

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
科学的根拠に基づくがん情報の提供及び均てん化に向けた体制整備に資する研究（23EA1026）
（分担研究報告書）

信頼できる情報にたどり着きやすい仕組みづくりのための検討
がん情報入手に関する課題

～オンライン患者調査から見えてくること～

研究代表者 若尾 文彦 国立がん研究センターがん対策情報センター本部

研究要旨

オンライン上におけるがん情報へのアクセスの現状を把握し、課題を抽出することを目的に、がん患者1017人に対するインターネット調査結果により、インターネット上のがん情報の課題の整理を実施した。

調査により、困難を感じた経験のある患者は45%である。困難の要因としては、「自分に合った情報を見つけることができない」「さまざまな情報が分散して掲載されている」「専門用語が多い」「古い情報が掲載されている」などが挙げられた。また、「治験」「自由診療」「病院の探し方」「がん患者の体験談」「コミュニケーション」「心の悩み」などの情報について、入手できなかったと回答した患者が多かった。利用されたWebサイトは、主に、「医療機関Webサイト」（47%）、「がん情報サービス」（44%）で、訪問した経緯は「検索エンジンで上位に出てきた」「検索している中で辿り着いた」が多かった。また、情報入手時、「掲載/更新の時期・日時」「情報発信者」「科学的根拠」を確認していた患者は各6割程度であり、「広告表示」「問い合わせ先の有無」を確認する患者はさらに少なく半数以下であった。さらに、入手情報についての相談先としては、「主治医」が79%で最も多く、「家族」（65%）「看護師」（49%）が続いた。また、「がん相談支援センター」「がん患者会・ピアサポーター」への相談経験割合は2割以下と少なかった。

得られた調査結果から、課題を「情報源」「リーチ」「情報の活用」に分けて整理を実施した。この課題について、研究班各サブグループで検討を進めていく

A. 研究目的

オンライン上におけるがん情報へのアクセスの現状を把握し、課題を抽出することを目的とする。

B. 研究方法

2023年12月に実施されたがん患者1017人に対するインターネット調査結果により、インターネット上のがん情報の課題の整理を実施した。なお、がん情報の均てん化を目指す会が作成した「ディスカッション・ペーパー がん情報の均てん化に向けて～がん患者がオンライン上でがん情報を入手・活用する際の課題と提言～」を研究班webサイト「正しいがん情報の提供」の関連情報に2024年11月5日に掲載した。

（倫理面への配慮）

公開情報に基づく、検討であり、特段の倫理的配慮は不要であると考えます。

C. 研究結果

①インターネットでの情報取得について

（ア）困難を感じた経験のある患者は45%であった。
（イ）困難を感じていた患者の特徴は、年代別でみると20-30代で70%、40代で57%が困難を感じており、若年になるほど困難度が高まった。また、再発増悪経験のある患者（56%）、罹患数の少ないがん種ほど、高かった。

②がん情報を収集する際に感じた課題

（ア）Webサイト側としては、「自分に合った情報を見つけることができない」「さまざまな情報が分散して掲載されている」「専門用語が多い」「古い情報が掲載されている」という点に8割が困難を感じていた。また、利用者としては、「どの情報を信用してよいかわからない」「自分に合っている情報なのかわからない」という点に、それぞれ情報収集に困難を感じた者の約8割が困難を感じていた。

③利用されたオンライン情報媒体

（ア）がん関連情報収集の際に利用されたオンライン情報媒体は、「Google」「Yahoo!」がそれぞれ約7割で圧倒的に多く、次いで「YouTube」（30%）であった。年代別では、20-30代では「YouTube」での検索がその他の年代に比べて多く、また、20-30代、40代ではSNS（「X」「Instagram」）での検索がそれより上の年代に比べて多かった。

④Patient Journey各phaseで、オンライン上で調べられている情報とその入手可否状況

（ア）「病気に関する情報」「病期と治療の選択肢・最新の標準治療の情報」については、ほぼ全phaseで調べられている割合が上位であった。加えて、「確定診断前」には「検査・精密検査」が、「確定診断後～治療開始前」～「再発・増悪時」には「治療の副作用やその対処法」が調べた内容の上位に入った。「経過観察時」には「治療中・治療後の過ごし方や工夫」（QOL）が上位に挙がった。
（イ）入手可否については、「病気に関する情報」「検査・精密検査」「病期と治療の選択肢・最新の標準治療の情報」「治療の副作用やその対処法」では8

割以上の患者が入手できていた。一方、「治験」「自由診療」「病院の探し方」「がん患者の体験談」「コミュニケーション」「心の悩み」について入手できた患者は6割程度に留まっていた。

⑤利用されたWebサイトの利用状況と、役立ち度

(ア)利用されているWebサイトは主に、「医療機関Webサイト」(47%)、「がん情報サービス」(44%)であった。

(イ)訪問した経緯は「検索エンジンで上位に出てきた」「検索している中で辿り着いた」が多かった。一方、医療従事者からの紹介は3%以下、医療機関でもらうパンフレットや冊子などの紙媒体での訪問は6%以下と低かった。

(ウ)調べた内容は、「医療機関」「がん情報サービス」「がん関連学会」「公的団体」「製薬会社」のサイトでは、「病気」「治療の選択肢」「副作用」が上位であった。「患者さん個人」「患者会」のサイトでは「治療中・治療後の過ごし方」が上位に挙げられた他、「自治体」「保険会社」では「費用」が上位であった。

(エ)各Webサイトで知りたかった情報を得られた割合は、「医療機関」「患者会」「がん情報サービス」では約9割であり、役立ったものとしては「医療機関」「がん情報サービス」「患者さん個人」のWebサイトが上位に挙げられた。

(オ)役立たなかった理由には、「自分に合った情報が掲載されていなかった」(21%)、「情報が多すぎて混乱した」(18%)、「情報が不足していた」(16%)といった点が挙げられたが、「役に立たなかった情報はない」(32%)が最も多かった。

⑥入手したがん関連情報の精査の現状

(ア)情報入手時、「掲載/更新の時期・日時」「情報発信者」「科学的根拠」を確認していた患者は各6割程度であり、「広告表示」「問い合わせ先の有無」を確認する患者はさらに少なく半数以下であった。

(イ)入手情報についての相談先としては、「主治医」が79%で最も多く、「家族」(65%)「看護師」(49%)が続いた。また、「がん相談支援センター」「がん患者会・ピアサポーター」への相談経験割合は2割以下と少なかったが、「相談したいと思うが、相談したことはない」割合が3割を超えていた。

D. 考察

得られた調査結果から、課題を「情報源」「リーチ」「情報の活用」に分けて整理できると考える。

①情報源

(ア)患者にとってわかりやすい情報発信の課題
専門用語が多い、確かな情報が分散、デザインが見づらい、情報量過多など

(イ)情報が少ない分野への対応の課題
増悪・再発時の情報、AYA世代の情報、希少がんの情報など

(ウ)科学的根拠に基づかない情報への対応の課題
自由診療(自費診療といった方が実態が伝わる)、民間療法、一部のSNS、

②リーチ

(ア)患者が適切なタイミングで適切な情報へアクセスできる体制の整備の課題
自分に合った情報の見つけづらさ、検索エンジン・広告による根拠のない情報への誘導、治療選択前の情報提供ルールの厳しさ(製薬企業)

(イ)SNS/動画の利用拡大による弊害への対応の課題

検索アルゴリズム整備が不十分、関連動画・広告による不確かな情報への誘導、医療従事者や学会による患者への情報発信のあり方に関するガイドラインが存在せず

③情報の活用

(ア)患者が医療情報を活用することへの課題
どの情報を信じて良いかわからない、自分に合っている情報かわからない

情報の理解が難しい、相談先がわからない、相談できていない、働き方改革・拠点病院マンパワー不足の影響・医療者の知識、情報の不足

(イ)患者がインターネット上の情報を理解することへの課題

どの情報を信じて良いかわからない、最適な検索方法がわからない

これらの課題に関して、情報源については研究班SG1、リーチに関してはSG2、情報の活用についてはSG3が中心に対策を検討していくことが妥当と考える。

E. 結論

オンライン上におけるがん情報へのアクセスの現状の把握し、課題を抽出することを目的に、がん患者に対するインターネット調査結果により、インターネット上のがん情報の課題の整理を実施した。

調査により、困難を感じた経験のある患者は45%であった。利用されたオンライン情報媒体、Patient Journey各phaseでオンライン上で調べられている情報とその入手可否状況、利用されたWebサイトの利用状況と、役立ち度が確認できた。一方、入手したがん関連情報の精査の現状としては、ネットリテラシーの不足も確認された。

得られた調査結果から、課題を「情報源」「リーチ」「情報の活用」に分けて整理を実施した。この課題について、研究班各サブグループで検討を進めていく

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. 若尾文彦 オンライン上におけるがん情報入手に関する現状と課題～オンライン患者調査から見えてくること～ サポートケア学会. 2024.5.浦和

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