

ダウン症自然歴調査

ダウン症自然歴研究委員会

森藤香奈子、中根秀之、松本 正(長崎大学医学部保健学科)
近藤達郎、福田雅文(みさかえの園むつみの家)
土居美智子、本村秀樹、森内浩幸(長崎大学医学部小児科)

<はじめに>

ダウン症候群をもつ人々の平均寿命は現在60歳を超えていると言われてしている。最近では早期療育、教育、及び、社会環境の変化などから高等部卒業まではある程度の方向性が整備されているが、成人期以降になると様々な合併症などについての対策も必要になることが想定される。現在、我が国の成人ダウン症をもつ方が、どのような健康状態のもと生活されているのかはよく分かっていない。そのことを確認することは、ダウン症をもつ成人が今後注意すべきことを浮き彫りにする意味でも重要と考え、このアンケートを行うことを企画した。

＜対象と方法＞

対象; 16歳以上(一部15歳を含む)のダウン症を持つ人

方法; アンケート調査

縦断的調査; 主な生活の場が自宅であり、近親者が回答
「時間的経過」の回答を含む

横断的調査; 主な生活の場が自宅、施設、グループホーム
(GH)であり、後2者では指導員等が回答
「現在の状況」を回答

同一人に対して2種類の調査用紙が配付された場合には自宅を優先

回答数 551

本研究は長崎大学医学部倫理委員会の承認を受けている

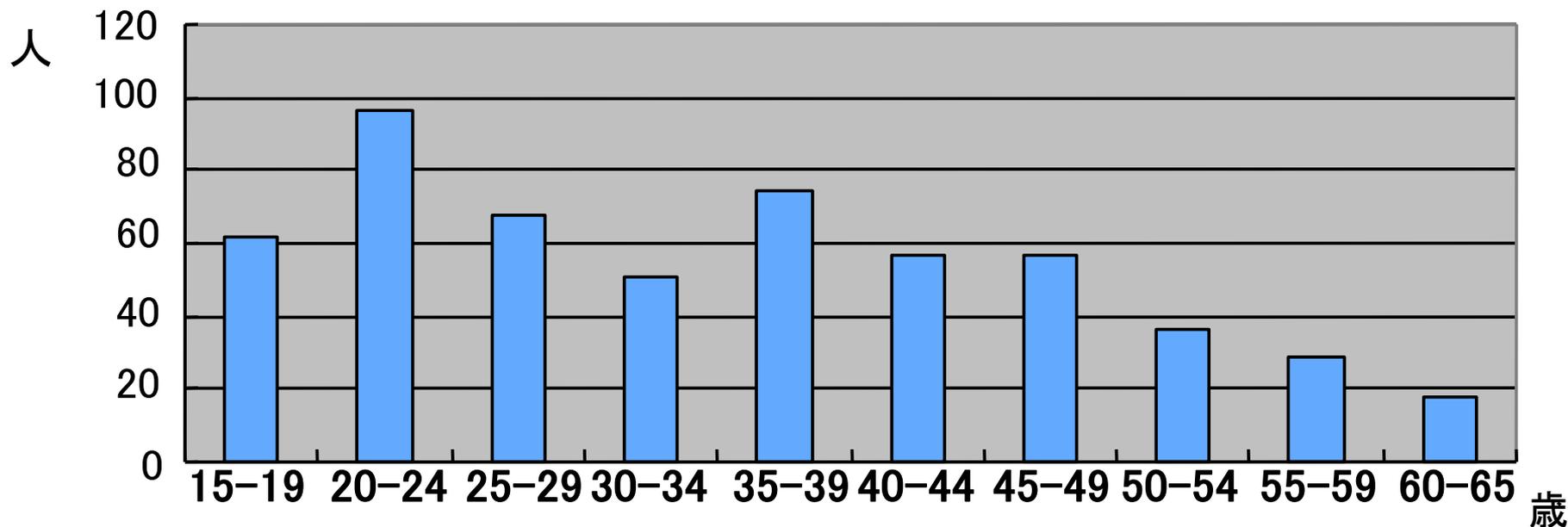
<結果>

ダウン症者の数 551名

性別； 男性 296名(53.7%) 女性 254名(46.1%) 未記載 1名

年齢別人数

年齢	15~19	20~24	25~29	30~34	35~39	40~44	45~49	50~54	55~59	60~65
人数	62	96	68	51	74	57	57	36	29	18

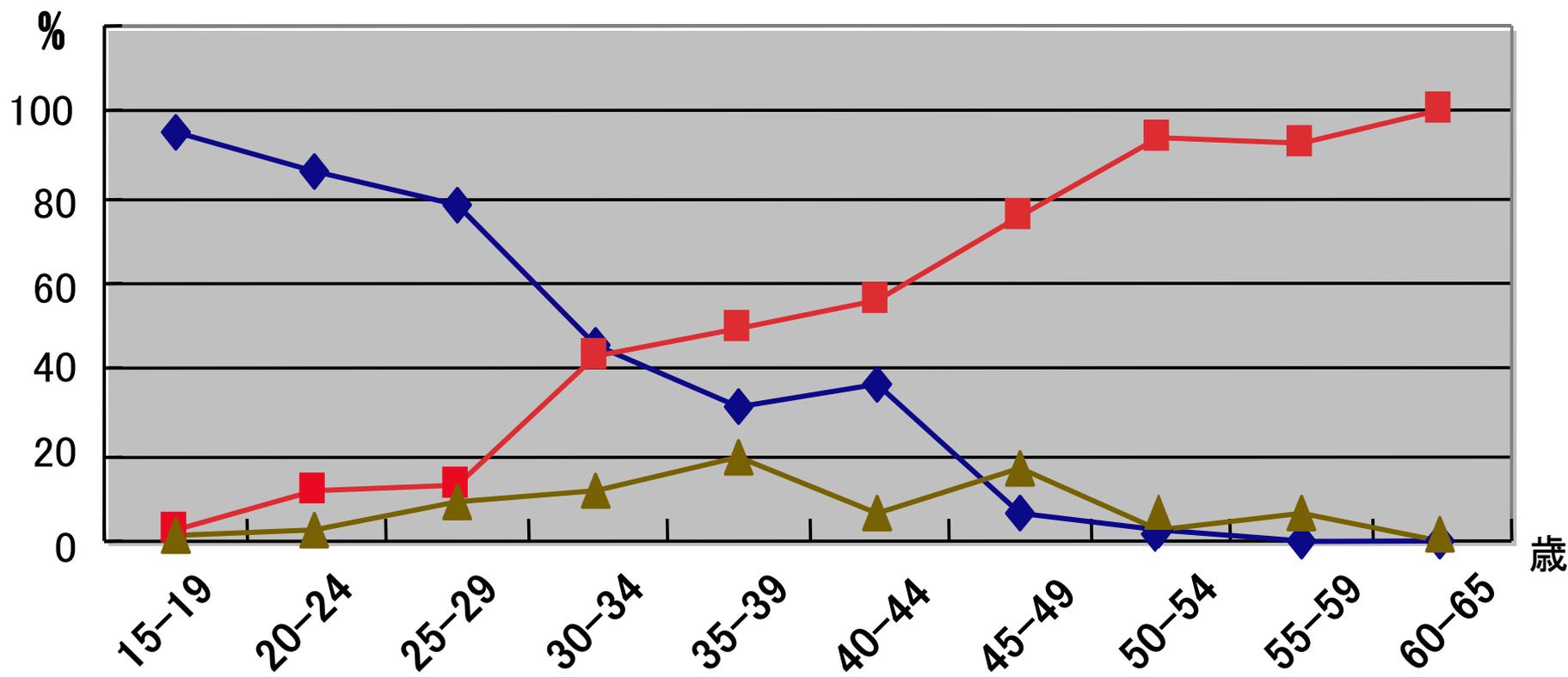


生活の場

自宅 269名
施設 235名
グループホーム 47名

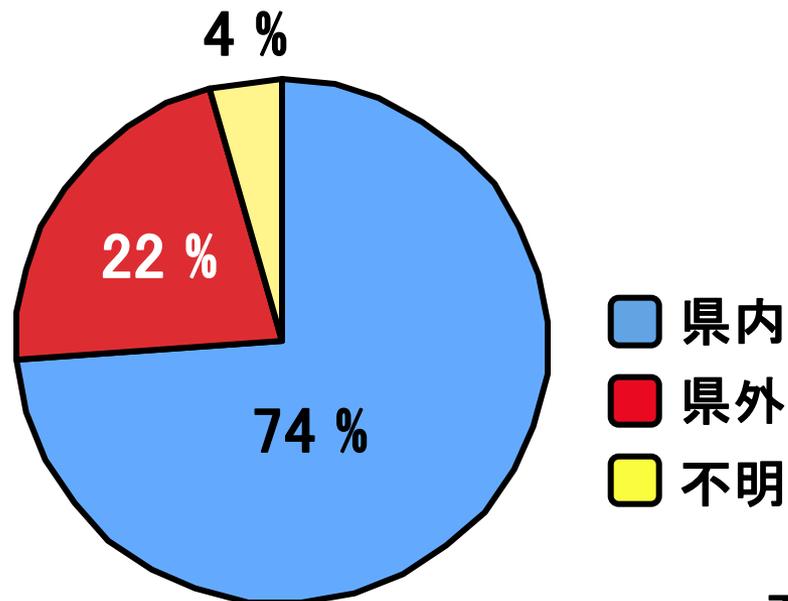
◆ 自宅
■ 施設
▲ グループホーム

生活の場(年齢別)

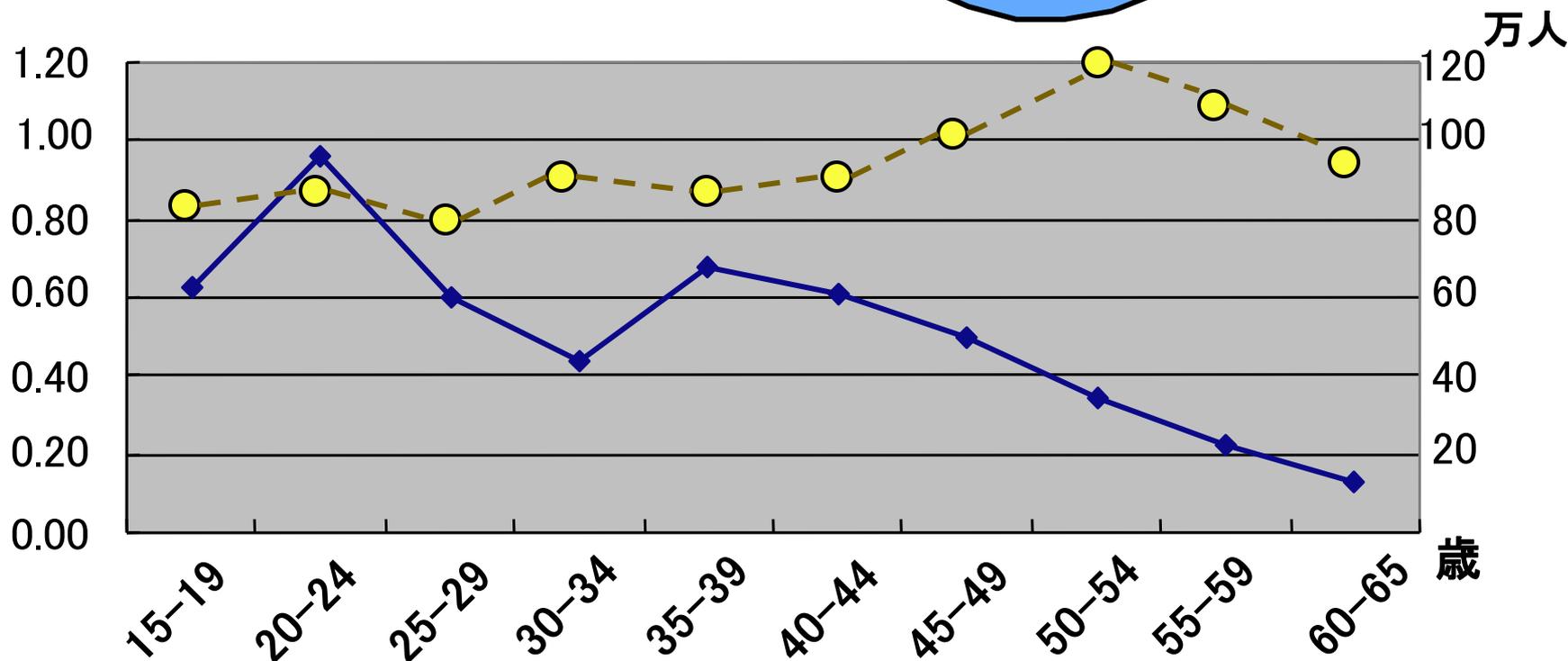


県別

長崎県内 407名
県外 120名
不明 24名



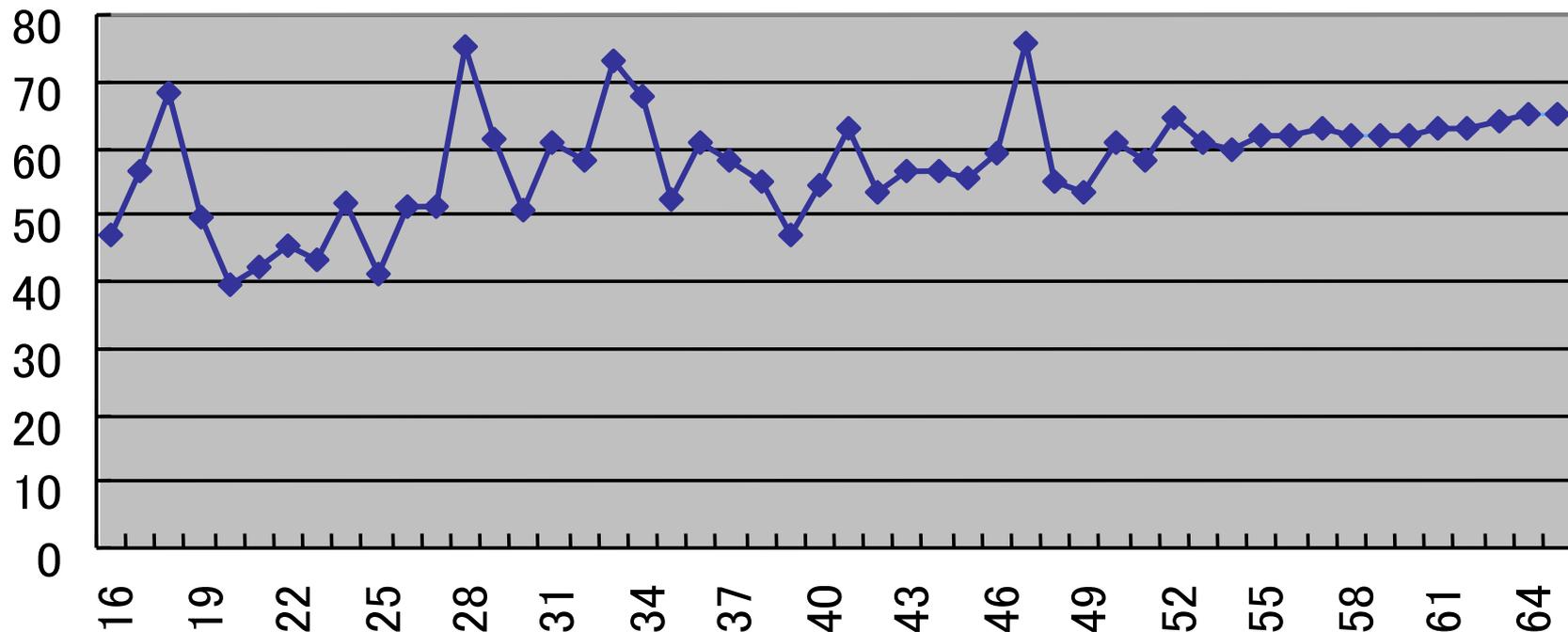
有病率 0.47 (16~64歳、人口千対)



平均寿命(平均余命から計算)

平均 57.8歳

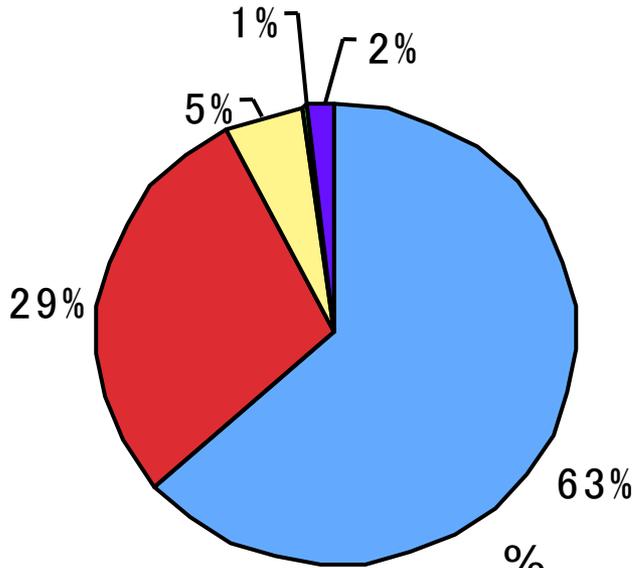
歳



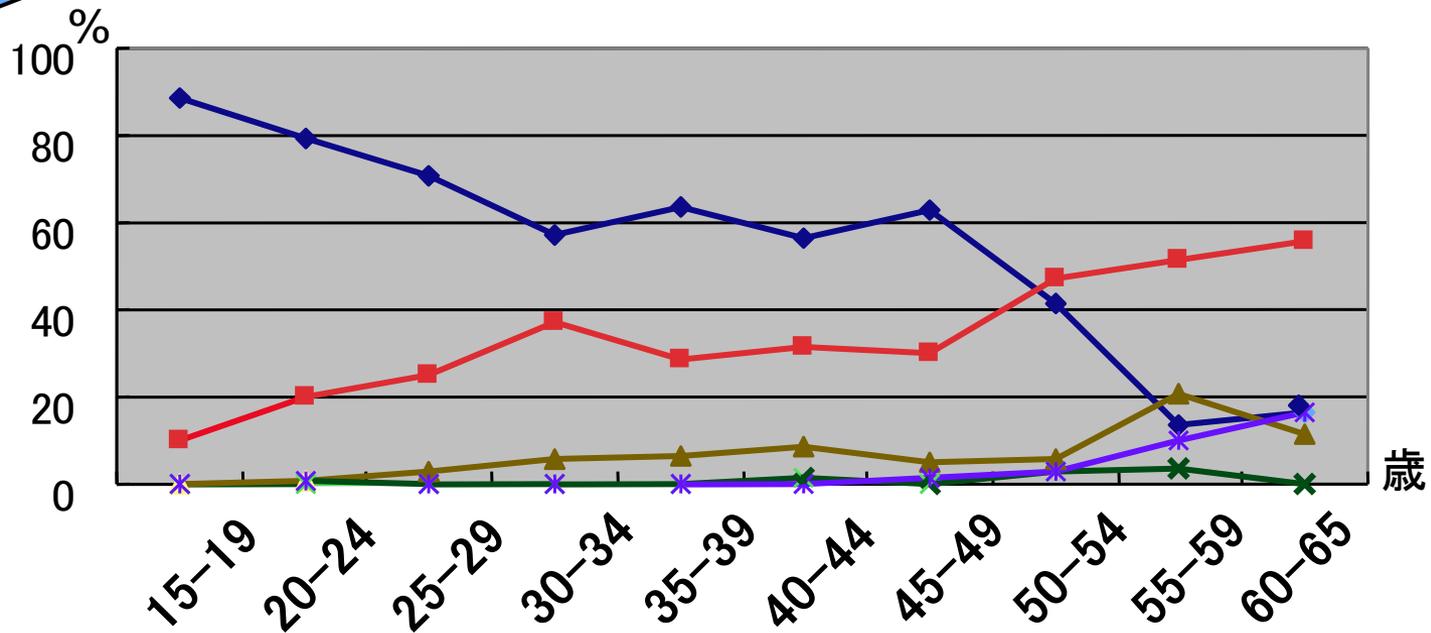
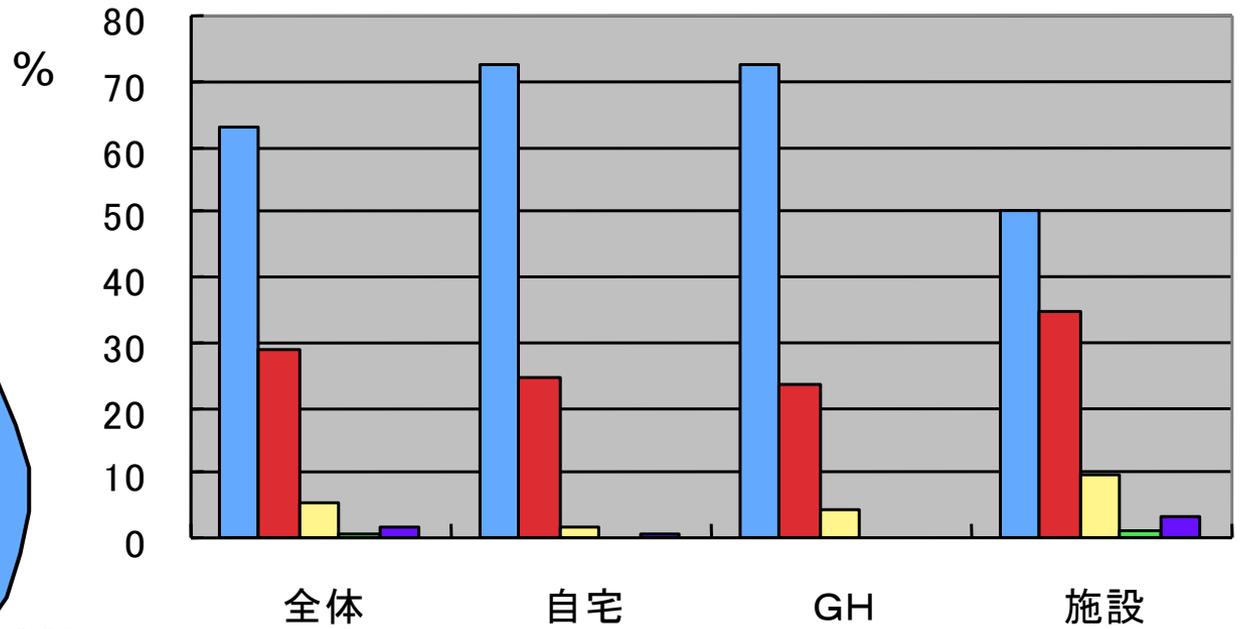
歳

現在の能力

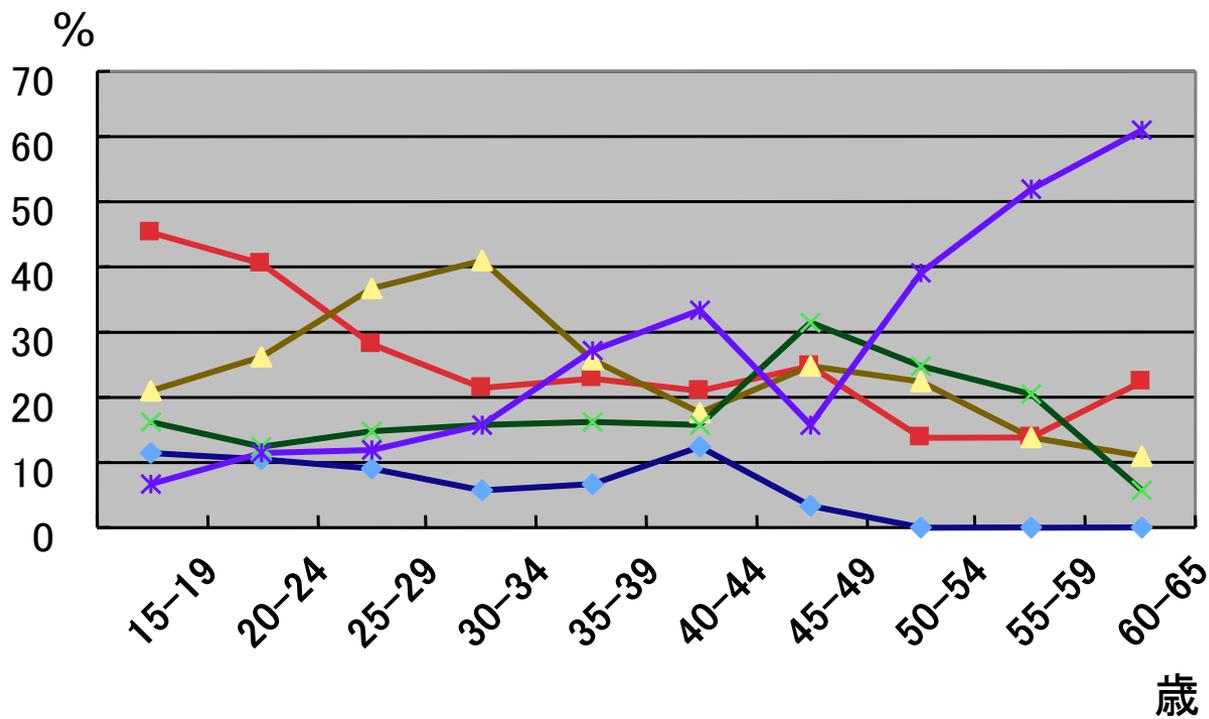
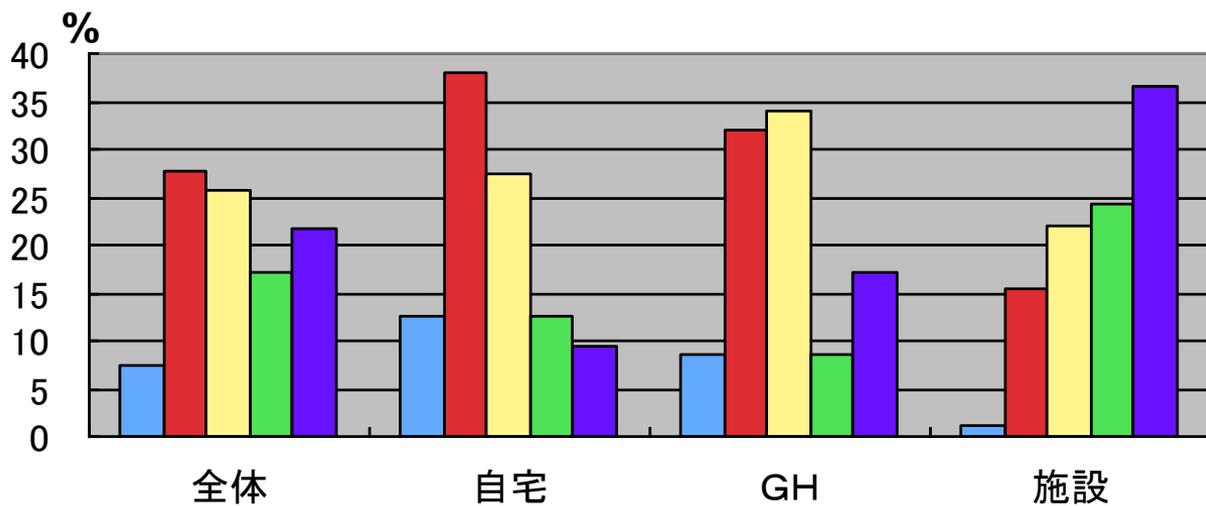
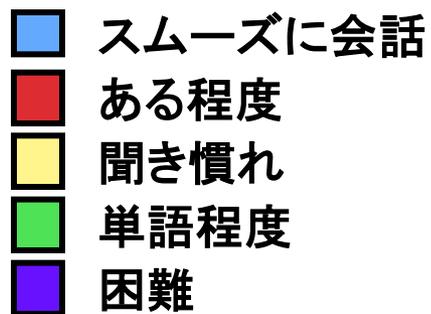
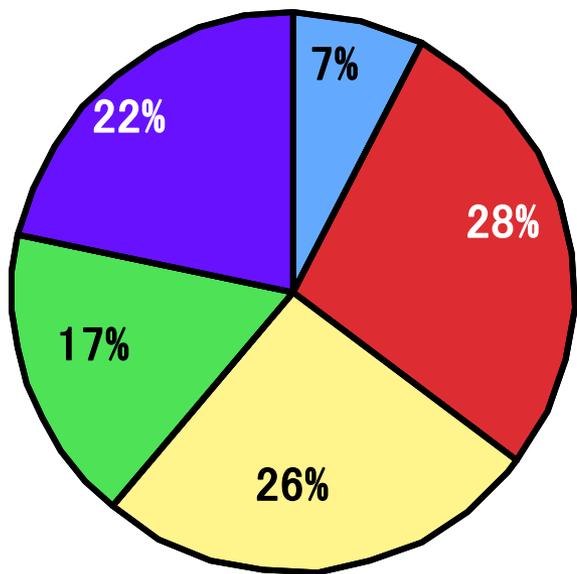
1. 移動



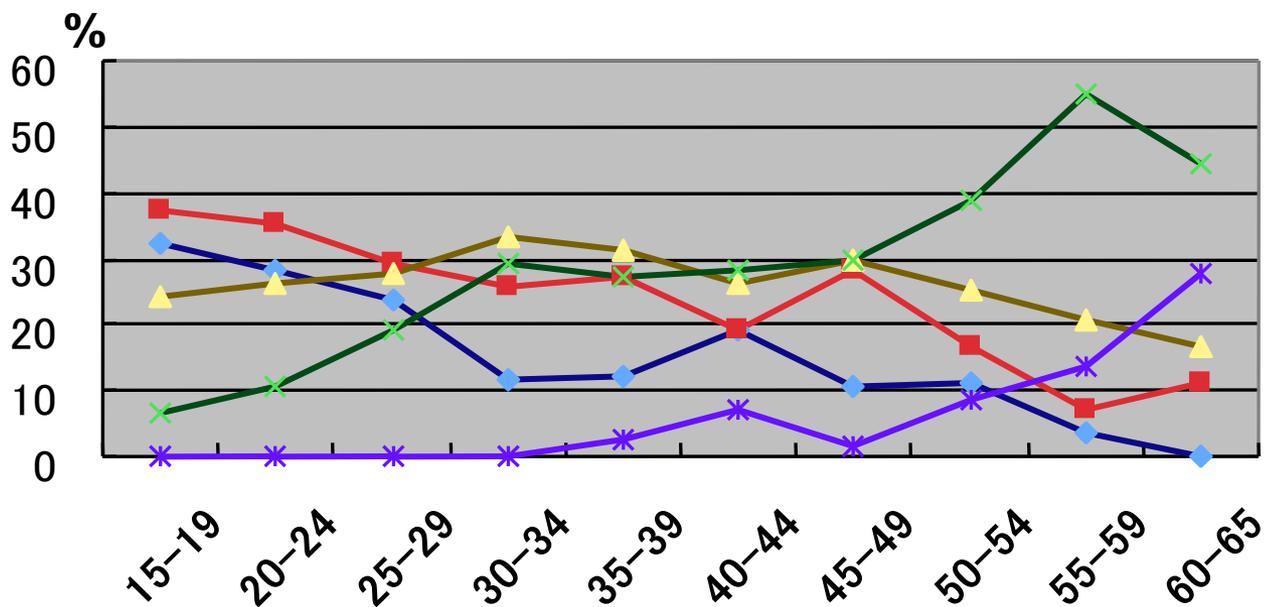
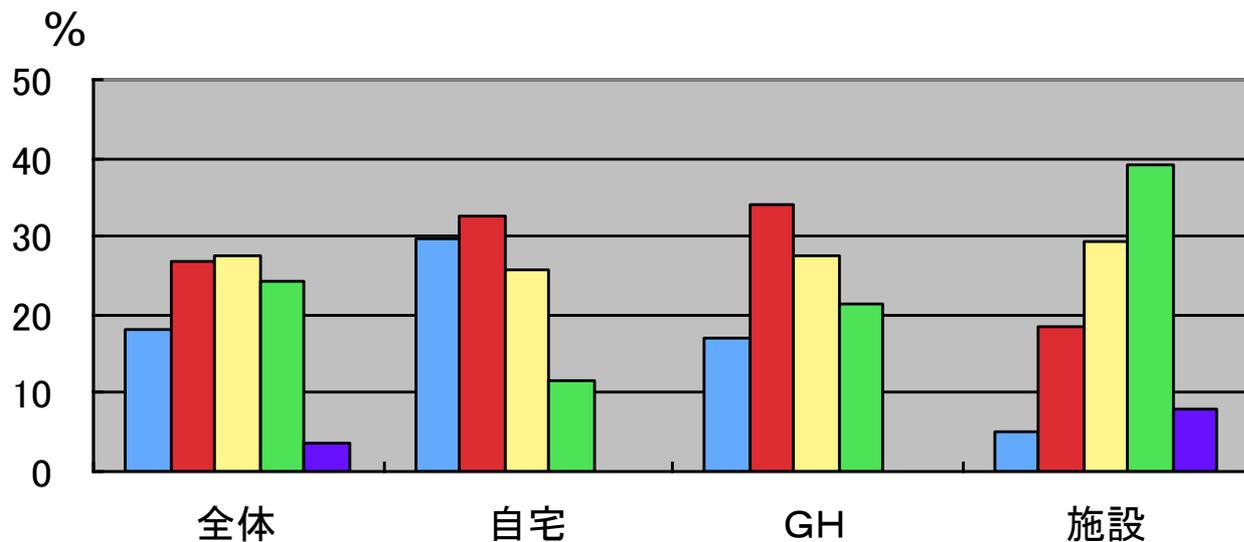
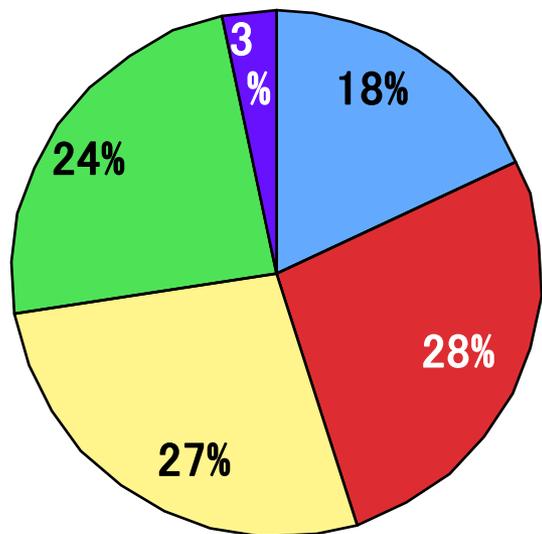
- 走る
- 歩く
- 介助で歩く
- はいはい
- 移動困難



2. 言語機能



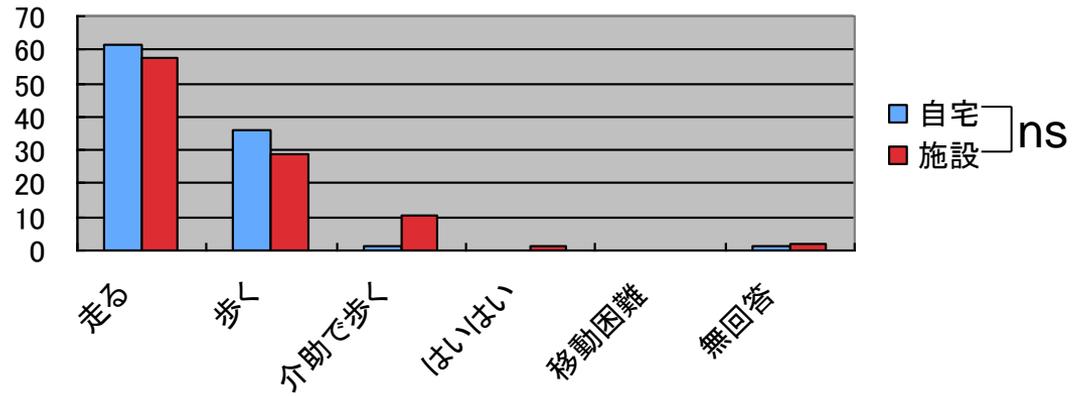
3. 日常生活能力



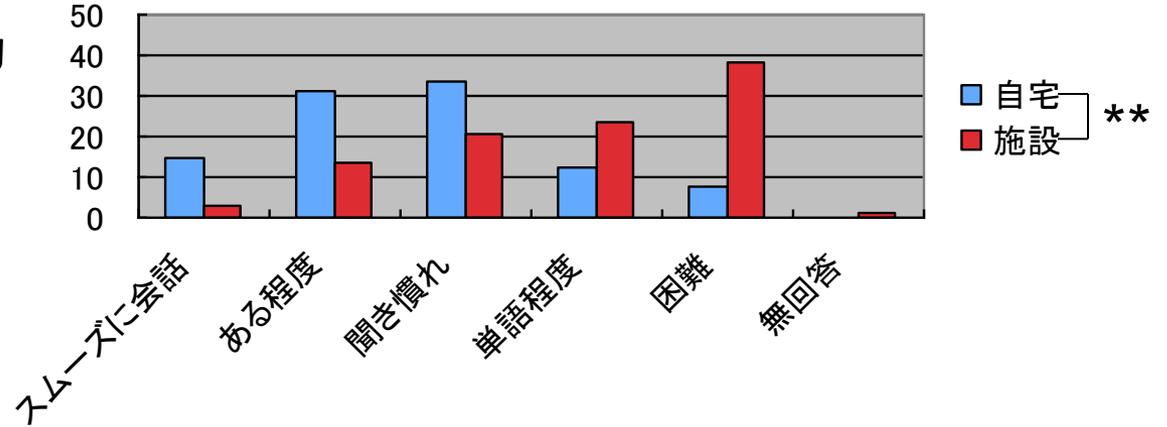
自宅と施設の比較 (27~44歳)

自宅: 89名
施設: 97名

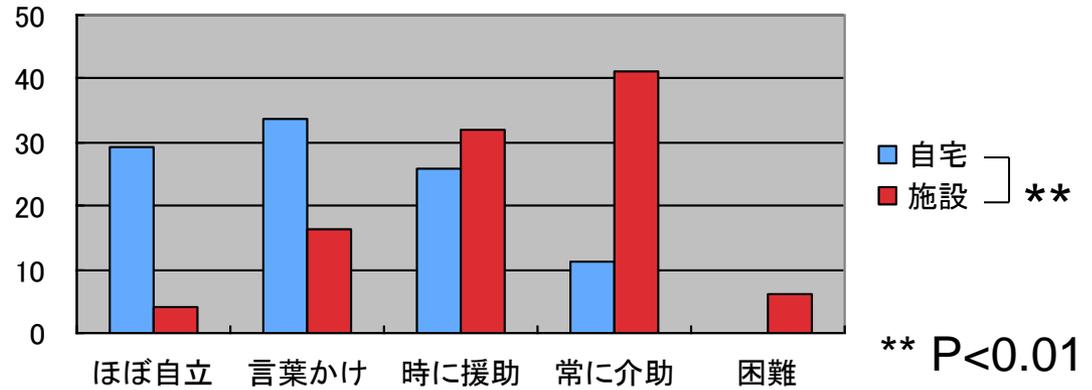
移動能力



言語能力

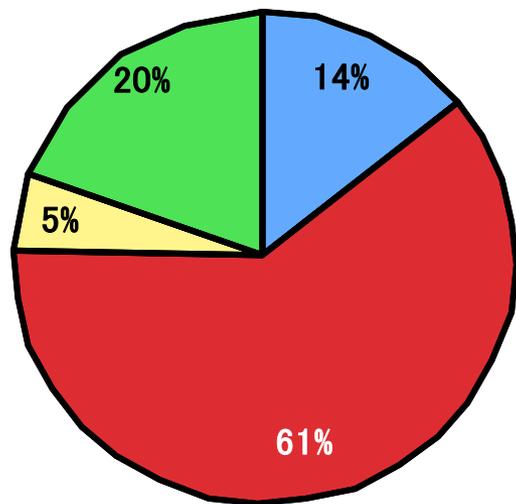


日常生活能力

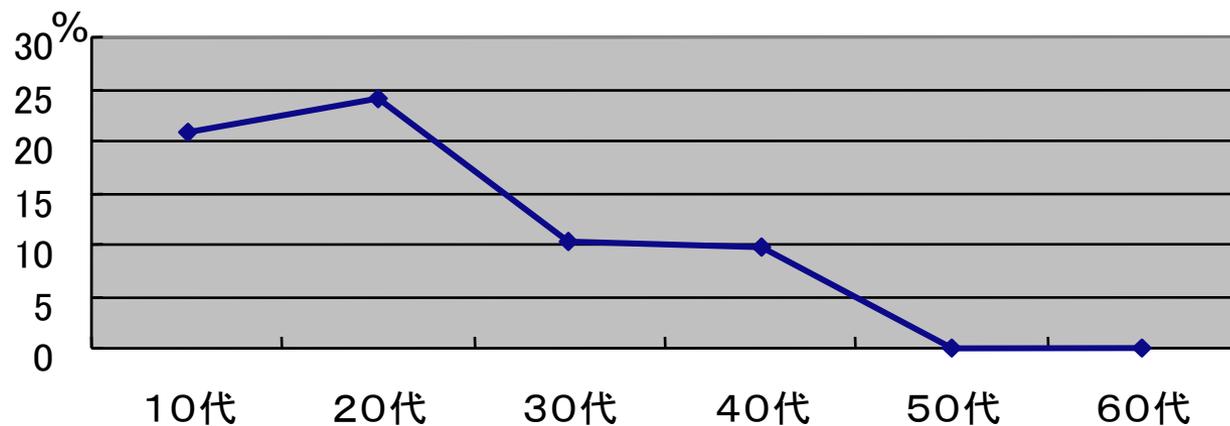


** P<0.01

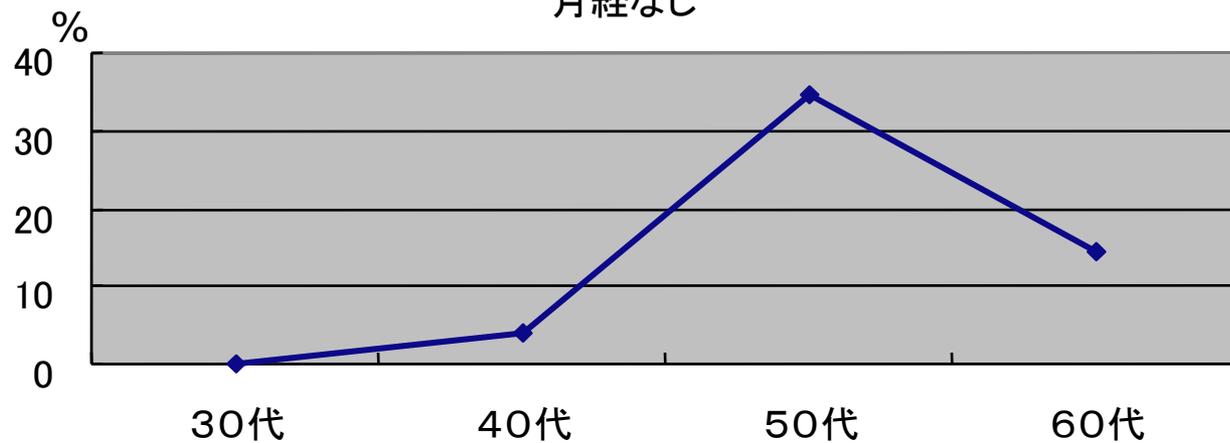
4. 月経と不活発



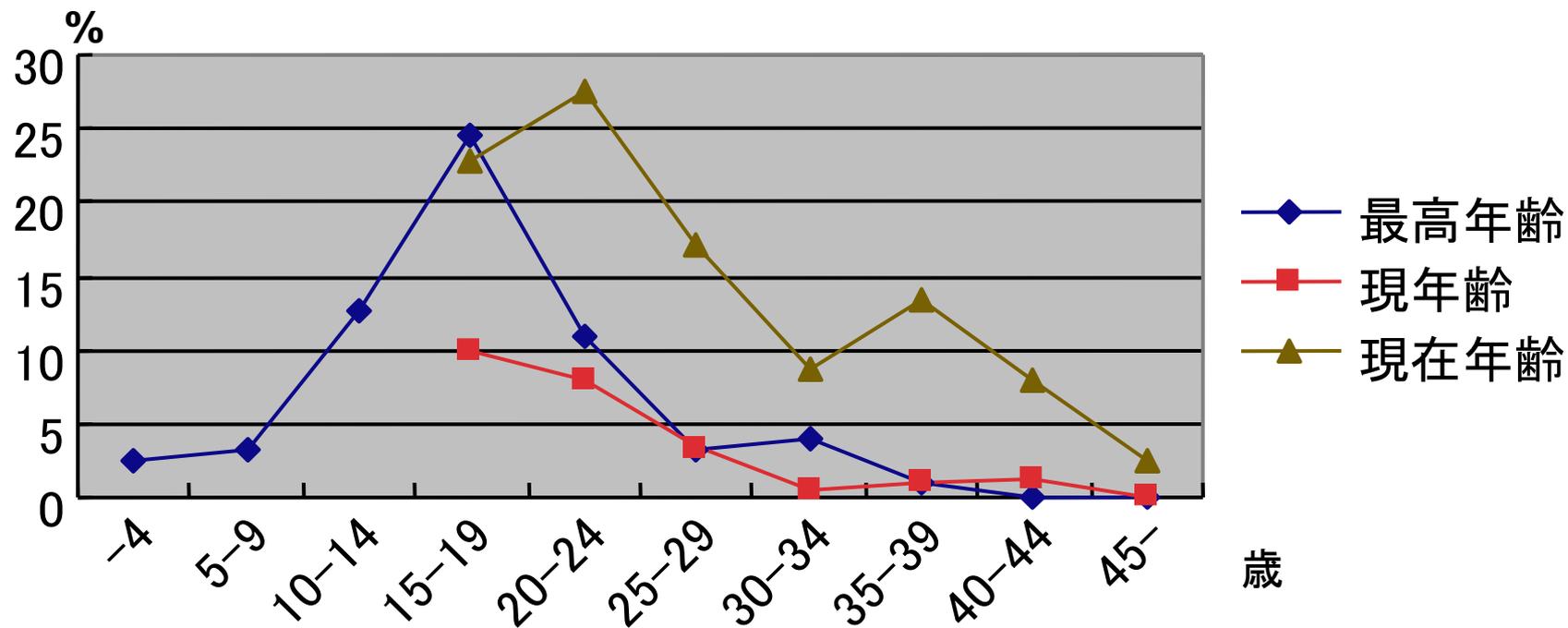
月経と関係あり



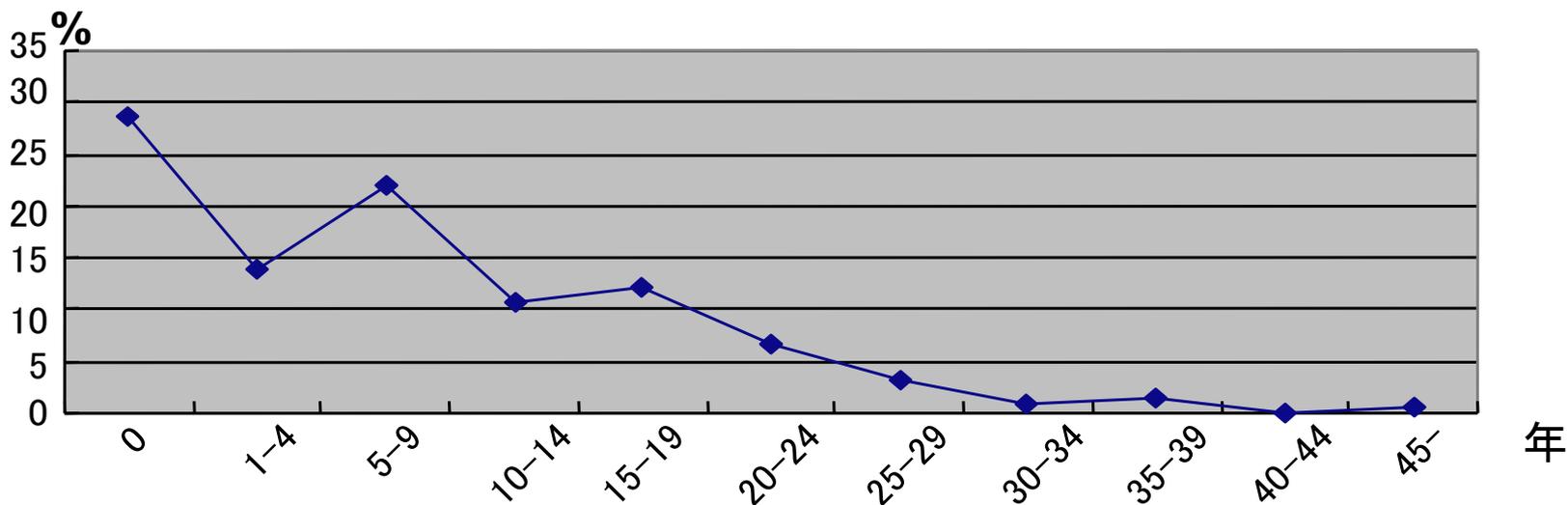
月経なし



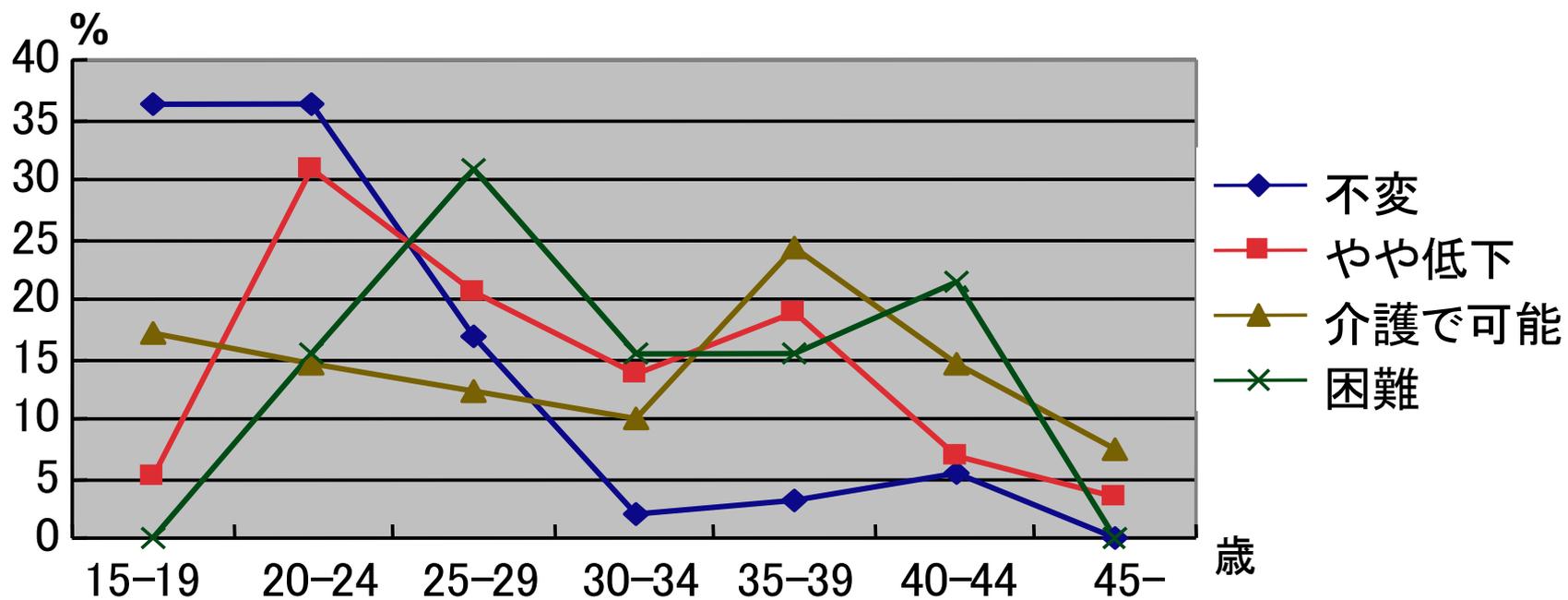
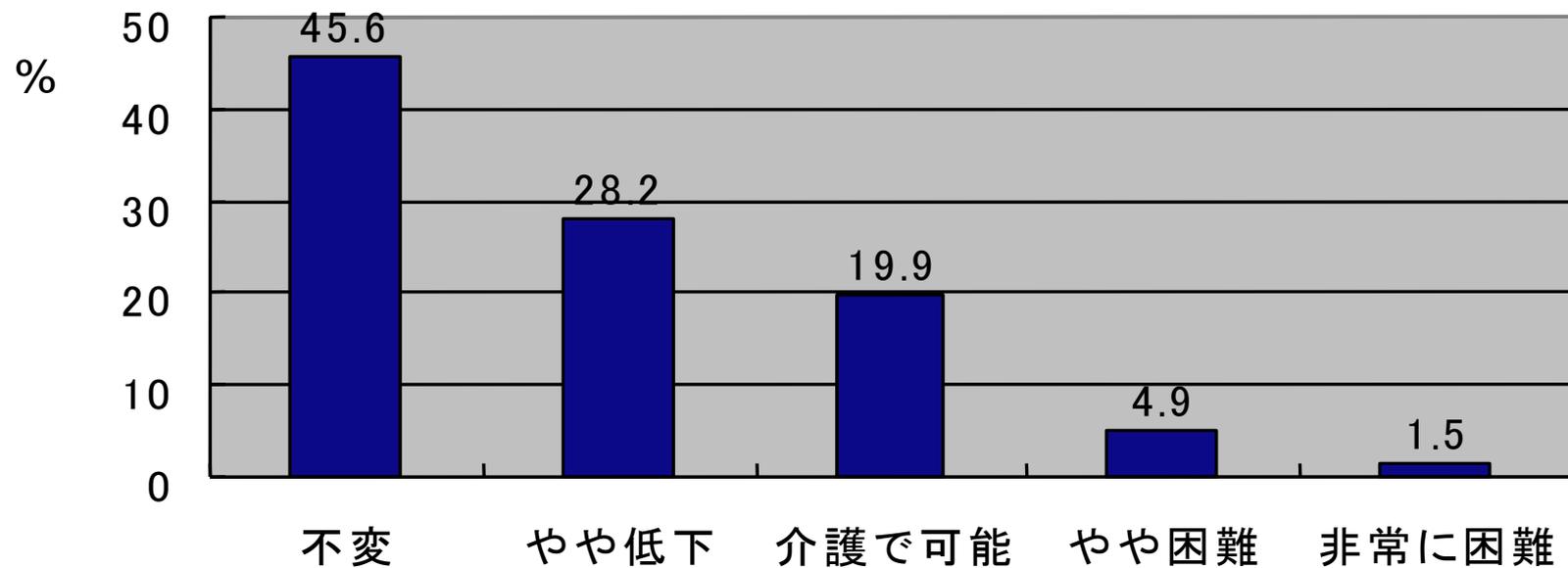
最高時年齢



最高時からの年数



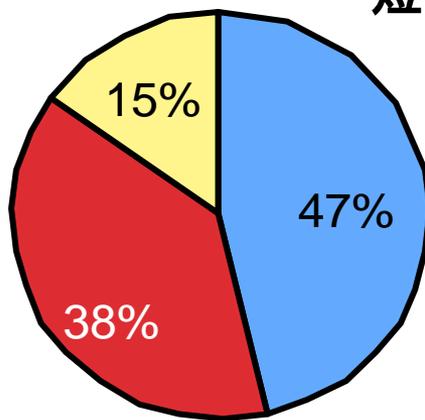
最高時との比較



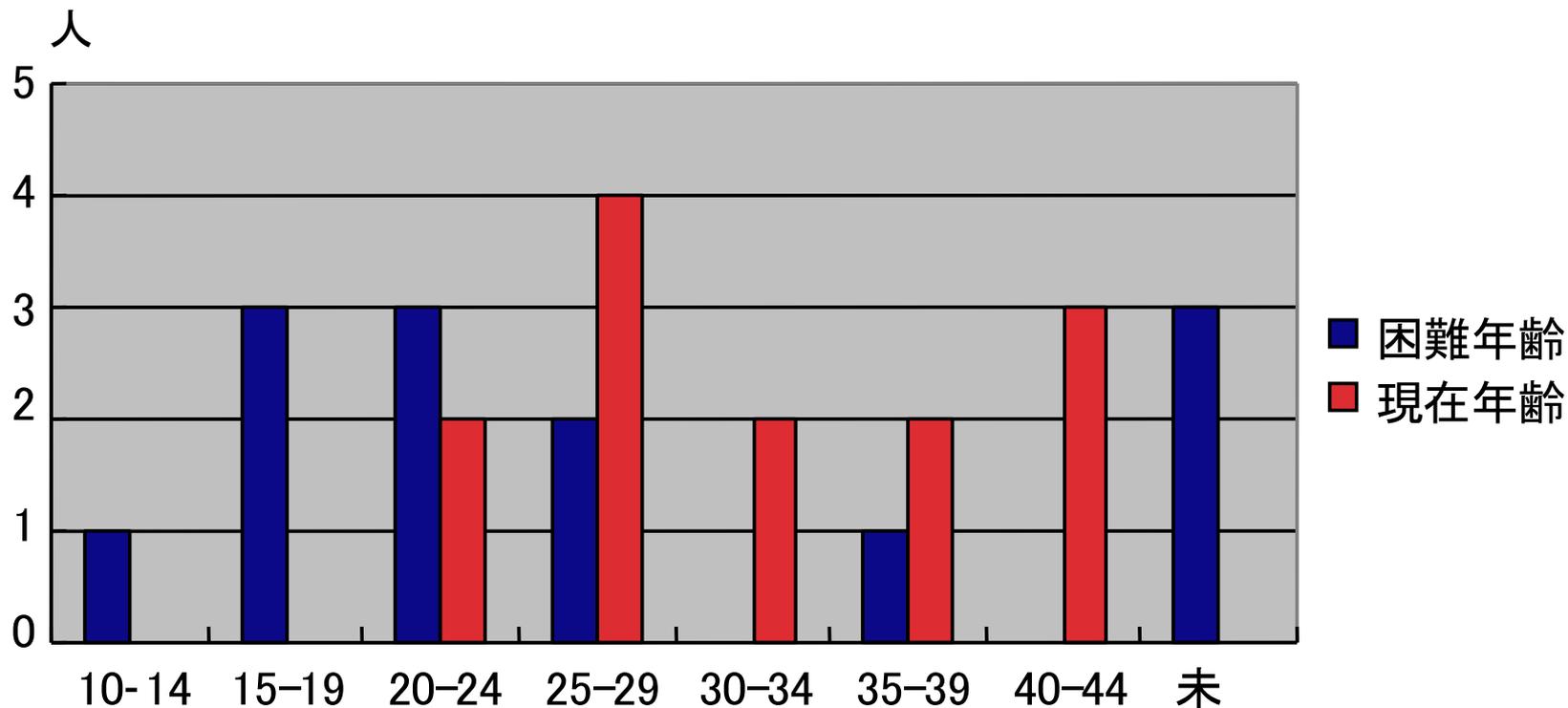
日常生活困難

短期間？

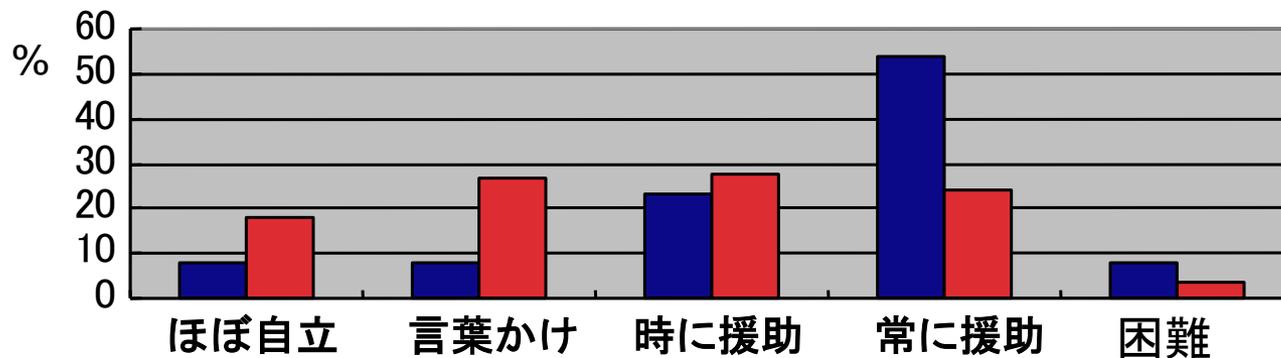
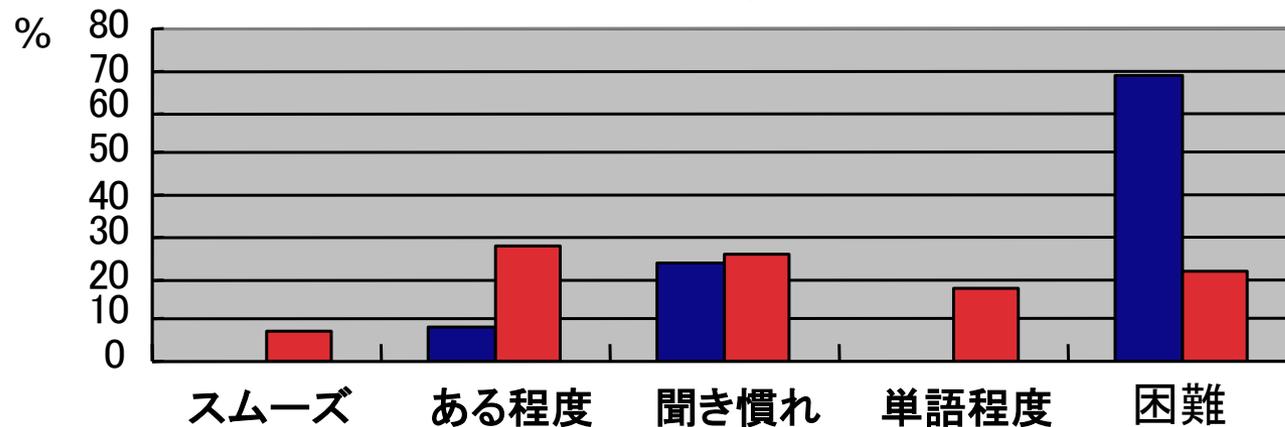
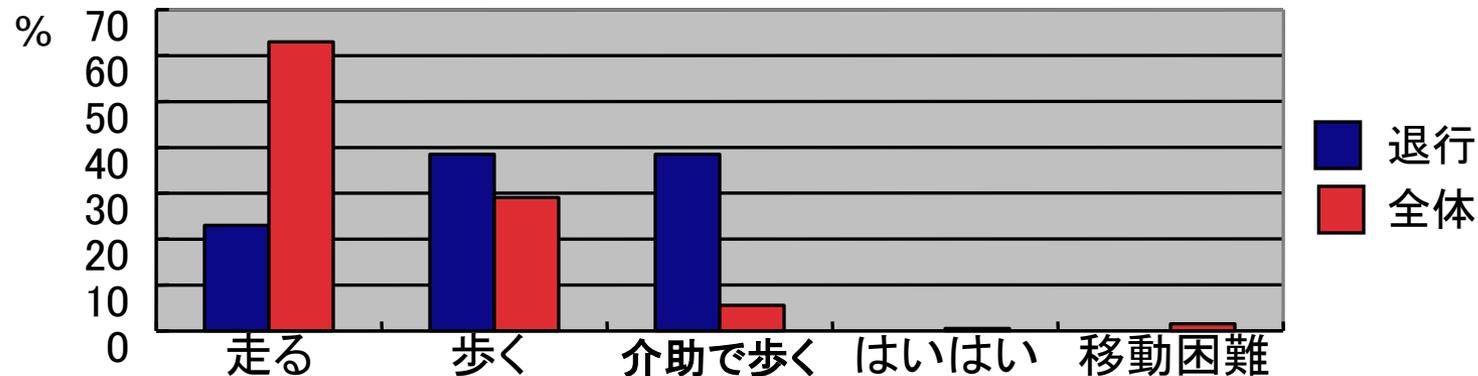
人数 13名 (6.3%)
性別 男 7名
女 6名
生活の場 自宅 10名
施設 3名



■ はい
■ いいえ
■ 未記載



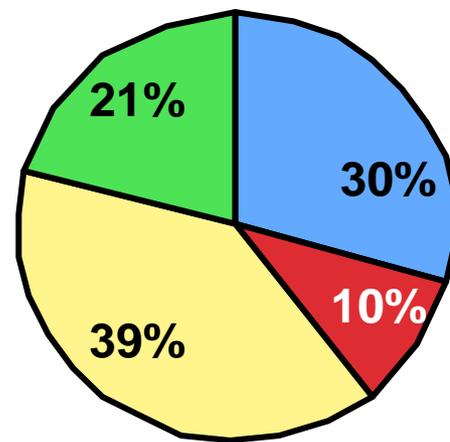
日常生活困難2



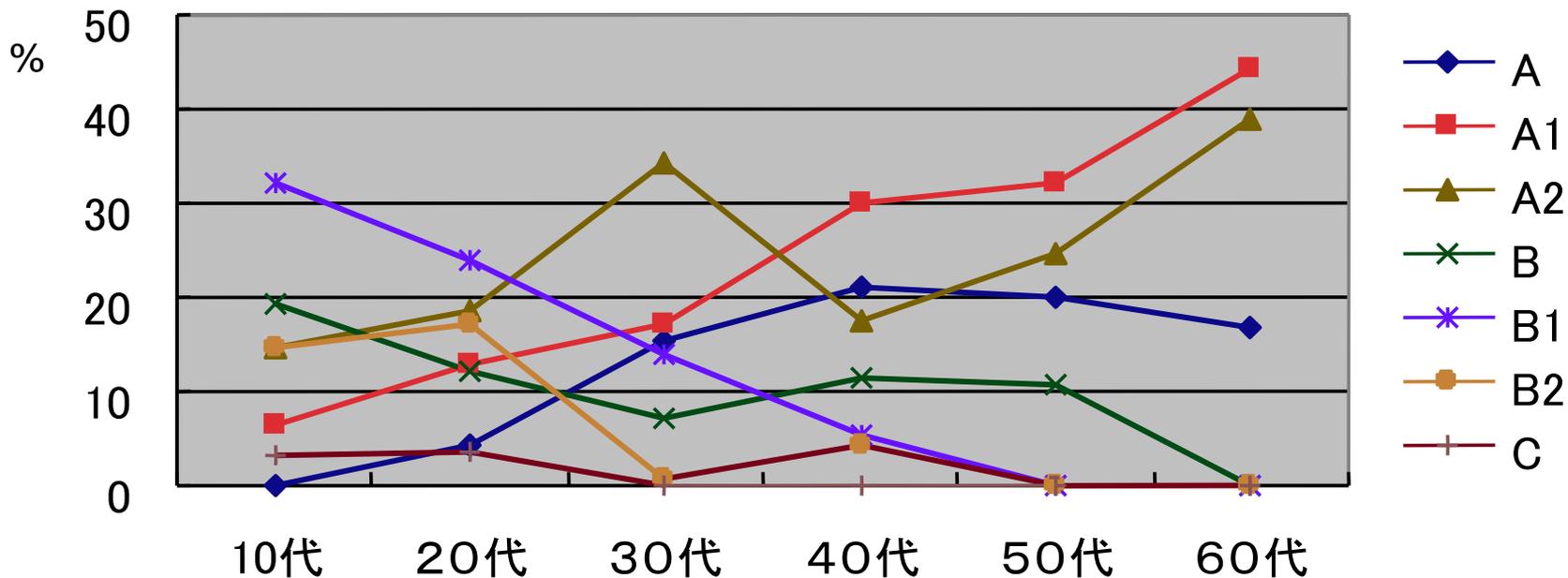
療育手帳

持っている はい 532名 (96.6%)
 いいえ 2名 (0.4%)
 不明 17名 (3.1%)

等級の変更 あり 237名 (43.0%)
 なし 201名 (36.5%)
 不明 113名 (20.5%)

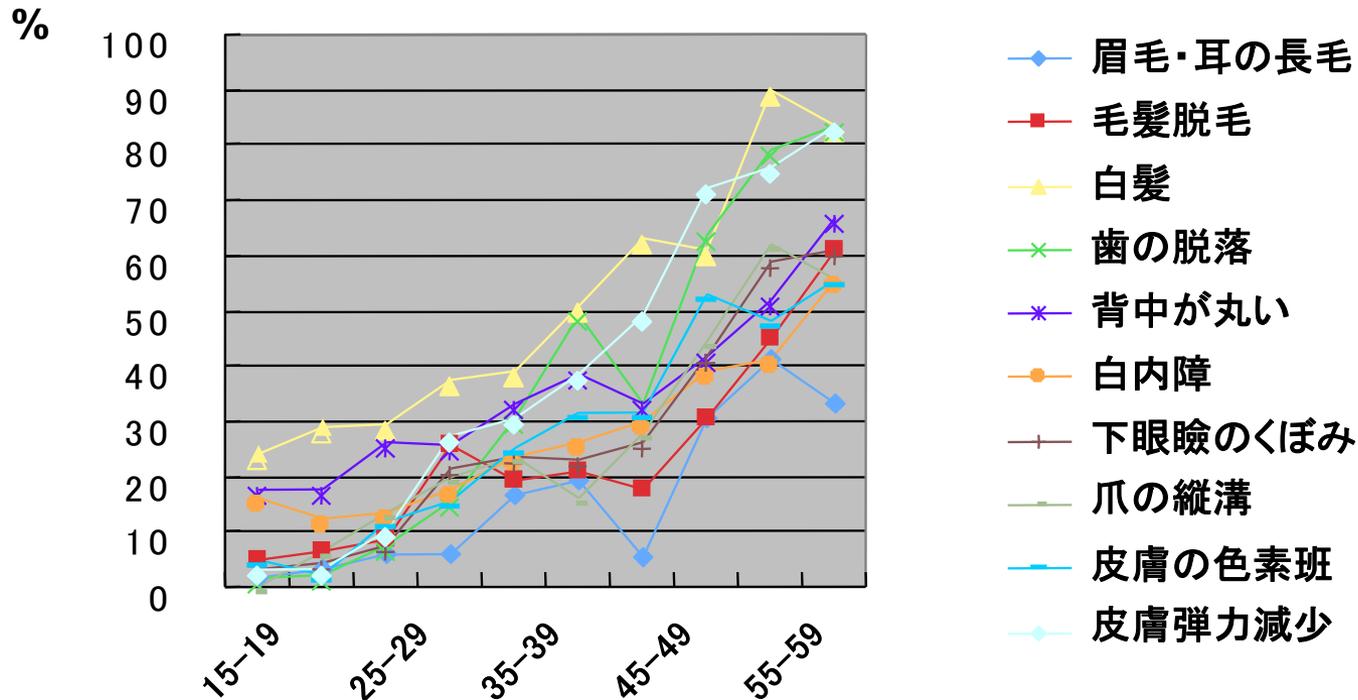
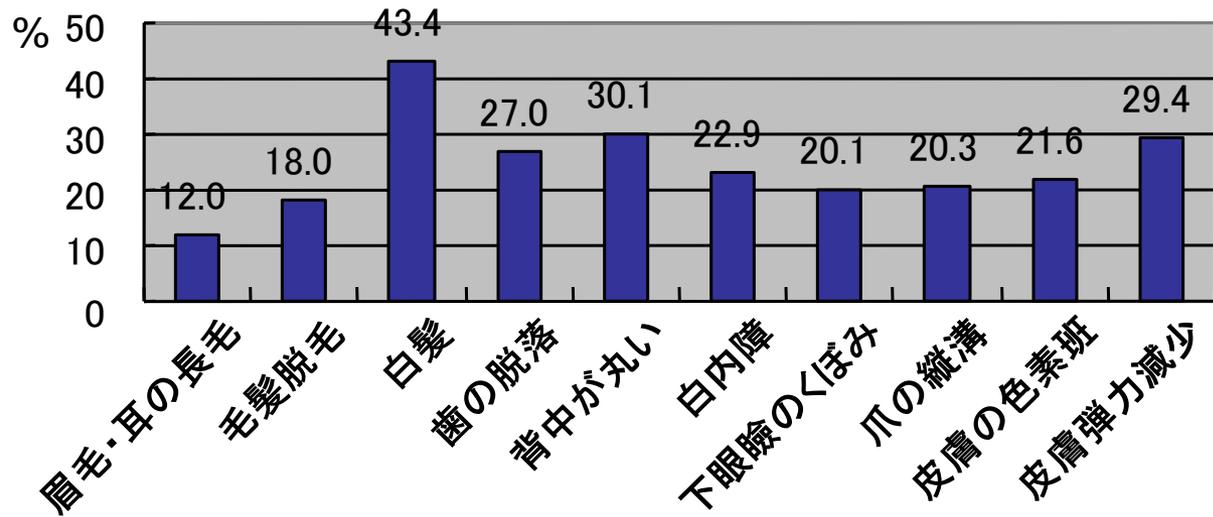


■ 重度化 ■ 軽度化 ■ 不変 ■ 不明

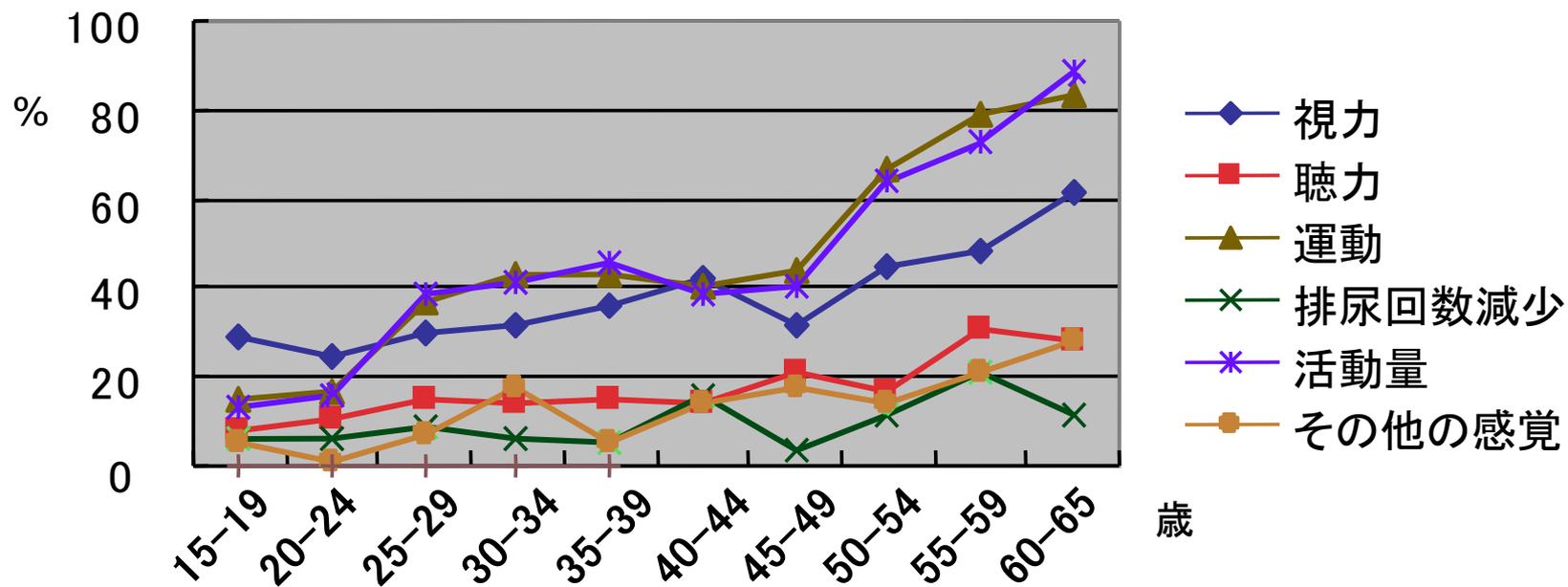
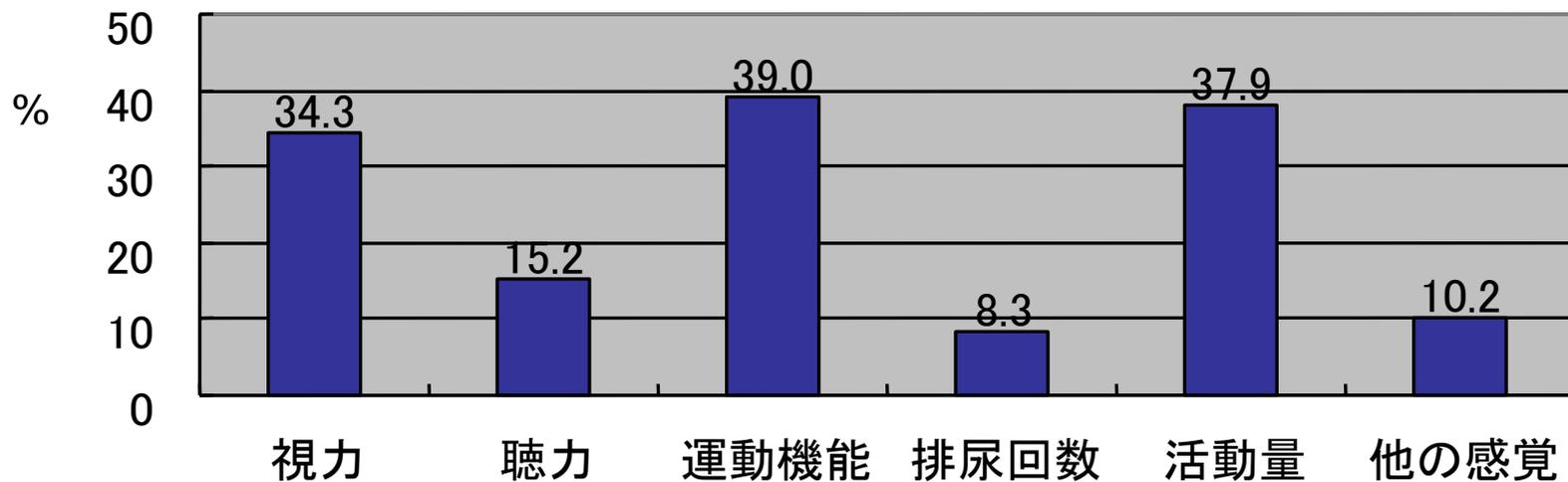


身体的特徴

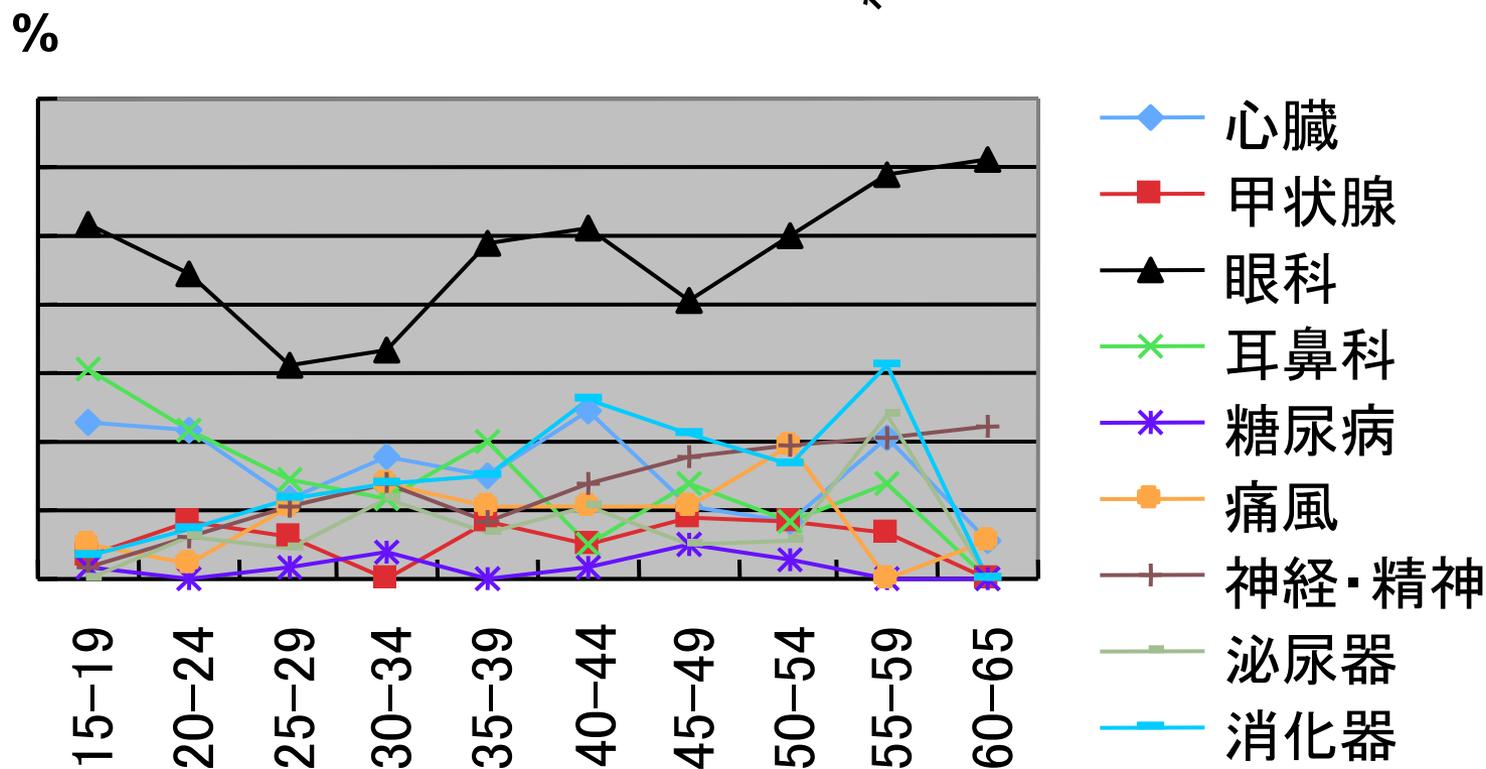
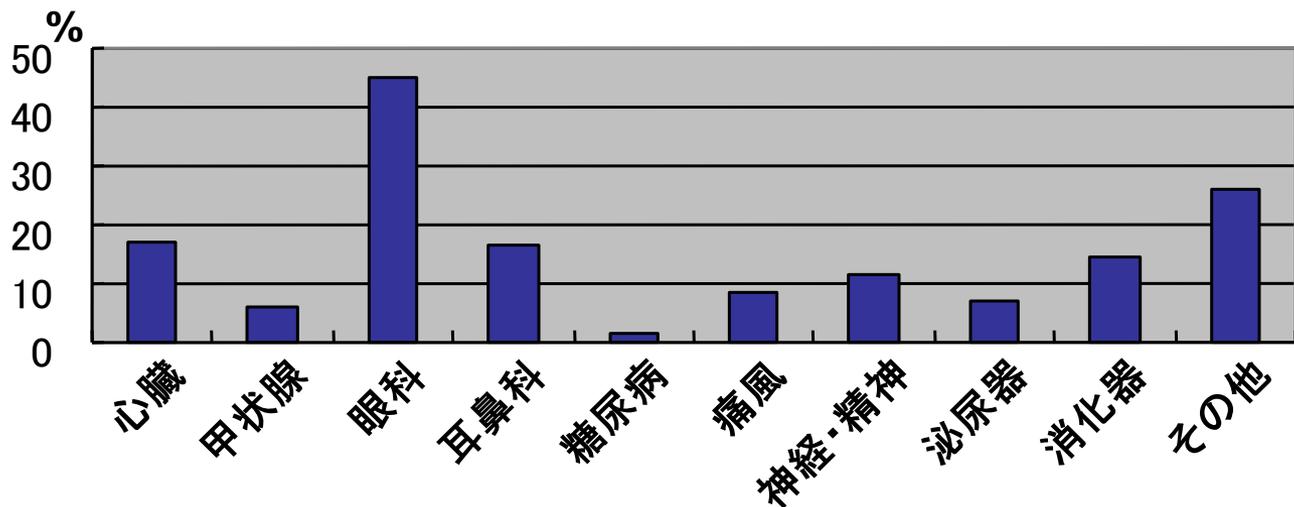
1. 外観老化徴候



2. 能力低下



3. 合併症



主な合併症(受診)

疾患名数

心疾患

先天性心疾患	55
心室中隔欠損	17
心内膜床欠損	8
心房中隔欠損	3
先天精神疾患等	24
不整脈	11
低血圧	7
その他	12

甲状腺

機能亢進	14
機能低下	11

耳鼻科

難聴	28
中耳炎	30
耳管狭小	2
耳あか	10
その他	9

神経・精神

てんかん	19
精神疾患	9
アルツハイマー病	2
認知症	1

泌尿器

排尿機能異常	13
生理不順	11
20代	4
30代	4
40代	3
包茎	4

その他

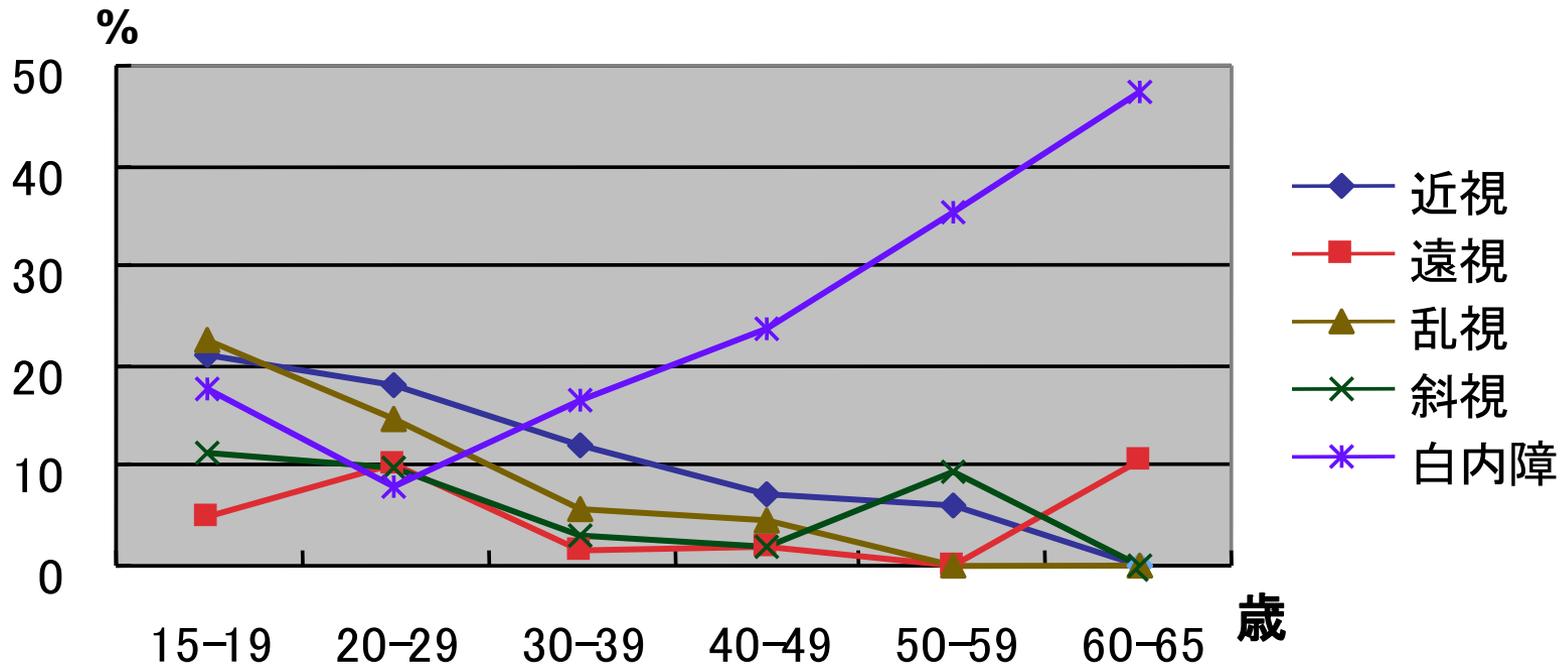
高脂血症	20
肥満	4
皮膚科	28
歯科	10
悪性腫瘍	2

眼科

白内障	105
近視	69
遠視	26
乱視	50
斜視	35
弱視	3
緑内障	3
逆まつげ	7
その他	9

消化器

便秘	20
鎖肛	6
十二指腸閉鎖	2
巨大結腸症	2
肝障害	20
B型肝炎	10
肝硬変	4
肝機能異常	6
痔	7



手術歴

心疾患

58名

(内8名は心臓以外の手術も施行)

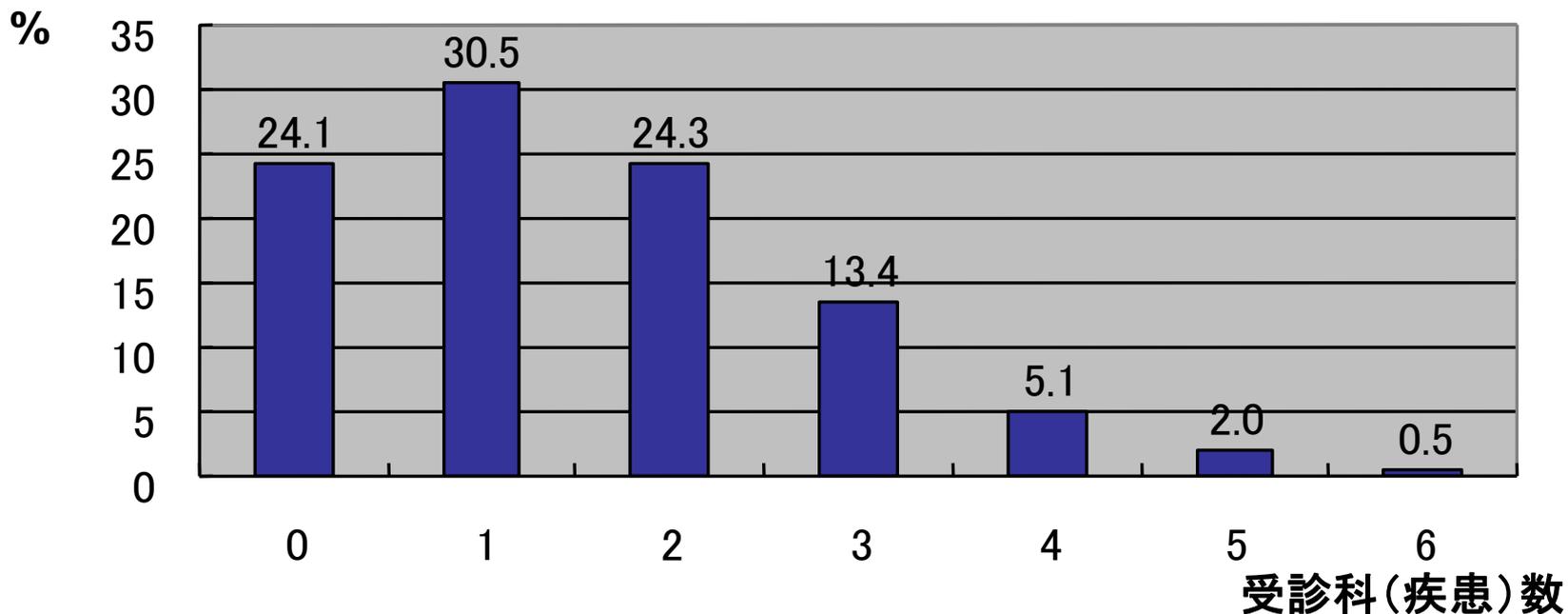
心疾患以外

86名

(内10名は2種類の手術を施行)

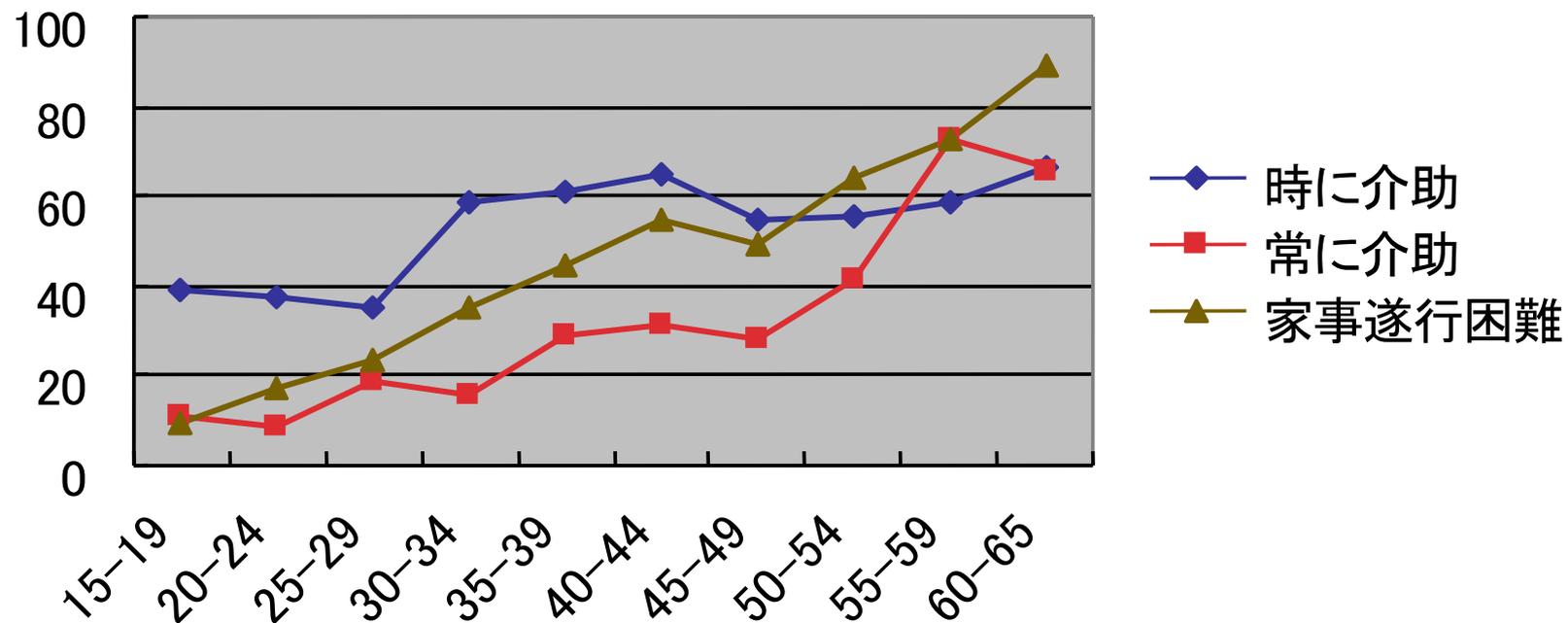
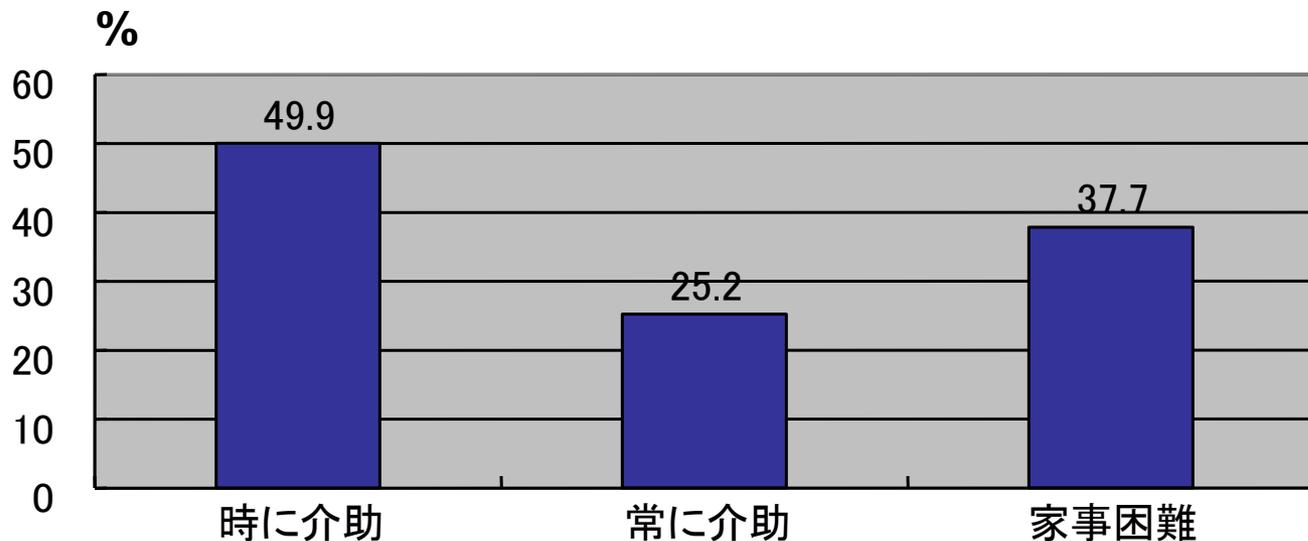
甲状腺	2
眼科	42
耳鼻科	17
泌尿器	5
消化器	13
その他	16

受診数

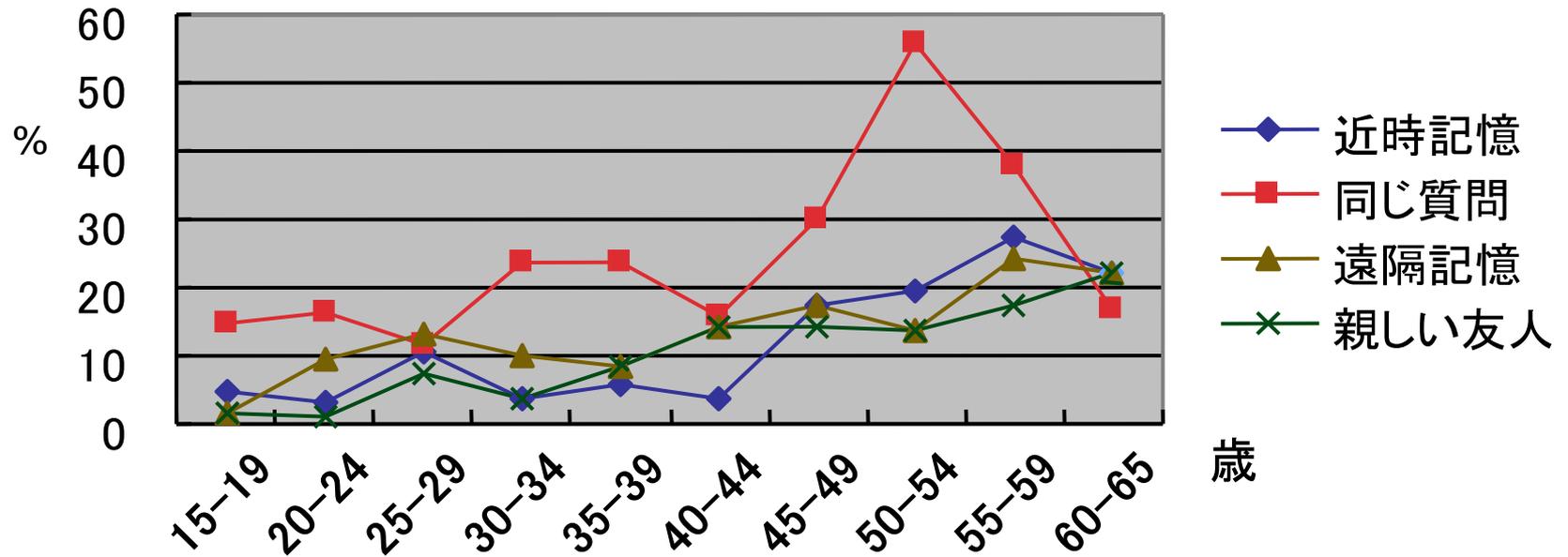
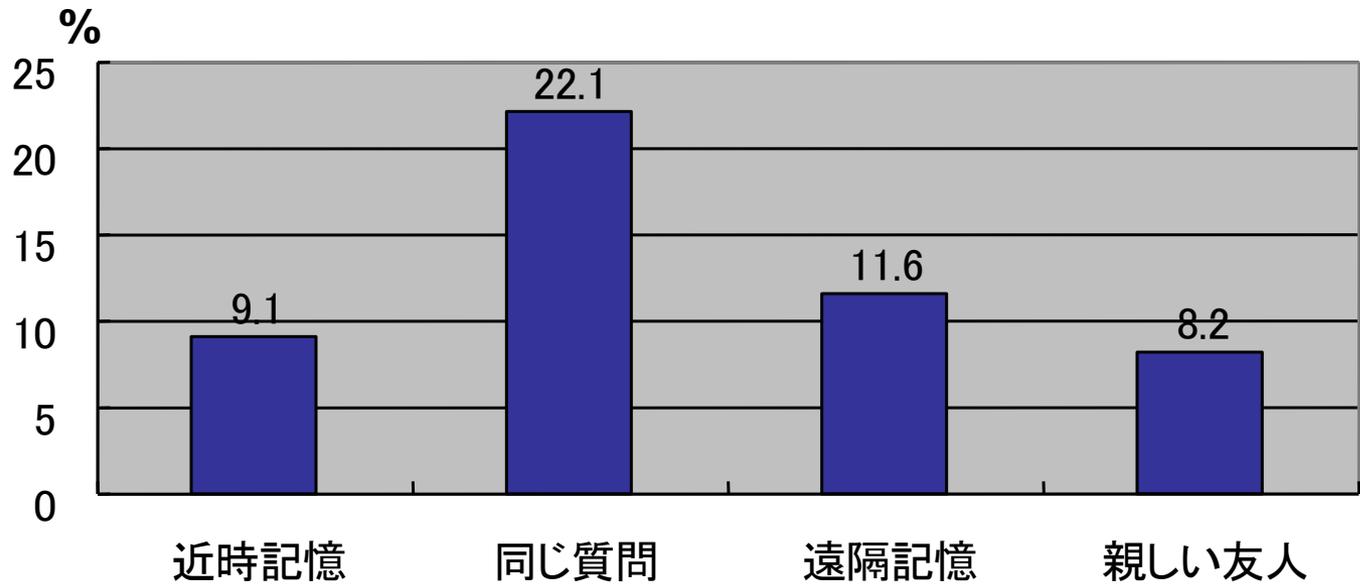


精神の特徴

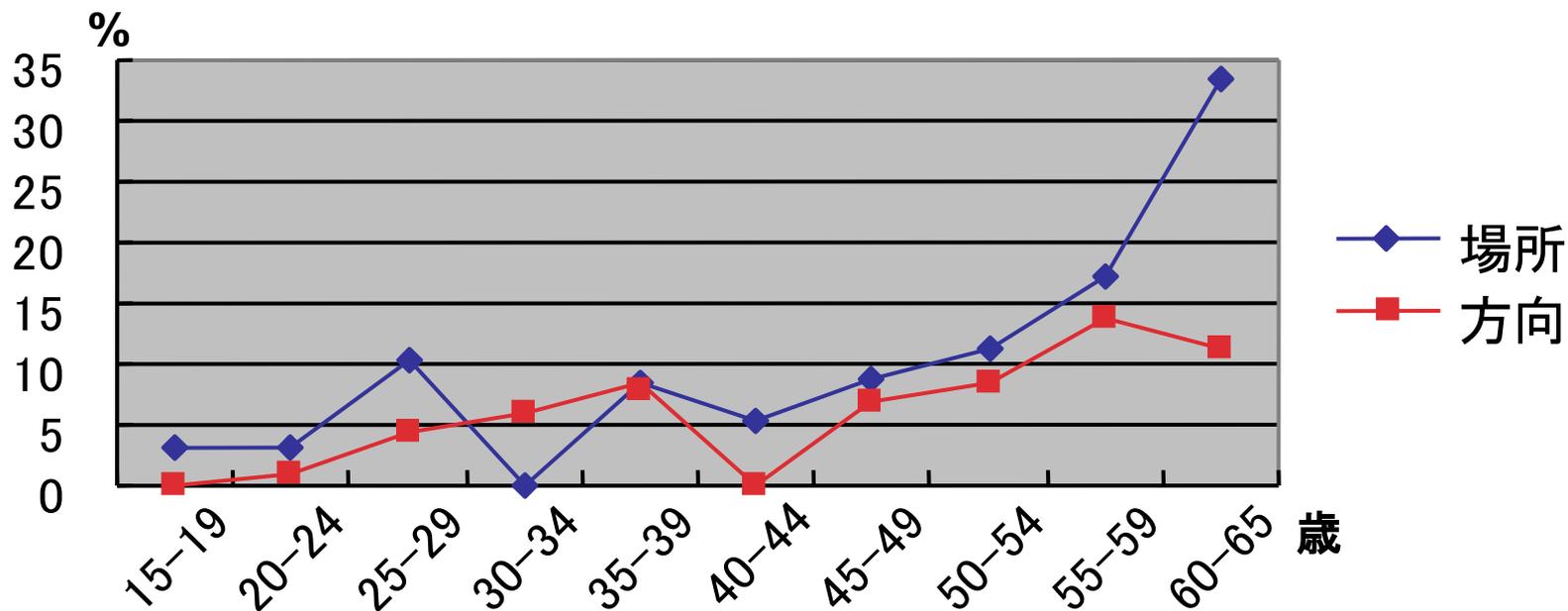
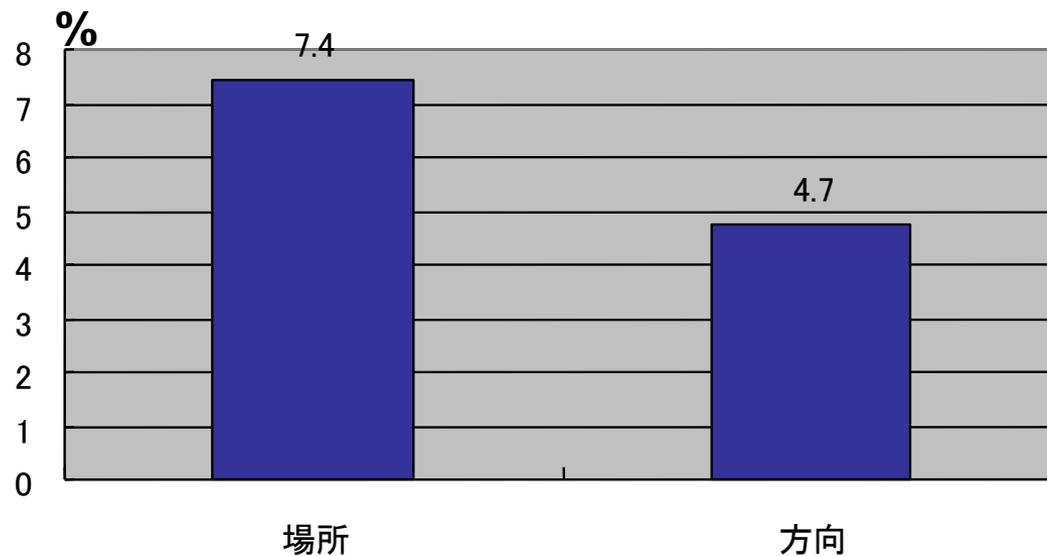
1. 日常的技能



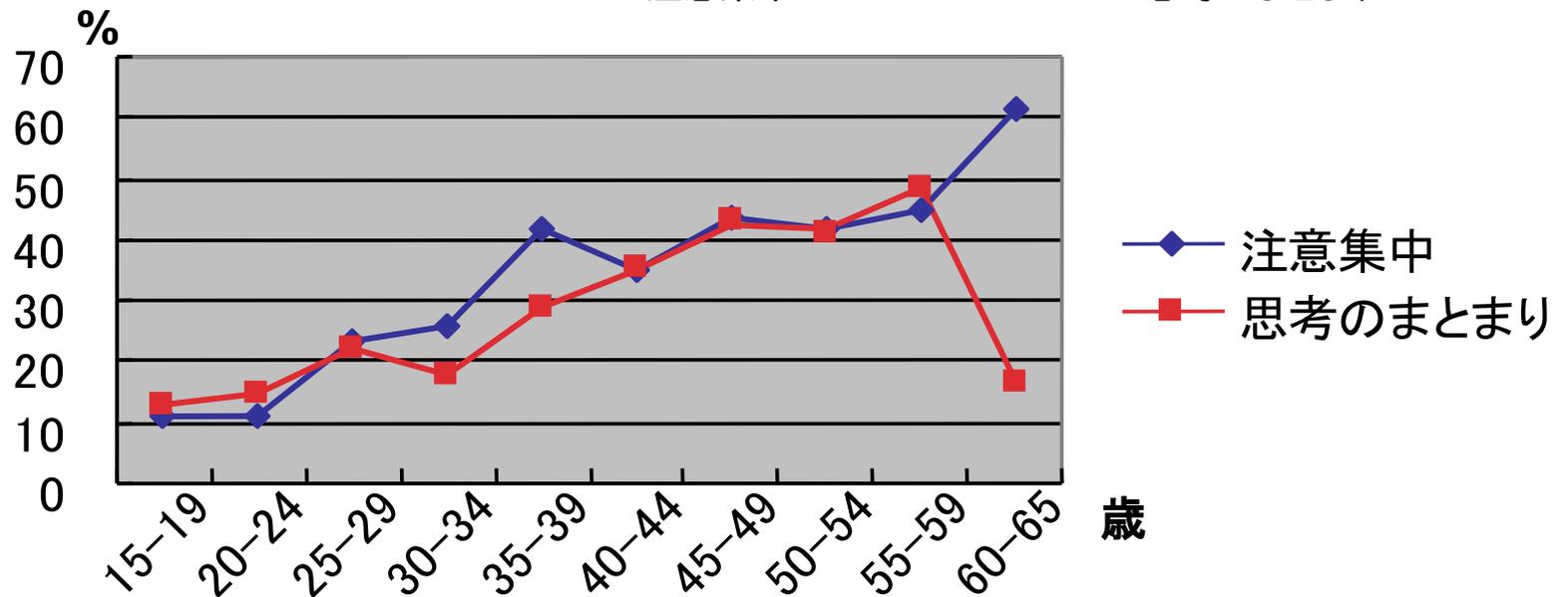
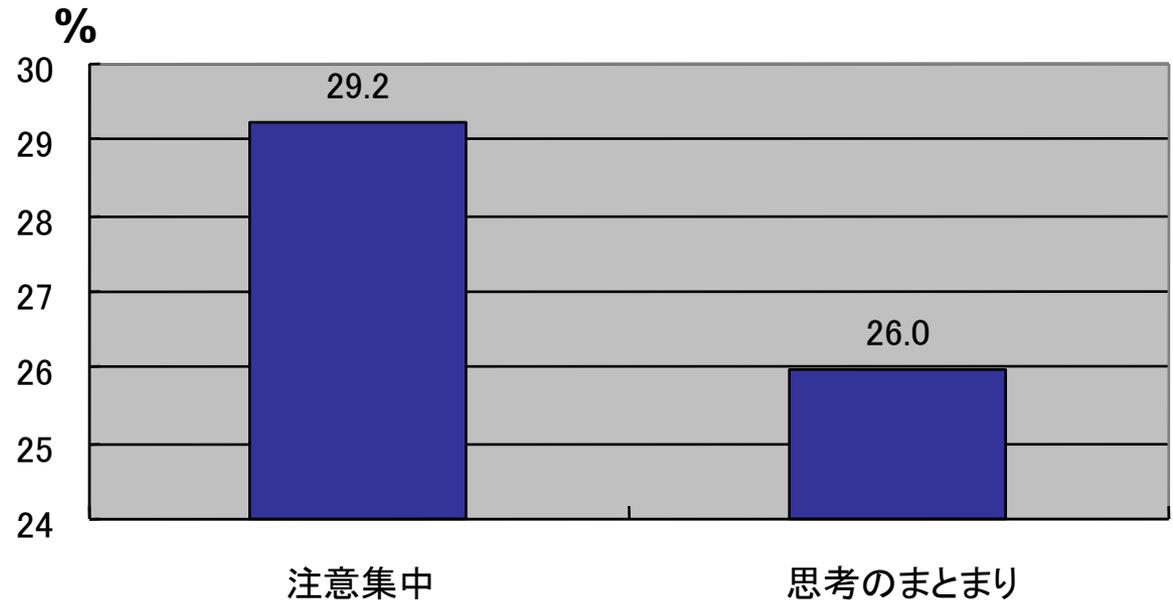
2. 記憶



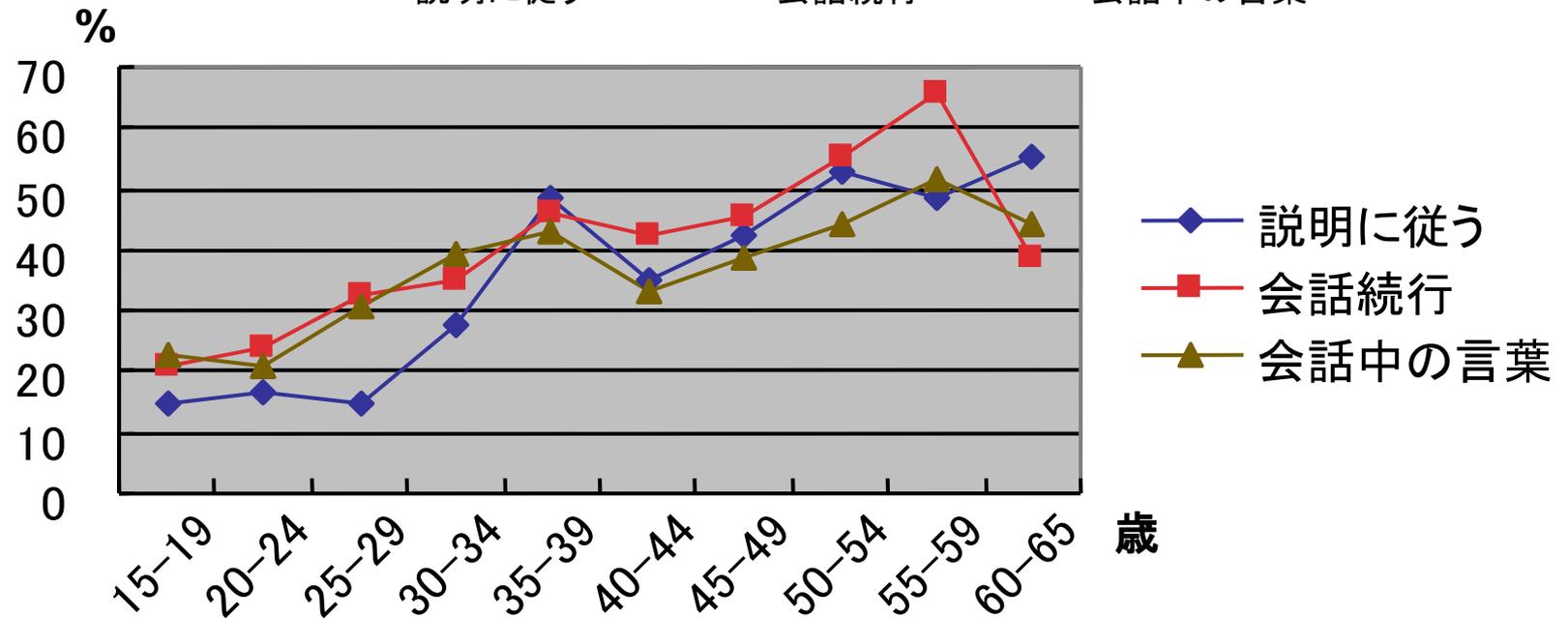
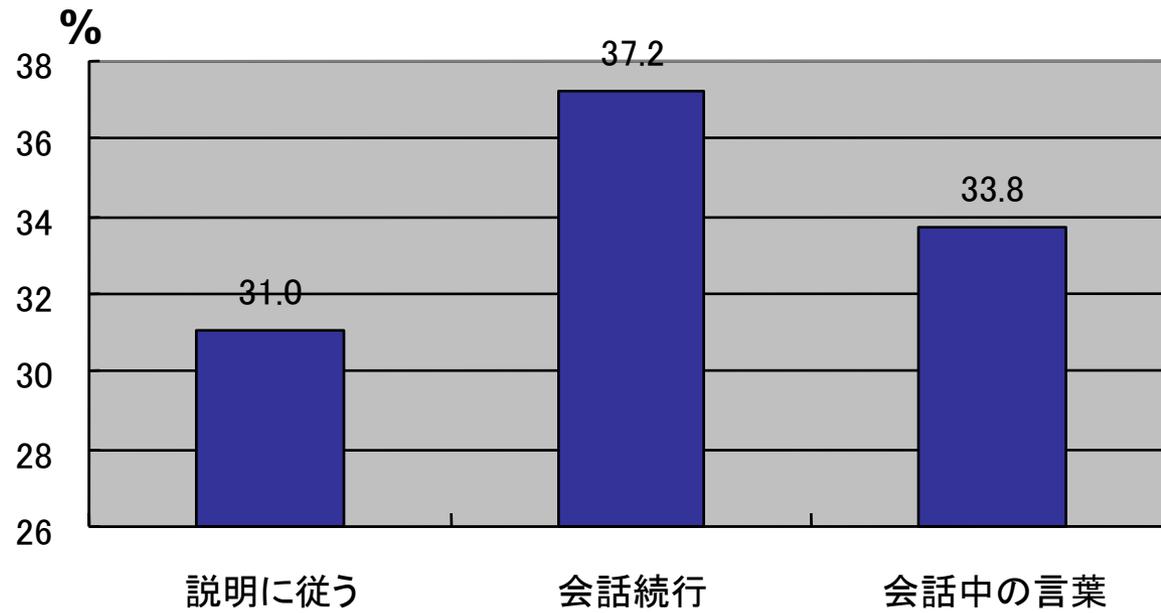
3. 見当識



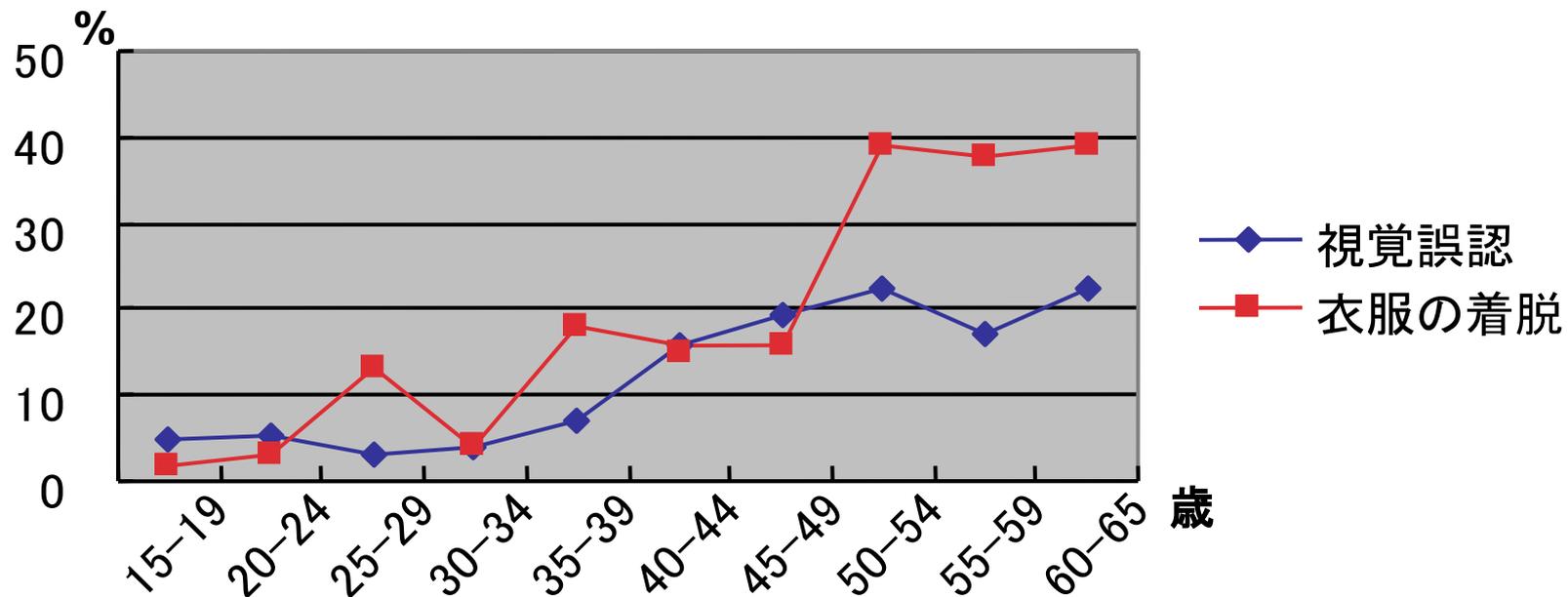
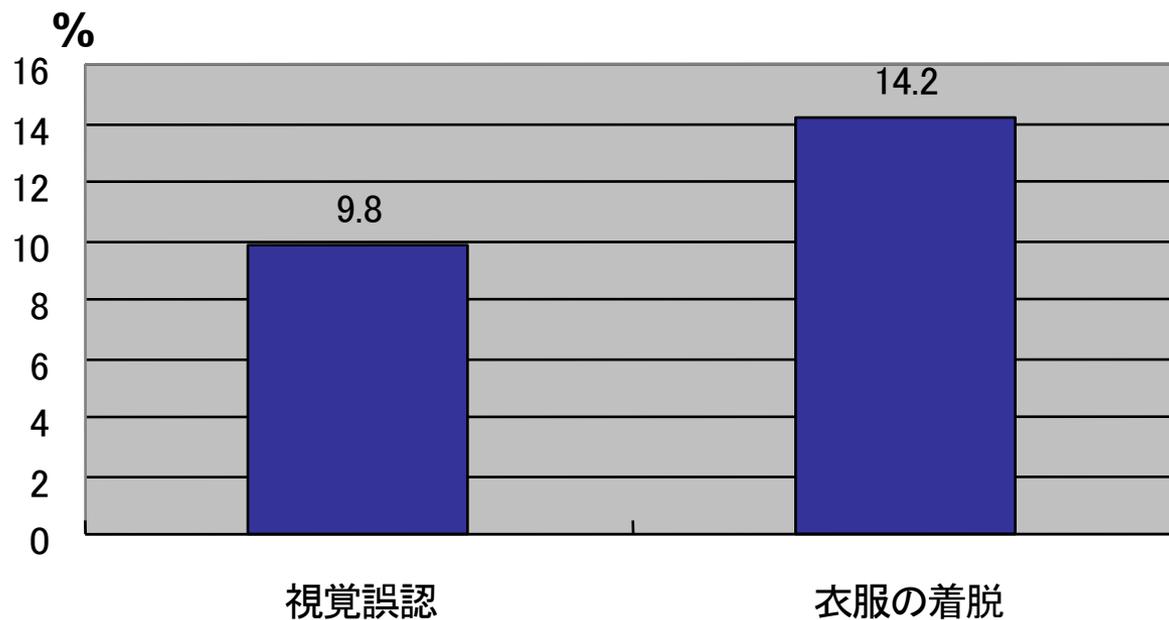
4. 全体的精神機能



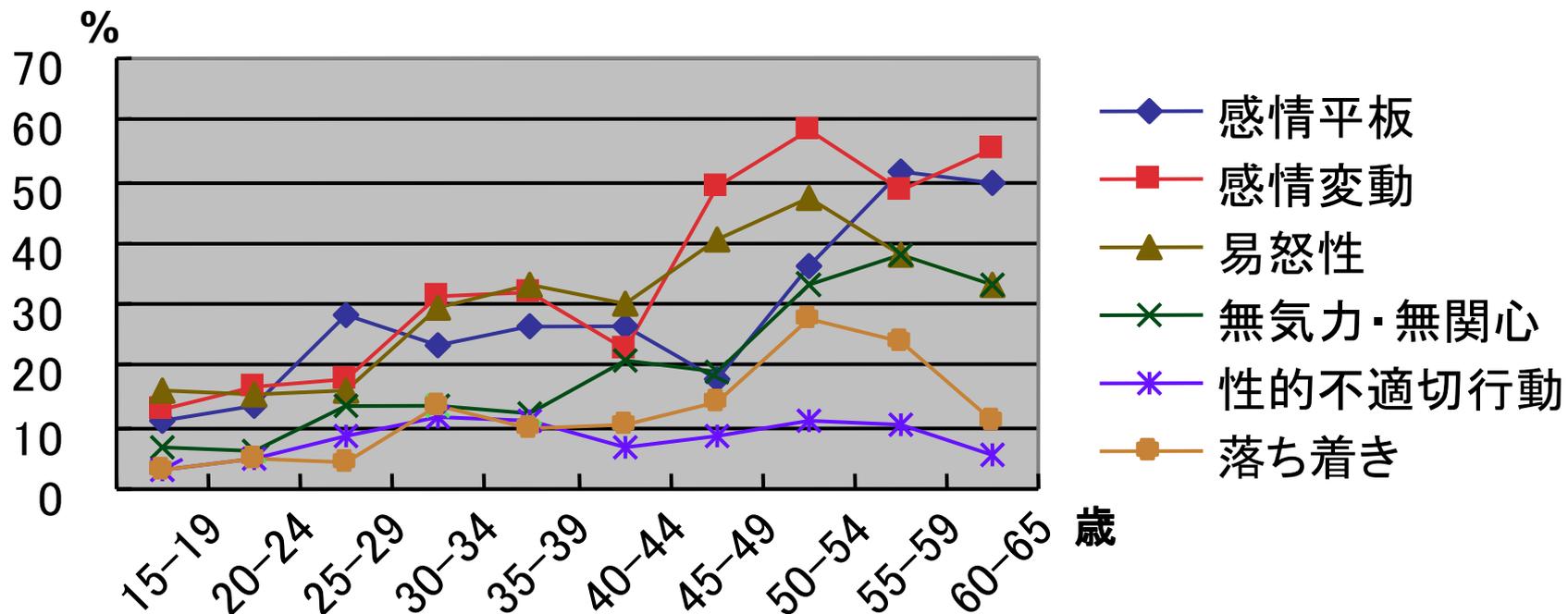
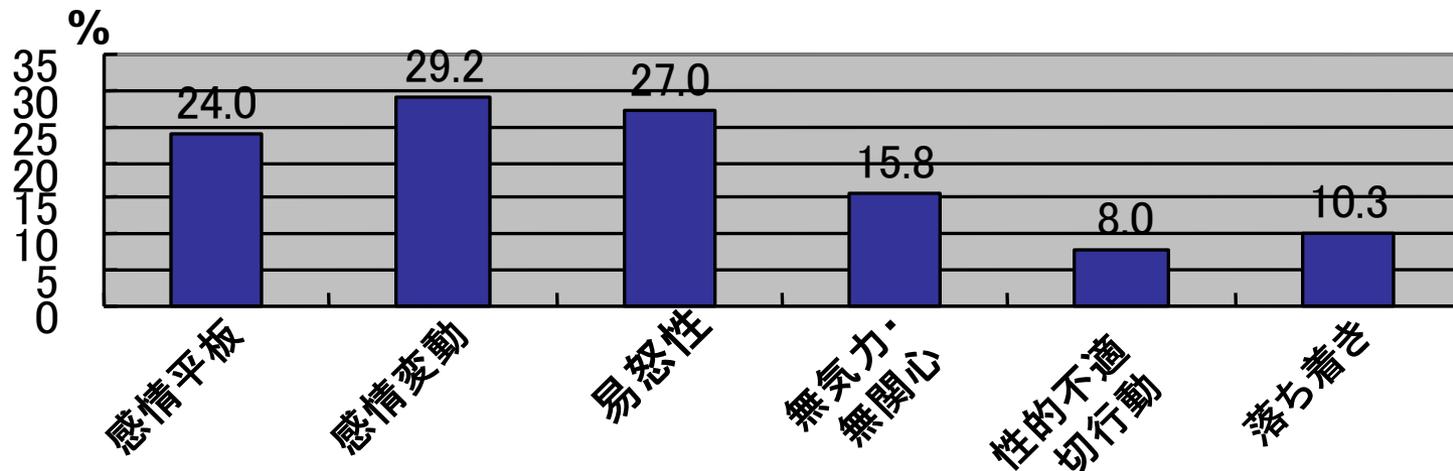
5. 言語



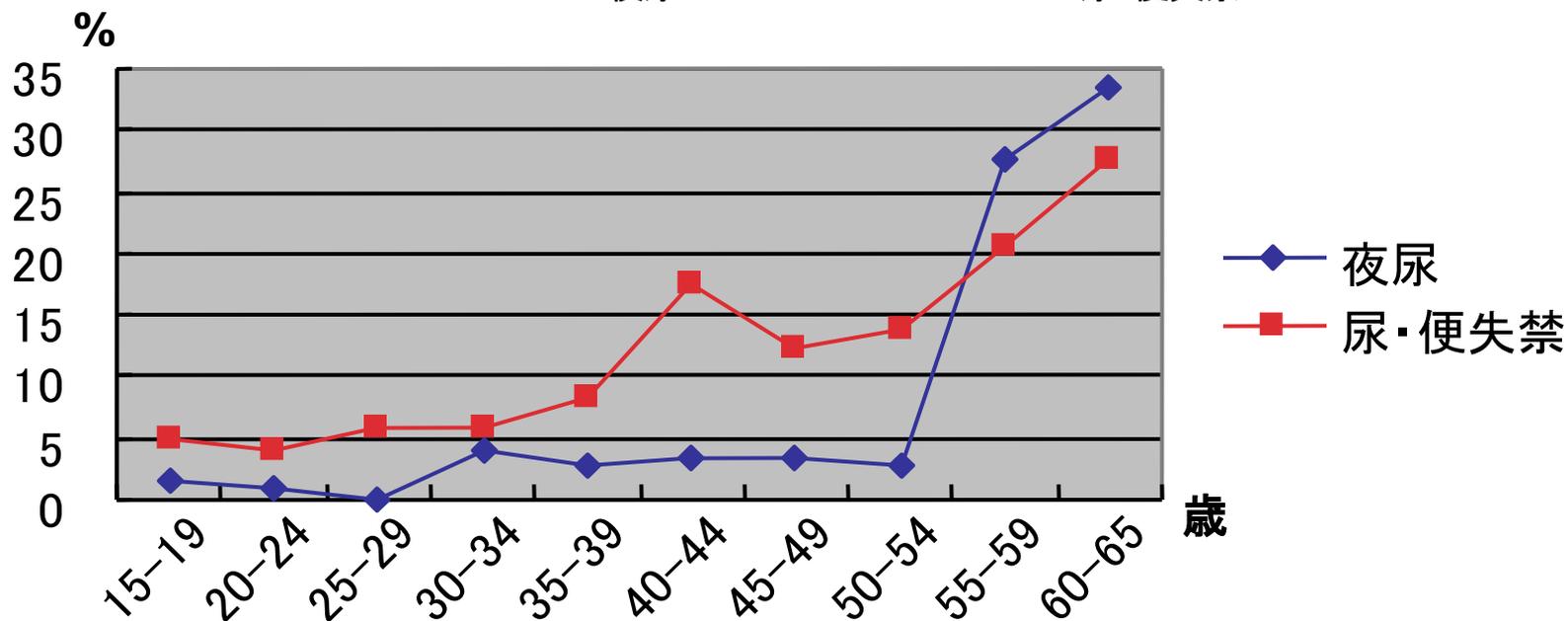
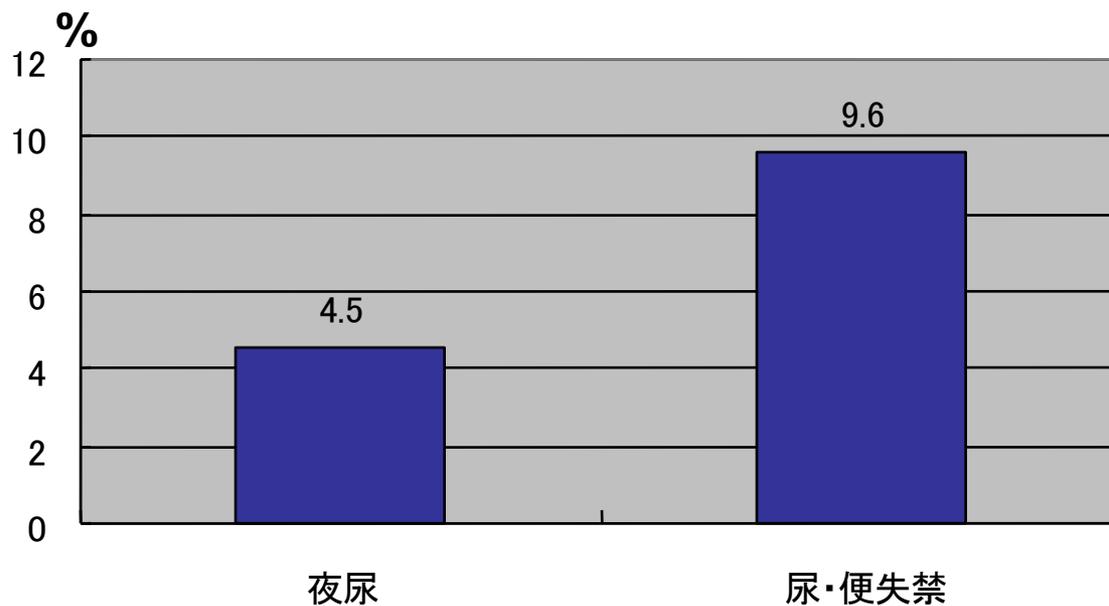
6. 知覚・実行



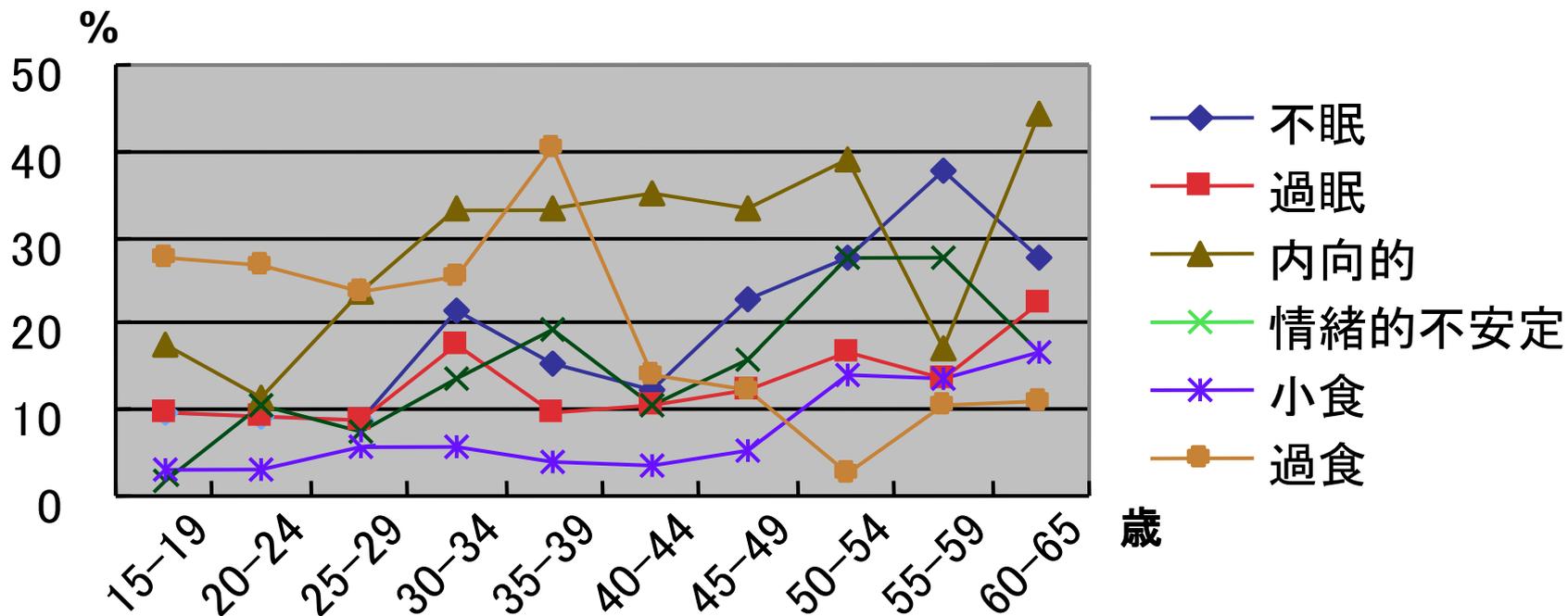
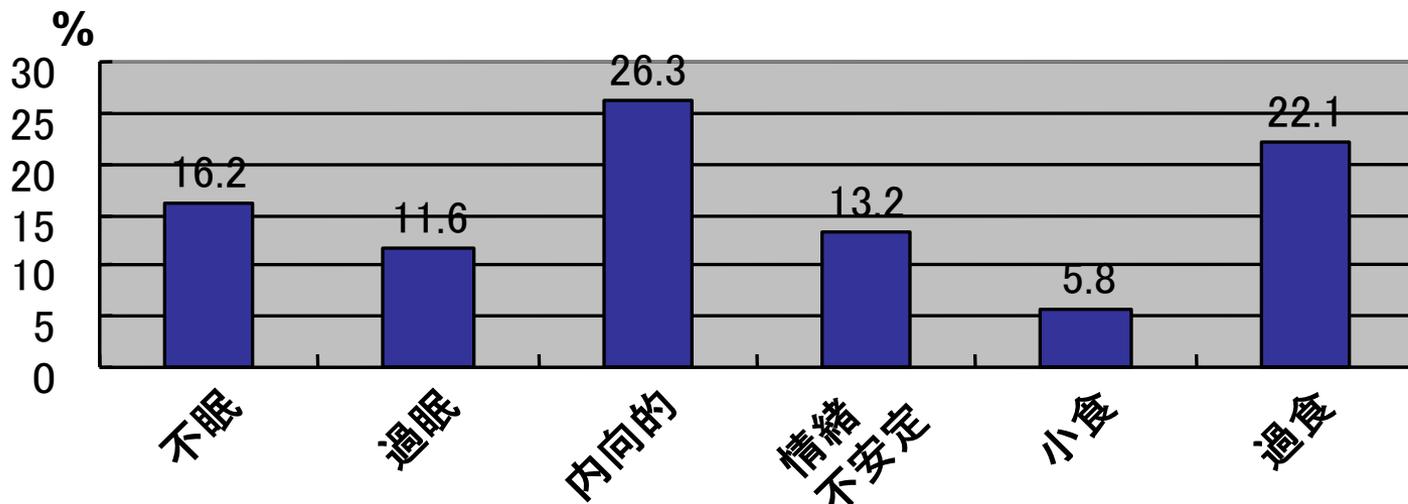
7. 人格と行動



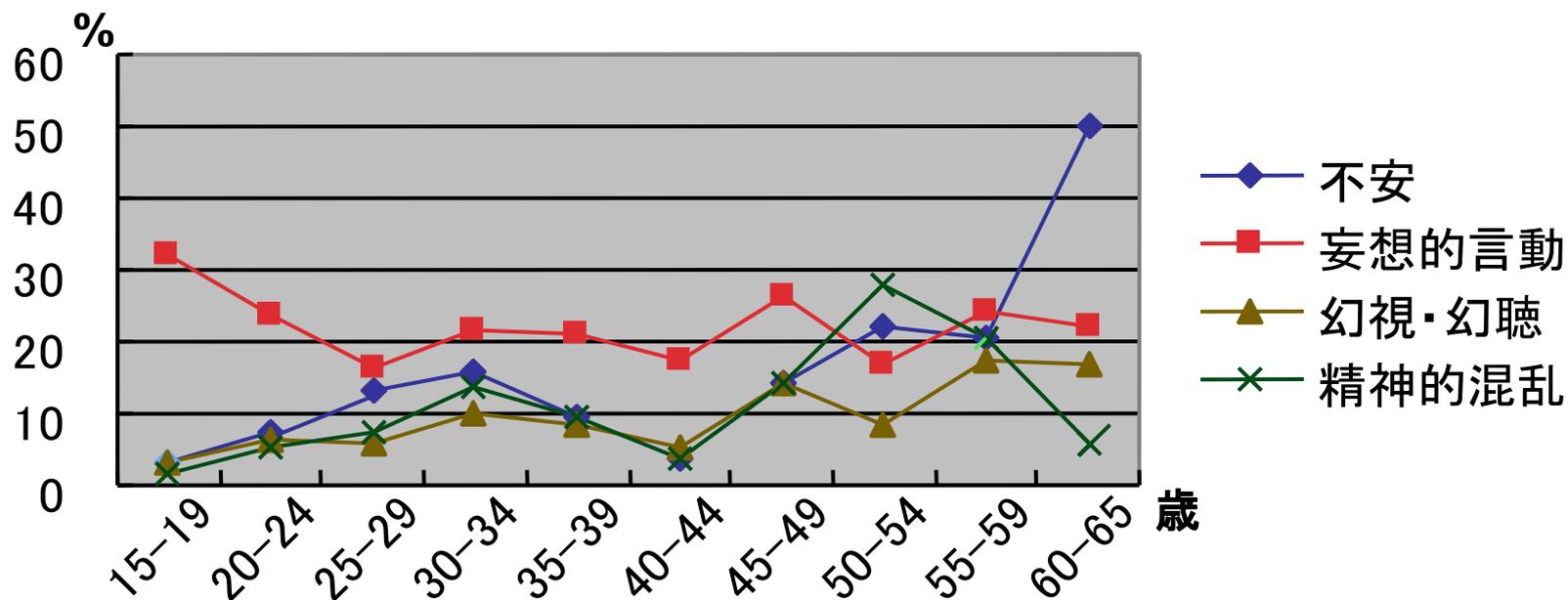
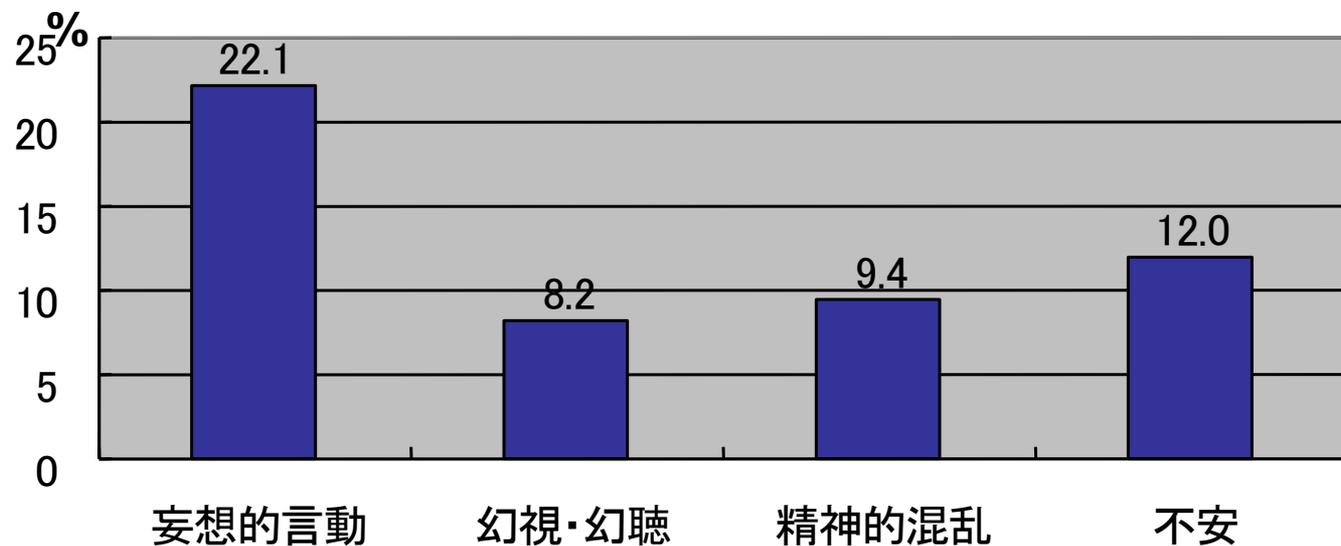
8. 自己管理



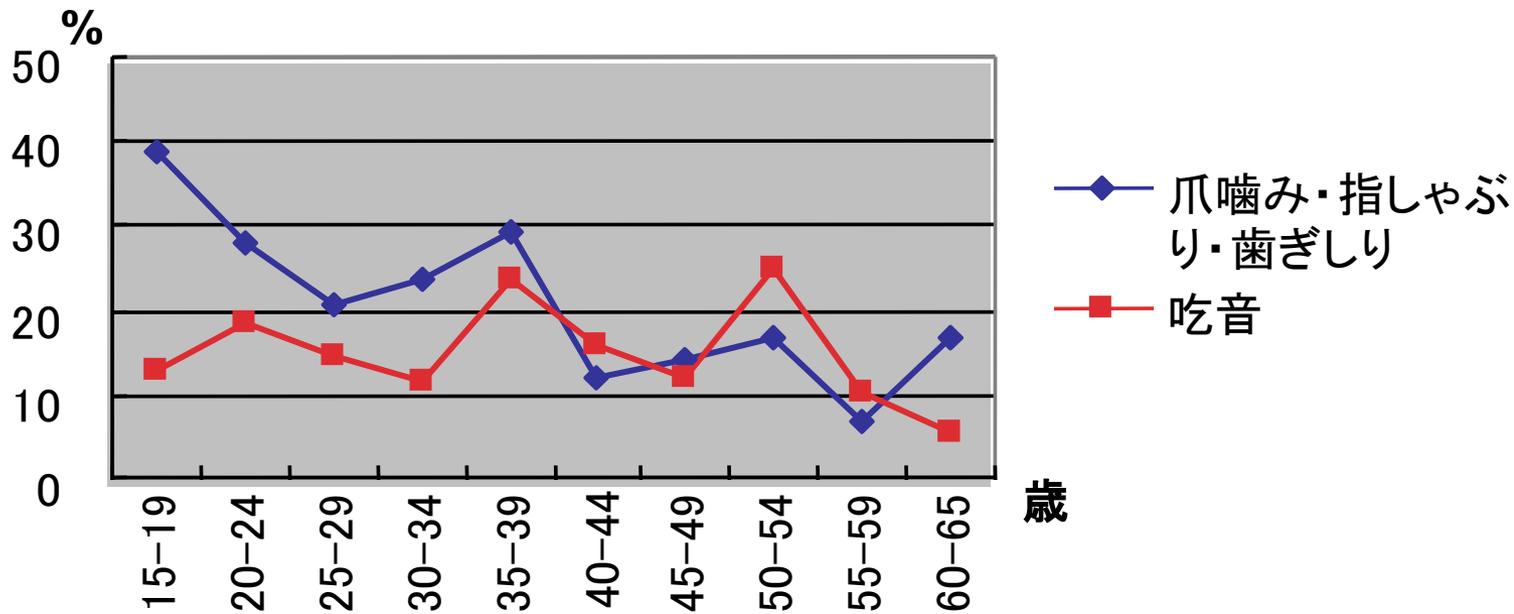
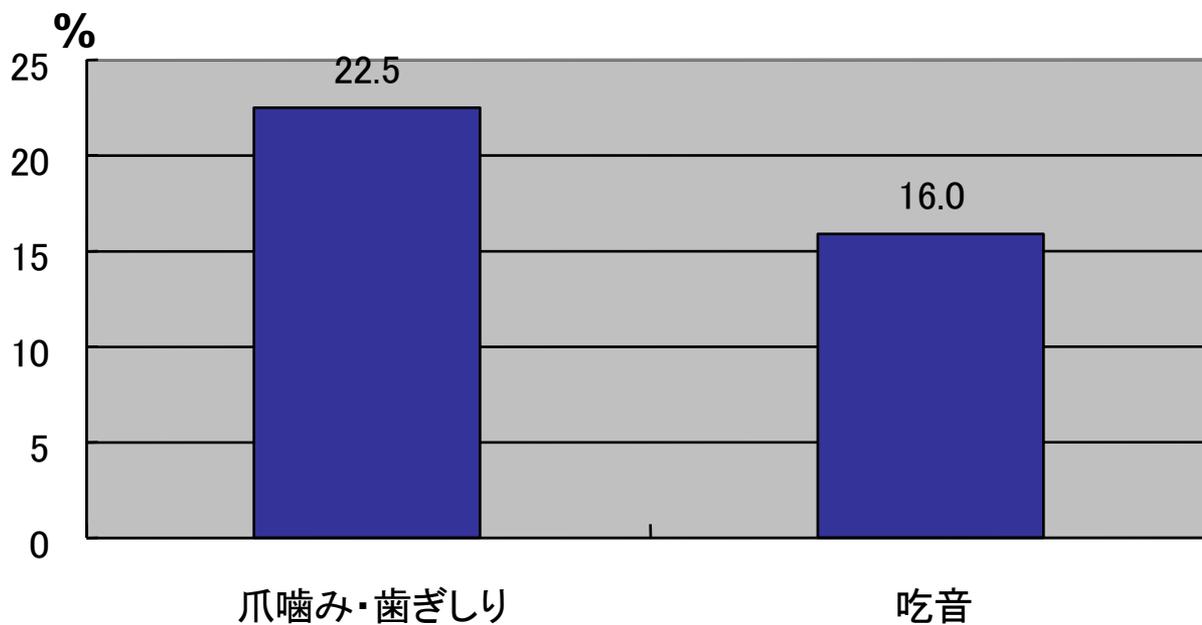
9. 抑鬱



10. 不安·妄想·瞻妄



11. その他



認知症症例

症例		1	2	3
病名		アルツハイマー病	アルツハイマー病	認知症
性別・年齢		男・不明	男・57歳	女・60歳
生活の場		自宅	施設	施設
現在の能力	移動	走る	介助で歩く	困難
	言語	スムーズに会話	困難	困難
	日常生活能力	時に援助	常に援助	困難
最も良い状態		不明	不明	不明
療育手帳の変化		A2→B	A→A1	A
身体的特徴	3例とも該当	白髪、歯の脱落、下眼瞼のくぼみ、爪の縦溝、皮膚色素沈着、皮膚弾力減少		
能力低下	3例とも該当	運動、活動量		
	2例が該当	視力、排尿回数、その他感覚		

精神的特徴(症例2, 3のみ)

日常生活援助;両者とも「常に必要」

他の項目の該当数(全32項目中)

	家事遂行	記憶	見当識	一般的	言語	知覚・実行	人格と行動	自己管理	抑鬱	妄想と瞻妄	計
症例2	1	0	0	0	2	1	3	2	2	1	12
症例3	1	3	2	1	3	1	1	2	1	0	15
項目数	1	4	2	2	3	2	6	2	6	4	32

まとめ(1)

1. 属性

男女比; 1.17:1

年齢分布; 20歳代前半が最多

有病率(16~64歳); 全体 0.47、年齢と共に減少

平均寿命(余命); 57.8歳

生活の場; 年齢と共に施設入所が増加し、30歳代後半で自宅より多くなる

2. 現在の能力

移動(運動)能力; 40歳代まではかなり保持

言語機能; 「スムーズに会話」は少ない 30歳代後半より困難が増加

日常生活能力; 30歳代前半より援助の必要度が高くなる

生活の場別では、施設で困難者が多く、言語と日常生活能力は同じパターン

若い女性(10~20歳代)では活動性の低下が生理と関係(1/4)

3. 時間的経過

最も良い時期; 10歳代後半が最も多いが、幼児~40歳代に分布

現在が最も良い人は約30%

最高時年齢と現在年齢とは約5年間の差

最高時からの年数; 5~9年が最多

最高時との比較 不変 45%、低下 55%

不変は20歳代後半から急激に減少

日常生活困難 13名(6.3%)

10歳代後半から20歳代前半に困難となり、

特に言語と日常生活で困難となる

能力低下が急激(急激退行)は約半数(全体の2~3%)

まとめ(2)

4. 身体的特徴

外観老化徴候 種々の老化徴候が20歳代後半から徐々に増加

能力低下 視力・運動機能・活動量の低下が多い
年齢と共に低下し、運動と活動量は並行

合併症 75%は何らかの合併症で受診中
受診科;眼科が最多
その他に心臓、耳鼻科、消化器、神経・精神が10%以上
神経・精神は年齢と共に徐々に増加
心疾患は先天性心疾患のフォローアップが大多数
要注意;白内障は年齢と共に直線的に増加し、60歳代では50%
難聴・中耳炎
痛風(高尿酸血症)、高脂血症、肝機能障害、便秘

手術歴; 126名(22.9%)

まとめ(3)

5. 精神機能

精神機能で多い特徴(20%以上)

日常的技能

日常生活で時に介助が必要
常に介助

家事遂行困難

記憶

同じ質問を繰り返す

一般的精神機能

注意集中困難

思考にまとまりなし

言語

説明に従うことが困難

会話続行困難

会話中に言葉が
見つからない

人格と行動

感情平板

感情変動

易怒性

抑鬱

内向的

妄想・瞻妄・不安

妄想的言動

年齢との関係

年齢と共に段階的に増加

日常的技能(日常生活で常に介助が必要)

一般的精神機能(注意集中)

言語機能(説明に従う、会話続行、会話中の言葉)

年齢と共に漸増

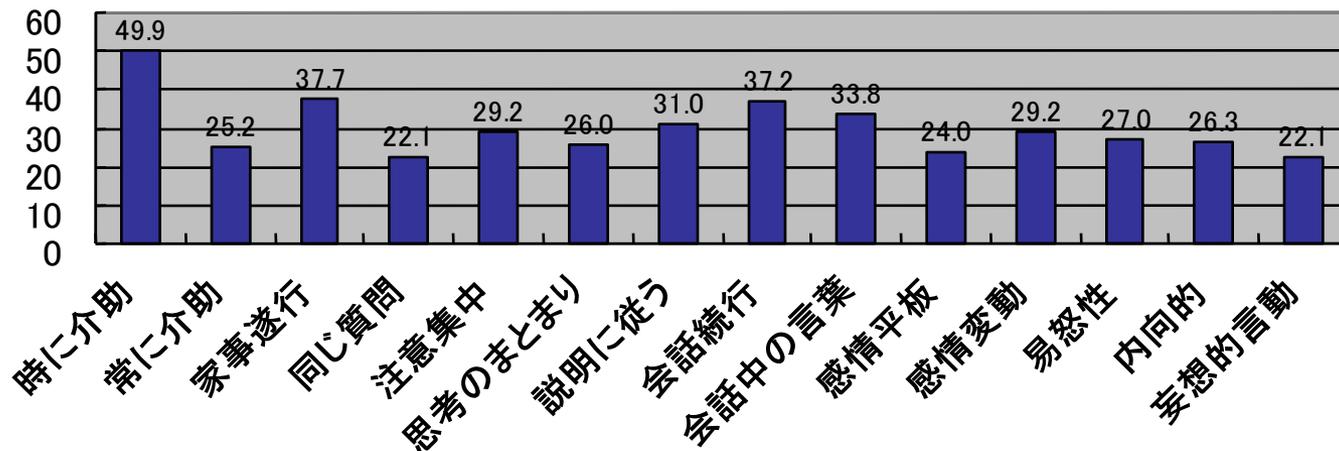
記憶(近時・遠隔記憶、家族・友人名)

知覚(視覚誤認)

抑鬱(不眠、情緒不安定)

40歳代より急増

人格(感情コントロール、無気力)



ダウン症候群の認知症診断基準

CAMDEX-DS (ケンブリッジ大学)

意識障害がなく、6ヶ月以上続く知能、情動的人格、意欲、一般的行動の全体的退行が最終的に見られる。初期にはある種の機能はかなり維持されている。

- A. 日常的技能の退行; 日常活動、家事遂行
- B. 記憶; 近時・遠隔記憶、頻回学習事項、見当識
- C1. その他の認知能力; 一般的精神機能、言語、対象理解、実行
(1種類以上)
- C2. 人格および一般的行動; 人格、感情、無関心、社会適応、習慣粗雑化、自己管理、失禁
(2種類以上)
- D. 除外基準; 意識混濁、瞻妄

診断基準: A+B+C1またはC2-D

日常的技能の低下が10歳以上で始まったことが確認できる20名

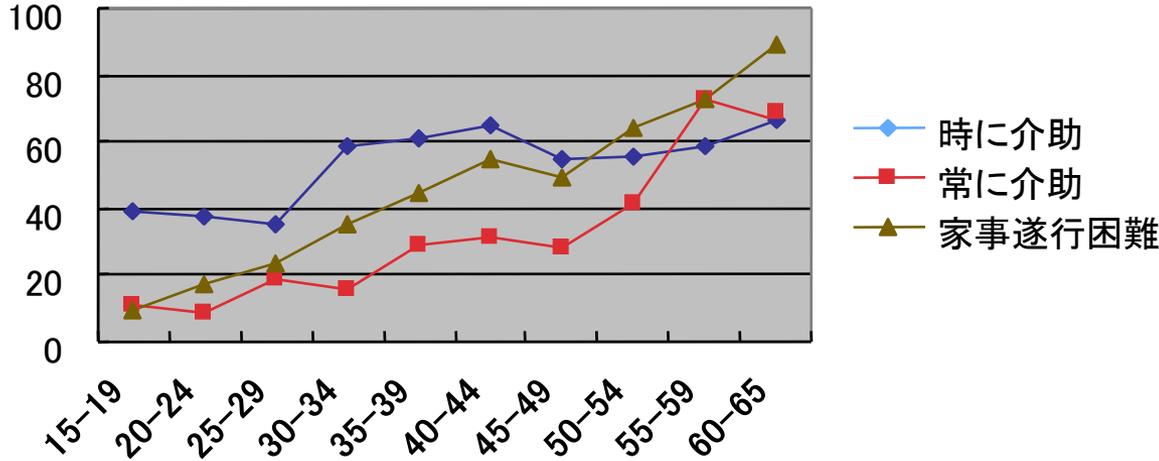
診断基準に合致 3名

疑い 2名

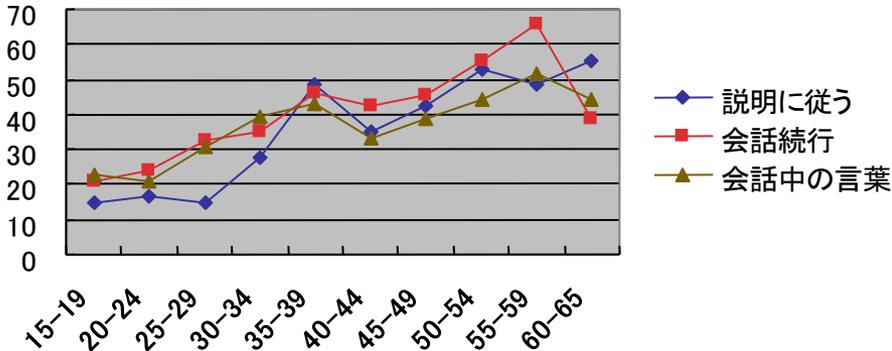
今後の課題

様々な刺激(言語、趣味など)
登録システム(経過追跡)
病態解明

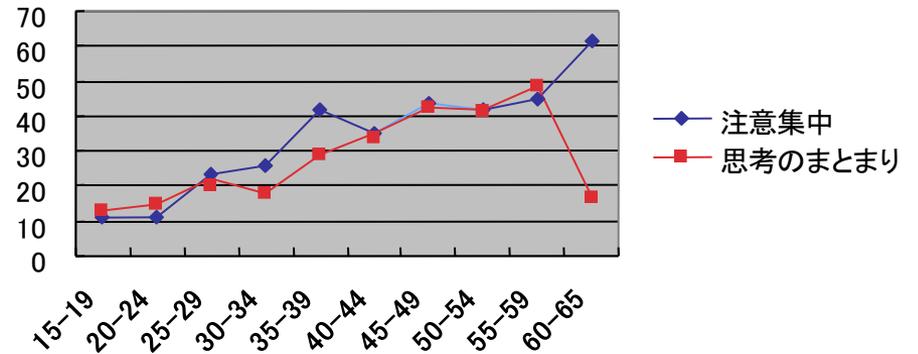
日常的技能



言語機能



一般的精神機能



<謝辞>

本アンケート調査には下記のように多くの方々にご理解ご協力いただきました。この場を借りて深謝いたします。

- 染色体障害児・者を支える会(バンビの会)(長崎県)
- (旧)長崎市小鳩会
- 麦の会(大宮ダウン症児・者の親の会)(埼玉県)
- 社団法人 長崎県手をつなぐ育成会
- 社会福祉法人 長崎市手をつなぐ育成会
- 社団法人 長崎県知的障がい者福祉協会
- きょうされん九州ブロック(長崎県、福岡県、熊本県、大分県、鹿児島県)
- 長崎県立虹の原特別支援学校
- 社会福祉法人 福岡障害者文化事業協会 知的障害者通所授産施設 JOY倶楽部プラザ
- 社会福祉法人 たちばな会
- 社会福祉法人 南高愛隣会 県央地域サービスセンター
- 島原市相談支援事業所 ネットワークセンター ひかり
- 社会福祉法人 聖母の騎士会
- 社会福祉法人 聖家族会

(順不同)