

報告 (原著)

重症心身障害児 (者) の母親にとって小児診療科
から成人診療科への転科がもつ意味山本美智代¹⁾, 中川 薫²⁾

〔論文要旨〕

本研究は、小児診療科でフォローを受けていた重症心身障害児 (者) [以下、重症児 (者) と示す] が、成人診療科に転科することにおいて、重症児 (者) の母親がどのような経験をし、その経験が母親にとってどのような意味をもつのかを明らかにすることを目的とした。研究対象者は、東京都または神奈川県在住で成人 (18 歳) になり小児診療科から成人診療科に転科した、または、転科を進めている重症児 (者) の母親 9 人である。データ収集は、2019 年 4 月~11 月に対面での非構造化インタビュー調査を行い、転科の経験を研究対象者の思うままに語ってもらった。ナラティブ・テキストの分析により、重症児 (者) の「転科」が母親にどのような意味をもつのかを分析した結果、重症児 (者) の小児診療科から成人診療科への転科は、高校卒業頃を目安に恐れの対象となっていた。そして、定期受診などの際に医師から転科が促された。母親にとって、心あたりのある転科先は、訓練で通っていた療育機関のみであった。しかし、療育機関では状態悪化時の対応は難しく、体調悪化の可能性のある重症児 (者) の転科は、この先に必要となる緊急入院や加療が課題であった。また、転科は、母親にとっては小児医療の中で経験してきた高度医療による救命やチーム医療、個別性重視のケアを失うことを意味していた。しかし、失った後の現実がイメージできないため、漠然とした不安のみが残っていた。

Key words : 重症心身障害, 移行期医療, 転科, 移行

I. 目 的

2014 年に日本小児科学会「移行期の患者に関するワーキンググループ」から小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言が出された。その中で、横谷ら¹⁾は、2002 年に米国小児科学会・米国家庭医療学会等から出された声明を引用し、「トランジションは小児期から成人期に移行するにあたり、個別のニーズを満たそうとするダイナミックで生涯に渡るプロセスのことである」と述べている。また、トランジションは、疾患を有する多くの患者にとって、小児を専門とする医療者から成人を専門とする医療者へ担当者が変更すること、つまり、トランスファー (転科) [以

下、転科と示す] を意味するとも述べている。そして、水口²⁾は、「神経疾患 (とくに重症心身障害)、精神疾患 (発達障害など)、先天代謝異常、先天異常 (ダウン症候群など) では転科が進みにくい。その理由の第一は、受け入れる成人診療科がないか、あっても受け皿が小さい。第二に、成人診療科の医師が知らない病気が多い。第三に、これら疾患の多くでは症状・病変が多臓器に及ぶため、臓器別の診療科ではワンストップの診療ができない」と述べている。

転科が進みにくいと言われる重症心身障害児者 [以下、重症児 (者) と示す] ではあるが、近年、転科の報告が散見される。小林³⁾は、名古屋市内の総合病院で、2015 年~2018 年の間に 13 歳以上の重症児 (者) 16

Challenges Faced by Mothers in the Transition of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities from Pediatrics to Adult Medicine
Michiyo Yamamoto, Kaoru Nakagawa

1) 東京都立大学人間健康科学研究科 (看護師/研究職)

2) 東京都立大学人文科学研究科 (研究職)

[JCH-22-031]

受付 22. 4.11

採用 23. 8. 8

人を成人診療科や在宅診療医に移行を試みた結果を報告している。完全移行は 5 人, 部分移行 7 人, 未移行は 4 人であった。対象例の中で超重症児 (者) と準超重症児 (者) はそれぞれ 2 人であったが, これらを理由に移行できなかった例はなかったとしている。一方, 受け入れ側であるさいたま市の総合病院の成人診療科で 2005 年～2018 年に受け入れた重症児 (者) 22 人を調査した堤内⁴⁾によると, 完全移行は 13 人であり 9 人は他の治療や経過観察のために小児科に継続通院し, どちらの報告からも完全移行できないケースがあることがわかる。また, 2017 年の横浜市の重症児 (者) 実態調査⁵⁾によると, 小児診療科から成人対応の内科等に移行していない年齢は, 18～20 歳代が 109 人 (52.9%) と最も多く, 次いで 40 歳代 57 人 (31.6%), 30 歳代 108 人 (28.7%) であった。

結果的に, 成人診療科に転科したか否かは明らかであるが, 重症児 (者) と家族が転科の過程でどのような経験をしているのかは見えてこない。転科は 1 つのイベントであるが, 生涯にわたる重要な通過点になるかもしれない。一度, 重症児 (者) とその家族側から転科の意味を考えてみることで, 支援の方向を考える上で重要ではないであろうか。重症児 (者) の場合, 転科の意思決定に重要な役割を果たすのは家族, 特に日常的ケアを行うことが多い母親である。本研究では重症児 (者) の母親が転科においてどのような経験をし, また, 母親にとって転科がどのような意味をもつのかを明らかにすることを目的とした。

用語の定義: 小児診療科とは, 小児期に健康管理を主に行っていた診療科を指し, 成人診療科とは, 小児診療科から転科後に健康管理を行う診療科を指す。

II. 対象と方法

1. 研究対象者およびリクルート方法

岡田⁶⁾は, わが国の重症児 (者) の発生頻度を人口比 0.03% とみており, 2019 年の人口 1 億 2616 万 7 千人から算出すると, 37,850 人と推計される。2020 年の神奈川県報告⁷⁾では, 重症児 (者) 数は 3,586 人, 18 歳以上は 2,197 人 (重症児者全体の 61%), 施設入所者数を除く 1,746 人 (18 歳以上の 79%) が在宅生活者となる。2016 年の東京都福祉保健局⁸⁾の報告書内に, 重症児 (者) は 4,300 人, 入所者数 1,300 人, 在宅者数 3,000 人の推測値がある。神奈川県の割合を基準にすると東京都の 18 歳以上の在宅生活者の推計は

2,072 人となる。さらに, 横浜市⁵⁾の実態調査で, 18 歳以上 (入所, 在宅は不明) で成人対応の内科等に転科している割合は 57% であり, この割合を用いて推計すると神奈川県 995 人, 東京都 1,181 人が成人診療科に転科している。両県を合わせた母集団の規模は 2,176 人, この母集団への一般化を目指すためには 66 人 (信頼レベル 90%, 許容誤差 10%, 回答比率 0.5) の研究対象者数が必要となる。

本研究の対象者は, 地域特性が関係すると考え, 東京都または隣接の神奈川県在住で, 18 歳以上の重症児 (者) の内, 小児診療科から成人診療科に転科を試みた経験のある重症児 (者) とした。健康管理について, 小児期から年齢制限を設けていない診療所や医療型障害児入所施設に主治医がいる重症児 (者) は除外した。転科に伴う母親の経験についての先行研究が見当たらないため, インタビュー調査を選択し, 最初に研究者の知人の中から便宜的抽出方法により 2 人を選出し, その後は, 同じ病院や同じ学校に通っていた該当者を紹介してもらうスノーボールサンプリング法を用いた。このリクルート方法を選択した理由は, データ収集を進めながら研究対象者の特性を検討したいと考えたためである。データ収集の進捗状況に合わせて, 重症度の違い, 転科の進捗状況の違い, 転科の結果の違いを条件に研究対象者の紹介を依頼した。最終的に, 本研究対象者は 9 人であり, 重症度の判定スコア⁹⁾から, 超重症児 (者) は 3 人, 準超重症児 (者) は 4 人, 2 人は超重症児 (者) ・準超重症児 (者) には該当しなかった。詳細は表 1 に示した。

2. データ収集および分析方法

本研究は, 母親が転科の経験をどのように語るのかに着目して意味を分析したいと考えたため, 非構造化インタビュー調査を実施した。データ収集は, 2019 年 4 月～11 月に山本が対面で行い, 許可を得て録音し, 録音内容を文字にして逐語録を作成した。

本研究では, 一人の研究対象者が語った「転科」という出来事は, 自分自身と子どもの事, 周囲の知人が経験したこと, さらに子どもの学校や主治医が同じという括りから, 重症児 (者) や母親たちを一般化して語る部分, その他, 現在進行形の「転科」が, 出生時の状況など過去の出来事を引用して語られる部分が重なっていた。そのため, 最初に各逐語録を文脈に沿ってよく読みこんだ後, 能智の「ナラティブ・テキスト

表1 研究対象者と重症心身障害児（者）の属性

研究対象者 母親	重症者 年齢	転科を 試みた年齢	常時必要として いる医療的ケア の内容	超重症児（者）・ 準重症児（者） 判定基準のスコア*	小児診療科の 主治医 医療機関	調査時点での 主治医	状態悪化時の 入院先	インタ ビュー 時間
A	25	25	NPPV, 胃ろう	34点 超重症	大学病院 (小児科)	療育機関 訪問診療所	大学病院 (小児科)	130分
B	23	19	気管切開 人工呼吸器 胃ろう	37点 超重症	大学病院 (小児科) →診療所	診療所 大学病院	大学病院 (小児科)	103分
C	22	18 (整形外科)	なし	9点	大学病院 (小児科)	療育機関に 変更予定	大学病院	80分
D	20	20	なし	3点	小児専門病院**	療育機関	小児専門病院	50分
E	19	19	永久気管孔 胃ろう	19点 準超重症	小児専門病院	訪問診療所 小児専門病院	小児専門病院	78分
F	21	21	気管切開, 胃ろう	19点 準超重症	小児専門病院	訪問診療所 小児専門病院	小児専門病院	65分
G	22	21	気管切開 在宅酸素, 胃ろう	24点 準超重症	小児専門病院	小児専門病院	小児専門病院	150分
H	19	17	気管切開, 夜間のみ 人工呼吸器	37点 超重症	小児専門病院	訪問診療所	小児専門病院	90分
I	20	20	NPPV, 胃ろう	15点 準超重症	総合病院 (小児科)	訪問診療所	総合病院 成人診療科	61分

研究対象者 A～I の掲載順はインタビュー調査が行われた順番である

転科を試みた年齢は主としてフォローを受けていた小児診療科の転科を指す。研究対象者 C のみ、整形外科の転科の年齢である。

*基準：25 点以上の場合を超重症児（者）、10 点以上 25 点未満の場合を準超重症児（者）、身体障害者障害程度等級は全員 1 級である。

**小児専門病院内の診療科はそれぞれ総合診療科、神経内科、小児科と異なるが、その区別はせずに「小児専門病院」と示す。

NPPV：non invasive positive pressure ventilation, 非侵襲的陽圧換気療法

の分析」の中で紹介されている「汎用的な分析からのアプローチ」¹⁰⁾を使用して、筆者は次のように分析した。逐語録全てを意味単位に応じて小部分に区切り、小部分に着目して意味を確認した。その上で、共通する概念的まとまりを作り、まとまりについて「はじめ—中間—終わり」の結びつきを見出した。小部分に区切って内容を把握する分析方法を取り入れることで、分析者の思い込みを排除して研究対象者の語りに着目した。9 人の分析結果を統合する際には、転科という出来事を時間軸上に並べ、大枠のストーリーと状況設定が異なることでのストーリーを把握した。分析のプロセスは、山本が各データの分析を最初に行い、その結果が妥当なのか中川が確認した。統合の段階は、研究者 2 人で協議して大枠のストーリーを作成し、各逐語録との間に齟齬がないか確認した。また、分析結果の妥当性を、便宜的抽出方法とスノーボールサンプリング法で選出した研究対象者 2 人に確認してもらった。

3. 倫理的配慮

研究対象者には文書にて研究の依頼を行い、研究に協力しなくても何ら不利益がないことを説明し、署名で同意を得た。本論文中に引用している研究対象者の

語りは、引用部分とその前後の文書を研究対象者に郵送し、本論文への掲載の許可を得た。なお、本研究は 2019 年度首都大学東京研究安全倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号 19010）。

Ⅲ. 結 果

研究対象者 9 人のインタビュー時間は 50 分～2 時間 30 分（平均 90 分）であった。9 人の分析結果を統合し、“恐れの対象として迎える転科”，“自分でコントロールできない転科”，“緊急入院や加療が保障されない転科”，“選択肢のない中で探す転科先”，“小児医療の中で大事にされてきたことの喪失”の 5 つの概念が見いだされた。この概念を時間軸にそって説明する。結果を説明する際に、研究対象者個人を指す時にはアルファベットの大文字で示し、語りを引用する場合はゴシック体または本文中は「 」で引用した。語りの末尾にある数字は、小部分に付けた通し番号である。

1. 恐れの対象として迎える転科

研究対象者らは、子どもが 19 歳、20 歳頃を目安に小児診療科から成人診療科に変わる必要性は、学童期の頃は「卒業」という言葉で先輩の母親から申し送ら

れていた。高校を卒業する 18 歳頃になると転科の話題が母親らの間で持ち上がるようになり、A 氏は、次第に「肩たたき」という言葉を使いだすようになっていたと振り返る。

A: 18 を超えると、もしかして卒業って言われる可能性があるっていうようなことを言いだして、状態が安定している子どもとかは高校を卒業したとき、ちらちら出始めて、次第に「肩たたき」っていうような言葉を使いだすように。「いつ肩をたたかれるか分かんない」という風に、子どもによっては 18 歳。でも、違う子どもは 19, 20 とかばらばら。それがどうやって決められているのか分かんなくて、だからいつもみんなびくびくしてて、「もうそろそろ肩たたきに遭うんじゃないか」とかって (A: 1-3)

A 氏以外にも「肩たたき」という言葉を用いた母親がいた。用いずとも重症児（者）の母親らの間でこの表現が使われていたことは、I 氏以外は知っていた。子どもが高校を卒業する頃には、程度の差はあるが研究対象者にとって転科は恐れの対象となっていた。その理由は、転科は人によって時期が異なり、異なる理由は不明瞭であり、少なくとも決定権が重症児（者）側にはない。

ただ、転科は皆が通過する共通イベントであるため、同じ重症児（者）を育てる先輩の母親から転科の時期や転科先について助言を受ける研究対象者もいた。D 氏は、先輩から障害基礎年金の申請に必要な書類を小児診療科で記載してもらってから転科した方が良いと聞いていたため、小児診療科の医師から転科が促されるようになってからも先延ばしにしていた。

2. 自分でコントロールできない転科

障害基礎年金の書類を記載してもらってから転科したいと思っていた D 氏であるが、小児診療科と同じ病院に通っていた歯科で、第三大臼歯（智歯）4 本の抜歯を全身麻酔下で行い、その処置を終えた歯科医師から「うちとしてはできることは全部やったよ。転院しましょう (D: 34)」という声がかかり、それをきっかけに健康管理をしていた小児診療科も転科した。本研究対象者は、小児診療科以外に同じ病院内の整形外科、歯科、眼科など多くの診療科に通っていた。他の診療科も年齢制限がある場合や小児診療科との関係で通っていた場合には転科する必要があったが、どの診療科から、どのタイミングで声がかかるのかは分から

ないと研究対象者全員が語っていた。そして、G, H, I 氏以外は転科先を自分で探すように言われていた。C 氏は、側弯症のためにコルセットの作成を依頼した整形外科の医師から、18 歳を過ぎているから他の医療機関を受診するよう言われ、次のように語った。

C: 突然、(医師から) 病院移ってくださいと言われたら、それは、まず自分の気持ちを立て直さなければいけないので、それからじゃないとみんな動けないから、(他の母親も) 覚悟がないまま「もう駄目です」と(小児診療科から) 言われちゃったと言っていて (C: 49)

9 人全員が、転科の通告を受けて落胆したと語った。その理由は、気持ちの準備がされていない時に、診察という場面で伝えられたためである。特に、転科先を「自分で探す」ように言われた場合はすぐに動き出すことができなかった。そして、その心情は他の母親と共有されていた。B 氏は「成人診療科の話題が母親らの間で持ち上がると『どうしてこんなことになるの?』、『どうしてこのままじゃいけないんだ?』という言葉が頻繁に耳にした (B: 108)。」と言う。「こんなこと」とは転科であるが、その理由を知らないわけではないと語る。それでも転科の話題が持ち上がる理由を説明する。

3. 選択肢のない中で探す転科先

9 人全員が、転科先の候補として診療科が同じ成人診療科とは考えにくいと語った。E 氏は、小児診療科からの転科が促された際に、どこに打診したら良いか院内の医療相談室に助言を求めたが、「X 病院に行った人がいる」程度の助言で、方向性を示してもらえなかった。

E: 神経内科に行くといっても大人の神経内科と小児神経内科はちょっと意味が違うのかと思ったり。どうしても〔重症児（者）が〕話すことができないので親と一緒にセットで行きますけど、それは壁になる(中略)。保護者が行かないと薬の調整の意思を伝えることができませんよね。そういうのを敬遠されているのかなぁと思ったり (E: 24, 25)。

このように、E 氏は、成人診療科では保護者の同行が敬遠されると考えていたが、A 氏は、病院から「パーキンソンとか治療が必要な子じゃないと結局受け取らない。(A: 84)」と、積極的治療を必要とすることが病院内での転科の要件として説明を受けていた。

転科先を自分で探すように言われた研究対象者にとって心あたりのある医療機関は、幼い頃から訓練や短期入所サービス等の目的で利用していた療育機関（医療型障害児入所施設・療養介護事業所）以外になかった。A, B, C, D氏はそこに紹介状を書いてもなかった。一方、E氏は、転科先を探すように医師から言われ、自分から療育機関に打診したが断られた。そして、その結果を小児診療科の医師に報告し、その時の医師の反応から、医師らには特定の医療機関が転科の候補先になるか否かはわかっているようだが方向性を示してもらえなかったと語った。E, F氏は状態が悪化しても小児診療科には入院できないため、入院先と日常の健康管理をセットにして調査から2年経過した時点でも探していた。

4. 緊急入院や加療が保障されない転科

C氏、D氏のように高度な医療的ケアを必要とせず健康状態も安定している重症児（者）は、緊急入院の必要性が低いためスムーズに転科できた。一方、A, B, H, I氏のように常時呼吸管理が必要で体調の悪化の可能性のある重症児（者）については、次のような課題があった。

H氏の子どもは、高校2年生の時期に夜間のみ人工呼吸器を装着することになり、小児診療科に教育入院した。そして、退院時に在宅療養支援診療所を紹介され、その紹介が転科の促しであった。H氏は、転科することで緊急入院先がなくなると考え、一度は断った。しかし、緊急時はこれまで同様に小児診療科に入院できることを担保してもらい、転科に踏み切った。H氏同様にA氏は、緊急時の入院先を確保するよう転科先から言われ、小児診療科が診ることになり、I氏は、小児診療科と同じ病院の成人診療科に入院できる見通しをもらったが、「状態が悪化した時に必ずしも入院できるとは限らないという〇先生の言葉が引っかかる（I:32）」ため、胃瘻（ろう）造設時に入院した大学病院の小児診療科を年に一回受診し、緊急時の入院先の確保に努めていた。このように、A, H, I氏にとって転科は、緊急時の入院先を失うことを意味していた。

また、基礎疾患の管理の面で課題があった。B氏の子どもは、日々の健康管理は大学病院から診療所に転科していたが、基礎疾患として気管支喘息があり、その治療は大学病院の小児診療科で受けていた。19歳の時に大学病院の医師より「そろそろ出なきゃいけない」と言われ、紹介状を持って療育機関に打診した。

B: 喘息からの肺炎が主な入院理由になると（医師に）伝えて、「そうなってくると、ここは病院じゃないから、延命措置はできません」、あともう1つは「適切な医療が、ね、夜間に来てもいつも行えるかっていうと、当番病院の先生が来る日もあるし、当直の先生が来るときもあるし、あなたのことを大学のように皆知っているわけではないので、たぶん不満は出ると思うけど、それでもいいですか？」ってはっきり言われた（B:69）。

大学病院と療育機関では専門とする医療の性質が異なる。そのため、B氏が急性期の治療を求めても、その治療が療育機関の専門とする医療と異なる場合は、希望を通すことが困難であった。このような困難をA, E氏も同様に語った。B氏の場合、転科は一旦保留となったが、保留中に子どもに喘息発作が生じた。療育機関での対応が難しく、元の大学病院に紹介状を持って行くように言われ、転科を断念した。B氏にとってこの経験は、改めて医師の手に負えない子どもの重症度を再確認することになり「悲しい、自分には乗り越えられなかった」（B:73）経験として振り返った。

体調悪化の可能性のある重症児（者）の転科は、研究対象者にとって、この先に必要となる緊急入院や加療が保障されにくいことを意味していた。

5. 小児医療の中で大事にされてきたことの喪失

転科自体は、受け入れ先である成人診療科が決まった時点で終結するが、C, D氏以外は転科先が決まったとしても転科の受け入れにくさがなくなるとは言えなかった。この受け入れにくさについて、下位概念である“高度医療による救命の喪失”、“チーム医療やトータルケアの喪失”、“個別性重視のケアの喪失”から述べる。

i. 高度医療による救命の喪失

先述した緊急入院や加療が保障されないという話は、C, D氏以外は出生時や障害を負った時の経緯、過去の危機的な状況が織り交じって語られた。例えば、A氏の子どもは生後まもない時期に感染性疾患によって障害が生じた。総合病院の救急外来では状態が改善せず、大学病院につながり一命を取り留めた。重症児（者）はその後状態が悪化することがあり、B氏の言葉を借りるならば「真っ暗なトンネルに入ることが何度もあって、その都度、先生（医師）が引き上げてくれて

(B:17)」、幾度となく高度医療によって通常の生活に戻ることができた。20 歳を超えてからも小児診療科のある病院に緊急入院してきた G 氏は次のように語った。

G: Z 病院って優秀なんですよ, 私からしたらね。私からしたらというか, 私はそう思っているし, やっぱりよその病院だったら同じことをしても, ちゃんと治療できたかなって思うこと今まで多々あったんですね。だから, すごい病院だからこそかかり続けたいし (G:104)。

このように, 体調悪化の可能性のある重症児 (者) の母親にとっては, 小児専門病院や大学病院の高度医療は救命を意味しており, 転科は医療から救命という側面をあきらめることであった。

一方, A 氏は, 転科後も体調悪化時には高度医療が可能な小児診療科に入院できることになったが, 子どもの呼吸状態が悪化した時に呼吸器管理になる可能性があり, 「お医者さんに『延命よりもとにかく痛みを取って, 苦しいのをやめてほしい』と言っても治療, 治すことが最優先で (A:22)」と語るように, 救命や延命を第一の目標とする治療のあり方が子どもにとってもつ意味を考え始めていた。高度医療と延命を関連させて語ったのは A 氏のみであったが, 転科というイベントによって A, B, G 氏はあたりまえに受けてきた高度医療のもつ意味に目を向けていた。

ii. チーム医療やトータルケアの喪失

今回の研究対象者は, 成長過程の中で小児診療科から他科を紹介されて 1 つの医療機関の中の複数の診療科に通っていた。1 つの医療機関に通うことが可能だったのは, 1 つの病院内に分化された複数の専門診療科があるという条件が大きい。このような病院環境の恩恵について G 氏は, 子どもが蜂窩織炎になった際に, 小児診療科の医師が, 診察室に皮膚科と感染症科の医師を呼び, 治療の方針を決定したエピソードを語った。G 氏にとって小児診療科の医師は各診療科の橋渡しをしてくれる存在であり, 小児診療科の医師を中心としたチーム医療の恩恵を受けてきた。また, E, F, G, H 氏にとっては小児診療科の医師は「何でも診てくれる」トータルケアの専門家でもあった。転科は研究対象者らにとってチーム医療やトータルケアを失うことであったが, 転科した後の各診療科の橋渡しを誰が行うのか, 展望を描ける研究対象者はいなかった。

iii. 個別性重視のケアの喪失

研究対象者らが子育てしてきた 20 年間は, 地域で生活するサポートシステムを自ら確立してきた 20 年でもあり, そのパイオニアであるため確立のエピソードが語られた。H 氏は気管切開をしていると伝えたと受け入れてもらえない施設に, 何度も訪ねて理解を求め, 最初は母親が付き添い, その後は同じ建物の中で待機してサービス提供者の不安軽減に努めてきた。つまり, 研究対象者らは自分の子どものケアのエキスパートである。H 氏は, 家族の急用で預けたことのない病院の短期入所を利用し, 次のように振り返った。

H: 第一印象とかあるじゃないですか。瞬間の 3 分間の, どういう風に動いて, 技術っていいのか, 慣れだと思っんですけど, 「えっ? 大丈夫かな」, というのが第一印象だったんです。ここで大丈夫かな, という第一印象を持ちながらも仕方がないので, こっちで伝えることは全部伝えて, 「よろしくお願いします」って別れて, 案の定, 「高熱です」って言われたので (H:66)。

〇〇 (小児診療科) だったら, あの姿勢 (腹臥位をとる) で, こうやったら吸引してくれるけど, してもらっていなかった, 〇〇だったら慣れていない看護師さんはいらっしやらない (H:70)。

同様に, E 氏も永久気管孔をつくるために成人診療科に子どもが入院した経験を語り不安を語った。重症児 (者) には体位変換, 吸引, 食事など個別性の高いケアがあり, そのケアは H 氏, E 氏が説明せずにも小児診療科ではなされていた。転科した後に, この個別性の高いケアを医療機関に求めて良いのか, 展望を描ける研究対象者はいなかった。

母親にとって転科は, 小児医療の中で経験してきた高度医療による救命やチーム医療, 個別性重視のケアを失うことを意味していた。

IV. 考 察

東京都と神奈川県在住の 18 歳以上の重症児 (者) の転科の一般化を目指すためには 66 人の研究対象者が必要であり, 本研究対象者数 9 人の結果からこの地域の特性を明らかにしたとは決して言えない。この地域は, 先述の横浜市⁵⁾の重症児 (者) の実態調査では, 主治医のいる機関として小児専門病院 (23.0%) が最も多く, 東京都⁶⁾の報告においても, 大学病院等の専門機関でフォローを受ける重症児 (者) が多い。小児期

に高度医療が可能な医療機関でフォローを受けていた場合、加齢による嚥下障害、消化機能不全、呼吸障害の進行等の病態変化⁹⁾を考えると、これら病態変化がすでに生じている重症児（者）の母親が、転科によって緊急入院先や加療を失うと考えるのは自然ではないだろうか。しかし、緊急入院先を元の小児診療科で担保してもらっても安心できず、救命が相対的に困難になると考えていたことは、インタビュー調査でなければ明らかにできなかった。考察では、母親の視点から転科に必要なことを検討する。

1. 自己決定を支援するシステムの必要性

研究対象者らにとって、転科は少なからず恐れの対象となり、子どもの18歳を迎えていた。冒頭の移行期医療に関する提言¹⁾では、いかなる医療を受けるかの決定権は患者の人格的自律権として保障されなければならない。移行期医療の内容や提供体制そのものも確立していないことなどに鑑みると、この自己決定原則は通常の転院・転医の場合にも増して強く認識されなければならないとされている。また、令和3(2021)年に施行された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」¹¹⁾の基本理念の中でも、支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児およびその保護者の意思を最大限に尊重しなければならない。しかし、本研究結果から、転科の決定権が重症児（者）側にあるように考えることはできなかった。その理由として、母親らは、転科の必要性は理解しているものの我が事として準備してはいなかった。特に、高度な医療的ケアを必要とする重症児（者）の母親ほど日々の生活に余裕がなく、その傾向は強かった。そのような状況下で、診察という場で転科が促されたために、研究対象者が交渉することは難しく、拒否しづらかったと考えられる。

米国のChild Neurology Foundation¹²⁾は、神経学的疾患をもつ青少年の移行において、理想的には13歳までに話し合いを始め、移行のアプローチを説明し、数年に渡って準備していくことが必要と述べている。転科の促しを行うのであれば、診察とは別の場で、時間を設けて転科について説明がなされ、自己決定できるシステムが必要であると考えられる。

2. 救命と家族が望む医療の支援

厚生労働省¹³⁾の医療的ケア児とその家族の生活実態

調査では、生活上の悩みや不安として、慢性的な睡眠不足(71.1%)、いつまで続くかわからない日々への強い不安(70.4%)、自らの体調悪化時に受診できない(69.7%)、日々の生活は緊張の連続である(68.0%)の回答が6割を超えていた。成人を迎えた重症児（者）の母親は、長い間、緊張の連続状態にあり、医療機関が変更になることで、緊急時に「本当に診てもらえるのか？」という不安が残るのは、母親にとって自然なことであろう。そして、訪問診療を行う田中¹⁴⁾は、「重症心身障害の日常と看取りが苦しいのは、いのちの限りが、今日明日ではないだろうが、いつ来るかわからない、そんな緊張状態が年単位で常に持続するしんどさにある」と指摘する。転科が救命と結びついていたことは、常に、いのちの限りに向き合っているとも考えられる。

一方、重症児（者）の医療について宮田⁹⁾は「基礎疾患は治癒しない病態であり、治療ではなくケアを意識した医療である。広い意味での緩和医療である」、「急変時や病態の悪化の際にどのような医療を家族が望んでいるかを、十分に認識した診療を心がけるべき」と述べている。救命は、母親らにとって、日常が少しでも長く続いて欲しいという願いとも考えることができる。小児診療科から成人診療科への転科というイベントは、今後、どのような医療を家族が望んでいるのか、その意思を確認する機会になると考える。

米国の移行期医療では、家族、サービス提供者、医療従事者の間で常に衝突が起きており、家族を擁護して支援するはずの機関が成人医療へのゲートキーパーになっている。そして、成人医療への橋渡しをするアドボケートの存在が重要である¹⁵⁾と指摘している。本研究でも、希望する医療と成人診療科が専門とする医療が異なる場合や、小児診療科の転科と共に、他の診療科を転科する必要がある場合など、必要な医療や医療連携を母親自身が調整するのは困難であることが予想された。富田¹⁶⁾は、成人医療機関との連携は、情報提供書1回ですませるべきではない。小児医療機関との密な連携を継続することで成立する移行であると考えべきである。さらに、他施設や他科と交渉し担当医を支援する「コーディネーター医」の設置が望ましいと指摘している。担当医を支援するコーディネーター医の設置は、転科が困難な体調悪化しやすい重症児（者）の転科には切望される。

3. 研究の限界と今後の課題

本研究の対象者 9 人の内 8 人が, 救命救急や高度医療が可能であり, その医療機関内に専門分化した多くの診療科がある小児専門病院または大学病院からの転科であったため, 転科が状態悪化時の加療や救命の手段を失う可能性, 転科後の診療科同士の連携という課題が生じた可能性がある。小児期に通っていた病院の多様性という点では限界があり, 地域の総合病院の小児科に通う重症児 (者) をもう少しリクルートする必要があった。また, 今回の調査では, 母集団である東京都と神奈川県に居住する重症者全体の状況を把握するためのサンプル数にインタビュー調査を実施できなかったが, 今後は質問紙調査を行い, この地域の重症者全体の状況を明らかにすることが必要である。

V. 結 論

重症児 (者) の小児診療科から成人診療科への転科は, 候補となる転科先が少ないだけでなく, 体調の悪化の可能性のある重症児 (者) の場合, 転科先が加療や緊急入院が難しいこともあった。このような場合, 転科がこの先に必要となる緊急時の入院や加療が保障されないことを意味していた。さらに, 転科は, 母親にとって小児医療の中で経験してきた高度医療による救命やチーム医療, 個別性重視のケアを失うことを意味することでもあった。

本論文の一部を第 68 回日本小児保健医療協会学術集会において発表した。

また, 本研究は JSPS 科研費 基盤研究 C JP19K11037 の助成を受けた研究の一部である。本研究論文において, 利益相反に該当するものはない。

最後に, 本研究にご協力くださいました重症心身障害児 (者) のお母様方に心より御礼申し上げます。

文 献

- 横谷 進, 落合亮太, 小林信秋, 他. 移行期の患者に関するワーキンググループ委員会報告 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. 日本小児科学会雑誌 2014; 118(1): 98-106.
- 水口 雅. 移行期の問題と小児科学会の取り組み. 小児科臨床 2016; 69(4): 489-494.
- 小林 悟. 小児神経外来における重症心身障害児 (者) の移行期医療の現状. 日本重症心身障害学会誌 2019; 44(3): 629-633.
- 堤内路子, 北村明日香, 眞山英徳, 他. 小児期発症疾患の成人神経内科へのトランジションにおける課題. 自治医科大学紀要 2019; 42: 1-7.
- 国立成育医療研究センター研究所政策科学研究部. 重症心身障害児・者の医療的ケア等に関する調査～結果報告書～. 平成 29 (2017) 年 3 月: pp 1-23. https://www.city.yokohama.lg.jp/kurashi/kosodate-kyoiku/oyakokenko/shogaihoken/20170615.files/0009_20180726.pdf (参照 2023.05.12)
- 岡田喜篤. 世界唯一の重症心身障害児医療福祉の今日的意味. 日本重症心身障害学会誌 2013; 38(1): 3-9.
- 神奈川県. 令和 2 年神奈川県福祉統計 5-2 表 重症心身障害児者把握数, 5-6 表 障害児施設への入所状況統括表. <https://www.pref.kanagawa.jp/docs/cz6/toukuei/fukushi/2020summary.html#shougaijisha> (参照 2023.06.30)
- 東京都福祉保健局障害者施策推進部居住支援課. 東京都重症心身障害児 (者) 在宅医療ケア体制整備モデル事業報告書. 平成 28 (2016) 年 3 月: pp 3-5. https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s_shien/zaitaku.files/moderu-jigyo-hokokusho2016.pdf (参照 2023.06.30)
- 宮田章子. 重症心身障害児の成人期へのトランジション. 外来小児科 2015; 18(3): 340-345.
- 能智正博. 4 節 ナラティブ・テキストの分析. やまだようこ, 編. 質的心理学ハンドブック. 初版. 東京: 新曜社, 2013: pp 324-344.
- 令和三年法律第八十一号 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律, 第一章 総則, 第三条 (基本的理念), 4. <https://elaws.e-gov.go.jp/document?lawid=503AC0000000081> (参照 2023.05.12)
- Brown LW, Camfield P, Capers M, et al. The neurologist's role in supporting transition to adult health care: a consensus statement. Neurology 2016; 87: 835-840.
- 厚生労働省. 令和元年度障害者総合福祉推進事業. 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書. 令和 2 (2022) 年 3 月: pp 69-72. <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf> (参照 2023.06.30)
- 田中総一郎. 重症心身障害の在宅医療—うまれてきてよかったと思える家庭・医療・福祉・教育の信頼関係—. 日本重症心身障害学会誌 2023; 48(1): 47-53.
- Okumura MJ, Saunders M, Rehm RS. The role of

health advocacy in transitions from pediatric to adult care for children with special health care needs: bridging families, provider and community services. *Journal of Pediatric Nursing* 2015; 30: 714-723.

16) 富田 直. 病院からクリニック, 在宅医療機関への移行—とくに医療的ケア児・者, 重症心身障害児・者について. *小児内科* 2021; 53(8): 1279-1283.

[Summary]

This study explored the significance of transferring a child with severe motor and intellectual disabilities (“SMID”) from a pediatric setting to an adult department from the mother’s perspective. The participants were nine mothers of adult children (18 years and older) with SMID who had transferred or were in the process of transferring from pediatrics to adult medicine. All participants were residents of Tokyo or Kanagawa Prefecture. Data were collected through unstructured face-to-face interviews conducted from April to November 2019. The mothers were asked to express their thoughts regarding the transfer process, and their responses were recorded and transcribed. A narrative-based analysis was conducted to examine the implications of a departmental transfer for mothers of children with SMID. These mothers experienced apprehension regarding the department change from pediatrics to adult medicine when their children graduated from high school. The mothers were informed of the transfer by the physician during a routine visit. When looking for a transfer (department), mothers of SMID children with potentially worsening medical conditions sought alternative medical care beyond the scope of the current facility. A condition of transfer for such children was ensuring emergency hospitalization and treatment. For the mother, transfer meant losing access to valuable life-saving, team-based, and individualized care in pediatric medicine. However, they struggled to envision the future situation and experienced a sense of vague anxiety.

Key words: severe motor and intellectual disabilities, traditional medical care, transfer, transition