

# 重度・重複障害児の QOL 評価に関する文献レビュー

池田 吏志  
(2014年10月2日受理)

A Review of and Agendas regarding QOL Assessment for Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities

Satoshi Ikeda

**Abstract:** This study reviewed the literature on QOL (Quality of Life) assessment for children with severe multiple disabilities in order to clarify research trends and problems. The author reviewed several academic papers. The following were the findings of the review: 1. The definition of QOL has not been unified; it was different for each research topic or field of research. 2. Similarly, the QOL assessment methods have not been unified; they have been developed differently for each field of research. 3. There are two kinds of assessment methods. One is a subjective QOL assessment method; the other is an indirect QOL assessment method. 4. QOL assessment needs to be subjective in principle. However, it was difficult for the researchers at PIMD to provide an answer to this question as this was an assessment of existing literature.

**Key words:** children with profound intellectual and multiple disabilities, PIMD, QOL, QOL Assessment, literature review

キーワード：重度・重複障害児, 重症心身障害児, QOL, QOL 評価, 文献レビュー

## I はじめに

### 1. 目的

本研究では、重度・重複障害児を対象とした QOL (Quality of Life) 評価に関する先行研究を調査・整理し、研究動向を概観すると共に、課題と今後の研究の指針を明示することを目的とする。

### 2. 文献収集の範囲

- 1) 文献検索データベース CiNii によるキーワード検索を行う。検索は QOL, 重度・重複障害, 重症心身障害, 重症児をキーワードとして行う。
- 2) 1) で収集した論文に掲載された引用・参考文献の収集を行う。
- 3) QOL に関する書籍の収集を行う。

## II 重度・重複障害児の QOL 研究に関するレビュー

### 1. QOL 研究の経緯と現状

QOL の起源に関しては、「19世紀半ばのイギリスで芽生えた社会的概念」<sup>1)</sup>、「1950年代にアメリカで政治的スローガンとして登場した」<sup>2)</sup>、「20世紀半ばイギリスでの癌患者に対するホスピス活動を契機に始まった」<sup>3)</sup>など諸説ある。一般的には1947年の WHO の健康憲章にある健康の概念が QOL の概念に相当するものとして用いられることが多い。これは、「(略) not merely the absence of disease, but physical, psychological and social well-being (単に疾病がないということではなく、身体的にも精神的にも社会的にも完全に満足のいく状態にあること)」という概念である<sup>4)</sup>。日本において QOL 概念は1970年代に注目され始め、1980年代以降活発な研究が行われている<sup>5)</sup>。

QOLに関する研究は広がりを見せ、医療、看護、福祉、教育等、幅広い分野において行われている<sup>9)</sup>。

まず、医療分野におけるQOL研究の動向として漆崎(2001)は、「キュアよりもケアへの重点の移行が強調され、QOLに視点を置いた医療が重視されるようになってきた。多くの慢性疾患では個々の患者のQOLの維持、改善に努めることが医療の中心課題になっている」<sup>7)</sup>と指摘している。これは、癌などの末期医療、慢性疾患、精神障害、リハビリテーションなどの分野で、それまでの治療率、寛解率、生存率等を基準に行われていた医療の評価から、心理社会的影響までを考慮した患者本人の主観的意見を重視するように変化した医療のパラダイムの変換であるといわれている<sup>8)</sup>。

また、本研究の対象となる重度・重複障害児の医療においてもQOL研究が進められている。長く重症児医療に携わってきた医師の藤岡は、「医療におけるQOLとは、闘病の主人公である患者が、生き生きといのちを輝かせて生きること、毎日を快適に楽しく生活できること、また、その人が豊かで幸せと思えるような人生を送ることを、医療を行う上で最優先に考えていくこと」<sup>9)</sup>であると述べている。先に示したキーワードによるCiNiiの検索によってヒットした論文(全93稿)の半数以上(58稿)は医療分野の論文である。トピックとしては、喉頭気管分離手術や胃ろう造設手術、噴門形成術等の手術が彼らのQOLといかに関わるのか、その手術方法、また、術後のQOLとの関わりについての研究が中心となっている。また、本人を対象にしたものだけでなく、術後に介助の中心となる家族の支援について、医療的ケアの観点から検討を行い、家族のQOLについて調査した研究も行われている<sup>10)</sup>。

また、福祉分野にもQOLの考え方が広がっている。厚生省大臣官房障害保健福祉部が2000年に公表した、「障害者・児施設のサービス共通評価基準」では、評価基準作成にあたって「人権の尊重」が重視され、そこに挙げられた5点の基本的方針の最後に「5. 生活の質(QOL)の保障及び向上」が取り上げられている<sup>11)</sup>。福祉分野におけるQOL研究の主要なトピックとしては、重症心身障害児・者施設における利用者のQOLをいかに測定するか、そのためにどのような尺度を用いるのか、という評価表の作成とその妥当性の検証に関する研究が中心となっている。

そして最後に、教育分野の学術研究の中で題目にQOLが含まれるものとしては、加藤ら(2002)、村上(2004)、郷間ら(2005)、新開ら(2006)が挙げられる。加藤ら(2002)は対象児の体調のリズムをつかむ

ために曜日ごとの吸引回数に着目し、1週間の体調のリズムにあった学習計画を策定して、対象児のQOLを高めることを目指したものである<sup>12)</sup>。村上(2004)は特別支援教育への移行に伴い、インクルーシブ教育が進められる中で、重度・重複障害児の教育保障をいかに行き、培われたノウハウをどのように継承していくのか、子どものQOLがどう保証され、発展することが求められているのか、という点について論考している<sup>13)</sup>。郷間ら(2005)、新開ら(2006)では、重度・重複障害児のQOL評価について検討されている。郷間ら(2005)では、微笑行動を尺度としてQOL評価を試みたものである。微笑が現れた場面を周囲の環境や関わりからエピソードとして取り上げ、健常乳幼児の発達段階ごとの微笑行動を参考に微笑の種類を選択し、評価を行ったものである<sup>14)</sup>。また、新開ら(2005)は養護学校(当時)に在籍する90名の児童生徒に対して8領域39項目の質問紙調査を実施し、QOL評価を行っている。調査は保護者や担当教師が児童生徒に面接を行い、「文、単語、顔の表情(微笑、笑い、しかめっ面)、視線、動作(うなずく、頭を横に振る、手を振る)、手、足、体の緊張の表れ」等を見取ることによって評価を行っている<sup>15)</sup>。

教育分野におけるQOLの捉え方としては、ADL(Activity of Daily Life: 日常生活動作と訳される)の対比概念として用いられることが多い。村上(2004)は以下のように述べている。

現在養護学校において、何が大切にされているか。以前はADL(Activity of Daily Life)の向上に主眼が置かれていたが、近年では特に重度・重複化が進んだ肢体不自由校において、QOLの向上という事が言われている。それは、もはやADLの向上を目的としないということではなく、ADLの向上を目指すにあたって、QOLにとってそれぞれのADLがどういう意義を持つのかをまず検討する必要があるということである。<sup>16)</sup>

同様に坂野も「最初からQOL思想を考えずに身体的訓練ばかりを行っては、身体的には歩行可能という高いレベルにあっても人生を楽しむといった生活の質を高められない人もいる。」<sup>17)</sup>としている。つまり、ADLを主目的とするのではなく、QOLを目的とした手段としてADLが位置づけられているのである。

しかし、教育分野においては、重度・重複障害児のQOLに関する文献が医療・福祉分野の文献に比して数が少ない。教育の本質的な目的として、人生の質を高める、豊かな人生を送る、といったQOLの理念が

含まれるため、改めてこの用語を用いていないということも考えられる。

## 2. QOL の定義及び概念

では、QOL はどのように定義されているのだろうか。QOL は、「生活の質」、「生命の質」、「生活の満足度」と邦訳され<sup>18)</sup>、一般的には生活者の幸福感や満足度の質を指し示すものと解釈されている<sup>19)</sup>。QOL の定義としては、先述の通り1947年の WHO の健康憲章にある健康の概念<sup>20)</sup>が相当するものとして用いられることが多い。また、わが国における公の定義としては、2000年に厚生省（当時）が定義したものがある。厚生省大臣官房障害保健福祉部（2000）の用語解説では、生活の質（QOL）を「日常生活や社会生活の在り方を自らの意思で決定し、生活の目標や生活様式を選択できることであり、本人が身体的、精神的、社会的、文化的に満足できる豊かな生活を営めること」と定義している<sup>21)</sup>。

他にも QOL に関する研究の中では様々な定義がなされている。先述の藤岡は「生き生きといのちを輝かせて生きること、毎日を快適に楽しく生活できること、また、その人が豊かで幸せと思えるような人生を送ること」<sup>22)</sup>、村上（2004）は「生命の充実度」、「人生の中身の濃さ」<sup>23)</sup>、漆崎（2001）は「人生経験から得られた個人的幸福感、人生観」<sup>24)</sup>、中川（2004）らは「すべての人間に共通する、生きていく上で自分に重要な物は何かを問いかけてくる語」<sup>25)</sup>としている。このように多くの研究者によって定義、概念規定が行われている。

しかし、QOL についてはほぼ半世紀の研究の歴史があるものの、その定義は多種多様で一義的な定義はなく、いまだ活発な議論が交わされているのが現状である<sup>26)</sup>。QOL は多くの要素から成り立ち、様々な立場の人を対象としている概念であるため、古屋ら（2005）が「QOL に関する研究にあたっては、個々の研究ごとに QOL の定義を確認する必要がある」<sup>27)</sup>と指摘しているように、各分野、研究トピックごとに定義づけを行う必要があり、なおかつ、研究においては概念規定と研究目的・方法が相関していることが重要視されている。

## 3. QOL 評価

### (1) QOL 評価の問題点

次に、QOL 評価について検討する。今から26年前に執筆された Sailor ら（1988）では、重度・重複障害児の QOL 評価について次のように述べられている。「最重度の障害を持つ生徒の教育プログラムの諸

結果を測定できる方法を基に、QOL を量的に表わすことが今後10年にわれわれが直面する最大の挑戦である。」<sup>28)</sup>しかし、Sailor ら（1988）から6年を経て著された Shalock（1994）でも、「QOL の教育的側面に関するこれらの議論は、いまだ決着がつかないことは明らかである。」<sup>29)</sup>とし、同様に、14年後の Shalock ら（2002）でも、「世界中の QOL 研究者は、QOL は捉えどころがなく多面的で測定上の問題が多いため、測定が複雑な現象であることに同意している。」<sup>30)</sup>と述べている。さらに、Sailor ら（1988）から20年を経た吉川（2008）においても、QOL 概念は「日常的に漠然と理解できたとしても実証的研究には耐えられるものではない」<sup>31)</sup>と述べられ、近年の Katja（2011）でも、以下のように述べられている。

一般に、この対象集団（PIMD 児）の QOL を測定することは難しい挑戦であるといえる。『何を』測定するべきかを考える時、QOL の特別な操作を行う必要性が明らかとなる。しかしながら、この操作はどのようであるべきかについてはまだ未解決のままである。<sup>32)</sup>

つまり、QOL 評価の方法や評価の実証性については未だ多くの問題を抱えており、有効な解決策が示されていないのが現状である。

### (2) QOL 評価の概要

先述の通り、QOL 評価の方法は未だ議論の只中にあり、妥当性の高い評価を目指した検討や試行が行われている。医療分野においては、「ひとつの評価法ですべての疾患患者について満足する評価をうることは不可能である」<sup>33)</sup>として、癌、糖尿病、人工透析、高脂血症等の疾病ごとに調査票が作成され、より実状に合致した QOL 評価が試みられている。本研究の対象である重度・重複障害児の医療面における QOL 研究においては、先述の通り喉頭気管分離手術や胃ろう造設手術、噴門形成術等の手術が彼らの QOL といかに関わるのか、また、手術をすることが彼らの QOL の向上につながるのか、といった評価が行われている<sup>34)</sup>。また、福祉関係では、障害児・者施設利用者の QOL 評価の基準となる評価表の作成とその妥当性の検証に関する研究が中心となっている<sup>35)</sup>。また、教育分野では、先述の郷間ら（2005）の重度・重複障害児を対象とした微笑を手掛かりとした QOL 評価<sup>36)</sup>、新開ら（2006）の知的障害と肢体不自由を併せ持つ学齡障害児を対象とした QOL 評価の研究<sup>37)</sup>が挙げられる。これら QOL 評価の先行研究からは、以下の点を指

摘することができる。

- ① 研究トピックと合致した QOL 評価方法が用いられていること。
- ② 複数の領域と下位項目で評価が行われていること。
- ③ QOL 評価は本人による主観的評価が基本となっていること。
- ④ 周囲の人に QOL 評価を行うことで、間接的に対象者の QOL を高めようとする評価方法が用いられていること。

まず①については、先述の通り現在でも統一された QOL 評価項目表は無く、一般的な生活の QOL を問うものから、ある領域に焦点化した評価まで、様々な調査方法が開発され、適宜用いられている。例えば、医療分野において、医師である漆崎一朗監修の『新 QOL 調査と評価の手続き』（2001）の中には、国内用に作成された QOL 調査書8種類と海外の代表的な調査書2種類が紹介され、国内用の調査書に含まれる癌患者用調査書には癌の部位や治療方法別にさらに11種類の調査書が示されている<sup>39)</sup>。同様に福祉分野においても、WHO/QOL-26を用いた評価<sup>39)</sup>、HughesらのQOL評価項目を元にして作成された評価表<sup>40)</sup>など、さまざまな評価が試みられている。これらは、研究の目的や方法、そして当該研究におけるQOLの概念と相関して、既存のものがそのまま用いられ、改良されて用いられている。

次に②に挙げた評価項目であるが、QOLは単一の領域に関する質問だけで成り立っているものはない。QOL調査表を構成する領域・項目は、多いものでHughesらが作成したQOLチェックリストの15領域224項目<sup>41)</sup>、最も項目数の少ないEuro QOL (EQ-5D)では5領域5項目<sup>42)</sup>である。この5つの内容は領域と項目を同時に示しており、「移動、身の回りの管理、普段の活動、痛み/不快感、不安/ふさぎこみ」について質問項目が設定されている。その他のQOL評価では、包括的尺度として用いられるSF-36の8領域（身体的健康、心の健康、日常役割機能（身体）、日常役割機能（精神）、身体の痛み、全体的健康観、活力、社会生活機能）36項目<sup>43)</sup>、WHO/QOL-26の4領域（身体的領域、心理的領域、社会関係、環境）26項目<sup>44)</sup>というように、QOL評価は、複合的な観点で行われている。

そして③について、QOL評価の現段階での合意として、「本人による主観的な評価」を原則とすることが挙げられている。医療分野において石原が「(QOL評価に)共通していることは主観的なファクターを主体としている」<sup>45)</sup>ことであると述べ、福祉分野にお

いて古屋が「QOLをどのように定義するにせよ、その指標には必須要素として個人の主観的評価が組み込まなければならない。」<sup>46)</sup>と述べ、教育分野において郷間が「QOL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 subjective（主観的・主体的）QOLの評価である」<sup>47)</sup>と述べていることから伺える。この主観的評価をめぐる問題については次項で詳述する。

そして④であるが、QOL評価の対象者が重度の知的障害である場合、本人による直接的判断は困難となる。その際に本人に直接質問をするのではなく、周囲の人にQOL評価を行うことで、間接的に対象者のQOLを高めようとする方法がある。この方法は主に福祉分野で行われており、末光ら（1997）や元田ら（2002）の研究はこれに該当する。末光ら（1997）では、「日本重症児福祉協会」作成の「施設評価チェックリスト」の中から、QOLに関連する44項目を抽出し、重症心身障害児施設に勤務する職員に質問紙調査を実施している。この職員向けのチェックリストは施設の改善目標として機能させ、職員間の共通理解を図る目的で用いられている<sup>48)</sup>。また、元田ら（2002）の研究では、コミュニケーションに焦点化した施設職員に対するセルフモニタリングチェックが行われ、この調査の実施が利用者、職員双方のQOLを向上させる可能性があることを示唆している。これらの方法は、施設職員がQOLを意識することで、間接的に利用者のQOLを高めることに繋げることを目的とした方法である<sup>49)</sup>。

### （3）直接的評価と間接的評価

先述の通り、QOL評価には2つの方向性がある。一つは、本人に対して行う直接的評価、もう一つは、関わり手側の在り方を問う間接的評価である。以下、それぞれについてレビューする。

#### 1) 直接的評価

重度・重複障害児のQOLを評価する場合には、いくつかの障壁がある。その一つは、QOL評価法の多くが原則として主観的評価を挙げている点にある。石原（2001）は評価に関して「QOLはあくまでも主観的なものであり、被験者本人にしか評価できないもので、第三者では測定が困難であるという事がQOL研究の進歩と共に明確化されようとしている。」<sup>50)</sup>と指摘し、Sol Levine（1996）は「一般的QOLを確かめるには主観的評価が大切である。」<sup>51)</sup>と述べ、さらにMonika Bullinger（1996）は、QOLの測定は、「患者自身が主観的に感じる健康度や機能状態をいくつかの異なる構成概念にわたって測定したものであるこ

と」<sup>52)</sup>が条件となることを示している。

この主観的評価に関わる問題は、主観的評価の測定が自記形式であれインタビュー形式であれ、いずれの場合においても当事者の自己報告を求めることにある。この要求に応えるための前提として、回答者に一定水準の認知能力、コミュニケーション能力、情緒的安定が備わっていることが必要となる<sup>53)</sup>。重度・重複障害児の QOL を測定しようとした場合、この主観的評価という点が問題となる。重度・重複障害児の場合には質問紙調査、もしくは言語による回答が困難である。この点について末光ら（2000）は「重症心身障害者の QOL モデルは、障害を持たない人の QOL と本質的にはおなじであるが、特別の配慮を要すると思われる。例えば意志表現が制約されている重症心身障害者の判断を求めることは困難な場合が多いため、個人の主観的な判断を評価する際の困難さがある。」<sup>54)</sup>と述べ、郷間ら（2005）も次のように述べている。

重度の身体的障害と知的障害を併せ持つ重症心身障害児・者は、多くはことばがないため感情や要求を表現する手段に乏しく、関わる人も彼らの意思や要求を理解したり共感したりすることが困難な場合が多い。したがって、本人の subjective QOL を評価することは容易ではなく、重症児・者の評価では、保護者や介護者等、代理回答にならざるをえない場合が多い。<sup>55)</sup>

これらのことから、重度・重複障害児・者自身による主観的 QOL 評価は困難であるとして、この問題を補完するために、当事者からの回答の代わりに、ケア提供者や教員、家族等の近い人に回答を求める代理回答の方法が用いられている。

先行研究で行われた直接的評価による重度・重複障害児の QOL 評価においても、代理回答が中心である。例えば、末光ら（2000）の研究では「日常的に直接介助する施設職員5名がそれぞれ2名の対象者について直接観察を元に行う」<sup>56)</sup>方法が用いられ、同様に、鳥越ら（2001）の研究においても「直接処遇を行う児童指導員8人が直接観察にもとづいて行う」、「一人の対象者について2人の児童指導員が評価し、異なる評価の場合は協議のうえ決定する」<sup>57)</sup>といった方法がとられている。これに対して、極力重度・重複障害児からの直接的回答を得ようとする郷間ら（2005）の研究では、微笑行動を手掛かりとした QOL 評価を行っている。「観察した反応は主に微笑や笑いであり、その他表情の和らぎなど微笑には至らない微かな表情変化、それに伴う身体の動き、注視、微笑の対極にある泣き

の表情なども含め微笑行動とし」、「場の状況等から微笑行動の背景にある精神活動が表れていると捉えられたものを取りだしている。」「次いで場面の状況や対象児の表情、また関わり手の行動等を観察者の印象や VTR 録画を基に詳細に記述した。」<sup>58)</sup>としている。

この、代理回答による評価方法については批判もある。吉川ら（2008）は先の郷間ら（2005）の評価方法に対して、「微笑という尺度を用いた当事者自身の主観的評価を重視しようとする姿勢はうかがえるものの、当事者自身の意図を読み取って当事者以外の者が解釈し、回答する代理回答の範囲である」と指摘している<sup>59)</sup>。同様に、吉川ら（2008）は代理回答による客観的評価について、「QOL 評価は、客観的評価と主観的評価のギャップから誕生したものと言われており、また、QOL において重視されるのは、障害児においても個人の満足度や幸福感といった subjective（主観的・主体的）QOL の評価であるといわれているからである。」<sup>60)</sup>と述べ、同じく古屋ら（2005）も「当事者の回答と代理回答者の回答の間には信頼性や妥当性の点で多くの問題がある」<sup>61)</sup>としている。

しかし、批判を加えたとしても、現実問題として、重度・重複障害児の主観的な QOL 評価を行うことは極めて困難である。この対応策として中心となるのはやはり代理回答であり、吉川ら（2004）では「認知機能やコミュニケーション能力に重い障害がある重度の知的障害があるものに対して、信頼性・妥当性のある当事者自身の主観的評価を直接得る適切な方法は、現段階では見つからない」ことを示した上で、「現段階においては、できるだけ当事者の主観的評価を求める努力をしながらも、それが不可能である場合は、当事者の意図を尊重できる代理者の回答をもって、実施していくことが、最良の方法であると考える。」<sup>62)</sup>と結論づけている。同様に Metzra ら（2004）らは「可能な限り当事者の報告を求めると同時に、複数の近い人からの情報も収集し、総合的に判断すること」<sup>63)</sup>を推奨し、末光ら（2000）も、「本人の主観的判断をどのように理解し、評価するか、ということに関して、重症心身障害者に対しては、本人と日常的に関わっている複数の人に判断を求めるといったことが考えられる。」<sup>64)</sup>と述べている。

ただしこの方法でも、複数の回答者による報告の食い違いをどのように解釈し、誰の報告を優先的に扱うかといった判断を必要とすることや、時間がかかること等の問題が残されるとし、可能な方策の中から、条件、目的等に合わせて、何が最適であるかを慎重に選ぶしかないのである。

## 2) 間接的評価

QOL 評価のもう一つの用い方として、重度・重複障害児・者を対象として、彼らに直接、もしくは代理の読み取りによって評価項目に回答していくのではなく、関わる側の在り方に着目した評価項目を設定して間接的に重度・重複障害児・者の QOL の向上を目指す研究が行われている。末光ら (1997) の研究では、重症心身障害児施設で職員を対象としてチェックリストによる間接的評価を行っている。この、職員向けのチェックリストは施設の改善目標としても機能させ、職員間の共通理解を図ることを目的として用いられている。末光らは、間接的評価の効果として以下の3点を挙げている。①チェックリストの使用が重症心身障害児施設入所者の QOL の向上を図るために有効な道具であること。②職員自身がチェックを行うことにより問題の意識化をすすめること。③課題となる項目について、解決のルート及び到達点を明確にし、達成のためのプランを作成すること<sup>65)</sup>。同様に元田らが重症心身障害児施設で職員に対して行った間接的評価においても、効果として「介助者と利用者とのコミュニケーションが以前よりも促進されたこと」を示している。元田 (2002) が用いたチェック表では、施設職員と利用者とのコミュニケーションに焦点化し、項目が作成されている。質問の方法としては、関わり手側を対象として、自らの関わり方の在り方をチェックする項目が設定されている。このチェック表は「Ⅰ 利用者の表出行動の有無」、「Ⅱ 共同行為の有無 / 利用者の意図の推測の有無」、「Ⅲ 利用者の感情の推測の有無」の3領域と40項目で構成されている<sup>66)</sup>。このチェック項目に対し、5件法で評価が行われている。このチェック項目は、施設職員が自らの関わり方を省察するためのチェック表としても機能しており、元田らはこの研究で得られた成果として、「利用者と職員両方の QOL を向上させること」<sup>67)</sup>に繋がったことを示唆している。

## Ⅲ まとめ

本稿では、QOL 研究の概要として、医療、福祉、教育の各分野の研究動向を概観した後、QOL の定義を再確認し、最後に QOL 評価の現状について示した。これらを踏まえて課題と今後の指針を考察したい。

まず、課題として、重度・重複障害児の QOL 評価に関する明確な方法が確立していないことが挙げられる。重度・重複障害児や重症心身障害児と呼ばれる、言語、もしくは非言語的手段を用いたコミュニケーションが困難な子どもの場合、彼らに主観的評価を求めることは困難である。そのため、吉川ら (2004)、

Metza ら (2004)、末光ら (2000) が述べる通り、日常的に関わりを持つ複数の関与者が評価を行うことが現実的な方法として示されている。しかし、検討すべきことは、“誰が”評価を行うのかという点だけではない。同時に、“どのように”評価を行うのか、ということについても合わせて考えなければ、妥当な方法とはならないと考える。仮に、重度・重複障害児を対象として喜びの感情を見取することを想定した場合、その表れ方は一人ひとり異なり、なおかつ、極めて微弱であったり、一般的には喜びとは捉えられない方法で表出・表現がみられることがある。この場合、一つの指標ですべての子どもを評価することそのものに無理がある。評価内容が構造化され、なおかつ個人の特性に応じた評価項目の設定が可能な指標を開発していくことが求められていると考える。

検討すべきもう1点の課題は、関わり手の在り方についてである。末光ら (1997) や元田ら (2000) の研究から、重度・重複障害児の QOL 向上には関与者のコミュニケーションの在り方が大きく関わる事が示されている。両者の研究では、関与者自らがチェックリストを用いて QOL に関連する内容の自己評価を行うことで、関わり手の在り方を省察し、入所者の QOL 向上に繋げる方法が用いられている。両者の研究は福祉施設をフィールドとして行われたものであるが、教育分野においても、対象者ではなく関わり手である教員に対して QOL に対する意識化を促すことができる指導原理・方法を考案することが必要であると考える。

## 【引用・参考文献】

- 1) Andrea S. S. 監修, 守本とも子, 星野政明編集 (2009)『新・QOL を高める専門看護, 介護を考える』, 中央法規, p.97
- 2) 進一鷹, 宮部修一 (2001)「共生の視点からみた重症心身障害児・者の QOL とその支援」『熊大教育実践研究』, 18, p.15
- 3) 新開義則, 郷間英世 (2006)「知的障害と肢体不自由を併せ持つ学齡障害児の QOL 評価に関する研究」『奈良教育大学教育実践総合センター研究紀要』, (15), p.47
- 4) 世界保健機関憲章前文, 公益社団法人日本 WHO 協会  
<http://www.japan-who.or.jp/commodity/kensyo.html>
- 5) 同上書, p.148
- 6) 前掲書1), p.97
- 7) 漆崎一郎監修 (2001)『新 QOL 調査と評価の手

- 引き 調査と解析の実際とベッドサイドの生かし方』, メディカルレビュー社, p.11
- 8) 郷間英世, 伊丹直美 (2005) 「微笑行動を手がかりとした重症心身障害児の QOL 評価に関する検討」『奈良教育大学教育実践総合センター研究紀要』, (14), p.29
- 9) 藤岡一郎 (2000) 「重症児の QOL - 『医療的ケアガイド』』, クリエイトかもがわ, p.1
- 10) 郷間英世, 伊丹直子, 小谷裕美, 牛尾禮子, 佐藤典子 (2001) 「重症心身障害児・者の QOL - 子どもを亡くした親へのインタビューによる検討-」『日本保健医療行動科学会年報』, 16, pp.211-224
- 11) 厚生省官房障害保健福祉部 (1999) 「障害者・児施設のサービス共通評価基準」  
<http://www.keieikyo.gr.jp/data/old/d125.pdf>
- 12) 加藤敬子 (2000) 「重症児の QOL を高めるための教育実践」『鳥取大学地域科学部教育実践研究指導センター研究年報』, (10), pp.19-24
- 13) 村上美奈子 (2004) 「重度・重複障害児の QOL と肢体不自由養護学校における実践 - 「特別支援教育」への移行と重度・重複障害児の教育保障に関して-」『東京大学大学院教育学研究科紀要』, 第44巻, pp.65-72
- 14) 前掲書8), pp.29-35
- 15) 新開義則, 郷間英世 (2006) 「知的障害と肢体不自由を併せ持つ学齢障害児の QOL 評価に関する研究」『奈良教育大学教育実践総合センター研究紀要』, (15), pp.47-52
- 16) 前掲書13), p.66
- 17) 坂野幸恵 (1996) 「ADL と QOL」『QOL その概念から応用まで: 漆崎一朗, 栗原稔監修, シュプリンガー・フェアラーク東京, p.228
- 18) 前掲書15), p.47
- 19) 前掲書1), p.96
- 20) 吉川明守, 宮崎隆穂 (2008) 「重度・重複障害者における QOL 評価法の検討」『新潟青陵大学短期大学部研究報告』, 第38号, p.148
- 21) 前掲書11)
- 22) 前掲書9), p.1
- 23) 前掲書13), p.66
- 24) 前掲書7), p.12
- 25) 中川美穂, 小枝達也 (2004) 「重症心身障害児の医療的ケアと QOL に関する研究」『地域学論集 (鳥取大学地域学部紀要)』, 1, (1), p.76
- 26) 古屋健, 三谷嘉明 (2005) 「知的障害を持つ人の QOL」『名古屋女子大学紀要 (人文・社会編)』, 51, pp.129-130や前掲書20), p.148に同様の記述がある。
- 27) 同上書, p.130
- 28) Sailor, Gee,K., Goetz, L., & Graham. (1988). Progress in educating students with the most severe disabilities: Is there any? *Journal of the association for persons with severe handicaps*, 13, 87-99
- 29) R. L. Shalock 著, 三谷嘉明, 岩崎正子訳 (1994) 『知的障害・発達障害を持つ人の QOL』, 医歯薬出版株式会社, p.258
- 30) R. L. Shalock, & Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- 31) 前掲書20), pp.148-149
- 32) Katja P., Bea M. 著, 鈴木恵太訳 (2011) 「Chapter2 生活の質: 最重度知的・重複障害児 (者)」『最重度知的障害および重複障害の理解と対応』, 診療と治療社, p.23
- 33) 前掲書7), p.11
- 34) 例えば, 河原史好, 奥山宏臣, 窪田昭男, 岡田正 (2005) 「腹腔鏡下噴門形成術は重症心身障害児の QOL の向上につながるか? (第16回日本小児外科 QOL 研究会)」, 『日本小児外科学会雑誌』, 41, (7), p.1001や風間理郎, 仁尾正記, 佐野信行, 大井龍司 (2007) 「重症心身障害児に対する喉頭気管分離術の検討」, 『日本小児外科学会誌』, 43, (1), pp.7-12の研究
- 35) 例えば末光茂, 土岐覚 (1997) 「重症心身障害児施設における QOL に関する研究 - 「施設チェックリスト」の試用経験から」『川崎医療福祉学会誌』, 7, NO.1, pp.59-66や元田美幸, 藤田継道, 成田滋 (2002) 「重症心身障害児施設における利用者と介助者のコミュニケーション - セルフモニタリングチェック紙の効果 -」『特殊教育学研究』, 40, (4), pp.389-399の研究
- 36) 前掲書8), pp.29-35
- 37) 前掲書15), pp.47-52
- 38) 前掲書7)
- 39) 福本安甫, 江草安彦, 関谷真 (1999) 「quality of life の評価構造に関する一考察」『川崎医療福祉学会誌』, 9, NO.2, pp.183-190
- 40) 末光茂, 土岐覚 (2000) 「成人重症心身障害者の QOL に関する研究 - Hughes らの QOL 評価項目を使用して-」『川崎医療福祉学会誌』, 10, pp.1-8
- 41) 同上書
- 42) 岩屋力, 飛松好子 (2005) 『障害と活動の測定・評価ハンドブック - 機能から QOL まで』, 南江堂,

- p.135
- 43) 同上書, pp.138-140
- 44) 同上書, pp.143-144
- 45) 石原陽子 (2001)「QOL の測定・評価と今後の課題」『QOL その概念から応用まで』, シュプリンガー・フェアクラーク東京
- 46) 前掲書27), p.133
- 47) 前掲書8), p.29
- 48) 前掲書31) の末光茂, 土岐覚 (1997), pp.59-66
- 49) 元田美幸, 藤田継道, 成田滋 (2002)「重症心身障害児施設における利用者と介助者のコミュニケーション-セルフモニタリングチェック紙の効果-」『特殊教育学研究』, 40, (4), pp.389-399の研究
- 50) 前掲書45), p.453
- 51) Sol Levine (1996)「健康, 病気, QOL の意義」『QOL その概念から応用まで (グッゲンムース-ホルツマン他編集, 漆崎一郎, 栗原稔監修)』, シュプリンガー・フェアクラーク東京, p.12
- 52) Monika Bullinger (1996)「QOL 尺度の国際的な妥当性の検証-特にドイツに関連したものについて」『QOL その概念から応用まで (グッゲンムース-ホルツマン他編集, 漆崎一郎, 栗原稔監修)』, シュプリンガー・フェアクラーク東京, p.34
- 53) 前掲書20), p.150
- 54) 前掲書40), p.1
- 55) 前掲書8), p.29
- 56) 前掲書40), p.2
- 57) 鳥越哲夫, 土岐覚, 末光茂 (2001)「成人重症心身障害者の QOL に関する研究 (2) - QOL 評価項目を作成して」『川崎医療福祉学会誌』, 11, NO.1, p.26
- 58) 前掲書8), pp.30-31
- 59) 前掲書20), p.151
- 60) 前掲書20), p.151
- 61) 前掲書27), p.135
- 62) 前掲書20), p.152
- 63) Metza, L.S., Swensen, A.R., & Flood, E.M.(2004): Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A Review of Conceptual Methodological, and Regulatory Issues. Value in Health, 7, 79-92
- 64) 前掲書40), pp.4-5
- 65) 前掲書48), p.64
- 66) 前掲書49)
- 67) 前掲書49), p.389

## 【付記】

本研究は、平成24年度～26年度科学研究費補助金若手研究 (B), 研究課題「重度・重複障害児の高次の造形活動を導く指導原理・方法の構築に関する研究」(課題番号24730738, 研究代表: 池田吏志) への助成を得て実施された。