

## 一般利用者の視点に基づく臨床試験コンテンツ作成とポータルサイト構築に関する研究

有田 悦子

北里大学薬学部 薬学教育研究センター医療心理学部門

近年、我が国では治験の活性化に向けた様々な取り組みが積極的に行われ、着実な改善がみられている。一方で、国民・患者への臨床研究・治験情報の公開と普及啓発は今後も取り組むべき課題であることが指摘されている。そのような背景を踏まえ「臨床研究・治験活性化5か年計画アクションプラン2012」では「国民と患者をそれぞれ対象にしたニーズ調査や意識調査を実施し、その結果を踏まえて国民・患者にとって利用しやすいポータルサイトを構築する」ことが達成すべき目標として掲げられた。

我々はこれまで患者や医療者、学生などを対象とした臨床研究・治験に関する意識調査を行い、臨床研究・治験に対する正しい理解を促す啓発教育の必要性を指摘し、教育プログラムを構築、実施してきた。

そこで本研究では、一般利用者にとって利便性の高い臨床研究・治験情報検索ポータルサイトの構築と臨床研究・治験に関する啓発教育の一助となるコンテンツの作成を目指して、国内外で公開されている既存の臨床研究・治験情報検索ポータルサイトに関する調査および一般国民を対象とした臨床研究・治験情報のニーズ調査を実施した。また、海外における臨床研究・治験関連サイトや国民への啓発活動についても調査を行った。その結果、既存のポータルサイトの認知度は低く、一般利用者が用いがちな検索方法では、必要なサイトへたどり着くこと自体が困難な現状が明らかとなった。また、提供されている臨床研究・治験情報の中から適切な情報を入手するためには、一般利用者自身も臨床研究・治験についての基本的な知識をもつ必要があり、臨床研究・治験に関する理解の一助となるコンテンツ作成やそれらを活用した啓発教育の重要性が改めて確認された。海外の臨床研究・治験関連サイト調査や関連機関への現地視察においては、国際的な視野で多数の関係者から有意義な知見が得られ、本研究の今後の方向性についての指針を得ることができた。

本研究により、一般利用者の視点に立った臨床研究・治験情報ポータルサイト構築のためには、情報の質・量の充実に加えて、そのサイトに簡便にたどり着けるような検索機能の必要性が指摘された。また、一般利用者が必要とする情報を適切に入手できるようになるためには、利用者側にも臨床研究・治験についての正しい知識や理解が必要であり、教育の一助となるコンテンツ作成や普及啓発活動の重要性が更に明確となった。

本研究は、H.24～H.25年度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（臨床研究基盤整備推進研究事業）「一般利用者の視点に基づく臨床試験コンテンツ作成とポータルサイト構築に関する研究（代表者：有田悦子）」の一環として実施している。

2013年9月15～16日

CRCと臨床試験のあり方を考える会議2013 IN 舞浜

シンポジウム9: 臨床研究・治験活性化5か年計画2012の実現に向けて  
～アクションプランを実行するのは私たちです!～

演題6

平成24-25年度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

## 一般利用者の視点に基づく 臨床試験コンテンツ作成とポータルサイト構築 に関する研究



学校法人北里研究所

北里大学薬学部 医療心理学部門

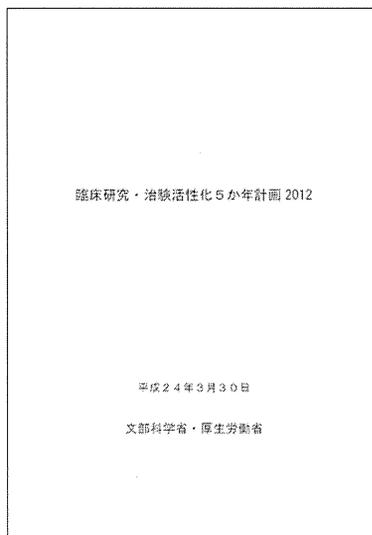
有田悦子 aritae@pharm.kitasato-u.ac.jp

本演題発表に関連して、開示すべきCOI関係にある企業等はありません。

The Kitasato Institute

Copyright© 2013 Arita-han. All Right Reserved.

1



## 臨床研究・治験活性化 5か年計画2012

2012年3月文科省・厚労省

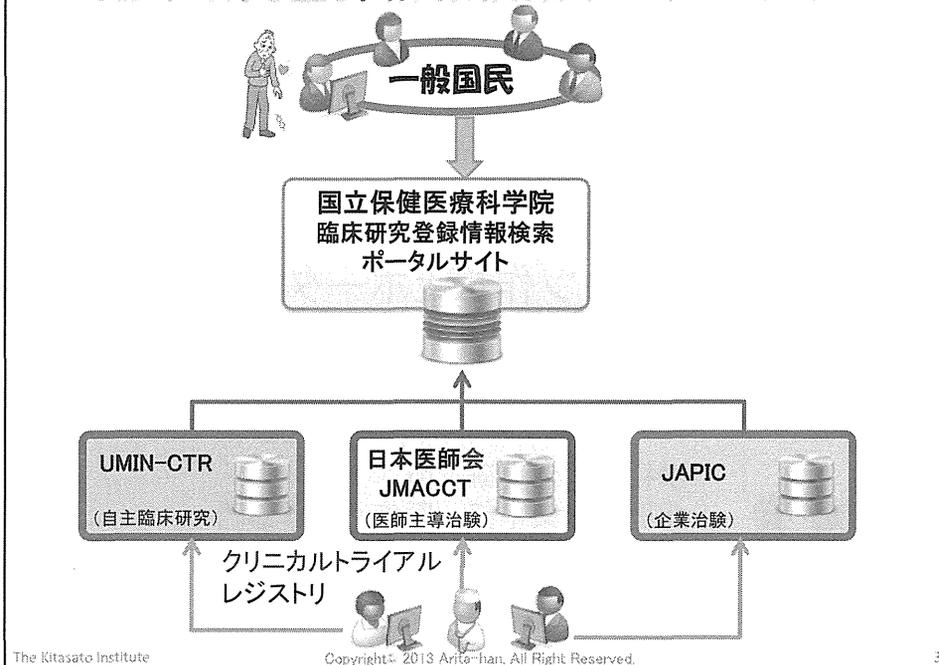
1. 9年間の活性化計画を踏まえた更なる飛躍と自立
  - (1) 症例集積性の向上
  - (2) 治験手続の効率化
  - (3) 医師等の人材育成及び確保
  - (4) 国民・患者への普及啓発
  - (5) コストの適正化
  - (6) IT技術の更なる活用等
2. 日本発の革新的な医薬品、医療機器等創出に向けた取り組み(イノベーション)
  - (1) 臨床研究・治験の実施体制の整備
  - (2) 臨床研究等における倫理性及び質の向上
  - (3) 開発が進みにくい分野への取組の強化等
  - (4) 大規模災害が発生した際の迅速な対応

The Kitasato Institute

Copyright© 2013 Arita-han. All Right Reserved.

2

## 臨床研究登録情報検索ポータルサイト



## 臨床研究・治験活性化5か年計画2012 アクションプランの内容

国は厚生労働科学研究費補助金による研究班等を設置し、過去に実施した調査に加えて、国民と患者をそれぞれ対象にしたニーズ調査や意識調査を実施し、その結果を踏まえて国民・患者にとって利用しやすいポータルサイトを構築する。また、厚生労働省の「治験ウェブサイト」や医療機関や患者会等のウェブサイト等を通じて、本ポータルサイト(注:国立保健医療科学院臨床研究(試験)ポータルサイト)が広く周知されるよう取り組む。(※)

※研究事業名(年度):医療技術実用化総合研究事業(臨床研究基盤整備推進研究事業)  
(平成24年度～25年度)

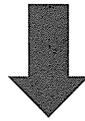
研究代表者名:佐藤 元(国立保健医療科学院)

研究課題名:国民・患者への臨床研究・治験普及啓発に関する研究

研究代表者名:有田 悦子(北里大学)

研究課題名:一般利用者の視点に基づく臨床試験コンテンツ作成とポータルサイト構築に関する研究

## 一般利用者の視点に基づく 臨床試験コンテンツ作成とポータルサイト構築 に関する研究



- 必要としている人たちに、的確な情報を
- 偏りのない判断ができるように、適切な知識を

## 平成24年度調査研究実績

1. 国内外の臨床研究・治験ポータルサイトの基礎調査
2. 一般国民(インターネット利用者)における臨床研究・治験に対する意識調査
3. 国民・患者の臨床研究・治験情報入手方法に関する研究
4. 既存のポータルサイトの使用性に関する研究
5. 国民・患者が求める臨床研究・治験ポータルサイトに関する研究
6. 海外の臨床研究・治験関連ポータルサイト及び関連機関に関する研究
  - ① 海外の医療情報サイト
  - ② オランダの臨床研究・治験関連ポータルサイト事情
7. 一般への周知・啓発に関する取り組み  
公開フォーラム「一般国民が望む臨床研究ポータルサイトとは？」

調査1

## 国内外の臨床研究・治験データベースの基礎調査

- 方法: インターネット調査
- 時期: 2012年11月～1月
- 対象: 臨床研究・治験関係者 74名
- 質問項目:
  - 国内外の臨床試験データベースの認知度
  - 臨床試験等の情報検索の方法

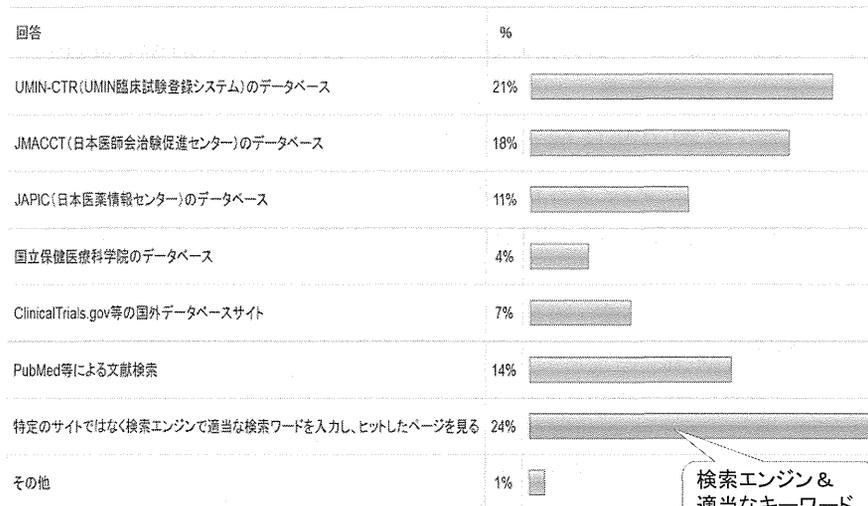
CRCあり方2013 ポスター発表(P-206)  
 「臨床研究・治験関係者を対象とした国内外の臨床研究・治験ポータルサイトに関するアンケート調査」  
 (渡邊達也、有田悦子、氏原淳)



調査1  
結果

## インターネットで臨床研究・治験の情報検索をする際、どのようなサイトを参照するか？

(複数回答: 187回答)



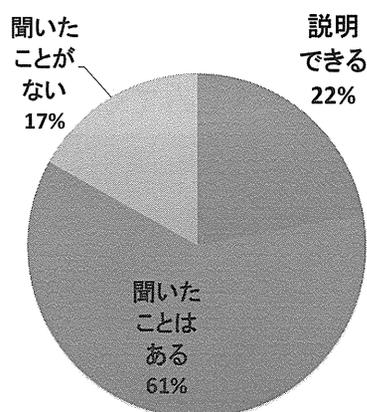
調査2

# 一般利用者の臨床研究・治験 に対する意識調査

- 方法: インターネット調査
- 時期: 2012年9月
- 対象: 一般国民1000人(20歳未満は除く)
- 質問項目:
  - ・臨床試験・治験に対する認識度とそのイメージ
  - ・臨床試験・治験への参加経験や参加態度
  - ・臨床試験・治験に関する情報入手状況の実態と情報ニーズなど

調査2  
結果

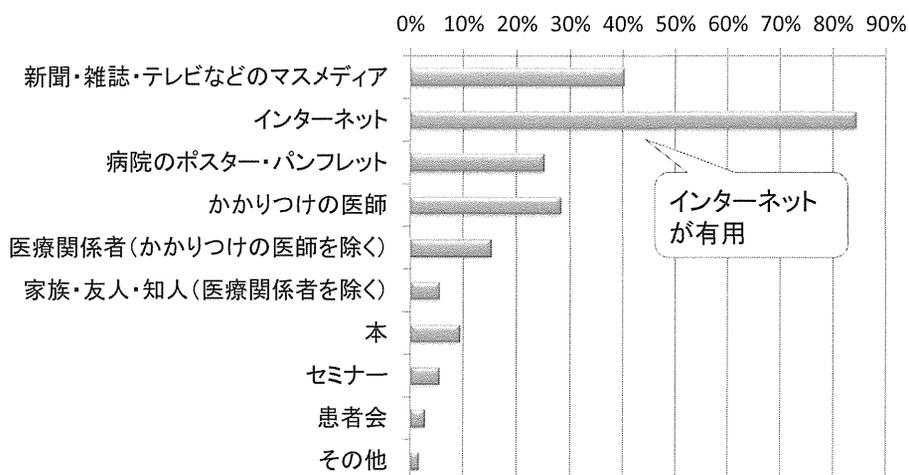
## 「治験」に対する認識度



N=1000

イメージの 카테고리	n
実験	216
人体実験	126
新薬・新規治療法	70
不安・恐怖	50
希望・期待	37
治療	34
発展・進歩	21
危険	20
アルバイト	20
副作用	13
必要	12

「臨床研究・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）



The Kitasato Institute

Copyright© 2013 Arita-han. All Right Reserved.

11

調査3

国民・患者の臨床研究・治験情報入手方法に関する研究

●方法: 実査による調査

課題: 自分がある疾患に罹ったと想定(シナリオ提示)し、  
インターネットで臨床研究情報を調べてみてください。

制限時間: 30分

●時期: 2012年11月11日

●対象: 一般ボランティア8名

●結果:

・GoogleやYahoo等の検索サイトから  
「新しい薬」、「新しい治療法」、「病名」  
などのキーワードで検索。

・「臨床研究(試験)ポータルサイト」にたどり着いたのは、  
8名中1名。



The Kitasato Institute

Copyright© 2013 Arita-han. All Right Reserved.

12

## 調査4

# 臨床研究(試験)情報検索サイトの 使用性に関する評価

●方法:実査による自由記述

課題:自分がある疾患に罹った  
と想定(シナリオ提示)し、  
「国立保健医療科学院トップ  
ページ」をスタートとして  
臨床研究情報を調べる。

制限時間:30分

●時期:2012年11月11日

●対象:一般ボランティア8名



## 調査4 結果

# 「臨床研究(試験)情報検索 ポータルサイト」の使用性に関する評価

- 入口がわからず、トップページからデータベースに入れなかった(8名のうち2名)。
- デザインが「難しそう」「お堅い」。
- 専門用語が多い。一般の人になじみのある言葉にしてほしい。
- 専門家向き。入り口を「一般」「専門家」に分け、「一般」の場合は簡単な検索で使えるようにしてほしい。
- 治験を行っている担当の連絡先がない。直接聞きたいことが聞けない。
- サイトの使いやすさや情報の量や質も大事だが、臨床研究や治験自体を理解していないと適切な判断が難しい。



国民への臨床研究の啓発も重要

## 調査5

### 国民・患者が求める臨床研究・治験ポータルサイトに関する研究

- 方法: インターネット調査
- 時期: 2012年12月
- 対象: 臨床研究・治験について多少知識のある一般国民500名
- 質問項目:
  - ・臨床研究に関する情報ニーズ
  - ・臨床研究・治験情報サイトに対して求めるものなど

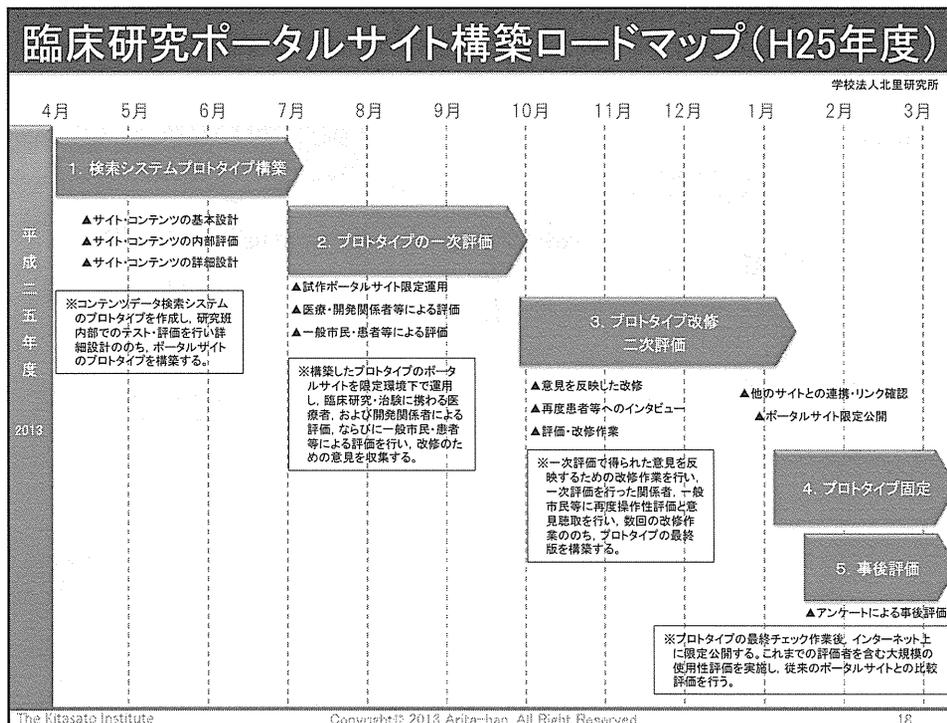
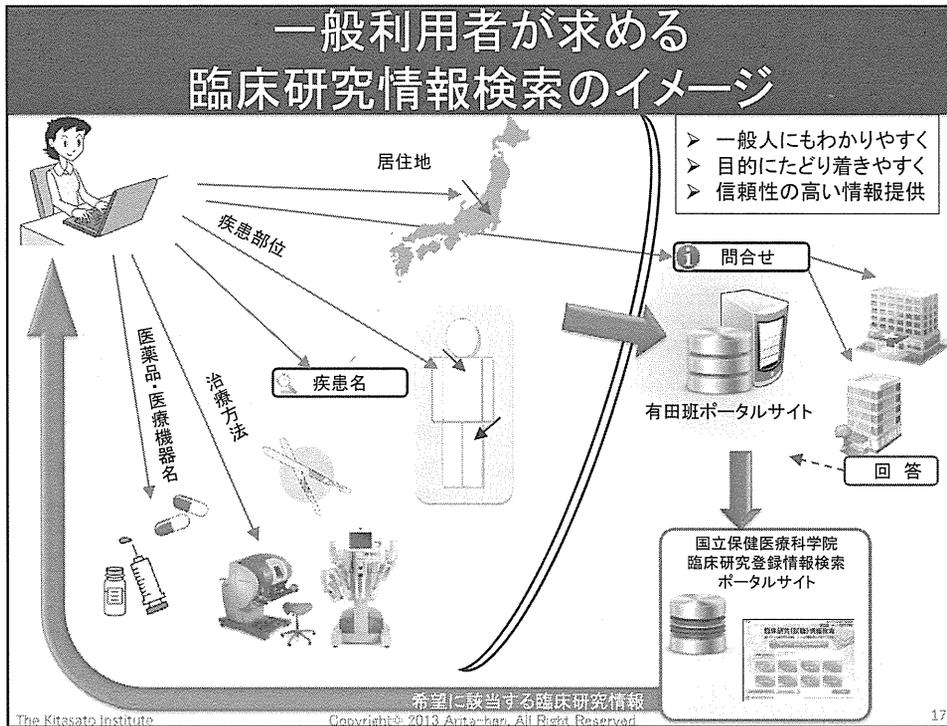


## 調査5 結果

### 一般利用者目線の臨床研究・治験ポータルサイトへの要望

- ・アクセスしやすさ
  - ⇒検索エンジンでの上位表示 Search Engine Optimization(SEO)
- ・検索機能の多様性・利便性
  - ⇒漢字、カタカナ、ひらがな入力(例: 乳がん、乳癌、乳ガン)、フリーワード検索に対応 シソーラス機能
- ・地域別・疾患名別の入力
  - ⇒身近な項目で入力(チェックボックスなど)、自分にあてはまる内容だけが素早く抽出
- ・連絡先表示 ⇒詳細は直接相談希望
- ・平易な言葉で説明 ⇒用語集や教育コンテンツの充実
- ・信頼性根拠を明示 ⇒リンク先のサイト評価、管理者は?





**臨床研究ポータルサイト**

**検索機能の充実**

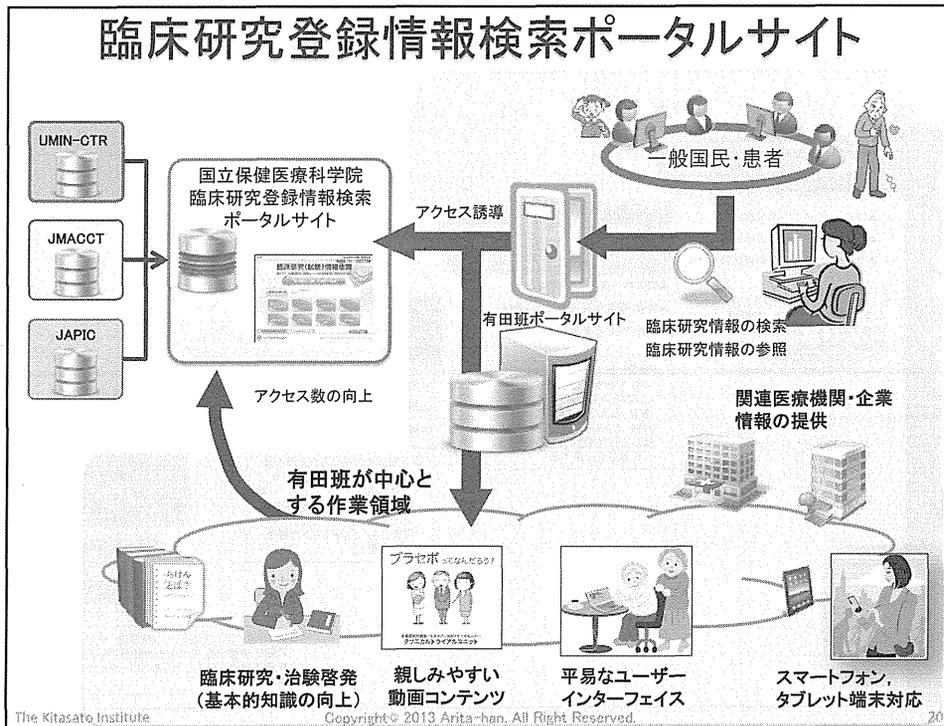
- 検索しやすいビジュアルインターフェイス
- わかりやすい結果表示
- 「乳がん」「乳癌」などひらがな、漢字表記のゆらぎを吸収した検索が可能
- PCだけでなくスマートフォン、タブレット端末による利用も想定

**教育コンテンツの充実**

- テキスト情報だけではなく、一般利用者の視点に立った表示形式や内容(動画コンテンツ等の見やすいもの)
- 患者だけでなく、研究者、医療従事者にも利用価値の高い教育コンテンツを装備

**検索結果とコンテンツの表示内容を動的に連動**

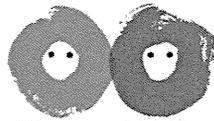
- 検索結果に応じたコンテンツ表示
- 選択したコンテンツに応じて、関連コンテンツを連動表示





学校法人

北里研究所  
THE KITASATO INSTITUTE



Kitasato 100×50  
Pioneer the Next



# 一般国民の臨床研究・治験情報希求度 および収集法に関するネット調査

○有田悦子<sup>1,2</sup>, 田辺記子<sup>1</sup>, 渡邊達也<sup>2</sup>, 氏原 淳<sup>2</sup>

1. 北里大学薬学部医療心理学部門, 2. 北里大学北里研究所病院バイオメディカルリサーチセンター

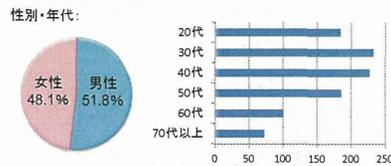
## 目的

インターネットの普及に伴い、一般国民に対して臨床研究・治験の適切な情報提供と普及を目的としたポータルサイト構築は早急に取り組むべき課題である。そのためには、一般利用者の医療情報収集状況や臨床研究・治験情報希求度等を把握することが重要である。そこで本研究ではインターネット利用者を対象とした調査を行い、一般利用者の視点に立った臨床研究・治験情報ポータルサイトを構築するための基礎資料とすることを目的とした。

## 方法

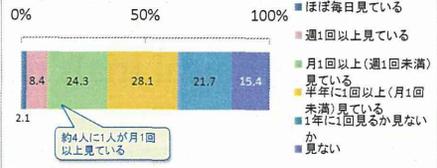
【対象】インターネット利用者(20歳以上)1000名  
「日本の総人口」(総務省、人口推計(平成24年3月確定値))に、各年代・性別ごとの「ネット利用率」(総務省、平成23年通信利用動向調査)を掛けあわせ、その人数と同じ構成比で1000人を割り付けた。  
【調査実施期間】2012年9月14日～17日  
【調査方法】回答者背景、病気・治療法に関する情報収集の現状および情報希求度等についてWebによるアンケート調査を実施した。  
★本研究は、H.24～H.25年度厚労科研「一般利用者の視点に基づく臨床試験コンテンツ作成とポータルサイト構築に関する研究(代表者:有田悦子)」の一環として北里大学北里研究所病院研究倫理委員会の承認を受け実施した。  
★倫理的配慮:北里研究所病院における研究倫理委員会の承認を得た上で被験者の同意を得て実施した。

## 有効回答者背景

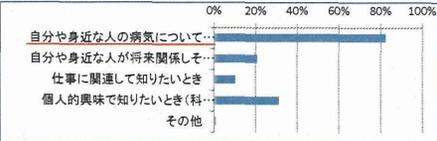


## 結果1: 医療情報収集状況

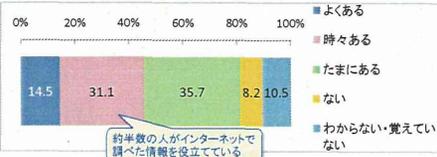
Q1. インターネットで「病気」「治療法」に関する情報を見ますか



Q2. どのような目的で、インターネットで「病気」「治療法」に関する情報を見ますか (複数選択)



Q3. インターネットから「病気」「治療法」に関する情報を得て、役に立った経験がありますか。



Q4. その「役立った」情報を見つけた時に、「そのサイト運営者が誰か」を確認しましたか。

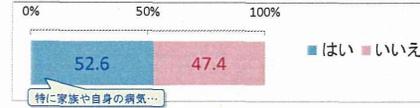


Q5. その「役立った」情報を見つけた時に、すみやかに情報が正しいか否かを確認しましたか



## 結果2: 臨床研究情報希求度

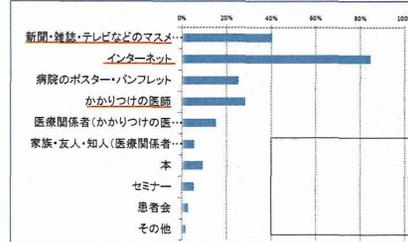
Q1. 「臨床試験・治験」に関する情報を、もっと知りたいと思いますか



Q2. 「臨床試験・治験」について知りたい情報とは、具体的には何ですか

内容	N
目的	必要性、実施意義 16
概況	世の中全体での実施状況 18
実施要綱的な内容	募集要項 42, いつどこでどんな? 23, 報酬 17, 対象の病名 17, かかる期間、スケジュール、期間 15, 対象者の選別方法 12, 行う手順、方法 10, 実施している医療機関名 5
医学的メリット	効果 11
医学的デメリット	発生しうる副作用、後遺症 33, 安全性 30, リスク、デメリット 20, 副作用や健康被害への補償 13, 問題発生時の確率 3
プロセス	製品化までのプロセス 9, 結果、順末 8
事例	過去の成功例 9, 体験談 4, 過去の事故例 3
その他	その他 23

Q3. 「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)



Q4. 「臨床試験・治験に関わる情報」についてどんな内容がどう提供されたいと思いますか (自由記述から抜粋)

- <どんな内容>
  - ・新薬などの効果、メリット・デメリット、治験の事例など
  - ・体験談
  - ・第三者機関(信頼のある)による評価レポート
  - ・治験の実施場所、何に効くのか
  - ・専門用語を使わず多くの人が理解できるように工夫
  - ・場所、期間、検査内容、副作用、報酬等
- <どのように提供>
  - ・Yahooなどの健康に関する情報ページ
  - ・インターネット
  - ・人と接触することなくホームページなどで情報を得て、参加したい場合のみ接触
  - ・治験情報を一元的に管理出来る人から、インターネットサイトで提供
  - ・国、製薬会社、病院などのホームページ、検索サイト
  - ・厚生労働省がだれでも閲覧できるようにきめ細かくサイトを作る
  - ・公的機関がリストを作ってネットに出す
  - ・公式的などころが情報を発信、紹介する形式があればわかりやすく信頼しやすい
  - ・臨床試験や治験内容の一部の言葉を入れ検索すると、経験者の感想がまとめて出てくる
  - ・パソコンでログインすれば、場所、機関、検査内容、副作用、報酬が閲覧でき、その場で申し込める

## 考察・結論

一般の人が医療情報を探るときには、自分自身や家族など身近な人の病気がきっかけとなる事が明らかとなった。ネットから得られた情報が役にたったと答えている人が半数近い一方で、その情報の真偽について確認している人は少なく、得られた情報が適切か否かを判断する基準も明確ではなかった。

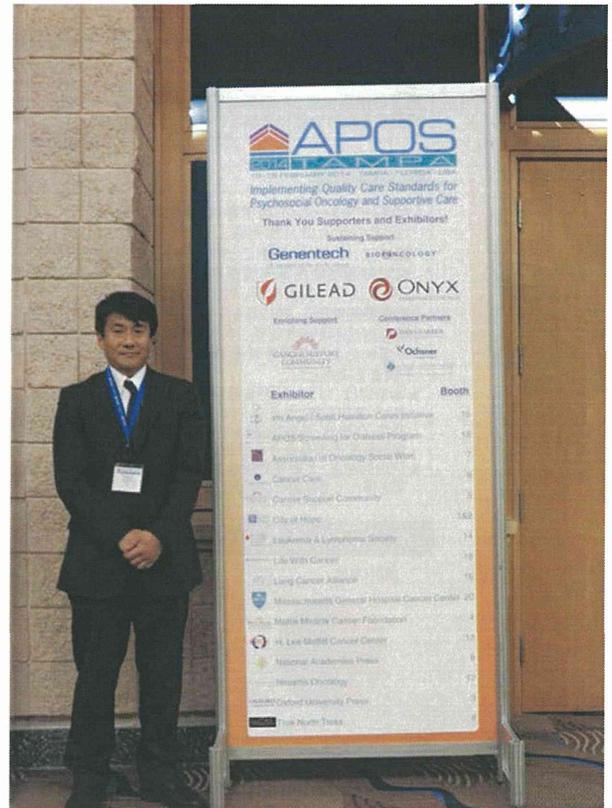
臨床研究・治験に関する情報を知りたいと答えた人が約半数おり、知りたい内容として具体的な実施内容や体験談などが挙げられた。また、情報の提供元として公的機関への期待も伺われた。今回得られた内容や提供方法は、我々がこれから構築しようとしているポータルサイトに載せる項目を選択する際の指標となる。

本研究の対象者は日常的にインターネットを利用していることを考慮しても、インターネットによる医療情報収集は一般に浸透していることが示唆された。しかし、臨床研究・治験を含む医療情報を適切に利用するには得られた情報が適切か否かを判断するためには教育やコンテンツの提供が重要である。

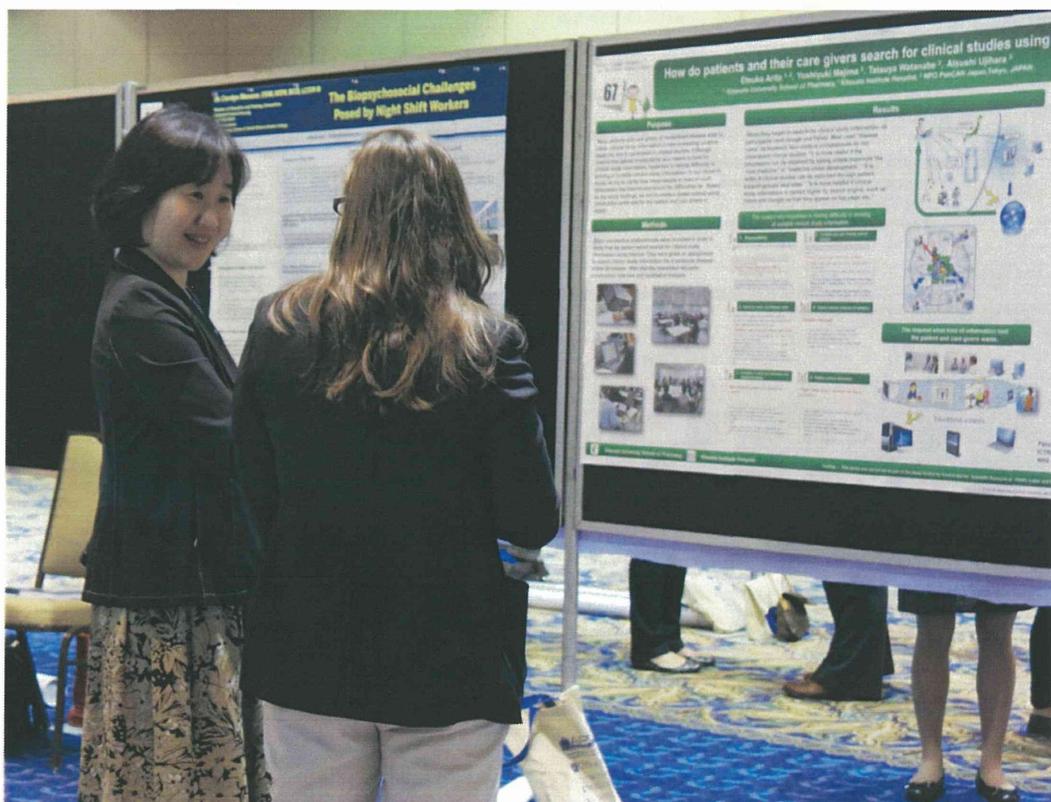
【利益相反】第34回日本臨床薬理学会学術総会 所 属: 北里大学薬学部医療心理学部門 演 者: 有田悦子 本演題発表に関連して、開示すべきCOI関係にある企業等はありません。

# APOS 11<sup>th</sup> Annual Conference

Feb. 15<sup>th</sup> (2014) 9:30am-10:30am

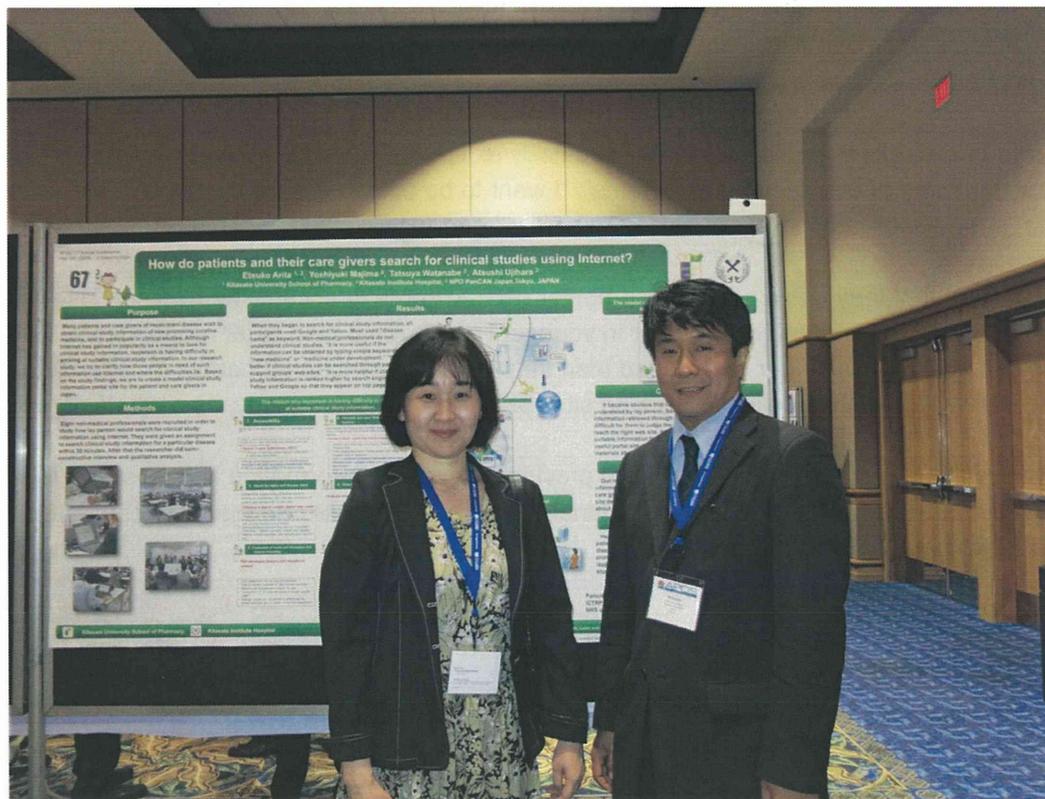


How do patients and their care givers search for clinical trials using Internet?



# APOS 11<sup>th</sup> Annual Conference

Feb. 15<sup>th</sup> (2014) 9:30am-10:30am



# Abstract Submission for EACPT 2013

## *Clinical trials*

EACPT13-ABS-1215

### **A SURVEY ON A CLINICAL RESEARCH INFORMATION PORTAL SITE FOR THE GENERAL PUBLIC IN JAPAN**

E. Arita<sup>1,2,\*</sup>, A. Ujihara<sup>2</sup>, Y. Majima<sup>3</sup>, I. Yamaguchi<sup>4</sup>, T. Genshin<sup>5</sup>, K. Hoshi<sup>6</sup>, Y. Nishibata<sup>1</sup>, H. Yamasaki<sup>1</sup>, T. Watanabe<sup>2</sup>, N. Tanabe<sup>1</sup>

<sup>1</sup>School of Pharmacy, Kitasato University, <sup>2</sup>Biomedical Research Center, Kitasato Institute Hospital, <sup>3</sup>NPO PanCAN Japan, Tokyo, <sup>4</sup>NPO COML, <sup>5</sup>Department of Pharmacy, Osaka Medical Center for Cancer and Cardiovascular Diseases, Osaka, <sup>6</sup>School of Medicine, Kitasato University, Kanagawa, Japan

**Please indicate how you prefer to present your work if it is accepted:** Poster only

**I would like to apply for an EACPT Congress Scholarship?:** No

**Introduction:** In recent years, improvement efforts have been geared toward activating clinical research performed in Japan. However, objectives of clinical research and trials are often unclear to the general public, given the difficulty in obtaining appropriate information. In order to gain access to appropriate information about clinical research and trials, the general public needs information tools that are easy to use, as well as a basic knowledge about clinical research and trials. Building an efficient and easy-to-use portal site for patients and citizens is a major component of the new "5-year Clinical Trial Activation Plan (2012)". The present study aimed to investigate the type of information required and the kind of portal site considered useful by the general public based on a questionnaire survey.

**Patients (or Materials) and Methods:** Subjects of this study included 500 Internet users aged 20 years and older. We used a Internet research method. The period of internet research from December 10 to 20, 2012. The survey questionnaire mainly consisted of the following three parts:

1. What kind of information do you want to obtain from a "clinical research (trials) information site"?
2. Ideas and wishes helpful for improving the information site (free-style questions)
3. What kind of tools do you find easy to use when accessing the information site?

This study was carried out as part of the study funded by Grant-in-Aid for Scientific Research of Health, Labour and Welfare in 2012 FY. The study protocol was approved by the Kitasato Institute Hospital Research Ethics Committee.

**Results:** 1.

The clinical research information which they considered highly necessary were "purpose", "method", "risks by participating", "compensation if there is a health hazard", "inconvenience or danger", "cost", and "period".

2.

Survey results showed that a site that allows the user to quickly extract only what is relevant to him/her was desired (e.g., "I can search if I put the name of disease and symptoms", "I want to be able to search by region", "I want a visual friendly site"), in addition to "ease of access", "explicit basis of reliability", and "use of plain vocabulary".

3.

More than 90% responded that they use a personal computer (PC) at home to access the Internet. Use of a smartphone was less than 30%, with the percentage being higher in younger respondents than older respondents. While more than 60% of people used a PC for a longer time period than they used a smartphone, people in their 20s and 30s used a smartphone longer. While use of the social networking site (SNS) has spread recently, as a whole, it remained at 9.8%, except in the 20s (30%).

**Conclusion:** While building a web portal as a means to provide appropriate information is necessary, it is also important to increase the basic knowledge of clinical research and trials in the general public so that they can determine the appropriateness of the information available to them.

**Disclosure of Interest:** None Declared



# How do patients and their care givers search for clinical studies using Internet?

Etsuko Arita<sup>1,2</sup>, Yoshiyuki Majima<sup>3</sup>, Tatsuya Watanabe<sup>2</sup>, Atsushi Ujihara<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Kitasato University School of Pharmacy, <sup>2</sup> Kitasato Institute Hospital, <sup>3</sup> NPO PanCAN Japan, Tokyo, JAPAN



## Purpose

Many patients and care givers of recalcitrant disease wish to obtain clinical study information of new promising curative medicine, and to participate in clinical studies. Although Internet has gained in popularity as a means to look for clinical study information, layperson is having difficulty in arriving at suitable clinical study information. In our research study, we try to clarify how those people in need of such information use Internet and where the difficulties lie. Based on the study findings, we are to create a model clinical study information portal site for the patient and care givers in Japan.

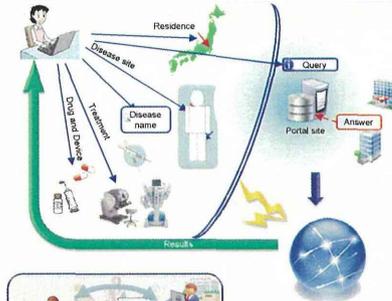
## Methods

Eight non-medical professionals were recruited in order to study how lay person would search for clinical study information using Internet. They were given an assignment to search clinical study information for a particular disease within 30 minutes. After that the researcher did semi-constructive interview and qualitative analysis.



## Results

When they began to search for clinical study information, all participants used Google and Yahoo. Most used "disease name" as keyword. Non-medical professionals do not understand clinical studies, "it is more useful if the information can be obtained by typing simple keywords like "new medicine" or "medicine under development." "It is better if clinical studies can be searched through patient support groups' web sites." "It is more helpful if clinical study information is ranked higher by search engine, such as Yahoo and Google so that they appear on top page, etc."



The reason why layperson is having difficulty in arriving at suitable clinical study information.

- 1. Accessibility**  
Ranked high on the search engine's results list. Search Engine Optimization (SEO)  
Currently, a search with terms such as "clinical study" and "clinical trial" in Google does not return clinical study (trial) information search results early on its search results page.  
-> Search Engine Optimization (SEO)  
- SEO refers to making improvements that lead to higher rankings on search sites such as Google.  
- Although actual demonstrations are not feasible because the portal is not public, we propose concrete (local) efforts in SEO to provide ready access to the general public.
- 2. Versatile and user-friendly search function**  
Kang, Kitahara and Hiragawa reports (examples: "breast cancer" with cancer in Hiragana, Kang, and Kitahara); ability to handle free word searches.  
-> Develop a search system that utilizes a thesaurus  
- General users often begin searching by "disease name" or "therapy" first.  
- Terms entered are diverse ("breast cancer" with cancer in Hiragana, Kang, or Kitahara).  
- Need to incorporate a thesaurus that handles various inputs.  
- Reserved under "exclusion criteria" even when searched by disease name.  
- Need for structural organization that anticipates secondary data use, e.g., encoding of target disease name on databases.
- 3. Inputs by region and disease name**  
System that enables entry of familiar items by clicking on checkboxes, etc., and easy extraction of content appropriate only for the user.  
-> Develop a search system aligned with needs  
- Users want to conduct JSD searches with the "region" and "disease name"; they specify.  
- Prefecture information either has no entry in the original data or exists but has not been entered.  
- Address database inconsistencies, such as "in progress", "recruiting", "selection/exclusion criteria" and "eligibility".  
- Need for uniform registration rules that anticipate secondary use.
- 4. Clearly indicate evidence of reliability**  
-> Evaluate linked sites  
- Is it a useful site? Is it a questionable site?  
- How do we guarantee the reliability of a site?  
- Who will evaluate reliability and how?  
- Need for a site evaluation system that is highly feasible and lasting.
- 5. Explanation of terms and information that deepens knowledge**  
-> Well-developed glossary and educational content  
- Most explanations that are easy to understand.  
- Links to content developed on other are also important.  
- Effective use of resources created in the past.  
- In the form of "all of the information is brought together here".  
- Consider content not only geared to patients and the general public but also to medical workers and researchers.
- 6. Display contact information**  
-> Clearly state contact information for direct consultations  
- Options needed in cases where users want to know more detailed information.  
- Like regional information, contact information for participating medical institutions is inadequate.  
- Perhaps we should make it obligatory to list the contact information and help desks for participating medical institutions.

The model of clinical study information portal site for the patient and care givers.



## Conclusions

It became obvious that clinical study is not well understood by lay person. So even if the amount of information retrieved through internet is increased, it is difficult for them to judge the information appropriately and reach the right web site. It is important, therefore, to provide suitable information for them, not only by constructing a useful portal site design but also providing educational materials about clinical studies.

## Research Implications

Our results suggested that to provide suitable clinical study information for patients and their care givers, it is important not only to construct a useful portal site design but also to educate about clinical studies.

## Clinical Implications

Healthcare professionals should understand that many patients and care givers of recalcitrant disease wish to obtain clinical study information of new promising curative medicine, but layperson is having difficulty in arriving at suitable clinical study information.

The request what kind of information tool the patient and care givers wants.



Educational contents



Pancreatic cancer action network <http://www.pancan.jp/home>  
ICTRP <http://www.who.int/ictrp/en/>  
NHS choices <http://www.nhs.uk/Pages/homepage.aspx>



