



Title	医療的ケア必要児(者)の保護者が利用する主な情報源と遠隔医療への期待
Author(s)	コリー, 紀代
Citation	北海道小児保健研究会会誌, 2011, 35-37
Issue Date	2011
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/52187
Type	journal article
File Information	information and distance medicine.pdf



医療的ケア必要児(者)の保護者が利用する主な情報源と遠隔医療への期待

コリー紀代

<はじめに>

医療技術の発展により、在宅で人工呼吸器等を装着しつつ生活できる環境を提供可能となり、障がい児(者)の QOL 向上に貢献した。しかし一方で、近年の少子化・核家族化による家族形態の変化や近年の子育ての孤立化により、祖父母や近隣の地域住民からの協力等、両親が利用できる社会的資源が制限され、家に閉じこもる傾向にある家族においては、社会資源に関する情報から隔絶され、適切な社会サービスが受けられない状況がある。最悪のケースでは、障がい児(者)への虐待や家族の無理心中といった悲劇が起こっているという報告もあり、医療的ケア必要児(者)とその家族への対応は、喫緊の課題であると考えられる。

そこで本調査では、医療的ケアの中でも少しのミスやトラブルが生命に直結しやすい人工呼吸器装着児(者)に着目し、保護者が利用している医療的ケアに関する情報源と在宅サポートとしての遠隔医療への期待について調査した。

<方 法>

無記名自記式質問紙法による横断的研究。調査期間は 2010 年 5 月～8 月。在宅人工呼吸器装着児(者)の家族を対象とし、全国展開している医療的ケア必要児(者)の保護者の会のうち、研究協力の了承が得られた 2 か所のどちらかに加入している会員 393 名全員を対象とした。質問紙の配布は、各保護者の会の事務局から指定された部数を送付し、事務局の協力を得て会員宅へ郵送した。一家族に父親用、母親用の 2 種類の質問紙を準備した。質問紙には返信用封筒を同封し、各自で記入後、直接研究者あてに返送してもらった。質問内容は、対象者の属性(家族構成員とその年齢、居住地)、相談者の有無と関係、主な情報収集源、インターネット使用状況、遠隔医療の希望の有無とその理由とした。質問内容の表現は、親の会のメンバーの最終チェックを受けた。

調査に先立ち、所属大学の倫理委員会の承認を得た。研究対象者に研究の目的と方法、調査協力内容、調査結果の開示方法、研究参加の自由、プライバシーへの配慮等を記載した文書を質問紙と共に同封し、質問紙の返却をもって研究参加への同意とみなした。

<結 果>

合計配布数 393 部のうち、112 部回収した(回収率 28.2%)。うち、家族構成等の属性の記載が抜けていた 1 部を除外した。家族構成員ごとの回収率は、母親が 111 名(有効回答率 99.1%)、父親が 55 名(有効回答数 49.1%)であった。

1. 対象者の属性

父親の年齢は 27～72 歳(平均 46.6 歳)、母親の年齢は 25～73 歳(平均 44.2 歳)、障がい児(者)

の年齢は 1～45 歳（平均 13.5 歳）であった(表 1)。

表 1 両親と医療的ケア必要児(者)の年齢分布

	10 歳未満	10 代	20 代	30 代	40 代	50 代	60 代	70 代
父親の年齢 (n=105)	-	-	1	29	38	25	10	2
母親の年齢 (n=103)	-	-	3	35	37	23	5	0
子供の年齢 (n=106)	45	33	24	3	1	-	-	-

家族の人数は 2～8 人（平均 4.3 人）であった。居住地に関しては、親の会の拠点がある関東、関西地方からの回答で約 6 割を占めた(表 2)。

表 2 回答者の居住地

居住地	(n=107)	
北海道と東北地方	5	4.7%
関東地方	34	32.4%
中部地方	18	16.8%
近畿地方	33	30.8%
中国地方	12	11.2%
四国地方	1	0.9%
九州沖縄地方	4	3.7%

人工呼吸器開始年齢は、0 歳が 28 例、1～5 歳の 36 例のうち 1 歳児は 14 例であった(表 3)。人工呼吸器装着年数では、1 年未満から最長で 27 年という回答がみられた（平均 7.4 年）。

表 3 人工呼吸器開始年齢

人工呼吸器開始年齢 (n=93)	
1 歳未満	28
1～5 歳	36
6～10 歳	3
11～15 歳	7
16～20 歳	7
20 歳以降	12

2. 相談者の有無と関係

77.3%の父親、74.7%の母親において、相談者がいると回答した。相談者との関係(複数回答可)については、父親、母親共に配偶者を相談相手とするという回答が最も多くみられ

た。父親では、妻に相談するという以外の回答がほとんど見られなかったのに対し、母親では親の会で知り合った友人、医師・訪問看護師、自らの両親(義父母を含む)への相談もあった(表 4)。

表 4 保護者から見た相談者との関係

保護者から見た関係(複数回答可)	父親	母親
配偶者	29	52
両親	2	15
きょうだい	2	1
子供	0	1
医師	3	12
訪問看護師	3	18
ヘルパー	0	4
ケアコーディネーター	0	4
友人	3	22
不特定	1	0

3. 主な情報源

医療的ケアに関する主な情報源に関しては、父親では病院の受診時が最も多く、次いでインターネットの順であった。その他と回答した 6 名の父親はすべて、妻から情報を得ていると回答していた。母親では、親の会の情報誌や会合等、病院への受診時という回答が多く、父親と比較してインターネットから情報を得ているという回答は少なかった(表 5)。

表 5 主な情報源(複数回答可)

	父親	母親
病院の受診時	26	41
学校への通学时	3	8
福祉施設等への通所時	4	7
親族	9	1
友人・知人	10	26
親の会	18	42
インターネット	20	18
その他	6	7

4. インターネット使用状況

インターネット使用経験の有無では、父親、母親共に約 8 割が使用経験を持っていた(図 1)。使用しない理由として、母親では、身近に相談できる人がいるから、覚えられない、パソコンを使う体力が残っていない、年齢が高いことが述べられた。父親では、高齢であること、時間がないこと、気持ちの余裕がないこと、体力に余裕がないこと、金銭面で無理という回答があった。

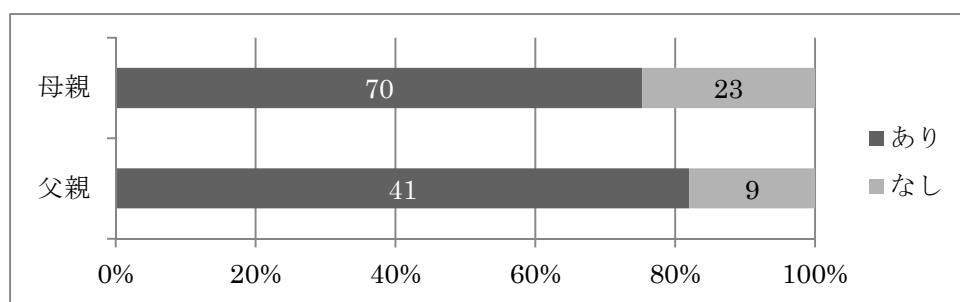


図 1 インターネット使用経験の有無

5. 遠隔医療の希望の有無とその理由

遠隔医療体制整備に対する希望については、57.8%の母親、68.9%の父親が希望すると回答した。母親が遠隔医療を希望しない理由として自由記載欄には、インターネットがない(9例)、すでに遠隔医療の体制が整っている(8例)、電話 1 本で医師が駆けつけてくれる(6例)、特に急変はないので必要性を感じない(3例)、普段を知らない人に相談しても仕方がない(2例)、パソコンに触る時間もない(2例)、身近な存在として信頼できるのか心配、地方では必要かもしれない、ハートが届かない、顔が見えない、相談しては遅いこともあることが述べられた。父親では、受けられる医療の内容による(呼吸音の聴取ができるわけでもないで…)、インターネットが使えない、近くに医師がいるから(2例)、パソコンを使う暇がない、電話で済んでいる、パソコンを使えない、病院の近くに住んでいる、すでに遠隔医療を利用しているという回答がみられた。

<考 察>

以上の結果より、半数以上の保護者が遠隔医療の体制整備を希望していた。遠隔医療を希望しない場合でも、病院の近くに住んでいたり、電話 1 本で医師が駆けつけてくれる環境にある、訪問看護が 24 時間体制など、緊急時への対応について準備している家族が多く、遠隔医療で提供できる医療技術やケアの内容、方法によっては希望する者の割合も増加することが予想される。また、医療的ケア必要児(者)の人工呼吸器開始年齢が 0 歳と 1 歳を合わせて半数近いことから、保護者らが育児に関する知識とケアを習得しつつ、医療的ケア

技術の獲得に奮闘している姿が想像でき、NICU 退院直後の在宅ケアについて、今後一層の議論が必要と考えられた。

多くの保護者は配偶者に相談することで問題の解決を図ろうとしたり、情報を得ようとしていたが、利用する情報源には性差があり、母親に比較して父親は家族以外の者に相談する機会が少なかったことから、近年では父親が主夫となる場合も見られることから、父親に対する意図的な関わりが重要と考えられる。

中には、高齢であること、あるいは経済的にインターネット等からの情報収集を希望しない者もいたため、今後、遠隔医療体制を構築していくためには、このような保護者の情報リテラシーや初期導入費用、維持費等について配慮する必要があると考えられる。

保護者らは普段から子供への関わりを持った医療職による相談・対応を期待しているため、物理的距離を克服し、お互いの顔が見える遠隔医療の提供体制を検討することで、保護者らがより安心して在宅ケアを継続できる環境を提供できると思われた。

<まとめ>

- ・半数以上の保護者が遠隔医療の体制整備を希望していた。希望していないと回答した者でも、病院近辺に居住する、訪問診療・看護の 24 時間体制等、緊急時への対応の準備をしている家族が多かった。利用者とケア提供者のお互いの顔が見える遠隔医療の体制の整備が望まれていた。
- ・利用する情報源には性差があった。
- ・今後、遠隔医療体制を構築していくためには、このような保護者の情報リテラシーや初期導入費用、維持費等について配慮する必要があると考えられた。

<文 献>

- 1) 児玉勇二. 障がい児・者への暴力,虐待. 公衆衛生 2009 ; 73(9) : 655-658
- 2) 内正子、村田恵子、小野知美、横山正子、丸山有希. 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待. 日本小児看護学会誌 2003 ; 12(1) : 50-56