

報 告

ダウン症候群に対する包括的早期療育

— 当院における「ダウン症外来」の取り組み —

野崎 章仁, 楠 隆, 宮嶋 智子

〔論文要旨〕

ダウン症候群は染色体異常の代表的疾患である。合併症の治療成績向上により日本人ダウン症候群の平均寿命は延び、50歳を超えている。そのためライフスパンを通じた適切な医療・健康管理の整備が求められている。しかし、米国小児科学会等から健康管理指針が発表されているものの小児科医への周知不足、長期管理をする主治医不足など問題は依然として存在する。この健康管理指針に基づいて当院では、ダウン症候群早期療育として「わいわい教室」を行っている。その後の適切な医療・健康管理のため「ダウン症外来」を開設した。当院でのダウン症候群に対する取り組みおよび包括的診療に向けての模索を示す。

Key words : ダウン症候群, ダウン症外来, ライフスパン, 健康管理指針, 包括的診療

I. はじめに

ダウン症候群は染色体異常の代表的疾患である。合併症の治療成果により日本人ダウン症候群の平均寿命は延び、50歳を超えている¹⁾。ライフスパンを通じた適切な医療・健康管理整備のため小児科診察をはじめ、眼科・耳鼻科・整形外科受診や心臓などの合併症に応じた複数科の関わりが必要である。また乳幼児期だけではなく青年期まで継続した管理が必要であり、ダウン症候群の健康管理指針が発表されている^{2,3)}。そのため当院では、集団外来早期療育として1990年より「わいわい教室」を行い、長期健康管理として2012年より「ダウン症外来」を開設した。

「わいわい教室」とは当院療育部にてダウン症候群に対して行っている集団外来早期療育で、患者家族同士の交流を行える場でもある。スタッフは医師、看護師、理学療法士、言語聴覚士、管理栄養士、保育士、

臨床心理士からなり、毎月1回(20名程度)、年12回行っている。各職種より医療・健康、姿勢・運動、言語・摂食、栄養、発達・子育てにおける相談を行い、マッサージや親子遊び等を通じて児への関わり方を指導している。また必要により個別支援も行うことで、サポート体制を構築している。終了の判断は独歩開始を基本に、運動および摂食機能の安定が保たれていること、また地域の療育教室等でのフォローを受けていること、としている。

本論文では、「わいわい教室」参加前後の保護者にアンケートを実施し、長期健康管理を行う外来の必要性を明らかにし、当院で実施している「ダウン症外来」の現状と課題について検討した。

II. 目 的

「わいわい教室」に参加した保護者にアンケートを実施する。その結果より、長期健康管理を行う外来の

Comprehensive Medical Care and Health Management for Early Life Stage of

Down Syndrome Patients in a Hospital Outpatient Clinic

Fumihito NOZAKI, Takashi KUSUNOKI, Tomoko MIYAJIMA

滋賀県立小児保健医療センター小児科 (医師)

別刷請求先: 野崎章仁 滋賀県立小児保健医療センター小児科 〒524-0022 滋賀県守山市守山5丁目7番30号

Tel: 077-582-6200 Fax: 077-582-6304

[2478]

受付 12.11. 9

採用 13. 7.10

表1 「わいわい教室」に参加した保護者へのアンケート結果

	あり	なし
わいわい教室に通う前の不安	19例 (100%)	0例 (0%)
わいわい教室に参加したことによる不安の解消	16例 (84%)	3例 (16%)
わいわい教室終了後の定期受診の希望	18例 (95%)	1例 (5%)

必要性を明らかにする。また、ダウン症候群の健康管理指針を周知する。

Ⅲ. 対象と方法

2011年度に「わいわい教室」に参加をした、ダウン症候群19名の保護者にアンケートを行った。

Ⅳ. 結果

保護者アンケートの結果を示す(表1)。早期療育「わいわい教室」にて、「わいわい教室」に通う前の不安が解消されていた。また「わいわい教室」終了後の定期受診については95%が必要と考えていた。回答した保護者の家庭において、ダウン症候群患者の当時の年齢中央値は1歳8か月で、範囲は7か月～3歳7か月であった。

Ⅴ. 考察

ダウン症候群の近年の発症頻度は増加している²⁾。臨床像についての理解が深まり、ダウン症候群における年齢別好発疾患や耳鼻科・眼科・心血管系などの比較的罹患しやすい疾患もわかっており、長期的健康管理が必要である^{3,4)}。

2001年に米国小児科学会から健康管理指針が発表されているが、2007年にVirjiらより小児科医への健康管理指針の普及ができていないと報告がされている^{5,6)}。またダウン症候群の長期管理をする主治医が不足している問題点も指摘されている⁷⁾。

2011年には米国小児科学会から最新の健康管理指針が発表され³⁾、さらに2011年の最新版Nelsonにも健康管理指針についての記載が設けられた⁸⁾。これにより小児科医への周知およびダウン症候群の長期健康管理を行える医師の増加が期待できるものと思われる。

われわれが行ったアンケート調査からは定期受診の必要性が示唆され、米国の指針に準じた長期健康管理が望まれる。本邦における受診率については高野らによる236名の調査で全体の約6割が医療機関を受診し、8割がかかりつけ医を有しているとの結果であった⁹⁾。しかし、東京都の2施設のみでの評価で

表2 当院での管理プロトコール

確認事項	1か月～1歳 ¹⁾	1～5歳 ²⁾	5～13歳 ²⁾	13～18歳 ²⁾
身体所見, 診断のための染色体検査	●	○		
小児科による継続的な観察, カウンセリング	●	○	○	○
呼吸器感染の把握, 予防接種	●	○		
眼科受診	●	○	○	○
耳鼻科受診: 聴覚, 嚥下機能	●	○	○	○
心臓内科受診, 心疾患がある場合は継続観察	●	○	○	○
消化管異常の有無	●			
血液検査: CBC, 甲状腺機能	●	○	○	○
整形外科受診		○	○	○
神経症状の確認		○	○	○
睡眠障害, 閉塞性呼吸の有無	●	○	○	○
食事と運動の指導, 歯の崩出不良		○		
ADHD や肥満の問題			○	
皮膚疾患の相談			○	
思春期の身体, 精神的な変化の相談			○	○
職業相談, 行動問題, 学業問題など				○
性問題について相談				○

CBC: complete blood count

¹⁾ 3～6か月ごとに確認, ²⁾ 6か月～1年ごとに確認

あり、他の地域の状況については不明である。また、かかりつけ医においては、小児科や内科以外に眼科・耳鼻科・整形外科・歯科・皮膚科・臨床遺伝科・精神科と多岐にわたっている状態であった。米国の健康管理指針に準じた包括的診療体制を構築することでさらなる受診率向上を目指す必要がある。

当院では包括的診療体制を構築するために、2012年に「ダウン症外来」を開設した。「ダウン症外来」では2011年に米国小児科学会から発表されている健康管理指針を参考にしている³⁾。小児科医による定期健診（診察、計測、採血など）を基本とし、必要により保健師との協力（遺伝相談、予防接種、地域の療育・教育機関との連携）、栄養相談、わいわい教室、耳鼻科・眼科・整形外科などの他科受診指導を行っている。当院での管理プロトコルを示す（表2）。各年齢における確認事項に従い、家族に同様の資料を渡し、漏れないように対応を心がけている。「ダウン症外来」開設後1年間では59名の受診があり、患者年齢分布は1か月～14歳（中央値2歳）であった。

当院での包括的診療の連携案を示す（図）。当院には産婦人科、新生児科はないため紹介患者が主である。新生児期の問題点の多くは新生児科、小児科、小児外科がいる医療機関にて対応されている。その後、「ダウン症外来」に紹介してもらうことで、早期療育「わいわい教室」、地域の療育・教育機関との連携、他科受診の指示や遺伝相談などを行うことが可能になると考えている。しかしダウン症候群特有の血液疾患、心疾患、外科疾患など当院だけでは十分に対応できない状況がある。複数の医療機関との協力が必要不可欠であると考えている。連携することで小児期を円滑に過ごすことができると思われる。

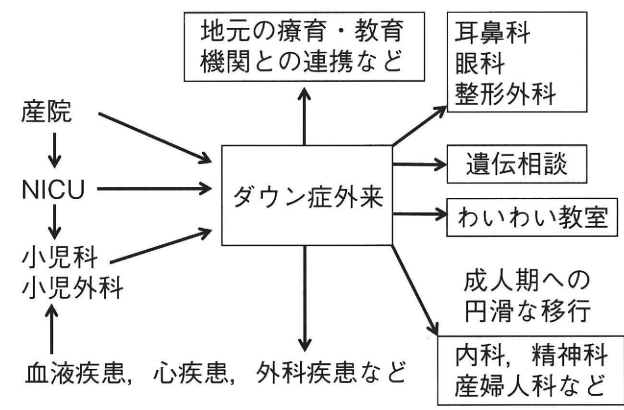


図 当院での包括的診療の連携案

成人期の問題点については今後の課題である。成人期ダウン症候群健康管理指針も発表されており、心血管疾患、甲状腺機能障害、肥満、アルツハイマー病、うつ病、退行や早期老化など小児科領域にとどまらない成人期の問題点も注目されている¹⁰⁾。内科・整形外科・耳鼻科・眼科・歯科・精神科・婦人科の受診、がん検診や血液検査を定期的に受けることが望ましいとされている¹⁰⁾。今後は内科、精神科、産婦人科などとも協力体制を築くことで、成人期への円滑な移行を行える環境を整えていく予定である。

VI. 結 語

当院「ダウン症外来」の取り組みと現状の問題点について提起を行った。新生児期から成人期までの幅広い疾患の対応やライフスパンを通じた健康管理の充実した整備には、複数の医療機関との協力が必要不可欠である。医療機関が連携してダウン症候群に関わり、包括的診療を整えていくことが重要であると思われる。

本論文の要旨は、第59回日本小児保健協会学術集会において発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

会員外共同研究者：熊田知浩, 林 安里, 日衛嶋郁子, 藤井達哉（滋賀県立小児保健医療センター小児科（医師））

文 献

- 1) 小穴真二. ダウン症候群の生命予後. 小児科 2009 ; 50 : 211-218.
- 2) 鳴海洋子. ダウン症とは. 小児科臨床 2011 ; 64 : 2095-2102.
- 3) Bull MJ. Health supervision for children with Down syndrome. Pediatrics 2011 ; 128 : 393-406.
- 4) 有馬正高, 加我牧子, 稲垣真澄. 小児神経学. 初版. 東京 : 診断と治療社, 2008 : 10-15.
- 5) American Academy of Pediatrics. Committee on Genetics. American Academy of Pediatrics : Health supervision for children with Down syndrome. Pediatrics 2001 ; 107 : 442-449.
- 6) Virji-Babul N, Eichmann A, Kisly D, et al. Use of health care guidelines in patients with Down syndrome by family physicians across Canada. Paediatr Child Health 2007 ; 12 : 179-183.

- 7) 柴田典子. ダウン症と家族の生活. 小児科臨床 2011 ; 64 : 2147-2151.
- 8) Kliegman RM, Stanton BMD, Geme JS, et al. Nelson Textbook of Pediatrics. 19 eds. Philadelphia : WB Saunders, 2011 : 399-403.
- 9) 高野貴子, 高木晴良. ダウン症候群の保育, 療育, 就学, 就労, 退行, 医療機関受診の実態. 小児保健研究 2011 ; 70 : 54-59.
- 10) 山縣然太郎. 成人期のダウン症候群の医学的管理. 小児内科 2009 ; 41 : 898-902.

[Summary]

Down syndrome is a common chromosomal disease. Due to achievements in the management of the associated complications, the average life span for patients with Down syndrome now exceeds 50 years in Japan. Hence, more appropriate medical care and health management

is required for children with Down syndrome throughout their life. Although the American Academy of Pediatrics has announced guidelines for the health supervision of children with Down syndrome, some problems still remain. For example, not all pediatricians are familiar with these guidelines and there is a shortage of pediatricians who can perform long-term management of Down syndrome. For the purpose of resolving these problems, we have established an outpatient clinic for Down syndrome patients. In this paper, we provide the details of and future plans for the clinic.

[Key words]

Down syndrome, outpatient clinic for Down syndrome, life span, guidelines of health supervision, comprehensive medical and health management