

- 当然のことと考えます
- 可能な範囲で相談に乗るべきと思う
- 他に相談できる場所が、患者さんには分かりにくい
- 生涯を通してよりよい生活を行える様導くことは医師の使命である
- 医療行為の1つであるから
- 児の発達に不可欠なものなので、万が一他部門からのアプローチがないと問題と思われる。本来は行政関連の仕事とは思っています。
- 患児の医療上の情報を一番理解しているのは主治医だから
- それしかないと思います
- 患者の診療の責任者であり、すべての情報を有している。
- 当然だから
- 主治医は全人的に把握せねばならない
- 児にとって、ベストな療養環境を提供する必要があるから
- 全ての小児科医の役割です
- 医学的状況が最も良くわかっているため
- 特に理由はありません
- 当然の義務
- 一番病態・症状を知っているはずで、とっかかりとしては主治医しかいないのではと考える
- 多職種カンファレンス等をまとめる役割と考える
- 他に配慮できるところがない
- 病状、家族の状況を最も把握しているはずなので
- 当然
- 他に院内に適当な職種がないため
- 主治医がまずシステムを知っておく必要がある
- 主治医が患児・家族の状態やニーズを最も把握している
- 最も適任者ではないかと思う
- 患児のことを一番把握している
- 責任をもって対応する必要がある
- 当然
- 当然と思う
- 主治医がトータルケアを考えるリーダーとなるべき
- 他の院内システムができていない
- 責任をもって紹介することは役割であると考えます。具体的には支援が必要です。
- 患児の病状に関し総合的に判断する立場にあるため
- 主治医＋行政で対応すべき
- 診察室で説明することが多いため
- 当然である。広い意味で治療である。
- 家族に告知するのは医師が多く、次の本人を進む道の選択を問われることが多い
- 医療の一貫であると考えているため
- 病院は疾患の治療をするところであり、福祉サービス、リハビリなどは通園施設が適当
- 時間、専門的に困難。「専門医に相談する」

- 医療にとって地域の療育機関との連携は不可欠と考えるから
- 主治医＝全責任を負う：という考えでは負担が大きすぎる。主治医にも参加してもらいが、科全体として（または病院全体として）バックアップすべきでしょう？
- 児の障害の診断を一括しているし、親との関係もできているので
- 医療の範囲
- 小児科医にとって福祉という観点は重要なので
- 人間関係を作るうえで大切なことである
- 主治医が紹介することが、メリットがあると思うので
- 治療のみならず、療育のサービスを受けられることを説明して、総合的なケアを提供するのが望ましいと思います
- 当然のことと考えます
- 現実的に情報を与えられる機会が少ないから
- 他に情報提供する人がいない
- 医療機関と療育施設の連携が必須だから
- 紹介状は書くが、度の施設がよいのか、どういった関わりが望ましいのかまで把握することは主治医だけではできないため
- 疾患の医学的観点からも総合的に判断出来る。保護者が直接相談できる窓口であり、信頼関係の元、相談しやすい。
- 医学的評価が大切
- 他に中心となれる職種がないから
- 主治医がコーディネーター役をするため
- 治療の一貫であるから
- 地域の中核病院としての役割として当然のことと認識
- 障害の有無は他職種からの説明ではうけいれがたい
- 専門医として当然の職務の挙行である
- 医療施設への紹介が主のため（同市内の身体障害者医療施設）
- 家族への必要な情報提供は当然主治医の役割
- これまでこれが当たり前だったので理由を考えたことがありません
- 一番お話などして患者にとって身近な立場と考えるから
- 状況を把握しているのは主治医しかいないので
- 児の状態を最も把握している
- 当院で行えることが障害児の役に立つことの中で占める割合があまり多くないため
- 保護者との信頼関係が最もありそう
- 治療の一貫と思うので
- 診療情報提供書の記載が有用と思われるため
- 児の問題を把握することが主治医の責任と思っています
- 継続した医療－療育が必要であるため
- 医療行為の一環であるから
- 最も把握していると考えられるから
- 病態を最も理解しているから
- 親・子いずれにとっても利益になるから

- 児の将来の発達支援に必要
- 市の療育センターがあるので
- 自院でおこなうことができないので
- 他に適切な立場の人がいないから
- 診断と治療に責任を持つ立場にいるのがあるから
- 家族は適切な助言をしてくれる人をもっていないことが多いから
- 主治医が患者さまの状態・予後についてよく把握しているから
- これも当然
- 主治医としての責任と思う
- 最も患児や家族の状態がわかっている
- 限られた診療の場以外の患児の状態を把握するため
- 適切なタイミングでお話しすることがあること。診断名を言わない段階でもうまく話をもっていく必要があるから。
- 患者の病態や発育発達の様子は主治医が一番把握しているから当然
- 当然である。児の状況を知ってもらってこそ療育計画が立てられるはずですので。
- 窓口として接する機会が多いから
- 現時点では医師がコーディネーターをせざる得ない
- 患者全般に対して責任と指導的役割があるから
- 療育の早期介入はその後の児のQOLに重要だから
- 当然
- 病院で提供できることは一部に過ぎないので、積極的に療育機関・教育機関と連携しています
- これまでの経過を知らせる必要がある
- 他に適当な人間がないので
- チーム医療が難しい日本の医療現場では他に誰がやりますか？
- まず主治医
- 子どものより適切な発育のサポートには専門療育が必要と考える
- 個人でカバーできる範囲は限られており、できるだけ児の能力を狭くしないようにするため
- 他のDrに頼むことはふつうあり得ないことだと思いますが・・・。
- 当然の役割。他に紹介できる場所がない
- 診断や治療内容、問題点を最も把握しているはずであるから
- 診断した医師でないと必要性について気づくことができない
- 療育は治療の一環であり、生活支援でもある
- 診断できるのは主治医であるから
- 様々な職種がnetworkをつくってみていくものであるべき
- 当然の事
- 療育は医療の一環であると考えから
- 療育を行えないため、行えるところへ紹介する
- 診断+followのkeypersonであるから
- 患者さんを総合的にケアするのが主治医の仕事である
- 主治医が子どもの状態をみて判断することと思うので
- 今後、児を診療していく上で、絶対に必要な治療だから

- 他にその子に療育が必要と早期から判断できる者がいないため
- 患者の状態・病態を最も理解している
- 主治医は障害児医療の要であるべきと考えるため。

<主治医の役割と考えない理由>

- 多忙
- 時間も情報もない
- 時間がない
- 業務分担
- 主治医“だけ”の役割ではない。コメディカルも含めたチームの役割かと思う。
- これらの情報に詳しい者が紹介すべき
- 院内でのシステムができていますので主治医は治療に集中できる。

II. 医療費の助成制度（自立支援医療、小児慢性疾患医療費助、特定疾患医療費助成等）

問12 障害が判明した時、貴院小児科は、医療費の助成制度について紹介しますか。

	回答病院数
1) 家族からの申し出がある場合に紹介する	56 (20.1%)
2) 積極的に紹介する	215 (77.3%)
3) 紹介しない	6 (2.2%)
不明	1 (0.4%)

↓↓ 3) と回答された方にお尋ねします。

紹介されない理由は何ですか？

① 病院に問い合わせ窓口があるため	4病院
② 時間がないため	0病院
③ その他（福祉行政の制度がよくわからないから）	1病院
不明	1病院

問13 問12で1)か2) と回答された方にお尋ねします。貴院小児科は、医療費の助成制度の紹介はどのように行っていますか。

	該当	該当しない	不明
1) 病院の問い合わせ窓口を紹介する	108 (39.7%)	162 (59.6%)	2 (0.7%)
2) 病院の問い合わせ窓口はないが、医療費の助成制度の詳細を説明できる貴院の担当者を紹介する	151 (55.5%)	119 (43.8%)	2 (0.7%)
3) その他	25 (9.2%)	245 (90.1%)	2 (0.7%)

2)→担当者に該当するすべてに○を付けて下さい。

多い順に 85病院→「ソーシャルワーカー」、26病院→「ソーシャルワーカーと事務担当者」  
 25病院→「事務担当者」、3病院→「ソーシャルワーカーと看護師」  
 2病院→「事務担当者とその他」「ソーシャルワーカーと保健師」「その他」  
 1病院→「看護師」「ソーシャルワーカーと看護師と事務担当者」  
 「ソーシャルワーカーと看護師と保健師と事務担当者」  
 その他の担当者→主治医、医師

### 3)その他の内容

- ・ 市町村の福祉の窓口を紹介する
- ・ 直接保健所等に問い合わせてもらおう
- ・ 主治医が説明し書類をつくる
- ・ 役所や保健所に紹介
- ・ 医師自身が紹介することが多い
- ・ 直接保健所等に問い合わせてもらおう
- ・ 受けられる助成制度について説明し、地域の保健所へ相談に行かせる
- ・ 市の担当部署に行き問い合わせてもらおう
- ・ 小児慢性特定疾患児には診断書を作成し市町村役場に問い合わせるように指示する
- ・ 福祉事務所に問い合わせる
- ・ 問い合わせ先を説明している（窓口とか）
- ・ 療育センターや市町村を紹介する

### Ⅲ. 貴院から市町村への養育支援を必要とする家庭に関する情報提供から発する保健福祉サービス

養育支援とは、平成16年7月7日厚生労働省保険局医療課事務連絡によると、育児や栄養に関する相談・指導、子どもの身体的及び情緒的発達に関する相談・指導、育児負担を軽減するための家事援助、地域の子育て支援サービスの利用に関する助言・斡旋のことであるとされています。医療機関は、出産前後の検診や、子どもや養育者の疾患等による受診を契機として、支援が必要と思われる家庭と接点を持つことが多いことから、医療機関の積極的な情報提供は「養育支援を必要とする家庭」の早期把握のために重要とされています（平成16年3月10日雇児総発第0310001号厚生労働省雇用均等・児童家庭局総務課長通知）。そのため、平成16年4月から実施された診療報酬改定で、子どもの養育支援を念頭においた情報提供の様式が示されています。

問14 医療機関は、養育支援が特に必要であると判断した家庭について、家族の同意のもとに市町村へ情報提供することで、市町村による養育支援を促すことができるとともに、診療情報提供料も算定できます。これについてご存じですか。

	回答病院数
1) 知っていて、活用している	68 (24.5%)
2) 知っているが、活用していない	53 (19.1%)
3) 知らない	146 (52.5%)
不明	11 (4.0%)

問15 平成21年度は、貴院小児科で何例ありましたか。 (27.9人±36.5 )

問16 前問の症例数のうち、障害児は何例でしたか。 (8.4人±11.1 )  
障害児の割合は54.5%

#### IV. 相談支援、移動支援、地域活動支援等の地域生活支援に関する障害福祉サービス

地域生活支援とは、障害児（者）の有する能力及び適性に応じ、自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう地域の特性や障害児（者）の状況に応じた柔軟な支援のことで、相談支援（相談に応じた必要な情報の提供及び助言、その他の障害福祉サービスの利用支援、虐待の防止及びその早期発見のための関係機関との連絡調整、権利擁護のための必要な援助）、移動支援（ガイドヘルパーや福祉車両などによる外出のための支援）、日常生活用具給付、地域活動支援（地域の実情に応じた創作的活動や生産活動、社会との交流の場の提供）などの様々なサービスがある。

問17 障害が判明した時から就学までに、貴院小児科は、相談支援、移動支援、日常生活用具給付、地域活動支援等の地域生活支援に関する障害福祉サービスについて紹介しますか。

- 1) 家族からの申し出がある場合に紹介する
  - 2) 積極的に紹介する
  - 3) 紹介しない
- 問18へ  
→問19へ

	積極紹介	申し出が 有る場合に 紹介	紹介 しない	不明
全体	110 (39.6%)	127 (45.7%)	37 (13.3%)	4 (1.4%)
小児病院	8 (61.5%)	5 (38.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
小児病院以外	102 (38.5%)	122 (46.0%)	37 (14.0%)	4 (1.5%)

紹介しない理由は何ですか？該当するすべてに○をつけて下さい。

多い順に19病院→「サービスのことを知らない」

6病院→「その他」

4病院→「医療機関の役割ではない」

3病院→「“サービスのことをしらない”と“時間がない”」

1病院→「“サービスのことをしらない”と“医療機関の役割ではない”と“時間がない”と“その他”」

「“サービスのことをしらない”と“医療機関の役割ではない”と“その他”」

「“サービスのことをしらない”と“医療機関の役割ではない”」

「“サービスのことをしらない”と“その他”」「時間がない」

その他の内容

- ・ 専門機関に紹介する
- ・ 障害が判明又は疑われた時点でリハビリテーションセンターへ紹介している
- ・ 療育施設に委ねている
- ・ ソーシャルワーカーの仕事
- ・ ほとんどが家族からの申し出で（自分でさがしてくる）、診断書等を作成している
- ・ 専門療育施設を紹介し対応を依頼
- ・ 簡単に話すことはあるが、所得によってもかわり、複雑でよくわからないため
- ・ リハビリテーションセンターへ紹介して、そこから家族のニーズに合わせ情報提供してもらう
- ・ 隣接する医療福祉センターがするので

問18 問17で1)か2)と回答された方にお尋ねします。貴院小児科は、相談支援、移動支援、日常生活用具給付、地域活動支援等の地域生活支援に関する障害福祉サービスの紹介はどのように行っていますか。

	該当	該当しない	不明
1) サービスの概要を伝えた上で、住まいの市町村に問い合わせるように説明する	104 (43.9%)	130 (54.9%)	3 (1.3%)
2) サービスの概要を伝えた上で、詳細を説明できる貴院の担当者を紹介する	143 (60.3%)	91 (38.4%)	3 (1.3%)
3) その他	5 (2.1%)	229 (96.6%)	3 (1.3%)

2)→担当者に該当するすべてに○を付けて下さい。

多い順に 89病院→「ソーシャルワーカー」、  
 14病院→「ソーシャルワーカーと事務担当者」  
 9病院→「ソーシャルワーカーとその他」  
 6病院→「ソーシャルワーカーと看護師」  
 4病院→「ソーシャルワーカーと看護師と事務担当者」「事務担当者」  
 2病院→「看護師」「ソーシャルワーカーと看護師とその他」「ソーシャルワーカーと保健師」「その他」  
 1病院→「看護師と事務担当者」「ソーシャルワーカーと看護師と保健師」「事務担当者とその他」  
 その他の担当者→専門医、看護師長(入院中)、PT、OT、医療相談室、児童相談員、在宅支援室、療養福祉相談室、臨床心理士

3)その他の内容

- ・ 併設の療育園へ情報提供
- ・ 申し出を受けたことがない
- ・ 医師自身が紹介することが多い
- ・ 療育センターに問い合わせる様に説明する

問19 I～IVのような障害児に関する各種制度は、市町村で異なったり、変更されたりします。どのように最新の情報を収集されていますか。該当するすべてに○をつけて下さい。

- 1) 市町村広報やインターネット、本などを使って、自分で情報収集している
- 2) 院内で説明会や関連資料の配布があり、それらを活用して情報収集している
- 3) 院内のソーシャルワーカーなどの関係職種から自分で情報収集している
- 4) 院内のソーシャルワーカーなどの関係職種が最新情報をいつも知らせてくれる
- 5) 特に何もしていない

番号	病院数	番号	病院数
5)	106	2)	3
3)	71	1) 2)	3
1)	29	1) 4)	2
1) 3)	23	2) 3) 4)	1
4)	21	2) 3)	1
3) 4)	6	1) 2) 3) 4)	1
1) 2) 3)	4		

#### D. 学齢期・青年期の障害児に対する地域生活支援における医療機関の役割についての集計結果

地域生活支援とは、障害児（者）の有する能力及び適性に応じ、自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう地域の特性や障害児（者）の状況に応じた柔軟な支援のことで、相談支援（相談に応じた必要な情報の提供及び助言、その他の障害福祉サービスの利用支援、虐待の防止及びその早期発見のための関係機関との連絡調整、権利擁護のための必要な援助）、移動支援（ガイドヘルパーや福祉車両などによる外出のための支援）、日常生活用具給付、地域活動支援（地域の実情に応じた創作的活動や生産活動、社会との交流の場の提供）などの様々なサービスがある。

問20 学齢期・青年期の障害児の地域生活支援に関して、貴院小児科は、医学的管理とは別の役割を担っていますか。

	回答病院数
1) 何らかの役割を担っている	134 (48.2%)
2) 役割を担っていない	139 (50.0%)
不明	5 (1.8%)

↓↓ 2) と回答された方にお尋ねします。

役割を担っていない理由は何ですか？該当するすべてに○をつけて下さい。

- ① サービスのことを知らない
- ② 医療機関の役割ではない
- ③ 時間がない
- ④ その他（

）一問22へ

	回答病院数	その他の内容
①	40 (30.8%)	・ 当院の役割の範囲外と考えています
③	22 (16.9%)	・ 学校が行う
④	20 (15.4%)	・ スタッフ不足
②	19 (14.6%)	・ 患者・家族からの要請がない
②③	8 (6.2%)	・ 対象者がいないため行っていない
①③	7 (5.4%)	・ 医学的管理が主体
①②③	5 (3.8%)	・ 他に適切な機関がある
①②	5 (3.8%)	・ この時期になると保護者の方が積極的に様々なサービスを利用されます
①④	2 (1.5%)	・ 専門外来でしていると思いますが
①②③④	1 (0.8%)	・ 何があるか知らない。知っても対応できるかどうか不明
③④	1 (0.8%)	・ 必要な支援を満たしている
		・ 障害児施設に委ねている
		・ 病院がそのような体制をとっていない
		・ 他の医療機関でその役割を担っている
		・ マンパワーやリソースがない
		・ やらねばと思うが、実現に至らず
		・ 専門家がない
		・ 専門でない
		・ 他機関があり紹介している
		・ 人がいない
		・ 人的源が不足している
		・ リハビリテーションセンターにほぼすべての症例をお願いしている
		・ 対象となる児がない。他からの依頼もない



問21 貴院小児科が担っている役割は何ですか。該当するすべてに○をつけて下さい

1) 他機関からの問い合わせに対して対応する 167病院

↓

<input type="checkbox"/> 教育機関 <u>135病院</u>	<input type="checkbox"/> 保健所・保健センター等の保健機関 <u>130病院</u>	<input type="checkbox"/> 児童相談所・福祉事務所等の福祉機関 <u>129病院</u>
<input type="checkbox"/> 他医療機関（病院や診療所） <u>129病院</u>	<input type="checkbox"/> その他→【内容】在宅医療、院内学級 <u>8病院</u>	

2) 院内他職種からの問い合わせに対して対応する 124病院

↓

<input type="checkbox"/> ソーシャルワーカー <u>109病院</u>	<input type="checkbox"/> 看護師 <u>73病院</u>	<input type="checkbox"/> 保健師 <u>29病院</u>	<input type="checkbox"/> 事務担当者 <u>63病院</u>
<input type="checkbox"/> その他 <u>13病院</u> →【内容】他科医師、看護相談室、臨床心理士、ST、OT、PT、在宅医療			

3) 診療での障害児・家族からの相談に対して、積極的に関係機関に働きかけ、調整する 140病院

↓

<input type="checkbox"/> 教育機関 <u>107病院</u>	<input type="checkbox"/> 保健所・保健センター等の保健機関 <u>107病院</u>	<input type="checkbox"/> 児童相談所・福祉事務所等の福祉機関 <u>117病院</u>
<input type="checkbox"/> 他医療機関（病院や診療所） <u>94病院</u>	<input type="checkbox"/> その他→【内容】医者、療育施設、訪問看護ステーション、療育センター <u>6病院</u>	

4) 診療での障害児・家族からの相談に対して、積極的に院内他職種と連携をとり、そちらから関係機関に連絡をとり調整してもらう 129病院

↓

<input type="checkbox"/> ソーシャルワーカー <u>119病院</u>	<input type="checkbox"/> 看護師 <u>61病院</u>	<input type="checkbox"/> 保健師 <u>27病院</u>	<input type="checkbox"/> 事務担当者 <u>51病院</u>
<input type="checkbox"/> その他 <u>15病院</u> →【内容】併設の特別支援学校教師、臨床心理士、他科医師、ST、OT、PT、			

5) その他 ( )

- ・ 症例によっては、他院（精神科・小児科・小児科開業医）を紹介している
- ・ 幼児～成人に至るまで、必要な療育（心理、ST、OT）医療を提供している
- ・ 発達の詳細な診断や支援については療育センターに紹介することにより、その後の順調な流れとなっている
- ・ 院外からも保健師・担任教師・地域の開業医師・地域リハ等、退院前カンファレンスを行う

E. 障害児の小児科における診療から内科等成人の診療科への移行についての集計結果

問22 貴院小児科で診療されている障害児の方々が成人されるにあたって、成人の診療科へのご紹介をどのようにされていますか。該当するすべてに○をつけて下さい。

	該当	該当しない	不明
1) 貴院小児科から患者の病状に応じた適当な医療機関に紹介する	167 (60.1%)	108 (38.8%)	3 (1.1%)
2) 患者から依頼のあった医療機関に対し紹介する	154 (55.4%)	121 (43.5%)	3 (1.1%)
3) 成人になっても継続して診療する	203 (73.0%)	72 (25.9%)	3 (1.1%)
4) その他	15 (5.4%)	260 (93.5%)	3 (1.1%)
5) 特に何もしない	4 (1.4%)	271 (97.5%)	3 (1.1%)

4) その他の内容

- ・ 引き受けてもらえる科が少ない (ほとんどない)
- ・ 当院の適切と思われる科に紹介する
- ・ 院内成人科に紹介
- ・ いろいろ
- ・ 他科に依頼しても引き受けてもらえず、仕方なく小児科で継続する場合もある
- ・ 内科へのきりかえをすすめるも、どこにお願いしたらいいのかわからない
- ・ ケースバイケース。内科で担当してくれる医師がいない。家族との信頼関係から手放すことが難しい
- ・ 適切な移行先が整備されていないので苦慮している
- ・ 障害の程度により、ケースバイケースで紹介する
- ・ 1) 2) が原則だが、在宅人工呼吸器管理等は引受先がない
- ・ キャリーオーバーには follow している
- ・ なるべく 18 歳で紹介するようにしているが、重症児や難治性てんかんでは受け皿がない
- ・ 紹介をしてもクレームが多くなり内科に移行してくれない患者が多く一般診療に弊害がでている
- ・ 病状に応じた適当な診療科に院内紹介する
- ・ 院内の主疾病該当成人科 (神経内科など) に紹介する

問23 問22で1)か2)と回答された方にお尋ねします。紹介するタイミングは、患者が概ね何歳の時ですか。  
平均±SD (MIN, MAX) 19.3歳±2.2 (14, 30)

問24 問22で1)か2)と回答された方にお尋ねします。成人される障害児について、近隣の医療機関 (病院や診療所) と紹介システムを構築されていますか。

1) 構築している 34病院

↓↓ 1) と回答された方にお尋ねします。

システムにおける医療機関との取り決め事項は何ですか? 該当するすべてに○をつけて下さい。

	該当	該当しない	不明
1) 紹介する患者の基準を設定している	13 (38.2%)	20 (58.8%)	1 (2.9%)
2) 紹介後も必要に応じて当該患者に関する情報を提供する	23 (67.6%)	10 (29.4%)	1 (2.9%)
3) 特に小児疾患特有の臨床像や治療方法等についてアドバイスする	15 (44.1%)	18 (52.9%)	1 (2.9%)
4) 勉強会の開催など、定期的な会合を開いている	3 (8.8%)	30 (88.2%)	1 (2.9%)
5) その他	2 (5.9%)	31 (91.2%)	1 (2.9%)

5) その他の内容

- ・ システムとして構築していませんが、近隣の施設が素晴らしいのでその都度のお願いに応需して下さいます。
- ・ 隣接するセンターが小児～成人までみている

2) 構築していない 171病院

## <本調査へのご意見等>

- ・ 地域で障害児をきちんと診断・フォローできる医師がいないのが現状である。
- ・ このようなことがとても大事なのですが、日々の臨床におわれて、total 的な長期展望に立った医療が当県では未だ不十分です。小児科医師の絶対数も必要と感じました。微力ながら我々も考えてゆきたいと思いました。
- ・ 重症心身障害者のショートステイや入院・入所施設がない。あっても他府県からの入所者が多く、県内の障害者の受け入れ先がない。
- ・ 小児科外来・入院患者のうち障害児のべ数を不明としました。障害児の定義が広範囲すぎて多様性に豊むため、抽出する定義・条件が不明のため、数を取れませんでした。
- ・ とても大切な問題です。成人例などは、小児科では診きれない疾患も多々あります。社会でのサービスがどうなっているかもなかなかわかりません。一元化した情報がほしいものです。
- ・ 大事な仕事と思います。是非結果も教えて下さい。
- ・ 本院は医師（小児科）3名で、外来・入院・当直を行っているため、急性疾患が多く、障害児に対するリハビリなどの施設、コメディカルスタッフが少ないため、現状として何もできていない。障害児に対する治療・ケアなどの必要性を感じるものの、自分自身、専門外についてとても手がまわらないのが現状である。又、NICUがないため、障害児を診る機会は少ない。以前 NICUのある病院にいた時はある一定の数がありましたが。
- ・ 月に1回来られる専門医による（旭川医大小児科より）専門外来で対応していただいています。月に1回なので申し訳ありませんがよく把握できていません。
- ・ 内科医にはほとんど患者に対する情熱を感じない。流れ作業である。Young adult までは診るが、さすがに50~60になると診ていられない。小児科医もそうであるが、最近の医者技量・度量がなく、責任をおわない。
- ・ 当院は新生児治療室が設立されてからまだ2年です。障害児の数は徐々に増えていくものと思われます。（今はまだ少数ですが、仮死等他の障害をもったベビーたちの管理が徐々に始まっています。）今後の大きな課題ですのでご教示ください。ただ、療育センターの先生方がとてもよく相談にのって下さっており助かります。地方のリハビリ施設の増設や成人期以降の症例（少数ですが）の相談先の開発が望まれます。
- ・ 病院は、小児科の為にはとくに何もしてくれないというのが総合病院内の小児科の立場だと思います。
- ・ 障害児の療育を行える施設には大きな地域格差があると思われます。障害児が発生した時に療育が可能な施設へのアクセスの難易も調査して、政策に反映してほしいと思います。
- ・ 現行のシステムではムリです
- ・ 大切な内容ですので、是非結果を。今後の制度改善に役立てて下さい。
- ・ 障害=身体的障害者については、システムとしてほぼできあがっているかと思います。問題は自閉症スペクトラム、あるいは小児の精神疾患で、こうした精神障害・発達障害の支援システムが課題です。
- ・ 急性疾患の診療に手いっぱいだと、これらの知識がどんどん乏しくなります。対象となる患者さんを担当するときに勉強させてもらっています。
- ・ 「障害児」をひとくくりにすると説明に答えにくい。Shake baby syndrome などの障害児と POD や ADHD とは分けて考えた方が良くと思われます。
- ・ 成人になってからの受け入れ先がないことが問題になっています。
- ・ 当院には併設して早期療育機能訓練施設があるため、そちらにおまかせしていることが多いです。
- ・ 障害の定義があいまいなため、自分の専門とするてんかん、精神運動発達遅滞、先天奇形症候群、発達障害（自閉症等）、頭部外傷後の高機能障害等をイメージして記載しました。糖尿病や低身長、不登校（身体表現性障害）、自己免疫疾患（膠原病など）、慢性肺疾患は含まれますか？

- ・ 本県では、本アンケートにあるような社会資源はきわめて乏しく、他県の施設に依存しています。気持ちはあっても上手につなげないというのが、多くの小児科医の本音ではないでしょうか。
- ・ 当院では、小児療育センターとして医師4名（2名は非常勤）、心理士2名、ST8名（2名は心理士の資格あり）、OT2名で活動しています。幼児～診ています。就学をきっかけに、今までの療育を受けられなくなって来院する方、デイや他の医療機関に行っていて当院へ来られる方が多く、年250～300名の新患を受け付けており、約400～500名が定期的に通院されています。いつも感じるのは、福祉と教育機関の連携のまずさです。個人情報のもとに、継続した療育ができません。この点の改善を望みます。
- ・ 障害者は施設や病院に入るべきでなく、「自宅へ帰す」方向で医療を行っています。施設や病院に入ると、親の面会も少なく、その子の存在意味も責任感も曖昧になるからです。「自宅で診る親」には手厚い支援を、「施設や病院に預け放しの親」には支援を打ち切る等の差が必要だと思います。「自宅で診る親」にも定期的なレスパイトが必要で、その役も当院で担っています。療育施設はどこも満床で、またショートステイの担当者のレベルも低く、重度障害児が使用できるようになっていません。
- ・ 身体的障害者は、比較的社会的な参入の難しさはよくわかるので、医学的に助言しやすいのですが、知的障害者については、医学的問題なのか、社会教育的問題なのか、あるいは、本人の個性なのか、さっぱりわかりません。時に教育機関より軽度の知的障害を診断してもらって送られることがありますが、医学的疾患と呼べるのでなく、家庭でも困ってないので、何を望んで受診したのかわからないことがあります。
- ・ 当院は、アレルギー疾患や肥満については長期入院でも対応しています。発達障害については、新規の診断よりも、重症心身障害者の医療機関として外来、ショートステイ、通園長期入院、短期の医療入院で対応しています。今回のご調査について、少し答えにくいところがありました。
- ・ 自治体による「差」をなくすようにしてほしい。結果をfeed backしていただけるとうれしいです。
- ・ 30歳代、40歳代になっても障害児（者）を小児科で診療することが多くあります。（多くは母親の希望や紹介先がないという理由です）悪性腫瘍の発症のこと、成人病のこと、在宅医療のことなど、内科のDrの方がより知識をもっていると思われるのですが、小児期発症した疾患に伴う障害をもった方への医療の在り方として、どういう形が望ましいのか迷います。延命医療、終末期医療、緩和医療も含めて成人、老年期となった障害児への医療、福祉（児童福祉法でよいのか高齢者福祉、老人福祉法に切り替えるのか）のあり方を研究してほしいと思います。
- ・ 重複障害児（特に重症心身障害児）の成人医療機関への移行は難渋しています。本調査の「障害児」の定義に関する患者を全て把握している医療者はいないでしょう。
- ・ 重症の障害を持った患者・介護する患者家族のための支援施設の充実が望まれるが、大変残念なことに充分に対応できる施設が少ない。特に重症心身障害（寝たきり）を有する小児患者については、デイ、リハビリ、ショートステイの受け入れが可能な施設はほとんどなく、病院で対応せざるを得ない。しかし、急性期型疾病の多い小児科においては、その対応にも限界がある。患者家族は疲弊し、家族自体が崩壊することも少なくない。重症心身障害を有する小児に対する支援施設・システムの構築は急務の課題である。
- ・ 本調査により、障害児に対するサービスや地域のネットワークについて、あまりというかほとんど認識していないことが判明しました。まずは地域の制度・システムをしっかりと把握することの重要性を認識いたしました。
- ・ 小児科をやっていた 障害者の疾病についてはみれるものの、サービスなどへの助言が不明なことばかりで対応できていない気がします。福祉サービスなどがあるのなら、もう少し医療機関にシステムの説明をして頂ければ有意義に使えるのにと考えました。この調査でそういったことに着目していただければいいと思います。
- ・ 紹介する適当な医療機関があまりない。2) 紹介しても多くは戻ってくる。①これまでの小児科で長い間築か

れてきた信頼関係が重要。②内科系では小児科の様にきめ細かい配慮が受けられない。3) 成育医療的な考えが必要。4) 内科系にも小児からキャリアオーバーの患者も受け入れるシステムが必要。

- 行政側が積極的に制度・サービスを患者に提供する姿勢が見られず、医師、ソーシャルワーカー、看護師からけとばさないと動いてくれない。特児手当の規準が厳しすぎる。(実質的な家族の負担に対応していない。また、家族内に同一疾患が複数であっても個別に評価となるので、現実とかけ離れてる)療育施設の配置にむらがある。
- なじみの少ない内容でどの症例を想定するか困りました。ちなみに当院ではDown症の出生時と軽度発達障害の児が対象です。
- 成人年齢障害者の初診をどうしていくかはっきりしていない。障害者同志の知人から初診で診てほしいと小児科に依頼が来ることがある。(脳性麻痺で通院歴がない)内科で障害者(小児からの)を診る体制があるのでしょうか。障害児に対してしばしば集中管理が必要になることがある。回復が長時間かかるので、又PICU管理が必要になることもあり、他施設と連携したいがなかなか困難である。(医療的・患者関係)NICUがあるので一定の割合で患者が増えていくが、20代~30代も管理しているのでキャパシティが落ちていくのではと心配である。
- 行政のサービスは非常に分かりにくく、医師がそれに責任をもつとかわえて患者さんに対して不利益になると思われます。なお、当院には訪問看護ステーションと医療福祉相談センターがあり、家族支援の一部を担っています。
- 市町村への情報提供料算定について、情報をいただき感謝します。
- 療育施設に紹介することにより種々のサービスについて、家族はそこで知識を得ていると思われる。そこでできた家族同士のつながりから情報を得ているのかもしれない。
- 趣意書の文面を拝見し、強く同意します。こういった調査からより効率のいい必要十分な障害児・者支援の道がみえてくることを祈ります。
- 入院中の障害児の生活の改善が必要ですが、保育士やホスピタルプレイスペシャリストの保険点数を上げてほしいのを要望に入れて下さい。
- 軽度の知的障害~在宅人工呼吸中の喉頭気管分離、胃ろう造設術後のお子さんまで、全て「障害児」とのくりこまれてしまうと入院・外来等全くその視点ではカウントしていないため概数を出すことも困難です。障害福祉サービスの紹介についても、その専門の行政サービスがある市と行政サービスが期待できない地域とで対象は違います。また、長期入院在宅に親が積極的ではない児に対し、特児手当の紹介を積極的にすべきかどうか、院内でも議論となっています。
- 障害児が当院に来ることはほとんどなく、他で定期フォローされ、急変時のみ当院で、という方がほとんどなので、もしそういう人がいたらということで記載しています。
- 設問が小児病院向け(特にE)の様気がします。Dの問20の医学的な役割以外の役割の定義をはっきりさせた方が良さそうです。紹介状を書くだけや、問い合わせしてみるように家族にすすめることはどの程度の役割か判断が分かれそうです。
- 他の慢性疾患と同様、キャリアオーバー症例の小児科→内科への連携は不十分と思います。早く紹介すると、もう少し小児科でお願いしますとなりますが、紹介するタイミングを逃してある程度の年齢になると受け入れが困難になることも多いと思います。

以上、ご多忙の中、調査へのご協力、  
誠にありがとうございました。

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)

研究分担者 河津 由紀子 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小児循環器科医長  
研究協力者 石井陽一郎 川滝元良 高木紀美代 竹田津未生  
西畠 信 満下紀恵

研究要旨

初年度には、胎児心エコー検査を多く行っている全国の6施設にて、現時点での胎児心臓診断における家族（母体）支援の現状の報告を受けて内容をまとめた。先天性心疾患の胎児診断が近年急速に増加している現状を考えると、先天性疾患の胎児診断を受けた母親への支援のために、母親の胎児診断後における心理的状況の評価を行い、胎児診断を行っている各施設の実情に応じた支援方策を検討していく必要があった。

今年度（最終年度）は、それら母親の心理状態を把握するため、6施設において通院中の、胎児診断された心疾患児をもつ母親に対して自記式質問票による調査（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））を実施した。回答した母親241名が解析対象者となった。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。また研究は各施設倫理委員会の承認を得て実施した。

結果を分析して、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、自由記載欄からも今後の具体的な改善点が提供された。胎児診断を受けた母親のストレス及びニーズの詳細を把握することで今後の介入すべき方向性が明らかに出来た。

A. 研究目的

近年、先天的な障害の出生前診断が本邦でも増加している。中でも、胎児心スクリーニングが普及し、先天性心疾患の胎児診断例が急速に増加している。胎児診断される心疾患は、左心低形成症候群、単心室といった複雑心疾患など、重症例が多い。そのため、疾患の診断の精度の向上や重症例の救命に加え、胎児診断された母親、家族に対する心理的支援は、きわめて重要になってきている。しかし、母親やその家族に対する心理的影響に

ついての研究は十分にされていない。先天性心疾患の胎児診断例が急速に増加している現状を考えると、先天性疾患の胎児診断を受けた母親への支援のために、胎児診断を行っている各施設の実情に応じた支援方策の整備が急務である。

本研究では、我が国で胎児心臓診断を実施している主要な施設において、胎児心臓診断の手順や体制を確認し、先天性心疾患の胎児診断を受けた母親に対するアンケート調査を実施することにより、胎児診断後のニーズや心理的状況を把握することを目的とした。

## B. 研究方法

### 自記式質問票による調査

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), Richard R. Abidin 原著, 兼松百合子著、社団法人雇用問題研究会発行) を利用して、プレコード回答法と自由回答法による調査を、配布郵送調査法あるいは郵送調査法により実施した。

それと平行して、各施設から属性(母親の年齢・家族構成、時の性別・出生順位など)、児の主な疾患名、母親の産科分娩歴などの情報を連結可能匿名化して得た。そして返送された調査票のデータと合わせて結果の統計学的解析を行った。また自由記載欄の内容もまとめた。

#### (倫理面への配慮)

研究参加者へ研究目的や得られたデータの管理や使用についてあらかじめ説明し、理解が得られた場合のみ、研究に協力して頂くよう、最大限人権に配慮した実施を行った。調査研究は各施設倫理委員会の承認を得て実施した。

## C. 研究結果

各協力施設の倫理委員会で許可された手順に従い、自記式質問票による調査を行った(表1)。

施設毎の配布数、回収数などを呈示した(表2)。結果、回答のあった母親のうち解析可能な対象者は241名となった。

### 1. 対象者(母親)の背景(表3)

今回の調査時年齢の平均は34歳(SD5.0)、初回胎児心臓検査時年齢の平均31.2歳(SD5.0)。最終学歴としては短大・高等専門学校が88名(42.7%)、仕事は専

ら家事が116名(56.3%)でそれぞれ最も多かった。調査時の同居家族構成では、配偶者有りが201名(97.6%)、無しが4名(1.9%)、不明が1名。そのほかの同居家族の割合も提示した。

### 2. 対象者の子どもの背景(表4と5)

性別は男123名(51.0%)、女118名(49.0%)。調査時年齢の分布を示した。出生時体重は平均2747.8g(SD554.0)、出生時週数は平均38週(SD2.1)。週回検査時週数は平均29.2週(SD5.0)。出生順位は第一子が97名(47.1%)で最も多く、第二子が77名(37.4%)であった。

在胎週数12~38週(平均29.5(SD4.9))。

図1より、児の主な疾患名は兩大血管右室起始症(DORV)36名、単心室(SV)25名、ファロー四徴(TOF)21名、左心低形成症候群(HLHS)16名、房室中隔欠損症(AVSD)16名、大動脈縮窄(CoA)13名、完全大血管転位(TGA)10名など。図2では染色体異常は21trisomyが20名、22q11.2欠失症候群が5名であったことを示した。図3ではその他の疾患の合併として、有りが62名、無し(つまりCHDのみ)が179名であった。

### 3. PSIの結果(表6)

対象者のPSI値において、数値が高いほどストレスが強い、ということになるが、こどもの側面、親の側面、いずれにおいてもコントロール(乳児検診)と比較して有意差はなかった。「子供に問題を感じる」「退院後の気落ち」という項目でPSI値が高くなっていったが、一方でそれ以外の項目では全てPSI値はコントロールに比して低い値であった。「社会的孤立」や「夫との関係」の項目も、特に低かった。

#### 4. 属性と PSI との関係 (表 7)

対象者(母親)の背景、および対象者の子どもの背景と、PSI 値との分析を行った。調査時同居家族構成において、子ども 1 人の PSI を参考とすると、3 人の場合 PSI 値 167.5 で有意に低値であった( $p=0.045$ )。重症な先天性心疾患(HLHS, SV)児の母親の PSI スコアが高い傾向にあったが有意差はなかった。その他の疾患の合併有りでは有意に PSI 値が高値であった( $p<0.001$ )。また初回入院期間が 45 日以上と長期間の母親では有意に PSI 値が高値であった( $p=0.048$ )。

#### 5. ニーズ調査票の結果

(解析対象者 161 名) (表 8)

問 1 胎児の心臓の検査を「受ける前」の説明について、「前医で受けた説明内容を主治医に詳しく尋ねられること」「医師以外のスタッフが立ち会って一緒に説明を聞くこと」では「あまり必要でない」とする者が他の質問項目に比べて多かった。問 2 胎児の心臓の検査を「受けた時」の説明について、「医師以外のスタッフが立ち会って一緒に説明を聞くこと」では「あまり必要でない」とする者が他の質問項目に比べて多かったが、それ以外の項目については殆どの者が「とても必要」「必要」を選んだ。問 3 胎児の心臓の診断を「受けた後、出産までの間」について、「検査中の音楽など落ち着いた雰囲気」「医師以外のスタッフの同席」「ピアカウンセリング」を「あまり必要でない」とする者が他の項目に比べて多かった。

ニーズでは検査前と診断時の 16 項目で 9 割が“とても必要・必要”“としていた。

#### 6. ニーズ調査票と PSI との関係 (表 9)

ニーズ調査票の答えを必要(「とても必要」もしくは「必要」)とした群と、必要でない(「あまり必要でない」もしくは「必要でない」)とした群の 2 群に分けて、それぞれの PSI 値について検討した。

問 1 胎児の心臓の検査を「受ける前」の説明においてと、問 2 胎児の心臓の検査を「受けた時」の説明において、どの項目においても 2 群間で有意差は認めなかった。

問 3 胎児の心臓の診断を「受けた後、出産までの間」において、PSI スコアが高くストレスが強い母親の方が「医師以外のスタッフの立ち会い」を必要とし( $P=0.023$ )、「不安になった時に相談できること」を必要とした( $P=0.029$ )。

問 4 「出産後から子どもの初回入院にかけてのころ」において、ストレスが高い母親の方が「ピアカウンセリング」を必要とした( $P=0.048$ )。

最後に自由記載欄に記載されていた内容を全て呈示した。

#### D. 考察

対象者の PSI 値とコントロール(乳児検診)の PSI 値において有意差は認めなかった。逆に多くの項目でコントロールの方が高値であったことから、育児における母親の心理的ストレスと児の心疾患の有無とは無関係と推測された。更に児の心疾患の重症度と母親のストレスの強さも無関係であった。一方で、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。以上より、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。

## E. 結論

最終年度には、自記式質問票241名分の結果を分析して、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、自由記載欄からも今後の具体的な改善点が提供された。胎児診断を受けた母親のストレス及びニーズの詳細を把握することで今後の介入すべき方向性が明らかに出来た。本調査研究により、今後の障害児の母体支援の向上が期待できる。

## F. 研究発表

### 論文発表

- 1: 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.
- 2: Kawazu Y, Inamura N, Kayatani F, Okamoto N, Morisaki H. Prenatal complex congenital heart disease with Loeys-Dietz syndrome. *Cardiol Young.* 2011 Jul 21:1-4.
- 3: 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.

## 学会発表

1. 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、西畠 信. 先天性心疾患の胎児診断における母体支援の研究 -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)
2. 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)

## G. 知的財産権の出願・登録状況

(該当なし)

(参考文献)

1. 周産期医療における遺伝カウンセリング-当院での取り組み- 和田和子. *日本周産期・新生児医学会雑誌* 2009; 45(4): p1246-1247.
2. 出生前診断でのカウンセリングの重要性について. 菱谷隆, 河内貞貴, 菅本健司, 星野健司, 小川潔. *日本小児循環器学会雑誌* 2009; 25(2): p177.
3. 妊娠中に赤ちゃんの心疾患がわかった家族へむけたパンフレット作成への取り組み. 中林頼子, 伊藤良子, 吉田佳織, 趙芙美, 上谷政子. *大阪府立母子保健総合医療センター雑誌* 2008; 24(1): p48.
4. 先天性心疾患をもつ妊娠出産患者への心理的サポートの実際. 水野芳子. *日本小児循環器学会雑誌* 2008; 24(3): p275.
5. 胎児診断が児の治療・家族のサポートに有用であった先天性心疾患の3例. 伊藤充彰, 宮下由妃. 超

- 音波医学 2007; 24(6): p610.
6. 胎児診断で先天性心疾患の告知を受けた両親への援助. 松田貴子, 石坂泰子, 青木志津子, 鹿野恵津子, 伊吹令二. 群馬母性衛生 1998; 47: p14-15.
  7. 重症心奇形の胎児診断後に行ったピアカウンセリング. 西畠信, 徳永正朝. 日本小児循環器学会雑誌 2008; 24(3): p257.
  8. 胎児期に重症心疾患を診断されることの意味-アンケート調査から母親の心情を探る-木口久子, 鎌田政博, 中川直美. 日本小児循環器学会雑誌 2006; 22(3): p260.
  9. 日本版 Parenting Stress Index (PSI)の信頼性・妥当性の検討. 奈良間美保, 兼松百合子, 荒木暁子, 丸光恵, 中村伸枝, 武田淳子, 白畑範子, 工藤美子. 小児保健研究 1999; 58(5): p610-616.
  10. アスペルガー症候群または自閉症の子供の育児に関連した親のストレス Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism : MORI Kyoko, SMITH Anna, MORI Kyoko, UJIIE Takeshi, HOWLIN Patricia. *Pediatr Int* 2009; 51(3): 364-370.
  11. 先天性疾患児と後天性疾患児の母親の育児ストレスの分析 西村あをい, 小林八代枝, 稲葉裕. 医療看護研究 2008; 4(1): 29-33.
  12. 先天性心疾患の出生前診断 患者家族の心理社会的側面における諸問題と支援の検討. 細川志帆, 四元淳子, 川目裕. 日本周産期・新生児医学会雑誌 2010; 46(2): p648
  13. 重症心疾患の胎児診断後に行ったピアカウンセリング. 西畠信, 徳永正朝. 日本小児循環器学会雑誌 2010. 26( 2) p 119-124
  14. 先天性心疾患の出生前診断とその対応 心のケア. 中澤誠, 西畠信, 稲村昇, 川滝元良. *Fetal & Neonatal Medicine* 2010. 2(1)p. 4-13
  15. 先天性心疾患の胎児診断 現状と課題. 川瀧元良. 小児科臨床 2010. 63( 3)p399-406
  16. 胎児診断された先天性心疾患症例における家族の支援. 酒井紀子, 他. 日本小児循環器学会雑誌 1997. 13(4)p572
  17. Effect of mental supports on parental stress for mothers of children diagnosed prenatally with CHD. Ueda K, Kawazu Y, Inamura N. 日本周産期・新生児医学会雑誌 2010; 46(2): 331.
  18. Counselling following a diagnosis of congenital heart disease. Allan LD, Huggon IC. *Prenat Diagn* 2004; 24(13): 1136-1142.
  19. Perinatal management, counselling and outcome of fetuses with congenital heart disease. Mellander M. *Semin Fetal Neonatal Med* 2005; 10(6): 586-593.
  20. Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. Brosig CL, Whitstone BN, Frommelt MA, Frisbee SJ, Leuthner SR. *J Perinatol* 2007; 27(11):

- p687-692.
21. Pre-natal counselling--helping couples make decisions following the diagnosis of severe heart disease. Menahem S, Grimwade J. *Early Hum Dev* 2005; 81(7): p601-607.
  22. Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. Brosig CL, Whitstone BN, Frommelt MA, Frisbee SJ, Leuthner SR. *J Perinatol.* 2007; 27(11):p687-92.
  23. Effective counselling of pre-natal diagnosis of serious heart disease--an aid to maternal bonding? Menahem S, Grimwade J. *Fetal Diagn Ther.* 2004;19(6):470-4

表 1

## ★施設毎の調査手順

A 病院	対象患者さんに、説明書+同意書郵送。同意書（1枚）をD病院研究協力者宛に返送もしくは児の受診時に手渡し。同意された患者さんにアンケート用紙（2種類）を郵送し、記入後は患者さんから直接、母子センター内データセンターへ郵送。
B 病院	対象患者さんに説明書+同意書（施設用と自宅保管用の2枚）+アンケート用紙（2種類）を送付。同意書（施設用）およびアンケート用紙（2種類）はB病院研究協力者あての返信用封筒で返送。その後、一括して母子センター内データセンターへ郵送。
C 病院	対象患者さんに説明書+アンケート用紙（2種類）を送付。アンケート用紙（2種類）は患者さんから直接、母子センター内データセンターへ郵送。
D 病院	説明書+アンケート用紙（2種類（ニーズ調査表+PSI））を対象患者さんに郵送し、その返送をもって同意を得たとした。（先行研究で既にPSI送付済みの対象患者に対してニーズ調査は行わず）。
E 病院	説明書+アンケート用紙（2種類）を対象患者さんに直接手渡し、患者さんから直接、母子センター内データセンターへ郵送。
F 病院	対象患者さんにF病院研究協力者から電話連絡して承諾されたら、個別に説明書+アンケート（PSIのみ）を郵送もしくは受診時に手渡しして、F病院に返送してもらう。その後、一括してF病院より母子センター内データセンターへ郵送。（ニーズ調査票は倫理委員会に承認されず）

表 2

## 施設別回収率（最終）

	配布数	回収数	解析対象数(PSI 不明除く)	回収率(%)	
				ニーズ調査 協力数	
A		54	53	53	
B	53	39	36	36	73.6%
C	58	35	31	31	60.3%
D	57	38	35	34	66.7%
(先行研究)	58	48	46	0	82.8%
E	12	7	7	7	58.3%
F		36	33	0	
総計		257	241	161	