

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入手・活用する際の課題と提言～

がん情報の均てん化を目指す会

2024年11月5日

「がん情報の均てん化を目指す会」結成趣旨

がん情報の均てん化を目指す会(以下、本会)は、「がん患者が適切なタイミングで適切な情報にアクセスすることで、治療や周辺情報に関する知識を高め、適切に治療を受け、がんと共生できる環境を目指す」ことを目的に2024年4月に発足した。

● 参加メンバー(五十音順、敬称略)

産	官	学	民(患者団体)
【アストラゼネカ株式会社】 齋藤 直一 コーポレートアフェアーズ本部 ガバメント アフェアーズ(政策渉外部) 部長 山本 真紀 コーポレートアフェアーズ本部 ペイシエント アドボカシー部 部長 【武田薬品工業株式会社】 小笠原 明子 日本オンコロジー事業部 ペイシエント アドボカシー・コミュニケーション部 部長 清水 聡 ジャパンファーマビジネスユニット 医療政策・ ペイシエントアクセス統括部 患者・疾患啓発 ヘッド 馬目亜紀子 日本オンコロジー事業部 ペイシエント アドボカシー・コミュニケーション部 課長代理 【ファイザー株式会社】 小栗 知世 オンコロジー部門 メディカルアフェアーズ 肺癌チーム 部長	【神奈川県】 津島 志津子 がん・疾病対策 課長 白沢 薫 がん・疾病対策 副主幹 【広島県】 山根 一人 健康福祉局 健康づくり推進課 がん対策担当監 田中 雄太 健康福祉局 健康づくり推進課 主任	藤 也寸志 国立病院機構九州がんセンター 名誉院長 遠賀中間医師会おんが病院 がんケアセンター長 東 尚弘 (ファンリレーター) 東京大学大学院医学系研究科 社会 医学専攻公衆衛生学分野/公共健康 医学専攻健康医療政策学分野 教授 横山 太郎 横山医院 在宅・緩和クリニック 院長 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 副本部長	天野 慎介 一般社団法人 全国がん患者 団体連合会(全がん連) 理事長 轟 浩美 一般社団法人 全国がん患者 団体連合会(全がん連) 理事

● 事務局

武田薬品工業株式会社

日本オンコロジー事業部 ペイシエントアドボカシー・コミュニケーション部 馬目 亜紀子

ジャパンファーマビジネスユニット 医療政策・ペイシエントアクセス統括部 患者・疾患啓発 井上 智子

ジャパンファーマビジネスユニット 流通・地域アクセス統括部 地域アクセス戦略グループ 瀬川 文里

目次

【エグゼクティブサマリ】	p.4
I はじめに	p.6
II アンケート調査について	p.7
II-1 実施目的	p.7
II-2 調査方法・対象者	p.7
II-3 アンケート項目	p.7
III アンケート調査結果とディスカッション	p.8
III-1 アンケート回答者の背景	p.8
III-1-1 結果	p.8
III-1-2 ディスカッション	p.8
III-2 オンラインでのがん関連情報収集に対する困難度・収集した情報の寄与度	p.8
III-2-1 結果	p.8
III-2-2 ディスカッション	p.9
III-3 オンライン上でがん情報を収集する際の Web サイト側の課題/利用者側の課題	p.10
III-3-1 結果	p.10
III-3-2 ディスカッション	p.11
III-4 がん関連情報収集の際に利用されているオンライン情報媒体	p.12
III-4-1 結果	p.12
III-4-2 ディスカッション	p.13
III-5 Patient Journey 各段階で、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	p.14
III-5-1 結果	p.14
III-5-2 ディスカッション	p.15
III-6 各種 Web サイトの利用状況と、寄与度	p.16
III-6-1 結果	p.16
III-6-2 ディスカッション	p.17
III-7 オンラインから入手したがん関連情報の精査の現状	p.17
III-7-1 結果	p.17
III-7-2 ディスカッション	p.18
IV がん情報の均てん化に向けた課題の整理	p.19
V がん情報の均てん化に向けた提言	p.20
Appendix	p.22

【エグゼクティブサマリ】

今回、1,017名のがん患者を対象としたアンケート調査を通じて、45%の患者がオンラインでのがん関連情報の入手に困難を感じていることがわかった。「がん情報の均てん化を目指す会」において患者アンケート調査の結果をもとにディスカッションを行い、がん患者がオンライン上でがん関連情報を入手・活用する際の課題を特定し、整理した。そして、課題をオンライン上の『情報源』の課題、患者が適切なタイミングで適切な情報に『リーチ』するための課題、収集した『情報の活用』に関する課題の3つに大きく分類した。各課題に対する提言を以下に示す。

「情報源」に関する課題への提言：患者にわかりやすい情報を届けるための基盤整理

アンケート調査において、オンライン上でがん関連情報を収集する際、情報収集に困難を感じた患者のうち、81%がそれぞれ、「さまざまな情報が分散している」「専門用語が多い」という課題を感じていた。加えて「デザインが見つからない」「情報量過多」など情報提供者側(Web サイト側)の課題が数多くあり、患者側はわかりにくさを感じていることが明確となった。

対応の方向性として、「患者にわかりやすい情報を届けるための基盤整理」を提言する。情報提供者向けに「患者目線の情報提供」への意識向上を目的とした活動が必要であり、例としては、情報提供者側に対する情報提供ガイドを作成し、情報提供者が順守して情報発信できるようにするなど考えられる。加えて、わかりにくさを解消することを目的として、「既存 Web サイト上の優良情報の活用」も重要である。例としては、国立がん研究センター『がん情報サービス』の疾患ページに各学会の患者向け治療ガイドライン Web ページをリンクさせることが挙げられる。これにより疾患基本情報から治療の詳細情報までを網羅するネットワークを構築し、確かな情報源のもと情報収集を完結できることなどが考えられる。

「情報へのリーチ」に関する課題への提言：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

アンケート調査において、情報収集に困難を感じた患者の83%が「自分に合った情報を見つけることができない」という課題を感じていた。加えて、検索エンジンや広告による科学的根拠のない情報への誘導が正しい情報へのアクセスを妨げていることも課題に挙げられた。適切な情報を発信している優良な Web サイトが存在していても、そこに患者が辿り着けなければ意味がない。

対応の方向性としては、「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」を提言する。具体的には「複数の Web サイトの連携」や「適切な Web サイトへの誘導策の強化」が考えられる。前者に関しては、インターネット上の信頼できる情報をキュレーションしたポータルサイト(例 『防がん MAP 神奈川県版』)を作成する等の対応策が挙げられる。患者が自ら情報に辿り着くことが難しい現状から、専門家、患者や経験者などが選定したよい情報を1つのプラットフォームにまとめ提供することで、適切な情報にリーチしやすくしようという考えに基づいている。後者に関しては、『がん情報サービス』と産官学民の優良な Web サイトに相互リンクを貼り、その情報へと患者を誘導するというアイデアが挙げられた。

「情報の活用」に関する課題への提言：患者のがん関連情報の活用力の向上支援

アンケート結果で、情報収集に困難を感じた患者のうち、75%~80%が「どの情報を信用してよいかかわからない」、「自分に合っている情報なのかかわからない」、「情報の理解が難しい」という課題を感じていた。情報やリーチできる体制が整備されても、患者がオンライン上で得た情報を自分の状況に当てはめて自ら解釈し活用するのは容易ではない。

対応の方向性としては、「患者のがん関連情報の活用力の向上支援」を提言する。具体的には、「患者のサポート体制の強化」「患者への普及啓発・教育」が考えられる。前者に関しては、医師等の限られた医療従事者のみで対応することは困難であるため、その役割をがん相談支援センターやピアサポーター、新しい支援者が代わりに担うことであり、これらの人材の認知促進や新たな人材育成は不可欠と考えられる。後者に関しては、まずは「疑問や不明なことがあれば、医療従事者等に相談してよい」ことを患者に理解してもらうことが最も重要な啓発であり、患者向けオンラインユーザーガイドの作成・活用等のアイデアも挙げられた。

提言の実現に必要な事項①:資金面・実行性・規制面の検討

上記で挙げた課題に持続的に取り組むためには、資金面や実行性の観点に合わせて検討していかなければならない。加えて、患者への情報提供や広告に対して、現状の各種規制に関する議論も必要である。製薬企業から患者への情報提供に関してはルールが厳しく規定され、製薬会社からは治療選択前に薬剤関連情報を望む患者に薬剤の情報提供ができない。一方で、科学的根拠に基づかない情報が制限なく存在する状況は是正されるべきと考える。

提言の実現に必要な事項②:ステークホルダー間での協働体制の確立

オンラインにおけるがん関連情報の発信は様々なステークホルダーのもと実施されている。また、がん患者の日常生活においては多様なステークホルダーが患者をサポートしている。これまで挙げた課題を個々に解決していくことは難しい。そこで、情報発信や患者サポートに携わる産官学民の各ステークホルダーが、がん患者が情報を収集すべき適切なタイミング・適切な情報内容に関して理解を共有し、共に患者目線で課題に取り組んでいくことが非常に重要である。

I. はじめに

昨今がん領域においては、医療の急速な進歩とともに治療選択肢が増加し複雑さを増している。また、がん患者が、がんと共に生きる時間が長くなるにつれ、治療だけでなく治療中や治療後の生活の質(QOL)も重要となってきた。このような現状において、がん患者が治療を選択し、がんとのように共生するかについて考える際に、がん関連情報を入手することが必要不可欠となってきた。

他方、現代の情報環境全般に目を向けると、インターネットテクノロジー(IT)の技術発展・普及により、我々の生活環境にはあらゆる情報が氾濫し混沌としている。Web サイトやソーシャルネットワーキングサービス(SNS)、動画投稿サイトなどにおいて、誰でも手軽に情報発信/アクセスができるようになり、様々な手段で多様な情報を入手できるようになった。その反面、不正確・不適切な情報も存在しており、情報の受け手側が個々の情報の真偽や精度を判断することは困難となっている。そして、情報量が多いこともあり、本当に求める情報や正しい情報に辿り着くまでに時間がかかる、あるいは辿り着くことができないといった弊害が生まれている。

2023年7月に実施された世論調査において、「がんの治療法及び病院に関する情報源」として、「国立がん研究センターのウェブサイト がん情報サービス」と答えた割合が 22.8%、「がん情報サービス以外のインターネット・SNS」と答えた割合が 26.2%と両方合わせて 49%を占め、がん患者の多くも、がん情報入手にインターネットを活用していることが明らかになった¹。がん患者も、がん情報入手において一般の情報入手と同様の問題に直面していることが推察される。

本邦では、がん対策基本法(平成18年法律第98号)に基づき平成19年より「がん対策推進基本計画」を策定し、定期的に改訂を行っている。令和5年3月に閣議決定された「第4期がん対策推進基本計画」²においては、「誰一人取り残さないがん対策を推進し、全ての国民とがんの克服を目指す」ことを全体目標に掲げ、がん予防・がん医療・がんとの共生の3分野について施策と目標が提示された。そして、それらの施策のひとつに「情報提供」を挙げている。がん情報の現状について、科学的根拠の乏しい情報の蔓延を問題点に挙げ、「全ての患者やその家族等が、確実に、必要な情報及び正しい情報にアクセスできる環境を整備すること」の重要性を指摘し、取り組むべき施策として、「国は、患者やその家族等が、必要な時に正しい情報を入手し、適切な選択ができるよう、ニーズや課題等の把握を進め、「情報の均てん化」に向けた適切な情報提供の在り方について検討する」とされている。

そこで、がん患者の情報アクセスの課題に取り組むため、「がん情報の均てん化 Project」が立ち上げられた。本プロジェクトは、がん患者が適切なタイミングで適切ながん情報にアクセスできる環境を整備することにより、がん患者が治療や周辺情報に関する知識を高め、その結果として適切な治療が受けられ、がんとの共生できる環境を構築することを目的としている。

今回、国立研究開発法人 国立がん研究センター・一般社団法人 全国がん患者団体連合会・武田薬品工業株式会社の3団体にて、がん患者のオンライン上でのがん情報アクセスの実態を把握するために患者アンケート調査を実施し、その結果について、産・官・学・民(患者団体)の多様なメンバーで構成された「がん情報の均てん化を目指す会」にてディスカッションした。

本ディスカッション・ペーパーでは、アンケート調査結果とそれに対する「がん情報の均てん化を目指す会」におけるディスカッション内容と提言をまとめた。なお、アンケート調査結果の一部は、以下の学会等で既に発表されている。

- ・ 若尾文彦 「PSY7-2. がん医療均てん化・集約化の現状と課題」 第21回日本臨床腫瘍学会学術集会
- ・ 若尾文彦 「Webサイトによる治験情報提供の動向について」 公益財団法人がん研究振興財団 令和5年度がん研究シンポジウム「次世代の抗がん剤開発」

¹ 内閣府。「がん対策に関する世論調査(令和5年7月調査)」(<https://survey.gov-online.go.jp/r05/r05-gantaisaku/2.html#midashi6>) (2024年7月閲覧)

² 厚生労働省。「がん対策推進基本計画」(<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/001138884.pdf>) (2024年7月閲覧)

II. アンケート調査について

II-1 実施目的

がん患者の、オンライン上におけるがん情報へのアクセス状況を把握するとともに、適切なタイミングで適切ながん情報にアクセスする上での課題を明確化する。

II-2 調査方法・対象者

本調査は、日本人がん患者を対象としたインターネット調査であり、国立研究開発法人 国立がん研究センター・一般社団法人 全国がん患者団体連合会・武田薬品工業株式会社の 3 団体にて共同で実施した。インターネットによるアンケート配信は株式会社マクロミルケアネットに委託した。同関連会社である株式会社マクロミルの一般生活者パネル(マクロミルパネル)に登録している 20~79 歳の男女のうち、以下の 3 条件を満たすがん患者 1,017 名を対象とした。アンケート実施期間は、2023 年 12 月 11 日~25 日である。

＜対象者条件＞

- ・がんと診断されてから 10 年未満
- ・がんの治療を 3 年以内に受けた
- ・がんに関する情報をオンラインで収集した経験がある

対象者にはアンケート回答時に、データ利用に関する同意を取得した。なお、調査実施においては、ヘルシンキ宣言、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針、および個人情報保護法を順守した。本調査の計画書は、一般社団法人ヘルスケア・データサイエンス研究所倫理審査委員会の審査・承認を受けた。

II-3 アンケート項目

本調査では主に以下の内容を聴取した。

- ・オンライン上でがん関連情報を入手する際の困難感
- ・オンライン上のがん関連情報収集の治療選択への役立ち度
- ・オンライン上でがん関連情報を収集する際の課題(Web 情報の課題、患者自身の調べ方の課題)
- ・検索する情報媒体、閲覧する動画共有サービス/SNS
- ・診断後からの治療段階別の情報収集内容、その入手可否
- ・各種 Web サイトの利用状況(利用 Web サイト、流入経路、調べた内容、その入手可否、役立った Web サイト、役立った/役立たなかった理由)
- ・情報精査時の確認ポイント
- ・がん関連情報入手・精査の際の支援環境、支援者への相談内容

この他、患者の属性情報、疾患/治療実態(がん種、がん治療状況、診断時期、診断時ステージ、経験した治療内容、通院している医療機関の種類、患者会入会状況)についても聴取した。

III. アンケート調査の結果とディスカッション

III-1 アンケート回答者の背景

III-1-1 結果 (Appendix 図 A-C 参照)

アンケート回答者 1,017 名の年代は 50 代以下 39%、60 代 31%、70 代 30%、性別は男性 63%であった。初診時のステージはステージ 0 が 13%、ステージ I が 32%で、ステージ I までの患者が約半数を占めていた。診断からの経過年数は 3 年未満までが 65%で、半数は現在治療中、再発・増悪経験のある患者は 15%のみであった。がん診療連携拠点病院への通院状況については、「わからない」と回答した患者が 25%を占めていた。がん種は、26 種類以上を網羅した。

なお、今回、対象者スクリーニングにおいて、がん関連情報のオンライン収集経験のない患者は対象から除外したが、その患者も含むスクリーニング設問回答者(1,991 名)のうち、インターネットでがん関連情報収集した経験のあるがん患者は 74%であった。

III-1-2 ディスカッション

● サンプル構成に関する留意点

今回の調査はインターネットを用いたアンケートであるため、回答者はがん患者の中でも、日常的にオンライン上にアクセスし様々な生活場面でインターネット活用が可能な患者層である。

疾患関連の特徴としては、再発・増悪経験のある患者が少なく、予後の比較的良好な患者が多く含まれていると推察される。また、年代については、全国のがん患者の年代別割合は、厚生労働省「令和 2 年 全国がん登録 罹患数・率 報告」によれば、50 歳未満 17%、60 代 19%、70 代 34%、80 代以上 29%である³が、アンケート回答者には 80 代以上は含まれておらず、60 代以下の若年患者割合が高いことが特徴である。

すなわち、今回の調査結果には、インターネット利用可能・比較的若年・早期のステージのがん患者の意見が多く反映されていることに留意する必要がある。

III-2 オンラインでのがん関連情報収集に対する困難度・収集した情報の治療選択への寄与度

III-2-1 結果

オンラインでのがん関連情報入手に困難を感じた経験のある患者は 45%（「常に困難を感じている/感じていた」/「一部、困難を感じている/感じていた」と回答した合計割合）であり、5%は「常に困難を感じている/感じていた」（図 1）。

また、オンライン上のがん関連情報が治療選択に役立ったと感じている患者は全体で 84%であった。しかし、オンライン上のがん関連情報収集に「一部、困難を感じている/感じていた」場合は 80%、「常に困難を感じている/感じていた」場合は 47%と、困難度が高いほどがん関連情報の治療選択への寄与度は低下した (Appendix 図 D 参照)。

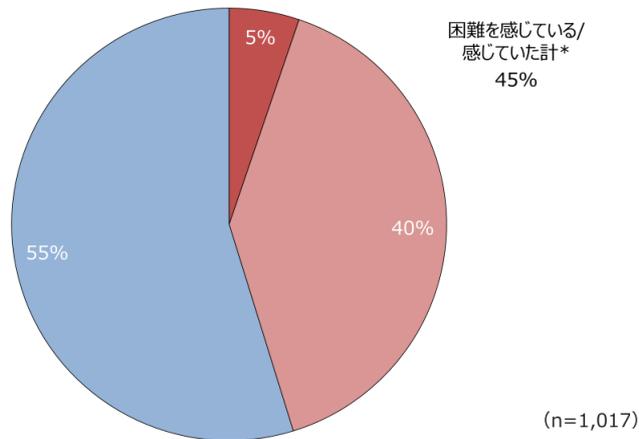
困難を感じていた患者の特徴 (図 2) は、年代別でみると 20-30 代で 70%、40 代で 57%が困難を感じており、若年になるほど困難度が高まった。再発増悪経験の有無別では、再発増悪経験のない患者で困難を感じた割合が 43%であるのに対し、再発増悪経験のある患者では 56%と経験ありの患者で高かった。また、全国がん登録の部位別罹患数⁴の下位のがん種ほど困難度は高かった。

³ 厚生労働省。「令和 2 年 全国がん登録 罹患数・率 報告」(<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/001231386.pdf>) (2024 年 7 月閲覧) P29 表 2-A より算出

⁴ 国立がん研究センターがん情報サービス「がん統計」(全国がん登録)。「全国がん罹患データ(2016 年～2020 年)」(https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/data/dl/index.html) (2024 年 7 月閲覧)

図1 オンライン上でがん関連情報を入手する際の困難感別回答者割合

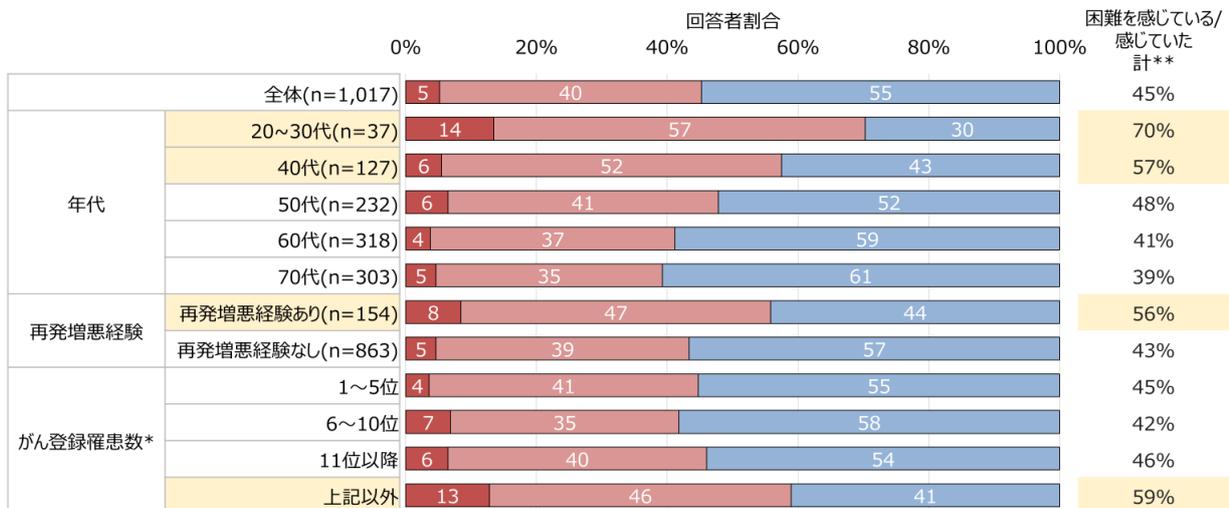
■常に困難を感じている/感じていた ■一部、困難を感じている/感じていた ■困難を感じることはない/感じることはなかった



*困難を感じている/感じていた計:「常に困難を感じている/感じていた」「一部、困難を感じている/感じていた」合計割合

図2 オンライン上でがん関連情報を入手する際の困難感 -年代別/再発有無別/がん登録罹患数別-

■常に困難を感じている/感じていた ■一部、困難を感じている/感じていた ■困難を感じることはない/感じることはなかった



*がん登録罹患数: 1~5位(大腸、肺、胃、乳房、前立腺)、6~10位(膵臓、肝および肝内胆管、悪性リンパ腫、腎・尿路、食道)、11位以降(皮膚、口腔・咽頭、膀胱、胆のう・胆管、甲状腺、子宮体部、白血病、卵巣、子宮頸部、多発性骨髄腫、脳・中枢神経系、喉頭)、

**困難を感じている/感じていた計:「常に困難を感じている/感じていた」「一部、困難を感じている/感じていた」合計割合

III-2-2 ディスカッション

●オンラインでのがん関連情報収集の困難度・寄与度からみた対策の方向性

約半数の患者がオンラインでのがん関連情報収集に困難を感じており、困難度が高くなるほど、がん関連情報の治療選択への寄与度が低下している現状も示された。この結果から、困難感の改善は患者の治療選択のために検討すべき重要な課題であることが示された。

他方、患者の主観的な困難感や寄与度に関わらず、客観的にみて患者に必要・適切な情報が届けられているかという観点もオンラインでのがん関連情報収集の課題を検討するうえで重要なポイントであ

る。患者自身が自分に必要な情報を把握できておらず、十分な情報を得られていないにも関わらずそのことに気づいていない場合や、その逆の場合も往々にしてあるためである。患者アンケートからは客観的な現状を把握することはできないが、このような事象が生じている可能性も念頭に置き、課題の整理・対策の検討を行う必要がある。

●特にオンラインでのがん関連情報収集に困難を感じている患者層について

若年世代や再発増悪経験のある患者、希少がんで困難度が高いことが示された。

インターネットでの情報収集が得意であると考えられる若年層で困難感が高いことは、予想を覆す結果であった。若年層が困難を感じやすい背景の 1 つには、発信されている情報と、その世代が欲しいと思っている情報とに乖離がある可能性がある。発信されている情報の多くが治療成功例についてのものであり、治療に難渋しているケースに関する情報が少ないことが推察される。また別の背景として、若年患者では周囲に同じ境遇にある同世代の友人・知人がいない可能性が高く、オンライン上の情報への依存度が中高年に比べて高く、相対的に困難度が高まっている可能性も考えられる。

また、希少がん患者においても、第一にがん種の情報が少ないことに加え、周囲に同じがん種の患者仲間が少ないという点で共通していると考えられ、これらの患者に対しては必要な情報を新たに作成・提供することが必要となると考えられる。

再発増悪経験のある患者に関しては、難治がんの患者も含めて、その状況や治療なども個別性が非常に強いという特徴がある。そのため、通常の治療や対処法といった切り口では、一般化した情報を作成しづらいという事情があるためにインターネット上の情報が少なくなる可能性もある。

III-3 オンライン上でがん情報を収集する際の情報提供者側（Web サイト側）の課題/利用者側の課題

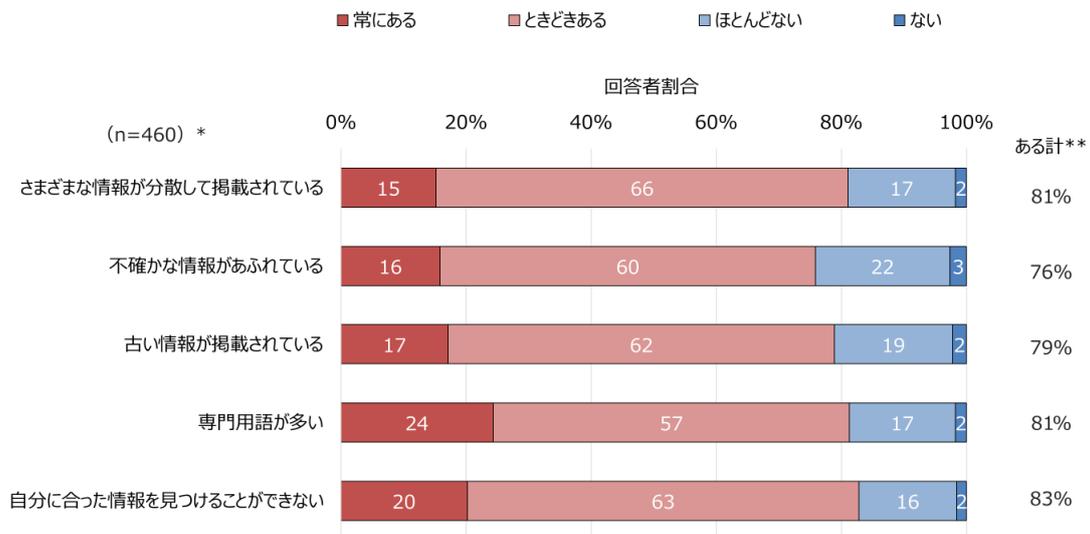
III-3-1 結果

オンライン上でのがん関連情報収集の課題について、情報提供者側の情報提供状況の観点（Web サイト側の課題）と利用者自身の調べ方の観点（利用者側の課題）で、それぞれ不便に感じる点を聴取した。

Web サイト側の課題（図 3）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、それぞれ情報収集に困難を感じた者の約 8 割が困ったり、不便を感じたことが「常にある」/「ときどきある」と回答した。中でも「専門用語が多い」は、困ったり、不便を感じたことが「常にある」割合が 24%で最も高く、患者が不便を感じる頻度の高いポイントであった。

一方、利用者側の課題としては、「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 割が困ったり、不便を感じたことが「常にある」/「ときどきある」と回答した（図 4）。

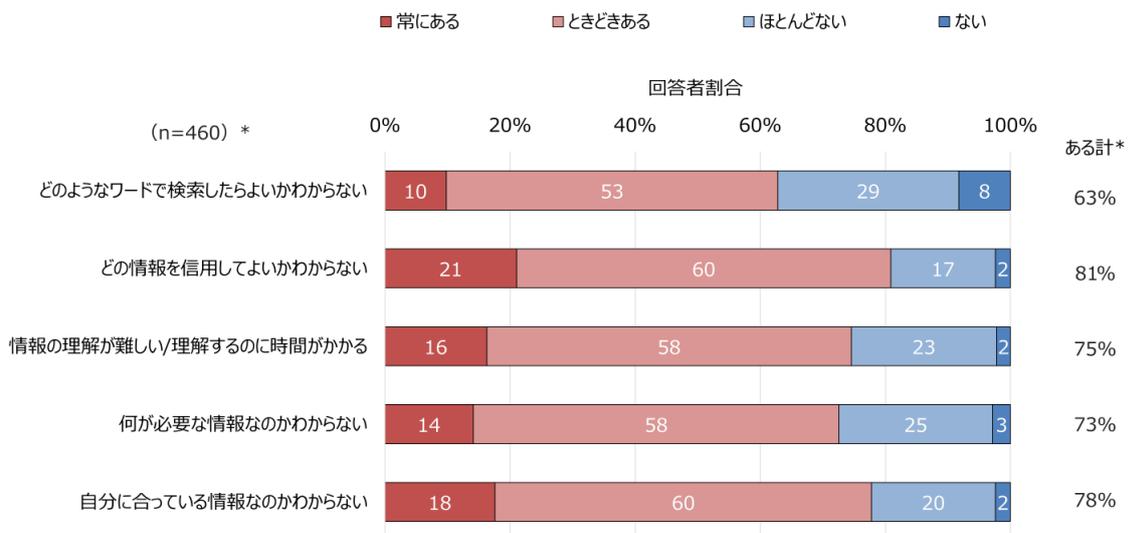
図3 オンライン上でがん関連情報を収集する際のWebサイト側の課題



*オンライン上でのがん関連情報の入手に困難を感じている/感じていた患者

**ある計:「常にある」「ときどきある」合計割合

図4 オンライン上でがん関連情報を収集する際の利用者側の課題



*オンライン上でのがん関連情報の入手に困難を感じている/感じていた患者

**ある計:「常にある」「ときどきある」合計割合

III-3-2 ディスカッション

●情報提供者側 (Web サイト側)の課題の背景と、その対策の検討

「専門用語が多い」点への対策としては、専門用語を減らすことに加え、患者が内容を理解しやすくなる/読む気を起こさせるデザインも重要である。公的機関のサイトにおいても、デザインにコストをかけて、読みやすくしたり、動画コンテンツでわかりやすく解説する等の対応が必要である。

「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」「古い情報が掲載されている」という点からは、オンライン上のがん関連情報について、分散し整理・管理がさ

れていない、不確かな情報も存在している状況で、患者がスムーズに情報に辿り着けていない現状が示された。この課題には、検索エンジンに対するSEO(search engine optimization)対策や、その他チャネルでも優良な情報が優先的に表示されるような対策やシステム整備が必要と考えられる。そして、そのためには患者の検索行動の詳細を調査・把握することも必要と考えられる。また別の対策として、情報精査を患者に委ねるのではなく、専門家が患者にとって必要な情報を共に考え、取捨選択してキュレーションサイト等の新たなプラットフォーム上で紹介し、患者にその利用を促すことも検討に値する。

●利用者側の課題の背景と、その対策の検討

利用者側の課題の背景には、患者のインターネットや医療情報の活用力が関連していると考えられる。有用な検索方法(検索ワード)がわからないために多種多様な情報に誘導されてしまい、その上でどれが信用できる情報かを判断することも難しい状況にあると推察される。患者側が有用な検索方法を知ることができれば、最短に適切な情報へアクセスできることにつながるかもしれない。

また、自分に合っている情報を得るためには、第一に患者が自身の状態を正しく把握していなければならない。患者向け治療ガイドラインが重要な役割を果たすとともに、情報収集前の患者への医師からの適切な説明が必要である。しかし、医師が患者に時間をかけて説明することは現実には非常に難しいため、医師以外の医療従事者やがん相談支援センター、患者団体、その他の社会的人材リソースなどが活用されることが望ましい。そしてそれらのヒューマンリソースにより、患者を必要な情報にガイドするところまで対応できると理想的である。この役割の人工知能(AI)ツールによる代替も今後研究開発が進んでいくと考えられるが、現状では精度不足のため実用可能な段階ではない。

AIツールは、精度が向上すれば患者への情報ガイドに活用が期待される。一方で、デジタルツールに拒否的な患者や活用困難な患者には、利用をサポートするための人の介在は依然必要とされるだろう。

III-4 がん関連情報収集の際に利用されているオンライン情報媒体

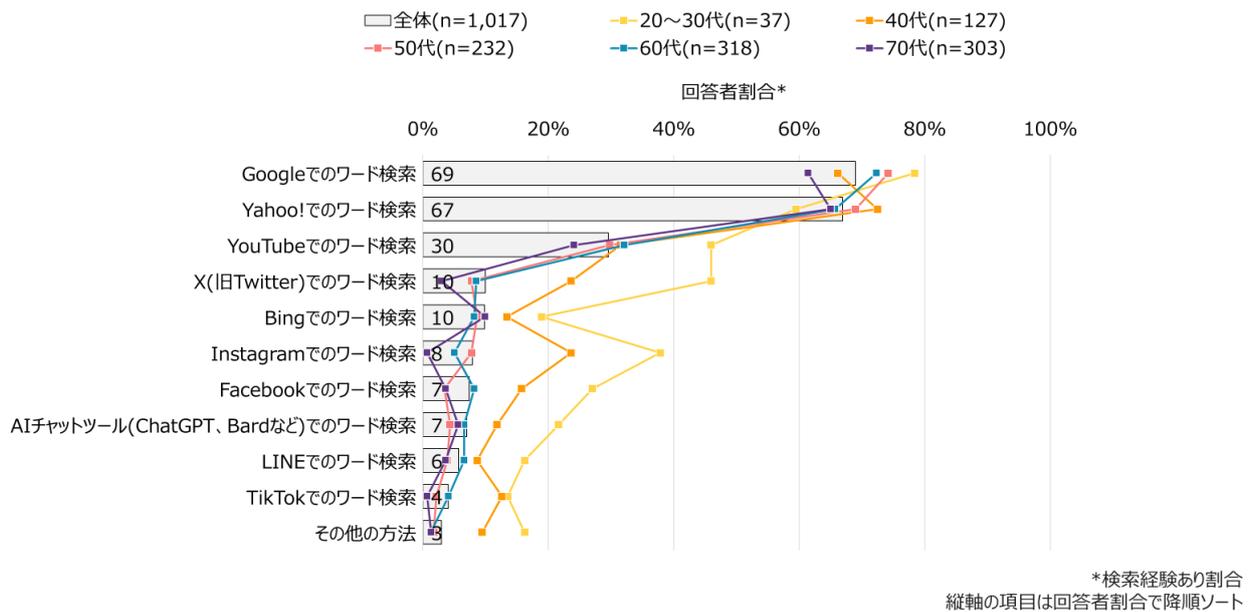
III-4-1 結果

がん関連情報収集の際に利用される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(図 5)。年代別でみると、20-30 代では「YouTube」での検索がその他の年代に比べて多いことが特徴的であった。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。

なお、利用するオンライン情報媒体を「検索エンジン」「動画共有サービス」「SNS」に大別すると、「検索エンジン」が 94%、「動画共有サービス」が 30%、「SNS」が 17%の患者に利用されていた(Appendix 図 E 参照)。ここでも、20-30 代は「動画共有サービス」「SNS」、40 代は「SNS」の利用が、より高い年代に比べて多かった。

動画共有サービス/SNS に関して、発信者別に閲覧の有無を確認したところ、動画では「医療機関・医療従事者が投稿している動画」が 39%に閲覧されており、「医療機関・医療従事者以外が投稿している動画」の閲覧割合は 29%であった(Appendix 図 F 参照)。SNS では、発信者が医療機関・医療従事者/それ以外の場合で利用割合は 26%、24%でほぼ同率であった。なお、20-30 代、40 代では、特に動画において、発信者が医療機関・医療者であるか/それ以外であるかを意識せずに、同頻度で閲覧している傾向がみられた。

図5 がん情報を収集する際に検索するオンライン情報媒体 -年代別/検索経験ありの割合-



III-4-2 ディスカッション

●動画共有サービス/SNS 利用の広がりに伴う課題

がん関連情報収集のための媒体として、若年層を中心に動画共有サービスや SNS の利用が広がっていた。しかし動画共有サービスには、科学的根拠に基づかない情報も蔓延している。サービス運営側は、医療機関等の信頼できる配信者による動画を「医療／健康の専門家による情報」という別枠で表示するよう設定しているが、医療機関によって発信されたエビデンスが確立されていない自由診療の情報が、「専門家情報」として掲載される事例も見受けられる。本来であれば、複数の医師や団体(学会等)でコンセンサスのとれている情報と医療者が発する商用目的や個人の見解とは、区別されるべきであり、閲覧する患者側が認知でき、情報精度の判断材料にできる仕組みが必要である。

●医療機関・医療従事者による情報発信における課題

動画共有サービスでは、医療機関・医療従事者の配信情報がそれ以外の情報よりも多く利用されていた。科学的根拠に基づかない情報も多い中、患者が医療従事者の情報を信頼していることが伺える。一方、40代以下では、特に動画において、発信者が医療機関・医療者であるか／それ以外であるかを意識せずに、同頻度で閲覧している傾向がみられ、留意が必要と考える。

近年、SNS や動画共有サービスにより、誰でも簡単に情報発信ができるようになっている状況で、多くの医療従事者が自ら情報発信を試みるようになった他、学会でも SNS 活用による情報拡散を模索しており、医療従事者からの情報発信は今後ますます盛んになると予想される。医療従事者や学会による患者への情報提供に関しては、資金・労力の投入が不十分であることに加え、情報提供に関するガイドライン等がない状況であるが、そのような状況では情報の質が担保されず、患者に不利益をもたらすリスクもある。そこで、資金の確保と共に、医療従事者向けの情報発信に関する研修制度や、各団体・媒体での医療情報発信のガイドライン作りが必要だと思われる。製薬企業各社では、厳密なガイドラインのもと発信する情報を精査する対応がすでにとられている。類似の取り組みが他媒体や情報発信者にも望まれる。

III-5 Patient Journey 各段階で、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

III-5-1 結果

「確定診断前」から「再発・増悪時」に至る Patient Journey の各段階で、オンラインで情報収集した内容を聴取した(図 6)。その結果、「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、ほぼ全段階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)が上位に挙げられた。また、どの段階でも割合は少ないものの、「費用」「病院の探し方」など多様な情報が調べられていた。

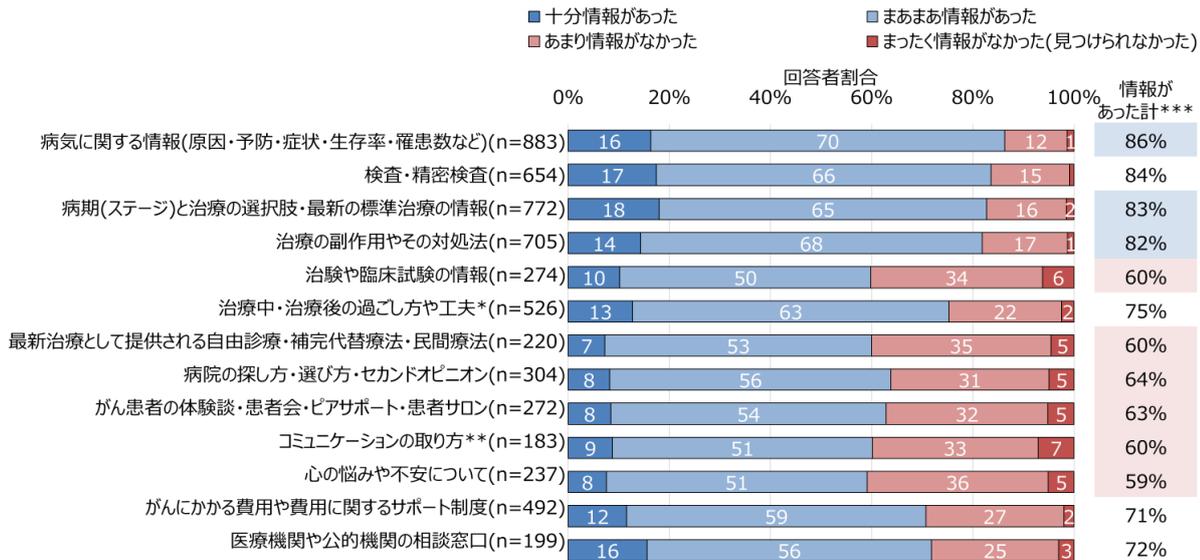
これらの情報の入手可否については、「病気に関する情報」「検査・精密検査」「病期と治療の選択肢・最新の標準治療の情報」「治療の副作用やその対処法」では8割以上の患者が入手できていた(図 7)。一方、「治験」「自由診療」「病院の探し方」「がん患者の体験談」「コミュニケーション」「心の悩み」について入手できた患者は6割程度に留まった。

図6 Patient Journey各段階別に調べた情報

n=	確定診断前	確定診断後 ～治療開始 前	治療開始後	経過観察時	再発・増悪時
	(1017)	(1017)	(1017)	(827)	(154)
病気に関する情報(原因・予防・症状・生存率・罹患数など)	64%	66%	51%	41%	61%
検査・精密検査	41%	42%	30%	23%	36%
病期(ステージ)と治療の選択肢・最新の標準治療の情報	50%	61%	43%	24%	55%
治療の副作用やその対処法	38%	47%	47%	26%	45%
治験や臨床試験の情報	11%	15%	14%	9%	15%
治療中・治療後の過ごし方*	22%	32%	36%	24%	27%
最新治療として提供される自由診療・補完代替療法・民間療法	10%	12%	9%	7%	16%
病院の探し方・選び方・セカンドオピニオン	21%	14%	8%	5%	16%
がん患者の体験談・患者会・ピアサポート・患者サロン	15%	13%	13%	10%	17%
コミュニケーションの取り方**	7%	10%	9%	8%	14%
心の悩みや不安について	12%	13%	14%	12%	18%
がんにかかる費用や費用に関するサポート制度	29%	33%	25%	14%	23%
医療機関や公的機関の相談窓口	11%	11%	9%	7%	14%
その他	0%	0%	0%	0%	0%
わからない/覚えていない	1%	2%	2%	2%	3%
このタイミングでは調べていない	14%	7%	11%	23%	8%

*「治療中・治療後の過ごし方や工夫(就業・日常生活・リハビリテーションなど)」として聴取、
**「医療従事者とのコミュニケーションの取り方・自分の状況を家族やまわりの人に伝える方法」として聴取、
n数は各情報を収集した患者、データは回答者割合

図7 調べたがん関連情報の入手可否



*「治療中・治療後の過ごし方や工夫(就業・日常生活・リハビリテーションなど)」として聴取、**「医療従事者とのコミュニケーションの取り方・自分の状況を家族やまわりの人に伝える方法」として聴取、***情報があつた計:「十分情報があつた」「まあまあ情報があつた」合計割合
n数は各情報を収集した患者、回答者割合1%未満の場合はデータラベル非表示

III-5-2 ディスカッション

●各段階での情報ニーズに対応する情報提供のあり方

どの段階でも調べられている情報はおおむね変わらないが、「確定診断前」には「検査・精密検査」に関する情報ニーズが高いなど、治療段階に応じた情報が調べられていた。これらの、患者の求める情報が1か所にまとめられているとオンライン上での情報収集の困難感改善に大いに役立つと考えられる。すでに実施されている取り組みに、神奈川県「防がん MAP 神奈川県版」⁵がある。検診や検査・各種治療、相談先や就労支援など様々な場面ごとのがん関連情報の二次元コードをそれぞれ1ページにまとめたものである。二次元コードでリンク付けされている情報は、国立がん研究センターや神奈川県(公的機関)Web サイト内の該当情報ページであり、がん当事者や医療・福祉の複数の専門家が討議のうえ選定したという。公的機関の情報から専門家が選定しているため情報の信頼性が担保されている。また、検査や治療に関する情報は Journey に沿って配置され、その他の周辺情報は全フェーズにかかわるようにレイアウトされており、情報の見せ方も患者のニーズに合致している。このような先行事例を、一部地域での運用に留めるのではなく、全国的に広めていくことは非常に有用だと考えられる。

また患者は、治療開始前から治療法や副作用に関する情報を調べていた。患者の求める情報が個別薬剤に関するものである場合、医薬品広告に関する各種規制が情報へのアクセスを阻害している可能性が高い。薬機法⁶に基づく「医薬品等適正広告基準」⁷では、医療用医薬品の一般向け広告を禁じている。また、日本製薬工業協会の自主基準⁸では、一般向けの疾患解説資料でも、医薬品は薬効分類名での記載に留めその臨床成績は記載しないこととしている。つまり、現状では患者は治療選択前のタイミングにおいて、個別薬剤に関する情報にアクセスすることが難しい状況となっている。中長期

⁵ 神奈川県。「防がん MAP 神奈川県版」(<https://www.pref.kanagawa.jp/docs/nf5/ganntaisaku/bouganmap-top.html>) (2025年7月閲覧)

⁶ 医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律

⁷ 厚生労働省。「医薬品等適正広告基準の改正について(平成29年9月29日薬生発0929第4号厚生労働省医薬・生活衛生局長通知)」(<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11120000-Iyakushokuhinkyoku/0000179264.pdf>) (2024年7月閲覧)

⁸ 日本製薬工業協会。「医療用医薬品製品情報概要等に関する作成要領」(https://www.jpma.or.jp/basis/drug_info/lofurc0000001vb4-att/2310_1.pdf) (2024年7月閲覧)

的には、患者が適切な薬剤情報を得られるようにするためには、規制緩和を視野に入れた検討が必要と考える。

III-6 各種 Web サイトの利用状況と、寄与度

III-6-1 結果

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(図 8)。どの Web サイトも、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(図 9)。患者支援団体 Web サイトでは、動画/SNS に「リンクが貼ってあった」という理由も各 10%であった。また、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。

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(Appendix 図 G 参照)。「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。

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(Appendix 図 H、I 参照)。役立った主な理由は「病気に関する情報が充実していた」(68%)、「治療に関する情報が充実していた」(67%)からであり、「患者さん個人」のサイトでは「自分に合った情報が掲載されていた」ことも役立ったポイントになっていた(Appendix 図 J、K 参照)。一方、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。(Appendix 図 L 参照)。

図8 がん関連情報を収集する際に利用したWebサイト -年代別-

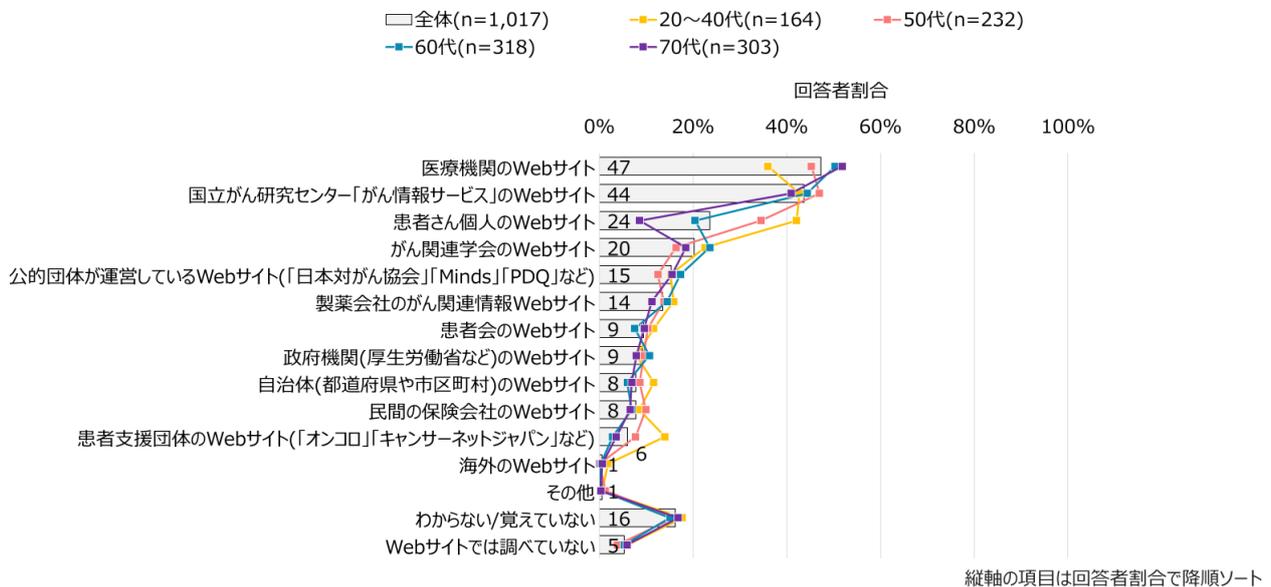


図9 がん関連情報を収集する際に利用した各Webサイトの流入経路(利用されているWebサイト順)

	医療機関のWebサイト	国立がん研究センター「がん情報サービスのWebサイト」	患者さん個人のWebサイト	がん関連学会のWebサイト	公的団体が運営しているWebサイト*	製薬会社のがん関連情報Webサイト	患者会のWebサイト	政府機関(厚生労働省など)のWebサイト	自治体(都道府県や市区町村)のWebサイト
n=	(481)	(444)	(240)	(206)	(156)	(138)	(96)	(93)	(79)
検索エンジン(GoogleやYahoo!など)で上位に出てきた	41%	52%	24%	35%	38%	32%	16%	44%	30%
検索をしている中でたどり着いた	42%	36%	59%	48%	53%	50%	64%	42%	53%
動画サイト(YouTubeなど)にWebサイトのリンクが貼ってあった	3%	3%	3%	6%	4%	5%	9%	5%	1%
SNS(Facebook, Instagramなど)にWebサイトのリンクが貼ってあった	0%	0%	5%	2%	1%	1%	2%	1%	1%
患者会などのコミュニティーでWebサイトを知った	1%	0%	2%	2%	2%	1%	6%	0%	3%
医療従事者(医師、薬剤師、看護師など)からWebサイトを紹介された	1%	2%	0%	2%	0%	2%	0%	1%	3%
医療機関でもらうパンフレットや冊子などの紙媒体にWebサイトが記載されて	5%	2%	1%	1%	1%	4%	2%	0%	6%
本(電子書籍含む)の中におすすめWebサイトとして記載されていた	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1%	0%
ニュースや記事でWebサイトを知った	0%	0%	1%	1%	2%	1%	0%	3%	3%
インターネットのバナー広告でWebサイトを知った	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
その他	2%	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
わからない/覚えていない	4%	2%	3%	2%	1%	4%	1%	2%	0%

*「公的団体が運営しているWebサイト(「日本対がん協会」「Minds」「PDQ」など)として聴取
n数は各Webサイトで調べた経験のある患者、横軸のWebサイトは利用されている割合が高い順に表示
データは回答者割合、n<30の場合は参考値

III-6-2 ディスカッション

●患者ニーズからみた各Webサイトのあるべき姿

患者は病気や治療の情報であれば医療機関Webサイト、日常に関する情報であれば患者さん個人のWebサイト、というように欲しい情報によって情報源を使い分けていた。このことを踏まえて、情報発信者は、自身がどの分野の情報提供を担っているのかを認識しその分野に注力することが重要であると考える。そして、相互に情報を補完して患者の求める情報・必要な情報を網羅することが、患者ニーズに応えるあるべき姿ではないかと考えられる。ただし、そうなれば情報があらゆるWebサイトに分散してしまうことから、患者への各情報へのガイドあるいは、ワンストップのポータルサイトが非常に重要である。

III-7 オンラインから入手したがん関連情報の精査の現状

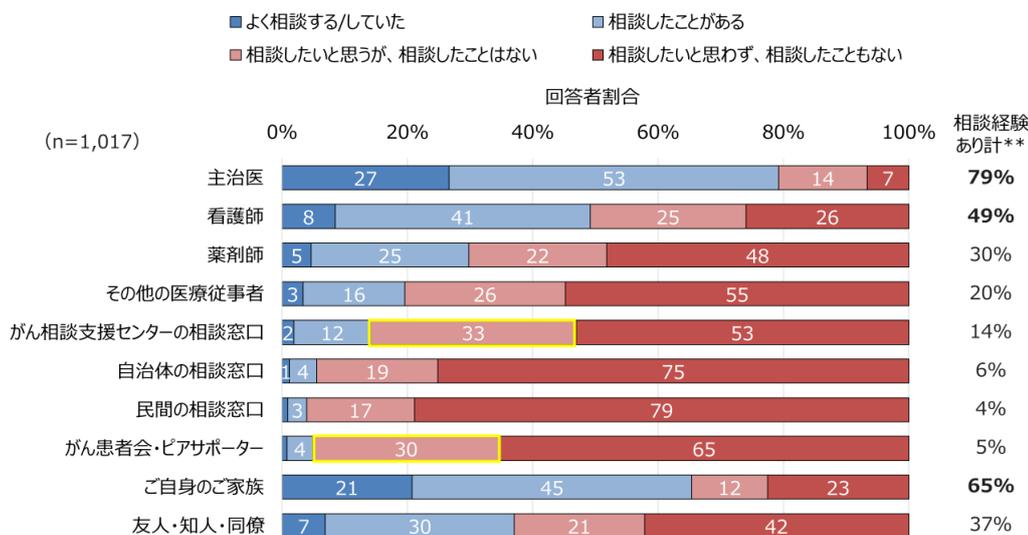
III-7-1 結果

オンラインでのがん関連情報入手時、「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(Appendix 図 M 参照)。

入手情報についての支援環境(相談先)としては、「主治医」が79%(「よく相談する/していた」「相談したことがある」合計割合)で最も多く、「家族」(65%)「看護師」(49%)が続いた(図 10)。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。年代別でみると、年代が高いほど「主治医」への相談割合が高くなる傾向があり、20-40代では「主治医」「家族」以外の支援者への相談割合が高かった(Appendix 図 N 参照)。各支援者への相談内容については、「病気に関する情報」はどの支援者でも相談した情報の上位に挙がっており、この他に、主治医には「治療の選択肢」「副作用」といった治療関連の情報について相談し、「看護師」「薬剤師」には「副作用」「治療中・治療後の過ごし方」の情報をよく相談していた(Appendix 図 O 参照)。「がん相談支援センター」では、「治療の選択肢」から「治療通・治療後の過ごし方」「心の悩み」「費用」と幅広い情報について相談されていた。また、「がん患者会・ピアサポーター」では「治療の選択肢」「治療中・治療後の過ごし方」についてよく相談さ

れていた。

図10 がん関連情報を入手・精査する際の支援環境（相談先）



*相談経験あり計: 「よく相談する/していた」「相談したことがある」合計割合
回答者割合1%未満の場合はデータラベル非表示

III-7-2 ディスカッション

●患者が自身で情報を精査・活用できるようにするための対策

患者自身で情報を精査・活用できるようにするためには、患者教育の機会を増やすことも必要不可欠である。患者向けの教育講演等がその対策として考えられるが、より身近な場面で、医療従事者が正確な情報を患者に紹介することも、患者が正確な情報とは何かを学ぶ機会となり有用である。一方、働き方改革や人的リソースの限界もある中で、主治医を始め医療従事者だけでは十分に対応できない可能性もある。がん相談支援センター（以下、相談支援センター）や患者会が、患者への補足説明や情報へのガイドの役割を担うことができれば、医療従事者の負担軽減にもつながると考えられる。相談支援センターはがんに関することなら何でも相談でき、全国どの相談支援センターでも利用可能であるが、今回の調査からも利用が進んでいない実態が明らかとなった。まずは認知向上に向けた取り組みが必要である。周知への具体策として、相談支援センターを院内の患者の目につく場所に設置する、案内パンフレットを配布するといった対策が効果的ではないだろうか。訪問の心理的なハードルを下げるためには、センター内が外から見える作りにする、案内パンフレットに相談員紹介を掲載するという対策も有用だと考えられる。さらに、2022年のがん診療連携拠点病院（以下、拠点病院）の指定要件⁹には、「外来初診時から治療開始までを目処に、がん患者及びその家族が必ず一度はがん相談支援センターを訪問することができる体制を整備することが望ましい」という要件が提示され、全国で整備が進みつつある。

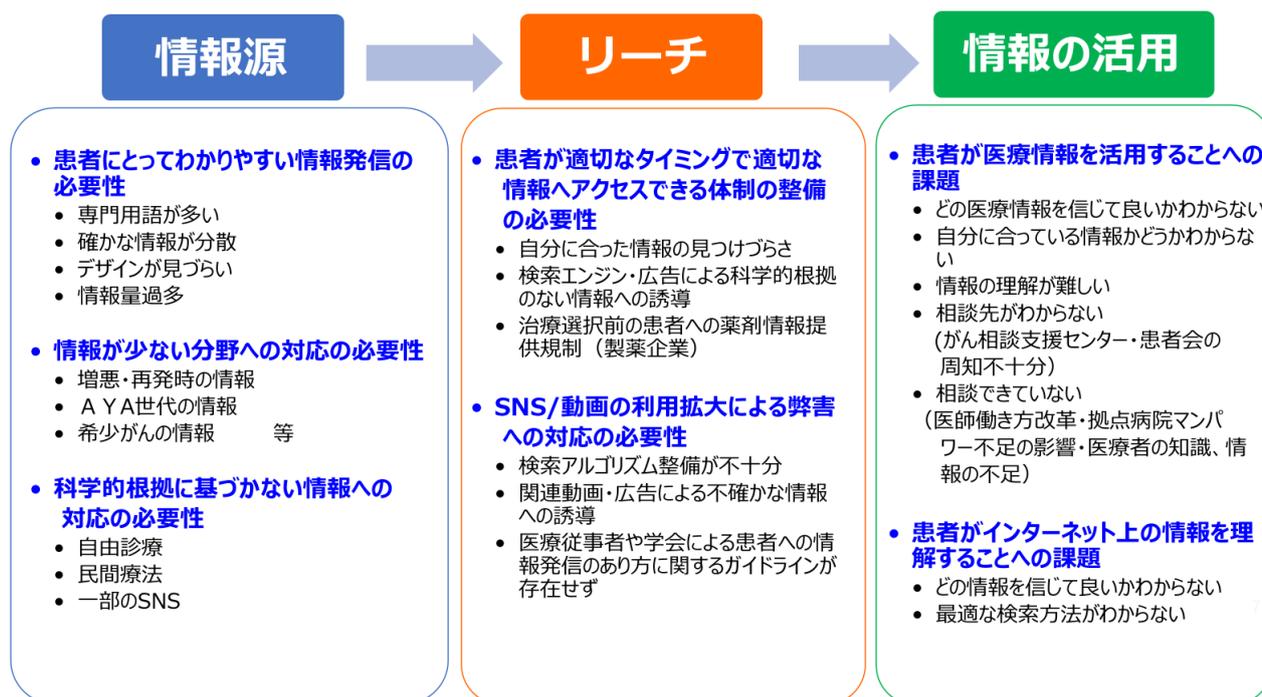
また、拠点病院だけで相談支援・情報提供を完結することは不可能なため、がん情報を提供したり簡単な相談を受けたり、拠点の相談員に繋ぐような人材を拠点外の市井に育成すること（日本癌治療学会による「認定がん医療ネットワークナビゲーター」養成活動等）も重要である。第4期がん対策推進基本計画の「相談支援及び情報提供」における「取り組むべき施策」の中にも、「国は、拠点病院等と民間団体による相談機関やピアサポーター等との連携体制の構築について検討する。あわせて、相談支援の一層の充実を図るため、ICTや患者団体、社会的人材リソース*を活用し、必要に応じて地

⁹ 厚生労働省。「がん診療連携拠点病院について（令和4年8月1日健発0801第16号厚生労働省健康局長通知）」（<https://www.mhlw.go.jp/content/000972176.pdf>）（2024年7月閲覧）

方公共団体等の協力が得られる体制整備の方策について検討する。(*)関係学会等によるがんの相談支援・情報提供に関する一定の研修を受け、必要に応じ、がん患者やその家族等に対し、拠点病院等のがん相談支援センターを紹介できる地域の人材等が想定される。」と記載されている。上述のようなサポート体制を、医療従事者から患者に紹介・橋渡ししていけるよう、医療従事者の意識改革への働きかけも必要である。

IV. がん情報の均てん化に向けた課題の整理

上述の患者アンケート調査の結果を踏まえたディスカッションを基に、がん患者におけるオンラインでのがん関連情報入手・活用の課題を以下のように整理した。



課題を、オンライン上の『情報源』の課題、患者が適切なタイミングで適切な情報に『リーチ』するための課題、収集した『情報の活用』に関する課題の3つに大きく分類した。

そして、『情報源』『リーチ』『情報の活用』それぞれの分類の中で優先して取り組むべき課題を、患者への影響度、産官学民横断の多様な視点での対応の必要性、課題への対応の実現可能性等を踏まえて選定した。選定した課題とその対応策の方向性について、提言として以下に示す。

1. 『情報源』における課題

アンケート調査において、オンライン上でがん関連情報を収集する際、困難を感じた患者のうち、81%がそれぞれ「さまざまな情報が分散している」「専門用語が多い」という課題を感じていた。加えて「デザインが見づらい」「情報量過多」等、情報提供者側(Web サイト側)の課題が数多くあり、わかりにくさ・困難さを感じられていることが明確となった。今回のディスカッションのテーマは“オンライン上”でのがん関連情報入手における課題であったが、患者へのわかりやすい情報発信はオンライン上に限らず重要である。

2. 『情報へのリーチ』における課題

アンケートから、「自分に合った情報を見つけることができない」という課題を情報入手に困難を感じた患

者の 83%が感じていた。加えてディスカッションでは、検索エンジンや広告による科学的根拠のない情報への誘導が正しい情報へのアクセスを妨げていることも課題に挙げられた。適切な情報を発信している優良な Web サイトが存在していても、そこに患者が辿り着けなければ意味がない。患者が適切なタイミングで適切な情報にアクセスできる体制を、テクニカルな要因も含めて整える必要がある。

3. 『情報の活用』における課題

アンケート結果で、情報入手に困難を感じた患者の 81%が「どの情報を信用してよいかわからない」、78%が「自分に合っている情報なのかかわからない」、75%が「情報の理解が難しい」という課題を感じていた。いくら情報を整備しリーチしやすくしても、患者がオンライン上で得た情報を自分の状況に当てはめて自ら解釈し活用するのは難しい作業である。一方で、患者側のがん関連情報の活用力を高めていくことは、適切な治療へのアクセスやがんと共生における基礎であり非常に重要である。

V. がん情報の均てん化に向けた提言

1. 患者にわかりやすい情報を届けるための基盤整理

『情報源』の課題に対する方向性として「患者にわかりやすい情報を届けるための基盤整理」を挙げる。医療従事者を含めた情報提供者向けに「患者目線の情報提供」への意識向上を目的とした活動を展開していくことが必要であり、例えば、情報提供者側に対する情報提供ガイドを作成し、情報提供者が順守して情報発信できるようにするなど考えられる。

加えて、わかりにくさを解消することを目的として、すでにある優良情報を活用しやすい状況を作る「既存 Web サイト上の優良情報の活用」も重要である。例えば、国立がん研究センター『がん情報サービス』の疾患ページに各学会の患者向け治療ガイドライン Web ページをリンクさせる。これにより疾患基本情報から治療の詳細情報までを網羅するネットワークを構築し、確かな情報源のもと情報収集を完結できるようにする。また、公的機関等の確かな情報の活用を促進するために、それらの Web サイトでアニメーションや動画を用いて患者の目を引く、専門用語で難しくなりがちな情報をやさしく解説することも求められる。

優良な情報提供を目指す情報提供者が連携し意識を高め合えば、わかりやすい情報提供への取り組みの強化や、不足している情報の相互補完、エビデンスに基づく情報提供への認識向上がさらに加速することが期待される。

2. 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

『情報へのリーチ』の課題に対する方向性として「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」を挙げる。具体的には、「複数の Web サイトの連携」や「適切な Web サイトへの誘導策の強化」が考えられる。「複数の Web サイトの連携」に関しては、『防がん MAP 神奈川県版』を参考事例に、インターネット上の信頼できる情報をキュレーションしたポータルサイトを作成する等が対応策として挙げられた。患者が自ら情報に辿り着くことが難しい現状から、専門家、患者や経験者などが選定したよい情報を 1 つのプラットフォームにまとめ提供することで、適切な情報にリーチしやすくしようという考えである。「適切な Web サイトへの誘導策の強化」に関しては、『情報源』の課題への対応策でも同様の案が出ているが、『がん情報サービス』と産官学民の優良な Web サイトに相互リンクを貼り、その情報へと患者を誘導するというアイデアが挙げられた。なお、相互リンクを貼る際にはリンク先にどのような人に向けたどのような情報があるのかを示し、個々の患者をそれぞれが求める適切な Web サイトに誘導すべきである。

3. 患者のがん関連情報の活用力の向上支援

『情報の活用』の課題に対する方向性として「患者のがん関連情報の活用力の向上支援」を挙げる。具体的には、「患者のサポート体制の強化」「患者への普及啓発・教育」などである。「患者のサポート体制の強化」は、がん相談支援センターや日本癌治療学会認定がん医療ネットワークナビゲーターを始めと

したがん相談支援を担う人材により患者の情報活用をサポートする等のアイデアが考えられる。医療従事者が適切な情報を正しく発信することができても、その情報を患者にどう伝えればより患者に理解され活用されるか、医療従事者側の理解促進も求められるだろう。しかし、患者の情報活用のサポートまで医師等の限られた医療従事者のみで対応することは困難である。そこでその役割をがん相談支援センターやピアアサポーター、新しい支援者が代わりに担う必要があり、これら人的資源の認知促進や新たな人材育成は不可欠と考えられる。他にも、案内チラシなどのツールを活用して医療従事者が適切な情報を患者に伝え、その情報の活用を促すことも有用と考えられる。

また、「患者への普及啓発・教育」に関しては、まずは「わからないことがあれば、医療従事者等に相談してよい」ことを患者に理解してもらうことが最も重要な啓発である。加えて、患者向けオンラインユーザーガイドを作成し、情報活用力を高めていく等のアイデアも挙げられた。

4. 提言の実現に必要な事項① 資金面・実行性・規制面の検討

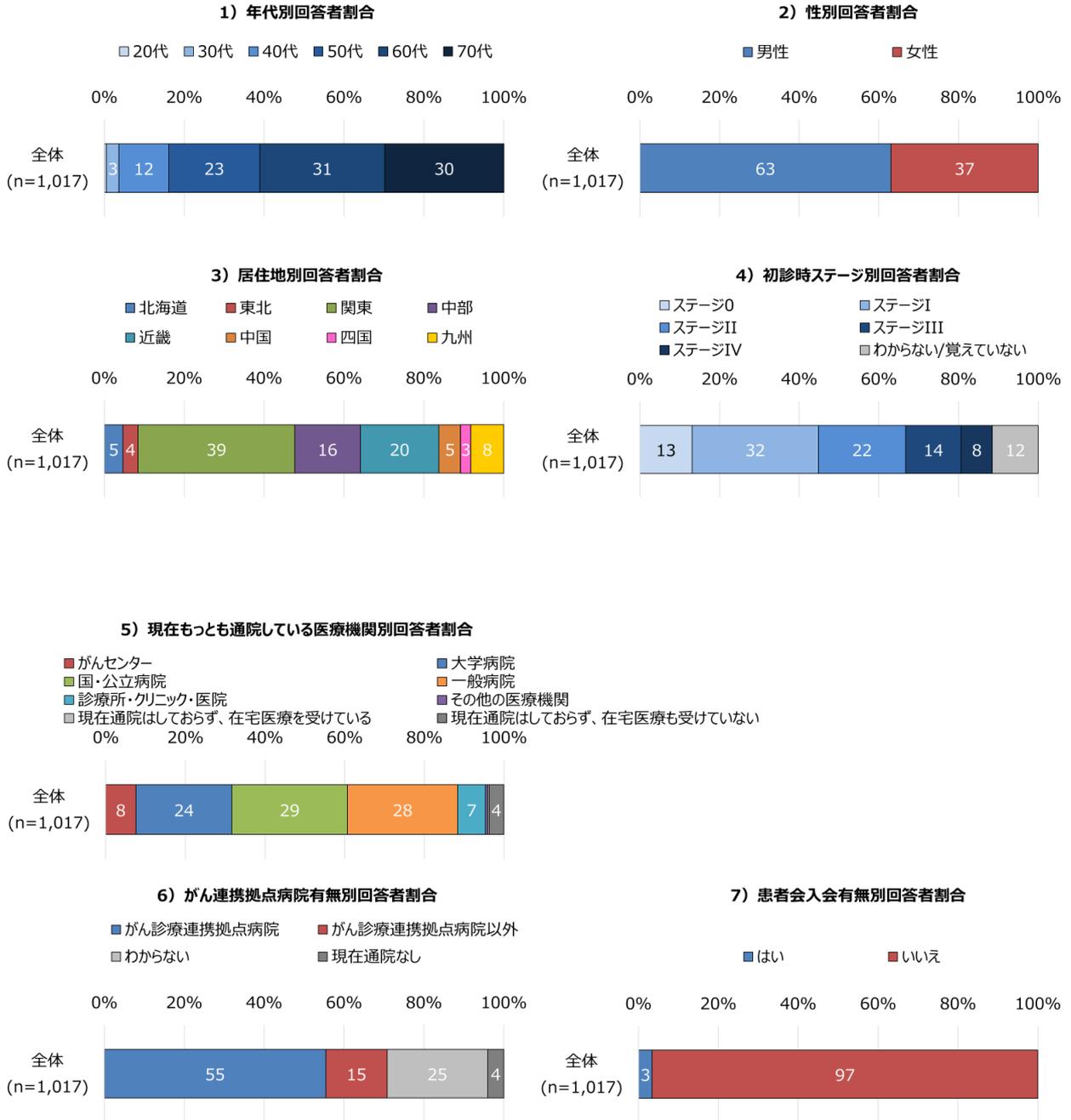
上記で挙げた課題に持続的に取り組むためには、資金面や実行性の観点に合わせて検討していかなければならない。患者への情報提供や広告に対して、現状の各種規制に関する議論も必要である。製薬企業から患者への情報提供に関してはルールが厳しく規定され、製薬会社からは治療選択前に薬剤関連情報を望む患者に薬剤の情報提供ができない。一方で、科学的根拠に基づかない医療情報の広告が制限なく存在する状況は是正されるべきと考える。

5. 提言の実現に必要な事項② ステークホルダー間での協働体制の確立

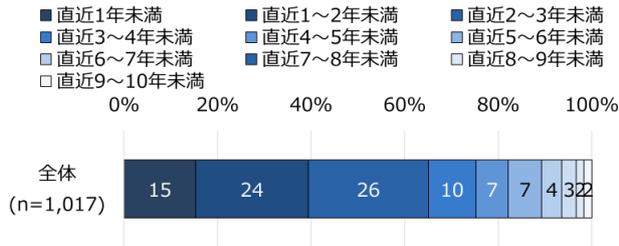
オンラインにおけるがん関連情報の発信は様々なステークホルダーのもと実施されている。また、がん患者の日常生活においては多様なステークホルダーが患者をサポートしている。これまで挙げた課題を個々に解決していくことは難しい。そこで、情報発信や患者サポートに携わる産官学民の各ステークホルダーが、がん患者が情報を収集すべき適切なタイミング・適切な情報内容に関して理解を共有し、共に患者目線で課題に取り組んでいくことが非常に重要である。

【Appendix】

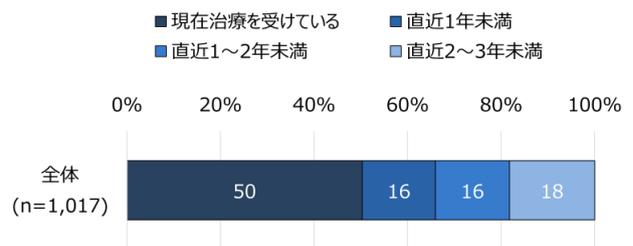
図A 患者背景



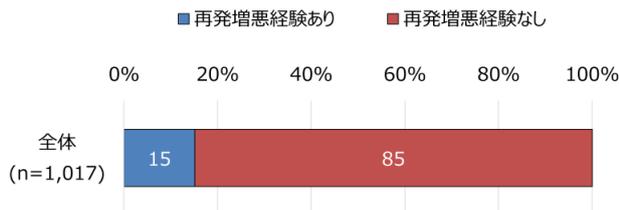
8) 診断からの年数別回答者割合



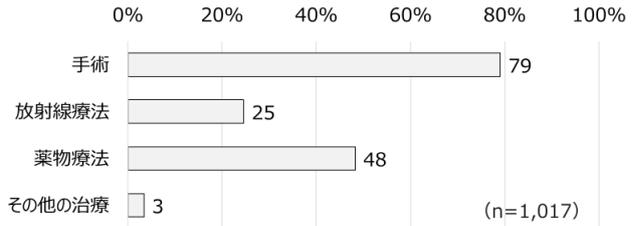
9) 治療からの年数別回答者割合



10) 再発・増悪の経験別回答者割合

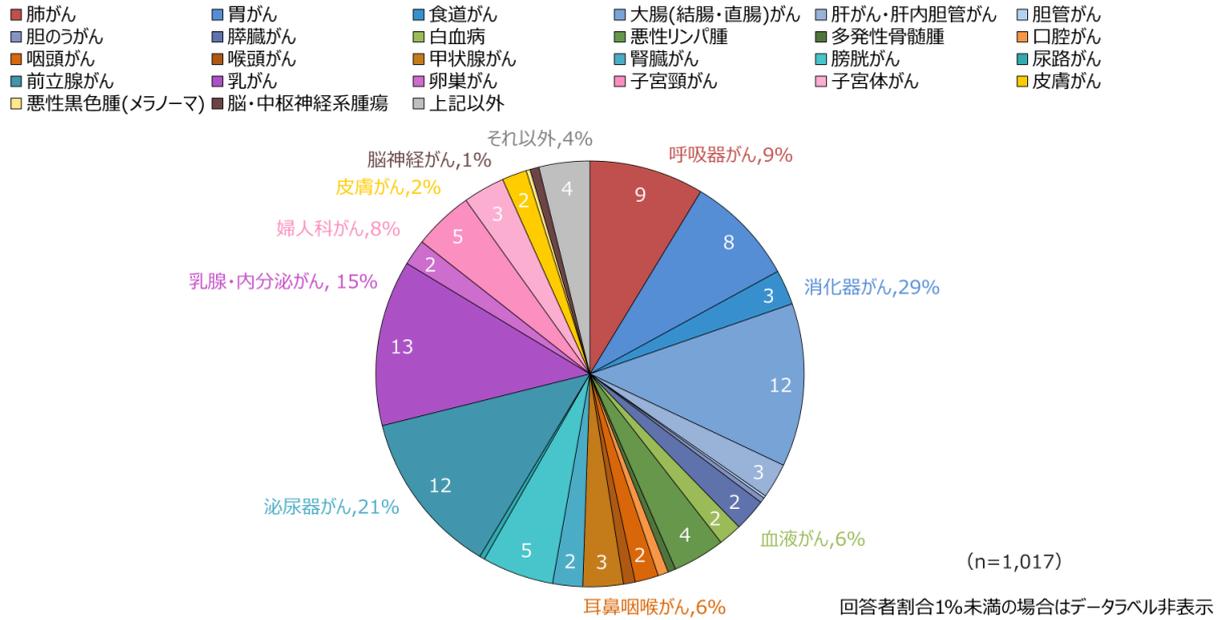


11) これまでに受けた治療別回答者割合

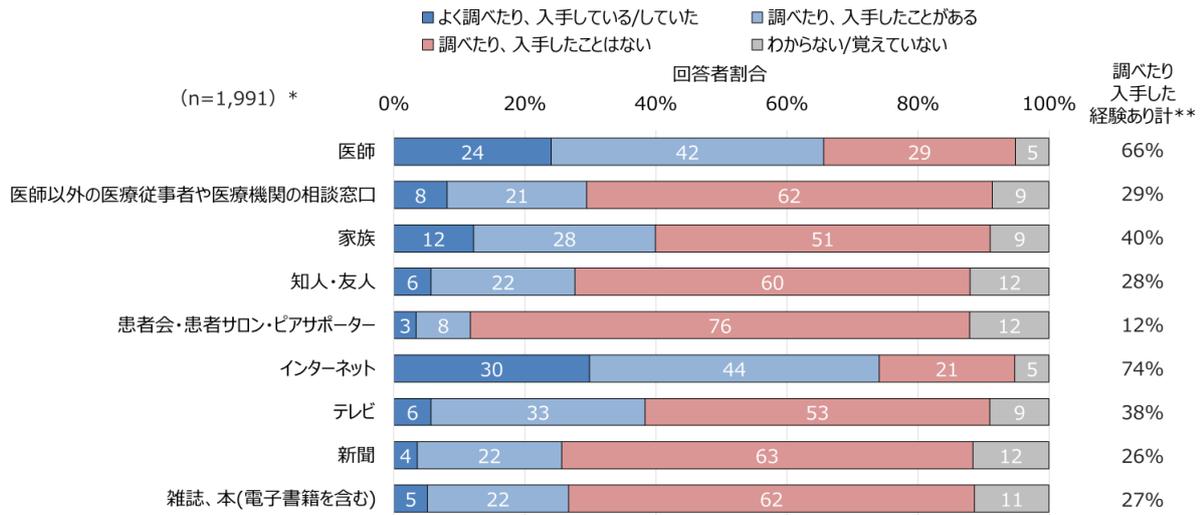


回答者割合1%未満の場合はデータラベル非表示

図B 患者背景-がん種別回答者割合

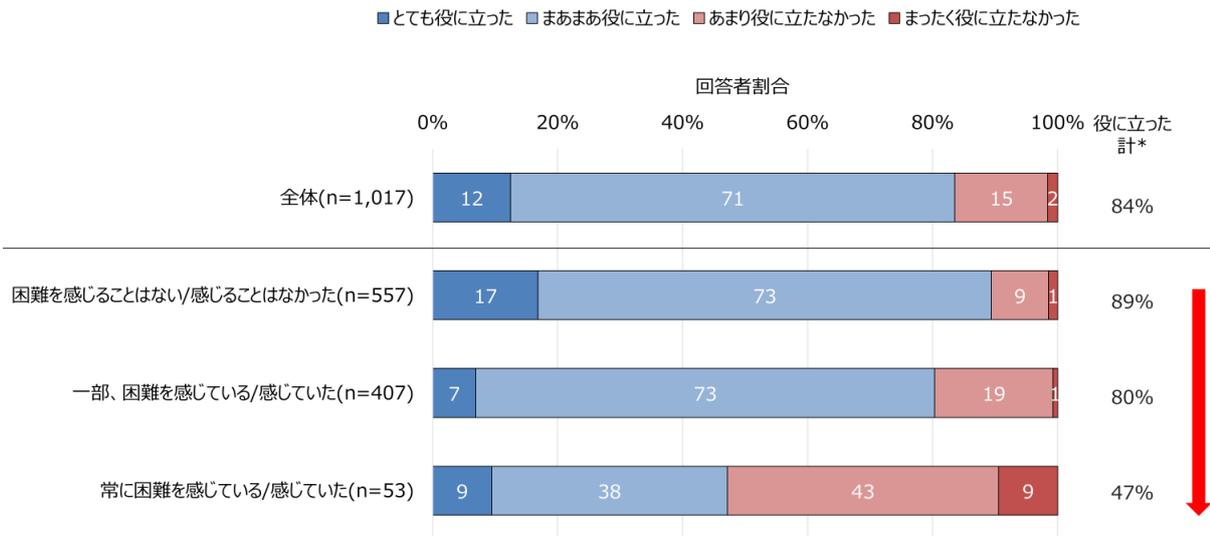


図C がんに関する情報入手経路



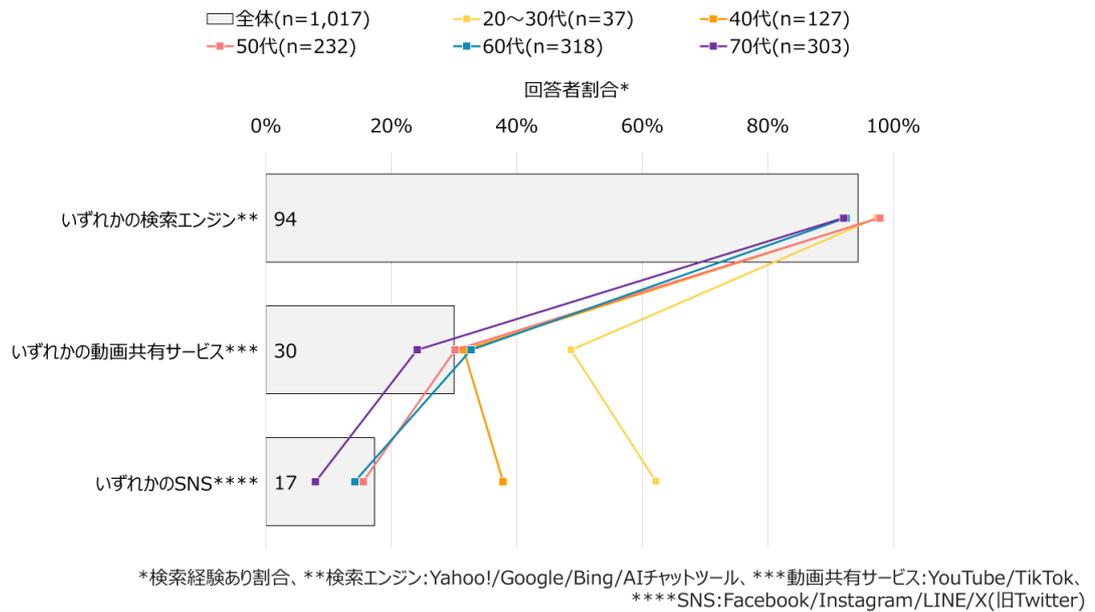
*直近10年未満に診断を受け、かつ、直近3年未満に治療を受けたがん患者
 **調べたり入手した経験あり計:「よく調べたり、入手している/していた」「調べたり、入手したことがある」合計割合

図D オンライン上のがん情報収集の治療選択への寄与度 -困難感別-

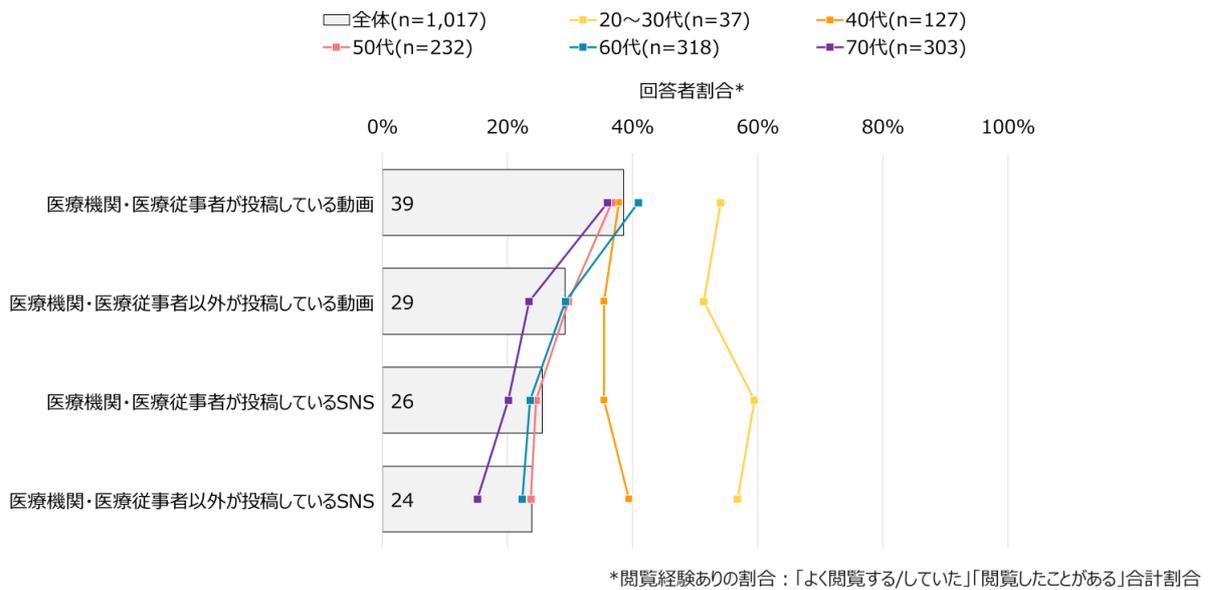


*役に立った計:「とても役に立った」「まあまあ役に立った」合計割合

図E がん情報を収集する際に検索するオンライン情報媒体・媒体種別 -年代別/検索経験ありの割合-



図F がん情報を収集する際に閲覧する動画共有サービス/SNS -年代別/閲覧経験ありの割合-

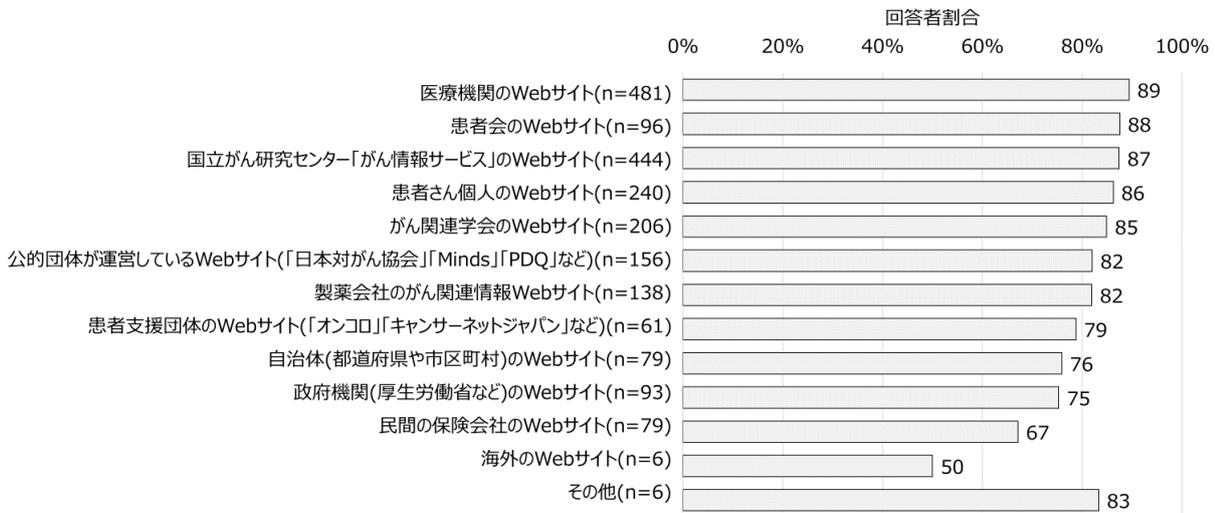


図G 各Webサイトで調べた内容(利用されているWebサイト順)

	医療機関のWebサイト	国立がん研究センター「がん情報サービス」のWebサイト	患者さん個人のWebサイト	がん関連学会のWebサイト	公的団体が運営しているWebサイト***	製薬会社のがん関連情報Webサイト	患者会のWebサイト	政府機関(厚生労働省など)のWebサイト	自治体(都道府県や市区町村)のWebサイト	民間の保険会社のWebサイト
n=	(481)	(444)	(240)	(206)	(156)	(138)	(96)	(93)	(79)	(79)
病気に関する情報(原因・予防・症状・生存率・罹患数など)	76%	83%	43%	73%	72%	58%	44%	69%	43%	48%
検査・精密検査	48%	43%	20%	42%	43%	30%	15%	43%	28%	23%
病期(ステージ)と治療の選択肢・最新の標準治療の情報	64%	71%	36%	61%	64%	52%	26%	61%	37%	41%
治療の副作用やその対処法	50%	52%	51%	51%	45%	70%	49%	37%	24%	23%
治験や臨床試験の情報	15%	16%	9%	22%	17%	18%	10%	15%	11%	13%
治療中・治療後の過ごし方や工夫*	27%	26%	51%	31%	29%	22%	51%	25%	18%	20%
最新治療として提供される自由診療・補完代替療法・民間療法	11%	11%	9%	16%	12%	14%	11%	12%	11%	11%
病院の探し方・選び方・セカンドオピニオン	9%	11%	12%	11%	12%	5%	18%	8%	20%	15%
がん患者の体験談・患者会・ピアサポート・患者サロン	6%	7%	19%	7%	9%	5%	42%	9%	11%	8%
コミュニケーションの取り方**	6%	7%	10%	5%	6%	7%	18%	10%	10%	6%
心の悩みや不安について	7%	8%	21%	9%	8%	5%	28%	12%	15%	10%
がんにかかる費用や費用に関するサポート制度	21%	17%	24%	15%	21%	14%	25%	39%	48%	49%
医療機関や公的機関の相談窓口	8%	7%	4%	8%	11%	7%	5%	19%	34%	8%
その他	0%	0%	0%	0%	1%	0%	0%	0%	0%	3%
わからない/覚えていない	2%	2%	1%	5%	4%	4%	1%	4%	1%	6%

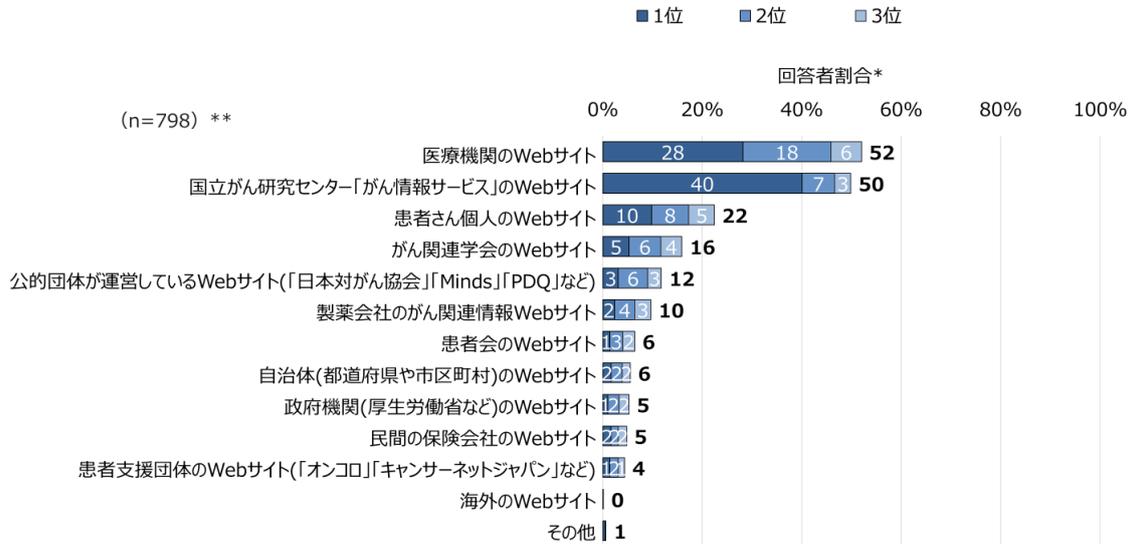
*「治療中・治療後の過ごし方や工夫(就業・日常生活・リハビリテーションなど)」として聴取、**「医療従事者とのコミュニケーションの取り方・自分の状況を家族やまわりの人に伝える方法」として聴取、***「公的団体が運営しているWebサイト(「日本対がん協会」「Minds」「PDQ」など)」として聴取
n数は各Webサイトで調べた経験のある患者、横軸のWebサイトは利用されている割合が高い順に表示、データは回答者割合、n<30の場合は参考値

図H Webサイトでの情報入手可否(得られた割合)



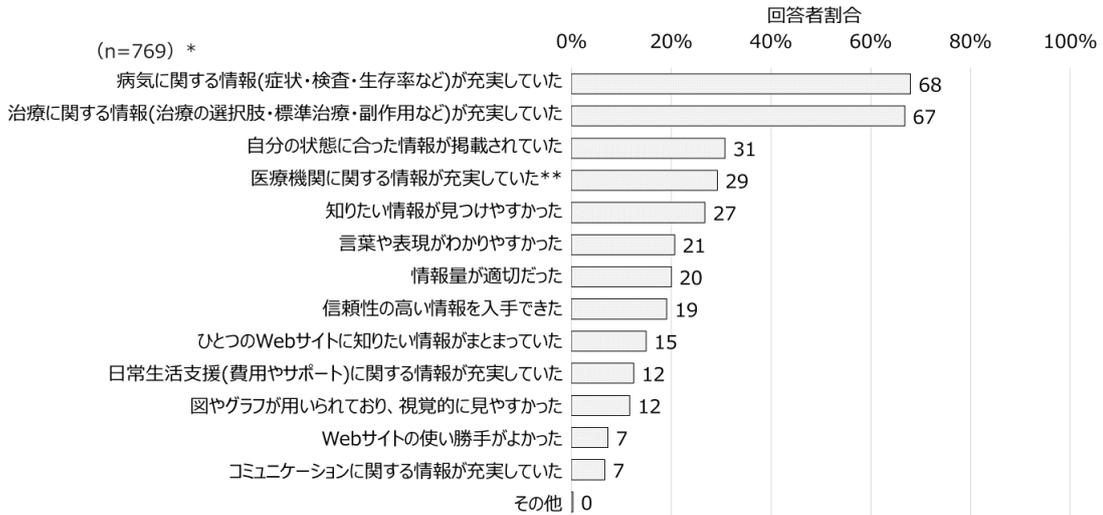
n数は特定のWebサイトで調べた経験のある患者、縦軸の項目は回答者割合で降順ソート
n<30の場合は参考値

図I 役立つWebサイト



*役だった1位～3位の各順位の回答者割合、**特定のWebサイトで調べた経験のある患者回答者割合1%未満の場合はデータ非表示、縦軸の項目は1位～3位の合算で降順ソート

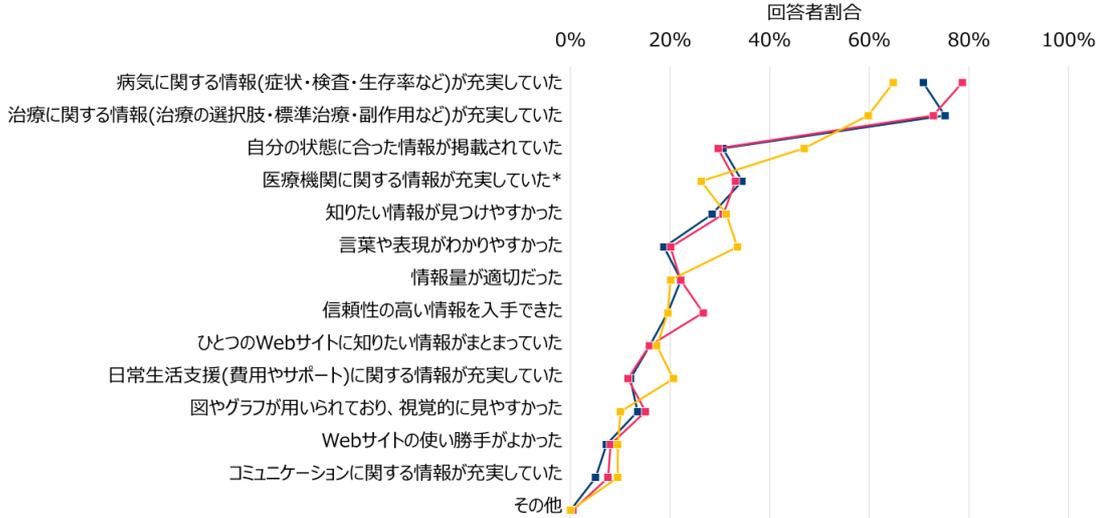
図J 役立つ理由



*役立つWebサイトがある患者、**「医療機関(症例数・所属医師の情報・受けられる治療やサポートなど)に関する情報が充実していた」として聴取縦軸の項目は回答者割合で降順ソート

図K 役立った理由 -上位3サイト-

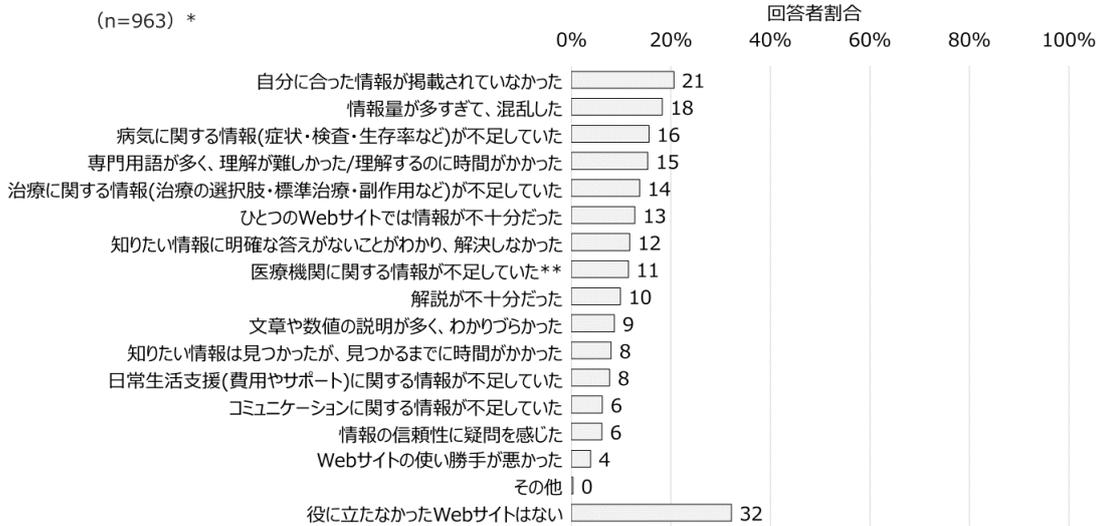
■ 医療機関のWebサイト(n=415) ■ 国立がん研究センター「がん情報サービス」のWebサイト(n=398) ■ 患者さん個人のWebサイト(n=179)



*「医療機関(症例数・所属医師の情報・受けられる治療やサポートなど)に関する情報が充実していた」として聴取
n数は役立ったWebサイトがある患者、縦軸の項目は全体の回答者割合で降順ソート

図L 役に立たなかった理由

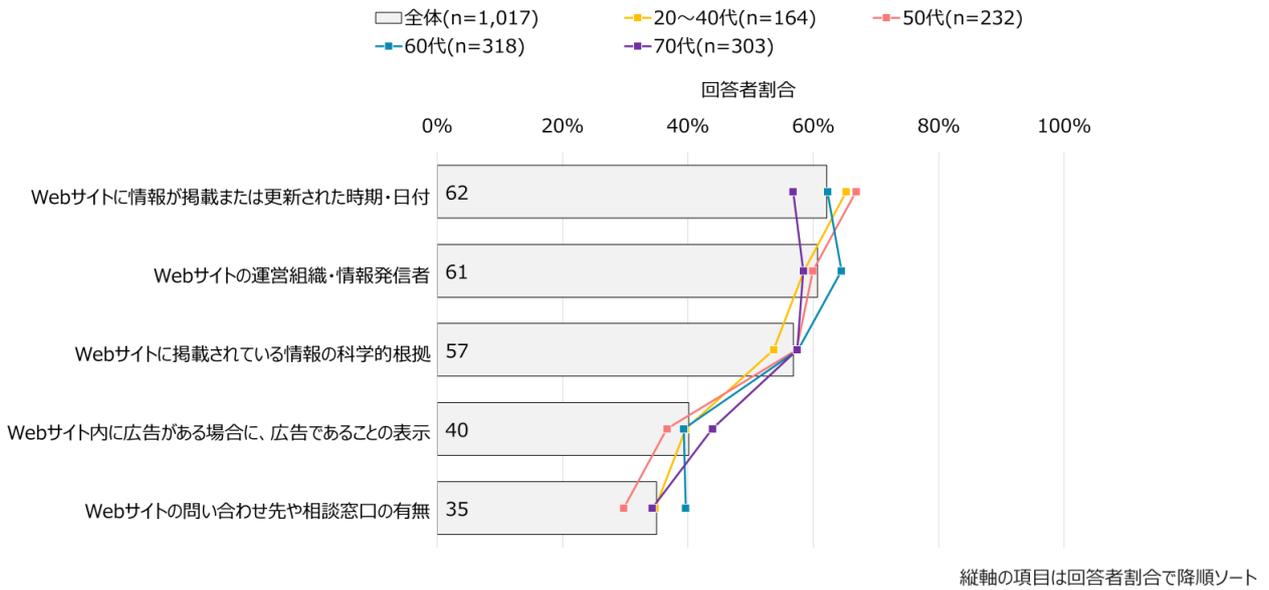
(n=963) *



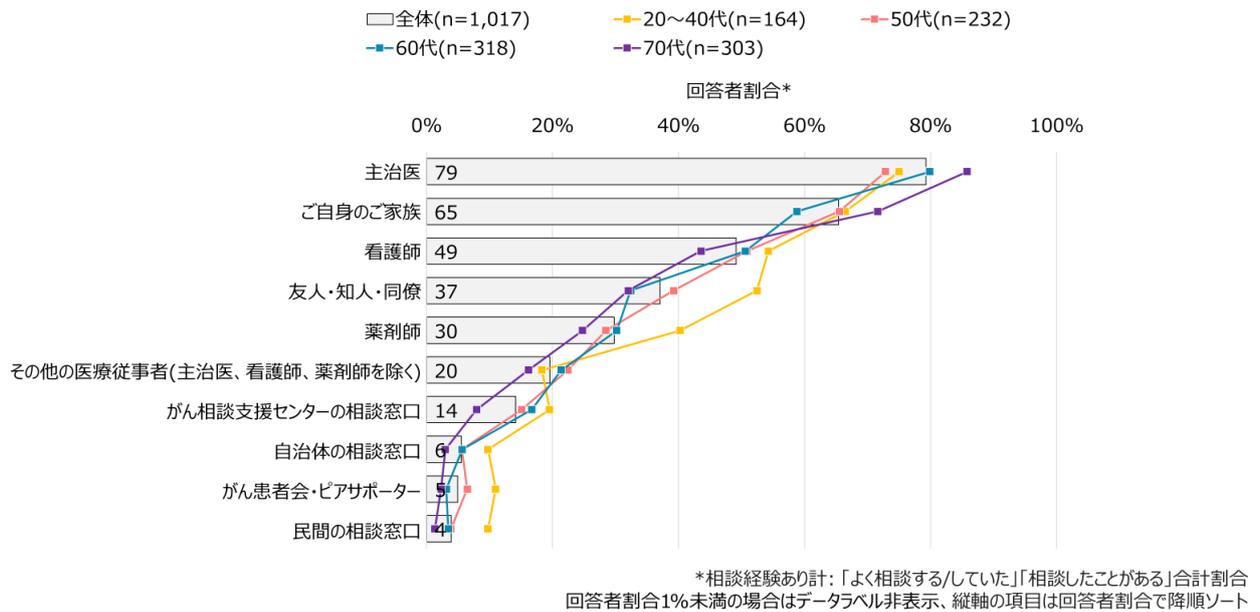
*Webサイトで調べた患者(具体的なWebサイトがわからない方も含む)、

**「医療機関(症例数・所属医師の情報・受けられる治療やサポートなど)に関する情報が不足していた」として聴取
縦軸の項目は回答者割合で降順ソート

図M がん患者の情報リテラシー -年代別/確認する割合-



図N 入手したがん関連情報を精査する支援環境（相談先） -年代別/相談経験ありの割合-



図〇 支援者への相談内容

	主治医	看護師	薬剤師	その他の医療従事者 (主治医、看護師、薬剤師を除く)	がん相談支援センターの相談窓口	自治体の相談窓口	民間の相談窓口	がん患者会・ピアサポーター	ご自身のご家族	友人・知人・同僚
n=	(806)	(500)	(303)	(199)	(144)	(56)	(40)	(50)	(665)	(377)
病気に関する情報(原因・予防・症状・生存率・罹患数など)	76%	32%	21%	37%	26%	23%	33%	32%	35%	30%
検査・精密検査	66%	27%	9%	20%	19%	21%	33%	12%	20%	10%
病期(ステージ)と治療の選択肢・最新の標準治療の情報	74%	17%	12%	25%	22%	32%	30%	34%	27%	18%
治療の副作用やその対処法	66%	47%	65%	25%	20%	11%	15%	28%	26%	17%
治験や臨床試験の情報	18%	6%	7%	13%	6%	11%	15%	20%	7%	7%
治療中・治療後の過ごし方や工夫*	41%	49%	17%	22%	22%	18%	18%	32%	40%	24%
最新治療として提供される自由診療・補完代替療法・民間療法	11%	4%	4%	6%	6%	13%	18%	18%	7%	6%
病院の探し方・選び方・セカンドオピニオン	9%	6%	2%	13%	14%	13%	15%	12%	15%	10%
がん患者の体験談・患者会・ピアサポート・患者サロン	4%	5%	2%	6%	15%	13%	20%	24%	5%	4%
コミュニケーションの取り方**	4%	10%	5%	8%	14%	5%	15%	18%	9%	6%
心の悩みや不安について	7%	19%	6%	16%	22%	7%	8%	22%	29%	33%
がんにかかる費用や費用に関するサポート制度	10%	10%	7%	19%	38%	41%	23%	12%	33%	13%
医療機関や公的機関の相談窓口	4%	5%	3%	5%	17%	23%	8%	8%	4%	5%
その他	0%	0%	2%	1%	1%	0%	0%	0%	0%	1%
わからない/覚えていない	1%	5%	6%	15%	7%	5%	8%	6%	6%	6%

*「治療中・治療後の過ごし方や工夫(就業・日常生活・リハビリテーションなど)」として聴取、**「医療従事者とのコミュニケーションの取り方・自分の状況を家族やまわりの人に伝える方法」として聴取
n数は各支援者に相談した患者