

乳がん患者のオンラインコミュニティ 参加の実態とそのサポート機能 —対面サポートグループとの比較から—

東京大学大学院医学系研究科
健康科学・看護学専攻
健康社会学分野 修士論文(2009年)
瀬戸山陽子(看護情報学D1)

背景1

乳がん患者の対面サポートグループ

- 乳がん患者は診断後長期的に心理社会的苦悩、生活上の困難を抱える
 - 患者にとって、同じ乳がん体験者からのサポートは、重要なソーシャルサポートである
 - 乳がん患者が集う対面サポートグループ
(「患者会」「セルフヘルプグループ」「自助会」とも呼ばれる)
 - 他者とのつながりや希望、体験の共有 ⇒【情緒的サポート】
 - 重要な情報を得る、問題解決が促される ⇒【情報のサポート】
- ⇒乳がん患者の心理社会的側面にポジティブな影響がある

背景2

インターネットの普及とオンラインコミュニティ

- 患者のインターネット利用の拡大
 - 同じ健康課題を持つ同士が、オンラインコミュニティを形成 ⇒体験者同士によるサポートの交換がなされている
 - オンラインコミュニティの定義
 - 「複数の人々で続けられるインターネット上の社会集合体」
 - メーリングリスト、掲示板、チャットルーム等がある
 - オンラインコミュニティの先行研究
 - 患者同士の体験知の共有がなされている
 - 孤独の解消、疾患への適応に効果がある
- ⇒近年、体験者からサポートを得られる資源の一形態と位置付けられている(Hoey,2008)

背景3

乳がん患者のオンラインコミュニティ

- 乳がん治療:選択肢が多く、患者の情報ニーズが高い
⇒乳がん患者のインターネット利用は、臨床的によく知られており、オンラインコミュニティも多く存在する
 - 乳がん患者のオンラインコミュニティの先行研究(米)
 - 厚い信頼と集合知の構築、情報やサポートの交換がある
 - 抑うつ軽減、がん関連のトラウマ軽減と関連がある
- ⇒乳がん患者のオンラインコミュニティは、対面サポートグループと類似した機能を持つと考察される
(Winselberg, 2003)

背景4

オンラインコミュニティと対面サポートグループ

- オンラインコミュニティは対面サポートグループと比較し、
 - 課題・欠点:関係ない書き込みや嫌がらせがある、他者とのつながりが薄い、情報の信頼性が担保されない
 - 利点:時間的・地理的制約がない、自由に参加できる
- ⇒体験者からサポートを得られる場として、対面サポートグループとしばしば比較される
- 乳がん患者のオンラインコミュニティに関する研究の不足点
 - 対面サポートグループとのサポートの違いに着眼した実証研究が不足している
 - 日本での研究は行われていない

目的

対面サポートグループとの比較において、

1. 乳がん患者のオンラインコミュニティへの参加実態を把握する
2. 参加者がオンラインコミュニティから得たサポートの機能を把握する

⇒乳がん患者のサポート資源について示唆を得る

方法1

調査方法

- **オンライン調査**: 2007年9月10日～10月15日
 - Yahoo!とGoogle!により、オンラインコミュニティを検索(検索キーワード:「乳がん」、「掲示板/メーリングリスト」)
 - 最終更新から28日以上経過していないサイトを選択
 - 承諾を得た4サイトに参加している女性の乳がん患者を対象
 - 調査方法: オンライン調査法
 - アクセス数: 465名、回答数: 220名(回答率: 47.3%)

- **郵送調査**: 2007年8月20日～9月30日
 - Yahoo!とGoogle!により、対面サポートグループを検索(検索キーワード:「乳がん」、「患者会」)
 - 対面での集会有り、会報を発行している団体を選択
 - 承諾を得た29団体に参加している女性の乳がん患者を対象
 - 調査方法: 郵送法
 - 配布数: 1887名、回収数: 1019名(回収率: 53.8%)

両調査ともに、専門家主導のグループ・コミュニティは除外した

方法2-1

調査項目① 属性特性・精神健康

- **基本属性**
 - 年齢、婚姻状況、最終学歴、雇用形態
- **疾患特性**
 - 診断からの経過年数: 「1年未満」～「10年以上」 5件法
 - 診断時のステージ: 「Stage I 以下」～「Stage III 以上」 3件法
 - 乳がんによる現在の症状: 「痛み」「腕のだるさ」等
9選択肢複数回答
 - 受けた治療: 「乳房全摘」「乳房温存」等 7選択肢複数回答
- **精神健康**
 - HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)
下位項目: 「不安」「抑うつ」 得点が高い方が悪い
Cronbach's $\alpha=0.91$

方法2-2

調査項目② 参加の実態

オンラインコミュニティ・対面サポートグループについて

- **参加し始めた時期**
 - 「診断直後」～「治療終了後」 5件法
- **知ったきっかけ**
 - 「医療者からの紹介」、「自分で探した」等 4件法
- **最初に期待したこと**
 - 「役立つ情報が得られること(情動的サポート)」
 - 「心の支えになってくれること(情緒的サポート)」
 - 「緊急時の対処をしてもらえること(手段的サポート)」

3選択肢複数回答

方法2-3

調査項目③ 参加形態

- **オンラインコミュニティ**:
「毎回書き込む」「たまに書き込む」「読むだけ」 3件法
 ↓
 書き込みあり 書き込みなし
- **対面サポートグループ**:
「毎回集会に参加」「たまに集会に参加」「会報を受け取るだけ」 3件法
 ↓
 集会参加あり 集会参加なし

方法2-4

調査項目④ サポートの機能

- オンラインコミュニティの閲覧、面接等の予備調査
- 体験者サポートの機能に関する先行研究
(Goodman,1991、久保ら,2001)

↓
項目を作成

オンラインコミュニティ または 対面サポートグループ において

- 「治療や副作用に対するアドバイスを得た」
- 「乳がんになったことをつらい気持ちを分かってもらえた」
- 「似た体験をした人と会うことで気持ちが落ち着いた」等34項目

「大いに感じた」～「全く感じなかった」 5件法

両方に参加している者には両者についてそれぞれ回答を得た

方法3-1

分析対象と群の分け方

- **分析対象**
再発者、手術非経験者、日常生活自立度が低い者を除く1039名
- **群の分け方**
オンラインコミュニティ及び対面サポートグループへの参加の仕方により、対象者を以下の3群に分けた

● オンラインコミュニティのみに参加している者 ⇒ オンラインのみ群 127名
● 対面サポートグループのみに参加している者 ⇒ 対面のみ群 538名
● オンラインコミュニティ、対面サポートグループの両方に参加している者 ⇒ 両方参加群 374名

方法3-2

分析方法

- 参加の仕方による3群の差
 - χ^2 検定、分散分析、Kruskal-Wallis検定、Bonferroniの多重比較
 - サポート機能の抽出
 - 主因子法、プロマックス回転を用いた探索的因子分析
 - サポート機能として抽出された因子ごとの合計得点を「サポート機能得点」とした
- ↓
- 両方参加群におけるオンラインコミュニティと対面サポートグループのサポート機能得点の比較: 対応のあるt検定
 - 参加形態によるサポート機能得点の比較: 独立のt検定
 - サポート機能得点と精神健康の関係: Pearsonの相関係数

倫理的配慮

- オンライン調査時、インターネットを介したデータの受け渡しには暗号化を用いる等、細心の注意を払った
- 両調査は無記名であり、返信を持って同意とみなした
- 途中で辞退することが可能であると書面にて伝えた
- 東京大学医学部倫理委員会の承認を得た

結果1-1

参加者の基本属性

	オンラインのみ群 <n=127>		両方参加群 <n=374>		対面のみ群 <n=538>	
	N	(%)	N	(%)	N	(%)
年齢						
-29	3	(2.5)	4	(1.1)	0	(0) *** a)
30-39	23	(19.0)	36	(9.7)	6	(1.1)
40-49	74	(61.2)	129	(34.7)	72	(13.4)
50-59	18	(14.9)	143	(38.4)	186	(34.6)
60-69	3	(2.5)	45	(12.1)	187	(34.8)
70-79	0	(0)	14	(3.8)	79	(14.7)
80+	0	(0)	1	(0.3)	7	(1.3)
Mean±SD	43.6±7.4		51.2±9.4		60.0±9.4	*** b)
日常生活自立度						
完全に普通に生活している	63	(49.6)	234	(62.6)	358	(66.5) ** c)
ほぼ普通に生活している	64	(50.4)	140	(37.4)	180	(33.5)
HADS						
合計	12.7±7.3		12.0±8.7		10.3±8.4	* b)
不安	6.6±4.4		5.6±4.8		4.6±4.4	*** b)
抑うつ	6.1±3.5		6.4±4.7		5.7±4.5	n.s. b)

注1) 各変数とも、欠損値は除外して集計した。注2) 多重比較にはBonferroniの修正を用いた。
 a) χ^2 検定。b) 一元配置の分散分析。c) Kruskal-Wallis検定 ***p<0.001, **p<0.01, *p<0.05, n.s.:not significant

結果1-2

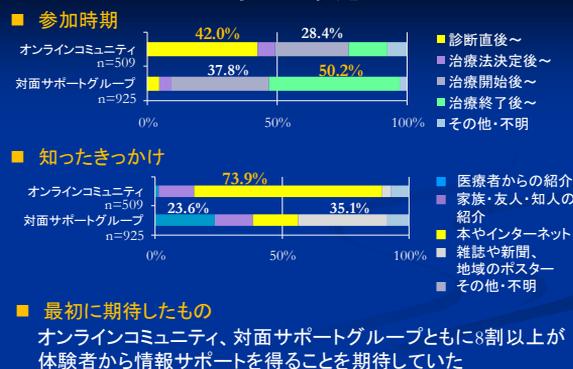
参加者の疾患に関する特性

	オンラインのみ群 <n=127>		両方参加群 <n=374>		対面のみ群 <n=538>	
	N	(%)	N	(%)	N	(%)
診断からの経過年数						
1年未満	63	(50.0)	49	(13.1)	48	(8.9) *** c)
1~2年	45	(35.7)	112	(29.9)	103	(19.1)
3~5年	14	(11.1)	107	(28.6)	149	(27.7)
6~9年	2	(1.6)	83	(22.2)	136	(25.3)
10年以上	2	(1.6)	23	(6.1)	102	(19.0)
診断時のstage						
-Stage I	58	(46.4)	138	(37.6)	181	(34.5) *** a)
Stage II	54	(43.2)	154	(42.0)	154	(29.3)
Stage III+	9	(7.2)	41	(11.2)	78	(14.9)
不明	4	(3.2)	34	(9.3)	112	(21.3)
現症状の有無 d)						
症状あり	109	(85.8)	292	(78.1)	350	(65.1) *** a)
症状なし	18	(14.2)	82	(21.9)	188	(34.9)
症状数合計Mean±SD	1.8±1.6		1.9±1.4		1.8±1.3	n.s. b)

注1) 各変数とも、欠損値は除外して集計した。注2) 多重比較にはBonferroniの修正を用いた。
 a) χ^2 検定。b) 一元配置の分散分析。c) Kruskal-Wallis検定。***p<0.001, n.s.:not significant
 d) 乳がんによる現在の症状(痛み、腕の動きにくさ、腕のしびれ感、腕のむくみ、腕のたるさ、全身のたるさ、吐き気、脱毛、皮膚のトラブル)について複数回答で尋ねた。1つ以上症状がある者を「症状あり」とした

結果1-3

参加の実態



考察1

参加者の属性と参加の実態

乳がん患者のオンラインコミュニティは、

- 若年が多いが、高齢の患者も参加
 - ・若年: インターネットへの親和性が高い
 - ・高齢: インターネット利用が60代以上で伸びている
 - ・日本の乳がん患者の年齢分布と広く重なる
⇒幅広い年齢層の患者が参加可能
- 現在症状があり、精神健康が悪い者が多い
 - ・診断からの経過年数が短いことを反映
(Klemm,2002)
⇒診断直後の心理社会的苦悩が大きい時期から参加可能

結果2 サポート機能

	オンライン コミュニティ <n=501>a)c				対面サポート グループ <n=912>b)c					
	1因子	2因子	3因子	4因子	1因子	2因子	3因子	4因子		
「情緒的サポートヘルパーセラピー」										
1 体験者からのサポートに関する理論を参考に命名	850	-087	-027	-127	-155	221	058	-035	089	-019
2 がんがんと向き合う仲間を得て、前向きになれた	780	-039	-079	-010	070	300	-002	-056	-030	016
3 がんがんと向き合う仲間を得て、前向きになれた	758	083	023	110	-056	296	-027	131	076	-157
4 自分より元気な人を見て、励まされた	712	-060	043	093	031	190	012	-015	-040	076
5 がんがんと向き合う仲間を得て、前向きになれた	850	-088	-023	-007	181	479	-068	053	062	109
6 体験者からのサポートに関する理論を参考に命名	813	-004	041	009	186	441	-019	061	040	109
「感情表出」										
7 痛みや治療によるからだのだるさを、素直に話せた	-024	840	-008	-039	052	143	-008	-046	121	011
8 職場や家族との関係について、役立ちアドバイスももらえた	-045	818	018	051	-011	249	-017	000	001	-076
9 職場や家族との関係について、役立ちアドバイスももらえた	031	846	-037	-015	085	119	-006	-099	100	113
10 職場や家族との関係について、役立ちアドバイスももらえた	088	841	036	-013	-053	-059	013	165	125	-036
「コンフリクト」										
11 自分より元気な人を見て、励まされた	053	079	171	-062	026	-110	142	-028	138	061
12 がんがんと向き合う仲間を得て、前向きになれた	077	-094	889	-128	093	138	470	-156	-020	-048
13 がんがんと向き合う仲間を得て、前向きになれた	-021	-039	079	-068	-116	-218	096	042	072	-000
14 職場や家族など、参加することの負担を感じた	113	-027	810	-052	-050	162	359	001	-317	045
15 正しい情報を得て、不安に思った	-222	060	806	-014	058	-089	016	014	080	010
16 職場や家族など、参加することの負担を感じた	022	-032	945	023	078	-045	437	074	-055	015
17 がんがんと向き合う仲間を得て、前向きになれた	-087	071	483	212	-079	-012	416	153	-059	-004
「アドバイス」										
18 がんがんと向き合う仲間を得て、前向きになれた	-101	-040	-022	226	068	034	055	372	026	-003
19 職場や家族との関係について、役立ちアドバイスももらえた	090	050	-062	806	-162	009	-003	319	006	-007
20 職場や家族との関係について、役立ちアドバイスももらえた	132	089	040	883	-116	-052	-012	462	073	061
21 職場や家族との関係について、役立ちアドバイスももらえた	-077	-059	004	031	244	070	044	487	-067	058
「洞察・普遍化」										
22 他人の経験や生き方を知って、自分を見つめなおせた	054	018	013	022	850	082	022	010	-010	011
23 自分より元気な人を見て、励まされた	068	000	-002	-024	849	084	017	038	-111	086
24 似た体験をした人と会うことで、気持ちが落ち着いた	138	122	000	062	954	-018	-101	-021	184	096

a) オンラインのみ群と両方参加群を合わせた人数 b) 両方参加群と対面のみ群を合わせた人数
c) サンプルに重複がある
d) 各因子ごとのCronbach's α 係数 順にオンラインコミュニティ、対面サポートグループとした

結果2-1 サポート機能① 情緒的サポート・ヘルパーセラピー

	オンライン コミュニティ <n=501>a)c	対面サポート グループ <n=912>b)c
α = 0.884, 0.872 d)		
● がんがんと向き合う仲間を得て、楽しく話をする事ができた	.808	.725
● 一緒にがんがんと向き合う仲間を得て、前向きになれた	.785	.909
● 人から支えてもらえる自分を感じ、元気がなった	.753	.796
● 自分より元気な人を見て、そうなりたいた、励まされた	.712	.792
● がんがんと向き合う仲間を得て、前向きになれた	.650	.425
● 経験をもとに人の役に立つことで、自分も励まされた	.617	.441

a) オンラインのみ群と両方参加群を合わせた人数 b) 両方参加群と対面のみ群を合わせた人数 c) サンプルに重複がある
d) 各因子ごとのCronbach's α 係数 順にオンラインコミュニティ、対面サポートグループとした

結果2-2 サポート機能② 感情表出

	オンライン コミュニティ <n=501>a)c	対面サポート グループ <n=912>b)c
	2因子	4因子
α = 0.943, 0.887 d)		
● 痛みや治療によるからだのだるさを、素直に話せた	.948	.725
● 職場や家族との関係について、役立ちアドバイスももらえた	.913	.807
● がんがんと向き合う仲間を得て、前向きになれた	.846	.755
● 主治医との関係について、役立ちアドバイスももらえた	.841	.752

a) オンラインのみ群と両方参加群を合わせた人数 b) 両方参加群と対面のみ群を合わせた人数
c) サンプルに重複がある
d) 各因子ごとのCronbach's α 係数 順にオンラインコミュニティ、対面サポートグループとした

結果2-3 サポート機能③ コンフリクト

	オンライン コミュニティ <n=501>a)c	対面サポート グループ <n=912>b)c
	3因子	2因子
α = 0.805, 0.804 d)		
● 発言した内容が誤解され、嫌な思いをした	.711	.742
● がんがんと向き合う仲間を得て、前向きになれた	.699	.670
● 欲しくない商品がすすめられ、困ることがあった	.679	.614
● 時間やお金など、参加することの負担を感じることがあった	.618	.584
● 正しい情報を得てしまうのではないかと不安に思った	.606	.816
● 周囲への遠慮があり、言いたいことが言えなかった	.543	.437
● 後になって、他の治療法を知って、自分の選択を後悔した	.487	.416

a) オンラインのみ群と両方参加群を合わせた人数 b) 両方参加群と対面のみ群を合わせた人数 c) サンプルに重複がある
d) 各因子ごとのCronbach's α 係数 順にオンラインコミュニティ、対面サポートグループとした

結果2-4 サポート機能④ アドバイス

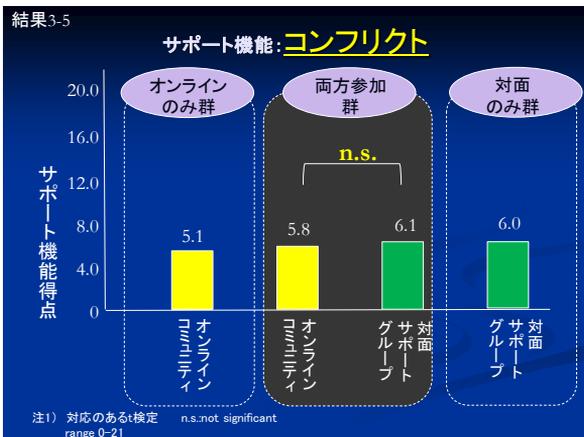
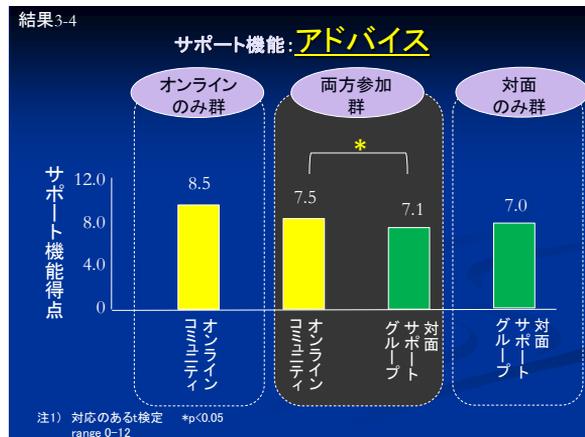
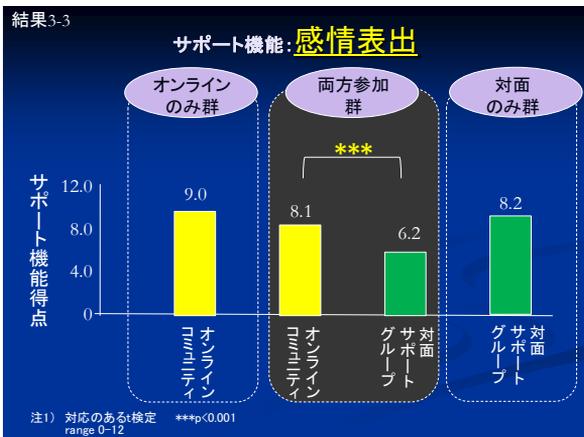
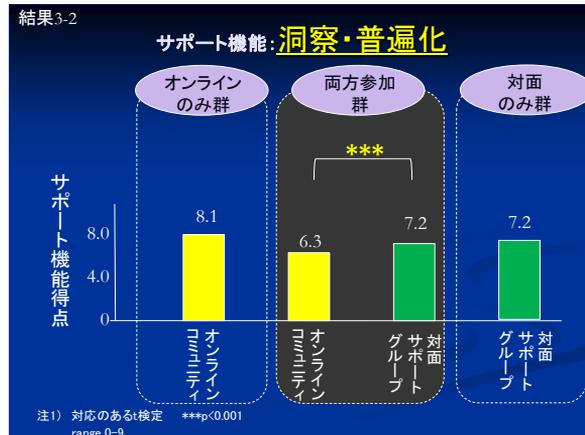
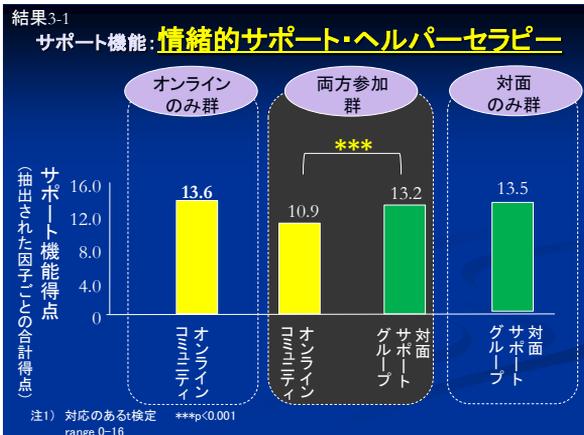
	オンライン コミュニティ <n=501>a)c	対面サポート グループ <n=912>b)c
	4因子	3因子
α = 0.843, 0.825 d)		
● かつらや下着等、日常のことで、役立つアドバイスももらえた	.829	.732
● 病院や主治医との関係について、役立つアドバイスももらえた	.806	.814
● 職場や家族との関係について、役立つアドバイスももらえた	.683	.652
● 治療を決める時や副作用への対処について、役立つアドバイスももらえた	.671	.637

a) オンラインのみ群と両方参加群を合わせた人数 b) 両方参加群と対面のみ群を合わせた人数
c) サンプルに重複がある
d) 各因子ごとのCronbach's α 係数 順にオンラインコミュニティ、対面サポートグループとした

結果2-5 サポート機能⑤ 洞察・普遍化

	オンライン コミュニティ <n=501>a)c	対面サポート グループ <n=912>b)c
	5因子	5因子
α = 0.881, 0.877 d)		
● 他人の経験や生き方を知って、自分を見つめなおせた	.850	.810
● 自分のがんがんと向き合う仲間が特別ではないと、冷静になれた	.847	.908
● 似た体験をした人と会うことで、気持ちが落ち着いた	.554	.693

a) オンラインのみ群と両方参加群を合わせた人数 b) 両方参加群と対面のみ群を合わせた人数
c) サンプルに重複がある
d) 各因子ごとのCronbach's α 係数 順にオンラインコミュニティ、対面サポートグループとした



結果4
現在症状がある者における
サポート機能得点と精神健康の関連

サポート機能	HADS	不安a) 抑うつa) b)	
		不安a)	抑うつa) b)
オンラインコミュニティ	情緒的サポート・ヘルパーセラピー	-0.150**	0.076
n=401 c) d)	感情表出	-0.170**	0.097
	コンフリクト	0.061	0.095
	アドバイス	-0.121*	0.019
	洞察・普遍化	-0.132*	0.004
	対面サポートグループ	情緒的サポート・ヘルパーセラピー	-0.015
n=642 c) d)	感情表出	0.092*	0.043
	コンフリクト	0.177**	0.080
	アドバイス	0.011	-0.037
	洞察・普遍化	0.032	0.005

a) HADSの下部尺度 b) Pearsonの相関係数 **p<0.01, *p<0.05
c) サンプルに重複がある d) 欠損値は除外した

考察2

オンラインコミュニティにおけるサポート機能

乳がん患者のオンラインコミュニティは

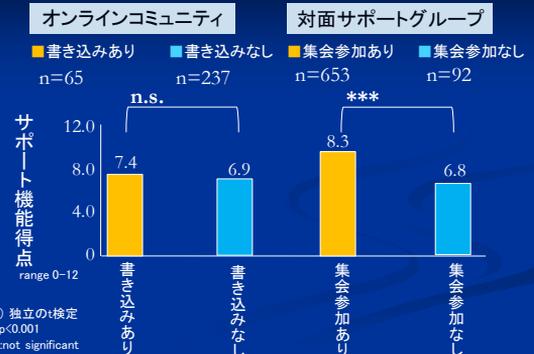
- 対面サポートグループと同様の5機能が抽出
- サポート機能得点の分布は、対面サポートグループと異なる

・「感情表出」: 匿名性による (Coulson, 2005)
 ・「アドバイス」: 文字により明確に質問できる (Bonnicface, 2007)
 ・「情緒的サポート・ヘルパーセラピー」及び「洞察・普遍化」は、直接相手と接する対面サポートグループの方が機能が顕著に現れる
 ⇒ 対面と同種のサポート機能だが、特徴が異なる

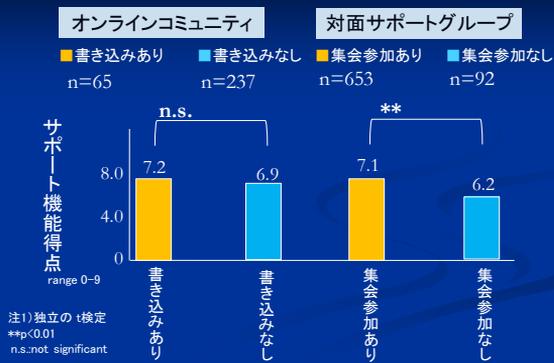
- 症状ありの者において、サポート機能と「不安」に負の相関

有症状者は、サポートにより不安が軽減されている可能性がある ⇒ 因果関係を今後検討すべき価値がある

結果5-1

参加形態によるサポート機能: **アドバイス**

結果5-2

参加形態によるサポート機能: **洞察・普遍化**

考察3

参加形態によるサポート機能

乳がん患者のオンラインコミュニティは

- 書き込みを読むだけという参加者が多い
- 「アドバイス」「洞察・普遍化」というサポート機能は、書き込みの有無によるサポート機能得点に有意差なし

・読むだけの参加でもメリットがある (van Uden-Kraan, et al., 2008)
 ・読むだけの参加で、情報やアドバイスを得たり、自分を客観視し、冷静になれる機能を有する
 ⇒ 他者に貢献せねばならないという重圧を感じず (Klemm, 1998)、気軽な参加でサポートを得ることができるメリットがある

本研究の限界と今後の課題

- 現在の参加者のみを対象(サンプリングバイアス)
 ⇒ オンラインコミュニティを知らない、もしくは参加をやめた乳がん患者を含め調査を行う
- 横断研究のため、因果関係の特定ができない
 ⇒ 追跡研究や介入研究を行い
 サポートの機能と精神健康に関して
 因果関係を特定する

本研究の意義

- 乳がん患者のオンラインコミュニティへの参加実態の一端を明らかにした、本邦初の研究である
- 体験者からのサポート資源として研究が蓄積されている対面サポートグループとの比較において、オンラインコミュニティのサポート機能の特徴を描き出した
 ⇒ インターネットが広く普及している現代において、年間4万人が発症し、今後増加することが予想される乳がん患者のサポート資源について、重要な見解を得た

結論

1. 乳がん患者のオンラインコミュニティは、幅広い年齢層が参加しており、診断直後の症状を有する者でも参加が可能
2. オンラインコミュニティで参加者が得たサポートは、対面のサポートグループと同種の機能を有していたが、「感情表出」と「アドバイス」というサポート機能は、顕著に現れる
3. オンラインコミュニティは、他者の書き込みを読むだけの参加でも、書き込みをする者と同程度、「アドバイス」「洞察・普遍化」というサポートを得られる

⇒オンラインコミュニティは、対面サポートグループとともに、乳がん患者に利用・普及が期待されるサポート資源である