

患者・家族向け制度説明コンテンツ（一般国民向けウェブサイト）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、情報量の多さや文章の難しさから、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「一般国民向けウェブサイト」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。令和2年度は、本ウェブサイトのトップページとなる基本情報を掲載したページを作成し、令和3年2月に公開した（<https://kodomo.kouhi.jp/>）。令和3年度は、本サイトの新規ページとして、市区町村が独自に実施している助成制度と小児慢性特定疾病医療費助成との相違や両制度の併用について説明するコンテンツを作成し、令和4年2月に「どこが違う？ 小児慢性特定疾病医療費助成と乳幼児・子ども医療費助成」と題する新規ページとして既存のウェブサイト追加・公開した。

今後は、自立支援事業をはじめとする新たなコンテンツの追加検討と、アクセス数を高めるための周知の工夫が求められると思われた。

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

小児慢性特定疾病に係る情報は、「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイト（<https://www.shouma.jp/>）にて発信しているが、利用者に医療従事者および行政担当者を含めて考えていることから、内容の正確性を第一にしている。このためとくに、行政施策に関する記述が一般国民からみて一般的ではない

表現が多くなり、難解になる傾向があった。

本研究では、小児慢性特定疾病情報センターウェブサイトとは別に、施策制度に関する基本的な情報について平易に紹介するウェブサイトを作成・公開することにより、患者・家族を含む一般国民向けに特化した、小児慢性特定疾病対策の施策紹介を開始することを目的とする。

令和2年度は、本ウェブサイトのトップページとして、当該制度の基本情報を中心にまとめたコンテンツを作成することとした。その際、掲載する情報は必要最低限のものだけに意図的に限定した。令和3年度は、当該制度に一層関心を持ってもらうために、他の助成制度との

比較に関する説明ページを新たに作成することとした。その際、比較対象としては「乳幼児・子ども医療費助成制度」を取り上げた。

B. 研究方法

一般国民向けウェブサイトに掲載する文章およびイラスト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。

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、一般人モニターや当情報室メンバーに対す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)

本研究は個人を特定しないデータ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

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2年度は一般向け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/>) のトップページに該当するページを、令和3年度は新規ページ「どこが違う？ 小児慢性特定疾病医療費助成

と乳幼児・子ども医療費助成」を作成・公開し、以下の点に留意した。

- **使い勝手の良いページ構成 (令和2年度)**
利用者の多くがスマートデバイスを利用する事を想定し、スマートデバイスの閲覧方法に特化したページ構成とした。

- **理解のしやすい情報量と文章表現 (令和2年度)**

どの情報をどのくらい載せるべきかについて慎重に検討し、制度のことをまったく、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。また、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い、一部では会話形式による説明を試みた。

- **見映えが良く親しみやすいデザイン (令和2年度)**

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。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。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。

- **疑問点を明確にしたコンテンツ構成 (令和3年度)**

メインページのキャラクターであるウサギ親子とクマ親子を説明役として登場させることにより、サイト全体の一貫性を保つと同時に、親しみやすさ、わかりやすさ、温かさを重視した作りとした。コンテンツの内容は、制度に関してよく寄せられる4つの疑問をウサギが紹介し、友人のクマが回答するという構成とした。

- **“つかみ”と“共感”のための4コマ漫画 (令和3年度)**

扱われている内容に対するユーザの関心を高めるため、ページの冒頭部分に4コマ漫画を配置し、とりあえず読んでみようと思えるような構成とした。

● 操作性のよいページ遷移（令和3年度）

利用者がスマートデバイスにて閲覧することを想定し、既存ページから新規ページへ、およびその逆方向への遷移は、マウス操作でよく用いられるクリックによるものではなく、スマートデバイス特有のスワイプ（フリック）により簡単に移動できる形とした。

当該ページについては、「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイトと比較し、まだアクセス数が非常に少ない状況であり、ほとんどの閲覧者は、www.shouman.jp を経由してアクセスしていた。スマートデバイスは一日を通じてアクセスがあり、「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイトの利用状況と同様に、日中の他に夜間 22 時ごろにピークをもつ二峰性のアクセス分布を示していた。

D. 考察

完成したウェブサイトは、小児慢性特定疾病対策の施策内容そのものが一般の人々にはわかりづらいため、基本的な情報を簡単に紹介すること、さらに当該制度が他の助成制度とどう違うのかをわかりやすく説明することを目指したもののだが、その背景として、制度を利用することのメリットが見いだしづらいという課題が、当制度の利用状況に関するさまざまな調査や研究で示されてきたことがある。医師が小児慢性特定疾病の対象疾病である患者に対して制度利用の申請を勧めない大きな理由の1つに、「乳幼児・子ども医療費助成制度等でカバーできるから」という点を挙げていること¹⁾から、医師への普及・啓発を一層促進することはもちろんのこと、現状ではそれと同時進行で、患者とその家族を含む一般の人々が、たとえ周りから勧められる機会がなくても、自ら適切な情報にアクセスしやすい環境を整える努力が求められる。その意味で、難しそうな説明を読むことに対するユーザの抵抗を理解しながら、ポイントを絞った情報の発信を試みた今回の新しい試みは、本研究の目的を概ね達成していると考えられた。

本ウェブサイトを訪れた人が、自分自身には病気の家族がいない、制度の対象に該当しない、あるいは利用しないとしても、こうした制度に支えられている家庭があることを知り、小児慢性特定疾病対策の施策に対する理解と関心が高まることが期待できる。

今後の課題としては、今回作成したページを加えた一般国民向けウェブサイトは、ほぼ医療費助成に関する情報のみを掲載しているため、将来的には自立支援事業に関する情報なども追加するなど、さらにコンテンツを充実させることが望ましい。また本ウェブサイトへのアクセスのほとんどが「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイト上のバナーを経由しており、アクセス数も十分とは言えない。現在広く用いられている検索エンジンである Google search や Yahoo search では、本ウェブサイトの検索順位は非常に低く、一方 Bing search による検索では、検索結果の比較的上位に本ウェブサイトが登場することから、Bing 利用により直接アクセスしてきた利用者がいるものと思われた。今後は本ウェブサイトの周知方法について改めて検討する必要があると思われた。

E. 結論

本ウェブサイトへのアクセス状況については今後も継続して解析が求められるが、随時利用状況を見ながら、より多くのユーザに対し、使い勝手が良く、わかりやすく、見映えの良いコンテンツを提供できるよう、ウェブサイトの改良を追求していきたい。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、掲載する情報の適切な量や質を見極め、いかにしてあたたかく親しみの持てるコンテンツを提供できるかといった視点から、引き続き検討していくことが必要である。

F. 研究発表

論文発表/学会発表
なし/なし

H. 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

I. 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。