

研 究

在宅の重症心身障害児・者と家族のレスパイトケア
利用に関する研究 (第1報)山田 晃子¹⁾, 入江 安子²⁾, 別所 史子³⁾
上本野唱子⁴⁾, 富和 清隆^{5,6)}

〔論文要旨〕

在宅の重症心身障害児・者と家族のショートステイの利用状況に関連する要因を明らかにすることを目的に、自記式質問紙調査を実施した。調査対象を奈良県在住の在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族348名とした。回収率は37.1%で、このうち128名を分析対象とした。医療的ケアが必要あるいは訪問看護を利用している者は、ショートステイを必要と感じているが利用できない者が最も多かった。ショートステイを必要と感じているが利用できない者は、介護負担感尺度の得点が高い値を示した。重症心身障害児・者の個別性を配慮したケアの提供とショートステイを必要とするすべての人が利用できるような支援の整備が緊急の課題であることが示唆された。

Key words : 重症心身障害 (SMID), レスパイトケア, 介護負担感

I. はじめに

わが国の障害児・者は増加しており、障害の程度も重度重複化する傾向にある¹⁾。わが国の重症心身障害児の70%は、在宅で過ごしていると推測され²⁾、医療的ケアを受けながら地域で生活する重症心身障害児・者が多くなっている。また、呼吸管理を中心とした生命機能維持を基礎に、濃厚な医療介護を継続的に必要とする超重症児と呼ばれる子どもたちが注目されている³⁾。奈良県内の在宅で過ごす超重症児を対象とした調査では、訪問診療、訪問看護などの在宅支援サービスを利用する超重症児は限られており、在宅介護のほとんどを主に家族が担っている実態が

明らかになった⁴⁾。在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族は日々の介護に追われ、生活の中で休息をとることが大変困難な状況にあるといえる。

名川は、レスパイトケアを、障害のある人の介護・介助を家族から一時的に代行することによって障害のある本人とその家族にもう一つの時間と機会を提供する、家族支援サービスの一つであると述べている⁵⁾。奈良県内で利用できるレスパイトケアの一つとして、短期入所、日中一時支援があげられる。

しかし、在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族がレスパイトケアを利用する主な理由は、保護者の仕事の都合、冠婚葬祭、家族の入院などが多く、保護者の休息を理由にした利用が少ないことが報告さ

A Study of the Use of Respite Care for Children and Adults with Severe Motor and Intellectual Disabilities Living at Home with Their Families :
The 1st Report on Analysis of the Perceptions in the Use of Respite Care
Akiko YAMADA, Yasuko IRIE, Fumiko BESSHO, Shoko KAMIMOTONO, Kiyotaka TOMIWA

[2405]

受付 12. 1.30

採用 13. 3. 1

1) 奈良県立医科大学医学部看護学科 (看護師)

2) 奈良県立医科大学医学部看護学科 (保健師)

3) 前奈良県立医科大学医学部看護学科 (看護師)

4) 岐阜医療科学大学保健科学部看護学科 (看護師)

5) 東大寺福祉療育病院 (医師/小児科)

6) 奈良小児在宅医療支援ネットワーク

別刷請求先: 山田晃子 奈良県立医科大学医学部看護学科 〒634-8521 奈良県橿原市四条町840番地

Tel : 0744-22-3051 Fax : 0744-29-7555

れている^{6,7)}。

これまで、在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族のレスパイトケアの利用状況を明らかにする調査は数多く行われてきた⁶⁻⁹⁾。しかし、いずれも現状の実態調査にとどまりレスパイトケアの利用状況に関連する要因を検討したものは少ない。そこで、本研究では、在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族のレスパイトケアのうちショートステイの利用状況に関連する要因を明らかにし、重症心身障害児・者と家族のレスパイトケアに対する課題を検討することを目的とした。

なお、本研究では、「レスパイト」とは家族の休息、「レスパイトケア」とは在宅で過ごす重症心身障害児・者と家族がサービス等を利用して休息することを意味する。

II. 調査方法

1. 対象者

調査対象は、奈良県在住の在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族348名であり、回収は129名（回収率37.1%）であった。このうちほとんど無回答であった1名を除いた128名を分析対象者とした。

2. 方法：自記式調査法

調査協力機関は、奈良県下の在宅で過ごす重症心身障害児・者のほとんどすべての医療を担っていると考えられる奈良小児在宅医療支援ネットワーク参加機関、大阪府下の2小児医療機関と当事者団体とした。調査用紙と同意書は、348名すべての対象者に渡された。配付方法は、医療機関を受診している対象者に対しては、調査協力医療機関に所属している医師から手渡された。また、医療機関を受診していない者に関しては、当事者団体が調査用紙と同意書を配布した。配布された調査用紙と同意書の回収は、郵送で行った。

3. 調査期間

2010年12月1日～2011年1月31日であった。

4. 調査項目

i) 背景要因

家族と対象児・者との関係、対象児・者の年齢、障害の原因となる主な病名、療育手帳の区分、身体障害者手帳の等級、医療的ケアの必要性、必要な医療的ケアの種類、身体の動きの状況、訪問看護利用の有無で

あった。

ii) ショートステイの認識と利用状況

宿泊を伴うショートステイの利用状況(以下、ショートステイの利用状況と略す)を「現在、利用している」、「必要と感じているが利用できない」、「必要と感じていない」、「存在を知らなかった」から一つを選択するよう求めた。

iii) 主な介護者の介護負担感（多次元介護負担感尺度 BIC-11）

在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族の介護負担感を測定するにあたって本研究では、日本で開発され、かつ質問項目が少なく回答者の回答の負担が少ないBIC-11を用いることとした。

BIC-11は、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脳梗塞、人工透析患者の介護者32名を対象とした質的研究と介護負担感に関する先行研究のレビューをもとに予備項目を作成し、646名の介護者を対象とした信頼性と妥当性を検証したクロンバッハ α 0.91の多次元介護負担感尺度である。BIC-11は、時間的負担感2項目、心理的負担感2項目、実存的負担感2項目、身体的負担感2項目、サービス関連負担感2項目、全体的負担感1項目の計11項目から構成されている¹⁰⁾。回答は、「いつも思う」（4点）～「全く思わない」（0点）の5段階で回答を求めた。ただし、全体的負担感に関してのみ「非常に負担である」（4点）～「負担ではない」（0点）の5段階で回答を求めた。

5. 分析方法

本研究の目的は、ショートステイの利用に影響する要因を明らかにすることから、ショートステイの利用状況について「存在を知らない」と回答した者6名と無回答の者8名の計14名を除外し、「現在利用している」、「必要と感じているが利用できない」、「必要と感じていない」と回答した者を分析対象とした。また、医療的ケアの必要性については、「毎日必要」と回答した者を『必要あり』、「時々必要」と「必要ない」と回答した者を『必要なし』の2群に分類した。

ショートステイの利用状況と療育手帳の区分・身体障害者手帳の等級、医療的ケアの必要性、必要な医療的ケアの種類、身体の動きの状況、訪問看護の利用との関連を分析するために、 χ^2 検定を行った。介護負担感尺度の全11項目についてショートステイの利用状況3群間での比較を、Kruskal-Wallis検定を用いて行っ

た。有意差の認められた項目については、Bonferroni法で多重比較を行った。有意水準はいずれも5%未満とした。統計処理は、SPSS.ver19を使用した。

6. 倫理的配慮

調査対象者に対して、研究の概要、調査内容、研究の参加は自由意思によるものであり、参加を拒否したことにより不利益は何も生じないことを文書で説明した。対象者の質問紙への回答と同意書の署名をもって、対象者が同意の意思を示したと判断した。調査内容、方法について東大寺福祉療育病院倫理委員会の審査を受け、平成22年9月17日に承認を得た。

Ⅲ. 結 果

1. 対象者の概要 (表1)

対象となった在宅で過ごす重症心身障害児・者の年齢の中央値は、15歳(0~60歳)であった。主な疾患は、脳性まひが38名(29.7%)と最も多く、その他、先天異常、低酸素性脳症などであった。身体障害者手帳1,2級を所持しているものが92.2%、療育手帳最重度の所持者が38.3%であった。医療的ケアが毎日必要なものが61名(47.7%)であった。ショートステイの利用実態は、「現在利用している」が52名(40.6%)、「必要と感じているが利用できない」が36名(28.1%)、「必要と感じていない」が26名(20.3%)であった。

2. 在宅で過ごす重症心身障害児・者の状況とショートステイの利用状況の関連性

i) 療育手帳および身体障害者手帳の等級とショートステイの利用状況 (表2)

療育手帳の最重度を所持している者のうち、シヨー

表1 対象者の背景 (N=128)

家族			
重症心身障害児・者との関係	人数	%	
母	105	82.0	
父	19	14.8	
兄弟姉妹	1	0.8	
母方祖母	1	0.8	
無回答	2	1.6	
重症心身障害児・者			
年齢	平均 (SD)	中央値	範囲
	15.7 (10.6) 歳	15歳	0 ~ 60歳
おもな病名		人数	%
脳性まひ		38	29.7
先天異常		30	23.4
低酸素性脳症		19	14.8
てんかん		11	8.6
その他		25	19.5
無回答		5	3.9
身体障害者手帳の等級		人数	%
1級		105	82.0
2級		13	10.2
3級		3	2.3
4級		1	0.8
5級		0	0.0
6級		1	0.8
無回答		5	3.9
療育手帳の区分		人数	%
最重度		49	38.3
重度		46	35.9
中度		3	2.3
軽度		0	0.0
無回答		30	23.4
医療的ケアの必要性		人数	%
毎日必要		61	47.7
時々必要		21	16.4
必要ない		46	35.9
宿泊を伴うショートステイ		人数	%
現在利用している		52	40.6
必要と感じているが利用できない		36	28.1
必要と感じていない		26	20.3
存在を知らなかった		6	4.7
無回答		8	6.3

表2 手帳とショートステイの利用状況

		n	ショートステイの利用状況		
			現在利用している	必要と感じているが 利用できない	必要と感じていない
療育手帳	最重度	46	27 (58.7%)	13 (28.3%)	6 (13.0%)
	重度	40	17 (42.5%)	16 (40.0%)	7 (17.5%)
	中度	3	0 (0%)	0 (0%)	3 (100.0%)
身障手帳等級	1	95	46 (48.4%)	31 (32.6%)	18 (18.9%)
	2	11	3 (27.3%)	4 (36.4%)	4 (36.4%)
	3	2	0 (0%)	1 (50.0%)	1 (50.0%)
	4	0	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
	5	0	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
	6	1	0 (0%)	0 (0%)	1 (100.0%)

トステイを「現在利用している」と回答した者が最も多く27名(58.7%)であった。身体障害者手帳1級所持者のうち、「現在利用している」と回答した者が最も多く46名(48.4%)であった。療育手帳および身体障害者手帳の等級とショートステイの利用状況との関連に有意差は認められなかった。

ii) 医療的ケアとショートステイの利用状況(表3)

医療的ケアの「必要あり」と回答した者のうち、ショートステイを「必要と感じているが利用できない」が23名(43.4%)であった。医療的ケアの「必要なし」

と回答した者のうち、ショートステイを「現在利用している」が36名(59.0%)であった。よって、医療的ケアの「必要あり」、「必要なし」とショートステイの利用状況との関連に、有意差($p < 0.01$)が認められた。

医療的ケアの種類別に、ショートステイの利用状況との関連性を分析すると、人工呼吸器および吸引の「必要あり」、「必要なし」とショートステイの利用状況との関連に、有意差($p < 0.01$, $p < 0.05$)が認められ、「必要あり」と回答した者のうち、ショートステイを「必要と感じているが利用できない」割合が高かった。

表3 医療的ケアの必要性和ショートステイの利用状況

		n	ショートステイの利用状況			p
			現在利用している n=52	必要と感じているが 利用できない n=36	必要と感じていない n=26	
医療的ケア	必要あり	53	16 (30.2 %)	23 (43.4 %)	14 (26.4 %)	**
	必要なし	61	36 (59.0 %)	13 (21.3 %)	12 (19.7 %)	
<医療的ケアの種類>						
人工呼吸器	必要あり	17	2 (11.8 %)	12 (70.6 %)	3 (17.6 %)	**
	必要なし	88	44 (50.0 %)	21 (23.9 %)	23 (26.1 %)	
在宅酸素	必要あり	27	8 (29.6 %)	11 (40.7 %)	8 (29.6 %)	n.s.
	必要なし	77	37 (48.1 %)	22 (28.6 %)	18 (23.4 %)	
SPO ₂	必要あり	33	10 (30.3 %)	15 (45.5 %)	8 (24.2 %)	n.s.
	必要なし	73	36 (49.3 %)	19 (26.0 %)	18 (24.7 %)	
吸引	必要あり	53	22 (41.5 %)	23 (43.4 %)	8 (15.1 %)	*
	必要なし	51	23 (45.1 %)	10 (19.6 %)	18 (35.3 %)	
吸入	必要あり	22	7 (31.8 %)	8 (36.4 %)	7 (31.8 %)	n.s.
	必要なし	80	37 (46.2 %)	24 (30.0 %)	19 (23.8 %)	
経管栄養	必要あり	50	19 (38.0 %)	21 (42.0 %)	10 (20.0 %)	n.s.
	必要なし	55	26 (47.3 %)	13 (23.6 %)	16 (29.1 %)	
導尿	必要あり	8	2 (25.0 %)	3 (37.5 %)	3 (37.5 %)	
	必要なし	98	44 (44.9 %)	31 (31.6 %)	23 (23.5 %)	

*: $p < 0.05$, **: $p < 0.01$, n.s.:not significant

表4 身体の動きとショートステイの利用状況

身体の動き		n	ショートステイの利用状況			p
			現在利用している	必要と感じている が利用できない	必要と感じていない	
首を自由に 動かせる	できる	81	38 (46.9%)	22 (27.2%)	21 (25.9%)	n.s.
	できない	27	12 (44.4%)	11 (40.7%)	4 (14.8%)	
座位	できる	48	17 (35.4%)	15 (31.2%)	16 (33.3%)	*
	できない	60	33 (55.0%)	18 (30.0%)	9 (15.0%)	
ずりばい移動	できる	40	15 (37.5%)	11 (27.5%)	14 (35.0%)	n.s.
	できない	68	35 (51.5%)	22 (32.4%)	11 (16.2%)	
装具または 介助での歩行	できる	26	7 (26.9%)	9 (34.6%)	10 (38.5%)	*
	できない	82	43 (52.4%)	24 (29.3%)	15 (18.3%)	
自立歩行	できる	15	2 (13.3%)	3 (20.0%)	10 (66.7%)	
	できない	93	48 (51.6%)	30 (32.3%)	15 (16.1%)	

*: $p < 0.05$, n.s.:not significant

iii) 在宅で過ごす重症心身障害児・者の身体の動きとショートステイの利用状況 (表4)

座位ができる者では, ショートステイを「現在利用している」と回答した者が17名 (35.4%), 「必要と感じていない」が16名 (33.3%) であった。また, 座位ができない者では, 「現在利用している」が33名 (55.0%), 「必要と感じていない」が9名 (15.0%) であり, 座位の状況とショートステイの利用状況に有意差 ($p < 0.05$) が認められた。装具または介助での歩行の状況とショートステイの利用状況の関連性においても, 有意差 ($p < 0.05$) が認められた。

3. 在宅サービスの利用状況とショートステイの利用状況の関連性

訪問看護の利用とショートステイの利用状況 (表5)

訪問看護を「利用している」と回答した者では, ショートステイを「必要と感じているが利用できない」が19名 (47.5%) と最も多く, 訪問看護を「利用していない」と回答した者では, ショートステイを「現在利用している」が21名 (48.8%) と多かった。訪問看護の利用とショートステイの利用状況との関連に, 有意差 ($p < 0.05$) が認められた。

訪問看護の利用と医療的ケアの必要性との関連について χ^2 検定で分析したところ, 医療的ケアの「必要あり」と回答した者のうち, 訪問看護を「利用している」が32名 (60.4%), 医療的ケアの「必要なし」と回答した者は, 訪問看護を「利用していない」が27名 (69.2%) と多かった。訪問看護の利用と医療的ケアの必要性との関連に有意差 ($p < 0.01$) が認められた。

4. 介護負担感尺度とショートステイの利用状況 (図)

介護負担感尺度全項目の合計平均得点を, ショートステイの利用状況別にみると, ショートステイを「必要と感じているが利用できない」19.8, 「現在利用している」17.6, 「必要と感じていない」12.1であり, ショートステイを「必要と感じているが利用できない」と回答した者の合計得点が最も高かった。

介護負担感尺度の各11項目について, ショートステイの利用状況別による比較では, 「介護をされていて何もかも嫌になってしまう」, 「介護をされていて身体の痛みを感じる」, 「介護のために自由に外出できない」, 「全体的にみた介護負担感」に有意差 ($p < 0.01$) が認められた。ショートステイを「必要と感じているが利用

できない」と回答した者の得点が, 最も高かった。

IV. 考 察

1. 在宅で過ごす重症心身障害児・者の背景とショートステイの関連性

本研究結果においては, 医療的ケアの必要ありと回答した者のうち, ショートステイを必要と感じているが利用できない者が最も多く, 医療的ケアの必要なしと回答した者では, ショートステイを現在利用している者が最も多かった。また, 医療的ケアの種類別で見ると, 人工呼吸器および吸引を必要とする者のうち, ショートステイを必要と感じているが利用できない者が最も多かった。このことから, 在宅で過ごす重症心身障害児・者とその家族にとって, 医療的ケアが必要であることは, ショートステイの利用を困難にしているといえる。田中らの調査においても, 在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族がショートステイを申し込

表5 訪問看護の利用とショートステイの利用状況

訪問看護の利用	ショートステイの利用状況			p
	現在利用している	必要と感じているが利用できない	必要と感じていない	
利用している	40 15 (37.5%)	19 (47.5%)	6 (15.0%)	*
利用していない	43 21 (48.8%)	8 (18.6%)	14 (32.6%)	

*: $p < 0.05$

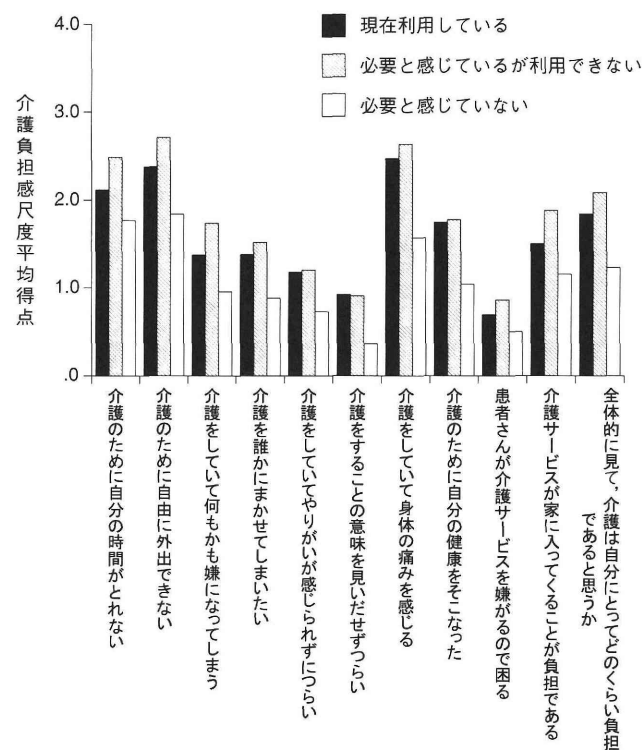


図 介護負担感尺度とショートステイの利用状況

んでも断られた理由として、医療的ケアが必要であることが報告され⁸⁾、本調査と同様の結果を示している。医療的ケアがショートステイの利用を困難にしている要因について、西垣は、医療的ケアに対応できるスタッフの不足や、医療的ケアを必要とする子どもの受け入れは施設の経営を圧迫することをあげている⁹⁾。

一方で、医療的ケア、特に呼吸管理が必要な子どもの家族は、常に子どもの状態に気を配ることが求められるため、子どものケアから離れて休息をとり、緊張から解放される必要があると指摘されている¹¹⁾。それにもかかわらず、医療的ケアの必要な在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族は、ショートステイを利用して休息をとることが難しいことから、休息が必要であるのに、休息がとれないという相反する実態が生じているといえる。

身体の動きとショートステイの利用状況との関連をみると、座位および歩行ができない者は、ショートステイを現在利用している者が最も多かった。これは、身体介助だけを必要とする重症心身障害児・者の場合は、医療的ケアを必要とする状況とは異なり施設側が重症心身障害児・者のショートステイを受け入れやすいためと考えられる。

次に、訪問看護の利用状況とショートステイの利用状況の関連についてみると、訪問看護を利用していると回答した者は、ショートステイを必要と感じているが利用できない者が最も多かった。訪問看護の利用と医療的ケアの必要性との関連については、医療的ケアを必要とする者は、訪問看護を利用している者が多かった。したがって、医療的ケアが必要な在宅で過ごす重症心身障害児・者と家族は、訪問看護を利用できたとしても、ショートステイは利用できないという実態があるといえる。

現在のショートステイの問題点として、重症心身障害児・者に応じた個別的なきめ細かな対応が難しいと家族は受け止める傾向にあることが指摘されている⁷⁾。これに対し訪問看護では、定期的に重症心身障害児・者と家族に関わっているため、重症心身障害児・者の個別性を把握しやすいばかりでなく、重症心身障害児・者に応じた医療的ケアを実際に家族に確認してもらいながら、看護師が実施することが可能である。このため、家族は、訪問看護を利用しても、ショートステイの利用は思いとどまっていることも推測される。

2. 介護負担感とショートステイ

介護負担感尺度全項目の合計平均得点を、ショートステイの利用状況別にみると、ショートステイを必要と感じているが利用できない者が19.6と最も高かった。また、難治性神経疾患および脳梗塞の介護者のBIC-11合計平均得点16.8よりも高く¹⁰⁾、ショートステイを必要と感じているが利用できない者が介護負担感をより強く感じている可能性が考えられる。介護負担感尺度の下位項目においては、ショートステイを必要と感じているが利用できない者は、「介護のために自由に外出できない」、「介護をしていて身体の痛みを感じる」、「介護をしていて何もかも嫌になってしまう」などの介護負担感をより強く感じていた。

重症心身障害児の家族のショートステイ利用について、久野は、養育負担感が高いことから、重症度の高い子どもの家族は、サービスを利用しながら何とか日常を乗り切っている現状にあると述べている¹²⁾。しかし、本研究においては、ショートステイを必要と感じているが利用できない者は、乗り切ろうにも乗り切るための手段が限られてしまい、さらに負担感が強くなり、あきらめや閉塞感を感じやすいことが考えられる。

田中は、ショートステイを利用したくても利用できない状況にある者が抱える矛盾について指摘している⁸⁾。また本研究においても、ショートステイを必要と感じているが利用できない者の実態が明らかになったことから、ショートステイを必要と感じているすべての者が利用できるように支援の整備が喫緊の課題であるといえる。

研究の限界と課題として、今回の調査は、奈良県の地域の在宅で過ごす重症心身障害児・者を対象としているため、結果は地域の保健医療や福祉制度の状況に影響を受ける可能性があり、結果の解釈には限界があるといえる。ただし、本研究では、在宅重症心身障害児・者のほとんどの在宅医療を担っている奈良県内や近隣の大阪府の医療機関、当事者団体等を通じて調査を依頼した。このため、奈良県内の在宅で過ごす重症心身障害児・者のほとんどすべてを網羅しているといえる。これは、地域で生活する重症心身障害児・者の実態を明確に示していると考えられる。今後、他地域における調査研究と比較し、さらに検討を重ねることが課題である。

V. 結 論

1. 在宅で過ごす重症心身障害児・者と家族のショートステイの利用状況に関連する要因として、医療的ケアの必要性の有無が明らかになった。また訪問看護は利用しても、ショートステイを利用できない者が多かった。医療的ケアに必要な重症心身障害児・者と家族も安心してショートステイを利用するためには、施設の整備、子どもの個別性に配慮したケアの提供が重要な課題であるといえる。
2. ショートステイを必要と感じているが利用できない者は、介護負担感が高いことが示された。ショートステイを必要と感じているすべての者が、利用できるような支援の整備が喫緊の課題であることが示唆された。

本研究は、平成22年度に奈良県の委託を受けて、奈良小児在宅医療支援ネットワーク²⁾が実施した「奈良県重度心身障害児・者等在宅医療支援に関する調査」の一部である。

注) 奈良小児在宅医療支援ネットワーク：富和清隆，嶋緑倫，富田直秀，樋口嘉久，松本善幸，山田全啓，下岡久志朗，玉井良忠，高橋幸博，金廣裕道，米倉竹夫，岡崎 伸，久保田 優，上本野唱子，星田 徹，西野正人，箕輪秀樹，平 康二，大島恵介，堀内恵子，喜谷昌代，鷲尾隆元，富田令子，奥西 緑，帰山一志，庵前美智子，根津智子

謝 辞

本研究にご協力頂きました重症心身障害児・者とそのご家族，家族会，関係機関の皆様に深謝申し上げます。

文 献

- 1) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課. 平成18年身体障害児・者実態調査結果. <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/shintai/06/index.html> (参照日：2011年12月28日)
- 2) 岡田喜篤. 重症心身障害児の歴史. 小児看護 2001 ; 24 : 1082-1089.
- 3) 鈴木康之, 田角 勝, 山田美智子. 超重度障害児 (超重症児) の定義とその課題. 小児保健研究 1995 ; 54 : 406-410.

- 4) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 他. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査—. 日本小児科学会雑誌 2008 ; 112 : 94-101.
- 5) 名川 勝. レスパイトケア. 日本発達障害学会監修. 発達障害基本用語辞典. 初版. 東京：金子書房, 2008 : 155-156.
- 6) 佐々木吉明, 丸山静男. 美幌療育病院における重症心身障害児 (者) の短期入所事業の現状. 臨床小児医学 2007 ; 55 : 85-89.
- 7) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 廣田明子, 他. 障害児・者とその家族に対する在宅支援サービスの利用状況・評価・要望 (レスパイトとしての役割機能に焦点をあてて). 昭和大学医療短期大学紀要 2002 : 1-8.
- 8) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 俵積田ゆかり, 他. 医療的ケアに必要な重症心身障害児 (者) と家族が求める在宅支援の現状と課題 (第2報) —横浜市におけるサービス (日中一時支援, 短期入所) 利用の調査から—. 日本重症心身障害学会誌 2011 ; 36 : 141-146.
- 9) 西垣佳織, 黒木春郎, 江川文誠, 他. 在宅重症心身障害児を対象としたレスパイトケアの利用 / 提供に関連する要因. 外来小児科 2010 ; 13 : 98-108.
- 10) Miyashita M, Yamaguchi A, Kayama M, et al. Validation of the Burden Index of Caregivers (BIC), a multidimensional short care burden scale from Japan. Health and Quality of Life Outcomes 2006;4:52.
- 11) 下山郁子. 重症心身障害児者の家族から訪問看護に望みたいこと. 訪問看護と介護 2005 ; 10 : 200-207.
- 12) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子. 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. 日本看護研究学会雑誌 2006 ; 29 : 59-69.

[Summary]

The purpose of this study was to identify factors relevant to the use of respite care for children and adults with severe motor and intellectual disabilities and their families. Data were collected using questionnaires developed in this study. Participants comprised 348 families living in the Nara Prefecture. Completed questionnaires were obtained from 37.1 % of the participants. We ana-

lyzed the responses of 128 families that comprised either members requiring medical care at home or children and adults with severe motor and intellectual disabilities requiring care at home. The results indicated that most individuals requiring medical care or using visiting nurse services required short-stay care services ; however, they were unable to use it. This led to high levels of caregiver burden.

This study emphasizes on the urgent need to provide individualized respite care to children and adults with severe motor and intellectual disabilities and improve short-stay care services.

[Key words]

severe motor and intellectual disabilities, respite care, caregiver burden