

医療情報の信頼プロジェクト グローバル賢人会議

「情報共創時代の健康・医療情報のあり方」 **報告書**

2024年3月

目次

はじめに（本報告書の趣旨・目的）	3
第Ⅰ部 基調講演	4
1-1. 情報共創時代の健康・医療情報のあり方	4
1-2. 健康の決定要因としての“情報”	6
1-3. 新型コロナを通してのコミュニケーションのあり方等	8
第Ⅱ部 ディスカッション	10
1. 正確な健康・医療情報	10
2. 効果的な情報伝達の方法	14
3. 情報の信頼性・妥当性	19
4. 情報共創において求められる理念	21
謝辞	29
会合メンバー	29

はじめに（本報告書の趣旨・目的）

日本医療政策機構は、近年の情報のデジタル化の波と、健康・医療情報が直接的に人々の健康を左右するという特徴を鑑みて、医療関係者、行政、企業、患者・当事者リーダーに加え、哲学、宗教学、情報学などの有識者らを参集し、国際的かつ専門分野横断的に健康・医療情報のあり方について、全2回の会合を行った。

第1回は2023年7月に健康・医療情報の正確性や信頼性に焦点を当て開催した。基調講演1では、「情報共創時代の健康・医療情報のあり方」と題し、健康情報学の専門家である京都大学大学院の中山健夫氏より、情報のやり取りが多面的となっている現代において、治療の意思決定に必要な Shared Decision Making によるヘルスコミュニケーションの概念の重要性をもとにした「エビデンス」の本質に加え、今後の健康・医療を取巻く情報のあり方についてご講演いただいた。基調講演2では、いまや数十億人規模で利用されるようになってきている動画コンテンツ YouTube より YouTube ヘルスケア&パブリックヘルス ディレクター兼グローバルヘッドのガス グラハム氏より、動画コンテンツの普及にともなうプラットフォーム運営会社としての課題や社会的責任、そして現在の取り組みについてもご紹介いただいた。ディスカッションパートでは新型コロナウイルス感染症のパンデミックを踏まえ「正確な健康・医療情報」に関する課題を発信者、受診者それぞれの視点から、さらには発信者と受信者の間にある溝を埋めるべく効果的な解決策についても議論が行われた。加えて、情報の信頼性と妥当性というテーマのもと、健康・医療情報と向き合う個人の考え方や社会のあり方、そして医療情報の特徴といった根幹の部分にまで議論は及び、社会的課題としての健康・医療情報の本質を検討することができた。

第2回は、2023年10月に、健康・医療情報のあるべき伝え方・受け取り方に焦点を当て開催した。第1回で整理された健康・医療情報の本質をもとに、基調講演では、公益財団法人結核予防会理事長の尾身茂氏より、新型コロナウイルス感染症拡大下における専門家としての立ち位置、国との対話と国民との対話のバランスなど実際のパンデミックのフェーズ毎に焦点をあててお話しいただいた。ディスカッションでは、情報伝達の効果的な方法について、発信者が認識すべき健康・医療情報の特殊性や、情報発信における責任や注意点など、より具体的な方法が共有された。なかでも、緊急時に正確な情報を迅速に発信することに対して、事前にメディアと国が協力体制を構築しておくことが今後必要になるなど、災害を始めとした危機的状況が多く発生する我が国ならではの議論があったことは特徴的であった。最後に、国民誰もが健康・医療情報に関わることが多い現代社会で、情報共創において求められる理念について議論が行われた。

全2回の議論を通して、健康・医療情報の在り方について、医学専門的な視点のみならず人間の本質を踏まえた上で検討すべき社会課題として議論することができた。会合での議論は、結論を出すことや課題解決に向けた提言を行うのではなく、多様な立場からの意見・視点を抽出・収集することを目的に行った。本報告書もその考えに基づいて取りまとめていることから、今後、健康・医療情報について議論を行う際の参考としてぜひご活用いただきたい。

第 I 部 基調講演

1-1 情報共創時代の健康・医療情報のあり方

中山 健夫 (京都大学大学院 医学研究科 社会健康医学系専攻 健康管理学講座健康情報学 教授)

「医学」と「情報」が持つ共通点：不確実性

現代医学の父の 1 人といわれる W. Osler は「医学とは、“不確実性の科学”と“確率のアート”だ」と言っている。さらに、現代情報学の父といわれる C. Shannon は、「情報とは、(意思決定において)不確実性を減ずるものである」と語った。つまり、「医学」と「情報」それぞれの領域の定義における共通項は、不確実性 (uncertainty) である。

コロナ禍で認識された SNS 時代における「リテラシー」の重要性

コロナ禍において、誤った情報が広まってしまう誤情報 (misinformation) や意図的に虚偽の情報を発信する偽情報 (disinformation) が急速に広がってしまう状況が発生し、世界保健機関 (WHO) テドロス事務局長は、これを“インフォデミック (Infodemic)”と表現した。このような世の中において、情報を受け取る側の「リテラシー」が注目された。リテラシーには、情報リテラシーとヘルスリテラシーの大きく 2 種類あるが、ヘルスリテラシーはさらに個人のヘルスリテラシーと集団のヘルスリテラシーに分けられる。

- ✓ 情報リテラシー：情報に振り回されず、情報をうまく使って「意思決定」できる力
- ✓ 個人のヘルスリテラシー (Personal health literacy) *：個人が自分自身や他者の健康に関わる意思決定や行動に役立つ情報やサービスを見つけ、理解し、利用する能力を有している程度
- ✓ 組織的なヘルスリテラシー (Organizational health literacy) *：個人が自分自身や他の人の健康に関連した意思決定や行動に役立つ情報やサービスを見つけ、理解し、利用することを組織が公平に可能にする度合い

* 日本の「健康日本 21」にあたる米国の「Healthy People 2030」により再定義され、従来のように、単に情報を読む能力だけに留まらず、より踏み込んだ内容となっている。

ソーシャルメディアの普及により、多くの人々が情報を受信していた時代から、発信も気軽に行える時代になった。発信は受信よりも責任が重いことを自覚しなければいけない一方、現在いわれている「リテラシー」とは主に、情報の受け手に対するものである。受け取った情報を消化せず反射的に発信していないかどうか、客観性・透明性・説明責任を基本原則とするような概念をすべての人が有することが、いま、問われている。

「エビデンス」に基づく医療（EBM: Evidence Based Medicine）の本来の意味

EBMは、「科学的な根拠（エビデンス）を重視して行う医療」と理解している人は多いが、実際には、以下の4要素の「統合」であることが強調されている（Straus SE, et al. Evidence-Based Medicine E-Book: How to Practice and Teach EBM (5th), 2019）。

- ✓ 最良の研究によるエビデンス（evidence）：人間集団から疫学的手法で得られた一般論
- ✓ 臨床的熟練（expertise）：医療者個々の経験の積み重ねに基づく熟練・技能・直観的判断力
- ✓ 患者のそれぞれの価値観（values）：患者の希望、意向、価値観
- ✓ 状況（circumstances）：患者の個別性・多様性＋患者を取巻く医療を行う場（clinical setting）

時に相乗効果を生んだり、相反する4つの要素について、組み合わせを変え、患者にとって一番良い組み合わせはどれかという作業が、EBMにおいて重要である。

EBMの概念のうち、「科学的な根拠（エビデンス）を重視して行う医療」という一部の概念のみが広まったことに心を痛めた Sackett は、「EBMとは個々の患者のケアに関する意思決定過程に現在得られる最良の根拠（current best evidence）を良心的（conscientious）、明示的（explicit）かつ思慮深く（judicious）用いること」だと指摘した（Sackett et al. BMJ 1996）。

Sackettの指摘は後に、Hoffmann TCの「シェアード・ディシジョンメイキング（SDM: shared decision making）のないEBMは、エビデンスによる圧政（evidence tyranny）に転ずる」と警鐘を鳴らす論文に繋がっている（Hoffmann TC, et al. JAMA 2014）。

Shared Decision Makingによる患者と医療者の対等なコミュニケーションによる意思決定

SDMは、協力してヘルスケアの選択を行うため患者と医療専門職の間で交わす対話を意味するが、「エビデンスの限界（不確実性）」と「価値観の多様性」の調和を目指す新たな医療コミュニケーションともいえる。情報、目標、責任を患者と医療専門職者間で共有しながら目標を決めていく過程において、コミュニケーションが基本となる。「患者と医療者が医療を変える」という考え方が共創、「Co-production / Co-design / Co-creation」であり、今後の医療のあり方を考える上で重要となってくる。



写真：井澤 一憲

1-2 健康の決定要因としての“情報”

Garth Graham (YouTube ヘルスケア & パブリックヘルス ディレクター兼グローバルヘッド)

動画コンテンツが人々の健康に与える利点と今後の取り組むべき課題

いまや毎月数十億人がログインし、数十億時間のコンテンツが視聴される大きなプラットフォームとなった YouTube は、日本における健康関連動画だけでみても視聴回数は 40 億回を超えている。YouTube に限らず SNS の発展によって、こうした大きなスケールでリアルタイムに情報を提供することが可能となり、人々の健康を左右するには十分すぎるスケールとなっている。

質の高いオンライン情報の要素として、アクセスのしやすさ (Accessible: 無料で簡単に発見できること)、信頼性 (Credible: 入手可能な最良の科学的根拠を有する情報源であること)、理解しやすさ (Easy-to-Understand: 疑問に対する回答が明確で役に立つこと) の 3 つがある。主に民間企業により運営されている SNS は、アクセスのしやすさという面では、他のプラットフォームより優れている。しかし、信頼性や理解のしやすさに関しては運営企業が関与しづらい一方で、発信される情報が人々の健康を左右する面があり、その整備が課題となる。

ヘルスケアは、病院や診療所においてのみならず日々の生活の一部である。食事、飲料、運動など、多くの場面で各個人の意思決定が伴い、その全てが健康に影響している。人々にとって身近な存在として知識やインスピレーションのきっかけを、情報プラットフォームの運用を通じて動画コンテンツが提供することが可能だ。それにより、人々が最も健康的な生活を送る手助けをし、情報に基づいた決定を下せるようにすることを目指している。医療従事者や公衆衛生関連の組織が人々の教育を目的に発信する、信頼性の高い情報に基づいた動画コンテンツは、人々がより健康的な生活を送る動機付けとなり得る。運営企業として、これらを体系的にシステムとして整備することが必要と考えている。

個人のリテラシー向上の限界と情報プラットフォーム運営会社の社会的責任

インターネットや SNS が生まれる以前の情報取得とは、親やかかりつけ医など情報提供者への信頼性がすでに担保されているなかで行われることが一般的であった。しかし、現代では誰が発信したかわからない情報を、インターネットを介して入手することが可能となっている。相手の顔が見えない、信頼性が担保されないなかで、情報の受け手である個人が、それを取捨選択できる“リテラシー”を持つことが重要である。しかし、個人の情報リテラシーを向上させるには、教育や環境など様々な要因が絡み合い、一定の基準をもつことは一朝一夕で叶うものではない。そのため、SNS を運営する企業は、同じ課題意識をもつ関連ステークホルダーを巻き込んで、各情報の信頼性の担保に取り組む必要がある。

責任あるコンテンツ評価と公表の取り組みの必要性

質の高い医療情報エコシステムの構築を目指してプラットフォームを運営している。例えば、ポリシーに違反するコンテンツを削除することや質の高い情報を精査するなど、情報発信にルールを定め、人々の健康に寄与することを目指している。加えて、コンテンツの精査だけでなく、情報源の評価も行っている。情報が正確か、アクセス可能かなど、こちらも一定の基準を設けて評価を行っている。

しかし、情報の質を評価する際の指標として、情報源の信頼性だけではなく、大切なのは情報が健康への行動変容を促すことである。米国の非営利団体である全国品質フォーラム（NQF：National Quality Forum）は、医療機関に対して質の高い情報提供を求める提言書を発表しているが、その中でも、事実に基づく情報の重要性だけでなく、人々が健康的に行動変容することの重要性を挙げている。

このような視点から、客観的基準を用いて評価されたコンテンツのうち、優良と判断されたものにはラベルを付与している。それにより、視聴者は一目でその動画の信頼性を確認できるようになった。日本においては、「医療／健康情報パネル」を動画に表示したり「医療／健康情報セクション」を設けたりすることで、発信者にとっては、それが信頼の証となり、視聴者にとっては信頼できる情報源としての認定を確認した上で、情報を得ることができるようになっている。



写真：井澤 一憲

日本社会における新型コロナウイルス感染症 3つのフェーズ

新型コロナウイルス感染症に対峙したこの3年半は、3つのフェーズに分けることができる。第1フェーズでは、未知の感染症に対する不安が共有される中で、情報の量は限られていたものの、何とか感染拡大を抑え、医療ひっ迫を避けようという意識が社会全体で共有されていた。いわゆる「三密の回避」が励行され、すべてが試行錯誤の段階であった。

第2フェーズになると、飲食の場や比較的軽症である若者の移動を介して感染が拡大するなど、新型コロナウイルスについてさまざまなことがわかってきた一方で、感染拡大や医療ひっ迫の状況が最も厳しく、デルタ株が出現した第5波もこの段階であった。

第3フェーズでは、人々に「コロナ疲れ」や「緊急事態宣言疲れ」が見られるようになり、社会、経済、教育の活動をコロナ禍以前に戻そうという要請が社会全体のコンセンサスとなった。

この間、3つの政権が政府の運営を担うこととなったが、偶然にも第1フェーズは安倍政権、第2フェーズは菅政権、第3フェーズは岸田政権の時期とほぼ一致している。

伝達されなかった正確な情報

リスクコミュニケーションの視点では、政府内部で何が起き、専門家が何を提言しているのかといった実態が社会にほとんど正確に伝わらなかったという印象が強い。

感染対策の助言組織である専門家の役割は、感染拡大や医療ひっ迫などの状況分析を基に、個人や国家にどのような対策が求められるかを政府に対して提言することにある。国会での答弁や記者会見などの活動はほんの一部に過ぎず、私たち専門家は、可能な限り科学的合理性があり、多くの人々の理解や共感が得られる提言をまとめることに多くのエネルギーを注いでいた。まさに共創的なコミュニケーションを目指し、新型コロナウイルスのパンデミック下で提出した提言書は100件を超える。

各地域での感染症対策の方針やそれに付随する国の方針が定まっていない中、2020年2月、横浜港に入港したクルーズ船で新型コロナウイルス感染症の集団感染が発生した。私たち専門家は、感染が地域にも広がりつつあると考えており、このウイルスは、無症状あるいは潜伏期であっても、他の人に二次感染させる特徴を把握し、半年や1年で制圧できる感染症ではないことも政府に伝えていた。

ところが、官僚も行政もクルーズ船の対応に追われ、各地域における感染症対策を検討する時間的余裕がなくなり、私たち専門家が情報発信の前面に出ざるを得ない状況となった。その後、記者会見が定例化してくると、まるで専門家がすべての意思決定を担っているかのようなイメージが広がったが、それはまったく事実に反する。仮にそうであれば我々の提言はすべて採用されるはずだが、採用されない提言も多々あった。他にも、PCR検査体制について専門家が抑制しているのではないかという意見が出たり、医療機関への受診タイミングの目安についても、専門的な視座に基づ

いた情報が正しく伝わらなかった場面は多くあった。

提言書には、可能な限り事実を表すデータを集め、根拠を示すことによりかなりの時間を費やしたものの、マスメディアの人々は、それらの根拠やデータを必ずしも読んだうえで情報発信しているかという、そうではないケースが多かった。結果的に切り取られた情報が独り歩きすることとなり、一般の人々がテレビ等から発信された情報をうのみにしてしまい、事実は届かず、不完全な情報がどんどん強化されていくような状況が繰り返されることもあった。

情報が引き起こす分断

今回、多くの人がパンデミック初期には、半年程度我慢すれば終わるのであろうと捉えていたため、不安はあったものの分断は起きなかった。しかし、緊急事態宣言が繰り返されることにより、行動制限が伴うことから不安が不満に変わっていった。そんな中、医療関係者は当初から常にリスクを抱えながらも、院内感染を抑え、医療提供を継続していたが、ひっ迫が起きたのは医療関係者の努力不足であると、不満の矛先が医療関係に向き徐々に分断が生まれることとなった。

日本の医療の質は世界トップクラスであるが、PCR検査の受け口が絶対的に不足していたことにより、PCR検査が行われていないことで感染者を見逃しているのではないかと、と言われていた。しかし、実際は体調不良というその症状に着目して、CTスキャン等を使った多くの臨床所見をもって、診断・治療をしていたことにより、死亡者は欧米に比べて格段に少なかった。

では、なぜ人々の分断が起きたのか。不安が長く続くと、人はその不安を何とか解消しようとする。これは、生物として当然の欲求といえる。不安を解消しようとする過程では、自分の立場や価値観の近い人々が集まって話すようになり、例えば「ワクチンを打つことで健康被害を発生する」といった一部の意見が増幅され、人々の分断につながっていった。

人々がテレビやSNSを通じて得た情報が、断片的な情報であるにも関わらずそれがあたかも情報の全てだと捉え、受け止めたことが、パンデミック下における分断に大きく影響したと考えている。いかにして、可能な限り正しい情報をわかりやすく、相手のニーズを踏まえて伝えるか。共創的なコミュニケーションのあり方について、本日の議論に期待している。



写真：井澤 一憲

第Ⅱ部 ディスカッション

1. 正確な健康・医療情報

1-1 新型コロナウイルス感染症拡大下で表面化した「正確な健康・医療情報」に関する課題

感染拡大状況が流動的な中で様々な事実や事象を見聞きするなか、その時の現実を全体像でとらえる視点の重要性

- ・ 感染拡大当初、メディアでは中国の深刻な状況ばかりが伝えられたが、当時においては日本で診察していた患者の多くは軽症であった。報道されていた内容は1つの切り口に過ぎず、未知の感染症の全体像が見えている訳ではなかった。状況が流動的な中で、情報が事態の全体像を必ずしも示さない点を発信側も受信側も留意する必要がある。

医療提供体制の違いが与えた、新型コロナウイルスに対する多様な印象

- ・ 新型コロナウイルス感染症について、当初、発症してから治療を受けるまでの時間が長引くほど、重症化リスクが高くなることを周知できていなかった。医療提供体制が脆弱な地域では、発症してもなかなか受診できなかったために、急激に重症化する恐ろしい病気変わったように見え、騒然となったことがあった。同じウイルスでも治療を取り巻く環境や背景によって、病質が異なるように見える点を包含した発信の在り方も情報の正確性に必要な視点である。

SNS 時代において、巧妙に事実を装った不確かな情報の影響力の強さ

- ・ さまざまな主張や言説のなかには、事実を示しつつも自分たちの思いや願望を織り交ぜ、断定的にまとめているものがある。それを読んだ医療者までが混乱し、事実が確認を求めるほどであった。そのような状況に私たちがどう対峙すべきなのか、答えはまだ出ていない。



写真：井澤 一憲

今後の進展が期待される日本の公的機関からの正確な情報発信

- 例えば、「ワクチンの成分」と検索した場合、日本語では厚生労働省のウェブサイトが表示されるものの、成分に関する情報に辿り着くには相当な時間を要する。一方、英語で検索すると米国疾病予防管理センター（CDC: Center for Diseases Control and Prevention）のウェブサイトが表示され、詳細な成分とともに「水銀のような防腐剤は含まれない」と明記されており、誤情報として拡散された言説に対しても解説がある。このように人々が求める情報を、積極的に発信することが期待されている。

1-2 「正確な医療・健康情報」伝達の実現に向けた議論：発信者の視点

正確な医療・健康情報の伝達において今後のあるべき方向性

- 自分の確固たる判断基準を持っている人もいれば、誰かに決めてほしいという人もいる。そのような情報の受け手の多様性を考慮し、公的な情報発信の促進、非正確な情報流出の抑制のいずれかひとつの方向性を取るのではなく、どちらも両方必要である。

情報の「わかりやすさ」と「正確さ・精緻さ」の両立の可能性

- 受信者にとって情報の「わかりやすさ」と「正確さ」は、一部トレードオフの関係にある。例えば、「16.7%」より「6分の1」のほうが直感的に分かりやすい一方で、「6分の1」では正確ではないと指摘する人もいる。受信者に合わせた発信が求められる。
- %を表す際は、よりインパクトのある「約〇人に1人」と表現することで、まずは情報に引き付けてから内容を読んでもらう工夫も検討の余地がある。情報の「わかりやすさ」が重要であるが、特に医薬品の添付文書は、正確性を重視するため精緻化されていることで、消費者視点においてわかりにくい場合がある。製薬企業などの産業界は、消費者視点の医療情報の発信について、今後はさらなる役割が期待される。

「正確な情報」と「感情に訴える情報」の特性を考慮した上での発信の必要性

- 人々が引き付けられる「感情に訴える情報」はいつも「正確」であるとは限らない。一方で、感情に訴える情報には受け手の心や行動変容を促す強い力がある。情報の発信者は双方のメリットデメリットを考慮し発信することで、人々の健康に寄与していく必要がある。

発信者と受信者が共創する情報の信頼性

- 大手メディアを含む発信者が、場合によっては「中学生にも理解できる」を一つの基準とし、正確な情報のみならず「わかりやすく、信頼される、役立つ情報」を発信することも期待される。情報を受けとる人のことを考えて、情報の質を変えていくことが必要である。
- 膨大で玉石混合な情報にアクセスできる現代において、受け手がその情報に信頼感を持てるよう、各情報に誰が発信した情報であることを明確に示すことが大事である。
- 刻一刻と変化する状況の中、医療者や、メディアの発信する情報が常に正しいとは限らない。例えば、実験室レベルで緑茶によるウイルス不活化効果が確認されたことを拡大解釈し、「緑茶を飲めば新型コロナウイルスが減少する」とテレビ番組で放映されるような事態は、テレビという発信者側のリテラシー不足が顕在化する事例といえる。発信者のリテラシー向上や取得情報の更新が常に求められる。

1-3 「正確な医療・健康情報」伝達の実現に向けた議論：受信者の視点

正確な情報にアクセスするための受信側に今後求められる備え

- 正確な情報の伝達には発信者側の努力のみならず、受信者のリテラシー向上も併せて必要である。正確な情報を求めながらも、物語性があるドラマティックな話に引き付けられる人が多いことは、それが人間の本質であると同時に、受信者のリテラシー不足による問題ともいえる。科学や感染症に関するリテラシーの向上は、今後のパンデミックに向けて取り組むべき重要な課題である。
- SNS には、自分たちの意見と合わない人はそのコミュニティから排除しようとする排他的な傾向が見られる。今後、情報プラットフォームにおいて、多様性を確保しつつ、多様な情報に流されない個人の判断基準についても考えていく必要がある。

患者の視点から：正しい情報に到達するために求められる社会的な支援

- 医療情報の取捨選択、意思決定は患者にとって、プレッシャーの中で行われることに留意すべきである。例えば、がん領域ではがん対策基本法があり全国的な施策が進み、国立がん研究センターがん情報サービス等、正確な情報は豊富にある。しかし、正確な情報だけで患者は元気にならない。患者は、助かった人の話を知って希望を持ちたいため、どうしても物語性のある情報に頼る傾向がある。
- リテラシーの高い人や医師であっても、自身が患者になると必ずしも科学的根拠の明らかな医療を求めてしまう人が存在する。自分の望む情報、結果を手に入れたいと働く無意識的かつ人間の本質的な欲求に対して、意思決定支援や精神的なサポートがセットで伴わなければ、正確な情報は患者や当事者に届かない。
- 患者が正確な情報にたどり着くには、孤立しないことが大切であり、ピアサポートが力を発揮する部分である。患者団体や医療者等が協力し、まずは病気と向き合う精神的サポートを提供することで、患者は自分に必要な正しい情報を取りに行くことが可能となる。患者に対する医療・看護の相談支援はアセスメントからはじまることが一般的だが、患者や当事者の目線から考えると、ピアサポートや「共感」による支援も重要だ。



写真：井澤 一憲

今後のよりよい情報共創社会に向けて：発信者と受信者の効果的な橋渡しに必要な視点

判断に迷い、揺れ動く人をウェルビーイングの視点を軸に、正しい情報に近づける情報発信の在り方

- 受信者の科学的知識と自分の判断基準の有無や差異により、情報の選択は変容する。そして、判断基準の中間で正しい情報かを判断できず揺れ動いている人々に対しては、そのひとのウェルビーイングがより高まる方向へ橋渡しする視点から、情報伝達の在り方を考えるとよい。

情報共創におけるリアルワールドエビデンス活用の可能性

- 毎日更新される全国地域別の新型コロナウイルス陽性患者数・季節性インフルエンザ患者数の推計値の公表は公衆衛生上、感染拡大防止にメリットがあるといえる。
- 最近の約 1,000 人の医師と約 3,000 人の一般市民を対象にしたアンケートでは、「自分のデータの積極的な活用を希望しますか？」という問いに、医師の 59.0%、一般市民の 44.4%がイエスと答えた。その理由として、「自身の健康や治療をより良くするため」を選んだ人が最も多く、「新しい治療法やより良い治療法をつくるため」、「医薬品の効果や治療の成果を確認するため」を選んだ人もいた。「諸外国のものではなく、日本のデータがあれば、信頼感や安心感につながる」と考えている人が多いことも分かった。
- 日本では、ワクチン接種履歴と医療情報が結びついていないため、英国や米国のように大規模なリアルワールドエビデンスをつくるには時間を要するが、もし実現できれば、個人にとっても、社会にとっても有用と考えられる。
- ワクチンの副反応や新型コロナウイルスに感染した場合の重症度は、家族間でも異なる場合がある。こうした現象をリアルワールドエビデンスとして活用し研究していくことは、今後の個別化医療の発展につながる可能性がある。

国際基準でのファクトチェック推進の必要性

- 正確な情報の発信、情報リテラシー向上に加え、発信された情報に対してファクトチェックを実施することも必要である。日本では、国際ファクトチェックネットワーク (IFCN: International Fact-Checking Network) の認証団体は、2023年まで存在しておらず、ファクトチェックの件数は、例えばインドネシアが約 1 万件であるのに対し、現状で日本は数百件に過ぎない。今後、国際的な基準に追随する必要がある。
- 日本の公的な教育プログラムにも、リテラシー教育を含めるべきである。ファクトチェックとリテラシー教育を両輪として普及させるために、ジャーナリスト、ファクトチェッカーとリテラシー教育者、研究者、活動家、政策立案者等が分野横断的に結集し、好事例を共有する国際会議等にも日本からも積極的に参加し、国際的な知見に学ぶべきである。

2. 効果的な情報伝達の方法

2-1 健康・医療情報の発信者が認識すべき健康・医療情報の特殊性

- 健康・医療情報は、人の命や健康に直結するため、受信者への影響力が大きいという特徴がある。また、疾患や患者について特定の意見を述べることで、差別や偏見にも繋がる可能性もあり、情報の中でも特にデリケートな情報であることをよく認識する必要がある。
- 医療は、民間企業も関与する巨大市場である。そして、医療は個人や家族の課題であると同時に公共的な側面があり、国や自治体も関与する。しかし、患者・市民がそれらの利益を直接的に受け、満足しているとは限らない。このような不均衡が前提にあることを発信者は理解した上で、多様なステークホルダーに対して、命にかかわる情報を取り扱っているという緊張感と患者・当事者への配慮を持って情報発信を行う必要がある。

2-2 発信者（マスメディア、行政官、医療者）が追及すべき受信者の立場を踏まえた責任と倫理

- 健康・医療情報の正確性が重要である一方で、受信者によって求める情報は異なり、多様であるため、その正確性を一律に定義することには限界がある。そこで、発信者は可能な限り情報発信の目的を明確化した上で発信する必要がある。
- 医療者が情報発信する際は、受信者のほとんどが医療を知らない一般の人であることを意識して、誰もがわかる言葉と理解できる内容を心がける必要がある。



写真：井澤 一憲

- 前述のとおり、医療者と患者の間に情報の非対称性があることはよく指摘されるが、医療情報の発信および政策を立案する行政関係者も、患者や市民が何に不安を感じ生きているのかを十分に把握していない場合があり、一種の情報の非対称性がある。患者にとっては、人生の全てが医療ではなく、各自の生活があり、価値観がある。それらを前提とした行政による情報発信が必要である。
- メディアは、難解かつ専門的な健康・医療情報をわかりやすく噛み砕いて一般の人に伝えるというのが重要な役割である。それに加えて、患者・市民が医療に対して抱えている不安や懸念を、専門家や医療者、行政に伝えることも必要であり、双方の間に立って橋渡しをすべきである。
- 新型コロナウイルス感染症拡大初期のような情報が圧倒的に少ない時期においては、次々と出版される研究論文に対して、正確性やエビデンスの有無を評価した上で、正しい最新情報を発信することが、医療専門家による情報発信の意義と考えている。そして、研究論文の内容に加えて、臨床現場の実情を合わせて説明することでより臨場感のある実用的な情報を社会に届けることが重要である。さらに、明らかになった情報と合わせて、医療全体を俯瞰した視点から、何が明らかになっていないかを分けて記述することが、専門家が情報発信に携わる責任である。
- 健康・医療情報の発信は、個人の場合と複数人のチームで行う場合があり、どちらも利点・難点がある。複数人のチームの場合は、事前に議論を重ねてから発信することができ、市民からより同意を得られる記事になりやすく、強い反対意見や誹謗中傷といったネガティブな反応に対して矛先が個人にならない点が精神的に楽であるという利点がある。一方で難点としては、チームでの意見の集約やマネジメントに苦勞する場合がある。個人の場合は、即時的な発信が可能であるという利点がある一方で、ネガティブな反応を個人が深く受けることになる。

2-3 情報を届けたい対象へ、より確実に届けるための情報発信手段・方法の選択

- 新型コロナウイルス感染症拡大下の初期、感染症を現場で診る医師として、情報が少ない中でネット記事による情報発信を行った。当時のビューアーの属性は、40代の人が一番多く、次いで30代、50代、60代という傾向であり、20代以下の若い世代には見られていないことに気付いた。また、受信者の基礎疾患の有無により伝えるべき内容も変わってくる。このように、受信者が多様な社会において、どの対象者に向けて情報を伝えようとしているのかを具体的に想定しないと伝えたい情報が伝わらない。テレビ、SNSや動画プラットフォームといった発信手段に加えて、インフルエンサーとの協働による発信など、情報を届けたいターゲット層によって使用する媒体や伝達方法を変える必要がある。
- 新聞やテレビは、編集して短く要点を絞り多数の人へ発信することが可能であり短時間でまとまった情報提供をできることが強みであるが、発信者のバイアスはかかりやすい。その反面、動画プラットフォームは、尺の長い動画であっても、一部を切り取ったり、編集したりすることなく情報を即時に発信できることが利点である。受信者がそれぞれの価値観や判断基準を持ち、正確な情報だと判断できるようになれば、動画コンテンツから得られる情報は多く、活用の可能性も広がると考えられる。

- ネットメディアは字数制限をあまり気にせず詳細に記載できることや、発言の根拠となる論文等の関連資料を添付できることが強みである。新型コロナウイルス感染症拡大下では、病気の性質や特徴、それらに対する理解が激しく変化し、対策や専門家による発言内容にも時間の経過とともに変化や違いが見られた。誤情報・偽情報も拡散されやすく、市民の混乱を招く事態もあったが、正確な情報を迅速に発信するべく、ネットメディアの立場から次のように工夫した。まず、専門家への取材を元にしたネット記事を作成・掲載する際は、新型コロナウイルス感染症対策専門家会議や分科会での議論や政府会合に所属する専門家が行った記者会見での発言と照合した。さらに、新聞やテレビで報道されたその根拠や考え方を詳述の上、取材の翌日までに発信したことは正確な情報を届ける上で効果的だった。しかし、ネットメディアが行った情報発信に対する評価や効果検証は十分にできていない。今後、比較対象となる他の事象や新たなメディア媒体が出てきた際に、歴史的検証の一部として評価していくことも必要である。
- 誤情報・偽情報はものの数秒で作成できる。一方でファクトチェックをしようとする、公的機関が発行している論文や専門家への取材を行った上で誤った箇所を指摘する必要があり、莫大な手間がかかる。この作業を迅速かつ効率的に行い、正確な情報発信を行うためには、ファクトチェックを実施する専門組織と協働するとよい。
- 学校教育における疾患啓発では、「子ども達」や「高齢者」という言葉を用いるのではなく、「6才の女の子」や「70才の男性」といった形で伝えると、より受講者が、自分事として受け止めやすいことから、伝え方の工夫が必要である。

2-4

情報発信者が意識すべき利益相反（COI：Conflict Of Interest）の開示および誹謗中傷への対処

- COIを開示すべきか、また開示範囲については、その都度発信媒体によっても判断が異なるが、情報発信者への信頼を担保し、COI非開示による批判を避けるため、可能な限り開示する必要がある。COIの開示・非開示への批判を受けるとそちらへ注目が集まり、肝心の伝えたい内容が伝わらない可能性もある。
- ジャーナリストは情報発信する場や力があり、それは一種の権力である。そのため、ある程度の異なる意見や反応があることは想定した上で発信することも必要だ。会社に所属しているジャーナリストであっても、必ずしも会社が社員を完全に守る体制が構築されているとはいえず、発信内容が個人の責任になることも多い。最終的には警察を活用するなど自分自身で防衛手段を持つ必要がある。
- 社会には多様な意見があり、尊重されることが前提であるが、特にネット記事に関しては、記事と直接関係のない誹謗中傷コメントの投稿も散見される。度を越えた悪質な誹謗中傷コメントに対しては、弁護士に相談した上で法的措置を検討するなど厳粛に対処すべきである。

2-5

現代のコミュニケーションに求められる発信者と受信者の情報共創の視点

- ヘルスコミュニケーション学が発達し、情報が発信者から受信者への一方向だけでなく、両者の間で共に創られるものであるという視点を持つようになったことは大きな転換である。これは、従来考えられてきた「市民へ専門家の科学的根拠に基づいた情報提供を行い、知識のある状態にすることで、市民は正しい行動をとる」というモデルからの脱却を意味している。
- 市民が発信者の意図に従った行動をとらないのは、必ずしも市民に知識がないからではなく、個人それぞれが、自分の持つ知識や判断基準を活用して、受け取った情報を理解・解釈した上で、正しいと思う行動をとっているのであり、そのことはインターネットやSNSの発達、普及が顕在化させてきた。医療者や専門家は、一方的に科学的知見に基づいた情報を正義として提供するのみでなく、患者・市民が何を考え、どのような判断基準を持っているのかを知った上で、情報発信を行うことが重要になってくる。
- 情報の中身よりも「誰」が「どのように」伝えていくかが重要であり、さらには受信者が「どのようにその情報を受け取るか」が非常に重要となってくる。専門家や情報発信者は、平時からコミュニケーションのネットワークを築いておくことが大切であり、かつ市民からも信頼を得ておくことで、スムーズな情報提供が可能となる。

2-6

個人のヘルスリテラシー不足を補う「社会のヘルスリテラシー」強化の必要性

- ヘルスリテラシーは情報を集めて読み解く「個人の力」であると同時に、「社会の力」でもある。健康には社会的決定要因（Social determinants of health）があり、「個人の力」にも影響を与える「社会の力」つまり「社会のリテラシー」にも、今後注目していく必要がある。なかでも、ヘルスケアに注目した「社会のヘルスリテラシー」は、例えば、個人のヘルスリテラシーが不十分な場合でも、それを周りの人が補い、わかりやすい情報発信ができる社会環境があれば、個人の健康状態に社会的決定要因が与える影響は少なくすむのではないかと考えられる。個人のヘルスリテラシーと健康状態との関係は、リテラシーが高いほど健康状態が良いという



写真：井澤 一憲

関連が示されているが、さらに地域差があることが、エビデンスとしては不十分であるものの、少しずつ明らかになりつつある。例えば、地域差の出るものとして、地域におけるかかりつけ医の量や質の充実度、社会や地域コミュニティにおける人との繋がりや信頼度を示す社会関係資本（ソーシャル・キャピタル）も関係していることが示されてきている。

- 「社会のヘルスリテラシー」を上げるために、医療者や専門家による情報発信の意義は大きいものの、必ずしもヘルスコミュニケーションに関する教育を受けていないことが現在の課題といえる。現在の医学部において、対人コミュニケーションのカリキュラムは充実しつつあるが、SNSやインターネットを通じた情報発信に関する教育という点では不十分である。新型コロナウイルス感染症拡大下で、市民と効果的なコミュニケーションをとってきた専門家をロールモデルとした教育体系を整え、社会のリテラシーが向上することを期待している。

2-7 危機下で不安な心情を抱えた市民に対する適切な情報発信の在り方と発信体制の整備

- 新型コロナウイルス感染症拡大下では、確実な予防方法や治療方法が明らかになっていない中で、刻一刻と変化するウイルスや症状に関する情報を発信することに意味があるか、市民がパニックを起こす要因になってしまうのではないかという議論が、政府や専門家間で起こった。感染拡大は霞ヶ関や永田町で起きていたのではなく、日本全国各地域で起こっており、対策を講じるのも地域であった。そのため、地域住民一人一人の適切な判断と行動を信じた上で知りたくないことも含めて事実を知らせることの重要性を認識した。科学的根拠に基づく情報だけではなく、市民の心理を踏まえた上で、社会学的な視点で情報発信を検討することが必要である。
- 危機下における政府や自治体からの情報発信は、今後、専門家からの発信だけではなくメディアやリスクコミュニケーションの専門家など分野横断的に平時から信頼できるネットワークを築いた上で協働し、円滑かつ効果的に発信できる体制を整え、備えることが必要である。また、そのように発信環境を整えることは、発信者の心理的安全性も確保できる。専門家がメディアへの露出において、最も敬遠する意図しない形での発言の切り取りやまとめの回避につながり、心理的安全性の確保に裏打ちされた積極的な発信が可能になる。

一方で、ジャーナリズムには独立性や公平性が求められる。専門家は政府に雇用されている側面もあり、民間であるメディアが専門家と協働することで、独立性や公平性を担保できなくなる恐れもある。そのため、メディアと専門家の間立つ人や組織が必要であり、世の中から求められている情報と、発信する情報を合致させて発信することが必要である。互いが互いの立場を尊重した上で、コンテンツや発信方法について、発信者と受信者のニーズにマッチさせた情報共創、発信が重要である。

- 情報発信に関するマルチセクター連携の促進においては、公衆衛生大学院が鍵となり得る。公衆衛生大学院は、コミュニティーヘルス、リスクコミュニケーションの専門家を育てたいという理念や目的がある。学生は医療者やメディア関係者の他、多分野から集まっており、公衆衛生大学院で学んだ後、職場に戻ることで、医療の現場もメディアの現場も変わっていくと考える。特に、行政においてヘルスコミュニケーションやリスクコミュニケーションを学んだ人を積極的に雇用するポジションの設置が期待される。

3. 情報の信頼性・妥当性

3-1 医療・健康情報の信頼性・妥当性を考え向き合う際の、個人や社会の在り方

- 唯一の正しさはどこにもないと知ることである。エビデンスに基づくといっても、現段階で見えているだけのエビデンスに過ぎず、特に医学は数年後、数十年後正しいかは誰もわからない。そのような世界に我々は生きており、その中でできる限りの真実を追求しようとしている。例えば、仏教の思想のひとつでは、「私は間違っている」、「私たちは何も知らない」から始まることがある。まずは社会としてこの視点に立つことが、情報リテラシーの醸成につながる可能性がある。
- 無知学（アグノトロジー）という概念がある。無知には、「有害な無知」と「有徳な無知」がある。前者は、情報弱者のように知らずにいることで害を被ること、後者は、知らないでいるほうが有用である場合、もしくは新たに知識を得るための無知を指す。「有徳な無知」の価値を、改めて社会や個人が認めることが求められる。
- そもそも、情報の受信者や社会そのものが、科学的リテラシーのみならず、精神性を含め、心身の健康に留意することも必要だ。医療情報も医療そのものも、人々の生活の一部であり、人類の歴史の一部であり、医療だけ切り離して議論することは困難だ。人類は近代的な医療の発展の前から、生老病死と向き合ってきた。このすべてに医療が関連する時代になっているが、医療だけで完結したり、物語られることはない。

3-2 医療情報の伝達におけるナラティブの力

- 一般市民が科学研究に参加する市民科学にせよ、臨床研究にせよ、研究者が研究協力者に説明する際、どのように文脈立てて伝えるか、ナラティブが重要になってくる。患者・家族の背景を鑑みて生活全体に対して全人的にアプローチするナラティブ・ベースド・メディスン（narrative based medicine）の有用性を以前から指摘されている。同様に、医療情報の伝達においては、科学的な根拠等に基づいた正確さを踏まえた伝達のみならず、どのように受信者に合った文脈で物語るかが重要である。いわばナラティブ・ベースド・アプローチ（narrative based approach）に留意して、医療情報を伝達することが期待される。



写真：井澤 一憲

3-3 パンデミック下にみた政府や医療機関による「管理」をめぐる言説

- ミシェル・フーコーは、生権力・生政治 (bio-power/bio-politics) という概念を、1970 年代に提唱している。簡略化すると、もともと国家は、刑罰を与えたり刑務所に入れたりすることで国民をコントロールしてきたが、いまや、人々に健康を押し付け、生物医学的に健康に生きることを強制している、という言説である。
- 新型コロナウイルス感染症拡大下で、政府や医療関連機関が、国民に対してあるべき行動を示す情報がメディア等で発信され、国民がそれに従った状況があった。パンデミックにおいて、先進諸国においてさえ、大衆の怒りを我々は目にした。医療に関連する情報が正確に受け取られたか、という以前に、国家や権威を持つ機関と個人の間には緊張関係が存在することを認知すべきであり、その認知を前提に医療情報の伝達を検討する必要がある。
- イタリアの現代哲学者ジョルジョ・アガンベンは、生をビオス (bios) とゾーエー (zoe) の 2 つに分けている。端的にいうと、ビオスとは人間らしい生々しいあり方、ゾーエーは動物的な生である。そしてゾーエーしか持たない存在を、ホモ・サケル (homo sacer) とした。ホモ・サケルを宗教上の神々の生贄 (いけにえ) にすることは、法律の適用外であるため、ホモ・サケルを殺しても罪に問われることがない。
- 新型コロナウイルス感染症拡大下で、医療者が患者や社会を管理をする際に、患者のビオスを抜いてしまっていないだろうか。単に命を生き延びさせるだけの現代版ホモ・サケルを生み出してはいないだろうか。
- 日本では、マスクの着用等、行動指針を法律で強制した訳ではなく社会的規範で浸透させた。それは好事例の側面もあるが、生医学的な健康にのみ国民が従順している状態と言えるかもしれない。今回の新型コロナウイルス感染症の経験をひとつの契機として、「何のために生きているのか」を改めて国民ひとりひとりが問い直し、ビオスとゾーエーの両面の視点を持つことも期待される。

3-4 リテラシーやクリティカル・シンキングの習得に必要な教育、生活習慣、視座

- 人は何かにすがりたい、つかみたいという欲求を生来持っているが、仏教の思想のひとつにおいて、「信」とは「疑いなき心」といわれている。それは、何か特定の情報にすぎることではなく、心を開き、声を聞き入れる感覚に近い。陰謀論などに惑わされないためには、特定の意見をかたくなに信じることのない、開いた心が求められ、そのために、宗教学や哲学、教養は有用である。
- 心を開くことを基礎とする「信」は、クリティカル・シンキングに近い視座ともいえる。心を閉じた状態で、何かをかたくなに信じると、それ以外の情報に不信感を持つことが考えられ、マスメディア等のあらゆる情報に対し「裏で政府と繋がっているに違いない」「全ての情報は間違っている」と吹聴する陰謀論者の話に説得力を感じてしまう可能性がある。



写真：井澤 一憲

- クリティカル・シンキングの土台になるのは、健康な生活習慣である。日々の掃除、朝の挨拶、読経、誰かと一緒に食事をする、日々の生活のなかで小さな幸せを見つける、といったことが土台となり、「さまざまなことはあっても Life is good だ」と心を開け放つことができる。クリティカル・シンキングとは、頭で考えるだけでなく、心身の養生とセットであるべきだ。幼い頃から心身の養生を伴ったクリティカル・シンキングを醸成することは重要であり、それをもとに、ウェルビーイングを感じられる世界の構築が期待される。
- 今後、学校教育のなかで、心、感情、気持ちのシステムを知るための心の健康教育を実施することが、子どもたちのより良い成長やメンタルヘルスの改善につながっていくと考える。心を知るということは、自分が今何を感じているのか、自分自身を知っていくことであり、それを基に行動を決めていくことが大事である。そして、自分自身で判断するための判断基準の機能を心のなかに持つことが、情報を受け取るための土台になる。

4. 情報共創において求められる理念

4-1 非日常的なプレッシャーの下での情報取得や意思決定を迫られる際の心理

- 患者は、高度の心理的なプレッシャーの中で意思決定をせざるを得ない。例えばがん患者であれば、がんと診断されたときに、今後、病気・仕事・生活はどうなるのか、そもそも生きていられるのかといった様々な感情が一気に押し寄せる。実際に、がん患者の約2割から4割の患者は抑うつ状態にあるといわれている。このような、厳しい精神状況の中で情報の取捨選択と意思決定を行わなければならないことを忘れてはいけない。
- 医療情報には科学的なエビデンスに基づいた情報と、その対極にあるナラティブな情報がある。基本的にエビデンスに基づいた医療情報は、生きる希望にならないことが多い。例えば医師から「がん患者の5年生存率は40%ですよ」という情報で、元気になる人はあまりいない。

- 「抗がん剤を受けたくない」、「抗がん剤はしんどそう」といった不安や負担感を感じると、そのような感情を否定する情報を探そうとしてしまう人間の本質から「抗がん剤は禁止されている」といった不正確な情報に惹かれてしまうことがある。
- 病気と診断された際やパンデミックや災害などの危機下においては、情報判断を誤るリスクがあることを、常日頃から認識しておくべきである。

4-2 現実を突き付けられるエビデンスに基づく情報より、希望を持てるナラティブな情報に惹かれる人間の本质

- 医療者と患者の間には、情報に対する見え方が「森」を見ているか「木」を見ているかの違いがある。医療者は、非常に大きな医学知識の「森」を見ており、患者が迎える今後の経過を俯瞰的に見ている。一方で、患者が受診の際に受けとる情報は一部分の限られた情報であり、「木」しか見えない中で、毎回意思決定をしなければならない。そうすると人間は、身近かつナラティブな情報に惹かれて、そちらに頼ってしまう面がある。例えば「がんと診断されてもイキイキしている人がいる」、「生活上の工夫をして前向きに病気と向き合っている」といった情報であり、患者にとってはそのような情報のほうがエビデンスに基づく情報より心に響く。これが人間の本质である。
- 20年ほど前、まだ動画プラットフォームへのアクセスも少ない時代、テレビの力が大きかった。某人気情報番組で「バナナを食べると白血球が増える」という情報が発信されるやいなや、病院の売店のバナナが売り切れていた。つらい闘病生活の中で、そのような、わかりやすい、元気になる、希望が持てる情報に、患者は惹かれるのであり、そのような人たちが似非医療にかかる患者を軽蔑、揶揄してはいけない。様々なプレッシャー下で、医師に質問したくても叱られることを恐れて自粛し、内にこもり、不正確な情報を信じることへ傾倒するケースは、一般の人のみならず医師にも起こりうる。このような人間の本质を認めた上で、正しい情報を必要な人へ届ける方策を検討する必要がある。



写真：井澤 一憲

- 新型コロナウイルス感染症の拡大下では、例えば「コロナに罹った自分（がん患者）がイベルメクチンを内服すると体調が良くなった」といった誤情報が拡散されたが、自分の体験談だから正しいという確固たる自信を持ったナラティブな情報発信である。このような場合、エビデンスに基づく情報のみ提供しても、効果が限定的であることを認識する必要がある。
- ある医師グループが、依存症当事者の集まりであるダルク（DARC: Drug Addiction Rehabilitation Center）に対する資料を、当事者と何度も検討を重ねた上で作成した。最大限、議論および検討を行った上で自信を持って、当事者に資料を示した。その中で「25歳以下の母親の乳児死亡率が非常に高い」というデータを示し、求める人へ支援が届くように啓発していかうとしたところ、このデータを見た当事者がトラウマを刺激され、フラッシュバックを起こし泣いてしまった。医学を含む科学において、問題に対して解決することを前提とした枠組みがとられている。そのため、問題を抱えている人に対して、その解決のために示したことであっても、傷つけるものになってしまう恐れがある。当事者の立場に立って、ナラティブを添えていくという視点も非常に重要である。

4-3 科学（医学）が人の行動変容に及ぼす影響の限界

- 新型コロナウイルス感染症拡大下の一般の人のマスク着用を例に考えると、医療的な対策としてエビデンスに裏打ちされた正しさがあっても、一般の人がそれをどう受け止めて、実際にどの程度マスク着用を促していくかというのは別の話であり、社会科学的な視点での議論が必要である。同様に、ゲノム医療に関する社会の理解・受け入れについても、議論が求められる。このように、医療情報としての正確性、エビデンスの有無だけで医療情報を議論することは限界があり、情報が社会の中でどのように理解されるのかを考える必要がある。
- 福島原発事故後の市民科学に関する研究で、当初政府が科学者の提言を報告書として示した際、放射線リスクの解釈について、様々な議論が喚起された。このように、科学がデータを示しても論争は起きるものであり、科学データの解釈をめぐる論争が起きた結果、政府も（データの解釈は）『個人の哲学』に依拠せざるをえないといった極めて相対的（ある意味無責任）な立場をとるようになった。医療情報の信頼性に関する議論は、結局のところ「科学とは一体何なのか」という科学論そのものへの問いであり、直近のパンデミック下では、科学者の誠実な発信とは何を意味するかが問われた数年間だったと考えられる。
- 放射線は、感染症と異なって症状がすぐに現れないことが、より一層多くの人々の恐怖や不安を増大させたとも考えることができる。当時、放射線不安に関する電話相談の9割が東京、大阪在住の人からであり、不安のあまり心身症を起こしている人もいた。そのような人に対して、ベクレルやシーベルトといった放射能汚染の状況を表す科学的データを共有しても症状は改善せず、希望を持てるナラティブな情報が求められていた。科学者としてはエビデンスに基づいた情報のみを伝えることが優先されがちであるが、それが絶望や不安を煽る場合があることから、発信者が理念をもって情報を受ける人の助けになる情報を伝える必要があり、平時から情報発信のガイドラインを準備すべきであると考えられる。
- 人間は、生物学的に規定されており、例えば、画像診断においてはリアリティとしての画像が存在している。しかし、同時に人間は、評論家の小林秀雄も指摘したとおり、生物学的だけでは規定されないのであり、いくら画像診断を行っても症状の全てを説明することは不可能であ

る。画像診断に代表されるような技術やITが存在する世の中で、どのように知恵を集めて理解や解釈を添えていくかということについては、明確な答えを誰も出していない。完全な幸せを得ることはできないかもしれないが、納得感や共通の理解を得て「まあ、これなら死んでもいいな」という感覚が持てることが重要であり、幸せに近づく方法ではないかという思考法も求められる。

4-4 ナラティブとしての脳神経画像とその精神障害領域での効用

- 医療現場において、早期発見を目的に多様な検査データが患者・当事者と共有されるようになった。これにより、これまでなんとなく感じていた不調や感覚的な病が、データによって「客観的な自己」へと置き換わることになり、客観的な診断基準が少なかった精神科でも、例えば、原因が脳にあるとされている認知症など神経変性疾患に関しては、脳神経画像や神経心理検査のスコアといった科学的なデータが取ることができるようになった。
- 当初、特に海外では認知症領域における脳神経画像の過剰な重視やその拡散に対しては、かなり批判的な議論があった。その理由としては、1) 画像診断の不確実性、2) 認知症完治の手段がなく、早期発見が早期絶望をもたらすとされたこと、3) 従来自然現象だった「老い」に関しても、脳神経画像により疾患を見つけようとすることによる貧困化が言われた。例えば、健診で脳ドックを気軽な気持ちで受けたところ「脳萎縮があり、認知症の疑いがある」とだけ言われた場合、言われた側は「老い」への心構えが足りず、その後の生活において強い不安や抑うつ状態に陥ってしまうことがある。

しかし、過去10年間に於ける認知症領域で脳神経画像が与える意味は良い方向へ変化してきた。第一に、診断の精度向上により認知症の疾患分類が明らかになり、それに従って今後の病態の推移を患者に伝えることで医療者、患者双方の予測可能性が高まった。さらには、疾患に合わせたケアも可能になり、患者本人や家族に心の準備ができ、環境自体を整えられるようになった。

4-5 老い、看取り、死における日本人特有の「迷惑意識」が生み出すコミュニケーションのズレと断絶

- 現代日本において、老いや看取り、死について考える際に、多くの人が家族や子どもに迷惑をかけたくないという思いを抱いている。実際に、「最期に過ごす場所や療養する場所において、どういうことを大事に思いますか」という質問に対しても、「家族等に負担をかけたくない」との答えが一般市民の70%台を占めている。これを情報伝達の視点から考えると二つの点から問題があるといえる。
- 第一に、この迷惑意識が要因でコミュニケーションのズレを引き起こす可能性である。迷惑意識の背後には、実は自立したい、申し訳ない、情けない、恥ずかしいといった、相手への配慮や気遣いが込められた、様々な本音が水面下にある。一方、「迷惑をかけたくない」と言う本人も、自分自身の本当の思いに気づいていない可能性があり、それに気づかぬまま「迷惑をかけたくない」という言葉をそのまま発し、受け取った側がそのまま「迷惑をかけたくない」に反応するということは、コミュニケーションのズレの原因になっている可能性がある。

- 第二に、迷惑意識はコミュニケーションのズレだけではなく、断絶を生む可能性がある。例えば大切な家族に「迷惑をかけたくない」と言われ、「いや、そんなことない」などと反するが、会話はそこで終了してしまい、それ以上、掘り下げていくことはできない可能性が高い。つまり、迷惑意識が過度にあることによってコミュニケーションがそこで断絶してしまい、さらには孤立へ繋がるのではないかと考えている。
- これらはある意味、「迷惑をかけてしまうから」と、他者に頼ることを躊躇し自助努力せざるをえない社会を創出しているのではないだろうか。つまり、誰か詳しい人に話を聞こうとするのを躊躇して、自分で情報へアクセスしようとし、インターネットやSNSが発達した現代において、正確な情報に必ずしもアクセスできない要因になっていると考えられる。
- 歴史をさかのぼると、老いや看取り、死の場面での迷惑意識は既に平安時代にみられるが近代史では資料が少ない。過去の日本においても常に迷惑意識はあったが、それを制御、もしくは、より強い影響を人々に与えていた他の価値観があって、迷惑意識が少し抑えられていたのではないかと個人的には考えている。他の価値観として、例えば、儒教における、親孝行の孝という概念により親を看ることが当たり前という価値観で迷惑意識が緩和された可能性や、仏教の往生伝にあるように、往生して様々な人に良い影響を与えるという考えによって、最期が迷惑とは違った形で考えられていた可能性がある。孝や往生といった価値観が、現代日本人にとっては、あまりリアリティを感じなくなっているということは、それらの制御していた価値観が外れた結果、迷惑意識が前面に現れ、単なる個人の意識ではなく、それが一つの規範や価値のようになって、現代にはびこっているのではないかと考えている。この迷惑意識を過度に持っている、上述した通りコミュニケーションのズレや断絶に繋がり、うまく情報共創ができないが、歴史的にみても迷惑意識をなくすのは不可能であることから、どのように付き合うかを検討する必要がある。

4-6 インターネット上で増加する不正確な医療情報とその制御のための環境整備・議論の必要性

- 昔から科学的根拠のない似非医療はあるが、最近は、動画プラットフォームから情報を得る人が非常に多く、以前に比べて「米国では抗がん剤は禁止されています」、「WHOは抗がん剤を禁止しています」といった、不正確な情報を得て信じ込み、それをさらに周囲の人やSNS上で伝える人が増えている。また、そのような誤った医療情報を動画で発信する人たちは、見た目もごく一般の親しみやすい人であることが多いことから、信じてはいけないのではないかと危機感を覚えることなく、信じてしまいがちである。
- 発信プラットフォーム運営会社は、そのような似非医療や不正確な情報を拡散する動画に対してはアクセスできないよう規制を強化しており、不正確な情報を指摘する医療者クリエイターの動画が画面の上部に上がってくるように設計されている。
- 不正確な情報が周囲に溢れ、その情報に誰もが引っかかる可能性のある、いわば「情報のクモの巣」の中で生きている。例えば、腎臓病患者向けの健康雑誌などで、「腎臓を揉んだら病気が治る」という記事を見て、患者は腎臓内科医へ腎臓の揉み方を相談する。患者にとっては、不正確な情報のクモの巣に引っかかっている意識はなく、自分にとって宝物のような健康改善のための情報を見つけたと認識している。医療者やマスメディア、患者・当事者等、様々な立

場の人と協働して、本日のような議論を積極的に社会に発信することで、「不正確な情報のクモの巣」を見える化する世の中を作っていかなければいけない。

4-7 積極的に医療情報を求める層と無関心層の間で広がる情報格差

- 正確な情報伝達とともに、誰が伝えるかということが非常に重要であり、さらにはナラティブとして受け止められやすくするためにも、一般の人である患者・当事者同士を結ぶネットワーク構築が必要である。しかし、ここでいう一般の人は、専門家でなくとも医療のことを常日頃考えている人達であり、患者・当事者同士のネットワークが構築されて情報共有が進むことは良いことである反面、一度知ってしまうと知らなかった時代に戻ることができないという知の呪縛に捕らわれることになる。そのため、既に知ってしまった人へ発信する情報は、定期的に情報をアップデートする必要がある。

一方で、正確な情報を最も伝えにくい、介入しにくい人たちは、そういったネットワーク上から遠い存在であり、ネットワークを構築するほど、乖離していくという矛盾に行きつく。それがコミュニケーションの分断にも繋がっており、医療情報に関心の高いグループとそうでないグループの間にある分断を乗り越えて、情報共創する方法を今後検討していかなければならない。

4-8 わかりやすいナラティブがエビデンスに基づくデータの正確性や診断を変化させる可能性

- 認知症修飾薬の発売が開始され、改めてアルツハイマー型認知症に関して、従来の脳神経画像に基づいて行われた診断とアミロイド PET (Positron Emission Tomography 陽電子放射断層撮影) を使った診断を再度精査している研究があるが、従来の脳神経画像診断に誤りが見られるケースが多数明らかになりつつある。臨床現場の医療者は、長期的な経過や観察といった複合的なデータを用いて多くの患者を診断しているが、脳神経画像上の結果と異なる診断結果が発生していることも興味深い。
- ナラティブを効果的に伝えることは重要であるが、エビデンスに基づいた正確な情報発信の必要性に目を背けてはいけない。そして、人々により伝わりやすいナラティブが、エビデンスに基づく情報を変化させる場合もあるので注意が必要である。例えば、脳機能画像について、光っている部分を指して脳機能の異常や疾患を指摘されると患者は信じてしまう。しかし、脳機能画像を長年開発してきた研究者としては、脳機能画像がこれほどまで拡大解釈して使用されるとは予想外のことであり、多くの科学者が懸念している。しかし、データをナラティブに解釈され、文章化されると、それらをわかりやすく噛み砕いて説明するプロセスにおいて、どうしても伝わるべきものではないことまでも伝わるなど、本来科学者の想定していないことが起こってしまうことがある。
- データに裏打ちされた「客観的な説明」と「主観に寄り添うナラティブ」のうち、科学者がもっと「主観に寄り添うナラティブ」、つまりドイツの哲学者カール・ヤスパース(1910年-1969年)がいう「説明と了解」のうち「了解」の部分になぜ寄り添わないのかという質問をしたところ、医師は「科学者として、絶対に間違えたくないし、間違ったことを言いたくない」と答える。つまり、「了解」の領域に行くと、どうしても間違えてしまい、解釈の幅が非常に広がってし

まうというジレンマがあることから、説明と了解をどのように橋渡ししていくのが適切なのか、今後のコミュニケーションにおける課題になるのではないだろうか。

4-9 少数の発信者と多数の受信者が向き合う構図によるコミュニケーションの分断とその克服

- 数名の登壇者に対して複数の聴衆という本日の会場セッティングは、仏法説話のセッティングと類似している。情報伝達の方法に関して工夫・改善をしようとする試みはよいが、このような会場セッティングにおいては、登壇者、つまり情報の発信側にある情報、仏法説話においては仏教が、正しいという前提になっている。このセッティングが変わらない限り、発信者と受信者の間にはコミュニケーションの分断があり、情報共創を目指す構造的な限界と考える。
- 一方で、仏教は仏の教え、仏になっていく教えであり、その仏になっていく道は一人ひとり異なっている。つまり、情報発信する側が持つ正しさでしか受信者が仏や仏陀になれないのかというと、必ずしもそうではない。これを医療の文脈に置き換えると、目指すのは健康やウェルビーイングであり、一人ひとりの方法でそれらを目指していくことができるのである。一人ひとりの情報の解釈法は異なっているが、それをより確かな方法にすべく、伝統的な理解や、積み重ねた議論、エビデンスなどを含めて検討することで、より良い選択をしていこうという試みが重要である。登壇者・発信者は情報を持っているが、実はその情報は絶対ではなく、発信側の立場にあるのも偶然であってその場に誰もが座りうる可能性がある。また、登壇者・聴衆全体のメンバーもたまたま居合わせた人たちの集まりである。このような視座を持ち、発信者と受信者が情報共創を目指すという前提に立つことが、分断を乗り越える一つの方法である。

また、本日、医療情報の在り方を専門的に本気で検討してきた人たちが参集し、議論している。しかし、そのようなプロの議論であっても、意見がぶつかり合い、容易に結論に至っていないという事実を社会に提示し発信していくことが、この場を陣営化しない一つの方法ではないかと考える。

4-10 脳神経画像、迷惑意識、AIの背景にある楽観と悲観の把握

- 脳神経画像の解釈しかり、迷惑意識研究しかり、社会全般に楽観と悲観が混在している。希望 = hope が行きすぎると hype = 過熱になってしまうことから、動画やメディアの使い方が非常に重要である。AI等の新技術の受け止め方については、ある程度、楽観論で捉えられるのではないかと個人的には考えているが、技術楽観論を否定する哲学者も存在する。

例えば、脳神経画像や大規模言語モデルを用いて認知症を診断するのが、楽観なのか悲観なのかを考えた際に、技術楽観論の否定だけではなく、もっと多層的な視点からの検討が必要である。オランダの哲学者であるピーター＝ポール・フェルベークは『技術の道徳化』という著書の中で経験論的転回を支持しているし、フランスの哲学者ブルーノ・ラトゥールは悲観的な技術観だけではなく、もっと経験論的なものを考慮しなければならないといっている。医学臨床において迷惑意識やナラティブが楽観か悲観かの一枚岩ではなく複雑に混在していることをどのように伝えるべきだろうか。そして、それは知となりうるか。知となりうるならば、どのような知になるか。それは、前出のカール・ヤスパースがいう「了解の知」に示されるように、「臨床の知」には収まりきれないものなのではないか。迷惑意識もその前提が楽観的な感情から来

ているのか、悲観的感情から来ているのか、よくわからない。わからないからこそ、基礎的に物事を考える必要がある。

- 「迷惑をかけたくない」というとなぜかそれが正しいことのように聞こえるが、実際そうなのかと問いかけるところから当初研究を始めた。迷惑意識の背景には、ポジティブな側面もあればネガティブな側面も必ずあり、さらには老い、看取り、死の場面で語られている迷惑意識と、その他の公共的な空間における迷惑意識の間では、文脈も背景も異なることから、本来は意味合いが異なるはずである。しかしながら、その両者のことなる文脈において、あたかも意味合いやその背景にある意識が重なっているような感覚を持ってしまうところがある。迷惑意識の背景にあるポジティブな側面とネガティブな側面は、人によって内容は様々であり、それらを一つ一つ詳らかにする研究を進めている段階である。実際に、人生の最期に迷惑をかけたくないという親に対して、その本音まで深堀できたケースというのは200人くらいのうち1人か2人であり、本音に気づけて良かったと子供は感じている。このような事例を整理して、効果的に発信することで親子関係における生と死に関する対話を深められる可能性があり、その方法やツールについて今後検討が必要である。

4-11 変化した医療情報作成の在り方と進む個人医療データの社会化

- 情報発信の視点に加えて、電子カルテの開発や運用管理、医療ビッグデータの構築といった情報を作る側の視点を加えたい。情報発信のツールとしてはSNSや動画プラットフォームの発達を背景に、伝え方の変化や多様化がある一方で、情報の作り方にも変化が起きていると感じている。そして、情報の作り方の変化に応じて、コミュニケーションも変化する必要があると考えている。例えば、診療情報が次々にデジタル化され、蓄積されている。日本ではあまり事例がないが、海外では電子カルテメーカーが患者と一緒に電子カルテを作ることが増えており、診療情報が次々にデジタル化され、蓄積されているのみならず、そのデータの質も変化してきている。このような形で診療情報データ、客観的自己と主観の関係に沿って言い換えるならば「客観的自己」が溜まっていくことで、それが次第に客観的な集団になり、社会の主観・考え方が変わっていくのではないかと感じる。そのため、情報の作り方についても伝え方と合わせて議論を継続していくべきである。

4-12 偶然に与えられた立場・リアリティを認めた上での共通の価値共創

- 医療者、患者、介護者など、人々は同じセッティングにいても、それぞれ立場や見え方が異なっており、それぞれの立場を陣営化してしまっている。しかし、人間は与えられた状況・環境があり、陣営がある。それは、医療の文脈のみならず、身体的特徴や日本人に生まれた、戦争をしている国に生まれたといった文脈においても言えるが、与えられた立場は変わらぬリアリティである。その結果、視点の違い、価値観の違いが起こる。その違いは全くの偶然であるものの、あたかも与えられたすべての価値であるように捉えてしまうから衝突が起きるのではないか。そのような与えられた偶然の違いを前提に、多様性を認め包摂していくこと、違いを陣営化せずに共通の価値を共有、共創していけるかが重要である。

謝辞

本報告書の作成にあたっては、以下の会合参加者による議論から論点を抽出いたしました。ご知見を共有いただきましたこと、深く御礼申し上げます。また、本報告書は、独立した医療政策シンクタンクとして日本医療政策機構が取りまとめたものであり、ご登壇者・参加者などの関係者、および関係者が所属する団体の見解を示すものでは一切ありません。本レポートの著作権は、日本医療政策機構が保有します。

会合メンバー（敬称略、五十音順・ご所属・肩書はご参画当時）

- 青木 伊知男（国立研究開発法人 量子科学技術研究開発機構量子医科学研究所 上席研究員）
天野 慎介（一般社団法人 全国がん患者団体連合会 理事長）
石川 ひろの（帝京大学大学院 公衆衛生学研究科 教授）
市川 衛（メディカルジャーナリズム勉強会 代表）
猪又 竜（心臓病疾患 当事者／長野県ヘルプマークディレクター）
岩永 直子（医療記者 フリーランス）
大曲 貴夫（国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 理事長特任補佐／国際感染症センター長・同科長／感染症内科医長 併任）
小川 真里子（東京歯科大学市川総合病院 産婦人科 准教授）
尾身 茂（公益財団法人 結核予防会 理事長）
北中 淳子（慶應義塾大学 文学部 人文社会学科（人間関係系） 教授）
忽那 賢志（大阪大学大学院医学系研究科 感染制御学 教授）
小林 圭吾（メンタルヘルス 当事者）
桜井 なおみ（がん・ソリューションズ株式会社 代表取締役社長）
澁谷 遊野（東京大学 空間情報科学研究センター 共同利用・共同研究部門 准教授）
宿野部 武志（一般社団法人ピーベック 代表理事）
鈴木 蘭美（モデルナ・ジャパン株式会社 代表取締役社長）
住田 朋久（慶應義塾大学大学院 社会学研究科 訪問研究員）
反田 篤志（マッキンゼー・アンド・カンパニー パートナー）
戸田 聡一郎（東北大学大学院 文学研究科 専門研究員）
仲條 亮子（グーグル合同会社 YouTube 日本代表 マネジングディレクター）
中山 健夫（京都大学大学院 医学研究科 社会健康医学系専攻健康管理学講座健康情報学 教授）
古田 大輔（ジャーナリスト／日本ファクトチェックセンター編集長／メディコラボ代表）
松本 紹圭（産業僧／株式会社 Interbeing 代表取締役／世界経済フォーラム Young Global Leader）
美代 賢吾（一般社団法人日本医療情報学会 理事・看護部会 部会長／国立研究開発法人国立国際医療研究センター医療情報基盤センター長）
本村 昌文（岡山大学 学術研究院ヘルスシステム統合科学学域 教授）
山田 恵子（埼玉県立大学 保健医療福祉学部 准教授／医療情報をわかりやすく発信するプロジェクト（研究代表者））
吉村 健佑（千葉大学医学部附属病院 次世代医療構想センター長 特任教授／こびナビ幹事）
Garth Graham（YouTube ヘルスケア & パブリックヘルス ディレクター兼グローバルヘッド）

日本医療政策機構について

日本医療政策機構（HGPI: Health and Global Policy Institute）は、2004年に設立された非営利、独立、超党派の民間の医療政策シンクタンクです。市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供してまいります。特定の政党、団体の立場にとらわれず、独立性を堅持し、フェアで健やかな社会を実現するために、将来を見据えた幅広い観点から、新しいアイデアや価値観を提供します。日本国内はもとより、世界に向けても有効な医療政策の選択肢を提示し、地球規模の健康・医療課題を解決すべく、これからも皆様とともに活動してまいります。当機構の活動は国際的にも評価されており、米国ペンシルベニア大学のローダー・インスティテュート発表の「世界のシンクタンクランキング報告書」における「国内医療政策」部門で世界2位、「国際保健政策」部門で世界3位に選出されています（2021年1月時点（最新データ））。

著作権・引用について



本提言書は、クリエイティブ・コモンズ・ライセンスの「表示 - 非営利 - 継承 4.0 国際」に規定される著作権利用許諾に則る場合、申請や許諾なしで利用することができます。

- ・表示：出典（著者／発行年／タイトル／URL）を明確にしてください
- ・非営利：営利目的での使用はできません
- ・継承：資料や図表を編集・加工した場合、同一の「表示 - 非営利 - 継承 4.0 国際」ライセンスでの公開が必要です
詳細は日本医療政策機構のウェブサイトよりご確認ください。<https://hgpi.org/copyright.html>

プロジェクトチーム

吉村 英里	(日本医療政策機構 シニアマネージャー)
滋野 界	(日本医療政策機構 シニアアソシエイト)
青木 聖子	(日本医療政策機構 アソシエイト)
後藤 夕輝	(日本医療政策機構 プログラムスペシャリスト)
小林 恭子	(日本医療政策機構 プロジェクトアシスタント)
乗竹 亮治	(日本医療政策機構 理事・事務局長／CEO)

日本医療政策機構 寄附・助成の受領に関する指針

日本医療政策機構は、非営利・独立・超党派の民間シンクタンクとして、寄附・助成の受領に関する下記の指針に則り活動しています。

1. ミッションへの賛同

日本医療政策機構は「市民主体の医療政策を実現すべく、独立したシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供すること」をミッションとしています。当機構の活動は、このミッションに賛同していただける団体・個人からのご支援で支えられています。

2. 政治的独立性

当機構は、政府から独立した民間の非営利活動法人です。また当機構は、政党その他、政治活動を主目的とする団体からはご支援をいたしません。

3. 事業の計画・実施の独立性

当機構は、多様な関係者から幅広い意見を収集した上で、事業の方向性や内容を独自に決定します。ご支援者の意見を求めることがありますが、それらのご意見を活動に反映するか否かは、当機構が主体的に判断します。

4. 資金源の多様性

当機構は、独立性を担保すべく、事業運営に必要な資金を、多様な財団、企業、個人等から幅広く調達します。また、各部門ないし個別事業の活動のための資金を、複数の提供元から調達することを原則とします。

5. 販売促進活動等の排除

当機構は、ご支援者の製品・サービス等の販売促進、または認知度やイメージの向上を主目的とする活動は行いません。

6. 書面による同意

以上を遵守するため、当機構は、ご支援いただく団体には、上記の趣旨に書面をもってご同意いただきます。

協賛企業・団体（五十音順）

グループ合同会社

国立大学法人 政策研究大学院大学 グローバルヘルス・イノベーション政策プログラム

モデルナ・ジャパン株式会社

特定非営利活動法人 日本医療政策機構

〒100-0004 東京都千代田区大手町 1-9-2

大手町フィナンシャルシティ グランキューブ 3 階 Global Business Hub Tokyo

Tel: 03-4243-7156 Fax: 03-4243-7378 E-mail: info@hgpi.org

