

研 究

小児外来における障害児家族ニーズの現状と課題

植田紀美子¹⁾, 岡本 伸彦²⁾, 北島 博之³⁾, 中村 安秀⁴⁾

〔論文要旨〕

本研究の目的は、療育手帳または身体障害者手帳を有する児を障害児とし、小児外来における障害児の療育環境および家族ニーズ（7種35項目）の現状と課題を明らかにすることである。小児外来患者家族350人の無記名自記式質問紙調査結果を解析した。障害児家族は、有意に年齢が高く、子どもの受診頻度が高く、精神的健康度が低く、育児負担感が高く、主観的経済状況が苦しかった。また、子どもに異常行動があると考え、保健医療関係者や地域サポーターの協力を受けていた。家族の育児負担感は、情報提供、家族支援、育児支援のニーズに対する影響因子、家族の精神的健康度が低いことは、説明力向上の支援と専門家による支援のニーズに対する影響因子であった。

Key words : 障害児, 家族, ニーズ, 支援

I. はじめに

近年、障害児に対して、運動機能、知的・情緒発達、母子関係から自我の確立に至る経過の理解、在宅医療、教育現場における医療を含めた幅広い援助など、医療・保健・福祉・教育分野を統合する新しい療育体系が求められている。その中で障害児家族のニーズを考慮した支援を行うことは必要不可欠である¹⁾。

例えば、国際保健機構が提唱する生活機能分類 ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) に家族等の環境因子が重要なフレームワークに加えられたこと、米國小児科学会では2003年に Task Force on the Family を立ち上げ家族支援を行っていることなどから、国際的にも家族支援の重要性は指摘されている²⁾。

わが国においても、障害児家族支援の必要性が指摘

されてはいるものの、実際には、障害児家族は必要な情報を入手するのに試行錯誤したり、最適な専門家にたどり着いていなかったりと、さまざまな課題が見受けられる³⁾。また、機関連携を推進する地域療育等支援事業が行われてはいるものの、中心的に連携をとっているのは家族や主治医であるという感も否めない⁴⁾。行政サービスでは、例えば、乳幼児期の障害児や発達が気になる子どもの支援について、法的根拠が複数の法律（母子保健法、児童福祉法、障害者自立支援法、発達障害者支援法等）にまたがり、法律ごとに支援主体や市町村における所管部署が異なるなど、わが子の障害について不安を抱く家族にとっては使いにくい現状にある。

本研究では、療育手帳または身体障害者手帳を有する児を障害児とし、大阪府立母子保健総合医療センター（以下、「母子医療センター」と略）小児外来にお

The Needs of Families Who Have Handicapped Children in a Children's Hospital, Japan

[2218]

Kimiko UEDA, Nobuhiko OKAMOTO, Hiroyuki KITAJIMA, Yasuhide NAKAMURA

受付 10. 3. 9

採用 10.12.24

1) 大阪府立母子保健総合医療センター企画調査部（医師/社会疫学）

2) 大阪府立母子保健総合医療センター遺伝診療科（医師/小児科）

3) 大阪府立母子保健総合医療センター新生児科（医師/新生児科）

4) 大阪大学大学院人間科学研究科（医師/研究職）

別刷請求先：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室 〒594-1101 大阪府和泉市室堂町840

Tel : 0725-56-1220 Fax : 0725-56-5682

ける障害児の療育環境および家族ニーズの現状を明らかにし、家族ニーズに応じた療育支援のあり方を考察することにある。

II. 対象および調査方法

2009年1月の4日間、いずれも10時から16時の間に、母子医療センター小児外来患者の付き添いに対して、無記名自記式質問紙を用いたプレコード回答法による調査を実施した。母子医療センターは、総合周産期母子医療センターであるとともに、大阪府泉州二次医療圏において小児に関する高度専門医療を担う医療施設に位置づけられている。2日間はA医師外来待ち患者の付き添いに対して、別の2日間は外来終了後会計待ち患者の付き添いに対して、調査員が質問紙を配布した。患者1人につき1セットの質問紙とし、調査員が、初めての回答であるかを確認して配布した。付き添いが複数名の場合は、主に患者を世話している者に回答してもらった。調査員は調査内容を熟知し、調査対象者の質問に対して統一した回答ができるように訓練を受けた非医療従事者である。調査対象者の個人の尊厳および人権を尊重して調査を実施するものとし、調査員は、調査主旨を十分説明し、回答途中に対象者が回答を拒否することが可能であることも伝え、調査への協力に同意を得たうえで質問紙を配布した。該当者401人のうち、「急いでいる」、「子どもの面倒のため手が離せない」を主な理由として拒否された者を除く365人から同意が得られ調査票を回収した。子どもが20歳以下で療育手帳もしくは身体障害者手帳の保有の有無が明らかな350人を対象とした。

小児外来患者（以下、「子ども」と略）の情報として、性別、年齢、療育手帳または身体障害者手帳の保有有無、センター受診頻度、異常行動の程度を調査項目とした。また、回答者の情報として、年齢、子どもとの関係、ニーズ、日本版精神健康調査票（The General Health Questionnaire）の短縮版（以下、「GHQ28」と略）、育児負担感、サポーターの利用状況、主観的経済状況、最終学歴を調査項目とした。異常行動の程度については、異常行動チェックリスト日本語版^{5,6)}を、GHQ28については中川らの日本版GHQ（短縮版）⁷⁾を、育児負担感については中嶋らが開発した指標^{8,9)}を用いた。ニーズについては、Baileyらが開発した35項目からなる「Family Needs Survey」を日本語に訳して用いた^{10,11)}。これは、障害児家族にとって、専門

家がみて必要とされるべきもの（模範的ニーズ）を項目にした質問票で、回答者は、充足の必要性に応じて回答する形式である。

III. 統計学的解析方法

療育手帳または身体障害者手帳を保有している場合を手帳保有児とし、保有していない場合を手帳非保有児として解析した。子どもの各因子に関しては、年齢は「0～6歳」、「7～12歳」、「13～20歳」の3カテゴリー、センター受診頻度は「月1回以上」、「2,3か月に1回程度」、「半年に1回程度」、「年に1回程度と初診」の4カテゴリー、異常行動は「問題ある」と「問題なし」の2カテゴリーとした。異常行動については、子どもの年齢が7歳以上の場合、有効回答として分析に用いた。

回答者の各因子に関しては、年齢は「20～29歳」、「30～39歳」、「40歳以上」の3カテゴリーとした。ニーズは「ニーズなし」と「ニーズあり」の2カテゴリー、育児負担感は「ある」と「まったくない」の2カテゴリーとした。主観的経済状況は「ゆとりがある」、「普通」、「苦しい」の3カテゴリー、最終学歴は「中学校」、「高等学校以上」、「大学以上」の3カテゴリーとした。サポーターの利用状況は「ある」と「なし」の2カテゴリーとした。GHQ28は、臨床的立場から極めて有効であると考えられているGHQ法（まったくなかった（0点）、あまりなかった（0点）、あった（1点）、たびたびあった（1点））による得点を分析に用いた⁷⁾。

サポーターの種類は、「配偶者または両親」（質問票の「配偶者」、「回答者両親」、「配偶者両親」）、「その他の家族・親類」（質問票の「回答者兄弟姉妹」、「配偶者兄弟姉妹」、「子どもの兄弟姉妹」、「他の親類」）、「近隣または友人」（質問票の「友人」、「近所の人」、「子どもを通じた知り合い」）、「保健医療関係者」（質問票の「訓練担当の療法士」、「療育施設等のソーシャルワーカー」、「医療機関等の看護師」、「主治医」、「公的機関の保健師・相談員」）、「地域サポーター」（質問票の「保育園・学校等の先生」、「育児サークル」、「ボランティア・ヘルパー」、「当事者や親の会」）の5種とした。

子どもの手帳保有有無と各因子（子どもの年齢、センター受診頻度、異常行動、および回答者の年齢、育児負担感、主観的経済状況、最終学歴、各サポーターの協力）との関係は、カイ二乗検定を行った。GHQ28は正規分布をとらず、左に寄った分布をして

いたため、子どもの手帳保有有無と回答者の GHQ28 との関係はウィルコクソン順位和検定を行った。ニーズについては、手帳保有児家族の手帳非保有児家族に対するオッズ比を求めた。ニーズは、情報提供ニーズ、家族支援ニーズ、経済的支援ニーズ、説明力向上の支援ニーズ、育児支援ニーズ、専門家による支援ニーズ、地域サービスによる支援ニーズの7種の大項目からなる35の小項目である。7種の大項目の指標を別に作成し、各大項目に属する小項目のいずれかが「思う」と答えた場合に「思う」、すべてで「思わない」と答えた場合に「思わない」、それ以外を「不明」とした。統計学的な有意水準は両側 $p < 0.05$ とした。

次に、ロジスティック回帰分析を用いて、ニーズに影響を与える因子を7種の大項目の指標を用いて、ニーズごとに分析した。ニーズの種類によって、影響を与える因子の相違を理解しやすくするために、 $p < 0.1$ のステップワイズ法を用いた。

分析には前述の分析で子どもの手帳保有有無と有意に関連性のあった因子を使用した。分析に用いた因子は、子どもの異常行動と回答者の育児負担感の得点、それ以外は2カテゴリー(子どもの年齢は「0～6歳」、「7～20歳」、受診頻度は「月1回以上」、「月1回未満」、回答者の年齢は「35歳以下」、「36歳以上」、GHQ28は臨界点(5/6点)で区切った「精神的健康度が低い」、「精神的健康度が高い」、主観的経済状況は「苦しい」、「それ以外」とした。

子どもの異常行動の得点は、4件法(問題なし—0点、軽い—1点、中程度—2点、重い—3点)による採点法で13項目総計の平均得点とした。回答者の育児負担感の得点は、5件法(まったくない—0点、たまにある—1点、時々ある—2点、しばしばある—3点、いつもある—4点)による採点法で8項目総計の平均得点とした。

なお、本研究は、2008年12月18日付で大阪府立母子保健総合医療センター倫理委員会より承認を得て実施した。

IV. 結 果

回答者は、325人(92.9%)が母親、20人(5.7%)が父親、3人(0.9%)が祖母、2人(0.6%)がその他であり、回答者の種類により子どもの手帳保有有無やニーズの程度に差を認めなかったため、回答者すべてをまとめた家族として解析した。

表1 子どもの療育手帳または身体障害者手帳の保有状況(人数)

		療育手帳						
		計	手帳あり				手帳なし	
			計	重度	中度	軽度		
計		350	98	55	19	24	252	
身体障害者手帳	手帳あり	計	71	48	37	3	8	23
		1, 2級	46	32	31	0	1	14
		3, 4, 5, 6級	22	15	5	3	7	7
		等級不明	3	1	1	0	0	2
		手帳保有状況不明	12	12	5	4	3	0
手帳なし		267	38	13	12	13	229	

表1に子どもの療育手帳または身体障害者手帳の保有状況を示した。手帳非保有児229人であった。残りの121人がいずれかの手帳を保有する手帳保有児であった。55人が重度の療育手帳を保有し、46人が身体障害者手帳1級または2級を保持し、31人が重度の療育手帳と1級または2級の身体障害者手帳を保有し、これらのいずれかである者は70人(57.8%)であった。

表2に子どもの手帳保有有無別の子どもおよび家族の基本情報を示した。手帳保有児は、手帳非保有児に比べて有意に年齢が高く、受診頻度が高かった。手帳保有児家族は、手帳非保有児家族に比べて有意に年齢が高く、GHQ28得点があり高く、主観的経済状況が有意に苦しく、有意に保健医療関係者や地域サポーターの協力を受けていた。最終学歴、配偶者または両親の協力、その他の家族・親類の協力、近隣・友人の協力については、手帳保有児家族と手帳非保有児家族に差がなかった。

表3に子どもの手帳保有有無別の家族ニーズを示した。特に「子どもの成長や発達」、「将来なる可能性のある状況や障害」、「現在、将来利用できるサービス」の情報提供について、手帳保有児家族は手帳非保有児家族よりも4～5倍高いニーズであった。「家族が楽しく遊びや活動ができるように援助」の家族支援については、手帳保有児家族の方が2倍高いニーズであった。経済的支援ニーズでは、すべての項目で手帳保有児家族の方が有意に必要と考え、オッズ比は高く、大項目では10.67であった。説明力向上の支援ニーズでは、「子どもの状況を他の子どもたちにどのように説明したらよいか知りたい」、「同じような子どもを持っている家族について書かれた本等が読みたい」につい

表2 子どもの手帳保有有無別の子どもおよび家族の基本情報

	手帳非保有児 (%) n=229	手帳保有児 (%) n=121	合計 (%) n=350	p 値
子ども				
年齢				<0.001
0～6歳	176 (76.9)	54 (44.6)	230 (65.7)	
7～12歳	35 (15.3)	42 (34.7)	77 (22.0)	
13～20歳	18 (7.9)	25 (20.7)	43 (12.3)	
センター受診頻度				0.040
月1回以上	73 (31.9)	50 (41.3)	123 (35.1)	
2, 3か月に1回程度	74 (32.3)	36 (29.8)	110 (31.4)	
半年に1回程度	46 (20.1)	27 (22.3)	73 (20.9)	
年に1回程度と初診	35 (15.3)	7 (5.8)	42 (12.0)	
不明	1 (0.4)	1 (0.8)	2 (0.6)	
家族				
年齢				0.002
20～29歳	32 (14.0)	8 (6.6)	40 (11.4)	
30～39歳	141 (61.6)	66 (54.5)	207 (59.1)	
40歳以上	48 (21.0)	46 (38.0)	94 (26.9)	
不明	8 (3.5)	1 (0.8)	9 (2.6)	
GHQ28得点 (0～28点)				0.002*
0～5点	117 (51.1)	44 (36.4)	161 (46.0)	
6～10点	47 (20.5)	26 (21.5)	73 (20.9)	
11～15点	20 (8.7)	21 (17.4)	41 (11.7)	
16～20点	7 (3.1)	13 (10.7)	20 (5.7)	
21点以上	8 (3.5)	4 (3.3)	12 (3.4)	
不明	30 (13.1)	13 (10.7)	43 (12.3)	
主観的経済状況				0.010
ゆとりがある	28 (12.2)	13 (10.7)	41 (11.7)	
普通	102 (44.5)	38 (31.4)	140 (40.0)	
苦しい	81 (35.4)	64 (52.9)	145 (41.4)	
不明	18 (7.9)	6 (5.0)	24 (6.9)	
最終学歴				0.142
中学校	11 (4.8)	10 (8.3)	21 (6.0)	
高等学校以上	152 (66.4)	87 (71.9)	239 (68.3)	
大学以上	48 (21.0)	17 (14.0)	65 (18.6)	
不明	18 (7.9)	7 (5.8)	25 (7.1)	
配偶者または両親の協力				0.184
なし	13 (5.7)	12 (9.9)	25 (7.1)	
あり	199 (86.9)	106 (87.6)	305 (87.1)	
不明	17 (7.4)	3 (2.5)	20 (5.7)	
その他の家族・親類の協力				0.363
なし	81 (35.4)	38 (31.4)	119 (34.0)	
あり	128 (55.9)	75 (62.0)	203 (58.0)	
不明	20 (8.7)	8 (6.6)	28 (8.0)	
近隣・友人の協力				0.279
なし	95 (41.5)	59 (48.8)	154 (44.0)	
あり	114 (49.8)	55 (45.5)	169 (48.3)	
不明	20 (8.7)	7 (5.8)	27 (7.7)	
保健医療関係者の協力				<0.001
なし	99 (43.2)	15 (12.4)	114 (32.6)	
あり	104 (45.4)	101 (83.5)	205 (58.6)	
不明	26 (11.4)	5 (4.1)	31 (8.9)	
地域サポーターの協力				<0.001
なし	113 (49.3)	24 (19.8)	137 (39.1)	
あり	93 (40.6)	90 (74.4)	183 (52.3)	
不明	23 (10.0)	7 (5.8)	30 (8.6)	

p 値は各変数の不明者を除いたカイ二乗検定による解析結果

*はウィルコクソン順位和検定による解析結果

表3 子どもの手帳保有有無別の家族ニーズ

	ニーズあり (手帳非保有児家族 /手帳保有児家族)	ニーズなし (手帳非保有児家族 /手帳保有児家族)	不明 (手帳非保有児家族 /手帳保有児家族)	オッズ 比	95%信頼区間
情報提供ニーズ	18/ 3	196/115	15/ 3	3.52	0.99~19.00
1 子どもの成長や発達について	56/ 17	157/101	16/ 3	2.12	1.12~ 4.11
2 子どもとの遊び方や話し方について	69/ 32	142/ 85	18/ 4	1.29	0.76~ 2.20
3 子どもの教育方法について	52/ 23	160/ 94	17/ 4	1.33	0.74~ 2.43
4 子どもの行動に対する対応の仕方について	67/ 26	144/ 91	18/ 4	1.63	0.94~ 2.87
5 子どもが将来なる可能性のある状況や障害について	64/ 11	147/106	18/ 4	4.20	2.06~ 9.22
6 現在利用できるサービスについて	75/ 14	136/103	18/ 4	4.06	2.12~ 8.20
7 将来利用できるサービスについて	69/ 10	141/106	19/ 5	5.19	2.49~11.79
家族支援ニーズ	20/ 10	193/106	16/ 5	1.10	0.47~ 2.73
8 家族の中に話ができる者	77/ 32	133/ 84	19/ 5	1.52	0.90~ 2.58
9 話ができる友人	78/ 40	132/ 75	19/ 6	1.11	0.67~ 1.84
10 自分のための時間	56/ 22	157/ 94	16/ 5	1.52	0.85~ 2.79
11 配偶者が子どもの状況を受け入れるように援助	113/ 60	91/ 53	25/ 8	1.10	0.67~ 1.79
12 家族が問題を話し合い解決策を見い出せるように援助	120/ 63	84/ 52	25/ 6	1.18	0.72~ 1.92
13 家族が互いを支え合えることができるように援助	118/ 62	86/ 52	25/ 7	1.15	0.71~ 1.87
14 家族の中で誰が家事、育児等をするかを公平に決めることができるよう援助	134/ 75	70/ 39	25/ 7	1.00	0.59~ 1.66
15 家族が楽しく遊びや活動ができるように援助	114/ 43	89/ 70	26/ 8	2.09	1.27~ 3.43
経済的支援ニーズ	47/ 3	160/109	22/ 9	10.67	3.29~54.67
16 生活費のための経済的な援助	87/ 26	119/ 87	23/ 8	2.45	1.42~ 4.28
17 補装具等、医療面で子どもに必要な物のための経済的な援助	98/ 24	107/ 88	24/ 9	3.36	1.93~ 5.96
18 子どもが必要な治療、保育、他のサービスに対する経済的な援助	78/ 18	127/ 94	24/ 9	3.21	1.75~ 6.07
19 職業相談や就職斡旋に関する支援	112/ 23	91/ 86	26/21	4.60	2.62~ 8.24
20 ベビーシッターやレスパイトケア利用のための経済的な援助	131/ 31	73/ 79	25/11	4.57	2.69~ 7.84
21 家庭での遊びに必要な玩具のための経済的な援助	143/ 49	61/ 61	25/11	2.92	1.75~ 4.86
説明力向上の支援ニーズ	74/ 25	130/ 88	25/ 8	2.00	1.15~ 3.55
22 両親や義理の両親に子どものことを説明できるように援助	162/ 78	42/ 33	25/10	1.63	0.92~ 2.86
23 子どもの状況を子どもの兄弟姉妹に説明できるように援助	155/ 73	49/ 39	25/ 9	1.69	0.99~ 2.88
24 友人、隣人等へ子どもについての質問にどのように答えたらよいか知りたい	130/ 60	77/ 52	22/ 9	1.46	0.89~ 2.39
25 子どもの状況を他の子どもたちにどのように説明したらよいか知りたい	134/ 46	73/ 67	22/ 8	2.67	1.62~ 4.41
26 同じような子どもを持っている家族について書かれた本等が読みたい	94/ 33	111/ 80	24/ 8	2.05	1.23~ 3.47
育児支援ニーズ	119/ 18	85/ 95	25/ 6	7.39	4.05~13.92
27 子どもを喜んでみてくれるベビーシッターやレスパイトケアが欲しい	144/ 35	61/ 78	24/ 8	5.26	3.11~ 8.95
28 子どものためのデイケアプログラムやプレスクールが欲しい	138/ 34	66/ 79	25/ 8	4.86	2.87~ 8.26
29 社会活動や宗教活動の間、同じ場所で子どもを適切にケアして欲しい	156/ 56	48/ 57	25/ 8	3.31	1.97~ 5.56
専門家による支援ニーズ	88/ 32	114/ 82	27/ 7	1.98	1.18~ 3.36
30 宗教関係者と話したい	197/106	9/ 6	23/ 9	1.24	0.35~ 4.02
31 カウンセラー(心理士/ソーシャルワーカー/精神科医等)を利用したい	153/ 67	51/ 48	25/ 6	2.15	1.28~ 3.60
32 子どもの主治医や療法士とずっと話す時間が欲しい	102/ 38	102/ 77	25/ 6	2.03	1.23~ 3.36
地域サービスによる支援ニーズ	47/ 3	160/109	22/ 9	2.96	1.34~ 7.20
33 同じような子どもを持っている親と会ったり話をしたりしたい	82/ 28	119/ 87	28/ 6	2.14	1.25~ 3.71
34 私や子どものニーズを理解してくれるかかりつけの医師が欲しい	76/ 21	126/ 93	26/ 7	2.67	1.50~ 4.89
35 子どもを見てくれるかかりつけの歯科医が欲しい	86/ 31	115/ 83	28/ 7	2.00	1.19~ 3.42

て、手帳保有児家族の方がそれぞれ2.67倍、2.05倍と高いニーズであった。育児支援ニーズでは、「ベビシッターやレスパイトケアが欲しい」、「デイケアプログラムやプレスクールが欲しい」について、手帳保有児家族の方がそれぞれ5.26倍、4.86倍と高いニーズであった。地域サービスによる支援ニーズは、手帳保有児家族はすべての項目で手帳非保有児家族よりも2～3倍高いニーズであった。

表4に子どもの手帳保有有無別の家族の育児負担感を示した。いずれの項目を見ても、手帳保有児家族は手帳非保有児家族に比べて有意に育児負担感が強かった。特に「お子さんの世話が、自分が責任を負わなければならない家事等の仕事と比べて、重荷になっていると感じることがありますか」、「お子さんのやっていることで、どうしても理解に苦しむことがありますか」では、手帳保有児家族の方がそれぞれ4.52倍、4.51倍、「ある」と感じていた。

表5にステップワイズ法 ($p < 0.1$) を用いたロジスティック回帰分析による、7種の家族ニーズ別にみた各家族ニーズへの影響因子を示した。各因子の上段に全対象者の分析結果、下段に子どもの年齢が7歳以上を対象とした分析結果を示した。子どもの年齢が6歳以下であることは育児支援ニーズに対する影響因子であり、7歳以上の方よりも2.51倍高いニーズであった。子どもが療育手帳または身体障害者手帳を所有

している方は、経済的支援ニーズ、育児支援ニーズで所有していない方よりも5.35倍、5.04倍高いニーズであった。しかし、家族支援ニーズでは、0.14倍と所有していない方が高いニーズであった。家族の育児負担感、情報提供ニーズ、家族支援ニーズ、育児支援ニーズに対する影響因子であった。家族の精神的健康度が低いことは、特に説明力向上の支援ニーズと専門家による支援ニーズに影響があった。保健医療関係者の協力があることは、すべてのニーズに対する影響因子であり、中でも情報提供ニーズは、協力が無い方より6.5倍高いニーズがあった。

育児支援ニーズと専門家による支援ニーズについて、子どもに異常行動がある方が有意にニーズがあり、オッズ比は高かった。7歳以上に絞った分析（各因子の下段）は、全対象で行った分析（上段）に比べて、ほぼすべてでオッズ比が大きくなった。

V. 考 察

本研究では、母子医療センター小児外来における手帳保有児と手帳非保有児の療育環境および家族ニーズの現状を比較した。また、家族や子どもの背景因子が、情報提供・家族支援・経済的支援・説明力向上の支援・育児支援・専門家による支援、地域サービスによる支援の7種の家族ニーズにどのように影響しているかを明らかにした。

表4 子どもの手帳保有有無別の家族の育児負担感

(n=350)

家族の育児負担感 (有効回答)	ない	ある	オッズ比	95%信頼区間
	(手帳非保有児家族 /手帳保有児家族)	(手帳非保有児家族 /手帳保有児家族)		
1 お子さんのために、自分には望ましい私生活（プライバシー）がないと感じることがありますか (339)	106/34	114/ 85	2.32	1.44～3.74
2 お子さんの世話が、自分が責任を負わなければならない家事等の仕事と比べて、重荷になっていると感じることがありますか (338)	145/36	74/ 83	4.52	2.80～7.30
3 お子さんのやっていることで、どうしても理解に苦しむことがありますか (337)	120/25	100/ 94	4.51	2.70～7.53
4 お子さんとのかかわりで腹を立てることがありますか (338)	46/14	173/105	1.99	1.05～3.77
5 お子さんがいるために、趣味や学習、その他の社会活動などに支障をきたしていると感じることがありますか (335)	122/35	95/ 83	3.05	1.89～4.90
6 あなたがお子さんにやってあげていることで、報われないと感じるがありますか (336)	122/43	95/ 76	2.27	1.43～3.59
7 お子さんとのかかわりの中で、我を忘れてしまうほど頭に血が上ることがありますか (336)	139/56	78/ 63	2.00	1.27～3.15
8 お子さんの世話のために、かなり自由が制限されていると感じることがありますか (336)	78/23	139/ 96	2.34	1.38～3.98

p 値は育児負担感が不明である者を除いたカイ二乗検定による解析結果

表5 7種のニーズ別にみた家族ニーズへの影響因子
 (ステップワイズ法(p<0.1)によるロジステック回帰分析結果 各因子上段:n=274 各因子下段:n=95, 子どもが7歳以上)

	情報提供 ニーズ	家族支援 ニーズ	経済的支援 ニーズ	説明力向上の 支援ニーズ	育児支援 ニーズ	専門家による 支援ニーズ	地域サービスに よる支援ニーズ
子ども							
年齢(6歳以下)*	上段				2.51 (1.28~ 4.94)		
療育手帳または身体障害 者手帳の所有	上段	0.26 (0.08~ 0.79)	5.35 (1.52~18.84)		5.04 (2.41~ 10.56)		
	下段	0.14 (0.02~ 1.10)	5.44 (1.03~28.73)		3.86 (1.16~ 12.89)		
月1回以上のセンター受診	上段						0.32 (0.09~ 1.17)
	下段						
異常行動(子どもが7歳 以上の場合)**	下段				50.92 (2.28~1,139.45)	6.35 (1.27~31.89)	
家族							
年齢(36歳以上)	上段						
	下段						
育児負担感	上段	1.14 (1.00~ 1.29)	1.43 (1.20~ 1.70)	1.08 (0.99~ 1.18)	1.12 (1.06~ 1.19)		
	下段	1.36 (1.04~ 1.78)	1.37 (1.01~ 1.88)				
精神的健康度が低い	上段			1.81 (1.02~ 3.23)		2.08 (1.23~ 3.50)	
	下段		8.79 (0.95~80.93)	3.17 (1.21~ 8.30)	4.37 (1.24~ 14.30)	2.83 (0.98~ 8.17)	4.10 (1.11~15.16)
主観的経済状況が苦しい	上段		5.02 (1.95~12.91)	2.03 (1.13~ 3.65)			2.58 (1.20~ 5.53)
	下段		8.13 (0.95~69.59)			2.77 (0.93~ 8.25)	
保健医療関係者の協力あり	上段	6.50 (2.06~20.54)	2.86 (1.01~ 8.15)	2.06 (0.98~ 4.35)	3.70 (2.12~ 6.46)	1.12 (1.06~ 1.19)	3.16 (1.87~ 5.36)
	下段		6.28 (1.04~37.88)		3.84 (1.47~10.03)	4.24 (1.22~ 14.81)	6.62 (1.91~22.96)
地域サポーターの協力あり	上段						2.08 (0.99~ 4.37)
	下段					0.32 (0.09~ 1.21)	

* 子どもが7歳以上の家族を対象とした場合は年齢(6歳以下)の因子はないため、下段がない

**全対象の場合、異常行動の因子はないため、上段がない

1. 本研究の対象者

本研究における手帳保有児は、何らかの機能や障害のために日常生活または社会生活に制限を受ける子どもである。表1に示すとおり、障害の程度は軽度から重度までである。ニーズの指標として本研究に用いたFamily Needs Surveyは、障害や疾病の程度や種類が異なってもニーズを把握できる指標として開発されている¹⁰⁾。そのため、手帳保有児は121名と少なかっ

たことから、障害の程度で分類せずに手帳保有児をまとめて分析した。

本研究は自記式質問紙による調査のため、子どもの疾病情報の精度は低く、分析に使用できなかった。障害の背景となる疾病は、母子医療センターの特性から進行性神経疾患、遺伝性疾患、脳性麻痺、発達障害などさまざまな疾病が考えられる。今後、診療録情報も加えた調査研究への発展が必要である。

乳幼児では同様な制限を持っていても申請をしていないために手帳を保有していない方が一定の割合で存在し、その方が手帳非保有児に入っていると考えられる。また、手帳非保有児は何らかの病気を有している母子医療センター受診児である。そのため、本研究の手帳保有児家族と手帳非保有児家族の比較結果は、いわゆる健常児家族と比較する場合よりも、低く見積もられていると考えられる。

本研究の手帳保有児は、障害の程度は異なるものの、障害のために日常生活または社会生活に制限を受けていることには相違ない。そのため、本研究結果を母子医療センター小児外来における障害児の療育環境および障害児家族ニーズの現状としてとらえ、障害児家族ニーズに応じた療育支援のあり方を考察する。

2. ニーズの内容と位置づけ

障害児家族は、慢性的な健康問題に効果的に対応することが日常的に要求される。しかし、多種多様な家族ニーズは、おおむね「平穏な状態や確実性の確保」、「十分な情報」、「関わる者との協力関係」の3つの性質に大きく分けられると考えられる¹²⁾。調査に使用したニーズ項目では、経済的支援ニーズ、育児支援ニーズ、専門家による支援ニーズは「平穏な状態や確実性の確保」、情報提供ニーズは「十分な情報」、家族支援ニーズ、説明力向上の支援ニーズ、地域サービスによる支援ニーズは「関わる者との協力関係」の性質を有している。

7種の家族ニーズ別にみた各家族ニーズへの影響因子(表5)から、患者家族のニーズの種類により、関連要因の種類や重みが異なっていることが明らかとなった。関連がある要因はニーズが生じる原因として位置づけるものと、保健医療関係者の協力、地域サポーターの協力のように解決策として行動した結果、関連がた要因があると考えられる。解決策として行動した結果、ニーズとしてあがったと考えるのが妥当であるものの、ニーズと各種サポーターとが有効に機能していないため、さらにニーズがあるのかの精査が必要である。

3. 障害児家族の育児負担

障害児は、身体障害、感覚障害、認知障害に加え、食事や着替え、入浴、移動などの自立活動に制限がある場合が多く、このような制限や長期間にわたる子ど

もの家族への依存は、家族にとって普通の育児以上の負担となってくる^{13,14)}。本研究においても、障害児家族の育児負担感は有意に高く(表3)、育児支援ニーズ(表2)が高かった。

育児自体、時間やお金を含めた多くの資源が必要であるが、障害児の育児はさらに多くの資源が必要となり、家族の収入レベルはより低いという報告がある^{13,15-18)}。本研究においても、障害児家族の方が主観的経済状況が苦しく、生活費、医療費、職業相談や就職斡旋等のすべての経済的支援ニーズが有意に高い(表2)。

4. 家族の精神健康

障害児家族は、孤独やうつ、苦痛をより多く経験し^{19,20)}、精神健康度がより低く²¹⁾、将来をストレスに思い悲観的に考える傾向にある²²⁾。本研究でも、障害児家族の方が精神健康度が低く、自身の支援を必要とし、実際に保健医療関係者の協力を得ていると考えられる。社会資源の活用や受診を勧める等、障害児家族の健康が損なわれないような介入を早期に行うことが重要である。

5. 本研究の意義と課題

本研究は母子医療センター小児外来における調査で、手帳保有児を障害児とした研究であるため、障害児家族ニーズの特徴と一般化することは困難である。しかし、情報提供・家族支援・経済的支援・説明力向上・育児支援・専門家による支援、地域サービスによる支援の7つの観点からニーズに影響を与える子どもや家族の因子を検討した本研究は、障害児家族のどのような方にどのようなニーズがあるのかを考える手がかりとなりうる。もちろん、今後、正確な疾病情報や障害種別や程度を加え、対象者数や施設の種類や数を拡大した調査研究への発展が必要である。

謝 辞

本研究は、2008年度「母と子のすこやか基金」啓発・調査活動助成を得て行い、その共同活動者である Fifi NGOMA MBUMBA 先生、森臨太郎先生、児玉和夫先生に感謝申し上げます。また、社団法人地域医療振興協会の研究支援事業の一環として、柳川 洋先生には統計解析から論文作成に至るまで多岐にわたり丁寧なご指導を賜り、この場をお借りして心から感謝申し上げます。

なお、本研究は、第68回日本公衆衛生学会総会において発表したものに加筆修正を加えたものである。

文 献

- 1) 児玉和夫. 脳性麻痺の療育概要. 脳と発達 1998 ; 30 : 197-201.
- 2) Schor EL. American Academy of Pediatrics Task Force on the Family. Family Pediatrics : Report of the Task Force on the Family. Pediatrics 2003 ; 111 : 1541-1571.
- 3) 種子田綾, 中嶋和夫. 障害児の母親における情報源の利用と評価. 厚生 の 指 標 2004 ; 51 (16) : 19-26.
- 4) 鈴木康之, 宮田広善. 皆で支え合う療育を～施設と地域の連携～. 療育 2006 ; 47 : 46-62.
- 5) Aman MG, Singh NN, Stewart AW, et al. The Aberrant Behavior Checklist : a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. Am J Ment Defic 1985 ; 89 : 485-491.
- 6) 小野善郎. 異常行動チェックリスト日本語版を用いた施設入所精神遅滞児・者の行動障害の評価. 発達障害研究 1997 ; 19 : 168-178.
- 7) Goldberg DP. (日本版著者 中川泰彬, 大坊郁夫.) 日本版 GHQ 精神健康調査票. 日本文化科学社. 1985.
- 8) 中嶋和夫, 齋藤友介, 岡田節子. 母親の育児負担感に関する尺度化. 厚生 の 指 標 1999 ; 46 (11) : 11-18.
- 9) 中嶋和夫, 齋藤友介, 岡田節子. 育児負担感指標に関する因子不変性の検討. 東保学誌 1999 ; 2 : 72-80.
- 10) Bailey DB Jr, Rune JS. Family Needs Survey. 1988 FPG Child Development Institute, The University of North Carolina at Chapel Hill.
- 11) 種子田綾, 東野定律, 新田 収, 他. 学齢脳性麻痺児の母親におけるニーズの構造. 東保学誌 2003 ; 6 : 224-230.
- 12) Fisher H. The needs of parents with chronically sick children a literature review. J Adv Nurs. 2001 ; 36 : 600-607.
- 13) Breslau N, Staruch K, Mortimer E. Psychological distress in mothers of disabled mother. Am J Dis Child. 1982 ; 136 : 682-686.
- 14) Blacher J. Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps : fact or artifact. Ment Retard. 1984 ; 22 : 55-68.
- 15) Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005 ; 115 : e626-636.
- 16) Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy : how does it compare with that of other Canadian caregivers? Pediatrics. 2004 ; 114 : e182-191.
- 17) Ireys H, Anderson G, Shaffer T, et al. Expenditures for care of children with chronic illness enrolled in Washington State Medicaid program, fiscal year 1993. Pediatrics. 1997 ; 100 : 197-204.
- 18) Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability : social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. J Intellect Disabil Res. 2003 ; 47 : 385-399.
- 19) Cadman D, Rosenbaum P, Boyle M, et al. Children with chronic illness : family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. Pediatrics 1991 ; 87 : 884-889.
- 20) 竹内紀子. 療育機関に通う発達障害児を持つ母親のメンタルヘルス. 小児保健研究 2000 ; 59 : 89-95.
- 21) Dunst CJ, Trivette CM, Cross AH. Mediating influences of social support : personal, family, and child outcomes. Am J Ment Defic 1986 ; 90 : 403-417.
- 22) Dyson LL. Response to the presence of a child with disabilities : parental stress and family functioning over time. Am J Ment Retard 1993 ; 98 : 207-218.

[Summary]

Objective : The primary objective is to examine the needs of families who have handicapped children and to analyze both children- and family member-related factors that may influence family needs.

Methods : We conducted an anonymous questionnaire with families of pediatric outpatients at Osaka Medical Center and Research Institute for Maternal and Child Health. The questionnaire included age, physical and mental disability certification, frequency of hospital visits, and aberrant behaviors for children's factors ; and age. Family Needs Survey consisting of 7 categories

and 35 items, the 28-item General Health Questionnaire Japanese version (GHQ28), the Parenting Strain Index, spousal and parental supports, other supports, community services, subjective economic status, and educational status for family's factors. We used chi-square test to compare children's and family's factors between 121 handicapped children's families and 229 no-handicapped children's families. We calculated the ratio of the odds of needs for families who have handicapped children and families who have no-handicapped children. A multivariate logistic regression model was fitted to estimate the effects of these factors on the family needs.

Results : Compared to families who have no-handicapped children, families with handicapped children were older and had more frequent hospital visits for children, higher GHQ28 scores, higher parenting Strain Index, worse subjective economic status, more supports from healthcare providers and community service, and they thought their children's behaviors more aberrant. Of seven needs categories, only "family & social support needs" did not have significantly higher odds ratios ; "information needs", "financial needs", "explaining to

others needs", "child care needs", "professional support needs" and "community service needs" had significantly higher odds ratios. On multivariate logistic regression, a child aged 6 years or less was associated with "child care needs (OR=2.51)". Having physical and mental disability certification was significantly associated with "financial needs (OR=5.35)" and "child care needs (OR =5.04)"; in contrast, not having physical and mental disability certification was significantly associated with "family & social support needs (OR=3.88)". Poor mental health in families was associated with "explaining to others (OR =1.81)" and "professional support needs (OR=2.08)". Receiving supports from healthcare providers was associated with all seven categories of needs.

Conclusions : We found differences of type and degree for family needs depending on both children's and family's factors. Supports taken account the differences should be provided.

[Key words]

handicapped children, family, needs, support