

障害児・者の家族の生活の質 (Family Quality of Life) の研究に関する文献的検討

梶浦 由佳¹⁾・郷間 英世²⁾・牛尾 禮子³⁾

Literature Review on Family Quality of Life Studies for Children and Persons with Disabilities and Their Families

Yuka Kajiwara, Hideyo Goma, and Reiko Ushio

要旨

目的：本研究は、海外・国内における Family Quality of Life (以下、FQOL) に関する研究を概観し、海外で使用されている FQOL 尺度が、研究内容・方法を含めて、高齢化する重症心身障害児・者 (以下、重症児・者) の家族への FQOL 測定に適用できる可能性を検討することを目的とした。

方法：医中誌 Web 版および EBSCOhost を用いて、国内では、「家族の QOL」、「障害」で検索し、海外では、「family quality of life」、「disability」で検索した。分析する項目は、発行年、用語の定義、対象者、使用尺度、調査内容とし、FQOL 測定上の課題や問題点の抽出を行った。

結果：対象文献は 10 件で、国内 0 件、海外 10 件であった。FQOL を測定する尺度は、2 つあり、Beach Center が開発した BC-FQOL と、Surry Place が開発した FQOLS-2006 であった。家族の定義は、使用する測定尺度により異なっていたが、記載されていないものもあった。FQOL の定義については、使用する測定尺度により異なっていたが、「家族のニーズが満たされ、家族が家族として一緒に生活を楽しんでいることが条件であり、彼らにとって重要なことをするチャンス」と明記されているものもあった。様々な国で FQOL の研究は行われていたが、研究対象は、知的障害・発達障害を持つ人がいる家族であり、重症児・者の家族を対象とした研究はなかった。

考察：国内では設定した検索ワードでは、FQOL の研究は抽出されなかった。また、海外の先行研究において、重症児・者の家族を対象としたものがなかったことから、今後は、重症児・者の家族を対象とした研究や、諸外国での結果をもとに、家族の負担軽減のための介入方法の検討や介入の効果を明らかにするなど、さらなる研究の蓄積の必要性が示唆された。

キーワード：障害児・者、家族の QOL、文献検

1) 姫路大学大学院 看護研究科 博士後期課程
2) 姫路大学大学院 看護研究科
3) 姫路大学大学院 看護研究科

I. はじめに

近年の医療の高度化により、障害児・者の生存期間も延びてきており、障害者領域においても、生活の質的な側面に焦点をあてて、彼ら個人の満足感や充足感を重視することが求められるようになってきている。

質を評価するために使用されている尺度の多くは、個人が評価する形式をとっているものが多い。生活の質 (Quality of Life, 以下 QOL) の評価において重視されるのは、個人の満足感や幸福感といった本人にとっての主観的・主体的 QOL の評価である。

梶浦¹⁾ は、「重症心身障害児・者を対象とした生活の質の向上をめざしたまちづくりに関する研究」のなかで、保護者に対して、子どもの立場で回答するように依頼したアンケートで、「生活環境の安心安全」、「他者への信頼感」、「生活に満足している表現」などを問うた。その結果は、わからないとの回答が、順に51.9%、40.7%、40.7%となっており、保護者が子どもの立場で回答することの困難さと重症児・者の主観的 QOL 評価の限界が明らかであった。

一方、欧米では障害児・者への支援は、個人を対象とするものから、障害のある子どもを育てている家族を包括して支援する「家族支援」が主流となってきており、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 研究が進みつつある状況が見受けられる。しかし、家族の 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であり、わが国においては、ほとんど着手されていない状況にある²⁾。

わが国では、重症児・者の約7割は、在宅生活を送っており、医療的ケアの必要な超重症児・準超重症児が在宅にも増え在宅支援体制の充実が求

められている。しかし、家族の介護機能や家族からの積極的な情報収集を前提とする社会支援サービスでは、家族への介護による負担は大変大きく、家族のニーズに沿っていないということが問題になってきている³⁾。

これらのことから、重症児・者、障害のある当事者個人を対象にした QOL 評価ではなく、ともに生活を営んでいる家族も含めた FQOL 評価の重要性が高まってきており、さらに家族へ提供されている社会資源サービスについても着目する必要性があると思われる。

そこで、本研究は、海外・国内における FQOL に関する研究を概観することで、海外で使用されている FQOL 尺度が、研究内容・方法を含めて、高齢化する重症児・者の家族への FQOL 測定に適用できる可能性を検討することを目的とした。

II. 研究方法

分析のための文献収集の方法は、国内文献の検索には、「医中誌 Web 版」、「CiNii」、「メディカルオンライン」を用い、検索キーワードは「家族の QOL」、「障害」とした。海外文献の検索には、「EBSCOhost」を用い、検索キーワードは「family quality of life」、「disability」とした。検索された文献について、以下の(1)から(8)の文献選定基準に従い、対象文献を選定した。(1)国内文献は日本語または英語で書かれたものとし、海外文献は英語で書かれたもの、(2)対象を障害児・者としたもの、(3)原著論文で、かつ学術論文であるもの、(4)海外の文献は、FQOL を測定するための尺度が使用され明示されているもの、(5)FQOL の構成要素 (ドメイン) が明示されているもの、(6)医療的ケアなど手技に関する論文でないもの (7)文献の取り寄せが可能

なもの、(8) 重複している文献は削除することとした。

以上のもとに収集した研究業績に対して、FQOLの対象、年齢、ドメインなどを明らかにし、FQOL測定上の課題や問題点の抽出を行った。

Ⅲ. 結果

1. 文献検索で抽出した論文の概要

国内文献は、医中誌Webで、「家族のQOL」「障害」で検索した結果27件、CiNiiで、「家族のQOL」「障害」で検索した結果62件、メディカルオンラインで、「家族のQOL」「障害」で検索した結果172件が抽出された。海外文献は、EBSCOhostで「family quality of life」「disability」で検索の結果196件が該当した。

国内の検索エンジンで抽出された文献の内容は、認知症介護、誤嚥性肺炎を繰り返す高齢者患者に対するケア、気管切開を有する在宅重症児・者の吸引に関するケアなどであり、対象が高齢者であり障害児・者ではないことや、障害児であっても医療的ケアの手技に関するものであったため、文献検討の対象から除外することとした。

前項の研究方法で示した(1)～(8)の文献選定基準に沿って選定をすすめ、最終的に国内文献は対象0件、海外文献10件を分析対象とした(表1)。

2. 使用している尺度について

分析対象とした10件の文献で使用されていたFQOL測定尺度は2種類で、米国Kansas大学のBeach Centerが開発したFQOL ScaleとカナダのSurry Place Centreが開発したFQOLS-2006であった。その内訳は、BC-FQOLを使用した文献は7件、FQOLS-2006を使用した文献は2件、文献レビューとして両方の尺度を比較している文献は1

件であった。それぞれの尺度の対象、年齢、ドメインなどは以下の通りである。2つの尺度のドメインでの共通しているものは、障害関連サポートであった。

以下に、この2つの尺度の内容の説明を記載する。

Beach Center FQOL Scale (BC-FQOL) : Kansas大学のBeach Centerが開発した“The Beach Center Family Quality of Life Scale”である。対象者は、障害のある人としている。全25項目からなる質問紙で、「家族相互関係」、「子育て」、「精神的幸福」、「身体的・物理的幸福」、「障害関連サポート」の5つの領域で構成されている。0-21歳の障害のある子のいる家族メンバー(親、きょうだいの他、血縁に関係のない実質的な家族)が回答する形式のもので、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)で、1-5点で点数化が可能である。このスケールは日本語に翻訳されたものが存在している。

FQOLS-2006 : カナダを中心とする諸外国の研究者で構成されたチームSurry Place Centreが開発した“Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006)”である。対象者は、知的障害・発達障害のある人としている。全110項目からなり、年齢を問わない知的・発達障害のある子の家族のQOLを多角的な視点から評価できるよう3つのパートおよび領域で構成されており、選択式と記述式がある。Part 1は、「家族や家族構成に関する項目(13項目)」, Part 2は、「家族生活に関する9領域からなる項目:家族の健康・家計の健全性・家族関係・家族以外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・価値観による影響・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)」, Part 3は、「総合

表 1. 対象文献一覧

No.	タイトル	著者名	対象者	尺度	家族の定義	FQOLの定義	FQOLのドメイン	FQOL測定上の問題点	結果の概要	出典
1	Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey	J.Park L.Hoffman et al. (2003)	知的障害者 1197家族	Beach center FQOL Scale	家族の一員として自分自身を考え、血縁や結婚に関係なく定期的にお互いをサポートしケアする人。	家族のニーズが満たされ、家族が家族として、一緒に生活を楽しみ、彼らにとって重要なことを行う機会をもっていること。	①家族の関心 ②子育て ③一般的な資源 ④健康と安全 ⑤障害のある人への支援	家族の視点からの程度 必要か。	サービス提供の成果として尺度が利用可能かを検証した。 家族のQOLの概念は、障害のある子どもたちとその家族が個別で適切な教育・サービスを必要としていることに一致している。満たされていないニーズを特定することは資源割り当ての決定に影響を与えるための政策の指針に役立つ。 家族が家族に与える影響の性質や度合いは一概ではないため、将来の研究では、複数の家族から別の方法でデータを収集する必要がある。	Journal of Intellectual Disability Research Volume 47 Part 4 / 5 PP367-384
2	Conceptualizing and measuring family quality of life	J.A.Summers D.J.Poston et al. (2005)	発達障害	Beach center FQOL Scale	記載なし	記載なし	①家族の相互作用 ②子育て ③感情的幸福 ④身体的/物理的幸福 ⑤障害関連のサポート	記載なし	支援やサービスが家族に与える影響を評価するために使用できるもので、家族の生活の質を提案する背景として、障害児が家族に与える影響に関する文献レビュー。 BC-FQOLは5つのドメインがあり、家族の重要性と満足度を評価する25の項目が含まれている。	Journal of Intellectual Disability Research Volume 49 Part 10 PP777-783
3	Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability : an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey	S.Werner M.Edwards et al. (2009)	発達障害・知的障害 35家族	FQOLS-2006	家庭の日常生活において密接に関係している肉親、血縁もしくは緊密な個人的関係にある人。	家族のニーズが満たされ、家族が家族として一緒に生活を楽しんでいることが条件であり、彼らにとって重要なことをするチャンス。	①家族の健康 ②障害関連からのサポート ③キヤリア ④レジャー ⑤レクリエーション ⑥価値観の影響 ⑦経済的幸福 ⑧コミュニティの相互作用 ⑨他者からのサポート	障害のある人がいない家族との比較はできていない	FQOLの定義は、Beach Centerの定義と同じである9つのドメインと6つの次元がある。 ①重要性②満足度③主導権④達成度⑤機会⑥安定性。 FQOLを個々の家族のQOLの合計QOLと見なす。 FQOLを離散群減少と見なす。	Journal of Intellectual Disability Research Volume 53 Part 6 PP501-511
4	The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instrument	X.Hu J.A.Summer A.Turnbull N.Zuna (2011)	知的障害	Beach Center FQOL Scale	記載なし	家族の動的な幸福感として定義されており、個人及び家族レベルのニーズが相互作用し、そのメンバーによって集合的かつ主観的に定義され、情報が提供される。	①家族相互作用 ②子育て ③感情的幸福 ④身体的/物理的幸福 ⑤障害関連サポート	FQOLを家族の活動と責任という帰納的な意味での多次元構造として定義していること。 FQOLを家族の活動と責任という帰納的な意味での多次元構造として定義していること。	現在のFQOL研究は、3つの主要分野に焦点を当てている。 ①概念化と理論開発②測定ツールの開発と変更③FQOLの結果の改善に対するサポートとサービスの潜在的な影響の分析。 すべての障害関連のFQOL測定尺度には、一般的な家族評価の測定で対処されるいくつかの重要な領域が欠けている。 重要な領域の不一致の理由の一つは、障害関連のFQOL指標が、それぞれの著者がFQOL構造の定義的及び理論的基盤に取り組みことなく開発されていること、もう一つ考えられる理由は、開発者がFQOLを家族の活動と責任という機能的な意味での多次元構造として定義していること。	Journal of Intellectual Disability Research Volume 55 Part 12 PPI098-1114

No.	タイトル	著者名	対象者	尺度	家族の定義	FAQOLの定義	FAQOLのドメイン	FAQOL測定上の問題点	結果の概要	出典
5	Testing the factor structure of the Family Quality of Life Survey	B. Isaacs M. Wang P. Sumuel P. Ajuwon et al. (2012)	知的障害・発達障害 402家族	FAQOLS-2006	記載なし	記載なし	①家族の健康 ②障害関連からのサポート ③キャリア ④レジャー ⑤レクリエーション ⑥価値観の影響 ⑦経済的幸福 ⑧コミュニティの相互作用 ⑨他者からのサポート	FAQOL評価における有用性についての疑問は残る。また、国内のCFA測定モデルを再検討し、複数のグループでCFAを介して国、または地域全体の測定の一貫性をテストし、FAQOL構成のエンミットとエンティティ特性に関する調査の質問に対処する必要がある。FAQOL-2006の概念モデルにおいて、各ドメインと4つの次元①機会②主導権③達成④満足度は確実に測定できる。	Journal of Intellectual Disability Research Volume 56 Part 1 PP17-29	
6	Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities	X. Hu M. Wang X. Fei (2012)	知的障害 422家族	Beach Center FAQOL Scale	記載なし	家族の動的な幸福感。	①家族の関心 ②子育て ③感情的幸福 ④身体的/物理的幸福 ⑤障害関連支援	サンプルが北京地域のみに収集された。研究に参加している家族の大半がはるかに低所得であったので、家族の収入面で参加家族のかなり歪んだ分布がある。家族の人口統計変数に関するデータ収集の欠如がある。	障害の重症度と家族の満足度の予測値である。FAQOLに対する親の満足度の予測値である。	Journal of Intellectual Disability Research Volume 56 Part 1 PP30-44
7	Review: The development of family quality of life concept and measures	P. S. Samuel F. Rillotta L. Brown (2012)	知的障害・発達障害	Beach Center FAQOL Scale FAQOLS-2006	記載なし	記載なし	Beach Center FAQOL ①家族の関心 ②子育て ③感情的幸福 ④身体的/物理的幸福 ⑤障害関連支援 FAQOLS-2006 ①家族の健康 ②障害関連からのサポート ③キャリア ④レジャー ⑤レクリエーション ⑥価値観の影響 ⑦経済的幸福 ⑧コミュニティの相互作用 ⑨他者からのサポート	FAQOLS-2006は、包括的な情報を提供する6つの異なる次元（重要度、機会、主導権、安定性、達成、満足度）を使用するが、各ドメインでこれらの指標をすべて尋ねるといふ繰り返しの性質のために、使用するのがやや面倒な場合がある。Beach Center FAQOLは、1つの測定指標満足度のみを使用し、より洗練された測定を行うが、測定情報を提供する量は少ない。	一般的に家族に関する研究の多くは、家族単位の機能不全にも焦点を当てている。そのため、多くの家族の問題を発見してきつた。初期の研究の多くは、子どもが家族単位の機能に及ぼす影響を研究した。その結果、親子分離と呼ばれる制度が最良の選択肢と考えられていた。しかし、障害者の平均余命の増加、制度維持費の上昇、障害者の市民的な受け入れ、障害者の障害パラダイムの段階的な変化に伴い、家族は介護の最前線に導かれた。	Journal of Intellectual Disability Research Volume 56 Part 1 PP1-16

No.	タイトル	著者名	対象者	尺度	家族の定義	FQOLの定義	FQOLのドメイン	FQOL測定上の問題点	結果の概要	出典
8	Spanish family quality of life scales: under and over 18 years	Climent Gimé Rosa Vilaseca Marta Gracia et al. (2013)	知的障害 18歳未満: 607家族 18歳以上: 598家族	Beach Center FQOL Scale	記載なし	記載なし	①感情的幸福 ②家族の関心 ③健康 ④経済的幸福 ⑤親の組織とスキル ⑥家族のための宿泊施設 ⑦インクルージョンと参加	参加者の組成が、親の会からの募集であり、知的障害を家族メンバーとする家族を代表していない可能性がある。家族の視点からのアンケート結果でない可能性がある。	18歳未満の子どもの家族と、18歳以上の子どもをもつ家族のための2つのスケールを提示。一生を通して多くの項目が関連していることは事実だが、知的障害を持つ人のニーズは時間の経過とともに大幅に変化し、その結果、家族のニーズやQOLに対する認識への影響も大きく変わる。サービスにアクセスするための管理手段は、家族にとって試みる障壁になる可能性がある。教育の分野では、学校から成人生活への移行は十分にサポートされていない。	Journal of Intellectual & Developmental Disability, June 2013; 38 (2) :141-148
9	The Mandarin Chinese version of the Beach Centre Family Quality of Life Scale : development and psychometric properties in Taiwanese families of children with developmental delay	S.-J.Chiu P.-T.Chen Y.-T.Chou L.-Y.Chien (2017)	台湾の発達障害児(0.6歳)の360家族	Beach Center FQOL Scale	記載なし	家族の動的な幸福感であり、個人レベルと家族レベルが相互作用する、そのメンバーによって、集約的かつ主観的に評価される。	①家族の関心 ②子育て ③感情的幸福 ④身体的/物理的幸福 ⑤障害関連支援	家族が質問票に異なる認識を持っていた場合、代理効果が依然として存在する可能性がある。	北京語版のBC-FQOLは、台湾の発達障害の子どもたちの家族で信頼性が高く有効である。この尺度は、早期の医療介入を受けている発達障害の子どもをもつ家族、北京語を話す家族のFQOLを評価するために、臨床診療、サービス評価、研究に適用できる。	Journal of Intellectual Disability Research Volume 61 Part 4 PP373-384
10	Parental Stress and Family Quality of Life: Surveying Family Members of Persons with Intellectual Disabilities	Cristina Jenaro Noelia Flores Belen Gutierrez-Bermejo et al. (2020)	知的障害	Beach Center FQOL Scale	記載なし	記載なし	①家族の関心 ②子育て ③感情的幸福 ④身体的/物理的幸福 ⑤障害関連支援	サンプルの選択手順により、結果の一般化が制限される。情報提供者と知的障害者の両方からの人口統計されたサンプルの多様性は、同種のサンプルグループを分析したサンプルで得られた結果が、より多くの場合、グローバルに複製可能であるとみなされる範囲に疑問を呈する可能性がある。	BC-FQOLとFAARと統合し、いくつかのスケールを組み合わせて、家族の全体を捉える。サポートとサービスの計画は、障害のある個人とその家族に焦点を当てる必要がある。個人、家族、社会レベルでの支援は、育児ストレスを軽減するだけでなく、FQOLを改善する。	Int J Environ Res Public Health. 2020 Dec.;17 (23) :9007

表2. FQOLを測定する2つの尺度の比較

BC-FQOL	尺度	FQOLS-2006
米国 Kansas 大学 Beach Center	開発者	カナダ Surry Place Centre
障害のある人	対象	知的障害・発達障害
0-21歳	年齢	年齢問わず
①家族相互関係 ②子育て ③精神的幸福 ④身体的・物理的幸福 ⑤障害関連サポート	領域	①家族の健康 ②家計の健全性 ③家族関係 ④家族以外の人々からのサポート ⑤障害者関連サービスからのサポート ⑥価値観による響 ⑦キャリアとキャリアへの準備 ⑧余暇とレクリエーション ⑨地域社会での交流
25	項目	110

的な家族の生活の質に関する項目（7項目）」である。この尺度は日本語に翻訳されたものが存在している。

2つの尺度の相違点を表2に示す。

3. 文献の発行年

2003年から2020年に発行された文献であった。2003年 が1件, 2005年 が1件, 2009年 が1件, 2011年 が1件, 2012年 が3件, 2013年 が1件, 2017年が1件, 2020年が1件であった。

4. 研究対象について

研究対象については、すべての文献において、知的障害・発達障害のある人が対象であり、重症児・者を対象とした文献はなかった。

対象とする年齢については、BC-FQOLは0-21歳、FQOLS-2006は年齢を問わないこととなっていた。

5. 家族・FQOLの定義について

表1における文献1から文献10までの論文では、統一された家族の定義はなく、「家族の一員として自分自身を考え、血縁や結婚に関係なく定期的にお互いをサポートしケアする人」、「家族の日常生活において密接に関係している肉親、血縁

もしくは密接な個人的関係にある人」、「家計の日常生活に密接に関わり、定期的に互いに支え合う人々で、血縁、結婚または密接な個人関係によって関連している人々」といった定義であった。

ついで、FQOLの定義については、記載なしが5件、「家族のニーズが満たされ、家族が家族として、一緒に生活を楽しみ、彼らにとって重要なことを行う機会を持っていること」と定義している文献が2件、「家族の動的な幸福感」と定義している文献が3件であった。

6. 各論文の内容や測定上の問題点について

文献1⁴⁾は、家族やFQOLの定義について、活発な議論が開始されつつある中での研究であった。もともとのFQOLのドメインは、①家族の関心②子育て③日常生活④経済的幸福⑤感情的幸福⑥社会的幸福⑦健康⑧身体的環境⑨アドボカシー⑩生産性の10であったが、それらを①家族の関心②子育て③一般的な資源④健康と安全⑤障害のある人への支援の5つに洗練された。FQOL測定上の問題点としては、家族の視点がどの程度必要かを挙げていた。

文献2⁵⁾は、歴史的に、障害児が家族に与える

影響に関する研究として、(1) 子どもの障害から生じるストレス、うつ病、または介護の負担、(2) 子どもが家族の機能にどのように影響するか、(3) 障害によって引き起こされる家族の日常生活への環境文化的適応に関するものが含まれると報告している。ストレスやうつ病については、障害のある子どもの親は、障害のない子どもを持つ親と比較して、より多くの課題に直面し、より高いストレスレベルを持っていることが明らかとなっている。問題行動のある子どもを持つ親はより高いレベルのストレスを持つことを報告している。FQOL測定上の問題点については、特に記載されていなかった。

文献3⁶⁾は、FQOL研究の最終的な目標は、知的障害を持つメンバーがいる家族が生活の質を最適化する方法を見つけ、政策とサービスがそのような家族をより良い方法でサポートする方法を理解することであると報告している。また、FQOLに関する調査では、家族全員が良い生活を送るために必要なことを考慮するとも述べている。FQOLの定義については、この調査までに最も広く使用されているKansas大学のBeach Centerが開発したBC-FQOLの定義、「家族のニーズが満たされ、家族が家族として一緒に生活を楽しんでいること、彼らにとって重要なことをするチャンス」としている。FQOL測定上の問題点としては、障害のある人がいない家族との比較はできていないこと、としている。

文献4⁷⁾は、障害学、ヘルスケア学、一般家庭学の3つの領域からFQOLの尺度に関する問題提起をしている。FQOLのドメインについては、障害関連のFQOL尺度には、一般的な家族評価の測定で対処されるいくつかの重要な領域が欠けているため、FQOL尺度とFESやFACES IVなどの尺度を組み合わせるなど、FQOL尺度の今後を期待

すると報告されている。FQOLの測定上の問題点として、FQOLを家族の活動と責任という帰納的な意味での多次元構造として定義していること、分析単位と回答者間の不一致がある、と報告している。

文献5⁸⁾は、4つの国、オーストラリア、カナダ、ナイジェリア、米国での調査を報告している。FQOLS-2006において、ドメインは9つであり、2009年から2012年の間に、6つの次元から4つの次元、①機会②主導権③達成感④満足度に洗練され、これらは確実に測定できると述べている。FQOL測定上の問題点としては、4つの国での調査であり、文化的小および社会経済的な差異が存在するため、調査結果の一般化は制限されることを挙げている。

文献6⁹⁾は、家族は、障害を持つ人々の生活における家族の中心的な役割を認識するうえで重要であり、障害を持つ人と家族は障害介入の支配的な医療モデルのもとで固定する必要があるアイデンティティとして捉えられていたが、障害者の平均余命の増加、制度維持費の上昇、障害者の市民としての受け入れ、障害者のパラダイムの段階的な変化に伴い、家族の介護における重要性を再認識している。FQOLS-2006とBC-FQOLの検証を継続する必要性も述べている。FQOL測定上の問題点としては、サンプルが北京地域のみで収集されており、研究に参加した家族の大半がはるかに低所得であったため、家族の収入面で参加家族のかなり歪んだ分布があること、家族の人口統計変数に関するデータ収集に欠如があることが挙げられる。

文献7¹⁰⁾は、2つのFQOL尺度の比較を行っている。BC-FQOLは主に米国の障害を持つ子どもの若い家族のために開発され、スペイン、オーストラリア、中国など他の国で使用され適用され

ている。FQOLS-2006は、国際的なツールとして開発され、グローバルな焦点に加え、寿命アプローチに基づいており、障害のあるなしに関係なく、年齢に関係なく使用することが出来ると報告している。FQOL測定上の問題点としては、FQOLS-2006は、包括的な情報を提供する6つの異なる次元（重要度、機会、主導権、安定性、達成感、満足度）を使用するが、各ドメインでこれらの指標をすべて尋ねるといった繰り返しの性質のために、使用するのがやや面倒な場合があること、また、BC-FQOLは、1つの測定指標である満足度のみを使用し、より洗練された測定を行うが、測定情報を提供する量は少ないことである。

文献8¹¹⁾は、スペインにおける調査で、FQOLの概念化からスペインのFQOL開発 (CdVE-e) までを報告している。スペインの社会的文化的文脈に合わせて、スペインの家族がQOLをどのように理解しているかを調べ、18歳までの子どもを持つ家族用と18歳以上の成人を持つ家族用の尺度を開発した。これは人口特性と家族のニーズに適した道具の開発することと、家族のQOLの大幅な改善をもたらす介入計画を設計するための有用なツールとすることを目的としていた。FQOL測定上の問題点としては、参加者の組成が、親の会からの募集であり、知的障害のある家族を代表していない可能性があること、家族の視点からのアンケート結果ではない可能性があることを挙げている。

文献9¹²⁾は、北京語版BC-FQOLでの台湾の発達障害の子どもたちの家族における心理特性の結果は、米国の障害児の家族にみられるものと類似していたと報告している。発達障害のある子どもに対する、医療の早期介入した結果を長期的にみる必要があると述べている。FQOL測定上の問題点としては、家族が質問票に異なる認識を持って

いた場合、代理回答としての効果が依然として存在する可能性があることを挙げている。

文献10¹³⁾は、BC-FQOLを使用している。障害のあるメンバーと家族の適応の程度の全体像を把握するには、障害の種類と程度がFQOLに影響を与えるため、この要因を分析に含める必要がある。これは、育児ストレスの概念によって達成できる。また、親の特性に関しては、経済、教育、雇用状況などの社会人口統計学的特徴が影響を与え、年齢も家族が経験するストレスに影響を与えることが示されており、両親が年をとるほどサポートの必要性が高くなると報告している。FQOL測定上の問題点としては、サンプルの選択手順により、①結果の一般化が制限されること、②情報提供者と知的障害者からのサンプルの多様性がグローバルな視点で一般化が制限される可能性があることを挙げている。

IV. 考察

1. FQOLについて

FQOLの定義としては、先行研究において統一された見解が出されていなかったが、FQOLに関する研究が開始されたころに、Turnbullら (2000)¹⁴⁾ が定義した、「家族のニーズが満たされ、家族が家族として、一緒に生活を楽しみ、彼らにとって重要なことを行う機会を持っていること」を提示していたことから、もともと家族という多様性のあるものを定義することの難しさを示していると考ええる。しかし、これは、社会の中での一番小さな集団である家族の中での心理的・物理的なつながりを示しており、家族として、日々の生活を営むうえで、非常に重要であると考えられる。

FQOLのドメインにおいては、BC-FQOLでは、①家族の関心②子育て③感情的幸福④身体的／

物理的幸福⑤障害関連サポートの5つであり、FQOLS-2006のドメインでは、①家族の健康②障害関連からのサポート③キャリア④レジャー⑤レクリエーション⑥価値観の影響⑦経済的幸福⑧コミュニティの相互作用⑨他者からのサポートの9つであったことから、2つの尺度に共通している中でも特に重要なドメインは、障害関連サポートであるといえる。これは、障害があり、日常生活において社会資源サービスを必要としている家族を評価する際に欠くことのできないものであると考える。

どちらの尺度も、「家族」を動的なものとしてとらえ、社会との接点を持ち生活している単位と考え、生活を送るうえで重要な項目が含まれていることがわかる。

諸外国において、FQOLを有効に活用するために、対象となっている家族はもちろん、サービス提供者や政策立案者、研究者らが協働する必要があると報告されており、わが国においても、FQOLの活発な研究が望まれるところである。

しかし、海外での研究の対象が知的障害と発達障害の家族であり、重症児・者を対象としたFQOLは明らかになっていない。

2. 重症心身障害児・者の家族とFQOLについて

重症心身障害児は最も障害の程度の重い重複障害に対する日本独自の社会福祉法上の概念であると、末光ら(1997)¹⁵⁾は報告している。その中で、医学及び障害者福祉領域でのQOLの変遷、さらに重症心身障害児施設のQOLの現状と課題について検討している。この研究では、施設職員による回答をもとに重症児・者のQOLに迫ろうとしていた。ここにも、障害のある個人を対象とするQOLの主観的評価の限界が窺える。

郷間ら(2018)¹⁶⁾は、一般的なQOLと障害児・

者のQOLについて、総説として述べている。その中に、重症児・者のQOL評価については、関わる人の主観的な感性にも基づいた評価であり、本人のQOLの記述としては不十分であることも認めないと報告しており、様々な視点からのアプローチが必要とも述べている。そして、家族についてのQOL、すなわち、FQOLについて述べ、適切な支援により家族のエンパワメントを強め、それらが障害のある人のQOL向上をもたらすと報告している。さらに、わが国における障害児・者の家族研究として、障害児の親の障害受容や心理的ストレスへのサポートなど、子どもの障害と親のQOLを有機的に捉え、それぞれの支援からQOLの向上に結び付ける支援については、わが国ではそれほど焦点を当てられている課題とはいえないと報告している。

海外での先行研究からは、FQOLはまだ定義することが難しい環境にはあるが、FQOLという視点での家族支援が行われていることが明らかになっており、わが国においても、その思考を積極的に取り入れていくべきものであると考える。

今回、文献検討の対象とした文献のなかでは、知的障害・発達障害のある子どもや成人が研究対象となっており、重症児・者が対象となっているものは存在していなかったため、今後の研究に期待される。

V. 結論

海外で、障害のある人を対象にしたQOL評価では、当事者の主観的な評価を得ることが困難な面もあることから、ともに生活している家族を研究対象として、包括的主観的アプローチで回答を得る方法を取り入れる研究が始められている。

日本において、家族支援の重要性は理解されて

いるが、FQOLという新しい視点での研究は積極的に行われておらず、重症児・者の家族への早急な支援が待たれる。

今回の研究結果では、知的障害・発達障害を対象とするものであったが、障害を大きく捉えて、知的障害のなかに重症心身障害は含まれるので、FQOLを測定するための尺度は、知的障害・発達障害だけでなく、重症心身障害にも適用できる可能性があると思われる。

そのため、今後は重症児・者の家族支援のために、FQOL尺度の活用を行い、さらなる研究の蓄積の必要性が示唆された。

文献

- 1) 梶浦由佳：重症心身障害児・者を対象とした生活の質の向上をめざしたまちづくりに関する研究，姫路大学大学院修士課程論文，2017
- 2) 小林保子：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，科学研究費助成事業，基盤研究（c）（一般），課題番号25380830，2018
- 3) 西澤真澄，米田照美，伊丹君和：重症心身障害児者の家族の社会資源の情報収集に関する看護研究の現状，人間科学研究：11 39-44，2013
- 4) J.Park, L.Hoffman, J.Marquis, A.P. Turnbull et al. :Toward assessing family outcomes of service delivery : validation of a quality of life survey, Journal of Intellectual Disability Research, 47 4 /5, 367-384, 2003
- 5) J.A.Summers, D.J.Poston, A.P.Turnbull, J.Marquis et al. : Conceptualizing and measuring family quality of life, Journal of Intellectual Disability Research, 49 10, 777-783, 2005
- 6) S.Werner, M.Edwards, N.Baum, I.Brown, et al: Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey, Journal of Intellectual Disability Research, 53 6, 501-511, 2009
- 7) X. Hu, J.A.Summers, A.Turnbull, N.Zuna: The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments, Journal of Intellectual Disability Research, 55 12, 1098-1114, 2011
- 8) B.Isaacs, M.Wang, P.Sumuel, P.Ajuwon, et al. : Testing the factor structure of the Family Quality of Life Survey – 2006, Journal of Intellectual Disability Research, 56 1, 17-29, 2012
- 9) X.Hu, M.Wang, X.Fei : Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities, Journal of Intellectual Disability Research, 56 1, 30-44, 2012
- 10) P.S.Samuel, F. Rillotta, I.Brown: The development of family quality of life concepts and measure, Journal of Intellectual Disability Research, 56 1, 1-16, 2012
- 11) Climent Gine, Rosa Vilasega, Marta Garcia, Joaquin Mora, et al. : Spanish Family Quality of Life Scales: under and over 18 years old, Journal of Intellectual Developmental Disability , 38 (2) , 141-148, 2013
- 12) S.-J.Chiu, P.-T. Chen, Y.-T.Chou, L.-Y.Chien: The Mandarin Chinese version of the Beach Centre Family Quality of Life Scale: development and psychometric properties in Taiwanese families of children with developmental delay, Journal of Intellectual Disability Research, 61 4, 373-384, 2017
- 13) Cristina Jenaro, Noelia Flores, Belen Gutierrez-Bermejo, Vanessa Vega, et al. : Parental Stress and Family Quality of Life: Surveying Family

Members of Persons with Intellectual Disabilities,
International Journal of Environmental Research
and Public Health, 17 (23) , 9007, 2020

- 14) Turnbull A. P., Turnbull H. R., Poston D., Beegle G., Blue-Banning M., Diehl K., et al. : Enhancing Quality of Life of Families of Child ren and Youth with Disabilities in the United States. A Paper Presented at Family Quality of Life Symposium, Seattle, WA. Beach Center on Families and Disability, Lawrence, KS. 2000
- 15) 末光茂, 土岐覚 : 重症心身障害児施設における QOL に関する研究 - 「施設評価チェックリスト」の試用経験から -, 川崎医療福祉学会誌 7 (1) 59-66, 1997
- 16) 郷間英世, 牛尾禮子 : Q O L 研究展望 - 障害児・者研究を中心に -, 姫路大学大学院看護学研究科論究 創刊号, 7 -17, 2018