

患者・家族向け制度説明コンテンツ（一般向け web サイト）の作成

研究分担者 盛一 享徳（国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 室長）

研究協力者 伊藤 晶子（国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 研究補助員）

研究要旨

小児慢性特定疾病情報室が運営する現行の「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトは、情報量の多さや説明の文章の難しさなどのため、患者や家族などの一般ユーザが利用しづらいという現状がある。本研究ではその問題を解決するため、よりわかりやすく親しみやすい情報提供のあり方を検討し、「一般向け web サイト」として新しいウェブサイトを作成・公開することを目的として行われた。掲載する内容や素材については当情報室で慎重に検討したほか、第三者からのフィードバックや検証を受け、より利便性と信頼性の高いページ作りを行った。ウェブサイトは令和3年2月19日に公開され、今後のアクセス解析結果や需要を考慮した改良を加えながら、よりわかりやすく適切な情報の発信元として活用される予定である。

研究協力者

白井夕映（国立成育医療研究センター小児慢性
特定疾病情報室 研究補助員）

A. 研究目的

小児慢性特定疾病情報室は、「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトにて、疾患概要や診断の手引き、各種相談窓口や支援団体等に関する幅広い情報を掲載することにより、詳細で充実した情報提供を行っている。

その反面、情報が多岐にわたり、それに付随して情報量も多いために、知りたい情報がどこにあるのかがわかりづらいという課題があった。特に患者本人や家族を主とする一般ユーザの活用を意図した医療費助成制度の説明については、行政用語や堅い言い回しの多用が、当制度を手続きの難しい、利用しづらいものと印象

づけていることが懸念されていた。当制度は申請主義のため、利用するには本人や家族が能動的に動く必要があるが、利用に対するハードルが高く感じられるためか、手続きそのものをしていない、または申請が遅れることにより十分な助成が受けられないという状況がある。こうした事態はできるだけ避ける必要がある。

そこで本研究は、より内容が理解しやすく、また親しみやすい、本人や家族を含む一般ユーザにとって受け入れられやすいインターネットによる情報提供のあり方を追求し、新たに「一般向け web サイト」という位置づけにより、新規のウェブサイトを作成・公開することを目的とした。

B. 研究方法

ウェブサイトに掲載する文章の原稿は当情報室にて作成し、ページデザイン制作およびサー

バー構築等は制作会社に発注した。

現行のポータルウェブサイトのアクセス調査結果から、ユーザの大半はスマートデバイスを用いて情報収集を行っていると推察されるため、主にスマートデバイスによるウェブサイト閲覧を想定したデザインを検討、依頼した。ただし、パソコン等で閲覧した場合でも見劣りしない作りとした。

一旦、完成したデザイン案に文章やイラスト等をはめ込んだ段階で、一般人モニタによるヒアリングを行い、文章のわかりやすさ、レイアウトや文字サイズ・色の見やすさなどについて自由に意見を述べてもらった。得られたフィードバックについては該当箇所を内部で再検討し、適宜ページの改良に生かした。さらに、内容の妥当性を保証するため、厚生労働省難病対策課にもプレビューに協力してもらい、検証を受けた。

(倫理面の配慮)

本研究は、公開されている情報を元に検討を行っており、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

フィードバックや検証を受けた結果、必要と思われる改良や確認作業を通して制作会社と綿密なやり取りを続けたのち、令和3年2月19日、一般向けwebサイト「ちょっと教えて！ 小児慢性特定疾病のための医療費助成制度 ～難しい病気を抱えるお子さんとそのご家族へ～」(<https://kodomo.kouhi.jp/>)を公開した。

以下に、研究目的を踏まえて施された特徴について述べる。

1) 使い勝手の良いページ構成

昨今のスマートデバイス閲覧を想定したページデザインの主流は、トップページから内容ごとに分かれた各ページへとクリックにより移動するのではなく、トップページ上にできるだけ多くの情報を載せ、スクロールにより1つのページ上を移動するタイプのものとなってい

る。ユーザはできるだけ少ないクリック回数で得たい情報にたどり着けることを好むことから、当サイトでもこの方針を採用し、1ページのみから成る構成とした。ただし、ページ下方の項目にもすぐに行き着けるよう、上方に目次をつけ、クリックによってもページ内を移動できるようにした(図1)。

2) 理解のしやすい情報量と文章表現

どの情報をどのくらい載せるべきかについては慎重に検討した。その結果、この制度のことをまったく、またはほとんど知らない人が初めて当ウェブサイトを訪れ、難なく概要をつかめる程度の、必要最低限の情報だけを載せることにした。どうしても予め伝えておくべき条件や例外等については注釈を添えた。また、より詳細な情報を得たい人のために、現行のポータルサイトに一部リンクを貼った。

制度についての説明は、できるだけ噛み砕いた易しい語句を用いて行った。後述のとおり会話による説明を試みた箇所では、自然な口語調表現を採用し、ところどころ、あえて砕けた言葉づかいも交えた。

3) 見映えが良く親しみやすいデザイン

一般的に多くのユーザに受け入れられやすい、奇抜でなく落ち着いた配色とあたたかく柔らかみのあるイラストを用いた。また、必要最低限の分量とはいえ、どうしても長くなりがちな説明文を、できるだけ負担なく読み進められるよう、登場人物のキャラクターを進行役として設定した(図2)。キャラクター同士の会話を追うことで必要なポイントが理解できる形とした(図3)。キャラクターとしては動物を採用し、性別や年齢、国籍といった要素をできるだけ排除することで、より多様なユーザに親近感と安心感を与えられるようにした。

また、自己負担額に関する説明など文章だけではわかりづらい箇所については、説明の図を挿入した(図4)。図はページ全体のテキストに合ったデザインのものを作成した。

D. 考察

完成したウェブサイトは、概ね本研究の研究目的を達成した仕上がりになっていると現時点では考えられる。

ただし、現状では省いているものの、あった方が望ましい情報として、ほかの医療費助成制度との比較や使い分けに関する説明がある。小児慢性特定疾病の医療費助成制度に今後一層関心を持ってもらうためには、類似の制度についても情報提供をし、ユーザが適切に選択できるよう手助けすることが必要である。

さらに、現段階では主に医療費助成についての説明のみを掲載しているが、将来的には自立支援事業に関する事など、医療費助成以外のサービスについての情報も追加することが望ましい。

E. 結論

ウェブサイトを公開してまだ間もないため、アクセス状況については今後の解析が求められるが、随時利用状況を見ながら、より使い勝手が良く、わかりやすく、見映えの良いウェブサイトへと改良していきたい。そのためには、常にユーザの視点、特に患者本人や家族の立場に立ち、どのような情報をどのくらい、どのような形で追加していくかといった、適切な情報発信のあり方について、引き続き検討していくことが必要である。

F. 研究発表

なし。

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

特許取得/実用新案登録/その他

なし/なし/なし

H. 謝辞

ウェブサイト作成にあたり、イラスト作成にご協力くださいましたイラストレーターのと

どろきちづこ氏に、深謝申し上げます。

ちょっと教えて！

小児慢性特定疾病のための 医療費助成制度

～難しい病気を抱えるお子さんとそのご家族へ～

キク本さんのお子さんは最近、治療の難しい病気がかかっていることがわかりました。病院から、「小児慢性特定疾病（しょうにまんせいとくていしつべい）」の医療費助成制度の利用を勧められたのですが、どういものかわかりません。そこで、すでにこの制度を利用しているヨリ田さんから、いろいろ教えてもらうことにしました。

🌸 もくじ 🌸

1. 対象となるお子さん
2. 申請の流れ
3. 医療費助成の内容
4. 医療受給者証等の使い方
5. 日常生活用具の給付

(図 1) ページの冒頭部分と「もくじ」



(図 2) 登場人物のキャラクター

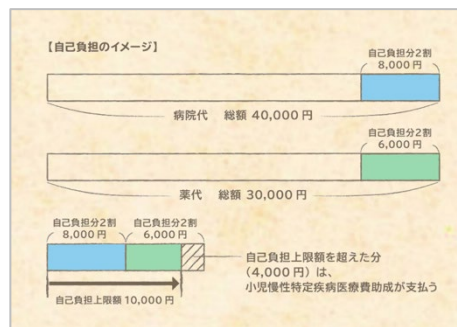
ヨリ田さん、これって、一体、どういう制度なの？

慢性疾患を持つ子どもがいる家庭を支えるための制度だよ。

慢性疾患？
うちの子みたいな…

そうだね、症状が長く続いたり、治療に時間がかかったりする病気のことだね。こうした家庭では病院代や薬代が高額になりがちだけど、この制度はその負担を軽くしてくれるんだ。

(図 3) 会話による説明



(図 4) 図を用いた説明