

科学研究費助成事業（学術研究助成基金助成金）研究成果報告書

平成 25 年 6 月 1 日現在

機関番号：33804
 研究種目：若手研究（B）
 研究期間：2011～2012
 課題番号：23790586
 研究課題名（和文） 難病患者家族の社会的孤立に介入するウェブ交流モデルサイトの開発
 研究課題名（英文） Examination of the website for supporting a socially isolated incurable disease patient and its family
 研究代表者
 伊藤 純子（ITO JUNKO）
 聖隷クリストファー大学・看護学部・助教
 研究者番号：10436959

研究成果の概要（和文）：本研究の目的は、難病患者家族が抱える悩みや不安などの相談先に対するニーズを明らかにし、既存資源の問題点や不足しているサービスを整理した上で、難病患者家族が利用しやすい Web 上の相談・交流サイトの在り方を検討することである。難病患者家族のインフォーマルな相談先として、一般に「Q&A サイト」と呼ばれる相談サイトの利用状況の分析により、ニーズの把握を試みた。さらに現在運用中の SNS (Social Networking Service) の利用状況を評価し、各サイト間の比較と問題点の整理をおこなった。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this research is to show clearly what kind of request the patient and family of an incurable disease have in the consultation organization. To the existing consultation organization, it investigated what kind of service is insufficient. And the website for consultation which an incurable disease patient and its family tend to use showed clearly what kind of thing it is. There is a consultation site called the "Q&A" site as an informal consultation place of the problem which they have. At the site, it was investigated whether consultation of what kind of contents would be treated. Furthermore, an incurable disease patient and its family investigated how "SNS" used now would be used.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
交付決定額	700,000	210,000	910,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：境界医学・医療社会学

キーワード：難病患者家族・ピアサポート・ウェブサイト・相談機関

1. 研究開始当初の背景

難病患者は「治療法がない」という絶望感の中にありながら、希少疾患ゆえに社会的に孤立している。相互自助を目的とした難病相談・支援ネットワークの構築は喫緊事である。

原因不明で治療法のない疾患に罹患した当事者の心情の理解は、専門職と言えど容易ではない。

だが、既に同様の苦悩を経験した当事者で

あれば、深いレベルで共感を示し、必要なアドバイスを的確に行うことが出来る。当事者の経験知は貴重な資源といえ、援助を標準化しにくい難病にこそ有効活用する方策を推進するべきである。

しかしながら、当事者間のピアサポートには障壁が存在する。ひとつは患者の外出の困難さという物理的な問題である。筋委縮性側索硬化症（ALS）や脊髄小脳変性症（S

CD) に代表される神経難病は、病状の進行に伴って運動能力が低下し、歩行や会話などの日常生活動作が障害される。例え外出してもコミュニケーションが難しい。また、同じ病を持つ患者の絶対数が少なく身近な存在ではない。当事者の交流活動を展開するのは極めて困難である。

さらに、人工呼吸器の装着などで医療存度の高い場合は絶え間ないケアが必要である。従って介護者である家族の外出も難しい。筆者が 2007 年より活動を支援している市民を中心とした難病患者家族の支援組織「浜松難病ケア市民ネットワーク」でも相談やピアサポート活動の推進を試みているものの上述の問題が障壁となり、活動に行き詰りが生じている(新田ら、2009)。

当事者同士によるインターネット上の交流が直接対面のピアサポートの代替行為となることの検証、及びサイトを社会資源として効果的に提供出来る体制整備が重要な課題であると考えた。

2. 研究の目的

Web2.0 サイトに投稿される難病に関する相談の実態を分析し、患者と家族がインターネット上の相談に求めている機能と役割を明らかにした上で、難病相談及び交流を促すサイトの在り方を検討する。

3. 研究の方法

(1) Web2.0 型 Q&A サイトで扱われる難病に関する相談のニーズ分析する。インターネット上の Q&A サイトの投稿から、難病に関する内容を抽出する。抽出した内容を質的、量的に分析し考察する。ユーザー(当事者)が期待するサイトの役割・機能を明らかにし、モデルサイトに反映する。

(2) 交流サイトの評価を行う。

4. 研究成果

(1) 難病(特定疾患)患者家族が抱える悩みや不安などの相談先に対するニーズを明らかにし、既存資源の問題点や不足しているサービスの整理を試みた。国内最大手サイト Q&A サイト「OKwave」(オウケイウェイブ)に投稿された「特定疾患」に関する質問と回答の分析を行った。

・分析の対象：2007 年 4 月 1 日から 2012 年 4 月 1 日の 5 年間の投稿(質問と回答者が選

んだベストアンサー)、ステータスは締め切り済みとした。「特定疾患療養管理料」を除外ワードとして設定し、1796 件が検索された。「介護保険による特定疾病」「動物の疾病」「重複投稿」「特定疾患以外の疾患」「特定/疾病のキーワードによって検索された関連のない話題」を除いた 253 件を分析の対象とした。

・分析方法：投稿者、投稿内容を分類し記述統計を算出し、対象者の属性、疾病を検討した。さらに質問・回答の内容の傾向や特徴をテキストマイニングの手法を用いて質的分析した。

・倫理的配慮：データは匿名化されており、調査前に運営者である株式会社オウケイウェイブの承諾を得て実施した。

・結果及び考察：調査を行ったサイトにおける過去 10 年間の難病に関する相談件数は年々増加している。難病疾患患者数全体の増加ではなく、インターネットへのアクセシビリティの向上や Q&A サイトへの認知度の上昇が影響していると考えられる。

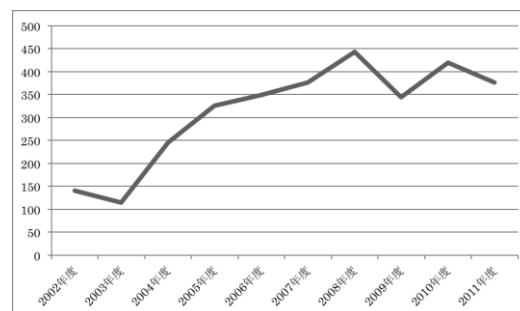


図1: OKWave 内における特定疾患に関する相談件数

質問者・回答者の属性として、質問者の 65.8% が本人、20.1% が家族であり全体の 8 割を占めた(表1)。職業を開示した上で回答した者の内訳は「ケアマネージャー、介護福祉士、看護教員、ファイナンシャルプランナー」であった。

表1: 質問者と回答者内訳 (N=108)

	本人	家族	その他	合計 (N=253)
質問者	85 (65.8%)	26 (20.1%)	18 (13.9%)	129
回答者	23 (18.5%)	6 (4.8%)	93 (74%)	124

また、当該サイトでは案件の緊急度を、質問者が 3 段階で意思表示することになっている(表2)。最も緊急度の高い「すぐに回答ほしいです(赤)」が 34.1%、次いで「困っています(黄)」が 32.7% と、迅速な回答を望む回答者が全体の 7 割以上を占めた。質問者が迅速な情報の入手や問題解決をウエ

人生設計や悩みに関するものや「生命保険」を切り口とした経済的な問題に関するニーズが存在すると推測された。難病に関する相談先は公私ともに整備が進んでいるが、これらは特に、民間のボランティア組織が相談にあたる際に役割の大きい分野であると考えられ、FPのような経済の専門家も支援スタッフとして開拓していく必要があると考えられた。

また、質問者が複数名の回答の中から選択する「良回答」を得た回答においては、自身の体験に基づく具体的な情報提供や情緒的支援が行われていることが明らかとなった。専門医により難病（特定疾患）と確定診断されるまでには時間を要し、不安や動揺により混乱が生じる時期においてピアサポートがウェブ上で機能していると考えられる。さらに、患者家族自身は質問者としての立場ではなく、回答者としても積極的に参加していた。特定疾患の中には外出困難を伴う疾病も含まれるが、インターネットを介した社会貢献の機会が生まれ、社会参加と自己実現のニーズの充足に寄与する効果が期待されると考えられる。

一方で、信頼性に疑問のある情報提供やサイトの引用が見受けられた。また、たとえ当事者であっても疾病の経過や治療は個人によって差があり、必ずしも質問者にとって適切な内容で提供されとは限らない可能性があることが明らかとなった。交流サイトの運営にあたっては、当事者のみならず、専門知識を有する関係者の参画とモニター、管理やアドバイス、また参加者のリテラシーの醸成のための援助が必要であると考えられる。

(2) 既存 SNS (Social Networking Service) の利用状況

現在、ウェブ上の交流の機会が SNS サービスの利用者の拡充、質的向上により、無料で広い範囲のユーザーが利用可能である。本研究（支援）の対象である患者支援ネットワークにおいても、利用のしやすさやユーザー数の多さ、予算面の利点から既存のネットワークを用いた交流活動を試みてきた。

表4：開設したウェブサイトの一覧

	形式	開示	閲覧資格
サイトA	SNS	オープン	アカウント所持者
サイトB	ブログ	オープン	無
サイトC	ホームページ	オープン	無

表5：サイトの利用内訳

	開設日	トピック数	内容	
サイトA	2007年8月	12件	・患者団体の紹介 ・自助具の紹介 ・ボランティアの意見交換	いずれも 運用中止 (2013年3 月現在)
サイトB	2007年1月	42件	・勉強会、研修会の告知 ・募金活動の周知、謝礼 ・行政相談会の情報提供 ・総会、機関誌発行の告知	
サイトC	2007年11月	6件	・勉強会、研修会の告知	

しかし、いずれのサイトも現在は運用が滞っている状態である。母体である難病患者ネットワーク組織の活動が停止したためである。2006年より活動を開始し、3年間の時限つきで行政の支援を受けながら法人格の取得を目指した活動を行ってきたが、行政による支援が停止され、慢性的な活動資金不足や専門職者及びボランティアの不足の状況を解消することができなかった。

ネットワークが組織された浜松市は全国第2位の面積を持つ政令市であり、同市民であっても人的交流には物理的な距離の大きさが障壁となっていた。特に、本研究は「1. 研究開始当初の背景」に記述した通り、これらの地域特性に加え、外出の困難さが伴う難病患者家族のネットワークの促進を図ることを目的として計画をしたが、この解決に必要な成果を本研究のみで十分に得られたとは言えない。

今後の方向性として、ウェブを活用した地域特性の克服とネットワーク活動の活性化、オフラインでの現実的なネットワーク活動の促進の双方向から、地域の難病患者家族が抱える問題の解決に取り組みたいと考えている。

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2件)

① 伊藤純子：特定疾患に関する Web 上の相談傾向と利用者のニーズ—Q&A サイトの分析から、第1回日本公衆衛生看護学会学術集会、2013年1月4日、神奈川県。

② 伊藤純子：難病に関する Web 上の相談傾向と利用者のニーズ、第71回日本公衆衛生学会、2012年10月26日、山口県。

6. 研究組織

(1) 研究代表者

伊藤 純子 (ITO JUNKO)

聖隷クリストファー大学・看護学部・助教

研究者番号：10436959