

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

信頼できる組織間での相互リンクに関する指標作成に関する検討
～がん情報のリンク基準作成の試み～

研究協力者 石川 文子 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部
研究協力者 早川 雅代 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部
研究代表者 高山 智子 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部

研究要旨

本研究では、がんに関する情報提供において、患者や家族が情報を利用し、よりよい意思決定の支援につながることを目指し、ウェブサイトでの情報提供において、信頼できる組織でお互いにリンクを可能とする指標の1つとなるリンク基準を検討した。ウェブサイト提供される医療情報に関して取り組まれている国内外の状況を調査した結果を参考にリンク基準案を作成した。リンク基準案の各項目については、複数の専門家等による検討の場を設けて妥当性の検討を行った。議論にのぼった論点の協議を重ね、リンク基準（Ver. 0.5）を決定した。本リンク基準は、信頼できる組織でお互いにリンクを可能とするための、指標の1つとなり得ると考えられた。また実用化に向けて、今回作成したリンク基準を用いた検討や検証を重ねていく必要があり、社会の情報環境に合わせた改善や改良についても引き続き実施する必要があると考えられた。

A. 研究目的

がんに関する情報提供において、患者や家族が情報を利用し、よりよい意思決定の支援につながることは重要である。しかしながら、複雑化する医療や、多様化する患者や家族のニーズに対して、1つの組織ですべての情報提供を担うことは困難となっている。

患者や家族のニーズにあった情報を探し、活用するためには、複数のウェブサイト等による情報源を活用することが不可欠である。ウェブサイトによる情報提供においては、複数の機関が互いに信頼できるがん情報を承認し合い、情報の利用者に信頼できる情報にたどり着きやすくすることが手段の一つとして考えられる。

本研究では、信頼できる情報としての必要条件を備えたリンク基準を検討することを目的とした。

なおリンク基準とは、外部ウェブサイトへリンクする際の方針・考え方を示したものであり、信頼できる組織でお互いにリンクを可能とするための指標の1つとなり得ると考えられる。

B. 研究方法

リンク基準案の作成にあたっては、以下の方法で検討を行った。

【1】ウェブサイト上の医療情報の質を評価する取り組み状況の把握を行い、【2】国内外の状況をもとに、リンク基準案の構成を検討し、

5 領域 16 項目からなるリンク基準案 (Ver0.1) を作成した。作成した基準案について、【3】 専門家等による妥当性の検討を行い、リンク基準案の改善を図った。複数取り上げたがんに関するウェブサイトでは評価を試行し、議論にのぼった論点について、協議を重ね、リンク基準案の項目の意図するところや表現内容、判断基準等について改良を行い、リンク基準案 (Ver0.5) を決定した。

なお、本研究は人を対象としないという理由から、研究倫理審査の申請は不要と判断した。

C. 研究結果

【1】ウェブサイト上の医療情報の質を評価する取り組み状況

ウェブサイトでは質の高い医療情報を提供するために行われている取り組みの国内外の状況を調査し、以下の (1) (2) (3) を今回のリンク基準案作成の素材として採用した (【資料】ウェブサイト上の医療情報の質を評価するリンク基準の比較表)。

(1) HONcode

Health on the Net Foundation が運営する非政府組織 (NGO) は、質の高い医療情報を提供するために示した以下の 8 項目を“HONcode”として公開している¹⁾。

1. 資格
2. サポート情報
3. プライバシー
4. 情報源・更新日
5. 偏りがない
6. 連絡先
7. スポンサー
8. 広告の明記・分離

基本的な提示内容・方法については、「情報源・更新日」「連絡先」などの形式的な明記とされており判断が可能であるが、情報の作成方法については、医療情報は専門教育を受けた者

が提供することとする「資格」の明記のみであり、内容に関して信頼性の判断が十分ではないと考えられた。

なお、“HONcode”を用いた認証システムがあり、102 カ国で 7300 以上認証されており、国際的に広く活用されている。

(2) Information Standard

英国が運営する National Health Service は、質の高い医療情報を作成・維持していくためのプロセスを示した以下の 6 項目を“Information Standard”として公開している²⁾。

1. 情報作成プロセス
2. 情報源
3. ユーザーの関与とニーズの理解
4. 最終コンテンツ
5. 連絡先
6. 更新プロセス

情報の作成方法については、「情報作成プロセス」「更新プロセス」などが定められ十分であるものの、作り手側の基準であることから、作成過程や情報公開までのプロセスについて、開示してもらう必要があるなど、広く汎用していくには難しい点があると考えられた。

なお、“Information Standard”を用いた認証システムがあるが約 220 件の認証にとどまり、この活動は 2019 年 7 月で終了する。

(3) eヘルス倫理コード

国内では、日本インターネット医療協議会が、ウェブサイトの運営者が配慮すべき注意点をまとめた以下の 8 領域 129 項目を“eヘルス倫理コード”として公開している³⁾。

1. 基本情報の開示
2. コンテンツ
3. コミュニケーション
4. ケア
5. サービス
6. コマース

7. プライバシー

8. セルフアセスメントの継続的实施

基本的な提示内容・方法については、「コンテンツ」「コミュニケーション」などの8領域の中で、インターネットの利用環境に即した関連法規の遵守も含まれ、最新の実情に即した内容が詳細に定められ十分であると考えられた。

情報の作成方法については、「コンテンツ」の中で、客観性・正確性・最新性の確保などが定められているが、作成過程や情報公開までのプロセスについて、開示してもらう必要があるなど、広く汎用していくには難しい点があると考えられた。

全般的に、8領域129項目で多くの条件については、形式的な内容の明記で判断ができないものであった。

なお、“eヘルス倫理コード”を用いた認証システムがあるが約140件の認証にとどまり、浸透していない状況であった。

【2】リンク基準案の構成

検討を行った国内外の3つの取り組み状況では、それぞれの基準に一長一短があったため、共通かつ信頼できる医療情報サイトと連携を図る上で重要と思われた、【運営主体・組織に関すること】【基本的な提示内容・方法に関すること】【情報の作成方法に関すること】【掲載されている内容に関すること】について抽出し、【除外基準】を含め以下の5領域16項目で構成したリンク基準案を作成することとした。

リンク基準案 (ver0.1)

【運営主体・組織に関すること】

1. 公的機関または公的財源により運営されている団体、がん診療連携拠点病院、地域がん診療病院、特定領域がん診療連携拠点病院、非営利の学術系団体が運営している。
2. その分野における国内の活動を集約した

情報が提供できる組織であること。

【基本的な提示内容・方法に関すること】

3. 更新日が記載されている。
 4. 広告が掲載されている場合には、明確に区別できる状態である。
 5. 適切なプライバシーポリシーがウェブサイト内に掲載されている。
 6. 内容に関する問合せ先が明記されている。
- ##### 【情報の作成方法に関すること】
7. 情報源が明示されている。
 8. 情報源は、診療ガイドラインなどで推奨された科学的根拠に基づく情報である。
 9. 掲載内容の更新の手順が定められており、定期的な更新がなされている（更新手順が提示されている、提示できる）。
 10. 3年以内に内容が作成されているもしくは確認されている（確認方法が提示されている、または確認できる）。
 11. 外部ウェブサイトへのリンク基準が適切である（外部リンク基準が提示されている、提示される基準が適切である）。

【掲載されている内容に関すること】

12. 診療ガイドラインに基づいた標準治療などと照合して、明らかに推奨されない治療法への誘導がない。
13. 掲載内容は、正しい意思決定の支援につながる。

【除外基準】

- 下記の項目1つでも認められる場合には、リンク設置を行わない。
14. 宗教活動、政治活動を目的とした活動、または、つながる活動を行っている。
 15. 公序良俗に反する、または、他者を誹謗中傷する情報が含まれている。
 16. 上記14、15に該当するウェブサイトへのリンクを設置している。

【3】専門家等による表面的妥当性の検討

(1) リンク基準案 (Ver0.1) での議論

作成したリンク基準案 (Ver0.1) を用いて、がん関連学会や情報提供団体、患者会に所属する専門家 11 名により、複数取り上げたがんに関するウェブサイトで評価を試行した。

議論にのぼった論点としては、運営組織について挙げられ、公的もしくは非営利の組織を対象としているが、営利企業というだけで除外とするのは、信頼できる確かな情報を出しているかどうかとは必ずしも一致せず、国内の医療情報の実情に即していないという意見が出された。例として、製薬企業のパンフレットなど患者向けに正しく、わかりやすく書かれたものがあることや、学会でも企業協賛によって運営が成り立っているものもあることが挙げられた。一方で、利益相反 (COI) の確認は必要であるとされた。

協議の結果、運営組織については 2 の「国内の活動を集約した情報が提供できる組織」としていたものを変更し、「複数の専門家で協議し、専門家のコンセンサスを得ることができる組織」として加え、企業とのリンクの可能性を含めた。

その他では、13 の「正しい意思決定の支援につながる」について、判断の難しさが挙げられた。“HONcode”の基準にもサポート情報として挙げられており、リンク基準の方針・考え方の根幹でもあり重要な視点であることから、リンク基準の 1 項目として採用した。内容を補足していくことが必要と考えられたが、いったん保留とすることとした。

また、12 の「明らかに推奨されない治療法への誘導」については除外基準に入れることと、除外基準はページ全体を評価することとして、1 つでも該当した場合に掲載対象外とすることを最初にもってこることが提案された。

さらに、情報の種類によって、科学的根拠の蓄積状況や科学的根拠ではなく経験的な内容

が重視される側面があることから、医学的な情報、療養情報、ナラティブ情報、制度情報の 4 つに区別することが提案された。

(2) リンク基準案 (Ver0.2) での議論

改良したリンク基準案 (Ver0.2) を用いて、医学的な情報で 2 件、療養情報で 1 件、ナラティブ情報で 1 件、制度情報で 1 件のウェブサイトで評価を試行した。

療養情報は患者に与える影響は大きい、科学的根拠に基づくものばかりではなく、どのように扱うかが難しいと議論された。検討メンバー間で協議を行った結果、国内での間違っただ健康情報による健康被害が生じているという背景もあることから、療養情報は、ただ便利な情報を重視するのではなく、厳しく見ていくことが求められるとの判断に至った。以上により、医学的な情報および療養情報の情報源として、「医学的コンセンサスが得られた情報」を追記することとした。

またナラティブ情報については、個人の (個人から発せられた) 情報になると考えられることから、判断基準は特に設けず、確認は不要とした。

制度情報の場合には、医療情報として活用するには、現行のものであることが重要であるため、現行の公的な助成・支援制度に準拠していることを判断基準とした。

その他の議論では、除外基準の「宗教活動、政治活動を目的とした活動、または、つながる活動を行っている」について、政策提言を政治活動とされると学会も少なからず該当することが指摘された。検討の結果、「宗教、政治を主目的として活動している」と変更された。

(3) リンク基準案 (Ver0.3) での議論

除外基準は、リンク基準案 (Ver0.1) での議論で最初にもってこることとしたが、望ましいサイトの姿を最初に見せることとし、除外基準は後ろに戻した。

また、更新日の明記について、評価対象の範囲が議論された。ウェブサイト全体を対象とすることが望ましいが、情報の更新は、全体すべてでなされるよりも個別のコンテンツ単位で行われることが多いと考えられること、巨大なウェブサイトになればなるほど、全体を対象とした確認が困難であり、かつ、ウェブサイトの多くは条件を満たさないことが予測された。

以上により、リンク先の対象コンテンツを確認することとし、確認できなかった場合はトップページでウェブサイトの更新が確認できれば可とすることで、判断の基準を作成することとした。

(4) リンク基準案 (Ver0.4) での議論

制度の情報源について、制度名の明記とすること、「現行の制度」を「現行の公的な助成・支援制度」とし補足することとした。

全般的な議論として、宣言させる形式的な内容の確認は可能だが、情報作成プロセスなど信頼できる、正しい情報か否かといった内容の判断は難しいことが示された。また、それぞれの項目で可・不可の二択とすることや、すべての項目を満たすことを必須とした場合に、現在の日本国内の状況では、リンク基準を満たすウェブサイトがほとんどないことが予測された。したがって、最終ゴールとしては、すべての基準を満たすことを目指すものの、スタートの段階においては、項目によっては必須とせず、今後の改善を促すことができるものとした。

以上の議論から、妥当性を検討し改良を重ね、今後も検討は必要であるが実運用が可能であることが合意され、協議の上、リンク基準を以下とし決定した。

リンク基準 (ver0.5)

(1) 方針・考え方

次のような外部ウェブサイトへリンクする。

- ・ がん患者・家族等の利用者が情報を利用

して、さらなる情報収集を行うことも含め、その人が次の行動をとれるなど、その人のよりよい意思決定の支援につながる情報が提供されている。

- ・ 医学的な情報については、患者と医療者の意思決定を支援するために、科学的根拠に基づいて最適と考えられる推奨を示した診療ガイドライン、もしくは医学的コンセンサスが得られた情報により提供されている。
- ・ 信頼できる情報をバランスよく(偏りなく)示し、定期的な更新がなされており、問い合わせ対応を行うなど出している情報に対して、責任をもった運営がなされている。

次のような方針により、外部ウェブサイトへのリンクを行う。

- ・ 利用者に誤解を与える可能性のある情報が掲載されている、もしくは掲載される可能性があると考えられる組織が運営するウェブサイトへは、例え一部の情報が利用者にとって有用である場合でもリンクしない。
- ・ すべての項目について一律な判断が難しいことから、判断に迷う場合には、協議により決定していくことを基本とする。
- ・ ウェブサイトをめぐる環境は、変化が速いことから、本基準は定期的に見直しを行う。

(2) リンク判断基準

【運営主体・組織に関すること】

1. 運営主体・組織が以下のいずれかにあてはまる。
 - ・ 公的機関または公的財源により運営されている団体
 - ・ がん診療連携拠点病院

- ・ 地域がん診療病院、特定領域がん診療連携拠点病院
- ・ 非営利の学術系団体（学会など）
- ・ 複数の専門家で協議し、専門家のコンセンサスを得ることができる組織

【基本的な提示内容・方法に関すること】

2. 対象コンテンツ（対象コンテンツがウェブサイト全体である場合には、ウェブサイト全体を確認する）に更新日が記載されている。
3. 内容に関する問い合わせ先が明記されている。
4. 広告が掲載されている場合には、明確に区別できる状態である。
5. i) プライバシーポリシーがウェブサイト内に掲載されている。
ii) プライバシーポリシーの掲載がある場合、その内容は適切である。

【情報の作成方法に関すること】

6. i) 情報源（参考文献・制度名）が明示されている（情報源の例：ガイドライン、統計データなど）。
ii) 情報源が明示されている場合
A. 医学的な情報、B. 療養情報の場合：情報源は、診療ガイドラインに基づいた情報（もしくは、医学的コンセンサスが得られた情報）である。
C. ナラティブ情報の場合：確認不要とする。
D. 制度情報の場合：情報源は、現行の公的な助成・支援制度に準拠したものである。
7. 掲載内容の更新の手順が定められている。
8. 3年以内に定期的に更新がされている（確認方法が提示されている、または確認できる）。
9. 外部ウェブサイトへのリンク基準が示されている。

【掲載されている内容に関すること】

10. 掲載内容は、正しい意思決定の支援につながる。

【除外基準】

下記の項目1つでも「認められる」がある場合には、リンク設置を行わない。

11. A. 医学的な情報、B. 療養情報、C. ナラティブ情報の場合：ウェブサイト内に診療ガイドラインに基づいた標準治療（もしくは、医学的コンセンサスが得られた情報）などと照合して、明らかに推奨されない治療法への誘導がある。
D. 制度情報の場合：ウェブサイト内に現行の公的な助成・支援制度と照合して、明らかな誤りや誘導がある。
12. 運営主体・組織が明示されていない。
13. 運営主体・組織は、宗教、政治を主目的として活動している。
14. 公序良俗に反する、または、他者を誹謗中傷する情報が含まれている。
15. 上記11～14に該当するウェブサイトへのリンクを設置している。

D. 考察

ウェブサイトで提供される医療情報に関して取り組まれている国内外の状況の調査で、“Information Standard”や“eヘルス倫理コード”で認証システムが浸透していない状況から、認証を得ることのインセンティブがないことの他に、情報作成プロセスなどに関して、ウェブサイト運営者が意識をもっていないことが示唆された。

作成したリンク基準が、基準となるためには広く共通認識として存在する必要があると考えられた。課題として、リンク基準の周知とともに、今後の運用についても検討していく必要が感じられた。

リンク基準によって、がん情報に関わる組織がお互いに協力し合いリンクすることで、ひい

ては、複雑化する医療や、多様化する患者や家族のニーズに応えることにつながることを期待された。

また実用化に向けて、今回作成したリンク基準を用いた検討や検証を重ねていく必要があり、社会の情報環境に合わせた改善や改良についても引き続き実施する必要があると考えられた。

E. 結論

本研究では、信頼できる組織でお互いにリンクを可能とするための、指標の1つとなり得るリンク基準を作成できたと考える。

F. 健康危険情報：特記なし

G. 研究発表：特記なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得：特記なし
2. 実用新案登録：特記なし
3. その他：特記なし

I. 参考・引用文献

- 1) Health on the Net Foundation. HONcode principles.
<https://www.hon.ch/HONcode/Patients/Conduct.html>
- 2) NHS England. The Information Standard Principles.
<https://www.england.nhs.uk/tis/about/the-info-standard/>
- 3) 日本インターネット医療協議会. eヘルス倫理コードについて.
<http://www.jima.or.jp/code.html>

【資料】 ウェブサイト上の医療情報の質を評価するリンク基準の比較表

内容分類*		(1)HONcode	
1	1)3)	資格	健康アドバイスは、専門教育を受けた者が提供すること
2	4)	サポート情報	医師と患者との関係をサポートする範囲までの情報であること
3	2)	プライバシー	個人のプライバシー保護を遵守すること
4	2)	情報源・更新日	情報源と最終更新日を表示すること
5	4)	偏りが無い	偏りのない公正な情報を提供すること
6	2)	連絡先	コンテンツ制作者の連絡先やユーザーサポート先を表示すること
7	2)	スポンサー	スポンサー企業がある場合は明確に表示すること
8	2)	広告の明記・分離	広告とオリジナル情報の 区別、広告ポリシーを提示すること
内容分類*		(2)Information Standard	
1	3)	情報作成プロセス	組織として一貫した情報作成プロセスをもつこと
2		情報源	科学的根拠に基づいた、もしくは専門家のコンセンサスが得られた情報であること
3	3)4)	ユーザーの関与とニーズの理解	情報作成にユーザーが関わり、ユーザーのニーズを理解すること
4	2)	最終コンテンツ	情報作成プロセスの遵守を確認、情報源・更新日を明記し、質を保証すること
5	2)	連絡先	ユーザーからのフィードバックを可能とし、必要に応じて対応すること
6	3)	更新プロセス	3年以内に定期的な見直しをすること
内容分類*		(3)eヘルス倫理コード	
1	1)2)	基本情報の開示	運営主体者やスポンサー、サイトへのアクセス方法、プライバシー・免責事項の告知、連絡先などを明記すること
2	2) 3)4)	コンテンツ	コンテンツ提供者やコンテンツ利用条件、情報源・更新日などの明記、客観性・正確性・最新性の確保、および医療情報の関連法規を遵守すること
3	2)	コミュニケーション	メールや SNS などのコミュニケーションサービス提供者、サービス利用条件、問い合わせ窓口などの明記、およびコミュニケーションサービス関連法規を遵守すること
4	2)	ケア	診療支援・指導など含むケア提供者、ケア利用条件、緊急時の対応・対応時間などの明記、およびケア関連法規を遵守すること
5	2)	サービス	インターネットを利用した診療予約や医療相談、診療情報などの保管・伝送・提供などのサービス提供者、サービス利用条件、問い合わせ窓口などの明記、およびインターネットサービス関連法規を遵守すること
6	2)	コマース	インターネットを利用した医療製品の販売や広告・宣伝などのコマース提供者、コマース利用条件、問い合わせ窓口などの明記、およびインターネットサービス関連法規を遵守すること
7	2)	プライバシー	個人情報取り扱いの有無や管理責任者、プライバシーポリシーの明記、プライバシーポリシーの実行やセキュリティ対策、および個人情報関連法規を遵守すること
8	2)	セルフアセスメントの継続的実施	最新の法令・ガイドライン等による継続的なセルフアセスメントの実施と改善、および外部からの意見・苦情への対応をすること

*)各項目の内容分類 1)運営主体・組織に関すること 2)基本的な提示内容・方法に関すること
3)情報の作成方法に関すること 4)掲載されている内容に関すること