^^^^

報 告

メーリングリストによる地域ダウン症候群 療育相互相談システムの意義について

山 本 俊 至1)

[論文要旨]

ダウン症候群の家族を対象としたメーリングリストを用いた会員相互による療育相談システムについて、その意義をアンケート調査により検討した。回答を寄せてきた会員は、現在のあり方について無条件に満足しているわけではなく技術的な課題は残されているものの、このような電子メールによる相互の相談と、地域に根ざした集会によるセルフヘルプ・グループとをうまく使い分けて情報収集や相談を行っている様子がうかがわれた。メーリングリストによる相談は集会によるセルフヘルプ・グループに比べて気楽にできるという点で意義があると考えられる。

Key words: ダウン症候群、療育相談、メーリングリスト、セルフヘルプ・グループ

I. はじめに

近年、インターネット、あるいは電子メールのめざましい普及により、個人の情報交換が容易になり、労せずしてさまざまな情報を収集することができるようになってきた。個人でホームページを開設している人たちも急激に増加しており、個人的な闘病記などを公開している人たちも少なくない。そのような背景から、今まで不透明であった医療情報も、一般の人たちがインターネットで容易に手に入れることができるようになり、地域間格差がなくなりつつある。その一方、インターネット上には誤った情報も多く流布されており、より正確な情報が求められている。

著者らは平成15年秋に、神奈川県に在住のダウン症候群の養育に関係する人、具体的には親や医療関係者を対象とした「神奈川ダウン症

ネットワーク(KDSN)」を立ち上げた(http://kdsn.ange.cc/)。このネットワークはダウン症候群の子どもたちの養育上の相談などを、メーリングリスト(ML)を活用することにより相互に相談できることを目指している。毎週数件の相談があり、養育者相互、あるいは養育者と医療関係者間で情報を交換している。主な相談内容は、療育訓練の是非、保育園や学校選び、健康管理などである。

このようなMLを利用した相互療育相談システムの意義を考え、具体的な利点や、改善すべき点、あるいはMLに相応しくない相談内容などを探るために、アンケート調査を実施した。将来のインターネットを媒介とした医療情報提供、いわゆるe-healthのあり方を考えるにあたっての問題点を探ることも狙った¹⁾²⁾。この目的のために、「KDSN」の参加者へのアンケートとして直接メールで質問調査を行い、結果が

Significance of the Cooperative Mutual Support System by Using the Mailing List for

the Families Raising Children with Down Syndrome Toshiyuki YAMAMOTO

1) 神奈川ダウン症ネットワーク (KDSN) (医師)

別刷請求先:山本俊至 神奈川県立こども医療センター遺伝科 〒232-8555 神奈川県横浜市南区六ツ川2丁目138-4

Tel: 045-711-2351 Fax: 045-742-7821

[1664]

受付 04.10.20 採用 05.4.13

22;9

□3;1

1; 10

22:15

D3;7

40

35/35*

質問6)

35/35*

つを選んで下さい。

得られたので報告する。

Ⅱ. 方 法

アンケート結果は個人名を伏せて集計して公 表するなど、プライバシーの保護に配慮するこ と、MLの当初の約束事として結果を無断で他 に流用しないこと, などを説明した上でMLの 参加者に個別にアンケートへの協力を呼びか け、協力の同意が得られた人を対象に、参加し て良かった点、悪かった点などをすべて電子 メールによるアンケートを通して探り、それら

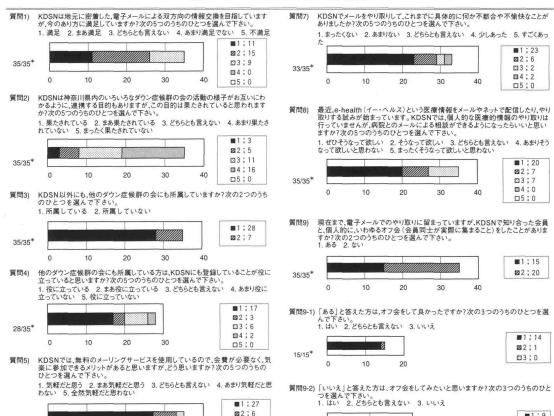
の具体的な事例を通して全体像を考察した。

アンケート内容は表1のとおりで、各質問項 目は選択肢から選んで答えてもらい、自由記載 欄を設け、各質問に対しての自由なコメントを いただいた。

Ⅲ. 結 果

会員60名を対象として全10項目からなるアン ケートを送付したところ、35名から有効な回答 を得た(回収率58%)。それぞれ結果は**表1**に 示したとおりである。

アンケート質問項目と集計結果 表 1



□3;2

m4:0

□5:0

22;13

□3:7

■4;10

□5;0

数字はすべて回答者実数を表す、*:回答者数/対象者数

ールで個人情報をやり取りすることに心配がありますか?次の5つのうちのひと

-----。 . まったく心配はない 2. まあ心配はない 3. どちらとも言えない 4. 少し心配がる 5. すごく心配がある

19/20*

32/35*

0

10

のひとつを選んで下さい。 1. はい 2. どちらとも言えない 3. いいえ

20

質問10) KDSNとして、将来もっと取り組むべき課題があると思いますか?次の3つのうち

30

Ⅳ. 考 察

障害児を持つ親にとって親の会、あるいはセルフヘルプ・グループを通してpeer(ピア;対等な「仲間」とか「同僚」という意味を持つ言葉)と接触することにより多くのことを得ると言われ、セルフヘルプ・グループのピアカウンセリングとしての機能は非常に重要であるということは、今さら議論をする余地はない^{3)~6)}。新谷らは、その具体的な目的として、情報を得る場、寂しい思いが減り前向きになれる場、将来の自分の子どものモデル、見通しを得る場、本音が言える場、諸問題に対する対処法の知恵を得る場などを挙げている³⁾。

KDSN はダウン症候群患者家族の、電子メールでの双方向情報交換を目的とした地域に密着したMLの会であり、一般的な会費制の親の会などと違い、電子メールのやり取りだけを目的にしたネットワークである。役員もなく、会費の徴収も行っていない。神奈川県かその近郊に在住で、ダウン症候群の子どもの養育に関わる人なら誰でも入会できる。実名で登録することと、他人の中傷をしないということ、それとMLに流された情報を断りなく他に流用しないということを義務的な要項としている。

今回のアンケート調査は、このKDSNの登録 者に対して電子メールを使って行われた。回収 率は6割以下であったが、今回の対象者の中に は, 自らの情報発信を目的とせず, 一方的な受 動的な情報収集だけを目的としてMLに登録し ている人もいるためではないかと考えられる。 また、電子メールでの返信では完全無記名のア ンケートとはならないことも回収率が6割以下 となった理由として考えられる。このことから、 肯定的な受け止め方をしている人たちだけがア ンケートに答えた可能性があることを考慮して おく必要がある。その点を考慮するとしても、 回答者の多くは無条件に満足しているとは答え ていない。その至らない理由として自由記載欄 に意見を寄せてきた内容を参照すると、MLに 寄せられた質問事項をもっとわかりやすく分類 したり、過去ログにアクセスしやすくしたり、 県内の医療や福祉の情報を網羅したりホーム ページで閲覧できるようになればもっといい、

というような技術面での不満足さがうかがわれた。MLは一方的な情報提供ではなく、参加者が主体となり、相互の情報交換を行うことが目的であるが、より詳細で網羅的な医療・福祉の情報提供を望んでいることがうかがわれた。

今回、回答が得られた対象の8割は、KDSN 以外の障害児団体、あるいはセルフヘルプ・グループ(他のMLを含む)にも加入しているが、KDSNは地域に密着した地元の情報を得やすいということで、他の会とは区別して気楽に参加している状況がうかがわれた。山根はインターネットを利用した障害児の親のコミュニケーションについて考察し、地域でのセルフヘルプ・グループと併用することでさまざまな効果が期待されると結んでいるで。MLでは時間の制約がなく、情報に対するすばやい反応が得られ、直接面識のない人たちとも広く情報交換ができる。

辻は, 従来の集会によるセルフヘルプ・グ ループの活動の課題として,場所の確保,資金 繰り、リーダーの負担への対処、活動目的と継 続の意義の共有,メンバーが満足する活動内容 の5つを挙げているが、MLを利用した場合、 これらの問題点のほとんどが解決できる®。ML では、会の役員選出などの煩雑さはなく、会費 徴収の必要もない、ということで気楽に参加で きることが最大のメリットとして非常に肯定的 に受け入れられているように考えられた。福永 らはオンラインネットワークの特徴として、1) 参加者の多様性 (職域に限定されない), 2)参 加の自由度, 3)「草の根」の情報発信が可能, 4) 平等性 (専門家であるかないかに関わらず、 対等な立場で参加できる),5)双方向性と客観 性, 6) 匿名性, 7) 場機能 (障害児に関するいろ いろな領域の人がバーチャルに一堂に会する場 において、情報を共有できる)の7つを挙げて いる⁹⁾。KDSNでは不正確な情報発信を防ぐた めに、匿名登録を認めていないが、それ以外の 要素を完全に満たしている。飯島らはダウン症 候群の患者家族を対象にアンケートを行い、「気 軽に相談できる場所があることが望ましい」と しており、患者家族は「何かあったときに相談 できる安心感」を求めている。この点でMLに よる相互相談は受け入れられやすい10)。

MLの特徴は、気軽さであるが、その一方、 実際に会員同士が会う、いわゆるオフ会を望ん でいる回答者が非常に多くいた。アンケートの 結果からは回答者の4割以上がすでに他の会員 と実際に個人レベルでオフ会を経験していた。 そしてメールだけではなく、実際に会うことで お互いの親密さが増し、癒され、元気が出たと いう感想が多く寄せられた。しかし、全体でオ フ会をするとなると、資金の面や煩雑な準備な どが必要となり、MLでの活動の限界であると 考えられる。多くの会員は、メールによる気楽 な情報交換と、実際に対面を伴う情報交換をう まく使い分けているようである。

ネットでの個人情報などのやり取りに関することについては、10名(29%)の方々が「少し心配がある」と回答しているが、その一方で実際に不都合があったと回答した方は2名(6%)に留まっている。KDSNでは実名公表を前提とし、他人への中傷をしないということを参加の前提にしていることもあり、ネットでのエチケットがきちんと守られているように思われる。

e-healthについての意見はさまざまであった。子ども連れでの受診ではゆっくり相談できない、ちょっとしたことでわざわざ受診することもなさそうなことは相談を躊躇してしまう、などの理由でメールでの相談が気楽にできればありがたいというような意見が多かった。その一方、主治医以外とのメールでの相談では信頼が得られない、親身になって相談してもらえるかどうか心配、などの理由から否定的で、主治医とのメール相談ができることを最も望んでいる様子がうかがわれた。このような意見は、米国で行われた調査結果とほとんど一致してお

り、e-healthが日本で定着するための克服すべ き今後の課題であると思われる²⁾。

謝辞

本研究は,独立行政法人日本学術振興会による奨励研究助成により行われた。

文 献

- 1) 川渕孝一. e-Healthが医療界を変えるか. 新医療 2001; 28:66-69.
- 山岡幸雄、米国におけるe-healthの現状、あい みっく2001;22:9-20.
- 新谷優子. 母親にとってのPEERとの接触. 看護研究 1998;31:407-414.
- 4) 守田孝恵. セルフヘルプ・グループ. 保健婦雑誌 2000;56:1014-1015.
- 5) 川目 裕. 家族への告知と受容支援. 小児科診療 2004;67:229-234.
- 6) 玉井邦夫. 日本ダウン症協会の活動と当事者団 体の機能. 小児科診療. 2004;67:273-277.
- 7) 山根希代子. インターネットを利用した障害児 の保護者のコミュニケーション. 小児の精神と 神経 2000;40:127-137.
- 8) 辻 恵子. ダウン症児の親の会の活動趣旨と抱 えている課題. 助産婦雑誌2002;56:595-600.
- 9) 福永一郎, 平尾智広, 鈴木 啓, 他.障害児教育・福祉・保健領域における"情報"についての一考察一特にNGO及び草の根レベルでのオンラインネットワークによる情報収集・発信について一. 地域環境保健福祉研究 1998; 2:9-14.
- 10) 飯島久美子,近藤洋子,渡邉タミ子.地域で生活するダウン症候群児とその家族における生活上の問題点.小児保健研究 2002;61:799-805.