201027004B

厚生労働科学研究費補助金

障害者対策総合研究事業

（身体・知的等障害分野）

トゥレット症候群の治療や支援の実態の把握と普及啓発に関する研究

平成 20 年度～平成 22 年度　総合研究報告書

研究代表者　　金生　由紀子

平成２３（２０１１）年 3月

厚生労働科学研究費補助金
障害者対策総合研究事業
（身体・知的等障害分野）

トゥレット症候群の治療や支援の実態の把握と普及啓発に関する研究

平成20年度～平成22年度　総合研究報告書

研究代表者　　金生　由紀子

平成２３（２０１１）年 3月

目　次

Ⅰ．総合研究報告

トゥレット症候群の治療や支援の実態の把握と普及啓発に関する研究 ------- 1
金生　由紀子　　東京大学大学院医学系研究科こころの発達医学分野

Ⅱ．研究成果の刊行に関する一覧表 ---------- 15

Ⅲ．研究成果の刊行物・別刷 ---------- 23

Ⅰ．総合研究報告

厚生労働科学研究費補助金 障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）
「トゥレット症候群の治療や支援の実態の把握と普及啓発に関する研究」

総合研究報告書

トゥレット症候群の治療や支援の実態の把握と普及啓発に関する研究

研究代表者　金生　由紀子
東京大学大学院医学系研究科こころの発達医学分野 准教授

研究要旨

【目的】

トゥレット症候群は運動チック及び音声チックが慢性的に持続する重症チック障害であり、発達障害に含まれる。本研究では、チックや併発症によって生活上に困難をきたすトゥレット症候群患者について、適応を妨げる症状、治療や支援の実態及びニーズを多様な場面で調査して、その概略を明らかにすること、調査結果も参考にしてトゥレット症候群の治療や支援のための冊子を作成することを目指した。

【方法】

1．医療機関に対する調査：診療担当患者については、チックの重症度の評価、機能の全体的評価などを行って、薬物療法の有無との関連で検討した。事象関連電位、近赤外線スペクトロスコピー(NIRS)による脳血流量測定についても検討した。また、精神科医、小児科医を対象として全国規模でトゥレット症候群に関する診療経験の調査を行った。さらに、全国規模の調査の追加調査として精神科医、小児科医を対象にトゥレット症候群のプライマリケアの拡充に向けたアンケート調査を行った。

2．教育機関に対する調査：平成 20 年度には都内の通級指導学級の担当教諭、平成 21 年度には複数地域の特別支援学級、通常学級の担当教諭を対象にして、チックやトゥレット症候群に関する認識や体験に関する質問紙調査を行った。平成 22 年度には追加調査として通級指導学級か特別支援学級の担当教諭を対象に、場面想定法を用いてチックへの対応を問うたりチックを有する児童・生徒の経験を尋ねたりする質問紙調査を行った。

3．相談機関に対する調査：全国の発達障害者支援センターを対象としてトゥレット症候群の理解、相談・支援、啓発・研修に関するアンケート調査を行った。また、埼玉県発達障害者支援センターでの研修などの実態調査に加えて、同センターの相談者と支援者及び奈良県の発達障害者支援センターの利用者を対象にしてトゥレット症候群の認知と理解に関するアンケート調査を行って検討した。

4．トゥレット協会会員に対する調査：トゥレット協会が主体となり会員を対象としてトゥレット症候群の多様な側面に関する調査を行ったデータを多面的に解析した。

5．治療や支援のための冊子の作成：多様な場面でトゥレット症候群患者のプライマリ

ケアにあたる専門職に向けた冊子の第一次案を班員で検討し第二次案を作成した。追加調査への協力者などを対象に第二次案の有用性などについてアンケート調査をし、それを参考に改訂を加えた。

【結果と考察】

1．医療機関に対する調査：精神科でも小児科でも、薬物療法の有無には、チックの重症度及び全体的な機能が影響しており、特に、音声チックの重症度、チックが活動を妨げる程度が重要と示唆された。小児科外来患者の受診後の経過を薬物の有無で比較すると、初診時には服薬群が明らかに重症であったが、最終確認時には両群共に重症度は軽減していた。また、トゥレット症候群では刺激に対して無意識的な自動処理の機構に障害があると示唆された。全国規模の医師対象調査から、プライマリケア医の役割が大きいこと、併発症を有する患者が少なくないこと、治療の内容は抗精神病薬による薬物療法が主体であるものの精神科医と小児科医で開きがあることが明らかとなった。追加調査から、少数例でもトゥレット症候群の診療経験のある医師は、薬物療法までをプライマリケアの範疇としており、少数例でも診療経験を持つことによって、プライマリケアでの対応可能な範囲を飛躍的に拡大する可能性があると思われた。

2．教育機関に対する調査：トゥレット症候群という言葉を知っている割合は、都内の通級指導学級の担当教諭では84%であったが、複数地域の特別支援学級担当教諭で35%、通常学級担当教諭で 18%であった。研修を行う際には具体的なイメージが湧くような情報提供の工夫が必要と思われた。追加調査で、具体的な場面を想定して尋ねると、教員は、児童・生徒の不調に気づいた時にはまず保護者から情報を得ようとすること、他児から不満が出た場面では本人、他児、クラス全体に対してなど多面的に柔軟な対応をしていることが示唆された。実際に教員が困難を感じる場面は、音声チックが目立つ時や周囲が反応する時であり、そういう場面での対応などに関する啓発は有用と考えられた。

3．相談機関に対する調査：全国の発達障害者支援センターの 6 割以上がトゥレット症候群の具体的な対応方法が分からないと回答する一方で、約 7 割がトゥレット症候群またはチック障害の相談を受け付けていた。センターは、トゥレット症候群への支援の重要性を認めて、今後は、センター内の啓発と医療機関での受け入れ体制の広がりが重要であると考えていた。また、発達障害者支援センターの利用者におけるトゥレット症候群という言葉の認知度が 1 年間で大きく向上しており、センター職員に対して啓発活動を行ったこと、発達障害に関する研修会でトゥレット症候群が取り上げられたことが関連していると思われた。発達障害者支援センターがかかわる研修プログラムの中にトゥレット症候群を発達障害としてとりあげることが啓発を促進すると示唆された。

4．トゥレット協会会員に対する調査：発症に気づいてから正式にトゥレット症候群と診断されるまでの期間は近年になるに従って短縮していた。最初に気づかれた症状としては、運動チックが最多であったが、当事者が現在困っている症状は、音声チックが最多であり、併発症状もしばしば当事者を悩ませていた。最初にかかった病院を替わった

者が過半数であり、適切な診断や治療に至るのは容易ではない状況が示唆された。医療機関の選択についてみると、プライマリケアの小児科医のトゥレット症候群に対する理解の向上を図ることが重要であると示唆された。当事者や家族が対応を求めている領域は、診療や教育や就労など日常生活に直結することから、研究や行政施策の充実、さらには社会全体の理解の向上まで含まれていた。

５．トゥレット症候群に関する基本的な事項の説明、具体的な治療や支援の内容を含めた「症例」、研究結果を踏まえた「トゥレット症候群に関する調査研究の成果より」で冊子が構成された。追加調査の協力者などに対するアンケート調査では、分かりやすいとの回答が約 8 割、役に立つとの回答が約 9 割と高率であった。寄せられた意見に応じて見やすさの改善や治療・支援の記述の充実を図り、冊子を完成させた。

【結論】

多様な場の調査から、トゥレット症候群ではチック、特に音声チックとしばしば認められる併発症が生活に影響を与えていることが確認された。教育機関や相談機関でも研修によってトゥレット症候群の認識が高まることが示唆された。プライマリケア担当者がチックと併発症の両方を考慮して治療や支援を行うことができるような普及啓発の冊子を完成させた。

研究分担者：
飯田順三（奈良県立医科大学医学部看護学科 教授）
太田昌孝（NPO 法人心の発達研究所 理事長）
岡田俊（京都大学大学院医学研究科精神医学分野 講師）
金生由紀子（東京大学大学院医学系研究科こころの発達医学分野 准教授）
星加明徳（東京医科大学小児科教室 教授）

A. 研究目的

トゥレット症候群は運動チック及び音声チックが慢性的に持続する重症チック障害であり、発達障害に含まれる。チックの衝撃力に加えて、強迫性障害(OCD)、注意欠如・多動性障害(ADHD)、学習障害(LD)などを高率に併発し、しばしば適応を妨げる。ADHD、LD、広汎性発達障害(PDD)などの発達障害からみると、トゥレット症候群の併発は稀ならずあり、併発すると強迫性や衝動性及びそれに伴う行動上の問題が増す恐れがある。

トゥレット症候群は、家族や教師などの理解を促し、薬物療法、認知行動療法などの多面的な治療や支援を行うことによって改善が期待できる。しかし、我が国では適切な診断がされていないことが多い。併発症を伴うと病像が複雑になるため、より診断が困難となる。加えて、トゥレット症候群と分かっても治療や支援の体制が整備されておらず、最近では断片的な情報に接した患者や家族の不安がかえって高まることすらある。

我が国における治療や支援の実態を把握し、その望ましいあり方を提示することは緊急の課題である。その際に、どうしたらトゥレット症候群に悩む人々に情報が効率的に届くか、地域の資源をどう利用するかも含めての検討が望まれる。

本研究では、チックや併発症によって生活上に困難をきたすトゥレット症候群患者について、適応を妨げる症状、治療や支援の実態及びニーズを多様な場面で調査して、それに検討を加えてトゥレット症候群の治療や支援のための冊子を作成して普及啓発を推進する。

B. 研究方法

1．医療機関に対する調査

1）診療担当患者に関する調査

(1) 小児科外来患者に関する研究（星加）

トゥレット症候群患者を対象に、チックの重症度の評価にはShapiroのTourette症候群重症度尺度(STSSS)を、機能の全体的評価には機能の全体的評定(GAF)尺度を用いて、受診後の経過も含めて診療録の記載から後方視的に調査を継続的に行い、服薬の有無との関連を検討した。

(2) 精神科外来患者に関する研究１（飯田）

トゥレット症候群患者6名及び健常対照11名を対象に、事象関連電位としてP300及びmismatch negativity(MMN)を測定した。また、トゥレット症候群患者3名及び健常対照11名を対象に、近赤外線スペクトロスコピー(NIRS)を用いて脳血流量を測定した。このデータに検討を加えた。

(3) 精神科外来患者に関する研究２（金生、桑原）

平成20年度にトゥレット症候群を中心とするチック障害患者75名を対象に、YGTSSによるチックの重症度、GAF尺度による全体的な機能、併発症状などについて後方視的な診療録調査を行って、向精神薬の処方との関連で検討した。

2）医師を対象とする調査（岡田）

日本児童青年精神医学会、日本小児心身医学会及び日本小児精神神経学会の医師会員、さらに、日本小児科学会の小児科専門医研修施設、日本精神神経学会の専門医研修施設、計4504件を対象として郵送法にてトゥレット症候群に関する診療経験の調査を実施した。平成20年12月に調査用紙を発送し、平成20～21年度に回収・解析した。

平成22年度には、上記の医師対象調査に回答した613名中で追加調査への同意の得られた163名を対象として、プライマリケアに重点を置いたトゥレット症候群の診断・治療に関するアンケート調査を実施した。

2．教育機関に対する調査（金生）

平成20年度には、公立小中学校210校の通級指導学級の担当教諭を対象にして、チックやトゥレット症候群に関する認識や体験に関する質問紙による調査を行った。

平成21年度には、特別支援学級441校、通常学級299校の校長宛に、上記に準じた質問紙を送付して学級担当教諭の回答を依頼した。

平成22年度には、前年度までに実施した教員対象調査に協力して追加調査への協力を表明した79名の所属する学校宛に、場面想定法を用いてチックへの対応を問うたりチックを有する児童・生徒の経験を尋ねたりする質問紙を送付して回答を依頼した。

3．相談機関に対する調査

(1) 埼玉県及び全国の発達障害者支援センターの調査（太田）

平成20年度には、埼玉県発達障害者支援センター「まほろば」における研修講座の内容にチック・トゥレット症候群に関する物があるかを検討すると共に、同センター

開設以来のチック・トゥレット症候群についての相談支援の事例を抽出して、相談者の支援と治療の現状とニーズを把握した。

平成21年度には、全国全ての発達障害者支援センター65ヶ所を対象として「トゥレット症候群の実態と普及啓発に関するアンケート」調査を7～8月に実施した。

平成22年度には、「まほろば」に来談した本人と家族、「まほろば」の行っている巡回指導事業に参加した多様な支援者を対象として、後述する奈良県発達障害支援センターで実施されたアンケート用紙を用いて、4月～10月に調査を実施した。

(2) 奈良県の発達障害者支援センターの調査（飯田）

奈良県発達障害支援センター「でぃあー」に来談した発達障害者またはその家族を対象に平成20～21年度にチック・トゥレット症候群に関するアンケート調査を行って、データを検討した。

4．トゥレット協会会員に対する調査（金生、高木、服部）

トゥレット協会が主体となり会員を対象として郵送法で行った調査のデータを解析した。調査票には、主な症状や治療法に加えて、医療、教育、就労、家族などトゥレット症候群患者の多様な側面に関する内容が含まれていた。

5．治療や支援のための冊子の作成

多様な場面でトゥレット症候群患者のプライマリケアにあたる専門職に向けた冊子の第一次案を研究協力者を含めた班員で分担執筆した。それを班員内で検討し第二次案を作成した。追加調査への協力者などに第二次案の有用性などに関するアンケートを306通送付した。アンケート調査の結果も参考にして再改訂を加えて冊子を完成させた。

（倫理面への配慮）

診療担当患者について前方視的に情報を収集する場合には、文書と口頭で説明を行い、書面で同意が得られた場合に対象とした。後方視的調査では、研究への活用の同意を得て診療上で収集されたデータを解析した。

関連機関を対象としたアンケート調査にあたっては、調査に協力しなくても何ら不利益にならないことを含めた研究に関する十分な説明の文書を添えて無記名で実施し、回答が得られた場合に同意有りとした。

いずれの場合にも、データは匿名化して使用して、個人情報の保護を厳重に行った。

C. 研究結果

1．医療機関に対する調査

1）診療担当患者に関する調査

(1) 小児科外来患者に関する研究（星加）

平成20年度には17名（服薬7；非服薬10）、平成21年度には59名（服薬23；非服薬36）を対象に服薬の有無で比較すると、服薬群の方がチックの重症度が高く、全体的な機能が低かった。59名中で比較的軽症な44名について再検討したところ、服薬群8名の方がSTSSSの5項目中④チックは活動を妨げるかの項目のみ高得点であった。服薬開始の誘因の65%は音声チックであった。平成22年度には、受診後の経過について検討し、初診時（平均年齢 8.6 歳）にSTSSS で中度以上の重症度が 42%であったが、治療後の最終確認時（治療期間が 1年 6 ヶ月以下が 59%）には 4%と著明に改善していた。服薬群と非服薬群で重症度を

比較すると、初診時には中度以上の重症度が服薬群で88%、非服薬群で12%と、服薬群が重症であったが、最終確認時には両群共に軽度以下の重症度が大多数であった。

(2) 精神科外来患者に関する研究1（飯田）

事象関連電位をトゥレット症候群と健常対照とで比較すると、P300は両群間で有意差がなかったが、MMNは特にFzにおいてトゥレット症候群の方が有意に低振幅であった（$p<0.03$）。また、Stroop 課題遂行時のNIRSで測定されたOxy-Hb濃度からみた前頭部の脳血流量は、トゥレット症候群で健常対照よりも低下している傾向が認められた。

(3) 精神科外来患者に関する研究2（金生、桑原）

75名（平均16.4歳；男性54名、女性21名）のうちトゥレット症候群と診断された者は59名であった。初診時に向精神薬を処方された者36名と処方されなかった23名を比べると、処方された群は、トゥレット症候群の診断の割合が有意に高く、YGTSSの音声チック得点が有意に高く、GAF得点が有意に低かった。ロジスティック回帰モデルを用いて解析すると、音声チックのみが処方の有無と有意に相関した（$p=0.011$）。

2）医師を対象とする調査（岡田）

全国規模の医師対象調査では最終的に4504件中613件の調査用紙が返送された（回収率13.6%）。回答した医師の内訳は、精神科医307名（一般精神科医195名、児童精神科医112名）、小児科医271名（一般小児科医189名、小児神経科医84名）であった。小児科医で児童例が多く、精神科医で青年期・成人例が多かった。重症例をむしろ一般精神科医が診る傾向にあった。併発症は精神科医でも小児科医でも多かった。OCDやPDDはすべての医師で多かったが、それ以外の併発は診療科によって異なっていた。受診後に自身で治療するとの回答は、児童精神科医で95.8%で最も高く、一般小児科医で65.0%と最も低かった。治療内容は精神科医、小児科医共に抗精神病薬による薬物療法が主体であったが、精神科医の方が新規抗精神病薬を積極的に使用していた。

平成22年度の追加調査の回収率は62.6%であった。回答した医師の内訳は、精神科医52名（うち、一般精神科医28名、児童精神科医24名）、小児科医49名（うち、一般小児科医32名、小児神経科医17名）、不明1名であった。トゥレット症候群の診療経験なし（経験無群）、経験12名以下（経験少群）、経験15名以上（経験多群）の3群に分けて検討した。プライマリケアの対応範囲についてみると、経験無群では、大多数がトゥレット症候群の可能性のある人の特定に限っていたのに対して、経験少群及び経験多群では、確定診断、治療や予後についての説明、薬物療法までをプライマリケアの範疇と考えていた。小児科及び精神科のプライマリケアで可能な薬物療法の選択については診療経験によらず同じ傾向を認めたが、診療経験の多い医師ほど、小児科のプライマリケアで抗精神病薬を使用可能と考えていた。患者像から見た適切な対応機関の認識については、運動チックが多発するのみではプライマリケアでも対応可能であるが、激しい音声チックがある場合や絶え間ないチックがある場合には小児神経科または児童精神科での対応が望ましく、併発症のある場合には児童精神科での対応

が望ましいとする傾向が強かった。また、診療経験によらず、プライマリケア、医療以外の支援について幅広く課題を感じていることが示された。

2．教育機関に対する調査（金生）

平成20年度には、10月に質問紙を送付して、103通（49%）の回答を得た。「チック」、「トゥレット症候群」という言葉はそれぞれ98%、84%が知っており、トゥレット症候群を知ったきっかけは、研修等39%、実例の経験32%、メディア26%などであった。チックを有する児童・生徒の担当経験は、教員経験全体で91%であり、チックを有する児童・生徒に特別な配慮を要した経験は教員経験全体で71%であった。チックについて知りたいことは、チック自体のこと、対応方法全般、特定の場合や対象への対応など多様であった。

平成21年度には、7月に質問紙を送付して、特別支援学級168通（通級13通、固定級151通、不明4通）、通常学級109通の回答を得た（回収率はそれぞれ38.1%、36.5%）。「トゥレット症候群」という言葉を知っている者はそれぞれ35%、18%にとどまっていた。一方、チックを有する児童・生徒の経験はいずれの教師も7割以上であった。チックを有する児童・生徒への特別な配慮としては、特別支援学級では本人への接し方が最も多く、通常学級では周囲への働きかけが最も多かった。チックについて知りたいこととしては、対応方法全般が最も多かった。研修によりトゥレット症候群を知った人は、具体的なイメージが思いうかばないと回答していたのに対して、実例の経験により知った人は症状の性質に言及していた。

平成22年度の追加調査には46名から回答を得た（回収率58%）。場面想定法では、時点①（チックを本人が気にし始めたりクラスメイトに気づかれたりする）、時点②（音声チックが明確になりクラスメイトが教員に相談する）について問うたところ、働きかける対象としては2時点共に本人と保護者が多く挙げられていた。2時点を比較すると、保護者が時点①で有意に多く、クラスメイトが時点②で有意に多かった。働きかけの内容は時点②の方が能動的になっていた。また、教員が最も困ったエピソードについてテキストマイニングを用いて分析したところ5つのクラスタが得られ、そのうち2つは音声チックや周囲の反応に関するものであった。

3．相談機関に対する調査

(1) 埼玉県及び全国の発達障害者支援センターの調査（太田）

「まほろば」では、平成17年度に、チック・トゥレット症候群は発達障害に含まれると明言する研修講座が始まり、平成18年度から、チック・トゥレット症候群と強迫症状に関する発達障害の研修講座が継続的に行われていた。これに伴い、相談事例が徐々に増える傾向を見せていた。「まほろば」では、LDの相談事例（1.2%）に次いでチック・トゥレット症候群が認められた（0.7%）。併発症としてはPDDの事例が多く、次いで単独事例となっていた。

平成21年度には、全国の発達障害者支援センターの調査で65ヶ所中61ヶ所（93.9%）から回答を得た。トゥレット症候群の理解度の問いに対して、39ヶ所（63.9%）が具体的な対応方法が分からないと回答した。センターの支援の状況の問いに対しては、「トゥレット症候

群の相談者が存在している」（27 ヶ所）と「トゥレット症候群についてはないが、チック障害については受け付けている」（16 ヶ所）の回答を合わせると 43 ヶ所（70.5%）となっていた。トゥレット症候群の相談があった 27 ヶ所中で有効回答があった 26 ヶ所でみると、相談者の属性は両親が一番多かった。年代別では成人期の相談が 39.3%と高率であった。トゥレット症候群支援のためにセンターが行うべきこととしての活動についての優先順位は、高い方から、①発達障害者支援センター職員の理解（研鑽）、②治療できる医療機関の確保、の順であった。

平成 22 年度には、「まほろば」に来談した本人及び家族 175 名中 52 名（29.7%）より回答を得た（本人 18 名；家族 34 名）。巡回指導事業に参加した支援者 246 名中 222 名（90.2%）より回答を得た。チックという言葉を知っている者は、支援者はほとんどであったが、家族と本人はそれぞれ 70.6%、60.1%に止まっていた。トゥレット症候群という言葉を知っている者は、家族と本人はきわめて少なかったが、支援者は 60.2%であった。チックの原因について、心理的要因、環境要因、脳の機能障害の 3 つから複数回答可で選択を求めると、本人、家族、支援者共に心理的要因が最も多く、約 80%以上であった。チックに行われる治療としては、家族と支援者はカウンセリングが最も多かったが、本人は行動療法が最多であった。トゥレット症候群を知った情報源を記していた支援者が 124 名おり、その内訳をみると、「実体験」が 36 名で多く、「研修会」の 31 名が次いでいた。

(2) 奈良県の発達障害者支援センターの調査（飯田）

平成 20 年 10 月～11 月に 72 通、平成 21 年 5 月～6 月に 77 通の調査用紙が配布され、それぞれ 26 通、30 通の回答があった（全体の回答率 37.6%）。回答者は発達障害者本人が 12.5%、家族が 87.5%であった。チックという言葉を知っている者が 89.3%であるのに対して、トゥレット症候群という言葉を知っている者は 34.0%と低かった。トゥレット症候群という言葉を知っている者は、平成 20 年には 15.4%であったが、平成 21 年には 50.0%に増加していた。チックの原因については、心理的要因が 46 名で最多であり、脳の機能障害が 31 名で次いでいた。

4．トゥレット協会会員に対する調査（金生、高木、服部）

平成21年1月に調査票を183通発送し、平成21年2月28日までに106通が返送され、105 通が集計可能であった。トゥレット症候群を有する当事者の性別は男性 53 名、女性 20 名、不明 32 名であり、年齢は 9～61 歳（中央値 19 歳）に分布していた。症状に最初に気づかれた年齢は 2～30 歳（中央値 7 歳）であり、正式にトゥレット症候群と診断された年齢は 5～41 歳（中央値 11 歳）であった。発症に気づいてから正式にトゥレット症候群と診断されるまでの期間は近年になるに従って短縮していた。最初に気づかれた症状は、運動チック 48 名、音声チック 20 名の順であったが、当事者が現在困っている症状は、音声チック 65 名、運動チック 52 名、睡眠の乱れ 32 名、突然の感情の爆発 25 名、汚言 22 名の順であった。最初にかかった病院を替わった者は 55 名であった。登校が不安定になった者が 27 名であり、就労状況に回答した 43 名中 22 名が無職または不定であった。

さらに、平成 22 年度には、この 105 名のデータについて、自由記述のテキストマイニングを行ったところ、単語をクラスタ分けして 28 のクラスタが得られ、最終的に、(1)教育環境、(2)行政的支援の必要性、(3)薬の効果と副作用、(4)研究の不足・行政施策の不備、(5)周囲の理解、(6)就労・社会的支援、(7)情報が不十分、(8)将来の経済、(9)社会的状況、(10)自立、(11)専門医の不足と受診の不便さ、(12)不安な時期、(13)症状に集約された。カテゴリカルな項目について決定木分析を行ったところ、医療機関の選択については近隣の小児科医が最初に選択されることが確認された。

5．治療や支援のための冊子の作成

班員内での検討を経て冊子の第二次案は、トゥレット症候群に関する基本的な事項の説明、具体的な治療や支援の内容を含めた「症例」、研究結果を踏まえた「トゥレット症候群に関する調査研究の成果より」で構成され、「トゥレット症候群の診療ができる医療機関・医師一覧」を付録とした。有用性などに関するアンケートには 116 通の回答を得た（回収率 37.9%）。回答者の内訳では医師が 70.4%で最多であった。冊子のわかりやすさについては、「非常にわかりやすい」または「わかりやすい」が約 8 割であり、おおむねわかりやすいとの評価であった。役に立ったか・役に立ちそうかについては、「大変役に立った（大変役に立ちそうだと思う）」または「まあまあ役に立った（まあまあ役に立ちそうだと思う）」が約 9 割であり、回答者は冊子の有用性を高く評価していた。全体的な評価は高かったものの、プライマリケアでの実用を目指して冊子の改訂について多くの意見が寄せられ、それらを踏まえて再改訂して冊子を完成させた。

D. 考察

1．医療機関に対する調査

チックに重点を置いた外来では精神科でも小児科でも、チックの重症度及び全体的な機能によって薬物療法の有無に相違があることが確認された。特に、音声チックの重症度、チックが活動を妨げる程度が重要と示唆された。小児科患者について受診後の経過を詳細に検討したところ、著明な改善を認めた。服薬の有無で比較すると、初診時には服薬群が明らかに重症であったが、最終確認時には両群共に重症度は軽減していた。

また、トゥレット症候群では刺激に対して無意識的な自動処理の機構に障害があると示唆され、衝動性の問題との関連で検討を進めると治療の改善の参考になる可能性があると思われた。

全国の医師の中ではトゥレット症候群の治療経験は偏在しているが、患者ベースではプライマリケア医の役割が大きいことが示唆された。診療科によって患者の臨床特徴に相違があったが、併発症を有する患者を少なからず診ていた。治療の内容は抗精神病薬による薬物療法が主体であったが、精神科医と小児科医で開きがあり、標準化の必要性が強く示唆された。そこで、プライマリケアの役割について追加調査したところ、トゥレット症候群の診療経験のない医師は、トゥレット症候群の可能性のある人の特定までととらえていたが、少数例でも診療経験のある医師は、薬物療法までを含めており、その認識に大きな開きがあっ

た。少数例でもトゥレット症候群の診療経験を持つことによって、プライマリケアでの対応可能な範囲を飛躍的に拡大する可能性があると思われた。一方、患者像別でみると、重症例や併発症のある例については児童精神科医への負担が最も大きい状況が示唆された。

2．教育機関に対する調査

平成 20 年度の通級指導学級担当教諭を対象とする調査ではトゥレット症候群という言葉は高率に知られていたが、平成 21 年度のより幅広い対象の調査では、特別支援学級担当教諭でも認知度が低かった。認知度の低さに伴って、チック・トゥレット症候群について知りたいこととしては、とりあえずどう対応すればよいかという情報を求める傾向が強かった。この結果が日本全体の実情をより反映していると思われ、具体的なイメージが湧くような情報提供の仕方を工夫することが必要と思われた。

そこで、具体的な場面を想定して、教員の認識の追加調査をしたところ、児童・生徒の不調に気づいた時にはまず保護者から情報を得ようとすることが示された。他児から不満が出た場面では本人、他児、クラス全体など、多様な対象に対して柔軟な対応をしていることがうかがわれた。また、実際に教員が困難を感じる場面は、音声チックが目立つ時や周囲が反応する時であり、そうした困難場面での本人や他児への関わり方などの啓発は有用と考えられた。

3．相談機関に対する調査

全国調査から、発達障害者支援センターの活動によって支援が必要なトゥレット症候群の事例が掘り起こされていることがうかがわれた。発達障害者支援センターは、トゥレット症候群への支援の重要性を認めていると同時に、現時点では不十分であり、センター内の啓発と医療機関での受け入れ体制の広がりが重要であると考えていた。

埼玉県の発達障害者支援センターでは、研修講座でチック・トゥレット症候群を取り上げてから相談事例が増える傾向にあるものの、その相談者と支援者においてチックに比してトゥレット症候群の認知度が低いことが確認された。一方、奈良県の発達障害者支援センターの利用者におけるトゥレット症候群という言葉の認知度が 1 年間で大きく向上しており、センター職員に対して啓発活動を行ったこと、発達障害に関する研修会でトゥレット症候群が取り上げられたことが関連していると思われた。

以上から啓発活動の重要性が再確認され、発達障害者支援センターがかかわる研修プログラムの中にトゥレット症候群を発達障害としてとりあげることが啓発を促進すると示唆された。

4．トゥレット協会会員に対する調査

2000 年以降、トゥレット症候群の徴候が発現してから専門医による診断・治療が行われるまでの期間に短縮傾向が認められた。トゥレット症候群に関する専門知識を持つトゥレット協会会員が対象という偏りはあるとしても、医療サービスが向上する方向にあると思われた。医療機関の選択については、プライマリケアの小児科医のトゥレット症候群に対する理解の向上を図ることが重要であることが示唆された。最初に気づかれた症状は当然ながら運動チックと音声チックであったが、現在最も困っている症状としては多様な併発症状が認められた。当事者や家族が対応を求めている領域とし

ては、診療や教育や就労など日常生活に直結することから、研究や行政施策の充実、さらには社会全体の理解の向上まで含まれており、広い視野での対応を考えつつ啓発を進めることが必要と思われた。

5．治療や支援のための冊子の作成

冊子の第二次案については医師を中心とする多様な治療・支援者を対象とするアンケート調査からもその有用性が確認された。同時に、寄せられた改訂に関する意見に応じて見やすさの改善や治療・支援の記述の充実が図られて冊子が完成した。今後の普及啓発にこの冊子が役立つことが期待される。

E. 結論

トゥレット症候群の実態及びニーズについて、医療機関、教育機関、相談機関、トゥレット協会会員を対象とする調査を実施して解析した。

多様な場の調査から、トゥレット症候群ではチック、特に音声チックが生活に影響すると同時に、しばしば認められる併発症も問題になることが確認された。

教育機関でも相談機関でも啓発活動によってトゥレット症候群に関する認識が高まると期待された。

調査結果を参考にし、想定される使用者の意見も踏まえて、プライマリケア担当者がチックと併発症の両方を考慮して治療や支援を行うことができるような普及啓発の冊子を完成させた。

F. 研究発表

1．論文発表

Sawada M, Negoro H, Iida J, and Kishimoto T. Pervasive developmental disorder with attention deficit hyperactivity disorder-like symptoms and mismatch negativity. Psychiatry and Clinical Neurosciences. 62: 479-481,2008

太田豊作、根來秀樹、飯田順三、浦谷光裕、岸野加苗、岸本年史: 注意欠陥/多動性障害とチック障害を併存した兄弟例 精神医学. 50(4):401-405,2008

太田昌孝: 発達障害の医療とは何か. 発達障害の基本的理解. 金子書房 pp148-161,2008

太田昌孝: 自閉症とてんかん.かがやき. 4:48-53, 2008

Yu X, Lv X, Ohta M, Takahashi S: Japan-China comparative research related to early detection of children with autism: Development of early autism diagnosticand identification systems adapted to china. The Japanese Journal of Special Education. 45(6):501-511, 2008

太田昌孝: 提言 経験を共有し、連携を深め、特別支援の質を高めるには. LD&ADHD. 6(4): 6-7, 2008

上床輝久 岡田俊: トゥレット障害のコプロラリアにみる強迫性と衝動性 強迫性障害の研究.9: 45-50, 2008

Kano Y, Kono T, Shishikura K, Konno C, Kuwabara H, Ohta M, do Rosario MC: Obsessive Compulsive Symptom Dimensions in Japanese Tourette Syndrome subjects. CNS Spectr. 15(5): 296-303, 2010

菊池なつみ、野中舞子、河野稔明、桑原斉、島田隆史、金生由紀子: トゥレット症候群に関する情緒障害通級指導学級担当教諭の認識及び経験. 児童青年精神医学とその近接領域. 51(5) 539-549, 2010

野中舞子、河野稔明、菊池なつみ、桑原斉、島田隆史、金生由紀子：トゥレット症候群に関する教員の認識及び経験 —特別支援学級と通常学級の比較—. 児童青年精神医学とその近接領域.52(1):61-73,2011

Negoro H, Sawada M, Iida J, Ota T, Tanaka S, Kishimoto T: Prefrontal Dysfunction in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder as Measured by Near-Infrared Spectroscopy. Child Psychiatry Human Development. 41:193-203, 2010

Sawada M, Iida J, Ota T, Negoro H, Tanaka S, Sadamatsu M, Kishimoto T: Effects of osmotic-release methylphenidate in attention-deficit/hyperactivity disorder as measured by event-related potentials. Psychiatry and Clinical Neurosciences. 64:491-498, 2010

Sato W, Uono S, Okada T, Toichi M: Impairment of unconscious, but not conscious, gaze-triggered attention orienting in Asperger's disorder. Res Autism Spectr Disord. 4:782-786, 2010

木村記子、岡田俊: ADHD とてんかんの併存例における診断と治療. 児童青年精神医学とその近接領域. 51(2):148-163,2010

岡田俊: 自閉症スペクトラムにおける対人関係障害とその生物学的基盤. 精神科治療学. 25(12): 1591-1595, 2010

岡田俊: 広汎性発達障害とパーソナリティ障害—その病理と治療—. 精神科. 17(5):480-484, 2010

岡田俊: 若年周期精神病の臨床像と神経生物学的病態. 日本生物学的精神医学会誌. 21(3): 199-204, 2010.

岡田俊: 身体治療場面における広汎性発達障害のある患者への対応. 心身医学. 50(9): 863-868, 2010

岡田俊: ADHD の神経生物学：最新の知見. 精神科治療学.25(6): 735-740, 2010

岡田俊: 成人期AD/HDの診断と治療. 児童青年精神医学とその近接領域. 51(2): 77-85, 2010

木村記子、岡田俊: 児童期における摂食障害. 精神医学. 52(5): 467-476, 2010

岡田俊: ADHD 治療ガイドラインにおける atomoxetine の位置づけ. 脳. 21, 13(2); 80-88, 2010

岡田俊: 広汎性発達障害に対する薬物療法. 発達障害医学の進歩. 22:21-28, 2010

岡田俊: 児童青年期双極性障害に併存する注意欠陥/多動性障害に対する中枢神経刺激薬の使用. 臨床精神薬理. 13: 927-932, 2010

岡田俊: ADHD におけるドパミン神経活動の異常と神経精神薬理学. 現代のエスプリ, 513: 117-123, 2010

Kuwabara H, Kono T, Shimada T, Kano Y: Factors Affecting Clinicians' Decision as to Whether to Prescribe Psychotropic Medications or Not in Treatment of Tic Disorders. Brain Dev. (in press)

２．学会発表

金生由紀子：チック障害との関連によるOCDの検討．第104回日本精神神経学会シンポジウム１０　「強迫性障害の現在とこれから」, 2008/5/29, 東京.

Kano Y, Kono T, Shishikura K, Konno C , Kuwabara H , Ohta M: Obsessive-compulsive symptoms, tics, and impulsivity in Japanese patients with Tourette syndrome. The 5th Asian Society for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions (ASCAPAP), 2008/8/29, Singapore.

Kano Y, Ohta M: The current status of Tourette syndrome in Japan. The 5th ASCAPAP, 2008/8/29, Singapore.

金生由紀子：トゥレット障害―強迫性と衝動性―第10回感情・行動・認知（ABC）研究会シンポジウムⅡ　「きれる」脳, 2008/10/18, 大阪.

Kano Y, Kono T, Kuwabara H: Comorbid Tourette syndrome in the patients with autism spectrum disorders. 13th Pacific Rim college of Psychiatrists Scientific Meeting, 2008/11/2, Tokyo.

島田隆史, 河野稔明, 桑原斉, 宍倉久里江, 紺野千津恵, 太田昌孝, 金生由紀子：トゥレット症候群における不安、抑うつ症状の検討．第49回日本児童青年精神医学会総会, 2008/11/6, 広島.

金生由紀子：小児のトゥレット障害（２）その併存症．第 100 回日本小児精神神経学会, 2008/11/8, 東京.

太田昌孝（司会）シンポジュウム　発達支援センターにおける連携機能の問題点と展望－学童期の発達障害児に焦点をあてて－　第 19 回太田ステージ研究会, 2009/1/24, 東京.

星加明徳：小児のトゥレット障害　その歴史と臨床像．第 100 回日本小児精神神経学会, 2008/11/8, 東京.

澤田将幸、根來秀樹、飯田順三、太田豊作、田中尚平、岸本年史：注意欠陥/多動性障害（AD/HD）に対する OROS－methylphenidate(CONCERT`@)の治療効果について（事象関連電位（ERPs）を用いての検討）．第 49 回日本児童青年精神医学会総会, 2008/11/6, 広島.

澤田将幸、根來秀樹、飯田順三、太田豊作、田中尚平、岸本年史：注意欠陥/多動性障害（AD/HD）における近赤外スペクトロスコピー検査（NIRS）の有用性．第 49 回日本児童青年精神医学会総会, 2008/11/6, 広島.

前田耕路、岡田　俊：アリピプラゾールへの切り替えと修正型通電療法が奏功した重症トゥレット障害．第１０４回近畿精神神経学会, 2009/2/14, 大阪.

野中舞子、菊池なつみ、河野稔明、桑原斉、島田隆史、金生由紀子：トゥレット症候群に関する情緒障害通級指導学級担当教諭の認識及び体験調査．第 50 回児童青年精神医学会, 2009/9/30-10/2, 京都.

野中舞子、菊池なつみ、河野稔明、桑原斉、島田隆史、金生由紀子：トゥレット症候群に関する情緒障害通級指導学級担当教諭の認識及び経験．第 16 回トゥレット研究会, 2009/11/8, 東京.

海老原亜貴子、星加明徳、荒田美影：小児期のトゥレット障害 ―服薬の必要性と重症度の関連― ．東京医科大学医学会総会,2009/11/7,東京.

ンポジウム, 2009/11/15, 京都.

岡田　俊: トゥレット障害の児童青年におけるアリピプラゾールの長期有効性. 第6回DPA研究会, 2010/1/23, 東京.

Kano Y, Kono T, Kikuchi N, Nonaka M, Kuwabara H, Shimada T, Shishikura K, Konno C, Ohta M: Relationship between OC Symptoms and Neuropsychological Findings in Japanese Patients with Tourette Syndrome. The 19th International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 2010/6/2-6/6, Beijing,China

野中舞子、 河野稔明、 菊池なつみ、 桑原斉、 島田隆史、 金生由紀子：トゥレット症候群に関する教員の認識および対応—特別支援学級と通常学級の比較—. 第51回日本児童青年精神医学会総会, 2010/10/28-30, 前橋.

菊池なつみ、 河野稔明、 野中舞子、 桑原斉、 島田隆史、 金生由紀子：トゥレット症候群（TS）の日常的なチックへの対処に関連する要因と、その内的体験過程の検討—チックの前駆衝動と半随意性に着目して—. 第51回日本児童青年精神医学会総会, 2010/10/28-30, 前橋.

金生由紀子：トゥレット症候群について. 第9回大分児童思春期メンタルヘルス研究会, 2010/9/10, 大分.

金生由紀子：トゥレット障害と強迫性障害との関連. 第30回日本精神科診断学会, 2010/11/11-12, 福岡.

Yu Xiao-hui, WU Jun, Lu" Xiao-tong, Kano Y, Ohta M: Japan-China comparative research related to early symptoms of children with autism. 19th International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 6th Congress of the Asian Society for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions. 2010/6/4,Beijin, China

立松英子, 太田昌孝：空間関係の把握困難と適応行動との関係について　－「鳥の絵課題」のタイプ分けに関する分析－. 第51回日本児童青年精神医学会総会. 2010/10/28-30, 前橋.

Okada T, Toichi M: A long-term open trial of aripiprazole in children and adolescents with Tourette's disorder. 19th International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 2010/6/2-6/6, Beijing,China

Yohimura S, Okada T: The treatment of Tourette's disorder in Japan: a large-scale survey of physicians. 19th International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 2010/6/2-6/6, Beijing,China

星加明徳、荒田美影：小児科におけるトゥレット障害の診療事例-受信時の重症度とその後の経過について-. 第17回トゥレット研究会. 2010/10/31, 東京

G. 知的所有権の取得状況

なし

Ⅱ．研究成果の刊行に関する一覧表

厚生労働科学研究費補助金 障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）
「トゥレット症候群の治療や支援の実態の把握と普及啓発に関する研究」

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
太田昌孝	発達障害の医療とは何か	山崎晃資・宮崎英憲・須田初枝編著	発達障害の基本的理解	金子書房	東京	2008	148-161
上床輝久、岡田 俊	トゥレット障害のコプロラリアにみる強迫性と衝動性	OCD 研究会編(代表 大野裕、上島国利)	強迫性障害の研究9巻	星和書店	東京	2008	45-50
金生由紀子	トゥレット障害、ADHD、そして強迫性障害	日本発達障害福祉連盟	発達障害白書2010年版	日本文化科学社	東京	2009	45-46
金生由紀子	激しいチック症状が出現した広汎性発達障害	市川宏伸, 内山登紀夫	発達障害ケースブック	診断と治療社	東京	2009	101-109
根来秀樹 飯田順三	一般外来における発達障害受診の動向	市川宏伸	日常診療で出会う発達障害のみかた	中外医学社	東京	2009	212-216
飯田順三	広汎性発達障害と児童思春期統合失調症	日本児童青年精神医学会	児童青年精神医学セミナー（1）	金剛出版	東京	2009	133-144
武藤直子、太田昌孝	発達障害に応じた介護	介護福祉士養成講座編集委員会	新・介護福祉士養成講座8 生活支援技術Ⅲ	中央法規	東京	2009	184-201
金生由紀子	チック・Tourette障害.		今日の診断指針6版	医学書院	東京	2010	1465-1467
金生由紀子	チック・Tourette障害	岡明, 勝沼俊雄, 関口進一郎, 高橋尚人	小児科診療2010年増刊号（小児の治療指針）	診断と治療社	東京	2010	816-818
金生由紀子	子どもの習癖異常	樋口輝彦, 野村総一郎	こころの科学増刊: こころの医学事典	日本評論社	東京	2010	313-324