

令和4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生涯にわたるQOL改善のための診療体制の構築と医療水準の向上に向けた総合的研究 (21FC1014)」

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のアクセス解析

研究協力者 立石 実 聖隷浜松病院 心臓血管外科
研究協力者 芳本 潤 静岡県立こども病院 不整脈内科
研究分担者 落合 亮太 横浜市立大学 医学部看護学科
研究分担者 檜垣 高史 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

研究要旨

目的: 我々は日本小児循環器学会、関連する厚労科研研究班、患者会の協力を得ながら、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した。2022年7月に同コンテンツを含むウェブサイトを一覧公開し、2022年10月には2022年10月にSNS公式アカウントを作成し、ウェブサイトの内容の周知・広報を図った。本研究ではウェブサイトへのアクセス解析を通して今後の課題を整理することを目的とする。

方法: Google Analytics を用いて、ウェブサイト公開以降 2022年8月1日～2023年3月31日の期間内のセッション数の経時変化、流入経路、アクセス端末、検索キーワード、閲覧が多かったページを分析した。

結果: 合計 39351 件のセッションを認めた。セッションの流入経路は、「検索トラフィック」28477 件 (72.4%)、「ノーリファラー (直接訪問)」5543 件 (14.1%)、「参照トラフィック」2759 件 (7.0%)、「ソーシャルサイト」2524 件 (6.4%) の順であった。検索キーワードは、「フォンタン手術」「チアノーゼ」「チアノーゼとは」「フォロー四徴症」「心臓病 子供産めない」「心室中隔欠損症 成人 疲れやすい」の順が多かった。閲覧数は、「トップページ」「フォンタン手術について」「心室中隔欠損症」「心臓手術を受けた後」「フォロー四徴症」の順が多かった。

結論: SNS から一定のアクセスを認める一方、ノーリファラーや参照トラフィックからの流入も多かった。今後は、病院(病棟、外来)でのポスター掲示、病院や関連学会のホームページとのリンク、社会情勢を踏まえた情報更新が必要と考えられる。また、フォンタン手術やチアノーゼといった重症度の高い病態に加え、心室中隔欠損や妊娠出産といった、より対象者の多い疾患・病態に関する情報提供の必要性が示唆された。

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。

我々は、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ため、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」

「小児慢性特定疾病における医療・療養支援および疾病研究の推進に関する研究」（研究代表者 笠原群生）研究班、厚労科研難治性疾患政策研究事業「小児慢性特定疾病児童等の健全育成のための自立支援事業の充実に資する研究」（研究代表者 檜垣高史）研究班、患者会の協力を得ながら、2021年度までにウェブコンテンツを作成した。内容は移行医療（成人移行支援）に役立つよう、各疾患（心房中隔欠損、心室中隔欠損、ファロー四徴症、単心室など）の解説に加え、移行医療の概説、社会保障制度（医療費助成、所得保障、就学・就労支援）の解説を含むものとした。

我々は同コンテンツを含むウェブサイトを2022年7月に一般公開した。また、外来診療等に従事する医師がウェブサイトを印刷し患者・家族に配布できるよう、PDF形式の資料も掲載した。さらに、日本小児循環器学会広報委員会と連携し、2022年10月にSNS（twitter、Facebook、Instagram）公式アカウントを作成し、ウェブサイトの内容の周知・広報を図った（図1～3）。本研究ではウェブサイトへのアクセス解析を通して今後の課題を整理することを目的とする。

B. 研究方法

本研究では米国 Google 社が提供する

Google Analytics を用いて、ウェブサイト公開以降 2022年8月1日～2023年3月31日の期間内のセッション数の経時変化、流入経路、アクセス端末、検索キーワード、閲覧が多かったページを分析した。なお、セッション数とは「特定期間内にユーザーがウェブサイト内で行った一連の行動」と定義される。

（倫理面への配慮）

本研究は、個人を特定しない内容を用いて実施しており、特別な倫理的配慮は必要ないものと判断した。

C. 研究結果

2022年8月1日～2023年3月31日の期間内に合計39351件のセッションを認めた。セッション数は2022年内は2000～4000程度で推移していたが、2023年1月から上昇傾向を認め、2023年3月には約10000件となっていた（図4）。

39351件セッションの流入経路は、検索エンジンを介した「検索トラフィック」が28477件（72.4%）と最多で、次いで、ブックマークなどを介した「ノーリファラー（直接訪問）」5543件（14.1%）、関連サイトなどからのリンクを介した「参照トラフィック」2759件（7.0%）、SNSからのリンクを介した「ソーシャルサイト」2524件（6.4%）の順であった。ユーザー数31185件のうち、23728件（76.1%）がスマートフォンからアクセスしていた（表1）。

検索キーワードは、「フォンタン手術」「チアノーゼ」「チアノーゼとは」「ファロー四徴症」「心臓病 子供産めない」「心室中隔欠損症 成人 疲れやすい」の順が多かった。閲覧数は、「トップページ」「フォンタン手術について」「心室中隔欠損症」「心臓手術を受けた後」「ファロー四徴症」の順が多かった（表

1)。

D. 考察

本研究により、対象ウェブサイトへのアクセスは増加傾向にあること、開設した公式 SNS アカウントを含め SNS から一定のアクセスを認める一方、ノーリファラーや参照トラフィックからの流入も多いこと、フォンタン手術やチアノーゼといった重症度の高い病態に加え、心室中隔欠損や妊娠出産といった、より多くの人に関連するキーワードが検索されていることが示された。

セッション数は公式 SNS を開設した 2022 年 10 月ごろから増加し始め、2023 年 3 月にはウェブサイト開設当初の約 3 倍まで増加していた。セッション数の増加には、関連学会ニュースレターやメーリングリスト、学術集会での広報などが寄与した可能性がある。ソーシャルサイトからの流入が 6%であることを考慮すると、公式 SNS がセッション数にもたらした影響は限定的である可能性がある。一方で、公式 SNS を介してウェブサイトを知り、以降ブックマークを介して「ノーリファラー（直接訪問）」としてサイトにアクセスするユーザーも考えられ、SNS の効果評価にはさらなる検討を要する。今後は SNS での情報発信を継続しつつ、病院(病棟、外来)でのポスター掲示、病院や関連学会のホームページとのリンクなど、別の流入経路の強化も必要だろう。また、多くの対象者に関心を持ってもらうためには「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だろう。

検索キーワードでは「フォンタン手術」や「チアノーゼ」に加え、「心臓病 子供産めない」「心室中隔欠症 成人 疲れやすい」

が上位に上がっていた。心室中隔欠損は先天性心疾患のうち最も発生頻度の高い疾患である。また、妊娠・出産は重症度によらず先天性心疾患を有する多くの患者の関心事と考えられる。対象ウェブサイトは既にこれらに関するコンテンツを含んでいるが、コンテンツのさらなる追加と広報活動が今後必要と考えられる。

E. 結論

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目的で作成したウェブサイトのアクセス解析を行った。その結果、SNS から一定のアクセスを認める一方、ノーリファラーや参照トラフィックからの流入も多かった。今後は、病院(病棟、外来)でのポスター掲示、病院や関連学会のホームページとのリンク、社会情勢を踏まえた情報更新が必要と考えられる。また、フォンタン手術やチアノーゼといった重症度の高い病態に加え、心室中隔欠損や妊娠出産といった、より対象者の多い疾患・病態に関する情報提供の必要性が示唆された。

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.

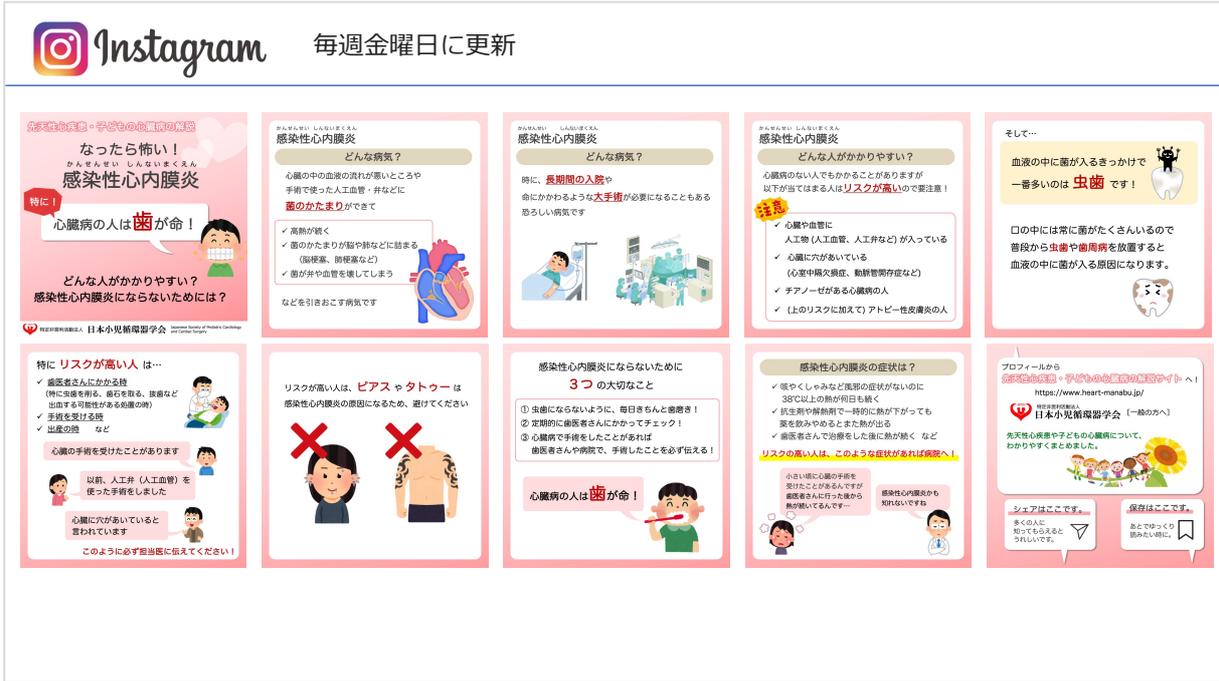


図1 公式 SNS (Instagram) における情報発信例

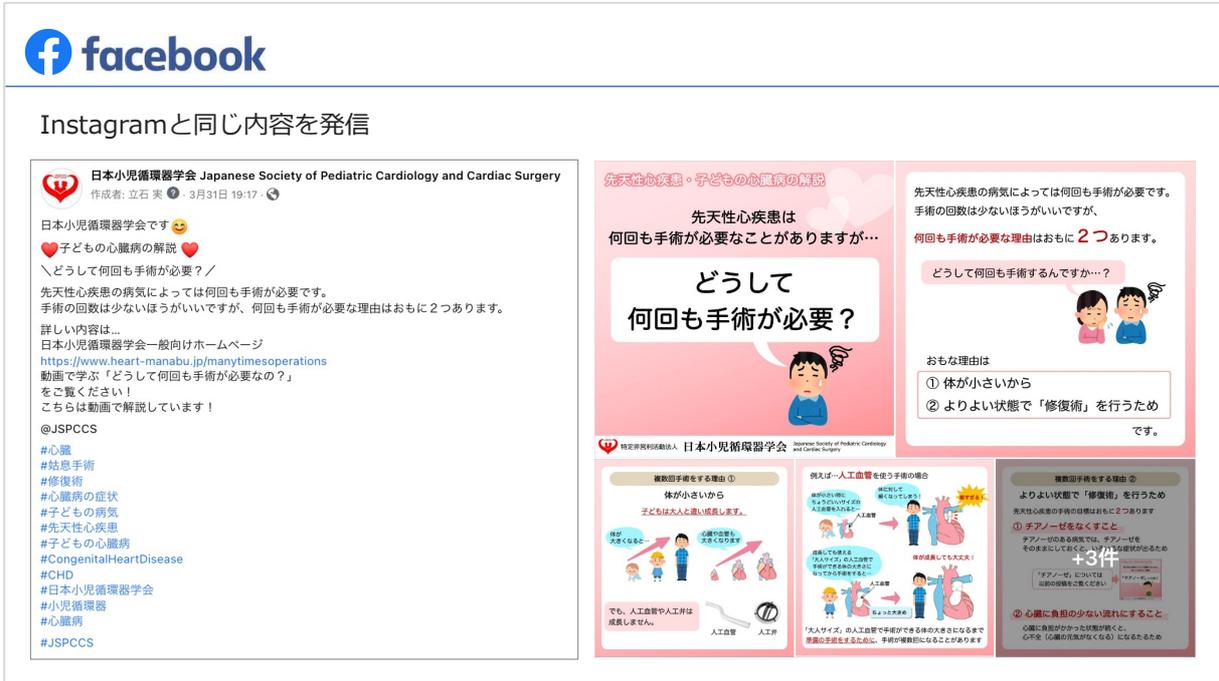


図2 公式 SNS (Facebook) における情報発信例

Instagramの内容を紹介

Instagramのリンク先



日本小児循環器学会【公式】@JSPCCS · 3月17日
公式Instagramからです！

「チアノーゼ」って何？ノ

ふつうの人でも時々なる症状ですが、先天性心疾患の中には、生まれてからずっとチアノーゼの状態があります。

どうしてチアノーゼになるのでしょうか？

↓↓ 説明はこちら ↓↓
[instagram.com/p/Cp4NgbDhlc4/...](https://www.instagram.com/p/Cp4NgbDhlc4/)

#チアノーゼ
#先天性心疾患

先天性心疾患・子どもの心臓病の解説

先天性心疾患について理解するために
知っておきたい用語

「チアノーゼ」って何？

特定非営利活動法人 日本小児循環器学会 Japanese Society of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery

プロモーションする

🗨️ 18 🍷 26 📊 8,745 🔄

図1 公式 SNS (twitter) における情報発信例

表1 ウェブサイト アクセス解析結果

		n	%
流入経路 (総セッション数：39351件)	検索トラフィック	28477	72.4
	ノーリファラー (直接訪問)	5543	14.1
	参照トラフィック	2759	7.0
	ソーシャルサイト	2524	6.4
	動画サイト	29	0.1
	その他	19	0.0
アクセス端末 (総ユーザー数：31185件)	スマートフォン	23728	76.1
	パソコン	6889	22.1
	タブレット	568	1.8
検索キーワード (クリック数上位10件)	フォンタン手術	617	
	チアノーゼ	359	
	チアノーゼとは	268	
	ファロー四徴症	186	
	心臓病 子供産めない	170	
	心室中隔欠損症 成人 疲れやすい	117	
	単心室症	97	
	senning手術	96	
	心室中隔欠損症 大人になってから	96	
	フォンタン循環	95	
ページ別閲覧数 (ページビュー数上位5件)	トップページ	7346	
	フォンタン手術について	5408	
	心室中隔欠損症	4567	
	心臓手術を受けた後	3787	
	ファロー四徴症	3675	

一般の方向けHPとSNSのご紹介 ~各アカウントのフォローとシェアをお願いします！

広報委員会 立石 実 聖隷浜松病院 心臓血管外科
 落合 亮太 横浜市立大学医学部看護学科
 芳本 潤 静岡県立こども病院 不整脈内科

2022年10月、一般の方向けホームページ大幅リニューアルに伴い、Twitter、Instagram、Facebookの公式アカウントを開設しました。SNSではホームページの内容を紹介しながら、クイズを出題したりしています。Twitterのフォロワー数は2023年3月末日時点で2500件強であり、これは国内医学系学会の公式アカウントの中で上位に位置しているそうです。Instagramのフォロワーも800人を超えています。今後、新たな取り組みも予定しておりますので、是非、各アカウントのフォロー・シェア・関係者へのご周知をお願いいたします。また、ホームページでは引き続き、患者さんやご家族にわかりやすく、親しみやすい形で情報を発信しています。各ページには印刷して、患者さんに配布しやすいPDF版もあります。日々の診療にも是非ご利用ください。

< URL >



<https://www.heart-manabu.jp>



<https://www.instagram.com/jspccs/>



<https://twitter.com/JSPCCS>



<https://www.facebook.com/JSPCCS2022>

