

201122061B

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

総合研究報告書

（平成22年度～平成23年度）

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

総合研究報告書

（平成22年度～平成23年度）

研究代表者 植田 紀美子

平成24年（2012）3月

目 次

I. 総合研究報告

| | |
|---|--------------|
| 総合研究報告 | 植田 紀美子 |
| 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 |

| | |
|---------------------------|---------------|
| 総合研究報告一分担 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 | ・ ・ ・ ・ ・ P14 |

| | |
|---|---------------|
| 総合研究報告一分担 2 | 岡本 伸彦 |
| 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 | ・ ・ ・ ・ ・ P43 |

| | |
|--|---------------|
| 総合研究報告一分担 3 | 河津 由紀子 |
| 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 | ・ ・ ・ ・ ・ P76 |

| | |
|-------------------------------|----------------|
| 総合研究報告一分担 4 | 佐藤 拓代 |
| 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 | ・ ・ ・ ・ ・ P103 |

| | |
|--------------------|----------------|
| II. 研究成果の刊行に関する一覧表 | ・ ・ ・ ・ ・ P125 |
|--------------------|----------------|

| | |
|--------------|----------------|
| III. 研究成果の別刷 | ・ ・ ・ ・ ・ P128 |
|--------------|----------------|

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

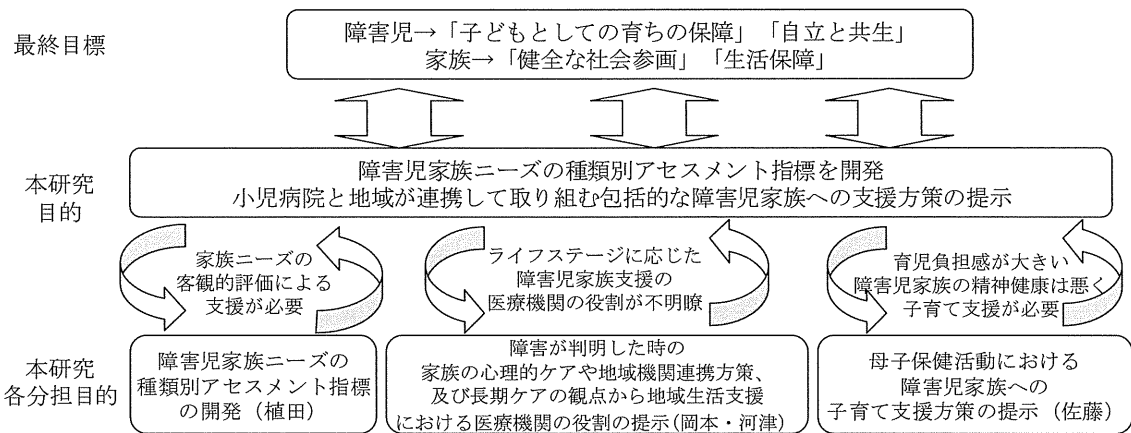
研究代表者 植田 紀美子 地方独立行政法人大阪府立病院機構
大阪府立母子保健総合医療センター企画調査部企画調査室 医員
研究分担者 岡本 伸彦 同センター遺伝診療科 主任部長
河津由紀子 同センター小児循環器科 医長
佐藤 拓代 同センター企画調査部 部長

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。

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。



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。

今夏、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中、本研究では障害児家族支援に関して以下の 3 課題を掲げ、研究を実施した。

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、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た。ニーズに応じた支援の後、

重要となってくる支援の効果指標として、療育により障害児家族がどのようになったか（アウトカム）を評価する質問票である家族アウトカム質問票（Family Outcome Survey）の日本版（FOS-J）を作成し、信頼性・妥当性の検証を行うことも併せておこなった。（①植田班）。

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。医学的管理のみならず、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を提供でき、障害福祉や母子保健のサービスを紹介できる立場にあるにも関わらず、日常診療におわれ十分に実施できていない。それらの実態を明らかにし、医療機関における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に関する方策を提案することを目的とした（②岡本班・河津班）。

障害児家族は育児負担感が強く、子育て支援が重要であるにも関わらず、「障害への対応」のみに焦点があてられ、地域での子育て支援といった「家族全体への対応」が十分でない。そのため、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を目的とした（③佐藤班）。

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

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. 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)

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。

“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への回答状況、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。

FNS-J 試行調査研究では、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。

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是非常に少なく、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。考えられた。

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

- ・ 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、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. 結論

障害児家族ニーズの実態が明らかになった。父よりも母の方が、乳幼児期の子どもをもつ家族の方がニーズが多かった。情報や経済面のニーズが多く、また、“思いやり”、“優しさ”、“心のゆとり”“社会

の温かさ”、“忍耐力”など自分や家族の精神性に関する我が国特有と思われるニーズも多くあることが、明らかになった。

また、障害児家族のニーズアセスメント指標「FNS-J」を開発した。中学生までの幅広い年齢で、障害種別、疾病に関係なく、様々な相談場面でFNS-Jを活用できた。FNS-Jは、支援者が家族に応じた支援を個別化し、テイラーメイドな支援を提供するために活用できる障害児家族のニーズアセスメント指標である。診断ツールとして誤用されないためにも、FNS-Jの活用指針を作成した。

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FOS-Jを開発できた。今後は、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。

医療機関において、障害が判明した時の障害児家族への支援が様々な方法で試みられているが十分な状況ではなかった。また、障害児に対する障害福祉サービスの紹介など、地域生活支援の重要性が認識されているが、十分に実施できていない現状が明らかになった。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。

障害児と虐待の関連性を複数の調査結果から分析できた。虐待事案から子どもの障害問題の評価を開始するのではなく、子どもの障害の発見・評価を行う段階から不適切養育のリスクアセスメントを行い、支援していく体制の整備が重要である。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。

障害者家族支援の重要性が高まっている現在、障害児家族支援のためのツールや具体的な方策を提示することができたと考える。

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, 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):270-79.
4. 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. 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]
12. Y Kawazu, N Inamura, F Kayatani, N Okamoto, et al. Prenatal complex congenital heart disease with Loeys-Dietz syndrome. *Cardiology in the Young* 2011 on line
 13. 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.
 14. 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
 15. 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.
 16. 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.
 17. 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
 18. 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.
 19. 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]
 20. 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
 21. 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.
 22. 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.
 23. Okamoto N, et al. Co-occurrence of Prader-Willi and Sotos syndromes. *Am J Med Genet A.* 2010 ;152A:2103-9.
 24. 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]

25. Takanashi J, Arai H, Nabatame S, Hirai S, Hayashi S, Inazawa J, Okamoto N, et al. Neuroradiologic features of CASK mutations. *Am J Neuroradiol.* 2010 ;31 :1619-22.
26. 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.
27. 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.
28. 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.
29. 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.
30. 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.
31. 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.
32. 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.
33. 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.
34. 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.
35. 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), 1562-5.
36. 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), 1563-6.
37. 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でしょうか? . 2011; *周産期医学*. Vol14(10), 1260-2.
38. 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) , 1257-9.
39. 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, 1-2.
40. 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: 45-70.

41. 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; 21-7. 全国社会福祉協議会
42. 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) 21-8.
43. 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
44. 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.
45. 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. 33-44.
46. 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.
47. 佐藤拓代. 産じょく期・新生児期からの家庭訪問の実際一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):23-6.
48. 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.
- 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)
6. 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)
7. 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)
8. 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」

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

- による死亡の特徴. 第 69 回日本公衆衛生学会 (2010. 10 東京)
9. 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)
 10. 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)
 11. 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)
 12. 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)
 13. 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)
 14. 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)
 15. 佐藤拓代, 石塚りか, 鈴宮寛子, 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)
 16. 石塚りか, 佐藤拓代, 松本小百合, 鈴宮寛子, 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)
 17. 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)
 18. 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)
 19. 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)
 20. 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)
 21. 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—». 第 17 回日本子ども虐待防止学会 (2011. 11 つくば)
 22. 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)
 23. 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)

24. 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)
25. 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)
26. 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)
27. 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

「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

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。また、ニーズアセスメント指標の開発後、さらに重要なことは、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である。障害児家族のニーズアセスメント指標開発研究の発展として、療育により障害児家族がどのようになったか（アウトカム）を評価する質問票である家族アウトカム質問票（Family Outcome Survey）の日本版（FOS-J）を作成し、信頼性・妥当性の検証を行うことも併せておこなった。

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、信頼性、内的妥当性を確認できた。中学生までの幅広い年齢で、障害種別、疾病に関係なく活用が可能である。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。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、言明されていないが、父母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。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、ニーズは個々の家族に特有のものである。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、支援を強化するために必要なツールである。

FOS-Jの信頼性・妥当性も確認ができた。障害者基本法の改正で「療育」も新たに明文化され、ますます療育が普及するであろう現在、早急に統一的な評価方法が望まれることが予想される。今回の FOS-J の開発から、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に発展する必要がある。

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た。

また、ニーズアセスメント指標の開発後、さらに重要なことは、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である。障害児家族のニーズアセスメント指標開発研究の発展として、療育により障害児家族がどのようになったか（アウトカム）を評価する質問票である家族アウトカム質問票（Family Outcome Survey）の日本版（FOS-J）を作成し、信頼性・妥当性の検証を行うことも併せておこなった。

B. 研究方法

『FOS-J 開発』

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、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 人を対象に、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 と子ども及び親の背景因子、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 人に対して 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、自由記述法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。

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により障害児家族ニーズの実態を明らかにし、それらニーズと子どもや家族の属性（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。

<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）

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）に対して FNS-J を活用した相談等を試行した。

『FOS-J 開発』

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（家族アウトカム指標）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。

（倫理面の配慮、個人情報の保護）

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。

なお、FNS-J の試行調査は、調査参加者に対しては、十分な説明を行い、同意を得て調査を行った。調査参加をもって同意とした。研究協力者が事例報告書に記載する段階で、個人が特定されないように留意してまとめたため、個人が特定される情報は含まれていない。FOS-J 調査は、無記名自記式質問票であるため、個人が特定される情報は含まれていない。

C. 研究結果

『FNS-J 開発』

1,492 名（父 537 名、母 910 名 その他 25 名、続柄不明 20 名）から回答があり、子どもが 0-15 歳で FNS-J にすべて回答した父母 1,171 名（子ども 797 名の父 452 名、母 719 名）を解析した（図 1）。因子

分析では4因子（情報／家族関係／経済面／他者への説明）となった。信頼係数は父母ともに0.9以上、専門家の7割以上が33項目を妥当とし、FNS-Jの信頼性・妥当性が確認できた（資料1）。身体障害者手帳を保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、FNS-Jスコアが統計学的に有意に高く、ニーズが多かった。因子別では特に情報・経済面でのニーズが有意に多かった。父と母のニーズは異なり、母の方が父よりも全体的に必要とする割合が高かったが、経済面では父の方が高かった（図2）。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（精神運動発達遅滞、ダウン症候群、神経疾患、遺伝性疾患等）の母よりも有意にニーズが多く、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。

自由記載から得たニーズでは、“自分の時間を持つこと”を必要とする者が多く、FNS-J項目にはない、“思いやり”、“優しさ”、“心のゆとり”“社会の温かさ”、“忍耐力”など自分や家族の精神性に関するニーズ、社会の理解に関するニーズも多かった。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“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。

FNS-Jの試行活用では、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（資料2）としてまとめた。

『FOS-J 開発』

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（資料3）。セクションIの方がIIよりもスコアが低く、療育が役立っ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