

障害児の家族支援方法の検討

—家族 QOL アセスメントを活用した支援の実践に向けて—

小林 保子 (児童学科)

Examination of Family Support Methods for Children with Disabilities : Support Using Family Quality of Life Assessment

Yasuko Kobayashi

Department of Child Studies , Kamakura Women's University

Abstract

In this study, we created a family support tool using the Family Quality of Life (QOL) Assessment to be used to support consultations for children with disabilities and verified its usefulness through practical research. Conducting the Family QOL Assessment at each interview was effective in providing families with opportunities to confirm the status and changes in their family's QOL and to reflect on their family's life. In addition, family members are more likely to ask for advice not only about the child with disabilities but also about other family members, and the consultation supporters are more likely to be close to the family members and review their support.

Key words : family support, children with disabilities, family quality of life, assessment

キーワード : 家族支援、障害児、家族 QOL、アセスメント

I はじめに

障害児(者)の家族に関する研究は、1970年以降から行われ始めたとする報告がある。河野(2005)は、「それまで障害児者の家族はつねに障害児者の背後におしやられて副次的に扱われ、研究の前面にでることは少なかったが、障害児者の家族に関する実態調査に基づく実証的な研究、障害児者をもつ親自身の記録や親の会の活動等によって、障害児者の家族へ関心が向けられた」と述べている。宮地ら(2013)は、障害児の家族への支援は、障害児への支援がそのまま家族への支援と

見なされがちであり、家族は、常に介護者や準治療者といった役割を期待されており、日本型福祉は在宅家族介護を前提として、含みサービスに位置付けてきたと指摘している。我が国においては、障害児の家族は、障害児の家族として当該児を中心に生活がまわらざるを得ない状況の中、家族メンバー一人ひとりが自身の人生を送りにくい状況にあったと考えられる。

一方、都筑ら(2019)は、障害者及び家族に対する支援は、時代とともに見直され、変化し、法制度に基づく障害者支援が実施される時代になったと指摘している。2012年度より新しい障害児支

援制度への移行が始まり、2014年に「今後の障害児支援のあり方について(報告書)」(厚生労働省, 2014)において家族支援の重視が明言された。その中で、主な家族支援の内容として、①保護者の「子どもの育ちを支える力」の向上、②精神面でのケア、カウンセリング等の支援、③保護者等の行うケアを一時的に代行する支援の充実、④保護者の就労のための支援、⑤家族の活動の活性化と「きょうだい支援」が盛り込まれたことは障害児支援に家族支援を位置づけた大きな変革の第一歩と考えられる。加えて2021年9月には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行された。「医療的ケア児」が法律上明確に定義され、国や地方自治体が医療的ケア児と家族の支援を行う責務が示された意義は極めて大きい。このように障害児の家族支援が市民権を得る中で、実際に、何をもちて家族支援となるのか、家族支援でめざす目標を誰がどのように設定し、PDCAサイクルで継続的な支援を実践していくのか、家族の包括的な支援の実践方法に関する国内の研究はまだ少ない。

家族支援で先行する米国では、障害がある子ども当事者のQOLに対する満足度は、家族そのもののQOLに因るところが大きく、加えて家族のQOLもまた子どもに障害があることに影響を受けることが報告されており、家族QOLや家族QOLアセスメントに関する研究も行われてきた(Samuel, 2012)。これまで筆者ら(2016)は、家族一人ひとりのQOLの向上を目的とした家族支援の重要性を鑑み、日本版家族QOLアセスメントを開発し、療育期から学齢期にある障害がある子どもの家族QOLに関する研究(小林, 2018)や事例研究を積み重ねてきた。その結果、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や、障害児を含めた家族メンバーの体調や生活の変化などが家族QOLに影響することを明らかにし、家族の状況を客観的に把握しPDCAサイクルで支援が行えるツールの必要性を検討してきた。

我が国の障害児への支援において、中心的な役割を担っているのは障害児相談支援事業である。

障害児相談支援とは、児童福祉法第六条の二の二⑧に基づき、障害児又はその保護者の障害児通所支援の利用に関する意向その他の事情を勘案し、通所給付決定の申請やその変更申請に係る「障害児支援利用計画案」を作成し、通所給付決定やその変更決定後に指定障害児通所支援事業者等との連絡調整やその他の便宜の供与を担うものであると規定されている。障害児相談支援は、地域における連携の要として位置づけられ、障害児本人だけでなく、保護者を含め、家族にも寄り添うことが重要であると示されている。

そこで本研究では、家族の包括的な支援の窓口であり、担い手として期待される障害児相談支援事業や家族への相談支援を行っている関係機関等での家族支援の実践に役立つ家族QOLアセスメントを活用した家族支援ツールを作成し、それを用いた実践研究を通してその有用性を検証することを目的とした。

II. 家族支援ツールについて

1. 構成

障害児相談支援における家族を包括した支援の実践に役立つツールの試作を行った。本ツールの構成は以下となる。

- | | |
|----------------------|----------|
| ①家族QOLアセスメント(用紙) | } エクセル入力 |
| ②家族QOLアセスメントの入力フォーム | |
| ③アセスメント結果 | |
| 1) 家族QOLアセスメント結果(図1) | |
| 2) 家族QOL総スコアの推移(図2) | |
| ④ 面談記録表(図3) | |

2. 実施手順・方法

①家族QOLアセスメントの実施

本アセスメントは、家族全体のQOLを明らかにするものであり、その時々で変わる家族の状況を把握するために用いる。面談やモニタリング等の際に、最初に家族(保護者等)に記入してもらう。

②家族QOLアセスメントの入力

①の結果をエクセルのシートに作成してある入力フォームに相談専門支援員等が入力する（2分程度）。入力するとアセスメントの結果が表示される。

③アセスメント結果の確認

1) 家族 QOL アセスメントの結果（図1）のシートには家族 QOL 総スコアと下位項目の平均スコアの表並びにプロフィール図が表示される。主にプロフィール図の形状から全体像と下位項目等の状況を確認する。同シート上には、過去の面談時の結果も表示されるため、プロフィールの変化も確認する。気になる点などを面談の際の参考に用いる。

次に、2) 家族 QOL 総スコアの推移のシート（図2）から、家族 QOL に顕著な変化等がないか、確認する。

④面談記録

面談記録表(図3)は、以下の項目で構成した。

- 1 健康上の変化の有無及びおおよその健康状態
- 2 家族のメンバーの健康についての特記事項

- 3 最近の家族の生活の様子（生活上の変化等）
- 4 QOL アセスメントやプロフィールを踏まえ確認した事項（相談内容／面談所見）

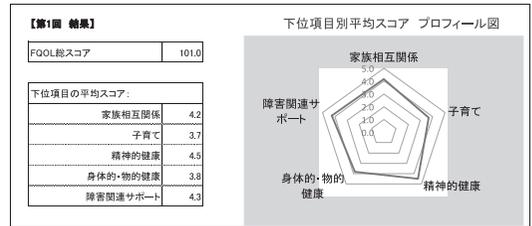


図1 家族 QOL アセスメント結果の表示例

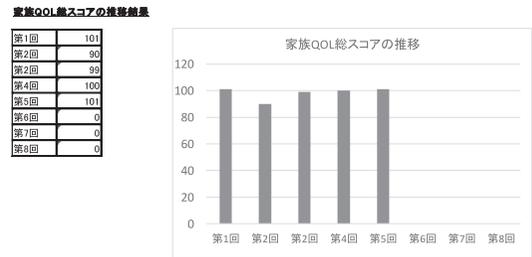


図2 家族 QOL 総スコアの推移の表示例

【面談記録表】

第 回： 年 月 日 記録者： _____

1. この間のご家族（同居）の健康上の変化の有無及びおおよその健康状態について当てはまるものにそれぞれ○を記入。（健康上の変化とは、欠勤や欠席等、通常の生活に支障が出る状況）

家族メンバー	健康上の変化		健康状態				
	有	無	大変良くない	あまり良くない	良くも悪くもない	概ね良い	大変良い
父							
母							
子(ニーズ有)							
子(きょうだいA)							
子(きょうだいB)							
()							
()							

2. 上記1. の家族のメンバーの健康について、特記しておくことがあれば下記へ

例) 下の子(A)が風邪をひき3日間保育園を休んだが、概ね健康に過ごした

3. 最近の家族の生活の様子(生活上の変化などがあつたら)

4. 前回のQOLアセスメントやプロフィールを踏まえ確認した事項があれば記入。

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	
相談内容	例:改善したいこと、必要な情報、やってみたいこと等を質問し、あれば記入
面談所見	*情報提供した内容等や所見を記入

図3 面談記録表

担当者は保護者と家族 QOL の結果を確認し、下位項目の状況を踏まえながら面談を行う。その結果を面談記録表に記入する。希望する家族には結果を共有しながら面談を行う。面談後に面談記録シートに記入する。障害児相談支援事業においては、アセスメントがあるため、必要に応じ併用していく。

以上の流れを踏まえ、相談支援担当者は、必要に応じ新しいサービスの提供や相談支援の見直しを行う。

Ⅲ 実践研究

1. 研究方法

(1) 対象と相談支援の実践方法

都内 A 市にある特定相談支援及び障害児相談支援を担う事業所に本ツールを活用した実践研究を依頼し、協力承諾が得られた 3 家族を対象とした。対象家族の状況は、表 1 のとおりである。3 家族とも、肢体不自由のある児童のいる家族で児は 1 歳 7 か月から 4 歳の就学前の早期療育期にあった。

実践研究は、2021 年 8 月から 2023 年 1 月を期間

として、相談支援担当者にモニタリングでの面談の際に家族支援ツールを活用しながら相談支援を実施してもらった。実施にあたり、各家族を担当する相談支援者 3 名に対し、ツールの活用方法や相談支援への活かし方の研修を行った。

(2) ツール活用による面談の有効性の検討方法

毎回の面談の中で、障害のある子どもに直接的に関わること以外で家族のメンバーや家族の生活等に関する主訴や相談、担当者の助言等があったか、面談記録表より抽出する。実践期間終了後に、家族及び相談支援担当者に以下の項目について紙面によるアンケートを実施し、ツールの有効性を検討した。

- ①定期的に家族 QOL アセスメントを行った感想及び気づいたこと
- ②支援対象のお子さんに関すること以外に、家族に関する相談をしたことの有無とその内容
- ③家族が地域でより幸福に QOL (生活の質) の高い生活を送ることができるようになるためには、身近にあったらよいと思う支援・サポートの形について

なお、本研究は、鎌倉女子大学倫理委員会の承認を得て実施した。

表 1 調査対象の状況

対象	家族構成	家族の状況	子の障害の状況
Case 1	父	日中勤務	心身の発達に遅れ有り。 経管栄養、体調不良時に 酸素吸入要。要全介助。
	母	育休中、近々、STとして復帰予定	
	子 (N有：男1歳7か月)	隣接市の療育センターに通園 (基本母子)	
Case 2	父	日中勤務、持病有	身体障害 (1級)、視覚 障害 (1級)、ミキサー 食要。要全介助。 体調は安定している。
	母	主たる養育者、複数の持病、既往歴有	
	子 (N無：女5歳)	幼稚園に通園	
	子 (N有：女3歳)	市の療育センターに通園	
Case 3	父	個人事業による在宅勤務、主たる養育者	肢体不自由、知的な発達 に遅れ有り。気管切開内 吸引、経管栄養 (胃ろ う)、吸入、膀胱ろう、体 調不良時に人口呼吸器・ 酸素吸入要。要全介助。
	母	常勤看護師	
	子 (N無：男7歳)	地域の小学校に通学	
	子 (N有：女4歳)	幼稚園に通園 (年中クラス) 児童発達支援事業所に通園	

※N有、N無とは、支援ニーズの有無を示す

2. 結果と考察

(1) Case 1

Case 1 は、医療的ケアを要する 1 歳 7 か月男児（以下、ニーズのある児はニーズ児）と両親の 3 人家族である。母親は、育児休暇中で、本研究期間内に仕事に復帰している。

まず、本調査期間中の家族 QOL 総スコアを見ると、第 1 回が 106 と期間の中で最小値であったが、期間を通して極めて高く、第 4 回と 5 回は家族 QOL アセスメントの総スコアの最高値である 125 であった（図 4）。図 5 の下位項目の平均値を見ると、第 1 回目は「子育て」が 3.8 と最小値であったが、この時期は、まだ育休中の母親が主たる養育者として一人で担っていたことが一要因として推測された。

面談記録（表 2）からは、第 1 回、第 2 回は、育児休暇中であったが、母親の仕事復帰のために、要医療的ケアの児の通所先を探すなど、準備している様子が見られた。第 3 回以降では、母親が仕事に復帰するが、土曜日にニーズ児の養育を担当することになった父親の負担や家族生活面での大変さの訴えが見られるようになる。しかし、それによって家族 QOL が低下することはなく、父親のために土曜日に児童発達支援事業所への通所を開始したり、母親の家事負担の軽減のために食材の宅配サービスの利用を始めたりなど、相談担当者の提案を受けて、的確に問題解決が図れていたと記載があった。

本家族は、児の年齢も低く、子育てを初めて間もないが、母親中心に、家族それぞれを大事に、前向きに外的サポートを活用しながら QOL を維持した生活を行っていたと推察された。

(2) Case 2

Case 2 は、身体障害（1 級）、視覚障害（1 級）の 3 歳女児、5 歳女児、両親の 4 人家族である。主たる養育者は母親で、両親共、持病がある。

本調査期間中の家族 QOL 総スコアは（図 6）、87 から 95 と先行研究（小林，2018）の調査結果である 3 - 6 歳群の平均値 84.15 と同程度か若干高い状況にあった。下位項目の平均値では、第 4 回と 5 回で「家族相互関係」及び「精神的健康」が

向上している様子が認められた（図 7）。

面談記録（表 3）からは、母親の体調不良による子育てを含めた生活面の負担や、ニーズ児の通園やリハビリテーションのための通院、姉の子育てによる母親の身体的な疲れなど、家事育児を母親が一人で担う中での主訴が第 1 回及び第 2 回に認められた。一方、第 5 回には、母親がコロナ感染するが、夏休み中でもあったため、「父親が沢山サポートしてくれりフレッシュできた」とあり、家族 QOL 総スコアに大きな影響は見られなかった。父親による母親のサポートが、第 5 回の家族 QOL 総スコアが最も高くなったこと、下位項目の「家族相互関係」及び「精神的健康」の改善に反映されていると推察された。

(3) Case 3

Case 3 は、気管切開内吸引他、多数の医療的ケアを要する重症心身障害のある 4 歳女児と小学 1 年生男児、両親の 4 人家族である。主たる養育者は、在宅で個人事業を行っている父親で、母親は、保健センターの常勤看護師として勤務している。

本調査期間中の家族 QOL 総スコアは、98 から 103 の範囲で安定している（図 8）。一方、下位項目の平均値（図 9）では、「身体的・物的健康」が最低値と最高値の差が 1.0 と最も大きく、低い値を示した第 2 回は、面談記録からニーズ児の呼吸状態の悪化による 2 度の入院があったと記載があった。このことが影響を及ぼしたとも考えられる。

面談記録（表 4）からは、養育者である父親が、「私と妻の理想として家族一人ひとりが自分の好きなことをやる」という理想を持ち、その意味では、叶っていると述べている。一方で、「両親ともに月 1 度は、まるまる休みたい」、「仕事と育児・介助（介護）の両立が難しい」とも述べており、両親に負担がかかっている状況が読み取れる。この状況を踏まえ、相談担当者は、「父も週 2 回くらい娘の帰りの時間を気にせず存分に仕事をしたいたのことで放課後等デイサービスの活用と、居宅介護・訪問看護の入浴介助サービスの利用時間変更を視野に入れた調整を開始する」と提

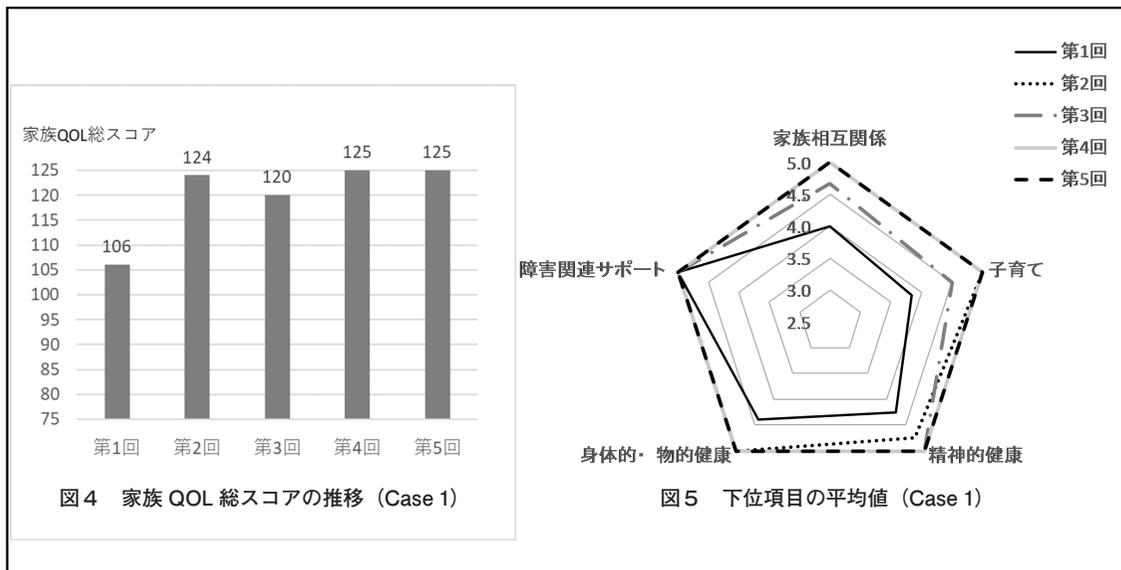


表2 面談記録表の主な内容 (Case 1)

	最近の家族の生活の様子 (健康状態・生活上の変化)	相談内容・面談所見
第1回	本人・ご家族とも概ね健康に過ごされている。 S療育センターに通所している。母親は、育休中。父親は日中仕事。	面談所見： 子どもに何かあったとき、いつでも診てくれるDr.がいることが家族にとって大きな安心につながっているようである。 近々、勤務先でSTに復帰する方向で考えている。母親の専門性も影響しているかもしれないが、現時点ではとても安定した状況にあると見受けられる。
第2回	本人・ご家族とも概ね健康に過ごされている。 7月から始まったSデイケアへの通所に少しずつ慣れてきたが、母子分離の時間が少ないのが大変。 12月から母が職場に復帰し、週2~3回出勤することになった。	面談所見： ご家族ともに穏やかに過ごされている。 母の職場復帰に関しては出勤日に合わせてA児童発達支援事業所の利用ができるので問題はないとのこと。
第3回	C君は11月後半に疲れの為に嘔吐下痢の症状が出たが、現在は回復している。 12月に母が復職し、週3日就労している。週2日は児童発達支援事業所を利用。土曜日は父が保育にあっている。週末は休みしたいとの希望があるが当面は週末勤務が続く見通しである。	面談所見： 母は週3日の勤務が始まったことで父親の負担が大きくなったことを心配されている。土曜日の児童発達支援事業所の利用を提案した。C君は医療的ケアがあるが重心認定が取れないため利用できる事業所は限られている。
第4回	C君が3月に胃腸炎にかかりその後母にもうつしたが、現在は回復し元気に過ごされている。 母が復職して5か月目。土曜日に父が保育にあたる大変さを解消するために3月末から隣接市の児童発達支援事業所の土曜日利用を開始した。これにより、父の負担が少し軽減されている。母の家事負担の軽減のために最近食材の宅配サービスを利用するようになったとのこと。買い物の時間がなくなり楽になったとのことである。C君も3か所の児童発達施設に慣れ楽しく過ごせるようになっている。	相談内容： この間、外で働いてきたがやはりこのような形で雇われて働くことに限界を感じている。言語聴覚士という資格を生かして悩めるお母さん方の相談に乗れるような仕事で起業することを考えている。夫や職場の先輩からの理解も得られている。 面談所見： 前回の面談で職場復帰後の家庭生活面の大変さの訴えがあったが、それぞれの問題に柔軟に対処され、問題解決が図れている。また、11月の一泊旅行の成功をバネに今後は福島への初里帰りやディズニーランド行きを計画する等とても前向きに生活をしようとしてきている。さらに将来を見据えて起業も検討されており、今後を見守っていきたい。
第5回	児の医療的ケアの現状に変更点があった。活発に動くようになり ・夜間持続注入の実施がなくなった ・体調不良時酸素療法を実施していたが、完全離脱のチャレンジ中である 4月ひさしぶりに母と児一緒に短期入所を利用し主に父親のリフレッシュができた。 6月利用し、夫婦でレスパイトも考えていたようだが、C君の下痢が続いておりキャンセルしたとのこと。9月ごろ再度利用予定である。 生活全般的に児の体調が安定していることもあり、落ち着いている様子。放課後等デイサービスを利用しながら、児も心身ともにすくすく成長されている。いづれ起業 (webでの言語療法提供等) に備え現在勉強中とのことである。	相談内容： 母、起業しても現場は離れたくない。STとしてもっと成長したい。 面談所見： 面談により、児に接する様子、まなざしなどの母の表情、児の母に向ける表情、様子などから客観的にみても母が自信をもって子育てに当たっていると見た現状が垣間見えた。 母として児の現状を的確にとらえ、アンテナを張り、有益な情報があればすぐにコンタクトを取るなどのアクションが取れる。 相談支援開始当初からそのような母の様子は変わっておらず、児とご家族が豊かな生活を続けていけるよう今後も引き続き情報提供していきたいと考える。

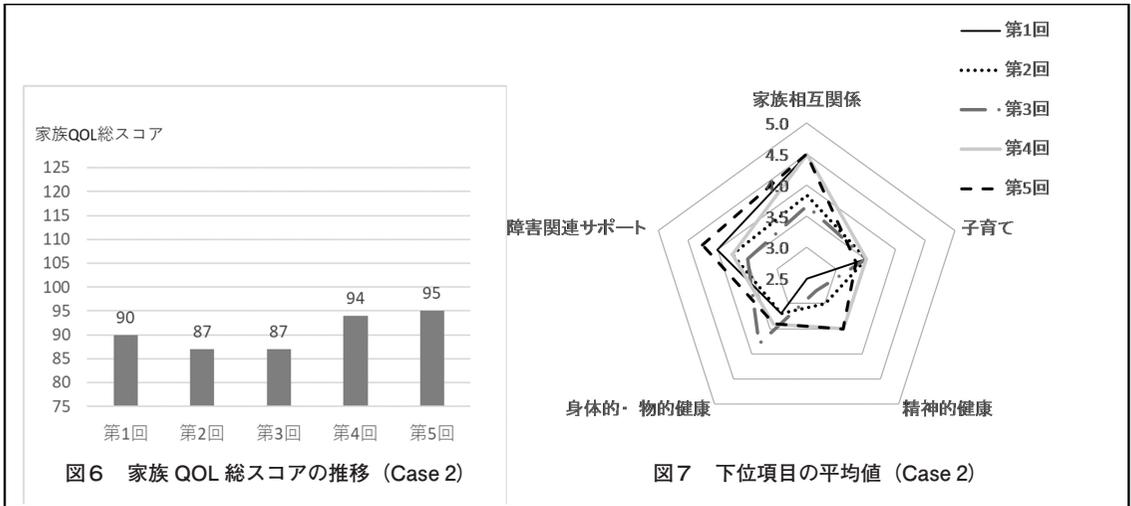


表3 面談記録表の主な内容 (Case 2)

	最近の家族の生活の様子 (健康状態・生活上の変化)	相談内容・面談所見
第1回	父は元々喘息やアレルギーがひどく常に服薬や吸入をしている。主治医の見てきた中でワースト3とのこと (服薬で状態は安定している)、母逆流性食道炎・食道と膈のポリープ経過観察中・耳鳴りがする (突発性難聴既往あり)・貧血治療中。	面談当日にメールにて回答いただいた所見から、親の体調不全もあり、子育てを含めた生活面に負担がかかっている様子が見受けられた。 市の療育センターに通園できるようになったが、そこへの通園やリハ等の通園含め、姉の子育てでもある中で母親の身体的な疲れが懸念される。
第2回	母の体調が貧血の改善にて軽快している。 生活については、変わりなし	相談内容： 利用可能なサービスの情報を一元化できるという、サービスを知らないことで利用できないということがないように希望者は障害認定からスムーズに導入できるようなシステムが構築されるという。 短期入所の利用については、現在母の体調がよいため利用は少し先延ばしにしたいとの意向。不測の事態に備えて利用できるよう準備することの必要性は感じているようだ。 面談所見： 母と本人、兄弟児との面談ができた。 母の体調が軽快したことで、表情が明るく、現状について概ね満足しているように見えた。QOLの総スコアはダウンしているが、通所も順調にできており面談の印象では以前よりむしろ生活は安定しているように思えた。 訪問リハビリについては通所が始まってから利用頻度は下がっているものの、今のペースがご家庭のペースに合っているとのことであった。
第3回	子ども発達センターに〇盲学校の先生の訪問があり、母同席のもと具体的な支援についてのアドバイスを受けたそうです。この先生の助言がとても為になったとのこと、今後も継続して支援をお願いするとのことでした。子ども発達センターも指導内容をすぐに支援に取り入れてくれたと、お母様とても喜んでいらっしゃいました。長引くコロナ禍で、リフレッシュできず、慢性的に疲れがあるとのことですが、抑うつ症状 (気分の落ち込み、不安、不眠、やる気の消失) 等の訴えは聞かれていません。他ご家族の生活の様子は特に変わりないようです	面談所見： コロナ感染予防として聞き取りはメールで行い、相談支援の書類をお渡した時にお母さんとRさん、姉のAさんと1階の多目的スペースで面談しました。 S療育センターで座位保持椅子の製作がなかなかすすまないということで、〇病院での移行をご検討中です。 お母様の顔色はよく、体調はよさそうに見えました。 Rさんをご挨拶すると、笑顔で「〇さん!」と呼んで手を伸ばしてくれました。
第4回	子ども発達センターへの通所2年目であり、4月からは進級に伴い所属グループの変更があった。4月当初は聞き慣れない声などの環境の変化に不安な様子があったが、現在は慣れてきている。療育には〇盲学校からのアドバイスが活かされ、Rさんが認識しやすい教材が取り入れられている。長引くコロナ禍で、短時間の子ども世話等を祖父母に頼れない状態が続いており、現在ファミリーサポートの利用を検討中である。	面談所見：将来の短期入所先として「A」や「B」が気になっている。 補綴員を作るため通っているS療育センターが遠い、通院先が数カ所あるのでまとめた方がどうすれば良いか答えが見つからない。
第5回	8月中旬Rさんの母が体調を崩していた (コロナに罹患) 時期があったが、父が夏休みを取り在宅していたので、概ね問題なく過ごされた。他の家族への感染はなく、現在は家族全員概ね健康状態はよい。 児童発達支援を週5日利用中である。通所先の子ども発達センターではRさんが活動に興味を持ち、積極的に参加できるよう、様々な工夫をしている。本人は楽しく通所し益々成長しており、家族も安心して利用することができている。 8月中はご家族の予定や、通所施設の夏休み等で通所施設はお休みし、家庭で家族と過ごすことが多かったが、9月からは通常のペースで通所する予定である。 訪問看護ステーションによる訪問看護、PT、MT、OTについても、定期的な利用を継続しており、家庭で専門的な訓練や療育が受けられている。 短期入所については、コロナの感染拡大中につき利用を見合わせている現状となっている。	相談内容： 今の困りごと①ベスト食作りについて。発達支援センターからレシピをいただけるようになってだいぶ変わりましたが、それでも食べる量が増えるに伴い (嬉しいことなのですが) なかなか思うように家では作れず、レトルト食も毎日同じようなものしかあげられず食費もかさんでいます。・・・オンライン交流がメインなので、そちらには育児の都合でまだ参加できていない状況です。②体が大きくなって活発になってきており、日々の抱っこや、移動がきつと感じるようになってきました。夏休み前は家事育児のワンオペが続き心身ともにきつい時期がありましたが、夏休みは夫が沢山サポートしてくれ、リフレッシュできました。また、私がコロナに感染してしまいましたが、夏休み中だったため家事育児をしてくれたのも大きな出来事、今回のアセスメントにも影響していると思います。一方で、最近夫の体調や余暇は娘のことや私のフォローに消費されることが多く、夫婦それぞれ、自分の時間を作るのが難しく感じています。 面談所見： 母と面談、コロナの症状は概ね収まり、顔色はよかったです。再来年の就学に向けて放課後等デイサービス事業所を探されているとのこと、他市の事業所をご紹介。

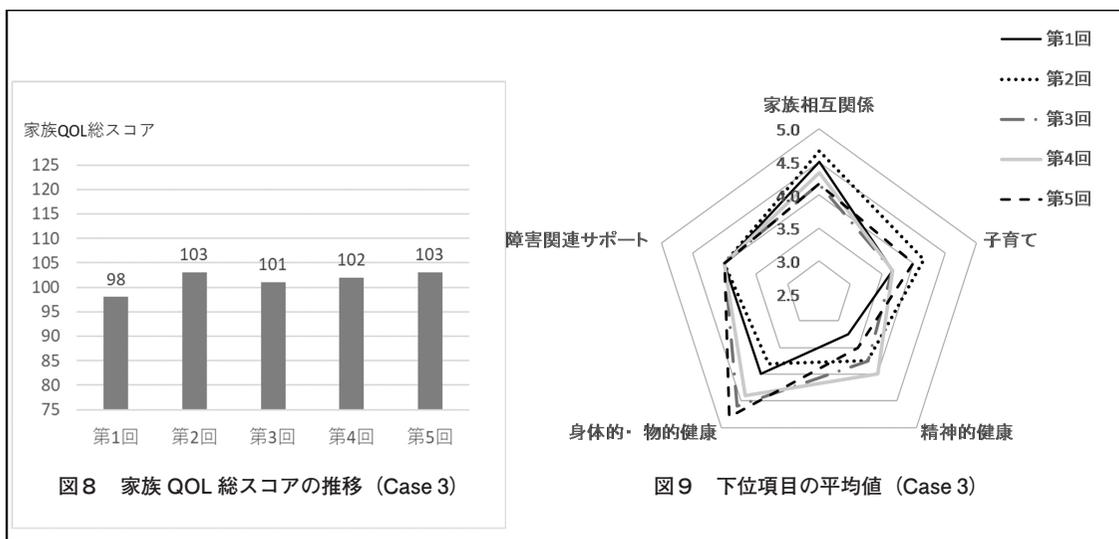


表4 面談記録表の主な内容 (Case 3)

	最近の家族の生活の様子 (健康状態・生活上の変化)	相談内容・面談所見
第1回	特になし	<p>相談事項： 学校就学に向け、特別支援学校に通学後、市内に受入れ可能な放課後等デイサービスがあるか、付き添等ほどの程度求められるか等、今後を考えていく上で情報があるとよいとのこと。</p> <p>面談所見： 家族でそれぞれが自身の仕事を持ちながら、役割分担して子育てに取り組んでいる様子が見られた。今後は主たる養育者である父親への子育て負担(時間)の軽減に向けた情報提供やサポートがあると母親の精神的負担にもつながるかなと思われる。</p>
第2回	<p>本人が10月末と11月後半に入院となっている。呼吸状態が悪くなり、退院後もしばらく在宅でも酸素を必要とした。</p> <p>10月と11月2回にわたって2度の入院があり、ご家族も心配されたと思うが、お父様は「免疫がパワーアップするでしょう」と前向きにとらえているようなメールでのコメントがあった。12/3に退院予定。</p>	<p>相談事項： 入浴介助中に気管切開のカニューレを支えているバンドの交換があるが、その際に父の手を借りる看護師さんと一人でやる看護師さんがいて、父としてはみんな一人でやってほしいという要望があり、モニタリングの際に相談支援事業者から伝えてほしいと言われた。事業所モニタリングの際に伝えて、ヘルパーさんとやることになった事業所もある。このアンケートに参加して家族も支援してもらってもいいのかなと思われたのかもかもしれないと感じた。</p> <p>面談所見： Yさん用の浴槽が小さくなってきているのでお母様が色々調べられているのを知り、研修で知った「在宅お風呂研究家」の大西さんのHPのQRRLの載った部分を印刷してお渡した。</p>
第3回	<p>数日前に妻が疲れて寝ていたこともあるので、家事の分担や発散できることを含めて何らかしなと思っています。</p> <p>Yさんの入院もなく通常の生活が送れている。最近理想のバギーが見つかり、本人も気に入っているとのことである。</p>	<p>なかなか「ほっとできる」時間だったり、自分に使えるまとまった時間が確保できないことです。原因としては①両親ともに仕事をしていること②上の子がまだ小さい(日常のお世話、学校の準備や習い事など)こと③Yさんのケアだけではなく、そのための書類関係や連絡関係が膨大。(さらにはコロナ渦のため提出書類が増えている)なためだと思いますが、どれもある程度はしょうがないと思っています。</p> <p>また知りたいことですが、19歳以上のYさんのような子がどういう毎日を過ごしているのかや家族のケアはどうしているのかの実情を知りたいです。</p> <p>上記で「困っている」とことと相反していますが、私と妻の理想として「家族一人ひとりが自分の好きなことをやる」ということなのでその意味では叶っていると思います。周りの方のケアやフォローのおかげで両親どちらも仕事を続けられているし、上の子も特に制限なくやりたいことができているし、Yさんもデイサービスと幼稚園どちらも楽しめていると思います。ただ少し欲張りすぎているのか、疲れることがあります。欲を言えば、両親ともに月1度はまるまる休みたいです。</p> <p>通所、通院、訪問ケア、薬など全てに保険証や複数の証明書の提出、契約関係、署名や捺印など毎回同じなのに膨大で、どこかで一元化できると良いのですが、仕組み上しようがないのかもと思っています。</p> <p>面談所見： 学校卒業後の生活については相談事業者の利用者さんなどの生活を中心にごっくりとお知らせしました。その他研修や講演会などでそのような話が聞ける機会があったらお知らせすることも伝えました。小林様の方でさらに広範囲のことや今後の展望等ありましたら伝えていただければと思います。</p>

第4回	<p>概ね良い。ただ両親とも毎日生活に追われている感があり、疲れる事がある Yさんは4月柿の実幼稚園では年長クラスに進級した。このところ体調を崩すことなく、週3日児童発達支援事業所にも元気に通い、それぞれの場でたくさんの経験をして成長を見ている。ゴールデンウィークには友達家族との食事会に行ったり、ドライブで海岸の岩場にバギーでおりて海の匂いを感じたり楽しく過ごせたとのことである。</p>	<p>相談内容： 来年就学のため、特別支援学校でも生活・一日のサイクル（放課後の過ごし方）・休暇中の預け先などの情報が知りたい。近々M特別支援学校の先輩家族に話を伺おうと思っている。 毎日のお風呂が生活の大きな負担になっているので、理想はお風呂に入れてくれるデイサービス（放課後デイ）的なものがあると良いと思っている。 面談所見： 来年の就学に向けて近くに新しくできた医療的ケア児対応の放課後デイ事業所（児童発達支援もあり）を紹介した。</p>
第5回	<p>7月YさんがRSウイルスに感染し入院中に、母が新型コロナに感染。母は7月下旬には療養を終え、結月さんも退院した。 8月にはYさんは初めて飛行機に乗り、家族と初めて母の実家鹿児島に行くことができた。その後8/17よりRSウイルス後の気管支炎で入院治療。 幼稚園は夏休み中で、利用中のサービスは入院中中止していたが8/28退院したのを機に再開している。 在宅時には問題なくサービスを利用することができており、今後も現状の利用を継続する意向である。 来年小学校就学に伴い、児童発達支援から放課後等デイサービスへの移行準備のため、事業所選定のための情報収集を始めたところである。兄弟：風邪気味</p>	<p>相談内容： 父より私も妻ともに仕事をしている関係で、仕事と育児・介助（介護）の両立が難しい点です。デイサービスなどに通っているものの預ける時間が短く、作業が途切れ途切れになってしまうことで困っています。上記に関連しますが、支援や医療関係など、手続きや確認などあまりにも膨大なことも困っています。うちは私（父）が専門職自営業なので、何とか希望に近い形で過ごせておりますが周りをみても、父母どちらかが徹底して障害のある子供に付き添わないといけない現状があります。 （※お母さん方からも「できれば働きたい」という声も聞くことがあります。）あるいはそういったことを強いる見方が障害者福祉に従事されている方からもあると感じます。障害を抱えた子供がいつとも、家族一人一人がやりたいことのできる支援強化や意識の変化があるとありがたいです。家族が生き生きと過ごすことで、障害のある家族にもこれまで以上に還元ができると思います。 具体的にはレスパイトや在宅見守りや放課後デイなどの支援体制の強化、行政・医療・療育などの手続き関係の簡略化を望みます。 面談記録： 来年4月就学。就学後より児童発達支援サービスから放課後等デイサービスに移行。父も週2回くらい娘の帰りの時間を気にせず存分に仕事をしたとのこと で放課後等デイサービスの活用と、居宅介護・訪問看護の入浴介助サービスの利用時間変更を視野に入れ調整を開始するとお話した。就学後の学校等下校時間等を中心とした生活イメージをお話し、放課後等デイサービスの事業所について以下の条件に合う事業所を提案する。【学校送迎の自宅送り①入浴に間に合うパターン②間に合わないが遅く（18時くらい）まで対応するパターン③】</p>

案しており、ニーズ児の就学後に向けた父親の負担軽減、ひいては家族の生活の質の向上につながる支援がなされたと思われる。

(4) アンケート結果

1) 保護者の回答から

相談支援のモニタリング面談で定期的に家族 QOL アセスメントを受けたことについて、対象家族からは、「思いのほか高得点で、家族 QOL が保たれていることが客観的にわかって安心しました」(Case 1)、「その時々状況を客観的に見つめ直す良い機会になりました。また、頭が整理されて問題点や根本となる課題も、自分なりに見つけることができたように思います」(Case 2)、「色々不安や心配事は尽きませんが、親身になってサポートしてくれる方が多く、改めて私たちが恵まれていることを再確認できました。私自身でも家族への感謝、大切さを感じられる良い機会になりました」(Case 3) との回答があった。いずれも家族 QOL の実態を知ることについて肯定的に捉えており、家族 QOL アセスメントの活用と家

族との共有に意義があったと推察された。

一方で、支援対象のお子さんに関すること以外に、家族に関する相談をしたことがあるかの問いには、Case 2 は「あった」、 「きょうだい児について相談した」、 Case 1 と Case 3 は「なかった」と回答した。3 ケースとも、面談記録から主たる養育者（母もしくは父）やその配偶者に関する主訴や相談が度々あったことが確認されており、両者すなわち父・母については、家族メンバーとしての認識がなかったものと考えられた。

最後に家族が地域でより幸福に QOL（生活の質）の高い生活を送ることができるようになるための支援・サポートの形については、「誰もが相談支援専門員につながれ、いろいろな情報を提供してもらえると、親自身が気づいていない潜在的なニーズに気づける」、「きょうだいへの無償での学童や送迎支援の保障、対象児本人に対するサービスの質・量の充実が必要」、「複数にわたるサービス事業者とのやりとりの一本化で保護者の負担軽減につながる」、「保護者に代わって役割を担え

る代理人制度の導入を求む」などの回答があった。いずれも保護者は、子育ての負担軽減が家族QOLの向上につながると認識していた。

2) 相談支援担当者の回答から

相談支援担当者からは、家族QOLアセスメントを行ったことについて、「計画相談はサービス利用に関する支援が中心になるが、特に小さいお子さんの母親などは育児や障害・発達に関わる悩み等、計画相談ではフォローしきれない部分が多くあると感じた」との回答があり、相談支援事業における家族支援の難しさも指摘された。なお、ツールの使い勝手等については、意見はなく、大きな問題はなかったものと推察された。

IV 総括

本研究では、家族の包括的な支援の窓口であり、担い手として期待される障害児相談支援事業等での家族支援の実践に役立てることを目的に家族QOLアセスメントを基にした家族支援ツールを作成し、実践研究を行った。その結果、家族QOLアセスメントを面談毎に行うことで、家族にとって家族のQOLの状況及び変化の確認や家族の生活を振り返って考える機会をもたらす効果があると推察された。また、面談においてもニーズ以外の家族メンバーに関する相談がしやすくなり、担当者も家族への寄り添いや支援の見直しの提案につながりやすくなるなど、本ツールが相談支援における家族への支援に役立っていたものと考えられた。

一方で、実際の相談支援事業の内容にはない家族のメンバーに関する相談については、既存のサービスの見直し等で対応できる場合もあるが、きょうだい児等への支援など家族の心情への寄り添いはできても、支援につながる情報提供等には限界があるのも明らかであり、公的、民間含めた多様なサービスの創設や拡充が一層求められよう。

最後に、今回の実践研究は、コロナ禍の感染対策等の必要性から、面談が対面で行えず、オンライン・電話・メールでの実施となった回もあっ

た。また、ツール活用による面談の有効性の検討方法も当初は対面によるインタビュー調査を予定していたが、アンケート調査での実施となり、本来の研究計画どおりに実施できず調査不足もあった。これらを踏まえ、今後も子どもの障害種を広げながら、実践研究を継続し検証していくことが必要と考える。

*本研究は、科学研究費の助成（基盤研究（C）、課題番号19K02598、研究代表：小林保子）を受けて行った。

引用文献

- 1) 河野望 2005「障害児者の家族に関する研究」立命館人間科学研究 8：15-27
- 2) 厚生労働省 2014「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～」障害児支援の在り方に関する検討 26-27
- 3) 小林保子・阿部美穂子・藤井由布子 2016「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」児童学研究 95：23-31
- 4) 小林保子 2018「療育期から学齢期にある障害がある子どもの家族QOLに関する研究」鎌倉女子大学紀要 25：27-33
- 5) 宮地由紀子・増田樹郎 2013「障害児の家族の支援に関する考察－行政計画における支援を中心に－」障害者教育・福祉学研究 9：15-23
- 6) P.S.Samuel, F.Rillotta, I. Brown 2012 “The development of family quality of life concepts and measures” Journal of Intellectual Disability Research 56(Part 1)：1-16
- 7) 都築繁幸・小木曾誉 2019「障害児者の家族支援研究に関する動向と課題」障害者教育・福祉学研究 15：25-33

要旨

本研究では、障害児の家族の包括的な支援の担い手である障害児相談支援事業における家族支援の実践に役立つ家族 QOL アセスメントを活用した支援ツールを作成し、それをを用いた実践研究を通してその有用性を検証した。その結果、家族 QOL アセスメントを面談毎に行うことで、家族にとって家族の QOL の状況及び変化の確認や家族の生活を振り返って考える機会をもたらす効果があることが明らかとなった。また、面談においてもニーズ児以外の家族メンバーに関する相談がしやすくなり、担当者も家族への寄り添いや支援の見直しの提案につなげやすくなるなど、本ツールが相談支援における家族への支援に役立っていたものと考えられた。

(2023年9月25日受稿)