

01-028

ダウン症者の急激退行の実態に関する研究 —精神科クリニックに不調・退行を訴えて 来院した 308 事例を対象として—

橋本 創一¹⁾、町田 唯香²⁾、田口 禎子³⁾

東京学芸大学 特別支援教育・教育臨床サポートセンター¹⁾、
東京学芸大学大学院 教育学研究科²⁾、
駒澤女子短期大学 保育科³⁾

【目的】 不調・退行により精神科クリニックを来院したダウン症者の実態や急激退行について明らかにする。

【対象 / 方法】 2008-17 年の 10 年間に東京都内の A 精神科クリニックを不調・退行を主訴として来院したダウン症者とその家族で協力が得られた 308 名を対象とした。内訳は、男 154 名 / 女 154 名、10 代 51 名 17%、20 代 172 名 56%、30 代 58 名 19%、40 代 18 名 6%、50 代 9 名 3% であった。受診した際の情報・記録を収集し、データベース化した。調査内容は、主に、初診時の知能検査（田中ビネー）の結果所見、所属先、ひきこもり経験、不調・退行等の問題の契機・原因、薬物療法、症状、診断、精神・神経症状、ならびに、予後・回復経過である。研究協力者には研究主旨の説明と了承を得た上でデータを匿名化し個人情報に配慮した（東京学芸大学研究倫理委員会承認 [151]）。

【結果 / 考察】 初診時は、必ずしも症状の出始めではなく、症状や問題が出現してから、早い者で 1 か月、遅い者で 2 年 8 か月経過してから来院していた。発症から 3～8 か月の来院が平均的であった。初診時の際に実施した知能検査の IQ の分布は、不調による影響から測定不能者が 56 名（18%）いたが、それを除くと、一般的なダウン症者の IQ 分布と差異がなかった（IQ20 未満 :21%、20~29:35%、30~39:21%、40~49:14%、50~59:4%、60~:5%。つまり、知的レベルに関係なく退行・不調を訴えていることがわかった。初診時の所属は就労支援 46%、生活介護 23%、所属なし（在宅）14%、在学中 12%、企業就労 3%、入所施設 2% であった。この内、不調・退行現象が理由で所属先を変更した者が 74 名（24%）いた。薬物療法をおこなった者 43%、ひきこもり・不登校経験がある者 80% であった。不調・退行を呈した 308 名の内、219 名（71%）が急激退行であった。その他は、身体疾患原因型 27 名、高齢老化型 18 名、分類不能 44 名であった。診断名として、睡眠障害 78%、適応障害 60%、行動障害 15%、気分障害 9%、その他、心身症、アルツハイマー病、解離性障害、統合失調症、睡眠時無呼吸症などがあつた。精神・神経症状は、情緒不安定 80%、こだわり 72%、意欲低下 43%、動作緩慢 34%、抑うつ 29%、独り言 25%、神経性習癖 23%、過剰適応 20%、ファンタジー 13%、パニック 13% であった。予後として、回復・やや回復が 6 割、不明の者が 3 割（来院しない）であった。回復した 80 名は、改善に要したのが 0.5 年 11 名、1 年 29 名、2 年 6 名、3 年 3 名、4 年 2 名、5 年 4 名、不明 25 名であった。

01-029

難病児（者）と家族の視点からみた成人期 医療への移行と課題

久保 恭子¹⁾、坂口 由紀子²⁾

東京医療保健大学 立川看護学部 看護学科¹⁾、
大東文化大学 看護学部 看護学科²⁾

【目的】 小児期発症疾患を有する患者の小児医療から成人期医療への移行が課題となっている。本調査の目的は難病児（者）と家族の視点から、小児医療から成人期医療への移行に関する状況や課題を明らかにすることである。

【方法】 2018 年 5 月～2019 年 5 月、A 患者会の会員と家族 24 名に面接調査を行った。本調査は研究者らの所属機関の倫理委員会にて承認を得た。

【結果】 1 対象者の概要 面接対象者は母親 22 名（30 歳代～50 歳代）、患者本人 2 名（30 歳代以上）であった。患者の年齢は小学生 2 名、中学生から 20 歳代 18 名、30 歳以上 2 名であった。対象の難病児（者）は在宅で生活し、状態は安定していた。2 成人期医療への移行と課題成人期医療に移行 4 名（完全移行群）、成人期医療と小児医療を併用が 3 名（部分移行群）、成人期医療に移行していない・予定がない（未移行群）が 17 名であった。完全移行群の特徴は専門医による治療よりも児の生活の質の向上をめざしていること、特定の医師に執着がなく、小児医療から成人医療に移行しても同様の医療（医療物品や薬の変更なし）を受けており、課題はなかった。部分移行群では在宅医療開始が成人期医療を導入する契機となった、診断時より主治医から成人期医療への移行を考えるように指示され、移行の準備をしていたものもいた。部分移行後は通院の負担が減ったという利点と血液検査などの回数が少なく、児の病状の把握ができていないか不安という意見があつた。また、体調不良で入院する際は成人病棟になるのか、親が付き添うことが可能なのか心配という声があつた。未移行群の特徴は小児科医が児の成人後も診察継続を申し出ているケースや医師と家族の結びつきが強い、最新の医療を受けるために小児専門医の診察を希望するがあつた。また、難病という特性から児の予後を予測し成人医療の必要性を感じてない母親もいた。

【考察】 小児医療から成人期医療への移行には患者や家族のケアとケアのバランスのとおり方、担当する医師との関係や意見が関係していることがわかる。成人期医療に移行後は通院の負担が軽減するという利点があるが、児の病状の把握に不安を持つ家族もあり、医療者側からの児の病状説明を丁寧に行う必要がある。

【結論】 難病児と家族は成人期医療移行には患者家族のケアとケアのバランス、担当する医師との関係や意見が関係していることがわかった。