

102. 障害児者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

筑波大学医学医療系 准教授 涌水 理恵

概要

本研究は、障害児者や医療的ケア児者を養育する家族のエンパワメントを促進し、その社会的孤立を防ぐことを目的として、リモートケアシステムの構築とその有効性の検証を行った。リモートケアシステムでは家族エンパワメントプログラム（FEP）、オンライン個別相談、ピアサロンの3つの支援と月に1回のウェブセミナー勉強会を統合的に提供した。その結果、159名のケアラーが登録され、就労・経済・心理面で複合的困難を抱える支援ニーズの高い層に到達した。特にピアサロンは高い満足度（93.1%）と変化の実感（69.0%）を示し、孤立の緩和に寄与した。一方、ウェブセミナーは専門的知識の提供に有効であったが、ケアラーの参加は限定的で（ケアラーを支える専門職・市民）サポーターが多く参加した。本研究の結果で、介護負担感が高いにもかかわらずエンパワメントも高いケアラー層の存在が明らかとなり、支援介入の重要性が示唆され、本実装により情緒的支援、情報支援、能力強化支援、問題解決支援を統合した包括的リモート支援モデルの有効性が示された。また、専門職・ケアラーOBOG・一般市民からなるサポーターの育成と活用により、本システムでの支援の拡張性と実効性が高まった。今後は、各サービスの利用とアウトカムの経時的変化を統合的に分析し、実装可能性（適用性・継続性）の検証とケアラーが利用しやすいシステムの提案が課題である。

なお、本研究の実施にあたり、貴財団の助成によりシステム構築および運用体制の整備、データ収集が可能となった。本研究の遂行に不可欠な助成であったことに深く感謝申し上げる。

背景および目的

日本の小児医療、なかでも新生児医療の進歩はめざましく、早産児や超低出生体重児に対する高度先進医療に加え、仮死で出生した成熟児に対する脳低温療法の標準化などにより、多くの命が救われるようになった。その一方で、救命された後も人工呼吸器管理、吸引、経管栄養などの医療的ケアを要しながら地域で生活する子どもは増加している。厚生労働省の実態調査によれば、医療的ケアを必要とする19歳以下の子どもは全国で2万人を超え、2005年度の推計9,400人から15年間で約2倍に増加している。また、在宅人工呼吸器を要する19歳以下の患者数も同期間に10倍以上に増加している。国の方針のもと、重症児であっても在宅生活への移行をめざすことが重視され、短期入所、通園事業、レスパイトなどの体制整備も進みつつあるが、地域差はいまだ大きい。実際、小児訪問看護を実施している事業所は限られており、全国1,659家族を対象とした調査では、在宅重症児家族が必要な社会資源を十分に探索・活用できず、親の睡眠不足、母親の抑うつ傾向、きょうだいのストレス、祖父母の疲弊など、多面的な困難を抱えている実態が明らかにされている（1）。また、発達障害児を養育する家族を対象とした調査でも、育てにくさや対人関係上の困難、社会からの偏見や差別、活用可能な社会資源の限界などにより、母親のみならず家族単位で地域社会から孤立している現状が示されている（2）。さらに、我が国の障害児家族のエンパワメント得点は国際的にみても低い水準にあることが報告されている（3）。

介護、看病、療育などを必要とする家族や近親者を無償で支える人々は「ケアラー」と呼ばれる。社会資源を十分に活用できないまま在宅療養を継続することは、ケアラーに過重な負担をもたらす（1）。Fentonは、障害児

を在宅で養育する家族の社会的孤立の要素として、相談相手の少なさによる育児不安、健常児や異なる障害をもつ子どもの親との心理的隔たり、社会の目に対する気兼ねや罪悪感などを挙げ、こうした状況が地域社会からの孤立を招くと指摘した(4)。また Oliver は、障害を個人の問題として捉えるのではなく、社会的疎外を生み出す構造の問題として理解する「障害の社会モデル」への転換の必要性を提起した(5)。さらに Cunningham と Davis は、専門家主導で一方的に情報提供を行うのではなく、障害児を養育する家族同士が対等な立場で知識や経験を共有する「消費者モデル」の重要性を示した(6)。すなわち、同じ境遇にある家族同士がつながり、相互に支え合う環境を構築することは、在宅療養を支えるうえで重要である。

人が主体的に生きる力を獲得することを意味するエンパワメントという概念は、米国では 1980 年代、英国では 1990 年代より保健社会学分野で用いられてきた(7、8)。家族エンパワメントとは、「家族自身が自らの生活を調整し、力をつけること、またそのような力の状態」と捉えられている(9)。Koren らは、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として、「家庭内」「サービスシステム」「コミュニティ」の3領域を提示し(10)、これを測定する尺度 Family Empowerment Scale (FES)を開発した。FES は全 34 項目から構成され、高い信頼性・妥当性が示されており、介入前後の評価指標として国際的にも広く用いられている(10、11)。日本においても、障害者ケアマネジャー養成テキストにおいてエンパワメントの概念が位置づけられ、「家族全体をひとつの単位として捉える」視点の重要性が示されている(12)。

こうした背景のもと、涌水らは Koren の承諾を得て FES 日本語版(J-FES)を開発し(13)、障害児を養育する家族のエンパワメントの実態、関連要因、同居家族員の QOL との関連などについて継続的に検討してきた(1-3,14,15)。さらに、在宅障害児家族を対象とした研究を通して、家族エンパワメントを高めるためには、ケアラーの「介護負担感の軽減」と「社会資源の活用に関する有能感の向上」が中核的に重要であることが示されている(1)。

これらの知見に基づき、「家庭内」「サービスシステム」「コミュニティ」の3領域に焦点を当てたケアコーディネーションを促進する Family Empowerment Program (FEP)が開発された(16)。本プログラムは、演習やロールプレイを中心とした全4回、計8時間のセッションで構成され、参加者が実生活において主体的に資源を活用できることを目指している。また、専門職の熟練度に依らず一定水準の支援が提供できるよう、ファシリテーション体制も整備されている(16-18)。しかしながら、家族全体への精神的支援や、同様の境遇にある家族同士の交流機会の提供は、重要であるにもかかわらず実践が容易ではない支援である。また、これまでに開発されたプログラムについても、より多くの対象に実社会で適用し、その効果と持続可能性を検証する必要がある。

以上より、在宅移行後の早期段階から、母親や父親のみならず、同居するきょうだいや祖父母を含むすべてのケアラーの負担感や困難感を軽減し、家族全体のエンパワメントを促進する支援が求められる。そこで本研究では、これまでの研究成果をもとに構築した支援モデルに基づくプログラムが、実社会におけるケアラー支援に有用であるかを、前向き追跡研究(prospective cohort study)により検証することを目的とした。

方法

本研究は、障害児を養育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有効性および実装可能性を検証する前向き追跡研究(prospective cohort study)として実施した。研究開始にあたり、研究代表者および分担者の所属機関における倫理審査委員会の承認を得た後、リモートケアシステムの運用体制として、①モニターセンター、②ケア管理センター、③解析センターの3部門を構築した。モニターセンターでは、専用ウェブサイトおよび SNS 等を通じて研究の周知と対象者の募集を行った。対象は、障害児や医療的ケア児者の養育・ケアに関わるすべてのケアラー(母親、父親、きょうだい、祖父母等)とし、特に医療ニーズ・ケアニーズの高い対象のケアラーを優先的に登録した。

ケア管理センターでは、以下の3つの支援プログラムと月に1回のウェブセミナー(勉強会)を提供した。第一に、家族エンパワメントプログラム(Family Empowerment Program : FEP)として、「社会資源の活用」および「介護負担感の軽減」を主要テーマとし、家庭内・サービスシステム・コミュニティの3領域に関する理解とケアコーディネーション能力の向上を目的とした全4回のプログラムを実施した。プログラムは演習およびロールプレイを中心に構成され、訓練を受けたファシリテーターが進行した。第二に、オンライン個別相談として、

医療、看護、教育、社会福祉等の専門職がケアラーからの相談に対応する体制を構築した。相談は随時受付とし、内容に応じて適切な専門職を割り当て、日程調整の上で実施した。第三に、ピアサポートとして、同様の立場にあるケアラー同士が交流できるオンラインのピアサロン（母親、父親、きょうだい、祖父母等の属性別）を開催し、情報交換や情緒的支援の機会を提供した。

解析センターでは、アウトカム評価およびデータ管理を担当した。主要評価項目は家族エンパワメント（J-FES）とし、副次評価項目として介護負担感（J-ZBI）、QOL、社会資源活用度を設定した。これらの指標について、モニター登録時をベースラインとし、年2回の追跡調査を実施した。

本研究は2023年度に対象者登録およびシステム運用を開始し、2024～2025年度に継続的な介入提供およびデータ収集を行った。今後2026年度に介入効果および実装可能性（適用性・継続性）について総合的に評価していく予定である。

結果および考察

2023年度から現在（2026年3月）までに登録されたケアラーは159名であり、年齢は40～49歳が42.8%と最も多く、30～59歳で全体の約8割を占めていた。性別は女性が88.7%と大半を占め、婚姻状況は既婚が7割を超えていた。就業状況では、仕事ありが61.0%と過半数を占め、パートタイム就労や在宅就労が一定数みられた。一方、仕事なしは39.0%であり、そのうち約65%が就業を希望していた。世帯収入は600万円以上が約5割を占める一方で、400万円未満も2割以上存在し、暮らしのゆとりについて「やや苦しい」「大変苦しい」と回答した者が41.5%であった。また、「悩みやストレスがある」と回答した者は86.8%と高率であった。これらの結果から、本研究の対象は、就労、経済、心理面の複合的困難を抱えるケアラー層であり、支援ニーズの高い集団に到達していると考えられる。

ケア対象者は延べ191名であり、0～18歳が約7割を占め、「子ども」が69.1%、「きょうだい」が約22%であった。診断名としては自閉スペクトラム症が34.0%と最多であり、染色体異常や脳性麻痺が続いた。生活面では「全介助」または「ほぼ全介助」が44.5%、医療的ケアを有する者も約25%に上り、経管栄養、吸引、酸素療法、人工呼吸器管理など高度なケアを要する対象が含まれていた。このことは、本システムが高負担・高ニーズ群を含む対象に対して適用されていることを示している。

サービス利用意向では、ピアサロンが67.9%と最も高く、次いでウェブセミナー57.9%、FEP57.2%、個別相談49.1%であった。特にピアサロンは属性にかかわらず広く支持されており、ケアラーにおける「同じ立場の他者とのつながり」へのニーズの高さが明らかとなった。

ピアサロンは計30回中19回実施され（実施率63.33%）、参加延べ数は62名であった。平均参加者数は母親クラス4.14名、父親クラス2.50名、きょうだいクラス2.80名であり、母親の参加が最も多かった。満足度は93.10%が「満足」または「やや満足」であり、不満の回答は認められなかった。また、参加後に「自分自身の変化あり」と回答した者は69.00%であり、特に19歳以上のきょうだいにおいて満足度および変化の実感が有意に高かった。これらの結果から、ピアサロンは情緒的支援および孤立の緩和において有効に機能していることが示された。特に母親および成人期きょうだいにおいて効果が顕著であったことは、これらの層が日常的にケア責任を担いながらも、経験や感情を共有する場が不足していることを反映していると考えられる。

FEPは3年間で計9回開催され、参加延べ数は51名であった。1回あたりの参加者数は4-8名であった。FEP前後でJ-FES得点やフリーコメントを問うアンケートを実施し、45名から回答を得た。J-FES得点（平均±標準偏差）はFEP前で110.3±18.7、FEP後で115.1±19.8であり、有意な増加がみられた（ $P=0.01$ ）。45名のうち、FEP前後でJ-FES得点が増加した参加者は29名、同点だった参加者は2名、減少した参加者は14名であった。ただしベースライン値がもともと高かったケースもあった。フリーコメントの内容分析から、参加者はFEPを通して生活上の新たな気づきを得て、それを踏まえた新たな行動につなげていたことが示された。一方で、グループの人数や構成、また参加者の個別状況や参加回数の違いにより、プログラムの効果にはばらつきが生じた可能性がある。

一方、ウェブセミナーは34回開催され、平均参加者数は15.4名/回であったが、そのうちケアラー本人は平均1.5名/回にとどまった。オンデマンド視聴は平均66.5回であり、一定のアクセスが認められた。満足度は65.5%

が「満足以上」であった。ウェブセミナーは、地域差や移動制約を超えて専門的知識を提供する「情報支援」として機能していた一方で、ケアラー本人の参加は限定的であった。このことは、時間的制約やケア負担の影響により、知識提供型支援へのアクセスが制限されている可能性を示唆している。

オンライン個別相談は35件実施され、相談内容は医療、心理、教育、福祉制度、家族生活の5領域に分類された。特に、育児負担に伴う心理的ストレス、親自身の病気と育児の両立、将来不安、制度利用の困難さが頻出テーマであった。また、医療機関とのコミュニケーションの課題や家族関係の問題も多くみられた。支援者は傾聴と共感を基盤としつつ、社会資源の情報提供や生活調整に関する助言を行っていた。これらの結果から、オンライン個別相談は複合的課題を抱えるケアラーに対して、心理的支援と制度的支援を統合的に提供する場として機能していたと考えられる。

さらに、本システムでは支援を担うサポーターの育成と活用を行った。登録されたサポーターは102名であり、看護師、保健師、社会福祉士、教員、介護福祉職等の専門職に加え、かつて重症児者の親であったケアラーOBOGや一般市民からの応募も含まれた。サポーターは、Family-centered careに関する研修動画による学習および確認テストにおいて一定の到達度（満点）を満たした者が登録された。

サポーターは、ウェブセミナー（勉強会）への参加を通じて継続的に知識を更新しながら、「家族エンパワメントプログラム」および「ピアサロン」の運営補助、ならびに「オンライン個別相談」における情報提供者やリソースパーソンとして機能した。特に個別相談では、地域から都市部への転居に際しての地域療育に関する情報提供や、水中毒症状への対応、専門治療施設の紹介など、多様かつ実践的な支援が提供された。これらの結果から、サポーターは専門職または当事者経験を有した「支援の媒介者」として機能し、本リモートケアシステムにおける支援の拡張性と実効性を高めていたと考察された。すなわち、本システムは異分野学際共創チームの研究者ら（研究分担者のメンバー）のみならず、専門職や当事者や市民を含む多様な人材が関与することにより、より実生活に即した支援を提供する構造を有していたことが示唆された。

アウトカム指標では、FES10は平均31.1点（慢性疾患児・障害児のケアラー群）、25.2点（慢性疾患患者・障害者のケアラー群）、EQ-5Dは0.791、Zarit-8は13.1点であった。さらに、FEPや個別相談、ウェブセミナーを希望する群では介護負担感が有意に高く、医療的ケアを要する対象をケアする群では、負担感が高い一方でエンパワメントも高い傾向が認められた。これらの結果は、「高い負担状況下においても主体性を維持しているケアラー層」の存在を示しており、この層に対する支援介入の重要性を示唆している。

以上を総合すると、本リモートケアシステムは、①ピアサロンによる情緒的支援、②ウェブセミナーによる情報支援、③FEPによる能力強化支援、④個別相談による問題解決支援に加え、⑤サポーターらによる支援の媒介・拡張機能を統合した包括的支援モデルとして機能していたことが明らかとなった。特に、ピアサロンは孤立の緩和に、ウェブセミナーは知識提供に寄与し、それぞれが異なる役割を担いながら相互補完的に作用していた。

今後は、各サービスの利用状況とアウトカムの経時的変化を統合的に分析し、本システムの有効性および実装可能性（適用性・継続性）を検証する必要がある。また、ケアラー本人への到達性を高めるための工夫を行うことで、より持続可能な支援モデルとして社会実装を進めていくことが重要である。

（完）

発表論文

- 1) 涌水理恵. ケアラーを孤立させない ケアラー支援を研究から社会実装へ 「リモートケアシステム」の社会実装とその成果. 看護研究, 59(1), pp.58-63, 2026.
- 2) Kaori NISHIGAKI, Naho SATO, Rie WAKIMIZU. Mothers' Perspectives of the Influence of Social Support on the Continuity of Family Life for Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities at Home. Journal of Child and Family Studies, 34, pp.1566-1578, 2025.
- 3) 越智向日葵、佐々木啓太、谷口育、涌水理恵. 障害児通所支援事業所を利用する児を養育する家族における「主養育者の養育負担感」と「家族内のコミュニケーション」の関連性の確認および養育負担感に関連する要因の探索. 家族看護学研究, 30, pp.99-111, 2025.

- 4) 森田久美子、市川陸、松澤明美、辻京子、渡邊照美、涌水理恵. ケアラーを対象としたリモートケアプログラムについての国内文献レビュー. 人間の福祉, 39, pp.1-18, 2025.
- 5) 渡邊照美、西垣佳織、藤岡寛、涌水理恵. 家族全体を対象としたリモートケアプログラムに関する国内文献の整理と課題抽出. 佛教大学教育学部紀要, 36, pp.103-115, 2025.
- 6) MORICHI Toru, WAKIMIZU Rie, NAGAWA Masaru. Effectiveness of training on supported decision-making for persons with disabilities. Social Work Education, 44(8), pp.1996-2006, 2025.
- 7) 小川光江、涌水理恵. 小児医療のなかでこそみよう こどもの心の診療 小児看護からみたこどもの心. 小児科診療, 88(2), pp.151-155, 2025.
- 8) 辻京子、市川陸、海野潔美、涌水理恵. オンライン個別相談の有用性と課題に関する国内文献レビュー. 四国大学紀要, 62, pp.27-37, 2024.
- 9) 涌水理恵、谷口育、佐々木啓太、越智向日葵、河野禎之. 日本におけるリモートでのケアラー支援の現状とその機能に焦点を当てた国内文献検討. 日本遠隔医療学会雑誌, 20(1), pp.10-15, 2024.
- 10) 渡邊照美、滝島真優、森田久美子、涌水理恵. リモートピアサポートに関する国内文献の整理と課題. 佛教大学教育学部論集, 35, pp.49-65, 2024.
- 11) Wakimizu R and Fujioka H (2024) Social support needs of caregivers rearing children with severe motor and intellectual disabilities at home in Japan. Front. Rehabil. Sci. 5:1280278. doi: 10.3389/fresc.2024.1280278
- 12) 佐藤伊織、藤岡寛、松澤明美、涌水理恵. 家族エンパワメント尺度短縮版の作成. 厚生指標 = Journal of health and welfare statistics, 70(4), pp.23-27, 2023.

引用文献

- 1) 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 <令和元年度日本小児保健協会奨励賞・最優秀論文賞 受賞論文>
- 2) 涌水理恵. 障害児を養育する家族のエンパワメントに関する実態調査—重症心身障害と発達障害、異なる2つの障害群での比較・検討—. 外来小児科, 5(1), 25-30, 2012
- 3) Wakimizu R, Fujioka H, Yoneyama A, Iejima A, Miyamoto S. Factors associated with the empowerment of Japanese families raising a child with developmental disorders. Research in Developmental Disabilities, 32(3), 1030-1037, 2011
- 4) Fenton M. Passivity to empowerment. 85, London: RADAR, 1989.
- 5) Oliver M. Understanding disability from theory to practice. 30-42, London: Macmillan Press, 1986.
- 6) Cunningham C, & Davis H. Working with parents: frameworks for collaboration. 10-17, Buckingham: Open University Press, 1985.
- 7) 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.
- 8) 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.
- 9) Segal SP, et al. Measuring empowerment in client-run self-help agencies. Community Mental Health Journal, 31, 215-27, 1995.
- 10) Koren PE, DeChillo N, & Friesen BJ. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. Rehabilitation Psychology, 37, 305-321, 1992.
- 11) Herbert RJ, Gagnon AJ, Rennick JE, & O'Loughlin JL. A systematic review of questionnaires measuring health-related empowerment. Research and theory for nursing practice, 23, 107-132, 2009.

- 12) 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.
- 13) 涌水理恵, 藤岡寛, 古谷佳由理, 宮本信也, 家山厚, 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, 33-41, 2010
- 14) Wakimizu R, Yamaguchi K, Fujioka H. Family empowerment and quality of life of parents raising children with Developmental Disabilities in 78 Japanese families. *International Journal of Nursing Sciences*, 4 (1), 38-45, 2017
- 15) Wakimizu R, Fujioka H, Nishigaki K, Matsuzawa A. Family empowerment and associated factors in Japanese families raising a child with severe motor and intellectual disabilities. *International Journal of Nursing Sciences*, 5, 370-376, 2018
- 16) Wakimizu R, Fujioka H, Nishigaki K, Sato I, Iwata N, Matsuzawa A. Development of family empowerment program for caregivers of children with disabilities at home: Interim report up to 'Implementation of pretesting'. *Journal of International Nursing Research*, 1(1), pp.1-15, 2022
- 17) Matsuzawa A, Wakimizu R, Sato I, Fujioka H, Nishigaki K, Suzuki S, and Iwata N. Peer group-based online intervention program to empower families raising children with disabilities: Study protocol for a non-randomized waitlist-controlled trial. *Pilot and Feasibility Studies*, 2022 <https://doi.org/10.1186/s40814-022-01190-1>
- 18) Wakimizu R, Matsuzawa A, Fujioka H, Nishigaki K, Sato I, Suzuki S, and Iwata N. Effectiveness of a peer group-based online intervention program in empowering families of children with disabilities at home. *Frontiers in pediatrics*, 2022 <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2022.929146/full>