

んだ。すでに信頼性・妥当性が確かめられている原版FNSを忠実に再現することに留意している。しかし、Bailey博士からも指摘を受けたように、日本の社会・文化的な背景を踏まえ、信頼性・妥当性の解析後に、調査対象者からのFNS-Jに対する意見を参考にして、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必要があると考える。

今後、FNS-Jの妥当性・信頼性の解析とともに、父と母のニーズの相違、対象者や子どもの背景因子のニーズへの影響を分析する。そして、障害児家族支援に経験が深い専門家により療育施設や医療機関の相談現場でFNS-Jを試行し、実用性・機能性・妥当性の評価を行い。最終的に障害児家族の7つの種類別に35項目で構成されるニーズアセスメント指標（FNS-J）を確定していく。

D. 結論

Family Needs Survey(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。対象者（障害児の父と母）のニーズに加えて、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）に関する調査もあわせて実施した。連結可能匿名化により診療録から正確な疾病や障害に関する情報も得た。対象者の子ども（0歳から15歳）は、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。

これらの調査により、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。今年度は、そのための基礎調査を完了することができた。

F. 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.

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

(参考文献)

1. Bailey DB Jr, Rune JS. Family Needs Survey. 1988 FPG Child Development Institute, The University of North Carolina at Chapel Hill.
2. Bailey DB Jr, Simeonsson RJ. Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*. 1988; 22: 156-65.
3. Bailey DB Jr, Blasco PM, Simeonsson RJ. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 1992; 97: 1-10.
4. Bailey DB Jr. Development and evaluation of an instrument to assess family needs: clinical, research, and training implications. In: *Projecto Integrado de Intervencao Precoce do Distrito de Coimbra* 1995; 41-72.
5. Bailey DB Jr, Blasco PM. Parents' perspectives on a written survey of family needs. *Journal of Early Intervention*. 1990; 14: 196-203.
6. Bailey DB Jr, Powell T. Assessing the information needs of families in early intervention. In: Guralnick MJ editor. *The developmental system approach to early intervention*. 2005; 151-83.
7. Bailey DB Jr, Skinner D, Correa V, et al. Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *Am J Ment Retard*. 1999;104:437-51.
8. Bailey DB Jr, Bruder MB, Hebbeler K, et al. Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*. 2006; 28: 227-51.
9. Bailey DB Jr, Hebbeler K, Scarborough A, et al. First experiences with early intervention: a national perspective. *Pediatrics*. 2004;113 :887-96.
10. Bailey DB Jr, Nelson L, Hebbeler K, Spiker D. Modeling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*. 2007;120 :e992-1001.
11. Nitta O, Taneda A, Nakajima K, et al. Relationships of parenting strain and mental health with family needs in mothers of severely handicapped school-aged children suffering from cerebral palsy. *Nippon Koshu Eisei Zasshi*. 2007;54 :479-85.
12. Fisher H. The needs of parents with chronically sick children a literature review. *J Adv Nurs*. 2001;36:600-7.
13. 種子田綾, 中嶋和夫. 障害児の母親における情報源の利用と評価. 厚生指針. 2004; 51(16):19-26.
14. 種子田綾, 東野定律, 新田收, 他. 学齢脳性麻痺児の母親におけるニーズの構造. *東保学誌* 2003; 6: 224-230.
15. 堀口寿広. 保護者から寄せられた発達障害児(者)の地域生活支援ニーズ. *脳と発達* 2006; 38: 271-6.
16. 田中恭子, 堀口寿宏, 稲垣真澄, 他. 精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究. 第4報 専門外来における精神遅滞児の医学的検査指針について. *脳と発達* 2004; 36: 224-9.

17. 田中恭子, 堀口寿宏, 稲垣真澄, 他. 精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究. 第3報 医学的診断検査の選択および有所見率の実態調査. 脳と発達 2003; 35: 373-9.
18. 小室佳文, 前田和子, 長崎多恵子, 他. 自閉症児・者の受療環境に関する家族のニーズ. 小児保健研究 2005; 64: 802-10.
19. 江崎路子. 障害児の早期療育—障害児と親への援助効果の評価—. 日本小児科学会雑誌. 1998; 102: 58-67.
20. 児玉 和夫. 脳性麻痺の療育概要. 脳と発達. 1998;30;197-201.

Family Needs Survey

(Revised, 1990b)

Child's Name: _____

Person Completing Survey: _____

Date Completed: ____/____/____

Relationship to Child: _____

Dear Parent:

Many families of young children have needs for information or support. If you wish, our staff are very willing to discuss these needs with you and work with you to identify resources that might be helpful.

Listed below are some needs commonly expressed by families. It would be helpful to us if you would check in the columns on the right any topics you would like to discuss. At the end there is a place for you to describe other topics not included in the list.

If you choose to complete this form, the information you provide will be kept confidential. If you would prefer not to complete the survey at this time, you may keep it for your records.

Would you like to discuss this topic
with a staff person from our program?

TOPICS	No	Not Sure	Yes
Information			
1. How children grow and develop			
2. How to play or talk with my child			
3. How to teach my child			
4. How to handle my child's behavior			
5. Information about any condition or disability my child might have			
6. Information about services that are presently available for my child			
7. Information about the services my child might receive in the future			
Family & Social Support			
1. Talking with someone in my family about concerns			
2. Having friends to talk to			
3. Finding more time for myself			
4. Helping my spouse accept any condition our child might have			
5. Helping our family discuss problems and reach solutions			
6. Helping our family support each other during difficult times			
7. Deciding who will do household chores, child care, and other family tasks			
8. Deciding on and doing family recreational activities			
Financial			
1. Paying for expenses such as food, housing, medical care, clothing, or transportation			
2. Getting any special equipment my child needs			
3. Paying for therapy, day care, or other services my child needs			
4. Counseling or help in getting a job			
5. Paying for babysitting or respite care			
6. Paying for toys that my child needs			

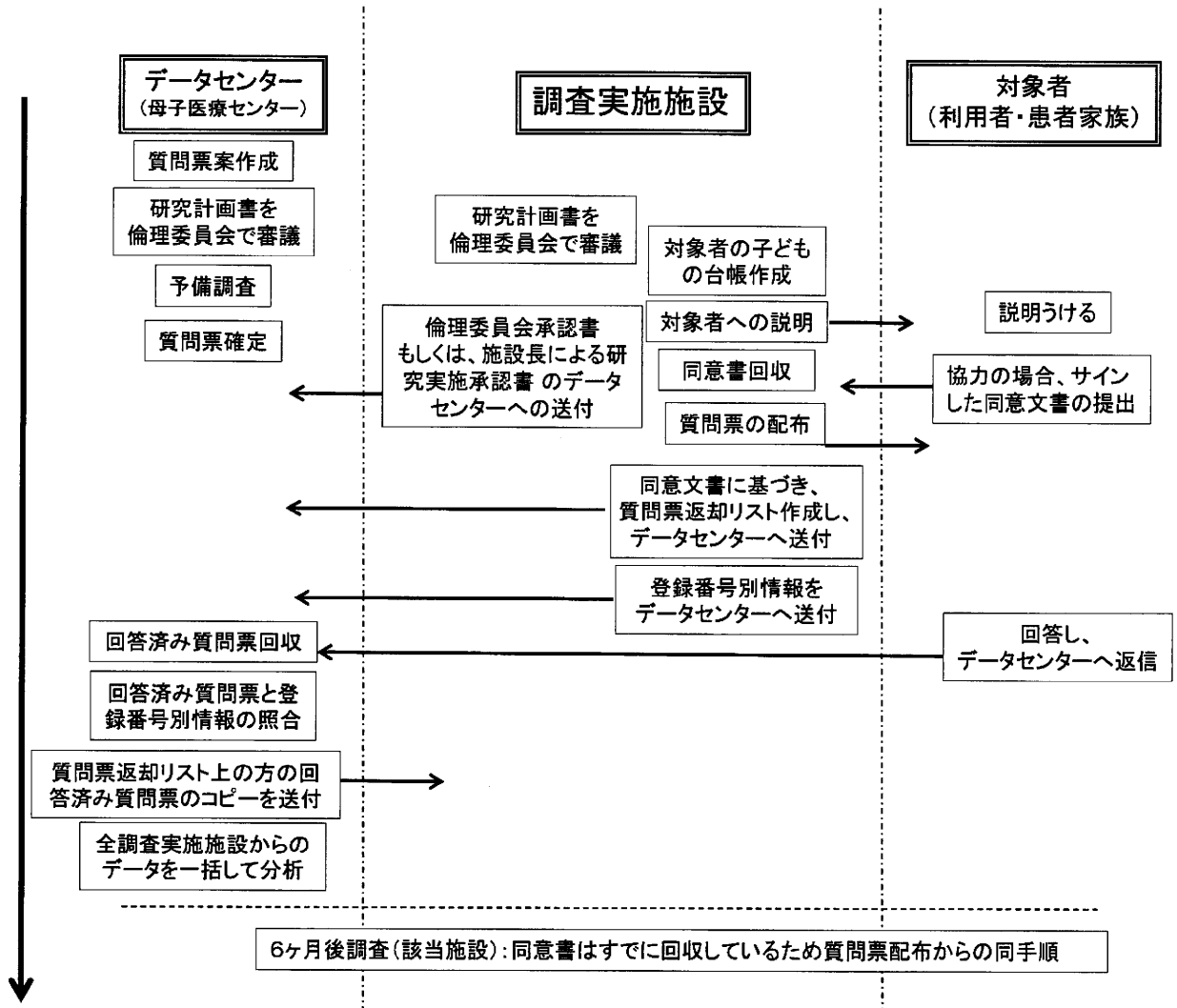
Would you like to discuss this topic with a staff person from our program?

TOPICS	No	Not Sure	Yes
Explaining to Others			
1. Explaining my child's condition to my parents or my spouse's parents			
2. Explaining my child's condition to his or her siblings			
3. Knowing how to respond when friends, neighbors, or strangers ask questions about my child			
4. Explaining my child's condition to other children			
5. Finding reading material about other families who have a child like mine			
Child Care			
1. Locating babysitters or respite care providers who are willing and able to care for my child.			
2. Locating a day care program or preschool for my child			
3. Getting appropriate care for my child in a church or synagogue during religious services			
Professional Support			
1. Meeting with a minister, priest, or rabbi			
2. Meeting with a counselor (psychologist, social worker, psychiatrist)			
3. More time to talk to my child's teacher or therapist			
Community Services			
1. Meeting & talking with other parents who have a child like mine			
2. Locating a doctor who understands me and my child's needs			
3. Locating a dentist who will see my child			

Other: Please list other topics or provide any other information that you would like to discuss .

Is there a particular person with whom you would prefer to meet?

*Thank you for your time.
We hope this form will be helpful to you in identifying the services that you feel are important.*



保護者各位

(対象施設名) の長

日本版 家族ニーズ質問票 (FNS-J) 作成のためのアンケート調査のお願い

このたび、厚生労働科学研究費補助金による研究班が下記の調査を行いますが、(対象施設名) は、家族ニーズを様々な観点から把握できる指標の開発は家族支援の観点から大変重要であるとして協力することにいたしました。

つきましては、質問票にご記入いただき返信くださいますようお願いいたします。

なお、調査の成果は業務の中で生かしていきたいと考えています。

保護者の皆様へ

「日本版 家族ニーズ質問票 (FNS-J) を用いた家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究」へのご協力のお願い

家族ニーズ質問票 (FNS) は、1990 年頃に米国で、特に障がいをお持ちのお子さまのご家族に対して適切に支援することを目的に、家族ニーズを把握するために作成された質問票です。以後、療育や相談業務、臨床現場で使用されてきました。我が国においては、このような客観的にニーズを把握できる質問票はありません。

そのため、我々は(対象施設名) と共同して、療育や相談業務等で活用可能な日本版 家族ニーズ質問票 (FNS-J) を開発し、家族ニーズに応じた、より適切な支援が提供できるようにすることを目指しています。

ご多忙のところ大変恐縮ですが、ご協力をお願いいたします。

記入上のご注意

1. 18 歳以上のお母さま、お父さまにお聞きしています。それ以外の方がこの質問票を手にした場合は、ご回答していただくことなく結構です。
2. 基本質問票と FNS-J の 2 種類にお答えください。
3. ご回答に要する時間は 10 分くらいですが、ご自分のペースでお進めください。
4. 記入の終わった質問票は、返信用封筒に入れ、封をした上で、郵便ポストに投函してください。研究責任者(大阪府立母子保健総合医療センター 植田)に直接返信して頂くことになります。
5. 他施設ですでに質問票に回答された方は、このたび、お答えいただくことなく結構です。ご協力ありがとうございます。

連絡先：厚生労働科学研究費補助金による研究班 (H22 - 身体・知的 - 一般 - 007)

大阪府立母子保健総合医療センター企画調査室

植田 紀美子 電話: 0725-56-1220

基本質問票

(ご記入不要)

ID

--	--	--

当施設を利用されているお子さまについてお尋ねします。

当てはまる番号に○をつけてください。【 】に該当する数字や言葉をご記入ください。

問1 性別 1. 男 2. 女

問2 年齢 【 】歳【 】ヶ月

問3 現在、学校(小学校、中学校、支援学校、保育園、幼稚園など)に通っていますか?
1. いいえ 2. はい→【 】

問4 現在、医療機関や療育機関を利用していますか?
1. いいえ 2. はい→【 】【 】【 】

問5 療育手帳はお持ちですか?
1. 保有していない 2. A 3. B1 4. B2

問6 身体障害者手帳はお持ちですか?(あてはまるすべてに○と障害の程度を記入)

1. 保有していない	2. 視覚障害 ()級
3. 聴覚障害 ()級	4. 音声・言語機能障害 ()級
5. そしゃく機能障害 ()級	6. 肢体不自由 ()級
7. 内部障害である心臓機能障害 ()級	8. 呼吸器機能障害 ()級
9. ぼうこう又は直腸機能障害 ()級	10. じん臓機能障害 ()級
11. 小腸機能障害 ()級	12. 免疫機能障害 ()級

問7 お子さんの主な医学的診断名は何ですか?【 】

問8 お子さんは家庭で日常的な医療的ケア(経管栄養、気管カニューレの管理、痰の吸引、導尿、酸素吸入など)が必要ですか?
1. 必要でない 2. 必要

あなたについてお尋ねします。

問1 年齢【 】歳

問2 本施設を利用されているお子さんとの関係は何ですか?
1. 母親 2. 父親

問3 あなたは何人と一緒に暮らしていますか? (自分を含めて)【 】人

問4 あなたと一緒に住まいのすべての方に○をつけ、【 】内に人数をご記入ください。

1. (あなたの) パートナー (妻、夫など)
2. (あなたの) 子ども 【 】人
3. (あなたの) 父親
4. (あなたの) 母親
5. (パートナー) の父親
6. (パートナー) の母親
7. その他 【 】人

問4-1. 当施設をご利用されているお子さんは、何番目のお子さんですか？

【 】人中【 】番目

問5 あなたが、家族の一員として、現在、最も必要としているものを5つ挙げて下さい。

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

問6 あなたの感じている「現在の経済的な暮らし向き」について、もっとも近いと思われるものに○をつけてください。

1. ゆとりがある 2. 普通 3. 苦しい

問7 あなたの職業は何ですか？

1. 専ら家事を営む 2. 常勤雇用 3. 非常勤雇用 4. 会社などの役員
5. 自営業 6. 家庭内の賃仕事(内職) 7. その他【 】

問8 あなたの最終学歴は次のうちどれですか？

1. 中学校 2. 高等学校 3. 短大・高等専門学校 4. 大学・大学院

ご協力ありがとうございました。お手数ですが、「FNS-J 日本版 家族ニーズ質問票」にもご回答ください。

本調査に対するご意見等、自由に記載してください。

注意：今回はFNS-Jを開発するための調査にご協力いただいております。FNS-Jは、相談の現場を想定した質問票で、「当スタッフと相談したいですか？」という問いになっていますが、今回はあくまで調査のため、この回答を元に個別にスタッフと特別に相談いただくわけではありません。ただし、今後のニーズ把握、相談体制ための大切な資料となりますので、ご回答をお願いいたします。今回、お答えいただく際は、あなたが相談が必要だと感じていることを「いいえ」「わからない」「したい」とお答え下さい。

お母さま（お父さま）：

お子さまのいる家庭では、情報や支援が必要な家庭が多くあります。もし、希望されれば、スタッフが喜んでご相談させていただきます。一緒に解決策を見つけましょう。

ここにあげた項目は、家族の多くが必要を感じていることの一部です。この項目以外に相談したいことがあれば、最後の部分に、記入してください。今の段階では、この調査票に記入したくないとお考えであれば、調査票をそのまま保管しておいていただいてもかまいません。

当スタッフと相談したいですか？

項 目	いいえ	わからない	したい
情報			
1. 子どもはどのように成長し発達するのか			
2. 自分の子どもとどのように遊んだり話したりすればよいのか			
3. 自分の子どもをどのように教育するのか			
4. 自分の子どもの行動にどのように対処するのか			
5. 自分の子どもが将来おこりうる状況や障がいについての情報			
6. 自分の子どもが現在利用可能なサービスについての情報			
7. 今後、自分の子どもが利用可能なサービスについての情報			
ファミリー&ソーシャルサポート			
1. 心配なことについて家族の誰かと話すこと			
2. 打ち明けて話せる友人を持つこと			
3. 私自身に使える時間を増やすこと			
4. 子ども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			
5. 家族で問題を話し合い、解決法を導くのを支援すること			
6. 困難なときに、家族が互いに助けるのを支援すること			
7. 家事や子どもの世話、その他の家族の仕事を誰がやるか決めること			
8. 家族での余暇活動を決め実行すること			
経済面			
1. 食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出			
2. 子どもが必要としている特別な器具の入手			
3. 子どもが必要とする治療費、療育施設の利用、児童ディサービス、他のサービスへの支払い			

当スタッフと相談したいですか？

項 目	当スタッフと相談したいですか？		
	いいえ	わからない	したい
4. 職に就くための相談や支援			
5. 一時あずかりやショートステイの費用			
6. 子どもに必要なおもちゃ代の支払い			
他者への説明			
1. 子どもの状態を私の両親や配偶者の両親に説明すること			
2. 子どもの状態を、子どもの兄弟姉妹に説明すること			
3. 子どもについて聞いてくる友人や隣人、見知らぬ人にどう対応するか知ること			
4. 子どもの状態を他の子どもに説明すること			
5. 私のような子どもがいる他の家族について書かれた本などを見つけること			
育児支援			
1. 私の子どもを実際に、喜んでみてくれるような一時あずかりやショートステイを見つけること			
2. 私の子どもに合う療育施設や幼稚園（保育園）を見つけること			
3. 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			
専門家によるサポート			
1. 子どもの担当教師や主治医、担当のリハビリの先生と話す時間をもっととること			
2. カウンセラー（臨床心理士、ソーシャルワーカー、精神科医）と会うこと			
3. 宗教関係者などとお会うこと			
地域サービス			
1. 私のような子どもを抱えた他の親と会い、はなしをすること			
2. 私の事や子どものニーズを理解してくれる医師を見つけること			
3. 子どもを診療してくれる歯科医を見つけること			

その他：他に相談したいことや情報がありましたら、具体的にお書きください

.....

.....

.....

.....

会ってみたいと思う特定の人はいますか？

.....

.....

お時間をいただきありがとうございました。

あなたが重要だと感じておられるサービスを見つけるのに、この調査票がお役にたてば幸いです。

厚生労働科学研究費補助金による研究班（H22 - 身体・知的 - 一般 - 007）

日本版 家族ニーズ質問票（FNS-J）開発のための アンケート調査のお願い

1. 調査について

◆はじめに

家族ニーズ質問票（FNS）は、1990年頃、当時の米国ノースカロライナ大学教授 Bailey 博士らが、特に障がいをお持ちのお子さまのご家族のニーズを把握するために開発した質問票です。以後、療育や相談業務、臨床現場で使用されてきました。

我が国においては、このようなニーズを把握できる質問票はありません。そのため、よりよい支援を提供するためにも、家族ニーズを客観的に評価できるアセスメント指標の開発が望まれています。

そこで、米国において十分に研究、試行が重ねられ、実際の現場で利用されてきた FNS に着目し、我が国においても利用可能であるかの検証を行いながら質問票（FNS-J）を開発していくことは大変意義深いと考えられます。

◆「調査実施施設」と「調査をまとめる施設（データセンター）」

複数の療育施設や学校、医療機関が、「調査実施施設」になります。これら施設を利用されている様々な方々が調査に協力していただきます。また、それらの施設とは別に、調査の立案や調査結果の分析を行う「調査をまとめる施設（データセンター）」を大阪府立母子保健総合医療センターに置きます。

「調査実施施設」と「調査をまとめる施設（データセンター）」が、相互に連携しながら、調査をすすめていきます。なお、「調査実施施設」で得た情報は個人を特定できるような形式でデータセンターに提供することはありません。情報は、匿名化し、番号で管理し、どなたの情報かわからないような形式にしてデータセンターに送り、分析に活用されます。

2. 調査の目的

療育や相談業務等で活用可能な日本版家族ニーズ質問票（FNS-J）を開発し、家族ニーズに応じた、より適切な支援が提供できるようになることを目指しています。

3. あなたが選ばれた理由

今後、調査結果を一般化して、日本で使用できるようにするために、複数の施設や学校の様々な方々に調査にご協力いただいています。調査実施施設を利用されている中学生までのお子さんをお持ちのご家族にお声かけしています。

調査への参加は、説明を受けて納得した場合に、あなたの自由意志で決めてください。調査へ参加されなくとも不利益になるようなことはありません。また、いったん同意した場合でも、対象者が不利益を受けることはなく、いつでも同意を取り消すことができます。

4. 調査の方法

◆質問票での調査

基本質問票と日本版家族ニーズ質問票（FNS-J）の2種類です。基本質問票の内容は、あなたやお子さんの日常生活情報についてです。FNS-Jの内容は、あなたが必要とされているものについてです。2つの質問票への回答に要する時間は10分程度です。すべてにご回答いただいたら、返信用封筒に入れ、封をした上で、郵便ポストに投函してください。宛先は、研究責任者（大阪府立母子保健総合医療センター 植田）です。

◆医療関連情報の調査

調査実施施設が把握しているお子さんの主な病名や障がいと回答いただく質問票内容をあわせて解析します。それは、これまでの先行研究から家族ニーズがお子さんの健康状況と関係すると考えられているため、正確な医療関連情報が必要だからです。「1. 調査について」で記載したように、調査実施施設で得た情報は個人を特定できるような形式でデータセンターに提供することはありません。お子さんの主な病名や障がいに関する情報は、匿名化し、どなたの情報かわからないような形式にしてデータセンターに送り、分析に活用されます。

◆約6ヶ月後の再調査（信頼性検証施設のみ記載）

前述の質問票での調査にご協力いただいてから、約6ヶ月後、再度、FNS-Jのみをご利用の施設から直接郵送させていただきます。これは、質問票の信頼性を確認するために必要な科学的根拠に基づいたプロセスです。もちろん、再調査にご協力いただくかどうかは、あなたの自由意志が尊重されます。

5. この調査に参加する方の利益と不利益について

今回はFNS-Jを開発するための調査にご協力いただいております。そのため、この回答を元に個別にスタッフと特別に相談いただくわけではありません。本調査にご協力いただき、FNS-Jを開発することで、直接的な利益ではありませんが、同じような状況にあるお子さまやご家族に対して、家族ニーズに応じた、より適切な支援が提供できるようになることが期待できます。

調査に参加していただくことで若干のお時間をいただくこととなりますが、不利益が生じることはありません。

6. 調査への協力と取り消しについて

この調査への協力はあなたの自由意志で決めてください。

調査はあなたの意志を尊重して行われます。説明をよく聞いた上で、協力してもよいと思われる場合には、同意書に署名してください。

調査に同意しないことによって、調査実施施設での扱いが変わることはまったくありません。いったん同意をしたあとでも、いつでも一方的に同意を取り消すことができます。調査実施施設もしくはデータセンターにご連絡ください。

ただし、すでに報告書や論文などで公表されているデータの場合、同意撤回の時点からさかのぼってこれらの破棄に応じることはできません。

7 プライバシーの保護について

調査協力者の個人情報、他人に知られないように守られます。この調査から得られた個人情報をこの調査以外の目的に使用することはありません。調査にご協力いただいた皆さんのものをとりまとめて分析しますので、個人を特定されることはありません。

家族ニーズがお子さんの健康状況と関係すると考えられているため、お子さんの主な病名や障がいに関する情報とご回答いただく質問票内容をあわせて解析する必要があります。そのため、調査実施施設からデータセンターにお子さんの主な病名や障がいに関する情報を提供しますが、情報を匿名化していて、番号で管理していますので、どの方がどのような病気をお持ちなのかは全く分かりませんし、個人情報が漏れることはありません。

なお、本調査は大阪府立母子保健総合医療センター倫理委員会、及び調査実施施設の長及び倫理委員会の承認を受け、実施しています。

8. 調査結果の公表について

ご協力いただいて得られた結果は、皆さんのものをまとめて、FNS-Jの開発に活用します。また、まとめた結果を学会発表や学術雑誌等で公に発表されることがあります。個別に分析結果をお知りになりたい方は、いつでも下記、問い合わせ先に連絡くだされば、その時点の分析状況をお知らせします。

9. 調査実施施設からの回答済み質問票内容の照会（照会希望施設のみ記載）

回答して下さった質問票は、データセンターに直接返信していただきます。調査実施施設が、今後の相談支援に活用するため、データセンターに回答済み質問票内容の照会をする場合、データセンターは応じることもあります。あなたの自由意志で照会に応じることを拒否できますので申し出て下さい。

10. データの保存方法、廃棄、管理体制

データや分析結果は、保管責任者である研究責任者のもと、データセンターに厳重に保管します。研究期間（平成22年8月1日～平成24年4月30日）が終了し、5年経過するとデータを廃棄します。

11. 調査責任者の氏名、所属名

データセンター

大阪府立母子保健総合医療センター 植田 紀美子（企画調査室）

調査実施施設

（調査実施施設名）

〇〇 △△（××××）

12. 調査に対する負担、調査の資金源

本調査費は、厚生労働科学研究費補助金で負担するため、あなたが調査の費用を負担することはありません。

13. 問い合わせ、苦情の受付

厚生労働科学研究費補助金による研究班（H22 - 身体・知的 - 一般 - 007）

大阪府立母子保健総合医療センター 企画調査室 植田紀美子

〒594-1101 大阪府和泉市室堂町 840

Tel 0725-56-1220

Fax 0725-56-5682

「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」への
参加同意書

【調査実施施設名 の長】

〇〇 〇〇 様

私は、「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」について、説明を受け、また、説明文書を読んで、その目的、調査方法、プライバシー保護等について十分理解しました。アンケート調査に協力することに同意します。

同意日

平成 年 月 日

住 所 _____

氏 名 _____ 署名又は記名・押印

また、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

1. 許可します。
2. 許可しません。 (1. 2 どちらかに〇をつけてください)

説明年月日 平成 年 月 日

説明者の所属 _____

説明者の署名又は記名・押印 _____

日本版 家族ニーズ質問票「FNS-J」内容的妥当性検討シート

日頃、教育機関、療育施設や医療機関等において、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、日本版 家族ニーズ質問票「FNS-J」の内容を検討していただくためのシートです。次ページの「FNS-J」を丁寧に読み込んでいただき、各質問項目に該当する番号に○をつけてください。

回答専門家氏名： _____ 障害児家族支援の経験年数： _____ 年

1. 質問票の説明文に関して

FNS-Jは、障害児家族が相談員と話をする際、何について相談したいのかを特定するためのツールです。ニーズを顕在化するだけでなく、適切な支援のために使用されるべきものです。質問項目の前に記載されている説明文は、支援につなげるための質問票である意図がわかりますか？

- ①わかる ②わからない

2. 質問票回答形式に関して

質問票各項目に対して、「スタッフと相談したい」、「わからない」、「いいえ」を選択する回答形式です。2件法や5件法でなく、答えやすいように3件法が採用されています。また、お子さんを障害児としてではなく、少しハイリスクであると考えている家族にも適用できるように、「ニーズがありますか」と直接的に尋ねる方法をとっていません。

2-1. 質問票回答形式は、家族にとって答えやすいですか？

- ①はい ②いいえ

2-2. わが子を障害児として十分に受容できていない家族のニーズも掌握できるような質問票回答形式ですか？

- ①はい ②いいえ

3. 質問項目に関して

障害児・障害児家族支援にあたる専門家の意見や包括的文献レビューにより、35項目が考案され、因子分析により7つのカテゴリーに分類されています。

3-1. 障害児家族ニーズを「情報」「ファミリー・ト&ソーシャル・ト」「経済面」「他者への説明」「育児支援」「専門家によるサポート」「地域参加」の7分野に分類することは適切ですか？

- ①はい ②いいえ

3-2. 各分野に属する項目は、その分野の障害児家族ニーズを把握するために適切ですか？

項 目	①はい	②いいえ
情報		
1. 子どもはどのように成長し発達するのか		
2. 自分の子どもとどのように遊んだり話したりすればよいのか		
3. 自分の子どもをどのように教育するのか		
4. 自分の子どもの行動にどのように対処するのか		
5. 自分の子どもが将来おこりうる状況や障害についての情報		
6. 自分の子どもが現在利用可能なサービスについての情報		
7. 今後、自分の子どもが利用可能なサービスについての情報		

項 目	①はい	②いいえ
ファミリー&ソーシャルサポート		
1. 心配なことについて家族の誰かと話すこと		
2. 打ち明けて話せる友人を持つこと		
3. 私自身に使える時間を増やすこと		
4. 子ども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		
5. 家族で問題を話し合い、解決法を導くのを支援すること		
6. 困難なときに、家族が互いに助けるのを支援すること		
7. 家事や子どもの世話、その他の家族の仕事を誰がやるか決めること		
8. 家族での余暇活動を決め実行すること		
経済面		
1. 食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出		
2. 子どもが必要としている特別な器具の入手		
3. 子どもが必要とする治療費、デイケア、他のサービスへの支払い		
4. 職に就くためのカウンセリングや支援		
5. ベビーシッターやレスパイトケアの費用		
6. 子どもに必要なおもちゃ代の支払い		
他者への説明		
1. 子どもの状態を私の両親や配偶者の両親に説明すること		
2. 子どもの状態を、子どもの兄弟姉妹に説明すること		
3. 子どもについて聞いてくる友人や隣人、見知らぬ人にどう対応するか知ること		
4. 子どもの状態を他の子どもに説明すること		
5. 私のような子どもがいる他の家族について書かれた本などを見つけること		
育児支援		
1. 私の子どもを実際に、喜んでみてくれるようなベビーシッターやレスパイトケアを見つけること		
2. 私の子どもに合うデイケアや幼稚園（保育園）を見つけること		
3. 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		
専門家によるサポート		
1. 宗教関係者などと会うこと		
2. カウンセラー（臨床心理士、ソーシャルワーカー、精神科医）と会うこと		
3. 子どもの担当教師やセラピストと話す時間をもっととること		
地域サービス		
1. 私のような子どもを抱えた他の親と会い、はなしをすること		
2. 私の事や子どものニーズを理解してくれる医師を見つけること		
3. 子どもを診療してくれる歯科医を見つけること		

4. 自由回答欄に関して

適切な支援を提供するために、質問票の最後で35項目以外のニーズを自由回答形式で尋ねています。35項目以外のニーズを把握するには、適切ですか？

①はい

②いいえ

ご多忙の中、調査へのご協力ありがとうございました

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
～原版 Family Needs Survey の概念枠組みと実践活用～

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

研究要旨

日本版Family Needs Surveyの開発のため、原版Family Needs Survey の概念枠組み、実践活用について、原版Family Needs Surveyの開発に関する文献、および作成者Bailey博士との私信を用いて総括した。

原版Family Needs Survey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項目の質問票である。

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る。また、家族が子どもの障害を受容できていないが、子どもの成長発達が気がかりであるという場合でも使用できる。また、障害の種類や程度、子どもの出生順位などに関係なく使用できるため、特に専門家との初回面接時、子どもを伴わない家族だけの相談にも適用できるとされている。

日本版 Family Needs Survey 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。これらを検証することで、日本版 Family Needs Survey が、各家族特有のニーズを引き出すためのツールとして用いることができるか、どのような設定で用いることが理想的であるかを整理することができると考えられる。

A. 研究目的

日本版 Family Needs Survey の開発のため、原版 Family Needs Survey の概念枠組み、実践活用について総括することを目的とする。

なお、複数の家族ニーズの指標が存在する中で、Family Needs Survey は、

- ・ 障害児家族を対象として開発
- ・ 多くの指標は、研究や心理療法を目的としている一方、早期支援を目的

として開発

- ・ 障害の種類や程度、子どもの出生順位などに関係なく使用可能
- であることから、この指標に着目し日本版の作成を試みている。

B. 研究方法

原版 Family Needs Survey の開発に関する文献、および作成者Bailey博士との私信を用いて総括する。

(倫理面の配慮) 文献のみを使用した研究であるため倫理面に問題はない。

C. 研究結果

原版 Family Needs Survey が作成されるに至った背景として、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を整理している。その後、家族ニーズを分析し、原版 Family Needs Survey の開発を行っている。

障害児家族支援の重要性

障害児支援において、早期から家族支援が重要であることは多くの理論 (ecological theory, family systems theory, attachment theory, research on stress and coping, empowerment theory) や、子どもの成長発達に家族が重要な役割を担うという数々の科学的根拠に裏打ちされている。以下は、障害児家族支援の重要性を示す主たる4つの中心的命題である。

一つ目は、家族環境は障害児の発達や行動に影響するということである。特に、乳幼児期は、家族は子どもにとって、最も近い、影響力のある存在である。この時期の障害児の家族にとってが、特に、“子どもに対してどのように発達を促していったらよいか”ということが、特有の課題となる。この課題は家族にとって非常に大きく、家族は育児に困難を感じ、結果として、子どもの発達を促すために、支援を必要とする。支援者は、子どもの成長発達や行動特性を考慮し、家庭環境の構築や子どもとの接し方を具体的に示していく必要がある。

二つ目は、障害児を持つということ自体が家族にとって大きな衝撃であるということである。障害児を家族に持つことで、個人的なストレスや不安、うつをひ

きおこし、家族関係や婚姻関係に影響しかねない場合もある。フラストレーションになったり、子どもの成長のために必要な支援を受けていないと感じたりする場合もある。情緒不安定になったり、適応できていないと感じたりもする。そのため、支援者は、日常的に支援する必要がある。

三つ目は、家族自体が複雑で家族メンバーそれぞれが様々な考え方をもち、異なった経験をし、異なった感じ方や受け止め方をすることである。そして、それらが時間とともに変化していくことである。そのため、流動的で継続的な家族ニーズを把握する必要がある、これらの変化に柔軟に対応していくことが重要である。

四つ目は、障害に対する対応の仕方により、家族自体が大きく変化していくことである。最も重要なことは、ある家族の状態を一般化して、他の家族に適用することは絶対にできないということである。支援者は家族に応じた支援を個別化する必要がある。ある家族は他の家族とどのように違うかを理解し、どのようなニーズがあるかを考えて、規則に基づいた支援とともに日常的な支援をしていく必要がある。

早期支援の目標

障害児家族支援は、早期に行われることが望ましいことは言うまでもない。家族、支援者双方にとって、早期支援のゴールを確認することは重要である。

早期支援のゴールは、最大限に子どもの成長発達を促していくことにある。社会性の獲得、適応できる行動、限られた環境であっても最大限に参画できること、行動問題や健康問題を最小限にとどめることなどである。

一方、早期支援による障害児家族のゴ