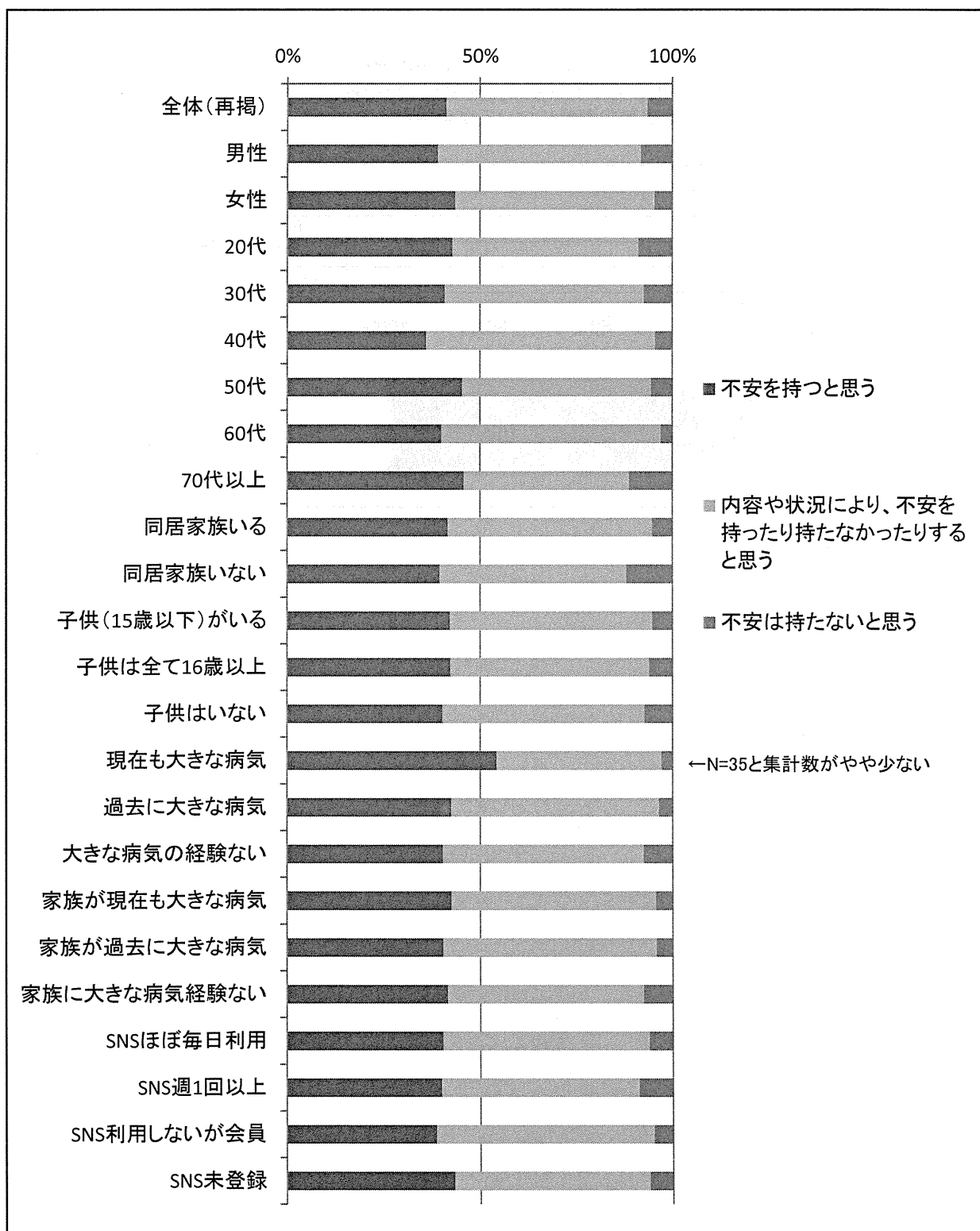


3.「臨床試験・治験」に参加する場合、不安を持ちますか（詳細）

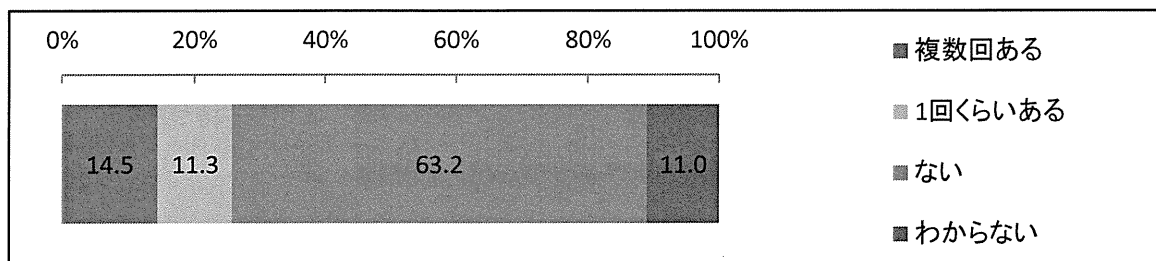


【別図27 臨床試験・治験参加時の不安(属性別)】

4. 「臨床試験・治験」に関する具体的情報(実施の告知、被験者募集、苦情、エピソード記事など)を目にしたことは、ありますか

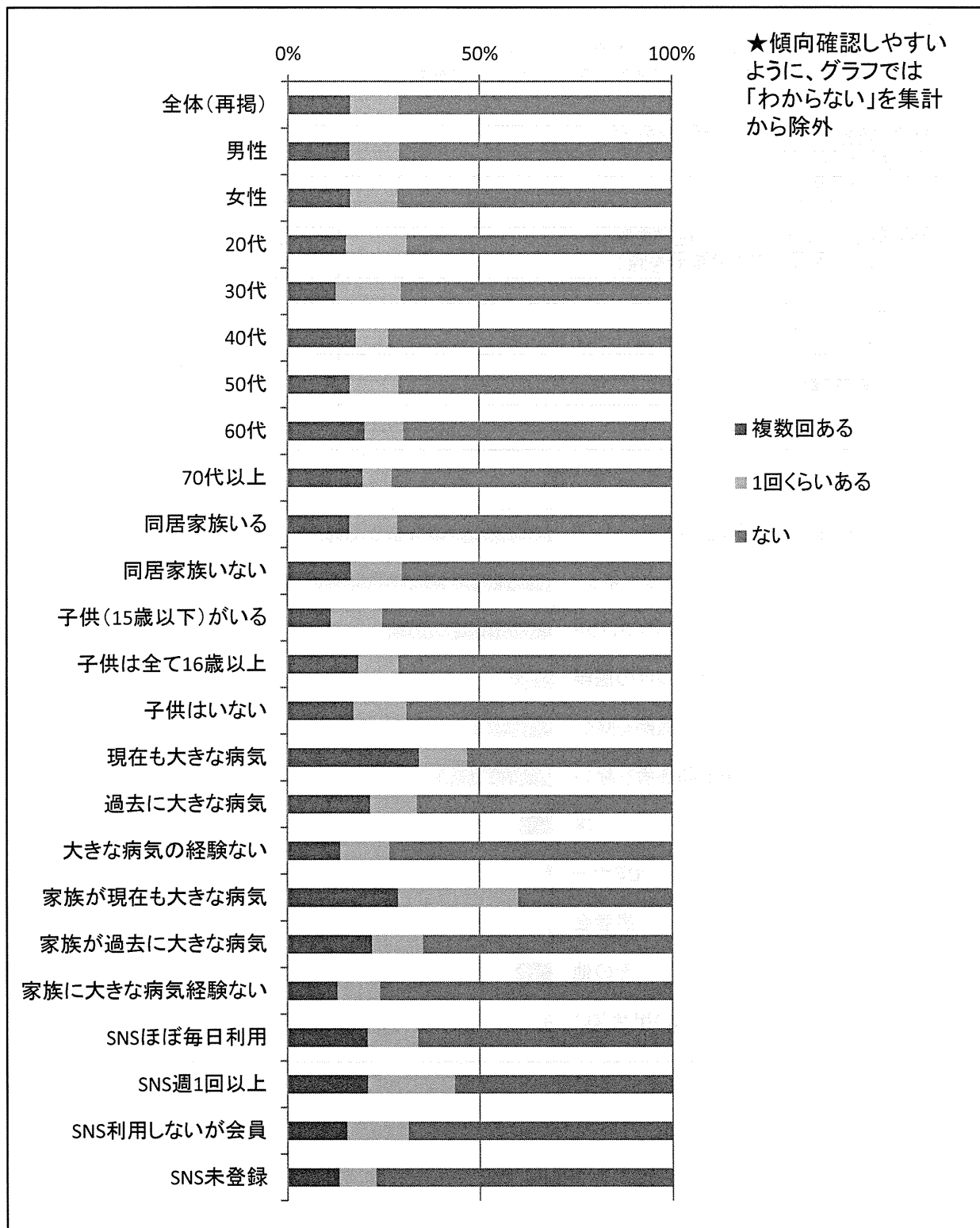
具体的な情報を目にした経験がある人は、1回・複数回あわせて26%であり、4人に3人は目に触れたことがない、と回答していた。自身や家族の「大きな病気」経験があると具体的情報を目にした経験をしている人の比率が高く、また、SNS利用率が高い人の方が具体的情報を目にした経験をしている人が多かった。
(以上の記載について、統計学的有意差の有無については未検討)

複数回ある	145	14.5%
1回くらいある	113	11.3%
ない	632	63.2%
わからない	110	11.0%
計	1,000	100.0%



【別図28 臨床試験・治験に関する具体的情報への接触経験(全体)】

4. 「臨床試験・治験」に関する具体的情報(実施の告知、被験者募集、苦情、エピソード記事など)を目にしたことは、ありますか (詳細)



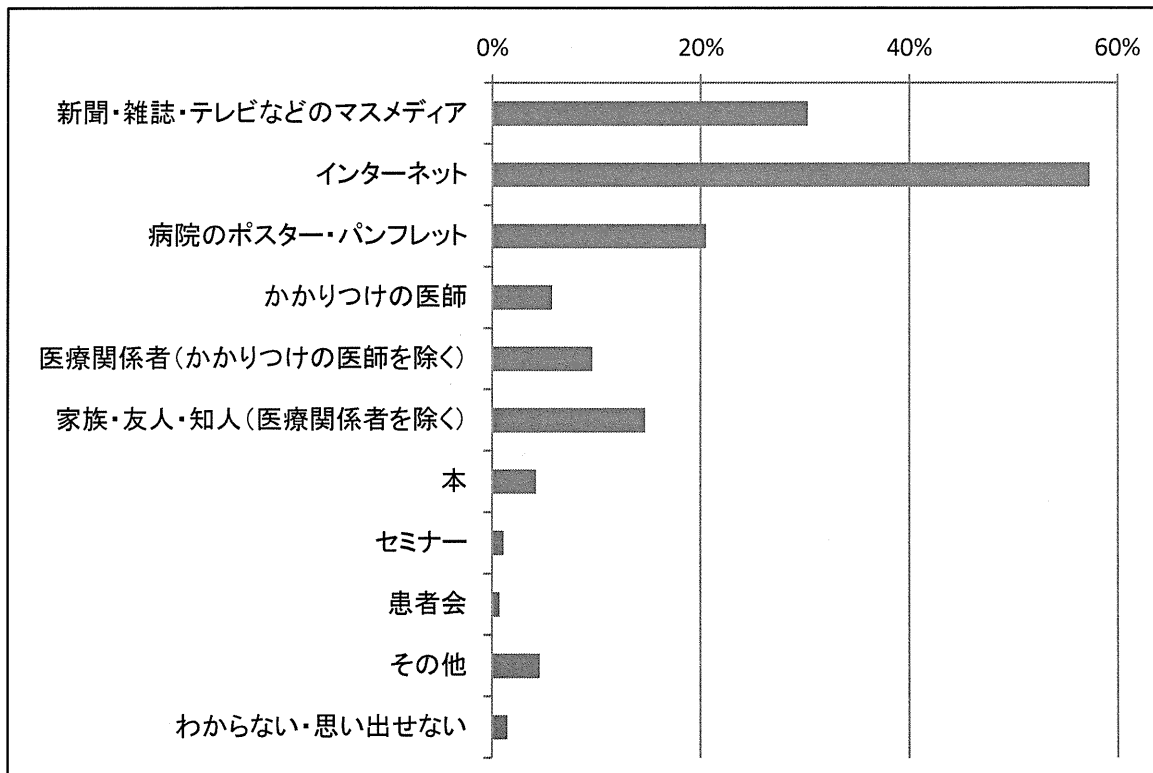
【別図29 臨床試験・治験に関する具体的情報への接触経験(属性別)】

5. 「臨床試験・治験」に関する具体的情報は、何を通じて知りましたか

注:「臨床試験・治験」に関する具体的情報を見たことがある人だけが回答

「臨床試験・治験」に関する具体的情報の情報源は、インターネットが57.4%と多く、次いでマスメディア、院内掲示版であった。かかりつけ医やその他の医療関係者から情報が伝わったケースは5.8%、9.7%と少なかった。(以上の記載について、統計学的有意差の有無については未検討)

新聞・雑誌・テレビなどのマスメディア	78	30.2%
インターネット	148	57.4%
病院のポスター・パンフレット	53	20.5%
かかりつけの医師	15	5.8%
医療関係者(かかりつけの医師を除く)	25	9.7%
家族・友人・知人(医療関係者を除く)	38	14.7%
本	11	4.3%
セミナー	3	1.2%
患者会	2	0.8%
その他	12	4.7%
わからない・思い出せない	4	1.6%
計	258	150.8%



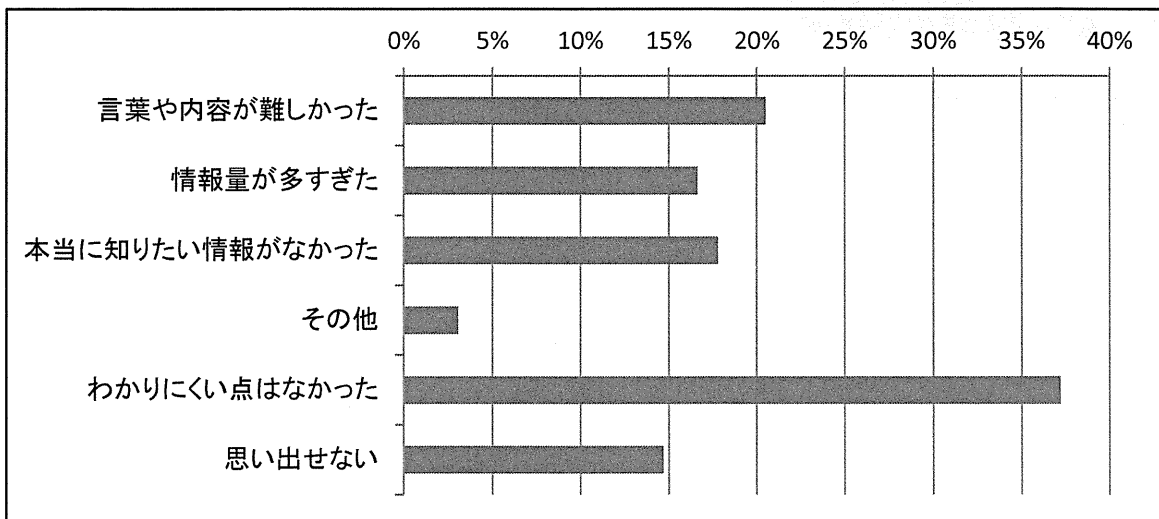
【別図30 臨床試験・治験に関する具体的情報の入手先】

6. 「臨床試験・治験」に関する情報に触れた時、わかりにくい点がありましたか（複数選択）

注：「臨床試験・治験」に関する具体的情報を見たことがある人だけが回答

実際に情報を見た時に、その内容がわかりにくかった（と記憶している）人は48%であった。わかりにくい理由は、「難しい」「量が多い」「知りたいことと違う」で同程度であった。

言葉や内容が難しかった	53	20.5%	
情報量が多すぎた	43	16.7%	
本当に知りたい情報がなかった	46	17.8%	
その他	8	3.1%	
わかりにくい点はなかった	96	37.2%	← 排他選択肢
思い出せない	38	14.7%	← 排他選択肢
計	258	110.1%	

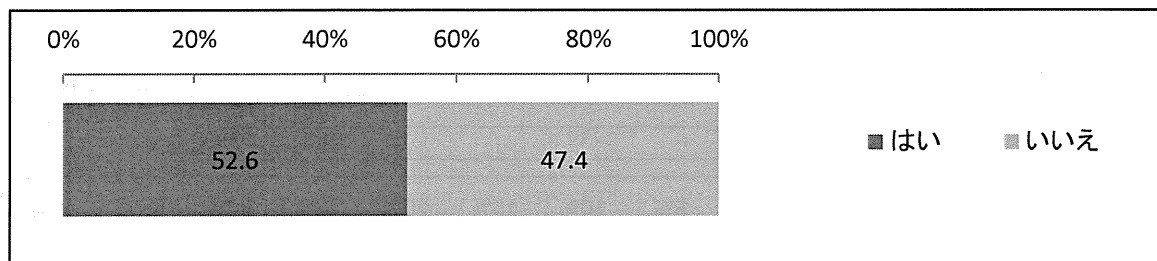


【別図31 臨床試験・治験に関する具体的情報の問題点】

7. 「臨床試験・治験」に関する情報を、もっと知りたいと思いますか

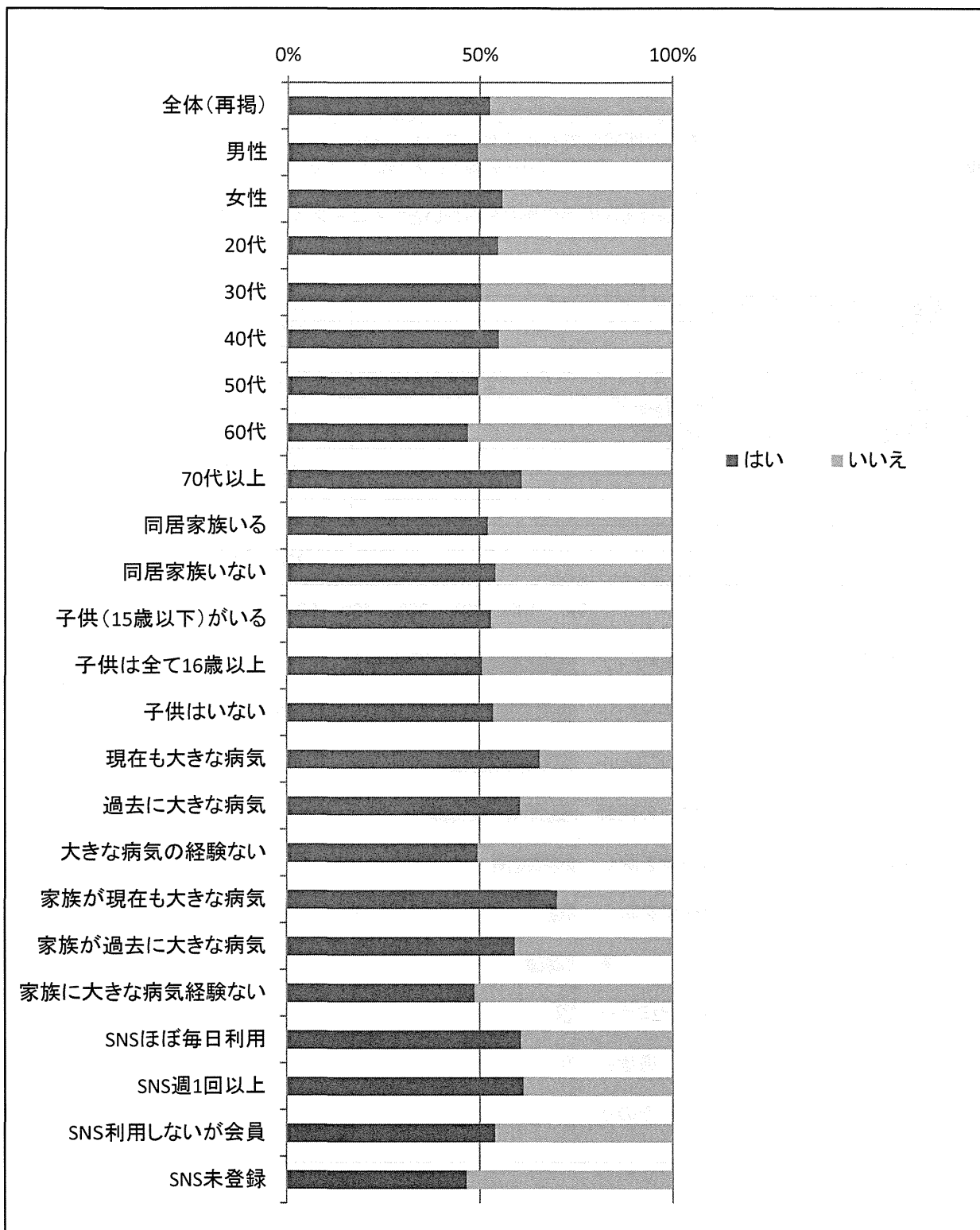
知りたい人が約半数であった。自身や家族の「大きな病気」経験がある人の方が知りたいと回答する人の比率が高く、ならびにSNS利用率が高い人の方が知りたいと回答する人の比率が高かった。
(以上の記載について、統計学的有意差の有無については未検討)

はい	526	52.6%
いいえ	474	47.4%
計	1,000	100.0%



【別図32 臨床試験・治験に関する情報希求度(全体)】

7. 「臨床試験・治験」に関する情報を、もっと知りたいと思いますか（詳細）



【別図33 臨床試験・治験に関する情報希求度(属性別)】

9. 「臨床試験・治験に関わる情報」を知る場合、どのような情報源が利用しやすいですか（複数選択）

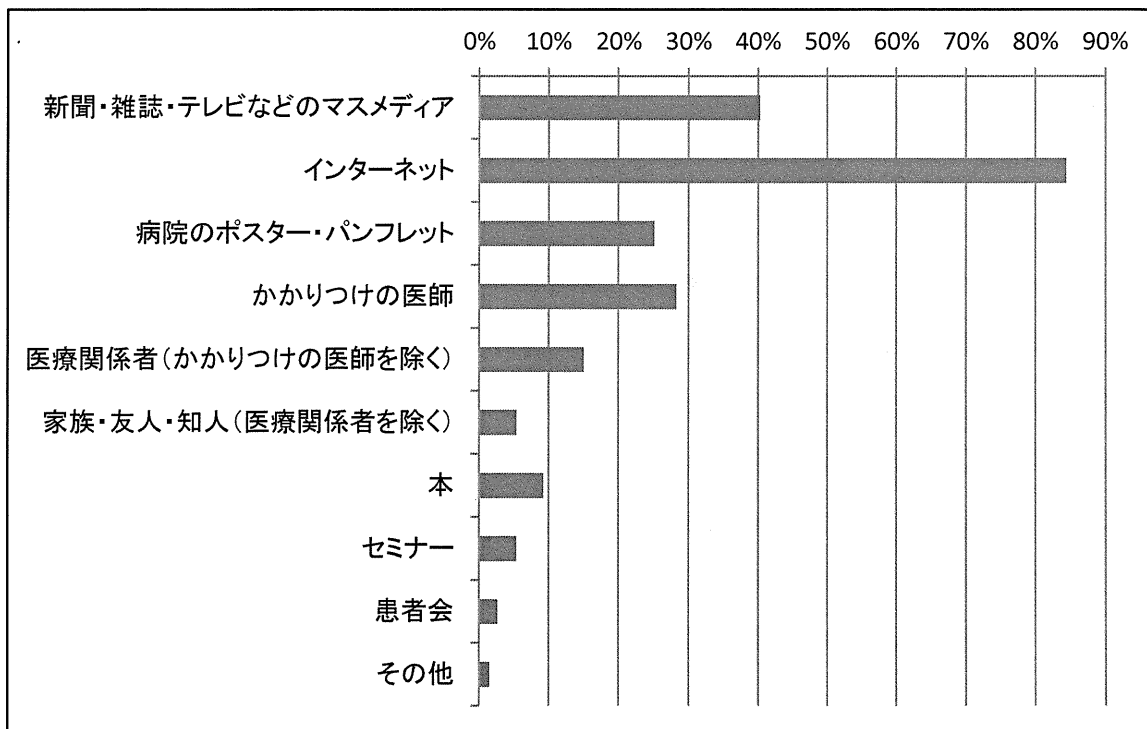
注：「臨床試験・治験」に関する情報を「知りたい」人だけ回答

臨床試験・治験の情報源としては、インターネットが圧倒的に利用しやすいツールとして挙げられた。次いでマスメディア、かかりつけ医師と続いた。

また、前々問の、実際に過去に臨床試験・治験情報を仕入れた情報源と、利用しやすい情報源とを比較すると(別図32(続き))、挙げられた多くの情報源で%が近似していた。ただし、「かかりつけ医」から本来はもっと情報を知りたい(が現実にはそうではない)、その代わりに「家族・友人・知人」から情報を得るケースが多い、という「希望と現実の差」が伺えた。

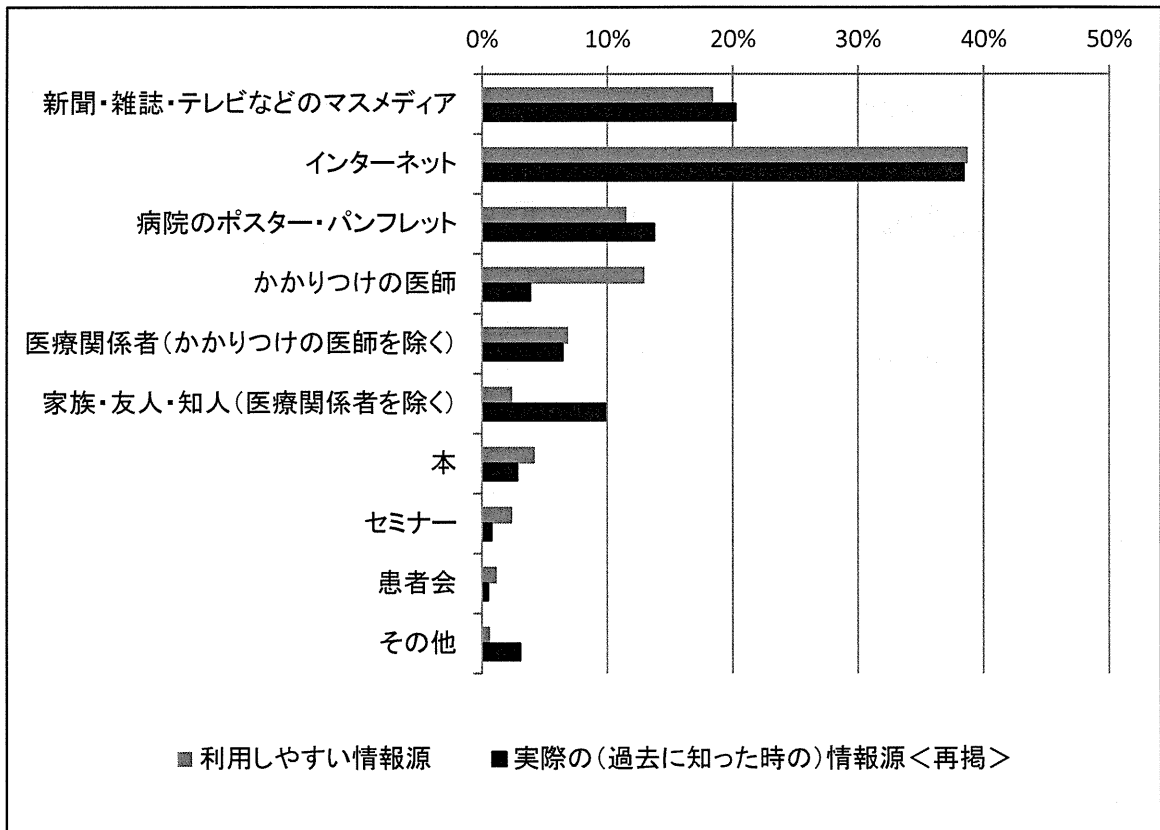
実際、「かかりつけ医」からもっと臨床試験・治験情報を知りたいとするニーズは、次問の自由記述回答にもよく見られた。

新聞・雑誌・テレビなどのマスメディア	104	40.3%
インターネット	218	84.5%
病院のポスター・パンフレット	65	25.2%
かかりつけの医師	73	28.3%
医療関係者(かかりつけの医師を除く)	39	15.1%
家族・友人・知人(医療関係者を除く)	14	5.4%
本	24	9.3%
セミナー	14	5.4%
患者会	7	2.7%
その他	4	1.6%
計	258	217.8%



【別図34 臨床試験・治験に関する情報の利用しやすい入手先】

注:「利用しやすい情報源」も「実際の情報源」も、複数選択の設問であったため%の合計が100%を超える。このグラフでは、両者を比較しやすいように合計を両方とも100%に揃えている。



【別図35 臨床試験・治験に関する情報の実際の入手先と利用しやすい入手先の比較】

図1、2 臨床試験・治験に対する認識度と自分自身の大きな病気の経験

図1 「臨床試験」認識度との関連

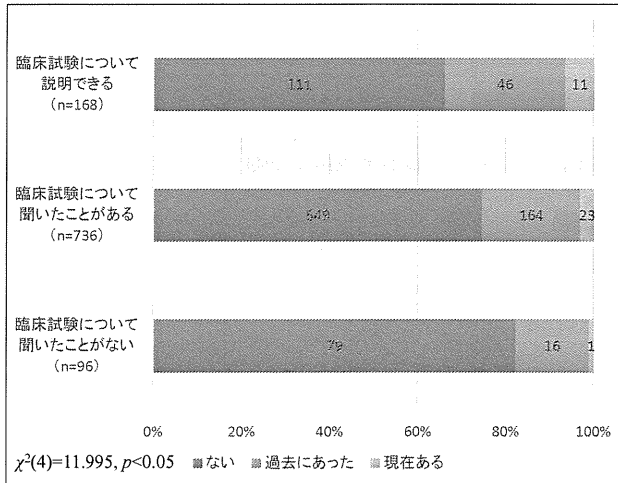


図2 「治験」認識度との関連

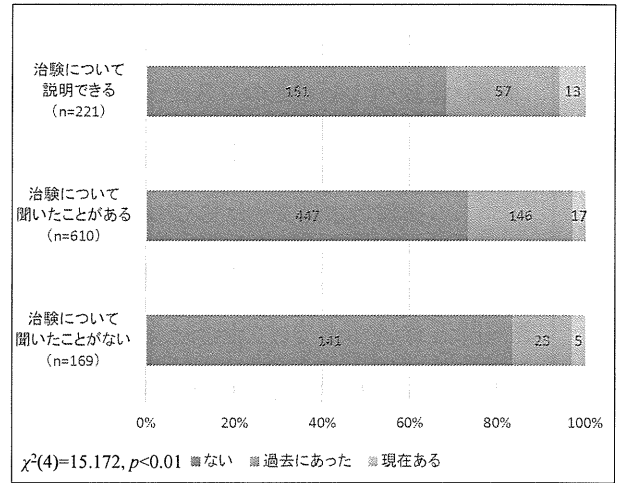


図3、4 臨床試験・治験に対する認識度と家族や身近な人の大きな病気の経験

図3 「臨床試験」認識度との関連

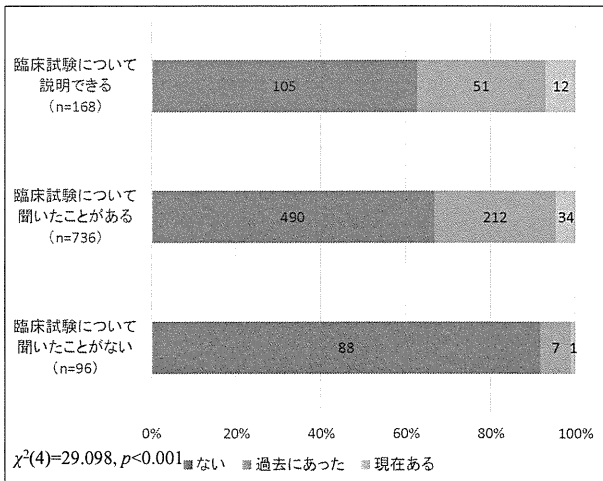


図4 「治験」認識度との関連

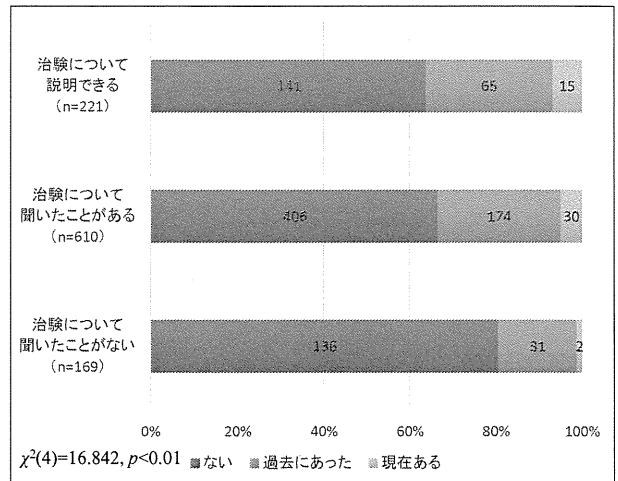


図5、6 臨床試験・治験に対する認識度と臨床試験・治験への参加希望

図5 「臨床試験」認識度との関連

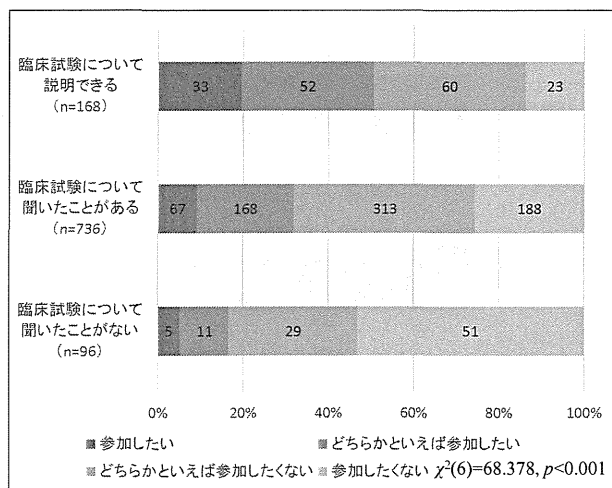


図6 「治験」認識度との関連

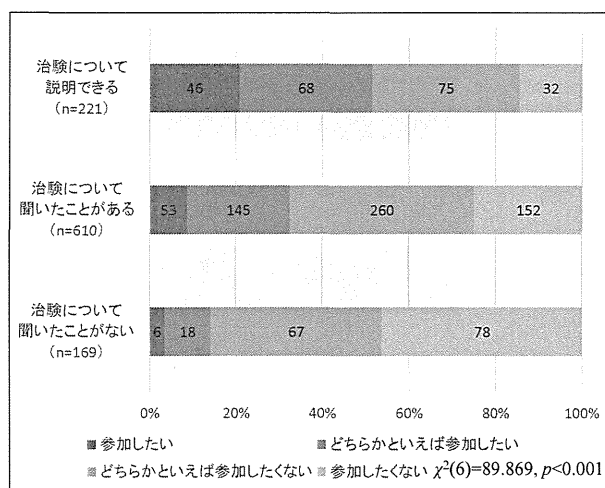


図7、8 臨床試験・治験に対する認識度と臨床試験・治験参加に対する不安の程度

図7 「臨床試験」認識度との関連

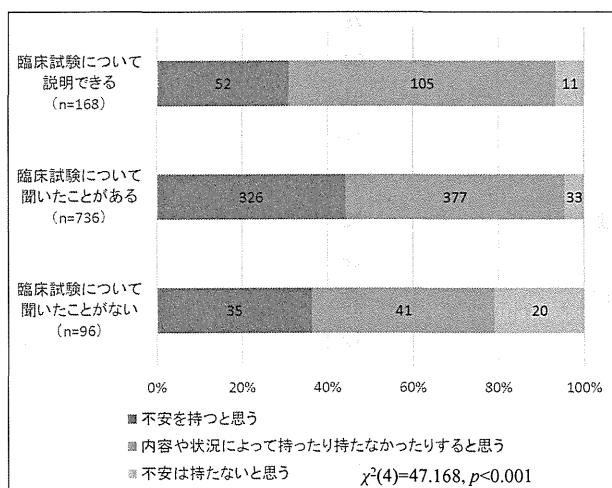


図8 「治験」認識度との関連

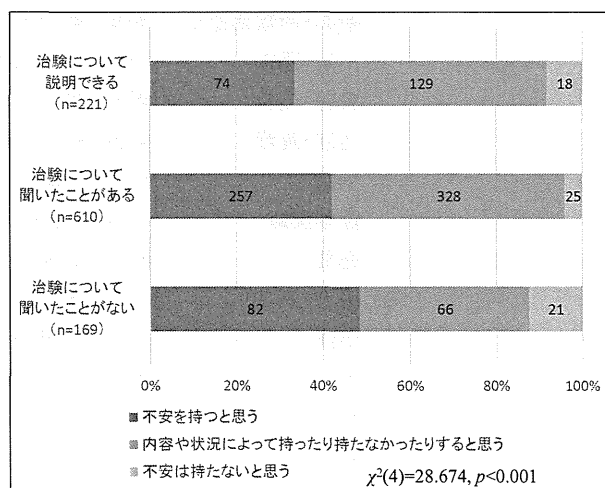


図9、10 臨床試験・治験に対する認識度と臨床試験・治験に対するイメージ

図9 「臨床試験」認識度との関連

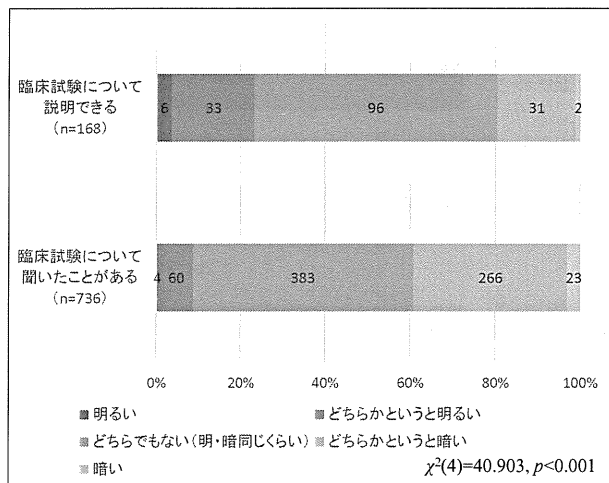


図10 「治験」認識度との関連

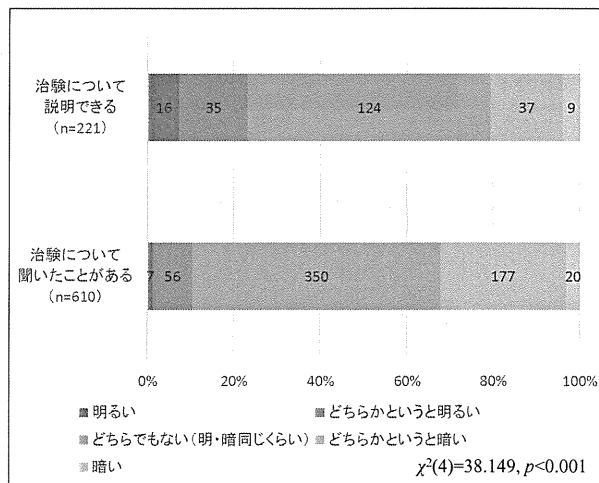


表1. 1 「臨床試験」に対するイメージを表す言葉

カテゴリー	カテゴリーを構成する言葉	n
実験	実験, テスト, 試し, 試験, 試す...	236
人体実験	人体実験, 実験台, モルモット, ...	175
新薬・新規治療法	新薬, 薬, 新薬開発, ...	78
不安・恐怖	怖い, 不安, こわい, ...	64
希望・期待	希望, 未来, 期待, ...	38
発展・進歩	発展, 進歩, 前進, ...	35
危険	危険, 危険性, ...	20
動物実験	マウス, 動物実験, 動物	16
必要	必要, 必要なもの, ...	16
患者・病気	病気, 患者, 死, 難病, ...	15
治療	治療, 治療法	12
暗い	暗い, 灰色, 薄暗い, ...	12
難しい	難しい, 難	10
副作用	副作用, 後遺症, ...	10
未知・不確実	未知, 不確実, 不確定, ...	10

表2. 1 「治験」に対するイメージを表す言葉

カテゴリー	カテゴリーを構成する言葉	n
実験	実験, テスト, 試し, 試す, 試験, ...	216
人体実験	人体実験, 実験台, モルモット, ...	126
新薬・新規治療法	新薬, 薬, 開発, ...	70
不安・恐怖	怖い, 不安, こわい, ...	50
希望・期待	希望, 未来, 期待, ...	37
治療	治療, 治る, 治す, ...	34
発展・進歩	発展, 前進, 将来, ...	21
危険	危険, リスク, 危険性, ...	20
アルバイト	アルバイト, 金, 報酬, ...	20
副作用	副作用, 後遺症, ...	13
必要	必要, 必要なこと, 必要不可欠, ...	12

厚生労働科学研究費補助金（医療技術実用化総合研究事業）
分担研究報告書

「国民・患者の臨床研究・治験情報入手方法に関する研究」

研究協力者 山崎広之 北里大学薬学部・情報薬学
研究協力者 西端芳彦 北里大学薬学部・情報薬学
研究協力者 渡邊達也 北里大学北里研究所病院臨床試験部
研究分担者 氏原 淳 北里大学北里研究所病院臨床試験部
研究代表者 有田悦子 北里大学薬学部・医療心理学

研究要旨

本研究では、臨床研究・治験に対する「国民・患者への普及啓発」の一助として、国民・患者のインターネット上で臨床研究・治験情報の入手方法の調査を行った。

研究は大きく2つに分けて実施した。すなわち、(研究1) 治験情報サイトに「たどり着いた」人はどのような検索キーワードを用いたか、(研究2) 治験情報サイトに「たどり着くべき」人はどのような検索キーワードを用いたか、という調査である。その結果、それぞれの調査で用いられた検索キーワードには差があるという結果が得られた。必要とする人に適切な情報提供を行うためには、たどり着くべき人が辿りつけるようなサイトの構築が必須であり、検索キーワードについての検討も重要である。

A. 研究目的

文部科学省・厚生労働省により取り組まれている臨床研究・治験活性化5か年計画2012の目的の一つとして「国民・患者への普及啓発」がある。また、国民・患者のインターネット上での情報入手手段の一つとして、公共のものや、それ以外のものも含めて様々な情報サイトやポータルサイトがある。このようなサイトを通じて、情報を必要としている国民・患者が適切な臨床研究・治験情報を入手できれば、「国民・患者への普及啓発」へとつながるのではないかと考えた。

第I、II研究により、国民・患者がイン

ターネット上で臨床研究・治験情報の入手方法を、我々が十分に把握していないということに気づいた。このような情報サイトやポータルサイトに必要不可欠な要件として以下の2点が考えられる。

- (1) そのサイトへたどり着くことが容易である。
- (2) そのサイトでの情報の入手が容易である。

そこで、本研究では、国民・患者のインターネット上での臨床研究・治験情報の入手方法について、必要要件(1)(2)にわけて検討を行い、よりたどり着きやすいサイト構築の基礎資料とすることを目的

とした。

B. 研究方法

国民・患者のインターネット上での臨床研究・治験情報の入手方法について、大きく二つにわけて調査を行った。

研究 1

<調査 1> 治験情報サイトにどのような検索キーワードでたどり着いているか

我々の所属する北里大学が運営する、治験情報が含まれる 2 つのサイトについて、過去六ヶ月分のデータを分析し、サイトにアクセスした人がどのような検索キーワードでたどり着いたのかを調査した。

・調査を行った 2 つのサイト

- (1) 北里大学臨床薬理研究所
- (2) 北里研究所病院臨床試験部治験管理室

研究 2

<調査 2> 治験情報を必要としている国民・患者はインターネット上でどのような行動をとるか

「治療困難でありかつ治験を現在行っている病気」として特発性肺繊維症（英語名 IPF）を選択し、この病気に関して「新しい治療法」の情報収集を試みる国民・患者を我々はまさに「臨床研究・治験情報を必要としている国民・患者」であると考えた。

したがってこのようなモデル国民・患者がインターネット上で新しい治療法に関する情報収集を試みている際に、自然と臨床研究・治験情報が収集できるサイトへたどり着くことが望まれる。今回は情報サイトとして、国立保健医療科学院

の臨床研究（試験）情報検索ポータルサイトを設定し、そのようなサイトがあるという情報は伝えず、「臨床研究・治験情報を必要としている国民・患者」となるようなシナリオを 8 人の協力者に試みてもらった（図 1）。

<調査 3><調査 2> で用いたシナリオをさらに簡略化したものに対する大規模調査を行った（図 2）。

<調査 3> では<調査 2> で行ったシナリオをさらに簡略化し、インターネット上でも協力者に負担がなく回答できるシナリオを作成した。そしてそのシナリオをインターネット上にて約 1000 人の協力者に回答してもらった。

【対象者】は、第Ⅱ研究の研究 2 に準じる。

インターネットを利用しており、かつ「臨床試験に関する具体的情報（実施の告知、被験者募集、苦情、エピソード記事など）を目にした経験がある人」を対象とし、調査を実施した。対象者の抽出は、「日本の総人口」（総務省、人口推計（平成 24 年 3 月確定値））に、各年代・性別ごとの「インターネット利用率」（総務省、平成 23 年通信利用動向調査）を掛けあわせ、その人数と同じ構成比で 500 人を割り付ける方法を用いた。その際、20 歳未満は研究対象者として除外し、割付を行った。

C. 研究結果

研究 1

<調査 1>

二つのサイトへどのような検索キーワードでたどり着いたかを抽出することが

できた（図 3）。図では上の方に表示されている検索キーワードほど、よく使われた検索キーワードである。「治験情報サイトの名前」やヘルシンキ宣言といった「治験に関する専門用語」などが治験情報サイトにたどり着くには必要であるといえる。

研究 2

<調査 2>

8 人の協力者は Google や Yahoo! といった検索サイトから「新しい薬」、病名である「特発性肺繊維症」といった検索キーワードで検索を行っていた。また臨床研究（試験）情報検索ポータルサイトにたどり着いたのは 8 名中 1 人だけであった。協力者には「新しい治療法」に関する情報を収集する上で自身にとって重要だと思えるサイトの記録も作業中に行ってもらったが、既存の医薬品を開発している製薬企業のサイトや新規治療薬の治験を開始したことを紹介する記事などが挙げられていた。しかし、病気についての知識や新薬が開発されているという情報を得ることができても、臨床研究・治験に参加する方法などを得ることは難しそうであった。

<調査 3>

半数以上の人々が、2 単語以上を一度に検索キーワードとして検索することがわかった。1 語目は「特発性肺線維症」、「IPF」を用いる人がそれぞれ 57%、33% と圧倒的多数であった。加える 2 語目としては、「治療」、「新薬」を用いる人が多かった。なお、「臨床試験」という単語はほとんど出現せず、代わりに「治験」が用いられた（図 4, 5）。

D. 考察

<調査 1>で治験情報サイトに「たどり着いた」人が用いた検索キーワードと <調査 2>および <調査 3>で治験情報に「たどり着くべき」人が用いた検索キーワードには差があった。このことから現状では、治験情報を手に入れるべき人が治験情報サイトにたどり着くことは難しいのではないかと考えられる。

そこで解決策の一つとして Search Engine Optimization (SEO)を行うことが挙げられる。SEO は検索エンジン最適化と訳され、Google などの検索サイトで検索されたときに表示される順番が上位にくるように工夫することである。公共の機関などは SEO を行っていないことが多い。例えば現在、臨床研究（試験）情報検索ポータルサイトは Google で「治験」と検索しても、検索上位には含まれてこない。したがって、治験情報を手に入れようとした国民・患者が「治験」と検索しても臨床研究（試験）情報検索ポータルサイトにはたどり着くことができないといえる。

そこで SEO を行って、例えば「新しい治療法」や「治験」といった国民・患者が検索しそうな言葉で検索したときに、検索結果の上位に臨床研究（試験）情報検索ポータルサイトが表示されれば、国民・患者がたどり着けるのではないかと考えられる。

しかし、現状ではそのような比較的抽象的な検索キーワードを用いて検索された検索結果の上位に表示されるようにするのは難しいので、まずは「治験」や「治

験情報サイト」といったより治験に関する検索キーワードにて検索した際に、臨床試験（治験）情報のサイトが上位に表示されるように工夫すべきである。

E. 結論

国民・患者がどのような検索キーワードで臨床試験（治験）情報が集約されたサイトにたどり着いているかを抽出することができた。

同時に国民・患者が「新しい治療法」に関する情報をインターネット上で収集する際に、どのような検索キーワードを用いるのかを知ることができた。

さらにこれらの検索キーワードの間に

は差があることがわかった。

今後我々が構築を目指すポータルサイトでは、今後は SEO などを行ってよりたどり着きやすいサイトを目指す必要があるといえる。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

あなたご自身が、下記のシナリオに設定された状況にあると仮定してください。
あなたは、インターネットを用いて「新しいお薬」や「新しい治療法」に関して情報を収集したいと考えています。

<シナリオ>
現在、60歳。東京都在住。

2年ほど前より作業時に息切れ、空咳、酷い時には呼吸困難になることもあり、近所のクリニックを受診し検査をおこなった。その結果、医師より「特発性肺線維症（とくはつせいはいせんいしょう）、英語だとIPF（あいびーえふ）とも言う」と言われた。

医師からは
「保険診療で使用できる治療薬が1種類だけあるが、高い頻度でひどい副作用がでるし、効きもあまり良くない」
「今のところ軽症なので無理にお薬を使う必要はないが、そのままでも治る病気でもない。最悪、死に至る病気でもあるので、いずれは副作用が出たとしてもそのお薬を使わざるを得ない」と言われた。

医師と相談した結果、効果と副作用のバランスを考えて、現状ではお薬を使用せず様子を見ることにした。

しかし、自分の病気のことは心配だし、将来のことも不安に感じているところである。「自分の病気が進む前に、病気を治せて、かつ副作用の少ない新しいお薬や治療法が開発されていないか？」「自分が参加できる新しいお薬や治療法の試験がないか？」と思い、インターネットで情報を収集することにした。

図1：<調査2>で用いたシナリオ

～臨床試験・治験の具体的情報を検索する際の方法～

1. あなたが、以下のシナリオに設定された状況であると仮定してください。

<シナリオ> 現在、60歳。東京都在住。2年ほど前より作業時に息切れ、空咳、酷い時には呼吸困難になることもあり、近所のクリニックを受診し検査をおこなった。その結果、医師より「特発性肺線維症(とくはつせいはいせんいしょう)、英語だとIPF(あいびーえふ)とも言う」と言われた。医師からは「保険診療で利用できる治療薬が1種類だけあるが、高い頻度でひどい副作用がでるし、あまり効果がない」「今のところ軽症なので無理にお薬を使う必要はないが、自然に治る病気でもない。最悪、死に至る病気でもあるので、いずれはその薬を使わざるを得ない」医師と相談した結果、効果と副作用のバランスを考えて、取りあえず薬を使用せず様子をみることにしたが、病気のことは心配だし、将来のことも不安に感じている。「自分の病気が進む前に、病気を治せて、かつ副作用の少ない新しい薬や治療法が開発されていないか?」「自分が参加できる新しいお薬や治療法の試験がないか?」と思い、インターネットで情報を収集することにした。

検索サイト(Yahoo!やGoogleなど)で検索をする際に、どんな「検索ワード(語彙)」を入力しますか。まず最初に、あなたが検索窓に入力するだろう語彙群を教えてください。複数の語彙で検索する方は、語彙と語彙の間にスペースを空けてください。

2. 1回目の検索で思った通りの検索結果が出てこなかったとします。

次にあなたが入力するだろう検索ワード群を教えてください。複数のワードで検索する方は、ワードとワードの間にスペースを空けてください。

図2: <調査3>で用いたシナリオ。二つの回答を行ってもらった。

北里大学臨床薬理研究所			北里研究所病院臨床試験部治験管理室		
1)	3	北里大学臨床薬理研究所 (page 1)	1)	11	北里大学臨床薬理研究所 (page 1)
2)	3	北里大学臨床薬理研究所 (page 1)	2)	6	北里 治験 (page 1)
3)	2	北里大学 白金 (page 4)	3)	4	北里研究所 治験 (page 1)
4)	2	北里 治験 (page 5)	4)	4	北里大学臨床薬理研究所 (page 1)
5)	2	臨床薬理研究所 (page 1)	5)	3	ヘルシンキ宣言 (page 1)
6)	1	北里大学 臨床薬理研究所 (page 1)	6)	2	治験審査委員会 irb (page 1)
*今回の研究に関係ないキーワードにはモザイクをかけています。			7)	2	治験 製造販売後臨床試験 (page 1)
			8)	2	ヘルシンキ宣言 (page 2)
			9)	2	倫理審査委員会 irb (page 1)
			10)	2	北里大学臨床薬理研究所 (page 1)
			11)	2	北里大学臨床薬理研究所 (page 1)
			12)	2	ヘルシンキ宣言 (page 6)
			13)	1	研究倫理講習会 (page 1)
			14)	1	http://www.nri.ac.jp/irb/irb/irb.html (page 1)
			15)	1	北里大学臨床薬理研究所 (page 1)
			16)	1	治験 北里 (page 1)
			17)	1	北里 治験 (page 1)
			18)	1	北里大学臨床薬理研究所 (page 1)
			19)	1	大学病院 臨床 (page 7)

図3: <調査1>の結果。治験情報サイトにたどり着くのに用いられた検索キーワード

1語目↓	2語目→	当該語彙 (のみ)	+治療 +?	+新薬 +?	+IPF +?	+治験 +?	+薬 +?	+副作用 用+?	+? (その他)	合計
特発性 肺線維 症	特発性肺線維症	73	32	18	13	8	8	8	13	173
	特発性肺線維症	11	9	7	3	2	1	1	2	36
	突発性肺線維症	14	8	1	5	4	1	0	1	34
	特発性肺腺維症	6	2	0	1	0	1	0	0	10
	肺線維症	6	0	0	2	0	0	0	1	9
	その他の類似	8	4	3	2	0	1	1	1	20
IPF	IPF	72	19	9	0	14	15	1	29	159
	IPF類似	4	0	1	0	1	0	1	0	7
	治験	5	0	0	1	0	0	0	6	12
	新薬	4	0	0	3	0	0	0	3	10
	その他								30	30
合計		203	74	39	30	29	27	12	86	500

1語目↓	2語目→	当該語彙 (のみ)	+治療 +?	+新薬 +?	+IPF +?	+治験 +?	+薬 +?	+副作用 用+?	+? (その他)	合計
特発性 肺線維 症	特発性肺線維症	15%	6%	4%	3%	2%	2%	2%	3%	35%
	特発性肺線維症	2%	2%	1%	1%	0%	0%	0%	0%	7%
	突発性肺線維症	3%	2%	0%	1%	1%	0%	0%	0%	7%
	特発性肺腺維症	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2%
	肺線維症	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2%
	その他の類似	2%	1%	1%	0%	0%	0%	0%	0%	4%
IPF	IPF	14%	4%	2%	0%	3%	3%	0%	6%	32%
	IPF類似	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1%
	治験	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1%	2%
	新薬	1%	0%	0%	1%	0%	0%	0%	1%	2%
	その他								6%	6%
合計		41%	15%	8%	6%	6%	5%	2%	17%	100%

図4：＜調査3＞の一つ目の質問に対する回答の結果

1語目↓	2語目→	当該語彙 (のみ)	+治療 +?	+新薬 +?	+IPF +?	+治験 +?	+薬 +?	+副作用 用+?	+? (その他)	合計
特発性 肺線維 症	特発性肺線維症	36	28	12	8	11	15	5	19	134
	特発性肺線維症	6	7	0	3	1	1	1	3	22
	突発性肺線維症	11	2	4	1	1	2	1	3	25
	特発性肺腺維症	3	0	0	0	0	0	0	0	3
	肺線維症	12	3	1	0	0	0	0	4	20
	その他の類似	14	0	0	0	0	0	0	0	14
IPF	IPF	79	35	19	0	10	18	4	23	188
	IPF類似	7	0	0	0	0	0	0	1	8
	治験	2	2	0	0	0	0	0	11	15
	新薬	1	0	0	0	0	0	0	4	5
	その他								66	66
合計		171	77	36	12	23	36	11	134	500

1語目↓	2語目→	当該語彙 (のみ)	+治療 +?	+新薬 +?	+IPF +?	+治験 +?	+薬 +?	+副作用 用+?	+? (その他)	合計
特発性 肺線維 症	特発性肺線維症	7%	6%	2%	2%	2%	3%	1%	4%	27%
	特発性肺線維症	1%	1%	0%	1%	0%	0%	0%	1%	4%
	突発性肺線維症	2%	0%	1%	0%	0%	0%	0%	1%	5%
	特発性肺腺維症	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1%
	肺線維症	2%	1%	0%	0%	0%	0%	0%	1%	4%
	その他の類似	3%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	3%
IPF	IPF	16%	7%	4%	0%	2%	4%	1%	5%	38%
	IPF類似	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2%
	治験	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2%	3%
	新薬	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1%	1%
	その他								13%	13%
合計		34%	15%	7%	2%	5%	7%	2%	27%	100%

図5：＜調査3＞の二つ目の質問に対する回答の結果

厚生労働科学研究費補助金（医療技術実用化総合研究事業）
分担研究報告書

「既存のポータルサイトの使用性に関する研究」

研究代表者	有田悦子	北里大学薬学部・医療心理学
研究協力者	山口育子	NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML
研究協力者	山崎広之	北里大学薬学部・情報薬学
研究協力者	西端芳彦	北里大学薬学部・情報薬学
研究協力者	田辺記子	北里大学薬学部・医療心理学
研究協力者	二橋大介	株式会社トマーレ
研究協力者	渡邊達也	北里大学北里研究所病院臨床試験部
研究分担者	氏原 淳	北里大学北里研究所病院臨床試験部

研究要旨

一般国民を対象として、既存のポータルサイトである「臨床研究（試験）情報検索ポータルサイト（国立保健医療科学院）」の使用性や利便性について評価してもらうために、実査による調査を行った。その結果、臨床研究や治験の知識に乏しい一般の利用者は、専門用語など内容的の難しさばかりでなく、サイトやデータベースへのたどり着きにくさを感じていることが明らかになった。実査後のディスカッションでも、サイトの文字の大きさや色、バーナーの位置など基本的なデザインに関する要望の他に、臨床研究や治験について理解する機会の必要性が指摘され、臨床研究や治験というものを理解していない人にとっては、いくら情報の質や量を充実させても自分にとって必要な情報を選択し適切な判断をすることが難しい現状も明らかになった。本研究から、一般国民にとって利用しやすいポータルサイトの構築には、サイトデザインの検討だけでなく臨床研究や治験に対する理解を高める活動を並行して行っていくことが重要であると考えられる。

A. 研究目的

一般利用者や患者を対象として、既存のポータルサイト（国立保健医療科学院（NIPH）の臨床研究（試験）情報検索ポータルサイト）の使用性に関する調査を実施し、既存のポータルサイトの利便性や問題点を明らかにし、国民にとって利用しやすいポータルサイトについての提言を行う。

B. 研究方法

1. 予備調査

期間： 2012年10月～11月

対象： 患者会関係者数名

方法： 実査による自由記述

2. 本調査

期間： 2012年11月11日

対象： 一般ボランティア

（女性8名、20代～60代、PC使用歴6年