

**植田** 報告者が5名いますので、発表15分、質疑応答5分ぐらいで考えております。フロアから岡本先生のご報告にご質問ありましたら、どうぞよろしくお願ひいたします。岡本先生には分厚い資料を付けてくださっておりますので、そちらに詳しく結果が入っているかと思ひます。また持ち帰ってじっくりと見ていただければと思ひます。ありがとうございます。

引き続き、「家族のニーズとは？」ということで、ニーズアセスメント指標の開発から見えてきたものを報告させていただきます。私は、日常的に障がい児、あるいは障がい者のご家族に関わっているというような業務をしているわけではありません。そういったところを補うために、現場で働いてくださっています多くの研究協力者の皆様方とこの研究を進めてまいりました。おそらく今日、来てくださっている皆様方は現場で非常にご活躍の方々だと思ひます。本日は、調査者の立場で、分析した結果を客観的に報告させていただこうと思ひています。

まず、この研究に至りました研究の背景です。ニーズニーズとよく聞きますが、障がい者家族ニーズというのはどういったものがあるか、また、特に障がい者家族に限らず、ニーズというのはどういふように捉えられるかというのは様々、議論されているところで。ある学者が言っているのが、まず明示的ニーズというものは、ご家族が言葉で表して、これをしてほしいとか、こういったことが必要としているんだというように言明されるニーズです。おそらく現場ではこの対応に、非常に追われている現状があるかと思ひます。しかし、他にも、例えば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といわれるもの、本来必要とされるべき模範的

ニーズというもの、他者の利用サービスと比較して必要とされる比較的ニーズなどがあります。何のことかよく分からないかもしれないです。感覚的ニーズ、例えば、この子のことをお友達のお母さんに話すんだけど、何となく理解してもらっていない、隣のおばさんに言うんだけど、よく分かってもらえないわというように、何となく疑問に思っている。でもそれをどうやって説明したら良いのか、誰に聞いたら良いのだろうか、モヤモヤと整理ができない状況にある、そういったものが感覚的ニーズかと思ひます。模範的ニーズは、例えばご家族が判断できない状況で、でも、例えば専門医、もしくは療育の専門家から見ただけ、もしかしたら地域の集団の保育に行けばもう少しこの子の発達伸びるんじゃないかとかいふような専門家からみた判断、模範的なものを、模範的ニーズといいます。比較的ニーズは、例えば同じような障がいの程度をお持ちのお友達が、例えばガイドヘルパーを使って地域活動をされている、自分の子にもそれは利用できるんじゃないかというように、隣のものを見てニーズとして初めて認識をするというように、比較的ニーズというように考えられています。ただ、こういったものが明示的ニーズに追われて対応できないというのが現状で、そういった中、支援充実のためにアセスメント指標の開発ができないかというのが、研究の背景にあります。

この研究の目的は、まず指標を開発することと、それを通じて調査をすることでニーズの実態が分かる、ニーズの実態を明らかにするという、2本立てになっています。このニーズアセスメント指標は、日本ではありませんでしたが、アメリカでずっと使われているものがありましたので、それが日本でも使えるかどうかということをもまず検証してみるのはいかがでしょうかというこ

とで研究を始めました。その Family Needs Survey というアメリカで使われていたものなのですが、約 20 年前に Bailey さん、教育学博士の先生らが開発されました。まず、早期療育とか早期教育の専門家の先生方が集まって研究されて、こういった項目が家族ニーズを聞くには良いなというのをずいぶん検討されて、抽出されてできたものです。ポイントは掘り起こしというよりもすぐに支援につながるように配慮されているということと、障がい種別とか疾病に関わらずあらゆるものに使える。また、あらゆる場面に使用可能、一部だけでも使用できるということがよいということに使われてきました。今回、開発者の Bailey さんとのやりとりの中で、日本版をつくる際にまず留意しないといけないことを最初に述べさせてもらいます。皆さん、たぶん鬱スケールとかをよくご存じだと思います。回答して行って、何点以上は危ないとかいうような指標です。決して、そういうようなニーズ診断ツールというものを開発したいと考えたわけではないです。また、Bailey さん自身も、診断をするとか、例えば色分けをするために開発したものではないと強調されています。もちろん、障がい者の支援の背景には、個々の状況であるとか家族背景、個々のいろんな思いを組んで対応していくというテイラーメイドな支援というものが大前提にあります。それを強化していくために今回のツールを開発しなければいけないと思いました。これは Bailey さんも繰り返し言われていることで、決して比較や評価のみに使用するものではなく、支援を強化するために必要なツールで、診断ツールでもなく必要十分ではないというスタンスで進めています。

まず、指標開発の一般的なことです。指標開発は、例えばこういうのが聞きたい、ああいうのが聞きたいと、自分で 5 問とか

10 問とかの問題をつくって、これで聞いてみたらもしかしたらニーズが聞けるんじゃないかというように開発するものではありません。自分が測りたいというようなものを、測りたい集団に対して、いつも安定的に測定ができるということが重要なことです。そういったものをちゃんと指標として検証していくということが、手順として大事になってきます。また、外国のものを日本に適用していく際には文化的なこともずいぶん違いますので、そういったものもしっかりと検討した上で開発を進めることが重要になってきます。そういったことで、今回、指標開発を実施するにあたってはたくさんの方のご協力いただきまして、障がい児のお母様、お父様に対して調査をいたしました。こちらに対象者を記載しております。対象者はあくまでご家族で、そのお子さんが 0 歳から 15 歳までの障がい児のお子さんで、且つ、お母様、お父様から同意を得て調査をいたしました。調査方法ですけれども、データセンターは母子医療センターで、協力いただきました研究協力者の施設等で実施しました。まず、データセンターで質問票を Bailey さんとやりとりをしながら、日本版を作成していきました。back translation 作業、つまり、日本語にまず訳したものを、また英語に訳して、それが、本当に意味が合っているかというのを Bailey さんが確かめてから、また日本語に訳すという作業をします。そういう過程の中で質問票を作成していきます。それで、できたものを母子医療センター内でパイロット調査し、実際に聞いてみて、質問の主旨が伝わっているかどうかをチェックして、質問票を修正します。作成した質問票で、調査実施施設で対象者に対して調査をさせてもらいました。職員の方が調査の説明をして同意を得て対象者に配りました。調査対象者であるお父様、お母様からデータセ

ンターに直接無記名で返していただきました。ですので、データセンターではどなたが回答されたか分からない状況です。調査実施施設から匿名化した疾病情報もいただきまして、調査内容と疾病情報を連結した上で分析をしています。今回のニーズ調査を指標開発のためだけに使うというのは非常に勿体ないことですので、ご家族の方でこのニーズ内容を調査実施の職員の方に開示しても良いと言ってくださった回答については、コピーをして施設に返しました。それを療育の中で活用いただいております。今回、療育機関や病院の 860 名、支援学校の 5,516 名にもご協力いただき調査を実施いたしまして、回答が約 1,500 名から返ってきました。研究対象以外の方、例えば、祖父母や施設職員の方も回答者に混じっておりましたので、その回答内容は、解析から除外しました。また、指標自身の開発が目的ですので、指標の設定に回答がなかったものも除外させていただき、最終 1,171 名を今回、解析しています。

信頼性・妥当性の検証の結果、ニーズの実態把握と家族ニーズと父母や子どもの特性との関連について、今から順次ご説明いたします。まず、信頼性・妥当性の検証ですが、まず指標を使う際には信頼性・妥当性を検証するというのが標準的です。統計学的な処理で、研究協力者である生物統計学者の米本先生と一緒に進めました。信頼性については、非常に信頼性があるという結果になりました。妥当性については、測りたいものを測っているかどうかというものを見るのですが、3 種ありまして、内的妥当性があるという結果だったのですが、基準関連妥当性というものは実は低くなりました。これは何をしているかといいますと、これが今からご説明する調査結果にも関連するのですが、自由記載で、最もあなたが必要とするものは何ですか？というよ

うに、質問票の中でお伺いしました。5 つ記載してくださいということで、ご家族に自由記載で思い付くものを書いていただいています。それと、この指標に対する回答で把握したニーズ、つまり指標の項目ごとにチェックした内容とがどれだけ合致しているかという一致率を見ています。これは非常に低くなりました。どうして、自由記載で把握したニーズと指標に回答していただくことにより把握したニーズの乖離があったかということを検討していくことが非常に重要です。後に説明させていただきます。

信頼性・妥当性の結果の小括です。信頼性、内的妥当性が高いことが確認できましたが、外的妥当性が低かった。繰り返しになりますが、父母が最も必要としているものと、相談したいものには、違いがある。つまり、相談できないと思っていらっしゃる、もしくは相談しにくいと、もしかしたら思っていらっしゃる。このようなことが明白になったのではないかと考えています。

次に、家族ニーズの実態です。信頼性・妥当性の調査を通じてニーズを直接聞き取りますので、ニーズがどういったものかというものをしています。これは FNS-J のニーズ項目を分布しています。配布資料の最後にこういう日本版家族ニーズ質問票というものを付けさせてもらっています。裏表の A4 の紙ですが、情報に関するニーズ、家族関係に関するニーズ、経済面についてのニーズ、他者への説明方法に関するニーズと、4 種類、34 項目からなるものです。これについてどれだけ皆さんが相談したいか、相談したくないか、わからないかというので 3 択で聞いております。スライドのグラフと A4 の紙を一緒に見ていただいたらと思います。この情報に関するニーズについてですが、まず父母で見てください。

父が青色で母が赤ですが、全体的に母のほうがすべての項目で、父親よりも相談したいというように考えている状況が伺えます。ただ、経済面については父親のほうが相談したいというように考えてらっしゃるといのが分かります。次に、項目ごとに見ましたら、情報に関し相談したいという方が他の種類に比べて多いというのが分かります。では、いったい情報の中でどういったものが相談したいんだろうというのは、この紙に戻っていただきますと、5と7と12ですね。子どもが将来起こり得る状況や障がいについての情報について知りたい。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を知りたい。また、自分や子どものニーズを理解している医師を見つけたいというふうな、子どもについての具体的な内容に対する情報を求めてらっしゃるといのが分かります。家族関係に関するニーズについては、突出していませんが、自分に使える時間を増やしたい、それについて相談したいというように考えてらっしゃる方が多かったです。また、困難なときに、互いに助け合うこと、それが高くなっています。他者への説明方法についても、子どもの状態を他の子どもに説明することについて困っていて、相談したいというようなご家族が、特に母親で多くなっていました。おそらくお父様方よりもお母様方がそういう状況に、そういう場面に生活の中で遭遇されるのではないかとこのように考えられます。これらはクローズド・クエスチョン、〇×方式で聞いているものなのです。

次は、先ほどのものとは違って、あなたは今どういったものを必要としていますかという、オープン・クエスチョンで自由に書いていただいた内容です。多い順に羅列しております。先ほどのFNS-Jの項目でも多かったですのですが、自分自身で使える

時間を増やすことということが母親では一番多く出ていました。また、経済面も非常に多くの方が記載されていました。これは、実は前のスライド、つまり、FNS-Jでの回答ではニーズは低かった項目でした。もしかしたら相談する内容ではない、あるいは、相談できないかなと思っていらっしゃるのかもしれませんが、しかし、自由記載の中ではこういうことが上位にあがってきます。この赤字で記載している内容は、項目に無かったものです。実は、この赤色の内容が非常に多くて、こういう思いやり・優しさ・心のゆとり・努力・忍耐力・明るさ・笑い・気遣いなどです。自由記載欄のカテゴリー化は、自由に記載していただいたものを種類分けする作業をしています。この思いやりでも、家族の中での思いやりであるとか、社会の中での思いやりとかいうように、様々な書き方がなされています。自分とか家族の精神性に関することが上位にあがってきました。また、家族の存在自身がすごく大事だとおっしゃる方、また、自分と家族との時間がかげがえのない時間だとおっしゃる方など、障がいをお持ちのお子さまを含めたご家族すべてが大切な存在だと非常に肯定的にとらえてらっしゃる方々も多かったです。支援者としては何かをしないといけないという立場ではあるかもしれませんが、本当に充実した毎日を送っていて、それは大事だということに捉えられていらっしゃる方も多く、そのような方々から学び、支援にいかしていくことが重要だと考えられます。いずれにしろ、FNS-Jの項目ではあがっていないものがあがってきました。あとは、自分の心と体の健康であるとか、社会の受け入れとか社会の温かさ、理解、こういったものもニーズとしてあがっています。父も同様な傾向にあったのですが、ただ、父は1位に経済面のことがあがってきます。こういった

精神面のことも、母親と同様に父親も非常に重要だというように感じてらっしゃるといふ現状が、今回のオープン・クエッションで分かってきました。今のFNS-Jのものと実態についての小括です。FNS-Jで相談したいに○を付けられた項目と、必要だとするものは何ですかというものの内容の比較についてです。実際、父母ともに自由回答でFNS-Jにない項目をあげてらっしゃったり、こういった精神性に関する事項が非常に多い結果となりました。これは、実はFNS-J項目の中であれば家族関係であるとか他者への説明の中でよく似た項目があるのですが、相談したいには○を付けてらっしゃらないという現状もありました。また、先ほどグラフで見せましたが、FNS-Jで相談したい者が多かった情報ニーズについては、自由記載では本当に少なかった。そういうように、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というように伺えられました。これは相談できないと考えている、あるいは相談すべきものではないというように考えているというように推測できます。ですので、支援者は言明されていないけれども、父母が必要としている事柄に配慮しながら関わっていくということが非常に重要になっているのかなと思います。おそらく家族側はそういったことはもしかしたらおっしゃらないかもしれないし、そうではないものを求めてサービス提供の窓口に来られているのかもしれないです。ただ、関わる側はそういった背景があることを伺うことが大事だというように考えました。

次は、家族ニーズと父母子ども特性との関連性です。これは有意差のあったものだけ出しております。父母や子どもの特性によってどのようにニーズが異なるかですが、子どもの年齢が小さいほうが、棒グラフで

高くなっているほうがニーズが高いというように考えてください。子どもの年齢については、小さいお子様を持つお母様方、お父様方のほうが、年長児さんよりもニーズが高いと。また、身体障がい者手帳をお持ちのお子さんのお父様、お母様のほうが高い。また、主観的経済状況が苦しいという方のほうが、ゆとりがあると思っていられる方よりもニーズが高かったです。あと、疾病によりニーズに特性があるのかどうか今回の調査で調べています。疾病の調査はこれまで報告はあまりありません。今回匿名化により疾病情報についても調査をさせていただきました。様々な疾病がありましたので、分類で悩みましたが、発達障害だけと、非常に重度な障害をお持ちの方でも発達障害がない基礎疾患と精神運動発達遅滞の方、また、精神発達遅滞、ダウン症候群に分けています。数が多かったのでダウン症候群は別にしております。そういった中で、発達障害とそれ以外の中でのニーズの程度の差というのが見出されませんでした。他の、例えば医療的ケアのニーズが高い子とか、母親の年齢であるとか、第一子か第二子かとか、どなたと同居しているとか、そういったものも全部解析しましたが、先ほどのものだけが統計学的に有意な差が出ました。

次は自由回答で、先ほど話しました精神性に関するものが重要だというようにご回答された方の特徴を見ています。これは父よりも母のほうが非常に多く回答されてきました。また、療育手帳の軽度の判定をお持ちのお子さんの父親にそういう特徴が見られました。また、子どもが1人の父母に関してそういう状況が見られました。自由に使える時間をもっと増やすことというように、自由記載で書かれた方は父よりも母のほうが多かったです。これはFNS-Jへの回答と同じですが、療育手帳をお持ち

ちのお子さんの父母についてもそうでした。家族の存在、自分と家族との時間、障がいのある子どもへの語りかけ、関わりをもっと必要としているというように回答された方の特徴は、若いお父さんで、また子どもの年齢が低い父親、母親についてそういう特徴が見られました。小括ですが、子どもの特性や父母の特性により、相談したいニーズの程度が異なっていました。支援者に相談しにくいような精神性に関する事項を必要としていた父母にも特徴が見られています。ただ、注意が必要なのは、特徴があるからといって相談の前にラベリングをすることではないです。テイラーメイドな支援が重要であるということはもちろん前提ですが、子どもや父母の特性によるニーズの傾向は、支援者の皆様には役立つのではないかと考えています。

最後に総括です。家族に応じた支援を個別化し、テイラーメイドな支援を強化するために、今回研究班で家族ニーズ質問票FNS-Jを開発しました。ただ、診断ツールとして誤用されないためにも、現在、協力研究機関で指標の試行作業をしていただいています。様々な相談場面でどのように実際活用できるかというようなことを示した活用指針を作成していく必要があるのではないかと考えています。また、家族のニーズの実態を今回明らかにいたしました。相談できるニーズ、相談しにくいニーズがあって、子どもや家族の特性によりニーズも異なっておりました。父母が必要としている事柄に配慮しながら相談対応をしていくことが重要であるというように、おそらく現場の感覚と同じようなものがデータで示されたのではないかなど考えています。以上です。もし質問がありましたら何かよろしくお願いたします。

## 家族のニーズとは？

～ニーズアセスメント指標  
FNS-Jの  
開発を通して

植田 紀美子  
大阪府立母子保健総合医療センター 企画調査部

協働研究者  
成澤佐知子<sup>1)</sup> 西脇美佐子<sup>2)</sup> 梶川 邦子<sup>3)</sup> 西上 優子<sup>4)</sup> 柴田真理子<sup>5)</sup>  
松下 彰宏<sup>6)</sup> 富和 清隆<sup>7)</sup> 藤江のどか<sup>8)</sup> 米本 直裕<sup>9)</sup> 児玉和夫<sup>9)</sup>

1. 四天王寺区立西通園施設 2. 堺市立南こどもリハビリセンター つばみ診療所  
3. 大阪府立聖愛支援学校 4. 大阪府立精神医療センター 根心園  
5. 西宮市立こども医療福祉センター 6. 東天王寺福祉療育病院  
7. 大阪府立母子保健総合医療センター 医療相談室  
8. 国立精神・神経医療研究センター トランスロン・ディカルセンター 生物統計解析室  
9. 堺市立南こどもリハビリセンター 児玉和夫先生 支援センター 研修室

平成24年11月21日(土)公開講演会

### 問題意識(研究の背景)

家族支援の現場では  
家族が言明する  
“明示的ニーズ”  
の対応におわれている

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”

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いる

支援充実のための  
アセスメント指標の  
必要性

平成24年11月21日(土)公開講演会

### 研究目的

- ◆ 障がい児家族のニーズアセスメント指標を開発する  
FNS-J : Family Needs Survey - Japanese version  
日本版 家族ニーズ質問票
- ◆ 障がい児家族のニーズの実態を明らかにする

平成24年11月21日(土)公開講演会

### <Family Needs Survey : 家族ニーズ質問票とは?>

- ・ 1990年頃、乳幼児期にある障がい児の家族ニーズを把握するため、Bailey博士ら(米国)により開発された
- ・ 課題を掘り起こし家族に不安を与えるような項目ではなく、支援活動につながるように配慮され、直接的にニーズを問う項目
- ・ 障がいの種別や程度、子どもの出生順位などに関係なく、あらゆる障がい児家族に使用可能
- ・ インテーク、継続的な相談、家族だけの相談時などあらゆる場面に使用可能

平成24年11月21日(土)公開講演会

## FNSを理解・活用する上で留意すべき点

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。  
ニーズは個々の家族に特有。

支援者は家族に応じた支援を個別化するが重要  
(テイラーメイドな支援)

質問票は、決して比較や評価のみに使用するものではない。  
支援を強化するための必要なツールで、必要十分ではない。

平成24年11月20日(土)公開講演会

## 調査結果

家族ニーズの実態把握

- ◆ FNS-Jの信頼性・妥当性の検証
- ◆ FNS-Jを構成する34個のニーズ項目の分布は？
- ◆ “あなたが、最も必要としているものは何ですか”に対する自由回答から分かったニーズはどのようなものか？
- ◆ 父全体と母全体でニーズが異なっているか、関連しているか？
- ◆ 同じ子の父と母でニーズが異なっているか、関連しているか？

家族ニーズと父母や子どもの特性との関連

平成24年11月20日(土)公開講演会

## 調査対象施設及び対象者

- ◆ 対象施設：大阪府近郊の6療育施設、2病院、5種39支援学校
- ◆ 対象者：①から④のすべてを満たす者
  - ① 障がい児の母親及び父親(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 対象施設の通園、通学、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

平成24年11月20日(土)公開講演会

## 結果1: FNS-Jの信頼性・妥当性の検証

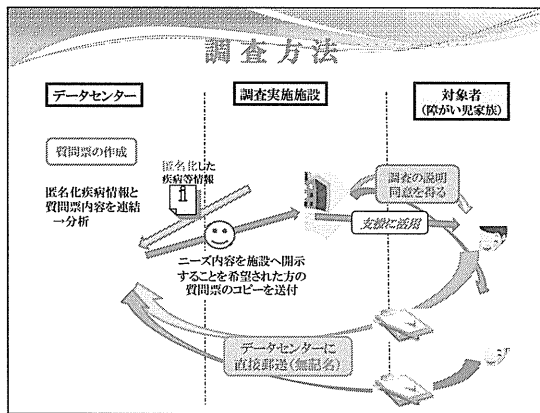
信頼性・・・「常に安定した測定ができるかどうか」

- ◆ 2種の信頼係数は父母ともに0.7~0.9以上 → 信頼性あり

妥当性・・・「測りたいものを測っているかどうか」→ 内的妥当性あり

- ◆ 構成概念妥当性(因子分析)  
日本版は4因子で妥当性が担保された  
(情報/家族関係/経済面/他者への説明)
- ◆ 内容的妥当性  
専門家の7割以上が35項目のうち33項目を妥当とした
- ◆ 基準関連妥当性  
“あなたが、最も必要としているものは何ですか”の問いに自由記載で回答した内容とFNS-Jへの回答が一致しているかを分析した。自由記載でFNS-Jと同様な回答をしている者とFNS-Jへの回答結果は一致していた。しかし、FNS-J項目以外の“最も必要としているもの”の記載が多く、自由記載全体としたFNS-Jとの一致度は低かった。

平成24年11月20日(土)公開講演会

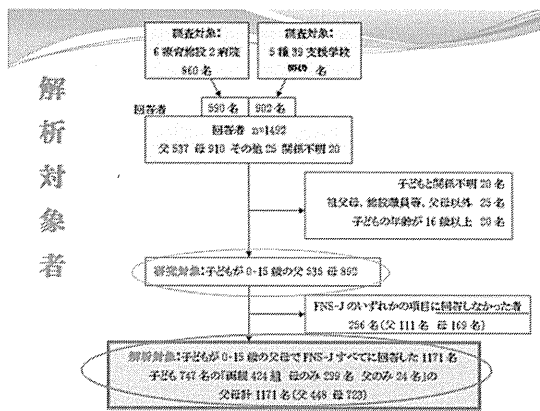


## 結果1の小括: FNS-Jの信頼性・妥当性の検証

日本版 家族ニーズ質問票 FNS-J は、

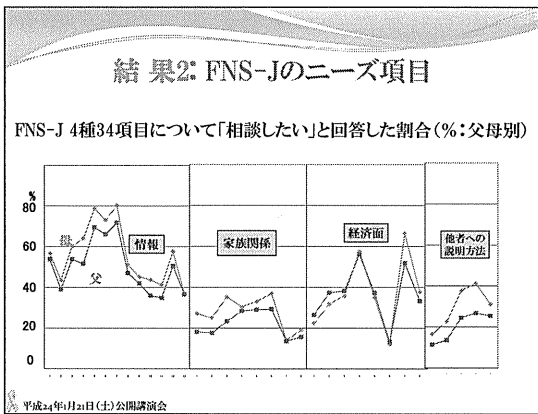
- ◆ 新たな構成 4種類34項目からなるアセスメント指標として、信頼性、内的妥当性が確認できた
- ◆ 外的妥当性は低かった。父母が“最も必要としているもの”と“相談したいもの”に相違があり、相談等の支援の現場での配慮が必要であることが示唆された。

平成24年11月20日(土)公開講演会



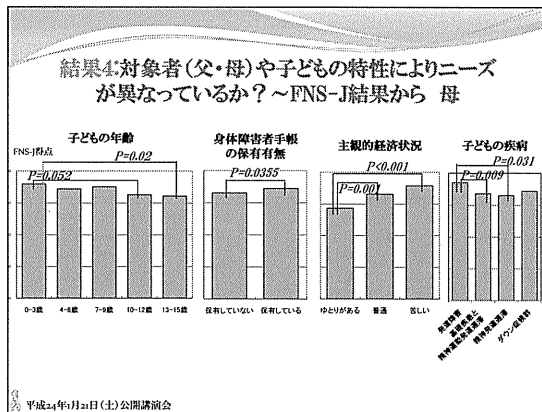
## 家族ニーズの実態 (結果)

平成24年11月20日(土)公開講演会



### 家族ニーズと 父母や子どもの特性 との関連性(結果)

- ### 結果3: “あなたが、最も必要としているものは何ですか” への自由回答から得られたニーズは?
- 一番多い回答から順番に記載(%:全体に占める割合) 赤字:FNS-項目にない事項
- 母
- 1 自分自身に使える時間を増やすこと(25.2%)
  - 2 食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出(20.5%)
  - 3 思いやり、やさしさ、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(14.0%)
  - 4 家族の存在自体、自分と家族との時間(10.4%)
  - 5 自分の子どもを実際に喜んで見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(9.5%)
  - 6 自分の心と体の健康(9.3%)
  - 7 日常生活の助け(食事、入浴、移動)、介助ヘルパー(8.2%)
  - 8 社会の温かさ、受け入れ、理解など自分がどうにもできない社会通念、模範、環境など(7.7%)
- 平成24年11月22日(土)公開講演会



- ### 結果3: “あなたが、最も必要としているものは何ですか” への自由回答から得られたニーズは?
- 一番多い回答から順番に記載(%:全体に占める割合)
- 父
- 1 食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出(25.9%)
  - 2 自分自身に使える時間を増やすこと(16.1%)
  - 3 思いやり、やさしさ、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(12.7%)
  - 4 家族の存在自体、自分と家族との時間(12.1%)
  - 5 社会の温かさ、受け入れ、理解など自分がどうにもできない社会通念、模範、環境など(8.0%)
- 赤字:FNS-項目にない事項
- 平成24年11月22日(土)公開講演会

### 結果4:子どもや父母の特性とニーズとの関連 ~自由回答結果から

“家族のつながり、思いやり、心のゆとり、明るさ、忍耐力など、自分や家族の精神性に関すること”、“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”を最も必要なものと自由回答に挙げた方の特徴

- ◆ 父よりも母の方が多い
- ◆ 療育手帳の程度判定をお持ちのお子さんの父
- ◆ 子どもが一人(障がい児のお子さんだけの)父母

“自分自身に使える時間をもっと増やすこと”を最も必要なものと自由回答に挙げた方の特徴

- ◆ 父よりも母の方が多い
- ◆ 療育手帳をお持ちのお子さんの父母

“家族の存在、自分と家族との時間”、“障がいある子どもへの語りかけ・関わり”を最も必要なものと自由回答に挙げた方の特徴

- ◆ 若い父
- ◆ 子ども年齢が低い父母

平成24年11月22日(土)公開講演会

- ### 結果2,3の小括: FNS-Jで“相談したい”に丸印をつけた項目と “あなたが、最も必要としているものは何ですか”への 自由回答の内容との比較
- ▶ 父母ともにFNS-J項目にない事項を自由回答で挙げていた。
  - ▶ 支援者が、物質的なサービスや制度で対応しにくい、精神性、哲学観、社会通念、模範のような事項が多かった。
  - ▶ これらは、FNS-J項目では“家族関係”や“他者への説明”に近い項目であるが、FNS-Jの回答では“相談したい”に丸印をつけていた者は少なかった。
  - ▶ 一方、FNS-Jで相談したい者が多かった“情報”については、自由回答で挙げた者は少なかった。
  - ▶ 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(相談できない)と考えている/相談すべきものでないと考えている場合があると伺える。
  - ▶ 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ことが伺える。
- 平成24年11月22日(土)公開講演会

- ### 結果4の小括:子どもや父母の特性とニーズとの関連性
- ▶ 子どもの特性や父母の特性により、相談したいニーズの程度が異なっていた。
  - ▶ 支援者に相談しにくいような精神性に関する事項を必要としていた父母にも特徴があった。
  - ▶ テイラーメイドな支援が重要であることは前提であるが、子どもや父母の特性によるニーズの傾向は、支援の際に役立つ情報であると考えられた。
- 平成24年11月22日(土)公開講演会



## 総 括

- 家族に応じた支援を個別化し、テイラーメイドな支援を強化するため、家族ニーズ質問票「FNS-J」を開発した。
- 診断ツールとして誤用されないためにも、様々な相談場面で、どのように活用できるかを示した活用指針を作成する必要がある。
- 家族ニーズの実態を明らかにした。相談できるニーズ、相談しにくいニーズがあり、子どもや家族の特性によりニーズも異なっていた。
- 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。

平成24年9月22日(土)公開講演会

## 謝 辞

貴重な時間を割いて、質問票にご回答下さった調査対象者の皆様、調査の実施にあたって下さった調査協力施設の職員の皆様に対して、心から感謝申し上げます。

ご清聴ありがとうございました

平成24年9月22日(土)公開講演会

**植田** 次は河津先生、よろしくお願ひします。

**河津** こんにちは。

母子医療センターの小児循環器科で医師をしております河津といいます。よろしくお願ひします。今日は障害をもつ子どもさんの中でも、私が関わっている心臓病のお子さんとそのご家族に対する支援についてお話しせてもらおうと思います。

近年では日本においても様々な出生前診断が多くなっています。産科の先生が妊婦さんみんなにするような胎児の体重を予測したり性別をお話しされるのも広い意味での出生前診断ですし、ダウン症を含めた染色体異常を調べるための羊水検査とかトリプルマーカ―やクアトロテストといった特殊な検査などいろいろなものがその是非を検討する前に行われているのが現状です。

その中でも私たちが産科の先生からの紹介を受けて行っている、先天性心疾患の胎児診断もその一つですが、その胎児診断を受ける妊婦さんが急激に増加しているところでは、妊婦さんが不安やストレスを感じることも、胎児の出生後の発達に影響するという、胎児のプログラミング仮説という説もあります。しかしながら、胎児に心臓病が診断されたご家族、特に妊婦さん、お母さんご自身に対する心理的ケアが必要であるにもかかわらず提供体制が確立されていないのが現状なのです。

まずは胎児の心臓診断から説明します。私たちが行っているのは「精査としての胎児心エコー検査」になります。つまり産科の先生が、心臓の大きさが気になる、とか形が気になるとか、おなかの病気があるから心臓も気になるとかいうことで私たちに紹介してこられて行いうエコーです。実際の正常の心臓の胎児心エコーです。胎児の体が輪切りになっていて、心臓が動いていて4つお部屋があります。この部屋が一つしかなかったり、出ている血管が本来2本なのが一本だったり逆についていたり、それらを詳しく調べて診断をつけて赤ちゃんが生まれた後の検査や手術の予想をして対処するのが胎児心臓診断の役割です。

母子医療センターでは1983年、つまり約30年前から胎児心エコー検査を開始しました。日本でも1,2番の早さで始めています。当初は年に23回くらいと少なかったのですが、見ていただいている通り、2000年越えたあたりから急激に増加して、2010年は352回となっています。ちなみに2011年も350回くらいでした。さらに、近年ではエコーの回数だけでなく心臓病が診断される患者さんの数が増えています。つまりは胎児心エコー検査を受ける人全員に心臓病があるわけではないのです。おなかの病気や頭の病気があるから体重が小ささうだから、

心臓は何もないと思うけど念のためにと依頼されて何も心臓病がない方もいらっやいます。実際、2003年辺りは胎児心エコー検査を受けた人のうち心臓病があった方は44名で割合も3分の1くらいです。それが2009、2010年となるとエコーを受ける人数も増えた上に心臓病の割合も半分くらいに増加しているのです。

そのように胎児に心臓病の見つかる方がどんどん増えている中で、従来胎児心臓診断は、その心臓病を正確に診断できるか、胎児の予後を良くできるか、ということばかりに重点が置かれていたのですが、近年では、胎児心臓診断の重要な位置づけとして、支えるべきは母親もである、家族、母体支援が重要であるということが認知されるようになりました。そこで母子医療センターでは、医師と看護師など医療スタッフとで協力をして様々な母体支援に取り組みました。具体的には、検査をする前にどんな検査でどんなことをするのか書いた説明書を読んでもらってから検査をしたり、検査中とその後に診断結果を説明するときに看護師さんに立ち会ってもらいます。またご家族には赤ちゃんが生まれてすぐ入院する病棟の見学をしてもらい、その時には看護師から説明と付き添いをしてもらいます。また後で提示するような不安の強いお母さんにはプライマリーナースと言って担当の看護師をあらかじめ決めて関わってもらっています。ご家族用のパンフレットをお渡ししたり、医療制度公費制度の相談が出来るケースワーカーを紹介、また同じ心臓病の子供を持つお母さんとお話することで不安をやわらげてもらえるようにピアカウンセリングや患者家族会を紹介しています。

これが検査前に読んでもらう説明書です。検査の受付の方に可愛くアレンジしてもらってますが、受付に来られて時にお渡しし

て、検査まで待ってもらってる間に目を通してもらいます。病棟の看護師さんが作成してくれたパンフレットですが、赤ちゃんが入院してからの病棟のこととか母乳のこととかご家族の宿泊施設のこと、さらには病気のことや医療制度のことなどが書かれています。おなかの赤ちゃんの病気を診断されたお母さんは何を聞いたらいいのかすらわからない、とおっしゃる方が多いので、まずはこれを読んでもらって何かあれば次の検査の時などに聞いてもらえるようになっています。

ピアカウンセリングのお知らせも渡しています。ピア、つまり仲間である他のお母さんとお話することでのカウンセリングです。母子医療センターで胎児診断を受けて子どもさんが単心室という出生後から何度も手術を必要とする病気だったのですが、フォンタン手術という最終手術を終えて今はその息子さんが高校生で元気にされているという方がピアカウンセラーとして研修も受けられた専門家として、新たに胎児の心臓病を診断されたお母さんにかかわって下さっています。そのピアカウンセリングを含めた具体的な患者さんのことを次に提示いたします。

来月2月につくばで開催される日本胎児心臓病学会で循環器病棟の看護師さんがしてくれる症例報告を抜粋させてもらいました。先天性心疾患の出生前診断を受けた双子の母親の出生前からの母子支援の実際、です。母親は初産、28歳。20週6日に双子のうちの一人が単心室と診断されて紹介となりました。日本では週数が重要ですが、22週未満でしたら母体の保護を理由に妊娠の中絶が可能となります。そのために、単心室という心臓病がどういう病気なのかおそらく理解されないままに、母親の両親が出産に反対をして母親本人も中絶を考えていたのですが、22週に妊娠の継続を決断さ

れました。しかし、27 週になってもう一人が大きな心室中隔欠損という心臓病も判明したためさらに不安が増強する事態となりました。25 週ごろに胎児プライマリーナースが面談し、27 週に希望にて赤ちゃんの入院する病棟を見学、さらに 34 週にはピアカウンセリングを行いました。35 週には医療スタッフ全員で母親の希望を取り入れた出生後の対応についてカンファレンスを行いました。その上で、38 週に出産の運びとなりました。

今回、妊娠中に子どもの心臓病が判明して不安な妊娠期を過ごすこととなったお母さんでしたが、一か月を経過した頃には、一番心のしんどい妊娠期に、同じつらさを理解してくれる母親に話を聞いたことで救われたと思うと振り返り話されたということです。ただ、逆にこのお母さんのように不安やストレスを話してくれることでその程度を医療側も察することが出来ますが、ストレスを抱えたままと考えられるお母さんが多い実際の中で、母体支援を進めていくためにはまずそのような母親のストレスを評価することが重要と考えて研究を開始しました。

対象は胎児心臓診断を多く実施している母子医療センターを含めた 6 施設。全国的にエコーをする施設はどんどん増えていますが、母子医療センターと同程度にたくさんしている施設となると地図で示したような、関東に数施設、近畿だと母子医療センターと国立循環器病センター位でしょうか。そのなかで 2006 年 1 月以降に胎児診断されて現在通院中の心疾患児を持つ母親を対象とし、そのうちで同意してアンケート (PSI 育児ストレスインデックスの略と研究用に作成したニーズ調査票) を記入して返送してきて下さった 241 名を解析対象としました。PSI, 育児ストレスインデックスというのは、育児中の母親を対象としてストレス

を評価できる質問票です。こういった数ページの薄い冊子になっていて、ページを開くとこのように質問項目が並んでいて答えを記入するようになっていきます。質問が 78 あって、5 段階で回答してもらい、それらの解析が子どもの側面と親の側面からできる確立されたアンケート調査票です。

こちらは研究用に作成したニーズ調査票です。胎児心エコー検査の前と検査中と、検査後にそれぞれ何が必要と思うか、必要でないと思うか、答えてもらうようになっています。お母さん方に、初回の入院から退院した直後の気持ちを思い出してもらって解答してもらいました。PSI とニーズ調査票と属性とです。子どもさんの心臓病の病名や心臓病以外の合併した病気、入院期間など患者情報は連結可能匿名化をして各施設から得ました。

お母さんの PSI スコア、ニーズを集計し、PSI スコアやニーズと、児の重症度や出生状況、母親の属性との関連を分析しました。またアンケート調査は各施設の倫理委員会の承認を得て実施しました。施設別の回収率というか回収の数を示しました。病院によって倫理委員会の承認した配布方法が異なっていて、たとえばアンケートを送付して返答があった時点で患者さんに承諾をいただいたということで回収できた施設もあれば、患者さんに直接連絡してきてもらってアンケートの説明をしてから同意書ももらってからその場で記入してもらおうという施設もあったので。解析対象者数は PSI の記入漏れで解析できなかった分を除いた 241 名となりました。

結果ですが、母親の調査時年齢は平均 33.7 歳、胎児診断時年齢は平均 31.2 歳、胎児診断時在胎週数は平均 29.5 週でした。心疾患名の内訳のグラフを示します。DORV、両大血管右室起始が 36 名、SV 単心室が 25 名、TOF 肺動脈弁欠損合併のファロー四徴

が 21 名、AVSD 心房心室中隔欠損・完全型心内膜症欠損が 16 名、HLHS 左心低形成が 16 名、大動脈縮窄が 13 名などでした。その中で、無脾症多脾症合併がそれぞれ 9 名 17 名、21 トリソミーつまりダウン症の方が 20 名、22q11.2 欠失症候群の方が 5 名、他の臓器の疾患や染色体異常など心臓以外の何らかの合併症をお持ちの方が 62 名でした。

対象者の PSI 得点を示しました。PSI が高いほどストレスが強い、ということになります。子どもの側面、親の側面、いずれにおいても乳児健診 3000 名に行われたデータと比較して有意差はありませんでした。しかし、項目一つ一つをみるとなかなか興味深いです。「子供に問題を感じる」「退院後の気落ち」では PSI が高くなっているのですが、それ以外の項目ですね。子どもの側面ではいろいろな項目で乳児健診での PSI スコアより低め、つまりストレスが少ないのです。親の側面でも同様で、社会的孤立だとか夫との関係も、特に参考と比較しても低いくらいです。つまりは子どもに心臓病があるからといって心臓病がない子どもの母親よりストレスが強いなどと安易には言えないわけです。逆に、心臓病の子どもをご主人と協力して育てていこうとか、社会の支援制度を利用してストレス少なく育ててらっしゃるということだと思われます。ただ、これは全体を一括した解析なのですが、さらには母親のいろいろな背景を加味して分析を行いました。

配偶者の有無と PSI の評価です。得点に有意差はありませんでしたが、配偶者なしの方たちの方が少し低めです。配偶者がいないことがストレスにはなっていないわけです。そして心臓病のお子さんを含めた子どもの人数です。一人だけのお子さんに比べて、3 人いらっしゃるお母さんでは PSI 得点が有意に低い結果でした。3 人くらい子

どもがいる方は育児に慣れてストレスが軽くなっているということでしょうか。

子どもさんが無脾症多脾症という全身疾患を持っているかどうか、また先天性心疾患の中でも HLHS 左心低形成という最重症の病気のお子さんの場合の PSI をその有無で評価しましたが、有意差は出ませんでした。これは、医療側としては子どもが重症イコールストレスが大きいと考えがちですが、母親にとって心臓の病気の重症度とストレスの大きさは関係がないということを示しています。

ただ、逆に他の臓器の疾患や染色体異常などを合併している子どものお母さんは明らかに PSI が高い、ストレスが有意に強いという結果が出ました。診療科数でも心臓以外のいろんな科にかかればかかるほど PSI は高くなっています。また初回の入院期間が 45 日、一カ月半より長いと有意に PSI が高値となっていました。実はこれら以外の PSI の項目やニーズ調査票の方の解析でも興味深い結果が出ているのですが、かなり多いのでまた報告書で提示させていただこうと思います。

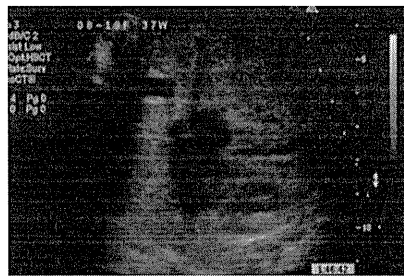
考察としては、子供に心疾患があることよってのストレスがある一方で、孤立感や抑うつ感が強くない結果が出ました。これは胎児期からの医療スタッフなどのかかわりによると推測できます。

他の疾患合併や初回入院が長くなることで母親のストレスが増しており、胎児診断そして出生後も継続した母親への支援が必要と考えます。

結語です。前半では母子医療センターでの母体支援について、後半で胎児診断を受けた母親のストレスの詳細についての調査研究結果を報告しました。これらの心臓病の子どもが退院したのちには、家族、母体支援における地域保健の協力が不可欠です。今後は家族支援における病院と地域保

険との連携、つまりは母親のストレスやニーズを評価したうえでの支援の継続及び引き継ぎが重要と考えられました。これらの研究協力者の先生方の協力のもとで今回の研究を行うことが出来ましたので提示いたします。ご清聴ありがとうございました。

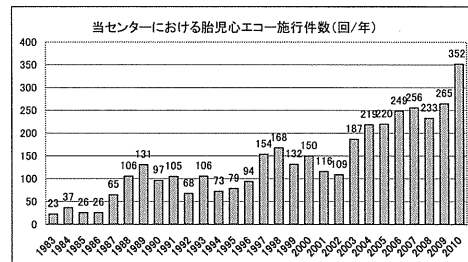
胎児期からの心臓診断とは？  
→胎児心エコー検査(精査としての)



心臓に障がいをもつ子どもの  
胎児期からの家族支援  
～胎児心臓診断専門施設に対する全国調査から

大阪府立母子保健総合医療センター  
小児循環器科  
河津由紀子

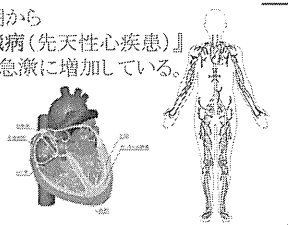
当センターでは、1983年に小児循環器科医による胎児心エコー検査が開始され、以後増加傾向となっている。



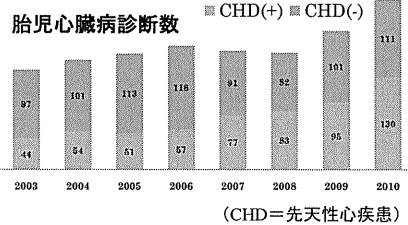
はじめに

近年、日本においても様々な「出生前診断」が多くなっている。

その中で、胎児期から『生まれつきの心臓病(先天性心疾患)』が診断されることも急激に増加している。



特に近年では先天性心疾患の胎児診断例が増加している状況である。(2010年 352回 241名に施行、130胎児に心疾患あり)



はじめに

一方で、胎児期の母体の不安やストレスが児の発達に影響されるという説もある(胎児期のプログラミング仮説)

しかしながら、胎児に心臓病が診断された家族(特に母親)に対する心理的ケアが必要であるにもかかわらず、その提供体制は確立されていないのが現状である。



胎児心臓診断

「いかにして心疾患を正確に診断するか」  
「いかにして胎児の生命予後を良くするか」

医師・エコー検査技師

家族(母体)支援

「支えるべきは胎児ばかりではなくその「母親」でもある」

看護師・ケースワーカー・  
ピアカウンセラー・  
臨床心理士など

## 当センターでの母体支援

- 胎児心エコー検査前の説明書
- 胎児心エコー施行中およびその後の結果説明時における看護師の立会い
- ご家族による循環器病棟の見学、およびその際の看護師による説明・付添い、プライマリーナース
- 家族用パンフレットによる情報提供・ケースワーカー紹介
- ピアカウンセリングや家族会の紹介



## 具体的な支援

先天性心疾患の出生前診断をうけた双胎の母親の出生前からの母子支援の実際

○岡山住友、吉田住友、田中住友、河津由紀子、稲村祥子  
大阪府立母子保健総合医療センター 看護部、小児循環器科



母親は初産、28歳。

在胎20週6日に双胎のうち一人が「単心室」と診断をうけ他院より紹介。心臓病の子どもを産み育てることを母親の両親が反対したため母親自身も中絶も視野にいれていたが、22週に妊娠継続を決断。

しかし、27週にはもう一人の「心室中隔欠損」も判明し、さらに不安は増強した。

**胎児心エコー検査を受けられる方**  
(検査の前にお読みください)

●胎児心エコー検査（超音波検査）は  
お母さんのお腹の中のエコー画像を撮って、赤ちゃんの心臓の形や動きを見たりする検査です。

●検査にかかる時間は  
長くて10分程度のことです。赤ちゃんの心臓の動きに合わせて、心臓が動かないと、赤ちゃんが動き出すまで20分から30分程度かかることがあります。もし、途中でどうしてもぐっすりした時には、検査の途中で通電を中止していただきます。

●検査室に入ると、3つのベッドが並んでいます。  
お母さんのベッドで検査を行います。付添いの方をベッドのそばで待つお母さんには対応します。

25週頃、受診時に合わせて母親の気持ちを傾聴するため循環器科看護師が胎児プライマリーナースとして面談。希望にて27週に病棟見学を実施。希望にて34週にピアカウンセリングを実施。

35週に、医療スタッフ全員で、可能な限り母親の希望を取り入れた出生後の対応についてカンファレンス。

在胎38週、先進児が骨盤位のため予定帝王切開で出産。第1子は母親と母子同室、第2子は循環器科へ入院となった。

## 家族用パンフレット



**目次**

赤ちゃんの入院について

1. 赤ちゃんの治療を受ける医療チームの紹介 ..... 2
2. 赤ちゃんの入れ方について ..... 4
3. 入院について ..... 5
4. ご用意していただく物について ..... 6
5. 食事について ..... 7
6. ファミリーハウスのご案内 ..... 8
7. 看護体制について ..... 8
8. 心疾患を持つ赤ちゃんの看護と体制 ..... 9
9. その他 ..... 10

心臓病について

1. 心臓の構造 ..... 12
2. 血液の流れ ..... 14
3. 胎児期について ..... 16
4. 生まれると重症化する先天性心疾患 ..... 18
5. 治療に用いられる薬 ..... 20
6. 赤ちゃんが受ける種々の検査について ..... 20

赤ちゃんの家族のみなさまへ

1. ボランティアグループや家族会について ..... 24
2. 先輩お母さまからのメッセージ ..... 25

今回、妊娠中に二人の子どもの心疾患が分かった事で不安な妊娠期間を過ごし、母親自身が母親役割への適応に困難さを感じていた。

出産後1ヵ月経過し、「実際に子どもを出産した後は、目の前にいる子どもを見ると安心し気持ちにも余裕が出て、まずはゆっくり成長をみてあげたい。一番心のしんどい妊娠中に、同じ辛さを理解してくれる母親に話を聞いた事で救われたと思う」と、振り返り話された。

→ 母体支援を進めていくために母親のストレスを評価

## ピアカウンセリングのお知らせ

※「ピア」とは仲間という意味です。

ピアカウンセリングとは、同じ病気を持つ人同士が、同じ立場で話し合いをすることです。

循環器科では心臓病を患ったお子様の出生、入院生活を支援し、現在も中学生になったお子さんを育児のお母さん（ママさん）に、産院入所のお手紙のお母さん（ママさん）のピアカウンセリングも実施しています。先輩ママさんやママさん同士、同じ心臓病を患っていることなど実際に体験したママさんのお話の場や相談は自由です。お一人でも、グループでも構いません。お気軽にお申し込みください。

※ 内容などのお話を希望される方は、お気軽に多くの質問にお答えいたします。

実施は 月 日（ ）に実施いたします。

※ 3階病棟内図書コーナーに内容などの書かれたコラムや、電話とメールを記入したカードが置いてありますのでお持ち帰りください。

※ その他お問い合わせは下記までお問い合わせください。

担当：3階病棟看護 吉田、伊藤、北野

## 対象

- 胎児心臓診断を多く実施している6施設にて

2006年1月以降に胎児診断され現在通院中の心疾患児をもつ母親。

うち同意してアンケート（PSI育児ストレスインデックスおよびニーズ調査表）を返送した241名。



## PSI(育児ストレスインデックス)について

育児中の母親を対象として、ストレス状態にある親子関係の早期発見や、ストレス軽減のための早期介入等に役立つ質問票。

78の質問から構成。各項目について、「まったく違う」～「まったくそのとおり」の5段階で答える形式。

PSIの78項目は、子どもの特徴と親の特徴の2つの側面から構成

<子どもの側面>38項目からなる7つの下位尺度

C1 親を喜ばせる反応が少ない

C2 子どもの機嫌の悪さ

C3 子どもが期待どおりにいかない

C4 子どもの気が散りやすい/多動

C5 親につきまとう/人に慣れにくい

C6 子どもに問題を感じる

C7 刺激に敏感に反応する/ものに慣れにくい

<親の側面>40項目からなる8つの下位尺度

P1 親役割によって生じる規制

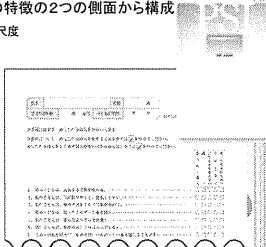
P2 社会的孤立 P3 夫との関係

P4 親としての有能さ P5 抑うつ・罪悪感

P6 退院後の気持

P7 子どもに愛着を感じにくい

P8 健康状態



## 施設別回収率

	配布数	回収数	解析対象数(PSI不明除)		回収率(%)
			回収数	不明除	
母子センター	57	38	35	34	66.7%
(先行研究)	58	48	46	0	82.8%
静岡	53	39	36	36	73.6%
埼玉	58	35	31	31	60.3%
長野		54	53	53	
鹿児島	12	7	7	7	58.3%
神奈川		36	33	0	
総計		257	241	161	

アンケートは、この欄も「育児ストレスインデックス」の2部となります。

質問項目が多くておぼろげかもしれませんが、記入もれのないようお願いします。

① 初回の心臓病診断後、生活の質について、お尋ねします。お尋ねについて、必ずお答えください。お答えが不明な場合は「不明」と記入してください。お答えが「いいえ」の場合は「いいえ」と記入してください。お答えが「はい」の場合は「はい」と記入してください。

項目	はい	いいえ	不明
1. 生活の質が以前より低下したと感じていますか。			
2. 生活の質が以前より向上したと感じていますか。			
3. 生活の質が以前より変わらないと感じていますか。			
4. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
5. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
6. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
7. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
8. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
9. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
10. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
11. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
12. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
13. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
14. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
15. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
16. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
17. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
18. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
19. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
20. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
21. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
22. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
23. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
24. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
25. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
26. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
27. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
28. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
29. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
30. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
31. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
32. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
33. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
34. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
35. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
36. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
37. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
38. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
39. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
40. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
41. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
42. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
43. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
44. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
45. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
46. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
47. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
48. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
49. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
50. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
51. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
52. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
53. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
54. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
55. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
56. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
57. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
58. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
59. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
60. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
61. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
62. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
63. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
64. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
65. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
66. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
67. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
68. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
69. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
70. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
71. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
72. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
73. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
74. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
75. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
76. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			
77. 生活の質が以前より良化したと感じていますか。			
78. 生活の質が以前より悪化したと感じていますか。			

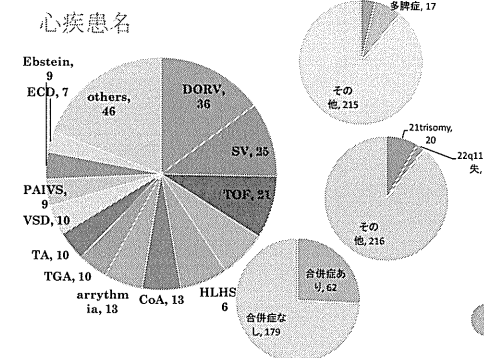
## 結果

- 母親の調査時年齢は22～47歳(平均33.7歳(SD5.0))
- 胎児診断時年齢19～44歳(平均31.2歳(SD5.0))
- 胎児診断時在胎週数12～38週(平均29.5週(SD4.9))。

## 方法

- 母親に対して、初回退院直後の心理的状況
- 日本版PSI育児ストレスインデックス(Parenting Stress Index、以下「PSI」)
- ニーズ(検査実施前8項目、胎児診断時10項目、診断後～出産8項目、出産後2項目)
- 属性(母親の年齢・社会経済状況・家族構成、児の性別・出生順位など)

児の主疾患名、合併症、初回入院期間、出生体重、在胎週数、アプガースコア、母親の産科分娩歴等は、連結可能匿名化して各施設から得た。



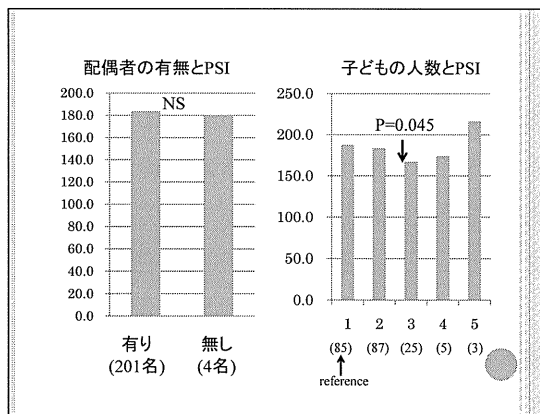
## 方法

- 母親のPSIスコア、ニーズを集計し、PSIスコアやニーズと、児の重症度や出生状況、母親の属性との関連を分析した。統計学的な有意水準は両側 p<0.05とした。
- 各施設倫理委員会の承認を得て実施した。

対象者のPSI得点 (小項目・子ども側・親側計・総点) (解析対象者 241名)

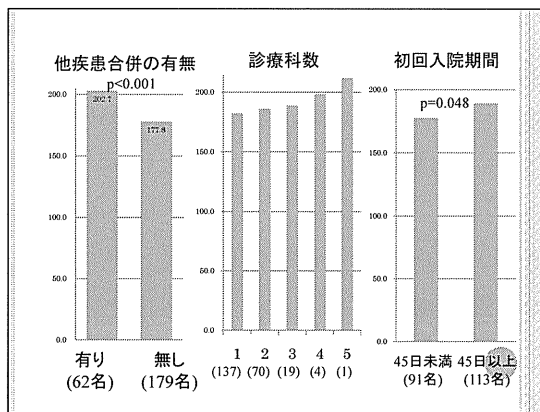
PSI項目	研究班データ(6施設)		参考班	
	平均	S.D.	平均	S.D.
子どもの側面				
親を喜ばせる反応が少ない	12.1 (4.5)		12.8 (3.7)	
子どもの機嫌の悪さ	15.9 (6.2)		16.8 (4.1)	
子どもが期待どおりにいかない	10.3 (4.1)		10.3 (3.1)	
子どもの気が散りやすい/多動	12.6 (4.1)		15.4 (3.2)	
親につきまとう/人に慣れにくい	11.9 (3.8)		12.6 (3.2)	
子どもに問題を感じる	11.8 (4.3)		8.8 (2.8)	
刺激に敏感に反応する/ものに慣れにくい	8.7 (3.1)		9.4 (3.4)	
子ども側面計	83.3 (18.3)		85.8 (15.3)	
親の側面				
親役割によって生じる規制	21.0 (6.2)		21.9 (5.2)	
社会的孤立	18.5 (5.9)		18.9 (4.6)	
夫との関係	10.6 (4.7)		12.4 (4.3)	
親としての有能さ	20.8 (4.3)		21.1 (3.4)	
抑うつ・罪悪感	10.1 (3.6)		10.2 (3.6)	
退院後の気持	9.4 (4.2)		9.2 (3.3)	
子どもに愛着を感じにくい	6.5 (2.6)		6.9 (2.1)	
健康状態	7.1 (3.8)		7.2 (3.4)	
親側面計	100.9 (25.8)		105.5 (18.4)	
PSI総点	184.2 (41.5)		191.0 (36.1)	

※日本版PSIの開発者らにより1995～1996年にかけて4群で実施された調査による。乳幼児健診に来所した3～17月児の母親1266名を対象としたデータ。



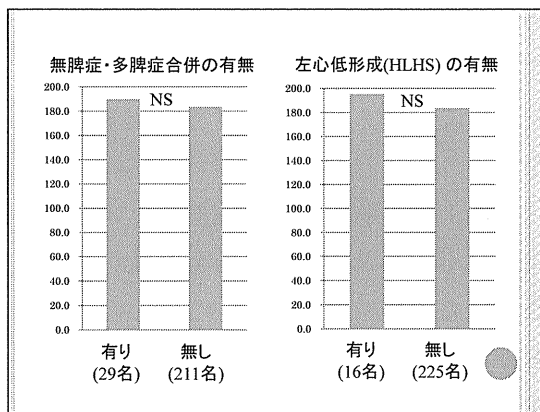
**結語**

- 前半では胎児期～出生後退院までの病院での家族支援(母体支援)について、後半では胎児診断を受けた母親のストレス及びニーズの詳細についての調査研究結果を報告した。
- 心疾患児の退院後には、家族支援において地域保健の協力が不可欠である。
- 今後は家族支援における、病院と地域保健との連携(母親のストレスやニーズを評価した上での支援の継続及び引き継ぎ)が重要と考えられた。



**研究協力者**

- 石井陽一郎(大阪府立母子保健総合医療センター小児循環器科)
- 川滝元良(神奈川県立こども医療センター新生児科)
- 高木紀美代(長野県立こども病院産科)
- 竹田津未生(埼玉医科大学小児心臓科)
- 西畠 信(鹿児島生協病院小児科)
- 満下紀恵(静岡県立こども病院循環器科)



**植田** ありがとうございました。引き続き、そのまま佐藤のほうから研究報告を続けさせていただきます。

**佐藤** はじめに、わが国の児童相談所と市町村の虐待対応件数を出しています<スライド3>。市町村は平成17年の法改正から報告されていますので、グラフも平成17年からです。毎年増加していますが、特に平成22年度はかなり増加しています。児童相談所より市町村のほうが常に多い状況です。

**考察**

- 児に心疾患があることによるストレスがある一方で、孤立感、抑うつ感が強くないのは、胎児期からの医療スタッフ等の関わりによると推測できる。
- 他疾患合併および初回入院期間が長くなると母親のストレスが増しており、胎児診断・出生後も継続した母親への支援が必要である。

子ども1万人あたりの対応件数も算出しました。平成22年は国政調査年ですので18歳未満の人数が把握でき、子ども1万人あたり児童相談所は27.0人、市町村は32.1人が虐待を受けているとされました。しかし、児童相談所と市町村はお互いダブっている子どもをあげてきておりますので、この2つの子どもを合算したのが虐待の実数



というわけではありません。

わが国で厚生労働省が把握している状況は、アメリカの児童虐待報告のシステムと比べますと、かなりの違いがあります。例えば、これは2007年の報告が2009年に出てきていますが、REFERRALSという参考的な情報提供が580万人あり、虐待かどうかSCREENINGされて通告される、あるいは虐待と直接通告されるのが350万人です<スライド4>。そこから児童福祉サービスがINVESTIGATIONで調査に入っていく、実際に虐待されている子どもは79万人と判断されています。ですので、通告があっても虐待というところまでは、約80万人としても4分の1になってしまうわけですね。ところが、わが国の場合、通告件数がどれだけ、本当の虐待の対応件数がこれぐらいという通告対応のところは厚労省のデータからは分かりにくく、大きな問題だとは思っております。さらに、アメリカでは死亡数が80万人のうち1,760人と出てきていますが、わが国の場合には、児童相談所と市町村の4万人と5万人の虐待でも、死亡件数は40数人というぐらい、把握されていないのではないかと思われるような実態があります。

アメリカは虐待事例は、障がいを持っている子どもの問題からも分類をして報告がなされています。ところが、わが国は虐待を受けた子どもの背景として、子どもが障がいなのか、あるいは病気なのかどうかということは、一切児童相談所、市町村からも報告されてきておりません。アメリカの場合にも、各州によって数字をどれくらい出してきているかというところはばらつきがあるので、50州すべてが報告しているわけではないです。2008年は障がい児の割合が10%以下のところを外していますので、2008年は見かけ上高くなってきているんですけれども、そこを除外しても、障が

い児の割合というのは増加していると考えられています<スライド5>。全体数で、被虐待児のうち障がい児が11.1%です。障がい児の内訳の中で最も多いのが、「その他の医療上の問題」とされているので、さまざまな医療を要するような状態が報告されているのだろーと思えます。次いで「行動上の問題」。若干上下はあるんですけども、「情緒障害」、そして「学習障害」等です。

障がい児の割合は2003年の6.5%から2009年には11.1%に増加し、虐待児の1割です<スライド6>。2003年は障がいを持たないで虐待を受けた子どもに比べ、障がいを持つ子の出現率、すなわち障がいのある子ども全数のうち障がいを受けた子どもの出現比率は1.59とされ、2004年には1.69と、 $P < 0.01$ とかなり有意に障がいを持つ子どもは虐待を受けていると、公的データでここまで出されてきています。ところがわが国では、何回も言いますがけれども、そういうことが把握されにくい。

さらに、アメリカの子どもの問題の分析から考えますと、例えば、「行動情緒の問題」、「行動上の問題」、「情緒問題」というジャンルは不適切な養育による可能性があり、これは虐待の結果ではなかろうかということを考えさせられます<スライド7>。しかし、「学習障害」、「精神遅滞」、「身体障害」、「視聴覚障害」は虐待が発生する以前からの問題であることが多く、悪化するとことを少なくとも予防できると思えますので、これらは予防する必要がある問題というように、子どもの状態から見ても分類ができると思えます。「その他の医療上の問題」には、医療ネグレクトとか不適切な養育による可能性の子どもたちも含まれていて、これも予防する必要があります。すなわち、ここに着目をして子育てを支援していかなければならないのではなかろうかと考えら

れました。

さて、わが国ですけれども、さきほど申し上げましたように国の公の統計では障がい児の状況はわかりません。児童相談所長会が独自で、自分たちのデータを自分たちで調査するという形で障がい児を分析しています。2002年に比べて2009年は7.2から15.4%と、虐待児の中で障がいを持っている子の割合が高くなっていました<スライド8>。2009年の障がいの内訳は、「精神発達の遅れや知的障がい」が7.4%、「身体発達の遅れや障がい」が1.9%、「発達障がい」6.1%でした。子ども全体に占める虐待児の割合に比べて、それぞれの推定障がい児、これは公的サービスとか公費負担等からの推定ですが、に占める虐待児の割合が、「精神発達の遅れや知的障がい」で13.3倍、「身体発達の遅れや障がい」で4.3倍と多く、「発達障がい」では意外なことに、ほとんど1倍であり多いとはいえないような状況でした。わが国の統計としての発達障がいの推定はそもそもが難しいことによることも考えられます。少なくとも、各種手当等から推測される身体障がい児とか知的障がい児は把握されていると思われまので、これらの障がいにおける虐待児の発生は高いと考えられます。

つぎに、今まで私が関与してきた母子保健における調査から、障がい児の虐待について検討します。平成5年に私が大阪府の保健所時代に小林美智子先生たちと一緒にやらせてもらった調査では、20.8%が障がい児でした<スライド9>。平成11年にやった調査では15.4%で、ネグレクトにおける知的障害児が $P<0.005$ と有意に多くなっていました。元々の障がい児が虐待による状態か分からないのですが、知的に遅れていることは要注意だということが、振り返って分析して考えられました。さらにどのような支援をしたかといいますと、重症心

身障がい児だけが他の障がいのある子どもと有意差が出ました<スライド10>。重症心身障がい児では育児負担の軽減とか育児知識の技術の伝達といったところが、他の知的障害、先天性奇形、脳性麻痺や自閉症などと違って多く援助を行っていました。でも古い調査ですので、今現在ではどうなっているかはちょっとわかりません。ここに出ている「親の相談者になる」、「育児負担軽減」、「育児基盤の増強」、「援助機関を有効に利用」、「虐待行為回避」という項目は、虐待の支援での基本といえます。

平成18年に私が東大阪市保健所にいる時代に行った調査では、東大阪市の保健所だけの調査なんですけれども、虐待児に占める障がい児の割合が20.9%でした<スライド11>。虐待の種類では、「その他障がい児」は医療系の障がいなんですけれども、この子どもたちにネグレクトが100%でした。体にいろいろなケアが必要な障がい児が、ネグレクトを受ける可能性がかなり高くなるのではなかろうかと考えられました。

各種調査から見てきて、ばらつきはありますが、少なくともやっぱりわが国でも、14~20%ぐらいは虐待児の中に障がいを持つ子どもがいるのではないかと考えられます。ということは、障がい児に対してはより虐待予防の支援を積極的にする必要があるということです。今度は個別の事例から、障がいに対する支援と虐待予防で効果があったかどうかというのを見ていきます。

これは共同研究者の石塚さんがまとめたものです。ここに、どんな方法でやったかというのを書いていますので、ちょっとスキップします<スライド12>。虐待予防の支援が効果的に行われ、改善した事例を4事例出しています<スライド13>。配付資料の平成22年度研究報告書85ページから、この事例が出ています。1番目のネフローゼ症候群・多動、発達の遅れというケース

は、その裏のページを開いていただきますと、心理的な虐待と身体的虐待のケースです。虐待としては中度ですね。37週で2220gで生まれているから、ちょっと小さくIUGRで生まれている子どもです。乳幼児期から生活習慣が乱れていて、ネグレクトでフォローしていたんですが、2歳6ヶ月にネフローゼ症候群と診断されたわけですね。ところが、在宅ケアになったときにお母さんがよくケアできなくて、何回も入退院を繰り返しています。これは昔の調査ですのではっきり医療ネグレクトとは出てきていないですけども、医療ネグレクトと考えられる状況です。子ども自身は多動、発達の遅れがあります。細やかに保健師がいろんな相談に乗っていく中で、お母さんが相談を保健師にしてくれるようになり、家族も5歳過ぎに離婚とかいろいろなことが起こります。信頼関係を築くように支援を続けていくことで、お母さんが子どもを叩いているなどを告白してくれて、そしてそこから通告が行われ、関係機関による支援がなされていって虐待が改善されたという事例です。これは要保護児童対策地域協議会を設置する前の事例でした。あとで要保護児童対策協議会との関係を分析していますので、またご説明します。

2番目はADHD疑いで、身体的虐待のハイリスクでした。1歳6ヶ月のときから支援を開始しています。転入事例で母子家庭だったんですけども、健診でお母さんから多動等の訴えがあつて、ずっと関わっていています。その後、お母さんが本当に困っていること等も把握しつつ、夫との関係がDVだったということにも気がついていきます。その支援やら精神科に親をつなげるやらで、お母さんが自ら問題解決に向かって進んで行ったという事例ですね。

3番目の事例はPVL、脳室周囲白質軟化症で、ネグレクトの重症度は軽度です。

28週で1096gの未熟児で生まれていて、ずっと支援しています。子どもの発達が遅れていって、だけどお母さんは障がいの受け止めを、入院中には結構シビアなことを言われたようなんですが、訓練のことなんかあまり重大には捉えていなかったと。訓練を中断したり、いろいろなことが起こっている中で離婚が起こって、お母さん自体もかなりしんどくなりました。でも、そこを保健師が気持ちを聞いてあげて支えていって、病院からもお母さんはそれなりに頑張っているということも言っていたいて、安定してきています。あとはこの障がいのある児が保育所に入ることによって、かなり障がいの受容ができ、障害者手帳も取ることができるように変化していったというような事例ですね。

それから、4番目の自閉症の疑いはその下のケース④で、心理的虐待のハイリスクで、子どもが1ヶ月のときから関わっています。37週1814gですから、IUGRですね。里帰り分娩からずっと支援してきています。保育所に園庭開放で通っているとき、保育所から気になる母親ということで情報が保健師に入ってきましたが、そのときには支援がなかなか入っていかなかった。しかし1歳2ヶ月のときになって、いよいよお母さんもやりにくさを感じたのかもしれないですけども、自分が虐待をしているかもしれないということで保健師さんに突然相談に来ました。子どもに対して暴言を吐いたり物を投げたりしていて、自閉症疑いのやりにくさということを訴えて。お母さんは、その後の支援にはつながって行って、支援を受け入れて安定してきたという事例ですね。

虐待予防の支援が効果的に行われ改善した事例をまとめると、乳児期早期からいずれも支援を行っているんです<スライド13>。初めから障がいがあったと分かっている

る子というか、兆しがあってもはっきりしなかった子を、育児支援だけではなくてお母さんを受け止める中で障がいを受け止める支援を行って、関係機関調整をやって、それで虐待を予防し、虐待に至った事例では効果的に悪化防止もできたという事例です。

ところが、虐待予防が困難であった事例は、まずケース⑤はその報告書のページの重症てんかんですけれども、きょうだいがてんかんと感音性難聴でネグレクト<スライド14>。2人とも妊娠中から支援していますが、子どもの数が多いですね。障がい自体の受容もなかなかできなくて、夫婦ともアルコール依存症。お母さんには生育歴の問題がかなり大きいと。自己流の育児をして外出や入浴をさせないというような状況もあって、なかなか支援の受け入れもできないし、保健師さんの交代もありという困難な中、なかなか改善が見られなかったという事例。⑤⑥が1つの家族ですね。

7番目のケースが知的障害と口唇口蓋裂で、ネグレクト。第5子で、妊婦健診未受診、自宅分娩なんですね。口蓋裂の医療的なケアを放置するという状況が続いています。その後にも子どもができていて、第9子まで子どもを産んでいるんですけども、なかなか避妊のところにも支援が行き届かなかったという事例です。

それから、8番目は広汎性の発達障害で、身体的虐待の中度。1歳6ヶ月から支援していますが、DVがあって、顔や頭を跡が残るぐらいに叩くひどい虐待で、即通告がされています。ことばの遅れもありました。DVがベースにあり、なかなか支援につながらなかった。難しい、中断してしまった事例です。

9番目が小顎症、股関節脱臼、ソケイヘルニア、難聴。ネグレクトのハイリスク、心理的虐待ということで悪化しています。

妊娠中から支援していましたが、やはりDVで女性保護施設に入ったり、それから夫がアルコール依存症とか、離婚問題が生じるとか、いろいろ経過が長いのでいっぱい書いています。またあとで見ていただきたいですけれども、なかなか困難だった事例です。

これらをまとめると、たった5事例・4家族なんですけれども、4家族中2事例ですから半分にDVがあり、アルコール依存、生育歴の問題等、安心して子育てがしにくい環境で、しかも生育歴の問題等で私的ネットワークが弱い<スライド15>。保健師の支援に対しても、生育歴等による人間関係の不信の延長として人間関係の構築が難しく、支援が受け入れられなかったような事例が多いですね。ほかには知的障害、精神疾患、予定外の妊娠、飛び込み分娩等もありました。虐待の、本当に背景要因として重大なことは障がいの子どもにも同じで、やっぱり要注意だということが明らかに分かりました。

虐待予防の支援をするときに保健師活動として注意が必要なことをまとめました<スライド16>。まず、①こういう人たちに対して支援をするには、中には保健師が頻回に交代した、つながりそうかなと思ったときにまた一から苦労しなければならないといった事例もありましたので、保健師の交代は、障がいを持っているケースには特に配慮が必要ではなかろうかということが出てきています。②障がいの受容は本当に寄り添って慎重に支援を行わなければならないと。これは医療機関に行ったときなどにどのように聞いたのかという具体的な言葉も把握する中で、その中で親がどう感じたか。そこもやはり受容してスタートのときからの障がい受容に向け、一緒にまず走り出すということが必要であろうと思います。③障がいを持った母子関係は、離れた