様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ２７ 年　 ６ 月 １２ 日現在

機関番号：３２５０８
研究種目：挑戦的萌芽研究
研究期間：2012～2014
課題番号：２４６５０４３０

研究課題名（和文）患者向けネット上情報とバーチャルコミュニティの再構成、及びその効果についての研究

研究課題名（英文）Study regarding reorganization of information on the internet for patients, and the effects of virtual community

研究代表者
井上　洋士（INOUE, YOJI）

放送大学・教養学部・教授

研究者番号：６０３７５６２３

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,000,000円

研究成果の概要（和文）：HIV陽性者の視点から、必要なサイトにアクセスでき、適切な健康管理をしたり精神健康を向上させるのに役立つHIV陽性者向けのWEBサイトを設け、当事者にとっての効果を評価することは、実践的・学術的に絶対的に必要である。本研究では、日本のHIV陽性者を対象に、インターネットを通じた患者ネットワークの再構成とその実際の健康への影響について、実践的に探求することを目的とした。初年度は「HIV陽性者のための総合情報サイト」準備フェーズとし、リソースの収集・整理をした。２年度は「HIV陽性者のための総合情報サイト」を開発・公開した。最終年度は、アクセス解析結果をもとに、修正を実施した。

研究成果の概要（英文）：It is absolutely important for people living with HIV in Japan to set up a new portal web site, which is useful to do appropriate health care and improve their mental health, and to and estimate the effects of this kind of web site, academically and in practicing way. The purpose of this study is to explore about reorganization of patient networks through the internet and influence to the actual health effects targeted for the Japanese HIV positive person. In the first year, "The general information site for an HIV positive person" was prepared, collecting wide variety of resources. "The general information site for an HIV positive person" site was developed and opened in fiscal year 2. In last fiscal year, access analysis were done and the site was corrected.

研究分野：健康社会学

キーワード：当事者参加型研究　ヘルスリテラシー　健康教育　インターネット　情報リテラシー　HIV　健康管理情報学

１．研究開始当初の背景

一般に患者のインターネット利用による情報収集は、情報に翻弄されるというネガティブな面がある一方、意思決定への参加促進、セルフエフィカシー向上等ポジティブな面がある。また掲示板やブログ、ツイッター、SNS 等の普及により、インターネットを介した患者の相互作用的なかかわりは多くなっている。相互のやりとりを通じ健康状態が改善する効果も多く指摘されている[1)]。欧米では消費者健康情報学として重視される研究領域[2)]だが日本での取り組みはまだ少ない。

一方、我が国の HIV 陽性者数は 2011 年に 2 万人近くに達している[3)]。1990 年代に著効を奏する抗 HIV 薬が開発され、治癒はしないが適切な健康管理をすれば長期的な健康維持が可能になった。「いかに生活をしつつ健康管理していくか」に、HIV 陽性者の健康管理はシフトしつつある[4)]。

日本での HIV 陽性者は、20 代・30 代と若い世代が多くを占める特徴があり、大多数がインターネットを利用していると考えられる。HIV 関連では数多くの情報提供サイトがあるが、HIV 陽性者にとってわかりやすく提示されたものは数少ない。また、HIV 陽性者同士がかかわるバーチャルコミュニティもある。これらは、ユーザーの立場からすると全体像が見えないまま利用することになるため、個人的な意見のサイトから専門家によるエビデンスに基づいたサイトまで、あるいは古い情報から新しい情報まで、玉石混淆とした状況の中で個々人が「これだ」と判断したところでアクセスをひと段落させ、その範疇で生活上の各種決断をしているリスクがある。申請者らの研究結果でも、スティグマを伴う疾患であるため、HIV 陽性を周囲に打ち明けづらく、HIV 陽性者同士が実際に会って話す場がなかなか設けにくいことが示されたが[5)]、こうした状況がリスクを高めているだろう。HIV 陽性者の視点から、全体像が見え必要なサイトにアクセスでき、結果としてリアルにも、適切な健康管理をしたり精神健康を向上させるのに役立つ HIV 陽性者向けの WEB サイトを設け、当事者にとっての効果を評価することは、実践的・学術的に絶対的に必要である。

＜引用文献＞

１）瀬戸山陽子．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－.平成 20 年度東京大学大学院医学系研究科修士論文集.2009.
２）Gunther E. Recent advances: Consumer health information. BMJ, 320: 1713-1716, 2000.
３）厚生労働省エイズ発生動向委員会．平成 22 年エイズ発生動向年報. 厚生労働省エイズ発生動向委員会．2011.
４）Schiltz, M. A. HIV-positive people, risk and sexual behavior. Social Science & Medicine 50：1571-1588, 2000.
５）井上洋士, 山崎喜比古, 伊藤美樹子編. 健康被害を生きる－薬害 HIV サバイバーとその家族の 20 年.勁草書房, 2010.

２．研究の目的

本研究では、日本の HIV 陽性者を対象に、インターネットを通じた患者ネットワークの再構成とその実際の健康への影響について、実践的に探求することを目的とした。

具体的には、３年間で以下の事項を明らかにしようと、リサーチクエスチョンを設定した。

（１）HIV 陽性者にとっては、インターネットを通じて得る情報や他の HIV 陽性者の経験にはどのようなものがあるか。

（２）その状況を整理して提示する形で「HIV 陽性者のための総合情報サイト」を開発・開設することは彼らへの有効な支援となり、ひいては健康状態の向上につながるのではないか。

３．研究の方法

日本国内在住の HIV 陽性者をメインユーザーと想定して、彼らのヘルス・プロモーションを念頭にした日本初の総合的サイト「HIV 陽性者のための総合情報サイト」を開発・開設する。このサイトでは、既存の HIV 陽性者向けサイトへつなぐポータルサイトという色彩も持たせるが、単につなぐだけでなく、ユーザーにとって道標となる工夫を十二分に施す設計とし、全体像や各サイトの特質を見据えた利用ができる環境を整える。これにより健康管理や意思決定に役立ったり、必要な支援に的確につながる可能性が高まるからである。また利用者を対象としてプロセス評価・アウトカム評価を含めた WEB 調査を実施する。得られた結果をもとに「HIV 陽性者ナビ」の軌道修正を行う。遂行に際しては系統的・組織的な当事者参加型リサーチ形式をとるものとし、調査の立案から成果報告まで当事者である多くの HIV 陽性者とたゆまぬ対話をしながら進める。

年度別には、下記のような研究計画を立て、実施した。

平成 24 年度：「HIV 陽性者のための総合情報サイト」準備フェーズ

１）インターネット上の HIV 陽性者向けリソース収集と整理

「HIV 陽性者のための総合情報サイト」コンテンツ作成に向けて、HIV 陽性者向けのネット上リソースの情報を収集する。それらについて、オープン／クローズド、医療関係／生活関係、データ更新多い／少ない、HIV 陽性者発信／医療者発信等々の切り口から整理

をする。作業は、作業グループが担当する。また、HIV 陽性者団体からの研究協力者やコンテンツ検討グループからアドバイスをもらう。

２）バーチャルコミュニティに関する社会学的分析

同分野については研究者が多いわけではないが、専門家を交え、先行している事例・プロジェクトの状況を調査し、本研究において構築するシステムの目指すべき方向性を検討する。

３）「HIV 陽性者のための総合情報サイト」コンテンツ作成

１）２）の結果をもとに、「HIV 陽性者ナビ」の位置づけについて運営グループにて検討した上で、作業グループメンバーでコンテンツ原案と大筋の骨子を作成し、コンテンツ検討グループに諮る。特に、単なるポータルサイトではなく、ユーザーにとって道標となりえるコンテンツになっているかを軸にコメントをもらう。作業グループでそれらを反映させ、より詳細に設計する。

平成 25 年度 ：「HIV 陽性者のための総合情報サイト」公開フェーズ

１）「HIV 陽性者のための総合情報サイト」の公開と PR

構築した「HIV 陽性者のための総合情報サイト」を公開する。その際、このサイト自体へのアクセスを高めるために、既存の HIV 関連サイトや一般向けのポータルサイト、医療情報サービスサイトなどに幅広くリンクを求め、アクセス数の増加を期待する。新たなリソース情報の投稿欄も同サイト中に設ける。

２）調査によるアウトカム・プロセス評価

利用者に、利用した結果何がどう変わったか、健康管理行動や精神健康は変わったと思うか（アウトカム評価）、また利用しやすさはどうであったのか（プロセス評価）を、WEB 調査を通じてたずねる。そのため、調査用のバナーを、見やすい場所に設ける。分析作業は、作業ワーキンググループメンバー全員で行う。縦断研究ではないためアウトカム評価は認知している変化を捉える。

平成 26 年度：「HIV 陽性者のための総合情報サイト」改善フェーズ

１）「HIV 陽性者のための総合情報サイト」の改善とさらなる PR

前年度の検討をもとに、「HIV 陽性者のための総合情報サイト」の修正と追加を行う。必要に応じて、新たなリソースの追加を実施する。またより広い PR を図る。完成版とすると同時に、常に改善を前提としたシステム作りを盛り込むものとする。

４．研究成果

初年度は HIV 陽性者向けの総合ポータルサイト開設した（http://futures-japan.jp/）。コンテンツ検討では、米国などでの健康関連 WEB サイトやそのガイドラインを参考にし、理論的にも構造的にもアクセス者のヘルスリテラシー向上が狙えるような作りとした。さらに、WEB サイトのコンテンツを検討するにあたり、HIV 陽性者の視点でどのような情報が必要なのかを精査し、必要な情報にたどり着きやすくなる方法を吟味したうえで、各コンテンツを配置し、豊富な情報を掲載するものとした。具体的には、以下のような工夫を施すものとした。①きめ細かいタグづけや検索キーワード提示により「HIV お役立ち情報」の検索をしやすくする。②キーワードがわからない人向けに pick up コーナーを設け「陽性とわかったばかりの人へ」「セックスについて悩んでいる人へ」「ドラッグを使用している人へ」など各対象者層別にセットで情報獲得ができる形にする。③電話相談先についての情報や２週間後までのミーティング・イベント情報をカレンダー形式で表示し時間経過とともに更新させる。④HIV 陽性者によるブログへのアクセスを容易にすることでナラティブ情報を得やすくする。⑤ミニアンケートや健康セルフチェックコーナーなどで双方向性を持たせる。当初リンクしたリソースは 468 件であり、タグ総数は 1126 件、種類は 90 件であった。内訳は、セクシュアリティ関係では「ゲイ・バイセクシャル男性」54 件・「ヘテロ・セクシャル（異性愛）男性」1 件、サポート関係では「ピアサポート（陽性者向け）」26 件・「ピアサポート（パートナー・家族）」5 件、ライフプラン関係では「仕事」17 件・「人生設計」3 件など、各々偏りが認められた。

2 年度は、初年度に開設した HIV 陽性者向けの総合情報サイトを公開したフェーズと位置付けられる。まず、構築した HIV 陽性者向けの総合情報サイトを公開した。その際、このサイト自体へのアクセスを高めるために、既存の HIV 関連サイトや一般向けのポータルサイト、医療情報サービスサイトなどに幅広くリンクを求めた。また、新たなリソース情報についても、管理者の承認のもとリンクできるようにする体制を整えた。また、情報環境についての WEB 調査を実施し、この WEB ページのみならず、HIV 関連の情報にどのようにアクセスしているのか、あるいはアクセスしていないのかについて、特に医療者から得られている情報を軸として調査した。

３年度は、２年度に開設した HIV 陽性者向けの総合情報サイトを公開した結果、どのような効果があったのかを検討する時期であった。効果を検討するためにアクセス分析をした結果、スマートフォンからのユーザーが当初の２割程度からはるかに高まり６割近くを占めるようになった。しかも、スマートフォンからアクセスした場合に、直帰率が高く、有効に利用されていないことが想定された。また、アクセス数も週に 400 件程度にとどまっていた。そこで、平成 26 年度はまず、

ネット上での情報源及びバーチャルコミュニティとして中核をなすFutures Japanポータルサイトを大幅にリニューアルすることとした。特に、キーワード検索の仕様の簡素化、もっともアクセス数の高い情報源を各テーマのもと解説付きで紹介するpick upコーナーの充実化を図った。また患者にとって生活や医療、福祉の主体的選択が可能となるためにはナラティブ情報が重要であることから、HIV陽性者によるブログとのリンクをさらに高め、メニューとしても目立たせ、平成25年度の約2倍となる15のブログへアクセス可能な形を整えた。結果としてリニューアル後は週700件以上のアクセス数となり、直帰率も低下し、バーチャルコミュニティとして有効に機能していると考えられた。

なお、当初はバーチャルコミュニティ形成が、ユーザーにとっての健康行動変容をもたらしたり、健康増進につながるのかどうかを調査研究により明らかにしたいという目標があったが、資金面での制約や、そもそも今回開発したバーチャルコミュニティといえる「HIV陽性者のための総合情報サイト」のアクセスが一定数維持できていることから、アクセス解析をもとにさらなる改善を施すことが優先されるべきと判断し、最終的には調査研究は実施しないものとした。

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）

〔雑誌論文〕（計０件）

〔学会発表〕（計４件）
①矢島嵩，井上洋士，高久陽介，板垣貴志，桜井啓介，戸ヶ里泰典，細川陸也，阿部桜子，吉澤繁行，大木幸子，若林チヒロ．「Futures Japan～HIV陽性者のための総合情報サイト～」　作成の経緯・内容分析、第27回日本エイズ学会学術集会・総会、熊本、2013年11月
②板垣貴志，井上洋士，矢島嵩，若林チヒロ，戸ヶ里泰典，細川陸也，大木幸子．HIV陽性者のための総合情報サイト構築におけるシステム面の工夫とアクセス解析、第72回日本公衆衛生学会総会、津、2013年10月
③矢島嵩，井上洋士，板垣貴志，戸ヶ里泰典，細川陸也，大木幸子，若林チヒロ．HIV陽性者のための総合情報サイトの作成プロセス及びリンクしたリソースの内容分析、第72回日本公衆衛生学会総会、津、2013年10月
④井上洋士、戸ヶ里泰典、阿部桜子、若林チヒロ、板垣貴志：HIV陽性者のヘルスリテラシー向上のためのポータルサイト開設　その狙い・作成経緯とコンテンツ、第39回日本保健医療社会学会、2013年5月

〔図書〕（計０件）

〔産業財産権〕
○出願状況（計　０件）

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

○取得状況（計　０件）

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

HIV陽性者のための総合情報サイト
http://futures-japan.jp/

６．研究組織
(1)研究代表者
井上　洋士（INOUE, Yoji）
放送大学・教養学部・教授
研究者番号：60375623

(2)研究分担者　該当者なし
（　　）

研究者番号：

(3)連携研究者　該当者なし
（　　）

研究者番号：