

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）

将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

科学的根拠に基づく信頼できる情報づくりの担い手の育成の検討

：乳がんWebサイトの質評価を通して

研究分担者 中山 健夫 京都大学大学院医学研究科 健康情報学分野 教授

研究協力者 中山 寛子 京都大学大学院医学研究科 健康情報学分野 研究生

研究要旨

Web サイト上の健康情報にはその信頼性に社会から大きな注目が寄せられているが、その質に関してはさまざまな課題が指摘されている。日本語で書かれた乳がんのホルモン療法を扱う（１）Web サイトの質（外形的な評価）および（２）Web サイト上の情報の妥当性（記述内容の評価）について現状を明らかにすることを目的として本研究を実施した。

検索エンジン Google を用いて「乳がん」 and 「ホルモン療法」で別の時期に 2 回検索を行った。上位 30 位の Web サイトから日本乳癌学会の Web サイト、ブログや掲示板、SNS、PDF など Web サイトとして評価できないものを除外した。さらに、（２）の Web サイト上の情報の妥当性の評価には最新の治療法や臨床試験を紹介するサイト、海外がん論文の翻訳サイト等を除外したものを標本とした。（１）Web サイトの質は e ヘルス倫理コード 2.0 と HON Code を対応させ構成した 5 領域 16 項目で評価し、（２）Web サイト上の情報の妥当性については乳癌診療ガイドラインのホルモン療法についてのクリニカルクエスト 8 項目を参照し、記述状況を調査した。JIMA トラストマーク、HON 認証の有無も確認した。

（１）外形的な評価においては医療機関や製薬会社以外のサイトで広告主や資金支援元が不透明で、専門家の監修も半数であった。情報源の未記載や作成・更新日が不明なものもあり、プライバシーは個人情報保護方針が策定されておらず、医療機関での本人からの個人情報の確認や更新などが定められていない Web サイトも散見された。（２）記述内容については概ねガイドラインに沿った記述が見られたが、初期治療中心の情報が多く、旧版のガイドラインが記載されているなど情報が更新されていないサイトもあった。2 回目に対象となった Web サイトに HON 認証が 1 件確認された。本研究により乳がんのホルモン療法を提供する Web サイトは、一般的な検索で上位に挙げられているものでも、最新性・信頼性が不十分であることが明らかとなった。

以上の結果から、Web サイトの利用者には参照に際する慎重な判断、また運営者側には責任意識の向上、評価基準の周知の必要性が示唆された。

A. 研究目的

Web サイト上の健康情報にはその信頼性に社会から大きな注目が寄せられているが、その質に関してはさまざまな課題が指摘されている。本研究の目的は、乳がんのホルモン療法を扱う Web サイトの質（外形的な評価）と情報の妥当性（記述内容の評価）を明らかにすることである。

B. 研究方法

インターネット検索エンジン Google を用いて「乳がん」and「ホルモン療法」で検索、上位 30 件に表示される Web ページを対象とした。本研究では、乳がんのホルモン療法に関する記述も検討することから、乳癌診療ガイドラインを作成している日本乳癌学会の Web サイトを対象外とした。また、ソーシャルメディア（非医療者のブログ、掲示板やソーシャルネットワークワーキングサービス（SNS）など）、ニュース配信での記事、PDF など Web ページとして評価できないもの、乳がん経験者の生活面のみを対象とした医療情報を含まない Web サイトや本の紹介ページは本研究では不適切と判断し除外した。ホルモン療法の内容記述を評価するにあたっては上記の方法で抽出した Web ページから、さらに、最新の治療法や臨床試験を紹介するサイト、海外がん論文の翻訳サイト等を除外したものを標本とした。なお検索は位置情報をオフにした上で行った。（検索日：2017年8月28日、2018年2月8日）

評価方法は「eヘルス倫理コード 2.0」、「HON Code」の 2 つを用いて Web サイト全体の外形的な評価を行った。これらは Web サイトが扱っている個々の話題はなく、健康・医療に関する Web サイトで提供されるべき背景情報の記載を問う内容が中心となっている。次に、ホルモン療法に関する Web サイトの記述について日本乳癌学会が作成している『乳癌診療ガイドライン①治療編（2015年版）』12)のホルモン療法についてのクリニカルクエスション(clinical question。以下、

CQ)8項目を参照し、その記述の状況を調査した。以下、評価ツールについて説明する。

eヘルス倫理コード 2.0 は、2003年に特定非営利活動法人日本インターネット医療協議会（Japan Internet Medical Association。以下、JIMA）が作成したもので、インターネット上で情報やサービスを提供する際の自主的基準である。JIMA は同コードを用い、医療機関や企業などの運営者側が自己点検・自己評価したものを審査・評価した上でトラストマークを付与する取り組みを行っている。eヘルス倫理コード 2.0 フル・スタンダードセルフアセスメントシートは 7 領域 87 項目で構成されている。本研究では、SNS などを含む領域と、遠隔診療や電話での再診など今回の研究の目的から離れる領域（3.コミュニケーションと 4.ケア）を除いた 5 領域 60 項目について、「準拠している」「準拠できていない」「わからない」「該当しない」の 4 段階で評価した。また、対象 Web サイトの JIMA トラストマーク付与の有無を確認した。

HON Code は、1995年にインターネット上の医療情報に対する第三者認証機関である Health on the Net Foundation (HON)が作成したもので、オンライン上の健康情報について質の高い客観的な情報を提供することを目的に Web サイトで健康情報を提供する際の最小限の倫理基準を示したものである。一般の利用者や医療専門家が健康情報をインターネットから入手する際に注目すべき 8 項目を提示している。本研究では全 8 項目を eヘルス倫理コード 2.0 と同じく 4 段階で評価した。また各サイトの HON 認証の有無を確認した。

乳癌診療ガイドラインは、2004年から日本乳癌学会が作成しているもので、本研究では最新の 2015年版治療編を用いた。ホルモン療法の CQのうち、A グレード（十分な科学的根拠があり、積極的に実践するよう推奨する）である 8 項目を参照した。

評価の手順を以下に述べる。1 回目の検索で

は保存した Web ページのトップページにアクセスし、抽出した 21 件の Web サイトについて、eヘルス倫理コード 2.0 と HON Code を用いて共同研究者（管理栄養士・MPH）と計 2 名で独立して評価した後、齟齬がある場合はそれぞれの根拠を確認したうえで結果の合意を形成した。その後、eヘルス倫理コード 2.0 全 60 項目の中から HON Code の項目との対応を考慮して 5 領域 16 項目設定し、別の共同研究者（社会医学を専門とする医師）と合意形成の上、最終的な評価項目とした。ホルモン療法の記述内容は「乳癌診療ガイドライン」CQ8 項目における推奨事項の記載の有無とその内容を評価し、共同研究者（産婦人科医師・MPH）がその結果を確認した。2 回目の検索では上位 30 サイトのうち 18 件を抽出し、前回評価した Web サイトに 1 回目から 2 回目の検索までの期間に更新がなかったことを確認し、新たに対象となった Web サイトを 5 領域 16 項目で評価し記述内容も確認した。

（倫理面への配慮）

本研究に関しては特記すべき事項なし。

C. 研究結果

1 回目の検索では 21 の Web サイトが評価対象となり、うち医療機関サイトは 7 件、製薬会社サイトは 4 件であった。医薬系でないその他のサイト 10 件は医療情報の提供のみの Web サイト 5 件と、メール相談などのサービスや製品購入のコマースがある Web サイト 5 件に分けて評価した。JIMA トラストマーク、HON 認証のある Web サイトは無かった。2 回目の検索では 18 の Web サイトが評価対象となり、うち医療機関サイトは 6 件、製薬会社サイトは 4 件、その他のサイトは 8 件であった。1 回目の検索で対象となった Web サイト 9 件が含まれており、JIMA トラストマークは無く、HON

認証は 1 件確認された

Web サイトの外形的な評価に関して、Web サイトの運営主体者の名前や住所、連絡先、運営方法を確認した。「広告主や資金支援元の開示」については医療機関、製薬会社は自社運営が自明であるので「準拠している」とした。項目では「引用、情報源の明示」と「作成・更新日の有無」で記載が少なく、特に 2 回目の結果では医療機関に情報源の明示がほぼ見られなかった。インターネットを利用して診療予約や医療相談等、医療や保健に関連したサービスを行っているものは医療機関と情報提供以外も含む Web サイトで見られた。インターネットを利用して医療・保健に関わる製品の販売や広告・宣伝など営利的活動を行っているものは情報提供以外も含む Web サイトで見られた。「電子メールなどコミュニケーションとの分離」とは電子メールやメールマガジン等でコマースを行わないことであるが本研究期間には確認することができなかった。個人情報を取得している Web サイトで、問合せや診療予約などでメールアドレスを含む個人情報を取得しているものを評価した結果、1 回目の検索で 5 領域 16 項目をすべて満たしていたのは 1 件、2 回目の検索では 2 件であった。

乳癌診療ガイドラインの CQ8 項目の内容評価では、1 回目 16、2 回目 14 の Web サイトを対象とした。初期治療において、CQ4 の閉経前の術後内分泌療法として 5 年間のタモキシフェン投与を強く勧めることへの記述は、医療機関はじめほとんどの Web サイトで見られた。

CQ7 の閉経後の術後内分泌療法としての 5 年間のアロマターゼ阻害薬の投与については医療機関でも記載のない Web サイトがあり、これは記述内容が 2015 年より前の診療ガイドラインやアロマターゼ阻害薬の導入初期のものであった。薬剤の変更に関する推奨事項では、タモキシフェンからアロマターゼ阻害薬に変更して計 5 年間投与することについての記述は見ら

れたが、逆にアロマターゼ阻害薬からタモキシフェンへの変更の記載は皆無であった。CQ8の有害事象に関する記載は1回目の検索での医療機関1件のみであった。転移・再発については2回ともに推奨事項の記述は少なく、医療機関においては記載が見られなかった。高齢者乳癌についての記載はCQ27-aの製薬会社の1件のみであり、その転移・再発については全てのWebサイトに記載がなかった。

D. 考察

本研究では健康・医療に関するWebサイトが提供すべき背景情報など外形的な部分と記述内容の妥当性の二つの視点で乳がんのホルモン療法に関するWebサイトの質を、2時点にて評価した。検索で上位に挙がるWebサイトでも、監修者や情報源の未記載や作成日不明のものも多く、資金支援元が不透明なもの、個人情報の取扱いが十分でないWebサイトもあった。ホルモン療法の記述内容は初期治療中心の情報が提供されており、情報の更新がなされていないWebサイトがみられた。JIMAトラストマークはなかったが、HON認証は2回目の対象サイトに1件みられた。

1回目の検索では、医療機関や製薬会社以外のWebサイトで専門家の監修であるものが少なく、情報源の明示も半数のみであった。このような監修者や情報源が不明な情報は、一般の利用者にとって真偽の判断がつきにくく、潜在的な危険性が高い。また作成・更新日においても医療機関、製薬会社では記載が少なく、適切な情報を提供できていない可能性がある。治療法や技術が発展し続けている医学においては記載されるべき重要な点であると考えられる。資金支援元については医療機関や製薬会社以外のWebサイトで開示が少なく、同じく資金源の記載の欠如が見られたスウェーデンの乳がんWebサイトの質を評価した先行研究と同様の結果であ

った。利用者への不適切な誘導や誤った判断を避けるためにも運営方法の明示は必要である。診療予約など医療分野で入手する個人情報は厳格な取扱いが求められるが、プライバシーポリシーで閲覧者からの個人情報の確認や更新については触れられていないWebサイトもあった。「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイダンス」では個人情報の取扱いに関する明確かつ適正な規則の策定とその対外的な公表を求めており、各医療機関の意識向上が必要である。ホルモン療法の記述については初期治療が中心で、乳癌診療ガイドラインから逸脱した不適切な記載は見られなかったが、以前のガイドラインが記載されているなど情報の更新がなされていないWebサイトもあった。21サイト中、JIMAトラストマーク、HON認証のあるものは無かった。

2回目の検索はGoogleが医療や健康に関連する検索結果について、医療従事者など専門家が監修した情報が上位に表示されるよう評価方法を更新した後に行った。専門家の監修であるものは多くのWebサイトで記載があったが、情報源や引用に関する記載は医療機関において少なかった。全ての医療機関が正しい情報を提供しているとは限らず、専門的な発展途上の治療法などを紹介するだけでも一般の利用者にとっては医療機関が提供する情報というだけで信頼して意思決定をしてしまうことも考えられる。根拠のある、有用な情報を提供するためにも情報源の記載は情報を発信する上で不可欠であると言えるだろう。1回目の結果と比べ、2回目の結果では非医療系の一般企業が作成するWebサイトよりも医療関連を専門に扱う企業が作成したWebサイトが多く見られた。また本研究では除外したが専門家の本の紹介や記事も上位に挙がっていた。専門家の監修であるWebサイトは1回目の検索と比べて医薬系以外のWebサイトでその割合が増加していた

が、ホルモン療法の記述の情報源を明示していたのは2回とも半数であった。アフリカの政府系非政府系組織の乳がんのWebサイトの質を評価した研究では、監修者や著者が明らかではなく、三分の一の組織では情報源の明示が見られず、作成日や更新日も半数以上のサイトで記載がなく完成度が低いという報告がある。インターネットでの情報収集が頻繁に行われている今、医療情報という命に関わる特殊な情報提供にこれらの項目を記載・掲示することは世界共通の課題と言える。

ホルモン療法の記述内容は、概ね診療ガイドラインに沿ったものであった。しかし、2年に1度ガイドラインの改訂が行われている乳がんの分野では情報の更新に特に注意が必要である。また今回の研究で、乳がんのホルモン療法に関する情報提供では初期治療を中心としたものが多いということが明らかになった。乳がんは他のがんと違い10年を経た再発も起こるため、患者の多くはいわゆる「がんサバイバー」である。乳がんサバイバーがどのように困難に対処し、生きる支えを得ていったかの先行研究では、納得した治療選択や再発の情報を得ることが必要である。再発や長期にわたる治療との付き合い方、新たな生活スタイルへの適応など必要としている情報は幅広い。乳がん患者向けのWebサイトでは、診療ガイドラインの推奨を踏まえた正確な情報と共に、患者の視点を重視した情報提供の充実が望まれる。

今回用いた評価項目はWebサイト運営者の医療情報の質、利用者への姿勢を見る上で有用であるが、監修者や個人情報保護など外形的な基準はクリアしやすいものもある。Googleの検索結果の更新後においても、専門家の監修は多いものの上位のWebサイトの質にはばらつきがあり改善の余地があった。外形的な質はある一定の信頼を得られる一方で、情報提供には記述内容の正確性や利用者にとって適切な、幅

広い情報も求められている。また専門家が提供する情報が正確でも一般の利用者には難しく、他の分かりやすい、信頼性に欠けるWebサイトに頼らざるを得ない状況も考えられ、質の高いWebサイトは様々な要素を必要としている。本研究ではHON認証を持つWebサイトが1件のみであり、国内ではこれらの認証制度の認知は非常に限られていることが推測される。情報の発信側がWebサイトに責任を持ち、提供する情報の質を高めるとともに、それを支えるWebサイトの外形的な部分についての評価基準の周知、何らかの罰則制度の検討、利用者のリテラシー向上支援など総合的な取り組みが必要であろう。

本研究の限界として、複数の検索エンジンを用いず、「乳がん」「ホルモン療法」のみで検索し異なる用語での検索は行っていないことがある。上位30位に限定し、記述内容の評価はホルモン療法に限定したため乳がんのWebサイト全般に一般化できるものではない。Googleは検索ロジックを公開しておらず日々結果は変動しており、この時点でのWebサイトが必ずしも閲覧されているとは言えず実際に閲覧されているサイトの評価していない可能性がある。評価ツールとして用いたeヘルス倫理コード2.0は運営者が評価する基準であり、利用者が評価に用いるには限界がある。しかし客観的に評価できる項目も多く、質を判断する一つの基準として有用と考えられる。

E. 結論

本研究により乳がんのホルモン療法を提供するWebサイトは、上位に挙げられているものでも情報源や作成日などの記載が不十分であり、個人情報の取扱いにも改善すべき点があることが明らかとなった。

Webサイトの利用者には参照に際し慎重な判断、また運営者側には責任意識の向上、評価

基準の周知の必要性が示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

(座長) 中山健夫, 高山智子 (シンポジスト)
酒井由紀子, 早川雅代, 北澤京子, 西村多寿子.
シンポジウム 2 : 医療情報をどう作り、どう届
けるか～文書に関する研究アプローチ. 第 11
回日本ヘルスコミュニケーション学会 2019 年
9 月 22 日 東京大学医学部 1 号館

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

なし