

2013年度 公益財団法人日本対がん協会 リレー・フォー・ライフ ジャパン
「プロジェクト未来」 研究経過報告書

研究課題：

インターネットを活用したがん患者のための地域限定型コミュニティの形成と自助効果の検証

所属機関：北海道医療大学 看護福祉学部

研究代表者：成人看護学講座 講師 西村歌織

共同研究者：臨床看護学講座 助教 兼平奈美

I. 研究目的

今日、インターネットはがんと診断された人々にとって重要な情報源であり、時に心の支えとなっている。しかしその情報は、病気や治療をはじめ、病院やその診療内容、患者会、患者個人のブログ等、内容が多岐にわたり、自分に必要な情報の選択が難しい状況になっている。また、地域のがん対策関連の情報を見てみると、一般市民向けのがん予防・早期発見に関する情報が中心であり、患者会やサロンの情報があったとしても、それぞれに情報発信の方法、内容、程度が異なり、身近な地域でのサポート資源を見つけ出すことも難しい。

さらに、北海道の場合は患者会の多くが札幌市内に限定され地域格差が生じており、遠隔地に住むがんサバイバーへの支援は特に重要である。北海道内各地のがんサバイバーを対象とした先行研究では、半数近くの人が社会からの疎外感や偏見を感じる経験があった。

そこで、インターネットの有効活用により、効果的な情報の収集、交換を促進すべく、スタートした。インターネットは、地理的・時間的制約を受けず様々な情報を得ることができる利点がある。さらに、インターネット上での他者との交流は、治療によるコミュニケーション障害、外観の変化、治療の副作用症状等で身体的、精神的に外出やコミュニケーションが難しい場合や、育児や就労等で患者会への参加が困難な場合でも孤独感の軽減につながる可能性もある。本研究では、その自助効果を検討することを最終目標としている。

II. 研究方法

本研究は2年計画とし、以下のような手順で進めることとした。

1. SNSの開設にあたって必要となる領域（がん経験者の情報ニーズ、セルフヘルプ・グループの意義、インターネットの活用状況等）に関する文献検討
2. 北海道内に居住するがんサバイバーのインターネット上での情報収集・交流に関するニーズ調査
3. 上記を踏まえ、SNSを設置するwebサイトの構成と作業に関する業者との調整・検討
4. SNSおよび開設するwebサイトの広報、参加者の募集
5. SNS参加者への研究協力依頼、参加当初と一定期間経過後のQOL、心理的適応度の客観的指標を用いた自助効果に関するデータ収集
6. 4で収集したデータによる効果の分析

III. 研究の内容、実施経過

1. 文献検討

1) がん経験者の情報ニーズ

2000年以降の医療系文献を検索し、がん患者の情報ニーズについて概観した。その結果、「病気自体」、「病気による影響と対処法」、「治療」、「術後の障害と対処法」、「治療による影響と対処法」、「療養法」、「対人関係や役割の維持」、「医療施設・制度・サービス」に関するニーズがあることがみえてきた。病気、治療に関連する情報

はすでにインターネット上の情報が充実しており、「療養法」、「対人関係や役割の維持」、「医療施設・制度・サービス」に関する情報が特に我々が提供、共有していくべきものなのではないかと考えた。

さらに、「療養法」や「対人関係や役割の維持」に関しては、SNSにおいて患者同士が情報交換を行うことで充実させていくことができるのではないかと考え、「医療施設・制度・サービス」については具体的にどのような内容であるかを確認していった。その結果、以下のような内容であった。

- ・ 病院の医師の経歴等の紹介、治癒率・生存率などの治療成績、疾患別の患者数、受けられる治療
- ・ 自分が受診する病院を決めるための情報
- ・ セカンドオピニオンを受けられる病院
- ・ 緩和ケア病棟の紹介
- ・ 高額医療費制度、医療費控除の仕組み、介護保険の対象となった時の手続き等、社会的な援助・資源・サービスの情報
- ・ 訪問看護ステーションとの連携（在宅でのポート管理、看取り）、がん患者が利用できる在宅ケア
- ・ 療養に役立つグッズや情報、補正下着や装いに関する情報
- ・ 患者会や患者同士で交流できる場の情報、話し合える場、相談できる場の情報
- ・ 治療費についての情報
- ・ 病気後の仕事についての情報

以上から、本研究で開設する web サイトにおいて公開する情報としては、病院に関する情報を独自に提供することは問題が生じやすいと考えたためリンクを活用するなどし、患者会の情報や社会資源、就労、制度に関する情報をメインに公開していく方向で検討を進めた。

2) がん患者のセルフヘルプ・グループの意義

がん経験者が参加するセルフヘルプ・グループである患者会などの効果に関しては、国内外においてインタビューを用いた質的研究行われ、意義が示されている。海外においては量的研究もあるが、対象とするグループの統制や実験的介入の困難さ等が指摘されている¹⁾。以上を踏まえ、今後効果を検討する際の条件、方法をさらに検討することとした。

3) インターネット、ソーシャルメディアの利用状況

総務省による平成 26 年度版情報通信白書²⁾によれば、インターネットの利用状況は年代別にみると 59 歳以下の 9 割を超えている。60 歳以上においては割合が下落するが、60 代で 7 割、70 代で 5 割弱、80 歳以上でも 2 割の人が利用している。また、ソーシャルメディア白書によると、インターネット利用者のうち twitter や facebook などのソーシャルメディアの利用率は、全体で 57.3% であり、年代別にみると 10 歳代、20 歳代が高いが、60 代においても 35% と総じて高い状況となっている³⁾。したがって、インターネットはもはや若い人だけのものではなく、活用したサポートのニーズは今後拡大していくと考えられた。

4) がん経験者のインターネット上の情報、交流の現状

先に述べたように、がんの病気、治療に関する情報はインターネット上に多く存在している。

しかし、がん患者のインターネットへのアクセスに関する研究は少なく、海外文献にあたってみると、オーストラリアの血液がん患者を対象とした調査では、268 名のうち 74% は頻繁にインターネットにアクセスしており、そのうち活用の目的は 59% が情報収集であり、26% はサポートであった⁴⁾。また、北海道の「がん患者・体験者及び家族の悩みや不安、それに対する相談に関する調査」報告書では、がん患者・体験者同志の話し合い、相談の場として病院、患者サロン、自助グループ以外に電話、メール、インターネットがそれぞれ 7% 程度（461 名中 58~78 名）含まれていた⁵⁾。

電話相談に関する調査では、インターネットを使える人でも「自分が知りたい情報がない」「一般的な事しか書いていないから」という理由で電話相談が利用されており⁶⁾ ⁷⁾、インターネットから活用可能な情報を取捨選択、収集することが難しい状況が伺えた。

交流に関しては、代表的なものとして若年のがん患者によるコミュニティが 5 年ほど前から形成されており、会員数は 270 名を超える。その他にもがんサバイバー対象のコミュニティサイトは年々増えつつあり、体験的知

識が共有、蓄積され、自由に閲覧できるようになってきているが、その効果は立証されていない。しかし、死別後の家族が参加するインターネットセルフヘルプグループを対象とした調査では、参加することにより悲嘆の緩和効果があることが明らかとなっており⁸⁾、がん経験者でも同様の効果が期待できると考えられた。

がん患者同志でのメーリングリストを利用した交流に関する調査では、参加者が捉える効用として、「病気や治療に関する情報を得る、不安を軽減できる」「他の人の体験談を聞く」「同病者や家族と知り合う」「生活に関する情報を得る、不安を軽減する」「自分の体験を生かして人の手助けをする」などで役に立ったという意見があった。しかしながら、「多くの情報を得ることによる弊害」「メーリングリストであることによる弊害（言葉だけのやり取りの限界、誤解、メールの数が多い等）」も述べられていた⁹⁾。

情報を発信する側に立った研究としては、がん患者・家族の3人に1人は情報発信意欲を持っているという調査結果もあった。発信理由は「他人・社会のため」が最多だが、発信をきっかけに他者との交流が生まれる人も多く、その3分の2が「かえって自分の情報も充実」し、発信を後悔する人はほとんどゼロであることが明らかになっている。また、実際に情報発信するのは「9人に1人」とまだ少数はであり、その2倍の数で「情報を発信しようとしたが実際にはしなかった」人が存在し、障害となったのは「知られたくない」という本人の内的事由ではなく、「方法、場所、きっかけがない」という外的自由が多いため、改善余地があるとされている¹⁰⁾。これは、本研究の意義にもつながると考えられた。

2. インターネットにおける情報・交流ニーズ調査

webサイトの開設、構成を検討するにあたり、実際のがん経験者やその家族のインターネット上における情報・交流ニーズの実態が明らかになっておらず、研究者の推測だけでは本当に活用意義のあるサイトの立ち上げにつながらないと考えた。そこで北海道内で生活するがんサバイバーに対して現状やニーズについて調査を行うこととした。

1) 調査方法

半構成的調査用紙を文献検討の結果をもとに研究者間で協議を行い作成した（資料参照）。これを用いて、道内の病院の入院中の患者、がんサロンや患者会へアンケート調査を行った。配布・回収の方法は、参加者への郵送による配布、回収、もしくは手渡しと病棟ナースステーションにおける回収とした。

2) 研究対象者

- (1) 札幌市内、北海道内各地のがん診療を行う病院施設に入院・通院中のがん経験者もしくはその家族。
- (2) 北海道内各地のがん患者会・サロン参加に参加するがん経験者もしくはその家族。
- (3) 対象者は、日ごろインターネットを活用している人に限定しないが、インターネット自体を知らない等イメージが付きにくく回答が困難な対象者は除く
- (4) 対象患者の疾患の部位、治療内容、年齢、性別は問わない

3) 分析方法

選択肢についての度数分布と、インターネット上で実際に収集している情報、活用している交流の場やそれを通しての体験等に関する自由回答の内容を確認する。

4) 倫理的配慮

本研究は、すでに北海道医療大学における倫理審査の承認を得た。調査開始にあたっては、研究協力施設の承認を得たのち、研究対象者へ研究の主旨、研究参加の任意性と中断の自由、不利益の回避、個人情報保護の保護、匿名性の保障、データの保管と破棄、本研究に限ったデータの使用、研究結果の公表について文書を用いて説明した。同意は、アンケートへの回答を持って得たものを見なした。

5) 結果

(1) 対象者の属性

分析対象は、128通(回収率15%。ただし、郵送分15/47、イベント会場における回収24/700、病院1施設88/106と、回収状況の偏りあり)であった。

対象者の居住地は、北海道内各地に分散しているが、やや道央(札幌圏)に偏りがあった(表1)。また、患者、家族の内訳は、患者本人が91名(70.5%)、家族38名(29.5%)であった(表2)。家族の内訳は、表3のとおりである。男女比は、男性が77名(60.2%)、女性が50名(39.1%)、無記名が1名であった。対象者の年齢は、20歳代以下~80歳代以上まで分布しており、60代が43名(33.6%)で最も多かった(表4)。対象者の職業は表5のとおりである。対象者のうち有職者名は50名(39.0%)であった。

対象者のがんの部位は、表6のとおりであった。対象施設の影響で呼吸器系が92名(68%)となっている。受けた治療の内容は表7のとおりである。

(2) インターネット上のがん関連情報へのアクセス状況

インターネットでの情報収集の頻度は、表8の通りであった。かなりした16名(12.5%)、少しした33名(25.8%)、あまりしなかった15名(11.7%)、全くしなかった58名(45.3%)で、比較的しなかった人の方が多かった。経験者本人と家族を比較すると、全くしなかった人の割合は、経験者本人が86名中46名(53.5%)、家族が35名中12名(34.3%)で、本人よりも家族がアクセスする機会が多いことが分かった。これは年齢層にも関連すると推測される。

インターネットにおいて収集された情報は、表9の通りである。58名中50名(86.2%)は病気や治療について、39名(67.2%)は治療による影響と対処方法について情報収集を行っていた。ついで多いのは、がん経験者のブログ、体験記からの実体験に関する情報16名(27.8%)、利用できる制度に関する情報8名(13.8%)であり、より具体的な情報を必要としていると考えられた。

インターネットで情報を集めなかった理由は、インターネットを利用したことがない32名(47.2%)、インターネットで情報を集めようと思わなかった12名(17.9%)、他の情報源を利用していた36名(53.7%)で、インターネットの普及率は向上しているが、がんに関する情報収集は、インターネットにアクセスできる環境にあってもあまり積極的にはされておらず、理由はインターネットを利用したことがないことに限らないことから、インターネット上の情報に対する期待度も影響していると推察された。

他の情報源としては、医師が22名(59.5%)と最も多く(表11)、医師からの情報を重要視している傾向があった。これは全体的にみると対象者の状況として医師への信頼が高く、自己決定において自ら情報を得てそれを活用するという姿勢を持つ人はまだ多くはないということが推察された。

(3) インターネット上のがん経験者同志の交流の場の活用状況

インターネット上の交流の場を利用しているのは、9名(7%)と少数であった(表12)。このうちがん経験者本人は6名、家族が2名であった。利用されているサイトの種類は表13の通りである。

利用者は少数であったが、その中での経験としては全て情報源となったことや心理的安寧につながったという内容の回答であり、ネガティブな経験は回答としてはなかった。

最後に、アンケート全体を通しての意見や今後への要望についての回答には、インターネットの活用すること自体に否定的、懐疑的な意見もあったが、要望とし専門職種への相談、心のケアができるサイトがあると良いといったものが上がっていた。この件については今後の検討課題としていく。

3. Webサイト・SNSの構成検討

本研究の目的であるインターネット上のコミュニティを設置するため、そのwebサイトの構成、SNSの登録情報(表15)について、現在も業者と打ち合わせを重ねている段階である。

1) webサイトの構成

webサイトの構成は、情報提供とSNSの二本柱とする。情報としては病気や治療に関する情報はすでに存在す

ることから掲載せず、北海道のがん診療連携拠点病院に関する情報、北海道から提供されているイベント等の情報へのリンクを活用することで、治療による影響や療養法に関しては情報収集を行えるよう工夫していく。そして掲載する情報は制度やその相談窓口に関する情報、患者会に関する情報を中心とし、いずれは取材や外部からの投稿による情報登録を促進し閲覧者がイメージし活用しやすいものにしていこうと考えている。さらに、体験による情報を共有すべく SNS を開設する。登録対象は当面北海道に居住するがん経験者本人とし、がんの部位は特定しないこととする。

サイト利用の安全性を確保するための SNS 登録者、情報登録者の義務として特に以下についての申し合わせを行った (表 15)。

- SNS の登録はセキュリティの面から重要な情報(住所・本名など)は取り扱わない。
- その他情報は、発信元を明確にするため、本名や連絡先などを確認する。
- SNS の登録は「認証制」行う。

トップページの草案は図 1 を参照いただきたい。

2) web サイトの名称

Web サイト名称は、「eg テラス」とする予定である。これは、elegance (問題解決における整然さと巧妙な単純さの意) の一部を取り、がんの g も含まれている。そして、テラスは自然の温かさと外界に一步踏み出すイメージがある。このサイトとの出会いを通して、がん経験者がエレガントにがんに関連する心理的、社会的問題のヒントを得、社会的適応に向けた一步を踏み出してほしいと考えている。また、このサイトに設置する SNS は、「ふわりガーデン」と名付けようと考えている。参加者は北海道内のがん経験者に限定はするが、あまり固く考えずに多種多様な人々がふわりと立ち寄り、そこで情報を育てたり眺めたりするイメージである。

IV. 今後の予定 (成果の公表予定含む)

12 月～1 月に病院 1 施設で情報・交流ニーズの調査を行い、さらに数施設に調査への協力を打診中である。この調査結果は、来年度学会発表を行う。

また、サイトの公開までの予定は表 16 の通りである。サイト公開後、広報活動により SNS への参加者を募り、参加することによる心理・社会的側面における効果を QOL 尺度、心理的適応尺度等の変化により検証を行う。

<文献>

- 1) 黄正国, 舘野一宏, 山村崇尚他: がん医療におけるセルフヘルプ・グループ研究の展望, 広島大学大学院教育学研究科紀要, 第三部, 60, p.187-193, 2011.
- 2) 総務省: 平成 26 年度版情報通信白書 インターネットの利用状況, <http://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/whitepaper/ja/h26/html/nc253120.html>
- 3) 株式会社トライバルメディアハウス, 株式会社クロス・マーケティング: ソーシャルメディア白書 2012, p.23, 翔泳社, 2012.
- 4) Paul CL, Clinton-McHarg T, Lynagh M, Sanson-Fisher RW, Tzelepis F.: On-line information and support for supporters and carers of haematological cancer patients: is access an issue?, Support Care Cancer.20(11),2687-95. 2012.
- 5) 北海道委託がん患者相談支援体制整備促進事業 婦人科がんのサポートグループ アスパラの会: がん患者・体験者及び家族の悩みや不安、それに対する相談に関する調査 結果報告書, 2014.3.
- 6) 山内桂子, 浅野まり子, 杉山恵子: 神奈川県における一般県民を対象とした「がん電話相談」の実際, 神奈川県立がんセンター看護師自治会看護研究会看護研究集録 14 号, p.34-40(2008)
- 7) 石川睦弓: がん患者の心のケア及び医療相談のあり方に関する研究 がん患者やその家族のニーズと支援の在り方に関する研究, がん患者の心のケア及び医療相談のあり方に関する研究 平成 17 年度 総括・分担研究報告書, p.106-107 (2006)
- 8) 片山佳代子, 坂口早苗, 坂口武洋: 悲嘆緩和を目的とする某インターネットセルフヘルプグループの現状調査, 日本公衆衛生学会誌, 53 (6), p.424-431, 2006.
- 9) 松本梓, 新垣円, ZHENG Ying Fang, 井ノ口珠喜, 高橋都, 酒井梢, 塩田早恵, 高野学: 医療情報源としてのインターネットに対する乳がん患者の認識:メーリングリスト参加者を対象としたインターネットサーベイから, 医療情報学, Vol.25, No.3, Page.151-159 (2005.12.20)

10) 株式会社 QLife : 2013 年がん情報の不足感 実態調査報告書, 2014.

<資料>

	度数	パーセント
道北	10	7.8
道央	82	64.1
道南	27	21.1
道東	7	5.5
無回答	2	1.6
合計	128	100.0

表 1 : 対象者の居住地

	N	パーセント
患者	91	70.5%
家族	38	29.5%
合計	129	100.0%

表 2 : 対象者の属性 (有効回答 127、複数回答 2 名あり)

	応答数		ケースのパーセント
	N	パーセント	
配偶者	11	25.0%	29.7%
自分の親	18	40.9%	48.6%
配偶者の親	2	4.5%	5.4%
祖父母	5	11.4%	13.5%
兄弟姉妹	2	4.5%	5.4%
配偶者の兄弟姉妹	1	2.3%	2.7%
子ども	1	2.3%	2.7%
その他	4	9.1%	10.8%
合計	44	100.0%	118.9%

表 3 : 家族の内訳 (回答者 37 名、有効回答数 44 : 複数回答あり)

	度数	パーセント
~20代	2	1.6
30代	4	3.1
40代	16	12.5
50代	24	18.8
60代	43	33.6
70代	34	26.6
80代~	4	3.1
無回答	1	.8

合計	128	100.0
----	-----	-------

表 4：対象者の年齢

	度数	パーセント
会社員	23	18.0
公務員	9	7.0
自営業	13	10.2
医療・福祉関係	5	3.9
学生	2	1.6
主婦	15	11.7
年金生活者	28	21.9
その他	4	3.1
無職	28	21.9
無回答	1	.8
合計	128	100.0

表 5：対象者の職業

	応答数		ケースのパーセント
	N	パーセント	
乳房、婦人科系	14	10.4%	11.2%
消化器系	15	11.1%	12.0%
呼吸器系	92	68.1%	73.6%
血液系	3	2.2%	2.4%
泌尿器系	4	3.0%	3.2%
肝臓系	4	3.0%	3.2%
その他	3	2.2%	2.4%
合計	135	100.0%	108.0%

表 6：がんの部位（回答者数 125 名、有効回答 135：10 名が重複がん）

	応答数		ケースのパーセント
	N	パーセント	
手術	44	24.4%	35.5%
化学療法	105	58.3%	84.7%
放射線治療	24	13.3%	19.4%
ホルモン療法	5	2.8%	4.0%
その他	2	1.1%	1.6%
合計	180	100.0%	145.2%

表 7：受けた治療の内容（回答者数 124 名、多重回答あり）

	度数	パーセント
かなりした	16	12.5
少しした	33	25.8
あまりしなかった	15	11.7
全くしなかった	58	45.3
無回答	6	4.7
合計	128	100.0

表8：インターネットでの情報収集の頻度

	応答数		ケースのパーセント
	N	パーセント	
診断された病気や治療	50	33.8%	86.2%
治療による影響と対処方法	39	26.4%	67.2%
地域の病院	19	12.8%	32.8%
療養法や生活上の悩みの解決方法	6	4.1%	10.3%
がん関連のセミナー等イベント情報	3	2.0%	5.2%
療養中に利用できるサービス、店舗情報	1	0.7%	1.7%
利用できる制度	8	5.4%	13.8%
就労に関する情報	1	0.7%	1.7%
がん患者会やサロンの情報	4	2.7%	6.9%
がん経験者のブログ、体験記から実体験に関する情報	16	10.8%	27.6%
その他	1	0.7%	1.7%
合計	148	100.0%	255.2%

表9：インターネットで集めた情報の種類（回答者数58名、有効回答数148：複数回答あり）

参考：活用した情報の具体的内容やそれに関連する状況（自由回答）

<病院に関すること>

- ・ 治療実績の程度や治療法の種類について
- ・ ネット上の評判
- ・ 手術件数や病院の状況について
- ・ 自分の地域にあるのか否か。当時はなかった（治療できる施設？）
- ・ 専門医師の有無、施設内容、大学病院の内容
- ・ 放射線治療のできる病院を探した
- ・ 稀なものだったため、どこの病院に症例があるのか知りたかった。

<病気・治療に関すること>

- ・ がんの進行度、病期、5年生存率、手術法、治療法
- ・ 治療方法の種類、方法、期間、費用、5年生存率の把握
- ・ まずは自分の病院についてしっかり知りたかった。またどんな治療法があるのかあらかじめ知って検討しておきたかった。
- ・ 抗がん剤の副作用について
- ・ 治療の内容、薬のチェック
- ・ 今後予想される治療法 医師と相談する上で利用

- ・ 治療方法の選択
- ・ 新しい治療や薬に関して情報交換に役立てました
- ・ 肺の内部のがんの移動状況などを活用しています
- ・ 病期、治療法や抗がん剤の確認
- ・ 病気への理解や治療法の情報
- ・ 平均余命など
- ・ まずは自分の病気についてしっかり知りたかった。またどんな治療法があるのあらかじめ知って検討しておきたかった。
- ・ 免疫療法等はどうなんだろうと調べたりしました。化学療法を続ける不安。
- ・ 投薬の副作用、効果について。本人が不安になるようなことを出来るだけ取り除くように
- ・ 病院で治療の選択を言われたので各治療の情報等
- ・ 副作用、子どもが産めるかどうか
- ・ 治療中の副作用、基本治療の有無、予後の確認、新薬の活用

<経験者の状況>

- ・ 経験者のブログがとにかく役立った。普通の生活が出来ているのを感じて心強かった。
- ・ がん（同じ病種）経験者のブログを読んでいた

<社会資源に関する事>

- ・ 自治体、介護施設、ケアマネージャー
- ・ がん相談支援センターはどこにあるのか？役所では何の役にも立たない。病院もわからない

<療養法>

- ・ 食事療法

<インターネットで情報収集することに関して>

- ・ 本人より主人が何にでもすがりつきたいのかネットで癌に効くサプリメントを信じて高額なものに取り寄せ飲まされています。私としては主治医に勝るものはないと信じております。
- ・ 何も具体的にはない。自分に必要なこともわからないし、不安のみ
- ・ 医療機関によって若干違うようです（情報が？）
- ・ 経験を知り、自分の治療に役立てたかったが、同病の方のブログは殆どなかった。

	応答数		ケースのパーセント
	N	パーセント	
インターネットを利用したことがない	32	37.2%	47.8%
インターネットで情報を集めようと思わなかった	12	14.0%	17.9%
他の情報源を活用していた	36	41.9%	53.7%
その他	6	7.0%	9.0%
合計	86	100.0%	128.4%

表 10：インターネットで情報を集めなかった理由（回答者数 67 名、有効回答数 86：複数回答あり）

参考：その他（自由回答）

- ・ 30年前で、当時はインターネットを利用したことがありませんでした
- ・ その時インターネットがなかった
- ・ 知人がインターネットで調べてくれました
- ・ 主治医の方の説明がわかりやすくそれで充分と考えた
- ・ 意識的にみないようにした
- ・ 診断後、何年か経ってからインターネットを積極的にするようになりました。発病時はしていませんでしたがその後ホームページを開設した

	応答数		ケースのパーセント
	N	パーセント	
医師	22	44.0%	59.5%
友人	7	14.0%	18.9%
家族	13	26.0%	35.1%
書籍	7	14.0%	18.9%
その他	1	2.0%	2.7%
合計	50	100.0%	135.1%

表 11：インターネット以外に活用されている情報源（回答者数 37 名、有効回答数 50：複数回答あり）

	度数	パーセント
利用している	2	1.6
時々利用している	5	3.9
以前利用していた	2	1.6
利用したことがない	102	79.7
無回答	17	13.3
合計	128	100.0

表 12：インターネット上の交流の場の利用状況

	応答数		ケースのパーセント
	N	パーセント	
会員制オンライン患者会、SNS	3	27.3%	33.3%
経験者のブログにコメントを入れる	3	27.3%	33.3%
掲示板	2	18.2%	22.2%
その他	3	27.3%	33.3%
合計	11	100.0%	122.2%

表 13：インターネット上での交流の場として利用したサイトの種類

参考：具体的内容

- ・ Facebookで情報交換，発信
- ・ LINE
- ・ いずみの会
- ・ がんサロン
- ・ がん掲示板
- ・ 私自身がブログを立ち上げているので、読者の方からのコメントのやり取りがある
- ・ 以前はHPを設置し、がんの方たちと掲示板で交流していました。共同BBS（病気用）で複数の管理人運営をしたこともあります。

	応答数		ケースのパーセント
	N	パーセント	
病気や治療・療養に関する新たな情報を得ることができた	6	37.5%	66.7%
同じ思いをしている仲間と出会うことができた	7	43.8%	77.8%
自分の気持ちを受け入れてもらえたと感じた	3	18.8%	33.3%
合計	16	100.0%	177.8%

表 14：インターネット上の交流の場利用による経験（回答者数 9 名、有効回答数 16：複数回答あり）

参考：インターネット上の交流による気持ちや生活の変化（自由回答）

<心理的安寧につながった>

- ・ インターネット上からリア友となり、患者会の会員が増え今はお互いをピアサポートする関係になりました
- ・ なんとかがんばっていこうという気持ちになれた。ホッとした。本音を話し合う相手ができ、気持ちが楽になった。
- ・ 一人じゃないと感じ、少し元気が出ました。
- ・ 仲間がいると実感することはそれだけで、がんの孤独から救われるものがあります。不安、苦しみ、たくさんの共感を得ました。
- ・ 同じ仲間がいるととても力強くなりました
- ・ 不安をかかえていましたが、前向きな考え方へと変化出来ました。
- ・ 気持ちを共有する事によって、勇気が出て来た。
- ・ 同じ病の友を見送った時、思いを伝えるとたくさんの方が受け止めてくれました。がんではない方も温かい言葉を寄せてくれました。仲間を失う辛さに変わりはありませんでしたが、残された人たちがよりつながることができたように思います。

<情報源となった>

- ・ 経験されている方から、どこに聞いてどのような治療方法があるのかを知れた。（病院内の地域医療連携室）
- ・ 治療や副作用、後遺症に関して生の声を聴くことでがんと向き合うヒントをもらいました。
- ・ 病気の症状などを共有し、共感する事が出来ました。
- ・ 様々の治療や療養の情報と解決方法などの知識を得ました。
- ・ 副作用、工夫なども交流しました。

参考：その他意見、要望

- ・ インターネットは若い方が利用しており、年配の方には無理である。方法を考えて欲しい。ネットで探せば良いとの考え方はやめたほうがよい。役所の内に第三者機関としての設置を考えるべき。
- ・ パソコンを持っていません。妹に情報をコピーしてもらいました。現在はがんサロンでいろんな情報交換、入院中の仲間と情報交換、本等を読んでいます。
- ・ 私はインターネットや何も情報はなく病室の人たちに色々教えてもらい、看護師さんたちにも教えてもらい今に至っている。
- ・ 医師の方の負担にならないような形で、医師の方に質問したら返答頂ける無料相談サイトなどあると良いなと思います。今現在あるかとは思いますが、診察中に医師の方も忙しそうだなかなか聞きづらい事もあったり、後で疑問が出る事もあるので、医師の方も大変だとは思いますが・・・
- ・ 社会福祉や就労などの相談にもものってもらえる場所があるとよいのではないのでしょうか？ネット上でも公的機関でも。やはりお金の問題は大きいです。病気がなくても生きていくことが大変な世の中ですから・・・。
- ・ 心のケアをする BBS があればいいと思います。管理は行政などが中心となりカウンセリングや相談を受ける体制の上に、体験者が発言できるシステムになっているものが望ましいです。片手間に管理できるようなものではないと思いますが、不安や、つらさ、後遺症などについても共感やヒントが集まることで、引きこもる体験者たちへのアプローチにもなるように思います。

	SNS 登録者		その他情報の発信者
	本人認証時	SNS 登録時	
続柄(本人 or 家族)	○	—	—
本名	○	—	○
ハンドルネーム	—	○	—
性別	○	○(公開選択可)	任意
生年月日	○	○(公開選択可)	—
団体名	—	—	任意
住所(市町村まで)	○	○	○
住所(番地まで)	—	—	○
電話番号	○	—	○
メールアドレス	○ ※検討中	○ ※検討中	○ ※検討中

表 15 SNS 登録情報

		2014			2015		
		10	11	12	1	2	3
システム	テスト	●—————●					
	各機能実装						
	デザイン実装		●—————●				
デザイン	SNS		●—————●				
	その他情報		●—————●				
広報	各メディア				●—————●		
	登録者					●—————●	
公開					★		

表 16 web サイト公開までのスケジュール

北海道に暮らすがん経験者・家族のための

がんに関する有意義な情報提供をして新しい一歩をサポートします。

eg テラス

eg テラスとは

SNS ふわりガーデン

役立ち情報

- ・イベント
- ・患者会
- ・サポート

SNS ふわりガーデン

SNS ふわりガーデンはがん経験者・家族の情報交換のためのSNSです。
ちょっと一息ついて立ち止まってみてもいいかもしれませんね。

SNSふわりガーデンとは? ▶

ログイン ▶

登録方法 ▶

役立ち情報 北海道のがんに関する情報を公開しています。

イベント

▶ 一覧はこちら

患者会

▶ 一覧はこちら

サポート

▶ 一覧はこちら

お知らせ

▶ 一覧を見る

2014.12.12 最新のお知らせがはります。詳しくは詳細へとぶ。

2014.12.12 最新のお知らせがはります。詳しくは詳細へとぶ。

2014.12.12 最新のお知らせがはります。詳しくは詳細へとぶ。

2014.12.12 最新のお知らせがはります。詳しくは詳細へとぶ。

copyright © 2015 eg terrace all rights reserved.

図1 : web サイトトップページ案

北海道内に居住するがん経験者・ご家族の皆様へ インターネット上における情報・交流ニーズに関する調査

I. 回答者ご自身に関してお伺いします。 当てはまる選択肢に○をつけてください。記入もれにご留意ください。

1. 回答されている方のお住まいのある地域はどちらですか。

- (1)道北(宗谷、留萌、上川支庁) (2)道央(石狩、空知、後志支庁)
(3)道南(檜山、胆振、渡島、日高支庁) (4)道東(網走、十勝、釧路、根室支庁)

2. 回答されている方は、患者様ご本人またはご家族のどちらですか。

- (1)患者
(2)家族(患者様との関係について下記に○をつけてください)
①あなたの配偶者 ②あなたの親 ③配偶者の親 ④あなたの祖父母 ⑤あなたの兄弟姉妹
⑥配偶者の兄弟姉妹 ⑦あなたの子供 ⑧孫 ⑨(その他)

3. 回答されている方の性別について伺います。

- (1)男 (2)女

4. 回答されている方の年齢について伺います。

- (1)～20歳代 (2)30歳代 (3)40歳代 (4)50歳代 (5)60歳代 (6)70歳代
(7)80歳代 (8)90歳代～

5. 回答されている方の、現在の職業について伺います。

- (1)会社員 (2)公務員 (3)自営業 (4)医療・福祉関係者 (5)学生
(6)主婦 (7)年金生活者 (8)その他() (9)無職

II. 診断されたご病気について伺います。

1. がんの部位はどこですか。


- (1)乳房、婦人科系(子宮など) (2)消化器系(胃、腸など) (3)呼吸器系(肺など)
(4)血液系(白血病など) (5)泌尿器系(腎臓、膀胱、前立腺など)
(6)肝臓系(肝臓、胆のう、すい臓など) (7)その他()

2. どのような治療を受けましたか。

- (1)手術 (2)化学療法(抗がん剤など) (3)放射線治療 (4)ホルモン療法
(5)その他()

III. がんに関する情報収集についてお伺いします。

1. がんと診断された時、インターネットで情報収集を行いましたか。

- (1)かなりした (2)少しした  (1)(2)に○をつけた方は次のページ2.に進んでください。
い。

(3)あまりしなかった (4)まったくしなかった → (3)(4)に○をつけた方は次のページ 3.に進んでください。

2. 1. で、(1)、(2)とお答えの方へ：

どのような情報を集めましたか。あてはまる内容に全て○をおつけ下さい。また、その情報をどのように活用したか、可能な範囲でお書きください。

- (1) 診断された病気や治療
- (2) 治療による影響と対処方法
- (3) 地域の病院について
- (4) 療養法や生活上の悩みの解決方法
- (5) がん関連のセミナーなどイベント
- (6) 療養中に利用できるサービス、店舗
- (7) 利用できる制度
- (8) 就労について
- (9) がん患者会やサロン
- (10) がん経験者のブログ、体験記などの実体験
- (11) その他 ()

上記の中で、具体的にどのような内容の情報を活用されましたか。

--	--

3. 1. で(3)、(4)とお答えの方へ：その理由はなぜですか。

- (1) インターネットを利用したことがない
- (2) インターネットで情報を集めようと思わなかった
- (3) 他の情報源を活用していた
その情報源は：①医師 ②友人 ③家族 ④書籍 ⑤がん相談支援センター
⑥その他 ()
- (4) その他 ()

IV. 交流についてお伺いします。

1. インターネット上での患者や家族同士の情報交換の場の利用状況について伺います。

- (1) 利用している (2) 時々利用している (3) 以前利用していた

→ (1)～(3)に○をつけた方は、次のページへお進みください。

(4)利用したことがない → (4)に○の方は、アンケートはここで終了です。ご協力ありがとうございました。

2. 1. で(1)、(2)、(3)とお答えの方へ:

どのような内容のサイトですか。あてはまるものに○をおつけ下さい。また、その内容や名称をお書きください。

- (1) 会員制のオンライン患者会や SNS コミュニティ(ミクシーなど)
- (2) 経験者のブログにコメントを入れる
- (3) 掲示板
- (4) その他 ()

具体的な内容や名称をお教えてください。

3. 1. で(1)、(2)、(3)とお答えの方へ:

インターネット上の交流の場を利用することで、どのような経験、体験をされましたか。また、それを通して気持ちや生活の変化がありましたか。

- (1) 病気や治療・療養に関する新たな情報を得ることができた
- (2) 同じ思いをしている仲間との出会うことができた
- (3) 自分の気持ちを受け入れてもらえたと感じた
- (4) その他 ()

この経験を通しての気持ちや生活の変化はありましたか？あった場合、どのような変化でしたか？

4. インターネット上の情報やサイトで、このようなものがあると良いと思うものについて、ご意見やご要望をお聞かせください。