

201027025A

厚生労働科学研究費補助金

障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発と
小児病院と地域が連携した包括的な支援方策に関する研究

平成22年度
総括・分担研究報告書

研究代表者 植田 紀美子

平成23年（2011）3月

厚生労働科学研究費補助金

障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発と
小児病院と地域が連携した包括的な支援方策に関する研究

平成22年度
総括・分担研究報告書

研究代表者 植田 紀美子

平成23年（2011）3月

目 次

総括研究報告

- 障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発と
小児病院と地域が連携した包括的な支援方策に関する研究・・・・・・・・・・ 1
植田紀美子

分担研究報告－ 1

- 障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究・・・・・・・・・・ 11
植田紀美子

- 障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究・・・・・・・・・・ 36
～原版 Family Needs Survey の概念枠組みと実践活用～

- 障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究・・・・・・・・・・ 42
～原版 Family Needs Survey の我が国における応用研究～

- 障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究・・・・・・・・・・ 45
～障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発方法論に関する研究～
米本 直裕

- 障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究・・・・・・・・・・ 51
～ニーズアセスメント指標開発のためのアンケート調査実施方策に関する研究～
成澤佐知子

分担研究報告－ 2

- 障害児家族への心理的ケア提供体制に関する研究・・・・・・・・・・ 53
～障害が判明した時の家族支援、及び障害児地域生活支援に関する病院小児科調査より～
岡本 伸彦

分担研究報告－ 3

- 障害児家族への心理的ケア提供体制に関する研究・・・・・・・・・・ 67
～心臓に障害を持つ子どもの親に対する調査研究より～
河津由紀子

分担研究報告－ 4

- 障害児家族に対する子育て支援母子保健活動の後方視的分析研究・・・・・・・・・・ 75
佐藤 拓代

障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発と
小児病院と地域が連携した包括的な支援方策に関する研究

研究代表者 植田 紀美子

地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター
企画調査部企画調査室 医員

研究要旨

本研究の目的は、障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標を開発し、あわせて小児病院と地域が連携して取り組む包括的な障害児家族への支援方策をまとめ、施策への応用を提言することである。

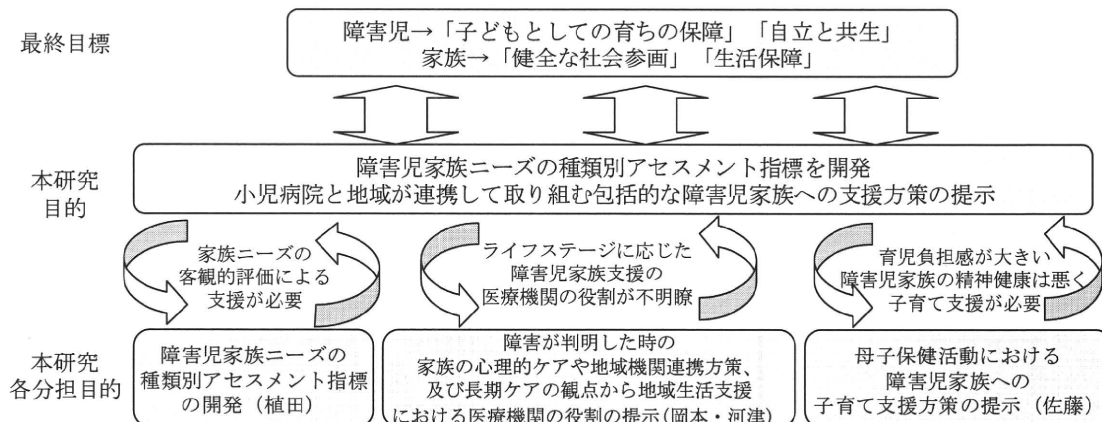
今年度の研究活動は、①障害児家族ニーズを把握する Family Needs Survey の日本版（FNS-J）の信頼性、妥当性を検証するため、障害児の父と母に対して調査を実施すること、また、FNS-J の内容的妥当性を検証するため、障害児・家族支援に関わる専門家に対して調査を実施すること、②医療機関において、障害が判明した時の障害児家族支援、及び障害児に対する地域生活支援の実態を把握すること、③特に心臓に障害を持つ子どもに着目し、胎児診断された子どもを持つ母親の心理的状态と心理的ケアの現状を把握すること、④子育てのもっとも困難な状況である子どもへの虐待について、背景因子としての障害児の状況について明らかにするとともに、虐待を予防する支援方法について明らかにすること、を目的とした。

本年度の研究結果は、以下ようになった。

- ① FNS の開発者(Bailey 博士)の許可のもと FNS-J を作成し、大阪府近郊の調査対象施設（6療育施設、3病院、5種39特別支援学校）を利用する障害児（0歳から15歳、疾病や障害の種類や程度を限定しない）の父と母等6,376人に対して、調査を実施した。療育機関・病院での質問票回収率は61.4%、特別支援学校での質問票回収率は16.7%で合計1,448人から回答を得た。また、正確な子どもの疾病や障害の情報についても、調査対象施設の診療録から連結可能匿名化して得た。FNS-J の内容的妥当性評価のため調査では、130名の専門家から回答を得た。
- ② 平成23年1月末に全国の日本小児科学会が認定する専門医研修施設518施設に対して、無記名式アンケート調査票による実態調査「障害児・家族支援に関する病院小児科調査～ 障害が判明した時の家族支援、及び障害児地域生活支援の実態調査～」を実施し、3月末の回収率は52.3%である。
- ③ 我が国で胎児心臓診断を多く実施している主要な6施設では、胎児の心疾患診断後に母体への心理的ケアについて、施設毎にアイデアを出しながら施行していることを確認した。先天性心疾患の胎児診断を受けた母親に対する胎児診断後のニーズや心理的状态に関する調査は、約300名に実施し、現在、質問票の回収、及びデータ入力を行っている。

④ 全国の児童相談所に対応した虐待事例における障害児の割合は、一般的な子どもにおける虐待の割合より、4～10 倍高いと推測された。分担研究者が過去に実施した虐待調査の再解析では、いずれも虐待児の背景に“障害児であること”が約2割をしめ、障害児への支援に虐待予防の視点の重要性が示唆された。虐待ハイリスクとして障害児をとらえ、障害児家族に対して母子保健活動の中で早期から子育て支援を行った事例を検討した。子どもに障害等の育児の困難や負担がある場合、親の生育歴等の背景をアセスメントし、支援が受け入れられない場合は要保護児童対策地域協議会などのネットワークによる支援を行う必要があると考えられた。

最終年度には、①FNS-Jの妥当性・信頼性の解析、相談現場におけるFNS-Jの試行による実用性・機能性・妥当性の評価を踏まえ、最終的にニーズアセスメント指標(FNS-J)を確定し、支援につながる具体的な手順を示す活用マニュアルとともに普及する。②障害が判明した時の家族の心理的ケアや地域機関連携の実態と課題を整理するとともに、長期ケアの観点から地域生活支援における医療機関の役割を提示し、医療機関による障害児家族の心理的ケア提供体制に関する提案を行う。③心臓に障害を持つ子どもの家族に対する心理的ケアのまとめを作成し普及する。④事例検討数を増やし、母子保健活動における障害児家族への子育て支援方策を提示する。



A. 研究目的

本研究の目的は、障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標を開発し、あわせて小児病院と地域が連携して取り組む包括的な障害児家族への支援方策をまとめ、施策への応用を提言することである。

本研究の研究背景は、以下のとおりである。

研究分担者

岡本 伸彦

(地方独立行政法人大阪府立病院機構
大阪府立母子保健総合医療センター
遺伝診療科 主任部長)

河津由紀子

(同センター 小児循環器科 医長)

佐藤 拓代

(同センター 企画調査部 部長)

1. ニーズに応じた障害児家族支援が必要であるが、客観的かつ簡便なアセスメント指標がない。
2. 医療機関は、障害児に対する医学的管理のみならず、早期発見からフォローアップまで一貫した関わりができるにも関わらず、障害児家族支援の実態や役割が不明瞭である。
3. 特に疾病や治療への十分な理解を要する場合、医療側から、障害児家族支援に関する方策を積極的に発信することが重要な場合がある。
4. 障害児家族は育児負担感が強く、精神健康が悪く、子育て支援が重要である。

そのため、今年度の研究活動では、以下を目的とした。

1. 障害児家族ニーズを把握するFamily Needs Survey (以下、FNS) の日本版 (FNS-J) の信頼性、妥当性を検証するため、障害児の父と母に対して調査を実施すること。また、FNS-Jの内容的妥当性を検証するため、障害児・家族支援に関わる専門家に対して調査を実施すること (障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究：植田)。
2. 医療機関において、障害が判明した時の障害児家族支援、及び障害児に対する地域生活支援の実態を把握すること (障害児家族への心理的ケア提供体制に関する研究：岡本)。
3. 特に心臓に障害を持つ子どもに着目し、胎児診断された子どもを持つ母親の心理的状态と心理的ケアの現状を把握すること (障害児家族への心理的ケア提供体制に関する研究：河津)。
4. 子育てのもっとも困難な状況である子どもへの虐待について、背景因子としての障害児の状況について明らかに

するとともに、虐待を予防する支援方法について明らかにすること (障害児家族に対する子育て支援母子保健活動の後方視的分析研究：佐藤)。

B. 研究方法

1. FNSの開発者(Bailey 博士)の許可のもと FNS-Jを作成し、大阪府近郊の調査対象施設 (6療育施設、3病院、5種39特別支援学校) を利用する障害児の父・母等 6,376人に対して、調査を実施した。

対象者の子どもは、0歳から15歳で、疾病や障害の種類や程度を限定しないあらゆる障害児である。調査項目は、対象者 (障害児の父と母) のニーズ、及び、対象者の背景因子や子どもの背景因子である。あわせて、正確な子どもの疾病や障害の情報についても、調査対象施設の診療録から、連結可能匿名化して得た。

また、FNS-Jの内容的妥当性評価のため、障害児や障害児家族の支援に携わる専門家に対して、調査を実施した。さらに、FNS-Jの信頼性係数を評価するため、初回調査に協力した対象者の一部に対して、再テスト法調査を実施した (障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究：植田)。

2. 全国の日本小児科学会が認定する専門医研修施設 518施設に対して、無記名式アンケート調査票による実態調査「障害児・家族支援に関する病院小児科調査～ 障害が判明した時の家族支援、及び障害児地域生活支援の実態調査～」を実施した (障害児家族への心理的ケア提供体制に関する研究：岡本)。
3. 我が国で胎児心臓診断を多く実施している主要な6施設において、胎児心臓診断の手順や体制を確認した。さら

に先天性心疾患の胎児診断を受けた母親に対する心理的ケアの現状を確認した。また、各施設でこれらの母親に対して、胎児診断後のニーズや心理的状況に関する調査を実施した（障害児家族への心理的ケア提供体制に関する研究：河津）。

4. 我が国及び米国の子ども虐待に関する調査報告から障害児との関係について抽出しまとめた。次に、過去の母子保健における虐待の調査を用いて、被虐待児と障害児について分析した。さらに、障害のある虐待児の支援記録から、母子保健活動における障害児に対する虐待予防の効果的な支援について検討した（障害児家族に対する子育て支援母子保健活動の後方視的分析研究：佐藤）。

C. 研究結果

1.1 障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究（植田）

FNSの開発者(Bailey 博士)の許可のもと、英語と日本語に精通する者が翻訳し、別の英語と日本語に精通する者がバックトランスレーションを行った。それに対してBailey 博士からの意見が2点あった。修正意見を反映させたバックトランスレーションにかえ、それに基づき翻訳を微修正し、FNS-Jを作成した。

研究協力者等が直接調査内容の説明をして質問票を配布した6療育機関・3病院での調査では、860名に実施し、589名から同意がえられ、528名から質問票を回収した（同意率68.5%、質問票回収率61.4%）。一方、担任を通じて質問票を配布した特別支援学校での調査では、5,516名に実施し920名（母591名、父267名、親族や施設職員等のその他26名、不明36名）から質問票を回収し

た（質問票回収率16.7%）。

FNS-Jの内容的妥当性評価のための調査では、障害児や障害児家族の支援に携わる専門家130名から回答を得た。FNS-Jの信頼性係数を評価するための再テスト法調査は、初回調査対象施設のうちの1施設の初回調査に協力した97名に対して実施することができ、61名から回答を得た。

これらの調査及び連結匿名化された子どもの疾病・障害等の情報により、障害の種類や程度、疾病、対象者や子どもの背景因子によりニーズに相違があるかどうかを精査した上で、FNS-Jの開発を行うことができる。今後、FNS-Jの妥当性・信頼性の解析、相談現場におけるFNS-Jの試行による実用性・機能性・妥当性の評価を踏まえ、最終的にニーズアセスメント指標（FNS-J）を確定する。

1.2 障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究～原版 Family

Needs Survey の概念枠組みと実践活用

FNS-Jの開発のため、原版FNSの概念枠組み、実践活用について、文献、および作成者Bailey 博士との私信を用いて総括した。

原版FNSは、障害児や障害児家族支援を行う専門家の意見や包括的文献レビューにより、障害児家族支援の重要性、早期支援の目標、家族支援のゴールなどが整理されたのちに考案され、調査を重ねて確定した7種（Information, Family and Social support, Financial, Explaining to Others, Child Care, Professional Support）35項目の質問票であった。

課題を掘り起こし家族に不安を与えるような項目ではなく、具体的な支援活動につながるように、直接的にニー

ズを問うような項目に工夫されていた。

FNS-Jの開発では、指標の信頼性・妥当性を検証するにとどまらず、子どもの年齢、子どもの出生順位、子どもの疾病や障害、父か母か、親の社会経済状況などの因子によりニーズがどのように異なるかを検証する必要があると考えられた。

1.3 障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究～原版 Family Needs Survey の我が国における応用研究

FNS-Jの開発のため、原版FNSを使用した我が国における研究の文献及び報告を総括し、原版FNSの我が国における応用研究の現状と課題を明らかにした。

我が国において、FNSを用いた調査研究の報告は存在するが、十分な指標の検証を経て研究が行われているわけではなく、ましてや相談現場での普及にまでは至っていなかった。

障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発においては、①原版FNSの開発者（Bailey博士）の許可のもと、翻訳、バックトランスレーションを行い、FNS-Jを作成すること、②十分な対象者数で信頼性・妥当性の検証を行うこと、③原版FNSは主に就学前の障害児をもつ親を対象とした指標であるが、幅広い年齢層での使用が可能であるかの検証を行うこと、④障害児の障害や疾病情報を家族からの聞きとりでなく、診療録など、より正確な情報をもとに、分析すること、⑤父と母のニーズの違いを検証すること、⑥障害児や家族の背景因子によりニーズがどのように異なっているかを十分な対象者数により検証すること、などを十分に加味した上で、FNS-Jの開発を進める必要があることが示唆された。

1.4 障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究～障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発方法論に関する研究（研究協力者：米本）

障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発において検討すべき方法論、妥当性研究のデザインや信頼性や妥当性の統計解析の問題について検討した。

指標の信頼性には、安定性や一貫性があり、折半法や再テスト法により信頼性係数（相関係数）、クロンバックの α 係数を示す必要がある。指標の妥当性には、1) 基準関連妥当性、2) 内容的妥当性、3) 構成概念妥当性があり、相関係数、評価者間一致性の指標の算出（ κ 係数、級内相関係数）、探索的及び検証的因子分析（主成分分析、共分散構造モデル）等の解析を実施する必要がある。FNSでは、信頼性に関して再テスト法を行い、相関係数が提示されていた。また妥当性に関しては主成分分析が行われていた。

障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発においては、信頼性と妥当性の検証が必須であり、研究のデザインの段階から統計解析まで入念な計画が必要であることが示唆された。

1.5 障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究～ニーズアセスメント指標開発のためのアンケート調査実施方針に関する研究（研究協力者：成澤）

「日本版 家族ニーズ質問票（FNS-J）開発のためのアンケート調査」は、指標開発のための調査であるため、障害児家族のニーズを尋ねたにもかかわらず、タイムリーに支援を行うことができないという倫理的な問題が生ずる。

このことに対して、データセンターに返信されてくる回答済み質問票内容を、

相談支援に活用できるように、調査実施施設へ開示することを、対象者の自由意志で決めることができるように、研究計画で配慮されている。しかし、相談支援ができるのは後日になることから、調査実施施設は、この倫理面の課題に特に留意して調査を実施している。

自由意志を尊重した調査方法、倫理面に留意された調査説明書、了解を得ながら段階的に対象者に説明したことが対象者の調査への理解と、積極的な協力に結び付いたと考えられた。インフォームド・コンセントの手続きに従い正確な情報を伝え、調査主旨の理解と納得を得ることは調査への積極的な参加を促す手立てとなることが示唆された。

2. 障害児家族への心理的ケア提供体制に関する研究～障害が判明した時の家族支援、及び障害児地域生活支援に関する病院小児科調査より（岡本）

平成23年1月末に一斉に調査を実施した。3月末時点で271施設（回収率52.3%）からの回答を得た。2月10日までに157施設（同30.5%）から、2月20日までに59施設（同11.4%）から、2月末までに39施設（同7.5%）からと、実施後早期に多くの回答を得た。無記名式アンケート調査であったが、回答に病院名の記載があったのは212病院（回答施設の78.2%）、連絡先電子メールアドレスの記載があったのは179病院（回答施設の64.2%）と関心の高さがうかがわれた。今後、解析を行っていく。

3. 障害児家族への心理的ケア提供体制に関する研究～心臓に障害を持つ子どもの親に対する調査研究より（河津）

我が国で胎児心臓診断を多く実施している主要な6施設では、胎児の心疾患診

断後に各施設内で可能な限り関連各科での連携をとり胎児の予後を改善する努力を行っていることが確認できた。また母体への心理的ケアについても、施設毎にアイデアを出しながら施行していることが確認できた。

先天性心疾患の胎児診断を受けた母親に対する胎児診断後のニーズや心理的状況に関する調査は、各施設の倫理委員会の審査を経て実施したため、調査実施日が異なった。約300名の対象者に調査を実施し、現在、質問票の回収、及びデータ入力を行っている。

4. 障害児家族に対する子育て支援母子保健活動の後方視的分析研究（佐藤）

児童相談所の対応した虐待事例における障害児の割合は、2002年で7.2%、障害が虐待につながる要因となっていたのは2009年で15.4%であった。これらは一般的な子どもにおける虐待の割合より、4～10倍高いと推測された。

分担研究者が行った過去の母子保健における虐待の調査について、新たに障害児への支援の視点から分析を行った。平成5年の調査では、虐待に移行した130事例のうち障害児の実数は27例（20.8%）であった。また平成11年の調査では、456例のうち障害児の実数は70例（15.4%）、平成18年の調査では263例のうち障害児の実数は55人（20.9%）であった。いずれも虐待児の背景に“障害児であること”が約2割をしめたことから、障害児への支援に虐待予防の視点の重要性が示唆された。

母子保健活動の中で、虐待ハイリスクとして障害児をとらえ、障害児家族に対して早期から子育て支援を行ったケースの中で9例の事例検討を行った。乳児期早期から育児支援とともに障害の受

け止めの支援を行い、家族や関係機関との調整を行うことが虐待予防に効果的であり、子どもの障害に加えDVや生育歴の問題などのあった事例は虐待予防が困難であった。母子保健活動の中で注意が必要なこと、強化等が必要なことをまとめた。子どもに障害等の育児の困難や負担がある場合、親の生育歴等の背景をアセスメントし、支援が受け入れられない場合は要保護児童対策地域協議会などのネットワークによる支援を行う必要があると考えられた。今後、事例検討の数を増やし、母子保健活動における障害児家族への子育て支援方策を提示する。

D. 考察・結論

今年度研究成果の専門的・学術的意義

- ・ 障害児家族ニーズを把握する Family Needs Survey (FNS) の翻訳、バックトランスレーションを正確に実施し、FNS-J を作成できたこと。
- ・ その FNS-J の信頼性・妥当性の評価のために、大阪府近郊のすべての特別支援学校、及び、その地域を代表する療育機関や障害児が利用する病院を調査実施施設として、十分な対象者に対して、調査が実施できたこと。
- ・ 調査の際には、対象者から調査に対する同意をえるとともに、データセンターに返信されてくる質問票内容を、相談支援に活用できるように、調査実施施設へ開示することも対象者の自由意志で決めることができるように配慮したこと。
- ・ FNS-J を開発する上で重要である障害児の正確な疾病や障害に関する情報を、連結可能匿名化により、療育機関や病院等の診療録から収集できたこと。
- ・ ニーズの種類や障害や疾病の違いによって、優先されるニーズが異なることにも配慮を加えたアセスメント指標に改良していくため、必要な情報（対象者や子どもの背景因子）も収集できたこと。
- ・ 今後、FNS-J の妥当性・信頼性の解析、相談現場における FNS-J の試行による実用性・機能性・妥当性の評価踏まえ、最終的にニーズアセスメント指標（FNS-J）を確定する予定であること。
- ・ 障害者対策総合研究事業である本研究では、医療機関における障害児家族への心理的ケア提供体制を検討していく際、特に障害福祉サービスとの関連について明らかにしていくことが重要である。そのような中、医療機関における心理的ケア提供体制に加え、障害児・家族の環境整備として不可欠な地域機関連携や地域生活支援体制についても調査できたこと。
- ・ 特に疾病や治療への十分な理解を要する場合、医療側から、障害児家族支援に関する方策を積極的に発信することが重要な場合がある。心臓に障害を持つ子どもに着目し、我が国の先天性心疾患の胎児診断を行う代表的な施設で、胎児診断を受けた母親に対する心理的ケアの現状を確認できたこと。
- ・ また、胎児診断後のニーズや心理的状况に関する調査を、十分な対象者数の先天性心疾患の胎児診断を受けた母親に対して実施できたこと。
- ・ 我が国及び米国の子ども虐待に関する調査報告から障害児との関係について抽出しまとめたこと。

- ・ 過去の母子保健における虐待の調査を用いて、被虐待児と障害について分析したこと。
- ・ 障害のある虐待児の支援記録から、母子保健活動における障害児に対する虐待予防の効果的な支援について検討したこと。
- ・ 今後、母子保健活動における障害児家族への子育て支援方策を提示すること。

今年度研究成果の行政的観点

- ・ 本研究により開発しつつある障害児家族ニーズのアセスメント指標と、来年度、作成予定のその活用マニュアルは、客観的かつ簡便なニーズ把握のツールとして、市町村での個別支援計画作成時や保健センター、保健所、児童相談所、療育施設等での相談業務に活用できる。これにより、相談から具体的な支援につなげることができる。
- ・ 障害者制度改革では「社会モデル」が重視される一方、医療機関の障害児や家族との関わりは不可避で、かつライフステージに応じた適切な関わりが求められる。本研究により、障害児家族支援における医療機関の役割をとりまとめつつあり、「医学モデル」に陥りがちな医療従事者に対して、障害児の将来にわたる生活を見据えた障害児・家族支援方策を示すことができる。
- ・ 次世代育成支援のための新たな制度体系では、親支援の必要性、障害児を含めたすべての子どもの育ちを保障することの重要性が指摘されている。本研究でまとめつつある障害児家族への子育て支援方策は、地域母子保健活動現場ですぐに活

用できる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

論文発表

1. 植田紀美子, 岡本伸彦, 北島博之, 他. 小児外来における障害児家族ニーズの現状と課題. 日本小児保健研究. 2011;70(2):270-79.
2. 植田紀美子, Fifi NGOMA MBUNMA, 森臨太郎, 岡本伸彦, 他. 精神健康調査票(短縮版)を用いた小児外来患者家族の精神健康状態の検討. 日本小児科学会雑誌. 2010;114(9):1419-26.
3. Hosokawa S, Takahashi N, Kitajima H, Nakayama, Kosaki K, and Okamoto N. A case of Brachmann-de Lange syndrome with congenital diaphragmatic hernia and NIPBL gene mutation. Congenit Anom (Kyoto). 2010 ; 50 : 129-132.
4. Kobayashi T, Aoki Y, Niihori T, Cavé H, Verloes A, Okamoto N, et al. Molecular and clinical analysis of RAF1 in Noonan syndrome and related disorders: dephosphorylation of serine 259 as the essential mechanism for mutant activation. Hum Mutat. 2010 ;31:284-94.
5. Okamoto N, et al. Am J Med Genet A. 2010 ;152A:2103-9.
6. Komatsuzaki S, Aoki Y, Niihori T, Okamoto N, et al. Mutation analysis of the SHOC2 gene in Noonan-like syndrome and in hematologic malignancies. J Hum Genet. 2010 Sep 30. [Epub ahead of print]

7. Takanashi J, Arai H, Nabatame S, Hirai S, Hayashi S, Inazawa J, Okamoto N, et al. Am J Neuroradiol. 2010 ;31 :1619-22.
8. Hayashi S, Imoto I, Aizu Y, Okamoto N, et al. Clinical application of array-based comparative genomic hybridization by two-stage screening for 536 patients with mental retardation and multiple congenital anomalies. J Hum Genet. 2010 Oct 28.
9. Filges I, Shimojima K, Okamoto N, et al. Reduced expression by SETBP1 haploinsufficiency causes developmental and expressive language delay indicating a phenotype distinct from Schinzel-Giedion syndrome. J Med Genet. 2010 Oct 30.
10. 河津由紀子, 稲村昇, 石井良, 他. ファロー四徴兼肺動脈弁欠損の生命予後を左右する因子の検討. 日本小児循環器学会雑誌, 2011, 27(2), : 88-95.
11. 稲村昇, 萱谷太, 河津由紀子, 他. 胎児診断された先天性疾患の出生後の対応からみた至適分娩時期. 日本周産期・新生児医学会雑誌, 2010, 46(2) : 266.
12. 青木寿明, 稲村昇, 河津由紀子, 他. 先天性心疾患における胎児心臓スクリーニングの効果と問題点. 日本小児循環器学会雑誌, 2010, 26(2) : 99-105.
13. Ishida H, Inamura N, Kawazu Y, et al. Clinical features of the complete closure of the ductus arteriosus prenatally. Congenit Heart Dis, 2011 Jan, 6(1) : 51-6.
14. Hayashi G, Inamura N, Kayatani F, Kawazu Y, et al. Prenatal diagnosis of aortopulmonary window with interrupted aortic arch by fetal echocardiography. Fetal Diagn Ther, 2010, 27(2) : 97-100.
15. 佐藤拓代. 母子保健からみる子ども虐待と家族の貧困. 松本伊知朗編著「子どもの虐待と貧困」. 明石書店. 2010. 71-101.
16. 佐藤拓代. 母子保健からみる子どもの貧困と虐待. 大阪弁護士会「子どもの貧困と虐待」. 大阪弁護士会. 2010. P33-44,
17. 佐藤拓代. 虐待予防の鍵は母子保健活動. 厚生労働. 2010;11:6-7.
18. 佐藤拓代. 産じょく期・新生児期からの家庭訪問の実際—乳児家庭全戸訪問事業の現状と課題. 世界の児童と母性. 2011;70(4):23-26.
19. 佐藤拓代. 子ども虐待予防に公衆衛生が果たす役割. 大阪公衆衛生. 2011;82:1-2.

学会発表

1. 植田紀美子, 岡本伸彦, 酒井昌子, 田中はるみ, 佐藤拓代. 当センターにおけるセルフヘルプグループに関する情報提供活動について. 第 57 回日本小児保健学会 (2010.9 新潟)
2. Kimiko Ueda, Kawazu Yukiko, Noboru Inamura: Effect of mental supports on parental stress for mothers of children diagnosed prenatally with CHD. 第 46 回日本周産期・新生児医学会学術集会 (2010.7 神戸)
3. 佐伯しのぶ, 植田紀美子, 佐藤拓代. 大阪府における子どもの「不慮の事故」による死亡の特徴. 第 69 回日本公衆衛生学会(2010.10 東京)

4. 山下典子, 酒井昌子, 藤江のどか, 石上悦子, 浅野浩子, 植田紀美子. 未管理妊婦・飛び込み分娩の養育問題と育児支援: 府立母子医療センターの事例分析より. 第 55 回日本未熟児新生児学会・学術集会 (2010.11 神戸)
 5. 河津由紀子, 植田紀美子, 稲村昇, 石井陽一郎, 石井良, 寺嶋佳乃, 高橋邦彦, 浜道裕二, 萱谷太. 先天性心疾患の胎児診断を受けた母親に対する支援の有用性の検証. 第 17 回日本胎児心臓病学会学術集会 (2011.2 北海道)
 6. 河津由紀子, 稲村昇, 石井良, 他. 胎児期から計画した完全大血管転位 1 型におけるカテーテル治療. 第 21 回日本 Pediatric Interventional Cardiology 学会学術集会 (2010.1 静岡)
 7. 河津由紀子, 稲村昇, 石井良, 他. 胎児診断された完全大血管転位に対する周産期管理. 第 46 回日本小児循環器学会総会・学術集会 (2010.7 千葉)
 8. 佐藤拓代, 久保かなえ, 桑田俊子. 発達障害児の把握と支援に関する前方視的研究 (第 2 報) ~健診における疑いと PDD 診断~. 第 69 回日本公衆衛生学会 (2010.10 東京)
 9. 久保かなえ, 桑田俊子, 佐藤拓代. 発達障害児の把握と支援に関する前方視的研究 (第 3 報) ~健診内容と支援~. 第 69 回日本公衆衛生学会 (2010.10 東京)
 10. 佐藤拓代. 乳幼児一般集団における虐待と発達障害の検討. 第 16 回日本子ども虐待防止学会 (2010.11 熊本)
 11. 佐藤拓代, 柳川敏彦他. 分科会「取り組もう! 医療と保健による効果的な虐待予防」. 第 16 回日本子ども虐待防止学会 (2010.11 熊本)
 12. 佐藤拓代. こんにちは赤ちゃん事業の効果的な推進に向けて. 第 57 回日本小児保健学会 (2010.9 新潟)
- H. 知的財産権の出願・登録状況
なし

障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究

植田紀美子 地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪立母子保健総合医療センター
研究協力者 梶川 邦子 児玉 和夫 佐藤 祥子 柴田真理子
富和 清隆 成澤佐知子 西上 優子 西脇美佐子
藤江のどか 松下 彰宏 米本 直裕

研究要旨

本研究は、家族ニーズに応じた、より適切な障害児家族支援が提供できるように、障害児家族ニーズを把握する Family Needs Survey (FNS) の日本版 (FNS-J) を作成し、ニーズの種類、障害や疾病の違いによって、優先されるニーズが異なることにも配慮を加えたアセスメント指標を開発することを目的としている。今年度は、そのための基礎調査を完了した。

FNS の開発者 (Bailey 博士) の許可のもと FNS-J を作成し、大阪府近郊の調査対象施設 (6 療育施設、3 病院、5 種 39 特別支援学校) を利用する障害児の父・母等 6,376 人に対して、調査を実施した。1,448 人から回答を得た。FNS-J を用いた対象者 (障害児の父と母) のニーズに関する調査、及び、対象者の背景因子 (年齢、社会経済因子、同居者、子どもの出生順位など) や子どもの背景因子 (年齢、医療機関や療育機関の利用状況、障害や疾病の種類や程度など) に関する調査である。また、正確な子どもの疾病や障害の情報についても、調査対象施設の診療録から連結可能匿名化して得た。対象者の子どもは、0 歳から 15 歳で、疾病や障害の種類や程度を限定しないあらゆる障害児である。

また、FNS-J の内容的妥当性評価のため、障害児や障害児家族の支援に携わる専門家に対して調査を実施し、11 施設の 130 名から回答を得た。FNS-J の信頼性係数を評価するための再テスト法調査は、初回調査対象施設のうちの 1 施設で、初回調査に協力した 97 名に対して実施し、61 名から回答を得た。

これらの調査及び連結匿名化された子どもの疾病・障害等の情報により、障害の種類や程度、疾病、対象者や子どもの背景因子によりニーズに相違があるかどうかを精査した上で、FNS-J の開発を行うことができる。今後、FNS-J の妥当性・信頼性の解析、相談現場における FNS-J の試行による実用性・機能性・妥当性の評価踏まえ、最終的にニーズアセスメント指標 (FNS-J) を確定する。

A. 研究目的

本研究は、家族ニーズに応じた、より適切な障害児家族支援が提供できるように、障害児家族ニーズを把握する Family

Needs Survey (以下、「FNS」: 別添) の日本版 (FNS-J) を作成し、ニーズの種類や障害や疾病の違いによって、優先されるニーズが異なることにも配慮を加えたア

セスメント指標を開発することを目的としている。

今年度は、FNS-Jを作成し、その信頼性、妥当性を検証するため、障害児の父と母に対して調査を実施すること、あわせて、FNS-Jの内容的妥当性を検証するため、障害児支援に関わる専門家に対して調査を実施することを目的とした。

B. 研究方法

(1) 対象施設

大阪府立母子保健総合医療センター（以下、「母子医療センター」）をデータセンターとした多施設共同研究とした。多施設で実施する障害児家族に対する同一質問票を用いたアンケート調査であり、教育機関、療育施設、医療機関を共同研究施設とした（6療育施設、3病院、5種39特別支援学校）。

(2) 対象者

対象者は以下の①から④のすべてを満たす者

- ① 障害児の両親（母親及び父親）（ただし、調査時点で18歳以上の者）
- ② 対象者の子どもの年齢は、0歳から15歳（中学3年生）
- ③ 対象施設に通園、入所、または外来を利用している
- ④ 調査協力について、本人から文書で同意が得られている

<留意>障害児の定義：以下の①②、または①③を満たす者

- ① なんらかの機能の不全（障害）のため長期にわたり日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者（障害者基本法第2条）。
- ② 身体障害者手帳（障害種別は問わない）もしくは療育手帳を有する者

- ③ 主治医の診断で何らかの機能の不全（障害）を指摘されている者（手帳の申請していない場合）

<対象者の代表性について>

対象者である障害児家族の全貌を把握することは大変困難である。その中で、本研究では、大阪府近郊で障害児が利用するであろう施設のうち、主な施設から研究協力が得られた。研究対象者は、それら施設の利用者のうち該当する対象年齢すべての者である。対象者の性質上、対象施設の選択の時点で選択バイアスが生じざるを得ないことが本研究の限界であり、結果考察に留意する。

(3) 対象者数

障害児の父・母6,376人

(4) 研究デザイン

観察研究・横断研究

(5) 研究手順（別紙フロー図）

本研究は多施設共同研究であり、各施設の長および倫理委員会の承認のもとに実施した。また、データの管理、解析を行う事務局（以下、「データセンター」）を母子医療センター内に設置した。

<データセンターにおける作業>

- ① データセンターにおいて、FNSの開発者(Bailey博士)の許可のもと、英語と日本語に精通する者が翻訳し、別の英語と日本語に精通する者がバックトランスレーションを行った。それに対してBailey博士から意見をもらい、修正意見を反映させたバックトランスレーションにかえ、それに基づき翻訳を微修正し、FNS-Jを作成した。次に、FNS-Jを入れた質問票（別紙1）を

作成した。そして、データセンターが、予備調査より質問票を確定した。

<各研究実施施設でのプロセス>

- ② 各施設の研究実施者が、対象者の子どもの台帳（氏名、年齢、住所、障害種別、主疾患名）を作成し、各対象者に登録番号を付与した。その際、対象者の重複を避けるため、特別支援学校以外の施設では、特別支援学校に在籍している子どもを持つ者を除外した者を対象者とした。
- ③ 各施設の研究実施者が、対象者へ研究の趣旨、目的、方法等の説明（別紙2）を行い、同意（別紙3）を得た。
- ④ 各施設の研究実施者が、対象者へ登録番号をあらかじめ記入した質問票を配布もしくは送付した。対象者は、回答後、各施設もしくはデータセンターに質問紙を送付した。
- ⑤ 各施設の研究実施者が、同意書で「調査実施施設からデータセンターに回答した質問票内容に対する照会があった場合、その内容を調査実施施設に見せることを許可してもよい」と答えた対象者のリスト（質問票返却リスト：登録番号のみ）を作成し、データセンターに送付した。
- ⑥ 各施設の研究実施者が、台帳から氏名、住所（ただし、府縣市町村情報は残す）を除外した登録番号別の年齢、障害種別、主疾患名の情報をデータセンターに送付した。

<データセンターでのプロセス>

- ⑦ データセンターは、対象者から返信されてきた質問票の内容と登録番号別の年齢、住所（府縣市町村情報まで）、障害種別、主疾患名の情報を照合して、データ化し、分析を行う。

- ⑧ データセンターは、各施設から送付された質問票返却リストに従って、該当する回答済み質問票のコピーを各施設に送付した。

<再テスト法調査のためのプロセス>

- ⑨ 再テスト法調査施設については、6ヶ月後、同じ対象者に対して同じ質問票を配布した。ただし、初回調査時の対象者への説明の際、6ヶ月後の調査の説明も行い、同意を得た。

※なお、特別支援学校を対象施設とした調査では、保護者の回答をもって調査への同意とした。また、子どもの疾病、障害に関する情報は、保護者の回答から得ることとして、特別支援学校による子どもの台帳作成はしなかった。

<回収率向上のためのプロセス>

- ⑩ 配布後、6週間たって各施設で回収状況が悪い場合、各施設の研究実施者が再度催促した。

なお、各施設において、同意書、回答済み質問票の厳重管理を行うとともに、データセンターにおいて、研究組織の管理、日程調整、書類管理を行った。

（6）評価項目

FNS-J（障害児家族ニーズを把握する Family Needs Survey）35項目

（7）解析方法

データセンターにおいて、データクリーニング後、解析を行っている。

① 主要な解析

FNS-J の信頼性と妥当性（父と母を別々に評価する）

①-1. 信頼性

- ・再テスト法により信頼性係数の推定
- ・クロンバッハの α 信頼性係数の算出

①-2. 妥当性

- ・構成概念妥当性（因子分析による内容の適切性を検証する）
- ・内容的妥当性（別紙4の質問票を用いた障害児・家族支援に携わる専門家に対する調査による）
- ・基準関連妥当性（自由記載で把握するニーズとの相関を検証する）

② 副次的な解析

②-1. FNS-J 35 項目ごとのニーズ分布（父と母で別々に評価）

②-2. 父と母のペアで FNS-J の全合計得点及びニーズの種類別得点の比較

②-3. 対象者の背景因子（年齢、社会経済因子、同居者、子どもの出生順位など）のニーズへの影響を評価

②-4. 子どもの背景因子（年齢、医療機関や療育機関の利用状況、障害や疾病の種類や程度など）のニーズへの影響を評価

②-5. 35 項目ごとに、ニーズがある者となない者の全体に占める割合を、障害種別でオッズ比により比較など

(8) インフォームド・コンセント

疫学研究に関する倫理指針によると、人体から採取された資料を用いない観察研究では、必ずしもインフォームド・コンセントを受けることを要しない。また、各施設の研究実施者が対象者に関する資料を研究責任者に提供する際に、連結可能匿名化しているため、必ずしも対象者からの同意を必要としない、とある。

しかし、調査の信頼性、妥当性の確保、

向上のため、研究の意義、目的、方法、期待される結果や不利益、研究終了後の対応等について文書（別紙2）による十分な説明を行い、研究実施者は対象者に十分に内容を理解していることを確認した上で、自由意志によるインフォームド・コンセントを文書（別紙3）で受けた。

(9) 倫理面の配慮、個人情報保護

本研究は「疫学研究に関する倫理指針」に遵守して実施した。本研究目的を達成するためには、質問票回答内容と、子どもの年齢、障害種別、主疾患名に関する正確な情報との関連を検討することは必要である。そのため、研究責任者は、所属施設以外の施設における対象者に関する情報（回答済み質問票と、個人情報を除外した登録番号別の年齢、住所（府县市町村情報のみ）、障害種別、主疾患名）の提供を受けた。そのため、各施設の研究実施者は、対象者から当該情報のデータセンターへの提供に係る同意を得るとともに、データセンターには個人を特定できない連結可能匿名化の情報にして提供した。

C. 研究結果

<FNS から FNS-J の作成>

バックトランスレーションを行った FNS に対する Bailey 博士からの意見は2点あった。一つは「Family and Social support」の質問7についてである。以下に示す。

FNS: 「Helping my spouse accept any condition our child might have」

翻訳: 「子供が抱えていると思われる状態について配偶者が受け入れるのを支援すること」

バックトランスレーション: 「Helping my spouse so that he/she accepts our

child might have]

バックトランスレーションに対する Bailey 博士の修正意見:「Helping my spouse so that he/she accepts any conditions our child might have」
修正意見に基づいた翻訳の微修正:「子供が抱えているあらゆる状態を、配偶者が受け入れられるように支援すること」

2点目は、日本の社会・文化的背景にそって翻訳をアレンジしてもよいという意見であった。そのため、「Child Care」の質問3「Getting appropriate care for my child in a church or synagogue during religious services」にあるシナゴグとはユダヤ教徒の礼拝所で、対象になる日本人はほとんどいないため、日本の同様な状況を考え、「社会活動や宗教活動の間、同じ場所で子どもを適切にケアしてくれるようにすること」と翻訳した。また、「Professional Support」の質問1「Meeting with a minister, priest, or rabbi」は、「宗教関係者などと会うこと」と翻訳し、「Professional Support」の中で最初に尋ねる質問でなく、最後に尋ねる質問とした。FNS-Jの信頼性・妥当性の検討では、原版FNSを忠実に翻訳し、原版FNSの信頼性・妥当性の検討結果と比較して評価する必要がある。そのため、日本の社会・文化的背景にそった翻訳のアレンジは、最小限にとどめた。信頼性・妥当性の解析後に、調査対象者からFNS-Jに対する意見も踏まえ、より原版FNSの内容（英文自体というよりも文章が示す内容）にそった翻訳にアレンジしていく予定である。

<各研究実施施設での調査>

6療育施設、3病院、5種39特別支援学校で調査を実施した。療育施設、病院においては、前述の調査手順にあるよう、研究実施施設を利用する子どもの父と母に対して説明し、同意を得た上で調査を実施した。

特別支援学校における調査では、校長会との協議の結果、前述の調査手順と3点について、異なる手順で調査を実施することになった。1点目は、すべての保護者に対して担任を通じて説明し同意を得る機会をもつことが極めて困難であることから、質問票の返信をもって研究に対する同意を得たことである。2点目は、本研究の対象者は障害児の父と母であるが、特別支援学校における対象者を保護者1と保護者2としたことである。他施設では、研究協力者が対象者の家庭状況を把握した上で父と母に対して調査の説明ができたのに対して、特別支援学校では担任を通じてクラスの児童・生徒すべてに質問票を配布していただいたためである。3点目は、対象者の子どもの疾病についてである。特別支援学校が把握している児童・生徒の主疾患名は、家族からの情報であり、医療機関からの診療情報のような精度の高い情報を期待することができない。そのため、特別支援学校では、台帳を作成し、連結匿名化して、主疾患名等の情報をデータセンターへ送付する作業を行わなかった。特別支援学校における調査対象者の子どもの疾病や障害の情報は保護者からのみの情報となった。

配布数、同意数、質問票回収数は以下の通りであった。

	配布数	同意数	質問票 回収数	同意率 (%)	質問票 回収率 (%)	参考；同意者に しめる回答者 の割合(%)
6療育機関・3病院						
療育機関・病院 父母合計	860	589	528	68.5	61.4	89.6
父親	396	256	227	64.6	57.3	88.7
母親	464	333	301	71.8	64.9	90.4
特別支援学校						
特別支援学校 保護者合計	5516	-	920	-	16.7	-
保護者1	2758	-	538	-	19.5	-
保護者2	2758	-	382	-	13.9	-
総計	6376	-	1448	-	22.7	-

調査手順の違いで質問票回収率に違いを認めた。6療育機関・3病院での調査の方が特別支援学校での調査の質問票回収率16.7%に比べ、61.4%と高かった。

研究協力者等が直接調査内容の説明をして質問票の配布を行った療育機関・病院での調査では、同意率が68.5%で質問票回収率は61.4%であった。同意率と質問票回収率に差があるのは、同意書は研究実施施設へ提出または送付し、質問票はデータセンターへ送付するため、同意書を提出（または送付）してから質問票を提出するまでに対象者によっては時間があるため、質問票の提出を忘れる者等が存在したと考えられる。同意者にしめる回答者の割合は、89.6%であったので、同意者の中の約1割の者がそうであったと考えられた。

回収率の向上を目的に、研究実施施設では、調査実施後、1ヶ月程度で対象者に対して、調査協力を求めるお願いをした。さらに、同意書の回収数と質問票の回収数に差がある調査施設においては、再度、対象者に対する調査協力をお願いした。

療育機関・病院での調査において、父と母の配布数に違いがあるのは、母を通じて父に配布したためであった。ほとん

どの場合、母のみが子どもを各機関に連れてきている。そのため、研究協力者は、母へ調査内容を説明することになり、「父には調査協力が得られないだろうから、父用の質問票は必要ない」と判断する母が存在したため、母を通じた父の配布数が減った。配布後の父の同意率は64.6%、母の同意率は71.8%と父の同意率は母よりも低かった。配布数を分母とした質問票回収率は、父は57.3%、母は64.9%と、若干、母が高かった。同意者にしめる回答者の割合は、父は88.7%、母は90.4%とほぼ同じであった。

特別支援学校では、保護者1の質問票回収率は19.5%、保護者2は13.9%であった。児童・生徒一人に対して保護者1保護者2の2セットの質問票を配布した。保護者1と2をあわせて920名で内訳は、母が591名、父が267名、親族や施設職員等のその他が26名、不明が36名であった。

FNS-Jの信頼性係数を評価するための再テスト法調査は、1療育機関から協力をえることができ実施した。初回調査時の対象者への説明の際、6ヶ月後の再調査の説明も行い同意をえて、この同意した者に対して、FNS-Jのみの質問票を配布して調査を実施した。配布数、同意数、質問票回収数は以下の通りであった。

	配布数	質問票 回収数	質問票 回収率 (%)
父	37	23	62.2
母	60	38	63.3
合計	97	61	62.9

同施設での初回調査時の質問票回収率（父81.0%、母90.0%）に比べると、初回調査後、6ヶ月を経過した再調査における質問票回収率は低かった。

<内容的妥当性評価のための専門家調査>

内容的妥当性評価のため、研究協力者を通じて、障害児や障害児家族の支援に携わっておられる専門家に対して、別紙4の質問票による調査を実施した。医師、保健師、看護師、言語聴覚士、理学療法士、作業療法士、心理士、医療ソーシャルワーカー、精神科ケースワーカー、ケースワーカー、児童相談員、保育士ら、11施設の130名から回答を得た。

D. 考察

家族ニーズに応じた、より適切な障害児家族支援が提供できるように、障害児家族ニーズを把握するアセスメント指標を開発するため、まず、FNSの日本版（FNS-J）を作成し、障害児の父と母等6,376人に対して調査を実施した。1,448人から回答を得た。ニーズの種類、障害や疾病の違いによって、優先されるニーズが異なることにも配慮を加えたアセスメント指標に改良していくため、必要な情報（対象者や子どもの背景因子）もあわせて収集できた。

本研究の対象者は、大阪府内のすべての特別支援学校に在籍する児童・生徒（幼稚園から中等部まで）の保護者と大阪府近郊にある6療育施設と3病院を利用する障害児の父と母であった。都市部という

地域性はあるものの、すべての特別支援学校、及び、その地域を代表する療育機関や障害児が利用する病院を調査実施施設にできたと考えられる。しかし、療育機関を利用していない乳幼児期の障害児や小学校・中学校の普通学級や支援学級に在籍する障害児については、調査を実施した病院を利用している場合は、その父と母を本研究の対象者にできたが、そうでない障害児の父と母が多数存在すると考えられる。今後、解析結果を解釈していく際、十分な考察が必要である。

ただ、障害児全数を把握することが困難である現状では、障害の種類や程度にも配慮した十分な対象者に対して調査が実施できたと考えられる。また、Bailey博士らが実施したFNS開発のための調査（対象者34名から262名）に比べても本研究で実施した対象者数6,376人は信頼性・妥当性を評価するには十分であると考えられる。

本研究で、連結可能匿名化により、療育機関や病院等の診療録から障害児の正確な疾病や障害に関する情報を収集できたことは、疾病や障害により障害児家族ニーズに相違があるかどうかを考慮してFNS-Jを開発する上で重要であった。家族からの疾病等の情報は正確性に欠ける場合が少なくない。診療録からの疾病や障害に関する情報は解析に使用できる。これらの作業は、Bailey博士らによる原版FNSの開発の際でも行われなかったことであり、障害児の特徴をより加味した分析ができると期待できる。

FNSの翻訳、バックトランスレーション作業は、FNSの開発者(Bailey博士)の許可のもと、研究代表者とともに、英語と日本語に精通する者が翻訳し、別の英語と日本語に精通する者がバックトランスレーションを行うという正確な手続きを踏