

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業
「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の充実

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
研究協力者	秋山 直美	横浜市立大学	医学部看護学科
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てきた。2022年7月にウェブサイトを一覧公開し、2022年10月からはSNS公式アカウントでの広報活動も進めてきた。本年度はニーズの高い新規ページの追加によりコンテンツの充実を図った。また、昨年度に引き続きウェブサイトへのアクセス解析を通して今後の課題の整理を試みた。

方法：2023年より保険償還された経カテーテル肺動脈弁留置術、ウェブサイトで取り上げていなかった疾患の中で発生頻度が高い房室中隔欠損に関する新規ページを作成した。更新内容は毎週金曜日に配信している公式SNSを通して広報を行った。加えて、Google Analytics を用いて、2023年度（2023年4月1日～2024年3月31日）の期間内のセッション数、流入経路、閲覧が多かったページ等を分析した。

結果：研究協力者・分担者でウェブコンテンツ案を作成し、研究に協力する小児循環器学会会員によるファクトチェックを経てウェブサイトにて一般公開した。アクセス解析の結果2023年度には合計165879件のセッションを認めた。セッションの流入経路は多かった順に、「検索トラフィック」148610件（93.2%）、「ノーリファラー（直接訪問）」12434件（6.1%）、「参照トラフィック」5438件（3.4%）、「ソーシャルサイト」603件（0.4%）の順であった。閲覧数は多かった順に、「心室中隔欠損症」「フォンタン手術について」「チアノーゼって何？」「心臓病でよく使われる薬」「ファロー四徴症」「心臓手術を受けた後」「トップページ」の順であった。

結論：小児循環器学会等の協力を得ながら信頼性の高い追加コンテンツを作成した。ウェブサイトへは検索からのアクセスが増加しており、患者数の多い心室中隔欠損、重症度の高いフォンタン手術やチアノーゼに関するアクセスが多く、トップページへのアクセスは減少していた。今後もニーズに答えるコンテンツ追加とアクセス解析を継続し、患者・家族が必要な情報を取得できるよう支援する。

A. 研究目的

先天性心疾患を有する患者の予後改善に伴い、成人期医療への適切な移行が課題となっている。適切な成人期医療への移行には、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の知識は乏しいと報告されている²。

そこで我々は、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、ウェブサイトを作成し、2022年7月に一般公開した。さらに、2022年10月には、日本小児循環器学会広報委員会と連携し SNS (twitter、Facebook、Instagram) 公式アカウントを作成した。

2022年度には、ウェブサイト公開後の2022年8月1日から2023年3月31日までのアクセス解析を行い、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を報告した³。本年度は社会の情勢や発生頻度を鑑みて、ニーズが高いと思われる新規ページの追加によりコンテンツの充実に図った。また、昨年度に引

き続きウェブサイトへのアクセス解析を通して今後の課題の整理を試みた。

B. 研究方法

2022年より保険償還され、患者・家族の関心が高いと思われる経カテーテル肺動脈弁留置術(Transcatheter Pulmonary Valve Implantation, TPVI)、および2022年度末時点でウェブサイトで取り上げていなかった疾患の中で発生頻度が高い房室中隔欠損に関する新規ページを作成した。ウェブコンテンツ案を研究協力者・分担者で作成した後、日本小児循環器学会広報委員会、および研究に協力する学会員によるファクトチェックを経てウェブサイト一般公開した。

アクセス解析には米国 Google 社が提供する Google Analytics を用いて、2023年度(2023年4月1日～2024年3月31日の期間内のセッション数、流入経路、アクセス端末、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

作成した TPVI と房室中隔欠損に関するウェブコンテンツを抜粋して示す(資料1、2)。

アクセス解析の結果、2023年度全期間において合計 165879 件のセッションを認めた。2022年度のデータと比較するため、2022

年および2023年における8月1日～2023年3月31日のセッション数を追加集計した。その結果、2023年度の同期間におけるセッション数は106612件であり、2022年度の同期間における39524件³に比べて2.7倍に増加していた。

2023年度全期間において、セッションの流入経路は多かった順に、「検索トラフィック」148610件(93.2%)、「ノーリファラー(直接訪問)」12434件(6.1%)、「参照トラフィック」5438件(3.4%)、「ソーシャルサイト」603件(0.4%)の順であった。

2023年度全期間におけるページ閲覧総数は153528件で、閲覧数の多かったページは順に「心室中隔欠損症」22556件、「フォンタン手術について」17322件、「チアノーゼって何？」17004件、「心臓病でよく使われる薬」15694件、「ファロー四徴症」14780件、「心臓手術を受けた後」14748件、「トップページ」13152件であった。

ユーザー数136124件のうち、103914件(76.3%)がスマートフォンからアクセスしていた。

これらの結果の一部は日本小児循環器学会ニュースレターにて会員に広報を行った(資料3)。

D. 考察

日本小児循環器学会等の協力を得ながら、患者・家族の関心が高いと思われるTPVIと房室中隔欠損に関する、信頼性の高い新規ページを作成した。過去のアクセス解析結果や発生頻度を考慮すると、両大血管右室起始症や左心低形成症候群などに関する情報ニーズが高いことが想定される。今後もコンテンツの充実が必要である。

2023年度のアクセス解析結果からは、2022年度に比べてセッション数が増加していることが示された。また、2023年度における流入経路では「検索トラフィック」が全体の93%を占めており、2022年度の72%に比べて増加していた。また、閲覧数の多かったページは2022年度は「トップページ」が7346件と最多で、次いで「フォンタン手術について」5408件、「心室中隔欠損症」4567件であったが³、2023年度は「心室中隔欠損症」22556件、「フォンタン手術について」17322件で、「トップページ」は13152件で7位であった。ウェブサイトの新設した2022年度には学会HPなどでの広報活動を通して、ウェブサイトへアクセスした者が一定数いた一方、2023年度には、情報を必要とする者が検索を通して、該当するページに直接アクセスしていたことが推察される。このことから、ニーズに答えるコンテンツ追加が今後も必要と考えられる。

公式SNSからウェブサイトへの流入は2022年度同様、限定的であった。しかし、資料3にも示したように各アカウントのフォロワー数は増加しており、SNS単独で情報に触れている者も少なくないと思われる。各アカウントのフォロワーの年代は25～44歳が割以上となっており、ターゲットとしたい小児期や移行期の患者・家族に情報発信ができていると考える。ウェブコンテンツ充実と並行して、今後もSNSでの広報を続けたい。

E. 結論

小児循環器学会等の協力を得ながら信頼性の高い追加コンテンツを作成した。ウェブサイトへは検索からのアクセスが増

加しており、患者数の多い心室中隔欠損、重症度の高いフォンタン手術やチアノーゼに関するアクセスが多く、トップページへのアクセスは減少していた。今後もニーズに答えるコンテンツ追加とアクセス解析を継続し、患者・家族が必要な情報を取得できるよう支援する。

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;3:604-614.

3. 立石実, 芳本潤, 落合亮太, 檜垣高史. 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 厚生労働科学研究費補助金 難治生疾患政策研究事業「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 (21FC1014)」令和 4 年度 総括研究報告書 2023:174-181.