

令和元年6月26日現在

機関番号：84408

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2018

課題番号：15K01792

研究課題名(和文) 家族アウトカム指標を用いた療育の質の向上のための前向きコホート研究

研究課題名(英文) Effects of early intervention programs on children's development and family outcomes in Japan : a prospective cohort study

研究代表者

植田 紀美子 (Ueda, Kimiko)

地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター(研究所)・その他部局等・臨床研究支援室長

研究者番号：60538081

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：障害児の“発達支援”、及びその家族の“子どもの育ちを支える力”の向上のためには、適切に療育が提供されることが望まれる。子どもの発達支援には、家族への支援が必要不可欠であり、療育が子どもだけでなく、家族を支えるシステムとして機能することが重要である。療育内容の一定の質が担保するような枠組みが構築され、住む地域に関わらず、適切な療育が受けられることが重要である。本研究では、前向きコホート研究により、子どもの行動や発達、家族アウトカムに好影響を及ぼす療育内容を明らかにした。

研究成果の学術的意義や社会的意義

保育所では「保育所保育指針」、幼稚園では「幼稚園教育要領」と子どもの育ちに着目した指針が存在するが、同じ子どもでも障害児に関してはこれまで同種の指針は存在しなかった。しかし、2017年に指針レベルではないが児童発達支援ガイドラインが策定された。今後、障害児の発達支援の促進、療育内容の均てん化に向けて、ガイドラインの普及が勧められていく中、ガイドラインにそった療育内容の効果についての科学的根拠を提供できたことは、学術的にも社会的にも意義が大きいと考える。

研究成果の概要(英文)：Benefits to families as well as children are critical goals of early intervention. When parents are provided guidance for establishing a positive family environment and receive supportive care, developmental outcomes for children with disabilities are optimal. To provide systematically well-tailored supports to children with disabilities and their families is very important in early intervention. We clarified what kind of interventions to children have positive effects on behaviors and development of children and their family outcomes.

研究分野：公衆衛生学(障害児・母子保健)、疫学、社会疫学、小児科学、臨床遺伝学

キーワード：家族アウトカム FOS-J 児童発達支援 療育 障害児 質の向上

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

2011年に交付された改正障害者基本法の第17条に「療育」が新設され、国及び地方公共団体は障害児が可能な限りその身近な場所において療育等の必要な施策を講じなければならないと明記された。あわせて、療育に関する研究や人材育成等の推進も謳われている。このような法的根拠が整いつつある一方で、療育に関する科学的根拠の蓄積が大きな課題と言われて久しい。障害児にとって早期からの発達支援は重要であり療育がその大きな役割を担っている。子ども子育て支援法の制定により2015年度から子ども・子育て支援制度がスタートした。この中に障害児支援につながる取組みの制度化も含まれ、我が国もようやく「障害児は障害児である前に子どもであり、心身ともに健全に育つ権利が保障されるべきもの」(子ども権利条約。1989, 国連総会)という当然の考え方に基づいた子育て支援施策が実現されようとしている。しかし、同じ子どもであっても保育所では「保育所保育指針」、幼稚園では「幼稚園教育要領」と指針が存在するが、障害児支援に関するガイドラインなどは存在していない(2017年に児童発達支援ガイドラインが厚生労働省より策定された)。子どもの発達支援には、家族への支援が必要不可欠であり、療育が子どもだけでなく、家族を支えるシステムとして機能するように、家族のアウトカムに影響を与える療育内容の検討が急務である。

2. 研究の目的

障害児の“発達支援”、及びその家族の“子どもの育ちを支える力”の向上のためには、適切に療育が提供されることが望まれる。療育内容の一定の質が担保するような枠組みが構築され、住む地域に関わらず、適切な療育が受けられることが重要である。本研究では、前向きコホート研究により、自ら開発した“日本版家族アウトカム質問票(Family Outcome Survey Japan version: FOS-J))”を用いて家族アウトカムに好影響を及ぼす療育内容を明らかにするとともに、子どもの行動や発達にも好影響を及ぼす療育内容を明らかにする。これらを通じて、療育の質の向上にむけた基礎資料を提供することを目的とする。

3. 研究の方法

療育内容の実態把握

児童発達支援及び医療型児童発達支援を行う4,030施設の施設長に対して自記式質問票を行った。調査項目は、定員、職員数、週当たりの平均利用日数などの基本属性職員研修の実施状況、危機管理体制(子どもの事故やけが、健康状態の急変時に備えた取組を含む)、発達支援評価体制、発達支援内容、発達支援における配慮等である。なお、発達支援内容は、児童発達支援ガイドラインに応じた大項目、発達支援提供者への聞き取り等による作成した小項目とした。

調査日は2016年10月1日とした。100施設は宛先不明で返送され、1042か所から回答を得て、対象外施設63施設を除いた979施設(福祉型児童発達支援センター194施設、医療型児童発達支援センター48施設、児童発達支援事業362施設、多機能事業所359施設、その他6施設、事業種不明10施設)を解析対象とした。平均利用日数、研修の実施状況、発達支援評価体制などの各項目を記述統計により整理した。発達支援内容、及び発達支援を提供する際の配慮について、障害種別に記述統計により整理した。さらに、それらの特徴を検討するため、各項目について「積極的にとりくんでいる」割合が障害種別によって差があるかをフィッシャーの正確確率検定により統計学的に比較した。本調査は大阪母子医療線センター倫理委員会に審査申請をし、個人ではなく施設に対する調査であり、個人情報を含む内容ではないことから、審査対象外であった。また、回答済み調査票や解析については、施設が特定されないように配慮した。

家族や子どもに影響する療育内容を明らかにする前向きコホート研究

の調査でガイドラインの推奨する発達支援を実施していると判明した児童発達支援センター14箇所において、就学前の551名の子どもとその家族、子どもの発達支援を担当している者に対して、調査開始時点、6か月後、1年後に調査を行った。支援内容に関してはガイドラインにそった項目の実施状況を家族に対して調査し、子どもの行動や発達に関してはSDQ、KIDSを用いて担当者に調査し、家族のアウトカムや健康状況に関してはFOS-J、SF-12を用いて家族に調査した。対象者に説明文書を用いて説明を行い、質問票の同意確認欄へのチェックにより適切な同意を得た。FOS-J、SDQ、KIDSのベースライン、6か月後、1年後の経時推移をアウトカムとして、影響を及ぼす支援内容を分析した。さらに、交絡因子を調整した混合モデルを用い同様に分析した。本研究は大阪母子医療センター倫理委員会から承認をえた上、施設長の研究実施許可のもと実施した。

4. 研究成果

療育内容の実態把握

乳幼児を対象とした児童発達支援（保育所等訪問支援を除く）に従事する職員数（常勤職員数と非常勤職員数を合わせた数）が10人以上の職員を有する施設の割合が多い事業種は福祉型、医療型児童発達支援センターであった。医療型児童発達支援センターでは、施設の特性上、他事業種に比べ0歳児から契約する施設の割合を多く認めた。どの事業種も年齢が上がるにつれ利用契約人数は増え、特に、福祉型児童発達支援センターや児童発達支援事業では、その傾向が強く見られた。児童発達支援事業は、児童発達支援センターよりも事業規模が小さいが、3歳児以降は6人以上の利用契約が施設の約半数を占めていた。

年齢が上がるにつれ、併行通園を実施する施設、利用契約児総数に占める併行通園児総数の割合は増え、特に児童発達支援事業、多機能事業所においては、4歳児以上では90%前後の施設が併行通園児を扱っていた。0歳児では、利用契約児がいる施設自体が少ないが、利用契約児がいる施設の中では児童発達支援事業は、他の事業種にくらべて併行通園児を扱う施設が多く、また、利用契約児総数に占める併行通園児総数の割合も多くなっていた。

要保護児童の支援を行っている施設は、医療型児童発達支援センター、児童発達支援事業、及び多機能事業所においては、どの年齢でも各施設全体数の0~10%であった。福祉型児童発達支援センターでは、年齢があがるに従い、要保護児童を支援している施設の割合が高かった。要保護児童の支援を行っている施設においては、年齢が低い方が要保護児童がいる施設での利用契約児総数に占める要保護児童総数の割合が高くなっていた。

福祉型児童発達支援センターは、他の事業種よりも、発達支援に関する知識や技術の向上のための研修を施設が自ら実施し、かつ必須研修に位置付けている施設が多く認めた。児童発達支援事業を提供する施設は、健常児を多くみる保育所等施設よりも事故やけが、健康状態の急変などへの適切な対応を要する場面が多いと考えられるが、訓練実施やAED設置など直接救命等につながる取組みを実施している施設は半数に満たない状況であった。

講演会・学習会などの開催は、児童発達支援センターの85%が実施しており、児童発達支援や多機能事業所に比べ多くの施設で行われていた。親子通園、子どもの特性に応じた対応方法（訓練や指導）についての個別指導、作業療法・理学療法・言語療法等の実施時に行う家族へのアドバイスについては、施設の特性上、医療型児童発達支援センターの多くで実施されていた。児童発達支援事業や多機能事業所では、児童発達支援センターよりも定期的な個人懇談を実施する施設が少なくなっていた。家族への直接的支援であるペアレントトレーニングや心理

カウンセリング、父親に特化した支援は、福祉型児童発達支援センターが他の事業種よりも多く実施していた。

発達支援を継続的かつ効果的に行うため、ほぼすべての施設は、子ども毎のケースカンファレンスを実施し発達支援内容を見直していた。ほぼすべての施設で子どもの発達や行動等の評価を行っている一方、家族に関する評価については、発達支援に満足度の評価、発達支援に対する知識や子どもの関わり等の評価を行っている施設は、それぞれ、68%、53%であった。

発達支援において特に重要と考えている配慮について、“楽しい、居心地の良い雰囲気づくり”や“子どもの小さな変化(成長)に着目”については、どの障害に対しても配慮する施設が多くなっていた。一方、“地域社会との連携”は、障害種別でも少なくなっていた。“自尊心や自己肯定感を高める支援”については、障害あるなしに関わらず、全ての子どもに対して重要な視点ですが、ほぼ半数以上の施設で積極的に配慮していた。障害種別により配慮の程度が異なっているものもあった。“不適切行動等に対する代替行動の提示”“視覚支援”などは、特に知的障害や発達障害をもつ子どもらに対する発達支援の手段として有効であると言われているが、本調査でも知的障害や発達障害を持つ子どもに対して配慮する施設が多くなっていた。50~70%程度の施設で積極的に取り組んでいた。リハビリとの連携については、重症心身障害、肢体不自由をもつ子どもらに対して積極的に配慮している施設が多くなっていた。

事業種により人員配置や職種等の設置要件が異なり、施設の特徴上、各提供体制の差が生じることが予想される。研修や事故時の対応など、どの施設でも必要なことは事業種間差をなくしていくことが重要である。発達支援内容などのサービス提供については、事業種別の相違は、利用する障害児の特性の相違によっても考えられる。障害種別によるサービス内容の差の実態とその必要性を利用者に分かりやすく説明していくことが重要である。

家族や子どもに影響する療育内容を明らかにする前向きコホート研究

351名がコホートに参加し、288名(男76%、女24%)に関して1年を通じた回答を得た。対象者の平均年齢は子ども4歳4か月、家族(母)37歳であった。96%がガイドラインにそった支援を受けており、86%が役立ったと回答した。FOS-Jは1年を通じて有意に上昇し、中でも「子どもの健康や生活」「子どもの人間関係や社会」についての支援をうけ役立ったと回答した者の上昇が大きかった。SDQでは友人関係問題に関する行動が有意に改善し、「子どものコミュニケーションや言語」「子どもの人間関係や社会性」についての支援をうけ役立ったと回答した者の改善が大きかった。ガイドラインにそった発達支援が概ね行われており、子どもの行動や発達、家族のアウトカム、それぞれに影響を与える支援内容に相違を認めつつ、全般的に子どもや家族に好影響を与えていた。児童発達支援事業において、障害児一人ひとりに応じたより適切な発達支援を提供するためには、障害特性や基礎疾患、発達支援提供体制も考慮した分析が必要である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計5件)

植田紀美子.なぜ、障がい児者が“より”高い価値のある社会的役割をになうべきなのか.チャイルドヘルス.2015;633:1.

Ueda K, Yamada J, Takemoto O, Okamoto N. Eight patients with Williams syndrome and craniosynostosis. Eur J Med Genet. 2015;58(6-7):355-7.

植田紀美子,米本直裕.療育サービスの子どもと家族への効果の評価に関する全国実態調査.厚生生の指標.2016;63:17-22.

Ueda K, Yanagi K, Kaname T, Okamoto N. A novel mutation in the GATAD2B gene associated with severe intellectual disability. Brain Dev.2019;41(3):276-279.

植田紀美子, 米本直裕, 山根希代子. 児童発達支援センターおよび児童発達支援事業所における事故防止対策の現状. 脳と発達. 2018;50:295-297.

〔学会発表〕(計 16 件)

植田紀美子, 三島祐子, 川戸和美, 山本悠斗, 松田圭子, 岡本伸彦. 当センターにおける青年期ダウン症候群の臨床像. 第 55 回日本先天異常学会・第 38 回日本小児遺伝学会(2015.7 神奈川)

鈴木仁一, 植田紀美子, 谷掛千里, 橋本佳美. 日本公衆衛生学会モニタリング委員会【障害グループ】の平成 26 年度活動報告. 第 74 回日本公衆衛生学会 (2015.11 長崎)

植田紀美子, 岡本伸彦. ダウン症候群の乳児と家族を対象とした総合支援外来の家族への効果に関する研究. 第 63 回日本小児保健協会学術集会. (2016.6 埼玉)

植田紀美子, 三島祐子, 松田圭子, 川戸和美, 岡本伸彦. ダウン症候群の乳児とその家族に対する総合支援外来の効果. 第 64 回大阪小児保健研究会. (2016.9 大阪)

鈴木仁一, 植田紀美子, 橘とも子, 谷掛千里, 橋本佳美. 日本公衆衛生学会モニタリング委員会【障害グループ】の平成 27 年度活動報告. 第 75 回日本公衆衛生学会. (2016.10 大阪)

植田紀美子, 岡本伸彦, 成戸卓也, 井本 逸勢. 重度精神運動発達遅滞と多発性関節硬縮を呈した *MAGEL2* 遺伝子変異例. 第 39 回日本小児遺伝学会 (2016.12 東京)

植田紀美子, 川戸和美, 三島祐子, 松田圭子, 山本悠斗, 西恵理子, 岡本伸彦. 頭蓋縫合早期癒合症を合併した歌舞伎症候群の 6 例. 第 41 回日本遺伝カウンセリング学会学術集会. (2017.6 大阪)

植田紀美子, 岡本伸彦. ダウン症候群の幼児と家族を対象とした就学までのフォローアップ集団外来の報告. 第 64 回日本小児保健学会. (2017.6 大阪)

植田紀美子, 米本直裕, 山根希代子. 児童発達支援事業提供体制の格差の現状. 第 76 回日本公衆衛生学会. (2017.11 鹿児島)

植田紀美子. モニタリングから見てきたこと～地域保健福祉活動のエビデンス蓄積の重要性～; エビデンスに基づいた障害保健福祉施策の推進. 第 76 回日本公衆衛生学会. (2017.11 鹿児島)

植田紀美子, 米本直裕, 山根希代子. 障害児通所施設における要保護児童の実態. 第 23 回日本子ども虐待防止学会学術集会. (2017.12 千葉)

植田紀美子, 湊川真理, 柳久美子, 要匡, 西恵理子, 岡本伸彦. 新規知的障害原因である *GATAD2B* 異常症の 1 例. 第 40 回日本小児遺伝学会. (2018.1 東京)

植田 紀美子, 北島 康司, 和田 和子, 二川 弘司, 吉橋 博史, 西久保 敏也, 外木 秀文, 西恵理子, 岡本 伸彦. パリピズマブ投与によるダウン症候群乳幼児のRSウイルス感染予防効果多施設共同研究. 第121回日本小児科学会学術集会 (2018. 4 福岡)

西 恵理子, 植田 紀美子, 岡本 伸彦. 大阪母子医療センターにおける先天性難聴の遺伝学的診断と遺伝カウンセリング. 第121回日本小児科学会学術集会 (2018. 4 福岡)

植田 紀美子. 児童発達支援ガイドラインの取組状況 発達支援(療育)に関する全国調査結果. 第77回日本公衆衛生学会. (2018.10 福島)

鈴木 仁一, 植田紀美子, 橘 とも子, 谷掛 千里, 橋本 佳美. 日本公衆衛生学会モニタリング委員会【障害・難病グループ】平成29・30年度活動報告. 第77回日本公衆衛生学会. (2018.10

福島)

〔その他〕

植田紀美子, 米本直裕. 発達支援(療育)に関する全国実態調査結果報告, 2014. 大阪母子医療センター. 和泉出版印刷株式会社.

〔図書〕(計0件)

〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

取得状況(計0件)

6. 研究組織

(1) 研究分担者

研究分担者氏名: 米本 直裕

ローマ字氏名: Naohiro Yonemoto

所属研究機関名: 独立行政法人国立精神・神経医療研究センター

部局名: 精神保健研究所 精神薬理研究部・

職名: 客員研究員

研究者番号(8桁): 90435727

(2) 研究協力者

研究協力者氏名: 山根 希代子

ローマ字氏名: Yamane Kiyoko

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。