

原 著

重症心身障害児（者）施設における入退所の実態

吉 田 護 昭*¹

要 約

本研究は、X法人の重症心身障害児（者）施設全6施設「以下、（6施設）」を対象に、2015年4月1日から2020年3月31日までの過去5年間の入退所の実態を明らかにすることを目的とした。調査方法は質問紙を用いた郵送調査を実施し、6施設全てから回答を得ることができた（回収率100%）。本論文では、新規で入所した重症心身障害児（者）「以下、（新規入所児者）」および退所した重症心身障害児（者）「以下、（退所児者）」の実態の2つを軸に分析をすすめた。その結果、新規入所児者が184人、退所児者が119人となった。年齢別では、新規入所児者は「0-2歳」が32人（17.4%）、退所児者は「3-5歳」が14人（11.8%）と最も高い割合となった。また、年齢によって入退所の理由に違いがみられた。本調査の結果から、新規入所児者では、入所する本人の事由よりもその家族が抱える課題を理由に入所するケースが多く見受けられた。そのため、入所する本人のみを支援するのではなく、同時にその家族も含めて支援をすることがより重要と考える。退所児者では、看取りを含めた死亡退所がおおよそ4割を占めていた。このことから、入所している本人やその家族が望む生活をよりの確に実現することができるように、普段の施設生活において、入所している本人のアセスメントを深め、そこで得られた情報を積み重ねていくことが重要と考える。

1. 緒言

重症心身障害とは、重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している状態を指し、わが国特有の概念である^{1,2)}。その状態を指す児童を重症心身障害児（者）（以下、「重症児者」）^{†1)}という。重症児者は生命予後が短く、合併症や常時医療的ケアを要するなどのハイリスクを伴っている³⁾。また、言葉による意思疎通が難しく、表情やしぐさなどの非言語によって意思表示をすることがある^{4,5)}。その重症児者は全国に47,030人と推計されており、そのうち、在宅が32,421人（およそ7割）で、施設入所が14,609人（およそ3割）となっている⁶⁾。

重症児者が入所する施設として、重症心身障害児（者）施設（以下、「重症児者施設」）^{†2)}がある。2020年4月現在、公法人立では135施設（13,785床）、独立行政法人国立病院機構重症心身障害児病棟では74か所（8,138床）、国立高度専門医療センター重症心身障害児病棟では1か所（60床）となっている⁷⁾。

また、児者一貫の支援が可能であることから、0歳から65歳以上の高齢者まで幅広い年代が入所している。さらに、重症児者施設は医療法上における病院の機能を持ち、病院でもあり、福祉施設でもあるといった特徴をもつ^{8,9)}。

近年、その重症児者施設への入所希望や入所待機をする重症児者が増えている¹⁰⁾。その背景として、いくつか考えられる。例えば、医療技術の進歩による人工呼吸器や胃ろう等の使用により、たん吸引や経管栄養などの日常的な医療的ケアが必要な障害児等の増加¹¹⁻¹³⁾、介護者の高齢化や養育能力などの環境的な要因等に伴う介護負担の増大¹⁴⁻¹⁷⁾、さらに、NICUや小児科病棟からの在宅移行困難による入院の長期化^{18,19)}、児童虐待の増加に伴う措置入所²⁰⁾などである。また、重症児者施設に入所待機する数は全国でおよそ3,700人となっており、特に、首都圏を中心にその数は多くなっている¹⁰⁾。そのため、入所希望があっても、地域によっては、すぐに入所で

*1 済生会保健・医療・福祉総合研究所

（連絡先）吉田護昭 〒108-0073 東京都港区三田1-4-28 三田国際ビル26F

E-mail: m.yoshida@saiseikai.or.jp

きる状況にないのが現状にある。

このように、重症児者施設は、在宅生活の継続が困難な重症児者をはじめ、医療機関などで長期入院している重症児や被虐待児の受入れ、在宅生活をしている重症児者の支援など、地域において重要かつ貴重な社会資源の一つである。

重症児者施設の入退所に関する先行研究をみてみると、公法人立重症児者施設に入所中の重症児者の実態調査が見受けられた²¹⁻²⁵⁾。その他に、重症児者施設における短期入所の受入れに関する実態調査が見受けられた²⁶⁻³⁰⁾。先行研究をレビューした結果、重症児者施設における入退所（短期入所以外）に関する先行研究は見当たらなかった。

本研究は、X法人の重症心身障害児（者）施設全6施設「以下、(6施設)」を対象に、重症児者施設における入退所^{†3)}の実態を明らかにする。本調査の結果から、新規入所する重症児者（以下、「新規入所児者^{†4)}」）および退所する重症児者（以下、「退所児者^{†5)}」）の支援について考察する。

2. 研究方法

2.1 研究方法と対象

X法人の6施設を対象とし、質問紙を用いた郵送調査を実施した。記入者はサービス管理責任者が5人（そのうち1人は児童発達支援管理責任者の資格も有する）、医療ソーシャルワーカー（MSW）が1人であった。記入者の基本属性は、性別では「男性」が4人、「女性」が2人となり、重症心身障害分野に携わった年数では「10年以上20年未満」が5人、「3年以上5年未満」が1人、所有する国家資格（複数回答可）では「社会福祉士」が4人、「介護福祉士」が1人、「介護福祉士」と「保育士」の両方の所有が1人となった。尚、本調査は、記入者によって回答した内容は施設長の承諾を得たものである。全6施設から回答を得ることができ、回収率は100%となった。調査期間は2020年9月30日から同年10月23日にかけて実施した。統計解析には、Windows版SPSS Statistics 25.0を用いて分析を行った。

2.2 調査項目

調査項目では、「施設概況」、「新規入所児者の実態」、「退所児者の実態」の3つで構成した。「新規入所児者の実態」、「退所児者の実態」では2015年4月1日から2020年3月31日までの過去5年間の6施設の入退所の延べ総数とした。

2.2.1 施設概況（5項目）

施設概況では、入所定員、施設が所在する地域の人口規模、施設が所在する地域における重症児者施設（国立病院機構含む）の数、など計5項目とした。

2.2.2 新規入所児者の実態（19項目）

新規入所児者の実態では、「新規入所児者の基本情報」、「入所前の状況」、「入所背景」の3つで構成をした。

「新規入所児者の基本情報」では、入所前の居住地、性別、年齢、大島分類、障害支援区分、主要病因、医療的ケアの実施状況などの計10項目とした。「入所前の状況」では、入所前の生活場所、入所前に利用していた在宅サービス事業、入所依頼の経路、主介護者、主介護者の年齢、主介護者以外の支援者などの計7項目とした。「入所背景」では、入所形態、入所理由の計2項目とした。

2.2.3 退所児者の実態（18項目）

退所児者の実態では、「退所児者の基本情報」、「退所理由」の2つで構成をした。

「退所児者の基本情報」では、退所児者の出生地、性別、年齢、大島分類、障害支援区分、主要病因、医療的ケアの実施状況などの計10項目とした。「退所理由」では、退所理由などを含めた計8項目とした。

2.3 倫理的配慮

公益社団法人日本社会福祉士会研究倫理規程にもとづいた研究倫理ガイドラインに則り、研究をすすめた。回答は統計的に処理をし、個人や事業所を特定しないこと、個人や施設の評価に利用されたりしないこと、また、得られたデータや個人情報は研究目的以外に使用しないことを文書にて明記した。本研究は済生会保健・医療・福祉総合研究所倫理委員会の承認を得て実施した。

3. 調査結果

調査結果については、6施設全体の結果を示す。尚、施設概況の一部については施設別に示す。

3.1 施設概況

入所定員では「定員50名以下」が3施設、「定員50名以上」が3施設となった。各施設の所在する自治体区分³¹⁾では「指定都市・特別区」が2施設、「中核市・特例市」が1施設、「市（10万人以上）」が1施設、「市（10万人未満）」が1施設、「町村」が1施設となった。6施設の所在する同地域（市区町村）内および都道府県内の重症児者施設数については、表1の通りとなった。

3.2 新規入所児者の延べ総数

2015年4月1日から2020年3月31日までの過去5年間の新規入所児者の延べ総数は6施設合計で184人となった。

3.2.1 新規入所児者の基本情報

入所前の居住地では「自施設が所在する市区町村以外」が104人（56.5%）、「自施設と同市区町村」

が76人(41.3%),「他都道府県」が4人(2.2%)となった。

性別では「男性」が98人(53.3%),「女性」が86人(46.7%)となった。

年齢では図1の通りとなった。「0-2歳」が32人(17.4%)と最も多く、次いで「3-5歳」が26人(14.1%),「6-8歳」が17人(9.2%)となった。「0-8歳」の範囲でみると、75人(40.7%)となり、全体の約

4割となった。

大島分類では「1群」が146人(79.3%)と最も多かった。障害支援区分では「区分6」が78人(42.4%),「その他」が106人(57.6%)となった。この「その他」は児童(0-17歳)であるため、障害支援区分の認定がないということである。超重症心身障害児(者)(以下、「超重症児者」)または準超重症心身障害児(者)

表1 施設の所在する同地域（市区町村）内および都道府県内の重症児者施設数

施設	同地域（市区町村）内		都道府県内	
	公法人立 重症児者施設	国立病院機構 (重症児病棟)	公法人立 重症児者施設	国立病院機構 (重症児病棟)
A	2	0	6	2
B	4	0	11	1
C	1	0	4	2
D	2	1	6	2
E	1	0	7	2
F	1	0	1	2

※A～Fの6施設は「公法人立重症児者施設」である。施設数については、自施設も含めた数としている。

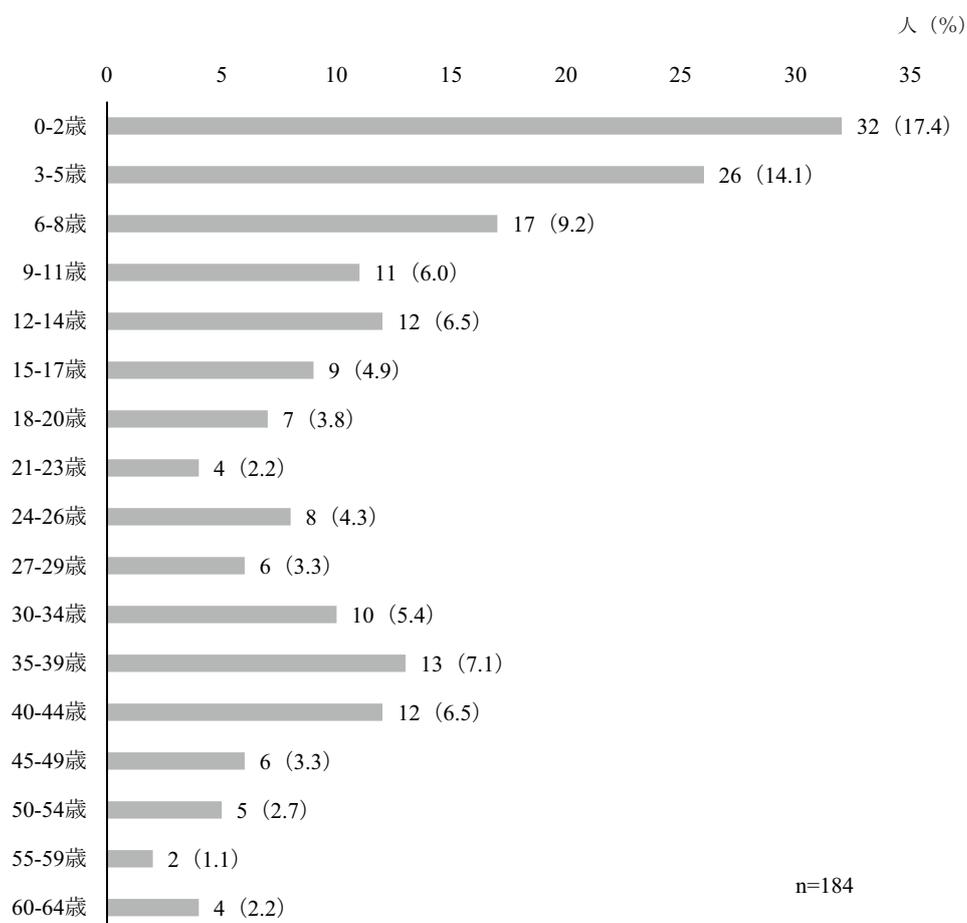


図1 年齢（新規入所児者）

(以下,「準超重症児者」)の有無では「超重症児者」が24人(13.0%),「準超重症児者」が36人(19.6%),「両者に該当しない」が124人(67.4%)となった。

主要病因では図2の通りとなった。「分娩異常」が45人(24.5%)と最も多く,次いで「不明の出生前の要因」が29人(15.8%),「外因性障害」が23人(12.5%)の順となった。

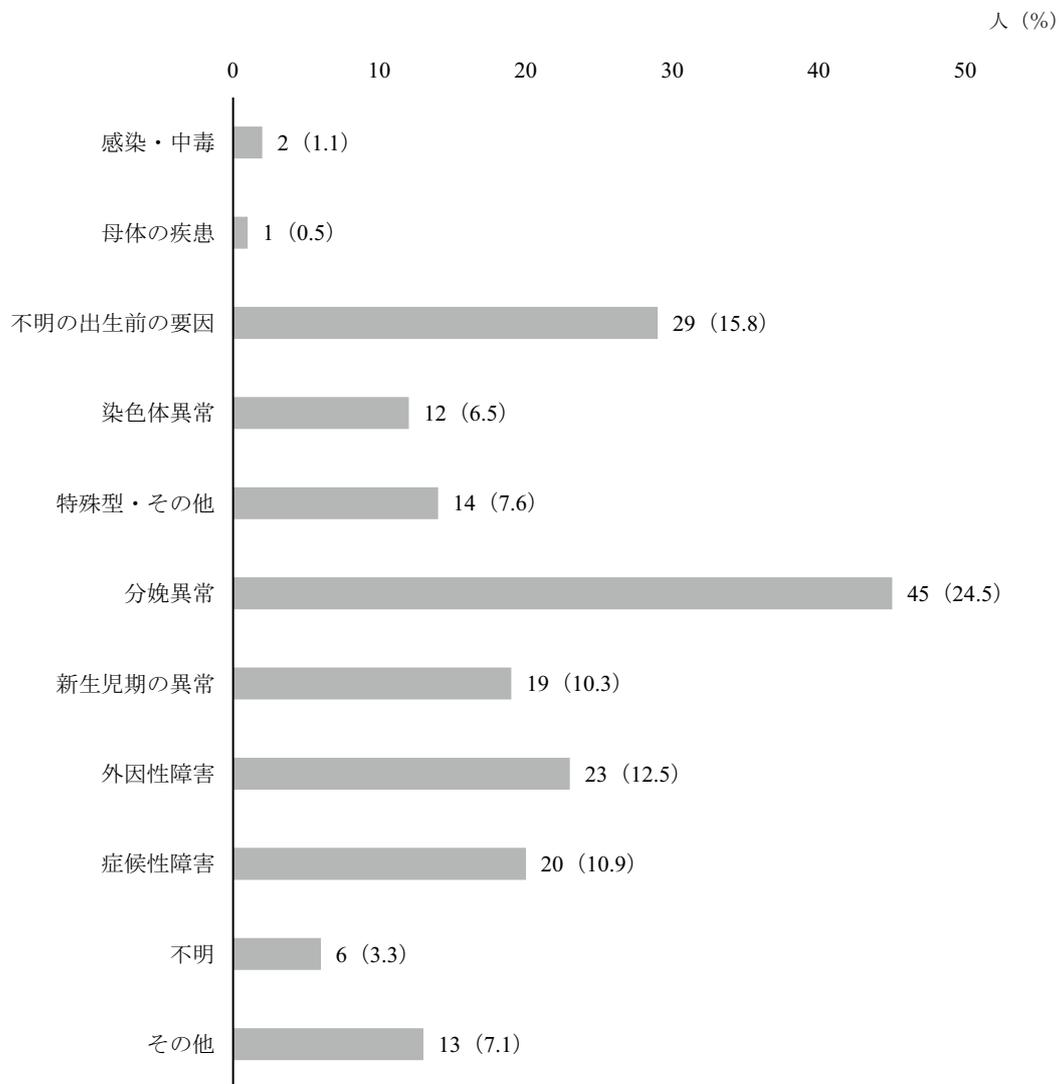
入所時点における医療的ケアでは「医療的ケアを受けている」が97人(52.7%),「医療的ケアを受けていない」が87人(47.3%)となった。「医療的ケアを受けている」97人のうち,1人が受けている医療的ケアの数については,図3の通りとなった。医療的ケアを「2つ受けている人」が30人(30.9%)と最も多く,次いで「1つ受けている人」は24人

(24.7%),「3つ受けている人」は15人(15.5%)となった。また,入所時点で医療的ケアを受けている97人の医療的ケアの内訳(複数回答)は図4の通りとなった。「経管栄養」が79人(81.4%)と最も多く,「たん吸引」が78人(80.4%),「気管内挿管・気管切開」が32人(33.0%)となった。

3.2.2 入所前の状況

入所前の生活の場では図5の通りとなった。「自宅」が124人(67.4%)と最も多く,次いで「病院(小児科病棟)」が27人(14.7%),「医療型障害児入所施設」が12人(7.1%)となった。

入所依頼をされた機関(入所経路)では「児童相談所」が61人(33.2%)と最も多く,次いで「行政機関」が58人(31.5%),「家族(親族含む)」が54人(29.3%)



n=184

図2 主要病因(入所時点)

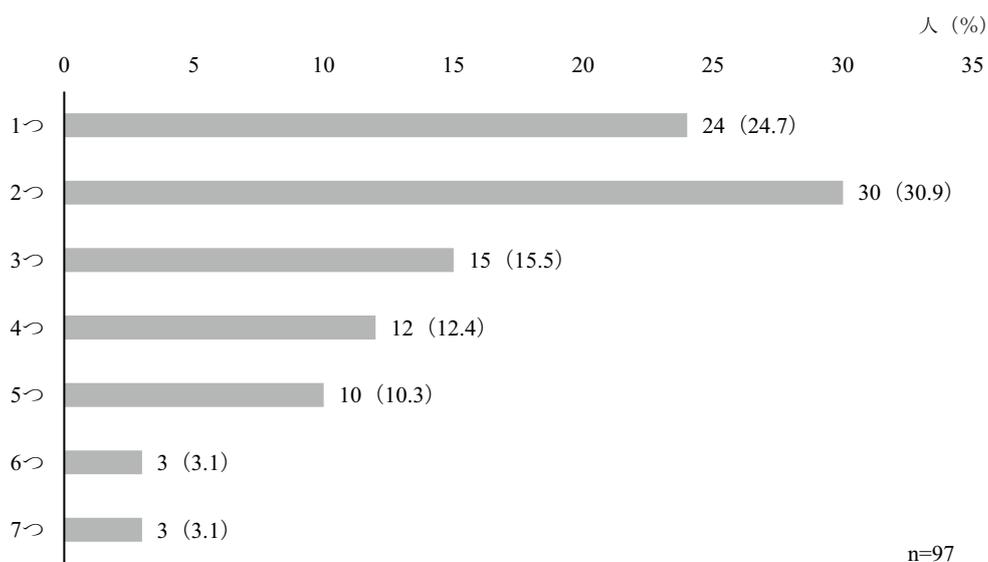
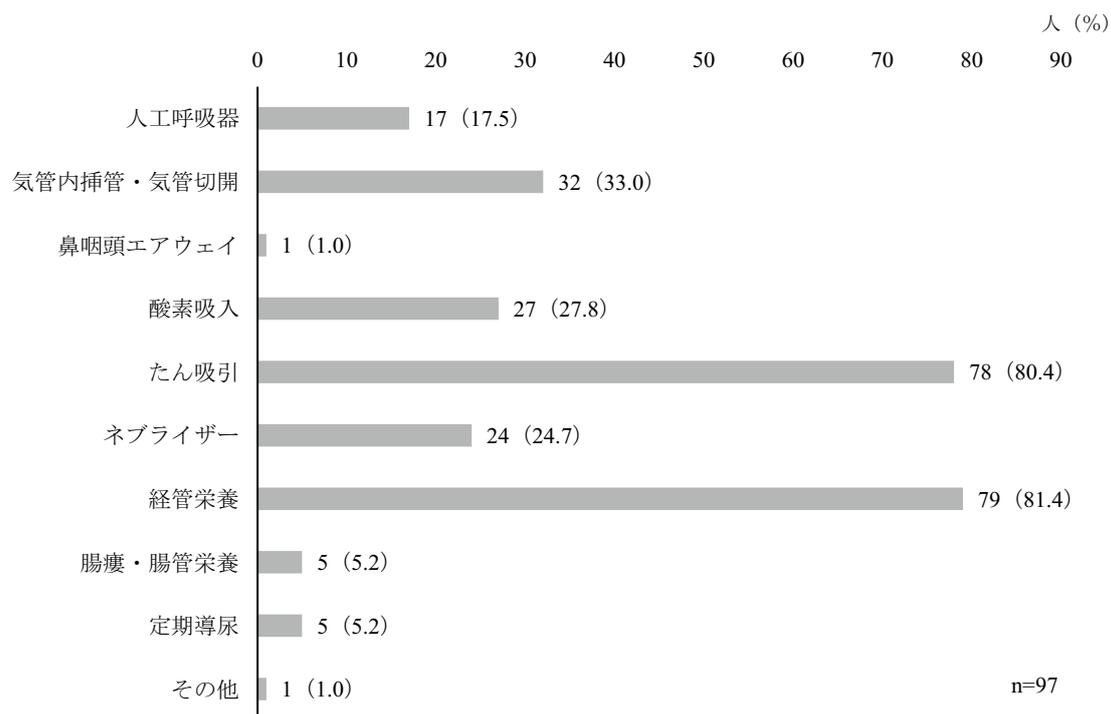


図3 1人が受けている医療的ケアの数（入所時点）



※複数回答のため、回答数は全部で269となるが、入所時点で医療的ケアを受けていた新規入所児者97人を母数として、割合の算出をしている。

図4 入所時点における医療的ケア（複数回答）

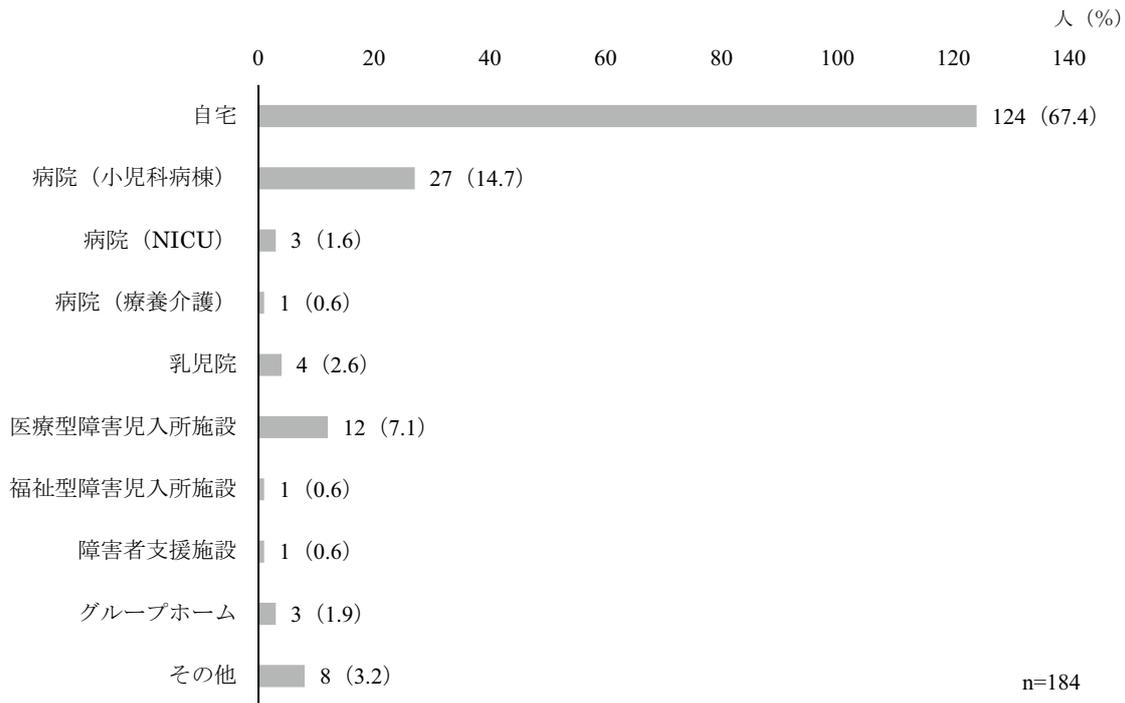


図5 入所前の生活の場

となった。

入所に自施設または自法人で実施しているサービス事業の利用の有無では「利用したことがある」が74人(40.2%)、「利用したことがない」が110人(59.8%)となった。「利用したことがある」74人のうち、どのようなサービスを利用したかを尋ねたところ(複数回答可)、「短期入所」が69人(93.2%)と最も多く、「医療型児童発達支援」が1人(1.4%)、「その他」が13人(17.6%)となった。「その他」の記述回答では、通所事業や医療型障害児入所施設が挙げられた。

主介護者では「母親」が159人(86.4%)と最も多かった。主介護者の年齢では「30歳代」が46人(25.0%)、「40歳代」が38人(20.7%)、「50歳代」が27人(14.7%)、「20歳代」が22人(12.0%)の順となった。「その他」では「10歳代」が1人、「80歳代」が5人となった。主介護者以外の支援者の有無では「主介護者以外の支援者がいる」が154人(83.7%)、「主介護者以外の支援者がいない」が30人(16.3%)となった。主介護者以外の支援者はどのような人であるかを尋ねたところ(複数回答)、「父親」が125人(81.1%)、「祖母」が24人(15.6%)となり、その他には「義姉」、「内縁の夫」、「叔父」、「叔母」、「兄弟の妻」などが挙げられた。

3.2.3 入所背景

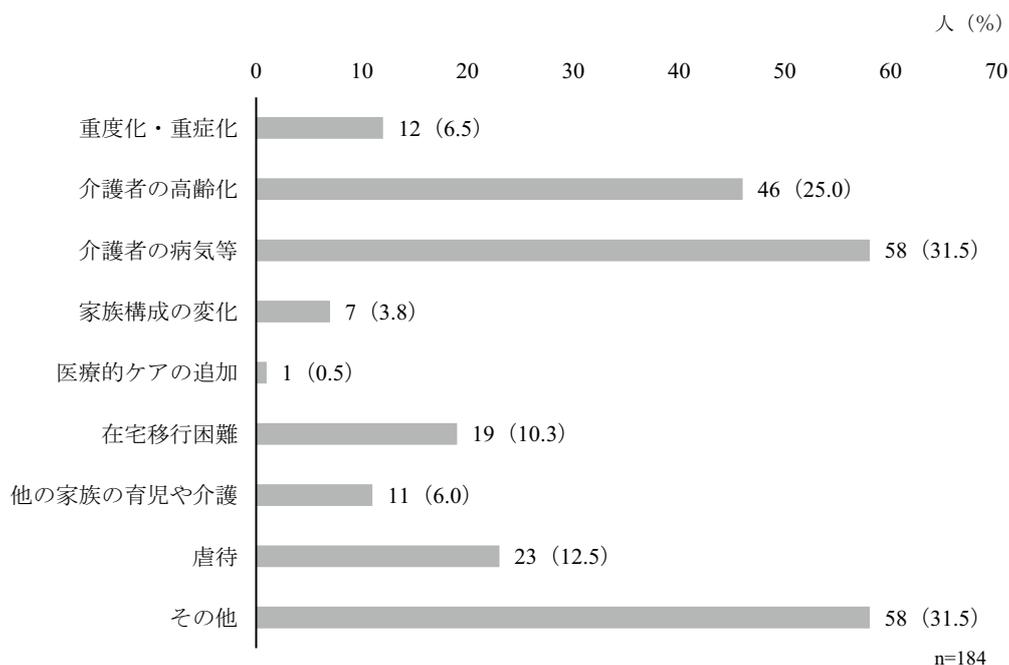
入所形態では「契約」が142人(77.2%)、「措置」が42人(22.8%)となった。

入所理由(複数回答)では図6の通りとなった。「介護者の病気等」と「その他」が58人(31.5%)と最も多く、次いで「介護者の高齢化」が46人(25.0%)、「虐待」が23人(12.5%)の順となった。また、「その他」の58人の主な内訳は、「母親の出産」が23人(39.7%)と最も多く、次いで「養育困難」が13人(22.4%)、「長期入所待機」が8人(13.8%)の順となった。

年齢別に入所理由をみると表2の通りとなった。「介護者の高齢化」では「30-39歳」が15人(32.6%)で最も多く、「40-49歳」が13人(23.8%)、「50-59歳」が6人(13.0%)、「60歳以上」が3人(6.5%)となった。「在宅移行困難」では、19人のうち14人が「0-11歳」となり、全体の73.7%を占めていた。「虐待」では、23人のうち「0-5歳」が15人(65.2%)、「6-11歳」が4人(17.4%)となり、「0-11歳」の範囲においては19人で全体の82.6%を占めていた。

3.3 退所児者の延べ総数

2015年4月1日から2020年3月31日までの過去5年間の退所児者の延べ総数は6施設合計で119人となった。



※複数回答のため、回答数は全部で235となるが、新規入所児者184人を母数として、割合の算出をしている。

図6 入所理由（複数回答）

表2 入所理由（年齢）

入所理由	年齢									合計 184 (100.0)
	0-5歳 (31.5)	6-11歳 (15.2)	12-17歳 (11.4)	18-20歳 (3.8)	21-29歳 (9.8)	30-39歳 (12.5)	40-49歳 (9.8)	50-59歳 (3.8)	60歳以上 (2.2)	
本人重度化・重症化	1 8.3 (0.5)	0 0.0 (0.0)	1 8.3 (0.5)	0 0.0 (0.0)	2 16.7 (1.1)	2 16.7 (1.1)	1 8.3 (0.5)	2 16.7 (1.1)	3 25.0 (1.6)	12 100.0 (6.5)
介護者の高齢化	0 0.0 (0.0)	1 2.2 (0.5)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	8 17.4 (4.3)	15 32.6 (8.2)	13 28.3 (7.1)	6 13.0 (3.3)	3 6.5 (1.6)	46 100.0 (25.0)
介護者の病気等	8 13.8 (4.3)	7 12.1 (3.8)	10 17.2 (5.4)	3 5.2 (1.6)	8 13.8 (4.3)	12 20.7 (6.5)	9 15.5 (4.9)	1 1.7 (0.5)	0 0.0 (0.0)	58 100.0 (31.5)
家族構成変化	1 14.3 (0.5)	4 57.2 (2.2)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	1 14.3 (0.5)	1 14.3 (0.5)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	7 100.0 (3.8)
医療的ケア追加	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	1 100.0 (0.5)	0 0.0 (0.0)	1 100.0 (0.5)
在宅移行困難	10 52.6 (5.4)	4 21.1 (2.2)	1 5.3 (0.5)	1 5.3 (0.5)	2 10.5 (1.1)	1 5.3 (0.5)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	19 100.0 (10.3)
他の育児・介護	3 27.3 (1.6)	2 18.2 (1.1)	2 18.2 (1.1)	0 0.0 (0.0)	1 9.1 (0.5)	1 9.1 (0.5)	0 0.0 (0.0)	2 18.2 (1.1)	0 0.0 (0.0)	11 100.0 (6.0)
虐待	15 65.2 (8.2)	4 17.4 (2.2)	4 17.4 (2.2)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	23 100.0 (12.5)
その他	29 50.0 (15.8)	13 22.4 (7.1)	8 13.8 (4.3)	3 5.2 (1.6)	1 1.7 (0.5)	2 3.4 (1.1)	2 3.4 (1.1)	0 0.0 (0.0)	0 0.0 (0.0)	58 100.0 (31.5)

3.3.1 退所児者の基本情報

退所児者の出身地では「自施設が所在する市区町村以外」が58人(48.2%),「自施設と同市区町村」が56人(47.1%),「他都道府県」が5人(5.6%)となった。

性別では「男性」が66人(55.5%),「女性」が53人(44.5%)となった。

年齢では図7の通りとなった。「3-5歳」が14人(11.8%)と最も多く、次いで「0-2歳」が12人(10.1%),「12-14歳」,「15-17歳」がそれぞれ11人(9.2%)ずつとなった。

大島分類では「1群」が89人(74.8%)と最も多かった。障害支援区分では「区分6」が54人(45.4%)となり,「その他」が65人(54.6%)となった。超重症児者または準超重症児者の有無では「超重症児者」は30人(25.2%),「準超重症児者」は23人(19.3%),「該当しない」が66人(55.5%)となった。

主要病因では「分娩異常」が27人(22.7%)と最も多く,次いで「新生児期の異常」が21人(17.6%),「症候性障害」が20人(16.8%)の順となった。

退所時点において「医療的ケアを受けている」が74人(62.2%),「医療的ケアを受けていない」が45人(37.8%)となった。「医療的ケアを受けている」74人のうち,1人が受けている医療的ケアの数については,図8の通りとなった。医療的ケアを「4つ受けている人」が21人(28.4%)と最も多く,次いで「1つ受けている人」が17人(23.0%),「5つ受けている人」が12人(16.2%)となった。また,退所時点で医療的ケアを受けている74人の医療的ケアの内訳(複数回答)は図9の通りとなった。「経管栄養」が65人(87.8%)で最も多く,次いで「たん吸引」が55人(74.3%),「気管内挿管・気管切開」が32人(43.2%)となった。

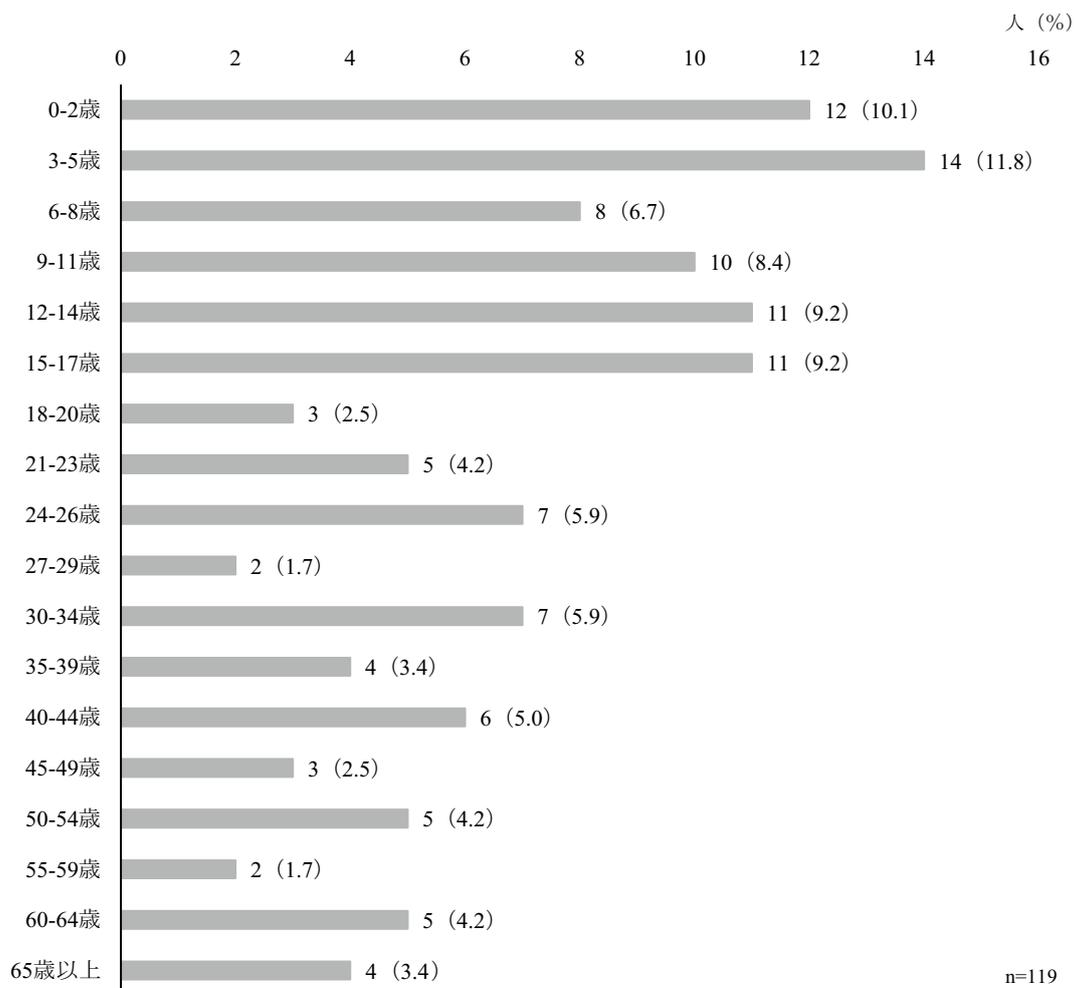


図7 年齢(退所児者)

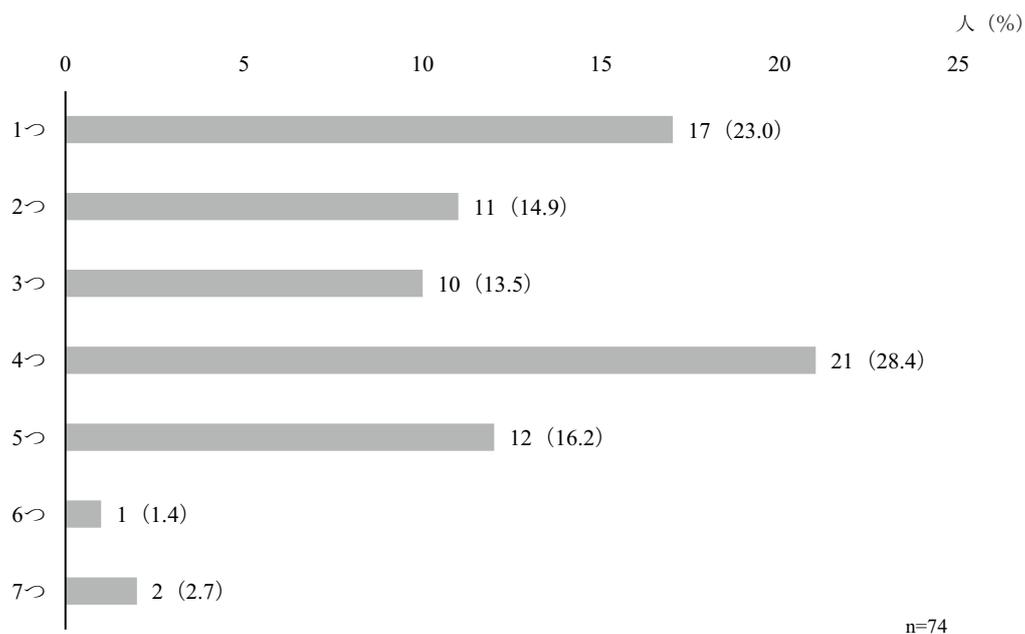
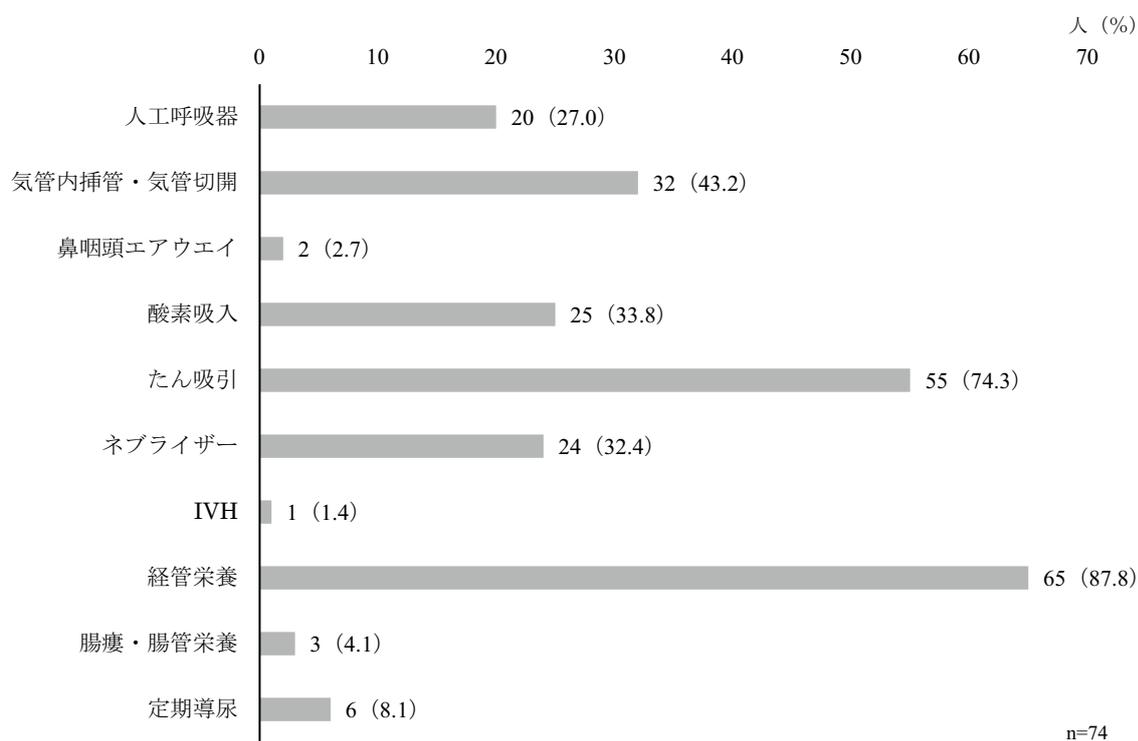


図8 1人が受けている医療的ケアの数（退所時点）



※複数回答のため、回答数は全部で233となるが、退所時点において医療的ケアを受けていた退所児者74人を母数として、割合の算出をしている。

図9 退所時点における医療的ケア（複数回答）

3.3.2 退所理由

退所理由では図10の通りとなった。「死亡退所(自施設)」が26人(21.8%),「死亡退所(自施設以外)」が19人(16.0%),「その他」が74人(62.2%)となった。この「その他」の内訳については「事由解消および期間満了含む」が31人(41.9%)と最も多く、次いで「家族の治療や療養が終わった為」が19人(25.7%),「母親の次子の出産後、生活が落ち着いた為」が8人(10.8%),「児童相談所による一時保護解除」と「施設への入所」がそれぞれ4人ずつ(5.4%),「医療機関への転院」,「家族の仕事の都合等」がそれぞれ3人(4.1%)ずつ,「共同生活援助(グループホーム)入所」が2人(2.7%)の順となった。

退所理由を年齢別でみてみると表3の通りとなった。「死亡退所(自施設)」では「60歳以上」が7人

(26.9%)と最も多く、次いで「21-29歳」と「50-59歳」が5人(19.2%)ずつとなった。「死亡退所(自施設以外)」では「30-39歳」が6人(31.6%)と最も多かった。

「その他」では「0-5歳」が24人(32.5%)と最も多く、次いで「12-17歳」が19人(25.7%),「6-11歳」が14人(18.9%)となった。

「死亡退所(自施設)」の26人のうち,「看取り実施あり」が13人(50.0%),「看取り実施なし」が13人(50.0%)となった。「看取り実施あり」の13人のうち,「60歳以上」が4人,「50-59歳」と「21-29歳」がそれぞれ3人ずつ,「40-49歳」が2人,「12-17歳」が1人となった。「看取り実施なし」では,体調の悪化や急変したことによるものであった。年齢別にみると,「60歳以上」が3人,「50-59歳」と「40-49歳」と「21-29歳」がそれぞれ2人ずつ,「0-5歳」,「6-11

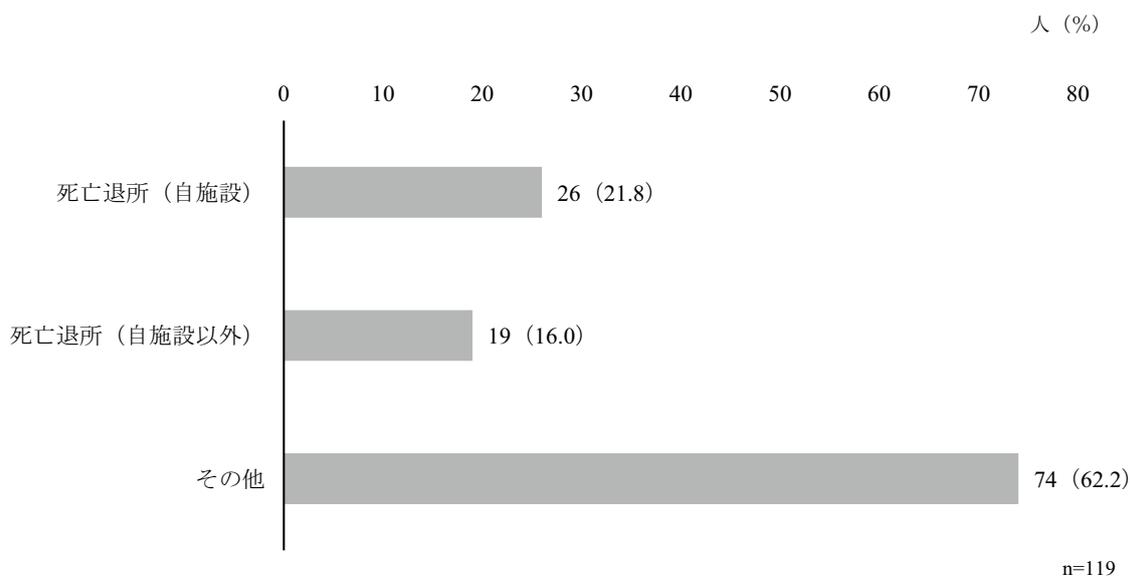


図10 退所理由

表3 退所理由 (年齢)

退所理由	年齢									合計 人 (%)
	0-5歳 (21.8)	6-11歳 (14.3)	12-17歳 (19.3)	18-20歳 (2.5)	21-29歳 (11.8)	30-39歳 (9.2)	40-49歳 (7.6)	50-59歳 (5.9)	60歳以上 (7.6)	
死亡退所 (自施設)	1 (3.8)	1 (3.8)	2 (7.7)	0 (0.0)	5 (19.2)	3 (11.5)	2 (7.7)	5 (19.2)	7 (26.9)	26 (100.0)
死亡退所 (自施設以外)	1 (5.3)	2 (10.5)	2 (10.5)	1 (5.3)	2 (10.5)	6 (31.6)	2 (10.5)	1 (5.3)	2 (10.5)	19 (100.0)
その他	24 (32.4)	14 (18.9)	19 (25.7)	2 (2.7)	7 (9.5)	2 (2.7)	5 (6.8)	1 (1.4)	0 (0.0)	74 (100.0)

歳」,「12-17歳」,「30-39歳」がそれぞれ1人ずつとなった。「死亡退所（自施設）」の26人のうち、死亡後の身元引受人では「父母」が17人（65.4%）と最も多く、「兄弟姉妹」が6人（23.1%）,「その他親族」が2人（7.7%）,成年後見人が1人（3.8%）の順となった。

続いて、「死亡退所（自施設以外）」の19人のうち「自施設が所在する同市区町村内の病院」が12人（63.2%）,「自施設が所在する都道府県内の病院」が7人（36.8%）となった。また、「死亡退所（自施設以外）」の19人のうち、死亡に至るまでの入院期間については「2週間-1か月以内」が7人（36.8%）,「1-2か月以内」が4人（21.1%）,「2-3か月以内」が2人（10.5%）,「3-6か月以内」が1人（5.3%）,「その他」が5人（26.3%）となった。「その他」の内訳は、「3日間」が2人,「7日間」が1人,「2日間」が1人,「救急搬送した当日」が1人となった。

4. 考察

4.1 新規入所児者の支援のみではなく家族支援の重要性（新規入所児者の実態より）

過去5年間における6施設の新規入所児者は「0-2歳」が32人（17.4%）と最も多く、次いで「3-5歳」が26人（14.1%）となり、「0-5歳」の乳幼児の入所が全体のおよそ3割を占めていることが明らかとなった（図1）。このことは、三上らが実施した実態調査²³⁾や佐々木らがデータベースを活用して分析した結果³²⁾と似たような傾向であることがうかがえた。

入所前の生活の場では「自宅」が124人（67.4%）と圧倒的に多かった（図5）。何らかの在宅サービスを利用しながら、在宅生活をしていることがみとれる。また、全国の重症児者の7割が在宅生活をしている実態⁶⁾からみても、本調査結果においても同様の傾向がみとれる。また、全体に占める割合は低いものの、「病院（小児科病棟）」や「病院（NICU）」から入所するケースもあった。「病院（小児科病棟）」や「病院（NICU）」では入院の長期化が課題となっている。その背景として、退院後の行先となる後方支援施設が少ないことや受入れ施設側の職員体制が十分に整っていないこと、などが挙げられる³³⁻³⁶⁾。その後方支援施設の一つに重症児者施設がある。重症児者施設が「病院（小児科病棟）」や「病院（NICU）」の退院後の後方支援施設としての役割を担うとしても、専門医をはじめとした医師や看護師などの職員体制や施設のハード面、施設の空き状況などの理由から、受入れが困難である場合もある。これらの課題は、舟本ら¹⁹⁾や上ら³⁷⁾の調査からも明らかされている。重症児者施設が「病院（小児科病棟）」や「病院（NICU）」からの退院後の後方支援施設の一つ

としての役割を果たしていくためには、重症児施設側のみが課題解決するのではなく、地域全体で課題解決していくことが必要と考える。

続いて、本研究の軸となる入所理由をみてみる。入所理由では「介護者の病気等」と「その他」が58人（31.5%）と最も多く、次いで「介護者の高齢化」が46人（25.0%）,「虐待」が23人（12.5%）の順となった。そこで、入所理由を軸に年齢別でみてみると、年齢によって入所理由が明らかに異なっていたことがみとれる（表2）。例えば、「介護者の高齢化」による理由で入所した人の年齢では「30-39歳」が15人（32.6%）,「40-49歳」が13人（23.8%）,「50-59歳」が6人（13.0%）,「60歳以上」が3人（6.5%）となり、30歳以上の年齢が全体のおよそ7割半を占めていた。「在宅移行困難」では、19人のうち14人が「0-11歳」となり、全体の約7割を占めていた。「虐待」では、23人のうち「0-5歳」が15人（65.2%）,「6-11歳」が4人（17.4%）となり、「0-11歳」の範囲においては全体のおよそ8割を占めていた。「在宅移行困難」や「虐待」を理由にする年齢は12歳未満の児童が多いことが明らかとなった。

「介護者の病気等」を理由に入所する新規入所児者は、年齢に大きな差はみられなかったことから、どの年代の介護者であっても病気等によって、本人を看ることができなくなることは起こりうると考えられる。「介護者の高齢化」については、介護者の高齢化により介護者の体力低下、介護力の低下によって、自宅での介護が継続困難となることや介護者自身が病気を患う可能性が高くなるなどの要因が考えられる。

「在宅移行困難」で入所した場合は、例えば、家族の障害受容が十分できていないこと、医療的ケアを含めた介護が十分行えないこと、経済的余裕がなく仕事を辞めることができない、など家族側の要因が大きく関与していることが考えられる。

「虐待」については、23ケースが本調査結果から明らかになった。近年、児童相談所における児童虐待相談の対応件数が年々増加し^{38,39)}、それに伴い、虐待による死亡事例や重症化事例も増加している⁴⁰⁾。これらのことから、三上ら²²⁾は「重症児者施設が被虐待児者の受け皿として利用されるようになった」

（p.322）と述べているように、本調査結果からも同様のことがみとれる。その虐待を理由に入所した新規入所児者の年齢では「0-5歳」までの乳幼児が15人と最も多かった。また、主介護者の年齢も「20歳代」が9人と最も多かった。さらに、主要病因では「外因性障害」が7人で、そのほとんどが身体的虐待によるものであった。これらのことから、「虐

待」を理由に入所するケースでは、「在宅移行困難」でも述べたように、例えば、主介護者に代わる介護者の不在、周囲に相談する人がいない、育児経験がない、または短い、経済的に困窮している、など、入所する本人よりも家族を取り巻く環境要因が大きく関連していることが考えられる。

以上のことから、新規入所児者の実態を通して、地域や在宅で暮らす重症児者やその家族にとっては、何らかの理由によって、地域や在宅での生活が困難となり施設入所せざるを得ないことがある。しかしながら、重症児者が施設入所することによって、それまで抱えていた課題が全て解決するとは限らない。そこで、重症児者施設としては、新規入所児者のケアや療育などの支援をするのみではなく、同時にその家族に対しても、相談援助をはじめ、必要があれば関係機関につなぐなどの支援をすることがより重要と考える。例えば、虐待関係にある親子では、親子の絆や関係性の修復や再構築につながる、在宅移行が困難である場合は、介護技術や介護方法の習得によって、在宅生活が可能になる、など様々な課題解決につながると考える。こうした実践は、施設のみで実践することではなく、児童相談所や行政機関などの関係機関と共に支援をしていくことが必要と考える。

4.2 入所児者やその家族が望む暮らしの実現を目指した支援の重要性(退所児者の実態より)

過去5年間における6施設の退所児者は「3-5歳」が14人(11.8%)と最も多く、次いで「0-2歳」が12人(10.1%)、「12-14歳」、「15-17歳」がそれぞれ11人(9.2%)ずつとなった。「0-17歳」の範囲でみると、66人(55.4%)となり、全体のおよそ半数以上の割合となった。一方で、「50歳代」や「60歳代」の退所児者も多く、「40歳代以上」の範囲でみると合計で25人(21.0%)となり、全体の2割となった(図7)。このことは、重症児者施設における入所児者の高齢化³²⁾によるものと考えられ、三上らが実施した実態調査²³⁾の結果と似たような傾向であることがうかがえた。

医療的ケアについて、新規入所児者と退所児者の動向をみると、入所時点において「医療的ケアを受けている」人は97人(52.7%)、退所時点では74人(62.2%)と人数の違いはあるものの、退所児者の方が医療的ケアを受けている割合が高くなっていることがみてとれる。また、1人が受けている医療的ケアの数についても、新規入所児者に比べ、退所児者の方が医療的ケアを複数受けている人の数が多いことが明らかとなった(図3、図8)。入所時点よりも退所時点の方が多かったこのことは、入所児

者^{†6)}の高齢化や体調悪化に伴った重度化・重症化が背景にあるのではないかと考える。

続いて、本研究の軸となる退所理由をみてみると、死亡退所は全体の4割弱であったのに対して、家族の病気等による治療目的や母親の次子の出産等による有期目的によって入所した人の退所(以下、「有期目的入所による退所」)が6割を占めていた(図10)。そこで、退所理由を年齢別にみると、20歳以降の「死亡退所(自施設および自施設以外)」は高い割合となった。一方、死亡退所以外を理由とした退所児者の年齢は18歳未満が多く、特に0-5歳の乳幼児の割合が高くなっていた。次に、それぞれの退所理由を具体的にみてみる。

まず、死亡退所をみてみると、「自施設での死亡退所」の26人のうち、看取りを実施したケースが13人となった。この看取りについて、特別養護老人ホームや介護老人保健施設などの高齢者施設では、介護報酬体系の中で看取り加算やターミナルケア加算が算定できるようになっている。しかしながら、障害分野においては介護報酬体系の中で、看取りに関する加算は現在のところ存在しない。このことから、介護報酬の有無にかかわらず、重症児施設において看取りを実施している現状を考えると、入所児者やその家族が施設での最期をどのように過ごしていきたいのか、といった思いや気持ちに寄り添った支援を実践していることがうかがえる。このことは、施設方針や考え方も含め、職員一人ひとりが入所児者やその家族と真摯に向き合っていることもうかがえる。

次に「自施設以外での死亡退所」は19人となり、19人全てが病院への転院であった。この19人のうち、死亡に至るまでの入院期間についてみると「2週間-1か月以内」が7人、「1-2か月以内」が4人、「3日間」が2人となり、転院後、比較的短期間で死亡していることも明らかとなった。転院した理由については本調査では明らかにできていないが、例えば、自施設で対応可能な医療を限界まで提供するも入所児者の急な体調変化で高度な医療を提供する病院へ転院せざるを得なかった、家族の住む近くの病院を選択した、環境の変化によって体調が悪化し死亡した、などが背景にあると考える。

最後に、有期目的入所による退所は退所児者の6割を占めていた。このことは、長期入所や短期入所でもなく、介護老人保健施設のような病院と在宅の橋渡し役的な中間施設の機能を果たしていることがみてとれる。つまり、在宅で生活している重症児者やその家族の支えとしての役割を果たしていると考えられる。このように、有期目的を理由にした入所を

受入れることによって、重症児者の在宅生活の継続にもつながると考える。また、小児科病棟やNICUから在宅への退院が難しい場合、重症児者施設が病院と在宅との中間的施設としての役割を果たすことができれば、先述したように小児科病棟やNICUが抱える入院の長期化の課題も少しは解決されるのではないかと考える。こうした仕組みづくりは、今後、地域全体で考えていくことがますます必要になると考える。

以上のことから、退所児者の実態から考えられることは、看取りをはじめ、転院、有期目的入所による退所があるなか、入所児者の多くは、言語によるコミュニケーションよりも、表情や目の動き、手足等の体の動きなどの非言語によってコミュニケーションを図っている。入所児者にとっては、それらが自らの意思を相手に伝えたり、表現したりする手段や方法となる。そのため、入所児者がどのような暮らしをしたいのか、どのようなことがしたいか、入所児者の思いや希望を的確に実現するためには、普段の施設生活を通して、入所児者から表出されるサインや反応を捉え、その意味を読み取りながら、職員間での情報共有をはじめ、入所児者の家族や関係機関などからも情報収集し、それらの情報を積み重ね、入所児者の理解を深めていくことが重要となる。そのことによって、例えば、看取りの場合では入所児者がどのように施設での最期を迎えたいのか、暮らしていきたいのか、何がしたいのか、といった希望や思いを叶えられることがより可能になるのではないかと考える。転院の場合では、受入れ先の病院に対して、入所児者の特性を含めたより詳細な情報提供が可能になると考える。つまり、日々のかかわりから、入所児者についての理解を深めておくことが重要な鍵になると考える。その結果、入所児者やその家族が望む生活がよりの確に実現することが可能になると考える。

5. おわりに

本研究ではX法人の6施設を対象に、2015年4月1日から2020年3月31日までの5年間の入退所の実態を明らかにした。

新規入所児者の実態では「0-5歳」の乳幼児が全体の3割を占めていた。「介護者の高齢化」では入所児者の年齢が30歳代から50歳代の割合が高く、「虐待」や「在宅移行困難」では「0-11歳」までの割合

が高いことがみてとれた。このことから、入所理由によって、新規入所児者の年齢の違いが明らかとなった。

退所児者の実態では、20歳以降の死亡退所の割合は高くなっている一方で、家族の病気等による治療目的や母親の次子の出産等による有期目的入所による退所では、18歳未満、特に「0-5歳」の乳幼児の割合が高かった。新規入所児者同様に、退所理由によって退所児者の年齢の違いが見受けられた。また、「自施設での死亡退所」では看取りを実施しているケースもあり、介護報酬の有無にかかわらず、入所児者やその家族の思いに寄り添った支援を実践していることがみてとれた。

そこで、本調査の結果を踏まえて、入退所の実態から考えられることを述べる。

まず、新規入所児者では、様々な課題を抱える中で、新規入所児者よりもその家族が抱える課題によって入所するケースが多く見受けられる。しかしながら、重症児者が施設入所することによって、それまで抱えていた課題が全て解決するとは限らない。そこで、入所した本人のケアや療育などの支援をするのみではなく、同時にその家族に対しても、相談援助をはじめ、必要があれば関係機関につながるなどの支援をすることがより重要と考える。

次に、退所児者では、看取りを含めた死亡退所がおおよそ4割を占めている。入所児者の多くは、言語によるコミュニケーションよりも、表情や目の動き、手足等の体の動きなどの非言語によってコミュニケーションを図っている。入所児者にとっては、それらが自らの意思を相手に伝えたり、表現したりする手段や方法となる。このことから、入所児者やその家族が望む生活をよりの確に実現することができるように、普段の施設生活を通して、入所児者から表出されるサインや反応を捉え、その意味を読み取りながら、職員間での情報共有をはじめ、入所児者の家族や関係機関などからも情報収集し、それらの情報を積み重ね、入所児者の理解を深めていくことが重要と考える。

今後は、本調査結果をもとに、X法人6施設以外の全国の公法人立重症児者施設にも対象を広げ、研究をすすめていきたい。また、虐待や在宅移行困難、看取りによる死亡退所などの個々のケースについて詳細に事例的検討をし、入退所に至る背景や要因などを具体的に明らかにしていきたい。

謝 辞

本研究はX法人の6施設を対象に質問紙調査を実施しました。ご多忙の中、本研究に関わる調査にご協力いただきました6施設の施設長はじめ、研究協力者ならびに施設職員の皆様に改めて、ここに深謝の意を表します。

そして、このような研究機会や環境を与えて下さった当研究所の炭谷茂所長はじめ、松原了所長代理、山口直人研究部門長、持田勇治上席研究員、原田奈津子上席研究員に感謝いたします。また、当研究所の顧問として、本研究にかかわるご助言やご指導をして頂きました神奈川県立保健福祉大学名誉教授顧問、東京ボランティア・市民活動センター所長山崎美貴子先生にも、深謝の意を表します。

注

- †1) 重症心身障害児とは児童福祉法第7条の2で「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」と定義されている。同様の障害をもつ18歳以上の人には特定の名称がない。新版重症心身障害療育マニュアル (p.2) では¹⁾、重症心身障害児を重症児とし、18歳以上を含む重症児の場合は重症児 (者) と提示している。このことから、本研究では「重症児者」と記載する。また、本研究で使用する「重症児者」について、重症心身障害児 (者) 施設に入所する前に、地域や在宅で暮らす重症児者も含めることとする。
- †2) 重症心身障害児施設とは児童福祉法第43条の4に「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童に対して行われる保護並びに治療及び日常生活の指導を目的とする施設」と明記されている。2012年4月の児童福祉法の改正により、正式名称が「医療型障害児入所施設」となり、「重症心身障害児施設」での名称は使用されなくなった。本研究では医療型障害児入所施設と区別することに加え、18歳以上の重症心身障害者も対象としていることから、従来から使用されている重症心身障害児 (者) 施設 (以下、「重症児者施設」と記載する。
- †3) 本研究では、入所については「短期入所以外の新規で長期入所および有期目的で入所したこと」とし、退所については「重症児者施設との契約 (措置の場合は、措置解除) を終えたこと」とし、入所と退所を合わせて「入退所」と記載する。
- †4) 本研究では、重症児者施設に新規で入所する (短期入所以外の入所) 重症児者を「新規入所児者」と記載する。
- †5) 本研究では、重症児者施設から退所 (契約終了および措置解除) する重症児者を「退所児者」と記載する。
- †6) 本研究では、「重症児者」と区別するために、重症児者施設に入所している重症児者を「入所児者」と記載する。

文 献

- 1) 岡田喜篤監修, 井合瑞江, 石井光子, 小沢浩, 小西徹編: 重症心身障害療育マニュアル。新版, 医歯薬出版, 東京, 2015.
- 2) 岡田喜篤, 蒔田明嗣: 重症心身障害児 (者) 医療福祉の誕生—その歴史と論点—. 初版, 医歯薬出版, 東京, 2016.
- 3) 鈴木康之: 重症心身障害児 (者) の理解。鈴木康之, 舟橋満寿子監修, 八代博子編著, 写真でわかる重症心身障害児 (者) のケアアドバンス—人としての尊厳を守る療育の実践のために—, 初版, インターメディカ, 東京, 12-22, 2017.
- 4) 市江和子: 重症心身障害児施設に勤務する看護師の重症心身障害児・者の反応を理解し意思疎通が可能となるプロセス。日本看護研究学会雑誌, 31, 83-90, 2008.
- 5) 佐藤朝美: 重症心身障害児 (者) のコミュニケーションに関する文献検討。日本小児看護学会誌, 20, 141-147, 2011.
- 6) 松葉佐正: 2. 重症心身障害の発生頻度と発生原因。岡田喜篤監修, 井合瑞江, 石井光子, 小沢浩, 小西徹編, 重症心身障害療育マニュアル, 新版, 医歯薬出版, 東京, 41-46, 2015.
- 7) 全国重症心身障害児 (者) を守る会: 重症心身障害児施設一覧。
<https://www.normanet.ne.jp/~ww100092/jyuusyousyousisetsuR2.pdf>, 2020. (2021.3.19確認)
- 8) 伊藤陽一: 障害児施策に関する研究—重症心身障害児施設を中心に—. 研究紀要 (小池学園), 10, 49-61, 2012.
- 9) 山田美智子: 5. 専門性とチームアプローチの考え方。岡田喜篤監修, 井合瑞江, 石井光子, 小沢浩, 小西徹編, 重症心身障害療育マニュアル, 新版, 医歯薬出版, 東京, 103-111, 2015.
- 10) 全国重症心身障害児 (者) を守る会: 重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査についての事業報告書。社会福祉法人全国重症心身障害児 (者) を守る会, 東京, 2011.
- 11) 平元東: 医療型障害児入所施設の現状と課題。小児外科, 47, 951-955, 2015.
- 12) 日本医師会小児在宅ケア検討委員会: 平成28・29年度小児在宅ケア検討委員会報告書。日本医師会小児在宅ケア検討委員会, 東京, 2018.
- 13) 田村正徳: 平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業—医療的ケア児に対する実態調査と医療・

- 福祉・保健・教育等の連携に関する研究—平成28年度総括・分担研究報告書。東京、2017。
- 14) 西垣佳織, 黒木春郎, 藤岡寛, 上別府圭子: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, 475-483, 2014.
 - 15) 高原翔子, 弓立陽介, 山本智世, 梅木夕里香, 兵部佐代子:医療型短期入所を利用する患者家族の養育負担の現状。中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌, 11, 303-306, 2016.
 - 16) 田中千恵, 佐島毅:在宅重症心身障害者と介護者が望む将来と必要な支援。日本重症心身障害学会誌, 41, 363-370, 2016.
 - 17) 小沢浩, 木実谷哲史, 舟橋満寿子, 宮地幸, 倉田清子, 田沼直之, 富田直, 三山佐保子, 志倉圭子, …佐々木征行:東京都多摩地区における超重症児・者の実態調査。日本小児科学会誌, 114, 1892-1895, 2010.
 - 18) 岩崎裕治, 家室和宏, 宮野前健, 倉澤卓也, 益山龍雄, 田村正徳:療育施設における医療的ケアの必要な入所児（者）およびNICU長期入院児を含む受け入れ状況等の実態調査。日本重症心身障害学会誌, 37, 117-124, 2012.
 - 19) 舟本仁一, 森俊彦, 梅原実, 江原朗:長期入院児の在宅医療や重症心身障害児施設等への移行問題。日本小児科学会雑誌, 117, 1321-1325, 2013.
 - 20) 障害児入所施設の在り方に関する検討会:障害児入所施設の機能強化をめざして—障害児入所施設の在り方に関する検討会報告書一。障害児入所施設の在り方に関する検討会, 東京, 2020.
 - 21) 三上史哲, 三田勝己, 岡田喜篤, 末光茂, 江草安彦:公法人立重症心身障害児施設入所児（者）の実態調査の分析—大島の分類からみた施設入所児（者）の推移一。日本重症心身障害学会誌, 32, 295-307, 2007.
 - 22) 三上史哲, 三田勝己, 平元東, 岡田喜篤, 末光茂, 江草安彦:公法人立重症心身障害児施設入所児（者）の実態調査の分析—病因発生原因とその経年的変化一。日本重症心身障害学会誌, 33, 311-326, 2008.
 - 23) 三上史哲, 三田岳彦, 三田勝己, 岡田喜篤, 末光茂, 江草安彦:公法人立重症心身障害児施設入所者の実態調査—性別, 年齢一。日本重症心身障害学会誌, 40, 117-126, 2015.
 - 24) 三田勝己, 三上史哲, 三田岳彦, 岡田喜篤, 末光茂, 江草安彦:公法人立重症心身障害児施設入所者の個人チェックリストによる実態調査—第Ⅱ報:基本的知的活動・問題行動一。日本重症心身障害学会誌, 38, 401-412, 2013.
 - 25) 三田勝己, 三上史哲, 三田岳彦, 岡田喜篤, 末光茂, 江草安彦:公法人立重症心身障害児施設入所者の個人チェックリストによる実態調査—第Ⅲ報:日常生活活動一。日本重症心身障害学会誌, 39, 79-92, 2014.
 - 26) 後藤一也, 植村篤実, 今一秀, 平松佐子, 川上実, 宮川奏子, 山崎智子:医療ケアを中心にした重症心身障害児（者）における短期入所事業に関する実態調査。医療, 65, 533-538, 2011.
 - 27) 平野恵利子, 竹内文生, 柏木公一:重症心身障害児者短期入所の施設種別利用実態—医療型短期入所事業の全国調査から一。厚生指標, 65, 38-45, 2018.
 - 28) 石田美枝子, 刀根暁, 小西徹:超重症心身障害（者）, 準超重症心身障害児（者）の短期入所利用状況について。日本重症心身障害学会誌, 34, 357-362, 2009.
 - 29) 折口美弘, 末光茂:在宅重症心身障害児（者）の短期入所（ショートステイ）実態調査。日本重症心身障害学会誌, 35, 137-142, 2010.
 - 30) 渡辺章充, 森俊彦, 平元東, 星野陸夫, 江原伯陽, 宮田章子, 舟本仁一, 日本小児科学会小児医療委員会短期入所レスパイト小委員会:重症心身障害児（者）入所施設・国立病院機構における短期入所の全国実態調査。日本小児科学会雑誌, 121, 739-744, 2017.
 - 31) 総務省:地方公共団体の区分, 地方公共団体の種類について。
https://www.soumu.go.jp/main_sosiki/jichi_gyousei/bunken/chihou-koukyoudantai_kubun.html, [2009]. (2021.3.8確認)
 - 32) 佐々木征行, 宮野前健, 山本重則, 今井雅由:SMIDデータベースから見た重症心身障害（児）者の重症化。医療, 63, 708-713, 2009.
 - 33) 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一。医療, 63, 715-719, 2009.
 - 34) 中村知夫:医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像。Organ Biology, 27, 21-30, 2019.
 - 35) 田村正徳:わが国のNICUが抱える喫緊の社会的課題。医学のあゆみ, 260, 201-207, 2017.
 - 36) 山邊陽子, 森田啓督, 宮島悠子, 中村和恵, 中村信, 影山操, 山内芳忠, 安藤明子, 間野雅子:国立病院機構におけるPost-NICU対象者の検討—NICUとPost-NICUの現状調査と今後の課題一。医療, 65, 391-395, 2011.
 - 37) 上大輔, 稲見信子, 小八重秀彦, 家室和宏:NICUからの重症児受け入れの現状と課題。第18回重症心身障害療育学会学術集会プログラム抄録集, 54, 2007.
 - 38) 子ども虐待防止オレンジリボン運動:子ども虐待について, 統計データ。

- <http://www.orangeribbon.jp/about/child/data.php>, [2020]. (2021.1.25確認)
- 39) 厚生労働省：令和元年度児童相談所での児童虐待相談対応件数＜速報値＞。
<https://www.mhlw.go.jp/content/000696156.pdf>, 2020. (2021.3.5確認)
- 40) 厚生労働省：子ども虐待による死亡事例等の検証結果等について（第16次報告），概要版。
<https://www.mhlw.go.jp/content/11900000/000533867.pdf>, 2020. (2021.1.25確認)

(2021年5月26日受理)

Actual Situation of upon Admission and Discharge in Facilities for Persons with Severe Motor and Intellectual Disabilities

Moriaki YOSHIDA

(Accepted May 26, 2021)

Key words : facilities for persons with severe motor and intellectual disabilities, severe motor and intellectual disabilities (SMID), admission and discharge, new inpatients with SMID, discharged patients with SMID

Abstract

The purpose of this study is to clarify actual situation of upon admission and discharge in a total of 6 facilities for persons with severe motor and intellectual disabilities. In this paper, the analysis was based on two points: actual situation of new inpatients with SMID (SMID: severe motor and intellectual disabilities), and the actual situation of discharged patients with SMID. As a result, the totals from the 6 facilities were 184 new inpatients with SMID, and 119 discharged patients with SMID. The highest percentage among new inpatients with SMID was 32 (17.4%) of patients "0-2 years old", and among discharged patients with SMID 14 (11.8%) of patients "3-5 years old". In addition, it became clear that the reasons for upon admission and discharge differ depending on the age. This finding indicates new inpatients with SMID need not only care but also support for their family. For discharged patients with SMID, it is important to realize their needs during the period of hospitalization.

Correspondence to : Moriaki YOSHIDA

Saiseikai Research Institute of Health Care and Welfare

1-4-28 Mita, Minato, 108-0073, Japan

E-mail : m.yoshida@saiseikai.or.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.31, No.1, 2021 49-64)