

Overview of Cancer.gov/ClinicalTrials

How the Clinical Trials portal was developed

NCI's web presence, including the Clinical Trials portal, has evolved since the late 1990's.

In the early days, websites popped up without much coordination. The result—there were different NCI websites that covered different aspects of clinical trials. For instance, one website featured the searchable list of open clinical trials, while another one featured the educational content.

In 2002, NCI endeavored to have a more coordinated website. Cancer.gov, including the Clinical Trials portal, was launched at this time. The new Clinical Trials portal brought together all clinical trial-related information under one umbrella.

For more detailed information about the evolution of the NCI's website, see:

The Role of User Input in Shaping Online Information from the National Cancer Institute, available: <http://www.imir.org/2005/3/e25/>

NCI Launches Redesigned One-Stop Cancer Resource Web Site, available: <http://www.cancer.gov/newscenter/newsfromnci/2002/cancergovlaunch>

Today's Clinical Trials portal

Today's Clinical Trials portal is still evolving. We rely on research about clinical trial accrual and participation, website usage, user input, and social marketing to keep the portal current.

Some key insights that continue to inform portal management include:

- Most people in the U.S. are not familiar with clinical trials and this fact has stayed consistent over time.
- When people think they are knowledgeable, what they know is often incorrect.
- Visitors to our portal are most interested in finding a trial.
- U.S. adult participation rates in clinical trials has stayed low (3% of people in treatment for cancer) over time.

- Most people become interested in taking part in a clinical trial when their doctor suggests it.

The Clinical Trials portal helps address these needs, by:

- Helping patients and physicians find trials
- Educating all audiences about clinical trials
- Supporting health care professionals who participate in clinical trials
- Describing NCI's clinical trial programs and initiatives

Educational Content

Over the last several years, we have worked on streamlining our clinical trials educational content. Through user research, we identified three main topics related to clinical trials that lay people are concerned about:

- What clinical trials are
- How to pay for clinical trials
- How the rights and safety of participants are protected

We developed an outline of all the clinical trials topics that should be covered to help people understand clinical trials. We started by analyzing the topics covered in all the clinical trials content we had at the time. Then, we organized the topics into categories. The three main categories that emerged mirrored the categories we learned about from our user research: describing what clinical trials are, paying for clinical trials, and patient safety.

The "Learn About Clinical Trials" section (<http://cancer.gov/clinicaltrials/learningabout>) is the result of this effort.

This section also features brochures, fact sheets, and other resources about clinical trials for lay audiences: <http://cancer.gov/clinicaltrials/learningabout/relatedresources>

Ongoing maintenance

The Clinical Trials portal is managed by a small team, which is part of a larger portal management team. Tasks involved in managing the Clinical Trials portal include:

- Ongoing maintenance of the list of open clinical trials (Find a Clinical Trial: <http://cancer.gov/clinicaltrials/search>)

- Frequent evaluation and improvement of educational content (Learn About Clinical Trials: <http://cancer.gov/clinicaltrials/learningabout>)
- Maintaining relevant list of clinical trial results summaries, defined as 5 years old and younger (Clinical Trials Results: <http://cancer.gov/clinicaltrials/results>)
- Working with other offices in NCI to maintain current links. (Conducting Clinical Trials: <http://cancer.gov/clinicaltrials/conducting> and NCI Programs and Initiatives: <http://cancer.gov/clinicaltrials/nciprograms>)

We use a content management system, called Percussion, to help perform the day-to-day maintenance tasks, such as updating content, adding new content, and deleting old content.

臨床研究・治験情報ニーズ調査の質問票設計および実施に関する検討

分担研究者 野口 都美¹⁾、中尾 裕之¹⁾、荻野 大助¹⁾、高橋 邦彦¹⁾、佐藤 元¹⁾
協力研究者 伊藤 俊之²⁾、伊藤 澄信³⁾、武田 伸一⁴⁾、山本 学⁵⁾、渡邊 清高⁶⁾

- 1) 国立保健医療科学院 政策技術評価研究部
- 2) 国立国際医療研究センター 臨床研究支援部
- 3) 国立病院機構本部総合研究センター 臨床研究統括部
- 4) 国立精神・神経医療研究センター トランスレーショナル・メディカルセンター
- 5) 日本医師会 治験促進センター 研究事業部
- 6) 国立がん研究センター がん情報提供研究部

研究要旨

我が国の患者・国民における臨床試験・治験のコミュニケーション活動ならびに情報の利用実態を把握するため、質問票調査を実施した。質問票の作成においては、文献レビュー・少人数ディスカッションなどを通じて、質問項目を整理し構造化した。調査の実施にあたっては、臨床研究・治験情報を利用するさまざまなユーザを想定し、各団体・機関に協力依頼を行った。本研究により、各ユーザがどのような臨床研究・治験コミュニケーション活動を行っているのか、その情報ニーズはどのようなものであるかを実証的に検討できると考えられた。また、本調査より得られた結果は、次年度の臨床研究・治験ポータルサイト改良ならびにシステム構築において、ユーザの視点を提供する基礎資料となると考えられた。

A. 研究目的

国民・患者への臨床研究・治験の普及啓発に関する研究において、臨床研究・治験情報を利用する集団（ユーザ）として想定されるのは、患者、患者団体・家族会、一般診療従事者、治験実施医師・医療機関、医薬品開発者・企業、研究機関、研究者、国民、地域住民などである。これらのユーザがどのような臨床研究・治験コミュニケーション活動を行っているのか、またその情報ニーズはどのようなものであるかを把握するために、質問票調査を実施することとした。質問票の設計においては、文献レビュー・少人数ディスカッションなどを踏まえたうえで、臨床研究・治験情報の利用実態・情報ニーズを把握するような質問項目を整理し構造化すること、調査の実施においては、上記の質問票を対象毎に改変したものを用意し配布することとした。

B. 研究方法

I. 質問票設計

質問票を設計するにあたり、どのような質問項

目が必要であるかを検討するため、臨床研究・治験のコミュニケーションに関わる国内外の文献を収集しレビューした。検索データベース（検索プラットフォーム）としては、①医中誌 ②PubMed ③Web of knowledge を使用した。検索語は“臨床研究・治験，コミュニケーション，情報ニーズ” "clinical trials, communication, information needs" を使用し、広く臨床研究・治験のコミュニケーションに関わる文献を検索した。次に、得られた文献に対して分担研究者が数回に渡りスモールディスカッションを行い、本研究に内容が適合するような文献を選定した。質問項目の作成においては、上記で得られた文献を参考としながら、大項目・中項目・詳細項目として整理し構造化した。加えて、質問票を調査協力者（機関）・団体へ配布し、意見を収集して更なる検討を行った。

II. 質問票配布

調査の実施にあたっては、各団体・機関（研究協力者）へ調査依頼を行うとともに、倫理審査委員会へ申請を行なった。調査協力を得た団体・機

関は以下のとおり：患者会（全国膠原病友の会、日本リウマチ友の会、パーキンソン病友の会、TOKYO・IBD、かながわコロン、はばたき福祉事業団）、医療機関・関連団体（国立国際医療研究センター、国立病院機構本部総合研究センター、国立精神・神経医療研究センター、国立がん研究センター、日本医師会）、自治体（岩手県 M 市および K 町）、日本製薬工業協会、であった。その他の配布対象である全国の患者会事務局、大学病院、治験中核病院については質問票を直接送付した。

（倫理面への配慮）国立保健医療科学院、国立国際医療研究センター、国立精神・神経医療研究センター、国立がん研究センターにおいて倫理審査申請を行い承認を得た。

C. 研究結果

I. 質問票設計（表 1・表 2）

【文献レビュー】医中誌で検索を行った結果、和文による臨床研究・治験に関するコミュニケーション・情報ニーズに関する学術文献は、我々が検討した限りほとんど見られなかった。一方、PubMed ならびに Web of knowledge における検索の結果からは、およそ数百から数千の英文文献がヒットした。うちタイトルと抄録から、治験に関わるコミュニケーション・情報ニーズに関連すると考えられた文献 28 本を選択し精読の対象とした。精読対象となった文献のテーマを大まかに分類すると、臨床研究・治験の知識・理解・態度に関する報告／臨床研究・治験への認識・心理的反応に関する報告／臨床研究・治験の情報ニーズ・教育に関する報告、であった（表 1）。またこの他に、臨床研究・治験のコミュニケーション活動に関わるシステムティックレビューが数本報告されており、例えば、治験参加をアウトカムとして何が阻害要因となっているかについては、Ross et al. (1999) 他、Ford et al. (2008) や Grand et al. (2012) によるものがあつた。

【質問項目の整理と構造化】質問票の作成においては、上記の文献レビューならびに少人数ディスカッションによる検討から、以下の大項目（1）一般的医療情報の利用実態（2）臨床研究・治験情報の利用実態（3）臨床研究・治験情報の望ましい在り方・教育・参加意向（4）基本属性、が考えられた。さらにこれらの大項目を柱として、疾患

ならびに臨床研究・治験情報に関する収集・提供（体制）、検索範囲・利用目的といった中項目、加えて詳細項目としての ①参加できる臨床研究・治験の検索について：専門用語による検索ができる；日常用語による検索ができる；地域が検索できる；病院名が検索できる；自身が参加基準に合っているか検索できる、②臨床研究・治験の内容に関する必要性について：倫理的な配慮があるかわかる；費用負担がわかる；副作用などのリスクがわかる、③臨床研究・治験の経過・結果の公表に関する必要性について：試験の途中経過がわかる（効果など）；試験の結果がわかる（許認可など）；試験参加後のサポート（健康相談など）の有無、などが考えられた。以上の質問項目と配布対象者ごとの対応は表 2 に示した。

II. 質問票配布（表 3）

質問票は以下の 8 対象 ①患者会会員 ②患者会事務局 ③医療機関・通院患者 ④医療機関・医療職 ⑤医療機関・情報提供担当者 ⑥製薬企業・開発者担当者 ⑦製薬企業・情報提供担当者 ⑧地域住民、に配布した。詳細な質問票配布先・配布数・配布方法・配布日程については表 3 に示し、質問票見本を章末に添付した。

D. 考察

文献検索より、臨床研究・治験のコミュニケーション・情報ニーズに関する和文の報告はほとんど見られない一方で、英文による報告は主に米国におけるものが多く、臨床研究・治験への知識・理解・態度ならびに認識・心理的反応、情報ニーズ・教育に関する報告として分類された。また、治験への参加意向をアウトカムとした阻害要因についてはシステムティックレビューによる報告も見られ、我が国と比較して治験実施数が多く患者リクルートに苦慮する米国の取り組みを反映していると考えられた。

質問票設計にあたっては、臨床研究・治験情報を利用する様々なユーザを想定したこと、ユーザの受療行動を踏まえ臨床研究・治験に限らない医療情報の利用にも考慮した点が特長として挙げられる。そのため、調査結果の解析からは臨床研究・治験情報の利用について様々なユーザの視点が分析され、広く医療情報のコミュニケーション活動を評価できると考えられる。また、次年度の臨床研究・治験ポータルサイト改良な

らびにシステム構築において、調査結果が基礎資料となりうると考えられた。

E. 結論

以上より、患者・国民を対象とした臨床試験・治験に関するコミュニケーション活動ならびに情報の利用実態を把握するため、質問票が設計され調査が実施された。質問票設計においては、文献レビュー・少人数ディスカッションより、一般的医療情報の利用実態、臨床研究・治験情報の利用実態、臨床研究・治験情報の望ましい在り方・教育・参加意向といった大項目を柱として中項目・詳細項目が設定され構造化された。文献検索からは、臨床研究・治験のコミュニケーション・情報ニーズに関する和文の報告はほとんど見られない一方で、英文による報告は主に米国におけるものが多いこと、主に参加意向をアウトカムとして検討が行われていたことが明らかとなった。調査の実施にあたっては、臨床研究・治験情報を利用すると想定された対象に関連した各団体・機関に協力依頼を行ない、様々なユーザ視点を収集した。今後、調査結果を分析することにより、各ユーザがどのような臨床研究・治験コミュニケーション活動を行っているのか、また情報ニーズはどのようなものであるかを検討することができると考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
該当なし

H. 参考文献

- Ross S, Grant A, Counsell C, et al. Barriers to participation in randomised controlled trials: a systematic review. *J Clin Epidemiol.* 1999;52:1143-56.
- Ford JG, Howerton MW, Lai GY, et al. Barriers to recruiting underrepresented populations to cancer clinical trials: a systematic review. *Cancer.* 2008;112:228-42.
- Grand MM, O'Brien PC. Obstacles to participation in randomised cancer clinical trials: a systematic review of the literature. *J Med Imaging Radiat Oncol* 2012;56:31-9.

表 1 臨床研究・治験のコミュニケーション活動に関する文献

臨床研究・治験の知識・理解・態度に関するもの

Source	Title	Measure	Questionnaire
Wallington SF, et al. (2012), USA	Assessing the awareness of and willingness to participate in cancer clinical trials among immigrant Latinos.	Survey of 944 Spanish-language patients concerning awareness and willingness to participate in clinical trials.	
Hoffner B, et al. (2012), USA	"Entering a Clinical Trial: Is it Right for You?": a randomized study of The Clinical Trials Video and its impact on the informed consent process.	RCT of video effects on patients' understanding and perception of clinical trials.	
Miller JD, et al. (2011), USA	Measuring cancer clinical trial understanding.	Comparison of understanding of clinical trials between 1,027 national samples and 1,788 cancer survivors.	
Jefford M, et al. (2012), Australia	Satisfaction with the decision to participate in cancer clinical trials is high, but understanding is a problem.	Survey of 102 patients about knowledge and satisfaction to participate in clinical trials by quality of informed consent (QuIC)	
Bergenmar M, et al. (2011), Sweden	Levels of knowledge and perceived understanding among participants in cancer clinical trials - factors related to the informed consent procedure.	Survey of 325 patients' factors about knowledge and understanding based on QuIC.	
Tait AR, et al. (2010), USA	The effect of format on parents' understanding of the risks and benefits of clinical research: a comparison between text, tables, and graphics.	Internet survey of 4,685 parents' understanding of research risks and benefits.	
Langford A, et al. (2010), USA	Clinical trial awareness among racial/ethnic minorities in HINTS 2007: sociodemographic, attitudinal, and knowledge correlates.	Survey of 7,674 adults' awareness and health information trust in clinical trials.	
Hack TF, et al. (2007), Canada	Standardized audiotape versus recorded consultation to enhance informed consent to a clinical trial in breast oncology.	Comparison the effect of two audiotape formats for 69 patients' perception, knowledge, and satisfaction in clinical trial consultations.	
Townsley CA, et al. (2006), Canada	Understanding the attitudes of the elderly towards enrolment into cancer clinical trials.	Survey of 94 elderly patients' attitudes about clinical trials participation.	
Ellis PM, et al. (2002), Canada	Informing breast cancer patients about clinical trials: a randomized clinical.	Comparison of attitudes to clinical trials between 42 patients with usual information and 41 patients with educational booklets.	
Joffe S, et al. (2001), USA	Quality of informed consent in cancer clinical trials: a cross-sectional survey.	Survey of 207 patients' knowledge and understanding based on QuIC.	
Joffe S, et al. (2001), USA	Quality of informed consent: a new measure of understanding among research subjects.	Questionnaire design of QuIC.	○
Hietanen P, et al. (2000), Finland	Information and communication in the context of a clinical trial.	Survey of 261 patients' knowledge and understanding about clinical trials.	○
Llewellyn-T HA, et al. (1995), Canada	Presenting clinical trial information: a comparison of methods.	Comparison between 50 tape approached patients and 50 computer-approached patients about their understanding, satisfaction, and attitude concerning clinical trials.	

臨床研究・治験の認識・心理的反応などに関するもの

Source	Title	Measure	Questionnaire
Chu SH, et al. (2012), Korea	The views of patients and healthy volunteers on participation in clinical trials: an exploratory survey study.	Comparison of view between 140 patients and 151 healthy volunteers in clinical trials.	○ Korean version
Yang ZJ, et al. (2011), USA	Information Seeking Related to Clinical Trial Enrollment.	Comparison of psychological emotion between 500 adult national samples and 500 patients' care givers based on Risk information seeking processing (RISP) model.	○
Cheung YB, et al. (2010), Singapore	Risk communication in clinical trials: a cognitive experiment and a survey.	Cognitive experiment and short survey of 240 patients' willingness to participate in clinical trials and preference for risk presentation.	
Partridge AH, et al. (2009), USA	The impact of sharing results of a randomized breast cancer clinical trial with study participants.	Survey of 167 patients' view of the process and impact of sharing results in clinical trials.	
Ehrenberger HE. (2001), USA	Cancer clinical trial patients in the information age: a pilot study.	Pilot study of 42 patients' perception and use of electronic information about clinical trials.	
Grant CH, et al. (2000), USA	Patients' perceptions of physicians communication and outcomes of the accrual to trial process.	Survey of 130 patients' perceptions of their communicative behavior and decision to participate in clinical trials.	

臨床研究・治験の情報ニーズ・教育に関するもの

Source	Title	Measure	Questionnaire
Byrne M, et al. (2012), USA	Discussions of cancer clinical trials with the National Cancer Institute's Cancer Information Service.	Quantitative analysis about 283,094 patients' calls about clinical trials discussion.	
Dunlop AL, et al. (2011), USA	Preconsent education about research processes improved African Americans' willingness to participate in clinical research.	Intervention trial of preconsent educational DVD for 192 outpatients.	
Brown RF, et al. (2011), USA	Identifying patient information needs about cancer clinical trials using a Question Prompt List.	Survey of 115 outpatients' trial information needs based on Question Prompt List (QPL-CT) for clinical trials.	○
Dorsey EF et al. (2008), USA and Canada	Communicating clinical trial results to research participants.	Survey of 114 participants' communication about clinical trial results.	
Agoritsas T, et al. (2011), Switzerland	Study design attributes influenced patients' willingness to participate in clinical research: a randomized vignette-based study.	Survey of 1,277 patients' willingness to participate in clinical research.	
Kimmick GG, et al. (2005), USA	Improving accrual of older persons to cancer treatment trials: a randomized trial comparing an educational intervention with standard information: CALGB 360001.	Trial of 53 older persons with standard information and 73 with educational intervention.	
Roberts F. (2002), USA	Qualitative differences among cancer clinical trial explanations.	Case study about how medical oncologists present the option of participation in experimental treatment trials.	
Jenkins V, et al. (2002), UK	Describing randomisation: patients' and the public's preferences compared with clinicians' practice.	Survey of 341 general people, 200 outpatients, and 200 oncologists about preference of randomization expression.	

表 2 配布対象別・質問項目対応表

質問項目	配布対象							
	患者会会員	患者会事務局	医療機関・ 通院患者	医療機関・ 医療職	医療機関・ 情報提供者	製薬企業・ 開発担当者	製薬企業・ 情報提供者	地域住民
I. 一般的医療情報の利用実態								
疾患に関連する情報収集	問1・2	問4・5	問1・2	問1-問3	問8・9	問27-問29	問46・47	問2-問5
疾患に関連する情報提供		問6			問1-問4		問36-問39	
情報提供部門の有無・ウェブサイトの有無					問5-問7		問40-問45	
患者会との関わり方・会員との関わり方	問3-問4	問6						
II. 臨床研究・治験情報の利用実態								
情報提供サービスの有無					問10-問15		問5-問8	
情報提供部門の有無・ウェブサイトの有無・提供体制					問16-問20		問9-問11	
情報利用者視点での情報検索・方法・範囲	問5-問16	問7-問18	問3-問14					問6-問8, 問10-問14
情報提供者視点での情報利用・目的		問7-問18		問10-問19	問21-問28	問5-問12	問12-問19	
III. 臨床研究・治験情報の望ましい在り方								
情報利用者視点での情報提供の在り方	問17-問21	問19-問24	問15-問19					問16・17
情報提供者視点での情報提供の在り方		問19-問24		問20-問23	問29-問32	問13-問17	問20-問23	
情報提供体制の望ましい在り方				問24-問27	問33-問38	問18-問23	問24-問32	
臨床研究・治験の普及・教育に関して	問22	問25	問20	問28・問29	問39・問40	問24・25	問33・問34	
臨床研究・治験への参加意向(患者向け)	問23		問21					問9
臨床研究・治験への参加経験・意向(医療者向け)				問4-問7				
臨床研究・治験の教育・体制の現状				問8・9				
自由記載欄	問24	問26	問22	問30	問41	問26	問35	問15
IV. 基本属性・基本情報	問25-問31	問1-問3, 問27-問30	問23-問29	問31-問34	問42-問46	問1-問4	問1-問4	問1, 問18-問25

表3 質問票の配布対象・配布方法・配布日程

配布先	配布数	配布方法	配布日程
【患者会会員向け調査】			
全国膠原病友の会	400	患者会経由	発送1/28, 返送期限2/18
日本リウマチ友の会	400	患者会経由	発送1/28, 返送期限2/18
パーキンソン病友の会	410	患者会経由	発送1/16, 返送期限2/6
TOKYO・IBD	25	患者会経由	直接配布, 返送期限2/4
かながわコロナ	259	患者会経由	発送1/12, 返送期限2/4
はばたき福祉事業団	400	患者会経由	発送1/30, 返送期限2/18
日本肝臓病患者団体協議会	430	患者会経由	発送1/30, 返送期限2/18
【患者会事務局向け調査】			
全国・患者会各事務局	452	直接送付	発送1/28, 返送期限2/18
【医療機関・通院患者向け調査】			
国立国際医療研究センター外来通院患者	1,000	国立国際医療研究センター配布	配布3/8, 返送期限3/22
国立精神・神経医療研究センター病院通院患者	400	国立精神・神経医療研究センター配布	実施中
筋ジストロフィー患者登録登録患者	1,100	国立精神・神経医療研究センター経由	配布2/15, 返送期限3/15
国立がん研究センター中央病院外来通院患者	1,000	国立がん研究センター中央病院配布	実施中
【医療機関・医療職向け調査】			
国立国際医療研究センター医療職	1,000	国立国際医療研究センター配布	配布3/8, 返送期限3/22
国立精神・神経医療研究センター医療職	100	国立精神・神経医療研究センター配布	実施中
日本医師会・大規模治験ネットワーク登録機関 医療職	1,362	直接送付	発送3/1, 返送期限3/22
国立がん研究センター中央病院医療職	300	国立がん研究センター中央病院配布	実施中
【医療機関・情報提供者向け調査】			
主に大学病院・治験中核病院の情報提供者	327	直接送付	発送1/21, 返送期限2/12
【製薬企業向け調査】			
製薬企業の開発担当者および情報提供者	70	直接送付	発送1/21, 返送期限2/12
【地域住民向け調査】			
岩手県住民(M市・K町)	600	直接送付	発送2/1, 返送期限2/22

I 医療情報の利用についてお伺いします。

問1 あなたはご自身の病気や薬について、下記の各情報をどのくらい利用しますか。

1. かかりつけの医師	頻繁に	ときどき	利用しない
2. 看護師や薬剤師	頻繁に	ときどき	利用しない
3. 患者会など参加している団体やグループ	頻繁に	ときどき	利用しない
4. 友人、家族	頻繁に	ときどき	利用しない
5. 新聞、雑誌	頻繁に	ときどき	利用しない
6. 医学系の専門誌	頻繁に	ときどき	利用しない
7. 自治体の相談窓口・ポスターなど	頻繁に	ときどき	利用しない
8. インターネット（厚生労働省や難病情報センターのページ）	頻繁に	ときどき	利用しない
9. インターネット（病院や医療機関のページ）	頻繁に	ときどき	利用しない
10. インターネット（新聞社など報道機関のページ）	頻繁に	ときどき	利用しない
11. インターネット（病気の一般的な知識や治療情報のページ）	頻繁に	ときどき	利用しない
12. インターネット（患者さん個人のページ）	頻繁に	ときどき	利用しない
13. インターネット（口コミや掲示板）	頻繁に	ときどき	利用しない

問2 あなたが医療情報を収集する目的は何ですか（複数回答可）。

- 自分の病気の状態を知るため
- 現在受けている治療の一般的な薬や治療を知るため
- 現在受けている治療以外の薬や治療を知るため
- 自分の病気の先進的・実験的な治療を知るため
- 他の人がどのように考えているかを知るため
- 不安を解消するため
- その他（ ）

問3 現在所属の患者会・団体について、どのような関わり方をされていますか（複数回答可）。

- ニュースレターを読んでいる
- 患者会主催の研究会や講演会に足を運んでいる
- 患者会主催のグループワークなどへ参加している
- 悩みや相談があるときに相談している
- その他（ ）

問4 現在所属の患者会・団体には、どのような目的で加入されましたか（複数回答可）。

- 自分と同じ病気で治療している仲間がほしいと思われたため
- 医療機関とは別に悩みや相談などの問い合わせに応じてくれるため
- 自分の病気についての、治療や薬の一般的な情報を得るため
- 自分の病気についての、先進的・実験的な治療や薬の情報を得るため
- その他（ ）

II “臨床研究・治験”に関する情報の利用とインターネット利用についてお伺いします。

病気の予防や診断、治療方法の改善や病気の原因を明らかにするために、人を対象として行われる研究のことを「臨床研究」といいます。「臨床研究」のうち、医薬品・医療機器の承認を得るために実施されるものを「治験」といいます。以下の質問ではこれら“臨床研究・治験”についてお伺いします。

問5 あなたは“臨床研究・治験”について、何かしら見聞きされたことはありますか。

- はい ⇒問6へ
- いいえ ⇒問8へ

問6 それらの情報は誰から、または何から得ましたか（複数回答可）。

- 医師
- 看護師や薬剤師
- 患者会などの参加している団体やグループ
- 新聞や雑誌
- 医学系の専門誌
- 学会や研究会
- インターネット
- その他（ ）

(※) 7. インターネットを選択した方はお答え下さい。選択しなかった方は問8へ。

問7 それはどのようなウェブサイトですか（複数回答可）。

- 厚生労働省などの行政や難病情報センターのウェブサイト
- 病院や医療機関のウェブサイト
- 新聞社など報道機関のウェブサイト
- 病気の一般的な知識や治療の情報がまとめられているウェブサイト
- 患者さん個人のウェブサイト
- 口コミや掲示板のウェブサイト
- 海外のウェブサイト
- その他（ ）

問8 “臨床研究・治験”について、誰かに聞いたり、又はお調べになったりしたことはありますか。

- はい ⇒問9へ
- いいえ ⇒問14へ

問9 それは、誰に聞いたり、又は何でお調べになりましたか（複数回答可）。

- 医師
- 看護師や薬剤師
- 患者会などの参加している団体やグループ
- 新聞や雑誌
- 医学系の専門誌
- 学会や研究会
- インターネット
- その他（ ）

(※) 7. インターネットを選択した方はお答え下さい。選択しなかった方は問 11 へ。

問 10 それどのようなウェブサイトですか (複数回答可)。

1. 厚生労働省などの行政や難病情報センターのウェブサイト
2. 病院や医療機関のウェブサイト
3. 新聞社など報道機関のウェブサイト
4. 病気の一般的な知識や治療の情報がまとめられているウェブサイト
5. 患者さん個人のウェブサイト
6. 口コミや掲示板のウェブサイト
7. 海外のウェブサイト
8. その他 ()

問 11 “臨床研究・治験”の情報を収集された目的は何ですか (複数回答可)。

1. 一般的な“臨床研究・治験”の知識を得るため
2. 治療中の病気の“臨床研究・治験”について知るため
3. 治療中の病気に限らない“臨床研究・治験”の情報を知るため
4. その他 ()

問 12 上記の目的は達成されましたか。

1. はい ⇒問 14 へ
2. いいえ ⇒問 13 へ

問 13 “臨床研究・治験”の情報を収集する目的が達成されなかった理由をお答えください (複数回答可)。

1. 知りたい情報が提供されていなかった
2. 知りたい情報が検索できなかった
3. サイトのデザインや構成がわかりにくかった
4. その他 ()

問 14 “臨床研究・治験”について、各医療機関はインターネット上にポータルサイトやウェブサイトを作成して情報発信を行っています。アクセスしたご経験があればお選びください (複数回答可)。

(※) ポータルサイトとは情報の提供・検索・リンクがある総合的な玄関口サイトを指します。

1. アクセスしたことはない ⇒ Ⅲの問 17 へ
2. 政府が提供しているポータルサイト・ウェブサイト
3. 医療機関が提供しているポータルサイト・ウェブサイト
4. 国立がん研究センターが提供しているポータルサイト・ウェブサイト
5. 日本医師会が提供しているポータルサイト
6. 日本医薬情報センター (JAPIC) が提供しているポータルサイト
7. 大学病院医療情報ネットワーク研究センター (UMIN) が提供しているポータルサイト
8. 国立保健医療科学院が提供しているポータルサイト
9. その他 (具体的な名称:)

問 15 そのポータルサイトへのアクセス頻度はどのくらいですか。

1. 週に 1 回以上
2. 月に 1 回程度
3. 2-3 ヶ月に 1 回程度
4. その他 ()

問 16 そのポータルサイトへのアクセス経路はどのようなものですか (複数回答可)。

1. 医師や医療関係者から教えてもらいアクセスした
2. 「臨床研究」などのキーワードを Yahoo! や Google など検索してたどりついた
3. 「がんセンター」「日本医師会」「JAPIC」「UMIN」など組織名を知っていてアクセスした
4. 医療機関のリンクでたどりついた
5. 国立の病院や研究センターなどのリンクでたどりついた
6. 厚生労働省など政府のページで紹介されていたりたどりついた
7. その他 ()

Ⅲ “臨床研究・治験”に関する情報提供の在り方についてお伺いします。

病気の治療法や原因を研究する「臨床研究」や新しい薬・医療機器の承認のための試験である「治験」の情報提供について、どこが主体となって提供すると良いか・どのような検索ができると良いか・提供される範囲についてお伺いします。実際に「臨床研究・治験」のウェブサイトをご利用になられたことのない方でも「臨床研究・治験」の情報を集めることになった場合を想定してお答えください。

問 17 一般的な“臨床研究・治験”に関する情報 (基礎知識など) は、どのような方法で提供されると良いと思われますか (複数回答可)。

1. インターネットサイトによる提供
2. 病院や役所での配布物などによる提供
3. かかりつけの医師などによる口頭での提供
4. 特に情報提供の必要性を感じない
5. その他 ()

問 18 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報 (内容・場所・参加費集など) が提供される場合、どのようにアクセスできると良いですか。

1. 通院している医療機関のウェブサイトで見られる
2. 厚生労働省など国の機関のウェブサイトで見られる
3. 住んでいる自治体のウェブサイトで見られる
4. 製薬会社のウェブサイトやその協会のウェブサイトで見られる
5. その他 ()

問 19 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報（内容・場所・参加募集など）が提供される場合、どの範囲まで知ることができると良いですか。

1. 実施されている“臨床研究・治験”情報は、通院中の医療機関についてのみ知りたい
2. 実施されている“臨床研究・治験”情報は、通院中の医療機関以外についても知りたい
3. 実施されている“臨床研究・治験”情報は、自分の住んでいる地域についてのみ知りたい
4. 実施されている“臨床研究・治験”情報は、自分の住んでいる地域以外についても知りたい
5. その他（ ）

問 20 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報（内容・場所・参加募集など）が提供される場合、病気の一般的な情報（病態や治療法など）と一緒に提供されると便利だと思いますか。

1. はい 2. いいえ 3. わからない

問 21 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報（内容・場所・参加募集など）が提供される場合、以下の項目が必要かどうかお答えください。また、その他必要と思われるものがあれば最後にご記入ください。

① 参加できる“臨床研究・治験”の検索

専門用語による検索ができる	必要	わからない	不必要
日常用語による検索ができる	必要	わからない	不必要
地域が検索できる	必要	わからない	不必要
病院名が検索できる	必要	わからない	不必要
ご自身が参加基準に合っているか検索できる	必要	わからない	不必要

② “臨床研究・治験”の内容に関して

倫理的な配慮があるかわかる	必要	わからない	不必要
費用負担がわかる	必要	わからない	不必要
副作用などのリスクがわかる	必要	わからない	不必要

③ “臨床研究・治験”の経過・結果に関して

試験の途中経過がわかる（例：効果が出ているかなど）	必要	わからない	不必要
試験の結果がわかる（例：実際に認可されたのかなど）	必要	わからない	不必要
試験参加後のサポートがある（例：健康相談など）	必要	わからない	不必要

その他必要と思われるもの

問 22 “臨床研究・治験”についての教育を受ける機会があるとすれば、いつ頃受けることができると良いと思われますか（複数回答可）。

1. 学校教育で（義務教育）
2. 高等学校・大学で
3. 市民講座など生涯学習として
4. 病院などで必要と感じた時に
5. その他（ ）

一般に副作用や実験的なイメージが強いとされる“臨床研究・治験”ですが、すでに販売されている薬を少し改善する（例えば、飲みやすいように剤形を検証する）など身近な試験が含まれていたり、使用中の薬がご自身に効果がないときに新しい薬を試すといった治療の選択肢にもなること、また治験により新薬や医療機器が認可されることで将来の患者さんの役に立つといったメリットもあります。

問 23 今後、自分の病気の治療中に“臨床研究・治験”で開発・評価中の薬剤や治療法がある場合、試験に参加してみたいと思われませんか。

1. はい 2. いいえ 3. どちらともいえない

問 24 “臨床研究・治験”に関する情報提供の在り方について、何かご意見がございましたらご自由にお書きください。

IV 最後に、ご自身についてお伺いします。

問 25 あなたの性別をお選びください。			
1. 男性	2. 女性		
問 26 あなたの年齢をお選びください。			
1. 20代	2. 30代	3. 40代	4. 50代
5. 60代	6. 70代	7. 80代以上	
問 27 現在、治療中の病名をお答えください。			
()			
問 28 現在、所属の患者会の名称をご記入ください。			
()			
問 29 あなたの職業をお選びください。			
1. 自営業	2. 会社員	3. 公務員	4. 専業主婦
5. 学生	6. 無職	7. その他 ()	
問 30 世帯収入をお選びください。			
1. 300万円未満	2. 300万-500万円未満	3. 500万-800万円未満	
4. 800万円-1000万円未満		5. 1000万円以上	
問 31 最終学歴をお選びください。			
1. 中学校	2. 高等学校	3. 短大・専修学校	4. 大学・大学院
5. その他 ()			

— 質問は以上です。ご協力を賜り、有り難う御座いました。
未記入がないかもう一度ご確認ください、同封の返信用封筒にてご投函ください。

I 貴団体についてお伺いします。

問1 会の名称をご記入ください。
 ()

問2 会員数はどのくらいですか。
 (名)

問3 このアンケートにお答え頂いている方のお立場をお選びください。
 1. 代表・会長 2. 事務局代表 3. 事務局
 4. その他 ()

II 会員向けに情報提供を行うため、どのように医療情報を入手・利用されているのかについてお伺いします。

問4 病気や薬について、下記の各情報をどのくらい利用しますか。

1. (かかりつけの) 医師からの情報	頻繁に	ときどき	利用しない
2. 看護師や薬剤師からの情報	頻繁に	ときどき	利用しない
3. 他の患者会・団体・グループからの情報	頻繁に	ときどき	利用しない
4. 友人、家族からの情報	頻繁に	ときどき	利用しない
5. 新聞、雑誌	頻繁に	ときどき	利用しない
6. 医学系の専門誌	頻繁に	ときどき	利用しない
7. 自治体の相談窓口・ポスター	頻繁に	ときどき	利用しない
8. インターネット(厚生労働省や難病情報センターのページ)	頻繁に	ときどき	利用しない
9. インターネット(病院や医療機関のページ)	頻繁に	ときどき	利用しない
10. インターネット(新聞社など報道機関のページ)	頻繁に	ときどき	利用しない
11. インターネット(病気の一般的な知識や治療情報のページ)	頻繁に	ときどき	利用しない
12. インターネット(患者さん個人のページ)	頻繁に	ときどき	利用しない
13. インターネット(口コミや掲示板)	頻繁に	ときどき	利用しない

問5 会員向けに情報提供を行う目的のほかに、あなたが医療情報を収集する目的がありましたらお答えください(複数回答可)。
 1. ご自分の病気の状態を知るため
 2. 現在受けている治療の一般的な薬や治療を知るため
 3. 現在受けている治療以外の薬や治療を知るため
 4. ご自分の病気の先進的・実験的な治療を知るため
 5. 他の人がどのように考えているかを知るため(口コミ)
 6. 不安を解消するため
 7. その他 ()

問6 貴団体では、会員向けにどのような情報提供・活動を行っていますか(複数回答可)。

1. ニュースレターや会報を発行している
 2. ホームページを作成している
 3. 会員向けメーリングリストを運営している
 4. 病気に関する研究会や講演会を開催している
 5. グループワークや勉強会を開催している
 6. 会員からの医療相談に応じている
 7. その他 ()

III 会員向けに情報提供を行うため、「臨床研究・治験」に関する情報をどのように利用されているかについてインターネット利用を含めてお伺いします。

病気の予防や診断、治療法の改善や病気の原因を明らかにするために、人を対象として行われる研究のことを「臨床研究」といいます。「臨床研究」のうち、医薬品・医療機器の承認を得るために実施されるものを「治験」といいます。以下の質問ではこれら「臨床研究・治験」についてお伺いします。

問7 「臨床研究・治験」について、何かしら見聞きされたことはありますか。
 1. はい ⇒問8へ 2. いいえ ⇒問10へ

問8 それらの情報は誰から、または何から得ましたか(複数回答可)。
 1. 医師 2. 看護師や薬剤師 3. 他の患者会や団体
 4. 新聞や雑誌 5. 医学系の専門誌 6. 学会や研究会 7. インターネット
 8. その他 ()

(※)問8の7.インターネットを選択した方のみお答え下さい。選択しなかった方は問10へ。

問9 それはどのようなウェブサイトですか(複数回答可)。
 1. 厚生労働省などの行政や難病情報センターのウェブサイト
 2. 病院や医療機関のウェブサイト
 3. 新聞社など報道機関のウェブサイト
 4. 病気の一般的な知識や治療の情報がまとめられているウェブサイト
 5. 患者さん個人のウェブサイト
 6. 口コミや掲示板のウェブサイト
 7. 海外のウェブサイト
 8. その他 ()

<p>問 10 “臨床研究・治験”について、誰かに質問したりお調べになったりしたことはありませんか。</p> <p>1. はい ⇒問 11 へ 2. いいえ ⇒問 16 へ</p>
<p>問 11 それは、誰に質問したり、又は何でお調べになりましたか（複数回答可）。</p> <p>1. 医師 2. 看護師や薬剤師 3. 他の患者会や団体</p> <p>4. 新聞や雑誌 5. 医学系の専門誌 6. 学会や研究会 7. インターネット</p> <p>8. その他（ ）</p> <p>（※）問 11 の 7. インターネットを選択した方はお答え下さい。選択しなかった方は問 13 へ。</p>
<p>問 12 それはどのようなウェブサイトですか（複数回答可）。</p> <p>1. 厚生労働省などの行政や難病情報センターのウェブサイト</p> <p>2. 病院や医療機関のウェブサイト</p> <p>3. 新聞社など報道機関のウェブサイト</p> <p>4. 病気の一般的な知識や治療の情報がまとめられているウェブサイト</p> <p>5. 患者さん個人のウェブサイト</p> <p>6. 口コミや掲示板のウェブサイト</p> <p>7. 海外のウェブサイト</p> <p>8. その他（ ）</p>
<p>問 13 “臨床研究・治験”の情報を収集された目的は何ですか（複数回答可）。</p> <p>1. 一般的な“臨床研究・治験”の知識を得るため</p> <p>2. 病気の“臨床研究・治験”について知るため</p> <p>3. 会員へ“臨床研究・治験”の情報提供をするため</p> <p>4. 会員からの問い合わせに応じた情報収集のため</p> <p>5. その他（ ）</p>
<p>問 14 上記の目的は達成されましたか。</p> <p>1. はい ⇒問 16 へ 2. いいえ ⇒問 15 へ</p>
<p>問 15 “臨床研究・治験”の情報を収集する目的が達成されなかった理由をお答えください（複数回答可）。</p> <p>1. 知りたい情報が提供されていなかった</p> <p>2. 知りたい情報が検索できなかった</p> <p>3. サイトのデザインや構成がわかりにくかった</p> <p>4. その他（ ）</p>

<p>問 16 “臨床研究・治験”について、各医療機関はインターネット上にポータルサイトやウェブサイトを作成して情報発信を行っています。アクセスしたご経験があればお選びください（複数回答可）。</p> <p>（※）ポータルサイトとは情報の提供・検索・リンクがある総合的な玄関口サイトを指します。</p>
<p>1. アクセスしたことはない ⇒Ⅳの問 19 へ</p> <p>2. 政府が提供しているポータルサイト・ウェブサイト</p> <p>3. 医療機関が提供しているポータルサイト・ウェブサイト</p> <p>4. 国立がん研究センターが提供しているポータルサイト・ウェブサイト</p> <p>5. 日本医師会が提供しているポータルサイト</p> <p>6. 日本医薬情報センター（JAPIC）が提供しているポータルサイト</p> <p>7. 大学病院医療情報ネットワーク研究センター（UMIN）が提供しているポータルサイト</p> <p>8. 国立保健医療科学院が提供しているポータルサイト</p> <p>9. その他（具体的な名称： ）</p>
<p>問 17 そのポータルサイトへのアクセス頻度はどのくらいですか。</p> <p>1. 週に 1 回以上 2. 月に 1 回程度 3. 2-3 ヶ月に 1 回程度</p> <p>4. その他（ ）</p>
<p>問 18 そのポータルサイトへのアクセス経路はどのようなものですか（複数回答可）。</p> <p>1. 医師や医療関係者から教えてもらいアクセスした</p> <p>2. 「臨床研究」などのキーワードを Yahoo!や Google などで検索してたどりついた</p> <p>3. 「がんセンター」「JAPIC」「UMIN」など組織の名称を知っていたのでアクセスした</p> <p>4. 医療機関のリンクでたどりついた</p> <p>5. 国立病院や国立の研究センターなどのリンクでたどりついた</p> <p>6. 政府のページからのリンクでたどりついた</p> <p>7. その他（ ）</p>

IV “臨床研究・治験”に関する情報提供の望ましい在り方についてお伺いします。

病気の治療法や原因を研究する「臨床研究」や新しい薬・医療機器の承認のための試験である「治験」の情報提供について、どこが主体となって提供すると良いか・どのような検索ができると良いか・提供される範囲についてなどをお伺いします。実際に“臨床研究・治験”のウェブサイトをご利用になられたことのない方でも、“臨床研究・治験”の情報を集めることになった場合を想定してお答えください。

問 19 一般的な“臨床研究・治験”に関する情報（基礎知識など）は、どのような方法で提供されると良いと思われませんか（複数回答可）。
1. インターネットサイトによる提供 2. 病院や役所での配布物などによる提供 3. かかりつけの医師などによる口頭による提供 4. 特に情報提供の必要性を感じない 5. その他（ ）
問 20 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報（内容・場所・参加募集など）が提供される場合、どのようにアクセスできると良いですか（複数回答可）。
1. 医療機関のウェブサイトで見られる 2. 厚生労働省など国の機関のウェブサイトで見られる 3. 自治体のウェブサイトで見られる 4. 製薬会社のウェブサイトやその協会のウェブサイトで見られる 5. その他（ ）
問 21 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報（内容・場所・参加募集など）が提供される場合、どこが主体的に情報提供を行うのが望ましいと考えますか（複数回答可）。
1. 各実施医療機関 2. 病院機構・日赤・医療法人などの医療グループの本部 3. 国立医療研究機関 4. 製薬企業 5. 学会や学術団体 6. 国・地方公共団体 7. PMDA（医薬品・医療機器の品質評価を行う政府機関） 8. その他（ ）
問 22 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報（内容・場所・参加募集など）が提供される場合、どの範囲まで患者さんが知ることができると良いと思われませんか。
1. “臨床研究・治験”実施情報は、患者さんが通院中の医療機関についてのみで良い 2. “臨床研究・治験”実施情報は、患者さんが通院中以外の医療機関についても必要 3. “臨床研究・治験”実施情報は、患者さんが住んでいる地域についてのみで良い 4. “臨床研究・治験”実施情報は、患者さんが住んでいる地域以外についても必要 5. その他（ ）

問 23 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報（内容・場所・参加募集など）が提供される場合、病気の一般的な情報（病態・治療）と一緒に提供されると便利だと思われるか。	1. はい 2. いいえ 3. わからない
問 24 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報（内容・場所・参加募集など）が提供される場合、以下の項目が必要かどうかお答えください。また、その他必要と思われるものがあれば最後に記入ください。	
① 参加できる“臨床研究・治験”の検索	
専門用語による検索ができる	必要 わからない 不必要
日常用語による検索ができる	必要 わからない 不必要
地域が検索できる	必要 わからない 不必要
病院名が検索できる	必要 わからない 不必要
患者さんが参加基準に合っているか検索できる	必要 わからない 不必要
② “臨床研究・治験”の内容に関して	
倫理的な配慮があるかわかる	必要 わからない 不必要
費用負担がわかる	必要 わからない 不必要
副作用などのリスクがわかる	必要 わからない 不必要
③ “臨床研究・治験”の経過・結果に関して	
試験の途中経過がわかる（例：効果が出ているかなど）	必要 わからない 不必要
試験の結果がわかる（例：実際に認可されたのかなど）	必要 わからない 不必要
試験参加後のサポートがある（例：健康相談など）	必要 わからない 不必要
④ その他必要と思われるもの（自由記載）	
問 25 “臨床研究・治験”についての教育を受ける機会があるとすれば、いつ頃受けることができると良いと思われませんか（複数回答可）。	
1. 学校教育で（義務教育） 2. 高等学校・大学で 3. 市民講座など生涯学習として 4. 病院などで必要と感じた時に 5. その他（ ）	

問 26 “臨床研究・治験”に関する情報提供の在り方について、何かご意見がございましたらご自由にお書きください。

V 最後に、ご自身についてお伺いします。

問 27 あなたの性別をお選びください。
1. 男性 2. 女性
問 28 あなたの年齢をお選びください。
1. 20代 2. 30代 3. 40代 4. 50代 5. 60代 6. 70代 7. 80代以上
問 29 あなたの職業をお選びください。
1. 自営業 2. 会社員 3. 公務員 4. 専業主婦 5. 学生 6. 無職 7. その他 ()
問 30 最終学歴をお選びください。
1. 中学校 2. 高等学校 3. 短大・専修学校 4. 大学・大学院 5. その他 ()

— 質問は以上です。ご協力を賜り、有り難う御座いました。
未記入がないかも一度ご確認ください、同封の返信用封筒にてご投函ください。

我が国の「臨床研究・治験」の推進にご協力いただけませんか？

～「臨床研究・治験」における情報ニーズについてのアンケート調査のお願い～

「臨床研究・治験」をご存知でしょうか？「臨床研究・治験」は、求められている医薬品および医療機器を患者様のもとへ届けるための重要な手続きのひとつであり、また医学の進歩の上で不可欠な研究プロセスです。これまで我が国では、欧米諸国と比較して「臨床研究・治験」のスピードが遅いことが指摘されており、国家規模でその改善への取り組みがなされてきました。このような背景のもと、参加者である国民の皆様への「臨床研究・治験」への理解は不可欠であり、その普及は重要であると考えられます。

本調査は、国民の皆様への「臨床研究・治験」に関する情報ニーズを捉えることのほか、広く医療情報や医療コミュニケーションの在り方について調査し、今後の情報提供の在り方を検討することを目的としています。本調査の結果を基礎資料として、我が国の「臨床研究・治験」が推進され、医薬品・医療機器を必要としている患者様のもとへ一日でも早く届けること、ひいては我が国の科学技術の発展につながることを目指しております。

以上のような目的のもとではありますが、貴重なお時間を頂きアンケートに回答して頂きますこと誠に感謝申し上げます。なお、本調査で得られた結果により個人が特定される可能性は一切なく、他の目的で使用することもございません。また、アンケート途中でご回答をやめることも可能であり、それにより何らかの不利益が生じることはございません。

【記入上の注意点】

- ・ご回答は、黒のボールペンまたは鉛筆を使用して、質問用紙にご記入をお願いします。
- ・回答にあたっては、原則としてご本人が回答してください。ご本人が回答できない場合、代理の方に回答内容を代筆いただくことも可能です。
- ・質問用紙は全部で8ページあります。あてはまる答えの数字を丸で囲んで下さい。

ホームページアドレス：<http://www.niph.go.jp/soshiki/O6seisaku/ctportal.html>

アンケート提出方法：お帰りの際にアンケート回収BOXへ投函して頂くか、封筒に入れ郵便ポストへご投函ください。返却期限は2013年2月0日（必着）となっております。

【問合せ先】

国立保健医療科学院政策技術評価研究部

〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6

電話：048-458-6311・6223

FAX：048-469-3875

メールアドレス：portal-info@niph.go.jp

担当：野口 都美・中尾 裕之

I 普段の医療に関する情報の利用についてお伺いします。

問1 あなたはご自身の病気や薬について、下記の各情報をどのくらい利用しますか。

1. かかりつけの医師	頻繁に	ときどき	利用しない
2. 看護師や薬剤師	頻繁に	ときどき	利用しない
3. 患者会など参加している団体やグループ	頻繁に	ときどき	利用しない
4. 友人、家族	頻繁に	ときどき	利用しない
5. 新聞、雑誌	頻繁に	ときどき	利用しない
6. 医学系の専門誌	頻繁に	ときどき	利用しない
7. 自治体の相談窓口・ポスターなど	頻繁に	ときどき	利用しない
8. インターネット（厚生労働省や自治体などのページ）	頻繁に	ときどき	利用しない
9. インターネット（病院や医療機関のページ）	頻繁に	ときどき	利用しない
10. インターネット（新聞社など報道機関のページ）	頻繁に	ときどき	利用しない
11. インターネット（病気の知識や治療の情報ページ）	頻繁に	ときどき	利用しない
12. インターネット（患者さん個人のページ）	頻繁に	ときどき	利用しない
13. インターネット（口コミや掲示板）	頻繁に	ときどき	利用しない

問2 あなたが医療情報を収集する目的は何ですか（複数回答可）。

1. ご自分の病気の状態を知るため
2. ご自分の病気の一般的な薬や治療を知るため
3. 現在受けている治療以外の薬や治療を知るため
4. ご自分の病気の先進的・実験的な治療を知るため
5. 他の人がどのように考えているかを知るため
6. 不安を解消するため
7. その他（ ）

II “臨床研究・治験”に関する情報の利用とインターネット利用についてお伺いします。

病気の予防や診断、治療方法の改善や病気の原因を明らかにするために、人を対象として行われる研究のことを「臨床研究」といいます。「臨床研究」のうち、医薬品・医療機器の承認を得るために実施されるものを「治験」といいます。以下の質問ではこれら“臨床研究・治験”についてお伺いします。

問3 あなたは「臨床研究・治験」について、何かしら見聞きされたことはありますか。

1. はい
2. いいえ ⇒問6へ

↓
問4へ

問4 それらの情報は誰から、または何から得ましたか（複数回答可）。

1. 医師
2. 看護師や薬剤師
3. 患者会などの参加している団体やグループ
4. 新聞や雑誌
5. 医学系の専門誌
6. 学会や研究会
7. インターネット
8. その他（ ）



(※)7.インターネットを選択した方のみ問5へ。選択しなかった方は問6へ。

問5 それはどのようなウェブサイトですか（複数回答可）。

1. 厚生労働省や自治体など行政のウェブサイト
2. 病院や医療機関のウェブサイト
3. 新聞社など報道機関のウェブサイト
4. 病気の一般的知識や治療の情報がまとめられているウェブサイト
5. 患者さん個人のウェブサイト
6. 口コミや掲示板のウェブサイト
7. 海外のウェブサイト
8. その他（ ）

問6 “臨床研究・治験”について、誰かに聞いたり、又はお調べになったりしたことはありますか。

1. はい
2. いいえ ⇒問12へ



問7 それは、誰に聞いたり、又は何でお調べになりましたか（複数回答可）。

1. 医師
2. 看護師や薬剤師
3. 患者会などの参加している団体やグループ
4. 新聞や雑誌
5. 医学系の専門誌
6. 学会や研究会
7. インターネット
8. その他（ ）



(※)7.インターネットを選択した方のみ問8へ。選択しなかった方は問9へ。

問8 それはどのようなウェブサイトですか（複数回答可）。

1. 厚生労働省や自治体など行政のウェブサイト
2. 病院や医療機関のウェブサイト
3. 新聞社など報道機関のウェブサイト
4. 病気の一般的知識や治療の情報がまとめられているウェブサイト
5. 患者さん個人のウェブサイト
6. 口コミや掲示板のウェブサイト
7. 海外のウェブサイト
8. その他（ ）

問9 “臨床研究・治験”の情報を収集された目的は何ですか（複数回答可）。

1. 一般的な“臨床研究・治験”の知識を得るため
2. 治療中の病気の“臨床研究・治験”について知るため
3. 治療中の病気に限らない“臨床研究・治験”の情報を知るため
4. その他（ ）

問10 上記の目的は達成されましたか。

1. はい ⇒問12へ
2. いいえ



問11.“臨床研究・治験”の情報を収集する目的が達成されなかった理由をお答えください（複数回答可）。

1. 知りたい情報が提供されていなかった
2. 知りたい情報が検索できなかった
3. サイトのデザインや構成がわかりにくかった
4. その他（ ）

問12 “臨床研究・治験”について、各医療機関はインターネット上にポータルサイトやウェブサイトを作成して情報発信を行っています。アクセスしたご経験があればお選びください（複数回答可）。(※)ポータルサイトとは情報の提供・検索・リンクがある総合的な玄関口サイトを指します。

1. アクセスしたことはない ⇒Ⅲの問15へ
2. 政府が提供しているポータルサイト・ウェブサイト
3. 医療機関が提供しているポータルサイト・ウェブサイト
4. 国立がん研究センターが提供しているポータルサイト・ウェブサイト
5. 日本医師会が提供しているポータルサイト
6. 日本医薬情報センター（JAPIC）が提供しているポータルサイト

7. 大学病院医療情報ネットワーク研究センター（UMIN）が提供しているポータルサイト
8. 国立保健医療科学院が提供しているポータルサイト
9. その他（具体的な名称： ）

問 13 そのポータルサイトへのアクセス頻度はどのくらいですか。

1. 週に 1 回以上
2. 月に 1 回程度
3. 2-3 ヶ月に 1 回程度
4. その他（ ）

問 14 そのポータルサイトへのアクセス経路はどのようなものですか（複数回答可）。

1. 医師や医療関係者から教えてもらいアクセスした
2. 「臨床研究」などのキーワードを Yahoo! や Google など検索してたどりついた
3. 「がんセンター」「日本医師会」「JAPIC」「UMIN」など組織名を知ってアクセスした
4. 医療機関のリンクでたどりついた
5. 国立の病院や研究センターなどのリンクでたどりついた
6. 厚生労働省など政府のページで紹介されていたのでたどりついた
7. その他（ ）

Ⅲ “臨床研究・治験”に関する情報提供の在り方についてお伺いします。

病気の治療法や原因を研究する「臨床研究」や新しい薬・医療機器の承認のための試験である「治験」の情報提供について、どこが主体となって提供すると良いか・どのような検索ができると良いか・提供される範囲についてお伺いします。実際に“臨床研究・治験”のウェブサイトをご利用になられたことのない方でも“臨床研究・治験”の情報を集めることになった場合を想定してお答えください。

問 15 一般的な“臨床研究・治験”に関する情報（基礎知識など）は、どのような方法で提供されると良いと思われますか（複数回答可）。

1. インターネットサイトによる提供
2. 病院や役所での配布物などによる提供
3. かかりつけの医師などによる口頭での提供
4. 特に情報提供の必要性を感じない
5. その他（ ）

問 16 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報（内容・場所・参加募集など）が提供される場合、どのようにアクセスできると良いですか。

1. 通院している医療機関のウェブサイトで見られる
2. 厚生労働省など国の機関のウェブサイトで見られる
3. 住んでいる自治体のウェブサイトで見られる
4. 製薬会社のウェブサイトやその協会のウェブサイトで見られる
5. その他（ ）

問 17 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報（内容・場所・参加募集など）が提供される場合、どの範囲まで知ることができると良いですか。

1. “臨床研究・治験”情報は、通院中の医療機関についてのみ知りたい
2. “臨床研究・治験”情報は、通院中の医療機関以外についても知りたい
3. “臨床研究・治験”情報は、自分の住んでいる地域についてのみ知りたい
4. “臨床研究・治験”情報は、自分の住んでいる地域以外についても知りたい
5. その他（ ）

問 18 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報（内容・場所・参加募集など）が提供される場合、病気の一般的な情報（病態や治療法など）と一緒に提供されると便利だと思われますか。

1. はい
2. いいえ
3. わからない

問 19 インターネットによって“臨床研究・治験”の実施情報（内容・場所・参加募集など）が提供される場合、以下の項目が必要かどうかお答えください。また、その他必要と思われるものがあれば最後に記入ください。

① 参加できる“臨床研究・治験”の検索			
専門用語による検索ができる	必要	わからない	不必要
日常用語による検索ができる	必要	わからない	不必要
地域が検索できる	必要	わからない	不必要
病院名が検索できる	必要	わからない	不必要
ご自身が参加基準に合っているか検索できる	必要	わからない	不必要
② “臨床研究・治験”の内容に関して			
倫理的な配慮があるかわかる	必要	わからない	不必要
費用負担がわかる	必要	わからない	不必要
副作用などのリスクがわかる	必要	わからない	不必要