

201122061A

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23年度
総括・分担研究報告書

研究代表者 植田 紀美子

平成24年（2012）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23年度
総括・分担研究報告書

研究代表者 植田 紀美子

平成24年（2012）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・・・・・・・・・・P1
植田 紀美子

分担研究報告－ 1

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・・・・・・・・・・P12
～FNS-J 信頼性・妥当性結果
- 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・・・・・・・・・・P33
～障害児家族ニーズの実態：FNS-Jへの回答と
“最も必要なものは何ですか？”に対する自由記述法による回答
- 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・・・・・・・・・・P39
～FNS-J活用指針：FNS-J試行実施より
- 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・・・・・・・・・・P62
～FOS-J（家族アウトカム指標）開発への発展
- 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・・・・・・・・・・P77
～原版 Family Outcome Survey 開発に関する文献的考察
- 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・・・・・・・・・・P93
～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

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・・・・・・・・・・P98
～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
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・・・・・・・・・・P131
～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・・・・・・・・P156
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。

最終年度の研究活動では、①障害児家族ニーズの実態を把握するとともに、アセスメント指標（Family Needs Survey（以下、FNS）の日本版（FNS-J））を開発した。あわせて、FNS-Jの活用指針を取りまとめた。さらに、ニーズに応じた支援の後、障害児家族が支援内容を理解し、満足し、実際に利益をうけ、適切な行動を選択できているかを確認することが重要であるため、その指標（Family Outcome Survey, FOS-J（家族アウトカム指標））を開発した。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し、特に心臓に障害を持つ子どもに関しては、胎児診断後の母親のニーズや心理的状況も把握した。③子ども虐待の背景要因としての障害児の状況、虐待を予防する支援方法について明らかにした。

- ① FNS-Jは、4因子34項目からなる障害児家族ニーズのアセスメント指標として、相談支援の場でよりニーズを引き出し、支援を強化するために活用できた。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、児童福祉施設等での相談業務にFNS-Jが活用され具体的な支援につなげられることを期待したい。障害児家族支援や療育について、障害者基本法の改正で初めて明文化され、法的根拠をもってますます推進されていく方向にある中で、本研究で開発した家族ニーズアセスメント指標（FNS-J）、及び、療育の効果を評価する家族アウトカム指標（FOS-J）の必要性は高く、今後、普及に向けた取り組みが重要である。
- ② 医療機関は、障害児に対して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。医学的管理にとどまらず、障害が判明した時の家族へのきめ細かな心理社会的支援の提供、障害福祉や母子保健のサービスを紹介できるようなシステムの構築、マンパワーの強化が必要である。
- ③ 障害児の虐待予防として、生後早期から障害を持つ場合は、入院中からの医療機関と連携した育児基盤の把握と整備、細やかな病状の理解と障害受容の支援、育児負担軽減の支援が重要である。支援過程で障害が疑われる事例では、障害が確定しなくても養育者の育児の困難に寄り添い、家族内の理解者を多くし、育児負担を軽減する支援を早期に導入することが必要である。

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 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)

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。

研究背景は、以下のとおりである。

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。

最終年度研究目的は次のとおりである。

1. 障害児家族ニーズの実態を把握すること。アセスメント指標 (Family Needs Survey (以下、FNS) の日本版 (FNS-J)) を開発すること。FNS-Jの活用指針を取りまとめること。さらに、ニーズに応じた支援の後、障害児家族が支援内容を理

解し、満足し、実際に利益をうけ、適切な行動を選択できているかを確認する指標 (Family Outcome Survey, FOS-J (家族アウトカム指標)) を開発すること (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、胎児診断後の母親のニーズや心理的状況を把握すること (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. 子ども虐待の背景要因としての障害児の状況、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. 障害児家族のニーズアセスメント指標である FNS-J(日本版 家族ニーズ質問票)を作成し、障害児の父・母等 6,376人を対象に、同意を得て自記式質問票による調査をした。また、子どもの疾病情報は、調査対象施設の診療録から連結可能匿名化して得た。障害児家族支援に携わる専門家130名に対してFNS-Jの内容的妥当性評価のための調査、及び初回調査に協力した対象者の一部97人に対して6ヶ月後に再調査も実施した。

FNS-Jの信頼性・妥当性を確認した後、児童福祉施設、障害児等療育支援実施機関、保健所、医療機関において医師、保健師、看護師、保育士、心理士、ケースワーカー、精神保健福祉士により、46ケース(1歳～15歳、軽度障害～重度障害)を試行し、活用事例をまとめた。

療育を受けた結果としての家族の知識や行動を尋ねるセクションⅠと療育が役立ったかを尋ねるセクションⅡからなる家族アウトカム指標（FOS-J）を作成し、療育（療育機関等におけるリハビリや保育等）を現在利用している、もしくは過去1年の間に利用したことのある乳幼児の母親394人に、FOS-Jと母親及び子どもの背景因子等についての無記名自記式質問票調査を実施した。また、FOS-Jの内容的妥当性評価のため、障害児・家族支援に携わる専門家115人に対して無記名自記式質問票調査を実施した（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、無記名自記式質問票による実態調査「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、分析した（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実施している主要な6施設において、児が心疾患を胎児診断されて現在通院中である母親に対して、ニーズ調査票および日本版育児ストレスインデックス（Parenting Stress Index（PSI））による調査を実施し、分析した（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. わが国の虐待死亡事例の検証報告及び島根県児童相談所の事例から、虐待児における障害児の状況を分析した。東大阪市保健所が支援を行った障害児の支援記録から、もともと障害があった事例、支援経過中に障害が判明した事例について、養育者の支援ニーズの有無、支援効果について分析した（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～FNS-J信頼性・妥当性結果～（植田）

調査では、1,492名から回答があり、子どもが0-15歳の父母でFNS-Jにすべて回答した1,171名（子ども797名の父452名、母719名）を解析した。FNS-Jは、4因子（情報／家族関係／経済面／他者への説明）34項目からなるアセスメント指標として、信頼性、内的妥当性が確認できた。ただし、基準関連妥当性は認めることができなかった。FNS原版では、疾病別の分析や子どもの年齢を拡大した分析はされていなかった。しかし、FNS-J開発では、中学生までの幅広い年齢で、障害種別、疾病に関係なく信頼性・妥当性を確認できた。

身体障害者手帳を有している子どもの母、乳幼児の母、主観的経済状況が苦しいほど、ニーズが高かった。父と母のニーズは異なっていた。自閉症・広汎性発達障害の子どもをもつ母の方が、他疾患の子ども之母よりもニーズがあったが、その障害の程度により母のニーズに相違はなかった。

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～障害児家族ニーズの実態：FNS-Jへの回答、及び“最も必要なものは何ですか？”に対する自由記述法による回答～（植田）

“最も必要なものは何ですか？”に対して自由記述法による回答内容を60項目に分類した。FNS-Jへの回答、及び“最も必要なものは何ですか？”に対する自由記述法による回答の比較を行った。また、60項目別の自由記述による家族ニーズの

分布、親や子どもの背景因子別に見た60項目別の自由記述による家族ニーズの分布を分析した。

FNS-Jへの回答でも自由記述法による回答でも同様に多く認めたのは、「食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出」「自分自身に使える時間を増やすこと」であった。一方、父母ともにFNS-J項目にない事項を自由記述で多く挙げていた。それらは、「思いやり、優しさ、心のゆとり、努力、忍耐力、明るさ、笑い、気遣いなど自分や家族の精神性に関すること」「家族の存在自体、自分と家族との時間」「社会の温かさ、受け入れ、理解など周りの精神性に関すること」といった、支援者が、既存のサービスや制度で対応しにくい、精神性、哲学観、社会通念、模範のような家族ニーズであった。これらは、FNS-Jではどちらかというところ“家族関係に関するニーズ”や“他者への説明方法に関するニーズ”の因子に近い項目である。しかし、FNS-Jによる調査では、これらの因子で「相談したい」と回答した者は少なかった。FNS-Jによる調査で「相談したい」と回答した者が多かった“情報に関するニーズ”については、自由記述でニーズとして回答した者は少なかった。

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～FNS-J活用指針：FNS-J試行実施より～（植田）

初回施設利用児のアセスメント、継続支援中の支援内容の見直し、他施設への子どもの紹介時のニーズ情報の共有、子どもや家族の生活の変化が合った際の支援の見直し、不定期の施設利用児に対するアセスメントなど、様々なタイミングでFNS-Jを活用できた。また、相談前にFNS-Jに記載してもらったり、相談途中で

記載してもらったり、一緒に見ながらニーズを聞き出したりと様々な活用方法があった。家族自身のニーズの確認、支援者側にとってはこれまでの支援の見直しにも有益であった。試行した結果は事例集としてまとめた。

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～FOS-J（家族アウトカム指標）開発への発展～（植田）

Family Outcome Survey 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。Bailey 博士の修正意見を反映させた FOS-J 案を作成した。障害児家族、療育の専門家らと、日本の社会・文化的背景に則しているか等のチェック、予備調査により FOS-J を確定した。FOS-J は療育を受けた結果としての家族の知識や行動を尋ねるセクション I と療育が役立ったかを尋ねるセクション II から構成される。療育（療育機関等におけるリハビリや保育等）を現在利用している、もしくは過去 1 年の間に利用したことのある乳幼児の母親 394 人に、FOS-J と母親及び子どもの背景因子等についての無記名自記式質問票調査を実施した。また、FOS-J の内容的妥当性評価のため、障害児・家族支援に携わる専門家 115 人に対して無記名自記式質問票調査を実施した。

335 人から回答を得て、FOS-J のすべての項目に答えた 301 人（平均年齢 34.8 歳）を解析対象とした。因子分析ではセクション I で 5 因子、セクション II で 3 因子より構成され、原版と同結果を得た。高い信頼性係数を認め、基準関連妥当性、内容的妥当性を得た。セクション I の方が II よりもスコアが低く、療育が役立つ

たと考えていても家族の知識や行動の変化までに至っていない場合もあることが推測できた。療育の効果を継続して確認するためには、セクションIのスコアの変化をみることが重要であると考えられた。

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～原版Family Outcome Survey開発に関する文献的考察～(植田)

FOS 開発者の Bailey 博士の許可のもと、Bailey DB. et al. Recommended Outcomes for Families of Young Children with Disabilities. を翻訳した。5つの家族指標、(a) 家族が子どもの長所、能力、特別なニーズ(必要なこと)を理解していること (b) 家族は自分自身の権利を理解し、子どものために効果的に擁護すること (c) 家族は子どもが成長し、学ぶことを手助けすること (d) 家族に支援される体制があること (e) 家族は地域社会で必要なサービスや活動を利用することができること、にまとめ上げられた経緯や概念枠組を整理できた。

1.6 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～(米本)

障害児やその家族の問題に関する測定指標開発での方法論の理論的整理を行い、近年の文献から問題の整理を行い、検討すべき課題及び今後の研究の方向性や発展性を提示し議論した。諸外国では、ニーズアセスメント指標のような測定指標の開発方法についてのガイドラインが示され、指標自体の信頼性や妥当性の検討はもちろん、介入やアウトカム評価に対

する関連性、予測可能性の検討が求められて、研究が進められている。

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～(岡本)

278 医療機関の小児科部長クラス(医師経験年数平均 24.6 年)から回答を得た。コメディカルスタッフは、病院小児科においてライフステージに応じた障害児・家族支援を行う上で必要不可欠な存在であった。十分な従事者数が確保できていない職種も多かった。

障害が判明した時、主治医は家族に対して、心理社会的支援の必要性を認識し、その対応を心掛けていた。しかし、専門的なカウンセリングの提供や必要時の心療内科等への紹介までには至りにくく、医療機関内での認識の向上、スタッフの充足や家族を診察しやすい診療体系の構築が必要である。

地域サービスへの入口ともいえる療育の紹介は積極的に行われていた。一方、地域生活支援に関する障害福祉サービスの紹介になると、その数は減り、学齢期・青年期に至っては、約半数の医療機関がその役割を担っていないと考えていた。主治医が障害福祉サービスに関する知識を得ることは、重要であるが、時間的制約もあり、大変困難な現状にある。そういった状況であっても、病院内でそれらの情報を得る機会は非常に少なく、自らが情報収集している場合が多かった。病院内での職種間連携の強化が必要である。

キャリアオーバー(小児科から成人診療科への移行)については、本人や家族にとっても、医療機関にとっても、重要である。しかしながら、主治医の対応に任されている現状であった。成人診療科

への移行が進むためには、まず、成人診療科において、小児慢性疾患や先天性疾患等の小児期からの疾病に対応できる医師の養成が必要である。その上で医療機関連携の強化や診療報酬上の工夫、また、医療費助成の課題として、小児慢性特定疾患事業の対象年齢以降の軽減対策が必要ではないかと考えられる。

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）

回答した母親241名を解析対象者とした。属性（母親の年齢・家族構成、時の性別・出生順位など）、児の主心疾患名、母親の産科分娩歴などの情報は、連結可能匿名化して各施設から得た。

心疾患以外の合併症がある場合および入院期間が長期になった場合には有意に育児ストレスが強くなることが判明した。時期別ニーズ調査票の結果からは、特にストレスの強い母親が、児の心疾患診断後に、医師以外の相談できるスタッフやピアカウンセリングなど同じ病気の子どもの母親との話を必要としていることが明らかになった。胎児診断・出生後も継続した母親への支援が必要であると考えられた。多く寄せられた自由記載欄への記載内容からも今後の具体的な改善点が提供された。

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）

厚生労働省社会保障審議会児童部会児童虐待等要保護事例の検証に関する専門委員会による子ども虐待による死亡事例等の検証結果等から、「身体障害」及び「知的発達の遅れ」が特に「心中」の背景に多く、障害児家族への支援に心中予防の視点も必要であった。

島根県児童相談所の事例では、全国の

児童相談所の対応事例のうち身体障害が約2%、知的障害が約7%、発達障害は6%以上を占めるものという既報告と同程度であった。

東大阪市保健所が支援を行った事例を、障害の把握時期及び養育者の支援ニーズの有無で4群に分けて分析を行った。障害がすでに判明し支援ニーズがある場合は虐待事例が少なく、障害がすでに判明しているが支援ニーズがない場合はメディアカルネグレクトであった。障害が支援中に判明し支援ニーズがある場合は、発達障害等であり、養育者の認識の時期が遅く子どもに問題行動が起こっていたが、支援ニーズがあると改善に向かっていった。障害が支援中に判明し支援ニーズがない場合は、親族の支援者の存在が重要と考えられた。生後早期から障害を持つ場合は、入院中からの医療機関と連携した育児基盤の把握と整備、細やかな病状の理解と障害受容の支援、育児負担軽減の支援が重要である。支援過程で障害が疑われる事例では、障害が確定しなくても養育者の育児の困難に寄り添い、家族内の理解者を多くし、育児負担を軽減する支援を早期に導入することが必要であった。

D. 考察・結論

- ・ FNS-Jは、4因子34項目からなる障害児家族ニーズのアセスメント指標として、相談支援の場でよりニーズを引き出し、支援を強化するために活用できた。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、児童福祉施設等での相談業務にFNS-Jが活用され具体的な支援につなげられることを期待したい。
- ・ 子どもや家族の属性だけでニーズを特定できないこと、ある家族の状態を一般化して他の家族に適応することはでき

ないことは周知のとおりである。FNS-Jは、診断ツールでもなく、比較や評価のみに使用するものでもない。相談支援の場で、よりニーズを引き出し、支援を個別化し、テイラーメイドな支援を提供するために必要なツールである。

- FNS-J 開発のために実施した障害児家族への調査で、乳幼児から学齢期にいたる幅広い年齢で、父母ペアで分析できた。ライフステージに応じたニーズの把握、同じ子どもの父母でのニーズの相違、子どもや親の特性によるニーズの相違などを明らかにできた。連結匿名化による疾病情報の収集により、これまで障害児を疾病から捉えるのか、障害から捉えるのかで異なるなどの議論があった中、障害の程度と疾病の双方でニーズの特性や関連性を分析できた。
- 父母が最も必要としているものに関して、相談したいと考えない場合があることが伺えられた。これらの家族ニーズは、家族自身が相談できない、あるいは、相談すべきものでないと考えていると推測できる。家族は、自らのニーズに対して取捨選択して支援者に相談を持ちかけており、支援者は、父母が言明していないが必要としている事柄に配慮しながら、相談対応していくことが重要である。
- FOS-J は、障害児家族に対する、療育を受けた結果として知識を習得し、適切な行動を選択できるか、また、療育が役立ったかを尋ねる評価指標である。今後は、現療育効果を評価する指標として、現場で活用できるかを検討する試行研究が必要である。
- 障害児家族支援や療育について、障害者基本法の改正で初めて明文化され、法的根拠をもってますます推進されていく方向にある中で、本研究で開発した家

族ニーズアセスメント指標 (FNS-J)、及び、療育の効果を評価する家族アウトカム指標 (FOS-J) の必要性は高く、今後、普及に向けた取り組みが重要である。

- 医療機関は、障害児に対して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。医学的管理にとどまらず、障害が判明した時の家族へのきめ細かな心理社会的支援の提供、障害福祉や母子保健のサービスを紹介できるようなシステムの構築、マンパワーの強化が必要である。
- 本研究により、これまで不明瞭であった医療機関における障害児家族支援の実態、医療側から福祉サービスへのアプローチの実態が明らかにできた。
- 具体的な胎児診断前後のニーズや母親の心理的状況を把握することができた。今後の介入すべき方向性が明らかに出来た。
- 障害児の虐待予防として、生後早期から障害を持つ場合は、入院中からの医療機関と連携した育児基盤の把握と整備、細やかな病状の理解と障害受容の支援、育児負担軽減の支援が重要である。支援過程で障害が疑われる事例では、障害が確定しなくても養育者の育児の困難に寄り添い、家族内の理解者を多くし、育児負担を軽減する支援を早期に導入することが必要である。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

論文発表

1. 植田紀美子, 岡本伸彦, 平山哲, 他. ダウン症候群を持つ成人の健康管理に関する調査—肥満とメタボリックシン

- ドロームに着目して. Jap J Genet Counsel 2011; 32(3):101-7.
2. 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. 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌. 2011;26(2):24-9.
 3. 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):270-9.
 4. Waga C, Okamoto N, Ondo Y, et al. Novel variants of the SHANK3 gene in Japanese autistic patients with severe delayed speech development. Psychiatr Genet. 2011;21:208-11.
 5. 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. 2011 Feb;48(2):117-22.
 6. Sasaki K, Okamoto N, Kosaki K, et al. Maternal uniparental isodisomy and heterodisomy on chromosome 6 encompassing a CUL7 gene mutation causing 3M syndrome. Clin Genet. 2010 Nov 20. On line
 7. Hiraki Y, Nishimura A, Hayashidani M, Terada Y, Nishimura G, Okamoto N, et al. A de novo deletion of 20q11.2-q12 in a boy presenting with abnormal hands and feet, retinal dysplasia, and intractable feeding difficulty. Am J Med Genet A. 2011;155:409-14.
 8. Okamoto N, Hatsukawa Y, Shimojima K, et al. Submicroscopic deletion in 7q31 encompassing CADPS2 and TSPAN12 in a child with autism spectrum disorder and PHPV. Am J Med Genet A. 2011;155:1568-73.
 9. Shimizu K, Okamoto N, Miyake N, et al. Delineation of dermatan 4-O-sulfotransferase 1 deficient Ehlers-Danlos syndrome: Observation of two additional patients and comprehensive review of 20 reported patients. Am J Med Genet A. 2011;155A:1949-58.
 10. Hayashi S, Okamoto N, Chinen Y, et al. Novel intragenic duplications and mutations of CASK in patients with mental retardation and microcephaly with pontine and cerebellar hypoplasia (MICPCH). Hum Genet. 2011 Jul 7. [Epub ahead of print]
 11. Y Kawazu, N Inamura, F Kayatani, N Okamoto, et al. Prenatal complex congenital heart disease with Loays-Dietz syndrome Cardiology in the Young 2011 on line
 12. Tsurusaki Y, Okamoto N, Suzuki Y, et al. Exome sequencing of two patients in a family with atypical X-linked leukodystrophy. Clin Genet. 2011;80:161-6.
 13. Naiki M, Mizuno S, Yamada K, Yamada Y, Kimura R, Oshiro M, Okamoto N, et al. MBTPS2 mutation causes BRESEK/BRESHECK syndrome Am J Med Genet 2011 on line
 14. Okamoto N, Tamura D, Nishimura G, et al. Submicroscopic deletion of 12q13 including HOXC gene cluster with skeletal anomalies and global developmental delay. Am J Med Genet A. 2011;155:2997-3001.

15. Niihori T, Aoki Y, Okamoto N, et al. HRAS mutants identified in Costello syndrome patients can induce cellular senescence: possible implications for the pathogenesis of Costello syndrome. *J Hum Genet.* 2011 Oct;56(10):707-15.
16. Miyatake S, Miyake N, Touho H, Nishimura-Tadaki A, Kondo Y, Okada I, Tsurusaki Y, Doi H, Sakai H, Saitsu H, Shimojima K, Yamamoto T, Higurashi M, Kawahara N, Kawauchi H, Nagasaka K, Okamoto N, et al. Homozygous c.14576G>A variant of RNF213 predicts early-onset and severe form of moyamoya disease. *Neurology* in press
17. Nishina S, Kosaki R, Yagihashi T, Azuma N, Okamoto N, et al. Ophthalmic features of CHARGE syndrome with CHD7 mutations. *Am J Med Genet A.* 2012 Mar;158A(3):514-8.
18. Tsurusaki Y, Okamoto N, Ohashi H, et al. Mutations affecting components of the SWI/SNF complex cause Coffin-Siris syndrome. *Nat Genet.* 2012 Mar 18. doi: 10.1038/ng.2219. [Epub ahead of print]
19. 岡本伸彦. 染色体異常症の移行期医療と遺伝カウンセリング. 治療 2011年10月
20. Hayashi G, Inamura N, Kayatani F, Kawazu Y, et al. Prenatal diagnosis of a left coronary artery to left atrial fistula. *Prenat Diagn.* 2012 Feb;32(2):194-6.
21. Aoki H, Inamura N, Kawazu Y, Nakayama M, Kayatani F. Fetal echocardiographic assessment of endocardial fibroelastosis in maternal anti-SSA antibody-associated complete heart block. *Circ J.* 2011;75(5):1215-21.
22. 佐藤拓代. 妊娠期からの虐待予防. *チャイルドヘルス.* 2011; Vol14(9)p1562-1565.
23. 佐藤拓代. 保健機関による子ども虐待予防—ポピュレーションアプローチからハイリスクアプローチへ—. *小児科診療.* 2011; Vol14(10) p1563-1566.
24. 佐藤拓代. How to Follow-up Q&A 地域連携：病院でのフォローアップと地域連携はどうしたらよいのでしょうか？. 2011; *周産期医学.* Vol14(10) p1260-1262.
25. 佐藤拓代. How to Follow-up Q&A 保健センターの健診：現在実施されている年齢、内容と事後指導について教えてください. *周産期医学.* 2011; Vol14(10) p1257-1259.
26. 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号、P1-2.
27. 佐藤拓代. 周産期における子ども虐待のリスク、子どもの虹情報研修センター紀要. 2011; Vol19 p45-70.
28. 佐藤拓代. 地域における保健活動と児童虐待防止、新保育士養成講座第7巻子どもの保健. 2011; P21-27. 全国社会福祉協議会
29. 枝光尚美. 佐藤拓代. 大阪府立母子保健総合医療センターにおける分娩推移、大阪府立母子保健総合医療センター雑誌. 2011, Vol27(1) p21-28.
30. Takeo Fujiwara, Keiko Natsume, Makiko Okuyama, Takuyo Sato, Ichiro Kawachi : Do home-visit programs for mothers with infants reduce parenting stress and increase social

capital in Japan? Journal of Epidemiology & Community Health, In Print

学会発表

1. 植田紀美子, 米本 直裕, 成澤佐知子, 西脇美佐子, 梶川 邦子, 西上 優子, 柴田真理子, 松下 彰宏, 富和 清隆, 藤江のどか. FNS-J(障害児家族のニーズアセスメント指標)の信頼性・妥当性の検証. 第 22 回日本疫学会学術総会 (2012.1 東京)
2. 植田紀美子, 成澤佐和子, 西脇美佐子, 梶川邦子, 西上優子, 柴田真理子, 松下彰宏, 富和清隆, 藤江のどか, 米本直裕, 佐藤拓代. 障害児家族のニーズアセスメント指標の開発 (第 1 報) ~ ニーズの実態把握~. 第 70 回日本公衆衛生学会 (2011.10 秋田)
3. 植田紀美子, 成澤佐知子, 西脇美佐子, 梶川 邦子, 西上 優子, 柴田真理子, 松下 彰宏, 富和 清隆, 藤江のどか, 米本 直裕, 佐藤拓代. 障害児家族のニーズアセスメント指標の開発 (第 1 報) ~ 指標開発の手順. 第 58 回日本小児保健協会学術集会 (2011.9 名古屋)
4. 植田紀美子, 岡本 伸彦. 特発性腎性低尿酸血症を認めたダウン症候群の一例. 第 114 回 日本小児科学会学術集会 (2011.8 東京)
5. 植田紀美子, 岡本伸彦, 平山哲, 巽純子, 松田圭子, 秋丸憲子, 三島祐子, 池川敦子, 佐川史郎. ダウン症候群を持つ成人の健康管理に関する調査. 第 35 回日本遺伝カウンセリング学会学術集会 (2011.6 京都) 12.
6. 河津由紀子, 植田紀美子, 石井陽一郎, 高木紀美代, 満下紀恵, 川滝元良, 竹田津未生, 西島 信. 先天性心疾患の胎児診断における母体支援の研究 一多施設調査結果報告—第 18 回日本胎児心臓病学会学術集会 (2012.2 つくば)
7. 高木紀美代. 障害児家族への心理的ケア提供体制に関する研究「胎児母体支援」より胎児心臓出生前診断を受けた家族へのアンケート調査結果とニーズアセスメント. 日本産科婦人科学会信州連合地方部会 (2011.10 松本)
8. 佐藤拓代, 石塚りか, 鈴木寛子, 松本小百合, 峯川章子. 障害児と子ども虐待 (第 1 報) ~ 虐待の背景要因としての障害児の検討~. 第 70 回日本公衆衛生学会 (2011.10 秋田)
9. 石塚りか, 佐藤拓代, 松本小百合, 鈴木寛子, 峯川章子. 障害児と子ども虐待 (第 2 報) ~ 障害児家族への虐待予防の支援~. 第 70 回日本公衆衛生学会 (2011.10 秋田)
10. 佐藤拓代. 乳幼児健診で気になる子どもの背景にある貧困: アドボカシーセミナー「子どもの貧困に向き合う~ 気づきから行動へ! ~». 第 21 回日本外来小児科学会年次集会 (2011.11 神戸)
11. 佐藤拓代. 公衆衛生と子どもの人権~ 子ども虐待そして大震災~: 特別講演, 第 50 回日本公衆衛生学会近畿地方会 (2011.5 大阪)
12. 佐藤拓代, 川口洋子. 奈良県における乳幼児健診未受診者調査~ 健診別の状況~. 第 58 回日本小児保健協会学術集会 (2011.9 名古屋)
13. 佐藤拓代. 子ども虐待の予防法としての家庭訪問プログラム: 国際プログラム. 第 17 回日本子ども虐待防止学会 (2011.11 つくば)
14. 佐藤拓代, 井上登生他. 分科会「乳幼児健康診査の現状と今後の課題— 集団か個別か, そもそも乳児健診の目的

- は一」。第17回日本子ども虐待防止学会(2011.11 つくば)
15. 佐藤拓代. 奈良県における公立保育所・幼稚園に所属しない4・5歳児の実態—虐待予防のアプローチを考える—。第17回日本子ども虐待防止学会(2011.11 つくば)

G. 知的財産権の出願・登録状況

「Bailey DB. et al. Development and Psychometric Validation of the Family

Outcomes Survey-Revised. Journal of Early Intervention 2011;33(6):6-23.」及び、

「Bailey DB. et al. Recommended Outcomes for Families of Young Children with Disabilities. Journal of Early Intervention 2006;28(4):227-251.」

の2論文についての翻訳許可をSAGE出版社から取得。

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
～FNS-J信頼性・妥当性結果～

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
研究協力者 梶川 邦子 児玉 和夫 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

障害者基本法が改正され、障害者家族への相談支援、障害者家族が互いに支え合うための活動の支援等が国や地方公共団体の責務として、第23条に新たに付け加えられた。このように障害者家族支援の重要性が高まっている。障害児家族のニーズアセスメント指標の開発が急がれる。そこで、本研究では、障害児家族ニーズの実態を把握するとともに、アセスメント指標を開発することを目的とした。

昨年度、障害児家族ニーズを把握する Family Needs Survey (FNS) の開発者 Bailey 博士の許可のもと障害児家族のニーズアセスメント指標である FNS-J(日本版 家族ニーズ質問票)を作成し、障害児の父・母等 6,376 人を対象に、同意を得て自記式質問票による調査をした。また、子どもの疾病情報は、調査対象施設の診療録から連結可能匿名化して得た。障害児家族支援に携わる専門家 130 名に対して FNS-J の内容的妥当性評価のための調査、及び初回調査に協力した対象者の一部 97 人に対して 6 ヶ月後に再調査も実施した。本稿では、今年度実施した FNS-J の信頼性と妥当性の検証結果を示す。

1,492 名から回答があり、子どもが 0-15 歳の父母で FNS-J にすべて回答した 1,171 名（子ども 797 名の父 452 名、母 719 名）を解析した。FNS-J は、4 因子（情報／家族関係／経済面／他者への説明）34 項目からなるアセスメント指標として、信頼性、内的妥当性が確認できた。ただし、基準関連妥当性は認めることができなかった。FNS 原版では、疾病別の分析や子どもの年齢を拡大した分析はされていなかった。しかし、FNS-J 開発では、中学生までの幅広い年齢で、障害種別、疾病に関係なく信頼性・妥当性を確認できた。

身体障害者手帳を有している子どもの母、乳幼児の母、主観的経済状況が苦しいほど、ニーズが高かった。父と母のニーズは異なっていた。自閉症・広汎性発達障害の子どもをもつ母の方が、他疾患の子どもを母よりもニーズがあったが、その障害の程度により母のニーズに相違はなかった。

子どもや家族の属性だけでニーズを特定できないこと、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できないことは周知のとおりである。FNS-J は、診断ツールでもなく、比較や評価のみに使用するものでもない。相談支援の場で、よりニーズを引き出し、支援を個別化し、テイラーメイドな支援を提供するために必要なツールである。信頼性・妥当性を確認できた後、FNS-J の活用方法について、研究を深める必要があったため、試行実施による研究に発展させる（後述）。

A. 研究目的

障害者基本法が改正され、障害者家族への相談支援、障害者家族が互いに支え合うための活動の支援等が国や地方公共団体の責務として、第23条に新たに付け加えられた。このように障害者家族支援の重要性が高まっている。

相談等の家族支援の現場では、家族が言明する“明示的ニーズ”への対応におわれ、充足の必要性があるにも関わらずまだ家族が言明していない“感覚的ニーズ”や本来必要とされるべき“模範的ニーズ”、他者の利用サービスと比較して必要と判断される“比較的ニーズ”への対応が不十分になっており、障害児家族のニーズアセスメント指標の開発が急がれる。そこで、本研究は障害児家族のニーズの実態を明らかにするとともに、障害児家族のニーズアセスメント指標を開発し、活用指針を作成することを目的としている。平成23年度は平成22年度に実施した調査を分析し、FNS-Jの信頼性・妥当性の検証、ニーズの実態把握、指標の試行実施により活用指針を取りまとめることを主な目的とした。

本稿ではFNS-Jの信頼性と妥当性の検証結果を主に報告する。ニーズの実態把握、指標の試行実施による活用指針のとりまとめについては、別に報告する。

B. 研究方法

障害児家族ニーズを把握するFamily Needs Survey (FNS)の開発者Bailey博士の許可のもと障害児家族のニーズアセスメント指標であるFNS-J(日本版 家族ニーズ質問票)を作成した。大阪府近郊の調査対象施設を利用する0-15歳の障害児の父・母等6,376名(6療育施設2病院860名、5種39支援学校5,516名)を対

象に、同意を得て自記式質問票による調査をした。調査内容はFNS-Jと子どもと親の背景因子、自由記述回答形式でのニーズである。また、子どもの疾病情報は、調査対象施設の診療録から連結可能匿名化して得た。障害児家族支援に携わる専門家130名に対してFNS-Jの内容的妥当性評価のための調査、及び初回調査に協力した対象者の一部97名に対して6ヶ月後に再調査も実施した。クロンバック α 信頼性係数と再テスト法による信頼性係数により信頼性を、因子分析により構成概念妥当性を、専門家が妥当と判断した割合により内容的妥当性を、自由記述で把握するニーズとFNS-Jとの相関から基準関連妥当性をそれぞれ検証した(①主解析)。また、父母のニーズの相違、ニーズと障害児や家族の属性(年齢、障害種別、障害程度、疾病、家族構成、社会経済状況等)との関連を分析した(②副次解析)。

<対象施設>

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)。

<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

※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）

（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。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（府縣市町村情報のみ）、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研究責任者への提供に係る同意を得るとともに、研究責任者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。研究責任者所属施設、調査対象施設の倫理委員会の承認を得て実施した。調査対象施設に倫理委員会が設置されていない場合は、施設長の承諾を得て実施した。

C. 研究結果

①主解析結果

＜解析対象集団：図1＞

6療育施設2病院860名のうち590名、39支援学校5,516名のうち902名から回答があり、回答率はそれぞれ68.6%、16.4%

で、全体では23.4%であった。回答者1,492名の内訳は、父537名、母910名、その他25名、続柄不明20名であった。研究対象は子どもが0-15歳の父母であるため、子どもとの関係が不明の20名、祖父母や施設職員等の父母以外の回答者25名、子どもの年齢が16歳以上の20名を除くと父535名、母892名であった。解析対象者は、それからFNS-Jのいずれかの項目に回答しなかった父83名、母173名を除いた父452名、母719名の1,171名とした。子どもが0-15歳の父母でFNS-Jすべてに回答した解析対象者1,171名は、子ども797名の父母で、内訳は両親374組（以下、「ペア父」「ペア母」という）、母のみ345名、父のみ78名であった。解析対象者の父母で職業、最終学歴に不均衡があり、また、FNS原版においても父母別々に解析を行っていることから、本研究においても父母別々に解析した。なお、FNS-Jいずれかの項目に回答しなかった者256名と解析対象者の属性に相違はなかった。

＜基本属性：表1＞

表1に、母全体、両親で回答した母、回答が母のみ、父全体、両親で回答した父、回答が父のみにわけて項目別に構成する人数と割合を示した。両親で回答した母の集団と回答が母のみの集団とでは、パートナーとの同居状況、同居している障害児の数、主観的経済状況に関して、構成割合が異なっていたが、他の項目に関してはほぼ同様であった。両親で回答した父の集団と回答が父のみの集団とを比べると、回答が父のみの集団で子ども及び父の年齢が高かった。母での比較と同様、パートナーとの同居状況、同居している障害児の数に関して、構成割合が異なっていた。このことから母全体、父全

体、ペア母、ペア父を別々に解析し、結果解釈を行った。

<ニーズ別回答分布（原版）：表 2>

表 2 に原版に従った FNS-J 項目の因子別、項目順に、相談が必要である、わからない、必要でないの回答状況を示した。

<因子分析：表 3>

原版開発時と同様に、Scree test にて、因子数を 4 因子と決定し、固有値 1 以上、因子負荷量 0.4 以上、一つの因子に 3 以上の項目が入る条件で varimax rotate 法にて因子分析を行った。表 3 に母、父、ペア母のみ、ペア父のみの因子分析結果を原版に従った FNS-J 項目の因子別、項目順に因子負荷量を示した。

母全体の集団で、因子負荷量が 0.4 に満たない 4 項目（「職に就くための相談や支援（因子負荷量 0.32）」「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（因子負荷量 0.33）」「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（因子負荷量 0.36）」「子どもを診療してくれる歯科医を見つけること（因子負荷量 0.30）」があったが、内容がニーズとして重要であると判断し、FNS-J の項目として残した。ペア母、父全体、ペア父の集団での因子分析結果は、母全体での結果とほぼ同一であったため、母全体での因子分析結果から FNS-J の 4 因子別構成項目を決定した。

<FNS-J の 4 因子別構成項目：表 4>

表 4 に、因子分析により FNS-J の 34 項目を新たに 4 因子に分けた結果を示す。項目内容から 4 因子は“情報に関するニーズ（13 項目）”“家族関係に関するニーズ（8 項目）”“経済面に関するニーズ（8

項目）”“他者への説明方法に関するニーズ（5 項目）”とした。各項目は表 4 に示した通りである。

原版では“育児支援”に関する項目とされていた「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」は FNS-J では“情報に関するニーズ”に分けられた。また、原版の“専門家によるサポート”“地域サービス”の各項目も FNS-J では“情報に関するニーズ”に分けられた。各項目は、情報として入手したいニーズであると捉えることができる。

原版“育児支援”の中の「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」「社会活動をする間、同じ場所で子供を適切にケアしてくれるようにすること」は、FNS-J では“経済面に関するニーズ”に分けられた。費用が発生することからこのような結果となったと考えられる。

<再テスト法における信頼性係数：表 5>

表 5 に FNS-J 全体スコアと各因子スコアにおける re-test と test の差の平均と SD、級内信頼係数を示した。なお、スコア算出の方法は、原版に従い、各項目の問いに対して“相談しなくてよい”と回答した場合は 1 点、“わからない”と回答した場合は 2 点、“相談したい”と回答した場合は 3 点とし、FNS-J 全体スコアでは全項目の合計点数、各因子スコアでは因子を構成する項目の合計点数とした。

母全体で FNS-J 全体と情報に関するニーズで高い信頼係数であった。他の因子では父、母ともに高い信頼性係数を得られなかった。

<クロンバック α 信頼性係数：表 6>

表 6 にクロンバック α 信頼性係数による内部一貫性を示した。父全体、母全体

で、FNS-J 全体、各因子ともに高い信頼性係数であった。

<内容的妥当性：表 7>

表 7 に障害児支援の専門家 130 名に対して無記名式自記式質問票を用いて、FNS-J の妥当性に関して調査を行った結果を示した。調査対象者の専門家の障害児支援に従事する平均年数は 11 年（1 年～36 年）で、職種は、医師、看護師、保健師、心理士、作業療法士、理学療法士、言語聴覚士、保育士、ソーシャルワーカー、児童相談員であった。表は原版 35 項目の結果であり、FNS-J では社会文化的な観点から除外した「宗教関係者などとう会うこと」も掲載している。専門家の 50% が妥当でないと回答している。

専門家の 7 割以上が 33 項目を妥当としていた。「家族での余暇活動を決め実行すること（妥当と回答した者 65.4%）」「子どもに必要なおもちゃ代の支払い（妥当と回答した者 55.4%）」が他よりも妥当とした者の割合が低い項目であった。これらは、支援者が相談に応じるような内容というよりもむしろ、家族自身が決定する内容であるとの指摘があった。

質問票説明文内容、質問票回答形式、すべての対象者が回答しやすいか、ニーズ分類、自由欄を設けることについても妥当とした者の割合は高かった。

<基準関連妥当性：表 8>

FNS-J の一項目ずつ検証するのではなく、自由記述内容が FNS-J 項目のいずれかにあてはまっているかどうかと FNS-J でいずれかの項目に“相談したい”と回答しているかどうかの一致度を Kappa 係数で算出した。

FNS-J に該当しない自由記述内容が多く、回答のあった 750 の自由記述のうち、

622 (83%) が該当しなかった。Kappa 係数は 0.156 と低い値であった。外的妥当性は担保されなかった。

なお、自由記述内容の分析結果については、別に報告する。

～主解析のまとめ～

FNS-J は、4 因子 34 項目からなるアセスメント指標として、信頼性、内的妥当性が確認できた。ただし、基準関連妥当性は認めることができなかった。

②副次解析結果

<父母別 FNS-J 項目別の「相談したい」と回答した割合：図 2>

図 2 に、因子分析結果から決定した 4 因子 34 項目からなる FNS-J について、父母別に「相談したい」と回答した割合を示した。他に比べて情報に関するニーズが高く、母の方が父よりも全体的に高かった。しかし、経済面に関するニーズについては、父の方が「相談したい」と回答した割合が高い項目が多かった。家族関係や他者への説明方法に関するニーズは低かった。他者への説明方法に関するニーズについては、父と母とで「相談したい」と回答した割合の乖離が大きかった。

<同じ子の両親の FNS-J スコア比較：表 9>

同じ子の父母にニーズの違いがあるかを検討するために、ペア父、ペア母の集団を用いて paired t test を実施した。表 9 に FNS-J 全体スコアと 4 因子のスコアについて、同じ子どもの父母のスコアの差の平均と SD、p 値を示した。統計学的に有意に父よりも母の方がスコアが高かった。しかし、“経済面に関するニーズ”では差は認めなかった。

<FNS-Jにおける父母の関連性：表 10>

ペア父とペア母の集団を用いて、FNS-J全体スコアと4因子のスコアについてのピアソン相関係数を算出し、父母の関連の程度を評価した。父、母のFNS-J全体スコアと4因子すべてにおいて、統計学的に有意に正の関連性を認めた。相関係数は0.3~0.5であった。

<背景因子別ニーズの特徴：表 11-1, 11-2>

表 11-1 に母と子どもの背景因子別のFNS-J全体スコアと4因子のスコアを示した。各背景因子のカテゴリー間のスコアを比較するため、一つのカテゴリーをreferenceとして、t検定を行った。身体障害者手帳を有している子どもの母の方が、有していない子どもの母に比べてFNS-Jスコアが高く、ニーズが高かった。経済的に苦しいと考えたり、経済的にはふつうであると考えたりする母の方が経済的にゆとりがあると考える母に比べて、FNS-Jスコアが高く、ニーズが高かった。乳幼児期の子どもの母の方がFNS-Jスコアが高く、ニーズが高かった。家族に障害児が2人以上いる母の方が家族関係に関するニーズが高かった。日常的に医療的ケアが必要な子どもの母の方が情報に関するニーズが低かった。また、パートナーと同居している母の方が情報に関するニーズがあった。母の主観的経済状況のカテゴリー間のスコア差は、どの因子でも認めた。

表 11-2 に父と子どもの背景因子別のFNS-J全体スコアと4因子のスコアを示した。母と同様な傾向があるものの、統計学的に有意差を認めるものは少なかった。職業に関しては、父母の結果が異なっており、就労状況によるニーズの違いはなかった母に対し、父については、職

を持たない者が持っている者よりも統計学的に有意に家族関係に関するニーズが高かった。

<疾病別のFNS-Jスコアの特徴：表 12-1, 12-2>

本調査では、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情報を収集した。家族からの疾病情報は正確性に欠ける場合が少なくないからである。表12-1に疾病別の父母別のFNS-J全体スコアと4因子のスコアを示した。ダウン症候群の子どもを持つ父母が一定数存在したので、精神発達遅滞の子どもを持つ父母とは分けて解析した。

父母ともに、自閉症・広汎性発達障害の子どもを持つ方が、他疾患の子ども（精神運動発達遅滞、ダウン症候群、神経疾患、遺伝性疾患等）の親よりもスコアが高くニーズが高かった。別解析で自閉症・広汎性発達障害の子どもでは、障害の程度により母のニーズに相違はなかった。

表12-2に子どもの年齢別に疾病別の母のFNS-J全体スコアと4因子のスコアを示した。ダウン症候群の子どもを持つ場合、子どもが就学前である母の方がスコアが高くニーズが高かった。一方、精神発達遅滞の子どもを持つ場合、子どもが学齢期である母の方がスコアがやや高くニーズが高かった。

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ことは重要である。本研究を通じて、十分な調査対象者数をもってFNS-Jの信頼性・妥当性を検証できたと考える。

FNS-Jは、4因子34項目からなるアセ