

ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する研究

分担研究者 渡邊清高

国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部

研究要旨

本調査では全国のがん診療連携拠点病院 相談支援センターにおけるウェブサイト「HTLV-1 情報サービス」の認知／活用状況や、ATL 患者の方・HTLV-1 キャリアの方への相談支援の現状について把握し、よりよい情報提供と相談支援体制の構築に向けた取り組みに役立てることを目的とする。全国のがん診療連携拠点病院の相談支援センター397施設を対象として、自記式質問紙を用いた調査を平成 24 年 12 月から平成 25 年 2 月にかけて実施した。回収率は 62%であった。ATL に関する相談支援について、現場では認知されているが、実際の対応事例は少なく、相談窓口が一本化されていない施設もあった。一方で相談支援センターが担っている研修や連携、相談対応の蓄積のメリットを生かしたり、患者相談を契機に家族やキャリア向けのサポートの可能性が指摘されるなど、具体的な提案もあった。今後さらにウェブサイトや情報提供コンテンツの充実、啓発資材の開発、相談事例の共有などの情報提供・相談支援体制の充実が必要であると考えられた。

A. 研究目的

がん死亡や罹患の増加、がんに関する正しい情報の不足、がん医療格差等の問題を解決するために2005年に「がん対策推進アクションプラン2005」が策定され、2006年にがん対策基本法が制定された。がん対策推進アクションプラン2005の中で、がん対策に関連する情報基盤の中核を担う組織としてがん対策情報センターが位置づけられ、2006年10月に国立がんセンター（当時）に当該センターが設置された。

国立がん研究センターは、1962年（昭和37年）に中央病院、研究所、運営部、1994年に東病院、2005年にがん予防・検診研究センターが設置されており、がん対策情報センターは6番目の組織として、患者、家族、一般への情報提供やがん診療連携拠点病院（397施設、2012年3月現在）を中心とするがん診療施設に対する支援を行っている¹⁾。

がん対策情報センターは、わが国のがん対策の中核的機関として、がん診療連携拠点病院への技術支援や情報発信を行うなど、日本全体のがん医療の向上を牽引していくという使命を持ち、イン

ターネット（がん情報サービス<http://ganjoho.jp/>）や冊子などによるがん医療に関する情報提供、相談支援およびがん登録などの役割を担っている²⁾。これらのがん医療情報提供機能およびがんサーベイランス機能に加え、がん診療支援機能、がん研修支援機能、たばこ政策支援機能を有している。情報提供機能の実現にあたっては、患者・市民の視点からの情報作りに協力いただく組織として、国立がん研究センターがん対策情報センター「患者・市民パネル」やウェブ上のアンケートから得られた提案や意見、コメントを参考に、わかりやすさとともに、あたたかみのある記載になることを目指している。「患者・市民パネル」とは、全国からがん種、地域など幅広く100名の方の協力を得て運営している組織である³⁾。

現在、国内でさまざまな ATL や HTLV-1 に関する情報や臨床試験・治験の情報が提供されているが、その多くは専門家向けで、必ずしも患者・家族・一般の方にとって利用しやすいとはいえない。一方、患者・家族、キャリア向けの情報を提供するにあたっては、内容の正確性だけでなく、わかりやすさ、使いやすさ、相談対応など、情報を活用しやすくするための検討も

必要である。一方、全国のがん診療連携拠点病院ではがんに関する情報提供と相談支援の取り組みとして相談支援センターが設置されており、平成23年3月29日にATLに関する医療相談について、がん診療連携拠点病院の相談支援センターの業務に追加する旨通知がなされ、指定要件に追加された。

本調査では国民・患者が容易に検索できるシステムの構築と評価を行うための意見を収集し、今後計画しているATL、HTLV-1キャリア向けポータルサイトや冊子などの情報提供ツールを利用者のニーズに沿った活用しやすいものとし、情報提供・相談支援体制の構築に向けた取り組みに役立てることを目的とする。

B.研究方法

全国のがん診療連携拠点病院 相談支援センター397施設を対象とし、自記式質問紙を用いた郵送法にて、回答を相談支援センターの責任者に依頼した。実施期間は平成24年12月18日～平成25年1月15日とし、対象施設からの依頼により延長し2月25日に受付終了した。回収方法は各施設にて質問紙を記入後、返信用封筒（質問紙に添付し郵送）にて調査事務局（アタライフ株式会社）へ郵送する方式とした。調査票は別紙1に示した。

主な質問項目は以下の通り：

1. ATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談支援体制

- ・相談支援センターの業務としての認知度
- ・相談窓口体制
- ・参考図書、冊子の設置
- ・院内でのATL患者、HTLV-1キャリア窓口の認知度
- ・院内掲示やホームページなどによる明示

2. ATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談支援の現状

- ・相談件数
- ・院外の相談支援窓口情報の把握と利用
- ・研修・教育の受講状況
- ・相談支援の取り組みに必要な情報と方法

3. 「HTLV-1情報サービス」

(<http://www.htlv1joho.org/>)のサイトの利用目的や使い勝手

- ・HTLV-1情報サービスの認知度、利用状況

・利用の意向、目的

- ・利用の感想
- ・検索（医療機関・臨床研究）の使い勝手
- ・用語解説、用語集の有用性、改善点
- ・サイトの構成、難易度、魅力
- ・必要な機能や項目の追加、その他提案

（倫理面への配慮）

調査は協力依頼の様式を併せて配布し、同意の上実施した。患者を対象とした調査ではなく、拠点病院の相談支援センターに寄せられる個別の相談事例を収集しない。

C.研究結果

報告集計対象（回収数）は246施設（回収率：62%）であった。調査結果は資料1に示し、自由回答を資料2にまとめた。

1. ATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談支援体制

・相談支援センターの業務としての認知度
相談支援センターの業務として、平成23年3月より「HTLV-1関連疾患であるATL患者に対する医療相談」が加わったことについては、92%（226施設）が「知っている」と回答した。

・相談窓口体制

61%（150施設）が「窓口が一本化されている」、22%（53施設）が「目的に応じて複数の窓口がある」と回答し、大多数の拠点病院で相談窓口について認識されていた。

・参考図書、冊子の設置

「図書の設置なし」が56%、「5冊未満の図書を設置」35%という結果であり、参考図書の設置は少なかった。また、配布用冊子の常備についても「10冊未満の冊子を設置」50%、「常備なし」39%であり、設置は十分なされていなかった。

・院内でのATL患者、HTLV-1キャリア窓口の認知度

院内職員の窓口の認知が「ある程度されている」という回答は20%（48施設）にとどまり、80%（198施設）が「あまりされていない」という結果であった。

・院内掲示やホームページなどによる明示

院内掲示、ホームページなどにおいて、「相談支援センターでATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談窓口がある」ことを明記している施設

は12% (30施設)にとどまり、87% (214施設)が「明記していない」との回答であった。

2. ATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談支援の現状

・相談件数

ATL患者、HTLV-1キャリアに対する相談件数について、「これまで一度もない」とする回答が59% (144施設)ともっと多く、「年1~2件程度」30% (73施設)など、ほとんどの施設で年数件以下という回答であった。

・院外の相談支援窓口情報の把握と利用

57% (141施設)が「院外の相談支援窓口を把握しているが、利用していない」、37% (90施設)が「院外の相談支援窓口を把握していない」と回答し、「把握し利用している」とする回答は5% (13施設)にとどまった。

・研修・教育の受講状況

ATL、HTLV-1に関する研修・教育を「受講した」とした回答は17% (41施設)にとどまり、「受講していない」83% (203施設)という結果であった。

・相談支援の取り組みに必要な情報と方法

ATL患者、HTLV-1キャリア向けの相談支援の取り組みとして、必要とする情報については調査項目の多くについて「必要」という回答であった。具体的にはそれぞれ「疾患や感染の知識」(86%)、「HTLV-1関連疾患に関する情報」(83%)、「専門医や専門となる医療機関情報」(80%)、「検査方法や判定保留時の対応に関する情報」(68%)、「育児、授乳方法に関する情報」(68%)、「HTLV-1キャリアのコミュニティーやカウンセリングに関する情報」(67%)であった。提供方法としては、「パンフレットや教材等の紙媒体」(82%)、「インターネット上での情報提供」(79%)が適している／利用しやすいと回答し、相談者が相談できる窓口の設置 (電話やメール、FAX等) (46%)という結果であった。

3. 「HTLV-1情報サービス」のサイトの利用目的や使い勝手

・HTLV-1情報サービスの認知度、利用状況

「HTLV-1情報サービス」ウェブサイトの認知度について「知っているが、使ったことはない」(51%)、「知らなかった」(33%)であり、利用や認知は十分とは言えなかった。

・利用の意向、目的

HTVL-1情報サービスを使いたいと思うかの質問に対し「まあまあそう思う」(52%)、「とてもそう思う」(37%)と、9割近くが「使いたい」とする回答であった。目的としては「病気を知る」(83%)、「診断、治療方法について知る」(80%)、「相談できる医療機関や窓口を知る」(80%)、「検査を知る」(69%)、「臨床研究を調べる」(22%)であった。

・利用の感想

上記の目的に関する情報について、「十分に得られた」(46%)「だいたい得ることができた」(46%)と、ほぼ目的を達することができたとする回答であった。

・検索 (医療機関・臨床研究) の使い勝手

医療機関・臨床研究の検索について「検索しやすい」としたのは68%との結果であり、おおむねよいとする回答であった。

・用語解説、用語集の有用性、改善点

用語解説、用語集は「役に立つ」とする回答が93%にのぼった。改善点として、用語数を増やす、説明をより詳しくするなどの意見があった。

・サイトの構成、難易度、魅力

サイトの構成について、「丁寧な説明で分かりやすくサイトが構成されている」とする回答が75%とおおむねよいとする回答であったが、「丁寧で詳しい説明がほしい」(9%)、「構成がわかりにくい」(7%)とする意見もあった。トップページの印象としては「魅力的」(32%)、「まあまあ魅力的」(53%)と、よいとする回答であったが、「誰に向けたサイトなのかわかりにくい」「誰が運営するサイトなのかわからない」など、サイトの目的や運営元、デザインについての意見もみられた。

・必要な機能や項目の追加、その他提案

サイトに新たな機能・項目を追加するとしたらどのようなものがよいかについては、「Q&A方式で、頻度の多い疑問・質問に対する答え」(59%)、「より専門的な情報が盛り込まれたページ (妊婦向けや患者家族向け等)」(41%)、「患者やその家族向けの専門医の検索、専門医に相談できる場」(37%)、「医療従事者専用の相談事例の紹介等専門の知識が掲載されているページ」(34%)など、具体的な提案が得られた。

自由回答では、更新日・新着情報・研修の受講者名、患者・医療者・相談員それぞれの相談／連

絡窓口、研修やセミナーの情報、用語解説の充実、地域ごとの相談対応窓口や臨床試験に関する情報を望む意見をはじめ、具体的な提案が寄せられた。また、都道府県別の対応窓口一覧や患者向け資料でPDF化されたものなど、すぐに相談支援センターで活用できる資材を求める意見もあった。

ウェブサイトの構成やデザインについては好意的な意見が多かった一方で、色使いや文字、レイアウトに関して工夫してほしいといった意見もみられた。図やイラストの活用、専門用語の解説や英字略称の多い用語について日本語併記を求める意見も、相談対応を行う相談員ならではの提案といえる。

サイトについての広報については、パンフレットやポスター、リーフレットの作成配布、保健所、医師会、拠点病院へのPRに加え、マスメディアや自治体へのアプローチなどの提案があった。検索エンジンでヒットするようSEO対策、関連する診療科（血液内科、産科、小児科など）など、受診を契機とした周知機会の確保も有用との指摘があった。

D. 考察

がん領域における情報提供については、がんをはじめ、慢性疾患、難病、小児など、さまざまな分野においてなされている。また、がんに関する話題としても、予防や検診といった一般向けのものから、治療や診断に関する患者向け情報、療養生活など療養中の患者向けの情報、家族や周囲の支援者向けの情報など、さまざまなものが日々発信されている。また、それぞれの情報に関していつどのように提供するか、きっかけや媒体、方法はさまざまである。研究班による疫学調査では全国に約108万人のHTLV-1キャリア（がHTLV-1抗体陽性者）が存在すると推定され、人口動態推計では年間約1,100人がATLで死亡している。人口の高齢化や乳児栄養方法を含めた環境条件の変化とともにキャリアの占める割合は減少傾向であり、将来ATL患者は減少に向かうと推測される。しかしながら、HTLV-1キャリアを含む人口の大都市圏の移動が進んでおり、東京や大阪など大都市圏におけるATL患者数は好発する九州地方に匹敵するほどであるなど、感染は拡散しつつあるといえ、いかに適切な方法で情報を普及

させ、適切な予防や受診行動につなげていくか、重要な課題である。

本研究はATL、HTLV-1キャリア向けポータルサイトや冊子などの情報提供ツールを利用者のニーズに沿った活用しやすいものとし、情報提供・相談支援体制の構築に向けた取り組みに役立てることを目的としている。日本人の死因の第1位であり、一生のうちに2人に1人が罹患するがんに関しては、がん登録による情報インフラが整備されつつあり、予防・検診・治療体制の構築や連携が、がん対策基本法やがん対策推進基本計画、さらに各都道府県で策定されているがん対策推進計画とアクションプランによって、各職種、各医療機関をはじめとする施設が連携して、地域やがん種の特性に応じた対策を講じることとされている。

一方でがん情報サービスやがん診療連携拠点病院の相談支援センターはがんに関する世論調査でも認知度は2割前後にとどまっており、ウェブ上での情報提供はマスメディアによる認知度の向上に加え、医療機関や相談施設、連携先などでの紹介や口コミなどによるアクセス機会の確保、医療機関での相談対応窓口の一本化を含む共有が重要である。

調査では全国のがん診療連携拠点病院の相談支援センターから、普段の情報提供・相談支援業務を踏まえたよりよい情報提供と相談支援対応について、現状と改善に向けた提案が寄せられた。内容についてはデザイン、レイアウトなどコンテンツの内容や編集方針に関するものから、活用方法や情報の提供先、情報源の収集や作成更新体制など、情報の作成→普及→活用に向けた一連のプロセスの全てにおいて具体的な提案がなされた。

一方で9割近い相談支援センターでATL患者の相談対応の経験が全くあるいはほとんどない背景は、患者・家族・キャリアへの身近な相談窓口としての認知が進んでいない（相談支援センターは、がんの患者はもちろん、家族や一般の方、その医療機関にかかっているなくても無料で利用できるが、院内や地域における広報活動や認知の状況は施設により異なる）ことや、情報ツール（冊子、パンフレット、ウェブサイトなど）が十分認知活用されていないことが考えられる。

以上の結果を踏まえて、今後はHTLV-1やATLに関する情報の認知度の向上や、情報ニーズが発

生した利用者（一般、患者／家族、医療者、研究者）の納得や満足、相談支援センターやがん診療連携拠点病院ネットワークの活用、ウェブサイトへのアクセス数、正しい理解、ATLに関する臨床試験・治験のエントリー数の増加など（実数、施設数）を目指した対応が求められるといえる。

その上で、計画→実施→評価→公表のサイクルへの組み込みやサイトの改善の提案、ポータルサイトに掲載する項目の共通化や、目的や対象に応じたサイトの利用方法の検討が求められる。また、国立がん研究センター「がん情報サービス」での施設情報やがん種別の情報に特化した情報とのリンクや臨床試験や緩和ケア情報など、個別化ニーズへの対応などが考えられる。

E. 結論

ATL、HTLV-1における情報提供において、国民・患者、がん診療連携拠点病院の相談支援センターが容易に利用できるウェブサイトの改善を行うための意見を収集し、今後計画しているサイトを利用者のニーズに沿った活用しやすいものとするを目的して相談支援センターを対象に調査を立案実施した。HTLV-1情報サービスや冊子・パンフレットに加え、国立がん研究センター「がん情報サービス」などがん患者やキャリア向け、家族や支援者、医療者、そうだ人向けの情報をより充実するにあたって、今後の情報提供や普及啓発の参考になるとともに、ウェブや冊子を通じた情報コンテンツ、ツールの開発、相談支援センターにおける相談員、保健所など、相談支援体制の構築に資するものと考えられた。

文献

- 1) 国立がん研究センターがん対策情報センター、使命 (Mission) と活動目標 (Vision) . (<http://www.ncc.go.jp/jp/cis/mission.html>) 2013年3月20日アクセス.
- 2) 渡邊清高：がん情報の普及に向けたわが国の政策とがん拠点病院の役割 保健の科学 2012 ; 54 : 436-446
- 3) 国立がん研究センターがん対策情報センター患者・市民パネル (<http://www.ncc.go.jp/jp/cis/panel/panel01.ht>

ml) 2013年3月20日アクセス

- 4) HTLV-1 母子感染予防対策保健指導マニュアル (改訂版) 平成 22 年度厚生労働科学特別研究事業「ヒト T 細胞白血病ウイルス-1 型 (HTLV-1) 母子感染予防のための保健指導の標準化に関する研究

F. 研究発表

1. 論文発表

渡邊清高ほか：がん情報と地域療養情報の発信と受信～必要な情報の提供システム～都道府県がん対策の推進～計画策定のガイドブック～ 2012 ; 46-54

渡邊清高：がん情報の普及に向けたわが国の政策とがん拠点病院の役割 保健の科学 2012 ; 54 : 436-446

2. 学会発表

Kiyotaka Watanabe, Akiko Urakubo, et. al.: Information prescriptions for patients to support decision-making on cancer care: nationwide study of comprehensive cancer information in Japan. UICC 2012年8月

渡邊清高、浦久保安輝子ほか：自立支援型がん情報の普及のあり方に関する研究 「患者必携 がんになったら手にとるガイド」の評価と活用の取り組み 第7回 医療の質・安全学会 2012年11月24日

山崎由美子、渡邊清高ほか：患者・家族向けのがんに関する臨床試験情報と相談窓口の整備状況と今後の課題に関する検討 ～がん診療連携拠点病院の現況調査報告より～ 第7回 医療の質・安全学会 2012年11月24日

渡邊清高：医薬品に関する情報と副作用被害救済制度 第3回医療法学シンポジウム 「わが国の医療関連無過失補償制度を概観する」 2012年9月29日

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む) なし

「ATL患者、HTLV-1キャリアに関する相談支援に関する調査」 【最終報告】

目 的

全国のがん診療連携拠点病院 相談支援センターにおけるウェブサイト「HTLV-1 情報サービス*」の認知／活用状況や、ATL患者の方・HTLV-1キャリアの方への相談支援の現状について把握し、よりよい情報提供と相談支援体制の構築に向けた取り組みに役立てることを目的とした。

調査対象

全国のがん診療連携拠点病院 相談支援センター 397 施設

調査方法

自記式質問紙を用いた郵送法
回答者・・・相談支援センターの責任者

実施期間

平成 24 年 12 月 18 日～平成 25 年 1 月 15 日※
※対象施設からの依頼により延長し 2 月 25 日に受付終了した。

回収方法

各施設にて質問紙を記入後、返信用封筒(質問紙に添付し郵送)にて調査事務局(アタライフ株式会社)へ郵送。

報告集計対象(回収数)

平成 25 年 2 月 25 日までに回収した 246 施設(回収率:62%)

調査主体

厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)
「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」
研究分担者:渡邊 清高(国立がん研究センターがん対策情報センター)
研究代表者:内丸 薫(東京大学医科学研究所 血液腫瘍内科)

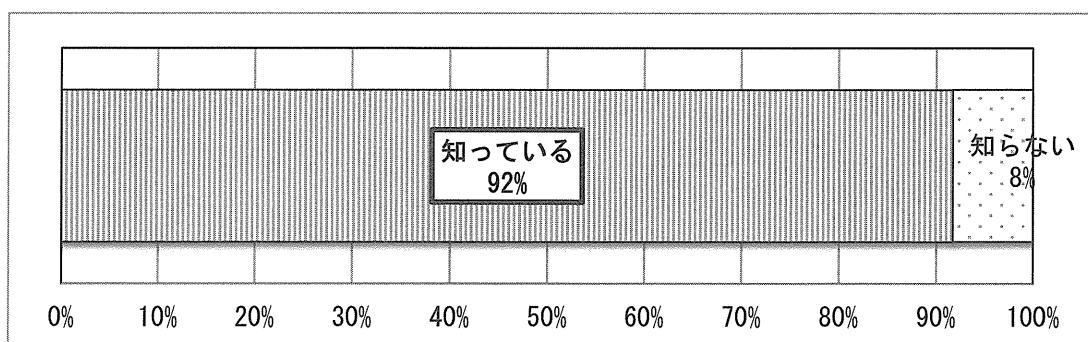
「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

集計報告

I ATL 患者、HTLV-1 キャリアに対する相談支援体制についてお答えください。

1. 相談支援センターの業務として、平成 23 年 3 月より「HTLV-1 関連疾患である ATL 患者に対する医療相談」が加わったことをご存じですか。

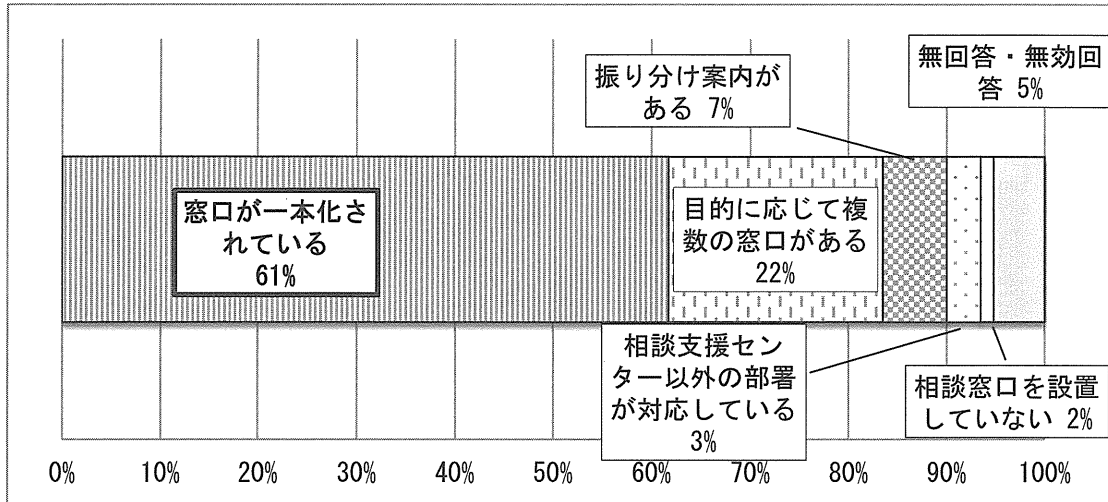
回答	回答数	割合 (%)
知っている	226	92
知らない	20	8



2. 相談窓口の体制についてお答えください。

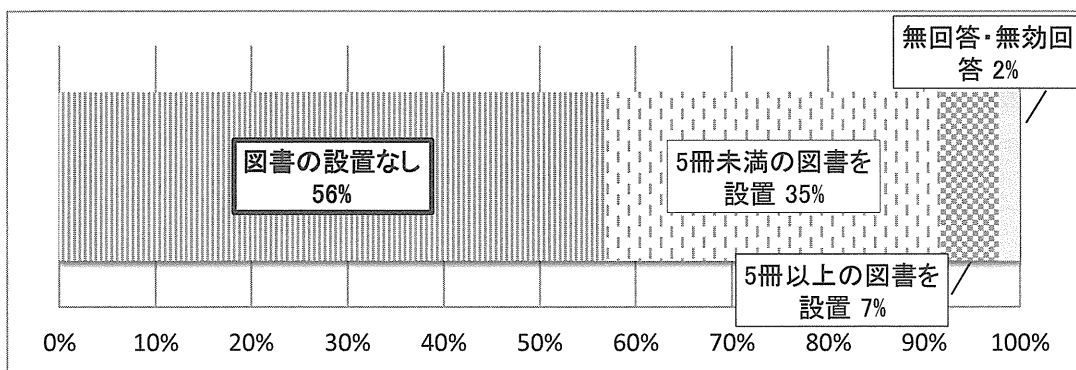
回答	回答数	割合 (%)
窓口が一本化されている	150	61
目的に応じて複数の窓口がある	53	22
振り分け案内がある	18	7
相談支援センター以外の部署が対応している。 【回答内容】 ● 感染予防認定Ns ● 医師に相談していることが多いのでは?と思う。 ● 血液内科 ● 該当診療科 ● がん医療推進センター ● メディカルサポートセンター難病相談 ● 患者支援・医療連携センター ● 婦人科外来	8	3
相談窓口を設置していない	5	2
無回答・無効回答	12	5

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」
集計報告



3. 相談対応者の為の ATL、HTLV-1 に関する参考図書の設置についてお答えください。

回答	回答数	割合 (%)
5 冊以上の図書を設置	17	7
5 冊未満の図書を設置	86	35
図書の設置なし	138	56
無回答・無効回答	5	2



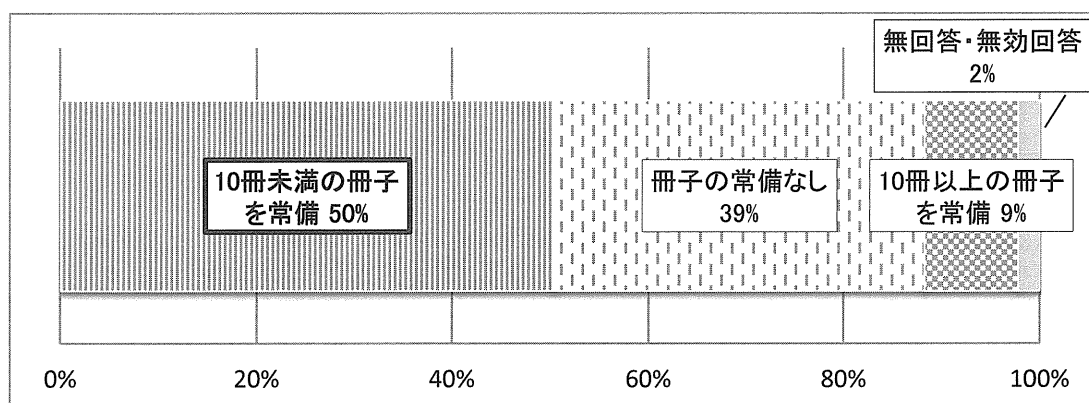
4. 相談に来院された方に配布する ATL、HTLV-1 に関する参考冊子を常備していますか。

回答	回答数	割合 (%)
10 冊以上の冊子を常備	23	9

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

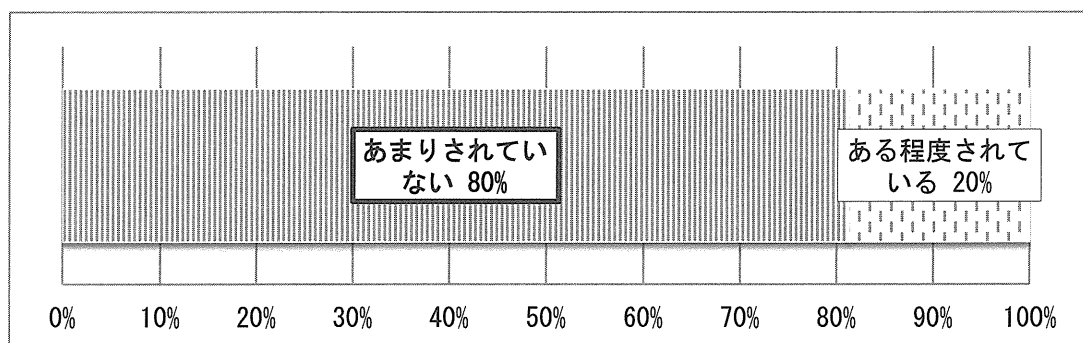
集計報告

10冊未満の冊子を常備	123	50
冊子の常備なし	95	39
無回答・無効回答	5	2



5. 院内職員がATL患者、HTLV-1 キャリアの相談窓口について認知していますか。

回答	回答数	割合 (%)
ある程度されている	48	20
あまりされていない	198	80

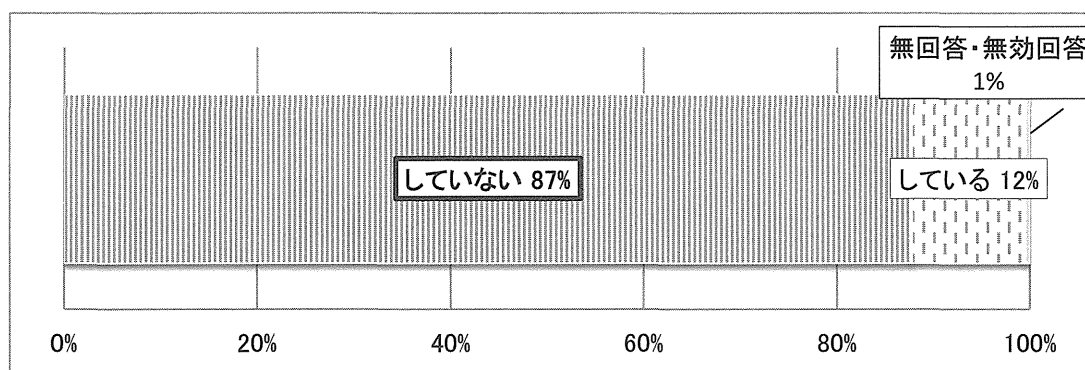


6. 院内掲示、ホームページなどにおいて、「相談支援センターでATL患者、HTLV-1 キャリアに対する相談窓口がある」ことを明記していますか。

回答	回答数	割合 (%)
している	30	12
していない	214	87
無回答・無効回答	2	1

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

集計報告



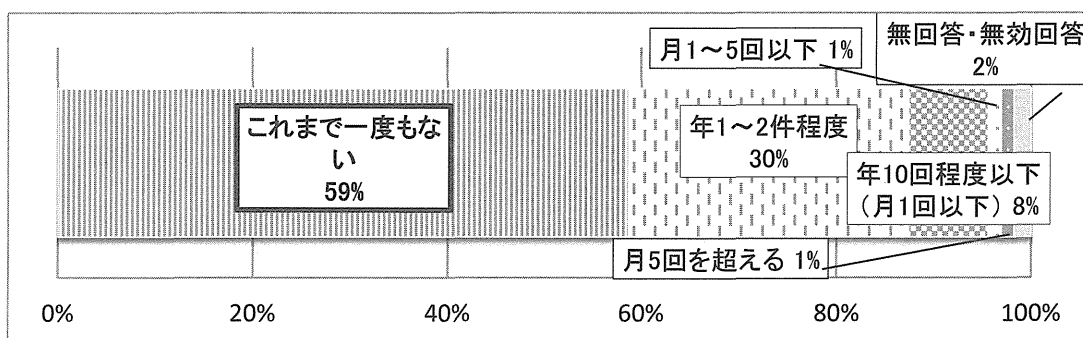
「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

集計報告

II ATL 患者、HTLV-1 キャリアに対する相談支援の現状についてお答えください。

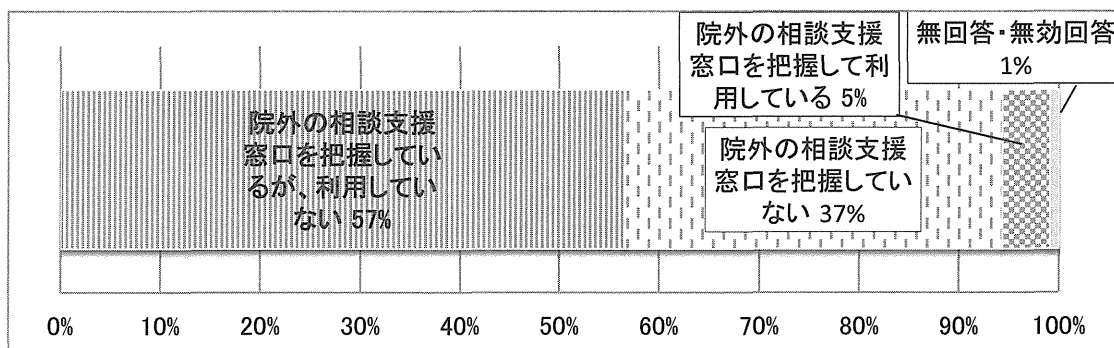
1. 最近 1 年間における ATL 患者、HTLV-1 キャリアに対する相談件数についてお答えください。

回答	回答数	割合 (%)
これまで一度もない	144	59
年 1～2 件程度	73	30
年 10 回程度以下 (月 1 回以下)	19	8
月 1～5 回以下	3	1
月 5 回を超える	3	1
無回答・無効回答	4	2



2. ATL 患者、HTLV-1 の院外の相談支援窓口情報の把握と利用についてお答えください。

回答	回答数	割合 (%)
院外の相談支援窓口を把握して利用している	13	5
院外の相談支援窓口を把握しているが、利用していない	141	57
院外の相談支援窓口を把握していない	90	37
無回答・無効回答	2	1

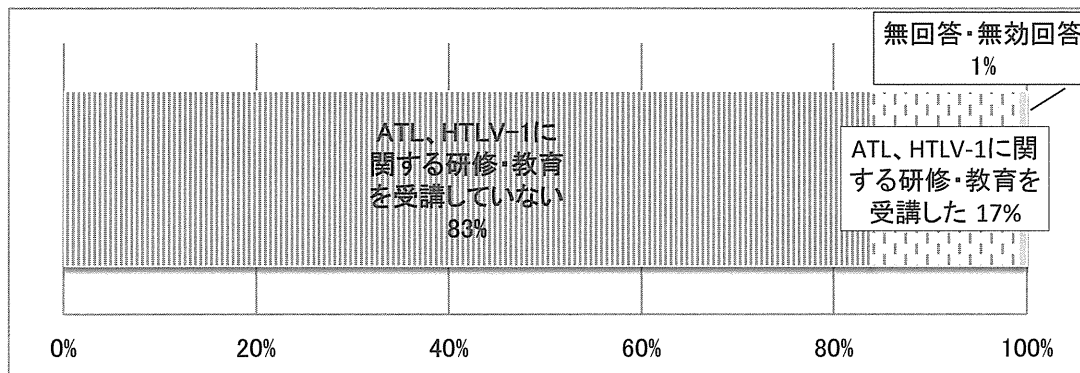


「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

集計報告

3. ATL、HTLV-1 についての研修・教育についてお答えください。

回答	回答数	割合 (%)
ATL、HTLV-1 に関する研修・教育を受講した	41	17
ATL、HTLV-1 に関する研修・教育を受講していない	203	83
無回答・無効回答	2	1



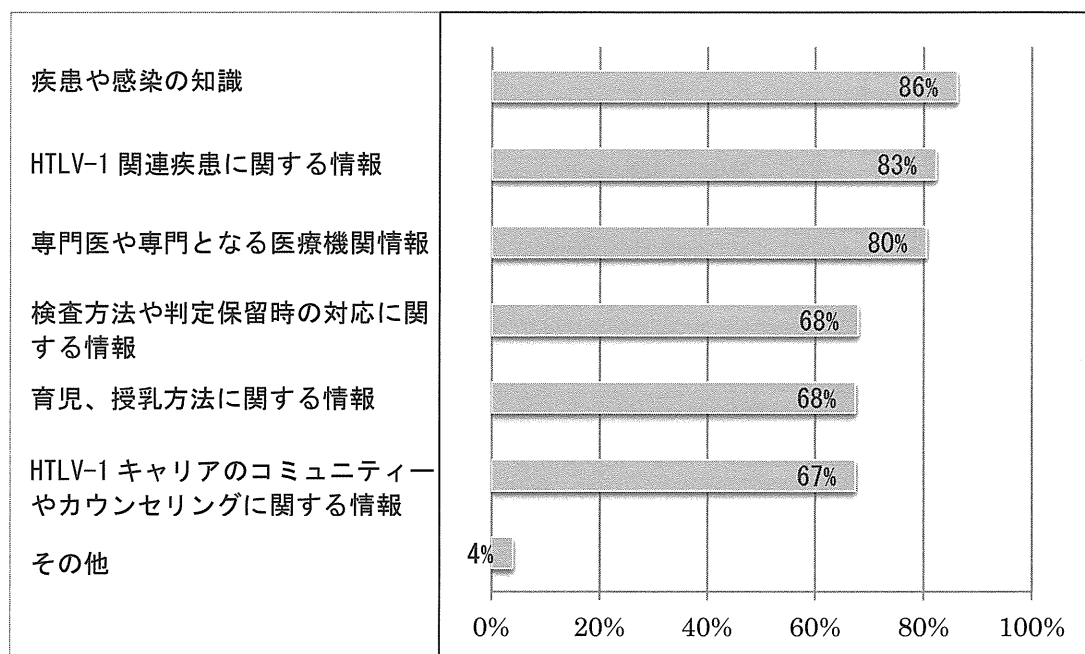
4. 貴相談支援センター向けに ATL 患者、HTLV-1 キャリア向けの相談支援の取り組みとして、どのような情報が必要ですか。必要と思うもの全てを選んでください。

回答	回答数	割合 (%) ※
疾患や感染の知識	212	86
HTLV-1 関連疾患に関する情報	203	83
専門医や専門となる医療機関情報	197	80
検査方法や判定保留時の対応に関する情報	167	68
育児、授乳方法に関する情報	167	68
HTLV-1 キャリアのコミュニティーやカウンセリングに関する情報	165	67
その他 【回答内容】 ● 小冊子があるとよい ● お勧めの書籍は？ ● 専門医の情報が特に重要。ウイルス量の測定できる医療機関や治験を実施している医療機関の情報。	9	4

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」
集計報告

<ul style="list-style-type: none"> ● Q&A ● 就労支援に関するもの。 ● 患者および家族向けの基本的な情報含めた PR 冊子の配布。 ● 治療内容 		
---	--	--

※回答施設全 246 施設のうち、該当する項目を選択した割合



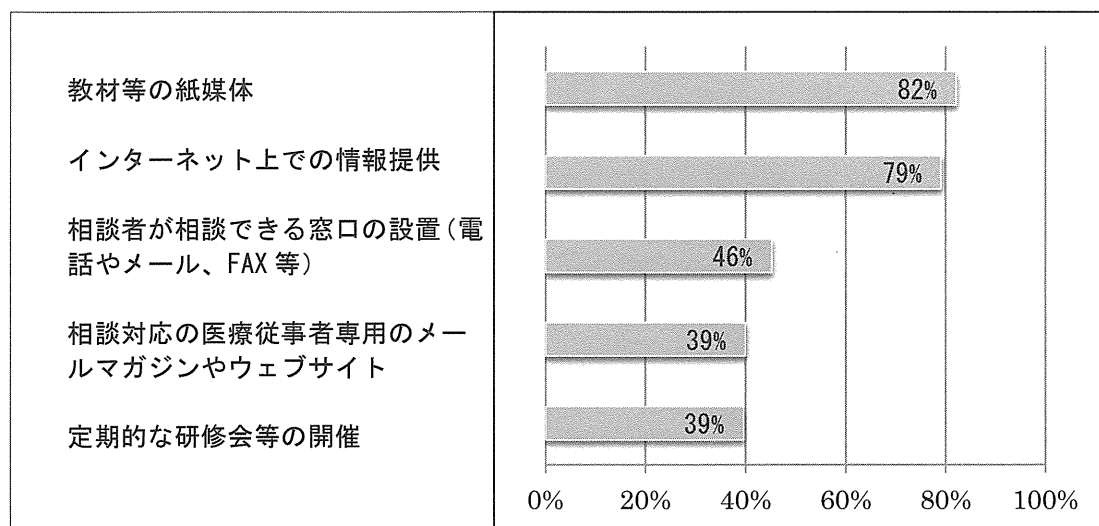
5. 貴相談支援センター向けの情報提供としてはどのような方法が適している、もしくは利用しやすいと思いますか。当てはまるもの全てを選んでください。

回答	回答数	割合 (%) ※
パンフレットや教材等の紙媒体	202	82
インターネット上での情報提供	194	79
相談者が相談できる窓口の設置（電話やメール、FAX 等）	114	46
相談対応の医療従事者専用のメールマガジンやウェブサイト	97	39
定期的な研修会等の開催	97	39

※回答施設全 246 施設のうち、該当する項目を選択した割合

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

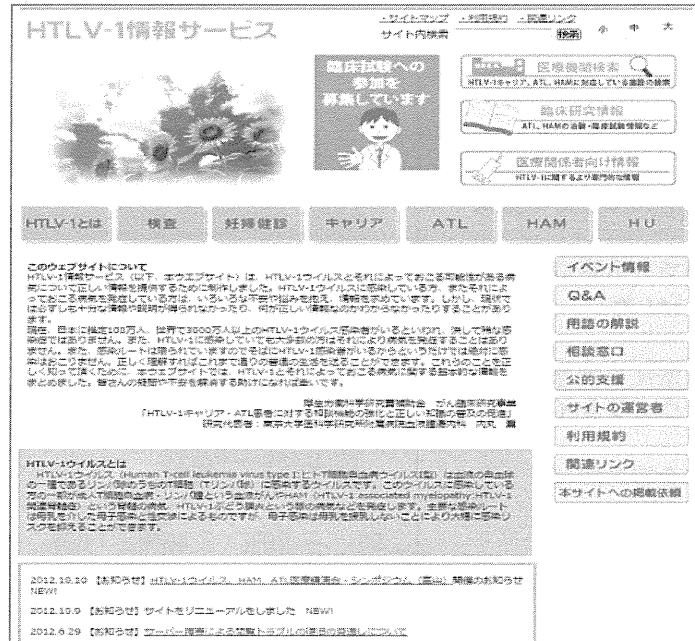
集計報告



「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

集計報告

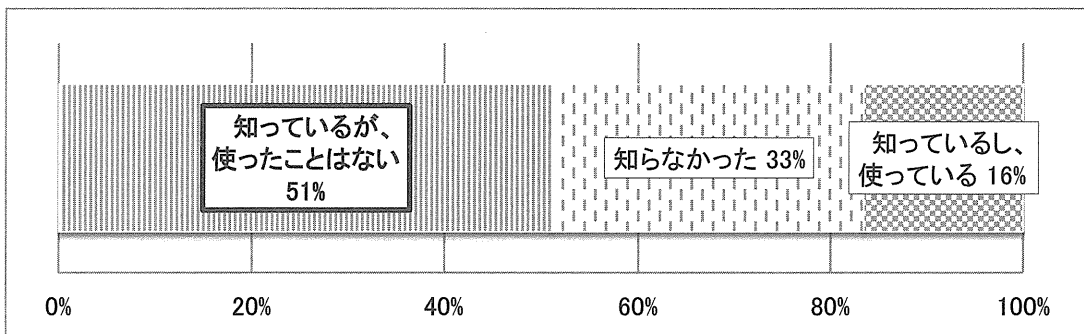
III 「HTLV-1 情報サービス」のサイトの利用目的や使い勝手などについてお答えください。



HTLV-1 情報サービス <http://www.htlv1joho.org/>

1. HTLV-1 情報サービスをご存じでしたか。また、このウェブサイトを使っていますか。

回答	回答数	割合 (%)
知っているし、使っている	40	16
知っているが、使ったことはない	126	51
知らなかった	80	33

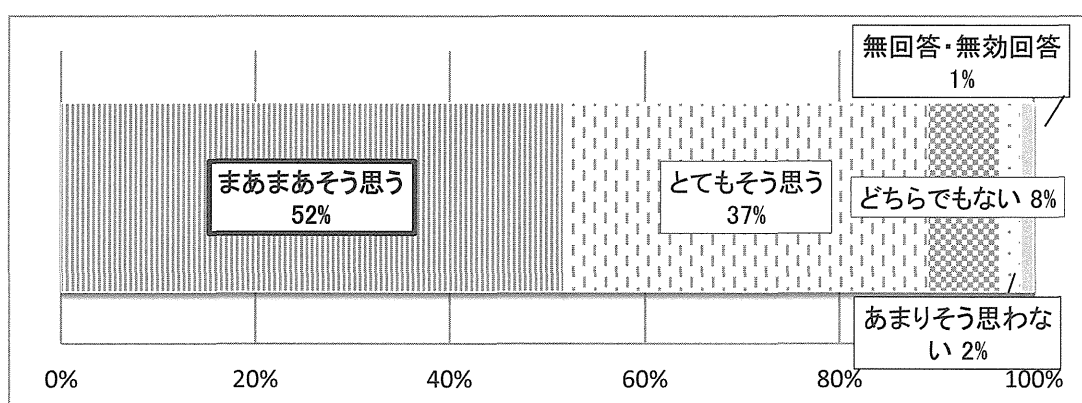


「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

集計報告

2. HTVL-1 情報サービスを使いたいと思いますか。

回答	回答数	割合 (%)
とてもそう思う	92	37
まあまあそう思う	127	52
どちらでもない	19	8
あまりそう思わない	5	2
全くそう思わない	0	0
無回答・無効回答	3	1



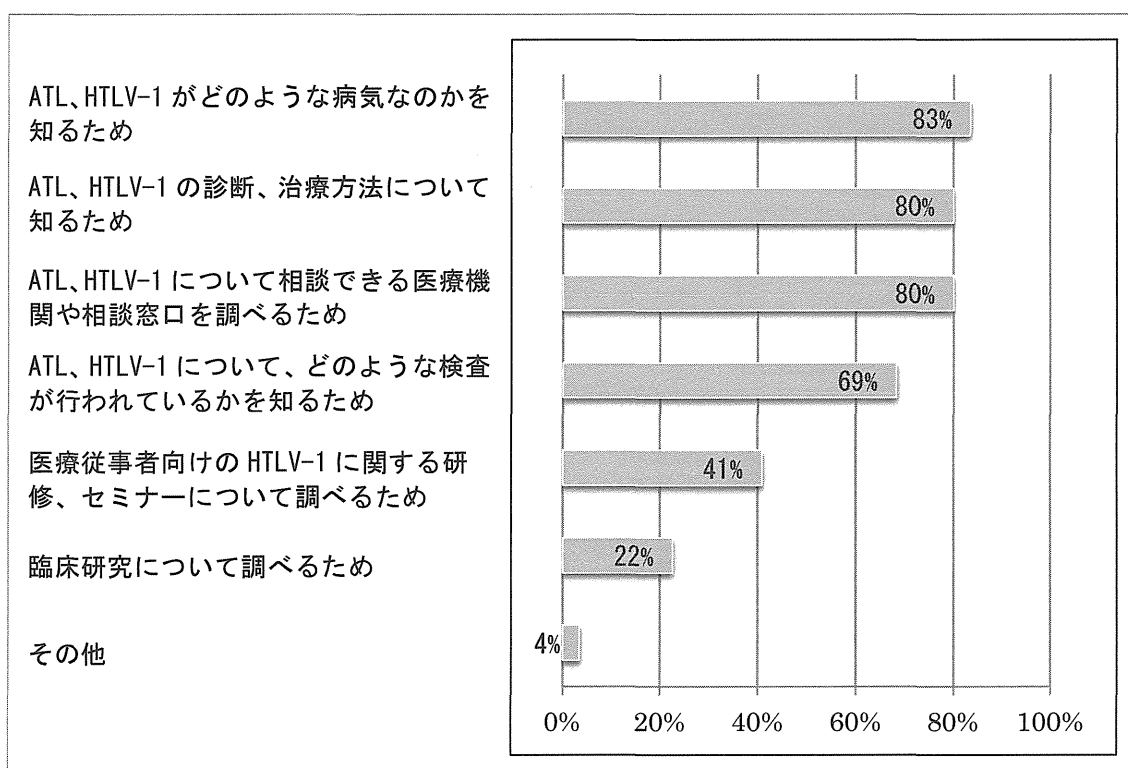
3. どのような目的で本サイトを閲覧したいと思いますか。当てはまるものを全て選んでください。

回答	回答数	割合 (%) ※
ATL、HTLV-1 がどのような病気なのかを知るため	203	83
ATL、HTLV-1 の診断、治療方法について知るため	198	80
ATL、HTLV-1 について相談できる医療機関や相談窓口を調べるため	197	80
ATL、HTLV-1 について、どのような検査が行われているかを知るため	169	69
医療従事者向けの HTLV-1 に関する研修、セミナーについて調べるため	101	41
臨床研究について調べるため	54	22
その他	9	4

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」
集計報告

<p>【回答内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 相談者へ紹介する ● 患者向けの資料に関する情報収集。 ● 相談があったとき。 ● 各県でのセミナー開催。 ● 公的支援を知るため。 ● 患者および対象者が窓口に来たとき。 ● 多忙で閲覧する余裕がない。 ● 相談があった場合の確認方法の一つとして閲覧。 ● 患者さんへの情報の案内 		
---	--	--

※回答施設全 246 施設のうち、該当する項目を選択した割合



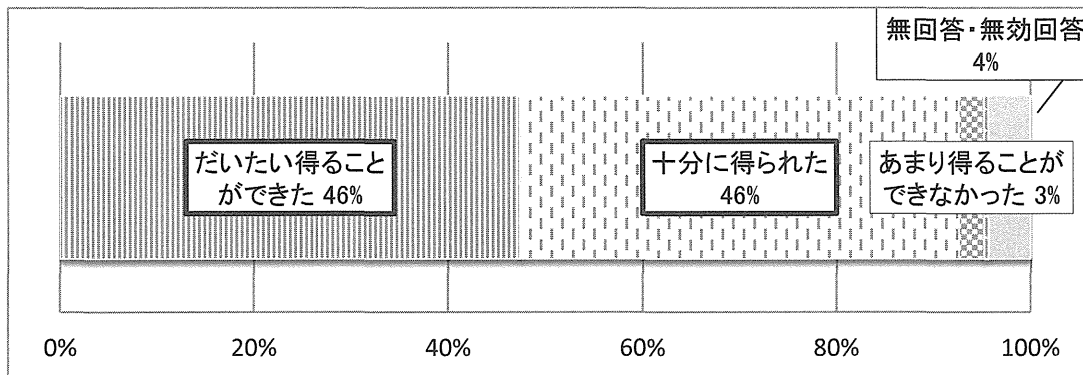
4. 3. でお答えになったような目的にかなった情報を、本サイトで得ることができましたか。(「十分に得られた」以外を選択した施設は「5」を回答)

回答	回答数	割合 (%)
十分に得られた→6. にお進みください	114	46
だいたい得ることができた	113	46
あまり得ることができなかった	7	3

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

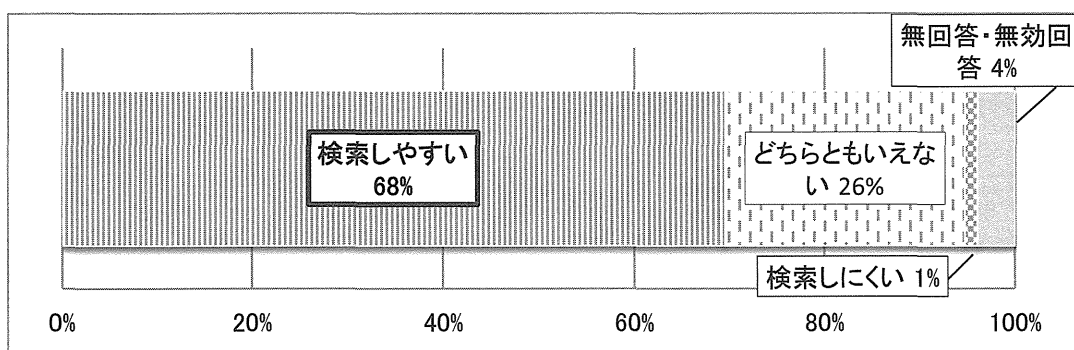
集計報告

全く得られなかった	1	0
無回答・無効回答	11	4



- 3で「十分に得られた」と答えられた方以外の方は、本サイトに、今後どのような情報提供を求めますか。(別紙参照)
- 本サイトの検索機能(医療機関検索、臨床研究検索)の使い勝手についてお答えください。

回答	回答数	割合 (%)
検索しやすい	168	68
どちらともいえない	65	26
検索しにくい	3	1
無回答・無効回答	9	4



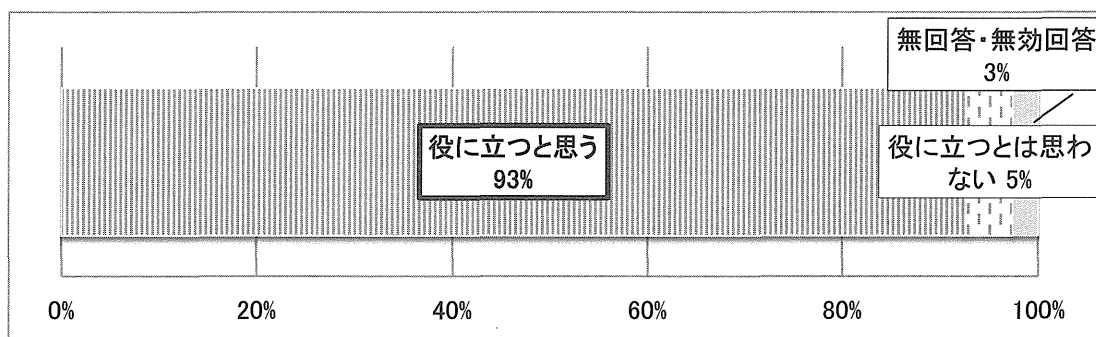
- 本サイトの用語解説(一般向け用語解説、臨床研究情報に関する用語集)は役に立つと思いますか。

回答	回答数	割合 (%)
役に立つと思う→9. にお進みください	228	93

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

集計報告

役に立つとは思わない→8. にお進みください	11	4
無回答・無効回答	6	2



8. 7で「役に立つとは思わない」とお答えの方、どのような改善が必要だと思いますか。

回答	回答数
扱う用語の数をもっと増やしてほしい	6
各用語の説明をもっと詳しくしてほしい	3
実際その用語がつかわれている説明文とリンクさせてほしい	2
その他 【回答内容】 ● 専門医師が対応している。	1

9. 本サイトは一般の方にATL、HTLV-1について理解していただくために、できるだけやさしく丁寧に情報を提供することを心掛けています。実際閲覧してみて情報は分かりやすく構成されていますか。

回答	回答数	割合 (%)
丁寧な説明で分かりやすくサイトが構成されている	184	75
説明は丁寧だが、サイトの構成が分かりにくい	16	7
説明は一般の人には難しく、より丁寧に詳しい説明がほしい	22	9
説明はやさしすぎて物足りない。もう少し専門的な説明もほしい	3	1
その他	9	4

「ATL 患者、HTLV-1 キャリアに関する相談支援に関する調査」

集計報告

<ul style="list-style-type: none"> ● 分かりやすく説明されているが、収録されている項目が少し少ない。たとえば「ウイルスとは」「T細胞とは」なども必要では。 ● 説明の文字が細かい。 ● 医療用語が多すぎて一般の人が読むのをあきらめてしまうのではないか。 ● 説明は丁寧だが、今後数をもっと増やしてほしい。 ● 身障や傷害年金は受けられない場合もある。必ず受けられると勘違いしてしまうかも。 ● 字が小さい。 ● 一般の人にとっては用語の説明がときどき難しいことがある。例：壊死とか。 ● 扱う用語をもっと増やすことによって分かりやすくなる。 ● 専門医師が対応している。 ● キャリアの方へ発病の早期発見や症状、他の人への接触で神経質にならなくてもよいことや注意が必要な点についてまとめた項目があれば良いと思います。 ● 一般の人にはわかりにくい用語について、意味を調べられる工夫がありよいと思う。 		
無回答・無効回答	12	5

