



障害と病気のある家族の介護者の
家族エンパワメントを促進するための
遠隔ケアシステムの構築と検証プロジェクト

病児・障害児の養育者を対象とした 家族エンパワメントプログラムの開発 とその効果について

～参加者の声・アンケート調査からみえてきたこと～



2024年11月30日(土)Webセミナー

13:00～13:40

筑波大学 医学医療系

涌水 理恵

riewaki@md.tsukubai.ac.jp





障害と病気のある家族の介護者の
家族エンパワメントを促進するための
遠隔ケアシステムの構築と検証プロジェクト

基盤研究(A) 2022 - 2026

障害児をケアする家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築と検証 (研究代表者：涌水理恵)

2024 ISSUE No.2

WHAT'S IN THIS ISSUE: 家族エンパワメントプログラム PAGE 02-03 SHG おしゃべりピアサロン PAGE 04 オンライン個別相談 PAGE 05 WEBセミナー PAGE 06

障害や病気のある家族の介護者（ケアラー）を
オンライン上で支援するプロジェクトです。



リモートケアシステムのご案内



REMOTE CARE SYSTEM

科学研究費補助金基盤研究 A 家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築

モニター登録

対象者▶障害や病気（種別は問いません）をお持ちの家族のいる方

<ご利用ステップ>

- Step 1** アカウント登録
メールアドレスとパスワードを設定し、アカウントを作成します。初回ログイン時にお名前、ご連絡先等を入力します。
- Step 2** アカウント審査
初回のベースラインアンケートにご協力をお願いいたします。現在のご状況等をおろがいたします。
- Step 3** 登録完了・サービスの利用開始
アンケートへのご回答後より、アカウントページがご利用いただけます。アカウントページからサービスのお申込みが可能です。

サポーター登録

対象者▶医療職・介護職・教育職・行政の福祉担当者など専門職の方
かつケアラーだった、サポート活動に興味がある方など一般の方
※18歳以上の方

<活動内容>

- オンライン個別相談：助言やアドバイスのご協力をお願いします。
- SHGおしゃべりピアサロン
- 家族エンパワメントプログラム：定期的にオブザーバーや副ファシリテーターのための説明会を開催しており、実際にプログラムに参加していただいております。

リモートケアシステム 下記の4つを柱に活動しています。

おしゃべりピアサロン
同じ立場のケアラー同士が、オンライン上で繋がりが、定期的におしゃべりを楽しむ会です。

家族エンパワメントプログラム
週1回開催 全4回の、ZOOMを使ったオンラインワークショップです。

オンライン個別相談
ケアラーの気がかりを、医療・教育・社会福祉の専門職・ケアラー経験者・支援者などに、相談できます。

WEBセミナー
毎月ケアラー支援のためのウェブセミナーを開催しています。

日本中のケアラーのエンパワメント (自分たちの生活を調整し、力をつけること)を 応援できる社会を目指して

代表者：筑波大学 涌水理恵

ホームページ <https://www.remotecare.jp/>

★詳しい申し込み方法 HPはこちらから▶



REMOTE CARE SYSTEM メンバー紹介 (敬称略 五十音順) ※2024年 8月現在

科学研究費補助金基盤研究 A 家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築

私たちはこれまで、**家族エンパワメントの尺度開発、実態調査、ニーズ調査、学習プログラム開発**を行ってきましたが、その中で家族内で協力し、サービス資源を上手に活用しながら、行政と交渉し、家族の生活をやりくりする力が高いほど、ケアラーの**QOL (生活における身体的・精神的健康度)**が高いということが分かっています。

コロナ禍を経て、現在ではサービスシステムの利用やピアコミュニティの機会があり、さまざまなイベントが再開されている状況ではございますが、子どもの世話や看護で外出がままならないケアラー様やきょうだいの児を連れての外出が難しいケアラー様に向け、当リモートケアシステムでは、**すべてのイベントをオンラインにて開催しております。**

 市川 隆 筑波大学 大学院 小児看護学 講師	 海野 深美 筑波大学 大学院 小児看護学 講師	 河野 禎之 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授	 窪田 満 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授	 佐藤 伊織 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授
 滝島 真優 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授	 辻 京子 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授	 永田 智子 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授	 西垣 佳織 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授	 藤岡 寛 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授
 松澤 明美 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授	 森田 久美子 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授	 涌水 理恵 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授	 渡邊 昭美 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授	 代表者 涌水 理恵 筑波大学 大学院 臨床心理学 助教授





1997年東京大学理Ⅱに入学、医学部健康科学看護学科へ進学し、2001年に卒業。
東京大学大学院へ進学、都内小児病棟での臨床経験を経て、東京大学大学院医学系研究科
(家族看護学分野)で修士号、博士号を取得。

看護師として(2002.4～2007.11)

- 国家公務員共済組合連合会虎の門病院
- 公益財団法人 児童育成協会 こどもの城
国立総合児童センター
- 東京都認証保育所 品川保育園
- 筑波大学附属病院



大学教員として(2007.12～現在)

- 筑波大学 助教
- 筑波大学 准教授





研究の3つの柱

柱1

入院生活
における
家族ケア

研究課題、活動例

医療処置を受ける子どもの心理的混乱と子どもへのプレパレーション、小児がん患者のQOL研究、復学支援研究、付き添う家族ときょうだいの暮らしの実態と看護師の関わり、慢性疾患を有する児と家族の在宅移行に向けた病棟看護師の退院支援の実態調査、など。

柱2

外来
における
家族ケア

研究課題、活動例

外来で医療処置を受ける子どもへのプレパレーション、子どもと家族へのケアトランジション対応、思春期女兒のHPVワクチン接種に関する研究、小児科外来での医療者-患者関係に関する研究、在宅重症児患者の小児プライマリケア利用実態調査、オンライン受診に関する実態調査研究、など。

柱3

地域
における
家族ケア

研究課題、活動例

在宅重症児家族のケア負担と社会資源利用に関する全国実態調査、家族ときょうだいの暮らしと看護職・行政職の関わりの実態、主たる養育者を主とした家族エンパワメントプログラムの開発と運用、NICU看護師のFamily Centered Careに関する困難感と関連要因の解明、NICU看護師向け家族支援プログラムの構築、など。



プレパレーション研究
子どもへの医療処置や治療に関するインフォームド・アセント介入



家族エンパワメント研究
慢性疾患や障害を抱える児と家族の生活アセスメント、支援、介入



子どもと家族への時空を超えた包括的ケアシステムの構築
慢性疾患や障害を抱える児と家族へのサステイナブルケア実現に向けた検討

欧米の先行研究

■psychological (emotional) upsetの実態

(Levy, 1945; Jessner et al, 1952; Prugh et al, 1953; Vernon et al, 1966; Fletcher, 1981)

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> 「啼泣」 「怒り」 「心拍数の上昇」 「ストレスホルモン値の上昇」等 <p>即時反応
(immediate responses)</p> | <ul style="list-style-type: none"> 「痙攣」 「自立性の欠如」 「夜泣き」「夜尿」 「親への不信」 「親の注意を引く行為」等 <p>退院後反応
(post-hospital responses)</p> |
|---|---|

研究課題、活動例

医療処置を受ける子どもの心理的混乱と子どもへのプレパレーション、小児がん患者のQOL研究、復学支援研究、付き添う家族ときょうだいの暮らしの実態と看護師の関わり、慢性疾患を有する児と家族の在宅移行に向けた病棟看護師の退院支援の実態調査、など。

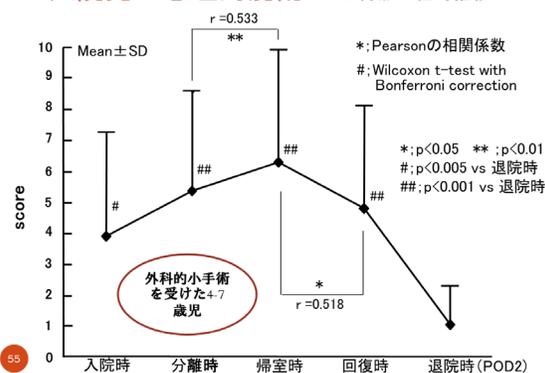


臨床で得たClinical Question

- 手術出しの多い小児科病棟でおぼえた『居た堪れない』感覚
- 子どもへはどうして術前説明がなされないのだろう
- 説明がなされないから子どもたちはパニックになり怒っているのではないだろうか



入院児の心理的混乱 -VAS得点の経時推移-



大学院での取り組みと得た知見

- 欧米で先行した子どものpsychological upsetの研究
- 外科的小手術を受けた子どもは入院時にすでに高い混乱状態にあり、**病室時**に最も高い混乱が観察された (Wakimizu et al, 2007)
- 外科的小手術を受けた子どもの**54.2%**に夜泣き、痙攣、自立性の欠如という退院後の退行行動が確認された (涌水、尾関、上別府, 2005)

退院後の児の心理的混乱 -PHBQ得点の結果-

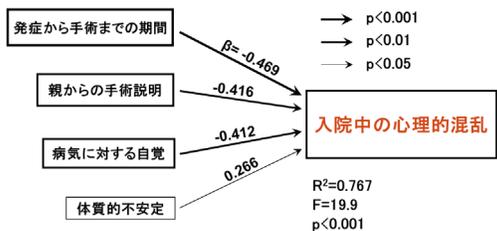
- Post-Hospitalization-Behavior-Questionnaire (6大項目27項目)
- ・ 5段階評価 (3点; 不変, 4点以上; 退行あり)
- ・ 原版: Cronbach's $\alpha = 0.88$



R. Wakimizu, S. Ozeki, K. Kamibeppu. Psychological distress and related factors during hospitalization among young patients undergoing minor surgery in a Japanese suburban hospital. Japanese Journal of Research in Family Nursing, 12(3), pp112-124. 2007

涌水 理恵、尾関 志保、上別府 圭子. 外科的小手術を受けた子どもの退院後の心理的混乱およびその関連要因. 日本看護科学学会誌, 25(3), pp75-82. 2005

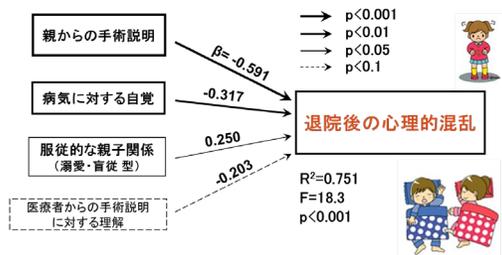
「入院中の心理的混乱」と影響要因モデル



β = 標準化偏回帰係数, R^2 = 自由度調整済み決定係数

59

「退院後の心理的混乱」と影響要因モデル



β = 標準化偏回帰係数, R^2 = 自由度調整済み決定係数

60

欧米の臨床現場

- Psychological preparation (American Academy of Pediatrics, 1971)
 - > Information provision
 - > Modeling
 - > Distraction
- 本・パンフレット・紙芝居・人形劇・VTR
- おもちゃ、実際の医療器具
- 手術室体験ツアー



65

研究課題、活動例

医療処置を受ける子どもの心理的混乱と子どもへのプレパレーション、小児がん患者のQOL研究、復学支援研究、付き添う家族ときょうだいの暮らしの実態と看護師の関わり、慢性疾患を有する児と家族の在宅移行に向けた病棟看護師の退院支援の実態調査、など。



大学院での取り組みと得た知見

- 世界中のpsychological preparation (プレパレーション) 研究の精査
- 日本の小児医療場面におけるプレパレーションの実施と効果に関するレビューを行った (涌水、上別府, 2006)
- 外科的小手術を受けた子どもの入院中および退院後の心理的混乱に影響する要因として親からの手術説明、病気に対する自覚が抽出された (涌水、尾関、上別府, 2005 ; Wakimizu et al, 2007)

仮説：『家庭』という安心できる場において保護者が子どもに提供するプレパレーションのスタイルが日本の子どもには有効ではないだろうか

- プレパレーション介入研究 (RCTデザイン)
- VTR (映像) とパンフレット (小冊子) の制作
- 保護者を巻き込んだプレパレーションスタイルを採用
- 保護者に、我が子の特性を考慮し、情緒を引き出しながら術前説明してもらうよう依頼した

涌水 理恵、上別府 圭子. 日本の小児医療におけるプレパレーションの効果に関する文献的考察. 日本小児看護学会誌, 15(2), pp82-89. 2006

プレパレーション（心理的準備）

真実にもとづく説明をおこない、情緒的表出を促しながら、
事象を理解させ、心理的準備をさせる方法

- 主に3歳以降の子どもに使われる技法
- 医療処置を受ける前に、その子どもの年齢や発達にあった言葉やツールを使い、その子が体験する手続き的な情報と感覚的な情報をわかりやすく説明し、子どもに理解させる
- 双方向の関わりを通して、子どもの心理的混乱を緩和させる
- 効果的なプレパレーションの遂行は、事象に対する子どもの心理的準備を促すばかりでなく、自己効力感も高めることができる



シリーズ 小児看護ベストプラクティス：チームで支える！子どものプレパレーション 涌水理恵(第2章分担執筆) 2012, 中山書店（東京）

プレパレーションのガイドライン

1. 小児と両親の双方がプレパレーション過程に加わるべきである
2. 情報は小児の認知能力に合わせて提供されるべきである
3. 小児が経験すると思われる感覚に力点が置かれるべきである
4. 小児と両親はプレパレーション過程全体を通じて自分の情動を表出するよう励まされるべきである
5. この過程は、プレパレーションを行う人と家族との信頼関係の発展をもたらすべきである
6. 小児と両親は入院中に、緊張の強いあらゆる時点で、そうした信頼をおいている人から支援を受けるべきである



出典 /Thompson,R.H.,Stanford,G., 小林登監訳：
病院におけるチャイルドライフ；子どもの心を支える“遊び”プログラム、p157、中央法規出版、2000

さいけつ 採血ってどうすればいいの？

- ① ごろんとベッドに横になったり、すわったりして、驚かないようにしましょう。
- ② 腕をまっすぐ伸ばし、笑いゴムをまきます。
- ③ 先生（看護婦）が血が流れている血管を探します。手をぐーにして、ぎゅーっとにぎって下さい。
- ④ いい血管が見つかったら、チェックをします。ちょっと痛いけれど、驚かないでがんばりましょう。
- ⑤ 注射器に血がとれただけです。腕にまたいゴムをとり、針をぬきます。血が早くとまるように、針をぬいたところをぎゅーとおさえます。
- ⑥ 血が洋服につかないように絆創膏を貼ります。これでおしまいです。

小児医療の現場で使えるプレパレーションガイドブックー楽しく効果的に実施する知識とポイント（2006/4発行）より抜粋

■ビデオ

ヘルニアオリエンテーションビデオ〜しゅじゅつにいこう!〜
(A小児病院外来・病棟・手術部共同制作)

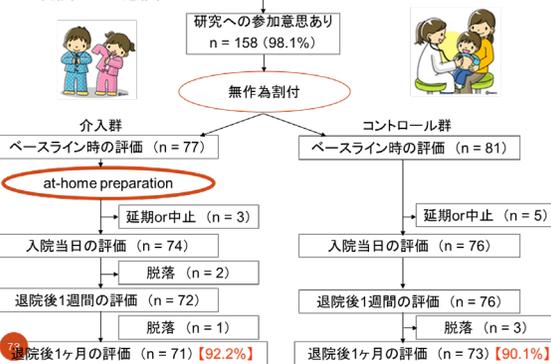
登場人物は、5歳の鼠径ヘルニア根治術を受ける男児、母、
実際の病院（外来・病棟・手術室）スタッフ。約9分。

■小冊子 ビデオの見方についての説明、子どもから質問があった
場合の回答例や応え方、保護者から子どもに説明しておきたい
こと、等がまとめられたカラー見開き7頁の小冊子



72

対象の研究参加状況
<承諾率および追跡率>



対象特性

	介入群 (N = 77)	コントロール群 (N = 81)	p値
子ども			
年齢分布			
3歳児	21(27.3)	20(24.7)	ns
4歳児	18(23.4)	19(23.5)	
5歳児	19(24.7)	21(25.9)	
6歳児	19(24.7)	21(25.9)	
性別			
男児	49(63.6)	50(59.2)	ns
出生順位 ¹⁾			
(-)	18(23.4)	17(21.0)	ns
(+)	29(37.7)	31(38.3)	
2~	30(39.0)	33(40.7)	
既往歴			
あり	11(14.3)	10(12.3)	ns
現病歴			
あり	7 (9.1)	6 (7.4)	ns
入院経験			
あり	21(28.4)	21(27.6)	ns
手術経験			
あり	9(11.7)	13(16.0)	ns
診断名			
左鼠径ヘルニア	21(27.3)	26(32.1)	ns
右鼠径ヘルニア	35(45.5)	37(45.7)	
両鼠径ヘルニア	6 (7.8)	5 (6.2)	
左陰嚢水腫	3 (3.9)	3 (3.7)	
右陰嚢水腫	12(15.6)	10(12.3)	

74

¹⁾(-)内は、兄弟の有無

ツール

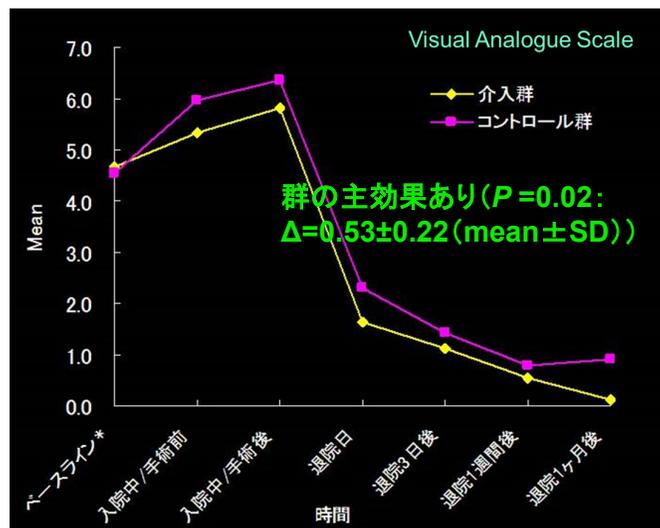
映像と冊子によるモデリングの技法

- ◆ 子どもが体験する**手続き的**な情報
(どのように、なぜそのようなことがなされるか) ⇒映像と小冊子
- ◆ 子どもが体験する**感覚的**な情報
(子どもが経験するであろう**感覚**) ⇒映像と小冊子
- ◆ **保護者が子どもに与える情緒的支援の具体的な方策**⇒小冊子

デザイン

RCT, 無作為割付, 二重盲検,
縦断研究 (repeated measures ANOVAによる効果測定)

子どもの心理的混乱(VASを用いて)



仮説: 『家庭』という安心できる場において保護者が
子どもに提供するプレパレーションのスタイルは日本の
子どもには有効ではないだろうか → 検証された

R. Wakimizu, S. Kamagata, T. Kuwabara, K. Kamibeppu. A randomized controlled trial of an at-home preparation programme for Japanese preschool children: effects on children's and caregivers' anxiety associated with surgery, Journal of Evaluation in Clinical Practice, 15, pp393-401. 2009

プレパレーション関連 共同研究、講演、執筆

特別記事

予防接種を受ける子どもおよび保護者への対応
—プレパレーションとディストラクション—

筑波大学 医学医療系 保険医療学域 小児保健看護学 准教授
浦水 理恵 先生

予防接種を受ける子どもの心理的混乱の軽減に有効なプレパレーションとディストラクションについて、筑波大学 浦水理恵先生に伺いました。

理解・納得を促すプレパレーションと気をそらすディストラクション

医療行為によって引き起こされる心理的混乱に対し、子どもの理解能力に合わせた方法で医療者がわかりやすく説明を行い、子どもの対処能力を引き出し、心理的準備をさせるための行為をプレパレーションといいますが、ディストラクションとは、「嫌なものから気をそらす」という話からきており、結果の間の子どもの意識を他に転換させるための行為を指します(表1)。

子どもの説明を受ける権利を尊重する態度からの変化は生まれ、わが国でも各種医療従事者、手続の前にプレパレーションが取り入れられてきています。

表1: プレパレーションとディストラクションの特徴

	特徴	予防接種の具体的な応用
プレパレーション	<ul style="list-style-type: none"> 事前に医療従事者に対しての不安や恐れを軽減する 説明を理解できる子どもに有効 入話、手前時に効果的 保護者の理解と協力が必要 	<ul style="list-style-type: none"> 「消毒少し冷たいよ」 「ワクチン離れどく吸われるよ」 「痛いけどがんばろうね」 「悪い菌がにらぬように注射しようね」
ディストラクション	<ul style="list-style-type: none"> 医療従事者から気をそらす 3歳未満の乳児に有効 予防接種に効果的 	<ul style="list-style-type: none"> 「少しの間、きゅっと強く抱っこしててねえい(保護者)」 「こっちを見ていて(絵やキャラクターを見せて)」

表2: ディストラクションに効果的な刺激

刺激の種類	具体的な刺激
視覚的刺激	絵本、飛び出す絵本、パズル、万華鏡、動くおもちゃ、遊など
聴覚的刺激	冗談、童話、音楽、音の出るおもちゃなど
触覚的刺激	粘土、やわらかいボール、マフラー、襟巻き、膝をさす、抱く、抱くなど
嗅覚的刺激	アロマでセージなど
味覚的刺激	お菓子の、おのほろし、お菓子、お茶など

参考文献
① 浦水理恵ほか、日本小児保健看護学誌 2006; 16(2): 22-26.
② 藤田孝子、小児保健研究 2009; 48(2): 173-176.
③ American Academy of Pediatrics. Infection Prevention and Control in Pediatric Outpatient Settings. POLICY STATEMENT 2017.

11 Vaccine Digest 第16号 / 2018年3月 / 特別記事

健康にアイデアを
meiji

Meiji Seika ファルマ
Webカンファレンス

日時
2023年5月19日(金)
2023年11月28日(火)
12:45 ~ 13:20 (講演+質疑応答)

演題
ワクチン接種のための
ディストラクション(気そらし)・
プレパレーション(心理的準備)のポイント

演者
筑波大学医学医療系 保険医療学域
小児保健看護学/発達支援看護学 准教授
浦水 理恵 先生

URL

主催 Meiji Seika ファルマ株式会社

プレパレーションとは、保護者の理解と協力が無いと実施できません。付き添う保護者の精神状態は子どもに大きく影響するため、事前に保護者をプレパレーションの意義や内容を説明し、保護者の「心配」や「不安」といった心理をサポートし、同意を得た上で進めていきます。接種前に行うのが有効で、待合室ではなく別室に接種を受ける子どもと保護者を案内し、注射の手順のほか、痛みなどの感覚的な情報と予防接種を受けることの意義をわかりやすいツールを使って説明します。接種後は、医療者が子どもの痛感や不安を軽減し、自己効力感を醸成させることができます。プレパレーションによる「心理的準備」や、ディストラクションによる「気そらし」を活用することは、子どもや保護者の不安の軽減に役立つと考えますので、日常の忙しい医療行為や看護の中に、できることから取り入れていただきたいと思います。

自己効力感: 自分は目標達成できるという信念や自信のこと

略歴

群馬県太田市 出身
1997年 東京大学理科二類 入学
2001年 東京大学医学部健康科学・看護学科 卒業
虎の門病院小児病棟で常勤看護師として勤務
2004年 東京大学大学院医学系研究科修士課程 修了(保健学修士)
東京都認証保育所で非常勤看護師として勤務
2007年 東京大学大学院医学系研究科博士課程 修了(保健学博士)
2007年 筑波大学医学医療系小児保健看護学/発達支援看護学 助教
2012年 筑波大学医学医療系小児保健看護学/発達支援看護学 准教授
現在に至る。

所属学会と役職
日本外小児科学会(理事)
日本小児看護学会(評議員)
日本家族看護学会(評議員、実践促進委員)
日本小児がん看護学会(評議員、学術推進委員)
日本小児保健協会学会(査読委員)
日本看護科学学会(代議員)
日本重症心身障害学会(編集委員)

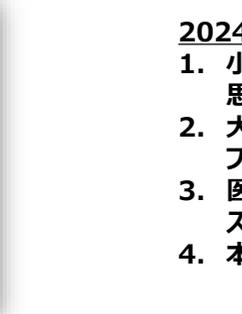
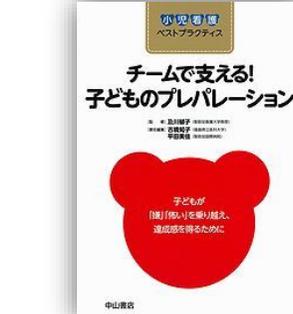
その他
一社)日本意思決定支援ネットワーク(SDM-Japan) 理事

抄録

予防接種など医療処置によって引き起こされる子どもの心理的混乱に対し、子どもの理解能力に合わせた方法で医療者がわかりやすく説明を行い、子どもの対処能力を引き出し、心理的準備をさせるための行為をプレパレーションといいます。ディストラクションは「嫌なものから気をそらす」という話からきており、処置の間の子どもの意識を他に転換させるための行為を指します。

本セミナーでは、予防接種を受ける子どもの心理的混乱の軽減のためにクリニックで出来るプレパレーションやディストラクションの具体的な方法や対応についてお話しします。

Meiji Seika ファルマ株式会社

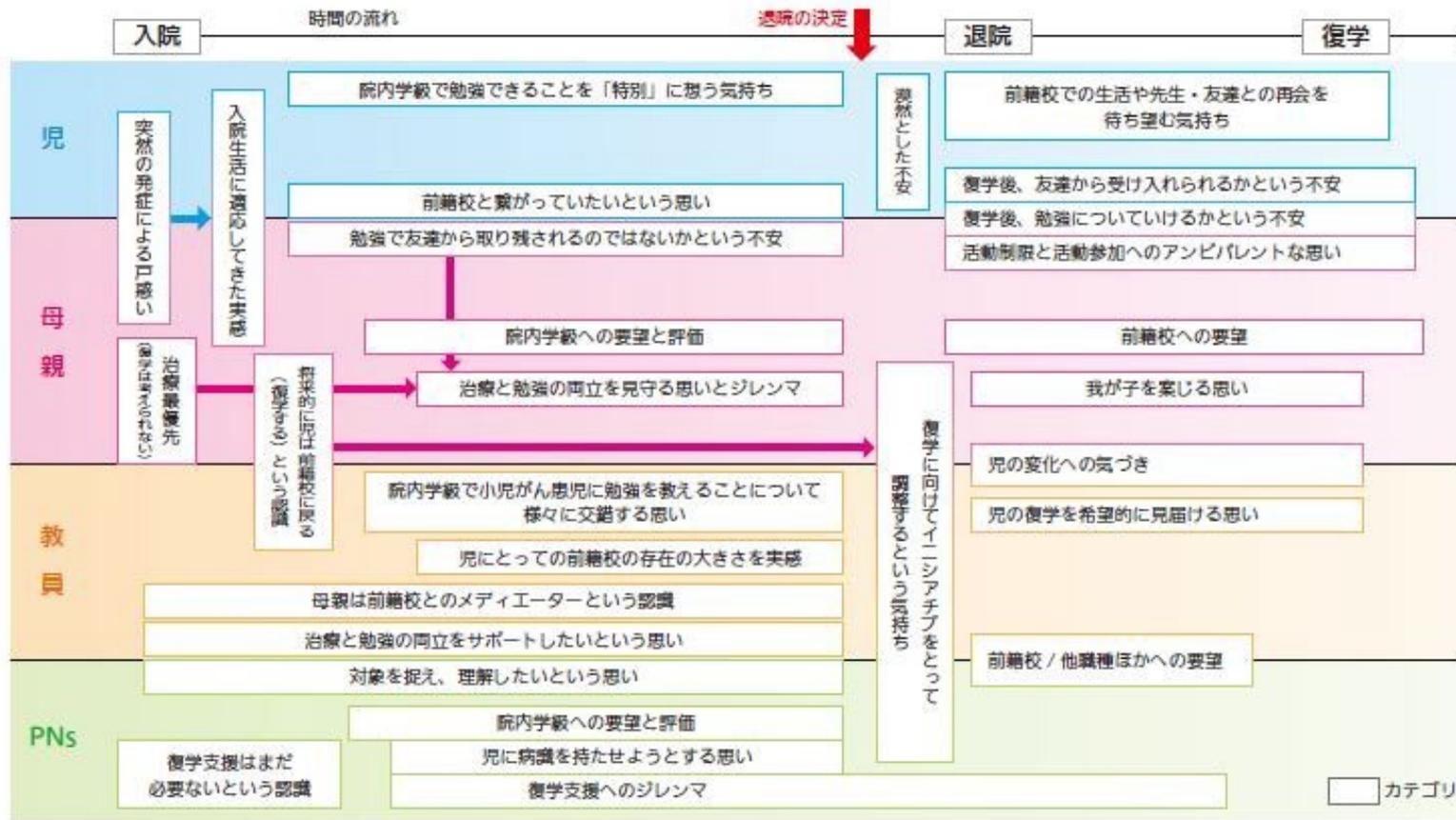


- 2024年11月現在
1. 小児科、婦人科、皮膚科の外来で注射を受ける幼児/学童児/思春期児童へのプレパレーションツールの共同開発
 2. 大学病院の小児ICUの心臓血管外科ハートチームとの視聴型プレパレーションの共同開発研究/実装研究
 3. 医師会での講演や学会での講演、製薬会社のWebカンファレンスへの出演等
 4. 本の執筆や記事寄稿

対象の概要							
ID	児の年齢	性別	初発再発	母親の年代	家族構成	PNsの性別・年代	教員の性別・年代
1	14歳 2か月	男	初発	-	母、妹、本人	女・20代	男・40代
2	12歳 2か月	男	初発	40代	父母、妹、本人(同じ敷地内に祖父母)	女・20代	男・40代
3	6歳 8か月	男	初発	30代	祖父母、父母、妹、本人	女・20代	男・40代
4	7歳 6か月	女	初発	30代	祖父母、父母、妹、本人	女・20代	女・50代
5	8歳 7か月	男	初発	40代	父母、2人の妹、本人	女・20代	男・40代
6	12歳 1か月	男	再発	30代	父母、弟、本人	女・30代	女・30代
7	10歳 1か月	男	初発	40代	父母、妹、本人	女・20代	男・40代
8	8歳 3か月	男	初発	30代	父母、妹、本人	男・20代	女・40代
9	11歳 10か月	男	初発	40代	祖父母、母、兄、本人	男・20代	女・30代
10	7歳	女	初発	20代	父母、弟、本人	女・20代	-

研究課題、活動例

医療処置を受ける子どもの心理的混乱と子どもへのプレパレーション、**小児がん患者のQOL研究、復学支援研究**、付き添う家族ときょうだいの暮らしの実態と看護師の関わり、慢性疾患を有する児と家族の在宅移行に向けた病棟看護師の退院支援の実態調査、など。



涌水理恵、平賀紀子、古谷佳由理. 小児がんで長期入院を余儀なくされた児への復学支援を考える一児・保護者・スタッフの復学に向けた思いとその変化に焦点を当てて一. 小児保健研究, 72(6), pp824-833. 2013

平賀紀子、古谷佳由理、小池秀子、涌水理恵. 小児がんを経験した子どものQuality of Life評価—自己評価と代理評価の分析から—. 小児がん看護, 8, pp.7-16. 2013

R. Wakimizu, N. Hiraga, K. Furuya, T. Fukushima, M. Tsuchida, K. Koike, and T. Yamamoto. Depression and QOL after discharge and associated factors in childhood cancer patients in Japan, BioScience Trends, 5(6), pp264-272. 2011

研究

3つの柱

柱1

入院生活
における
家族ケア

研究課題、活動例

医療処置を受ける子どもの心理的混乱と子どもへのプレパレーション、小児がん患者のQOL研究、復学支援研究、付き添う家族ときょうだいの暮らしの実態と看護師の関わり、慢性疾患を有する児と家族の在宅移行に向けた病棟看護師の退院支援の実態調査、など。

柱2

外来
における
家族ケア

研究課題、活動例

外来で医療処置を受ける子どもへのプレパレーション、子どもと家族へのケアトランジション対応、思春期女兒のHPVワクチン接種に関する研究、小児科外来での医療者-患者関係に関する研究、在宅重症児患者の小児プライマリケア利用実態調査、オンライン受診に関する実態調査研究、など。

柱3

地域
における
家族ケア

研究課題、活動例

在宅重症児家族のケア負担と社会資源利用に関する全国実態調査、家族ときょうだいの暮らしと看護職・行政職の関わりの実態、主たる養育者を主とした家族エンパワメントプログラムの開発と運用、NICU看護師のFamily Centered Careに関する困難感と関連要因の解明、NICU看護師向け家族支援プログラムの構築、など。



プレパレーション研究
子どもへの医療処置や治療に関するインフォームド・アセント介入



家族エンパワメント研究
慢性疾患や障害を抱える児と家族の生活アセスメント、支援、介入



子どもと家族への時空を超えた包括的ケアシステムの構築
慢性疾患や障害を抱える児と家族へのサステイナブルケア実現に向けた検討



研究課題、活動例

外来で医療処置を受ける子どもへのプレパレーション、子どもと家族へのケアトランジション対応、思春期女兒のHPVワクチン接種に関する研究、小児科外来での医療者-患者関係に関する研究、在宅重症児患者の小児プライマリケア利用実態調査、オンライン受診に関する実態調査研究、など。



- 医療処置を受ける子どもへのプレパレーション研究

小児科・・・予防接種全般

皮膚科・・・6歳以上の患児を対象としたアトピー性皮膚炎薬ミチーガ注射

婦人科・・・思春期/青年期女子におけるHPVワクチン接種

R. Wakimizu, K. Nishigaki, H. Fujioka, K. Maehara, H. Kuroki, T. Saito, and K. Uduki.

How adolescent Japanese girls arrive at HPV vaccination: a semi-structured interview study.

Nursing and Health Sciences, 17(1), pp.15-25. 2015

- 小児科外来通院中の子どもの親を対象としたペアレントトレーニングの実施

Positive Parenting Program (計8回) : 17の子育てスキルを伝授+ロールプレイ+実践

母親が子育てスキルを獲得すれば、子どもも他の家族員も変わる

R. Wakimizu, H. Fujioka. Characteristics of Child-rearing in Japanese families and Findings of the Positive Parenting Program in Japan. In Goetz Egloff (Ed.) *Child-Rearing Practices, Attitudes, and Cultural Differences*, Nova Science Publishers, Inc. New York, pp115-144. 2017

R. Wakimizu, H. Fujioka. Strengthening positive parenting through two-month intervention of a local city in Japan: evaluating parental efficacy, family adjustment, and family empowerment. *European Journal for Person Centered Healthcare*, 3(4), pp.503-512. 2015

R. Wakimizu, H. Fujioka, A. Iejima, and S. Miyamoto. Effectiveness of the group-based Positive Parenting Program with Japanese families raising a child with developmental disabilities: A longitudinal study. *Journal of Psychological Abnormalities in Children*, 3(1), DOI: 10.4172/2329-9525.1000113. 2014

藤岡寛、田中陽子、涌水理恵. The Parenting and Family Adjustment Scale (PAFAS)および The Child Adjustment and Parent Efficacy Scale (CAPES)の日本語版作成の試み. *厚生指標*, 63(15), pp.20-28. 2016

涌水理恵. ペアレンティングプログラムが発達障がい外来に通院中の児・保護者・家族に与えた効果についての定量的/定性的考察. *家族看護学研究*, 21(2), pp158-170. 2016





Positive Parenting Program

前向き子育てプログラム (トリプルP)

- オーストラリアで社会学習理論を基盤にした行動的家族相互作用プログラム
- 世界30カ国以上で実施されている
- ランダム化比較試験において、親の鬱/児童虐待を減らすことに大きな効果をもたらした (Turner KM et al., 2007)。



表1 グループトリプルP (毎週1回、合計8回のプログラム)

セッション	内容	ワーク形式	時間
第1回	「前向きな子育て」とはどのような子育てかについて学び、子どもの行動の捉え方について話し合う	講義・グループワーク・ロールプレイ	2時間
第2回	子どもと良好な関係をつくり、子どもの発達を促すための、10のスキルを学ぶ		2時間
第3回	対処が難しい子どもの行動をうまく扱えるようになるための、7つのスキルを学ぶ		2時間
第4回	対処が難しい子どもの行動が起こりやすい場面を想定し、その行動が起こらないように備えるための計画的な活動を学ぶ		2時間
第5回～ 第7回	先の4回のセッションで学んだスキルを家庭でうまく活用できているかを話し合い、保護者自身がスキルを活用し工夫しながら子育てしていけるようサポートする	自宅での電話相談	毎回20分程度
第8回	子どもの行動の好ましい変化について話し合い、プログラムで学んだスキルの復習を行う	講義・グループワーク・総括	2時間

トリプルP 5段階の介入レベル

介入レベル	内容
Level 1,2	<p>マスメディア(テレビ・ラジオ・新聞コラム・地域サービスなど)を通じて、一般的な子供の問題行動発生の要因や対処法などを伝える。</p> <p>(例)ニュージーランドでのテレビシリーズ、セミナーシリーズ</p>
Level 3	<p>特定の子どもの問題に対して、トリプルP専門家が短いプログラム(15分×4回)をトリプルPチップシートやビデオを使用して実施する。</p> <p>(例)かんしゃく</p>
Level 4	<p>集中的に子育ての技術を学びたい親に8-10回(各2時間)のプログラムを実施する。</p> <p>(例)グループプログラム(2時間×5回+電話相談3回) 自学学習プログラム(1時間×10週間) ステッピングストーンズ(障害を持つ子どもの親対象)</p>
Level 5	<p>レベル4の後、さらに個人的に緊急の問題に対応するプログラム(例)夫婦の対話、サポート体制、家庭環境整備、雰囲気作り、親のストレス管理といったスキル訓練を行う。</p>

(グループトリプルP)



(セミナートリプルP)



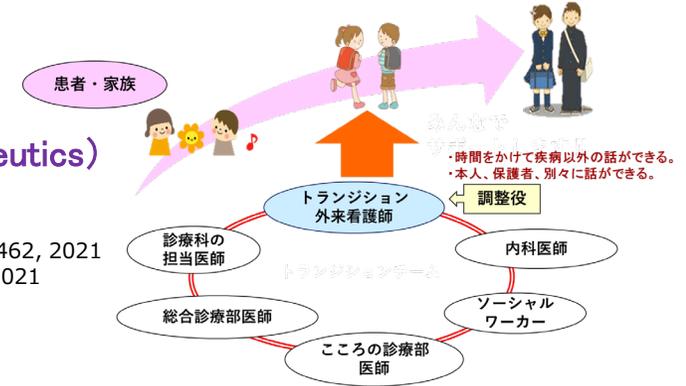
小児・家族へのトランジション対応について： 慢性疾患患者の移行準備評価ツール

the STARx (Self-management and Transition to Adulthood with Rx = Therapeutics) 日本語版の開発

栗原 雛子, 涌水 理恵. 慢性疾患患者の保護者用移行準備評価ツール: the STARx-P日本語版の開発. 小児保健研究, 80(4), 453-462, 2021
栗原 雛子, 涌水 理恵, 黒木 春郎. 慢性疾患患者の移行準備評価ツール: the STARx日本語版の開発. 外来小児科, 24(1), 2-12, 2021

小児・家族のオンライン診療利用について： ユーザビリティや子どもの反応についての実態調査研究

涌水 理恵, 齋藤 佑見子, 望月 梢絵, ほか. 新型コロナウイルス感染症拡大状況下で小児科クリニックをかりつけ医とする子どもの主養育者のオンライン診療に対する意識調査. 日本看護研究学会雑誌, 44(1), 25-38, 2021.
武藤 真祐, 黒木 春郎, 涌水 理恵, ほか. 新型コロナウイルス感染症の感染拡大を踏まえたオンライン診療の対応やその影響についてのWEBアンケート調査研究 医師と患者の視点から. 日本遠隔医療学会雑誌, 18(1), 2-9, 2022
Y. Sugawara, Y. Hirakawa, M.Iwagami, H. Kuroki, S. Mitani, A. Inagaki, H.Ohashi, M. Kubota, S. Koike, R. Wakimizu, M. Nangaku. Current State and Factors Limiting the Adoption of Online Medical Care in Japan: A Nationwide Questionnaire Survey. JOURNAL OF MEDICAL INTERNET RESEARCH, in press, 2024.



関連活動: <https://sagpj.sakura.ne.jp/kaiin/shinryou-bukai-ms.html>

日本外来小児科学会での理事として、メディカルスタッフへ定期的な情報発信/教育啓発を行う

日本外来小児科学会 Webセミナー Vol.1

定期予防接種実施要領変更に伴う注意点

接種間隔の誤りを防ぐために

日本外来小児科学会 Webセミナー Vol.2

定期予防接種実施要領変更に伴う注意点

不必要な紛れ込み事故を減らすために

日本外来小児科学会ワクチンWebセミナー Vol.3

新型コロナウイルス流行下での予防接種

小児外来で働いている皆様へ
小児プライマリケアのより良い職場環境を目指して

誰にでも どこでも 起こりうる
こころの状況に備えよう

患者・家族とのトラブル(被害・暴力・嫌らせ)を防ぐために
一人で抱え込まずにみんなで考えよう

小児医療現場での患者・家族とのやり取りにおける「困りごと」への対応力強化のための院内標準用ポスターについて

患者・家族とのトラブル(被害・暴力・嫌らせ)を防ぐために
一人で抱え込まずにみんなで考えよう

研究

3つの柱

柱1

入院生活
における
家族ケア

研究課題、活動例

医療処置を受ける子どもの心理的混乱と子どもへのプレパレーション、小児がん患者のQOL研究、復学支援研究、付き添う家族ときょうだいの暮らしの実態と看護師の関わり、慢性疾患を有する児と家族の在宅移行に向けた病棟看護師の退院支援の実態調査、など。

柱2

外来
における
家族ケア

研究課題、活動例

外来で医療処置を受ける子どもへのプレパレーション、子どもと家族へのケアトランジション対応、思春期女兒のHPVワクチン接種に関する研究、小児科外来での医療者-患者関係に関する研究、在宅重症児患者の小児プライマリケア利用実態調査、オンライン受診に関する実態調査研究、など。

柱3

地域
における
家族ケア

研究課題、活動例

在宅重症児家族のケア負担と社会資源利用に関する全国実態調査、家族ときょうだいの暮らしと看護職・行政職の関わりの実態、主たる養育者を主とした家族エンパワメントプログラムの開発と運用、NICU看護師のFamily Centered Careに関する困難感と関連要因の解明、NICU看護師向け家族支援プログラムの構築、など。



プレパレーション研究
子どもへの医療処置や治療に関するインフォームド・アセント介入

家族エンパワメント研究
慢性疾患や障害を抱える児と家族の生活アセスメント、支援、介入

子どもと家族への時空を超えた包括的ケアシステムの構築
慢性疾患や障害を抱える児と家族へのサステイナブルケア実現に向けた検討



研究課題、活動例

在宅重症児家族のケア負担と社会資源利用に関する全国実態調査、家族ときょうだいの暮らしと看護職・行政職の関わりの実態、主たる養育者を主とした家族エンパワメントプログラムの開発と運用、NICU看護師のFamily Centered Careに関する困難感と関連要因の解明、NICU看護師向け家族支援プログラムの構築、など。

・ 家族エンパワメントプログラム開発に至るまでの背景

背景

- 我が国において、約36,650人の18歳未満の重症心身障害児（以下、重症児）が、在宅生活を送っている
(諸岡, 2001;宮谷ら, 2004)
- 重症児の在宅介護は主たる養育者によって担われており、顕著な不眠や中途覚醒、高い介護負担感やQOLの低下等の実態報告がなされている
(涌水ら, 2016)

家族エンパワメントの概念と定義

- 在宅で障害児を養育する家族のエンパワメントに関して
家族（FA）・サービスシステム（SS）・コミュニティ（SP）
の3つのレベルがある
(Koren et al.,1992)
- “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**である
(Segal et al.,1995)



研究課題、活動例

在宅重症児家族のケア負担と社会資源利用に関する全国実態調査、家族ときょうだいの暮らしと看護職・行政職の関わりの実態、主たる養育者を主とした家族エンパワメントプログラムの開発と運用、NICU看護師のFamily Centered Careに関する困難感と関連要因の解明、NICU看護師向け家族支援プログラムの構築など。

・ 家族エンパワメントプログラム開発に至るまでの背景



(FA: 家族内調整、SS 専門職者との関わり、SP: 社会行政との関わり)

家族エンパワメントスケール (J-FES: 涌水ら, 2010)

- ・ 34項目・34～170点
- ・ 「全くそうでない」～「非常にそうである」の5リカート式
- ・ 得点が**高い**ほど、家族エンパワメントが**高い**
- ・ 3つの下位尺度



- ・ 主たる養育者の回答がその家族全体の家族エンパワメントと捉える

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. 厚生指標, 11,
pp33-41. 2010

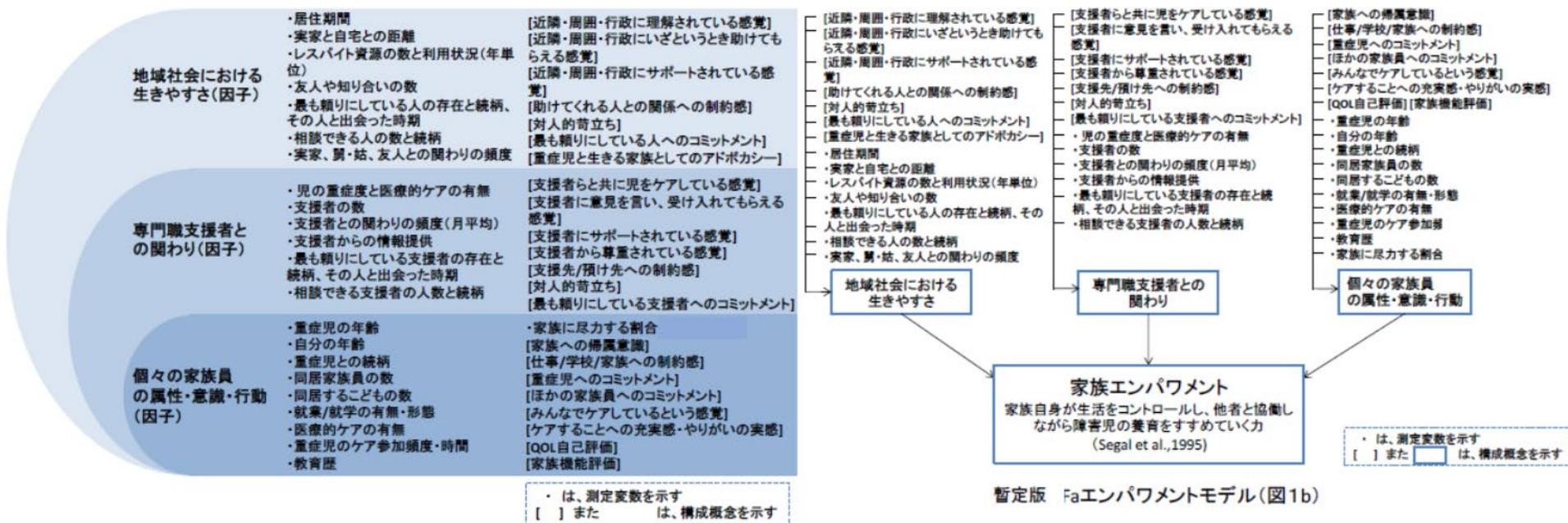


家族エンパワメントプログラム開発に至るまでの研究軌跡

2013-2014年

- 34組の在宅重症児家族(母・父・12歳以上のきょうだい)へのインタビュー調査から各体験や必要とする支援を網羅的に抽出

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. *International
 Nursing Care Research*, 14(4), pp.1-10. 2015



Faエンパワメントを規定すると想定される因子一覧(図1a)

暫定版 Faエンパワメントモデル(図1b)



• 家族エンパワメントプログラム開発に至るまでの研究軌跡

2013-2014年

- 34組の在宅重症児家族(母・父・12歳以上のきょうだい)へのインタビュー調査から各体験や必要とする支援を網羅的に抽出した

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), pp.1-10. 2015

2015年

- 上記調査で抽出した支援ニーズの内容を、計158名の看護師・行政担当者に吟味してもらい、当該家族をエンパワメントするために“重要”であり、かつ“実践可能”な支援をDelphi法により明らかにした

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*の指標, 63(4), pp.23-32. 2016

“重要” かつ “実践可能” であると評価された支援
「将来を見据えたケアの伝授や療育アドバイス」「医療的ケアのある重症児を預けられるサービスについての情報提供」等
“重要” だが “実践可能” でないと評価された支援
「きょうだい等も含めた家族の精神面のサポート」「同じような境遇の重症児や家族との交流の場の提供」
「学校での医療的ケアについての検討」等



障害と病気のある家族の介護者の
 家族エンパワメントを促進するための
 遠隔ケアシステムの構築と検証プロジェクト

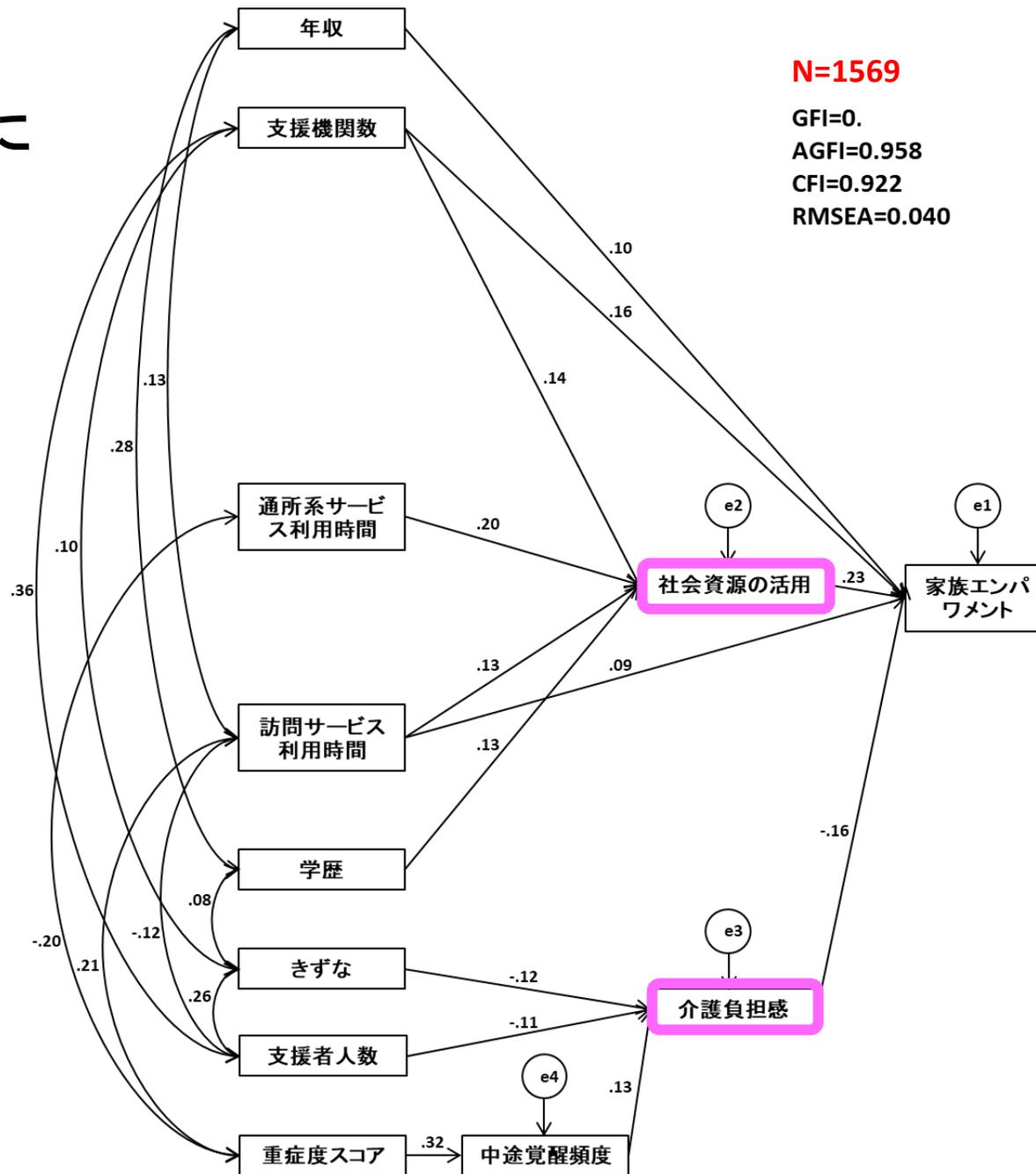
家族エンパワメントプログラム開発に至るまでの研究軌跡

2015-2017年

- 全国1659組の在宅重症児家族に自記式質問紙調査を実施し、パス解析によりFaエンパワメントモデルの適合度および妥当性を検証した

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。小児保健研究, 77(5), pp.423-432. 2018

令和元(2019)年度「小児保健協会奨励賞」最優秀論文賞





障害と病気のある家族の介護者の
家族エンパワメントを促進するための
遠隔ケアシステムの構築と検証プロジェクト

● 家族エンパワメントプログラム開発に至るまでの研究軌跡



<http://www.md.tsukuba.ac.jp/nursing-sci/child/paper.html>



調査結果はこのような冊子にし、
協力いただいた全国のご家族へ
発送しています



障害と病気のある家族の介護者の
家族エンパワメントを促進するための
遠隔ケアシステムの構築と検証プロジェクト

・ 家族エンパワメントプログラム開発に至るまでの研究軌跡

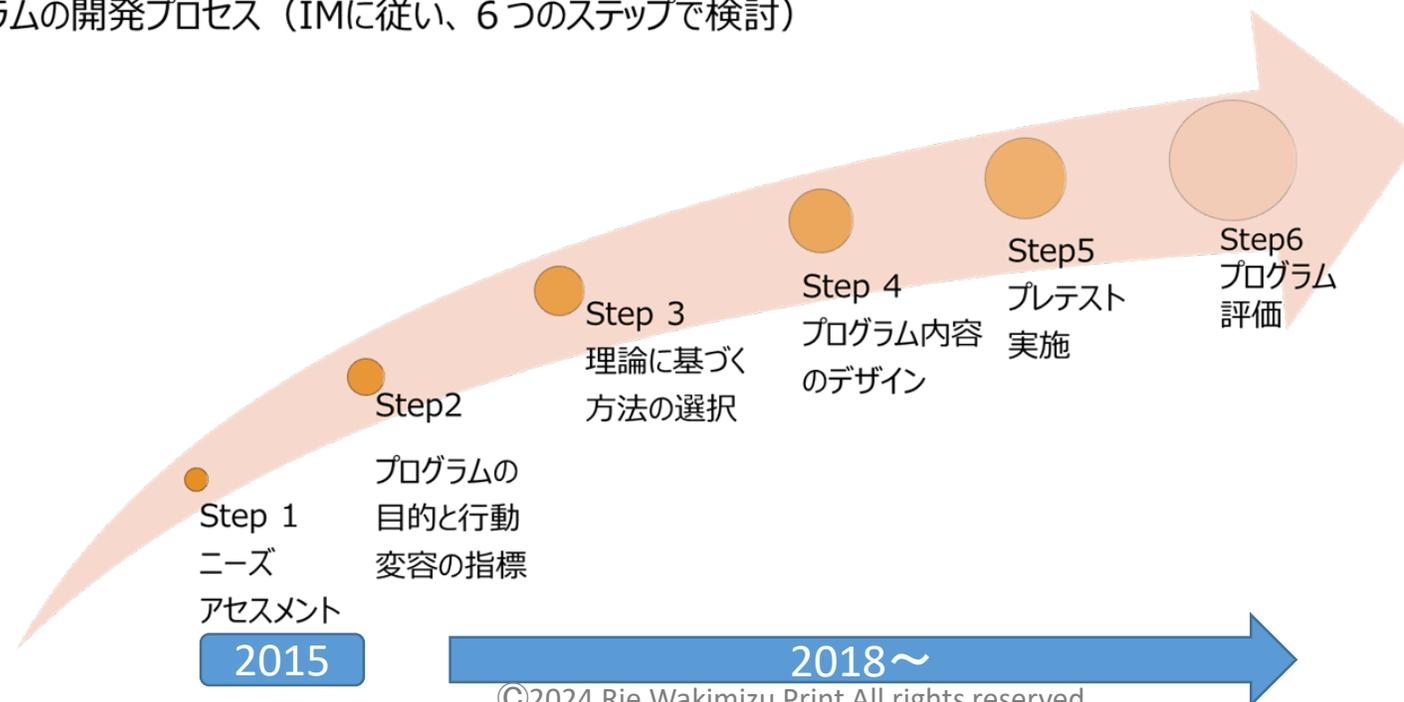
2018年～

- ・ 2015-2017年で明らかにした**家族エンパワメント実証的モデル**を基に、ケアに係る養育者の負担感を軽減させ、社会資源の活用を促し、家族エンパワメントを高める目的で、**在宅で重症児をケアする家族に向けたエンパワメントプログラムの開発**及び効果検証に着手



プログラム開発全体の枠組み

- ・ Intervention Mapping Approach (IM) (Bartholomew, 1998)
- ・ プログラムの開発プロセス (IMに従い、6つのステップで検討)





2013-2014年

- 34組の在宅重症児家族(母・父・12歳以上のきょうだい)へのインタビュー調査から各体験や必要とする支援を網羅的に抽出した

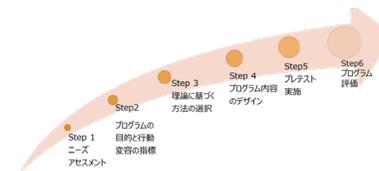
涌水理恵、藤岡寛、沼口知恵子、西垣佳織、佐藤奈保、山口慶子。
重症心身障がい児と生活を共にする母親・父親・きょうだいの認識する自己役割、
他の家族員への役割期待、家族としてのサポートニーズ. *インターナショナル
Nursing Care Research*, 14(4), pp.1-10. 2015

2015年

- 上記調査で抽出した支援ニーズの内容を、計158名の看護師・行政担当者に吟味してもらい、当該家族をエンパワメントするために“重要”であり、かつ“実践可能”な支援をDelphi法により明らかにした

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*の指標, 63(4), pp.23-32. 2016

“重要”かつ“実践可能”であると評価された支援
「将来を見据えたケアの伝授や療育アドバイス」「医療的ケアのある重症児を預けられるサービスについての情報提供」等
“重要”だが“実践可能”でないと評価された支援
「きょうだい等も含めた家族の精神面のサポート」「同じような境遇の重症児や家族との交流の場の提供」
「学校での医療的ケアについての検討」等



プログラム開発時に行ったreview

Step2

Step3

- ▶ 国内外のプログラム評価論文および文献のreview
 - ▶ 介入の理論的枠組みに関する文献レビュー：IMを用いた介入プログラム
 - ▶ IM開発論文 (Bartholomew 1998; Bartholomew 2011; Kok,2004; Kok,2018)
 - ▶ 子育てをする親への教育プログラム (Borek 2018;Geense 2016)
 - ▶ 異なる対象者への教育プログラム (Mevisse 2018; Lake 2018)
 - ▶ 介入の理論的枠組みに関する文献レビュー：IM以外の手法を用いた介入プログラム
 - ▶ PRECEED-PROCEED MODEL (Green 2005)
 - ▶ 6段階アプローチ (原田 2018; Kern 2003)
 - ▶ 家族に焦点をあてた介入プログラムに関する文献レビュー
 - ・子育て支援プログラムの開発・評価論文 (岩國,2017;原田,2018)
 - ▶ 介入内容の理論や介入方法などに関する文献レビュー
 - ・行動変容理論 (Cane, 2012; Abraham, 2008)
 - ・社会的認知理論 (Bandura,1986)
 - ・ピアサポート (Bray, 2017)
 - ・Eco map (Hartman, 1978/1995)および Care Map (Adams,2017;Adams,2019)



プレテスト前の検討 プログラム内容のデザイン

Step4



➡ 本プログラムの主要アウトカムである『家族エンパワメント』を知ってもらうために、イラストで家族エンパワメントをわかりやすく解説した別冊子を作成した

➡ プログラム内で参加者が行うワークの内容

- 自宅で取り組むこと、プログラム内で取り組むことの判別化と内容の精錬化
- 家族の状況を視覚的に振り返ることができる仕掛けづくり（ジェノグラム、エコマップ、1日・1週間の生活表など）
- アウトカムに沿ったワークとなるような工夫（目標設定、達成度などの振り返りができる工夫）

お子さんとご家族をとりまく現状を知る

月 日()

第1回

- 参加者同士で自己紹介をします。
- エコマップの作成・共有を通じて自分とお子さんご家族の現状を振り返ってみましょう。

自宅でご自身・お子様・ご家族の1週間の生活を記録してみましょう。

お子さんとご家族の実際の生活を振り返り、希望する生活を明らかにする

月 日()

第2回

- 参加者同士でご自身・お子さん・ご家族の1週間の生活を共有します。
- 現在の生活での課題・希望する生活を考えてみましょう。

希望する生活のための目標を立ててみましょう。

お子さんとご家族の希望する生活に向けて目標を立てる

月 日()

第3回

- 参加者同士で希望する生活に向けての目標を共有します。
- 前向きで具体的な目標を立ててみましょう。

立てた目標に向けて実行し、自己評価をしてみましょう。

これまでのグループワークを振り返る

月 日()

第4回

- 参加者同士で目標に向けての実際の行動と生活上の変化、自己評価を共有します。
- 現在の生活での課題・希望する生活を知ってみましょう。

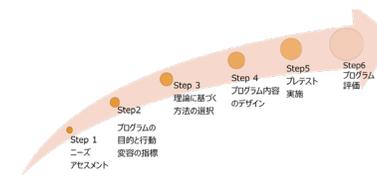
➡ 参加者が分かりやすい内容とすること

- 文字の大きさ、配置、イラスト、枠の色などについて検討
- 患者会の親の代表者らやNPO代表など当該家族の暮らしを熟知する対象にテキストの内容妥当性、使用可能性を検討していただいた



プレテストの実施

Step5



1クール目(介入群)

日時: 2020年1月24日・31日・2月7日・14日

10-12時 計4回

参加者: 3名

2クール目(コントロール群)

日時: 2020年2月21日・28日

10-12時 計2回

参加者: 4名

場所: つくば市内

セミナールーム



家族エンパワメント尺度得点の変化

「家庭（12項目）」「サービスシステム（12項目）」「社会/政治（10項目）」の3つに分かれており、計34項目を5件法にて測定。

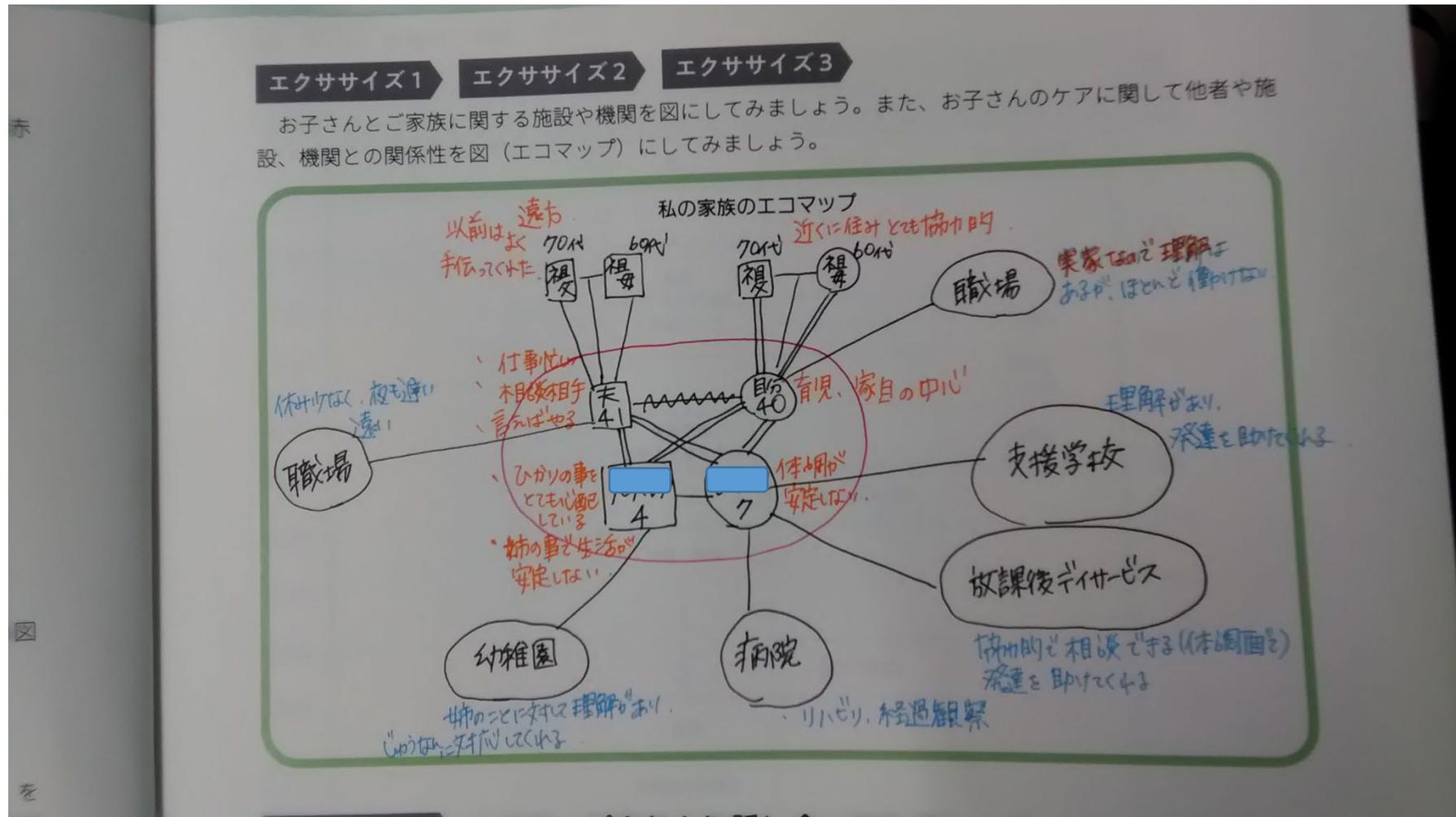
点数が高いほどエンパワメントする力が高くなっていることを示す。

		家族	サービスシステム	社会/政治	合計
1クール目（介入群）	プログラム直前	41.67	45.00	28.33	115.00
	プログラム直後	46.67↑	46.00↑	34.67↑	126.67↑*
2クール目（コントロール群）	プログラム1ヶ月前	38.00	39.75	25.75	104.00
	プログラム直前	37.25	41.75↑	29.50↑	107.25↑
先行研究		34.40	36.10	21.20	92.1

*有意水準 5% (p<0.05)

1クール目（介入群）で、家族エンパワメントの合計点で家族エンパワメントプログラム前後で有意差が見られ、家族エンパワメント（家族自身が生活をコントロールし、他者と協働しながら、児の養育をすすめていく力）が、より高まったことが統計的にも明らかになった。

在宅重症児の家族エンパワメントプログラム開発に至るまでの研究軌跡 エコマップ(第1回目ワーク)



在宅重症児の家族エンパワメントプログラム開発に至るまでの研究軌跡 目標に向けて(第3回目ワーク)

ホームワーク3 立てた目標に向けて実行しよう

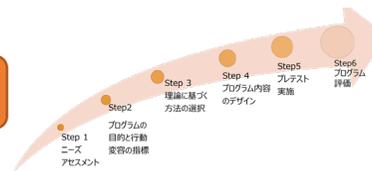
今回、明確になった目標に向けて実際に行動してみましょう。小さな行動でも大丈夫です。実際、行動してみたことは、FA (家庭内で)、SS (サービス提供者とともに)、SP (行政や地域とともに) のどのレベルの目標か考えて書き込んでみましょう。また行動してみた結果を振り返ってみましょう。

実際に行動したこと (動いたこと)			
FA (家族)	SS (サービスシステム)	SP (地域・政治)	実際に行動してみてどうだったか (考えたこと)
① オケンセリツに ついて書いたら、 実施している場所、 料金を			① フは辛さは1ヶ月 あっても予約が付いてい ない。現実的ではなかった。 料金も高く感じた。
③ 話をした。 自分の気持ちなど 思っている事、改善に 向けた努力の事 を話した。			③ 思い切って色んな事を 普段おいていないものに 冷静に話をした。 未だ同じ方向を見ている 事があった。 2人で同じ目標に向かい 進むの確信ができた。
④ 努力がまだ 今はまだない			
⑦ 2人の時間がある時に 話をした。		ま ま め	今回の事で、自分は子供達を しっかりと育てたいという目標が ある事に気がついた。 育児は自分には難しいかと一時 悩んでいたが、今の自分、少し違う 自分にとっても大切な目標と 再認識した。 3回目立てた目標は結局はその為 の小さな目標、である事に気が ついた。 今の自分にはまだ高い目標が ある。育児、介護をしっかりと こなすこと、少し自信が 持てた。



プレテスト後の検討

Step5



生活を取り戻し、
る

障がいのある
れたと思います。この回で
生活していきたいのかを、
ご家族に
お話ししましょう
について発表してください。自分や
エンパワ

家族以外からの協力（施設、機関
と協力して行えるかを話し合いま

エクササイズ1
■前回のホーム
ワークの発表
および
ディスカッション

- 前回のホームワーク（ホームワーク1）の結果を参加者に発表してもらう。
- 発表にあたっては、ホームワーク1の写真を選び、プロジェクターで投影する。（Webの場合、発表者自身にホームワーク1の画面を示してもらう。）
- 発表ののち、気づいたことや質問がないか他の参加者に問いかける。
- 以後、参加者同士のフリーディスカッションとする。
- 日常生活およびお子さんへのケアを続けていくうえで、パートナーや専門職者との協働に注目する。
- がんばっていること、できていること、について褒め讃える。
- 課題となっていることについては課題を明確にし、今後のグループワークで対処のきっかけを得ることを伝える。
- 時間になったら、ディスカッション内容を総括し、発表者を拍手で褒める。
- 印象に残ったことをメモしておくよう伝える。

2,3ケースで
計 60分以内
1ケースあたり
20分程度

エクササイズ2
■個人ワーク

（エクササイズ1においてすでに明らかになっているかもしれないが）あらためて他者と協働するうえでの課題を総括し、各参加者の生活上の課題と考えたことをメモするよう伝える。

5分

▶エンパワメントの冒頭説明

- ・ ワークとの連動を強調

▶実装可能性の確認(Step5の核)

- ・ 時間外で取り組むワークを減らして負担を軽減
- ・ オンライン開催に対応しうる内容へ修正

▶科研チーム研究者ら以外(ピアサポーターら)によるプログラム実行可能性の検討

- ・ ピアサポーターの役割の検討
- ・ ファシリテーターの役割の明確化
- ・ ファシリテーションブックの作成

プレテスト実施後に

ファシリテーター心得やファシリテーターブックを別途作成した



障害と病気のある家族の介護者の
 家族エンパワメントを促進するための
 遠隔ケアシステムの構築と検証プロジェクト

本テスト実施 家族エンパワメントプログラム評価

Step6



家族エンパワメントプログラム (グループワーク)の ご案内

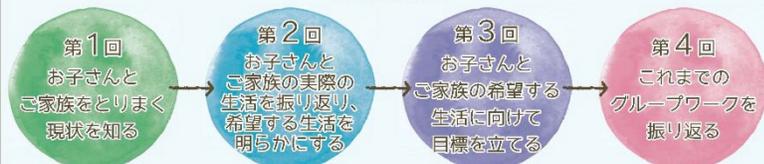
このプログラムは、障がいのあるお子さんをおうちで育てている保護者にお集まりいただき、全4回のグループワークを通じて、**周りの力を得ながら上手に生活を営める力**をつけていくプログラムです。自信をもって子育てやケアに向き合えるよう、このプログラムを活用していただきたいと思えます。講義形式ではなく、全4回とも自分たちで話す/話し合う事が中心のプログラムになります。子育てやケアに関して相談する人や場所がなかなか見つからなかったという方はぜひこの機会にプログラムに参加してみませんか。多くの保護者様からのお申込みを心よりお待ちしております。

日程 2021年7月～12月 毎週土曜日
 14:00～16:00

会場 オンライン (ZOOM)



プログラム内容
 全4回完結型



科研費 本プログラム (グループワーク) は、科研費基盤研究B「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 (研究代表者: 涌水理恵)」の一部として開催いたします。

対象 障がいのあるお子さん (小学生～高校生、障がいの種別は問いません) を育てている「主たる養育者」。「主たる養育者」とは日常生活のなかでお子さんと一番関わっている方、です。

定員 1グループ12～15名 (定員を超えた場合、人数や日程の調整を行う場合がございます。)

ファシリテーター

- 涌水理恵 筑波大学
- 藤岡 寛 茨城県立医療大学
- 西垣佳織 聖路加国際大学
- 松澤明美 茨城キリスト教大学
- 佐藤伊織 東京大学
- 岩田直子 筑波大学附属病院



2020年度 家族エンパワメントプログラム プレテスト風景

日程

	グループA					グループB				
	7月	8月	9月	10月	11月	8月	9月	10月	11月	12月
第1回	3日	7日	4日	2日	6日	7日	4日	2日	6日	4日
第2回	10日	14日	11日	9日	13日	14日	11日	9日	13日	11日
第3回	17日	21日	18日	16日	20日	21日	18日	16日	20日	18日
第4回	24日	28日	25日	23日	27日	28日	25日	23日	27日	25日

※グループA、グループBともに参加費は無料です。1回のグループワークの所要時間は約2時間となります。グループワークで知り得た個人情報等は口外しないようお願いいたします。どの月の、どちらのグループに参加される場合にも、プログラム参加の前後で計3回のアンケートにご協力いただけます。

グループAは受講前、受講後、1か月後にアンケートを実施します
 グループBは受講1か月前、受講前、受講後にアンケートを実施します→プログラム受講前に1回目と2回目のアンケートを実施するのはグループAでプログラムを受講された方との比較により、プログラムの効果を見るためです

※やむを得ない事情で参加できない回が発生した場合、参加できない回の補講等はいたしません、次回以降への参加は可能です。

参加申し込み



こちらのQRコードからお申し込みください。
 プログラム参加決定者には「参加受付完了」の返信メールの中で、ご参加いただく日程をお知らせします。
 なおお当方で知り得た個人情報については当プログラムの運営以外に使用いたしません。

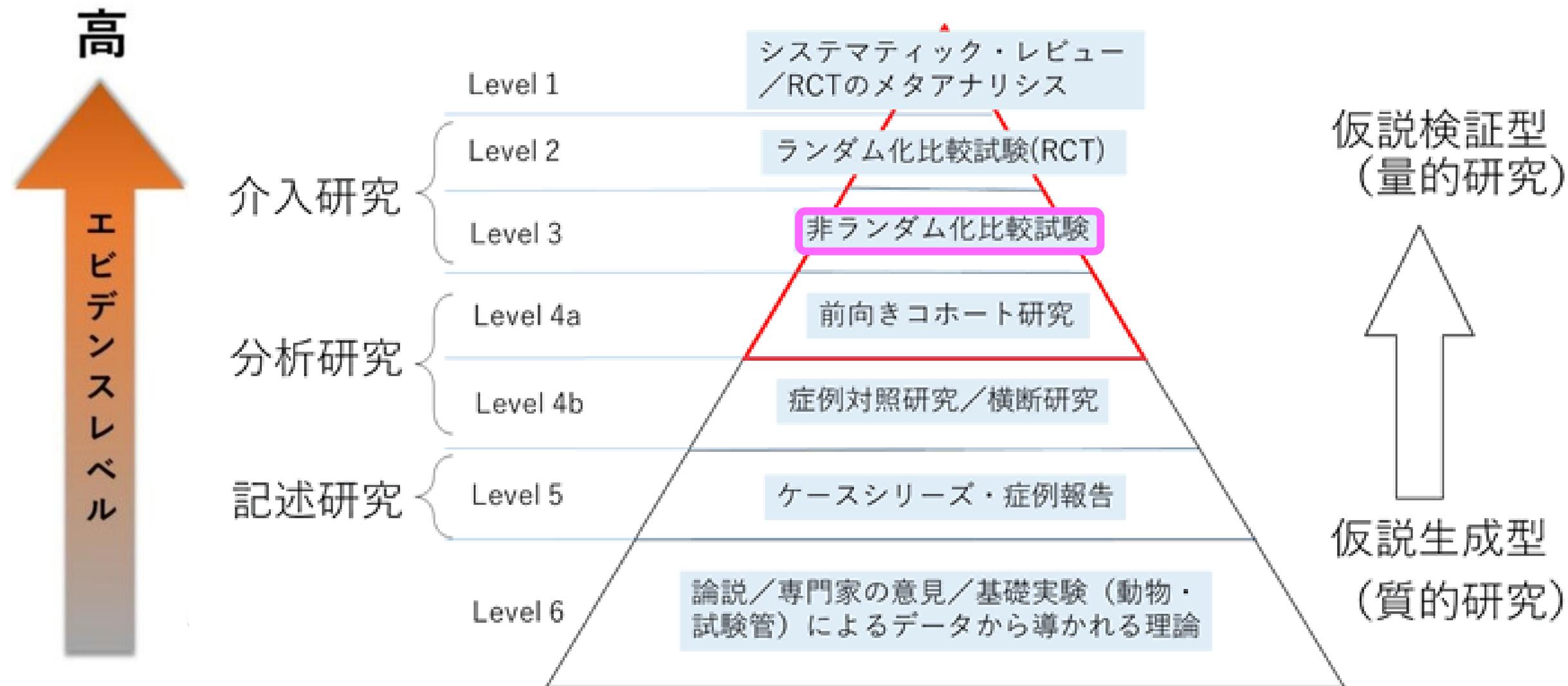
申し込み期限

参加を希望されるグループワーク開催日(初回)の1か月前(例: 2021/7/2(金)からのグループワーク参加を希望される場合には、2021/6/2(水))が申し込み期限となります。

筑波大学 涌水理恵
 〒305-8575 つくば市天王台1-1-1 筑波大学医学医療系 小児保健看護学研究室
 Tel: 029-853-3427 Fax: 029-853-3169 E-mail: riwaki@md.tsukuba.ac.jp



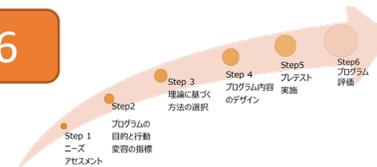
科学的根拠のレベルと研究デザイン





本テスト実施 家族エンパワメントプログラム評価

Step6

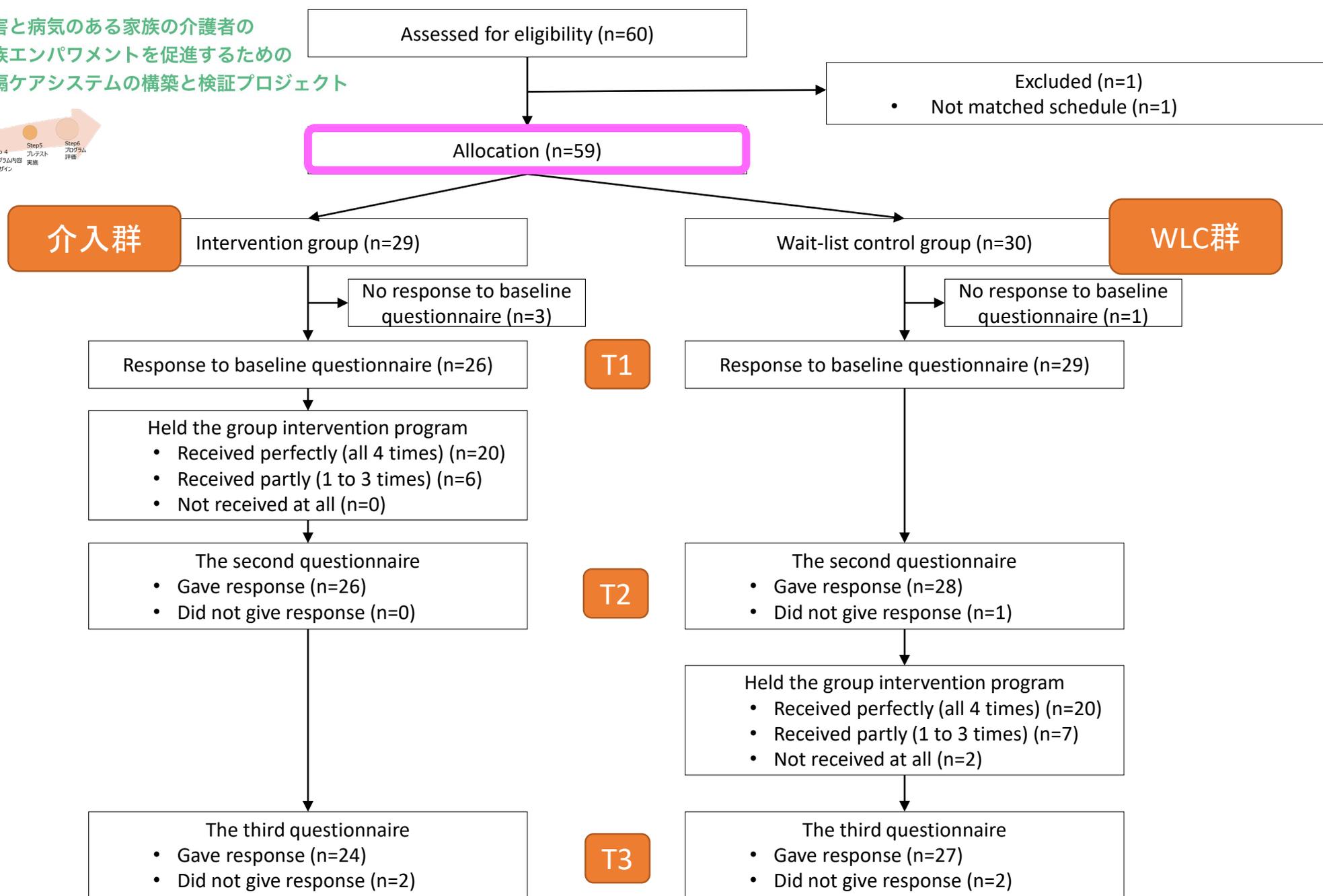


介入群とWait-list-control (WLC) 群の設定



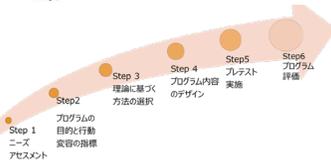


障害と病気のある家族の介護者の
家族エンパワメントを促進するための
遠隔ケアシステムの構築と検証プロジェクト





障害と病気のある家族の介護者の 家族エンパワメントを促進するための 遠隔ケアシステムの構築と検証プロジェクト



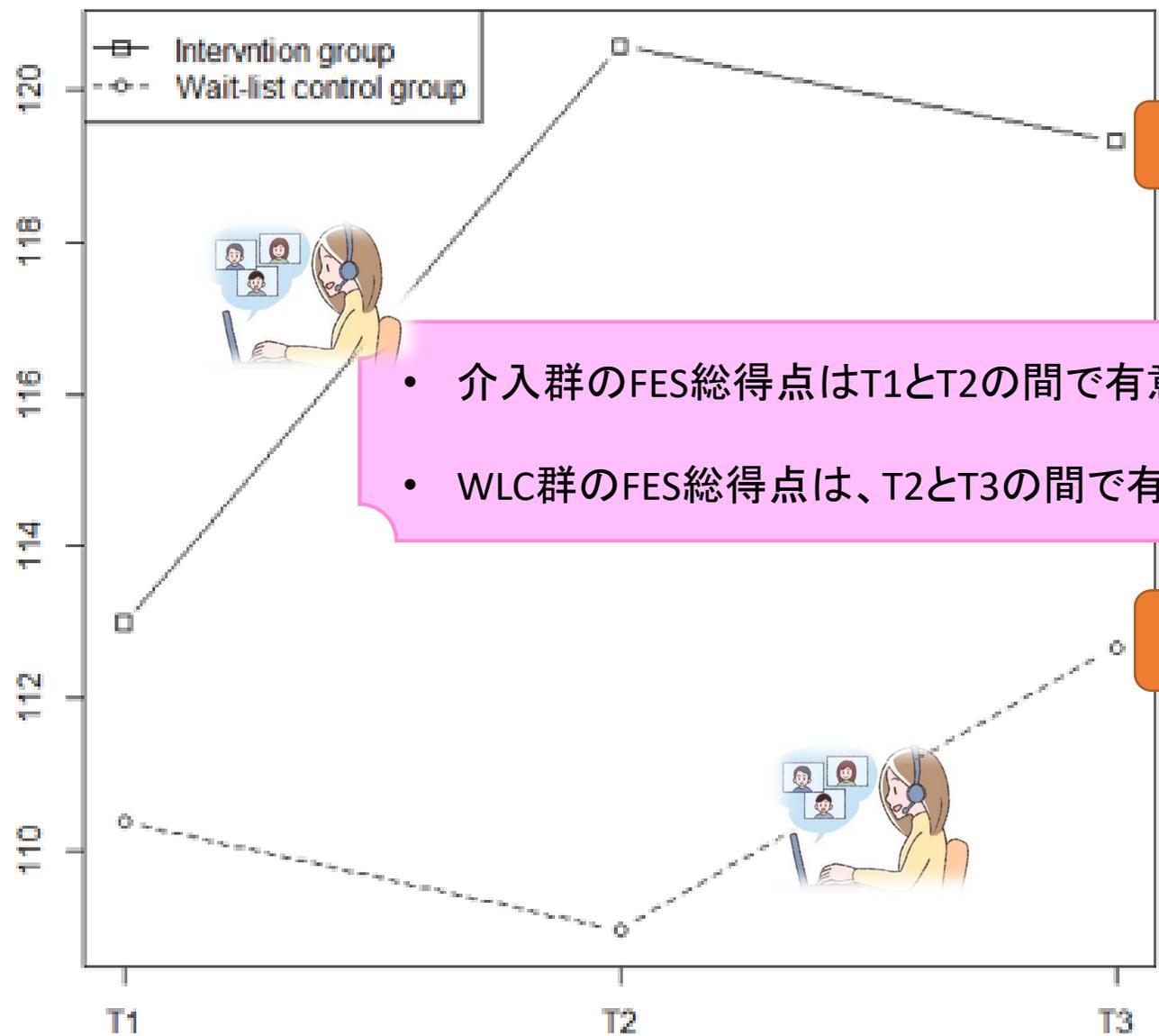
家族エンパワメントプログラム (グループワーク) のご案内

2021年7月～12月 毎週土曜日
14:00～16:00
オンライン (ZOOM)

プログラム内容
主4回実施

1. 家族エンパワメントの意義
2. 家族エンパワメントの理論
3. 家族エンパワメントの実践
4. 家族エンパワメントの評価

Total Score of Family Empowerment Scale



- 介入群のFES総得点はT1とT2の間で有意に変化し、T3まで持続した。
- WLC群のFES総得点は、T2とT3の間で有意に高まった。

在宅重症児の家族エンパワメントプログラム開発に至るまでの研究軌跡

社会への公表・研究結果の還元

Step6



左から①プログラム開発論文 ②研究プロトコル論文 ③効果検証論文

いずれも量的研究

Matsuzawa et al. *Pilot and Feasibility Studies* (2022) 8:233
<https://doi.org/10.1186/s40814-022-01190-1>

Pilot and Feasibility Studies

STUDY PROTOCOL

Open Access

Peer group-based online intervention program to empower families raising children with disabilities: protocol for a feasibility study on non-randomized waitlist-controlled trial

Rie Wakimizu^{1*}, Iori Sato³, Hiroshi Fujioka⁴, Kaori Nishigaki⁵, Seigo Suzuki⁶ and Naoko Iwata²

JINR
Journal of International Nursing Research

<https://doi.org/10.53044/jinr.2021-0004>
<https://www.jinr.jnsn.or.jp/>

Original Research

Development of family empowerment programs for caregivers of children with disabilities at home: Interim report up to “implementation of pretesting”

Rie Wakimizu, PhD¹, Hiroshi Fujioka, PhD¹, Kaori Nishigaki, PhD¹, Iori Sato, PhD³, Naoko Iwata, MSc², and Akemi Matsuzawa, PhD¹

¹Department of Child Health Care Nursing, Division of Health Innovation and Nursing, Faculty of Medicine, University of Tsukuba, Tsukuba, Japan, ²Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, Ibaraki Prefectural University of Health Sciences, Ami, Japan, ³Department of Child Health Nursing, Graduate School of Nursing Sciences, St. Luke's International University, Tokyo, Japan, ⁴Department of Family Nursing, School of Health Sciences and Nursing, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo, Tokyo, Japan, ⁵Tsukuba University Hospital, Medical Liaison and Patient Support Services Center, Tsukuba, Japan, and ⁶Department of Nursing, School of Nursing, Ibaraki Christian University, Hitachi, Ibaraki, Japan

Abstract

Objective: For both children with disabilities and their families to continue living at home, families should achieve and maintain healthy family functioning. This is achieved by enhancing family empowerment. This pilot study systemizes the program development process and identifies the problems and results to move to the program implementation. **Methods:** The program was developed through a step-by-step process emphasizing on the previous research findings, theories, and collaboration with families. We identified the factors related to family empowerment from an in-depth interview study of 34 families and the Delphi method questionnaire survey of 158 professionals. Next, we identified a family empowerment model by a national survey of 1,659 families. We further reviewed literature on family intervention programs, set action goals based on the theoretical framework of program formulation, and finally developed a family empowerment program with the families. The problems and effectiveness of “implementation of pretesting” were qualitatively and quantitatively verified. **Results:** Through the program, the participants created eco-maps and life charts, dealt with issues in their daily lives, set goals for the life they wanted, worked toward those goals, and took actions to make adjustments in their lives and use resources. Due to the small number of participants, the efficacy of the program was not significantly confirmed; however, no adverse events were observed. **Conclusions:** We developed and pretested a participatory program to enhance family empowerment. As a pilot study, the results support the value of conducting the program on a larger scale. Further verification of the effects of our program is required.

Keywords

family empowerment, children with disabilities, intervention program, pretesting

JINR 2022, 1(1), e2021-0004



frontiers | Frontiers in Pediatrics

TYPE Original Research
 PUBLISHED 24 October 2022
 DOI 10.3389/fped.2022.909146

Check for updates

OPEN ACCESS

EDITED BY Meir Lotan, Ariel University, Israel
 REVIEWED BY Monica Sileira Maia, Instituto Politécnico do Porto, Portugal
 Susan Magasi, University of Illinois at Chicago, United States
 *CORRESPONDENCE Rie Wakimizu, riewaki@md.tsuukuba.ac.jp

SPECIALTY SECTION This article was submitted to Children and Health, a section of the journal Frontiers in Pediatrics
 RECEIVED 26 April 2022
 ACCEPTED 20 September 2022
 PUBLISHED 24 October 2022

CITATION Wakimizu R, Matsuzawa A, Fujioka H, Nishigaki K, Sato I, Suzuki S and Iwata N (2022) Effectiveness of a peer group-based online intervention program in empowering families of children with disabilities at home. *Front. Pediatr.* 10:929146. doi: 10.3389/fped.2022.929146

COPYRIGHT © 2022 Wakimizu, Matsuzawa, Fujioka, Nishigaki, Sato, Suzuki and Iwata. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC BY). The use, distribution or reproduction in other forums is permitted, provided the original author(s) and the copyright owner(s) are credited and that the original publication in this journal is cited, in accordance with accepted academic practice. No use, distribution or reproduction is permitted which does not comply with these terms.

Families raising children with disabilities assume risks to their health and lives. There are many ways for families to improve family empowerment, which is the ability of these families to create the collaborative raising of children with disabilities. This is the first online intervention program to empower families raising children with disabilities who live at home in Japan. The program consists of four online peer-based group sessions. Moreover, the families are encouraged to discover their own issues, find measures to resolve them, and take actions to improve their relationships, including social resources, and the status of their family life, with the support of the program. This study is a non-randomized, waitlist-controlled trial. It compares the results of the intervention group and the waitlist-controlled group (delayed group). The participants are allocated to the intervention group or the waitlist-controlled group. The main outcome is family empowerment. Other outcomes are self-reported capability to use social resources, self-compassion, and the quality of life. The timeline of the online outcome evaluation is as follows: the initial evaluation is conducted before the start of the first early group program, and post-intervention evaluation is conducted 4 weeks after the early group program, and post-intervention evaluation is conducted 4 weeks after the post-intervention evaluation. This study is a non-randomized, waitlist-controlled trial. The intervention group will attend the program immediately (within 1 week) after the early group program, and the waitlist-controlled group will attend the program after a 4-week waiting period.

The purpose of this study is to evaluate whether the provision of the program developed in this trial is feasible and to verify the efficacy of this program.

The study was registered in the UMIN Clinical Trials Registry (UMIN000044172), registration date: May 19, 2021. **Keywords:** children with disabilities, Family, Family empowerment, Caregiver burden, Health care service, on-randomized waitlist-controlled trial

Effectiveness of a peer group-based online intervention program in empowering families of children with disabilities at home

Rie Wakimizu^{1*}, Akemi Matsuzawa², Hiroshi Fujioka¹, Kaori Nishigaki¹, Iori Sato³, Seigo Suzuki⁴ and Naoko Iwata²

¹Department of Child Health and Development Nursing, Division of Health Innovation and Nursing, Faculty of Medicine, University of Tsukuba, Tsukuba-city, Japan, ²Department of Comprehensive Development Nursing, Graduate School of Health Sciences and Faculty of Medicine, Hokkaido University, Sapporo, Japan, ³Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, Ibaraki Prefectural University of Health Sciences, Ibaraki, Japan, ⁴Department of Child Health Nursing, Graduate School of Nursing Sciences, St. Luke's International University, Tokyo, Japan, ⁵Department of Family Nursing, School of Health Sciences and Nursing, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo, Tokyo, Japan, ⁶Department of Pediatric Nursing, Faculty of Medicine, Tokyo Medical University, Tokyo, Japan, ⁷Tsukuba University Hospital, Medical Liaison and Patient Support Services Center, Ibaraki, Japan

Background: The empowerment of families raising children with disabilities (CWD) is crucial in maintaining their health. We developed an evidence-based, family empowerment intervention program focusing on social resource utilization and reducing care burden.

Objective: This study aimed to determine the program's effectiveness in promoting family empowerment.

Methods: We compared an intervention group that started the online intervention program a week after initial evaluation and a group that received delayed intervention (waitlist-controlled group) at three time points: initial (T1), post-course (T2), and follow-up (T3). The required sample size was 52. **Results:** There were 60 participants who applied to the program. One participant dropped out due to scheduling issues, and the others were assigned to either the intervention group (n = 29) or the waitlist-controlled group (n = 30). Those who responded to the baseline questionnaire (T1: 26 from the intervention group; 29 from the waitlist-controlled group) comprised the final sample. Among them, 20 members of the intervention group and 20 of the waitlist-controlled group attended all four sessions (completion rates of 77% and 69%, respectively). The attendance rate for sessions 1–4 was 94%, 89%, 81%, and 83%, respectively. The participant numbers in each session ranged from 5 to 18 per month. The baseline outcome score did not differ between the groups. The primary outcome, family empowerment, measured using the family empowerment scale (FES), was significantly higher at T2 for the intervention group than in the waitlist-controlled group and was sustained in the sensitivity analysis. The intervention group's FES, in the family relationships (FA) and relationships with service systems (SS) subdomains, increased significantly, unlike involvement with the community (SP). The intervention group experienced lower care burden and higher self-compassion, especially in the isolation and over-identification items of the self-compassion scale-short form



REMOTE CARE
SYSTEM

基盤研究(A) 2022 – 2026

障害児をケアする家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築と検証
(研究代表者：涌水理恵)

リモートケアシステム

1. SHGおしゃべりピアサロン
2. 家族エンパワメントプログラム
3. オンライン個別相談
4. Zoom Webセミナー配信

- 今までの研究で得られた研究成果を、臨床現場や社会政策の改善などにつなげる(日々常に取り入れる)
- 研究成果を公共政策を含めた実践に体系的に適用するための障壁や方法を科学的に研究する

基盤研究(A) 2022 - 2026 障害児をケアする家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築と検証 (研究代表者：涌水理恵)

2024 ISSUE No.2

WHAT'S IN THIS ISSUE: 家族エンパワメントプログラム PAGE 02-03 SHG おしゃべりピアサロン PAGE 04 オンライン個別相談 PAGE 05 WEBセミナー PAGE 06

障害や病気のある家族の介護者（ケアラー）を
オンライン上で支援するプロジェクトです。



リモートケアシステムのご案内



自分の存在について相談したい

同じ立場の仲間と情報交換したい

家族エンパワメントプログラム (オンラインワークショップ)

ZOOMによるウェブセミナー

高齢の親や介護者の活用方法を学びたい

REMOTE CARE SYSTEM

科学研究費補助金基盤研究 A 家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築

モニター登録



対象者▶障害や病気（種別は問いません）をお持ちの家族のいる方

<ご利用ステップ>

- Step 1** アカウント登録
メールアドレスとパスワードを設定し、アカウントを作成します。初回ログイン時にお名前、ご連絡先等を入力します。
- Step 2** アカウント審査
初回のベースラインアンケートにご協力をお願いいたします。現在のご状況等をお知らせください。
- Step 3** 登録完了・サービスの利用開始
アンケートへのご回答後より、アカウントページがご利用いただけます。アカウントページからサービスのお申込みが可能です。

サポーター登録



対象者▶医療職・介護職・教育職・行政の福祉担当者など専門職の方
かつケアラーだった、サポート活動に興味がある方など一般の方
※18歳以上の方

<活動内容>

- オンライン個別相談：助言やアドバイスのご協力をお願いします。
- SHGおしゃべりピアサロン
- 家族エンパワメントプログラム：定期的にオブザーバーや副ファシリテーターのための説明会を開催しており、実際にプログラムに参加していただいております。

リモートケアシステム 下記の4つを柱に活動しています。



おしゃべりピアサロン



家族エンパワメントプログラム



オンライン個別相談



WEBセミナー

同じ立場のケアラー同士が、オンライン上で繋がり、定期的におしゃべりを楽しむ会です。

週1回開催 全4回の、ZOOMを使ったオンラインワークショップです。

ケアラーの気がかりを、医療・教育・社会福祉の専門職・ケアラー経験者・支援者などに、相談できます。

毎月ケアラー支援のためのウェブセミナーを開催しています。

日本中のケアラーのエンパワメント (自分たちの生活を調整し、力をつけること)を 応援できる社会を目指して

代表者：筑波大学 涌水理恵

ホームページ <https://www.remotecare.jp/>

★詳しい申し込み方法 HPはこちらから▶



REMOTE CARE SYSTEM メンバー紹介 (敬称略 五十音順) ※2024年8月現在

科学研究費補助金基盤研究 A 家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築

私たちはこれまで、家族エンパワメントの尺度開発、実態調査、ニーズ調査、学習プログラム開発を行ってまいりましたが、その中で家族内で協力し、サービス資源を上手に活用しながら、行政と交渉し、家族の生活をやりくりする力が高いほど、ケアラーのQOL（生活における身体的・精神的健康度）が高いということが分かっています。
コロナ禍を経て、現在ではサービスシステムの利用やピアコミュニティの機会があり、さまざまなイベントが再開されている状況ではございますが、子どもの世話や看護で外出がままならないケアラー様やきょうだいの児を連れての外出が難しいケアラー様に向け、当リモートケアシステムでは、すべてのイベントをオンラインにて開催しております。

 市川 隆 筑波大学/専攻 小児看護学 講師	 海野 深美 筑波大学/専攻 小児看護学 講師	 河野 禎之 筑波大学/専攻 臨床心理学/公認心理師	 窪田 満 筑波大学/専攻 臨床心理学/公認心理師	 佐藤 伊織 筑波大学/専攻 看護学
 滝島 真優 筑波大学/専攻 社会福祉学/専攻 社会福祉学/公認心理師	 辻 京子 筑波大学/専攻 公認心理師	 永田 智子 筑波大学/専攻 看護学	 西垣 佳織 筑波大学/専攻 看護学	 藤岡 寛 筑波大学/専攻 看護学
 松澤 明美 筑波大学/専攻 小児看護学/専攻 小児看護学/公認心理師	 森田 久美子 筑波大学/専攻 社会福祉学/専攻 社会福祉学/公認心理師	 涌水 理恵 筑波大学/専攻 リモートケアシステム構築 社会福祉学/公認心理師	 渡邊 昭美 筑波大学/専攻 社会福祉学/専攻 社会福祉学/公認心理師	 代表者





基盤研究(A) 2022 – 2026

障害児をケアする家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築と検証
(研究代表者：涌水理恵)

リモートケアシステム 下記の4つを柱に活動しています。



おしゃべり ピアサロン

同じ立場のケアラー同士が、オンライン上で繋がり、定期的におしゃべりを楽しむ会です。



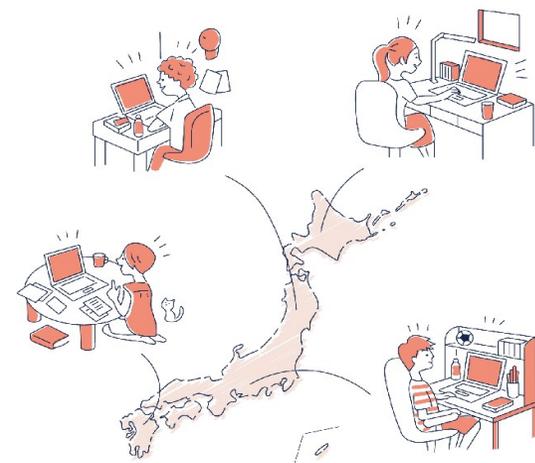
家族エンパワメント プログラム

週1回開催 全4回の、ZOOMを使ったオンラインワークショップです。



オンライン 個別相談

ケアラーの気がかりを、医療・教育・社会福祉の専門職・ケアラー経験者・支援者などに、相談できます。



WEBセミナー

毎月ケアラー支援のためのウェブセミナーを開催しています。



家族エンパワメントプログラム



『家族エンパワメントプログラム』は、障害や病気（種別は問いません）をお持ちのお子さんを育てている保護者の方にお集まりいただき、全4回のグループワークを通じて、周りの協力を得ながら上手に生活を整える力をつけていくプログラムです。

講義形式ではなく、全4回とも自分たちで話す/話し合う事が中心のプログラムになります。

開催日時	日程
令和6年6月開催	6月3日・10日・17日・24日
令和6年8月開催	8月5日・12日・19日・26日
令和6年10月開催	10月7日・14日・21日・28日
令和6年12月開催	12月2日・9日・16日・23日

参加者の声

✎ 最初は初対面の人たちとのグループワークという形態に戸惑いましたが、家族との関係や地域のリソースを書き進める作業をしていくうちに、自分にかかっている負担の大きさが見えて、自分自身を客観的に振り返る良いきっかけとなりました。(40代母親)

✎ 全国に住まう様々な状況下の親の意見や現状を知ることが出来て、良かったです。ケアのある子供を育てる親としてはリモートは大変助かります。(30代父親)

**総計 60 名以上の養育者による
効果測定の結果**

エビデンスの保証されたプログラムです



プログラムでは実際どんなことをするのでしょうか？ 毎週 1 回、合計 4 回のプログラムで、内容は下記のとおりです。



セッション	内 容	ワーク形式	時間
第 1 回	お子さんとご家族をとりまく現状を知る ■参加者同士自己紹介 ■エコマップの作成・共有を通じて自分とお子さんご家族の現状を振り返ってみましょう	Zoom グループワーク	14:00- 16:00
第 2 回	お子さんとご家族の実際の生活を振り返り、希望する生活を明らかにする ■参加者同士でご家族の1週間の生活を共有します。 ■現在の生活での課題・希望する生活を考えてみましょう。	Zoom グループワーク	14:00- 16:00
第 3 回	お子さんとご家族の希望する生活に向けて目標を立てる ■参加者同士で希望する生活に向けての目標を共有します。 ■前向きで具体的な目標を立ててみましょう	Zoom グループワーク	14:00- 16:00
第 4 回	これまでのグループワークを振り返る ■参加者同士で目標に向けての実際の行動と生活上の変化、自己評価を共有します。 ■現在の生活での課題・希望する生活を知ってみましょう。	Zoom グループワーク	14:00- 16:00



参加者の声（家族エンパワメントプログラム）

ひと足先にプログラムに参加された保護者の方々の感想です！

- 知り合いの紹介で、正直最初は、どんなことをするのかもよく分からないまま、参加しました。当時は日々の生活でイライラすることが多くありましたが、特に困りごとなどはないと自分では思っていました。しかし、自分の置かれている環境、家族との関係、地域のリソース活用などをワークで書き進めていく作業をしていくうちに自分にかかっている負担の大きさが見えて、自分自身を、客観的に振り返る良いきっかけとなりました。全4回を通して様々な話をしましたが、参加者の誰もが否定せず、責めることなく聞いてくれたことが大きな安心に繋がったと感じています。全4回が終わる頃にはイライラしていた気持ちが嘘のように消え、驚いたのをおぼえています。また、小さなお子さんをかかえる保護者の方に、自分の持っている情報をお伝えし、その方のお役に立てたこともとても嬉しかったです（40代母親）
- 全国に住まう様々な状況下の親の意見や現状を知ることが出来て、良かったです。ケアのある子供を育てる親としてはリモートは大変助かります。ありがとうございました。（30代父親）
- 子どもに何らかの障害や生きにくさがある保護者の方たちと繋がることができて、参加して良かったです。長期間にわたり、寄り添って共に考えてくださる支援があると良いな・・・とケアラーとしては感じています。ケアラーとして今後もプログラムに参加させていただいたら嬉しいです、という思いと、サポーターとして私にできることがあったら関わりたいとも思っています。（40代母親）
- 相談しあえる仲間の輪がもっともっと増えればさまざまな活動が活発にできるのではないかと思います。親御さんが孤独を感じることはないように子育てを支える組織を、今後自分の周りでも作っていきたいと感じました。
(40代母親)

つながると、素敵なことがたくさんあります♪





障害と病気のある家族の介護者の
家族エンパワメントを促進するための
遠隔ケアシステムの構築と検証プロジェクト

基盤研究(A) 2022 - 2026

障害児をケアする家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築と検証 (研究代表者：涌水理恵)

2024 ISSUE No.2

WHAT'S IN THIS ISSUE: 家族エンパワメントプログラム PAGE 02-03 SHG おしゃべりピアサロン PAGE 04 オンライン個別相談 PAGE 05 WEBセミナー PAGE 06

障害や病気のある家族の介護者（ケアラー）を
オンライン上で支援するプロジェクトです。



リモートケアシステムのご案内



REMOTE CARE SYSTEM

科学研究費補助金基盤研究 A 家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築

モニター登録

対象者▶障害や病気（種別は問いません）をお持ちの家族のいる方

<ご利用ステップ>

- Step 1** アカウント登録
メールアドレスとパスワードを設定し、アカウントを作成します。初回ログイン時にお名前、ご連絡先等を入力します。
- Step 2** アカウント審査
初回のベースラインアンケートにご協力をお願いいたします。現在のご状況等をおろがいたします。
- Step 3** 登録完了・サービスの利用開始
アンケートへのご回答後より、アカウントページがご利用いただけます。アカウントページからサービスのお申込みが可能です。

サポーター登録

対象者▶医療職・介護職・教育職・行政の福祉担当者など専門職の方
かつケアラーだった、サポート活動に興味がある方など一般の方
※18歳以上の方

<活動内容>

- オンライン個別相談：助言やアドバイスのご協力をお願いします。
- SHGおしゃべりピアサロン
- 家族エンパワメントプログラム：定期的にオブザーバーや副ファシリテーターのための説明会を開催しており、実際にプログラムに参加していただいております。

リモートケアシステム 下記の4つを柱に活動しています。

- おしゃべりピアサロン**
同じ立場のケアラー同士が、オンライン上で繋がりが、定期的におしゃべりを楽しむ会です。
- 家族エンパワメントプログラム**
週1回開催 全4回の、ZOOMを使ったオンラインワークショップです。
- オンライン個別相談**
ケアラーの気がかりを、医療・教育・社会福祉の専門職・ケアラー経験者・支援者などに、相談できます。
- WEBセミナー**
毎月ケアラー支援のためのウェブセミナーを開催しています。

日本中のケアラーのエンパワメント (自分たちの生活を調整し、力をつけること)を 応援できる社会を目指して

代表者：筑波大学 涌水理恵

ホームページ <https://www.remotecare.jp/>

★詳しい申し込み方法
HPはこちらから▶



REMOTE CARE SYSTEM メンバー紹介 (敬称略 五十音順) ※2024年8月現在

科学研究費補助金基盤研究 A 家族のエンパワメントを促進するリモートケアシステムの構築

私たちはこれまで、**家族エンパワメントの尺度開発、実態調査、ニーズ調査、学習プログラム開発**を行ってきましたが、その中で家族内で協力し、サービス資源を上手に活用しながら、行政と交渉し、家族の生活をやりくりする力が高いほど、ケアラーの**QOL（生活における身体的・精神的健康度）**が高いということが分かっています。

コロナ禍を経て、現在ではサービスシステムの利用やピアコミュニティの機会があり、さまざまなイベントが再開されている状況ではございますが、子どもの世話や看護で外出がままならないケアラー様やきょうだいの児を連れての外出が難しいケアラー様に向け、当リモートケアシステムでは、**すべてのイベントをオンラインにて開催しております。**

 市川 隆 筑波大学 / 准教授 小児科専門医	 海野 深美 筑波大学 / 准教授 小児科専門医	 河野 禎之 筑波大学 / 准教授 臨床心理士 / 公認心理師	 窪田 満 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 精神科臨床研究部長 / 小児科医	 佐藤 伊織 筑波大学 / 准教授 家庭医
 滝島 真優 筑波大学 / 准教授 社会福祉士 / 臨床心理士 / 公認心理師	 辻 京子 筑波大学 / 准教授 公認心理師	 永田 智子 筑波大学 / 准教授 公認心理師	 西垣 佳織 筑波大学 / 准教授 小児科医 / 家庭医	 藤岡 寛 筑波大学 / 准教授 小児科医 / 家庭医
 松澤 明美 筑波大学 / 准教授 小児科医 / 家庭医 一般社団法人日本ケアラー連盟理事	 森田 久美子 筑波大学 / 准教授 社会福祉士 / 精神科臨床研究士	 涌水 理恵 筑波大学 / 准教授 リモートケアシステム構築 精神科臨床研究部長 / 小児科医 / 家庭医	 渡邊 昭美 筑波大学 / 准教授 社会福祉士 / 家庭医	

