

「肺がん・悪性胸膜中皮腫・胸腺腫瘍を有する
患者に対する医療情報の提供に関するアンケート調査」

ご協力をお願い

【研究代表者】

氏名：澤 祥幸 施設名：岐阜市民病院

【研究副代表者】

氏名：清水秀文 施設名：独立行政法人地域医療機能推進機構東京京新宿メディカルセンター

【研究事務局】

氏名： 高濱 隆幸 施設名：近畿大学奈良病院

この度、上記の病気で入院・通院する患者さんの中で、質問師への入力にご協力頂ける方を対象とした下記の医学系研究を当院倫理委員会の許可のもと、倫理指針および法令を遵守して実施しますのでご協力をお願いします。

本研究についてご不明な点がおありの患者さんは、その旨を「8 お問い合わせ」に示しました連絡先までお申し出下さいますようお願いいたします。

1 対象となる方

肺がん、胸腺腫瘍、悪性胸膜中皮腫患者さん

2 研究課題名

「肺がん・悪性胸膜中皮腫・胸腺腫瘍を有する患者に対する医療情報の提供に関するアンケート調査」

3 研究実施機関

特定非営利法人日本肺癌学会 ガイドライン検討委員会患者向けガイドライン小委員会

4 本研究の意義、目的、方法

特定非営利活動法人日本肺癌学会は、これまでも肺癌及びこれに関する領域の研究の進歩や知識の普及を図り、もって広く健康と福祉の増進に寄与することを目的として活動してきました。この活動の一つとして、これまで医師向けの肺癌診療ガイドラインを定期的に改訂・発行してきましたが、患者・市民向けの情報提供として、NPO 西日本がん研究機構 (WJOG) が発刊してきた「よくわかる肺がん Q&A」を公認する形で平成 19 年より推奨してきました。しかし、肺がんの診断法、治療法は進歩が著しく、これに追いつくためにガイドブックにも新しさが求められるようになってきました。

そこで、肺癌学会として医師向けの肺癌診療ガイドラインに準じた患者・家族向けのガイドブックを企画し、2019 年 12 月「日本肺癌学会編 患者さんのための肺がんガイドブック 2019 年版 悪性胸膜中皮腫・胸腺腫瘍含む」を発行しました。本書籍は、Joan H. Schiller 著『One Hundred Questions and Answers』を参考にして Q&A 形式を採用し、さらに WJOG が 20 年ほどの間に開催した市民公開講座で寄せられた患者からの質問を集約し、日本肺癌学会の改良・改善を加えて作成しました。また、作成委員の中には、患者会の代表者にも入って頂くなど、作成段階から肺がん患者に企画段階から編集発行まで関わって頂き、患者の求める医療情報を分かりやすく届けられるように工夫しました。

一方で、患者向けのガイドブック作成は、日本肺癌学会にとって初めての試みであったことから、患者の求めている情報を提供出来ているのか、発刊後に検証する必要があると考えました。

また、がん患者における提供された医療情報に対する満足度を客観的に測定するために、EORTC(European Organization for Research and Treatment of Cancer；欧州がん研究治療機構)が定めた質問票に EORTC QLQ-INFO25、C30 があり、いくつかの先行する報告から患者の得る医療情報について満足度を評価検証したものが存在しますが、学会が提供する患者向け医療情報について検証したものは現在のところありません。

また、EORTC QLQ INFO25 の内容は、インターネットの活用が想定される以前に策定されていることから、十分なものとは言えないことから、現在の情報化の実情に見合った質問票を使った調査が必要と考えました。

そこで、今回 EORTC QLQ C30、EORTC QLQ C30 に加えて、委員会として独自に策定した質問を加えた調査を実施することで、「患者向けガイドブックを実際に購入された読者の受けた医療情報としての満足度」、「同時期に同書を購入していない患者が受けた医療情報の満足度」を各項目別に、定量的な評価を行うことで、解析、結果公表することが可能となります。

最終的に、これらの情報を基として、患者向けガイドブックは改訂作業を実施することに役立てる予定です。同時に、学術集団としての学会が患者に対してどのような情報提供を行うことが必要か検討した結果を公表することで、患者向けの医療情報の質の向上につながることを想定されます。

5 協力をお願いする内容

この文書をご覧いただき、研究にご協力頂ける場合は、別記 URL や QR コードからアンケートのページへアクセス頂き、質問へのご回答をお願いします。

質問表は、肺癌学会ガイドライン委員会患者ガイドライン小委員会策定の質問票、EORTC QLQ C30、EORTC QLQ INFO25 の 3 つのパートから成り立ち、20 分前後で回答が可能と思われます。

6 本研究の実施期間

研究実施許可日 ～ 2 年間

7 プライバシーの保護について

- ・ 本研究において、個人を特定しうる情報は収集しません。
- ・ 調査票の入力には SurveyMonkey 社のシステムを使用し、同社のプライバシーポリシーおよびセキュリティポリシーに基づいて無記名の回答を収集します。
- ・ 本研究に関わる全ての関係者は、研究対象者の個人情報保護について適応される法令、条例等を遵守します。
- ・ 収集した情報の管理は研究事務局が行い、最終的な管理責任は、研究責任者が負います。
- ・ また、本研究の発表・報告に際して、氏名をはじめとする個人を特定されるような情報は一切公表しません。

8 お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。

【研究代表者】

氏名：澤 祥幸 施設名：岐阜市民病院

【研究副代表者】

氏名：清水秀文 施設名：独立行政法人地域医療機能推進機構東京京新宿メディカルセンター

【研究事務局】

氏名：高濱 隆幸 施設名：近畿大学奈良病院

住所：〒630-0293 奈良県生駒市乙田町 1248-1

Tel：0743-77-0880 FAX：0743-77-0901

以上