

原 著

【多領域専門職部門】

日本小児循環器学会一般向け Web サイトと 学会公式 SNS による情報発信の現状とアクセス解析結果

立石 実^{1, 2)}, 落合 亮太^{1, 3)}, 芳本 潤^{1, 4)}, 秋山 直美^{1, 5)},
伏見 はるか^{1, 6)}, 松井 彦郎^{1, 7)}, 山岸 敬幸^{8, 9)}

¹⁾ 日本小児循環器学会 広報委員会

²⁾ 横浜市立大学附属病院 心臓血管外科

³⁾ 筑波大学 医学医療系

⁴⁾ 静岡県立こども病院 不整脈内科

⁵⁾ 東京女子医科大学病院本院 看護部

⁶⁾ 日本小児循環器学会 事務局

⁷⁾ 東京大学医学部 小児科

⁸⁾ 東京都立小児総合医療センター

⁹⁾ 日本小児循環器学会 理事長

Public Information Dissemination through the Japanese Society of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery's Official Website and Social Media

Minori Tateishi^{1, 2)}, Ryota Ochiai^{1, 3)}, Jun Yoshimoto^{1, 4)}, Naomi Akiyama^{1, 5)},
Haruka Fushimi^{1, 6)}, Hikoro Matsui^{1, 7)}, and Hiroyuki Yamagishi^{8, 9)}

¹⁾ Committee of Public Relations, Japanese Society of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery, Tokyo, Japan

²⁾ Department of Surgery, Cardiovascular Surgery, Yokohama City University Hospital, Kanagawa, Japan

³⁾ School of Medicine and Health Sciences, University of Tsukuba, Ibaraki, Japan

⁴⁾ Department of Electrophysiology, Mt. Fuji Shizuoka Children's Hospital, Shizuoka, Japan

⁵⁾ Department of Nursing, Tokyo Women's Medical University Hospital, Tokyo, Japan

⁶⁾ Administrative Office, Japanese Society of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery, Tokyo, Japan

⁷⁾ Department of Pediatrics, The University of Tokyo Hospital, Tokyo, Japan

⁸⁾ Tokyo Metropolitan Children's Medical Center, Tokyo, Japan

⁹⁾ President of Japanese Society of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery, Tokyo, Japan

Background: Appropriate medical care throughout the lifetime of patients with congenital heart disease (CHD) requires both the efforts of medical treatment systems and the promotion of patients' understanding of their diseases. The Department of Public Relations of the Japanese Society for Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery (JSPCCS) has been providing information to the public to promote understanding of CHD through its website and social networking services (SNS). This study evaluated the effectiveness of information dissemination and assessed the information needs of patients and their families by analyzing access to the JSPCCS public website and its official SNS.

Methods: We analyzed the number of website views, search terms, SNS user responses, and user characteristics from August 1, 2022 to November 30, 2024.

Results: The total number of website views during the study period was 323,271. The main search terms were "Fontan operation" (2,069 searches), "ventricular septal defect, neonates, what to watch out for" (1,745), "ven-

2025年4月9日受付, 2025年7月15日受理

著者連絡先: 立石 実 (E-mail: tateishi.min.th@yokohama-cu.ac.jp)

〒236-0004 横浜市金沢区福浦3-9 横浜市立大学附属病院 臨床研究棟A棟5階 外科治療学医局

doi: 10.9794/jspccs.41.123

tricular septal defect" (1,378), and "cyanosis" (922). As of November 30, 2024, the official X account had 3,686 followers, and the Instagram account had 2,710 followers. Of the Instagram followers, 72% were 25–44 years of age and 79% were female.

Conclusion: Due to the JSPCCS's continuous online activity, the number of SNS followers and website visits increased. A high need for information on diseases like CHD with high prevalence and higher severity, symptoms in children, and medical conditions in adulthood and beyond were suggested.

Keywords: online health information, health literacy, social networking, web analytics, patient education

背景：先天性心疾患患者が生涯にわたり適切な医療を受けるためには、診療体制整備に加え、患者の疾患理解の促進が不可欠である。日本小児循環器学会広報委員会では一般向けの疾患理解のための情報を提供するため、ウェブサイトと公式SNSからの発信を行ってきた。本研究の目的は日本小児循環器学会一般向けウェブサイトと公式SNSのアクセス解析により、情報拡散の効果を評価することと、患者の情報ニーズを評価することである。

方法：2022年8月1日から2024年11月30日までの閲覧数、アクセスに至った検索キーワード、SNSのユーザーの反応やユーザー特性を分析した。

結果：対象期間のウェブサイト総閲覧数は323,271件、主な検索キーワードは、「フォンタン手術」2,069件、「心室中隔欠損症 新生児 気をつけること」1,745件、「心室中隔欠損症」1,378件、「チアノーゼ」922件であった。Xアカウントは2024年11月30日時点でフォロワー数3,686名、Instagramは2,710名であった。Instagramフォロワーの年齢層は25～44歳が72%、女性が79%であった。

結論：SNSのフォロワー数は継続的に発信することで確実に増加し、それとともにウェブサイトの閲覧数も増加した。患者数の多い疾患と重症度の高い疾患に関する情報ニーズが高いこと、子どもの症状、成人期以降の病状に関する情報ニーズが高いことが示唆された。

緒 言

先天性心疾患の治療成績は医療技術の飛躍的な進歩により向上し、患者の予後は大幅に改善している¹⁾。成人期に達した先天性心疾患（成人先天性心疾患、adult congenital heart disease、以下 ACHD）患者の増加に伴い、日本国内では専門施設や専門医制度など、診療体制整備が進んでいる²⁻⁴⁾。しかし、成人期以降の経過観察が適切に行われていない事例も散見される。2021年の海外のシステムティック・レビューでは、先天性心疾患患者の受診中断割合は26.1%（95%信頼区間：19.2%–34.6%）に達し、単純性 ACHD の患者で受診中断が多いことが示されている⁵⁾。さらに、受診中断に伴い、緊急受診や侵襲的治療が増加することが報告されている^{6,7)}。

先天性心疾患患者が生涯にわたり適切な医療を受けるためには、診療体制整備に加え、患者の疾患理解の促進が不可欠である。疾患理解の促進に関するこれまでの研究では、思春期から成人期にある患者の知識を評価する尺度の開発⁸⁻¹⁰⁾、成人移行支援（移行期医療・移行医療）プログラムによる患者の知識の変化を明らかにする試み¹¹⁻¹⁴⁾が国内外で多く報告されている。

適切な情報提供と疾患理解の促進は、成人移行支援が主な対象とする移行期のみでなく、小児期にある若

年の患者、および既に成人期に達した患者に対しても重要とされている¹⁵⁾。さらに、近年では多くの修復術が患者自身の記憶に残らない時期に終わる¹⁶⁾ため、意思決定の主体は患者自身ではなく保護者となり、保護者の疾患の受け止めや支援が患者の疾患理解に影響を及ぼすとの報告¹⁷⁾もあることから、保護者に対する情報提供も重要と考えられる。

これまで患者や保護者が理解しやすく、医学的に信頼性の高い情報は、各病院が作成するウェブサイトや小児慢性特定疾病情報センター¹⁸⁾、難病情報センター¹⁹⁾等から提供してきた。一方、これらの情報には提供される施設によって差があったり、対象の年代や疾患が限定されていたりする可能性や、各施設に情報提供ツールの作成の負担がかかるといった課題があった。これらの課題を解決するため、日本小児循環器学会では広報委員会を中心に、関連する厚労科研研究班や全国心臓病の子どもを守る会の協力を得て、日本小児循環器学会一般向けウェブサイト（以下、一般向けウェブサイト）を作成し2022年7月に一般公開した²⁰⁾。また、2022年10月には、SNSの公式アカウントを開設し、情報発信を開始した。

ウェブサイトやSNSは、アクセス解析を通じて閲覧数やフォロワー数の推移、閲覧数が多かったコンテンツ、検索キーワード、ユーザー特性を把握できる。

したがって、患者や家族がどのような情報を求めているかを分析し、情報提供方法を最適化するための指針を得ることが可能である。本研究は、一般向けウェブサイトおよびSNSのアクセス解析データを基に、閲覧数、注目度の高いコンテンツ、検索キーワード、ユーザー特性を分析することで、患者や家族が求める情報ニーズを明らかにし、SNSを活用した情報拡散の効果を評価することを目的とする。

方 法

研究デザイン

本研究は、2022年8月1日から2024年11月30日までの日本小児循環器学会一般向けウェブサイトに対するアクセス解析を実施した観察研究である。

日本小児循環器学会一般向けウェブサイト

一般向けウェブサイトは「学びやすく、分かりやすく、親しみやすく」をコンセプトとした。明るい色調で動画やイラストを豊富に使用し、なるべく平易な言葉で解説することで、小学校高学年から中学生でも理解できる内容を目指して作成した。

コンテンツは日本小児循環器学会移行医療委員会が作成した原稿、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作成した。一般公開にあたっては、内容に精通した日本小児循環器学会評議員(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、妥当性を確保した。

一般向けウェブサイトは「それぞれの病気について

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」から成る。「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」「ファロー四徴症」「単心室症」などに加え、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。「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」などを解説した。「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?」「心臓病にかかる社会保障制度」「心臓病の人の妊娠・出産」「患者会について」を解説した。「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」で取り上げた疾患について動画を用いて解説した。また、外来診療等に従事する医師が一般向け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。

日本小児循環器学会SNS公式アカウント

SNS公式アカウントに関しては、幅広い年代を対象としつつ、保護者である親世代、および受診中断が多いとされる20~40代²¹⁾を主な対象に据え、該当世代のアクティブユーザーが多いInstagram²²⁾を中心に情報発信を行う方針とした。加えて拡散力を考慮してX(旧Twitter)²³⁾を、患者会などを通じて情報共有を促すためFacebook²⁴⁾を利用して情報発信することとした。

SNSによる情報発信では「信頼性の高い情報」「理解しやすさ」「定期的・継続的な情報発信」の3つを重視した。コンテンツ作成からSNSの情報発信までの流れをFig. 1に示す。ウェブサイトの内容を一部抜粋してInstagramに則したレイアウトに編集し、これ



Fig. 1 コンテンツの概要とSNSによる情報発信までの流れ

を事前に広報委員メンバー（小児循環器内科医 1 名、心臓血管外科医 1 名、看護師 2 名）で共有し、事実確認や表現の適切性を討議し、加筆・修正を行い「信頼性の高い情報」「理解しやすさ」の確保に努めた。毎週金曜日、Instagram と Facebook には同様の内容を、X には Instagram へのリンクと内容の一部を紹介した投稿を行った。なお、全ての SNS において有料広告による拡散は行わなかった。

各 SNS アカウントのプロフィールに、投稿へのコメントやメッセージの返信は行わない方針であること、「先天性心疾患・子どもの心臓病は個別性が高いため、病気については、必ず主治医にご相談ください」と記載し、あらかじめダイレクトメッセージやコメントができない設定とした。また、一般向けウェブサイトの問い合わせ欄にも同様の内容を掲載した。また、いわゆる「炎上対策」として SNS に投稿可能なメンバーは広報委員のみとし、リアルタイム性と同時にプライバシーの保護に十分留意し、公益性の高い内容のみを発信することを基本方針とした。

アクセス解析

一般向けウェブサイトのアクセス解析は、Google 社が提供する Google アナリティクスを利用し、2022 年 8 月 1 日から 2024 年 11 月 30 日までの期間のウェブサイトの閲覧数（Google アナリティクスにおける「セッション数」）。ウェブサイトに訪問してから離れるまでのユーザーの行動を 1 回としてカウント）、PDF のダウンロード回数、アクセス端末、流入経路、閲覧数の多かったページ、アクセスに至った検索キーワードを集計した。検索キーワードについては、クリック数（実際にページがユーザーに表示された回数）、および表示回数（検索結果一覧にページが表示された回数）を集計した。また、キーワードのクリック数に基

づきワードクラウドを作成した。ワードクラウドの作成には ChatGPT-4o を用いた。

SNS の解析は、同期間の日本小児循環器学会公式 SNS（Instagram, X, Facebook）のフォロワー数、表示数（インプレッション数）、「いいね！」数を分析した。フォロワーのユーザー特性が分析可能な Instagram については、同期間のフォロワーの年齢、性別を分析した。

倫理的配慮

本研究は、個人を特定しない情報を用いて実施した。研究の実施にあたっては公立大学法人横浜市立大学の人を対象とする生命科学・医学系研究倫理委員会で承認を得て行った（承認番号：一般 2024-037）。

結 果

一般向けウェブサイトのアクセス解析

対象期間の一般向けウェブサイト総閲覧数は 323,271 件であった。閲覧数は、公開後から 2022 年 12 月までは 3,000～4,000 件/月だったが、その後徐々に増加し 2023 年 4 月には 12,544 件/月に達し、その後は 10,000～17,000 件/月を推移していた（Fig. 2）。PDF の総ダウンロード数は 2,956 件であった。

流入経路は、検索トラフィック（検索からのアクセス）281,679 件、ノーリファラー（ブックマークなどの直接アクセス）25,696 件、参照トラフィック（他サイトのリンクからのアクセス）11,425 件、SNS からのアクセス 3,709 件、動画サイトからのアクセス 82 件、不明 680 件であった（Table 1）。アクセス端末は、スマートフォン 189,832 件、PC 59,861 件、タブレット 4,383 件、スマート TV 13 件であった（Table 1）。

閲覧数に関して、クリック数の多かった上位 10 ページは、「心室中隔欠損症」45,306 件、「ファンタン手

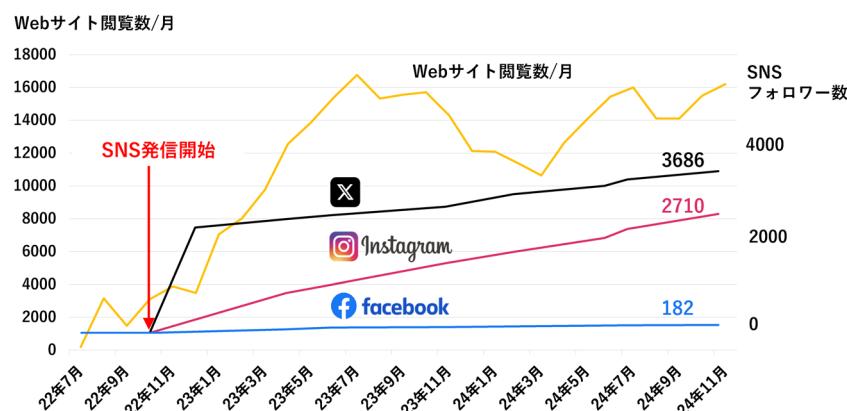


Fig. 2 日本小児循環器学会一般向けウェブサイトの月あたりの閲覧数の推移と SNS のフォロワー数の推移

Table 1 公式ウェブサイトのアクセス解析結果の概要

| | | n | % |
|-----------------------------|--|--|---|
| 流入経路 (総セッション数：323,271件) | 検索トラフィック ノーリファラー（直接訪問） 参照トラフィック ソーシャルサイト 動画サイト その他 | 281,679 25,696 11,425 3,709 82 680 | 87.1 7.9 3.5 1.1 0.0 0.2 |
| アクセス端末 (総ユーザー数：254,089件) | スマートフォン パソコン タブレット スマートTV | 189,832 59,861 4,383 13 | 74.7 23.6 1.7 0.0 |
| ページ別閲覧数（上位30件） | 心室中隔欠損症 フォンタン手術について トップページ 心臓病でよく使われる薬 心臓手術を受けた後 ファロー四徴症 【動画で学ぶ】チアノーゼって何？ 完全大血管転位症 心房中隔欠損症 心臓手術の流れ 動脈管開存症 心臓病の人の妊娠・出産 【動画で学ぶ】心臓のきほん 感染性心内膜炎 カテール検査と治療 単心室症 それぞれの病気について 心臓病にかかわる社会保障制度 不整脈の種類と治療 なぜ定期受診が必要？ 心臓手術を受ける前に 心臓の手術・病気について知る 【動画で学ぶ】どうして心臓にはいろんな形があるの？ 【動画で学ぶ】どうして何回も手術が必要なの？ 「移行医療」って何？ 心臓病とともに生きる 房室中隔欠損症 動画で学ぶ 患者会について 経カテーテル肺動脈弁留置術 | 45,306 35,192 34,404 30,543 29,979 28,515 27,543 20,877 19,501 19,456 19,361 18,488 17,988 16,568 15,055 12,243 11,782 11,491 8,581 8,579 7,402 5,416 4,522 3,780 3,711 3,687 3,427 3,170 2,369 1,280 | |

術について」35,192件、「トップページ」34,404件、「心臓病でよく使われる薬」30,543件、「心臓手術を受けた後」29,979件、「ファロー四徴症」28,515件、「【動画で学ぶ】チアノーゼって何？」27,543件、「完全大血管転位症」20,877件、「心房中隔欠損症」19,501件、「心臓手術の流れ」19,456件であった。18位の「心臓病にかかわる社会保障制度」11,491件までが閲覧数1万件を超えていた(Table 1)。表示回数は、「チアノーゼ」288,330件、「ファロー四徴症」164,863

件、「心室中隔欠損症」156,200件、「チアノーゼとは」95,708件、「心房中隔欠損症」63,498件の順で多かった(Table 1)。

検索に関して、クリック総数は59,519件であり、アクセスに至った検索キーワード上位10件は、「フォンタン手術」2,069件、「心室中隔欠損症 新生児 気をつけること」1,745件、「心室中隔欠損症」1,378件、「チアノーゼ」922件、「カテール検査と治療の違い」830件、「心房中隔欠損症 大人になって」814件、「不整脈 出

産リスク」752件、「心臓の薬」651件、「ファロー四徴症」649件、「心室中隔欠損症 気をつけること」594件であった(Table 2)。アクセスに至った全検索キーワードを反映させたワードクラウドをFig. 3に示す。

各SNSのアクセス解析

各SNSフォロワー数の推移をFig. 2に示す。Xはアカウント開設後にフォロワー数が2,000名を超える、その後緩徐に増加し、2024年11月30日時点では3,686名となっていた。Instagramは継続的にフォロ

Table 2 一般向けウェブサイト検索キーワード（クリック数上位30件）

| 検索キーワード | クリック数 * | 表示回数 ** |
|---------------------|---------|---------|
| フォンタン手術 | 2,069 | 43,364 |
| 心室中隔欠損症 新生児 気をつけること | 1,745 | 18,212 |
| 心室中隔欠損症 | 1,378 | 156,200 |
| チアノーゼ | 922 | 288,330 |
| カテーテル検査と治療の違い | 830 | 12,848 |
| 心房中隔欠損症 大人になって | 814 | 10,984 |
| 不整脈 出産 リスク | 752 | 3,083 |
| 心臓の薬 | 651 | 13,479 |
| ファロー四徴症 | 649 | 164,863 |
| 心室中隔欠損症 気をつけること | 594 | 4,532 |
| 心房中隔欠損症 | 590 | 63,498 |
| 心房中隔欠損症 手術後の生活 こども | 494 | 2,593 |
| 唇が紫になる原因 こども | 456 | 2,084 |
| 完全大血管転位症 | 454 | 21,878 |
| 動脈管開存症 手術 費用 こども | 436 | 1,531 |
| ラステリ手術 わかりやすく | 434 | 1,879 |
| 心室中隔欠損症 大人になってから | 391 | 5,580 |
| 動脈管開存症 | 369 | 55,553 |
| 単心室症 | 357 | 13,517 |
| チアノーゼ こども | 357 | 1,812 |
| チアノーゼ 唇 こども | 356 | 2,150 |
| 心室中隔欠損症 いつわかる | 338 | 1,952 |
| ラステリ手術 | 335 | 9,887 |
| チアノーゼとは | 323 | 95,708 |
| 心臓 薬 | 323 | 4,854 |
| 心室中隔欠損症 手術後の生活 | 323 | 3,072 |
| 心臓カテーテル検査 小児 | 312 | 673 |
| フォンタン手術とは | 307 | 2,808 |
| セニング手術 | 301 | 701 |

* 実際にページがユーザーに表示された回数。** 検索結果一覧にページが表示された回数。

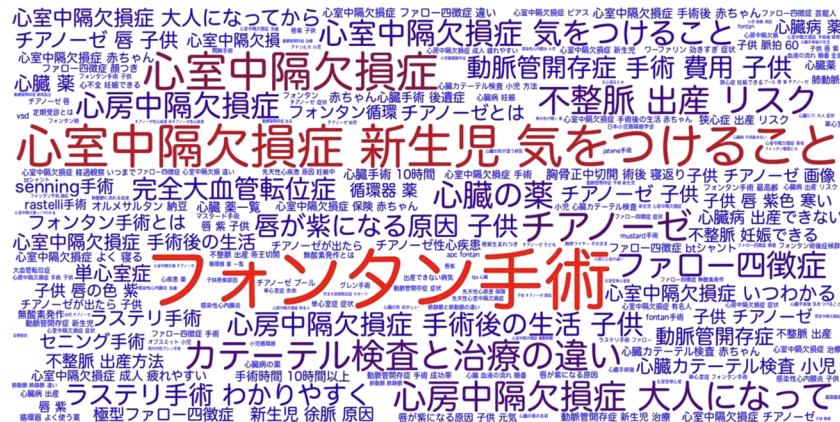


Fig. 3 日本小児循環器学会一般向けウェブサイトの検索キーワードを用いたワードクラウド

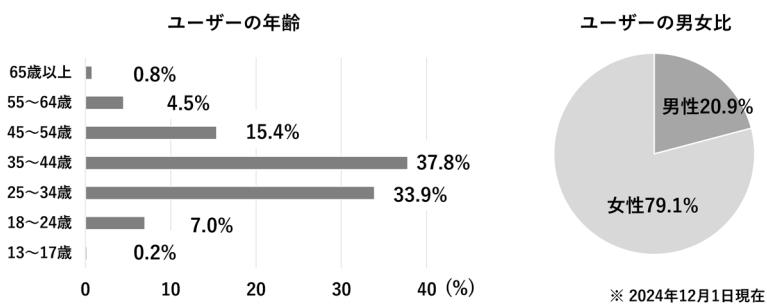


Fig. 4 Instagram のユーザー特性

Table 3 Instagram で「いいね！」の件数が多かった投稿

| 順位 | 投稿タイトル | 投稿日 | いいね！の件数 |
|----|-------------------------|-------------|---------|
| 1 | 先天性心疾患は手術をしたら完全によくなるの？ | 2024年1月26日 | 153 |
| 2 | 心臓の手術が始まるまで | 2023年11月10日 | 146 |
| 3 | ファロー四徴症(1)なぜこのような形になるの？ | 2024年6月14日 | 141 |
| 4 | 先天性心疾患は約何人に1人？ | 2024年2月9日 | 133 |
| 5 | フォンタン手術ってどんな手術？ | 2023年8月25日 | 132 |

Table 4 X で表示数（インプレッション数）が多かった投稿

| 順位 | 投稿タイトル | 投稿日 | インプレッション数 |
|----|------------------------|-------------|-----------|
| 1 | 心臓病でよく使われる薬④抗血小板薬、抗凝固薬 | 2024年3月24日 | 62,307 |
| 2 | 完全大血管転位症の手術後の方へ | 2023年11月16日 | 50,312 |
| 3 | 心室中隔欠損症(1)どんな病気？症状は？ | 2024年4月9日 | 47,653 |

ワード数が増加し、同時点で 2,710 名となっていた。Facebook は他の SNS に比べ増加傾向は緩徐で、同時点で 182 名にとどまった。Instagram のユーザー特性を Fig. 4 に示す。年齢層は 25~44 歳が 70% 以上を占め、79.1% が女性であった。

Instagram の「いいね！」が多かった投稿を Table 3、X の表示数（インプレッション数）が多かった投稿を Table 4 に示す。Instagram の「いいね！」が多かった投稿は、「先天性心疾患は手術をしたら完全によくなるの？」(2024 年 1 月 26 日投稿) 153 件、「心臓の手術が始まるまで」(2023 年 11 月 10 日投稿) 146 件、「ファロー四徴症(1)なぜこのような形になるの？」(2024 年 6 月 14 日投稿) 141 件、「先天性心疾患は約何人に 1 人？」(2024 年 2 月 9 日投稿) 133 件、「フォンタン手術ってどんな手術？」(2023 年 8 月 25 日投稿) 132 件であった。X の表示数（インプレッション数）が多かった投稿は「心臓病でよく使われる薬 4 抗血小板薬、抗凝固薬」(2024 年 3 月 24 日投稿) 62,307 件、「完全大血管転位症の手術後の方へ」(2023 年 11 月 16 日投稿) 50,312 件、「心室中隔欠損症(1)どんな病気？症状は？」(2024 年 4 月 9 日投稿) 47,653 件であった。

考 察

本研究では、日本小児循環器学会が作成した一般向けウェブサイトおよび SNS のアクセス解析を行った。対象者に一定数の医療従事者や医学生、看護学生などの医療系学生が含まれている可能性はあるが、本研究で得られた重要な知見は以下の通りである。1. 患者数の多い疾患と重症度の高い疾患に関する情報ニーズが高い。2. 子どもの症状、成人期以降の病状に関する情報ニーズが高い。3. SNS から的一般向けウェブサイトへの流入は限定的だが、想定した集団に情報を届けられている可能性がある。以下、3 点について考察する。

1. 患者数の多い疾患と重症度の高い疾患に関する情報ニーズ

本研究では、閲覧数の多かったページに、「心室中隔欠損症」「ファロー四徴症」「心房中隔欠損症」が含まれていた。また、検索キーワードのクリック数においても、「心室中隔欠損症 新生児 気をつけること」「心室中隔欠損症」「心房中隔欠損症 大人になって」「ファロー四徴症」「心室中隔欠損症 気をつけること」が上位に含まれていた。小児循環器学会が実施し

ている小児期発生心疾患実態調査では、心室中隔欠損が最多、次いで心房中隔欠損であり、これらで先天性心疾患の発生数の6割強を占める²⁵⁾。また、ファロー四徴症の発生数は全体で4番目に多く、チアノーゼのある先天性心疾患では最多となっている²⁵⁾。本研究結果から発生頻度が高く、患者数の多い疾患に関する情報ニーズの高さが示唆される。加えて、アクセス解析における閲覧数や検索クリック数は患者数を反映していると推定され、情報ニーズを把握するための指標として一定の妥当性を有すると考えられた。

一方、閲覧数では「オンライン手術について」「【動画で学ぶ】チアノーゼって何?」「完全大血管転位症」、検索クリック数では「オンライン手術」「チアノーゼ」などが上位に含まれており、重症例に関する情報ニーズの高さも示唆された。一般向けウェブサイト公開以降、「それぞれの病気について」には発生数の多い疾患から順に解説が追加されている。しかし、現時点では発生数の多い疾患のうち「大動脈縮窄」「総肺静脈環流異常症」「左心低形成」「両大血管右室起始」などは未掲載である。このうち、「総肺静脈環流異常症」「左心低形成」「両大血管右室起始」は成人期では中等症以上に分類される疾患であり²⁶⁾、解説の追加により重症例に対する情報ニーズにも応えられる可能性がある。

2. 子どもの症状、成人期以降の病状に関する情報ニーズ

本研究では、疾患に関する情報が閲覧・検索されていることに加え、「唇が紫になる原因 こども」「チアノーゼ 唇 こども」といった、症状に関する検索も多く行われていることが示された。一般向けウェブサイトのアクセス解析ではユーザー特性に関する情報は取得できなかったが、Instagramのユーザー特性の分析では、年齢層は25~44歳が多く、約8割が女性であった。これらを考慮すると、病児の養育者、特に母親が、症状から本学会のウェブコンテンツを検索・閲覧していることが示唆される。また、「不整脈 出産リスク」「心房中隔欠損症 大人になって」「心室中隔欠損症 大人になってから」など、ACHD患者本人による検索と思われるキーワードも散見された。心室中隔欠損症や心房中隔欠損症など、続発症がなければ比較的軽症と考えられるような疾患でも、患者本人は体調変化などに不安を感じていることが推察される。さらにワードクラウドでは「不整脈 妊娠できる」や「心臓病 出産できない」との検索も散見され、先天性心疾患の妊娠・出産に関する医療側からの情報提供が不足している可能性も推察される。

ACHD患者の自覚症状は、受診中断後の再受診の最大の理由となっていると報告されている⁵⁾。症状で検索した患者に適切な情報を提供することは受診継続だけでなく、受診中断者の再受診促進にも寄与する可能性がある。一般向けウェブサイトにおける症状に関するコンテンツは、「チアノーゼって何?」「不整脈の種類と治療」などがある。今後は、小児期に注意すべき症状や、成人期の心不全症状や出産後の注意点などに加え、受診が必要な症状・病状に関する解説の充実が必要と考えられる。

3. SNSを通した情報発信

本研究結果では、特にXとInstagramで継続的なフォロワー数の増加を認めた。海外ではSNSを活用する医療系学会は既に多くある。アメリカ心臓協会(AHA: American Heart Association)は2010年からXを開始し、2025年1月時点でフォロワーは32万人を超える²⁷⁾。近年、日本でもSNS運用を開始する医療系学会や医療機関は増加しており、日本循環器学会のX公式アカウント(2017年から開始)はフォロワー数が2万人超²⁸⁾と国内の医療系学会の中でも有数である。日本循環器学会をはじめとした国内の医療系学会は医療者向けがほとんどだが、当学会の情報発信は、一般向けウェブサイトの活用促進、正確な医療情報の提供、社会における先天性心疾患の理解促進を目的とし、対象者を「一般市民」としている。日本循環器学会などに比べるとフォロワー数は限られているが、疾患の特殊性や対象者を一般市民に絞っていることを考えると、一定の情報発信力をもちつつあると思われる。

現在、日本国内のSNS利用率はX 46%、Instagram 49%、Facebook 33%とされている²⁹⁾。これらのSNSのうち、我々は情報発信の対象者を養育者である親世代とライフイベントによる受診中断の多い20~40代に設定し、アクティブユーザーが10~30代を中心とされているInstagramを主軸として²⁹⁾情報発信を行ってきた。学会公式Instagramにおけるフォロワーは、前述の通り25~44歳の女性が最も多かったことから、設定した対象集団にリーチできていると考えられる。

一方、SNSから一般向けウェブサイトへのアクセス件数は3,709件で全アクセスの1%にとどまった。この原因として、仕様上、SNSの各投稿にウェブサイトへの直接リンクを貼ることはできないこと、SNSの投稿自体で情報量が多くウェブサイトにアクセスする必要性が低いこと、SNSがウェブサイトへの流入

経路ではなく、それ自体で独立のメディアとして成立している可能性などが考えられるが、本研究で得られたデータからは原因の特定は困難であった。

表示数（インプレッション数）や「いいね！」が多くかったコンテンツは、X では「抗血小板薬・抗凝固薬」といった、広く多くの患者の関心が得られる情報の表示数が多かった。一方、Instagram は、「移行医療」「オンライン術後」「ファロー四徴症術後」などに関する投稿の際に「いいね！」の数が多い傾向があり、当事者性や重症度が高い内容の関心が高いことが推察された。Facebook は他の SNS と比べて拡散効果は低かったが、情報発信には一定の意義があると考えている。Instagram は画像や動画を主体とした情報発信であり、患者教育や医学教育に有用性を示す海外からの報告が既にある³⁰⁻³²⁾。SNS のあり方は今後も変遷していくと思われるが、時代に合わせてプラットフォームの特性を活かして情報発信することが重要だろう。

本研究の限界

本研究の限界として、一般向けウェブサイトのユーザー特性の分析ができなかったこと、発信した情報に関する利用者の直接的な反応は評価できていないことが挙げられる。一般向けウェブサイトや SNS にアクセスする対象者の中には医療従事者や医学生、看護学生など医療系学生が含まれている可能性があり、これらが集計結果に影響した可能性は否定できない。

結 語

2022 年 8 月 1 日から 2024 年 11 月 30 日までの日本小児循環器学会一般向けウェブサイトに対するアクセス解析を実施した。その結果、患者数の多い疾患と重症度の高い疾患に関する情報ニーズが高いこと、子どもの症状、成人期以降の病状に関する情報ニーズが高いこと、SNS は想定した集団に情報を届けられている可能性があることが示唆された。

謝 辞

学会の一般向けウェブサイト制作という貴重なご機会をくださった、安河内聰先生と当時の広報委員担当の豊野学朋先生、増谷聰先生、ウェブサイトの内容のファクトチェックを担当していただいた、落合由恵先生、河田政明先生、加藤温子先生、栗嶋クララ先生、平田康隆先生、そして、日本心臓病の子どもを守る会の下堂前 亨様、大澤麻美様にこの場を借りて御礼申し上げます。

また、本研究をさまざまな形でご支援くださった厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業「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」の研究代表者である大内秀雄先生、白石公先生、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」の研究代表者である賀藤均先生、「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」の研究代表者である笠原群生先生、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」の研究代表者である檜垣高史先生に感謝申し上げます。

利益相反

本論文について、開示すべき利益相反 (COI) はない。

著者の役割

立石実：論文原稿作成、プロトコール作成・実施、データ集計・解釈
落合亮太：論文原稿作成、プロトコール作成・実施、データ集計・解釈
芳本潤：プロトコール作成・実施、データ集計・解釈
秋山直美：プロトコール作成・実施
伏見はるか：プロトコール作成・実施
松井彦郎：論文データの評価及び論文原稿の科学的改訂
山岸敬幸：論文データの評価及び論文原稿の科学的改訂

付 記

本研究は、公立大学法人横浜市立大学の人を対象とする生命科学・医学系研究倫理委員会で承認を得て行った（承認番号：一般 2024-037）。

引用文献

- Mandalenakis Z, Giang KW, Eriksson P, et al: Survival in children with congenital heart disease: Have we reached a peak at 97%? J Am Heart Assoc 2020; **9**: e017704
- Ochiai R, Kato H, Akiyama N, et al: Nationwide survey of the transfer of adults with congenital heart disease from Pediatric Cardiology Departments to Adult Congenital Heart Disease Centers in Japan. Circ J 2016; **80**: 1242-1250
- 落合亮太、八尾厚史、市田路子、ほか：小児科医が認識する成人先天性心疾患専門医の教育プログラム。日成人先天性心疾患会誌 2019; **8**: 25-32
- Yao A, Inuzuka R, Mizuno A, et al: JNCVD-ACHD investigators: Status of adult outpatients with congenital heart disease in Japan: The Japanese Network of Cardiovas-

- cular Departments for Adult Congenital Heart Disease Registry. *J Cardiol* 2022; **80**: 525–531
- 5) Moons P, Skogby S, Bratt EL, et al: Discontinuity of cardiac follow-up in young people with congenital heart disease transitioning to adulthood: A systematic review and meta-analysis. *J Am Heart Assoc* 2021; **10**: e019552
 - 6) Yeung E, Kay J, Roosevelt GE, et al: Lapse of care as a predictor for morbidity in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol* 2008; **125**: 62–65
 - 7) Nitta M, Ochiai R, Nakano S, et al: Characteristics of patients with adult congenital heart disease treated by non-specialized doctors: The potential loss of follow-up. *J Cardiol* 2021; **77**: 17–22
 - 8) Moons P, De Volder E, Budts W, et al: What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education. *Heart* 2001; **86**: 74–80
 - 9) Yang HL, Chen YC, Wang JK, et al: Measuring knowledge of patients with congenital heart disease and their parents: Validity of the 'Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease'. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2012; **11**: 77–84
 - 10) Akiyama N, Ochiai R, Hokosaki T, 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. *Circ Rep* 2021; **3**: 604–614
 - 11) Goossens E, Van Deyk K, Zupancic N, et al: Effectiveness of structured patient education on the knowledge level of adolescents and adults with congenital heart disease. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2014; **13**: 63–70
 - 12) Morisaki-Nakamura M, Suzuki S, Kobayashi A, et al: Development and validation of a Japanese version of the TRANSITION-Q. *Pediatr Int* 2021; **63**: 270–278
 - 13) Morisaki-Nakamura M, Suzuki S, Kobayashi A, et al: Efficacy of a transitional support program among adolescent patients with childhood-onset chronic diseases: A randomized controlled trial. *Front Pediatr* 2022; **10**: 829602
 - 14) Bratt E-L, Mora MA, Sparud-Lundin C, et al: Effectiveness of the STEPSTONES Transition Program for Adolescents With Congenital Heart Disease: A Randomized Controlled Trial. *J Adolesc Health* 2023; **73**: 655–663
 - 15) 先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言. 2022. https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2022/04/ACHD_Transition_Teigen_rev3_20220426.pdf (2025年1月15日閲覧)
 - 16) Rao PS: Management of congenital heart disease: State of the Art-Part II-Cyanotic Heart Defects. *Children (Basel)* 2019; **6**: 54
 - 17) 久保瑠子：親のサポートと疾患理解が青年期・成人前期の先天性心疾患患者のセルフケアにもたらす影響. 小児保健研究 2020; **79**: 575–581
 - 18) 小児慢性特定疾病情報センター：<https://www.shouman.jp> (2025年1月15日閲覧)
 - 19) 難病情報センター：<https://www.nanbyou.or.jp> (2025年1月15日閲覧)
 - 20) 日本小児循環器学会：一般の方へ. 2022. <https://www.heart-manabu.jp> (2025年1月15日閲覧)
 - 21) Dickson C, Osborn D, Baker D, et al: Loss to specialized cardiology follow-up in adults living with congenital heart disease. *Congenit Heart Dis* 2024; **19**: 49–63
 - 22) 日本小児循環器学会：公式 Instagram. <https://www.instagram.com/jspccs/> (2025年1月15日閲覧)
 - 23) 日本小児循環器学会：公式 X. <https://x.com/JSPCCS> (2025年1月15日閲覧)
 - 24) 日本小児循環器学会：公式 Facebook. <https://www.facebook.com/JSPCCS2022> (2025年1月15日閲覧)
 - 25) 小児期発生心疾患実態調査2023集計結果報告書. 2024. https://jspccs.jp/wp-content/uploads/rare_disease_surveillance_2023.pdf (2025年1月15日閲覧)
 - 26) Warnes CA, Williams RG, Bashore TM, et al: ACC/AHA 2008 guidelines for the management of adults with congenital heart disease: A report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Develop Guidelines on the Management of Adults With Congenital Heart Disease). Developed in Collaboration With the American Society of Echocardiography, Heart Rhythm Society, International Society for Adult Congenital Heart Disease, Society for Cardiovascular Angiography and Interventions, and Society of Thoracic Surgeons. *J Am Coll Cardiol* 2008; **52**: e1–e121
 - 27) American Heart Association: X account. https://x.com/American_Heart (2025年1月15日閲覧)
 - 28) 日本循環器学会 情報広報部会：公式 X. https://x.com/JCIRC_IPR (2025年1月15日閲覧)
 - 29) 令和3年通信利用動向調査の結果. 2022. https://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/statistics/data/220527_1.pdf (2025年1月15日閲覧)
 - 30) Holtzman S, Carr C, Zeligs K, et al: The use of Instagram by gynecologic oncology providers as a patient education tool for patients at high-risk of gynecologic cancer. *Gynecol Oncol Rep* 2023; **46**: 101143
 - 31) Hussain I, Dsouza C, Yip SWL, et al: #Anatomynotes: A temporal content analysis of anatomy education posts on Instagram. *Anat Sci Educ* 2024; **17**: 227–238
 - 32) Wojtara MS: Use of social media for patient education in dermatology: Narrative review. *JMIR Dermatol* 2023; **6**: e42609