毎日の生活の変化(ドライブラインの消毒やシャワーの特別な準備、機械を常に携帯することなど)に対応すること

0 1 2 3 4 5

あなたにとってなぜ重要でしょうか？

9) 他人を頼りにする度合いが増えること

0 1 2 3 4 5

あなたにとってなぜ重要でしょうか？

5. 何があなたにとって一番大切でしょうか？

10) 家族・付添者の方の生活があなたのケア
のために影響されること

0 1 2 3 4 5

あなたにとってなぜ重要でしょうか？

11) VAD 治療を維持するための治療費

0 1 2 3 4 5

あなたにとってなぜ重要でしょうか？

12) あなたにとって

DT 治療を受けるメリットはなんでしょうか？

DT 治療を受けるデメリットはなんでしょうか？

DT 治療を受けずに内科治療を続けるメリットはなんでしょうか？

DT 治療を受けずに内科治療を続けるデメリットはなんでしょうか？

6. どのくらい治療を決める準備ができたでしょうか？

治療についての基本的な知識と、あなたにとって何を大事にして決めたいかを吟味してきました。あなたがどのくらい治療を決める準備ができたか確認してみましょう。

当てはまるものに✓を入れましょう。

1. あなたはそれぞれの選択肢の利益とリスク(危険性)を知っていますか？

☐はい ☐いいえ

2. あなたにとって、どの利益とリスク(危険性)が最も重要であるかはっきりしていますか？

☐はい ☐いいえ

3. 選択をするための十分な支援と助言がありますか？

☐はい ☐いいえ

4. あなたにとって最も良い選択だという自信がありますか？

☐はい ☐いいえ

The SURE Test © ⁶⁾ ⁷⁾

より良い決定とは、あなたが十分情報を得たと感じられて、あなたの価値観と一致していることを指します。

もし上記の4つのうち、1つでも「いいえ」が付いた場合には、まだ決定する準備が十分ではないかもしれません。決める前にしてみたいことはありますか？次ページの項目にチェックを入れて何をしてみたいか整理してみることもできます。

※文献

6) Canadian Family Physician, 2010;56:e308-14

7) 日本看護科学会誌, 2019;39:334-40

6. どのくらい治療を決める準備ができたでしょうか？

次の項目に✓を入れて、あなたが次に何をしてみたいか優先順位をつけて行動することもできます。

- ☐ 何也没有什么。私は決める準備ができています。
- ☐ 私は選択について（誰と） _____ 話し合う必要があります。
- ☐ 私は、もっと自分の選択肢について調べる必要があります。
- ☐ 私は、メリットとデメリットのどれが自分にとって最も重要なのか、はっきりさせる必要があります。
- ☐ そのほかに私は、 _____ 必要があります。

7. おわりに

このパンフレットは、意思決定ガイドとして国際基準、意思決定の理論に基づき作成されました。心不全・VAD治療の経験者、医師、看護師、臨床心理士、医療ソーシャルワーカー、看護・医療情報学の専門家の意見を基に作成しています。内容は必要に応じて見直しを行っていきますが、心不全治療、VAD治療ともに日進月歩で変化しています。また記載されていることは海外の情報も含む一般的な内容であり、あなたの個別の状況に合わせた治療法については、医師をはじめとする医療者と相談することが大切です。

なお、作成にあたり、企業等による資金援助は受けていません(利益相反はありません)。

作成者
大阪大学医学部附属病院 ハートセンター

製品画像提供
アボット

作成日
2021年8月26日

無断複写・無断転載はご遠慮ください



大阪大学医学部附属病院
ハートセンター