

## SY3-2

## 知的障害のある成人患者の移行期医療

鈴木 保宏

地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 小児神経科

我が国でも約10年前から小児期発症の慢性疾患を有する患者の成人医療機関への移行問題が議論され始めた。知的障害のある患者に対する移行支援プログラムは海外でも確立されていない。2014年の時点で当センター（小児病院）に受診中の成人（20歳以上）患者数は1,024名（年齢中央値23歳）であった。その約半数が日常生活の自立していない知的障害を有していた。知的障害のある患者は成人期以後も日常生活において援助を要し、移行の目的のひとつである「成人としての患者の自立と社会参加」は困難である。知的障害のある患者の成人医療機関への移行において（1）成人診療科の医師にとって馴染みの薄い小児特有の基礎疾患（染色体異常、奇形など）が存在する、（2）成人期以後も専門医が診ることが望ましい疾患がある、（3）複数の専門診療科の連携した医療を要する場合がある、（4）医療の進歩で長期生存が可能になった疾患、新しい希少疾患においては成人期以後の経過、予後は未知である、（5）成人医療機関の医師は知的障害・発達障害を有する患者への対応が不慣れである、などの問題・課題がある。日本小児科学会は「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」を示し、移行方法として（1）完全に成人診療科に移行する、（2）小児科と成人診療科の両方にかかる、（3）小児科に継続して受診する、の3つのパターンを提示している。知的障害を有する患者では個々の基礎疾患と障害の程度を考慮して 移行をすすめなければならない。たとえば、重症心身障害者では移行期を迎える頃に嚥下、呼吸機能の退行が起こり、濃厚な医療的ケアを要する症例もある。また、20歳を超えてすぐに死亡する症例も存在する。また、医療的ケアを要する重症心身障害者の多くは30歳を超えると親の高齢化、病気を理由に在宅医療は困難となり、30歳後半頃までに施設に入所することも経験する。このような障害の重い患者では移行先は重症心身障害者施設と考え、入所するまでの移行期間は小児診療科と成人の在宅医が連携をするのがご家族にとってもいい選択肢になる。我々は知的障害のある患者では成人医療機関への完全な転科が困難な症例のあることを認識したうえで別の移行方法を準備する必要がある。