

令和3年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業

(難治性疾患政策研究事業)

「先天性心疾患を主体とする小児期発症の心血管難治性疾患の救命率の向上と生涯にわたる QOL 改善のための総合的研究」

分担研究報告書

先天性心疾患患者とその家族における、疾患・診療体制・社会保障制度に関する理解と効果的な利活用の促進に資するウェブコンテンツ作成

分担研究者 落合 亮太 横浜市立大学 医学部看護学科
研究協力者 立石 実 聖隷浜松病院 心臓血管外科
主任研究者 白石 公 国立循環器病研究センター 教育推進部・小児循環器内科

研究要旨

目的：先天性心疾患患者とその家族における、疾患・診療体制・社会保障制度に関する理解と効果的な利活用の促進に資するウェブコンテンツを作成すること。

方法：日本小児循環器学会広報委員会・総務委員会・移行医療委員会、および厚労科研難治性疾患政策研究事業「成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究」(研究代表者 賀藤均) 研究班の協力と連携し、ウェブコンテンツを作成した。コンテンツはその内容に即して適切と考えられる日本小児循環器学会会員に確認を依頼し、妥当性を確認した。

結果：「それぞれの病気について」「心臓の手術や治療について知る」「心臓病とともに生きるために」「動画で学ぶ」から構成されるウェブコンテンツを作成した。成果物は日本小児循環器学会のHP からリンクし、より多くの患者・家族がアクセスできる設定とした。

結論：関連学会や研究班と連携し、妥当性の高いウェブコンテンツを作成した。今後は、疾患解説の追加、社会情勢を踏まえた情報更新、広報活動が課題である。

A. 研究目的

先天性心疾患をはじめとした小児期発症慢性疾患患者の予後は改善し、成人期に達するようになった。これに伴い、成人期医療への適切な移行が課題となっている。

適切な成人期医療の移行には、患者の知識が重要とされる¹。一方、本邦の先天性心疾患患者における解剖、感染性心内膜炎、遺伝や妊娠に関する知識は乏しいことが指摘されている²。近年では、看護師をはじめとした医療者が、特定の年代の患者に個別に介入することで、患者の疾患理解や成人期医療への移行準備性が向

上することが国内外で示されている^{3,4}。一方、先天性心疾患の病態の多様性、および患者が疾患に興味・関心を持つ時期の個人差を考慮すると、患者やその家族が必要なときに、必要な情報を収集できるウェブコンテンツ作成も有意義だろう。実際に、海外では患者・家族向けのウェブサイトが複数作成されている。

そこで、本研究では、先天性心疾患患者とその家族における、疾患・診療体制・社会保障制度に関する理解と効果的な利活用の促進に資するウェブコンテンツを作成することを目的とした。

B. 研究方法

日本小児循環器学会移行医療委員会が作成した移行医療に関連した解説原稿、厚労科研難治性疾患政策研究事業「成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究」（研究代表者 賀藤均）研究班が作成した社会保障制度に関する解説に、独自の新規コンテンツを追加して、ウェブコンテンツ案を作成した。次いで、各コンテンツ案を、その内容に即して適切と考えられる日本小児循環器学会会員（小児循環器内科医 3 名、心臓血管外科医 3 名）に確認を依頼し、妥当性を確認した。

C. 研究結果

「それぞれの病気について」「心臓の手術や治療について知る」「心臓病とともに生きるために」「動画で学ぶ」から構成されるウェブコンテンツを作成した。

「それぞれの病気について」では、「心房中隔欠損症」「心室中隔欠損症」「動脈管開存症」「ファロー四徴症」「完全体血管転位症」「単心室症」に加え、先行研究で理解が乏しいとされる「感染性心内膜炎」について解説した（図 1）。

「心臓の手術や治療について知る」では、「心臓病でよく使われる薬」「カテーテル検査と治療」「心臓手術を受ける前に」「心臓手術の流れ」「心臓手術を受けた後」「不整脈の種類と治療」「フォンタン手術について」解説した（図 2）。

「心臓病とともに生きるために」では、「なぜ定期受診が必要」「『移行医療』って何？」「心臓病にかかわる社会保障制度」「心臓病の人の妊娠・出産」「患者会について」解説した（図 3）。

動画で学ぶでは、正常心の構造を解説すると同時に、「それぞれの病気について」で解説した疾患について動画を用いて解説した（図 4）。

日本小児循環器学会広報委員会・総務委員会と連携し、上記ウェブコンテンツは日本小児循

環器学会の HP からリンクし、より多くの患者・家族がアクセスできる設定とした。

D. 考察

日本成人先天性心疾患学会認定修練施設の修練指導責任者・施設指導責任者を対象とした質問紙調査では、移行期支援に必要な内容として、「患者に受診継続が必要な理由を理解してもらう」「患者に自身の病状を理解してもらう」「患者に今後起こりえる合併症を理解してもらう」「患者が妊娠・出産に関して相談できる機会を持つ」「患者に服薬アドヒアランスを高めてもらう」など、医学的側面の強い項目が上位を占めていた⁵。「それぞれの病気について」における疾患解説、「なぜ定期受診が必要」「『移行医療』って何？」をはじめ、本研究で作成したウェブコンテンツの多くは、これらの医学的側面をわかりやすく解説するものである。

一方、前述の調査では、「患者に利用できる医療費助成制度を知ってもらう」「患者に利用できる福祉制度を知ってもらう」「患者が就職に関して相談できる機会を持つ」など、社会・福祉的支援の必要性も指摘されていた⁵。米国心臓病学会の移行期医療に関する声明⁶においても、発達段階に応じて、医療保険や成人診療科への移行決定、職業選択に関わる支援が必要とされている。本研究で作成したコンテンツのうち、「心臓病にかかわる社会保障制度」「患者会について」は、これらに相当する内容となっている。今回作成したコンテンツは、疾患・診療体制・社会保障制度などを広く網羅する内容になっていると言えるだろう。

今回、作成したコンテンツは、関連の学会や研究班の資料に基づいており、また、内容を日本小児循環器学会会員にも確認してもらった。このため、内容は一定の妥当性を有すると考えられる。今後は、現時点では網羅できていない疾患解説の追加、「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」に伴う施策や移行期医療支援センターなどの社会情勢を踏まえた情報更新が必要である。さらに、今回作成したコンテンツは、日本小児循環器学会広報委員会・総務委員会と連携することで、小児循環器学会のHP からアクセスできる設定とした。今後は、SNS の活用などを含めた広報活動が課題である。

E. 結論

関連学会や研究班と連携し、妥当性の高いウェブコンテンツを作成した。今後は、疾患解説の追加、社会情勢を踏まえた情報更新、広報活動が課題である。

F. 健康危険情報

該当せず

G. 研究発表

論文発表・学会発表ともに準備中

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当せず

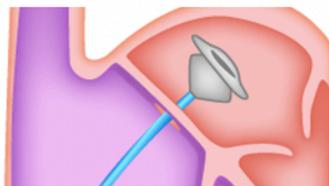
I. 引用文献

1. Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, et al. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics* 2004;113:197-205.
2. Akiyama N, Ochiai R, Hokosaki T, Nitta M, Nakano Y, Watanabe S, et al. Objective and Personalized Assessment of Disease-Related Knowledge Among Patients With Congenital Heart Disease — Development and Validation of the Japanese Version of the Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease —. *Circulation Reports* 2021.
3. Mackie AS, Rempel GR, Kovacs AH, Kaufman M, Rankin KN, Jelen A, et al. Transition Intervention for Adolescents With Congenital Heart Disease. *J Am Coll Cardiol* 2018;71:1768-1777.
4. Morisaki-Nakamura M, Suzuki S, Kobayashi A, Kita S, Sato I, Iwasaki M, et al. Efficacy of a Transitional Support Program Among Adolescent Patients With Childhood-Onset Chronic Diseases: A Randomized Controlled Trial. *Frontiers in Pediatrics* 2022;10.
5. 秋山直美, 落合亮太, 三谷義英, 八尾厚史, 檜垣高史, 水野篤, 他. 先天性心疾患領域に携わる医師が移行期医療支援センターに期待する機能. *日本成人先天性心疾患学会雑誌* in press.
6. Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2011;123:1454-1485.

それぞれの病気について

心房中隔欠損症

心房中隔欠損症は、右心房と左心房の間に孔が空いてい…



[Read More](#)

心室中隔欠損症

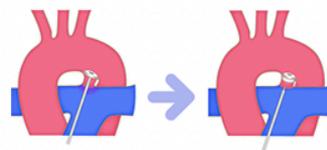
心室中隔欠損症は、右心房と左心房の間に孔が空いてい…



[Read More](#)

動脈管開存症

動脈管開存症は、生まれてくるときに動脈管が閉じない…



[Read More](#)

ファロー四徴症

ファロー四徴症は、チアノーゼ性心疾患の中で一番頻度…

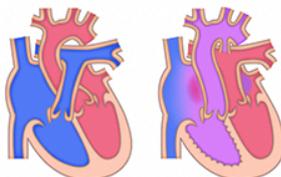
チアノーゼ



[Read More](#)

完全大血管転位症

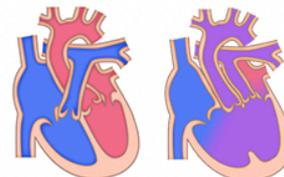
完全大血管転位症は先天性心疾患の1.8%、約5000人に…



[Read More](#)

単心室症

単心室症は先天性心疾患の1.5%、約7000人に1人の頻…



[Read More](#)

感染性心内膜炎

心臓の中で、血液の流れが悪いところや、手術で使った…

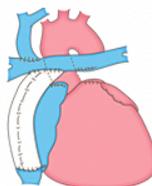


[Read More](#)

フォンタン手術について

フォンタン手術について知る前に、いくつか知って…

TCPC:
Total
Cavo-pulmonary
Connection



[Read More](#)

図1：ウェブコンテンツ「それぞれの病気について」トップページ

心臓の手術や治療について知る

心臓病でよく使われる薬

子どもの心臓病の中でも、先天性心疾患は心臓の形の異…



[Read More](#)

カテーテル検査と治療

心臓カテーテル検査は、動脈や静脈に細長い管（カテー…



[Read More](#)

心臓手術を受ける前に

入院前に気をつけること、入院前にやっておいたほうが…



[Read More](#)

心臓手術の流れ

心臓の手術は、手術の内容によって違いますが、短くて…



[Read More](#)

不整脈の種類と治療

心臓は全身に血液を送る「ポンプ」として、膨らんだり…



[Read More](#)

心臓手術を受けた後

手術が終わると、集中治療室（ICU）に移動します…



[Read More](#)

図 2：ウェブコンテンツ「心臓の手術や治療について知る」トップページ

心臓病とともに生きるために

なぜ定期受診が必要？

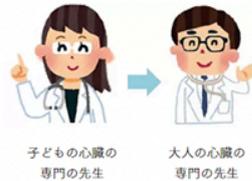
ほとんどの手術は2〜3歳までに終わるため、手術をした…



[Read More](#)

「移行医療」って何？

子どもから大人になる時に、主治医が子どもの専門の先…



[Read More](#)

心臓病に関わる社会保障制度

表1は心臓病全般に関わる、おもな社会保障制度について…



[Read More](#)

心臓病の人の妊娠・出産

成長して、結婚を考える年齢になると、…



[Read More](#)

患者会について

同じ病気や障害を持つ患者さん本人やその家族は、…

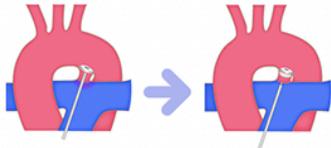


[Read More](#)

図3：ウェブコンテンツ「心臓病とともに生きるために」トップページ

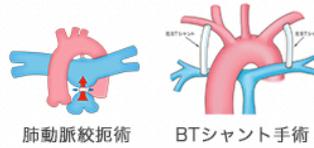
動画で学ぶ

動脈管開存症



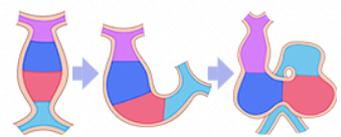
動画のページへ

どうして何回も手術が必要ななの？



動画のページへ

どうして心臓にはいろんな形があるの？



動画のページへ

チアノーゼって何？



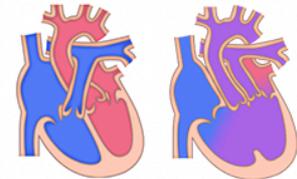
動画のページへ

ファロー四徴症



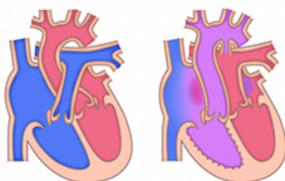
動画のページへ

単心室症



動画のページへ

完全大血管転位症



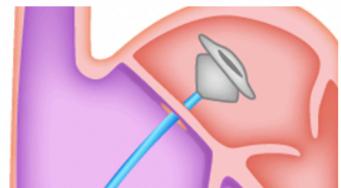
動画のページへ

心室中隔欠損症



動画のページへ

心房中隔欠損症



動画のページへ

図4：ウェブコンテンツ「動画で学ぶ」トップページ