

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2報)別所 史子¹⁾, 入江 安子²⁾, 山田 晃子³⁾
上本野唱子⁴⁾, 富和 清隆^{5,6)}

〔論文要旨〕

在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族のレスパイトに関連する認識を明らかにすることを目的に、奈良県在住の在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族348名に対して自記式質問紙調査を実施した。回答が得られた129名のうち、無回答が多かった1名を除く128名の自由記述データを分析した結果、在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族は、施設のショートステイの利用だけでなく、【サービス利用の時間】や【教育機関に行っている時間】を利用してレスパイトしていると認識していた。そして、レスパイトケアにおいては、家庭と同じレベルのケアが受けられることが重要であると認識していた。

以上のことから、在宅で過ごす重症心身障害児・者とその家族のレスパイトケアとして、①レスパイトを目的とした在宅・通所サービスの充実、家庭内でのレスパイトケアの推奨、②家族が望むケアの質を確保するための施設ケアと家庭でのケアの一貫性が課題であることが示唆された。

Key words : 重症心身障害 (SMID), 家族, レスパイト, 認識

I. はじめに

重症心身障害児・者は、全国で40,000人近くいると推定され、そのうち約70%が在宅療養者である¹⁾。在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族の介護負担は大きく、特に医療的ケアを要する場合、そのケアに24時間追われている現状がある。

ショートステイを利用している重症心身障害児の母親は、育児生活ストレスが高く、慢性的な疲労が蓄積されているが、自分の健康よりも子どもの体調や介護

を優先的に考え、自身の身体疲労を自覚しにくいことが報告されている^{2,3)}。そして、家族がレスパイトケアを利用する主な理由は、仕事の都合、冠婚葬祭、家族の入院等であり、家族の休息を理由とするものは少ない⁴⁾。このことから、在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族がレスパイトすることは容易でないことが推察される。

また、レスパイトケアを供給する施設数の不足や、医療的ケアの必要な重症心身障害児・者へのスタッフの対応の困難さ等があり⁵⁾、必ずしも、在宅で過ごす

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 2nd Report on Analysis of the Perceptions in the Use of Respite Care
Fumiko BESSHO, Yasuko IRIE, Akiko YAMADA, Shoko KAMIMOTONO, Kiyotaka TOMIWA

[2406]

受付 12. 1.30

採用 13. 3. 1

1) 前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) 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

重症心身障害児・者とその家族のレスパイトケアが進捗している状況ではない。

本研究の第1報では、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として、医療的ケアの有無、在宅サービス利用の有無、身体の動きの状態を、ショートステイ利用状況と介護負担感の関連では、「必要と感じているが利用できない」群は、「必要と感じていない」群と比較して介護負担感が高かったことを報告した。

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に関する認識を明らかにし、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。調査用紙と同意書の配付方法は、以下の2通りで348名すべての対象者に渡された。医療機関を受診している対象者に対しては、調査協力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・者の医療的ケアの状況、訪問介護・訪問看護の利用状況、重症心身障害児・者通園事業の利用状況、特別支援教育の状況とした。

ii) 主な家族のレスパイトの状況

現在のレスパイト状況を「十分できている」～「全くできていない」の4段階から一つを選択するよう求めた。「十分できている」、「時々できている」と回答した者にはレスパイトの方法を、「時々できていない」、「全くできていない」と回答した者にはレスパイトできない理由を自由記述にて求めた。また、レスパイトケアに対する要望を自由記述にて求めた。

5. 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。

6. 分析方法

自由記述データの中から在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族の「レスパイトに対する認識」および「レスパイトケア利用に対する認識」に関する文脈を抽出し、意味のある文節に区切った。そして、文脈を確認しながら記述内容の意味を損なわないようラベル化し、ラベルの意味内容の類似性からコード、サブカテゴリー、カテゴリーを抽出した。さらに、現在のレスパイト状況について、「十分できている」、「時々できている」と回答した者のうち、自由記述欄に回答のあった者を「レスパイトできている」群として、「時々できていない」、「全くできていない」と回答した者のうち、自由記述欄に回答のあった者を「レスパイトできていない」群として分析した。次に、家族の希望するレスパイトケアについて分析した。

データの分析過程において、4名の研究者間でデータの解釈が一致するまで分析を繰り返し、分析内容の妥当性の確保に努めた。

Ⅲ. 結 果

1. 対象者の背景 (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。就学年齢である6～18歳児は59名 (46.1%) であり, 訪問教育を受けている者が7名, 通学している者が47名であった。重症心身障害児・者通園事業利用者は58名 (45.3%) であった。医療的ケアが毎日必要な者は61名 (47.7%) であり, 吸引が必要な者が60名, 経管栄養が必要な者が57名であった (複数回答)。

2. 家族のレスパイト状況

レスパイトについて「十分できている」と回答した者は27名, 「時々できている」と回答した者は68名, 「時々できていない」と回答した者は18名, 「全くできていない」と回答した者は6名であった。

レスパイトケアに対する要望には, 72名の回答があった。

抽出したラベル総数は264枚であり, レスパイトの方法 (総ラベル数: 109枚), レスパイトできない理由 (総ラベル数: 43枚), レスパイトへの要望 (総ラベル数: 112枚) に分類された (表2～4)。

文中の【 】はカテゴリーを, 《 》はサブカテゴリーを, [] はコードを示す。

「レスパイトできている」群では, レスパイトの方法として【サービス利用の時間】, 【教育機関に行っている時間】, 【自分の時間をつくる】, 【時間があるとき】にレスパイトしていると認識していた。

【サービス利用の時間】には《ショートステイ》, 《在宅サービス》, 《通所サービス》があり, これらのサービス利用時には, サービス提供者に子どもの世話を任せて介護以外の用事をしたり, 自分の時間に充てていた。《学校》, 《幼稚園／保育園》等の【教育機関に行っている時間】も同様であった。そして「レスパイトできている」群では, 医療的ケア, サービス利用の有無にかかわらず【自分の時間をつくる】, 【時間があるとき】にレスパイトしていた。家族は, 子どもの世話を〔家族に任せる〕, 〔交代で休みをとる〕等《家族に代わってもらってレスパイト》したり, 〔身体を休める〕, 〔外に出て気分転換をする〕等, 自己の欲求を充足することで《リフレッシュの時間を持ってレスパイト》していた。そして, 子どもの状態が落ち着いているとき,

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
医療的ケアが必要である		人数	%
毎日必要		61	47.7
時々必要		21	16.4
必要ない		46	35.9
医療的ケアの種類		人数	%
人工呼吸器		20	15.6
在宅酸素		32	25.0
SPO ₂		40	31.3
吸引		60	46.9
吸入		26	20.3
経管栄養		57	44.5
導尿		8	6.3
訪問看護		人数	%
現在利用している		44	34.4
利用していない		48	37.5
無回答		36	28.1
訪問介護		人数	%
現在利用している		50	39.1
利用していない		48	37.5
無回答		30	23.4
通園・通所		人数	%
現在通っている		58	45.3
通っていない		66	51.6
無回答		4	3.1
特別支援教育の状況 (6 ～ 18歳)		人数	(複数回答)
現在訪問教育を受けている		7	
現在通学している		47	
何も受けていない		2	
無回答		2	

一人で遊んでいるとき等《子どもが落ち着いているとき》には子どもから目を離すこともでき, 子どもの状態に合わせた《睡眠の質》を確保するといった対処法をもちあわせていた。

「レスパイトできていない」群では, 18名 (90.0%) に医療的ケアがあり, レスパイトできない理由として【ケアのためにこの子のそばを離れられない】, 【この子の介護だけではない】, 【安心できる資源の不足】により, レスパイトできていないと認識していた。

【ケアのためにこの子のそばを離れられない】では, 吸引や経管栄養等の〔医療的ケアが多い〕, 日常生活のすべてが全介助で〔日常生活援助が多い〕ため, 〔ケアのために十分な睡眠がとれない〕状況があり, 子どもの世話に対して《とりえずやらなければならないことが多い》と認識していた。子どもの世話について

は、子どもが安定する体位の調整等〔私にしかできないケアの方法〕があり、〔私でないと子どもが嫌がる〕等の反応を示すことから、《子どもが私を必要としている》ために他の人には子どもの世話を任せられないと認識していた。一方、家族は、在宅・通所・宿泊サービスを利用していても【この子の介護だけではない】ため、レスパイトできないと認識していた。そして、子どもがサービスを利用している間の家族の生活は、《家事・育児に追われる》ばかりではなく、子どもがサービスを受けるための調整等〔介護以外の用事〕に追わ

れていると認識していた。また、〔家族の健康上の問題〕も抱えていた。

【安心できる資源の不足】では、対象児・者を〔代わりにみってくれる人がいない〕という《ケア代行者の不在》や、ショートステイに預けてもいつ呼ばれるかわからない不安から〔施設に安心して任せることができない〕ことや、対象児・者の身体状況によって利用制限がある等〔サービスの不足〕、〔施設の不足〕を理由にレスパイトできないと認識していた。また、レスパイトケアを利用する負担に、準備・送迎の大変さが

表2 レスパイトできていると回答した家族のレスパイトの方法 (N=82)

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
サービス利用の時間	ショートステイ	福祉施設でのショートステイ (26) 医療施設でのショートステイ (1)
	在宅サービス	生活介護の間にレスパイト (9) 訪問看護の間にレスパイト (2)
	通所サービス	子どもの通所施設利用時にレスパイト (8) 通園・通所中にレスパイト (8) デイサービス利用中にレスパイト (6)
教育機関に行っている時間	学校	学校に行っている間にレスパイト (15)
	幼稚園／保育園	幼稚園／保育園に行っている間にレスパイト (2)
自分の時間をつくる	家族に代わってもらってレスパイト	家族に任せる (9) 交代で休みをとる (2)
	リフレッシュの時間を持ってレスパイト	身体を休める (4) 外に出て気分転換をする (7)
時間があるとき	子どもが落ち着いているときにレスパイト	本人の状態が落ち着いているときにレスパイト (5)
	睡眠の質	夜間の睡眠 (2) タイミングを見つけて寝る (3)

() はラベル数を示す

表3 レスパイトできていないと回答した家族のレスパイトできない理由 (N=20)

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
ケアのためにこの子のそばを離れられない	とりあえずやらなければならないことが多い	医療的ケアが多い (5) 日常生活援助が多い (2) ケアのために十分な睡眠がとれない (5)
	子どもが私を必要としている	私にしかできないケアの方法がある (1) 私でないと子どもが嫌がる (1)
この子の介護だけではない	家事・育児に追われる	きょうだいの世話 (4) 家事に追われる (3)
	介護以外の用事もある	介護以外の用事 (6) 身体介護以外の子どものケアの調整 (2) 家族の健康上の問題 (5)
安心できる資源の不足	ケア代行者の不在	代わりにみってくれる人がいない (1) 施設に安心して任せることができない (3)
	安心できる資源の不足	サービスの不足 (3) 施設の不足 (2)

() はラベル数を示す

あげられていた。

そして、在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族は、レスパイトケアに対して【家族が望むケアの質】、【住み慣れた地域でのレスパイトケア】、【時間帯と時間の幅を考慮したサービスの充実】を求めている。一方、レスパイトケア利用に対して【ケア代行者の存在】、【レスパイトケアを受けることへの親の思い】があげられた。これらレスパイトケアに対する認識は、「レスパイトできている」群、「レスパイトできていない」群どちらにも共通するものであった。

【家族が望むケアの質】とは、《医療的ケアが可能な施設》で子どもの反応や状態に合わせたこの子独自のケアを提供してくれる《家庭と同じ質のケアが受けられる》ことであった。さらに、家族は、普段通院している病院や通所施設であれば「普段の状態を知っている」ことから、子どもの特徴や反応もわかってもらいやすく「安心して預けられる」と考えていた。そのためにも「定期的に預かってくれる」ことを望んでいた。そして《家族のニーズに合った使いやすさ》とは、障害の程度や体調の善し悪しを問わずに預かってくれること、計画的な予定や急な用事するとき等、家族の都合に合わせて「いつでも利用できる」ことであった。また、【住み慣れた地域でのレスパイトケア】であれば、サービスを利用しやすく、そのためにも「家から近い」預かり先を確保できることを希望していた。さらに今後、[施設の充実]、[ショートステイへの送迎]を希望していた。これに対して、施設のショートステイを利用するだけではなく、日中・夜間、食事時間帯、土日祝日等、家族の日常生活を考慮した【時間帯と時間の幅を考慮したサービスの充実】を求めている。

一方、レスパイトケア利用の必要性については、ケアを代わってくれる【ケア代行者の存在】が重要であると認識していた。また、【レスパイトケアを受けることへの親の思い】には、《レスパイトケア利用に対するうしろめたさ》と《レスパイトケアを利用したい思い》の二面性があった。

表4 在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族が希望するレスパイトケア (N=72)

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
家族が望むケアの質	医療的ケアが可能な施設	医療的ケアの受け入れ (11) 看護職がいる (3)
	家庭と同じ質のケアが受けられる	家庭と同じレベルのケアが受けられる (4) 普段の状態を知ってくれている (6) 安心して預けられる (12) 定期的に預かってくれる (1)
	家族のニーズに合った使いやすさ	子どもの体調悪化時でも預かってくれる (4) 子どもの障害にかかわらず預かってくれる (2) いつでも利用できる (2)
	住み慣れた地域でのレスパイトケア	家から近い (8) 施設の充実 (20) ショートステイへの送迎 (4)
時間帯と時間の幅を考慮したサービスの充実	利用時間の幅	いつでも利用できるサービス (2) 短時間の利用 (3) まとまったサービス時間 (3) サービス時間の延長 (2)
	利用時間帯	夜間利用可能なサービス (4)
ケア代行者の存在	ケア代行者の存在	ケア代行者の協力 (6) ケア代行者の不在 (3)
レスパイトケアを受けることへの親の思い	レスパイトケア利用に対するうしろめたさ	レスパイトケア利用に対する罪悪感 (3)
	レスパイトケアを利用したい思い	自分／家族のための時間を持ちたい (4) 親の体調への不安 (5)

() はラベル数を示す

IV. 考 察

1. レスパイトケアの個別性・柔軟性

本研究結果において、在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族は、レスパイトケアに対して【時間帯と時間の幅を考慮したサービスの充実】を求めている。そして、現在「レスパイトできている」群では、施設のショートステイの利用だけでなく、【サービス利用の時間】や【教育機関に行っている時間】を利用しながらレスパイトしていると認識していた。このことは、施設を利用したレスパイトケアだけでなく、在宅サービスや、さらには、通園・通学という子どもの日常的な生活や通所サービス等がレスパイトケアにつながることを示している。

名川⁶⁾は、欧米ではレスパイトケアについて、short-term care や short break という名称が用いられており、そのサービスの特徴として個別性・柔軟性の必要性を指摘している。また、家族のレスパイトケアのニーズには、in-home（家庭内）型と out-of-home（家庭外）型、数時間、数日間、数週間等のレスパイトがあると述べられている⁷⁾。レスパイトに対する認識や求めるケアの方法は個々の家族によって異なり、家族が望むレスパイトの形態も多様である。したがって、レスパイトケアに関する情報を提供し、家族が望む方法でレスパイトケアを提供していくことが求められる。本研究で明らかになった在宅サービスの〔利用時間帯〕や〔利用時間の幅〕を工夫することによって、家庭外ばかりでなく家庭内においても、重症心身障害児・者とその家族の個別性やニーズに配慮したレスパイトケアをより柔軟に実施できると考えられる。

2. 医療的ケアへの対応

本研究結果において、現在「レスパイトできていない」群では、大半が医療的ケアを必要としており、【ケアのためにこの子のそばを離れられない】と認識していた。これは、医療的ケアを必要とする超重症児の家族では、ケアに追われて子どもから離れられない状況があり、医療的ケアによる家族の生活制限が生じているといえる。レスパイトケアの利用状況と医療的ケアの有無には関連があり、その多くが呼吸に関するケアを必要としていた⁸⁾。このような医療的ケアを必要とする超重症児へのレスパイトケアを困難にする要因の一つに、施設の酸素や吸引等の医療配管の不足がある。

重症児施設はもともと生活の場として作られたが、医療的ケアを要する利用者の増加にともなって酸素や吸引等の医療配管が増設されている状況である⁹⁾。これらのことから、レスパイトケア提供施設のハード面の整備が急務と考える。

また、在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族の希望するレスパイトケアには、《家庭と同じ質のケアが受けられる》ことが重要であった。家庭でのわが子へのケアは、「個別性」、「関係性」、「継続性」をもって行われており、「専門性」をも上回るきめ細やかなケアが確立されている¹⁰⁾。一方、本研究結果では、レスパイトケアに対して〔施設に安心して任せることができない〕という認識が、「レスパイトできている」群、「レスパイトできていない」群に共通して認められ、家族が望むわが子独自のケアへの対応に不安がある¹¹⁾と推察された。これらのことから、在宅で過ごす重症心身障害児・者と家族のレスパイトケアには、【家族が望むケアの質】の確保が大変重要であることが明らかになった。

以上のことから、レスパイトケア利用に対する重症心身障害児・者の家族の不安を軽減するために、在宅ケアと施設ケアの一貫性を保ったレスパイトケアを実現することが課題である。

3. 地域に根差したレスパイトケア

本研究結果において、在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族は、普段の状態を知ってくれている、通い慣れた施設でのレスパイトケアを求めている。しかし、レスパイトケアが提供できる施設には地域格差があることが指摘されており^{5,11)}、レスパイトケアの利用が重症心身障害児・者とその家族にとって大きなストレスとなり得る。一方、重症心身障害児・者とその家族においては、日常的なケアが生涯必要とされることから、家族以外の人からのケアを受けられるようになることも重要である¹²⁾。すなわち、在宅で過ごす重症心身障害児・者とその家族のライフサイクルを視野に入れた地域に根差したレスパイトケアシステムを構築する必要があるといえる。先駆的な取り組みとして、地域の診療所での医療的ケアを要する重症心身障害児・者の日中一時預かりや、レスパイトを目的とした訪問看護・訪問介護等の在宅療養支援が行われており、その効果が期待されている¹³⁾。このような在宅で過ごす重症心身障害児・者とその家族の生活基盤やニーズに

合わせたレスパイトケアを提供するためには、住み慣れた地域に根差したレスパイトケアを充実すること、そして、重症心身障害児・者とその家族にかかわる地域の医療・福祉・教育関係者らを中心に、彼らの在宅生活を支えるシステムを構築していくことが課題である。

今回、自由記述された内容をもとに分析を行ったが、調査方法から在宅で過ごす重症心身障害児・者の家族のレスパイトおよびレスパイトケアに対する認識を十分明らかにできたとはいえない。「レスパイトケアを必要と感じているが利用できない」家族および重症心身障害児・者においては、レスパイトケア利用に対する双方への情緒的支援も必要と考えられる。今後、本研究結果をもとに、「レスパイトケアを必要と感じているが利用できない」家族および重症心身障害児・者への支援プログラムを開発す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・者の家族は、施設のショートステイの利用だけでなく、【サービス利用の時間】や【教育機関に行っている時間】を利用してレスパイトしていると認識していることが明らかになった。
2. 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として、①レスパイトを目的とした在宅・通所サービスの充実、家庭内でのレスパイトケアの推奨、②家族が望むケアの質を確保するための施設ケアと家庭でのケアの一貫性の2点が示唆された。

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^{注)}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，鷺尾隆元，富田令子，奥西 緑，埴山一志，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) 岡田喜篤. 重症心身障害児のトータルケア ―新しい発達支援の方向性を求めて―. 浅倉次男編. 重症心身障害児の歴史. 東京：へるす出版, 2005：15-20.
- 2) 松岡文香, 明石美子, 岡田豊子, 他. 短期入所を利用している重度障害児の母親の育児ストレス及び疲労感. 日本看護学会論文集（小児看護） 2005；35：89-91.
- 3) 長谷美智子. 重症心身障害児（者）と在宅生活をすする母親の健康状態の認知と対処行動に関する研究. 日本重症心身障害学会誌 2009；34：383-388.
- 4) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 廣田明子, 他. 在宅障害児・者の家族に対するレスパイトサービスの実践および評価 家族が求めるサービスの役割と効果的なサービスシステム要件. 家族看護学研究 2003；8：188-196.
- 5) 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 2007；112：94-101.
- 6) 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, 2008：155-157.
- 7) Carmen LD, Sherry Sellers Vinson. Developmental and behavioral Pediatrics Section on Developmental and Behavioral Pediatrics. S Robert GV, Michelle MM, Scott MM, eds. Social and Community Services. American Academy of Pediatrics, 2010：502-503.
- 8) 東大寺福祉療育病院, 奈良小児在宅医療支援ネットワーク. 奈良県重度心身障害児・者等在宅医療支援調査に関する報告書. 2011.
- 9) 宮野前 健. 重症心身障害児（者）の重症化―ポストNICU 児等受け入れ施設としての重症心身障害児病棟の役割と課題―. 医療 2009；63：715-719.
- 10) 森下浩明. 日本発達障害福祉連盟編. 発達障害白書. 2012年度版. 東京：日本文化科学社, 2011：96-97.
- 11) 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.

- 12) 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.
- 13) 南條浩輝. 医療的ケアを要する子どもの在宅療養支援を行っている施設を見学して. 日本新生児看護学会誌 2010 ; 16 : 2-5.

[Summary]

The purpose of this study was to identify the perceptions in the use of respite care for children and adults with severe motor and intellectual disabilities. Data were collected using questionnaires developed in this study. We analyzed the contents of free description provided in the responses of 128 families living in the Nara Prefecture. The families 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 these families used respite care facilities not only as short-stay services but also for other purposes such as “using other community services” or “going to school”. It is important that the use of respite care for children and adults with severe motor and intellectual disabilities be equivalent to home care.

Therefore, this study emphasizes on the importance of providing adequate, high-quality, community-based respite care services with a guarantee of the quality of services expected by the users.

[Key words]

severe motor and intellectual disabilities, family, respite, perceptions