

どの病気の人たちが自助グループを求めているのか - オフラインとオンラインのグループの特徴比較 -

お茶の水女子大学人間文化研究科 安藤玲子

現在、多くのアメリカ人が、専門家の企画した健康プログラムよりも、自助グループを通して自らの健康行動の改善に努めているという。自助グループとは、共通の悩みや病気をもつ人々が参加して、情報や意見を交換したり励ましあったりするものである¹⁾。こうした自助グループの援助について、どのような問題を抱えた人がそれを求めているのかについて検討した研究は少ない。そこで今回は、従来型の対面式の『オフライン』自助グループと、近年になって急増している、ネット上の『オンライン』自助グループを対象に、どのような疾病や不安がその形成を促しているのかについて検討した Davison らの研究²⁾を紹介する。

研究の概要

Davison らは、どのような病気を体験した、もしくは体験している人たちが自助グループに参加するかを明らかにするため、次のような3ステップで研究を行った。

- 研究 . アメリカ4都市のオフラインの自助グループを疾病タイプごとに分類し、グループ数に基づいて自助活動の活発さを検討。
- 研究 . オンラインの自助グループについて、疾病タイプごとにフォーラムを選択し、投稿数に基づいて自助活動の活発さを検討。
- 研究 . オフラインとオンラインの自助グループについて、どのような要因が自助グループの援助を求めさせるのかについて検討。

20の疾病タイプは、接触伝染病と高齢者独特の疾病を除き、罹患率もしくは死亡率の高いとされる次のものが選択された。

エイズ・アルコール依存症・拒食・関節炎・気管支喘息・乳癌・大腸癌・肺癌・前立腺癌・慢性疲労症候群・慢性痛・うつ・糖尿病・肺気腫・心臓病高血圧・偏頭痛・多発性硬化症・脳卒中・潰瘍

研究 : オフラインの自助グループ

アメリカの4都市(シカゴ、ダラス、ロス・アンジェルス、ニューヨーク)において、活動が確認できた12,596の自助グループを対象に、疾病タイプ別に自助グループの数を検討した。

1. 4都市の自助グループ数は、人口比でダラスが最も少なく、シカゴが最も多いという地域差がみられたが、どの疾病タイプの自助グループ数が多くて、どのグループが少ないかといった傾向は、各地域でかなり共通していた。
2. 自助グループで最も多かった疾病タイプは、アルコール依存症、エイズ、乳癌で、少なかったのは、潰瘍、偏頭痛、高血圧、心臓病などであった。特にアルコール依存症に関しては、全体の87%に至る高率であった。

研究 : オンラインの自助グループ

ネット上の個人によって運営されているユーザー主導のニュースグループと、プロバイダ主導のニュースグループとして代表的な商用ネットのAOL(American On Line)のそれぞれから、20の疾病タイプの自助フォーラムを選択し、投稿数の数からもっとも活動の盛んな自助グループを疾病タイプごとに特定した。

結果と考察

オンラインで、活動の盛んな自助グループ

1. 全グループの投稿総数はユーザー主導のニュースグループが5,440、プロバイダ主導のニュースグループが2,043であった。
2. ユーザー主導のニュースグループで活発なやりとりがされたのは、慢性疲労症候群^{注1)}、糖尿病、乳癌の自助グループで、プロバイダ主導のニュースグループで活発なやりとりがされたのは、多発性硬化症^{注2)}、糖尿病、うつの自助グループであった。
3. ユーザー主導のニュースグループでトップだった

た慢性疲労症候群に関しては、プロバイダ主導のニュースグループにはフォーラムが存在さえしていなかった。また、活動が盛んだった自助グループの疾病タイプの順位も、両者のニュースグループ間ではかなり異なっていた。これは、ユーザー主導とプロバイダ主導というニュースグループとの体質の違いと、利用者のバックグラウンドが異なることを反映しているものと考えられる。

4. 両者のグループともに、やりとりがもっとも不活発であったのは、慢性痛、肺気腫、偏頭痛のグループであった。

オフラインの断酒会の代用としては不十分と感じられることを示したものかもしれない。

3. また、オンラインでは、多発性硬化症に加えて、1988年にアメリカで疾病カテゴリーに加えられた新しい疾病である慢性疲労症候群の自助グループの活動が最も盛んであった。人前に出るために多くの困難を要するこのような病気に罹患した人にとって、ネットの利用が有効なことが示されたと考えられる。

研究

表1. 疾病タイプでみた、活動の活発な自助グループの順位

病名	オフラインの自助グループ群		オンラインの自助グループの投稿数	
	調整指標 ^a	順位	調整指標 ^b	順位
エイズ	241.52	2	168.79	7
アルコール依存症	292.72	1	12.39	11
拒食	41.30	4	294.34	4
関節炎	0.65	16	3.57	15
気管支喘息	3.10	14	5.43	12
乳癌	44.49	3	329.85	3
大腸癌	21.55	6	189.90	6
肺癌	9.33	9	219.54	5
前立腺癌	34.66	5	46.31	10
慢性疲労症候群	9.38	8	517.50	2
慢性痛	0.04	18	0.93	17
うつ	5.01	12	54.63	9
糖尿病	5.77	11	81.91	8
肺気腫	3.29	13	00.0	20
心臓病	1.08	15	3.55	16
高血圧	0.00	19	.18	19
偏頭痛	0.00	19	4.08	14
多発性硬化症	16.61	7	1,097.14	1
脳卒中	8.08	10	5.17	13
潰瘍	0.06	17	0.22	18

注 調整指標^a: 4都市のオフラインの自助グループの動向について、各都市の人口、疾病の罹患率等で調整した値。
注 調整指標^b: 調査対象としたオンライン上の自助グループについて、投稿数、疾病の罹患率等で調整した値。

オフラインの自助グループとの比較

オフラインとオンラインの自助グループについて、都市の人口や投稿数、疾病の罹患率などで調整した疾病タイプの順位を比較したところ、次のような結果であった。

1. オフラインとオンラインの自助グループにおける疾病タイプ別の順位は似かよっており、共通の特徴をもっていた。
2. しかし、オフラインで1位だったアルコール依存症は、オンラインでは中位で、7~9位程度であった。このことは、長い歴史を持つ断酒会の伝統的な援助を享受してきたメンバーにとって、ネット上の仮想グループから得られる援助が、

20の疾病に罹患している患者達が、オフラインあるいはオンライン自助グループにおいて投稿している記述について、複数の専門家が評定のうえ得点化し、自助グループの援助を求めさせる要因について検討した。

結果と考察

自助グループの促進要因

1. オフラインの自助グループでは、その疾病について人に話すことへの恥ずかしさや、その疾病に罹患したことによって社会的に不名誉なレッテルを貼られること、また疾病によって乳房の損失や手術跡などの身体的な変形や損傷を受けたことなどが、同様の疾患に罹患する人たちとの自助活動を活発化させていた。また、高額な医療費や、死への脅威なども関係していた。
2. オンラインの自助グループでは、特にその疾病について人に話すことへの恥ずかしさが、同様の疾患に罹患する人たちとのコミュニケーションを活発化させていた。しかし、オフラインで見られた高額な医療費や、死への脅威などの関係はオンラインの自助グループでは見られず、病状や治療への態度などが関係していた。このことは、オンラインの自助グループで活発にコミュニケーションをしている人は、いろいろな症状で衰弱はしていても、オフラインの自助グループに参加している人たちよりも、生命の危機に瀕する程の状態ではないことを示すのかもしれない。
3. オフライン・オンライン共に、年齢、性別、患者の親しみやすさなどの要因は関係なかった。

まとめ

以上の3研究をまとめると次のようになる。

1. 疾病タイプによって、自助活動を求めることの多い疾病と少ない疾病がある。
2. オフラインとオンラインの自助グループ活動は、癌、エイズなどが多く、潰瘍や心臓病などで少ないといった共通性が見られた。しかし、オフラインでは歴史のあるアルコール依存症に関する自助グループが圧倒的に多いのに対し、オンラインでは、多発性硬化症や慢性疲労症候群のような外出が困難な疾病の自助グループ活動がより盛んであった。
3. オフライン・オンライン共に、病気について話すことへの恥ずかしさが、加えてオフラインでは疾病によって社会的に不名誉なレッテルを貼られること、身体的に変形や損傷をうけることが同病の自助グループからの援助をより求めさせていた。

おわりに

今回紹介した研究は、自助グループの形成を疾病タイプから検討した点、更にそれをオフラインとオンラインで検討した点が新しい。とくにオンラインでは、外出に困難を伴う疾患の自助グループの活動が盛んであったという点は、在宅したままでも充実したコミュニケーションを可能にさせるネットの有効性を示す結果として、興味深い。また、罹患について語ることへの恥ずかしさや身体の変形・損傷などが自助グループの形成を促進しているという結果であったが、これらには、匿名性や、映像および音声の欠如などのネットの特徴とされる要素が有利に働くように思われる。今後は、このようなネットの特徴が、オンラインの自助グループにおいて実際に利点となっているのかについての、より直接的かつ詳細な検討が興味深い。

引用文献

内藤 まゆみ 2000 インターネットにおける自助グループ 坂元 章(編) インターネットの心理学 教育・臨床・組織における利用のために 学文社 Pp. 72-82.

Davison, K. P., Pennebaker, J. W., & Dickerson, S. S. 2000 Who Talks? The Social Psychology of Illness Support Groups, *American Psychologist* 55, 205-217

注1. 慢性疲労症候(Chronic Fatigue Syndrome) : 原因不明の疾患で、強い全身倦怠感、微熱、頭痛、脱力感、思考力の障害、抑うつ等の精神神経症状などが長期間続く。日本では、1990年に第1例が報告され、1991年に厚生省にCFS調査研究班が発足した(参考：<http://www.med.osaka-u.ac.jp/pub/bldon/www/cfshome.html>)

注2. 多発性硬化症(Multiple Sclerosis) : 中枢神経系(脳・脊髄)の随所に病巣が現れる原因不明の疾患で、免疫細胞が誤って自分自身を攻撃してしまう自己免疫疾患のひとつと考えられている。視力障害、運動障害、感覚障害、排尿障害、疲労、しびれ、めまい、ふるえなどが散見される症状であるが個人差がある(参考：<http://super.win.or.jp/~kyonta/home.html>)