インターネットにおけるがん医療情報の現状と、改善への取り組み

Current situation of cancer information on the internet, and our approach to address the improvement

後藤 悌¹

GOTO Yasushi¹

.....

1 東京大学大学院医学系研究科呼吸器内科学（〒113-0033 東京都文京区本郷7-3-1）Tel: 03-3814-5401

E-mail: ygoto-ty@umin.net

1 Department of Respiratory Medicine, Graduate School of Medicine, the University of Tokyo (7-3-1 Hongo Bunkyo-ku, Tokyo 113-0033)

原稿受理 (2010-02-09)

情報管理 53(1), 012-018, doi: 10.1241/johokanri.53.12 (<http://dx.doi.org/10.1241/johokanri.53.12>)

著者抄録

インターネットの普及によって手に入れることができる情報は増えた。医療の情報を得ることも容易となったが、インターネットにおける、がん医療の情報は必ずしも正しくない。調査では、国内で「肺癌」と検索し、上位 50 に表示されたサイトの中で、正しい治療方法を提示していたサイトは 5 割に満たなかった。このような状況を改善するために、私たちのグループは Web サイトを主体的に評価し、医療関係者の立場から、患者やその家族に勧めることのできるサイトを抽出し、Web サイト (<http://www.がん情報.net>) に掲載する試みを始めた。

キーワード

インターネット, 検索サイト, 医療情報, 質, 肺がん

1. はじめに

がんの治療方法を、インターネットで調べていたとき、患者の家族による切実な相談と、その回答を目にした。その質問は、家族が末期がんと言われ、転院先を探している。抗がん剤による治療を検討していたが、他の病気を発症してしまった。どんなことでも、教授願いたいというものであった。

この質問に対して、いくつかの回答が寄せられていた。一つ目は、予後が厳しく、緩和治療に専念す

べきというもの、他のすべての回答は、医学的に正しいとされている治療を否定して、民間療法を勧めていた。中には、そのような治療をする Web サイトへ誘導するリンクが張られているものもあった。

2. 医療の情報源としてのインターネットの普及

インターネットは、めざましいスピードで普及している。利用者数は、1997年には1,100万人程度であつ

たのに対し、2008年には9,000万人を超えている。人口普及率も、2008年には80%に迫る勢いで、成長している¹⁾。

年齢別に見ると、13歳から49歳までは、普及率が80%を超えており、50代以降は、徐々に低下する。一方、がんによる死亡者の割合は、この逆となっており、50歳より上昇し始める。現在は、がんに罹患された方の多くは、インターネットを日常的には使用していないかもしれない。しかし、その子供たちには広く普及しているし、将来的には、より高い年齢へも普及するであろう。がん患者が、医療の情報を求めて、インターネットを利用することは、今後増えることは間違いない。

インターネットの特徴として、オンデマンドであること、すなわち、利用者の要求があったときにサービスを提供するというものがある。必要なときに、必要なものを、必要なだけ手に入れることができる。これらは、医療の情報源として求められる特徴そのものといえる。

インターネット利用者のアンケートでは、医療の情報源として、病気になる以前はテレビ番組が70%、新聞が60%、インターネットが50%であるのに対し、がんと診断されたときには、インターネットが70%、医療従事者が65%、書籍が50%となっている²⁾。また、2009年1月18日に日本経済新聞に掲載された「医療と健康に関する意識調査」でも、医療の情報を入手する際に参考にする情報としては、インターネットが1位であり、その割合は、経時的に増加しているという³⁾。

患者やその家族が、インターネットで得た情報を医療者に質問することも増えている。

しかしこのインターネットの情報は、正しく、かつ利用者にとって有用なものになっているのだろうか？

3. 医療におけるコミュニケーションツールとしてのインターネットは発展途上

がん患者やその家族が進行性のがんと伝えられて、必死の思いで情報を収集する気持ちは推察できる。どこで治療を受けていいかわからず、いわゆる「がん難民」となっている人たちもいる。治療方法について調べていても、他の病気を合併してしまったために、自分たちにとって何が最も適切であるかわからなくなることもある。

このような複雑な状況で、医学的に正しい質問をするためには、相応な知識が必要となる。例えば、「末期」と病状を把握していても、それが正しく病状を表していないことが多い。もちろん、患者やその家族は、治すことが厳しいと聞いて、末期だと感じてしまうかも知れない。しかし、末期を定義することは不可能であるし、患者の将来の状態は誰にもわからない。この言葉は医療者はなるべく使わないようにしている。治療は全身の状態によってできるかも知れないし、できないかも知れない。各患者に対して最適の治療を施すためには、より多くの情報が不可欠である。

インターネットでは、病気の厳しい予後などの医学的に正しい情報を提供しているものもある。ただ、おそらく、インターネットで情報を探している人たちは、このような内容を、希望してもいないであろうし、おおむね知っているであろう。また、簡潔な文章で厳しい現実を知ったとすれば、相当な心理的衝撃を受けるであろう。これを避けるために医療者は、相手にあわせて対話をすることを目指している。

インターネットで医学的に正しくない治療方法を宣伝されていることは、インターネットにおける医療の情報が抱えている最大の難点である。親切に質問に回答するふりをして、医学的に正しいとは言えず、むしろ、正しくない医療の広告がたくさんあるのである。

4. 患者による主体的選択のために必要な正しい医療の情報

正しい医療の情報を提供することは、患者が治療を主体的に選択する際に必須とされている。しかしながら医療においては、医学の祖と言われた古代ギリシャのヒポクラテスの言葉の中に、「著作や講義その他あらゆる方法で、医術の知識を師や自らの息子、また、医の規則に則って誓約で結ばれている弟子達に分ち与え、それ以外の誰にも与えない」と記述されているように、正しい情報を提供することはこれまで重要視されてこなかった。

患者の自己決定権が尊重されるようになったことと、医療の質を担保する方法として、根拠に基づく治療、いわゆるEvidence Based Medicineが普及したことにより、医療者が正しい情報を提供し、患者がそれを手に入れられるような社会をつくることが課題となった。

そしてインターネットは、その道具の旗手として注目されてきた。しかし、医療者が患者と接するときに、インターネットによって、患者が正しい情報を手に入れて闘病に役立っていると感じることは極めて少ない。むしろ、インターネットの情報に惑わされている患者とその家族が多い。

5. 検索サイトの順位は医療の情報が正しいことを担保しない

インターネットにおける医療の情報はどのようなものが掲載されているのか、調べてみた⁴⁾。調査は、2007年5月に、Yahoo!とGoogleの検索サイトを使って、IV期非小細胞肺癌の治療について「肺癌・lung cancer」をキーワードとして行った。日本での検索結果は、インターネットによる情報の発信が普及しているアメリカのGoogleと比較した。

上位50サイトのうち、重複やリンク切れとなっているサイトを除外したところ、日本のGoogle

(Google-J)、Yahoo! (Yahoo-J)、アメリカのGoogle (Google-U) で、それぞれ、27、44、35サイトが、調査対象となった。評価した項目は、1997年のアメリカ医師会雑誌 (JAMA) に掲載された、Webサイトを見るときに参考にするべき指標 (表1)、サイトの運営者、および、内容の医学的妥当性である。解析したサイトのうち、JAMAの指標が記載されている割合を、図1に示した。すべての項目において、日本の検索サイトで、上位に入ったサイトにおける記載の割合は、アメリカのそれよりも少なかった。中でも、情報源と更新情報の記載は10~40%のサイトでしか記載されていなかった。Webサイトを作る際の基本的な要件を、知らないことが原因と考えられる。

サイトの運営者の構成も、アメリカとは大きく異なった (図2)。アメリカでは、NPOや公的機関といった、医療の情報を発信するのに特化したサイトが多かった。日本では、そのようなサイトが少ない一方で、営利団体による広告や、患者やその家族が、個人的に発信しているブログ、Webサイトが、上位に表示された。日本よりもアメリカで公的機関などのサイトが検索結果の上位に上がる数が多かったのは、英語を母国語としている国家の数の多さも大きい要因であろう。

表1 JAMAに掲載された指標⁵⁾

authorship	著者、寄稿者、所属、資格
source	引用文献などの情報源、コピーライト情報
disclosure	サイトの所有者、出資者、広告政策、利益相反
currency	最終更新日

図1 JAMAの指標が記載されている割合

図2 サイトの運営者の構成

図3 正しい情報, 誤った情報のサイトの割合

またNPOは、日本では発展途上であるのに対し、アメリカでは、医療の情報を提供する機関として定着しているようである。アメリカでは、患者やその家族の声はNPOなどのサイトが集約しているのに対し、日本では個人のページが単独で上位にランキングされていることは興味深い。

各サイトの情報が正しいかどうかは、進行非小細胞肺癌の治療について、ガイドラインや教科書に沿って、エビデンスに基づく内容が記載してあるかどうかで評価した。図3には、正しい情報、誤った情報のサイトの割合を示した。アメリカでは、8割のサイトが正しい情報を掲載しており、1サイトでのみ、研究色の濃い治療を、標準的なものと記載してあった。一方、日本では、正しい情報を記載しているサイトは半数以下である上に、代替療法を唯一無二の治療としたり、標準治療を記載せずに実験的な治療の広告を出したりするなど、誤った情報を記載しているサイトが数多く見られた。

日本では、検索サイトによって上位に表示されたサイトであっても、がん情報の内容は必ずしも正しくないと考えられる。検索サイトは、一定のアルゴリズム（その詳細は、未公表）に則って、恣意的な操作をせずに順位付けをしている。日本とアメリカの違いは、それぞれの国民の趣向の違いや、存在しているサイトの質によると考えられる。どちらにせよ、国内で、正しい情報にアクセスできるようにしなければ、患者の悩みは深まるばかりであり、医療

関係者もまた、情報を正すことに時間を奪われてしまう。今のままでは、医療者と患者における情報の非対称を埋めるどころか、その溝を深めることになってしまう。

6. どうすれば正しい情報にアクセスできるようになるか

このような状況を変えるには、インターネットの情報を正しいものだけに規制するか、正しい情報を、いずれかの機関が承認するか、従来の検索サイトよりも有用なアクセス方法を提示するしかない。

情報の規制は、ある一定の範囲では必要であろう。アメリカの食品医薬品局（Food and Drug Administration）は、2009年末に、不法な薬剤の販売をする一部のWebサイトに対して警告を行った。このような取り組みは重要であるし、必要でもあろう。しかし、インターネットの開放性を考えると、すべてを規制することは困難と考えざるを得ない。

承認制度は、海外の取り組みが進行している。ジュネーブに本部を置く国連の外郭団体であるHON（Health On the Net Foundation）は、医療サイトの認証をする組織である。認証基本ガイドラインである「HONコード」は、日本語を含む各言語に訳されている（<http://www.hon.ch/HONcode/Japanese/>）。先ほどの調査でも、海外のサイトの多く、特にNPOや公的機関でないサイトは、この承認を受けていた。

日本でも、2002年の「インターネット等による医療情報に関する検討会」にて、インターネットの「信頼性を確保するための方策」として、「関係団体または第三者機関によって医療情報の内容がガイドラインなどを遵守していることを認証する仕組み」が提唱されている⁶⁾。これを受けて、国内にも認証機関がいくつかあるが、まったく普及していない。そもそも、時々刻々と情報量が増える中、それらをすべて調査するのは、困難である。また普及していない要因として、医療サイトからの申請を受けて、調査、認証をするという受け身の姿勢を取っていることが考えられる。メリットが大きくなければ、医療サイトから積極的に、認証を依頼することはないであろう。

このような問題と現状を鑑み、政策立案者、医療提供者、患者支援者、そして医療ジャーナリストの4つのステークホルダーが、東京大学医療政策人材養成講座4期生として集まり、その中の有志で、「インターネットにおける、正しいがん情報へのアクセサビリティの改善」について検討した。これは、ネット上のがん情報を集約する試みである。自ら有用なサイトを評価して、それらを掲載する総合的なWebサイト「<http://www.gan.joho.net>」を開設した。従来の組織と異なるのは、われわれが主体的に情報を評価すること、Webサイトの一般的な要件だけでなく、医学的内容の妥当性を評価すること、評価するサイトを一定のアルゴリズムで選んでいることである。

評価の対象は、設定キーワードを、Yahoo!, Google, Bingにて検索し、各々上位30サイトとした。肺がんであれば、設定キーワード(“肺癌”, “肺がん”, “肺ガン”)ごとに各検索サイトから270サイト(ページ)を抽出する(漢字・平仮名・カタカナで同じ結果を得るサイトもあり、最終的には210サイトとなった)。各サイトを倫理規定と医学規定にて評価した。

倫理規定については、JAMAの指標やHONコードを参照し、以下の6つとした。

*情報の相補性

Webサイトの掲載情報は、担当医師からの情報に代わるものでなく医療関係者とのコミュニケーションをサポートする目的に作られていること。また、医療情報の不確実性が明記されていること。すなわち、すべての医療情報は一般論であり、すべての個人に適用できるものとは限らないものであることが、記載されていること。

*内容に対する責任の明確性

Webサイトの運営者、および内容についての責任者の名前が明示されていること。さらに、内容などについて苦情などに対応できるように、連絡先が明示されていること。

*更新日の明示

Webサイトの最終更新日が掲載されていること。

*医療情報の出典

医療情報については、その情報源が示されていること。また、その情報源が医師などの医療従事者によるものかを明示していること。

*運営母体の明示

財政支援などを行っている民間企業、非営利組織などがある場合や、広告がその資金源である場合に、そのことを明示すること。特に、広告やそのリンクについては、オリジナルの情報源と区別できるように掲載されていること。

*個人情報保護と守秘義務の遵守

Webサイトの来訪者や患者個人を特定する情報に対する、適切な安全保護措置を取っていること。また、個人情報を収集・利用する場合にはインフォームドコンセントが取られていること。

これらの評価は、有志2名で行い、最終的にはメンバー全員で協議して、決定した。

すべてをクリアしたサイトを、がん診療経験5年以上の医師2名が、医学的に評価した。可否の決定で最も大事にしたことは、そのサイトを患者が読むことを、勧められるかどうかである。具体的には、サイト内に一つでも間違った医学情報が掲載されている

場合には不適と判断する。さらに、統一見解が得られていない医学的内容についても断定的に書かれている場合には、不適とする。2名の意見が一致しない場合は、両者にて協議の上、合否を決定することとした。また、不合格としたサイトは、その評価が正しいかどうかを諮問委員会により評価し、最終決定する方針とした。

2009年10月1日には検索ワード「肺癌・肺がん・肺ガン」を終了し、推奨・許容サイト22を公開した。以後、「乳がん」、「大腸がん」、「胃がん」、「肝がん」の評価結果に基づき、推奨・許容サイトを公開予定である。

7. 正しい医療の情報を普及させる

インターネットは第3次産業革命ともいわれ、社会に大きな変革をもたらした。情報は爆発的に増え、人々の生活は多くの面で便利になった。今後の課題は、あふれる情報の中から、いかにして、その優劣を評価して、自分にとって有用な情報を探し出すか

である。

検索サイトは、求める情報に効率よくアクセスすることを可能とする、有益な道具となった。しかし、現在の日本では、医療情報はその限りではない。

医療者は、インターネット上の医療情報は、正しくない、信用できないとして、否定することが多い。しかし、インターネットによる情報収集は今後も増すばかりであろう。正しい情報を求めている患者にとって、是が非でも改善してほしい状況である。

国立がんセンターがん対策情報センターなどの、インフラ整備も進んでいるが、その他の有用な情報へのアクセスを改善することも急務である。

われわれの「がん情報.net」は、マイクロソフトのNPO協働プログラムにも選出され、この問題に積極的に取り組んでいる。自身や家族の病気について、わらをもつかむ思いでインターネットに向かった人たちが、正しい情報にたどり着き、納得できる医療を受けることができる社会への一助になれるように、今後も発展、普及に努めたい。

参考文献

- 1) 総務省. “平成20年「通信利用動向調査」の結果”. 総務省. 2009.
- 2) Mihara, H.; Yamamoto, S.; Takayama, T.; Wakao, F.; Sobue, T.; Hirohashi, S. Internet survey on people's knowledge and attitudes toward cancer. 66th Annual Meeting of the Japanese Cancer Association. 2007.
- 3) 医療と健康に関する意識調査. 日本経済新聞. 2009-01-18, 朝刊.
- 4) Goto, Y.; Sekine, I.; Sekiguchi, H.; Yamada, K.; Nokihara, H.; Yamamoto, N. et al. Differences in the quality of information on the internet about lung cancer between the United States and Japan. Journal of thoracic oncology : official publication of the International Association for the Study of Lung Cancer. 2009, vol. 4, no. 7, p. 829-833. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=19550244, (accessed 2010-02-22).
- 5) Silberg, WM; Lundberg, GD; Musacchio, RA. Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewor--Let the reader and viewer beware. JAMA. 1997, vol. 277, no. 15, p. 1244-1245.
- 6) 厚生労働省. “インターネット等による医療情報に関する検討会報告書”. 厚生労働省. 2002.

Author Abstract

The internet has given rise to an information revolution of unprecedented magnitude. However, cancer information on the internet is not always correct. We had evaluated the top 50 sites by searching "Hai-gan" in Kanji, and found that less than 50% of those sites are posting the acceptable information about the treatment. To improve this disastrous situation, we are now trying to make the web site with the links to the reliable cancer information which we can recommend to patients and their families.

Key words

internet, search engine, medical information, quality, lung cancer