

研究種目：若手研究（スタートアップ）

研究期間：2008～2009

課題番号：20890032

研究課題名（和文）障害児を療育する家族のエンパワメントに関する研究

研究課題名（英文）A study of empowerment in families whose children have disabilities

研究代表者

涌水 理恵（WAKIMIZU RIE）

筑波大学・大学院人間総合科学研究科・助教

研究者番号：70510121

研究成果の概要（和文）：

障害を抱えた子どもを地域で養育する家族のエンパワメントを測定する尺度である Family Empowerment Scale（以下、FES）日本語版を作成し、4-18歳の障害児の保護者205名を対象として、FES日本語版の実行可能性、内的一貫性、再テスト信頼性、収束妥当性、弁別妥当性、因子妥当性、自己効力感尺度および自尊感情尺度との併存的妥当性、社会参加活動状況の異なる2群での既知集団妥当性を検証した。その結果、FES日本語版の高い信頼性と妥当性が示され、日本で調査や研究、また看護介入や長期フォローアップ前後の評価指標として使用可能であることが示唆された。

研究成果の概要（英文）：

The Family Empowerment Scale (FES) is used to measure empowerment in families raising disabled children with community support. We developed the Japanese version of FES and tested the feasibility, internal consistency, re-test reliability, convergent validity, discriminant validity, factorial validity, concurrent validity with self-efficacy and self-esteem scales, and known-group validity in two groups with different social participation status in 205 guardians taking care of disabled children of 4-18 years. The FES Japanese version demonstrated high reliability and validity and possible usefulness in scientific researches is suggested. It could also be used as a measure of empowerment before and after nursing intervention and long-term follow-up in Japan.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2008年度	940,000	282,000	1,222,000
2009年度	360,000	108,000	468,000
年度			
年度			
年度			
総計	1300,000	390,000	1,690,000

研究分野：家族・小児看護学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：障害児、地域、家族、エンパワメント、尺度、養育者、信頼性、妥当性

### 1. 研究開始当初の背景

医療の進歩に伴い、医療的あるいは日常的ケアが必要な患者が在宅療養を行う機会が増加している。小児科領域でも、患児の発達促進及び良好な生活の質を維持することを目的として、在宅療養が推進される傾向にあり、在宅療養を適切に管理することは重要な課題となっている。

その際、家族によるケアは必須であり、在宅療養でのケア場面においては、家族内の連携、家族間の協働、専門職種と家族の協働、地域行政と家族の協働、等‘家族のエンパワメント’を高めることが質の高い在宅ケアを確保するために必要不可欠である。近年、障害を持つ児の家族のエンパワメントに関しては海外ではさまざまな研究がなされており、そのなかで‘家族エンパワメント’が児と家族の両者にとって重要な指標であることが示唆されている。エンパワメントとは、他者との交流を通して人が自己目標を達成する際の状態であり態度であり行動でもある。「何か目前の課題がある場合に当事者が自身のおかれた状況に気付き、問題を自覚し、自らの生活の調整と改善を図る力をつけることを目指すこと」という記述もある。よって‘家族のエンパワメント’とは、「何か目前の課題がある場合に家族が自分たちのおかれた状況に気付き、問題を自覚し、自分たちの生活の調整と改善を図る力をつけることを目指すこと」と定義出来る。

日本で現在、小児在宅療養分野において‘家族のエンパワメント’に着目した先行研究としては、事例を質的に分析したケーススタディのみ3件存在する(1983~2009: 医学中央雑誌)。この分野内外において我が国では‘家族のエンパワメント’を測定するツールはない(1983~2009: 医学中央雑誌)。

### 2. 研究の目的

本研究では“家族エンパワメント”を測定する尺度の開発を第一の目的とし、Koren(1992)が開発したFamily Empowerment Scale(以下、FES)の日本語版の作成を試み、日本における信頼性および妥当性を検討した。また我が国で情緒・発達障害児を養育する家族のエンパワメントの現状を把握した。

### 3. 研究の方法

(1) 米国Koren, P. E.により開発されたFESは、20歳までの情緒・発達障害児を養育する‘家族のエンパワメント’を測定する尺度である。エンパワメントの‘レベル’と‘表出’の2つのディメンジョンからなる。エンパワメントの‘レベル’は生活する上で関与する領域 i) 家庭、ii) 児が受けるサービス(以下、サービスシステム)、iii) 地域社会(以

下、社会/政治)、に分かれており、またエンパワメントの‘表出’は①態度、②知識、③行動、に分かれている。i) 家庭 - ①態度(4項目)、ii) 家庭 - ②知識(4項目)、iii) 家庭 - ③行動(4項目)、iv) サービスシステム - ①態度(3項目)、v) サービスシステム - ②知識(5項目)、vi) サービスシステム - ③行動(4項目)、vii) 社会/政治 - ①態度(3項目)、viii) 社会/政治 - ②知識(4項目)、ix) 社会/政治 - ③行動(3項目)の計34項目からなる。児の主たる養育者が回答することが望ましいとしており、全ての項目の重みは均一である。

各項目は、現在の主たる養育者の状況について1(全く当てはまらない)から5(よく当てはまる)の5件法で評価する。得点は1(全く当てはまらない)を1点から5(よく当てはまる)を5点とそれぞれ換算し、i) 家庭、ii) サービスシステム、そしてiii) 社会/政治の下位尺度ごとに集計する。すべての下位尺度において逆転項目はない。高い集計得点は、高い家族エンパワメントを示す。

原版の信頼性は検討されており、下位尺度ごとのCronbach's  $\alpha$ はi) 0.88、ii) 0.87、iii) 0.88である。またFESを再検証した追跡調査でも0.93という高い信頼性が出ている。一方、再テスト信頼性は、i) 0.83、ii) 0.77、iii) 0.85であった。また妥当性も検討されており、25名の専門家による内容的妥当性の確認、因子分析による構成概念妥当性の確認がおこなわれている。既知集団妥当性の検討では、対象を社会的活動(6項目)に従事しているか否かの2群に分け群間比較をしており、3つの下位尺度すべてに想定通りの有意差(従事している群>していない群)が認められている。

1992年以降、FESは情緒障害や行動障害を有する児を養育する家族をメインに、若年性糖尿病の児を養育する家族や発達障害を有する児を養育する家族のエンパワメントを測定するツールとして世界各地およそ30以上の研究で使われている。

(2) 日本語訳版の作成(FESの翻訳)は、原著者Koren, P. E.の承諾を得た上で実施した。順翻訳は日本に居住する小児看護学領域における臨床経験を有する大学教員3名がそれぞれ行った。また学童を養育中の親数名にもパイロットテストを施行し、原版の構成概念に対する正確さと日米の文化差について3名で意見を出し合った。最終的に1つにまとめた日本語訳を、小児領域における職業経験を有する保健師、看護師、医師に回覧し、意見を仰ぎ、反映させた。次に、留学経験があり米国で修士号(医学)を取得した日本人翻訳者(ただし彼は順翻訳に携わっていない)が逆翻訳を行った。逆翻訳を原著者に送り、最

最終的に原著者から了承を得て訳版（FES 日本語版）の完成とした。

(3) 本調査の対象は、原版に従い、児の主たる養育者で普段の様子が最もよく分かる者（以下、保護者）とした。多様な背景を持つ小児を選定するため、都市部（東京都およびつくば市）と郊外（茨城県北部）に位置する計3施設の外来にて研究協力者が対象の選定を行った。対象の選定基準は、2008年12月18日～2009年9月31日に外来を受診する5～18歳の情緒障害児または発達障害児の保護者とした。

(4) 調査期間は2008年12月18日～2009年10月31日だった。3つの研究実施施設において、外来を担当した医師（主治医）が、本研究対象に該当する親に対し、調査内容および倫理的配慮について説明文書を用いてわかりやすい言葉で明確に説明した。

保護者から調査への参加同意を得られた場合には、医師は同意書と調査票がセットになった袋を保護者に渡した。保護者はそのセットを家庭に持ち帰り、同意書への自著、調査票への回答を済ませ、返信用封筒に厳封し、最寄りのポストから調査者宛てに郵送した。FES 日本語版の再テストは、1回目の調査票記入時に承諾を得た保護者あてに、調査者が4週間後にFES 日本語版（A4用紙1枚）を郵送した。再テストへの回答を済ませた保護者は1回目の調査票と同様、返信用封筒に入れて、最寄りのポストから調査者宛てに郵送した。

(5) 調査内容は以下のとおり。

#### ① 対象者の特性

小児の特性として「年齢」「性別」「定期受診の頻度」「内服の有無」「通園・通学の有無とその形態」「療育手帳の有無」を尋ねた。保護者の特性として「年代」「児との続柄」「性別」「就業形態」「育児協力者の有無」「1日のうち児と関わる時間数」を、家族の特性として「同居人数」「経済状況」「利用中のサービス内容」を収集した。

#### ② 家族エンパワメント

FES 日本語版を使用した。

#### ③ 自己効力感尺度

Schooler ら（1982）が作成し、成田ら（1995）により邦訳された自己効力感尺度<sup>21)</sup>を用いた。全23項目を「1＝そう思わない」「2＝あまりそう思わない」「3＝どちらともいえない」「4＝まあそう思う」「5＝そう思う」の5件法で尋ねる形式になっており、点数が高いほど自己効力感が高くなるように尺度化されている（10個の逆転項目あり）。

#### ④ 自尊感情尺度

Rosenberg（1965）が作成し、山本ら

（1982）により邦訳された自尊感情尺度<sup>21)</sup>を用いた。全10項目を「1＝そう思わない」「2＝あまりそう思わない」「3＝どちらともいえない」「4＝まあそう思う」「5＝そう思う」の5件法で尋ねる形式になっており、点数が高いほど自己効力感が高くなるように尺度化されている（5個の逆転項目あり）。

(6) 質問紙全体の9割以上に回答があったものを有効回答とし、分析の対象とした。

#### ① 記述統計

FES 日本語版の下位尺度ごとの平均、標準偏差を算出した。

#### ② 項目分析

FES 日本語版の各項目の欠損割合を調べ、回答選択肢の回答分布から天井効果・フロア効果の有無を確認した。

#### ③ 信頼性

内的一貫性を示すために Cronbach's  $\alpha$  を全体および下位尺度ごとに算出した。0.7-0.8 を中程度の相関、0.8-0.9 を高い相関、とした<sup>4)</sup>。また再テスト信頼性を示すために級内相関係数を算出した。

#### ④ 妥当性

内容的妥当性については、日本語訳の作成およびパイロットテストの際に「項目の意味（表現）の曖昧さ」「答えにくさ」などを検討した。

弁別的・収束的妥当性については、Pearson の積率相関係数による Multitrait Scaling 分析をおこなった。重複の修正を行った上で、各項目と各項目が帰属すると想定される下位尺度との相関とそれ以外の下位尺度との相関の比較し、弁別的妥当性・収束的妥当性を検討した。収束的妥当性については、各項目得点とその項目を除いた尺度得点との相関係数を算出した。また弁別的妥当性については、各項目得点とその項目が属さない尺度得点との相関係数を算出した。項目尺度化の検定については、収束的相関が弁別的相関よりも高くなる頻度から尺度化成功率を算出した。

因子妥当性については、探索的因子分析をおこなった。因子数はスクリープロットから決定し、主因子法で因子抽出を行い、バリマックス回転をおこなった。

併存的妥当性については、自己効力感尺度および自尊感情尺度とFES 日本語版の得点の相関係数を算出した。仮説として2つの尺度とFES 日本語版との間にそれぞれ有意な正の相関があることを挙げ、検討した。

臨床的妥当性（既知集団妥当性）については、先行研究に倣い社会参加状況（6項目）の異なる2群で、各下位尺度のt検定を行った。

すべての分析には統計パッケージ PASW Statistics 18.0 for Windows を用いた。

(7) 倫理的配慮

本研究は、筑波大学大学院人間総合科学研究科・医の倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号：第529号）。

4. 研究成果

(1) 本調査の応諾状況

配布数は全体で330、回収数は全体で255（回収率77.3%）であった。質問紙全体の9割以上に有効回答があったものを分析対象とした。結果、分析対象は205名であった（有効回答率：80.4%）。なお再テスト信頼性のためのデータを得るため、第1回目の調査票回収から約4週間後にリテスト承諾者175名に第2回目の調査票を郵送し、結果146（83.4%）の回収を得た。3施設の回収率および有効回答率に有意な差はみられなかった。

(2) 対象者の特性（表1）

保護者の年代は20代4.4%、30代47.8%、40代43.9%、50代3.4%、60代1名（祖母）であり、母親が199名で全体の97%を占めた。保護者が1日のうち児と関わる時間は平日6.7±3.4（mean±SD）時間、休日12.6±5.2（Mean±SD）時間であり、就業形態としては専業主婦が最も多く38%、次いでパート（32%）、正社員（16.5%）、自営業（6.5%）、アルバイト（2.9%）であった。児と同居する家族員数は3.3±1.2（mean±SD）人であり、うちきょうだいのいるケースは76.5%であった。また全対象者の78%が育児協力者「あり」と回答し、協力者として夫や祖父母を挙げている。経済状況については、14.1%の対象者が「ゆとりがある・ややゆとりがある」、32.7%の対象者が「やや苦しい・苦しい」と回答していた。何らかのサービスを利用している家族は32.2%で、利用内容は「専門職による療育相談」「日中一時支援」「外出時支援」「（児への）ことばの指導や療育訓練」が多かった。発達支援センターや療育・訓練センター、病院外来、大学などのかかわりが、サービスに関する自由記述の中で具体的に挙げられていた。

児の年齢は9.8±3.6（mean±SD）歳であり、男児が全体の84%を占めた。まもなく5歳になる4歳児が一部対象に含まれていた。診断時期からの経過は43.5±32.5（mean±SD）ヶ月で、診断（重複あり）はADHDが125名（61%）、PDDが98名（47.8%）、ASが18名（8.8%）、自閉症が12名（5.9%）であった。定期受診の頻度は11.3±9.8（mean±SD）回/年であった。内服をしている児は全体の77%で、療育手帳を有している児は全体の25.9%であった。通園・通学に関しては、未就学児で通園していない児6.3%を除いた93.7%が通園・通学していた。64.4%の児が普通クラ

スに通園・通学しており、支援クラスに通園・通学する26.3%、特別支援クラスに通学する8.8%の児を上回った。普通クラスあるいは支援クラスに在籍しながら通級を利用している児の割合は16.6%であった。また適応障害を有する児童は保健室登校をおこなっていた。

すべての項目に関して3施設間で有意な差はなかった。

(3) FES 日本語版の記述統計（表2）

FESの下位尺度ごとの平均得点（mean）と標準偏差（SD）、および範囲（range）を表2に示した。

表1 対象者の特性 (N=205)

		n/mean±SD	%/range
<b>保護者</b>			
性別	女性	200	97.5%
年代	20代	9	4.4%
	30代	98	47.8%
	40代	90	43.9%
	50代	7	3.4%
	60代	1	0.5%
続柄	母	199	97.0%
	父	5	2.5%
	祖母	1	0.5%
児と関わる時間	平日	6.7±3.4	1-19
	休日	12.6±5.2	1-24
就業形態	専業主婦	78	38.0%
	パート	65	32.0%
	正社員	34	16.6%
	自営業	13	6.5%
	アルバイト	6	2.9%
	公務員	4	2.0%
	契約社員	3	1.5%
育児協力者	家事手伝い	2	9.8%
	あり	160	78.0%
	なし	45	22.0%
<b>家族</b>			
児と同居する家族人数		3.3±1.2	1-7
児のきょうだい	いる	157	76.5%
	いない	48	23.5%
経済状況	ゆとりがある	8	3.9%
	ややゆとりがある	21	10.2%
	普通	109	53.2%
	やや苦しい	42	20.5%
	苦しい	25	12.2%
サービス利用	あり	66	32.2%
	なし	139	67.8%
<b>児</b>			
性別	男児	172	83.9%
年齢(歳)		9.8±3.6	4-18
診断時期からの経過(月)		43.5±32.5	8-209
診断(重複あり)	ADHD <sup>1)</sup>	125	61.0%
	PDD <sup>2)</sup>	98	47.8%
	AS <sup>3)</sup>	18	8.8%
	自閉症	12	5.9%
	LD <sup>4)</sup>	12	5.9%
	MR <sup>5)</sup> (軽度含む)	12	5.9%
	てんかん	10	4.9%
	DCD <sup>6)</sup>	7	3.4%
	不安障害	5	2.4%
	適応障害(不登校)	3	1.5%
	チック障害	2	1.0%
	行動障害(自傷行為)	1	0.5%
	トゥレット障害	1	0.5%
	場面暴怒	1	0.5%
	夜尿症	1	0.5%
	強迫性障害	1	0.5%
	愛着障害	1	0.5%
解離性障害	1	0.5%	
受診頻度(回/年)		11.3±9.8	1-62
内服	あり	158	77.0%
	なし	47	23.0%
療育手帳	あり	53	25.9%
	なし	152	74.1%
通園・通学	普通クラス	132	64.4%
	支援クラス	54	26.3%
	特別支援クラス	18	8.8%
	通級利用	34	16.6%

1)ADHD: Attention Deficit / Hyperactivity Disorder  
 2)PDD: Pervasive Developmental Disorders  
 3)AS: Asperger syndrome  
 4)LD: Learning Disorders  
 5)MR: Mental Retardation  
 6)DCD: Developmental Coordination Disorder

(4) FES 日本語版の項目分析



の有意差が認められた。以上より、FES 日本語版の高い信頼性と妥当性が示され、我が国における情緒障害児の養育者を対象とした調査や研究、あるいは看護介入や長期フォローアップの評価指標として使用可能であることが示唆された。

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

該当なし

#### 6. 研究組織

##### (1) 研究代表者

涌水 理恵 (WAKIMIZU RIE)

筑波大学・大学院人間総合科学研究科・  
助教

研究者番号：70510121

##### (2) 研究協力者

藤岡 寛 (FUJIOKA HIROSHI)

千葉県立保健医療大学・健康科学部・助教

研究者番号：90555327

古谷 佳由理 (FURUYA KAYURI)

筑波大学・大学院人間総合科学研究科・  
准教授

研究者番号：90222877

宮本 信也 (MIYAMOTO SHINYA)

筑波大学・大学院人間総合科学研究科・  
教授

研究者番号：60251005

家島 厚 (IEJIMA ATSUSHI)

茨城県立こども福祉医療センター・  
副センター長

研究者番号：30144661

米山 明 (YONEYAMA AKIRA)

心身障害児総合医療療育センター・  
外来療育部長