

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 6 月 26 日現在

機関番号：32705

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2013～2017

課題番号：25380830

研究課題名(和文) 障害児等の家族支援プログラムと家族QOLアセスメントの開発

研究課題名(英文) Development of Family Support Program and Family QOL Assessment for Children with Disabilities

研究代表者

小林 保子 (Kobayashi, Yasuko)

鎌倉女子大学・児童学部・教授

研究者番号：30435234

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,100,000円

研究成果の概要(和文)：近年、我が国においては障害がある子どもの家族支援の重要性が増していることを鑑み、本研究は、障害児の家族QOLアセスメントの開発を行い、それを活用した家族支援サービスを体系化することを目的とした。研究の結果、カンサス大学のチームによる“The Beach Center FQOL Scale”を基に、日本版の家族QOLアセスメントを開発するに至り、さらに家族QOLの動向に関する量的及び質的研究を通じて、本アセスメントを活用した家族支援のシステムを提案することができた。

研究成果の概要(英文)：The importance of family support for children with disabilities is increasing in Japan in recent years. The purpose of this research is to develop an assessment tool of family quality of life of the children with disabilities and to organize a system of family support using this assessment. As a result, Japanese version of “Family QOL Assessment” has been developed after validity and reliability tests based on “The Beach Center FQOL Scale” developed by the team of University of Kansas. In addition, after going through several studies on Family QOL of children with disabilities, a system of family support using the assessment was proposed.

研究分野：障害児療育、特別支援教育

キーワード：障害児の家族支援 家族QOL 家族QOLアセスメント FQOL Scale

1. 研究開始当初の背景

欧米では障害児への支援は、当事者を対象とするものから、障害のある子どもを育てる家族を包括して支援する「家族支援」が主流となっており、近年、その支援目標として障害児(者)の「家族」を単位とした家族 QOL (Quality of Life、以下 QOL) に着目した研究が進みつつある状況が見られる。しかし、家族 QOL の評価に関する研究は、諸外国の QOL 研究の中でも新しい研究領域として緒についたばかりであり、我が国においては、まだ着手されていない状況にある。本研究を行う背景について、国内外の状況を具体的に以下に示す。

(1) 米国を中心とする諸外国における障害がある子どもの家族支援及び家族 QOL 評価に関する学術的背景

欧米では障害児への支援は、当事者を対象とするものから、障害児を育てる家族を包括して支援する「家族支援」が主流となって久しい。米国を例に見ると、その流れは、ノーマライゼーションの理念の浸透と共に、1975 年の All Handicapped Children Act (PL94-142) の施行を受けて、障害児に対し「無償の適切な公教育」が保障され、個別のニーズに応じた教育の実践に向けて個別教育計画 (Individualized Education Program: IEP) が策定されたことに始まる。これにより、障害児は家族と共に生活し、居住地域の学校に通うことが可能となるが、家族力も問われることになった。これを受け、米国では、障害がある子どもの人生の中心的支援者として家族が位置づけられ、その家族が役割を担えるよう、支援の対象を従来の「障害のある子ども中心のサービス」から家族を包括した「家族支援」へと転換が図られたのである。このような教育や福祉施策への転換は、欧米各国でも見られ、家族支援プログラムや家族評価に関する多様な研究が後押しし、支援者としての家族の役割は一層強化され、支援サービスは、「個人」から「家族」を包括した体制が主流となったのである。

支援の対象が家族へと転換される中で、1990 年代に入ると役割を担った家族一人ひとりの QOL の実態について関心を寄せる研究が増え、WHO QOL26 に代表される個人の QOL を評価するスケール等の開発が進んだ。更に個々にとどまらず家族全体の QOL を見て支援を考えることの意義を唱える声があがり、2000 年代後半になると Family QOL (以下、FQOL) をアセスメントするツールの開発が始まった。FQOL のアセスメントツールとしては、カンサス大学チームによる開発が最終局面を迎えている "The Beach Center Family Quality of Life Scale" とカナダを中心とする諸外国の研究者で構成するチームが開発した "Family Quality of Life Survey (FQOS-2006) の 2 種類があるのみで、それらを活用した家族支援の実践研究についてはまだ報告は見られない。

(2) 国内における障害がある子ども及び家族への支援の動向

日本では、文部科学省が 2003 年 3 月に「今後の特別支援教育の在り方について(最終報告)」の中で、家庭において子どもに幅広く関わる保護者は、適切な教育的支援を行う場合に、重要な役割を担う存在であると示した。また、2005 年 4 月施行の「発達障害者支援法」では、発達障害児(者)に対し、国及び地方公共団体が支援システムを構築することを義務づけ、子どもへの支援と同様に家族への適切な支援の必要性が明記され、初めて支援の対象として「家族」が示された。しかし、依然、サービスの対象は障害児(者)本人と保護者に限られ、きょうだいへの公的支援等は含まれず、家族を包括した「家族支援」については施策としての動向が待たれるところである。

(3) 筆者らの先行研究について

筆者は、重症心身障害児(以下、重症児)とその家族が地域でより豊かに QOL の高い生活が享受できるよう、本人、親、きょうだいそれぞれの QOL に視点をおいた家族への支援のあり方について、実践研究も含め平成 21 年度から 3 年間科学研究費を受けて検証を行ってきた(基盤 C: 課題番号 21530638)。主たる養育者である母親の QOL は、他の領域と比較し環境の領域に低さを認め、地域生活における支援ニーズの高さとの関連性が推察された。その中で実施した国内外におけるきょうだい支援に関する調査研究では、障害がある子のきょうだいの有する課題を確認した。米国及び英国における調査では、家族支援の一環として体系化された支援プログラムの基に無償でサービスが提供されている実態を確認し、家族支援の位置づけの中でのきょうだい支援の提供とプログラム開発の重要性を指摘した。これらの一連の研究成果から筆者は、我が国の福祉が障害児(者)本人と保護者への個への支援にとどまっている現状に対し、具体的な家族支援プログラムと実践評価に活用可能な家族 QOL アセスメントを開発し、将来の家族支援の体系的構築につなげたいと考えた。

2. 研究の目的

本研究の全体構想は、障害児(者)の家族がより QOL の高い生活が享受できる社会環境の充実を目的に障害児(者)の家族支援サービスの体系的構築とサービス提供で活用する障害児(者)の家族 QOL アセスメントの開発を行うことである。

本研究期間においては、家族支援や家族 QOL アセスメントに関する研究で先行する欧米諸国に関する調査研究を遂行しつつ、主に、

日本版の障害児の家族 QOL アセスメントの開発を行うこと、および、障害児の家族 QOL の実態を明らかにし、開発した家族 QOL アセスメントを活用した家族支援サービスを体系化することを目的とした。

3. 研究の方法

(1) 研究 : 日本版家族 QOL アセスメントの開発

海外で開発された FQOL アセスメントツールに関する研究

対象

“ The Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL Scale) ”

“ Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006) ”

方法

海外で開発された二つのアセスメントツールの翻訳を行い、それぞれのツールの特性と明らかにし、国内での活用の有効性について検証した。

日本版家族 QOL アセスメントの妥当性と信頼性に関する研究

The Beach Center Family Quality of Life Scale (以下、FQOL Scale) を基に、原版開発者の許可を得て、本分野の研究者 2 名で翻訳を行い、特別支援教育の研究者により表現の妥当性を検討し、日本版家族 QOL アセスメントを作成した。本スケールの妥当性と信頼性について、以下の方法で検討した。

対象及び調査の方法

平成 27 年 2 月から 3 月に関東南部に隣接する 2 市の特別支援学校と児童発達支援センター (医療型と福祉型) 及び北陸地区 1 市の特別支援学校の協力を得て、保護者に研究の主旨説明を行い、同意を得られた保護者に調査紙を配布し実施した。

分析方法

因子分析による尺度の構成概念の妥当性および、WHO QOL 26 との相関による併存妥当性の検討を行った。尺度の信頼性は、Cronbach の係数から内的整合性を検討した。統計分析は、統計ソフト SPSS(Ver.22) を用いて行った。

(2) 研究 : 障害がある子どもの家族 QOL に関する研究

療育期から学齢期の子どもの家族 QOL の実態検証

対象と方法

研究 の の分析で対象としたデータを基に、家族 QOL の実態を療育期と学齢期別に検証した。

家族 QOL アセスメントを用いた事例研究
対象と方法

子どもの障害が異なる 4 家族を対象に、2016 年 6 月～2018 年 1 月の期間、2 か月毎に家族 QOL アセスメントと家族生活に関するアンケートを実施し、家族 QOL の実態と変動要因を分析した。なお、本研究を実施するにあたっては、鎌倉女子大学研究倫理委員会の承認を得て行った。また対象家族には、口頭と書面で研究の趣旨を説明し、同意書への署名をもって同意を得た。

4. 研究成果

(1) 研究 : 日本版家族 QOL アセスメントの開発について

国外で開発された FQOL アセスメントツールの特性と国内における有用性について

研究本研究では、家族 QOL アセスメントの開発に向けた先行研究として、欧米で開発された二つの家族 QOL のアセスメントツールに着目し、それぞれの特性と国内での活用の有効性を検討した (学会発表、)

1) FQOL Scale 内容と特性

本スケールは、全 25 項目からなる質問紙で、「家族相互関係」、「子育て」、「精神的健康」、「身体的・物的健康」、「障がい関連サポート」の 5 つの領域 (下位項目) で構成されている。0 歳～21 歳の障がいのある子がいる家族のメンバー (親、きょうだい他、血縁に関係ない実質的な家族) が回答する形式のものであり、満足度を問う 5 段階評価 (非常に不満・不満・どちらでもない・満足・非常に満足) を行う (1～5 点でそれぞれ点数化が可能)。

本スケールの特徴は、アセスメント結果を 5 つの領域別に QOL の状況を確認できるように作られている点である。このように QOL を 5 つの領域別で確認できるのは、今後の支援の手だてを考える上で、有用と考える。また、5 段階評価の回答は、点数化できることが示されているが、その数値の読み取り方については示されていない。そのため、回答者である当事者が結果を単独で読み取るのは困難である。本アセスメントの活用者が、アセスメント結果を分かりやすく説明できるよう、例えば 5 領域の全体的なバランスがわかりやすく確認できたり、前後の変化が確認しやすかったりする提示方法を工夫することもこのツールを有効活用するうえでは、必要と考える。

2) FQOLS-2006 の内容と特性

FQOLS-2006 は、年齢を問わない知的・発達障害のある単独・複数のメンバーのいる家族の QOL を多角的な視点から評価できるように以下の 3 つのパート及び領域で構成されたツールである。全 110 の質問項目からなり、回答は、「選択式」と具体的に示す「記述式」である。

表 1 FQOLS-2006 の構成と領域

P-1 : 家族や家族構成に関する項目 (13 項目)
P-2 : 家族生活に関する 9 領域からなる項目
・ 家族の健康 ・ 財政の健全性 ・ 家族関係
・ 他の人々からのサポート
・ 障害者関連サービスからのサポート
・ 価値観の影響
・ キャリアとキャリアへの準備
・ 余暇とレクリエーション
・ 地域社会での交流 (90 項目)
P-3 : 総合的な家族の生活の質に関する項目 (7 項目)

本ツールの特徴は、質問数が極めて多く、家族の細かな生活上の実態を詳細に確認していくタイプのツールであることにある。そのため、家族のプラス面を基にQOLを高めるために必要な支援を詳細にあげりだすには最適なツールと考えられる。その一方、前述のFQOL Scaleと異なり、確認事項が多領域にわたることから、家族の全体像が見えにくくなる可能性も推察された。

3) 日本版家族QOLアセスメントとして

二つのツールの特性を比較した結果、簡易性に高く、回答が5段階評価で数値化が可能であり、QOLの構造を5領域(下位項目)から見る事ができるFQOL Scaleが、国内で使用する上でも有用性が高いと考えられた。表2にその内容を示す。

日本版家族QOLアセスメントの妥当性と有効性について

原版FQOLから日本版家族QOLアセスメントを作成し、196のデータをもとに本スケールの妥当性と信頼性を検討した。その結果、全25項目からなる日本版は、5因子構造からなる原版とは異なり、「家族内環境要因」と「家族外環境要因」の2因子構造が認められたが、25項目2下位尺度のスケールとして妥当であり、内的整合性も認められ、日本版として活用可能であることが確認された(雑誌論文)。本アセスメントを用い、家族のQOLの現状を読み取り、支援の手立てを見出すためには、「家族内環境要因」と「家族外環境要因」の2因子のみの視点では、支援プラン作成の基本情報とするには大枠すぎることも否定できないため、参考として原版の5因子にも着目しながら検証していく方法も示唆された。

(2) 研究 : 障害がある子どもの家族QOLに関する研究より

本研究では、障害がある子どもの家族QOL(満足度)のライフステージにおける実態を明らかにするため、子どもが療育期(3-6歳群)、学齢期前半(7-12歳群)、学齢期後半(13-19歳群)にある家族を対象に、家族QOLアセスメントを用いて検証した。

その結果、家族QOLスコア(最高点125)の全体(N=192)の平均値は、83.63に対し、3-6歳群は84.15、7-12歳群83.58、13-19歳群83.42であり、年齢の低い群ほど高い値を示したが、平均の差の検定(一元配置分析)を行った結果、年齢の異なる3群間に有意差は見られなかったことから、本調査では家族QOLには年齢群による違いがないことが推察された。一方、家族QOLを構成する5つの領域の平均スコアにおいては、3-6歳群では、最も満足度が高かったのは「家族相互関係」で、低かったのは「精神的健康」、7-12歳群では同様に、最高「家族相互関係」、最低「子育て」であった。13-19歳群では最高が「身体的・物的健康」で、「家族相互関係」は2

表2 原版FQOL Scaleの下位尺度別項目

<p>「家族相互関係」領域：</p> <ul style="list-style-type: none"> 私の家族が、一緒に過ごす時間を楽しむことについて 私の家族が、お互いに隠し立てせず話をする事について 私の家族が、問題が起きた時、家族全員で解決に向け取り組むことについて 私の家族が、目的を達成するためお互いに助け合うことについて 私の家族が、お互いを愛し、気遣う気持ちを表現することについて 私の家族が、生活の浮き沈みに対処することについて
<p>「子育て」領域：</p> <ul style="list-style-type: none"> 私の家族が、子どもが自立に向けて学んでいけるよう手助けすることについて 私の家族のメンバーが、子どもの学校での学習や活動をサポートしていることについて 私の家族が、子どもに人と仲良くできるよう教えることについて 私の家族の大人が、子どもが良い判断ができるよう教えることについて 私の家族の大人が、子どもの生活にかかわっている人を知っていることについて(友達や先生など) 私の家族の大人が、子ども一人ひとりの個別のニーズに応じる時間があることについて
<p>「精神的健康」領域：</p> <ul style="list-style-type: none"> 私の家族に、ストレスを和らげるのに必要な支援があることについて 私の家族に、友達や支援をしてくれる人がいることについて 私の家族が、それぞれが自分の好きな事を楽しむ時間を持つことについて 私の家族一人ひとりが、必要とする支援を利用可能な外部サービスから得ることについて
<p>「身体的・物的健康」領域：</p> <ul style="list-style-type: none"> 私の家族に、必要な場所に行くための交通手段があることについて 私の家族が、必要な時に医療サービスを受けることについて 私の家族に、かかった経費を支払う手立てがあることについて 私の家族が、必要な時にデンタルケア(歯科治療等)を受けることについて 私の家族が、家や職場、学校、近所を安全と感じることについて
<p>「障害関連サポート」領域：</p> <ul style="list-style-type: none"> 障害がある私の家族のメンバーが、学校や職場で目標を達成するための支援を受けることについて 障害がある私の家族のメンバーが、家庭で目標を達成するための支援を受けることについて 障害がある私の家族のメンバーが、友達を作るために必要な支援を受けることについて 私の家族が、障害がある私の家族のメンバーにサービスや支援を提供する事業者と良い関係にあることについて

番目であり、最低が「精神的健康」であった。いずれの年齢群においても最高と最低の二つの領域間の値には有意差が認められており、全体として「家族相互関係」が良好であることが推察されたが、子どもの年齢やライフステージによって家族が満足に感じている部分に違いがあることも明らかとなり、支援のニーズも異なることが推察された。(雑誌論文)

家族 QOL アセスメントを用いた事例研究
子どもの障害が異なる 4 家族を対象に、2 か月毎に家族 QOL アセスメントと家族生活に関するアンケートを実施し、家族 QOL の実態と変動要因を分析した。

その結果、家族 QOL スコアが大きく低下する際には、家族において家族生活に何等かの問題が生じており、その内容は障害がある子どもを含め、家族メンバーの誰かに健康上の問題が生じていたり、円滑な日常生活を送ることができない状況が生じていたりとの明確な要因があることが分かった。

また、領域別 QOL 平均スコアの変化からも家族 QOL スコアの変動の背景を読み取ることができ、更に該当する領域の個別の質問項目に目を向けると、家族が直面している課題を見出せることも確認することができた。(学会発表)

(3) まとめ及び今後の課題

本研究は、障害児支援において、従来の障害がある子ども本人に視点をあてた支援から、家族全体を支援する家族支援の視点の重要性を掲げ、先行する欧米の動向を踏まえ、主に、日本版の障害児の家族 QOL アセスメントの開発を行うこと、障害児の家族 QOL の実態を明らかにし、開発した家族 QOL アセスメントを活用した家族支援サービスを体系化することを目的に平成 25 年度に着手した。その後、平成 26 年度には、「今後の障害児の支援のあり方について(報告書)～」発達支援が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」の中で、「家族支援の重視」が盛り込まれた。主な家族支援の内容として、保護者の「子どもの育ちを支える力」の向上、精神面でのケア、カウンセリング等の支援、保護者等の行うケアを一時的に代行する支援の充実、保護者の就労のための支援、家族の活動の活性化と「きょうだい支援」が示されたが、依然、具体的な施策としての提供に至っていないものも少なくない。また、この時点で家族支援において目標とするものは何なのか、必要な支援をどう把握するのかなど、個々の家族の実態とニーズの把握方法がサービスの拡充と共に急務と考えられ、この段階で、本研究の意義が再確認された。

その後 3 年間の研究期間を経て、家族 QOL アセスメントを開発し、それを用いた QOL の実態とニーズを把握する方法を明らかにし

たことは、障害児とその家族への支援の充実に図る上で大きな成果であったと考えられる。その背景として、今後一層、「障害児相談支援事業」が障害児とその家族がより豊かに生活するために中心となって機能していくことが求められている状況にあるからである。本アセスメントが PDCA サイクルに基づく支援のアセスメントツールとして活用しうるものであることを周知していくことが今後の課題である。

当初、本研究の開始にあたっては、本ツールを活用した家族支援プログラムを作成することを目的としていたため、前述の報告書の中で示された「保護者の「子どもの育ちを支える力」の向上、精神面でのケア、カウンセリング等の支援、家族の活動の活性化と「きょうだい支援」を提供する家族支援プログラム(家族支援ワークショップ)を平成 29 年度から試験的に開始したところである。今後も継続的に実施し、プログラムの充実を図り、その有効性を検証していく予定である。

参考・引用文献

P.S. Samuel, F. Rillotta, I. Brown: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(Part1), 2012, 1-16

Brown I., Brown R.I., Baum N.T., Isaacs B.J., Myerscough T., Neikrug S. et al. : *Family Quality of Life Survey: Main Caregivers of people with Intellectual Disabilities*, Surrey Place Centre, Tronto, 2006

Lesia Hoffman, Janet Marquis et al: *Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale*, *Journal of Marriage and Family* 68, 2006, 1069-1083)

障害児支援の在り方に関する検討会 「今後の障害児支援のあり方について(報告書)～「発達支援が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」厚生労働省 2014

5. 主な発表論文等

[雑誌論文](計 4 件)

小林保子:療育期から学齢期にある障害がある子どもの家族 QOL、鎌倉女子大学紀要 Vol.25 2018 27-33 (査読有)

安藤正紀、阿部美穂子、小林保子、以下省略:オーストラリア(ニューサウスウェルズ州)における乳幼児の支援と特別支援教育の現状、*児童研究* Vol.96 2017 33-42 (査読有)

阿部美穂子:きょうだいの育成に関する親の支援ニーズ:障害のある子どもの親へのインタビュー調査より、*北海道教育大学紀要 人文科学・社会科学編* 68(1) 2017 1-11 (査読有)

小林保子、阿部美穂子、藤井由布子:家

族 QOL アセスメント (日本版 FQOL Scale) の妥当性と信頼性に関する研究、児童研究 Vol.95 2016 24-31 (査読有)

[学会発表](計 12 件)

小林保子、駒井美智子：特別なニーズのある子の家族支援その 2 - 居宅訪問型保育の動向 -、日本保育学会第 70 回大会 2017

小林保子：家族 QOL アセスメントに見る支援ニーズ (話題提供) 自主シンポジウム；「障害のある子どもとともに生きる家族の QOL - 支援ニーズについて考える -」第 55 回日本特殊教育学会 2017

小林保子：障害がある子の家族支援とアセスメントの活用 家族 QOL アセスメントを用いた事例研究より、第 55 回日本特殊教育学会 2017

小林保子、駒井美智子：特別なニーズのある子の家族支援 その 1 放課後等デイサービスの動向より、日本保育学会第 69 回大会 2016

小林保子：家族 QOL アセスメント に関する研究 報告 5 アセスメント による家族 QOL の障害特性の検証、日本特殊教育学会 第 54 回大会 2016

Yasuko Kobayashi, Mihoko Abe: Measuring Family Quality of Life of the Families Having Children with Disabilities in Japan, The 2015 International Society for Quality of Life Study Conference 2015

Mihoko Abe, Yasuko Kobayashi: Research Concerning Relationships between Sibling's negative feelings and Expectation of Support from Parents, The 2015 International Society for Quality of Life Study Conference 2015

小林保子、駒井美智子：インクルーシブな家族支援の実践研究報告 1 「イロイロなコの保育」活動を通して、全国保育士養成協議会 第 54 回研究大会 2015

小林保子、阿部美穂子、吉田美和子：家族 QOL アセスメントに関する研究 報告 4 日本版 BEACH CENTER FQOL Scale の検討、日本特殊教育学会第 53 回大会 2015

藤井由布子、小林保子：家族 QOL アセスメントに関する研究 報告 3 Family Quality of Life Survey(FQOS-2006)について、日本特殊教育学会第 52 回大会 2014

小林保子、藤井由布子：家族 QOL アセスメントに関する研究 報告 2 BEACH CENTER Family Quality of Life Scale について、日本特殊教育学会第 52 回大会 2014

小林保子：家族 QOL アセスメントに関する研究 報告 1 障がい児の家族支援に活かす諸外国の FQOL の動向、日本特殊教育学会第 51 回大会 2013

[図書](計 2 件)

小林保子、駒井美智子、河合高鋭：子ども

もの育ち合を支えるインクルーシブ保育-新しい時代の障がい児保育、大学図書出版、2017 39-49、77-87、129-132

6. 研究組織

(1) 研究代表者

小林 保子 (KOBAYASHI Yasuko)
鎌倉女子大学・児童学部・教授
研究者番号：30435234

(2) 連携研究者

阿部 美穂子 (Abe Mihoko)
北海道教育大学・教育学部・教授
研究者番号：70515907

(3) 研究協力者

吉田美和子 (YOSHIDA Minako)
上智大学・文学部・准教授
藤井由布子 (FUJII Yuko)
横浜国立大学非常勤講師