

## 投稿論文

# 障害をもつ小児の在宅療養におけるレスパイトケアの利用満足度と課題

大槻 奈緒子<sup>\*1\*2</sup>, 坂口 幸弘<sup>\*3</sup>, 三谷 貴子<sup>\*4</sup>, 板野 好作<sup>\*5</sup>

大阪大学大学院医学系研究科<sup>\*1</sup>, 日本学術振興会特別研究員<sup>\*2</sup>, 関西学院大学人間福祉学部教授<sup>\*3</sup>,  
株式会社プラス M てんとうむし訪問看護<sup>\*4</sup>, 合資会社ケアスタッフサービス<sup>\*5</sup>

● 要約 ●

本研究では、障害をもつ小児の在宅療養におけるレスパイトケアとして利用可能な医療福祉サービスの利用満足度と課題を明らかにした。調査は、障害児の家族介護者465名に対し質問票調査を実施し、226名からの有効回答を分析対象とした。在宅でのレスパイトケアとしてもっとも利用率が高かったのは、放課後等デイサービスであり、反対に利用率が低かったのは、レスパイト入院であった。サービスを利用した家族介護者のほとんどが利用に対し肯定的な評価をしていた。レスパイトケアの課題は【子どもへの十分なケア提供に対する心配】【自宅に長時間滞在されることへの戸惑い】【医療スタッフが少ない】【複数名同時預かりに対する不安】があげられた。既存のレスパイトケアが抱える課題は少なくないが、レスパイトケアをより有益な在宅療養支援サービスにするためには、利用者および家族介護者のニーズをいかに医療福祉制度に反映させていくかが課題である。

● Key words : 障害をもつ小児, レスパイトケア, 利用満足度, ニーズ, レスパイトケアの課題

人間福祉学研究, 11 (1) : 127-136, 2018

## 1. 緒言

障害者総合支援法の制定や、児童福祉法の改定により、障害児の在宅療養を支える医療福祉サービスが整備されつつある一方で、既存サービスが抱える問題も多い(渡辺・金山, 2015)。家族介護者の介護負担の問題は、要介護者が在宅生活を続けるために重要なだけでなく(渡辺・金山, 2015)、介護負担感が家族介護者の死亡率を1.63倍に高めるといわれるように(Schulz & Beach, 1999)、介護負担は介護者の健康問題としても重要である。近年、これらの家族介護者の介護負担感を軽減するための医療福祉サービスとしてレスパイトケアが注目されている(Schulz & Beach,

1999; Greenwood, et al., 2012; Jeon, et al., 2005; Hill, 2016)。

レスパイトケアは一般的に「家族から被介護者をあずかり、介護から休息する時間を提供する社会サービス」と定義される(廣瀬, 1993)。レスパイトケアは国外ではすでに在宅療養支援制度として取り扱われているが、日本では制度化されておらず、現行の医療・福祉サービスを組み合わせるレスパイトケアが提供されている。そのため、障害児における在宅医療・福祉サービス利用に関する実態調査は数多く行われているが(別所ほか, 2013; 熊崎ほか, 2015; 根津・富和, 2012; 余谷ほか, 2016)、在宅でのレスパイトケアとして利用可能な医療・福祉サービスの実態調査は少ない。

そこで本研究では、障害をもつ小児の在宅療養におけるレスパイトケアの利用満足度と課題を明らかにすることを目的とする。

## 2. 研究方法

### 2.1. 対象と調査方法

対象者は、障害児を在宅で介護している家族介護者465名とした。調査は、A市およびB市の14か所の協力施設の代表を通して、協力施設を利用しているすべての家族介護者へ、研究の趣旨および倫理的配慮を文書で説明し、同意の得られた対象者に協力施設の職員から質問票を2017年3月から4月にかけて直接配布した。

協力施設の選定に関しては、事業所毎の利用者の偏りを避けるため、A市は「手をつなぐ育成会」とし、B市は、B市全域の13か所で放課後等デイサービス、児童発達支援、訪問看護事業を実施している事業所の全施設とした。

対象者の選定については、対象の子どもが小児疾患のため重複障害が多いこと、自閉症のように発達障害と知的障害が重複しているケースが多いことから、特定の障害種別の家族介護者に対象を限定せず、障害児家族介護者全般を調査対象とした。

### 2.2. 調査項目

#### 2.2.1. フェース項目

家族介護者の背景として、年齢、性別、介護代替者の有無を尋ねた。障害児の背景として、年齢、傷病名、障害をもった（気付いた）月齢、障害区分、身体障害者手帳および療育手帳の有無と等級、きょうだいの有無を尋ねた。介護代替者は、家族内外を問わず、身近で介護を交替してくれる人であり、インフォーマルな介護代替者とした。

#### 2.2.2. レスパイトケアの利用満足度とニーズ

先行研究（西垣ほか、2014；余谷ほか、2016）を参考に、在宅でのレスパイトケアとして利用可能な医療・福祉サービスを抽出し、利用満足度、

ニーズおよび認知度を尋ねた。各サービスすべてに関して、「利用したことがある」ものについては、それが助けになったか否かを尋ね、「利用したことがない」ものについては、知っていたか否かと利用の希望を尋ねた。回答は「助けにならなかった」「助けになった」「とても助けになった」「知っており機会があれば利用したい」「知っているが特に必要と感じない」「初めて知ったので今後利用したい」「初めて知ったが、特に必要と感じない」のいずれかの選択肢に回答を求めた。なお、本研究ではレスパイトケアとは、先行研究（小澤、1991；廣瀬、1993；名川、1994）を参考に「お子様をお世話されているご家族の一時休息のために、一時的に介護・看護の代替を行うサービス」とし、サービス内容は、2時間以上の長時間訪問、事業所での一時預かり、デイサービス（放課後等デイサービス、児童発達支援）とした。

#### 2.2.3. レスパイトケアを受ける際の課題

調査項目は、国内の先行研究を参考に、レスパイトケアを受ける際の課題に対する項目を抽出した。抽出した項目をもとに、発達障害をもつ小児の母親3名、重度心身障害をもつ小児の母親1名、小児訪問看護師1名とともに調査票を作成した。作成した調査票は予備調査として、障害をもつ小児の母親およびその支援者10名に回答を求めた。

その後、訪問看護師歴10年以上の訪問看護師2名、児童発達支援センターの相談員である管理者2名と討議し、レスパイトケアを受ける際の課題に関する12項目を抽出し、内容的妥当性を確認した。内容的妥当性が確認された12項目は「そう思わない」「あまりそう思わない」「ややそう思う」「思わない」の4件法で尋ねた。

### 2.3. 解析

在宅でのレスパイトケアとして可能な医療・福祉サービスの利用満足度とニーズを把握するために記述統計を行った。また、医療・福祉サービス

のニーズと認知度との関係性を検討するために、記述統計および $\chi^2$ 検定を行った。統計解析はIBM SPSS Statistics 24を用いて行った。有意水準は5%とした。

### 2.4. 倫理的配慮

本研究は、関西学院大学の「人を対象とする行動学系研究倫理委員会」の承認を受けて実施した(承認番号2016-31)。倫理的配慮としては、調査への参加は自由意志であること、調査は匿名で行い、個人の特定がされないこと、プライバシーは保護されることを説明した。

## 3. 研究結果

### 3.1. 対象者の背景

質問票は465名の家族介護者に配布し、247名から回収した(回収率53.1%)。このうち回答拒否者と、複数の欠損値がみられた21名を除外

し、最終的に226名を解析対象とした(有効回答率48.6%)。解析対象者の背景は表1に示す。なお、部分的な欠損のみの回答は解析対象に含めたため、解析項目毎に解析対象人数が異なっている。本研究における調査対象者の背景として、主な介護者のほとんどが母親であることや、介護期間が長期間に及ぶ5年以上の回答者が7割以上を占めていたことが特徴としてあげられる。家族介護者の休息につながるインフォーマルな介護代替者は6割以上が「いる」と回答していた。また、本研究における障害児の背景として、知的障害および発達障害をもっている児が多いことが特徴といえる。重症度に関しては、療育手帳の区分Aの児と、区分Bと手帳をもっていない児を合わせた人数は、概ね半数ずつであった。

### 3.2. レスパイトケアの利用満足度と利用ニーズ

レスパイトケアの利用満足度および利用ニーズの結果を表2に示す。本調査における、在宅での

表1 調査対象者の背景

家族介護者の背景	n	%	障害児の背景	n	%
年齢 (mean ± SD, 年)	45 ± 10.5		月齢 (mean ± SD, 月)	161 ± 129	
主な家族介護者			きょうだいの有無		
母親	217	96.0	いる	166	74.1
父親	8	3.5	いない	58	25.9
その他	1	0.4			
介護の期間 (障害を持って現在までの期間)			障害区分 (重複あり)		
1年未満	1	0.4	身体障害	61	26.7
1年以上3年未満	17	7.6	知的障害	183	79.9
3年以上5年未満	35	15.6	発達障害	101	44.1
5年以上10年未満	84	37.5			
10年以上	87	38.8	手帳の区分 (身体障害手帳)		
介護代替者の有無			なし	174	76.3
いる	144	64.6	1級	44	19.3
いない	79	35.4	2級	6	2.6
			それ以外	4	1.8
			療育手帳)		
			なし	17	7.5
			A	129	56.5
			B	82	36.0

欠損値のため100%にはならない  
 身体障害手帳：1～7級  
 療養手帳：A(重度)、B(中等度～軽度)  
 (筆者作成)

表2 在宅でのレスパイトケアとして可能な医療・福祉サービスの実態

	利用実態							利用していない			
	利用率	助けにならなかつた		助けになった		とても助けになった		ニーズ			
		(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n
訪問看護	(9.7)	0	(0)	3	(15.0)	17	(85.0)	35	(18.7)	152	(81.3)
居宅介護	(15.1)	0	(0)	5	(16.1)	26	(83.9)	39	(22.4)	135	(77.6)
行動援護	(31.7)	1	(1.4)	14	(20.0)	55	(78.6)	102	(67.5)	49	(32.5)
デイサービス	(82.9)	0	(0)	14	(7.6)	170	(92.4)	22	(57.9)	16	(42.1)
児童発達支援	(71.3)	1	(0.7)	25	(16.8)	123	(82.6)	26	(43.3)	34	(56.7)
福祉型短期入所	(13.9)	0	(0)	8	(27.6)	21	(72.4)	76	(42.5)	103	(57.5)
医療型短期入所	(5.8)	0	(0)	2	(16.7)	10	(83.3)	46	(23.5)	150	(76.5)
事業所一時預かり	(18.2)	0	(0)	8	(21.1)	30	(78.9)	115	(67.3)	56	(32.7)
日中自宅訪問型レスパイト	(2.5)	0	(0)	0	(0)	5	(100)	73	(37.1)	124	(62.9)
レスパイト入院	(0.5)	0	(0)	1	(20.0)	4	(80.0)	60	(30.0)	140	(70.0)

欠損値のため100%にはならない  
(筆者作成)

レスパイトケアとして可能な医療・福祉サービスの利用としてもっとも利用率が高かったのは、放課後等デイサービスなどのデイサービス、次いで児童発達支援であり71～83%の回答者が利用していた。利用率の低かったサービスは、日中の自宅訪問型レスパイトやレスパイト入院であり、利用率は日中自宅訪問型レスパイトが2.5%、レスパイト入院が0.5%であった。

サービスを利用して「とても助けになった」と回答した家族介護者の割合が高かったのは、利用率が5%に満たないサービスを除くと、デイサービス、次いで訪問看護、居宅介護の順であり、84～93%の家族介護者が「とても助けになった」と回答していた。一方で、「とても助けになった」と回答した割合のもっとも低かったサービスは福祉型短期入所であったが、利用した72%が「とても助けになった」と回答しており、サービス利用満足度はいずれも高いことが示された。

在宅でのレスパイトケアとして可能な医療・福祉サービスを利用していない回答者に対し、利用ニーズの有無を尋ねたところ、利用ニーズがあると回答した家族介護者の割合がもっとも高かったサービスは行動援護、次いで事業所での一時預かり、デイサービスであり、58～68%の家族介護

者がこれらのサービスを必要としていた。一方、本研究対象者における77～81%の家族介護者にとって、医療型短期入所、居宅介護、訪問看護は利用を必要としていなかった。

### 3.3. レスパイトケアの利用ニーズと認知の関連

レスパイトケアの利用ニーズと認知の関係を把握するために、 $\chi^2$ 検定を行った。分析を行うにあたり、医療・福祉サービスに対するニーズに関して、「知っており機会があれば利用したい」「知っているが特に必要と感ぜない」「初めて知ったので今後利用したい」「初めて知ったが、特に必要と感ぜない」の回答から、「ニーズあり」「ニーズなし」に分類した。さらに、医療・福祉サービスに対する認知度に関して上記の回答から、「知っていた」「知らなかった」に分類した。表3は、各サービスにおける、「ニーズあり」の中で「知っていた」「知らなかった」の割合、「ニーズなし」の中で「知っていた」「知らなかった」の割合および、ニーズの有無と認知度との関係を示した。 $\chi^2$ 検定の結果、行動援護と福祉型短期入所においてニーズの有無によって、認知度に有意差が認められた( $p < .05$ )。行動援護では、ニーズがあるが、認知していない割合は11.8%であり、ニー

表3 レスパイトケアとして可能な医療・福祉サービスのニーズと認知度の関連

	ニーズあり				ニーズなし				$\chi^2$
	知っていた		知らなかった		知っていた		知らなかった		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
訪問看護	27	(77.1)	8	(22.9)	118	(77.6)	34	(22.4)	0.004
居宅介護	29	(74.4)	10	(25.6)	96	(71.1)	39	(28.9)	0.158
行動援護	90	(88.2)	12	(11.8)	31	(63.3)	18	(36.7)	12.963**
デイサービス	20	(90.9)	2	(9.1)	11	(68.8)	5	(31.3)	3.027
児童発達支援	15	(57.7)	11	(42.3)	22	(64.7)	12	(35.3)	0.307
福祉型短期入所	65	(85.5)	11	(14.5)	75	(72.8)	28	(27.2)	4.146*
医療型短期入所	31	(67.4)	15	(32.6)	104	(69.3)	46	(30.7)	0.062
事業所一時預かり	64	(55.7)	51	(44.3)	24	(42.9)	32	(57.1)	2.468
日中自宅訪問型レスパイト	21	(28.8)	52	(71.2)	42	(33.9)	82	(66.1)	0.55
レスパイト入院	26	(43.3)	34	(56.7)	42	(30.0)	98	(70.0)	3.327

\*\*  $p < 0.01$ , \*  $p < 0.05$

(筆者作成)

表4 レスパイトケアの課題

	そう思わない		あまりそう思わない		ややそう思う		そう思う	
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
子どもに対する罪悪感	87	40.3	73	33.8	54	25.0	2	0.9
利用できる時間が短い	37	17.3	77	36.0	72	33.6	28	13.1
送迎の問題	69	32.4	81	38.0	45	21.1	18	8.5
子どもへの十分なケア提供に対する心配	39	18.2	74	34.6	73	34.1	28	13.1
受け入れ可能な事業所が少ない	44	20.8	81	38.2	54	25.5	33	15.6
自宅に長時間滞在されることへの戸惑い	55	30.9	37	20.8	51	28.7	35	19.7
子どもが複雑なケアを必要としている	93	47.2	56	28.4	42	21.3	6	3.0
事業所との日程調整の困難さ	62	29.8	68	32.7	59	28.4	19	9.1
信頼できるスタッフが少ない	68	32.5	91	43.5	40	19.1	10	4.8
子どもの重症度が高い	86	41.5	48	23.2	51	24.6	22	10.6
医療スタッフが少ない	39	19.6	53	26.6	67	33.7	40	20.1
複数名同時預かりに対する不安	27	12.9	70	33.5	78	37.3	34	16.3

欠損値があるため度数に偏りがある

(筆者作成)

ズがなく認知もしていない割合は36.7%であった。また、福祉型短期入所では、ニーズがあるが、認知していない割合は14.5%に対し、ニーズがなく認知もしていない割合は27.2%であった。

日中自宅訪問型レスパイトとレスパイト入院に関しては、利用率は両者ともに低く、ニーズがある利用者は全体の30～37%であるが、詳細にみると、ニーズがある利用者のうち57～71%が

サービスを認知していないという結果であった。

### 3.4. レスパイトケアの課題

レスパイトケアを受けるに際しての課題の結果を表4に示す。「ややそう思う」「そう思う」を含めると、【子どもへの十分なケア提供に対する心配】【自宅に長時間滞在されることへの戸惑い】【医療スタッフが少ない】【複数名同時預かりに対す

る不安】に対して、約5割の家族介護者がレスパイトケアの課題として捉えていた。

一方、「そう思わない」「あまりそう思わない」を含めると【子どもに対する罪悪感】【送迎の問題】【子どもが複雑なケアを必要としている】【信頼できるスタッフが少ない】には、7割強の家族介護者はレスパイトケアの課題として“そう思わない”と回答した。

#### 4. 考察

在宅でのレスパイトケアとして可能な医療・福祉サービスの利用率は、重症心身障害児の医療・福祉サービス利用に関する先行研究（別所ほか、2013；熊崎ほか、2015；根津・富和、2012；余谷ほか、2016）の結果と符合するものはなかった。これは、障害種別や障害児の重症度によって、利用するサービスが異なっていることを示しており、障害児の在宅療養支援を提供するにあたり、障害児の背景を鑑みた支援体制を検討する必要があると考えられる。

本調査では、サービス利用がされたすべての医療・福祉サービスにおいて、7割以上の家族介護者が「とても助けになった」と回答していた。これは、在宅重症児の社会サービス利用実態と不満足度に関する調査結果（余谷ほか、2016）と符合した。一方で、「助けになった」の回答を含めると、ほぼ100%の家族介護者が利用したサービスに対して肯定的な評価をしているが、「とても助けになった」と回答した家族介護者の割合に3割弱の差が生じており、何らかの不満足な要因が存在していることが考えられる。レスパイトケア利用に関連する要因の探索的研究において（西垣ほか、2010；田中ほか、2003）、不満足と考えられる要因が報告されており、これについては、以下の「レスパイトケアの課題」において考察する。

サービス利用をしていない家族介護者に対し、利用ニーズの有無の回答を求めた結果、利用ニーズがあると回答した家族介護者の割合がもっとも

高かったサービスは行動援護、次いで事業所での一時預かり、デイサービスであり、58～68%の家族介護者が回答していた。在宅重症児の社会資源に関する家族のニーズの研究では（丸山、2009）、家族の心身の負担・生活面への支援として家族の休息への援助、入浴介助、外出介助、心理的サポート、相談支援などが報告されている。本調査における利用ニーズの高かった事業所での一時預かりやデイサービスは、これらを含むサービスであり、ニーズが高かったと思われる。行動援護ニーズは、家族介護者のニーズに関する研究（田中ほか、2003；丸山、2009）において常に報告される項目であり、これは家族介護者の負担感の軽減目的だけでなく、子どもの活動範囲の拡大や新しい体験、情緒・精神面への影響など児の社会参加の目的も含まれるため（Greenwood, et al., 2012；長谷、2008；Welsh, et al., 2014）、ニーズが高かったと考えられる。

各サービスにおけるニーズの有無と認知度の関係性の検討では、行動援護と福祉型短期入所において、ニーズの有無によって認知度に差が生じていた。行動援護では、ニーズがあるものの、認知していない割合は11.8%であり、ニーズがなく認知もしていない割合は36.7%であった。また、福祉型短期入所では、ニーズがあるものの、認知していない割合は14.5%に対し、ニーズがなく認知もしていない割合は27.2%であった。つまりこの結果は、ニーズがあるものの、知らないため利用できなかった「潜在ニーズがある」家族介護者が、行動援護では11.8%、福祉型短期入所では14.5%が存在することを示している。また、日中自宅訪問型レスパイトとレスパイト入院に関しても、ニーズがある利用者のうち57～71%がサービスを認知していなかった。これらは、渡辺（2006）が指摘しているように現行の医療・福祉制度の複雑性がサービスへのアクセシビリティに影響している可能性がある。サービスの情報が届かないゆえに、必要なサービスが受けられないことを防止するためには、行政機関だけでなく、教

育機関や各種サービス事業所、さらには家族介護者同士の繋がりを通じた情報交換ができるような工夫が必要と思われる(西垣ほか, 2014; Boothroyd, et al., 1998). さらに, 日中自宅訪問型レスパイトやレスパイト入院に関しては, これらはレスパイトケアとして制度化されているものではなく, 提供側が制度を横断的に活用してサービスを提供しているものであるが, 利用率や認知度を踏まえると, アクセシビリティだけの問題ではなく, 限られた事業所や施設での提供であり, 提供側が抱える課題があることが推測できる. しかしながら, これらのサービスの利用者ニーズは少なくなく, サービス提供体制を整えるためには, より詳細なニーズの分析や, 利用者側だけでなく, 提供者側の抱える課題の検討も行っていく必要がある.

既存のレスパイトケアが抱える課題に関して, 【子どもへの十分なケア提供に対する心配】【医療スタッフが少ない】【複数名同時預かりに対する不安】を, 約5割の家族介護者がレスパイトケアの課題と捉えている一方で, 【信頼できるスタッフが少ない】ことに対しては, 7割強の家族介護者が課題としては捉えていなかった. これは, レスパイトケアに携わっているスタッフとの信頼関係が構築できていること示している. しかしながら, 多くの研究で報告されているように(別所ほか, 2013; 長谷, 2008; 熊崎ほか, 2015; 丸山, 2009; 根津・富和, 2012; 西垣ほか, 2010; 西垣ほか, 2014), 医療スタッフの増員に対するニーズは高い. これらを踏まえると, レスパイトケアの現場では少ない医療スタッフの中でケアを提供しつつ, 利用者や家族介護者にとって信頼できるケアを提供していることが窺える. 重症心身障害児のうち約70%が在宅療養をしている現状において(杉本ほか, 2008), 医療スタッフの不在の中でのレスパイトケアは, 障害児の安全・安楽の確保のみならず, 提供者であるスタッフの負担過多にもつながる. レスパイトケア提供体制の整備は早急の課題といえる.

自宅訪問型のレスパイトケアに関しては, 【自

宅に長時間滞在されることへの戸惑い】に対して, 「ややそう思う」「そう思う」を含めると, 約5割の家族介護者がレスパイトケアの課題として捉えていた. 自宅訪問型のレスパイトケアは, 国外では標準的なサービスであり, その有益性は数多く報告されている(Hill, 2016; McNally, et al., 1999; Welsh, et al., 2014). 日本でもその有益性が少しずつ報告されてきているが(生田・宮里, 2011; 田中ほか, 2003), 課題として「他人が家に入るのには抵抗があるが仕方がない」「片付けたり掃除したり気を使う」という意見がある(田中ほか, 2003). これは自宅訪問型の医療・福祉サービスに共通するデメリットでもあるが, 利用者および家族介護者と提供者との信頼関係を構築することでデメリットを補いつつ, 行動援護等のサービスを組み合わせることで活動範囲を拡充し, 自宅訪問型レスパイトケアのメリットを最大限に活かす工夫が重要と考えられる.

【子どもに対する罪悪感】に対しては, 「そう思わない」「あまりそう思わない」を含めると, 7割強の家族介護者はレスパイトケアの課題として“そう思わない”と回答した. レスパイトケアを受ける際の【子どもに対する罪悪感】は, 日本では, 利用バリアとして報告されているが(長谷, 2008; 西垣ほか, 2014), 国外ではレスパイトケアの有益性とバリアに関する研究においても, 【子どもに対する罪悪感】は報告されていない(Welsh, et al., 2014). 一方で, 利用後の意見として「当初は嫌がっていたが今は喜んで楽しみにしている」(田村, 2006)や, 「よく遊んでもらえ, 子どもが楽しみにしている」(田中ほか, 2003)も報告されている. レスパイトケア提供者は, これらの家族介護者の想いを汲み取ったうえで, 児がレスパイトケアを楽しむことができ, さらに児にとって, 次回も楽しみとなるようなレスパイトケアを提供する必要がある. 児がレスパイトケアを楽しむことができることは, すなわち家族介護者の罪悪感の軽減やレスパイトケア利用促進にもつながると思われる.

これまで、障害をもつ小児の在宅療養におけるレスパイトケアの利用実態と課題を検討してきた。レスパイトケアは、家族介護者の負担感を軽減し、家族介護者の well-being に有益な影響をもたらすといわれている (McNally, et al., 1999 ; Welsh, et al., 2014)。一方で、本研究が示したように、既存のレスパイトケアが抱える課題も少なくない。レスパイトケアをより有益な在宅療養支援サービスにするためには、利用者および家族介護者の満たされていないニーズや潜在的ニーズを医療・福祉制度に反映させていく必要がある (Kersten, et al., 2001)。

本研究にはいくつかの限界がある。1つ目として、調査対象者の偏りがあげられる。本研究では、知的障害児、発達障害児の家族介護者からの回答が、身体障害児の家族介護者からの回答を大きく上回っており、結果の偏りが否定できない。また、特定の市における協力施設での調査であり、障害児の家族介護者すべてを反映しているわけではないこともあげられる。2つ目は、調査対象者の子どもの年齢に伴う、制度上の相違があげられる。本研究における調査協力者の一部は、全国にある『手をつなぐ育成会』の会員が含まれている。そのため、子どもがすでに成人している家族介護者も調査対象に含まれており、小児期に受けた医療・福祉サービスと現在受給が可能な医療・福祉サービスとは制度上の相違があるため、結果が必ずしも現在の医療・福祉サービスと合致しているとは限らない。3つ目は、「レスパイトケア」の概念分析がなされておらず、レスパイトケアの定義が不明瞭な点である。4つ目は、本研究は障害児の家族介護者からの調査であり、支援者側からみたレスパイトケアの問題点等の検討がなされておらず、本研究結果が、必ずしもレスパイトケアの問題点であると断定することできない。これらを踏まえ、今後の展望としてレスパイトケアの概念分析を行ったうえで、調査対象者の再検討や、支援者や当事者等を含めたより多面的な調査結果が待たれる。

## 謝辞

本研究にご協力頂きました家族介護者の皆様に深く感謝申し上げます。

また本研究は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団 2016 年度の研究助成（研究代表者 大槻奈緒子）を受けて実施した研究成果の一部であり、記して感謝致します。

## 参考文献

- 別所史子・入江安子・山田晃子ほか (2013) 「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」『小児保健研究』72 (3), 427-434.
- Boothroyd, Roger A; Kuppinger, Anne D; Evans, Mary E; Armstrong, Mary I & Radigan, Marleen (1998) Understanding respite care use by families of children receiving short-term, in-home psychiatric emergency services. *Journal of Child and Family Studies*, 7(3), 353-376.
- Greenwood, Nan; Habibi, Ruth & Mackenzie, Ann (2012) Respite: Carers' experiences and perceptions of respite at home. *BMC Geriatrics*, 12(1), 42.
- 長谷美智子 (2008) 「我が国における重症心身障害児を育てている母親のレスパイトケアに関する文献レビュー」『日本重症心身障害学会誌』33 (3), 339-345.
- 廣瀬貴一 (1993) 「レスパイトサービスについての基礎的研究の概要」『月刊福祉』76, 74-79.
- 生田まちよ・宮里邦子 (2011) 「在宅人工呼吸療法の小児への夜間滞在型訪問看護が母親に与えた影響：ホームベースレスパイトケアの取り組みの中で」『Journal of Japanese Society of Child Health Nursing』20(1), 40-47.
- Hill, Katie (2016) Respite services for children with life-limiting conditions and their families in Ireland. *Nursing Children and Young People*, 28(10), 30-35.
- Jeon, Yun-Hee; Brodaty, Henry & Chesterson, Jon (2005) Respite care for caregivers and people with severe mental illness; literature review. *J Adv Nurs*, 49(3), 297-306.
- Kersten, Paula; McLellan, Lindsay; George, Steve; Mullee, Mark A & Smith, Jenifer A. E (2001) Needs of carers of severely disabled people:

- Are they identified and met adequately. *Health and Social Care in the Community*, 9 (4), 235-243.
- 熊崎健介・吉岡俊樹・玉崎章子ほか (2015) 「重症心身障害児・者の福祉制度利用に関する調査」『J Yonago Med Ass』66, 81-89.
- 丸山真紀子 (2009) 「在宅療養中の重症心身障害児の社会資源利用に関する文献検討：家族のニーズに焦点を当てて」『宮城大学看護学部紀要』12 (1), 99-106.
- McNally, Steve; Ben-Shlomo Y & Newman Stanton (1999) The effects of respite care on informal carers' well-being: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 21 (1), 1-14.
- 名川勝 (1994) 「家族援助の新しい形態—日本における respite care service」『筑波大学リハビリテーション研究』3 (1), 64-68.
- 根津智子・富和清隆 (2012) 「重症心身障害児等の在宅療養に関する実態調査」『日本小児科学会雑誌』116 (8), 1244-1249.
- 西垣佳織・黒木春郎・藤岡寛ほか (2014) 「在宅重症心身障害児主介護者のレスパイトケア利用希望に関連する要因」『小児保健研究』73 (3), 475-483.
- 西垣佳織・黒木春郎・江川文誠ほか (2010) 「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』13 (2), 98-108.
- 小澤温 (1991) 「厚生省心身障害研究」小澤温編 (2016) 『よくわかる障害者福祉 第6版』ミネルヴァ書房.
- Schulz, Richard & Beach, Scott R (1999) Caregiving as a risk factor for mortality, the caregiver health effects study. *JAMA*, 282, 2215-2219.
- 杉本健郎・河原直人・田中英高ほか (2008) 「超重症心身障害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』112 (1), 94-101.
- 田村恵一 (2006) 「障害児（者）に対するレスパイトサービスに関する研究」『淑徳短期大学研究紀要』45, 57-78.
- 田中千鶴子・濱邊富美子・廣田明子ほか (2003) 「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』8 (2), 188-196.
- 渡辺顕一郎 (2006) 『障害児の自立を見すえた家族支援：家族生活教育を中心に』中央法規出版.
- 渡辺顕一郎・金山美和子 (2015) 『家庭支援の理論と方法：保育・子育て・障害児支援・虐待予防を中心に』金子書房.
- Welsh, Robyn; Dyer, Susan; Evans, David & Fereday Jennifer (2014) Identifying benefits and barriers to respite for carers of children with complex health needs: A qualitative study. *Contemporary Nurse*, 48(1), 98-108.
- 余谷暢之・石黒精・中村知夫ほか (2016) 「在宅重症児の社会サービス利用の現状と不満足度に関連する因子」『日本小児科学会雑誌』120 (6), 961-968.

# The satisfaction and problem of the respite care for child of special needs living at home.

Naoko Otsuki<sup>\*1\*2</sup>, Yukihiro Sakaguchi<sup>\*3</sup>, Takako Mitani<sup>\*4</sup>, Kousaku Itano<sup>\*5</sup>

<sup>\*1</sup>Graduate school of Medicine, Osaka University

<sup>\*2</sup>The Japan Society for the Promotion of Science

<sup>\*3</sup>School of Human Welfare Studies, Kwansai Gakuin University

<sup>\*4</sup>Plus M, Visiting Nursing Station-Tentomushi & Co., Ltd

<sup>\*5</sup>Care Staff Service, Limited Partnership

The aim of this study was to investigate the satisfaction and problems of respite care for children with special needs living at home. A survey questionnaire was distributed to 465 family caregivers of special needs children between March and April, 2017. The number of valid response was 226 (response rate: 48.6 %). The survey items were questions on the use reality and problems of respite care.

At home, the respite care service with the highest rate of utilization was day service, and the one with the lowest rate of utilization was respite hospitalization. Most of the family caregivers who used respite care was estimating affirmatively to use. A few problems of respite care could include [worry about offering enough care to a child][confusion about staying at one home for a long time] [lack of medical staff] and [anxiety about keeping more than one person simultaneously]. There are several problems in current respite care. Therefore, it is important to make medical treatment and the welfare system reflect the needs of users and for family caregivers to make respite care more useful through recuperation support services at home.

---

**Key words:** child of special needs, respite care, satisfaction, needs, problem of respite care