

機関番号：32633

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2008～2010

課題番号：20791714

研究課題名（和文） がん体験者が伴走する Web 版乳がん患者サポートグループの開発

研究課題名（英文） The development of online breast cancer support group: Collaboration between medical professionals and experienced breast cancer survivors.

研究代表者

大坂 和可子（ OSAKA WAKAKO ）

聖路加看護大学・看護学部・助教

研究者番号：70322344

研究成果の概要（和文）：本研究の目的は、医療者だけでなく乳がん体験者による支援として、乳がん女性のためのオンラインサポートグループを開発することである。このオンラインサポートグループを開発するために、まず乳がん体験者のオンラインサポートグループについてのニーズをフォーカスグループインタビューにて調査した。次に文献検討を行い、すでに公開されているオンラインサポートグループの傾向を調査した。結果をもとに、『乳がん女性のためのオンラインサポート - Hope Tomorrow - 』を開発した。このサイトの活用が活発になれば先輩が新人患者を支援する知恵の蓄積がなされ、ナラティブな情報の発信源として機能することもできるだろう。今後は、わが国の乳がん患者がいつでもどこにいても利用できるような洗練させ、評価指標を検討し効果の検証を行う必要がある。

研究成果の概要（英文）：This study documented the establishment of an online breast cancer support group with medical professionals and six experienced breast cancer survivors. A focus group using a semi-structured guide provided data that was transcribed verbatim, and analyzed qualitatively to clarify patient's needs and issues about peer support via Internet. Second, a bibliographic survey provided clarification regarding issues about online breast cancer support groups. Next, existing web-based support groups were analyzed. Based on these investigations, Hope Tomorrow, the web system for breast cancer patients, was developed. Active use of this site should increase the community's store of knowledge, both factual and narrative. The next step will be the sophistication of the site contents and usability, the formulation of evaluation indicators and the examination of effectiveness.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2008 年度	900,000	270,000	1,170,000
2009 年度	500,000	150,000	650,000
2010 年度	1,500,000	450,000	1,950,000
年度			
年度			
総計	2,900,000	870,000	3,770,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：乳がん、サポートグループ、インターネット

1. 研究開始当初の背景

乳がん医療は、診断・治療の発展がめざましい一方、他の欧米諸国に比してわが国の乳がん罹患率は漸増を続けている。わが国では、残念なことに2cm以上の Staging が進んだ段階で受診する人の割合が多く、再発への不安・苦悩を抱えている乳がん患者が多い。心理社会的な支援として、Johnson が開発した「I can cope」プログラムなど教育的アプローチや Yalom の提唱したグループサイコセラピー¹⁾の考え方を基盤としたサポートグループが、うつや軽減および QOL の向上への有用性が検証²⁾されているものの、乳がんの多くは、治療経過が長く、再発への不安や苦悩を抱えながら、母親役割・仕事の継続といった生活上の課題を持ち、自分のことが後回しとなるストレスフルな生活を送っており、サポートグループや患者会へ参加したいと考えていても、時間の確保、近くに通える場所がないなどアクセスが難しい状況から、十分に心理社会的支援をうけられない可能性が考えられる。

近年欧米では、インターネット普及に伴い、オンラインがんサポートグループが増加しその数は40,000を越えると言われている³⁾。社会生活を送りながら遠隔地でも容易に参加が可能であること、24時間利用可能、得たい情報が入手しやすいことなどが利点としてあげられ⁴⁾、原発性乳がん患者72名を対象としたランダム化比較試験では、抑うつ・知覚されるストレス・癌関連の精神的外傷の軽減において有効であることがわかっている⁵⁾。ブログ利用世界一と報告されるわが国においてもインターネットを活用した健康課題への支援対策として、「インターネット禁煙マラソン」が成果をあげ、そこには伴走者となる禁煙に成功した先輩参加者の存在が効果や運用に影響すると報告されている⁶⁾。自

分のことが後回しとなるストレスフルな生活を送っている乳がん患者への支援体制を充実させていく上で、インターネットを用いたサポートグループの整備が急務であるが、いまだその体制は整っていない。

本研究によって、インターネット上にバーチャルコミュニティを想定した新しいサポートグループの運用が可能となれば、時空間を越えて個別化した心理社会的ケアが提供できる。また、乳がん体験者が伴走者として参与する事により、ピアサポートによるケアの循環が可能となり、その成果としてケアの効率化が図られ、増加の一途をたどる乳がん医療のコスト削減が期待できると考える。

2. 研究の目的

本研究は、急増する乳がん患者の心理社会的苦痛を支援対策が急務な社会的健康課題と捉え、がん体験者が伴走する Web 版乳がん患者サポートグループの円滑な運用に向けて必須となる情報コンテンツ、および運用方法や関連要因を明確化し、がん体験者が伴走する Web 版乳がん患者サポートグループを開発するものである。

3. 研究の方法

(1) 乳がん体験者へのヒアリング調査

乳がん体験者が Web 版サポートグループに期待する内容と課題を明らかにすることを目的とし、研究に同意が得られた乳がん女性を対象としフォーカスグループインタビューを2回実施した。インタビューにあたり所属施設の倫理審査委員会の承認を得た上で実施した。

(2) 文献検討

文献検討により、海外および国内のオンラ

イン乳がん患者サポートグループに関する現状と課題を明確にした。

(3) 既存の乳がん患者を対象としたオンラインサポートグループの分析

Google 検索によりヒットした上位 100 件の中から該当するサイトのコミュニティスタイル、内容、運営体制を分析した。

(4) がん体験者が伴走する Web 版乳がん患者サポートグループの開発

上記(1)~(3)を基にがん体験者が伴走する Web 版乳がん患者サポートグループを開発した。

4. 研究成果

(1) 乳がん体験者へのヒアリング調査

研究協力者 6 名全員が 2 回のフォーカスグループインタビューに参加した。インタビュー内容は、研究協力者の同意を得た上で録音し、データから逐語録を作成し、ニーズと課題に関する内容を抽出し類似性のあるものに分類しカテゴリー化した。平均年齢は 55.3 歳(44 歳 - 73 歳)、乳がんと診断されてからの期間は平均 3 年(1 年 10 ヶ月 - 4 年 3 ヶ月)であった。

Web 版サポートグループに期待する内容

カテゴリー	代表的な内容
『個別のニーズに合わせた情報リテラシーへの支援』	・その人個人に沿って順序良くナビゲートしてもらえるとよい。 ・うは響くような双方向のやりとりがよい。 ・最初に診断された時と治療が終わってからでは求めるものが違う。
『対面ではうまく言い表せない心情の受け止め』	・対面だと緊張するが、インターネットだと考えながら書き込める。 ・先輩患者の立場からは、病気になるっても病人じゃなくられることを伝えたい。
『治療の副作用への対処や生活の工夫へのアドバイス』	・先輩患者からウィッグの選び方や治療中のメイクなど生活の工夫が聞けるとよい。 ・先輩患者からのアドバイスが蓄積されていくのがよい。
『看護師によるモニターの調整的役割』	・看護師が患者同士のやりとりをモニターしてくれるといい。偏った意見が出た時に修正してもらえる。 ・看護師が参加することで医療に直結している安心感につながる。

図 1 Web 版サポートグループに期待する内容

期待する内容は『個別のニーズに合わせた情報リテラシーへの支援』、『対面ではうまく言い表せない心情の受け止め』、『治療の副作用への対処や生活の工夫へのアドバイス』などの 4 つのカテゴリーに分類された(図 1)。

Web 版サポートグループの課題

カテゴリー	代表的な内容
『匿名によるやりとりの怖さ』	・誰が読んでいるかわからない違和感がある。 ・なりすましなど興味本位で参加する人がいないか心配。
『匿名だから本音で語れる』	・実名だとプライベートなことを書きたくない。 ・匿名だと本音が言える。
『先輩患者にできる支援とできない支援の見極め』	・次の受診を待つ間に沸き起こる不安、疑問を解消することができる。 ・実際にデータを見ているわけではないし医療者ではないので診断や治療に関するアドバイスはできない。 ・どんなものを見たら流れがわかるかなど情報の整理ならサポートできる。

図 2 Web 版サポートグループの課題

Web 版サポートグループ課題として『匿名によるやりとりの怖さ』と『匿名だから本音で語れる』相反する特徴が存在し『管理体制の整備』のあり方を検討する必要性などがあげられた(図 2)。

これらの結果より、研究協力者らは、治療初期にインターネットの膨大な情報の整理と信頼のおける安全な情報へのアクセスに時間と労力をかけ、顔の見えない相手とのコミュニケーションに戸惑う体験から、信頼と安心と安全の保障された双方向の支援を期待していた。今後は、安心して効率よく利用できる工夫を見出す必要性が示唆された。

(2) 文献検討

まず国内文献について医学中央雑誌 Web 版を用いて 1983 年~2010 年の文献で、「乳がん」and 「オンラインシステム」or 「インターネット」and 「サポートグループ」or 「セルフヘルプ」の検索式にて検索した。ヒット件数は 8 件と少なく、「がん」and 「オンラインシステム」or 「インターネット」

and「サポートグループ」or「セルフヘルプ」の検索式にて検索してみたものの、ヒット件数は15件、うち前者と重複していないものは7件でそのほとんどが会議録（本研究結果（1）の会議録を含む）や施設での取り組み、解説であり研究に基づくオンラインサポートグループに関する報告はなかった。

次に海外文献の傾向を知るため、PubMedで「Breast cancer」、「Online Support Group」をキーワードとして検索した。ヒット件数は66件でありわが国よりも多くの研究が行われていることがわかった。オンラインサポートグループへの参加によるエンパワメントを測定する研究⁸⁾では、測定用具として empowerment process と empowerment outcome を用いて統計的に評価した研究や、RCTにより distress への影響を Hopkins Symptoms Checklist や Functional Assessment of Cancer Therapy などにより評価した研究も存在した⁸⁾。

文献検討より、国内での乳がん患者を対象としたオンラインサポートグループに関連した研究の取り組みはまだ十分されておらず今後も積み上げが必要であることがわかった。欧米でも RCT の研究は数少なく、さらに様々な角度から研究の積み上げが必要であることが示唆された。

(3)既存の乳がん患者を対象としたオンラインコミュニティの分析

Google でキーワード、「乳がん」、「オンライン」、「サポートグループ」または、「Breast Cancer」、「Online」、「Support group」をキーワードとし、国内、海外ともに検索によりヒットした上位約100件のサイトからテーマに該当するサイトのコミュニティスタイル、内容、運営体制を分析した。その結果、わが国では、がん医療施設やがん患者団体が運営す

る乳がん患者オンラインサポートグループは存在せず、患者個人ブログ、mixi などの SNS を利用した乳がん患者コミュニティが多数存在し、仲間同士しか参加できない（管理者の承認が必要である、友達の招待メールがないと参加できないなど）閉ざされたスタイルも目立った。海外（英語圏）では、個人のコミュニティも存在するものの、がん医療施設やがん患者団体による運営のサイトが多数見られた。掲示板は誰もが閲覧可能、医療情報や実際のコミュニティへのアクセス情報も掲載し、実在する組織とつながるオープンなスタイルが特徴的であった。例えば、National Breast Cancer Foundation のオンラインサポートグループ⁹⁾では、先輩体験者が投稿されたメッセージに暖かいフィードバックをしており、活発に意見交換がなされていた（図3）。



図3 <http://www.nationalbreastcancer.org>より

既存のがん患者を対象としたインターネットサポートグループの分析を通して、わが国と海外（英語圏）の特徴に違いがあることがわかった。わが国の乳がん患者が閉ざされたスタイルには「誰が見ているかわからない不安」が起因していると考えら、このことは(1)の結果からも裏付けられる。わが国でがん体験者が伴走する Web 版乳がん患者サポートグループの開発を行うには、「誰が見ているかわからない不安」を解消できるシステムを構築する必要性が示唆された。

(4) がん体験者が伴走する Web 版乳がん患者サポートグループの開発

上記(1)～(3)の結果を踏まえて、がん体験者が伴走する Web 版乳がん患者サポートグループを開発した。

開発にあたり、乳がん患者のケアの経験が豊富で乳がん患者のサポートグループファシリテーターとしての経験のある乳がん認定看護師からも助言を得て開発した。

がん体験者が伴走する Web 版乳がんサポートグループ開発における枠組み

まず、本研究のがん体験者が伴走する Web 版乳がんサポートグループ開発における枠組みを利用者である乳がん患者初心者、伴走する先輩体験者、医療者に分けそれぞれの役割、アウトカムについて整理した(図4)。

INPUT	PROCESS	OUTCOME
<p>初心者 乳がんであることの影響が強く、不安や悩みの多い初期の経験者が多く、乳がんに関する知識や経験が乏しい。乳がんに関する不安や悩みに対して、がん体験者やサポートグループの役割を期待している。乳がんに関する不安や悩みに対して、がん体験者やサポートグループの役割を期待している。</p>	<p>先輩体験者との対話を促進し、自分の体験や悩みを共有する機会を提供する。先輩体験者からのサポートを受ける機会を提供する。</p>	<p>不安や悩みの軽減、乳がんに関する知識や経験の向上、サポートグループへの参加意欲の向上、乳がんに関する不安や悩みの軽減、乳がんに関する知識や経験の向上、サポートグループへの参加意欲の向上。</p>
<p>先輩体験者 乳がんを経験し、治療や生活に慣れた経験者。サポートグループの役割を期待している。乳がんに関する不安や悩みに対して、先輩体験者からのサポートを受ける機会を提供する。</p>	<p>サポートグループの役割を期待している。乳がんに関する不安や悩みに対して、先輩体験者からのサポートを受ける機会を提供する。</p>	<p>乳がんに関する不安や悩みの軽減、乳がんに関する知識や経験の向上、サポートグループへの参加意欲の向上。</p>
<p>医療者 乳がんに関する専門知識や経験が豊富な専門家。サポートグループの役割を期待している。乳がんに関する不安や悩みに対して、医療者からのサポートを受ける機会を提供する。</p>	<p>サポートグループの役割を期待している。乳がんに関する不安や悩みに対して、医療者からのサポートを受ける機会を提供する。</p>	<p>乳がんに関する不安や悩みの軽減、乳がんに関する知識や経験の向上、サポートグループへの参加意欲の向上。</p>

図4 ヒアリング調査、文献レビュー、既存のオンラインサポートグループ調査より得られたオンラインサポートグループのモデル

がん体験者が伴走する Web 版乳がんサポートグループのシステム構築

本サポートグループのシステム構築では、「誰が見ているかわからない不安」の軽減のため、ログイン機能を設置しクロードで閲覧および書き込み共にログインしていない者は見ることができないよう設定した。また、システム構築が安価であること、研究者が最新情報をタイムリーにアップできること(後々の運営管理費のコスト削減にもつな

がる)を理由に、CMS(Content Management System)を起用(今回は WordPress を起用)し、体験者同士でやり取りできる掲示板機能を含めた。さらに、個人情報の漏洩防止のために、ログインに必要な情報は最低限のものとした。

がん体験者が伴走する Web 版乳がんサポートグループのコンテンツ

枠組みを基に、がん体験者が伴走する Web 版乳がんサポートグループを構成する内容について検討し以下のコンテンツを含むホームページを作成した。

- a. 名称: 『乳がん女性のためのオンラインサポート - Hope Tomorrow - 』
- b. グローバルナビゲーション: コミュニティ、利用方法、『乳がんオンラインサポートグループ - Hope Tomorrow - 』とは?、お問い合わせ、リンク
- d. 掲示板トピック: 掲示板トピックは、本学で開催している乳がん女性のためのサポートプログラムで体験者が話題にすることが多い内容をあげ『あなたの体験』、『治療と生活』、『気持ちの持ち方』、『仕事の調整』、『まわりの人へのカムフライトアウト』などとした。

ヒアリング調査で乳がん体験者は『匿名によるやりとりの怖さ』を懸念していたことから参加者のみが閲覧・書き込みができるシステムとし、利用者と伴走する先輩患者向けのガイドを掲載した。

(5) まとめ
今回は、ヒアリング調査や文献検討等をもとに乳がん患者のための Web 版サポートグループを開発した。これまでにわが国では研究に基づく乳がん患者のためのオンラインサポートグループは存在しなかった。これまでにあるのは、乳がん患者自身が他の人とのつながりを求めて立ち上げたネットコミュ

ニティであり、今回の研究に基づいたがん体験者が伴走する Web 版乳がん患者サポートグループの開発は、先輩体験者をソーシャルキャピタルと捉え、時空間を越えたピアサポートを可能とするわが国での初めての試みである。このサイトの活用が活発になれば先輩が新人患者を支援する知恵の蓄積がなされ、ナラティブな情報の発信源として機能することもできるだろう。当初は先輩体験者を対象としたアクションリサーチを計画したが、開発前の段階でのアクションリサーチは研究方法として適さないことがわかり、今後は、実際に運用する中でがん体験者伴走者と協働しよりよいオンラインサポートグループを模索するアクションリサーチを行い、わが国の乳がん患者がいつでもどこにいても有効に利用できるよう洗練させ、評価指標を検討し効果の検証を行う必要がある。

- 引用文献 -

- 1) アーヴィン・D・ヤーロム、ソフィア・ヴィノグランド共著 川室優訳:グループサイコセラピー - ヤーロムの集団精神療法の手引き -, 金剛出版、1991.
- 2) Zabalequi A, et al : Nursing and cancer support groups, Journal of Advanced Nursing, 51(3), 369-381,2005.
- 3) Eun-Ok Im,Wonsik Chee et al Interneto Cancer Support Groups : A Feminist Analysis, Cancer Nursing,28(1),1-7,2005.
- 4) Paula Klemm et al : Online Cancer Support Groups -A Review of the Research Literature, Computers Informatics Nursing, 21(3) , 136-142, 2003.
- 5)Andrew J. Winzelberg et al : Evaluation of an Internet Support Group for Women with Primary Breast Cancer, Cancer, 97(5), 1164-1173, 2003.

6)橋本栄里子 他：電子コミュニティを利用した禁煙指導プログラムの有用性の検討：「インターネット禁煙マラソン」の再喫煙者へのフォローアップの取り組み，医療と社会，10，39-59，2000.

7) C.F.van Uden-Kraan et al : Participat in in online patient support groups endoreses patients' empowerment, patient Education and Counseling, 74, 61-69, 2009.

8)Mark S. Salzer et al : A randomized, controlled study of Internet peer-to-peer interactions among women newly diagnose -ed with breast cancer, Psycho- Oncology, Published online in Wiley InterScience, DOI: 10.1002/pom. 1586, 2009.

9) <http://www.nationalbreastcancer.org/>

5.主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔学会発表〕(計1件)

市川和可子、小松浩子、金森亮子、我妻志保：乳がん体験者がインターネットを用いたサポートグループに期待する内容と課題、第24回日本がん看護学会学術集会、平成22年2月13日、静岡県静岡市。

〔その他〕

ホームページ等

『乳がん女性のためのオンラインサポート - Hope Tomorrow - 』

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

6.研究組織

(1)研究代表者

大坂 和可子 (OSAKA WAKAKO)
聖路加看護大学・看護学部・助教
研究者番号：70322344

(2)研究分担者：なし

(3)連携研究者：なし