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①

小林　保子
（鎌倉女子大学）

KEY WORDS: 障害がある子，家族支援、家族 QOL アセスメント

【目　的】

平成 26 年に出された「今後の障害児支援のあり方について（報告書）」*1)の中で家族支援の充実が提言の一つに盛り込まれ、国内においてもようやく障害がある子をめぐる支援が従来の当事者支援から、家族全体の支援を基本とする時代へと動き始めたと考えられる。しかし、家族支援は、緒についたばかりであり、家族を支援するサービスはもとより家族の実態や支援ニーズを明らかにする方法もまだ少ない。そこで、筆者らは昨年度、家族支援に活用することを目的に家族 QOL アセスメントを開発し、本学会において報告したところである。本研究では、実践に活用するための基礎研究として、本アセスメントを用いた事例研究を通し、家族の QOL に及ぼす要因を明らかにするとともに、家族支援の実践における家族 QOL アセスメントの活用方法の方向性を探ることを目的とする。

【研究方法】

1. 対象

家族構成：父・母・子 6 歳（女、ニーズ有）・子 3 歳（男）
障害の状況：18 トリソミー、心室中隔欠損、気管軟化症合併、要全介助
要医療的ケア：吸引・経管栄養（胃ろう）・呼吸器使用
療育・教育歴：児童発達支援事業所での療育後、特別支援学校小学部入学、現在 1 年次在籍

2. 研究方法

2 か月毎に、調査紙を郵送。過去 2 か月間の家族の状況を振り返り、次の 2 種類の調査紙に保護者が回答。調査は、平成 28 年 6 月に開始し継続中である。

①家族 QOL アセスメント

次の 5 領域で構成される 25 の質問項目からなる。「家族相互関係」「子育て」「精神的健康」「身体的・物的健康」「障害関連サポート」。

回答は、「非常に不満・不満・どちらでもない・満足・非常に満足」の 5 段階評価（1～5 点）で行う。

②家族アンケート

家族メンバーの健康面や家族の生活上の変化等について記述式で回答する。（①②共に、内容は発表時に掲示）

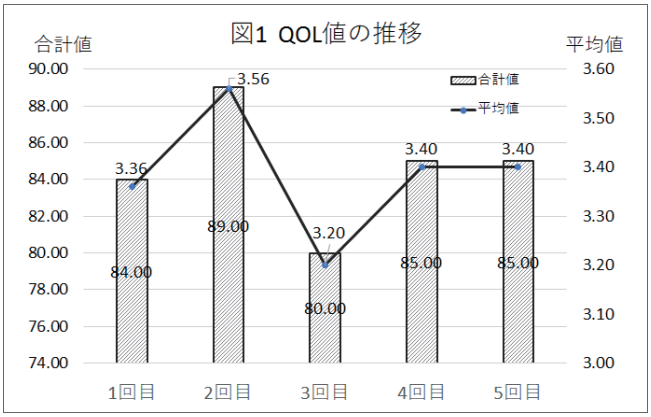
【結果・考察】

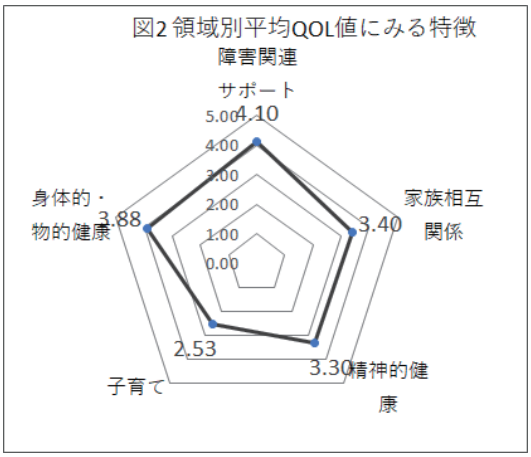
1. 定期的なアセスメントの実施を通して

図 1 は、10 か月の間、2 か月毎にアセスメントした家族 QOL 値の推移である。最も高かったのは、2 回目（8～9 月）で 89.0（合計値）であったが、3 回目（10～11 月）は大幅に低下し、80.0 を示した。家族アンケートからその間の家族の健康状態及び生活上の変化を見ると、第 2 子の体調不良に母親の体調不良が重なったことが家族 QOL の低下につながる一因になったと推察された。アセスメントの中の医療に関する関連項目も 2 ポイントの低下があった。定期的にアセスメントを行うことで、家族の状況に QOL に変化を及ぼしうる状況が生じていることに支援者が気づきやすくなると考えられる。

2. 項目別スコアから読み取れるニーズ

図 2 は、アセスメントの 5 つの領域別の平均値を示したものである。「子育て」が他と比較し、低い値を示した。





さらに 25 項目別に QOL 値（5 回の平均値）を比較した結果、全項目中、最も低かった 5 項目の領域を見ると、4 項目が「子育て」であり、本ケースは、子育てにおいて、全般的に満足度が低い状況にあるのが見てとれた。

他方、最も高かった 5 項目を見ると、3 項目が「障害関連サポート」で、2 項目が「身体的・物的健康」であった。障害関連サポートは全 4 項目中 3 項目が高かったことから、障害がある子にかかわる支援については、満足感が高いことが確認された。このように QOL 値を項目ごとや領域ごとに見ることで家族の QOL の実態やニーズをより細かにみることが可能となると考えられた。

【今後の課題】

現在、4 家族を対象に事例研究を実施している最中であり、今回は、一事例から検討したに過ぎない。今後も継続的に検証していく。

1) 厚生労働省「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とはどうあるべきか－」2015.
2)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」日本児童研究第 95 巻,24-31,2016.

〈本研究は、科研費の助成を受けて行ったものである〉

(KOBAYASHI Yasuko)