

資料 1

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」

集計報告書

目的：HTLV-1 キャリア及び ATL 患者への相談体制の実態把握、及び HTLV-1 情報サービスウェブサイトの利用についての意見収集

対象：特定非営利活動法人スマイルリボン（理事長：菅付加代子）会員 514 名

方法：特定非営利活動法人スマイルリボンが定期的に行っている会報発送の際に、本研究のアンケート依頼文及びアンケート用紙、返信用封筒を同封し発送。会員に記載頂いたアンケート用紙を返信用封筒で収集係（アタライフ株式会社）宛に返信。

実施時期：平成 25 年 6 月 7 日～平成 25 年 7 月 10 日

回収件数：222 件（回収率：43.2%）

回答者内訳

<居住地>

都道府県	件数	都道府県	件数	都道府県	件数	都道府県	件数
北海道	10	東京都	10	和歌山県	4	徳島県	0
青森県	0	神奈川県	14	滋賀県	1	愛媛県	2
岩手県	1	新潟県	1	奈良県	1	高知県	1
秋田県	0	福井県	1	京都府	1	福岡県	24
宮城県	4	石川県	0	大阪府	10	佐賀県	0
山形県	0	富山県	1	兵庫県	11	長崎県	7
福島県	1	静岡県	3	岡山県	1	大分県	10
茨城県	0	山梨県	0	広島県	2	熊本県	9
栃木県	2	長野県	0	鳥取県	1	宮崎県	8
群馬県	0	愛知県	7	島根県	2	鹿児島県	40
埼玉県	9	岐阜県	4	山口県	1	沖縄県	8
千葉県	3	三重県	1	香川県	0	記載なし	6
合計							222

<性別別回答人数>

男性	女性	記載なし
61	160	1

<年代別回答人数>

20代	30代	40代	50代	60代	70代	その他	記載なし
2	6	23	47	80	52	9	3

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」

<属性>

キャリア	ATL	HAM	ぶどう膜炎	患者家族	医療従事者
27	11	139	0	6	2
複数選択		その他 (キャリアの家族)		その他 (友人・他疾患等)	
25		4		5	

HTLV-1 キャリアの方対象 1. HTLV-1 キャリア相談体制について

回答人数：31名（HTLV-1 キャリア及びキャリアの家族）

1. キャリアと判明した経緯は次のどれに該当しますか。（複数回答）

選択項目	回答件数
妊婦健診	9
献血	8
家族が HTLV-1 関連疾患を発症した	5
他の病気で病院にかかってたまたま見つかった	2
家族がキャリアと判明した	3
その他	3

2. キャリアと判明した時、どこか医療施設に相談したいと思いましたか。

選択項目	回答件数	回答率
はい	21	68%
いいえ	6	19%

3. （2.で「はい」と答えた人）どこに相談するか困りましたか。

選択項目	回答件数	回答率
困らなかった	6	29%
困った	13	62%

2で「はい」と回答した21人の内の該当項目を選択した割合

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」

4. (2.で「はい」と答えた人) どの医療機関に相談に行きましたか。(複数回答)

選択項目	回答件数
保健所・保健センターなど	5
病院	11
日赤血液センター	2
その他	8

その他回答

- どこにも相談に行けず本当に苦しかった
- かかりつけの診療所
- 出産時に助産師さんより一枚のプリントと説明がありました。相談となるかどうか？
- おじが入院した時に色々調べたので、それ以上はしなかった。
- 献血での結果の案内を頂いた時に保健所に TEL して保健婦さんより所長さんにアポをとっていただきお話を聞きました。この時に説明を受けましたが、何もわからずチンプンカンプンで不安を感じずっと一人で悩んでいました。
- 全く話にならなかった。ブラックリストに入ることは出来ても何もできない(説明すらしてくれなかった。)
- どこに行けば良いか分からなかったので行けなかった。

5. 相談するとしたら保健所と病院どちらが相談しやすいと思われますか。

選択項目	回答件数	回答率
病院	17	55%
保健所	1	3%
どちらとも言えない	9	29%

6. HTLV-1 キャリアに対する相談体制は現状で適切と思われますか。

選択項目	回答件数	回答率
はい	3	10%
いいえ	9	29%
どちらとも言えない	15	48%

7. そのほか、HTLV-1 キャリアに対する相談体制についてご意見がありましたら、ご記入ください。(別紙 1 参照)

ATL 患者およびご家族の方対象 2. ATL 患者相談体制について

回答人数：28 名

1. 現在の病型は次のどれに該当しますか。

選択項目	回答件数	回答率
死亡（ご遺族の場合）	8	30%
くすぶり型	7	25%
急性型	4	14%
リンパ腫型	4	14%
慢性型	2	7%
わからない	2	7%

2. 発症した時、自分がかかっている以外の病院の意見（セカンドオピニオン）を聞きたいと思いましたが。

選択項目	回答件数	回答率
はい	19	68%
いいえ	8	29%

3. （2.で「はい」と答えた人）意見を聞く病院を探すのに困りましたか。

選択項目	回答件数	回答率
困らなかった	14	74%
困った	5	26%

2 で「はい」と回答した 21 人の内の該当項目を選択した割合

4. （2.で「はい」と答えた人）セカンドオピニオンの病院はどうやって見つけましたか。（複数回答）

選択項目	回答件数
主治医の紹介	8
インターネット	5
1. HTLV-情報サービス	1
2. その他のサイト	2
他の人に勧められて	2
患者会	2
その他	6

回答内容

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」

- 専門医
- 教えて HTLV-1 のことの本
- 大学病院
- 鹿児島県に患者が多いと聞いて
- 掛かっている病院だけで終わってしまった

5. 治療方針以外のことでどこかで相談にのって欲しいと思ったことがありますか。

選択項目	回答件数	回答率
ある	21	75%
ない	5	18%

6. がん診療連携拠点病院(がん拠点病院)に相談支援センターがあるのを知っていますか。

選択項目	回答件数	回答率
知っている	7	25%
知らない	19	68%

7. 上記 6. の相談支援センターでは ATL についても相談にのってくれることを知っていますか。

選択項目	回答件数	回答率
知っている	5	18%
知らない	21	75%

8 . そのほか、ATL に対する相談体制についてのご意見がありましたら、ご記入ください。
(別紙 1 参照)

全体的対象 3. HTLV-1 関連の情報収集について

回答人数：209 人

1. インターネットを使用することはありますか。

選択項目	回答件数	回答率
まったくない	94	45%
あまりない	18	9%
たまに使っている	44	21%
日常的に使っている	53	25%

2. HTLV-1 に関する情報をどのように入手していますか。（複数回答可）

選択項目	回答件数
患者会の会報や交流会	188
医者や医療機関から聞いている	71
雑誌や新聞、本	68
インターネット	65
講演会やシンポジウム	42
その他	9

インターネットを利用している方対象**4. 「HTLV-1 情報サービス」のサイトについて**

回答人数：111人

1. どのような目的で本サイトを閲覧したいと思いますか。（複数回答可）

選択項目	回答数	回答率
HTLV-1 の診断、治療方法について知るため	67	60%
HTLV-1 がどのような病気なのかを知るため	47	42%
臨床研究について調べるため	37	33%
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	32	29%
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	31	28%
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	12	11%
その他 【回答内容】	5	5%
● 患者の方の結果報告など		
● 新薬の効果の情報など		
● HTLV-1 により発症する各疾病の治療薬の販売・研究開発状況を調べるため		
● 現在利用していない		

回答者 111 名中該当項目を選択した割合

2. 1 でお答えになったような目的にかなった情報を、本サイトで得られることができましたか。

選択項目	回答数	回答率
十分に得られた	15	14%
だいたい得ることができた	59	53%
あまり得ることができなかった	13	12%
まったく得られなかった	3	3%

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」

3. 2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1参照）

4. 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。

選択項目	回答数	回答率
検索しやすい	36	32%
どちらともいえない	38	34%
検索しにくい ● キャリア対象内容に対応していない ● 外国語の対応がない ● 知りたい情報がない	5	5%

5. 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）は使えると思いますか。

選択項目	回答数	回答率
使えると思う	75	68%
使えるとは思わない	16	15%

6. 5で「使えるとは思わない」とお答えの方、どのような改善が必要だと思えますか。（複数回答可）

選択項目	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	14
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	4
その他 ● 情報量がすくない	1

7. 本サイトは一般の方に 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。

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」

選択項目	回答数	回答率
丁寧な説明で分かりやすくサイトが構成されている	59	53%
説明は丁寧だが、サイトの構成が分かりにくい	11	10%
説明は一般の人には難しく、より丁寧で詳しい説明がほしい	18	16%
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	5	5%
その他	2	2%
<ul style="list-style-type: none"> ● 手元にパソコンがなく検索していない ● 臨床試験についてもう少し詳しく知りたい 		

8. 7で「丁寧でわかりやすく構成されている」以外を選択された方、具体的にどんな改善を図れば、よりわかりやすくなるとお考えですか。（別紙1参照）

9. トップページについてお答えください。トップページは、サイトの入口であり、サイト全体の印象を与える大事な役割をもっています。本サイトは魅力的なトップページであると思いますか。

選択項目	回答数	回答率
魅力的なトップページである	26	23%
まあまあ魅力的なトップページである	48	43%
あまり魅力的なトップページとは思わない	15	14%
まったく魅力的なトップページではない	1	1%

10. 9で「魅力的なトップページである」以外をお答えの方、魅力的でない理由として考えられるものは何ですか。（複数回答可）

選択項目	回答数
デザイン、色使いがよくない	18
更新されている印象がない	17
誰に向けたサイトなのかわかりにくい	10
誰が運営するサイトなのかわからない。信頼性を問うのでトップで見えてほしい	9
インデックスが並んでいるだけでサイトの構成がわかりにくい	8
HTLV-1 が何なのか、トップページでまったく説明がない	8
その他	5

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」

<ul style="list-style-type: none"> ● 文字が多すぎる ● 字が細かくて見づらい ● 一般の人の興味を引く様な工夫があれば良いと思う。 ● もう少し目立つ色使いが欲しい ● 「サイトの運営者」は「血液内科」の先生が主体になっており、何故「神経内科」の先生が一人もおられないのか理解できない。ATL・HAM・HU 共通の情報サービスであってほしい。 	
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

回答者 111 名中該当項目を選択した割合

11. 今後、本サイトに新たな機能・項目を追加するとしたら、どんなものがほしいですか。
(複数回答可)

選択項目	回答数	回答率
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	44	40%
研究チーム班の寄稿による HTLV-1 に関する、「一般向けのシリーズの読みもの。	36	32%
患者（もしくは HTLV-1 に関心のある一般の人）同士の投稿（質問・相談）の場	31	28%
一般向け、医療従事者向け関わらず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）	29	26%
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	29	26%
患者（もしくは HTLV-1 に関心のある一般の人）と医療従事者間の投稿の場	28	25%
医療従事者同士の投稿の場	8	7%
その他 <ul style="list-style-type: none"> ● 治療薬の販売・研究開発状況 ● キャリアの投稿も入れてほしい ● 新薬の新しい情報（副作用、効能、メカニズム等） 	3	3%

回答者 111 名中該当項目を選択した割合

12. そのほか、本サイトがより多くの人に有効に使われるサイトになるために、ご意見、ご感想があればご記入ください。（別紙 1 参照）