

YC-QST-20に関するガイダンス

医療・福祉・教育の専門職や研究者のための解説

この質問は、病気や障害のある家族のインフォーマルなケアをしている子どもたちを見つきたいと考えている、研究者、医療関係者、福祉関係者が使うようデザインされています。すなわち、慢性的な病気や精神的な問題、障害を持つ家族（親や祖父母、きょうだいなど）と一緒に住み、家でその家族のケアをしている可能性のある子どもたちに対して、スクリーニングの道具として使われることを目的としています。この質問紙はまた、子どもたちが、自分の家族の病気や障害、自分のケア責任がどんなものか、その責任の程度、ケアラーとしての自分のニーズについて、どれくらい理解しているかを測ることも目的としています。この質問紙によってヤングケアリングが発見された場合には、さらに、子どもたちの生活におけるケアの程度と影響を確かめるための、他の測定シートもご利用できます。

この質問紙（YC-QST-20）は、以下のような使い方もできます：

- ・ある一定の地域（行政が担当する区域、市、郡、州など）で、ヤングケアリングがどれほど起こっているのかに関する統計データを出すための基準として使う。
- ・医療や福祉、教育の専門職が、ヤングケアラーを見つけ、その支援のニーズを知るために、適宜作り替えて使う。
- ・子どもたちがその病気や障害についてどの程度理解しているか、また、その病気や障害を持つ家族へのケア提供において自分の果たしている役割をどの程度理解しているかについてのデータや情報を得るため、適宜作り替えるなどして使用する。たとえば、質問項目は、病気や障害一般を広く扱うよりも、成人の精神的問題や親の精神疾患に焦点を絞れるように作り替えてもかまわない。
- ・ケアラーとしての子どもの役割とニーズを知り、（子ども自身からの）要請があった時に医療や社会福祉のサービスに適切な申請ができるよう、学校で自己記入質問として使う。

これまでの研究からは、長期の病気や障害を持つ家族（特に一人親家庭の親）と一緒に暮らすことは、子どもが不適切なレベルのケア責任を引き受けることにつながる場合があると示されていますⁱ。特に、ケア役割が長期に及び、それがその子の年齢や成長の度合いに釣り合っていない時には、こうした状況は、子どもの生活（たとえば、その子の心理的社会的発達、教育、身体健康など）に不利な影響を与えることがあります。この質問紙は、イギリスのヤングケアラー研究グループ（YCRG：Young Carers Research Group）ⁱⁱが過去20年以上にわたって用い十分に試行した研究方法に基づいて、ヤングケアリングに関するスクリーニングの質問として、デザインされています。以下の解説を参照しながら使用し、理解を深めて下さい。

YC-QST-20 : 専門職のための説明

質問 1-2 は、子どもたちが障害や病気のある家族と一緒に住んでいるか、その人は親なのか兄弟なのか祖父母なのかそれとも他の人であるのかを明確にするための質問です。これまでの研究では、子どもたちは、慢性的な病気や障害を持つ親をケアする傾向が強く、一人親家庭でその親に病気や障害がある場合には、高いレベルのケアを提供する可能性があると示されています。ヤングケアリングのスクリーニングをする時には、病気や障害を持つ親や家族と一緒に住む子どもはケアをしていると想定してはいけません。親の病気や障害は、子どもがケアを担う状況を引き起こす可能性があるきっかけとしてのみ見られるべきです。普通、ヤングケアリングは、病気や障害のある大人が親としての役割を果たすことへの支援において、適切な医療や福祉のサービスがなかったり効果的でなかったりする場合に起こります。

質問 3 は、家族の病気や障害がどれほど続いているかを明確にするための質問です。研究では、親の病気や障害は、ヤングケアリングを引き起こすきっかけになることが示されています。特に、親が親としての役割を果たすための効果的な支援の提供という点で、支援サービスがなかったり適切でなかったりする時には、その傾向が顕著に見られます。

質問 4、4 a、5 は、子どもたちが、自分の家族の病気や障害がどのようなものか、医学的な視点からだけでなく、子どもとしての視点から、どこまで理解しているか（したがって、病気や障害の医学的診断がある場合（質問 5）、子どもたちがそこから何を理解しているか）をはっきりさせるためのものです。研究では、親の病気や障害の影響を受けた家庭で暮らす子どもたちは、病気や障害を持って生きる家族のケアやサポートをしている場合ですら、その病気や障害の診断や予後について、わずかな理解しかしていないことがよくあると示されています。質問 4 に対する「いいえ」の回答は、家族の病気や障害によって影響を受けた子どもたちに、その年齢に合った情報提供をする必要を示唆しています。

質問 6-6 a は、病気や障害のある家族に提供されている支援サービスのタイプを明確にするためのものです。研究からは、病気や障害のある親（や同居家族）に適切な医療や福祉のサービスがなければ、子どもたちは、自分自身の健康や幸せに不利な結果をもたらすような、不適切なレベルのケア役割を引き受ける可能性がかなり高くなることが示されています。質問 6 への「いいえ」の回答は、病気や障害のある親／家族の支援ニーズだけでなく、家族全体のニーズを理解し公的に査定するという、総合的なアプローチが必要であることを示唆しています。

質問 7-7 b は、子どもたちが、自分の家族の病気や障害、支援ニーズについて、医療や福祉の専門職との話し合いに含まれているかどうかを明確にするためのものです。研究では、医療や福祉の専門職はしばしば、大人の患者／サービス利用者の親としてのニーズを見落としてしまい、病気や障害を持つ親（または同居家族）の支援ニーズについての話し合いの中に、子どもを含めないことが多いと示されています。質問 7 や質問 7 b に対する「いいえ」「わからない」という回答は、献身的な子どもへの支援の提供や、ヤングケアラーと家族のニーズの両方のアセスメントが必要であることを示しています。それは、子どもの権利アプローチ（特に、参加と相談に関する子どもの権利。たとえば、国連の「子どもの権利条約」第 12 条）に裏打ちされています。質問 7、質問 7 b に対して「はい」の回答がなされたなら、子どもたちが役立つと思った支援のタイプと、なぜそれが子どもたち（や家族）にとって役立つのかという理由に関して、さらに子どもと話し合うことが求められます。

質問 8-8 bは、子どもたちが病気や障害を持つ親（や家族）と、病気や障害について、どれほどコミュニケーションができているかを明確にするための質問です。これまでの証言からは、子どもたちは、自分の親や家族と病気や障害についてオープンに正直に話すことができる時、そしてそうすることが奨励されている時、これらの病気や障害にずっとよく対処できることが明らかになっています。この質問に対する「いいえ」や「わからない」の回答は、家族の生活に影響を与えている病気／障害の問題について、家族の中でもっと良いコミュニケーションができるよう、手助けする介入が必要であることを示しています。質問 8-8 b に対して「はい」の回答がなされたなら、家族と病気や障害について話したことがどう役立ったかについて、さらに子どもと話し合うことが求められます。

質問 9-12 bは、その子が病気／障害のある家族のために家でケアを提供しているか、その子が負っているケア責任はどんなものか、その子はケア提供の責任を一人で負っているのかどうかを明確にするための質問です。子どもたちは必ずしも、自分のことをケアラーとみなしていたり、ケア責任の範囲を認識していたりするわけではありません。こうしたケア責任は、少しずつ引き受けていったものだったり、いつもの家族生活の一部として子どもたちの日々の活動の中に組み込まれてしまっていたりすることも多いからです。子どもたちの中には、自分が担っている実用的な作業をケアと認識している子もいるかもしれませんが、それでも、自分が家族に提供している感情面のサポートについては、同様にケアととらえているとは限りません。精神的な問題や精神疾患を持つ親／家族に、子どもたちがより高度な感情面のサポートを行う可能性も高くあります。質問 9、10、11 に対する「はい」の回答（もしくは、「はい」と「いいえ」の組み合わせ）と質問 12 に対する「いいえ」の回答は（特に、質問 3 と質問 13 への回答と合わせて、親／家族の病気や障害とケア活動が長期化すると示していると考えられる時には）、家族全体のニーズに関するアセスメントと同様に、ケアを行う子どもたちについての十分なアセスメントをする必要を示しています。子どもたちが担っているケア内容のタイプをはっきりさせることも重要です。それは、子どもたちが、子どもとしての自分の生活の他の面（人づきあい、趣味、学校の課題など）に集中できる力（と使える時間）に大きな影響を及ぼすことがあるからです。質問 9、10、11 に対する「わからない」の回答は、病気や障害の影響を受けた家族における子どもたちの役割や活動がどんなものか、そしてその範囲について、さらに訊いてみる必要を示しています。その家族にインフォーマルなケアを提供する上で、他の人も関わっているのかもしれませんが。

質問 13-14は、子どもたちがケアを提供してきた期間を明確にするためのものです。研究では、子どもたちの人生の早い時期にケアが発生し、それが長期にわたりその子の年齢や成長の度合いに不釣り合いなものであった場合（後者は、質問 9 a、質問 10 a、質問 11 a への回答と、質問 12 に対する「いいえ」の回答からも確認できます）、子どもたちは、自分の健康や幸せ、自己評価において、不利な結果を経験することが多いと示されています。特に、子どもたちが支援なしでケアを 2 年以上続けた場合、こうした影響はより深刻になりうることも報告されています。質問への回答が、子どもが病気や障害のある親や家族と同居し他の支援なしに長い期間サポートを提供してきたことを示す場合、家族全体のアセスメントと同様にヤングケアラーのニーズのアセスメントをすぐに開始するべきでしょう。

質問 15は、ケアが子どもたちに与えている影響を明確にするための質問です。研究では、ケアは子どもたちに、心理的社会的発達、教育経験、身体や感情面の健康、大人への移行などにおいて、多くの不利な影響を与えることがあると示しています。それは特に、ケアを開始した時期が早く、ケアが長期にわたり（質問 13）、子どもの年齢や成長の度合いに



不釣り合いである場合（上記参照）に、当てはまります。質問15への「はい」の回答は、子どもが長期にわたって不適切なレベルのケア役割を担うことがないよう、ヤングケアラーへのアセスメントと支援サービスの提供が必要であることを示しています。ケアはまた、子どもや子どもと家族の関わりにプラスの影響を持つこともあります。質問15に「はい」（または「わからない」）と答えた子どもにケアが与えている影響がどんなものであるかをより具体的に確認するためには、さらなるアセスメントがなされる必要があります。

質問16－18は、子どもが子どもとして（病気や障害のある家族と住む子どもとして）、そしてケアラーとして、必要とするかもしれないサポートがどんなものかを明確にするための質問です。家族の病気／障害や自分の幅広い支援ニーズに関する子どもの希望や言うことに基づいて、子どものニーズを子どもの視点から理解することが大切です。

質問19 子どもが家族の中のケア役割に引き込まれるかどうか、また、その引き込まれ方に関して、ジェンダーは重要な要因となっています。研究は、ケアがかなりジェンダー化された活動になることを示しています。たとえ年上の兄弟がケアできる状況であったとしても、女の子のほうが、他の家族メンバーによって、病気や障害のある親やきょうだいのケアをする役に選ばれたりそれを担うことにされたりする可能性が高いのです。女の子がケアを提供する時、特にそれが長期にわたり（つまり2年以上続き）その子の年齢や成長の度合いに不釣り合いなものである時には、その子たちは、自分を低く評価するようになり、活動力が減退してしまったりする可能性が高くなります。しかし、ヤングケアリングは、ケアラーになりそうな人が“いるかどうか”によっても決まります。そのため、インフォーマルなケアを提供できる人やそれをしようとする人が誰もいない時には、男の子も女の子と同じぐらい、ケア役割に引き込まれる可能性があります。

質問20 研究では、インフォーマルなケアを提供している子どもたちの平均年齢は12歳であることが示されています。ケアを始めたのが早期であることやケアが長期（2年以上）にわたることは、子どもたちが、心理的社会的発達や学業成績や大人への移行などにおいて、深刻な結果を経験することにつながりうることも知られています。

注：この文書で参照された研究データは、YCRGのウェブサイトから御利用頂けます。
<http://www.ycr.org.uk/publications.html> と
http://www.ycr.org.uk/downloadable_publications.html をご覧ください)

この文書と、YC-QST-20質問シートの使用に関する著作権についてさらに詳しくお知りになりたい方は、以下までご連絡下さい。

Professor Jo Aldridge
Director, Young Carers Research Group
Department of Social Sciences
Loughborough University
Loughborough, Leicestershire
UK

Email: J.Aldridge@lboro.ac.uk
Tel: +44 (0)1509 223670/223365
Fax: +44 (0)1509 223394

-
- i ヤングケアリングに関する研究はイギリスで 1990 年代初頭に始まり、当時からの多くの量的質的調査による証拠が、イギリスにおける医療、社会福祉、教育の政策と実践に情報を提供しそれらを形作ってきました。その結果、ヤングケアラーは、ニーズについてのアセスメントを受ける権利を持ち、さまざまなサービスにアクセスできるようになりました。そうしたサービスの中には、イギリス各地で活動している多くのヤングケアラー・プロジェクトが提供するヤングケアラー専用のサービスも含まれています。
- ii www.ycrg.org.uk を参照のこと。