

看護情報学 ディスカッション記録 2009年6月18日

テーマ：乳がん患者のオンラインコミュニティ参加

発表者：瀬戸山

(記録：田代)

<内容>

田代：どのようなコミュニティに参加すればいいというような情報は何かあるか？

瀬戸山：オンラインコミュニティにはいろんな種類がある。ミクシィや掲示板など。どのようなものを使ったからどのような効果があったかというエビデンスはない状況。

砂川：両方に参加している場合、求めているものに違いはあるのか？

先生：ひとりひとりについて、併用しているのか、どちらかに偏っているのかわからない。

瀬戸山：自分のデータからは違いがあるとはいえない。

亀井：年齢による差というのは、グループではどうか？

瀬戸山：対面では60代が多い。10歳ずつずれている。受けている治療、診断後年数が違う。

嶋津：両方使っている人は、知ったきっかけについて。

瀬戸山：違いがある。患者会をインターネットで探した人が多い。オンラインコミュニティであれば、実際に参加して比較検討ができるということをインタビューで聞かれた。

嶋津：探す基準は？

瀬戸山：気軽に使える。冷たい関係といっている文献もあるが、診断初期の不安定な時期にある患者にとっては、とりあえずのぞいてみることのできる資源である。

先生：しがらみ、をもっているひとがいるとすると、対面に入っている可能性はあるか？

瀬戸山：ないとは言い切れない。

先生：会の性質は聞いているか？

瀬戸山：主催者が医療者か、患者かというのは聞いている。

先生：オンラインが本当に自由なのかどうか、会のメンバーでなくてもたまたま来たひとが回答しているという可能性は？

瀬戸山：それはあると思う。毎回という頻度は、幅が広い。一日に何度も書き込みをしているひともある。

先生：最近あのひと（ハンドルネーム）は来ないのかという書き込みもあったりしないか、しがらみという点で。

瀬戸山：ネガティブなしがらみではなく、しばらく訪問していないひとにたいして心配しているようなやり取りをしている書き込みもある。

先生：そういう人の存在というのは、顔が見えない、関心のある部分しか見えない存在でもある（状況とか、症状とか）

亀井：医療者として例えば診断直後に対面で情報提供する必要もあると感じた。参加時期

の違い、診断直後と治療後で求める情報に違いは？

瀬戸山：今回は調査していないが家族に聞いてもらうということも必要かと思う。

先生：診断直後に両方はいっている人について、いろんな機能をどう評価しているのかを見ることも可能。若い人で対面のみにはいっているひとはどうなのだろうか。年代の若い人でも長いひとはいるか？

瀬戸山：10年以上というひともいる。

嶋津：質という点で、医療者もサポートできる部分かと思った。

瀬戸山：患者が活用する情報への支援も重要な役割と考えている。

先生：質問の中に、会に参加したことによって、信頼できる情報を得ているかどうか、はきいているか？

瀬戸山：アドバイスのところで聞いている。

先生：オンラインコミュニティでも、ただの掲示板もあれば、情報の探し方も提示しているところもあるが、チェックはしているか？

瀬戸山：チェックはしていないが、サイトを確認すれば可能。充実しているところもある。

先生：オンラインコミュニティや対面で、実際にどういう情報のやりとりがされているか、把握するやり方はどうだろうか。フォーマルなものは医療者から得てほしい。