

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—

丸山真紀子¹⁾

キーワード：重症心身障害児、社会資源、在宅療養、家族、ニーズ

要 旨

在宅療養中の重症心身障害児の社会資源利用に関する家族のニーズを明らかにすることを目的に、過去10年間の国内の看護論文の文献検討を行った。医学中央雑誌WEB版によって検索された文献のうち、家族のニーズの内容が記述されている11の文献を分析した。

その結果、家族のニーズは、家族の心身の負担・生活面への支援、利用しやすいサービス体制、重症心身障害児に対応でき子どもを安心して任せられるサービス、支援についての情報提供・コーディネート、子どもの成長発達・社会参加への支援であった。

Literature Review on the Needs for Using Social Resources of Families whose Children are Severely Mentally and Physically Handicapped and Receive Medical Treatment at Home

Makiko Maruyama¹⁾

Key words : severely mentally and physically handicapped children, social resources, home care ,families, needs

Abstract :

The purpose of this literature review was to identify the needs for using social resources of families whose children are severely mentally and physically handicapped and receive medical treatment at home. Domestic nursing studies over the past 10 years from Japan Medical Abstracts online database were searched and 11 studies which described the needs were chosen and analyzed.

The needs which were identified are 'to reduce physical and mental stress of families and receive support for families' daily life', 'to have access to user-friendly service system', 'to have access to services which are reliable and suitable for severely handicapped children', 'to receive information about social support and care management service', and 'to receive support for the children's development and participation in society'.

1) 宮城大学看護学部 (Miyagi University School of Nursing)

I. はじめに

産科や小児科における救命医療の進歩により、多くの生命が救われている一方、重度の障害が残り、医療や介護を受けながら生活する子ども達が増加している。重度の身体障害と知的障害を併せもつ重症心身障害児（以下、重症児とする）は近年増加の傾向にあり、そのうちの約7割は在宅で生活していると推計されている（江草，2005）。

そして、在宅で生活する重症児は、濃厚な医療的ケアを必要とする場合が多い。重症児の中でも更に重度で、医療的ケアを必要とする超重症児においては、在宅で、経管栄養や吸引、気管切開の管理などが行われており、人工呼吸器も約2割で使用されている（日本小児科学会倫理委員会，2007）。

しかし、訪問看護やホームヘルパーなどの利用は少なく、医療的ケアを含めた重症児の世話は、ほとんどの場合、母親が担っている状態である（日本小児科学会倫理委員会，2007）。また、小児に対する訪問診療を行う医療機関や訪問看護を行う訪問看護師が少なく、ショートステイなどの社会資源や地域における支援体制も整備されていない（前田，2006）。

このような現状において、母親の負担を軽減し、重症児の療育を社会で支えていくために、重症心身障害児の社会資源に関する家族のニーズを明らかにすることを目的に、文献検討を行った。

II. 研究目的

在宅療養中の重症児の社会資源に関する文献を概観し、家族のニーズを明らかにする。

III. 用語の定義

本研究における社会資源とは、「公的か民間かに関わらず、在宅療養者が利用できる機関、サービス、社会制度、人材」とする。

また、家族のニーズとは、「家族が必要を感じていること」とする。

IV. 研究方法

1. 対象文献

医学中央雑誌WEB版により、キーワードとし

て、「重症心身障害児」に「在宅」「社会資源」「訪問看護」「レスパイト」「在宅医療」「ニーズ」を掛け合わせ、会議録を除く看護論文を条件として検索を行った。期間は、1998年1月から2008年8月までの過去10年間とした。検索された103の文献から、在宅重症児の家族の面接調査への回答、または質問紙調査の自由記載の中に、社会資源に関するニーズの記述がある11の文献を選択した（表1参照）。

2. 分析方法

対象文献から、在宅重症児の家族が利用している社会資源を抽出した。さらに、社会資源について家族が問題と感じていること、メリットを感じていること、望んでいることが記述されている箇所を抽出し、類似点に注目してカテゴリー化し、「在宅重症児の社会資源に関する家族のニーズ」とした。

V. 結果

1. 文献の概要

選択した11の文献を調査方法別にみると、質問紙調査7、面接調査4であった。調査対象者の家族については、全員母親であった調査が4件であり、その他の調査では、「家族」「親」「家族介護者」「養育者」と示されていた。重症児の年齢については、18歳未満の調査が7件、1歳から50歳以上が2件、13歳から20歳が1件、不明が1件であった。

2. 家族が利用している社会資源

家族が利用している社会資源には、機関としては、重症児施設、医療施設、児童院、訪問看護ステーション、通園施設、訓練施設、幼稚園、養護学校、教育委員会、作業所、親の会、行政があった。

サービス内容としては、訪問看護、ホームヘルプサービス、入浴介助、訪問レスパイトサービス、療育相談、送迎、外出時の付き添い、短期入所、緊急一時入所、在宅訪問、デイケア、機能訓練、訪問教育学級があった。

社会制度としては、療育手帳や障害者手帳の交

表1 対象文献

文 献
泊祐子, 長谷川桂子, 石井康子他: 主たる介護者への面接調査による重度重複障害のある子どもの活動性の促進に関する研究. 岐阜県立看護大学紀要, 7 (1), 21-27, 2006
飯島久美子, 萩野陽子, 林信治他: 在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱える問題. 小児保健研究, 64 (2), 336-344, 2005
川本和子, 豊田ゆかり, 西嶋志津江他: 重症心身障害児の親が体験した医療者とのかかわりー診断・入院・在宅の経過の中でー. 愛媛県立医療技術短期大学紀要, 第15号, 73-79, 2002
長野仁美, 小林正昭, 小林豊子他: 重症心身障害児・者通園事業の10年間の実態と課題. 旭川荘研究年報, 32 (1), 100-101, 2001
内藤美津子, 鷺山ミキ, 倉田清子他: 呼吸管理の必要な重症心身障害児・者の在宅支援に関する研究. 日本重症心身障害学会誌, 23 (1), 23-27, 1998
野口裕子, 上田真由美, 鈴木真知子: 在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する養育者の意識 (第一報). 日本赤十字広島看護大学紀要, 第7巻, 11-18, 2007
野村美千江, 豊田ゆかり, 西嶋志津江他: 在宅重症心身障害児の親が経験する育児上の難題. 愛媛県立医療技術短期大学紀要, 第15号, 65-71, 2002
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, 第3号, 1-8, 2002
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, 8 (2), 188-196, 2003
山脇明美, 村嶋幸代: 重症心身障害児 (者) における在宅支援サービスの利用に関する研究. 日本公衆衛生雑誌, 第6号, 499-511, 1998
善生まり子: 重症心身障害児 (者) と家族介護者の在宅介護ニーズと社会的支援の検討. 埼玉県立大学紀要, 第7巻, 51-58, 2005

付、福祉用具の給付、特別児童扶養手当、小児慢性特定疾患治療研究事業があった。

人材としては、看護師、保健師、医師、ヘルパー、ボランティア、教員、学校長、療法士、近隣住民があった。

3. 在宅重症児の社会資源に関する家族のニーズ

社会資源に関する家族のニーズは5つのカテゴリーに分かれ、その内容は、家族の心身の負担・生活面への支援、利用しやすいサービス体制、重症児に対応でき子どもを安心して任せられるサービス、支援についての情報提供・コーディネート、子どもの成長発達・社会参加への支援であった。さらに各々のカテゴリーは、いくつかのサブカテゴリーにより構成された(表2参照)。以下に、カテゴリーを「」、サブカテゴリーを【】で表し、その内容について述べる。

1) 家族の心身の負担・生活面への支援

「家族の心身の負担・生活面への支援」は、7つのサブカテゴリーから構成された。

【家族の休息への援助】は、短期入所や通園、訪問看護の利用による、休息へのニーズであった(田中, 濱邊, 廣田他, 2002)(長野, 小林, 小林他, 2001)。

【入浴の介助】は、訪問看護や通園施設での入浴介助のニーズであった(泊, 長谷川, 石井他, 2006)。

【外出の介助】は、受診や通園、通学、デイケア、旅行などの外出時の付き添い、送迎の介助であった(泊, 長谷川, 石井他, 2006)(飯島, 萩野, 林他, 2005)(内藤, 鷺山, 倉田他, 1998)(善生, 2005)。特に、人工呼吸器を使用している場合の必要性が強調されていた。

【心理的サポート】は、医師や訪問レスパイトサービスなどによる、療育に対する不安の軽減、家族関係調整のためのサポートなどであった(川本, 豊田, 西嶋他, 2002)(田中, 濱邊, 廣田他, 2003)(善生, 2005)。

【相談支援】は、心配事などの相談を受けてほしい、相談できるシステムや場所がほしいと

表2 在宅重症心身障害児の社会資源に関する家族のニーズ

カテゴリー	サブカテゴリー
家族の心身の負担・生活面への支援	家族の休息への援助
	入浴の介助
	外出の介助
	心理的サポート
	相談支援
	親同士の交流
	家族自身の生活への支援
利用しやすいサービス体制	必要時すぐ利用できるサービス
	簡単な手続き
	サービスの利用回数・時間の拡大
	施設の充実
	行政・教育関係者の理解
	経済的支援
	柔軟な制度運用
重症児に対応でき子どもを安心して任せられるサービス	重症児に対応できるサービス
	サービス利用に伴う子どもの負担への配慮
	質の高いサービス
支援についての情報提供・コーディネート	支援についての情報提供
	ケアマネジメント
	関連機関・部署・スタッフ間の連携
子どもの成長発達・社会参加への支援	

いうニーズや、訪問看護や訪問レスパイトサービスでの相談支援を求めるニーズであった（飯島，萩野，林他，2005）（内藤，鷺山，倉田他，1998）（野村，豊田，西嶋他，2002）（田中，濱邊，廣田他，2003）。

【親同士の交流】は、重症児の親同士の交流を求めるニーズであった（飯島，萩野，林他，2005）（川本，豊田，西嶋他，2002）（野村，豊田，西嶋他，2002）。

【家族自身の生活への支援】は、家族が外出や個人の用事をするための支援であった。短期入所や通園、訪問看護、ヘルパー、ボランティアの利用により、用事を済ませたり、外出ができたことなどに家族はメリットを感じていた（長野，小林，小林他，2001）（野口，上田，鈴木，2007）（田中，濱邊，廣田他，2002）（田中，濱邊，廣田他，2003）。

2) 利用しやすいサービス体制

「利用しやすいサービス体制」は、7つのサブカテゴリーから構成された。

【必要時すぐ利用できるサービス】は、理由

を問わず、必要なときにすぐに、短時間でもサービスを利用できるようにしてほしいというニーズであった。このようなニーズは、短期入所や訪問看護、ホームヘルプサービスなどについて多く挙げられており（長野，小林，小林他，2001）（内藤，鷺山，倉田他，1998）（野口，上田，鈴木，2007）（野村，豊田，西嶋他，2002）（田中，濱邊，廣田他，2002）（善生，2005）、特に訪問レスパイトサービスでは、時間の融通がきく点に家族はメリットを感じていた（田中，濱邊，廣田他，2003）。

【簡単な手続き】は、現状では手続きが煩雑であったり、手続きのための外出が困難であったりするため、手続きを簡単な方法にほしいというニーズであった（内藤，鷺山，倉田他，1998）（野口，上田，鈴木，2007）（田中，濱邊，廣田他，2002）。

【サービスの利用回数・時間の拡大】は、訪問看護やホームヘルプサービスについて、その回数の増加や時間の延長を望むというニーズであった（内藤，鷺山，倉田他，1998）（野口，上

田, 鈴木, 2007) (田中, 濱邊, 廣田他, 2002)。

【施設の充実】は、生活圏内に利用施設があることや(内藤, 鷺山, 倉田他, 1998) (野村, 豊田, 西嶋他, 2002) (田中, 濱邊, 廣田他, 2002)、一つの施設で総合的なケアを受けること(飯島, 萩野, 林他, 2005) (内藤, 鷺山, 倉田他, 1998) (野村, 豊田, 西嶋他, 2002)、医療施設に通所施設を増設すること(内藤, 鷺山, 倉田他, 1998)、グループホームの運営や親子で宿泊できる施設(善生, 2005)などを求めるニーズであった。

【行政・教育関係者の理解】は、重症児の親のニーズや、子どもの入園・入学への親の思いに対する行政の理解、医療的ケアに対する学校関係者の理解などであった(泊, 長谷川, 石井他, 2006) (野村, 豊田, 西嶋他, 2002)。

【経済的支援】は、利用料や交通費、医療機器使用にかかる費用や休日時間外料金などが負担であるという内容であった(野口, 上田, 鈴木, 2007) (田中, 濱邊, 廣田他, 2002)。

【柔軟な制度運用】は、年齢制限で住宅改造への助成を受けられないことや、車椅子などを買い替える頻度の制限により、重症児の成長に合ったものを使用することができないという内容であった(飯島, 萩野, 林他, 2005) (野村, 豊田, 西嶋他, 2002)。

3) 重症児に対応でき子どもを安心して任せられるサービス

「重症児に対応でき子どもを安心して任せられるサービス」は、3つのサブカテゴリーから構成された。

【重症児に対応できるサービス】は、看護師による医療的ケアや、学校での医療的ケア、専門職による支援を求める内容であった(内藤, 鷺山, 倉田他, 1998) (野口, 上田, 鈴木, 2007) (野村, 豊田, 西嶋他, 2002) (田中, 濱邊, 廣田他, 2002)。家族は、看護師による適切なアドバイスや医療的ケア(田中, 濱邊, 廣田他, 2002)に利用のメリットを感じていた。問題としては、訪問看護師が重症児に対応できない場合があること(川本, 豊田, 西嶋他, 2002)、ヘルパーやボランティアでは医療的ケアや重症児の介護が

できないこと(泊, 長谷川, 石井他, 2006) (田中, 濱邊, 廣田他, 2002)、学校での看護師による医療的ケアの制度が確立していないこと(泊, 長谷川, 石井他, 2006) (川本, 豊田, 西嶋他, 2002)が挙げられていた。

【サービス利用に伴う子どもの負担への配慮】は、短期入所による子どもの体調の悪化やストレスに対する配慮の必要性であった。家族は子どもへの負担を考え、利用に不安を感じていたり、利用をためらったりしており(泊, 長谷川, 石井他, 2006) (飯島, 萩野, 林他, 2005) (田中, 濱邊, 廣田他, 2002)、いざというときのために、普段から子どもが慣れた受け入れ先を持つことを望んでいた(野村, 豊田, 西嶋他, 2002)。

【質の高いサービス】は、看護・教育の質の確保(野口, 上田, 鈴木, 2007)、個別性の高いケア(田中, 濱邊, 廣田他, 2002)、援助者としての態度(内藤, 鷺山, 倉田他, 1998)を求める内容であった。家族は、スタッフの対応がよかったことや人柄がよく信頼できたことをメリットとして挙げていた(田中, 濱邊, 廣田他, 2002) (田中, 濱邊, 廣田他, 2003)。そして問題としては、スタッフの質に差があることや(山脇, 村嶋, 1998)、スタッフの勉強不足(泊, 長谷川, 石井他, 2006)、子どもへ十分なケアがされていないということ(田中, 濱邊, 廣田他, 2002)を感じていた。

4) 支援についての情報提供・コーディネート

「支援についての情報提供・コーディネート」は、3つのサブカテゴリーから構成された。

【支援についての情報提供】は、支援者側から積極的に情報提供をしてほしいというニーズであった(川本, 豊田, 西嶋他, 2002) (野口, 上田, 鈴木, 2007) (野村, 豊田, 西嶋他, 2002) (飯島, 萩野, 林他, 2005)。現状では親から働きかけないと、育児のための助言や受けられる支援に関する情報を得られないという問題が多くみられた。

【ケアマネジメント】は、子どもが成長しても継続してニーズを掘り上げてほしいという要

望（野村，豊田，西嶋他，2002）や、医療・教育・福祉に関する支援のコーディネートの要望であった（飯島，萩野，林他，2005）（野口，上田，鈴木，2007）（野村，豊田，西嶋他，2002）。

【関連機関・部署・スタッフ間の連携】は、病院間や診療科間、スタッフ間の連携を求めるニーズであった（川本，豊田，西嶋他，2002）（野村，豊田，西嶋他，2002）。家族は、重症児は複数の病院や診療科で診察を受けているため、総合的なサポートがされていないという思いをもっていたり、訓練に一貫性がないと感じたりしていた。

5) 子どもの成長発達・社会参加への支援

「子どもの成長発達・社会参加への支援」は、サブカテゴリーはなく、重症児の健康維持、成長発達に合った生活や関わりへの支援、母子分離への援助、同じような状況にある子ども達や健常者との交流を望むニーズであった（内藤，鷺山，倉田他，1998）（野口，上田，鈴木，2007）（野村，豊田，西嶋他，2002）（善生，2005）。

VI. 考 察

在宅重症児の社会資源に関する家族のニーズの一つは、家族の心身の負担・生活面への支援であった。まず、身体面においては、家族の休息や、入浴・外出介助へのニーズがあった。重症児は、日常生活のあらゆる場面において全介助を必要とすることが多く、介護する家族の身体的負担は大きい。特に入浴介助は母親が1人で行うことが多く、母親は体力的に非常にきついつと感じている（地域訓練会グループスヌーピー，2001）。また、外出も、抱っこや車椅子などによる移動となるうえに、医療機器やケアに関わる物品などの荷物が多く、労力がかかる。保護者の高齢化と子どもの成長により、介護に伴う身体的負担の軽減はますます求められると思われる。

次に、心理面においては、不安の軽減や相談相手、親同士の交流へのニーズがあった。重症児の養育は、状態の観察や医療的ケアが必要なため常に気を抜けず、慣れない介護や将来への不安もあり、家族の精神的疲労は大きい。さらに、介護のために家族は簡単には外出できず、話し相手が身

近にいないことも考えられる。関わるスタッフが家族の思いを傾聴し、必要時は同じような状況にある親同士の交流を促していく必要がある。

そして、生活面においては、家族の外出や用事のために、重症児の世話を代行してもらうことへのニーズがあった。家族員個々の生活の保障が重要であるのはもちろんだが、家族が生活に余裕を失うことは、共に暮らす重症児本人にも影響を及ぼすと思われる。最近では、短期入所の利用理由において、家族のレスパイトや私的な用事が増えていることが報告されている（田中，村下，本田他，2000）（田中，2000）。しかし一方で、人に預けてまで時間をつくることに抵抗がある、費用をかけてまで自分の時間はつくれないという考えをもつ家族もいる（地域訓練会グループスヌーピー，2001）。家族が自分達の生活を大切に考えられるようにサポートし、また、費用面において最低限の負担ですむようにする必要がある。

2つ目の家族のニーズは、利用しやすいサービス体制であった。特に家族は、短期入所などの社会資源において、必要時すぐに受け入れてもらえることや、手続きの簡便さ、施設が近くにあることを求めている。重症児本人の体調の悪化や介護者の病気など、緊急性の高い場合に利用することがあるためだと思われる。また、家族は、サービスの利用理由や回数、時間に制限がないことも求めている。介護に伴う負担を軽減したり、日常生活を支障なく送ったりするためには、各サービスに柔軟な対応が求められると思われる。

3つ目の家族のニーズは、重症児に対応でき子どもを安心して任せられるサービスであった。具体的には、まず医療的ケアへのニーズがあった。現状で医療的ケアを行えるのは、基本的に家族と医療者に限られている。しかし、医療的ケアは治療目的でなく、生活をより快適により安全に過ごすための介護のケアである（三宅，2003）。重症児のQOLの向上のために、多職種で連携し、重症児が医療的ケアを円滑に受けられるようにする必要がある。特別支援学校においては、厚生労働省と文部科学省が医療的ケアの実施について整備を進めており、看護師が学校に配置されたり、教員が痰の吸引などを行うことが認められたりしている

(日本看護協会, 2005)。しかし、看護師の配置不足や、校外学習には対応できていないことなどから、まだ親が授業中に待機しているケースもみられている(厚生労働省, 2007)。学校における整備を進めるとともに、学校外での医療的ケアへの対応についても今後の検討が必要である。

そして、その他のニーズには、サービス利用に伴う子どもの負担への配慮や、質の高いサービスがあった。短期入所利用者の約3割に、不眠、生活リズムの乱れ、発熱、緊張、食事が摂れない等の体調悪化がみられており(三木, 小谷, 杉山他, 2000)、重症児の生活リズムを尊重した個別性の高いケアが必要とされている。また、公的サービスを利用しない第一の理由に、対応への不安が挙げられており(地域訓練会グループスヌーピー, 2001)、スタッフのケア能力の向上が求められている。

4つ目の家族のニーズは、支援についての情報提供・コーディネートであった。家族は自力で情報収集することに困難を感じ、支援側からの積極的な情報提供を求めている。まず、支援者自身が情報を把握していない場合があると考えられ、社会資源について学習する必要がある。また、社会資源活用のためには、ただ情報を提供すればよいというのではなく、個々のニーズに合った社会資源を利用者自らが決定し、利用に向けて具体的に行動できるよう援助する必要がある(大黒, 2004)。重症児に必要な支援は、医療・福祉・教育と広い範囲にまたがり、子どものライフサイクルに応じてニーズも変化するため、その時々に必要な支援を見極め、マネジメントすることのできる人材が必要である。在宅重症児の支援において、誰がコーディネーターの役割をとることが望ましいのか、今後検討していく必要がある。

5つ目のニーズは、子どもの成長発達・社会参加への支援であった。重症児は、障害の程度、発達のスピードが様々であるため、健康な子ども以上に個別性の高い発達への支援が必要である。また、重症児が社会参加することは、環境への適応力やコミュニケーション能力を高めることにつながると考えられる。一人の人間として、持てる能力を最大限に生かした豊かな生活を送るための重

要な支援だといえる。

最後に、社会資源に対して家族には様々なニーズがみられるが、現状の問題から、社会資源を利用したくても利用できない家族がいると思われる。情報が不足していたり、または情報があっても手続きや外出が困難であったり、対応に不安があったりすることで、ニーズがあっても、実際の利用が少ないことが予想される。さらに、小児の在宅療養は全体の子どもの数に占める割合が少なく、高齢者に比べると地域の問題として取り上げられにくい(澤田, 2003)、家族のニーズが社会に認識されにくいことが考えられる。本研究で対象とした文献は、必ずしも家族のニーズを明らかにすることを目的としたものではないため、本研究の結果が、全てのニーズを反映しているとはいえない。今後は、家族に直接調査を行うことにより、既存の社会資源の活用状況と具体的な家族のニーズを把握し、地域社会に働きかけることが必要であると考えられる。

VII. 結 論

- ・在宅重症児の社会資源に関する家族のニーズは、家族の心身の負担・生活面への支援、利用しやすいサービス体制、重症心身障害児に対応でき子どもを安心して任せられるサービス、支援についての情報提供・コーディネート、子どもの成長発達・社会参加への支援であった。
- ・現状の問題から、ニーズがあっても実際の利用が少なく、その必要性が社会に認識されにくいことが考えられる。既存の社会資源の活用状況と具体的な家族のニーズを把握し、地域社会に働きかけることが必要である。

VIII. 引用文献

- 江草安彦監修：重症心身障害療育マニュアル第2版. pp. 284, 医歯薬出版, 東京, 2005
- 厚生労働省(2007). 特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査結果. 2008年10月26日アクセス, http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/016/001.pdf
- 前田浩利：小児の在宅医療の試み. 日本医師会雑誌, 135(8), 1743-1746, 2006

三木裕和, 小谷裕実, 杉山利光他: 重症心身障害児(者)の自立に関する考察-短期入所制度利用者アンケート調査から-. 日本重症心身障害学会誌, 25(2), 17-22, 2000

三宅捷太: 難病や障害をもつ子の在宅療育と医療的ケア. 訪問看護と介護, 8(5), 380-389, 2003

日本看護協会(2005). 盲・聾・養護学校における医療的ケア実施対応マニュアル. 2008年10月26日アクセス, <http://www.nurse.or.jp/nursing/practice/rinri/pdf/mourouyou.pdf>

日本小児科学会倫理委員会(2007). 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-. 2008年7月4日アクセス, http://www.jpeds.or.jp/pdf/071121_rinri.pdf

田中明子, 村下志保子, 本田順子他: 重症心身障害児(者)の短期入所について-現状と今後の方向性-. 旭川荘研究年報, 31(1), 108-109, 2000

田中能文: 国立療養所における在宅重症心身障害児(者)支援の現状および今後の展望について. 日本重症心身障害学会誌, 25(1), 41-44, 2000

地域訓練会グループスヌーピー: 今、必要なんだ。-重症心身障害のある子どもと家族の求めるサービス-. 地域訓練会グループスヌーピー, 神奈川, 2001

大黒千代: 社会資源の活用方法. 小児看護, 27(10), 1330-1336, 2004

澤田和美: 小児訪問看護に必要な知識と技能. 訪問看護と介護, 8(5), 366-372, 2003