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）

インターネットにより適切な情報に辿り着きにくい領域（免疫療法）に関するがん情報の作成および提供方法の検討

研究分担者　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（室長）
研究協力者　渡部　乙女　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（研究員）
研究分担者　下井　辰徳　国立がん研究センター中央病院 乳腺・腫瘍内科（医長）
研究分担者　髙山　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（部長）
研究協力者　一家　綱邦　国立がん研究センター
社会と健康研究センター／生命倫理・医事法研究部 医事法研究室（室長）
研究協力者　吉田　奨　ヤフー株式会社　政策企画統括本部 政策企画本部（本部長）
研究協力者　増田　律子　ヤフー株式会社　COO 検索統括本部 企画デザイン１本部 企画部
研究協力者　齋藤　弓子　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（特任研究員）

研究要旨

【目的】インターネット上で増加するがん情報の中には科学的根拠に基づかない情報が含まれ、領域によっては適切な情報に辿り着きにくい状況が生まれている。がん患者等が、当該領域での情報を正しく活用していくためには、治療等に関する知識の情報の提供だけでなく、ヘルスリテラシーの向上への支援も含めた情報提供が必要であると考えられる。本研究では、現在問題となっているがんの免疫療法を例にとり、インターネットにより適切な情報に辿り着きにくい領域での情報の作成と提供方法を検討することを目的とした。初年度として、作成する情報の構成を検討し、盛り込むべき要素の抽出のための調査・解析を開始した。

【方法】自由診療でのがんの免疫療法に関する情報（啓発資料）の作成に向けて、１）啓発資料の構成の検討とともに、盛り込むべき要素の抽出のための２）がん患者及び医師へのインタビュー調査研究計画書の作成と調査、３）インターネット上での検索行動の予備解析を実施した。

【結果・考察】１）啓発資料の初期構成案として、科学的リテラシーへのアプローチとして「①保険診療と自由診療の違い②「標準治療」の意味③がん免疫療法について」、相互作用的リテラシーとして「 ④自由診療を受ける際に留意すべき点 」、ICTリテラシーとして「⑤誤った情報に引っかからないための手段」を作成した。２）インタビュー調査を開始し、現時点までの調査では、ほとんどの患者が自由診療での免疫療法の情報をインターネット経由で取得していることが示唆された。医師-患者コミュニケーションについては、より詳細な検討が必要であると考えられた。３）インターネット上での検索行動の解析では、検索広告の利用傾向、検索クエリでの検索（あきらめない、副作用なしなど）、関連検索ワードの利用傾向、キーワード入力補助機能の利用傾向などの解析に見込みがあることが想定された。今年度の調査・解析を継続して完了し、ヘルスリテラシー向上へのアプローチも含めた検討により啓発資料の作成を進めていく予定である。

A. 研究目的

スマートフォンやSNSの普及に伴い、がんに関する情報をインターネットより取得する人は増え続けている。がん対策に関する世論調査（内閣府）（平成28（2016）年）」によれば、がんに関する情報を、インターネットを通じて得ている国民は 35%を超え、特に、39 歳以下の年齢では約６割である。しかし、第３期がん対策推進基本計画の「相談支援及び情報提供（現状・課題）」の項では、「インターネットを通じて情報を得ている国民は増えているが、がんに関する情報の中には、科学的根拠に基づいているとはいえない情報が含まれていることがあり、国民が正

しい情報を得ることが困難な場合がある」ことが指摘されている。このように、インターネット上で増加するがん情報の中には科学的根拠に基づかないがん情報が含まれ、情報の領域によっては、適切な情報に辿り着きにくい状況が生まれていることは、喫緊の解決すべき課題となっている。

本領域での情報提供においては、ヘルスリテラシー向上へのアプローチとして、情報を入手し、理解し、評価し、活用すること（Sorensen,2012）への支援も必要であると考えられる。ヘルスリテラシーにはさまざまな定義があるが Nutbeam ら(1998)は機能的ヘルスリテラシー、相互作用的ヘルスリテラシー、批判的ヘルスリテラシーの３つに分類している。適切な情報に辿り着きやすい領域での情報提供では、がんの治療に関する情報をわかりやすく提供するなどの機能的ヘルスリテラシーへのアプローチが主体となるが、辿り着きやすい領域では、相互作用的ヘルスリテラシー、批判的ヘルスリテラシーへのアプローチも必要となると考えられる。

がん患者等が、適切な情報に辿り着きにくい領域での情報を正しく活用していくためには、治療等に関する知識の情報の提供だけでなく、相互作用的リテラシーを高めることにより患者と標準治療を実施する医療者（本来の主治医）との良好なコミュニケーションによって患者が好ましくない治療を受けることを未然に防ぐこと、ICT リテラシーを高めることによりインターネットで適切な情報にアクセスしやすくするなどのヘルスリテラシーの向上への支援も含めた情報提供が必要であると考えられる。

関連して、第３期がん対策推進基本計画の「科学的根拠を有する免疫療法について（現状・課題）」の項では、「免疫療法と称しているものであっても、十分な科学的根拠を有する治療法とそうでない治療法があり、これらは明確に区別されるべきとの指摘がある。国民にとっては、このような区別が困難な場合があり、国民が免疫療法に関する適切な情報を得ることが困難となっているとの指摘がある。」とされている。実際には、インターネットを通じて情報を得た患者が治療効果の確認されていない高額のがん免疫療法を受けたことによる 身体的・精神的・経済的な被害も報告されている。

そこで、本研究では、現在問題となっている、十分な科学的根拠に乏しいがんの免疫療法を例にとり、インターネットにより適切な情報に辿り着きにくい領域での情報の作成と提供方法を検討することを目的とした。初年度では、作成する情報の構成を検討し、盛り込むべき要素の抽出のための調査・解析を開始した。

B. 研究方法

インターネットにより適切な情報に辿り着きにくい領域での情報の作成と提供方法を検討に向けて、がんの免疫療法について作成する情報（啓発資料）の構成を検討し、盛り込むべき要素の抽出のためにインタビュー調査及びインターネット上での検索行動の解析を開始した。

１）啓発資料の構成の検討

自由診療下で実施されている免疫療法について日常的に患者より質問を受けている医師、がん情報に関する情報作成・発信者、情報提供に関する法律・倫理専門家により、作成を目指している小冊子形式等での患者向けの啓発資料の構成を検討した。この啓発資料は、がんと診断された患者やその家族を対象として、最初に情報を得る場合に役立つ資料を想定している。この、情報（標準治療や保険診療、科学的根拠のあるがん免疫療法に関した情報）に関するパートに関しては、初稿を作成した。

２） がん患者及び医師へのインタビュー調査

がん患者及び医師双方へのインタビューにより、自由診療として行われる科学的根拠の乏しい免疫療法についての情報の入手方法及び情報入手後の標準治療を実施する医師（本来の主治医）とのコミュニケーションの状況、当該療法を受ける・受けないの判断に至った背景となった要因等を把握するための研究計画書を作成し、次の調査を開始した。

【研究デザイン】

半構造化インタビュー

【対象者】

(1) 治療中または経過観察中のがん患者本人
15 名程度
本人ががんの治療中または経過観察中で、自由診療での免疫療法について、情報収集をしたことがあるがその治療を受けなかった 20 歳以上 75 歳未満の患者。さらに、インタビュー調査の同意が得られた者。

(2) 医師　5 名以上
“自由診療での免疫療法”について日常的に患者より質問を受けている医師

【研究対象者の選定方針】

1.選定基準

(1) 治療中または経過観察中のがん患者本人

本人ががんの治療中または経過観察中で、自由診療での免疫療法について、情報収集をしたことがあるがその治療を受けなかった 20 歳以上 75 歳未満の患者とする。さらに、インタビュー調査の同意が得られ、オンライン会議システム（ZOOM、Teams 等）によるビデオでのインタビュー環境を有する者とする。

以下の選定手順で募集を行う。

（ア）国立がん研究センター患者・市民パネル事務局に依頼し、患者・市民パネルに協力者募集の案内を送付する。

（イ）患者・市民パネルの患者本人または、該当する知人を紹介してもらうスノーボールサンプリングを実施する。

（ウ）協力者が研究事務局宛に氏名及びメールアドレスを記載したメールにて応募する。

（エ）原則、目標対象者数に到達するまで、インタビューの協力依頼を行う。

(2) 医師

自由診療での免疫療法について日常的に患者より質問を受けている医師 5 名以上とする。オンラインまたは対面でインタビューを実施するため、対面でのインタビューが難しい場合には、オンライン会議（ZOOM または Teams）での接続環境を有する者とする。

以下の選定手順で募集を行う。

（ア）共同研究者の医師が、多施設・多診療科の医師に広く協力者募集の案内を送付する。

（イ）協力者が研究事務局宛に氏名及びメールアドレスを記載したメールにて応募する。原則、目標対象者数に到達するまで、インタビューの協力依頼を行う。

2.除外基準

・患者の家族・知人など患者本人ではない者

・オンライン会議システムを用いたビデオによるインタビュー（画面および音声）または対面でのインタビューが難しい者

・すでに“自由診療として行われる科学的根拠に乏しい免疫療法”を受けたことがある患者および経過観察中の患者

【調査内容】

(1) 患者

① 背景情報（年齢、性別、治療を開始した年、診断名、病気の進行度）

② 自由診療での免疫療法を情報収集した理由と方法、その後の行動

③ 自由診療での免疫療法について、インターネット上での情報収集の有無、情報をどう捉えたか、行動に影響を与えたか

④ 情報収集で印象に残った情報やキャッチコピーはあったか

⑤ 情報収集や判断、行動に影響を与えた家族や周囲の人からの情報等の存在の有無とその内容

⑥ 自由診療での免疫療法について、担当医と話したか、話した場合の担当医の反応、その反応に対して感じたことについてコミュニケーション状況（担当医に言い出しにくい理由、担当医との会話など）

⑦ 担当医からの発話で印象に残った言葉（単語）やフレーズ（文章）

(2) 医師

① 自由診療での免疫療法についての患者から話される機会とその内容

② 患者からの発話で印象に残った言葉（単語）やフレーズ（文章）

③ 自由診療での免疫療法について、説明する機会の有無と説明する際の内容および留意点（説明時に難しいと感じること、悩みなど）

④ これまでに、自由診療での免疫療法についての説明がうまくいったと感じられた時の説明内容やフレーズ、その背景について

⑤ 被害を減らすための方策の提案

【解析方法】

テーマ分析

（倫理面への配慮）

人を対象とする医学系研究に関する倫理指針に基づいて国立がん研究センター研究倫理審査委員会で審査、承認を受け、理事長の許可を得た。患者の対象者を、自由診療として行われる免疫療法を受けようとして、実際は受けなかった人とし、実際に受けた人がインタビューにより精神的な負担がかからないよう配慮した。また、調査の開始前に調査内容についての十分な説明を行い、同意を得た後に実施した。

３）インターネット上での検索行動の予備解析

インターネット上での科学的根拠に基づかないがん情報へのアクセス状況を把握するための手法を検討した。個人情報を含まないヤフー検索のログデータを用いてインターネット上での検索行動の予備解析を行なった。また、誤った情報に誘導されずにより適切な情報に辿り着くためのインターネットでの検索のコツなどの啓発のための基礎資料のための情報収集を行なった。

（倫理面への配慮）

人を対象とする医学系研究を関する倫理指針の適応範囲外での研究として実施した。

C. 研究結果

初年度では、本格的な啓発資料の作成に向けて、資料に盛り込むべき要素の抽出のための調査の準備と開始及び予備解析を行なった。

１）啓発資料の構成の検討

啓発資料の初期構成案として、ヘルスリテラシー向上へのアプローチも考慮して、次の構成案を作成した。

・科学的リテラシーへのアプローチ
　① 保険診療と自由診療の違い
　②「標準治療」の意味
　③ がん免疫療法について（医学的エビデンスの現状）
・相互作用的リテラシーへのアプローチ
　④自由診療を受ける際に留意すべき点
・ICT リテラシーへのアプローチ
　⑤誤った情報に引っかからないための手段　など

①—③について初稿を作成した。④⑤については、２）３）の２つの調査結果を基に検討することとした。

２）がん患者及び医師へのインタビュー調査

患者　１名、医師　４名への調査を実施した。

ここまでの調査では、自由診療として行われる科学的根拠の乏しい免疫療法についての情報は、知人などの介在者も含めるとほとんどがインターネット経由で取得していた。また、コミュニケーションの取り方については、種々のパターンがある傾向が見られ、より対象を増やした検討が必要であると考えられた。

３）インターネット上での検索行動の予備解析

免疫療法クリニックのサイトをクリックした人を対象としたアンケート調査は研究として実施することが難しいことが判明した。個人情報を含まないヤフー検索のログデータによる解析では個別の行動特性の解析には限界があるが、検索広告の利用傾向、検索クエリでの検索（あきらめない。副作用なし、末期、ステージ４など）、関連検索ワードの利用傾向、キーワード入力補助機能の利用傾向などの解析に見込みがあることが想定された。

検索ログを使った課題として、実際の受療行動は不明であること、利用時間や検索行動を正しく把握できない場合があること、開示できない情報があること、啓発に役立つ情報となり得るのかといったことが懸念された。

より適切な情報に辿り着くためのインターネットでの検索のコツを示すための検索サービスの設定やブラウザ設定に関する情報収集では、検索が広告と連動している仕組みや、検索履歴を広告に表示させない設定方法やシークレットブラウザの紹介が有用となる可能性が示唆され、継続的に検討していくこととなった。

D. 考察

初年度は、インターネットにより適切な情報に辿り着きにくい領域での情報の作成と提供方法の検討に向けて、がんの免疫療法について作成する情報（啓発資料）の構成を検討し、盛り込むべき要素の抽出のためにインタビュー調査及びインターネット上での検索行動の解析を開始した。

現時点での啓発資料の構成案では、ヘルスリテラシー向上へのアプローチとして、がんの免疫療法の特徴から、機能的リテラシーとして、医療に関する情報を提供することによる科学的リテラシーとインターネットの使い方を含めた ICT リテラシーにアプローチする要素を組み込み、良好な医師-患者コミュニケーションを促進するための相互作用的ヘルスリテラシーの要素も構成として組み込んだ。今後の調査結果により、他のリテラシーに関する要素についても追加することを検討していく予定である。

１）啓発資料の構成の検討

２）３）の２つの調査結果により、構成と表現を調整しながら原稿を作成し、弁護士やジャーナリストなど立場の違う人にも意見を伺いながら資材の作成を進めていく予定である。

２）がん患者及び医師へのインタビュー調査

インタビュー調査では、コミュニケーションのとり方について、調査協力者を増やし、より詳しく解析していく必要があると考えられた。コミュニーションは双方向性であることから、今回のインタビュー調査結果から抽出されるコミュニケーションで求められる要素を基に、医師向けの資材の作成も併せて検討することがより効果的ではないかと考えられた。

特に、患者の協力者の募集への応募が少ないため、継続して協力者を募集し、協力者が少ない場合には、対象の範囲を広げて調査を継続していく。

３）インターネット上での検索行動の予備解析

今後の検索ログデータの本解析や検索方法のコツの検討により、情報を取得する際により適切な情報に辿り着きやすく手法を示し、ICT リテラシーの向上に寄与できることが期待された。

また、本研究班での議論では、医療広告ガイドラインや医療機関ネットパトロール事業ではブロックしきれない広告について、まず、客観的な基準が国のガイドラインなどで明確に示され、広告主においてこれを遵守するよう規定した上で、広告代理店や媒体における審査を促すことが必要であるとされた。インターネットによる不適切な情報を完全に排除することは難しく、ヘルスリテラシーの向上のための支援を含めて検討を継続していく必要があると考えられた。

E. 結論

がん患者が免疫療法に関する適切な情報を得ることに向けた啓発資料（小冊子等）の作成とその資材の効果的な提供方法の確立を目指して、啓発資料の構成の検討とともに基礎資料となるがん患者及び医師へのインタビュー調査及びインターネット上での検索行動の解析を目的として、初年度開始した調査・解析を継続して完了し、ヘルスリテラシー向上へのアプローチも含めた検討により啓発資料の作成を進めていく予定である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 早川雅代、八巻知香子、高山智子.患者本位のがん医療の実現に向けた 医療コミュニケーション環境整備の課題と展望. 医療と社会.30(1):27-41.2020

2) 高山智子、八巻知香子、早川雅代.がん医療が問いかける新たな医療コミュニケーション—がん対策基本法およびがん対策推進基本計画で進められてきた 情報・支援・ネットワークの現状と課題, そして展望—医療と社会.30(1):9-26.2020

3) Haragi M, Hayakawa M, Watanabe O, Takayama T. An exploratory study of the efficacy of medical illustration detail for delivering cancer information. J Vis Commun Med. 2021 Jan;44(1):2-11.

2. 学会発表

1) 早川 雅代, 渡部 乙女, 佐野 由美子, 酒井 由紀子, 高山 智子. 患者向け情報資材での的確に、わかりやすく伝えるための文章表現の検討. 第58回日本がん治療学会学術集会（京都）2020.10.24.

2) 堀拔 文香, 早川 雅代, 八巻 知香子, 藤 也寸志, 髙山 智子. 膵臓がん患者や家族が求める情報と環境：医療者を通じて収集した患者の語りから. 第58回日本がん治療学会学術集会（京都）2020.10.24.

H. 知的財産権の出願・登録状況
（予定を含む）

1. 特許取得　　なし

2. 実用新案登録　なし

3. その他　　なし