

総括研究報告書

研究開発課題名：先天性心疾患の患者教育とトータルライフケアをめざした医療情報集約システムの構築 (15ek0109123h0001)

1. 研究開発代表者：樫木晶子 (九州大学大学院医学研究院保健学部門)
2. 研究開発の成果

研究開発分担者および研究協力を3チーム(移行期成人チーム、妊婦チーム、データベース構築チーム)に分けて検討を開始した。JCHO九州病院の研究開発協力者(宗内、山崎)は移行期成人チームと妊娠チームの両方に参加した。

移行期成人チーム(山村、坂本、宗内、吉田、澤渡、山崎、伊豆倉、新原、呉、佐伯、梅本)

妊婦チーム(加藤、吉田、谷口、澤渡、吉本、井上、宗内、山崎、ラハマワティ、伊豆倉、新原、呉、佐伯、梅本)

データベース構築チーム(中島、戸高、大草、樫木浩、若田、澤渡、山崎、伊豆倉、山下、佐伯、梅本)

九州大学病院メディカルインフォメーションセンターにて4月、8月にデータベース構築チームのグループ会議を開催し、データ収集のデザインを検討し、メディカルインフォメーションセンターに既にストアされている保存情報とのすりあわせを検討した。

九州大学病院循環器内科にて5月、移行期成人チームと妊婦チームがグループ会議を開催し、移行期の患者と妊娠を経験したことのある患者情報をどのように収集するか検討した。

これと平行して倫理委員会への書類を作成し、6件の倫理審査を受け7~9月にすべて承認された。九州大学病院およびJCHO九州病院*

- ・先天性心疾患の患者教育とトータルライフケアを目指した医療情報集約システムの構築*
 - 成人先天性心疾患患者における周産期管理の問題解明を目指す後向き調査 -
- ・先天性心疾患の患者教育とトータルライフケアを目指した医療情報集約システムの構築*
 - 青年期の先天性心疾患患者が抱える身体的・心理的・社会的問題との関連 -
- ・先天性心疾患患者の患者教育とトータルライフケアを目指した医療情報集約システムの構築
 - 先天性心疾患をもつ女性における結婚・妊娠・出産の意義 -
- ・先天性心疾患の患者教育とトータルライフケアを目指した医療情報集約システムの構築
 - 先天性心疾患をもつ女性の妊娠・出産時の支援 -

2015年度には九州大学病院では約600人の後向き情報をカルテより調査終了した。JCHO九州病院でも100人終了し、中間データの一部を使った解析により、下記のように各学会で成果を発表した。また、12月には九州各県の先天性心疾患患者会の会員(患者と家族)に参加をつのり啓発講演会を開催し、聖路加国際病院の丹羽公一郎先生による特別講演も開催した。

第79回日本循環器学会(2015年4月)

- ・成人先天性心疾患患者の周産期管理について
- ・ Level of brain natriuretic peptide predicts heart failure events in pregnant women with CHD

第118回日本循環器学会九州地方会 (2015年6月)

- ・先天性心疾患を合併した妊婦における心不全イベントの発生予測

第72回日本心身医学会(2015年11月)

- ・成人先天性心疾患患者の周産期管理の現状 妊婦の不安軽減にむけて

第18回日本成人先天性心疾患学会(2016年1月)

- ・先天性心疾患を合併した初産婦と経産婦の妊娠・出産経過の比較
- ・移行期の成人先天性心疾患患者における心血管イベントの発生状況

19th EFONS (East Asian Forum of Nursing Scholars, (2016年3月)

- ・ Appropriate management of young ACHD patients in transitional stage toward preventing cardiac events
- ・ Perinatal management of ACHD patients.

第80回日本循環器学会 (2016年3月)

- ・成人先天性心疾患患者の周産期管理の現状 妊婦の不安軽減にむけて
- ・ Prediction of cardiovascular events in pregnant women with CHD
- ・ Clinical indices for management of young ACHD patients in transitional stage