

在宅で重症心身障害児を養育する家族と医療スタッフに向けた 家族エンパワメント啓発パンフレット作成の試み

藤岡 寛¹⁾, 涌水理恵²⁾, 栗原雛子³⁾, 市川 睦¹⁾, 岩崎信明⁴⁾

¹⁾ 茨城県立医療大学保健医療学部看護学科

²⁾ 筑波大学医学医療系

³⁾ 虎の門病院看護部

⁴⁾ 茨城県立医療大学保健医療学部医科学センター

要旨

重症児を養育している家族および彼らを直接支援している医療スタッフが家族エンパワメントを具体的に理解できるように、パンフレット（34項目）を試作した。A県内の在宅重症児家族21名、および彼らに関わる医療スタッフ73名に、パンフレットをみてもらい、各項目の文章や挿絵の分かりやすさについての評点とパンフレット全体へのコメントを得た。「似たような文章や挿絵があるように感じた」や「文章に対して、挿絵のイメージが少し違うように思う」等のコメントを受けて、特に評点の低かった項目を重点的に、項目の統合や文章の修正、挿絵の差し替え等を行い、23項目からなる改訂版パンフレットを作成した。その後、家族向けの介入プログラムにおいて、改訂版パンフレットが活用されている。このパンフレットを契機として、家族エンパワメントの向上に向けて、家族と支援者が児の養育に関して話し合えることを期待したい。

キーワード：エンパワメント、家族、パンフレット、障害児、在宅

I. はじめに

重症心身障害児（以下、重症児）を在宅で養育する家族は、常に児のケアを担わなくてはならず、心身に多大な影響がある。疲労が蓄積し、心身の不調をきたすことも少なくない¹⁾。また、自身の就労等の社会参加に制約を受けている²⁾。子どもも養育する家族も共に、在宅生活を継続していくためには、自身の生活を適切にコントロールし、社会資源を活用しながら、家族員や専門職者等と協働していく力、すなわち家族エンパワメントの充実が重要であ

る³⁾。

家族エンパワメントは、障害児の家族へのサービス提供の望ましいプロセスおよび成果をあらわすのに実践場面で広く用いられている用語にも関わらず、その概念は実践的というよりは理論的で、当事者にとっては理解が困難である⁴⁾。そこで、我々は、重症児を養育している家族および彼らを直接支援している医療スタッフが家族エンパワメントを具体的に理解できるように、家族エンパワメント啓発パンフレット（以下、パンフレット）の作成を試みた。

連絡先：藤岡寛

茨城県立医療大学保健医療学部看護学科

〒300-0394 茨城県稲敷郡阿見町阿見4669-2

TEL：029-840-2149 FAX：029-840-2249 E-mail：fujiokah@ipu.ac.jp

II. 方法

1. パンフレットの作成

パンフレットで扱うエンパワメントの内容として、我々はKorenらにより開発されたFamily Empowerment Scale (以下、FES)⁵⁾の日本語版⁶⁾全34項目を適用した。FESは、障害児を養育する家族のエンパワメントを測定する尺度で、世界各地の研究で広く使用されていて、障害児の中でも重症児に特化した使用実績もある⁴⁾。家族エンパワメントの作用範囲として、家族・サービスシステム・社会/政治の3つのレベルに分かれている。家族レベル(12項目)は主に家族自身の内的な意識や信条、持ち合わせている知識や能力を示す。サービスシステムレベル(12項目)は、サービスを受けるにあたっての、サービス提供者(専門職者)との協働を示す。社会/政治レベル(10項目)は、よりよい

サービス体制に向けての、政治家や行政担当者との協働を示す。

パンフレット作成にあたっては、まず研究者間で協議し、FES日本語版の全項目をパンフレット用に平易な表現に改変した(表1)。そして、各項目の文章内容が視覚的に把握できるよう挿絵を作成した。挿絵の作成においては、項目の文章と挿絵のイメージが一致するまで、研究者間で幾度も協議を重ねた。1ページにつき1項目と対応する挿絵を載せ、冊子とした。協議期間は2018年12月～2019年3月であった。

2. 作成されたパンフレットの検証および改訂

1) 対象

A県内の2つの医療機関(以下、調査協力施設)において、定期通院または短期入所している在宅重症児の家族、および家族に関わる医療スタッフを対

表1 パンフレットに掲載している項目

番号	文章	FESにおけるレベル
1	わが子をよりよく理解するための情報を得ることができている	家族
2	わが子の発達上の問題や課題をよく理解している	家族
3	わが子の発達上の問題や課題だけではなく良い面にも目を向けている	家族
4	わが子の成長発達を支える自信がある	家族
5	わが子の成長発達に役立つ新たな方法を学ぶ努力をしている	家族
6	わが子に問題が生じたとき、それらを解決できると思う	家族
7	わが子に問題が生じたとき、何をすべきかを知っている	家族
8	わが子に問題が生じたとき、何をすべきかを決定して実行している	家族
9	わが子に問題が生じたとき、それらをうまく処理できている	家族
10	家庭生活は自分の思うようになっていてと感じている	家族
11	自分たち家族の問題に助けが必要なとき、他人に助けを求めることができている	家族
12	わが子にとって必要なサービスは何かを知っている	サービス
13	わが子にかかわるサービス体制をよく理解している	サービス
14	わが子が受ける全てのサービスを親として決定する権利があると思う	サービス
15	わが子や自分たち家族のためのサービスを探すとき、必要時は自分が主導権を握っている	サービス
16	わが子に必要なサービスについてよい決定ができている	サービス
17	わが子が十分なサービスを受けられていないとき、取るべきステップを知っている	サービス
18	わが子に関わる専門職者と定期的な接触を取っている	サービス
19	わが子に必要なサービスを決定するとき、専門職者の意見と同様に親の意見も重要である	サービス
20	わが子が受けているサービスについて、専門職者に自分の考えを伝えている	サービス
21	わが子に必要なサービスに関する親としての意見を、専門職者は理解していると思う	サービス
22	親が子どものためにどのようなサービスを求めているかを、専門職者は尋ねるべきだと思う	サービス
23	わが子のサービスを決定するために、専門職者や機関と協働できている	サービス
24	学校教育法の「特別支援教育」における親や子どもたちの権利について知っている	社会/政治
25	子どもたちへのサービス体制を理解している	社会/政治
26	子どもたちへの理想的なサービス体制に関するアイデアを持っている	社会/政治
27	自分も含め親は、子どもたちへのサービスに影響力を持っていると思う	社会/政治
28	親としての知識や経験は、子どもや家族のサービスを改善するために使えると思う	社会/政治
29	地域社会で、子どもたちへのサービスを改善するために自分たちは何らかの役割を担えると思う	社会/政治
30	他の家族が必要とするサービスを利用できるよう自分なりに援助している	社会/政治
31	行政にたずさわる議員や職員に自分の話を聞いてもらう方法を知っている	社会/政治
32	子どもたちに関する重要な法案や問題が放っておかれているとき、行政にたずさわる議員や職員に接触することがある	社会/政治
33	子どもたちへのサービスをどうしたら改善できるか行政にたずさわる議員や職員に話をする機会がある	社会/政治
34	自分は良い親であると感じている	家族

象とした。

2) 調査項目

家族と医療スタッフそれぞれに調査票を作成し、以下の項目を調査した。

(1) 基本属性

家族に対しては、性別・年齢・婚姻状況・児の性別・児の年齢を回答してもらった。医療スタッフに対しては、性別・年齢・職種・臨床経験年数を回答してもらった。

(2) パンフレットの各項目の評点および自由記述 (家族・医療スタッフ共通)

パンフレットをみてもらい、各項目の①文章のわかりやすさ②挿絵のわかりやすさ③在宅重症児家族の生活における重要度を7段階のリッカートスケール(とてもわかりにくい/とても低い=1 ~ とてもわかりやすい/とても高い=7)で評点してもらった。また、パンフレットの各項目および全体を通じてのコメントを自由に記述してもらった。

3) 手順

調査協力機関の担当者(看護管理者等)に研究趣旨を説明し、あらかじめ調査協力の承諾を得た。研究説明書・パンフレット・調査票を一部ずつ封筒に入れ、担当者から事前に教示された対象者(家族・医療スタッフ)の人数分の封筒を準備した。担当者に対象者の人数分の封筒を手渡し、対象者への個別配布を依頼した。なお、調査票は無記名自記式で、調査票への回答をもって調査協力に同意したこととし、その旨を説明書および調査票に明記した。対象者は、回答済みの調査票を厳封し、施設内に設置された専用のボックスに投函した。後日、研究者がボックス内の調査票を回収した。

家族および医療スタッフへの調査期間は2019年7月～9月であった。

4) 分析およびパンフレット改訂

各調査項目について記述統計を算出した。評点の平均が4点未満の項目は削除し、コメントをもとに文章や挿絵の修正や類似項目の統合を行った。

5) 倫理的配慮

対象者に対しては、本研究の説明を書面で行い、調査協力が自由意思に基づくこと、調査協力しなくとも診療やケアや業務で不利にならないこと、プライバシーが保護されることを約束し遵守した。なお、本研究は研究者の所属機関および調査協力機

関の倫理委員会の承認を得た上で実施した(受付番号:筑波大学医の倫理委員会第1366号,愛正会記念茨城福祉医療センター倫理審査委員会第10号,茨城県立医療大学倫理委員会第e218号)。

Ⅲ. 結果

1. 対象者の属性(表2)

家族21名,医療スタッフ73名から回答を得た。家族および医療スタッフのいずれも配布数が不明のため、回収率は算出できなかった。

(1) 家族

30代が9名(42.9%)および40代が7名(33.3%)で、全体の大半を占めた。全員女性であった。配偶者ありと回答した人が16名いた。

児については、男児が15名(71.4%)であった。児の年齢は、1～6歳が8名(38.1%),7～12歳が5名(23.8%),13～15歳が5名(23.8%)であった。

(2) 医療スタッフ

女性が62名(84.9%)で、全体の大半を占めた。年齢は、20代が19名(26.0%),30代が25名(34.2%),40代が23名(31.5%)であった。職種は看護師が32名(43.8%),理学療法士が18名(24.7%)の順に多かった。臨床経験年数は、6年未満が18名(24.7%),6年以上12年未満が21名(28.8%),12年以上20年未満が19名(26.0%),20年以上が14名(19.2%)であった。

2. 各項目の評点(表3)

大部分の項目において、評点の平均は5点台または4点台であった。ただし、項目2「わが子の発達上の問題や課題をよく理解している」・項目5「わが子の成長発達に役立つ新たな方法を学ぶ努力をしている」・項目6「わが子に問題が生じたとき、それらを解決できると思う」・項目10「家庭生活は自分の思うようになっていると感じている」・項目17「わが子が十分なサービスを受けられていないとき、取るべきステップを知っている」において、挿絵のわかりやすさの評点の平均は4点(=どちらでもない)未満となった。

3. 自由記述

「行政にたずさわる議員や職員の存在に目を向けられるような問いがあることはとても素晴らしい」

表2 対象者の属性

家族		N=21		医療スタッフ		N=73	
		n	%			n	%
性別	男	0	0.0	性別	男	10	13.7
	女	21	100.0		女	62	84.9
年齢	20代	1	4.8	無回答	1	1.4	
	30代	9	42.9	年齢	20代	19	26.0
	40代	7	33.3	30代	25	34.2	
	50代以上	4	19.0	40代	23	31.5	
婚姻状況	配偶者あり	16	76.2	50代以上	5	6.8	
	配偶者なし	0	0.0	無回答	1	1.4	
	無回答	5	23.8	職種	看護師	32	43.8
児の性別	男	15	71.4	理学療法士	18	24.7	
	女	6	28.6	作業療法士	7	9.6	
児の年齢	1-6歳	8	38.1	その他(医師・保育士等)	10	13.7	
	7-12歳	5	23.8	無回答	6	8.2	
	13-15歳	5	23.8	臨床経験年数	6年未満	18	24.7
	16-18歳	3	14.3	6年以上12年未満	21	28.8	
				12年以上20年未満	19	26.0	
				20年以上	14	19.2	
				無回答	1	1.4	

や「各項目の文章で、大事なところが赤くなっており理解しやすい」といった肯定的なコメントがあった一方、「似たような文章や挿絵があるように感じた」や「項目が多い」、「文章に対して、挿絵のイメージが少し違うように思う」といった課題を指摘するコメントもあった。

「わが子の問題」「良い親」「自信がある」「べき」という表現は弱っている家族を更に追い詰めてしまうのではないかといった懸念を示すコメントがあった。

「家族エンパワメントとは何か、どうして大事なのか、それが無いとどうなのか、パンフレットをみてもわからない」や「パンフレットを何のためにみるのか、エンパワメントという言葉から想像できない」といったエンパワメントそのものの意味やパンフレットの意義が不明瞭とのコメントがあった。

その他、文章表現や挿絵の細部に関するコメントがあった。

4. パンフレットの改訂

前述の各項目の評点や自由記述のコメントを踏まえて、項目(文章)の統合や挿絵の差し替えを行っ

た。項目の統合については表4に示す。挿絵のわかりやすさで特に評点が低かった前述の5項目の改訂内容を図1に示す。

「わが子の問題」といった家族を糾弾するような印象を与える表記を「助けが必要」と言い換えた。「自信がある」「良い親」「べき」については、元々のFESにおいて重要なニュアンスを含む表現であるので、削除はせずに、挿絵の表情や吹き出しを穏和で前向きな内容に変え、文章と挿絵を一緒にみるときに家族にとって威圧的にならないように工夫した。

家族エンパワメントそのものの意味やパンフレットの意義が不明瞭とのコメントがあった。そこで、家族エンパワメントとは「お子さんを養育するご家族が、他のご家族達、医療・福祉サービスの提供者達、地域の人々や行政の担当者などと協力して家族の生活を調整する力」であることをパンフレット冒頭に強調して示した。また、パンフレットの意義としては、家庭や諸サービス機関や地域で、家族エンパワメントを高めるためにできそうなことを考えて話し合えるヒントにしてもらいたい旨を追記した。

表3 家族および医療スタッフからの評点

項目	家族			医療スタッフ			
	平均	SD	範囲	平均	SD	範囲	
1 わが子をよりよく理解するための情報を得ることができている	文章の分かりやすさ	5.14	1.49	[2-7]	4.56	1.95	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	4.86	1.85	[1-7]	4.38	1.96	[1-7]
	生活の重要度	5.05	1.99	[1-7]	5.10	1.88	[1-7]
2 わが子の発達上の問題や課題をよく理解している	文章の分かりやすさ	5.10	1.61	[1-7]	4.52	2.04	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	4.43	1.43	[1-7]	3.77*	1.74	[1-7]
	生活の重要度	5.19	1.89	[1-7]	4.95	2.17	[1-7]
3 わが子の発達上の問題や課題だけではなく良い面にも目を向けている	文章の分かりやすさ	4.76	2.12	[1-7]	5.01	2.16	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	4.38	2.01	[1-7]	4.11	1.93	[1-7]
	生活の重要度	5.33	2.15	[1-7]	5.16	2.24	[1-7]
4 わが子の成長発達を支える自信がある	文章の分かりやすさ	5.43	1.66	[1-7]	4.69	1.93	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	4.90	1.79	[1-7]	4.18	1.88	[1-7]
	生活の重要度	5.14	1.82	[1-7]	4.69	1.94	[1-7]
5 わが子の成長発達に役立つ新たな方法を学ぶ努力をしている	文章の分かりやすさ	4.90	1.58	[1-7]	4.40	1.90	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	4.19	1.91	[1-7]	3.94*	1.94	[1-7]
	生活の重要度	5.10	1.76	[1-7]	4.64	1.83	[1-7]
6 わが子に問題が生じたとき、それらを解決できると思う	文章の分かりやすさ	4.80	1.74	[2-7]	4.71	1.86	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	3.85*	1.84	[1-7]	3.74*	1.74	[1-7]
	生活の重要度	5.20	1.67	[1-7]	4.83	1.74	[1-7]
7 わが子に問題が生じたとき、何をすべきかを知っている	文章の分かりやすさ	5.15	2.01	[1-7]	5.06	1.90	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	5.15	1.76	[1-7]	4.63	1.97	[1-7]
	生活の重要度	5.50	1.93	[1-7]	5.03	2.21	[1-7]
8 わが子に問題が生じたとき、何をすべきかを決定して実行している	文章の分かりやすさ	5.38	2.16	[1-7]	4.51	1.93	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	5.38	1.96	[1-7]	4.62	1.94	[1-7]
	生活の重要度	5.62	1.99	[1-7]	4.96	2.04	[1-7]
9 わが子に問題が生じたとき、それらをうまく処理できている	文章の分かりやすさ	5.29	2.03	[1-7]	4.77	1.78	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	4.95	1.91	[1-7]	4.40	1.79	[1-7]
	生活の重要度	5.67	1.74	[1-7]	5.04	1.81	[1-7]
10 家庭生活は自分の思うようになっていると感じている	文章の分かりやすさ	5.00	1.95	[1-7]	4.10	1.98	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	4.24	1.58	[1-7]	3.58*	1.83	[1-7]
	生活の重要度	4.57	1.78	[1-7]	4.49	1.66	[1-7]
11 自分たち家族の問題に助けが必要などとき、他人に助けを求めることができている	文章の分かりやすさ	5.71	1.76	[1-7]	5.12	2.09	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	5.19	1.97	[1-7]	4.75	2.07	[1-7]
	生活の重要度	5.67	1.83	[1-7]	5.14	2.21	[1-7]
12 わが子にとって必要なサービスは何かを知っている	文章の分かりやすさ	5.52	1.81	[1-7]	5.15	2.09	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	5.14	1.88	[1-7]	4.89	1.87	[1-7]
	生活の重要度	5.76	1.64	[1-7]	5.18	2.04	[1-7]
13 わが子にかかわるサービス体制をよく理解している	文章の分かりやすさ	5.38	1.72	[2-7]	4.84	2.08	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	4.81	1.99	[1-7]	4.44	1.89	[1-7]
	生活の重要度	5.52	1.63	[1-7]	5.08	2.14	[1-7]
14 わが子が受ける全てのサービスを親として決定する権利があると思う	文章の分かりやすさ	5.38	1.69	[1-7]	4.63	1.98	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	4.24	1.92	[1-7]	4.22	1.88	[1-7]
	生活の重要度	5.14	1.96	[1-7]	4.60	1.88	[1-7]
15 わが子や自分たち家族のためのサービスを探すとき、必要時は自分が主導権を握っている	文章の分かりやすさ	5.05	1.99	[1-7]	4.53	1.93	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	4.43	2.04	[1-7]	4.52	1.93	[1-7]
	生活の重要度	5.05	1.72	[1-7]	4.51	1.80	[1-7]
16 わが子に必要なサービスについてよい決定ができている	文章の分かりやすさ	5.38	1.63	[1-7]	4.61	1.97	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	4.43	1.60	[1-7]	4.06	1.88	[1-7]
	生活の重要度	5.19	1.81	[1-7]	4.71	1.98	[1-7]
17 わが子が十分なサービスを受けられていないとき、取るべきステップを知っている	文章の分かりやすさ	4.90	1.92	[1-7]	4.56	2.02	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	4.10	1.79	[1-7]	3.75*	1.93	[1-7]
	生活の重要度	5.20	1.82	[1-7]	4.96	2.06	[1-7]
18 わが子に関わる専門職者と定期的な接触を取っている	文章の分かりやすさ	5.19	1.94	[1-7]	5.01	2.00	[1-7]
	挿絵の分かりやすさ	5.10	2.10	[1-7]	4.90	1.97	[1-7]
	生活の重要度	5.90	1.64	[1-7]	5.22	2.10	[1-7]

続き

表3 家族および医療スタッフからの評点

	項目	家族			医療スタッフ			
		平均	SD	範囲	平均	SD	範囲	
19	わが子に必要なサービスを決定するとき、専門職者の意見と同様に親の意見重要である	文章の分かりやすさ	5.33	1.83	[1-7]	5.10	2.16	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	4.62	1.96	[1-7]	4.79	2.00	[1-7]
		生活の重要度	5.48	1.91	[1-7]	5.22	2.12	[1-7]
20	わが子が受けているサービスについて、専門職者に自分の考えを伝えている	文章の分かりやすさ	5.48	1.75	[1-7]	4.89	2.16	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	4.48	2.09	[1-7]	4.07	1.98	[1-7]
		生活の重要度	5.38	1.77	[1-7]	5.22	2.10	[1-7]
21	わが子に必要なサービスに関する親としての意見を、専門職者は理解していると思う	文章の分かりやすさ	5.38	1.91	[1-7]	4.75	1.98	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	4.48	1.91	[1-7]	4.30	1.88	[1-7]
		生活の重要度	5.33	1.96	[1-7]	5.04	2.01	[1-7]
22	親が子どものためにどのようなサービスを求めているかを、専門職者は尋ねるべきだと思う	文章の分かりやすさ	5.57	1.83	[1-7]	4.77	2.02	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	5.33	1.85	[1-7]	4.96	1.93	[1-7]
		生活の重要度	5.52	1.99	[1-7]	4.93	2.02	[1-7]
23	わが子のサービスを決定するために、専門職者や機関と協働できている	文章の分かりやすさ	5.14	2.06	[1-7]	4.74	1.99	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	5.29	1.82	[1-7]	5.07	2.08	[1-7]
		生活の重要度	5.38	1.96	[1-7]	5.22	2.16	[1-7]
24	学校教育法の「特別支援教育」における親や子どもたちの権利について知っている	文章の分かりやすさ	5.57	1.60	[1-7]	4.74	1.84	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	4.38	1.86	[1-7]	4.32	1.94	[1-7]
		生活の重要度	5.19	1.94	[1-7]	4.93	1.91	[1-7]
25	子どもたちへのサービス体制を理解している	文章の分かりやすさ	5.24	1.87	[1-7]	5.16	2.07	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	5.10	1.84	[1-7]	4.95	2.09	[1-7]
		生活の重要度	5.33	1.91	[1-7]	5.22	2.09	[1-7]
26	子どもたちへの理想的なサービス体制に関するアイデアを持っている	文章の分かりやすさ	4.43	1.96	[1-7]	4.52	1.99	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	4.33	1.96	[1-7]	4.48	2.01	[1-7]
		生活の重要度	4.65	1.98	[1-7]	4.90	1.82	[1-7]
27	自分も含め親は、子どもたちへのサービスに影響力を持っていると思う	文章の分かりやすさ	4.57	2.04	[1-7]	4.63	2.09	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	4.43	1.94	[1-7]	4.38	1.97	[1-7]
		生活の重要度	5.14	1.96	[1-7]	5.07	1.78	[1-7]
28	親としての知識や経験は、子どもや家族のサービスを改善するために使えると思う	文章の分かりやすさ	4.52	1.72	[1-7]	4.66	2.03	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	4.33	1.74	[1-7]	4.58	2.02	[1-7]
		生活の重要度	4.85	2.18	[1-7]	5.04	1.90	[1-7]
29	地域社会で、子どもたちへのサービスを改善するために自分たちは何らかの役割を担えると思う	文章の分かりやすさ	4.67	1.77	[1-7]	4.66	1.89	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	4.33	1.83	[1-7]	4.33	1.89	[1-7]
		生活の重要度	4.65	1.98	[1-7]	4.97	1.68	[1-7]
30	他の家族が必要とするサービスを利用できるよう自分なりに援助している	文章の分かりやすさ	4.76	1.76	[1-7]	4.60	2.01	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	4.76	1.76	[1-7]	4.42	2.17	[1-7]
		生活の重要度	4.76	1.81	[1-7]	4.78	1.84	[1-7]
31	行政にたずさわる議員や職員に自分の話を聞いてもらう方法を知っている	文章の分かりやすさ	4.86	1.88	[1-7]	4.52	2.07	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	4.14	1.68	[1-7]	4.27	1.95	[1-7]
		生活の重要度	4.43	2.18	[1-7]	4.71	1.84	[1-7]
32	子どもたちに関する重要な法案や問題が敷っておかれているとき、行政にたずさわる議員や職員に接触することがある	文章の分かりやすさ	4.76	1.92	[1-7]	4.51	2.13	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	4.29	1.68	[1-6]	4.25	2.03	[1-7]
		生活の重要度	4.10	2.05	[1-7]	4.81	1.84	[1-7]
33	子どもたちへのサービスをどうしたら改善できるか行政にたずさわる議員や職員に話をする機会がある	文章の分かりやすさ	5.33	1.71	[1-7]	4.71	2.21	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	4.95	1.56	[1-7]	4.38	2.11	[1-7]
		生活の重要度	4.71	2.05	[1-7]	4.64	1.83	[1-7]
34	自分は良い親であると感じている	文章の分かりやすさ	5.43	1.69	[1-7]	5.16	2.22	[1-7]
		挿絵の分かりやすさ	5.48	1.72	[1-7]	4.63	2.26	[1-7]
		生活の重要度	4.60	1.88	[1-7]	4.68	2.02	[1-7]

註

文章の分かりやすさ：とても分かりにくい=1～とても分かりやすい=7

挿絵の分かりやすさ：とても分かりにくい=1～とても分かりやすい=7

生活の重要度：とても低い=1～とても高い=7

範囲：[最小値-最大値]

*：4点未満

表4 パンフレット改訂における項目の統合

改訂前	改訂後
項目2 「わが子の発達上の問題や課題をよく理解している」	項目2 「わが子の発達上の課題をよく理解した上で、良い面にも目を向けている」
項目3 「わが子の発達上の問題や課題だけではなく良い面にも目を向けている」	
項目4 「わが子の成長発達を支える自信がある」	項目3 「わが子の成長発達を支える自信がある。わが子の成長発達に役立つ新たな方法を学ぶ努力をしている。」
項目5 「わが子の成長発達に役立つ新たな方法を学ぶ努力をしている」	
項目6 「わが子に問題が生じたとき、それらを解決できると思う」	項目4 「わが子に問題が生じたとき、それらを解決できると思う。わが子に問題が生じたとき、それらをうまく処理できている。」
項目9 「わが子に問題が生じたとき、それらをうまく処理できている」	
項目7 「わが子に問題が生じたとき、何をすべきかを知っている」	項目5 「わが子に問題が生じたとき、何をすべきかを知っている。わが子に問題が生じたとき、何をすべきかを決定して実行している。」
項目8 「わが子に問題が生じたとき、何をすべきかを決定して実行している」	
項目12 「わが子にとって必要なサービスは何かを知っている」	項目8 「わが子にとって必要なサービスは何かを知っている。わが子に必要なサービスについてよい決定ができている。わが子が十分なサービスを受けられていないとき、取るべきステップを知っている」
項目16 「わが子に必要なサービスについてよい決定ができている」	
項目17 「わが子が十分なサービスを受けられていないとき、取るべきステップを知っている」	
項目13 「わが子にかかわるサービス体制をよく理解している」	項目10 「わが子と子どもたちにかかわるサービス体制をよく理解している。」
項目25 「子どもたちへのサービス体制を理解している」	
項目14 「わが子が受ける全てのサービスを親として決定する権利があると思う」	項目12 「わが子が受ける全てのサービスを親として決定する権利があると思う、必要時は自分が主導権を握っている」
項目15 「わが子や自分たち家族のためのサービスを探すとき、必要時は自分が主導権を握っている」	
項目21 「わが子に必要なサービスに関する親としての意見を、専門職者は理解していると思う」	項目16 「わが子に必要なサービスに関する親としての意見を専門職者は理解していると思う。わが子に必要なサービスに関する親としての意見を専門職者は尋ねるべきだと思う。」
項目22 「親が子どものためにどのようなサービスを求めているかを、専門職者は尋ねるべきだと思う」	
項目27 「自分も含め親は、子どもたちへのサービスに影響力を持っていると思う」	項目20 「自分も含め親は、子どもたちへのサービスに影響力を持ち、改善するために地域社会で何らかの役割を担えると思う。」
項目29 「地域社会で、子どもたちへのサービスを改善するために自分たちは何らかの役割を担えると思う」	
項目31 「行政にたずさわる議員や職員に自分の話を聞いてもらう方法を知っている」	項目22 「行政にたずさわる議員や職員に自分の話を聞いてもらう方法を知っている。行政にたずさわる議員や職員に子どもたちへのサービスをどうしたら改善できるか話をする機会がある。」
項目33 「子どもたちへのサービスをどうしたら改善できるか行政にたずさわる議員や職員に話をする機会がある」	



図1. 特に評定が低かった5項目についての改訂内容

以上、諸々の改訂を経て、全23項目の改訂版パンフレットが作成された（付録参照）。

IV. 考察

我々は重症児を養育している家族および彼らを直接支援している医療スタッフが家族エンパワメントを具体的に理解できるように、パンフレットの作成し、家族や医療スタッフからのフィードバックを得て、より分かりやすいパンフレットになるよう改訂を行った。

1. 家族および医療スタッフからのコメントとそれへの対応

当初、パンフレットに掲載されている項目数の多さが指摘された。準拠したFESは家族エンパワメントを3つの「レベル（家族・サービスシステム・社会/政治）」および3つの「表出方法（知識・態度・行動）」に弁別しているために、多くの項目数にならざるを得なかった^{5,6)}。しかし今回の調査で、家族および医療スタッフからの指摘を受け、家族エンパワメントの概要を把握するには、レベルや表出方法を厳密に弁別して列記するよりも、ある程度、内容や文脈で統合した方がよいのではないかと協議された。実際に、パンフレットの改訂において、34項目から23項目に絞り込まれ、初めてパンフレットを手にとった人でも一読して理解しやすくなった

と考えられた。

「良い親」「自信がある」「べき」といった表記については、威圧的な印象が拭えなかった。FESが開発された米国では、自由や平等に対する意識が高く、自己主張が強く、権利や意見をはっきり主張する人が多いとされる。FESは、エンパワーされた帰結、すなわちエンパワメント・アウトカムを測定するために用いられている⁴⁾。ゆえに、FESに含まれる表記は、遠慮や奥ゆかしさを美德とする文化で育った日本人には受け入れにくく、場合によっては却って力を削いでしまうという懸念が生じるのもやむを得ない。パンフレットの改訂においては、挿絵も含めて全体としてなるべく威圧感を与えないように努めたが、これらの表記自体はFESの重要なニュアンスを含むことから残してあるため、パンフレットをみてもらう際には、これはエンパワーされた結果を示していること、日米の文化の違いがあることを説明する必要がある。

家族エンパワメントの意味やパンフレットの意義については、冒頭に明記することで対応した。パンフレットで示されているのはエンパワーされた帰結である。それに至るまでの道程、いわゆるエンパワメント・プロセスについては、同じ境遇の家族同士での気持ちや経験の共有、医療スタッフを含む他者とのサービス利用に関する情報共有が重要となる⁷⁾。パンフレットをきっかけとして、家族・サービス提供者・行政担当者等と児の養育に関して話し

合えることを望みたい。

2. 改訂されたパンフレットの評価と活用方法

今回、我々は、家族や医療スタッフからの評点やコメントを受けて、幾度もの協議を重ね、パンフレットを改訂した。本来は、今回の調査対象となったすべての家族や医療スタッフからあらためて改訂版パンフレットの再評価やフィードバックを得る必要があったかもしれないが、研究者のみにしか改訂版の妥当性を図ることができなかった。この点は本研究の限界である。現在では、家族エンパワメントの醸成をはかる家族向けのグループ介入プログラム（週1回、4回で完結）において、家族エンパワメントとは具体的にどんなことを指すのかを参加者に理解してもらうために、このパンフレットを活用している。プログラムの参加者からは「パンフレットによって家族エンパワメントについての理解が深まった」「よくできたパンフレットなので、知り合いの家族にも配りたい（ので送ってください）」とのフィードバックを得られており、その点ではパンフレット改訂の目的は達成できたと判断できる。

パンフレットは、その活用方法とセットで検討される必要がある。パンフレットを手にした人が一読して自身の心に留めておくというよりも、パンフレットをきっかけとして他者と話し合いながら、家族エンパワメントを高めるための実質的な一歩を踏み出すことを狙いとしている。よって、パンフレットの活用方法としては、家族や医療スタッフの研修などで副教材として用いることを提案できる。

V. 結語

重症児を養育している家族および彼らを直接支援している医療スタッフが家族エンパワメントを具体的に理解できるように、パンフレットを試作した。その後、パンフレットに関する家族や医療スタッフからの評点やコメントを受けて、項目（文章）の統合や挿絵の差し替え等を行い、全23項目からなる改訂版を作成した。このパンフレットを契機として、家族エンパワメントの向上に向けて、家族と支援者が児の養育に関して話し合えることを期待したい。

謝辞

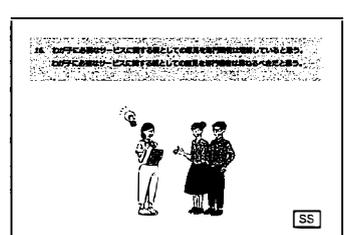
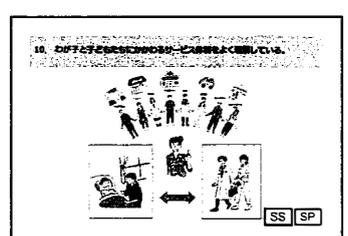
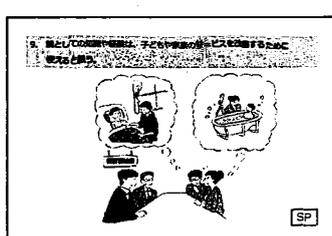
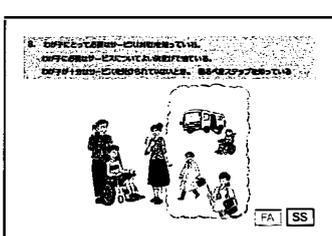
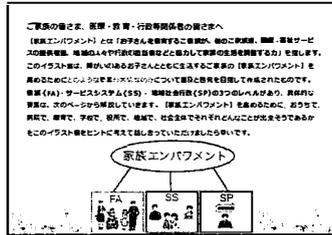
本研究に協力いただいた対象者および調査協力施設の担当者に御礼申し上げます。本研究は、JSPS 科研費 JP18H03093 の助成を受けて行った。

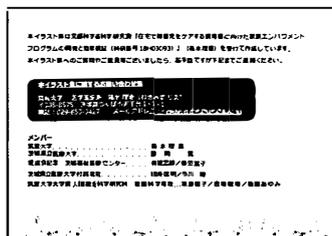
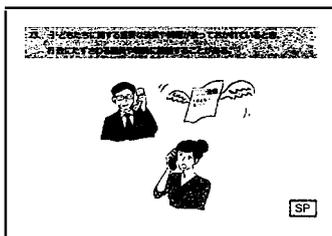
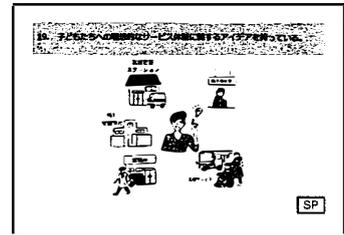
著者全員について、利益相反に関する申告事項はない。

文献

- 1) 小沢浩, 神田水太, 岸和子, 武市和己. 超重症児者の在宅の実態と医療の連携. 日重障誌. 2011, 36, 47-51.
- 2) Okumura MJ, Van Cleave J, Gnanasekaran S, Houtrow A. Understanding factors associated with work loss for families caring for CSHCN. *Pediatrics*. 2009, 124 (4), 392-398.
- 3) 野口郁恵, 大町いづみ. 在宅療養中の障害をもつ子どもの母親のエンパワメントに影響を及ぼす要因. 保健学研. 2020, 33, 25-34.
- 4) Nachshen JS. Empowerment and Families: Building Bridges between Parents and Professionals, Theory and Research. *J Dev Disabl*. 2004, 11 (1), 67-76.
- 5) Koren PE, DeChillo N, Friesen BJ. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabil Psychol*. 1992, 37, 305-321.
- 6) 涌水理恵, 藤岡寛, 古谷佳由理, 宮本信也, 家島厚, 米山明. 障害児を養育する家族のエンパワメント測定尺度 Family Empowerment Scale (FES) 日本語版の開発. 厚生学の指標. 2010, 11, 33-41.
- 7) Fujioka H, Wakimizu R, Okubo Y, Yoneyama A. Empowerment of families rearing children with severe motor and intellectual disabilities at home. *Medical and Health Science Research*. 2014, 5, 41-53.

(付録) 家族エンパワメント啓発パンフレット改訂版





涌水理恵, 藤岡寛, 有波忠雄, 菊田富子, 岩崎信明, 市川睦, 桑原雛子, 壹岐聡恵, 後藤あゆみ. 家族エンパワメントを知るためのヒントイラスト集. 筑波大学発達支援看護学研究室.

<https://shouni-kazoku.jp/update/wp-content/uploads/2021/09/illustration.pdf> より許可を得て転載

Developing a “Family Empowerment Awareness Pamphlet” for Families and Medical Staff Caring for Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities At Home

Hiroshi Fujioka¹⁾, Rie Wakimizu²⁾, Hinako Kuwahara³⁾,
Mutsumi Ichikawa¹⁾, Nobuaki Iwasaki⁴⁾

¹⁾Department of Nursing, Ibaraki Prefectural University of Health Sciences

²⁾Faculty of Medicine, University of Tsukuba

³⁾Nursing Department, Toranomon Hospital

⁴⁾Center of Medical Sciences, Ibaraki Prefectural University of Health Sciences

Abstract

We have prototyped a pamphlet (34 items) for family members raising children with severe motor and intellectual disabilities (SMID) and the medical staff who directly support them so they can understand family empowerment concretely. We asked 21 families of children with SMID at home in A prefecture and 73 medical staff related to them to read the pamphlet. Then, we obtained evaluations on the clarity of the texts and illustrations of each item as well as comments on the entire pamphlet. In response to comments such as “I felt that there were similar sentences and illustrations” and “I think the image of the illustrations is a little different from the sentences,” we integrated the items, corrected the text, replaced the illustrations, and created a revised pamphlet consisting of 23 items. Since then, the revised pamphlet has been used in the family intervention program. We hope that this pamphlet will provide an opportunity for the family members and their supporters to discuss child-rearing to promote family empowerment.

Key words: empowerment, family, pamphlet, children with disabilities, at home