

小児慢性特定疾病に係るウェブサイトの利用状況と 情報発信のあり方に関する検討

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：渡部 静（国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室）

森 淳之介（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センター」ポータルウェブサイト（<https://www.shouman.jp>）は、厚生労働省小児慢性特定疾病情報管理事業により、2015（平成27）年1月から本格運用が開始され、小児慢性特定疾病児童等の治療・療養生活の改善に資する情報の一元化を図り、疾患概要や診断の手引きのほか、各種相談窓口・支援団体等に関し、掲載情報を随時更新・拡充するとともに、問い合わせフォームを通じ関係各所からの問い合わせ対応を行っている。

2023（令和5）年度のポータルウェブサイトのアクセス数は、年間約324万件、1日当たり平均約9,000件であった。アクセス端末種別は、例年同様スマートデバイスからのアクセス数が7割あり、患者やその家族、医療従事者、行政関係者など、国民全般から幅広く閲覧されていることが推察された。

今後も引き続き、情報をより充実させ、多くの国民に向けて、最新かつ正確な情報発信を行いたい。

A. 研究目的

厚生労働省小児慢性特定疾病情報管理事業にて運営している「小児慢性特定疾病情報センター」の利用状況及び問い合わせ内容を分析することを目的とした。

B. 研究方法

小児慢性特定疾病に関する情報を一元的に発信しているポータルウェブサイト（<https://www.shouman.jp>）および一般国民に対し平易な表現で医療費助成について説明し

ている（<https://kodomo.kouhi.jp/>）について Google LLC が提供しているアクセス解析サービス Google Analytics を用いて解析を行った。また、本ウェブサイトの「お問い合わせフォーム」に寄せられた、問い合わせ内容について検討した。データ期間は、2023（令和5）年4月1日から2024（令和6）年3月31日までの1年間とした。

（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

1) 時間軸からみたアクセス数

2023年4月1日から2024年3月31日の1年間における総アクセス数（セッション数）は3,238,713件であり、総ページビュー数は5,369,409件であった。月別のアクセス数は、上期に多く4月が最多であった（図1）。

一日当たりの平均アクセス数は8,849件、平日の平均アクセス数は10,684件、土日祝日の平均アクセス数5,997件であった。平日のアクセス数は昨年とほぼ同様であったが、休日のアクセス数が昨年よりも2割弱減少していた。平日の曜日別では表1の様に、平均アクセス数は火曜日、木曜日がやや多く、金曜日が少ない傾向がみられた。一元配置分散分析では、 $F=3,213$ 、 $p=0.014$ 。TukeyのHSD検定による多重比較の結果、金曜日は火曜日より有意に平均アクセス数が低かった。

時間帯別アクセス数は、全体でみると日中11時、15時、夜間21時をピークとして多峰性を示していた。日中はスマートフォンからのアクセスが6割を占め、夜間も同様8割はスマートフォンからのアクセスであった。（図2）。

2) 地域別アクセス数

全ての都道府県からアクセスが認められ、アクセス数の多い順に東京都、大阪府、となっていた。一般的に情報通信技術の領域におけるアクセス数の分布は、べき乗則になることが知られている。地域別のアクセス数を20歳未満人口と比較したところ、昨年同様に人口分布に指数関数的に相関したアクセスが認められた（図3）。海外からのアクセスは、2023年度の1年間で、米国が11,635件で最も多く、次いでインドネシア2,551件、シンガポール1,687件、フランス1,615件、ドイツ1,591件、オーストラリア1,406件、カナダ1,337件、韓国1,310件、中国1,267件、台湾1,119件、英国1,102件の順であった。利用言語は日本語が98.7%、英語が1.5%であった。

3) 端末（デバイス）種別アクセス数

2023年度のデバイス種別アクセス数は、モバイル端末が64.7%、PC端末が35.5%、タブレット端末が2.1%であり、モバイル端末とタブレット端末を合わせたスマートデバイスによるアクセス数が昨年同様、全体のおよそ7割弱であった。全ての時間帯でモバイル端末からのアクセスが上回り、昨年同様他のデバイスと比べて利用率は圧倒的に多かった。

4) ページ閲覧の特徴

全アクセス数のうち、トップページ経由でのアクセス数は全体の4.3%であり、ほとんどがサイト内ページへ直接アクセスしていた。9割以上が検索エンジン（Google, Yahoo, bing等）を経由してのアクセスであり、そのほとんどが疾病ページに直接アクセスしていた。新規ユーザがアクセス数の86.9%を占めていた。利用されているオペレーティングシステムは、iOS(50.7%) Windows(27.2%)、Android(16.8%) Macintosh(8.0%)であり、7割弱がスマートデバイスからのアクセスと考えられた。

5) ウェブ問い合わせ件数

2023年度の問い合わせ件数は239件であり、昨年度比0.9倍であった。問い合わせ者の種別では、個人109件(46%)、業務130件(54%)であった。個人の内訳として、患者本人10件、家族78件、医師・医療関係者14件、相談員1名、その他友人、知人、閲覧者など6名。業務の内訳として、医療機関（療育園含む）38件、行政28件、医師26件、企業21件、看護師6件、相談窓口3件、教育機関3件、学会2件、患者の会2件であった。

月別の問い合わせ件数は、9月、5月、10月の順に多く、曜日別では全ての属性において平日が多かった。平日の問い合わせ数は全体の92.4%であった。時間帯別では、最も多い時間帯は12時～18時109件、9時～12時64件、日中時間帯である9時から18時までの間に、全時間帯の問い合わせ件数の72.3%を占めており、

約半数 57 件 (32.9%) が一般 (家族・本人他) からであった。

6) 主な問い合わせ内容

小児慢性特定疾病の内容や疾病の相談などが最も多く 94 件 (39%)、次いで医療費助成、医療費に関して 25 件 (10%)、小児慢性特定疾病情報センターのホームページの内容・掲載・転載などに関して 25 件 (10%)、医療意見書 21 件 (9%)、申請・手続きなど 13 件 (5%)、行政からの問い合わせ及び相談窓口の変更など 11 件 (5%)、指定難病について 9 件 (4%)、日常生活用具給付制度関連 8 件 (3%)、指定医療機関・指定医師 9 件 (4%)、成人の患者さん 5 件 (2%) 他、登録データベース・患者の会・その他の疾患・費用などであった。相談内容については多岐にわたっており、相談対象者も小児慢性特定疾病の患者、家族、医師のみならず、医療機関の関係者、各自治体の相談窓口、訪問看護師、ソーシャルワーカー、企業と多くの方から問い合わせがあった。

対象疾病に関する問い合わせの内訳は、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群が 14.8%と最も多く、次いで悪性新生物 12.7%、神経・筋疾患 10.6%であった。問い合わせ内容としては、診断された疾患が小児慢性特定疾病に該当するのか、どんな疾患なのか教えて欲しい、またもっと早く小児慢性特定疾病だと教えて欲しかった、など小児慢性特定疾病と診断された事、難しい疾患や聞いた事もない疾患と診断された事、これからの治療や費用、今後の生活や子どもの成長への不安、相談先がないなどの問い合わせが多くあった。また相談窓口などから、小児慢性特定疾病を相談者に説明したい為、当情報センターの内容を参考にしたい、ホームページ内容についての質問や転載や利用などの申し出も増加傾向にあった。

7) 一般向けサイトの利用状況

一般向けサイトはポータルウェブサイトにおける利用状況を踏まえ、スマートデバイスによるアクセスを中心としたウェブデザインと

し、さらにマンガやイラストを用いて会話調で医療費助成に関して説明をするサイトである。2023年4月1日から2024年3月31日の1年間における総アクセス数(セッション数)は約4.1万件であり、8割弱は検索サイトを経由してのアクセスであった。ポータルウェブサイトにもトップページ等にリンクが張られているが、ポータルウェブサイト経由でのアクセスは7%強に過ぎなかった。

D. 考察

時間軸からみたアクセス数及び問い合わせ

本年度のアクセス数は約330万件であり、例年と比べ月ごとのアクセス数の分布には大きな変化は認められなかった。時間帯別アクセス数も例年同様に日中の業務時間帯が最も多かった。昨年度よりも日中でもスマートデバイスの利用割合が上昇していることが明らかとなり、情報収集媒体としてスマートデバイスが主体となっていることが改めて確認された。以上より、本ウェブサイトの主目的の一つである国民への情報発信の役割を実施できていると考えられた。閲覧件数に比較し、問い合わせ件数は多くはないが、小児慢性特定疾病への関心や診断された事への不安、相談先がないことなどから、病名を検索してウェブサイトに通じたいと考えられた。

地域別アクセス数

地域別のアクセス数について、全ての都道府県からのアクセスが認められ、大都市を抱える都道府県でアクセス数が多くなる傾向は例年同様であった。以前は20歳未満人口あたりの東京都からのアクセス数が低い傾向にあったが、2022年度以降はほぼ予測値通りのアクセス件数となっており、本年度も同様のアクセスを認めた。東京都は近年特別区が児童相談所設置市となり、小児慢性特定疾病の実施主体として都から独立し始めており、窓口業務において小児慢性特定疾病に関する周知が進んでいるのかもしれない。海外からのアクセスについては、

例年と大きな差異はなかった。使用言語はほぼ日本語であることから、海外在住の日本人による閲覧が中心である可能性が高いと思われる、また海外在住の方から国内で治療についての問い合わせも散見された。

端末（デバイス）別アクセス数

スマートデバイスからのアクセスが全体の7割あり、また全ての時間帯において最も多く利用されていた。これらの多くは患者・家族を含む一般国民からのアクセスと推察された。一方、日中の勤務時間帯に利用が増えるデスクトップ端末からのアクセスは業務目的の者を多く含むと考えられた。それぞれの端末からのアクセス数・割合、利用時間帯の傾向は例年同様であった。

ページ閲覧の特徴

トップページを通らずに直接サイト内ページへ閲覧するケースが例年同様9割を超えていた。多くは、業務、個人に関わらず、検索サイトを通じて直接疾患ページに飛ぶか、必要なページにブックマークをしてアクセスしていると思われた。

問い合わせ件数との関連

今年度はウェブサイト経由の問い合わせについては、患者・家族等の一般国民からの問い合わせが年々増加していた。また企業やその他医療関係者、患者の会や一般の方からの問い合わせも増加傾向であった。アクセス時間と問い合わせ時間帯のピークがほぼ重なること、スマートデバイスからの検索が増加したことから推察すると、一般国民に対する窓口として有効に働いていると考えられた。問い合わせ内容については、多岐にわたっており、とくに内容に偏りは認められなかった。

一般向けサイトの利用について

ポータルウェブサイトへの問合せの中で、一般向けサイトのコンテンツの利用を希望するものもあり、コンテンツの内容は利用者には好意的に捉えられていると思われるが、サイトそのものの周知が今後の課題といえる。ポータルウェブサイトへのアクセスは、疾患情報への直接アクセスが中心であり、トップページ等は閲覧されていない場合が多いことから、リンク機能が十分に利用されていない可能性が高いと考えられた。

E. 結論

本ウェブサイトは、医療従事者、事務従事者、患者やその家族など、国民全般から幅広く閲覧されていることが推察され、小児慢性特定疾病に関する情報発信手段として有効に利活用されていると思われた。小児慢性特定疾病に関する問い合わせから、小児慢性特定疾病情報センターのホームページの記載内容、転載や説明資料として使用したいなどの問い合わせも増加傾向にあることから、国民の小児慢性特定疾病に対する認知度や関心が増えているのかもしれない。

今後もさらなる視認性の向上や分かり易い情報提供を心掛け、引き続きより多くの国民に向けて問い合わせ内容からの国民の意見も参考に、小児慢性特定疾病の周知と最新かつ正確な情報発信を行いたい。

F. 研究発表

論文発表/学会発表
なし/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

表 1. 2023（令和 5）年度 曜日ごとの平均アクセス数

曜日	平均アクセス件数 (件)	標準偏差(件)	頻度(日)
平日	10,684		251
月	10,401	2,293	49
火	11,222	2,088	52
水	10,762	1,556	51
木	10,930	1,466	50
金	10,063	1,353	49
土日祝日	5,997		115
土(祝日含む)	6,187	712	53
日	5,835	781	53
平日の祝日	5,840	418	9

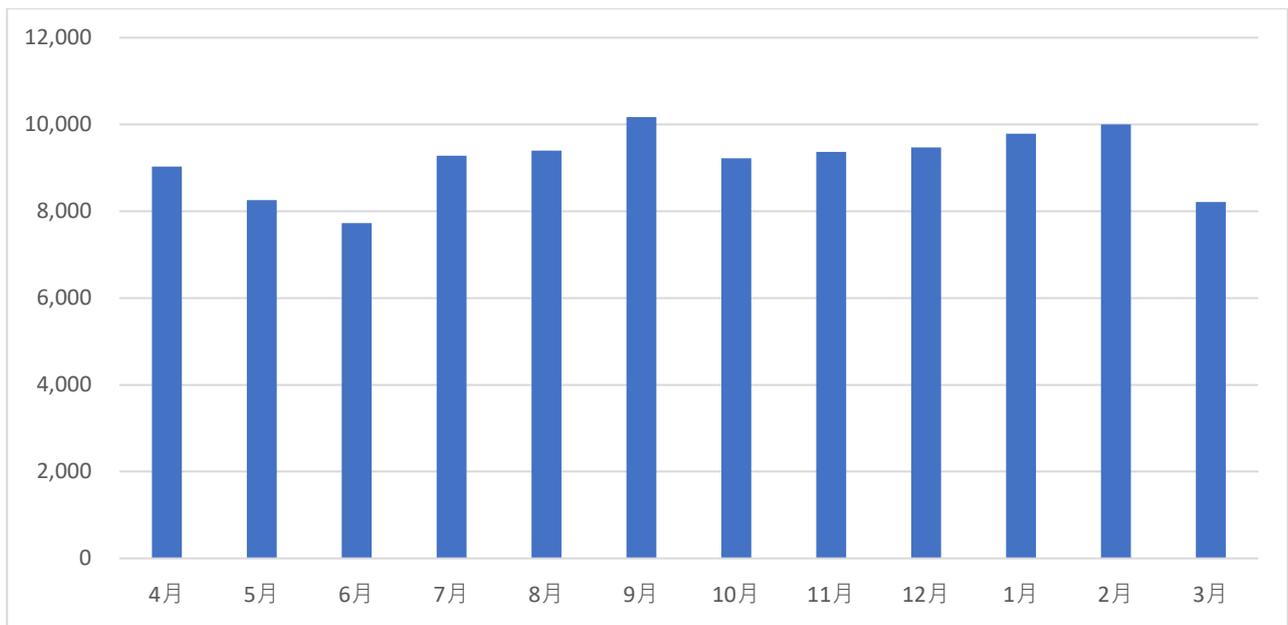


図 1. 2023（令和 5）年度 月別一日平均アクセス数

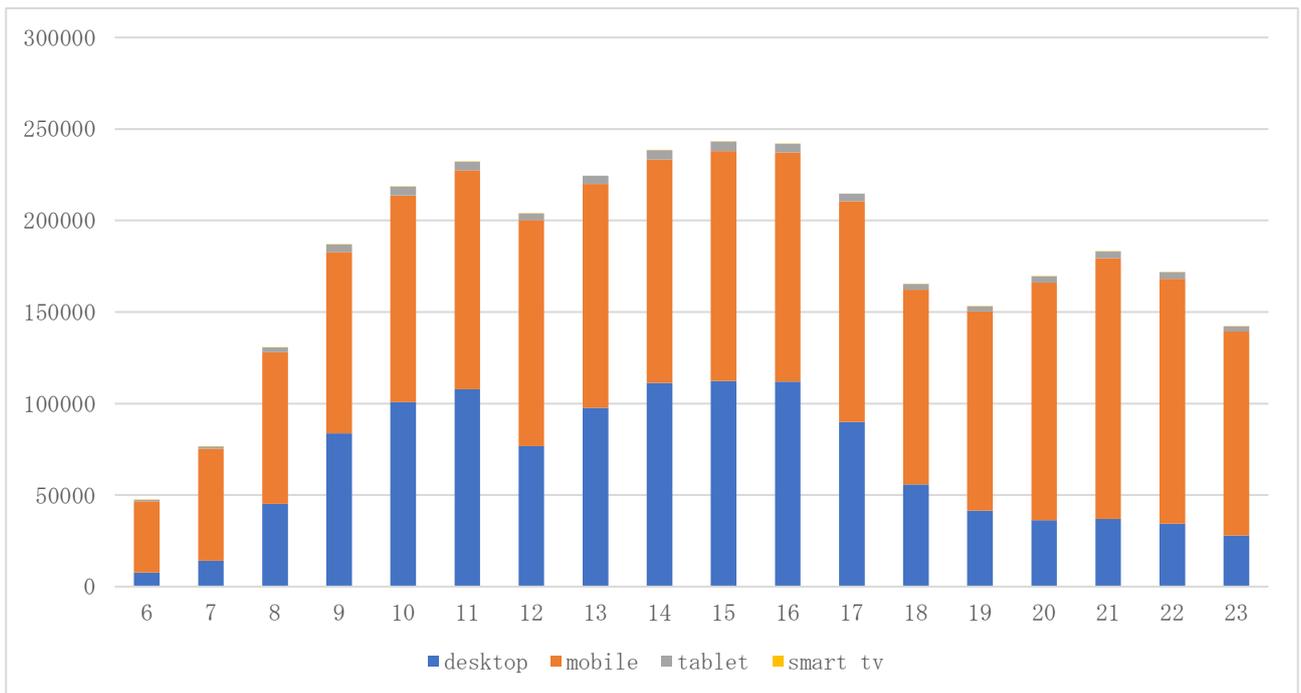


図 2. 2023（令和 5）年度 時間帯ごとのアクセス数（端末種別）

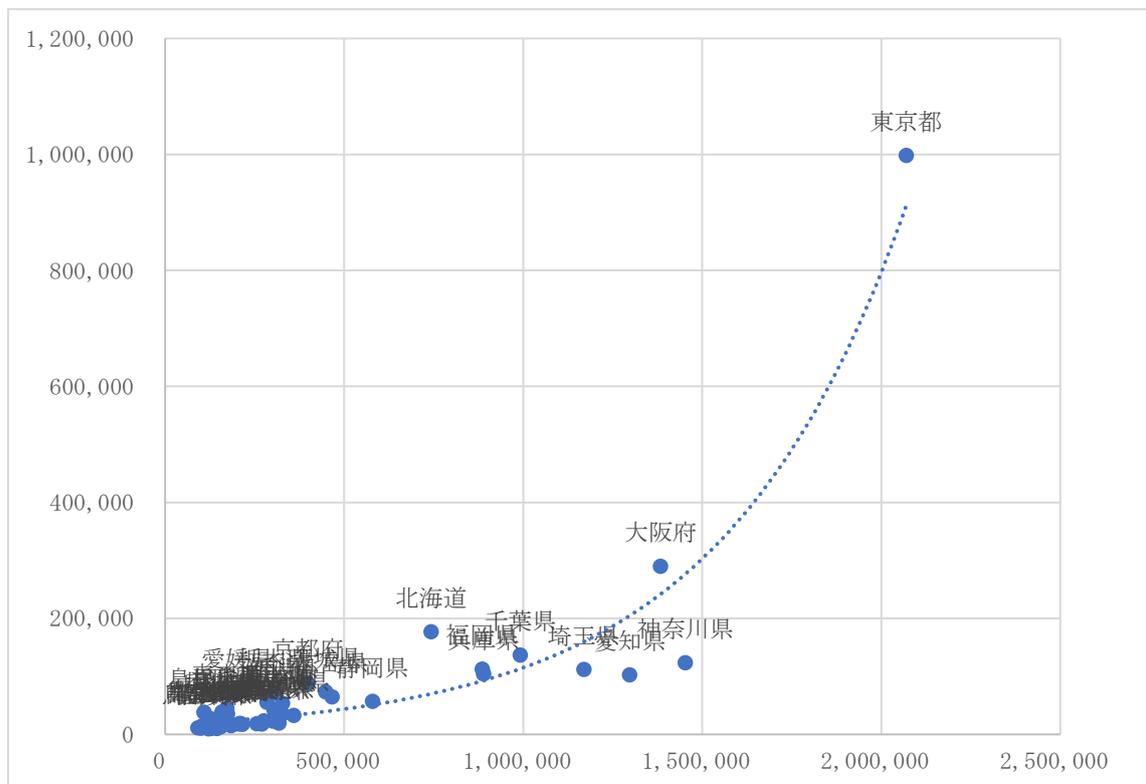


図 3. 都道府県別の 20 歳未満人口とアクセス数