

令和 4 年 6 月 17 日現在

機関番号：12102

研究種目：基盤研究(B) (一般)

研究期間：2018～2021

課題番号：18H03093

研究課題名(和文)在宅で障害児をケアする養育者に向けた家族エンパワメントプログラムの開発と効果検証

研究課題名(英文) Development and feasibility study of a family empowerment program for caregivers who are rearing the children with disabilities at home.

研究代表者

涌水 理恵 (Wakimizu, Rie)

筑波大学・医学医療系・准教授

研究者番号：70510121

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 13,100,000円

研究成果の概要(和文)：複数回のこれまでの科研で明らかにしたFaエンパワメントモデルに基づき「社会資源の活用」「介護負担感」とそれらに関連する複数の因子へのアプローチを中心に、参加者が「家族(内)」「サービスシステム」「コミュニティ」に焦点をあてたケアコーディネーションができるよう演習やロールプレイをプログラム内に取り入れ、当事者の視点で様々な意見を出せる複数の患者家族会をプログラム開発協力者として巻き込んで、家族エンパワメントプログラムの開発をおこなった。プレテストを遂行したのち、CCTデザインにより介入群とWait-list-control群に分け、家族エンパワメントプログラムの効果検証をおこなった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

全国数線規模の実態調査の遂行により、家族エンパワメントを規定する背景として「社会資源の活用」をコントロールできるようになり、「介護負担感」を下げるよう取り組める家族が、家族エンパワメントが高いことが我々の研究班で実証された。本研究では家族エンパワメントを規定する上述2因子に効果的に介入するプログラム(全4回、オンライン)を開発・実装することで家族エンパワメントを高めることができるか、また、家族エンパワメントの3側面(「家族(内)」「サービスシステム」「コミュニティ」)のどこがどの時点でエンパワーされるのかを検証した。

基盤研究Aへの採択が決まっており、本プログラムの継続的な社会実装が期待される。

研究成果の概要(英文)：Based on the Family Empowerment Model identified in previous research projects, the program focused on approaches to "utilization of social resources," "sense of burden of caregiving," and multiple factors related to these factors, and was designed to enable participants to coordinate care focusing on "family (within)," "service system," and "community. The program incorporated exercises and role-plays, and involved several patient family associations as collaborators in the development of the program, which allowed for a variety of opinions to be expressed from the perspective of the patients involved. After conducting a pre-test, we divided the patients into an intervention group and a wait-list-control group based on the CCT design, and verified the effectiveness of the Family Empowerment Program.

研究分野：家族看護学、小児看護学

キーワード：家族エンパワメントプログラム 家族支援 ケアラー支援 障害児 ピアサポート プログラム開発 比較介入研究

1. 研究開始当初の背景

エンパワメントという概念は米国で1980年代、英国では1990年代より保健社会学分野において用いられてきた¹⁾²⁾。家族エンパワメントは、家族自身が生活をコントロールし、他者と協働しながら障害児の養育をすすめていく力 (Segal et al., 1995) であり³⁾、Koren は地域で障害児を養育する家族のエンパワメントに関する概念枠組み(「家族(内)の関係性のエンパワメント」「サービスシステムとの関係におけるエンパワメント」「コミュニティとの関わりにおけるエンパワメント」)を提示している⁴⁾。日本では、1999年に障害者介護等支援サービス指針の中でエンパワメントという概念が示され⁵⁾、障害児と家族に対する「全体としての家族 (family as a whole)」という考え方が示された。研究代表者らはこれまで重症児家族のエンパワメントに関する諸調査を行っており、2013-2014年には、34組の在宅重症児家族(母・父・12歳以上のきょうだい)へのdepth-interview⁶⁾、158名の看護師・行政担当者へのDelphi法による質問紙調査⁷⁾をおこない、Faエンパワメントモデルを構成する因子を同定し、それを基に2015-2017年には全国1659組の在宅重症児家族に自記式の質問紙調査を実施し、Faエンパワメントモデルを開発・検証した⁸⁾。

以上の研究により、家族エンパワメントを規定する各種の因子を背景として、「社会資源の活用」をコントロールできるようになり、「介護負担感」を下げるよう取り組める家族が、家族エンパワメントが高いことが実証された。しかし、以上は観察研究であって、実際に家族エンパワメントを規定する各種の因子に介入して「社会資源の活用」「介護負担感」に働きかけることによって家族エンパワメントを高めることができるか、また、それによって家族エンパワメントの3側面(「家族(内)」「サービスシステム」「コミュニティ」)のどの部分がとくにエンパワーされるのか明らかになっておらず、実験研究による検証が要された。

1)小田兼三, 杉本敏夫, 久田則夫, 編著. エンパワメント実践の理論と技法. 東京:中央法規, 1999.

2)小川喜道. 障害者のエンパワメント - イギリスの障害者福祉. 167-168. 東京:明石書店, 1998.

3)Segal SP, et al. Measuring empowerment in client-run self-help agencies. *Community Mental Health Journal*, 31, 215-27, 1995.

4)Koren PE, DeChillo N, & Friesen BJ. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37, 305-321, 1992.

5)厚生省大臣官房障害保健福祉部企画課. 障害者ケアマネジャー養成テキスト. 431. 東京:中央法規, 1999.

6)涌水理恵, 藤岡寛, 沼口知恵子, 西垣佳織, 佐藤奈保, 山口慶子. 重症心身障がい児と生活を共にする母親・父親・きょうだいの認識する自己役割, 他の家族員への役割期待, 家族としてのサポートニーズ. *インターナショナル Nursing Care Research*, 14(4), 1-10, 2015.

7)涌水理恵, 藤岡寛, 沼口知恵子, 西垣佳織, 佐藤奈保, 山口慶子. 在宅重症心身障がい児家族の支援ニーズと専門職による重要度および実践度評価. 看護職および行政職を対象としたデルファイ法による調査より. 厚生学の指標, 63(4), 23-32, 2016.

8)涌水理恵, 藤岡寛, 西垣佳織, 松澤明美, 岩田直子, 岸野美由紀, 山口慶子, 佐々木実輝子. 在宅重症心身障がい児の家族エンパワメントに焦点を当てたケアモデルの開発. *小児保健研究*, 77(5), 423-432, 2018.

2. 研究の目的

上述のモデルで明らかにした複数の家族エンパワメント促進因子を軸に家族エンパワメント促進プログラムを開発し、比較研究により当該プログラムの効果を検証することを目的とした。

3. 研究の方法

プログラムは以下の手順で開発した。検証したモデルに基づき、「社会資源の活用」「介護負担感」とそれらに関連する複数の因子へのアプローチを中心に、参加者が「家族(内)」「サービスシステム」「コミュニティ」に焦点をあてたケアコーディネーションができるよう、また、自身および家族の生活やケアの現状に気づき、問題視し、改革できるようなプログラムの開発を目指す。多様な情報がピアで共有され、その中で参加者の多様な気づきが得られ、実際にケアコーディネーションが遂行できるよう演習やロールプレイをプログラム内に取り入れることを前提に、当事者の視点で様々な意見を出せる複数の患者家族会をプログラム開発協力者として巻き込んだ。

1年目(2018年度)に国内外の文献レビューを行うとともに協力者たちの意見を踏まえながら、プログラムで使用するツール(テキスト冊子「在宅で生活する障害児の家族エンパワメントを高めるために(仮題)」)を作成し、1年目の年度末までにはプログラム全体の構造をfixし、各回の具体的な内容と構成を決めた。2年目(2019年度)にプログラムのプレテストを行い、ツールと併せて内容や構成を見直し、改訂した。3年目(2020年度)に改訂プログラムの介入効果検証のための準備(参加者のリクルート、乱数表を用いない2群への割付の実施、物品や人材の確保、他)をおこない、4年目(2021年度)にかけて比較試験をおこなった。

4. 研究成果

(1)プログラム開催と参加者の概要

プログラムへの参加希望者が当初60名おり、1名がスケジュール等の都合により除外されて、59名がintervention group(29名)とwait-list control group(30名)に割り付けられた。ベースライン(T1)調査票に回答した26名のintervention groupと29名のwait-list control groupがFull analysis setとなった。intervention groupのうち20名、また1か月後にはwait-list control groupのうち20名が4回全てのプログラムに出席した(完遂率77%, 69%, respectively)。両グループをおしなべて、1~4回目のプログラムの参加率は94%, 89%, 81%,

83%であった。各月のプログラムは最多 18 名、最少 5 名で実施した。

脱落者が数名いたが、回答者と非回答者の間で T1 時の背景属性やアウトカム得点の比較は行わず、解析にあたり欠損値補充も行わなかった。参加者はほぼ全て母親、40 代で、高等教育を受けており、配偶者/パートナーと同居しており、就労状況・収入は様々で、group 間に差は見られなかった。家族構成は、wait-list control group において障害のある子にきょうだいがいる家庭が統計学的有意に多かった。

障害のある児については男児が約 7 割で、調査時年齢は 2~20 歳であり wait-list control group のほうが有意に高年齢だった。診断時年齢は出生前から 15 歳までであり、診断名は様々（染色体異常、自閉スペクトラム症、ダウン症、精神運動発達遅滞、知的障害、高次脳機能障害、てんかん、脳性麻痺など）であった。Intervention group において motor function に困難のある子が多く、重症心身障害児の割合が統計学的有意に多かった。（医療的ケアの利用度を示す）the score of SMID-MCDG には差はなく、様々な医療的・非医療的ケア（人工呼吸器を含む呼吸ケア、浣腸・排便、体位変換、胃ろう・経管栄養など）を利用する児が両群とも同程度に居た。

(2) データ収集

本研究では、1 週間おきに実施する全 4 回のグループセッションを 1 つのプログラムとして、2021 年 7 月から 12 月まで月単位で参加者のグループを編成して開催した。参加者は、申し込み後に早期介入群と待機群のいずれかに割り付けられてから、自分の受講する月を知らされた。この時、割り付けられた群に対する印象を持つことが回答へのバイアスになることを防ぐために、参加者には早期介入群なのか待機群なのかを知らせるのではなく、単にプログラムに参加できる月を伝えた。

本研究で収集したデータは、オンライン調査によって参加者本人が回答した情報である。連絡担当者から参加者に対して、以下の 3 回のタイミングで調査依頼メールを発信して回答を求めた。未回答者には 1 回以上のリマインドを行った。早期介入群の場合、初期評価 (Time 1 (T1)) は、プログラム第 1 回目の開始前までに行い、参加者はプログラム受講のおおよそ前週に回答した。受講後評価 (Time 2 (T2)) は、全 4 回 (4 週間) のプログラムが完了した直後 (1 週間以内) に行った。追跡評価 (Time 3 (T3)) はプログラム受講後評価 (T2) の 1 か月後に行った。これらのタイミングは待機群も同じであり、待機群は早期介入群と比べてちょうど 4 週間待機した後にプログラムを受講した。すなわち待機群は、T1 をプログラム受講のおおよそ 5 週間前に、T2 をプログラム受講直前に、T3 を受講完了直後にオンライン調査に回答した。

参加者による回答データは、オンライン調査システム上に直接入力された。データセットには研究チームの研究者のみがアクセスすることができ、データはパスワードで保護した。早期介入群と待機群を割り付けた対応表は、解析担当者とは異なる研究者が保管した。参加者には ID を付与し、その ID は回答情報と連結され、各参加者の T1~T3 の各回答を紐付けた。同一人から同一タイミングで複数の回答 (重複) があった場合、回答訂正希望と考えて時間的に後のほうを採用した。オンライン調査システムに保存されたデータは 2 週間ごとにバックアップを保存した。全ての参加者について追跡評価 (T3) まで完了した後、システムからデータをダウンロードして一次未加工データとして保管した。

(3) アウトカムと測定方法

主アウトカムは、Family empowerment である。Family empowerment は、the Japanese version of the Family Empowerment Scale (FES) を用いて、T1~T3 の毎回測定した。FES は “Family (internal) relationships (FA),” “Relationships with service systems (SS),” and “Involvement with community (SP)” の 3 つの側面について、協働しながら家族自身が生活をコントロールしていけるかを評価する。34 項目 5 件法で、回答を合算して、総合点および 3 つの下位尺度得点を算出した。回答項目に欠損があった場合、他の項目の半数以上が回答されていれば、回答されている項目の平均値を補完した。スコアが高いほど家族エンパワメントが高いことを意味する。

副アウトカムは、the caregiver burden, awareness of the use of social resources, self-compassion, and the QOL of primary caregivers である。Caregiver Burden は、the short form of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview (J-ZBI-8) を用いて T1~T3 の毎回測定した。ZBI-8 は、身体的・精神的負担や社会的活動制限を含む介護負担感について評価する。8 項目 5 件法の尺度であり、回答を合算することで総合点として介護負担感スコアが得られる。回答項目に欠損があった場合、他の項目の半数以上が回答されていれば、回答されている項目の平均値で補完した。スコアが高いほど介護負担感が高いことを意味する。

また、先行研究において、障害児を養育する親にとって大きな負担であることが示されている睡眠関連の事柄について、追加で 2 項目を新たに作成して T1~T3 の毎回尋ねた。1 つは、子どものケアのために夜中に起きることがあるかどうかを「夜間に障がいの有るお子様のケアで起きなければならないことはどのくらいありますか」と尋ね、「毎晩」「週に数回程度」「月に数回程度」「無し」「その他 (具体的に記載)」の選択肢から選んでもらった。もう 1 つは、1 日の平均睡眠時間を 30 分刻みで尋ねた。

社会資源の活用状況について、先行研究⁸⁾および研究者間の議論に基づき、オリジナルの 2 項

目を作成して尋ねた。1つは「社会資源を適切に活用できていると感じますか？」という質問を T1～T3 の毎回提示して、「よく活用できている」「少し活用できている」「あまり活用できていない」「全く活用できていない」の選択肢から選んでもらった。もう1つは T2 と T3 において、「前回アンケートに回答した時と比べて、社会資源を適切に活用できるようになったと感じますか？」と尋ね、「全く活用できなくなった」「あまり活用できなくなった」「変わらない」「少し活用できるようになった」「よく活用できるようになった」のいずれかを選んでもらった。

Self-Compassion は、the short form of the Japanese version of the Self-Compassion Scale (SCS) を用いて、T1～T3 の毎回測定した。SCS は 12 項目 5 件法の尺度であり、2 項目ずつが「(i) self-kindness」「(ii) self-judgement」「(iii) common humanity」「(iv) isolation」「(v) mindfulness」「(vi) over-identification」のそれぞれの側面に該当し、回答を合算することで 6 つの尺度得点が得られる。回答項目に欠損があった場合、同じ側面のもう 1 つの項目が回答されていれば、その回答で補完した。また、(i) と (iii) と (v) を合算することで positive score を、(ii) と (iv) と (vi) を合算することで negative score が得られ、それぞれスコアが高いほどセルフコンパッションが高い/低いことを意味する。Positive score と逆転した negative score を合算し、スコアが高いほどセルフコンパッション高いことを意味する total score も算出した。

主介護者の QOL は、SF-8 を用いて、T1～T3 の毎回測定した。SF-8 は 8 項目 5-6 件法の尺度であり、独自のスコアリングアルゴリズムによって 50 点を標準値とする分布に基づくスコアが算出される。欠損値の扱いもそのスコアリングアルゴリズムによる。得点が高いほど健康関連 QOL が高いことを意味する。

これらのアウトカムの他に、基本背景属性として、T1 において、参加者の(子どもから見た)続柄、年代(10 歳刻み)、婚姻状況、パートナーとの同居状況、最終学歴、職業、世帯年収、同居家族を尋ねた。また子どもの属性として、T1 において、性別、年齢、診断名、診断時年齢、学校在籍状況、障害の状況や必要なケアを尋ねた。T2 と T3 ではこれらに変化がないかを尋ね、変化があった場合には詳しく尋ねた。これらの回答は強制にならないように、「無回答」の選択肢を設けるか、回答しなくても次のページに進めるようオンライン調査システム上で配慮した。

また、プロセス評価のために、プログラム受講後および 1 か月後のアンケートでは、受講してみてもう良かったか、内容や学んだことを家族に伝えたか、友人にも勧めたいか、どのように広めるのが良いと思うか、その他自由記述、開催日、長さ、託児の必要性などを尋ねた。

(4) データ分析

主アウトカムは T2 時点での FES 総合得点として、本プログラムの効果を検証した。また、Secondary outcomes として、家族エンパワメントの各側面の向上(T2 時点での FES 下位尺度得点)、プログラムが直接働きかけた側面の向上(T2 時点での介護負担感、社会資源の活用状況(認識)、セルフコンパッション)、プログラムによる包括的な効果(T2 時点での健康関連 QOL)を検証した。さらに、T2 時点で見られた介入効果の持続性(早期介入群の T3 時点での各 outcome 得点)、早期介入群で見られた介入効果の再現性(待機群の T3 時点での各 outcome 得点)を検証した。

アウトカム得点を算出できた回答を有効回答とし、受講すべき時期にプログラムを欠席するなどの研究プロトコルからの逸脱があった者のデータも本来の割付群として扱う ITT 解析を行った。まず T1 における、参加者本人とその子どもの背景属性と outcome score について記述統計を算出する。間隔尺度については平均値と標準偏差を、順序尺度および名義尺度については頻度と割合を算出し、Welch の t 検定、Mann-Whitney の U 検定、Fisher の正確確率検定を用いて群間比較を行った。また、「T2 の FES 総合得点の有効回答者」のみの集団で、T1 における背景属性と outcome score について群間比較を行った。

主アウトカムについての分析は、T1 時点での FES 総合得点を共変量とし、T2 の FES 総合得点を従属変数とする共分散分析による群間比較を行った。共分散分析の前提となる、独立変数(群: 早期介入群か待機群か)と共変量(T1 時点での FES 総合得点)との間に有意な交互作用がないことをあらかじめ確認した。有意であった場合は、T1 時点目の得点を考慮しない ANOVA を用いて群間比較を行った。統計学的有意水準は 5% とする。サブグループ解析として重症心身障害児、高度な医療的ケア児、single-parent での解析を行った。サブグループごとの介入効果の点推定値・95%信頼区間を 0 および CMC 得点と比較した。なおまた、T1 から T2 にかけての FES 総合得点の増加量について、臨床的に有意かどうかを検討した。FES の Clinically meaningful change (CMC) は明らかになっていない。そこで minimum clinically important difference に関するレビュー⁹⁾に基づいて、CMC を 0.5SD とし、先行研究⁸⁾から SD は 16.9 と考えられたため、CMC を 8.45 と設定した。

副アウトカムについて、T2 時点での各 outcome について同様に共分散分析による群間比較を行った。独立変数(群: 早期介入群か待機群か)と共変量(T1 時点での FES 総合得点)との間の交互作用が有意であった場合は、T1 時点目の得点を考慮しない ANOVA を用いて群間比較を行った。また outcome が順序尺度である場合は Mann-Whitney U 検定を用いた。T2 時点で見られた介入効果が持続しているかどうか、早期介入群における T1 得点と T3 得点を対応のある t 検定で検討した。早期介入群で見られた介入効果が待機群において再現できるかどうか、待機群にお

ける T2 得点と T3 得点を対応のある t 検定で検討した。

Primary analysis の感度分析として、T1 から T2 にかけての脱落者について FES 総合得点の変化量を 0 として再解析を行った。また、全 4 回のプログラムを全て受講した者 (群) と、それ以外の者 (群) との間で比較する Per protocol 解析を行った。さらに、T1 における背景属性について群間に差があった変数が存在した場合には、その変数も共分散分析の共変量として調整した解析およびその変数によるサブグループ解析を行った。

9) Ousmen A, Touraine C, Deliu N, Cottone F, Bonnetain F, Efficace F, et al. Distribution- and anchor-based methods to determine the minimally important difference on patient-reported outcome questionnaires in oncology: a structured review. *Health Qual Life Outcomes*. (2018) 16:228. doi: 10.1186/s12955-018-1055-z

(5) 群間でのアウトカム分析

ベースライン時点でのアウトカムについては、Group 間に特に差は見られなかった。FES total score の推移については、T1 (ベースライン) 時の値を調整したうえで、T2 時点で wait-list control group に比べて intervention group のほうが統計学的有意に、中程度の効果量をもって、FES total score が高かった。この結果の傾向は感度分析によっても変わりなく、per protocol analysis ではむしろ傾向が強くなった。サブグループ解析を、事前に計画されたサブグループおよび、ベースライン時点で群間に差があった background attribute で行った。ほとんどのサブグループで結果は一貫しており、Clinically meaningful change である 8.45 点を超えて intervention group のほうが高い傾向にあった。

FES subscales score は FA と SS で統計学的有意に intervention group のほうが高得点だった。Caregiver burden については ZBI-8 得点が intervention group のほうが低く、平均睡眠時間には差がなく、夜間ケアのために起きる頻度は intervention group のほうが高かった。Utilization (awareness) of social resources について、whether do they feel they can properly utilize social resources については両群に差は見られなかった。Whether they feel that they are more able to properly utilize social resources than pre-programs については、intervention group at T2 では 13 名が "Can utilize it more"、10 名が "Unchanged"、0 名が "No longer utilize it" と回答していた。Wait-list control group at T3 では 6 名が "Can utilize it more"、16 名が "Unchanged" と回答していた。Self-compassion について、intervention group のほうが total score が高く、negative score が低く、isolation と over-identification が低かった。健康関連 QOL (SF-8 得点) には群間差は見られなかった。

(6) 主アウトカムの持続性と再現性

intervention group において T1 から T2 にかけて統計学的有意な変化のあったアウトカムは FES (total, FA, SS) と SCS-SF (total, common humanity, isolation) であった。それらのアウトカムのうち、common humanity 以外は全て、intervention group において T3 までその変化が Sustain していた。また、FES の SP と SCS の negative score and over-identification は、T1 から T3 にかけて有意な変化があらわれていた。それらのアウトカムのうち、FES total, FA, SCS total については wait-list control group において T2 から T3 にかけての有意な変化として再現された。

(7) プロセス評価

参加者の大半がプログラムを全体的に肯定的に評価していた。T3 で介入群のメンバーのうち一人が「どちらかといえば、よくなかった」と回答したが、この方はもともと精神的不調を抱えており毎週の受講後にエネルギーを使い果たして落ち込むことがあったと記載していた。8 割以上の方が家族にプログラムの内容を伝えており、多くはプログラム参加中 (T2 まで) に伝え、一部はプログラム終了後 1 か月の間 (T2 から T3 までの間) に伝えていた。

参加者の大半がプログラムを友人に勧めたいと回答した。勧めたくない理由には、友人がいない、オンラインシステム (Zoom) のハードルが高い、家族エンパワメントに興味がないと考える人の方が多そう、現実でのサポート体制が既にあるなどが挙げられていた。プログラムを広める方法として、希望者が受講するのが良いと考える参加者のほうが多かった一方、基本的に全員が受講するような制度にするほうが、自身で情報を入手出来ない人にも届いて良いという参加者もいた。

プログラム参加の時期については、就学前に受けたかったという意見と、一律ではなく親が希望した時がその時であるという意見が複数見られた。また、グループに幅広い年齢がいるとよいという記述も複数見られた。セッションの回数 (週 1 回、連続 4 回) については、もっと少ないほうが良いという意見はなかった。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計17件（うち査読付論文 15件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 6件）

1. 著者名 藤岡寛、涌水理恵、西垣佳織、松澤明美、岸野美由紀	4. 巻 44(1)
2. 論文標題 学齡在宅重症心身障害児の主養育者とその配偶者それぞれのQOLとその関連要因	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本重症心身障害学会誌	6. 最初と最後の頁 169-176
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 松澤明美、涌水理恵、藤岡寛、西垣佳織、佐藤奈保、岩田直子、岸野美由紀、山口慶子、佐々木実輝子	4. 巻 78(4)
2. 論文標題 在宅生活する学齡期の障がい児を育てる 母親の就労とその関連要因	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 小児保健研究	6. 最初と最後の頁 334-342
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 柴原雛子、山口慶子、涌水 理恵	4. 巻 44(3)
2. 論文標題 在宅生活を送る重症心身障害児の養育者が抱く療育支援ニーズの実態	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本重症心身障害学会雑誌	6. 最初と最後の頁 519-527
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 Rie Wakimizu, Hiroshi Fujioka, Kaori Nishigaki, Akemi Matsuzawa	4. 巻 22
2. 論文標題 Quality of Life and associated factors in siblings of children with severe motor and intellectual disabilities: A cross-sectional study	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 Nursing and Health Sciences	6. 最初と最後の頁 977-987
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1111/nhs.12755	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 涌水理恵、藤岡寛、西垣佳織、松澤明美、岩田直子、岸野美由紀、山口慶子、佐々木実輝子	4. 巻 77(5)
2. 論文標題 在宅重症心身障害児の家族エンパワメントに関する実証的モデルの構築	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 小児保健研究	6. 最初と最後の頁 423-432
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 藤岡寛、涌水理恵、西垣佳織、松澤明美、岸野美由紀	4. 巻 44(1)
2. 論文標題 学齢在宅重症心身障害児の主養育者とその配偶者それぞれのQOLとその関連要因	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本重症心身障害学会誌	6. 最初と最後の頁 169-176
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 Wakimizu Rie, Fujioka Hiroshi, Nishigaki Kaori, Matsuzawa Akemi	4. 巻 5
2. 論文標題 Family empowerment and associated factors in Japanese families raising a child with severe motor and intellectual disabilities	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 International Journal of Nursing Sciences	6. 最初と最後の頁 370-376
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.1016/j.ijnss.2018.09.006	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 Fujioka Hiroshi; Wakimizu Rie; Nakano Megumi; Ebihara Ayano	4. 巻 9
2. 論文標題 Literature review on realities of difficulties Japanese families with a child with developmental disabilities face and required support.	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 Medical and Health Science Research	6. 最初と最後の頁 43-59
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 Keiko Yamaguchi; Rie Wakimizu; Mitsuru Kubota	4. 巻 6
2. 論文標題 Quality of Life and Associated Factors in Japanese Children With Inborn Errors of Metabolism and Their Families	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 Journal of Inborn Errors of Metabolism & Screening	6. 最初と最後の頁 1-9
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.1177/2326409818755799	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 涌水理恵	4. 巻 67
2. 論文標題 発達障害のある子どもを養育する家族のレジリエンス	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 厚生の指標	6. 最初と最後の頁 6-12
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 涌水理恵	4. 巻 44
2. 論文標題 オンラインによる小児科診療の実態と看護師の役割 (特集: 小児看護とICT 遠隔で行う看護実践と教育 ICTを用いた子どもへの実践)	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 小児看護	6. 最初と最後の頁 1138-1147
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 涌水 理恵; 藤岡 寛	4. 巻 39
2. 論文標題 障害児の療育と家族支援 障害児を療育する家族のエンパワメント	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 精神科	6. 最初と最後の頁 611-619
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 沼口知恵子、西垣佳織、涌水 理恵、藤岡寛、佐藤奈保	4. 巻 46
2. 論文標題 重症心身障害児と共に生活するきょうだいの想い	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 日本重症心身障害学会誌	6. 最初と最後の頁 315-322
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 Wakimizu Rie, Fujioka Hiroshi, Nishigaki Kaori, Sato Iori, Iwata Naoko, Matsuzawa Akemi	4. 巻 1
2. 論文標題 Development of family empowerment programs for caregivers of children with disabilities at home: Interim report up to "implementation of pretesting"	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 Journal of International Nursing Research	6. 最初と最後の頁 e2021 ~ 0004
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.53044/jinr.2021-0004	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 藤岡寛、涌水 理恵、栗原雛子、市川睦、岩崎信明。	4. 巻 27
2. 論文標題 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	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 茨城県立医療大学紀要	6. 最初と最後の頁 81-92
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 Rie Wakimizu; Keita Sasaki; Mitsuki Yoshimoto; Akari Miyazaki; Yumiko Saito	4. 巻 -
2. 論文標題 Multidisciplinary Approach for Adult Patients with Childhood-onset Chronic Disease Focusing on Promoting Pediatric to Adult Healthcare Transition Interventions: An Updated Systematic Review	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 Frontiers in pediatrics	6. 最初と最後の頁 -
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.3389/fped.2022.919865	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 Akemi Matsuzawa, Rie Wakimizu, Iori Sato, Hiroshi Fujioka, Kaori Nishigaki, Seigo Suzuki, Naoko Iwata	4. 巻 -
2. 論文標題 Peer group-based online intervention program to empower families raising children with disabilities: Study protocol for a non-randomized waitlist-controlled trial	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 Pilot and Feasibility Studies	6. 最初と最後の頁 -
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

〔学会発表〕 計16件 (うち招待講演 0件 / うち国際学会 10件)

1. 発表者名 藤岡寛、涌水理恵、佐藤伊織、海野潔美、柿崎靖子、宮本まり子、西垣佳織、松澤明美、後藤あゆみ、壹岐聡恵
2. 発表標題 交流会「障害児のきょうだいへの支援 知見の統合をはかり、具体的方略を探る」
3. 学会等名 日本家族看護学会第26回学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Hinako Kuwahara, Hiroshi Fujioka, Kaori Nishigaki, Akemi Matsuzawa, Rie Wakimizu
2. 発表標題 Regional Comparison of Family Empowerment in Japan.
3. 学会等名 The 23rd East Asian Forum of Nursing Scholars (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Ayumi Goto, Hiroshi Fujioka, Kaori Nishigaki, Akemi Matsuzawa, Rie Wakimizu
2. 発表標題 Burden and available support for primary caregivers of children with severe motor and intellectual disabilities in Japan: A Regional comparative analysis.
3. 学会等名 The 23rd East Asian Forum of Nursing Scholars (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Satoe Iki., Hiroshi Fujioka, Kaori Nishigaki, Akemi Matsuzawa, Rie Wakimizu
2. 発表標題 Utilization of Social Capital by families with Severely Disabled Children:Results from a National Survey in Japan.
3. 学会等名 The 23rd East Asian Forum of Nursing Scholars (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 涌水理恵、藤岡寛、西垣佳織、松澤明美、佐藤伊織、市川睦、海野潔美、後藤あゆみ、壹岐聡恵
2. 発表標題 交流集会：在宅で重症児を養育する家族へのエンパワメントプログラムの開発報告と全国展開に向けた検討
3. 学会等名 日本家族看護学会 第27回学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Akemi Matsuzawa, Rie Wakimizu, Kaori Nishigaki, Hiroshi Fujioka, Naho Sato, Naoko Iwata, Miyuki Kishino, Keiko Yamaguchi, Mikiko Sasaki
2. 発表標題 Employment status and health-related quality of life in single and married mothers caring for school-aged children with disabilities in Japan
3. 学会等名 The 6th International Research Conference of World Academy of Nursing Science (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 山口慶子、涌水理恵、藤岡寛、西垣佳織、佐藤奈保、松澤明美、岩田直子、岸野美由紀、山口慶子、佐々木実輝子
2. 発表標題 在宅重症心身障害児家族の家族エンパワメントの関連要因 学童期と思春期に焦点を当てて
3. 学会等名 日本小児看護学会第28回学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 藤岡寛、海野潔美、市川睦、涌水理恵、岸野美由紀、西垣佳織、松澤明美、岸野美由紀、山口慶子、齋藤沙織、秋本和宏
2. 発表標題 障がい児を養育する家族全体への看護支援：各家族員へのアプローチ.
3. 学会等名 日本小児看護学会第28回学術集会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 Keiko Yamaguchi, Rie Wakimizu, Hinako Kuwahara.
2. 発表標題 Family Function perceived by Primary Caregivers raising a Child with Severe Motor and Intellectual Disabilities at home in Japan.
3. 学会等名 Tsukuba global science week 2018 (国際学会)
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 Hinako Kuwahara, Rie Wakimizu, Keiko Yamaguchi.
2. 発表標題 The Effects of Siblings of children with severe motor and intellectual disabilities on Family Empowerment Factors.
3. 学会等名 Tsukuba global science week 2018 (国際学会)
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 Rie Wakimizu, Keiko Yamaguchi, Hiroshi Fujioka, Kaori Nishigaki, Akemi Matsuzawa, Naoko Iwata, Miyuki Kishino.
2. 発表標題 Family Empowerment of families raising children with severe motor and intellectual disabilities in special schools for physically handicapped children in Japan.
3. 学会等名 The East Asian Forum of Nursing Scholars (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Hinako Kuwahara, Keiko Yamaguchi, Rie Wakimizu.
2. 発表標題 Support Needs of Primary Caregivers and Their Spouses in Caring for Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities (SMID).
3. 学会等名 The East Asian Forum of Nursing Scholars (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Iki Satoe; Wakimizu Rie; Ozawa Noriko; Okayama Hisayo
2. 発表標題 Experiences of primary caregivers who rear children with SMID (severe motor and intellectual disabilities) and of siblings during the transition from hospital care to home care
3. 学会等名 30th World Nursing Care Congress (国際学会)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 松澤明美、西垣佳織、藤岡寛、佐藤伊織、壹岐聡恵、後藤あゆみ；涌水 理恵
2. 発表標題 研究知見・理論・当事者との協働に 基づく在宅で重症児を養育する家族への エンパワメントプログラムの開発
3. 学会等名 第40回日本看護科学学会学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 涌水 理恵；壹岐聡恵、後藤あゆみ、柴原雛子、市川睦、藤岡寛
2. 発表標題 在宅で重症心身障碍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
3. 学会等名 日本小児保健協会学会第67回学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Hinako Kuwahara; Rie Wakimizu
2. 発表標題 Trends in studies on healthcare transition in Japan and overseas.
3. 学会等名 6th Annual meeting of World Academy of Nursing Science (国際学会)
4. 発表年 2020年

〔図書〕 計1件

1. 著者名 横田俊一郎、山本淳、涌水理恵	4. 発行年 2022年
2. 出版社 照林社	5. 総ページ数 256
3. 書名 ナースが知っておきたい小児科でよくみる症状・疾患ハンドブック（第2版）	

〔産業財産権〕

〔その他〕

https://shouni-kazoku.jp/

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	松澤 明美 (Matsuzawa Akemi) (20382822)	茨城キリスト教大学・看護学部・准教授 (32101)	

6. 研究組織（つづき）

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	佐藤 伊織 (Sato Iori) (20622252)	東京大学・大学院医学系研究科(医学部)・講師 (12601)	
研究分担者	藤岡 寛 (Fujioka Hiroshi) (90555327)	茨城県立医療大学・保健医療学部・教授 (22101)	
研究分担者	西垣 佳織 (Nishigaki Kaori) (90637852)	聖路加国際大学・大学院看護学研究科・准教授 (32633)	
研究分担者	鈴木 征吾 (Suzuki Seigo) (10847825)	東京医科大学・医学部・助教 (32645)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関