

Logo

インターネットを利用した オンラインサポートについて

06/07/2007

東京大学大学院医学系研究科
健康社会学

M2 瀬戸山陽子

本日の内容

1. オンラインサポートとは
2. オンラインサポート普及の背景
3. オンラインサポートの実態
4. 今後の課題
5. ディスカッション



1. オンラインサポートとは

- オンラインサポートの定義

⇒ インターネットを通じて、やり取りされるサポート

- ESGs: Electronics Support Group

⇒ Self-help groupの機能を有する

バーチャルコミュニティ⁽¹⁾

- オンラインサポートの形態⁽²⁾

⇒ 非同期的なもの: メーリングリスト、

ニュースグループ、discussion forum、掲示板

⇒ 同期的なもの: チャットルーム

- オンラインサポートの種類

- 管理者で分ける: 当事者個人、Drなどの医療者、NPOなどの法人(もともとは個人だったものも)、患者会
- 共有する問題で分ける: 健康問題、福祉、教育...
- 利用しているネット機能で分ける: 掲示板機能のみ、HPの中の1サイト、MLのみ、
- 利用者で分ける:
 - 登録制だが誰でもOK、
 - 何かの患者会に入っている人のみの登録制、
 - 医療者も混じっているもの、
 - 完全にオープンなもの

2. オンラインサポート普及の背景

- インターネットの普及⁽³⁾

世帯浸透率: 85.4% (インターネット白書2006)

患者及びその家族のオンライン会議室や掲示板利用⁽⁴⁾:

「ほとんど毎日」利用10.8%、「1週間に1度以上」14.9%

- 掲示板、メーリングリスト、ソーシャルネットワーキングサービスなど、**相互のやりとりを促進する機能**の進歩、フリーソフト、フリー素材の普及

⇒ 「情報を集める+発信する」ということが容易に

⇒ 自然発生的に、サポートがやりとりされるように

3. オンラインサポートの実態

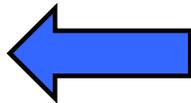
- ① どんなオンラインサポートがあるのか
- ② その場で、何が行われているのか
- ③ どんな良いことが期待できるのか
- ④ 課題は何か



A) 乳がん

- Google「乳がん」「ホームページ」⇒539,000 件
- 例:「乳がんホームページ」
http://park2.wakwak.com/~hana/

掲示板への書き込み数
一日平均10.3人
(5/31/2007-6/6/2007)



「乳がんホームページ」に書かれていること(例)

- HANAさん、みなさんこんにちは～。夏って感じの今日はいかがお過ごしでしょうか？

放射線終了に対する労いのお言葉をくださったみなさま、本当にありがとうございました。(まとめて言ってしまってごめんなさい。)

4月末からず～っと平日のお昼時は照射のための通勤だったため、本当に久しぶりに今日は時間を気にせず、洗濯やら布団干し三昧です。

放射線終了日の6月1日から、ホルモン療法が開始でノルバを飲み始めました。
(中略)

ホットフラッシュとやらはいつくるのか、ぴったりやってきてた生理は？お気楽な性格がイライラの「やな奴」になってしまうの？太るのヤダ～！

と不安がいっぱいですが、先週の診察で主治医から「きっと来週あたり質問がわいてくるだろうから、予約入れとくよ～」との言葉に今、なるほど～です。

でも私はこちらの皆さんのお話が、乳癌の治療はしても乳癌になったことのないドクターの言葉よりリアリティがあって頼りにしてしまいます。
どうぞこれからもよろしくお願いします。

★サザエさま

ホルモン療法について「悪いことばかりじゃない」の言葉になんだかほっとしました。
いつもほっとさせて頂きありがとうございます。

★レモンケーキさま

私もまた情報教えてくださいね。

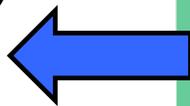
- <りりん大阪様
「乳癌の治療はしても乳癌になったことのないドクターの言葉よりリアリティがあって」名言です！

B) 精神疾患

- 精神疾患 : Google「うつ病」「ホームページ」
⇒998,000 件
- 例:「心のけいじばん」
<http://www7a.biglobe.ne.jp/~psychotherapy/>

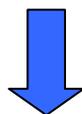
掲示板への書き込み数
2. 3日に1トピック
(5/31/2007-6/6/2007)

お返事は1つにつき
3. 4件



「心のけいじばん」に書かれていること(例)

- 躁鬱病になってから、友人たちとの関係が変わりました。私は実家で暮らしていて、地域にたくさんの友だちがいます。ずっと幼馴染みで大学も一緒だった友だちは病気になってから私を遊びに誘ってくれません。(以下略)



- 私も躁鬱病になってから、友人たちとの関係が変わりました(笑)どう接していいかわからないみたいです。今、日本ではうつ病、躁うつ病ともに増えてきましたが、どうかかわっていいのかわからないのが普通だと思いたいです。わかってほしい気持ちもわかりますが、みんな誰でも自分のことで精一杯なんですよ。(以下略)

C) 慢性疾患児を抱えた親のあつまり

■ Google: 「慢性疾患」「小児」「ホームページ」
⇒52,400

■ 例: 「子どものぜんそくにすぐ効いた生活術」

<http://happyfu-fu.com/zensoku/>

「小児喘息だから」「アレルギーだから」を理由にしない! 毎日楽しく元気にする生活術



共働き夫婦の **すぐ効いた!** 生活術
子供のぜんそくに

0385829 since 2005-12-11

みんなのせいの 喘息掲示板

小児喘息・アレルギー みんなの生の声

みんなのブログ

Google 検索

WWWを閲覧 ぜんそく生活術 サイ・内藤希
初入院から「ハッピー笑顔」ブログ、画像で夫婦の子どもぜんそく対策

「しゅんちゃん、喘息卒業です!」
2007年5月31日、定期受診で喘息寛解と診断されました!

New! ▶ 2歳外して快癒生活術へ
「しゅんちゃん」と一緒に 吸入器が入れたい!

TopPick ▶ 除菌! 防カビの生活術「同僚」の泣き声まで

TopPick ▶ 日本で初めて認可された「治療」の吸入ステート
「お母さん」の吸入器は?

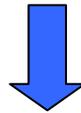
TopPick ▶ 重症アレルギー 名も? 診断・入院治療の方々の見解

ぜんそく元気子猫
【小児喘息子猫】の日記
【今日のお話】
Med. ▶ 【英語情報】・【当日情報】

LINK Selection
▶ 喘息を克服するための...
▶ 宮川医療ホームページ

「子どものぜんそくにすぐ効いた生活術」に書かれていること(例)

- こんにちは 初めて書き込みます
7歳の息子が、3月からずーと調子が上がらず 困っています
薬もどんどん増えていきます 今はテオドール、オノン、ホクナリン、ムコダイン、アスベリン、ホクナリンテープ、 吸入ではベネトリン、パルミコート、インタールを使っています
それでも昨日から 咳が悪化し 一日中止まりません
吸入をはじめて 1ヶ月ほどですが 効果はどの位出るものなのでしょうか？ 病院を変えたほうが いいのかなあ？とも考えています
アドバイスお願いします



- 心配ですね。ママもつらいことでしょう。
お薬は十分家庭でできるだけは使っているように思います。
喘息治療はトップダウン方式で、一度強い薬で今ある発作を止めてから
だんだん減らしていくという方法が現在の主流です。
一日中止まらない咳に対して1ヶ月このままというのは心配です。
一度点滴できっちり止めたほうが良いと思うのですが
なにせ喘息児の母であるだけの素人ですので
これがアドバイスと言うわけにもいかず。。。

D) 全国障害学生支援センター

- Google:「障害学生」「ホームページ」⇒1,290,000
- 例:「全国障害学生支援センター」

<http://www.nscsd.jp/>

新しい時代の障害学生支援に取り組みます [English version](#)

096101

全国障害学生支援センター

Nationwide Support Center for Students with Disabilities (NSCSD)

障害をもっていても大学に入れる!! 私たちはあなたの夢のサポーター!!

【大学における障害学生の受け入れ状況に関する調査2007】 終了いたしました。

[センター代表、殿岡翼のコメントが毎日新聞「ユニバーサルレポート」の中で紹介されました。\(2007.5.15\)](#)

[「新しい技術は、新しい可能性を広げる」—マイクロソフトが「NPO Day 2007」を開催 ZDNet Japanニュースで掲載\(2007.5.15\)](#)

[NTTクラリティ株式会社「大学で学びたい—障害がある子供達の大学進学を支援して」に掲載されました。\(2007.5.9\)](#)

[当センター事務局長西村伸子が、NHKラジオ「視覚障害者のみなさんへ」の番組に出演。\(2007.5.6\)](#)

☆緊急告知 2007年度会員募集中!!

[ボランティアさん大募集中!! あなたのお力をお貸しください。](#)

[障害者のための受験・サポートガイド【大学案内2005障害者版】好評発売中。](#)

障害学生
メーリングスト

「全国障害学生メーリングリスト」のトピック(例)



- 進学・就職についての相談
- 定期試験についての相談
- 体育の授業・実習などについての相談
- 障害を持つ学生交流会のお知らせや参加募集
- 障害年金もらいますか？障害者手帳どうしますか？
- OOへでかけたいので、×日にガイドヘルパー募集
- 障害があるけど、恋愛についてどう思います？

- マスコミにセンターの活動が取り挙げられたことの広報
- 国内外の障害者の高等教育に関するニュース

などなど

E) “健康問題”以外のトピックで..

■ Google:「子育て」「ホームページ」⇒1,790,000

■ 例:「久留米市子育て支援ホームページ」

<http://www3.city.kurume.fukuoka.jp/kurume-child/index.htm>

久留米市からのお知らせ

【エンゼル給付金の利用期間延長】(2007.4.1スタート)
 □ 産後間もない母親の育児に経験豊富なヘルパーを派遣するエンゼル給付金延長派遣事業。
 利用期間と日数を延長し拡大します。
 利用期間：出産後3ヶ月を目処に3ヶ月以内へ
 利用日数：1ヶ月を20日までへ
 (なお、双子以上の子や低所得者の場合は、別にご案内までにご利用いただけます。)
 利用時間が利用日とは異なります。

各種相談窓口はこちら

就学前の情報

- 妊娠中に関すること
- 出産後に関すること
- 赤ちゃんの健康と医療相談
- 保護者の仕事について
- 地域子育て支援センター
- 地域の子育て支援教室
- 産後ヘルパ・派遣サービス
- 子育て交流センター
- 児童センター
- 子育て支援センター
- ブックスタート
- ショッピング
- 児童館
- 子育て支援ボランティア
- 子育てサークル

掲示板

就学前のイベント

日時	イベント	事前予約
05/27(水)~06/09(日)	三浦B&Gニルカフェ	不要
05/30(水)~07/24(日)	丹子・及子家族会 会場のための無料法廷相談	内容要予約
05/15(水)~06/12(水)	みんなのほんご広場教室	内容要予約
05/17(木)~09/10(木)	乳幼児体操	5月7日(月)から申込開始
06/21(木)~06/30(土)	子育て交流センターのイベント	内容要予約
06/26(水)~06/23(土)	子育て交流センター	不要
06/29(土)~06/23(土)	親睦会(交流会)	内容要予約
06/7(月)	児童センター	不要
06/14(木)~06/24(日)	子育て支援ボランティア	不要
06/15(金)	公民館の健康教育相談(6月15日(金)10時~12時)	申込期間:6月10(金)~15(金)まで

登録制の
掲示板

F) 医療者も混ざった形態で...

■ 「乳がんメーリングリスト Teddy Bear」

http://www2u.biglobe.ne.jp/~teddy-bc/card_index.htm

登録制のML
参加者は
乳がん患者と
医療関係者

乳がんメーリングリスト
TEDDY BEAR

あなたは **091033** 人目の訪問者です!

Last Update: 2014-9-21

乳がんを経験した患者さんと医療従事者が参加して、
インターネット上で情報交換を行うことのできるメーリングリスト(ML)
「TEDDY BEAR」です。(乳がん)

私たちは、患者本人もしくはご家族、ご友人、疑問など多数抱えています。
そういった諸々の悩みを共有化して励まし合い、

お互い持っている有用な情報を交換し合う場所が確立したいのが目的という、
患者である管理者の希望から開設されたのです。

teddybearメーリングリストの開設にあたって

teddybearメーリングリストには参加条件があります。
お申し込みは以下のボタンを押して、質問に就いていただきます。
すべての条件をクリアされた方のみ参加の予定です。

書き込み内容に対する、掲示板分析の結果から

- 臨床心理士が個人で管理運営している掲示板の書き込み内容: 8つの分類⁽⁵⁾
 - ✓ 自己開示: 60.5%
 - ✓ 情緒的サポート: 42.7%
 - ✓ 情緒・アドバイスの提供: 27.8%
 - ✓ ユーモア: 16.1%
 - ✓ 情報・アドバイスの要求: 21.5%
 - ✓ 自己開示の要求: 16.1%
 - ✓ 感謝の表明: 17.1%
 - ✓ 否定的な態度: 0.9%



インターネットならではのよさ その1

- 時間を問わない⇒24時間、いつでも書き込める
- 場所・身体機能から来る制限を緩和してくれる
 - ・ 例えば入院していても、
 - ・ 呼吸器をつけて自宅にいても、
 - ・ 車いすで雨の日には外出したくなくても、
 - ・ 外出するほど体力がなくても、
 - ・ サポートグループが少ない地方にいても、



⇒ 共通した課題を抱えた人と会うことができる

- 双方向性がある⇒相手を想定しての書き込み、相互作用的なやり取りができる

インターネットならではのよさ その2

- **つかず離れずの関係が築ける**
⇒自分の都合に合わせて、適度な距離感を保ちながらの参加ができる。
- **コミュニケーションの道具になる**
⇒例えば全盲でも、音声読み上げソフトがあれば、晴眼の人と同じインターフェイスでコミュニケーションができる
- **匿名でいられる場もある**
⇒対面では本音で話しにくい人が、インターネットなら本音を言える

オンラインサポートの効果に関する研究 その1

①乳がん患者のオンラインサポート利用⁽⁶⁾

- 対象: 女性の乳がん患者
- 方法: 6ヶ月の掲示板利用前後に、参加者の抑うつ (CES-D)、(PTGI)、
心理社会的well-being (FACT B)を測定:
- 結果: 3つで有意に上昇した(1群のみ)



②女性の慢性疾患患者に対するバーチャルなサポートグループ利用⁽⁷⁾

- 対象: 慢性疾患を抱えて地方に住む女性100名 (介入群44名、コントロール56名)
- 方法: 介入群にコンピューターベースのサポートを実施、
セルフエスティーム、ソーシャルサポート、エンパワーメント、抑うつ、
孤独感、セルフエフィカシーを測定
- 結果: セルフエスティーム、ソーシャルサポート、エンパワーメントに、
有意差が見られた

オンラインサポートの効果に関する研究 その1

③B型、C型肝炎の患者にとってのオンラインサポートグループの利用実態⁽⁸⁾

- 対象：B型、C型肝炎患者を対象としたオンラインサポートグループ利用者
- 方法：利用者に対して、参加動機、実際の利用、役立ち度合い、利用による変化を聞いた。同時に利用状況を観察した。
- 結果の一部：
 - 参加動機⇒情報（特に治療法、食事、治療の副作用に関するもの）を得るためというのが多数。またサポートを受けるためでもあった。
 - 他の情報源と比べて⇒医療提供者は一般的に最も利用している情報源だが、サポートグループは最も役に立つ情報源だとしている。
 - 利用による変化⇒メンバーは得た情報やサポートにより、家族や友人に対してオープンになったり、副作用について医療者に聞いたりしていた。

オンラインサポートの効果に関する研究 その3

④オンラインで行われている、新生児死を経験した女性に対するサポートグループの意義⁽⁹⁾

- 対象と方法: 流産・死産・新生児死を経験した母親・祖母が集まるMLに投稿された447のメッセージを質的に分析。
- 結果: テーマの重要な点はShared Metamorphosis
 - 参加者は、ヴァーチャルの自己を持ち、コミュニティを形成して、そこで子どもの死に意味を見出していた。
 - 彼女たちの悲しみは、思い出や記憶のプロセスであり、相互作用の中で子どもを何かシンボルにたとえてあらわしていた。(シンボルは天使が多かった。)
 - 参加者は、命は戻ってこない、けれどここに参加したことで孤独ではなくなったと表現していた。

セルフヘルプグループ機能を有しているか:その1

- 2ちゃんねるにおけるSLE患者のやりとりから⁽¹⁰⁾
 - ▶ ちょっと愚痴らせてください。先日、バイト先(大学病院の研修生の人)に、夕方5時間、週3回バイトするだけで、昼間は何もしてないし休みがたくさんあっていいね、羨ましい!って言われました。(以下略) ⇒「告白・カタルシス機能」
 - ▶ スレ違いかもしれないけど、些細な事でもいいです。誰かこんな私にアドバイスを。あと、リウマチで施設に預けている方っているのでしょうか?(以下略):←私の場合、住んだ自治体で大体同じ制度があったから、38さんの住んでる自治体にも(以下略)
⇒「体験知識の共有」

セルフヘルプグループ機能を有しているか: つづき

- それ以外に、セルフヘルプグループ機能として見られたもの
 - 日々の問題への効果的な対処戦略を考える
 - エンパワースメント
 - 問題解決方法を自己決定し、自己管理を行う
 - ヘルパーセラピーの法則
 - 役割モデルの提供
 - 自己の抑圧的構造をとりのぞき自尊心を回復させる
 - 専門的援助に対する批判的役割

④オンラインサポートの弊害

- インターネットならではの弊害
誹謗中傷、スパムメール、情報漏えい、
目の疲れ・肩の凝り、ヒューマンタッチの減少
デジタルディバイド



- オンラインサポートにおいて懸念されること
受診が遅れる可能性、無責任な発言、

4. 課題

- 実態を把握すること

⇒どのくらいの人が、どのように、何を利用しているのか？

⇒何を求めている？

⇒利用者はどう評価しているの？

⇒弊害はなに？

⇒それにどのように対処しているんだらう？

⇒利用していない人の意見はどうだらう？

⇒日常生活行動や心理状態、精神健康への影響は、みられるか??

- たどり着き、使いやすさへの支援

5. ディスカッション

看護職は、インターネットを利用したオンラインサポートの場で何か出来るでしょうか。

<例えば・・・>

- 体験知を集めて患者さんに役立つ知恵袋を作る
(例:乳がん患者さんの治療副作用への対処など)
- オンラインサポートを提供する
- 患者同士のオンラインサポートを紹介する
- 患者同士のオンラインサポートを組み込んだプログラムを作って、活用する(糖尿病SNS、1型糖尿病の子供たち用e-learningプログラム)

5. ディスカッション

- オンラインサポートの場で、看護を提供する
⇒このときの「看護」って、何でしょうか。

⇒「目」や「手」で、直接患者さんに触れない
看護ってどう思われますか。



参考文献

- (1)Eysenbach G, et al, : Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. BMJ 328(7449), 2004
- (2)Deborah Lewis, et al, : consumer health informatics. Springer, U.S.A., 2005
- (3)財団法人インターネット協会: インターネット白書2006, オンラインアクセス, [http://www.iajapan.org/iwp/\(05/06/2007\)](http://www.iajapan.org/iwp/(05/06/2007))
- (4)JIMA : 「患者・家族におけるインターネット上の医療(健康)情報の利用状況と意識に関する調査」報告, オンラインアクセス, <http://www.jima.or.jp/JISSEKI/kousei2001.htm>, (05/06/2007)
- (5)畑真弘: インターネット空間の掲示板における相互交流の実態, 東京大学大学院医学系研究科精神保健分野修士論文, 2007
- (6)Lieberman MA, et al, : Self-help on-line: An outcome evaluation of breast cancer bulletin boards. Journal of Health Psychology, 2005.
- (7)Hill W, et al, : Influence of a computer intervention on the psychological status of chronically ill rural women: preliminary results. Nursing Research, 55(1), 34-42, 2006
- (8)Jessop Ab et al, : Hepatitis support groups: meeting the information and support needs of hepatitis patients. , 27(4):163-9, 2004.
- (9)Capitulo KL. : Perinatal grief online. MCN Am J Matern Child Nurs, 29(5):305-11, 2004.
- (10)中根麻衣子: インターネット上の匿名掲示板におけるセルフヘルプグループ機能についての考察, 聖路加看護大学卒業論文, 2006.