

## Ⅱ. 分担研究報告

トゥレット症の実態把握と支援のための調査研究

金生 由紀子

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）  
分担研究報告書

トゥレット症の実態把握と支援のための調査研究

研究分担者 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

研究協力者

松田なつみ<sup>1)</sup>、野中舞子<sup>2)</sup>、藤尾未由希<sup>2)</sup>、信吉真璃奈<sup>2)</sup>、藤原麻由<sup>3)</sup>、鈴木茜音<sup>1)</sup>、  
濱本優<sup>1)</sup>、河野稔明<sup>4)</sup>

1): 東京大学大学院医学系研究科こころの発達医学分野

2): 東京大学大学院教育学研究科

3): 東京大学医学部附属病院こころの発達診療部

4): 精神・神経医療研究センター精神保健研究所

研究要旨

トゥレット症はチック症状で定義される発達障害であるが、高率に併発症状を有する上に、チック症状も併発症状も多様で、成長に伴って変化するとされる。トゥレット症のチック症状の重症度や生活困難度を簡便に評価できる妥当性のある評価ツールは日本ではいまだ十分とは言えず、その整備を図りつつ実態把握や支援の検討を進める必要がある。本分担研究では、幅広い年代のトゥレット症患者におけるチック症状及び密接に関連する併発症状とその重症度を把握した上で、それらと生活における困難さや支援のニーズとの関連を検討して、トゥレット症児者に対する支援への示唆を得ることを目指した。日本トゥレット協会 (TSAJ) 会員の患者、研究分担者の担当患者を中心に、チックや前駆衝動、併発症状、生活の困り感や支援ニーズなどについて質問紙調査を行い、また、同意を得られた方については半構造化面接による調査を実施した。質問紙調査はTSAJ会員180名に配布し、うち55名から回答を得た。また、東大病院に通院中の患者68名に面接調査を実施したところ、チック症状の重症度を測定するYGTSSではチック症状得点が平均23.4点、全般的重症度得点が平均45.0点、社会機能を測定するGAFは平均59.8点であった。

本年度は幅広い年代の十分な数のトゥレット症患者について、チックの重症度と生活困難度に関するデータを収集することができた。このデータの解析を進めて、年代別に生活困難につながるチック症状及び関連する特徴を明らかにすることによって、個別のニーズを簡便に把握して支援を行うツールの整備が進むと期待される。

## A. 研究目的

トゥレット症はチック症状で定義される発達障害であるが、高率に併発症状を有する上に、チック症状も併発症状も多様で、成長に伴って変化するとされる。我々は、トゥレット症の臨床特徴、治療・支援に関する研究を継続的に行っており、以下のことを明らかにしてきた。すなわち、トゥレット症では併発症状が臨床特徴に影響し、特に強迫症状の影響が大きいこと(Kano et al.,2010)、“怒り発作”を高率に認め、不安/抑うつとも関連すること(Kano et al., 2008)、強迫症状の中でも攻撃ディメンション(悪いことが起きるのではと案じるなど)が全般的機能への影響が大きいこと(Kano et al., 2015)、チックの前駆衝動も全般的機能に影響すること(Kano et al., 2015) などである。

しかし、トゥレット症のチック症状の重症度や生活困難度を簡便に評価できる妥当性のある評価ツールは日本ではいまだ十分とは言えず、その整備を図りつつ実態把握や支援の検討を進める必要がある。

以上より、本分担研究では、幅広い年代のトゥレット症患者におけるチック症状及び密接に関連する併発症状とその重症度を把握した上で、それらと生活における困難さや支援のニーズとの関連を検討して、トゥレット症児者に対する支援への示唆を得ることを目的とする。

本年度は、学童期から青年期・成人期のトゥレット症患者の調査を通じて、重症度指標と生活困難指標を検討して実態把握を進めることを目標とする。

## B. 研究

### 1.対象者と実施時期

日本トゥレット協会(TSAJ)会員に 2019年10月に質問紙を送付して回答への協力を依頼

した。また、東京大学医学部附属病院(以下、東大病院)に通院中の患者に 2019年10月から継続的に研究協力を依頼した。その他、瀬川記念小児神経学クリニック、北新宿ガーデンクリニック、神奈川県立こども医療センター児童思春期精神科にも調査への協力を依頼した。

### 2.調査方法

全員に対して、質問紙による調査を実施した。研究分担者の担当患者及び追加の調査が可能な質問紙調査の回答者に対しては、可能な範囲で半構造化面接による調査も同時に実施した。

<評価尺度>

#### 1)面接評価

##### ①チックの重症度：Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS)

半構造化面接でチックの重症度を測定する。効果研究を含む多くの研究に使用され、信頼性、妥当性も高い。運動チック、音声チックそれぞれの頻度や強さ、複雑さ等の多様な側面を詳細に評価する。

##### ②社会機能：Global Assessment of Functioning (GAF) / The Children's Global Assessment Scale (CGAS)

##### ③社会機能：Vineland-II 適応行動尺度

#### 2)質問紙調査

(本人評価)

##### ①チックの重症度：自記式YGTSS

面接式YGTSSのうち運動チック・音声チックの頻度と強さの2側面のみ評価する自記式尺度である。面接式YGTSSによるチック重症度と $r = .70$ 程度の相関がある。

##### ②チック及び密接に関連する強迫症状の重症度：The MOVES A Self-Rating Scale for Tourette's Syndrome (MOVES)

20項目で、典型的なチック症状やチックに特有な強迫症状がどのぐらいの頻度で生じるか尋ねる自記式の質問紙である。1～5分と短時間で回答可能で、多くの研究で用いられている。

- ③強迫症状：Padua Inventory (PI) 短縮版
- ④前駆症状：Premonitory Urge for Tics Scale (PUTS)
- ⑤精神的健康：GHQ-28
- ⑥チックへの心理的負担：子の負担感尺度（13～18歳でのみ実施）
- ⑦チックへの対処の内容：チックへの対処質問紙
- ⑧チックと関連したQOL：The Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale (GTS-QOL)

トゥレット症に関する疾患特異的なQOLの評価尺度である。

（保護者評定：本人が18歳以下のみ）

- ①チックの重症度：Tic Symptom Self-Report (TSSR)  
音声チック・運動チック各20種類ずつの具体的なチック症状のリストについて、頻度と強さを加味した重症度を4段階で評価してもらう自記式尺度である。
- ②チックへの心理的負担：親の負担感尺度
- ③親の精神的健康：WHO-5
- ④子どもの発達特性：Child Behavior Checklist (CBCL)
- ⑤基礎情報：汚言有無・支障の程度など

### 3)倫理面への配慮

質問紙調査では、質問紙の同意欄へのチェックによって同意を確認する。面接調査においては、説明書を用いて説明し、同意書を取得する。東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会にて2019年9月9日に許可を取得済みである（10183-(4)）。

## C. 研究結果

### 1.調査の実施状況

日本トゥレット協会会員の会員180名に質問紙を郵送し、55部から返送（回答率：30.1%）を得た。

また、2020年2月末までに東大病院の患者105名について質問紙の回答を得ている。年齢は平均25.5歳（SD: 10.46、範囲: 11～50）であり、性別は男性80名、女性25名であった。年齢帯別では、12歳以下が2名、13～18歳が32名、19歳以上が71名であった。そのうち68名についてYGTSS及びGAFを実施済みであった。

### 2.調査結果

東大病院に通院中の68名では、チックの重症度については、YGTSSのチック症状得点が平均23.4点（SD: 11.2、範囲: 0～45）、YGTSSの全般的重症度得点が平均45.0点（SD: 21.2、範囲: 7～95）であった。社会機能については、GAFが平均59.8点（SD: 16.3、範囲: 29～90）であった。

## D. 考察

2020年2月末で合計160名から質問紙の回答を得ており、最終的には対象数は200名前後に達し、日本におけるトゥレット症の実態の把握には十分と思われる。

2020年1月末までに回収した質問紙については入力を終えたが、その後も質問紙の返送が続いており、それに対応して入力作業を行っている。データを確定したらまず以下の項目に沿って解析を行う予定である。

- ①年代別のチック及び強迫症状の重症度分布の把握

YGTSS、TSSRを用いてチック症状の重症度の分布を求める。また、19歳以上については、Padua Inventory短縮版を用いて強迫症状の重症度分布を把握する。

#### ②具体的な生活の困難さを明らかにする

疾患特異的QOLであるGTS-QOLを用いて、年代別のQOLの分布を把握する。GHQ-28の身体的症状、不安と不眠、社会的活動障害、うつ傾向の年代別の分布を把握する。GTS-QOLとGHQ-28及びPadua Inventory短縮版との相関を確認し、GTS-QOLの妥当性を検討する。

#### ③保護者及び本人のチックへの思い及び負担感を明らかにする

親の負担感尺度及び子の負担感尺度について妥当性の検討及び負担感の分布の把握を行う。

以上を踏まえて、YGTSSなどで把握されたチックの重症度とGTS-QOL及び親と子の負担感尺度で把握された生活困難度との関係について検討する。その際に、生活困難度に大きく影響するチック症状を把握することなどを通じて支援につながる情報が得られると考える。

また、他の分担研究班と共通の評価尺度としてCBCLを実施しているため、13～18歳については比較検討が可能であり、それを通じて、トゥレット症で特徴や支援上の留意点がより明らかになるかもしれない。

### E. 結論

幅広い年代の十分な数のトゥレット症患者について、チックの重症度と生活困難度に関するデータを収集することができた。このデータの解析を進めて、年代別に生活困難につながるチック症状及び関連する特徴を明らかにすることによって、個別のニーズを簡便に把握して支援を行うツールの整備が進むと期待される。

### F. 研究発表

#### 1.論文発表

- 1) Goto R, Fujio M, Matsuda N, Fujiwara M, Nobuyoshi M, Nonaka M, Kono T, Kojima M, Skokauskas N, Kano Y. The effects of comorbid Tourette symptoms on distress caused by compulsive-like behavior in very young children: a cross-sectional study. Child Adolesc Psychiatry Ment Health. 2019; 13: 28
- 2) Murakami J, Tachibana Y, Akiyama S, Kato T, Taniguchi A, Nakajima Y, Shimoda M, Wake H, Kano Y, Takada M, Nambu A, Yoshida A. Oral splint ameliorates tic symptoms in patients with tourette syndrome. Mov Disord. 2019;34(10): 1577-1578.
- 3) Kimura Y, Ikegaya N, Iijima K, Takayama Y, Kaneko Y, Omori M, Kaido T, Kano Y, Iwasaki M. Withdrawal of deep brain stimulation in patients with Gilles de la Tourette syndrome. Mov Disord. 2019; 34(12): 1925-1926.
- 4) Hamamoto Y, Fujio M, Nonaka M, Matsuda N, Kono T, Kano Y. Expert consensus on pharmacotherapy for tic disorders in Japan. Brain Dev. 2019; 41(6): 501-506.
- 5) 野中舞子, 金生由紀子. トウレット障害の家族への支援・心理教育. 臨床精神医学 48(6): 677-682, 2019.
- 6) 金生由紀子. 強迫症. 小児内科 51(12): 1937-1940, 2019.
- 7) 金生由紀子. 強迫性と衝動性に関する問題に関わって. 児童青年精神医学とその近接領域 60(3): 269-276, 2019.
- 8) 金生由紀子. チック, トウレット症候群. 精神科 35(Suppl.1): 541-546, 2019.

9) 稲見茉莉, 金生由紀子. チック症の評価. 小児科臨床 72(増刊): 1331-1334, 2019.

## 2.学会発表

- 1) 金生由紀子. チック症と強迫スペクトラム. 京都児童精神医学研究会, 2019年4月20日, 京都
- 2) 金生由紀子. 難治性トゥレット症患者の実態: 臨床症状と生活の困難. 第155回日本精神神経学会学術総会, 新潟, 2019.6.22.
- 3) 木村唯子, 開道貴信, 大森まゆ, 金生由紀子, 岩崎真樹. 難治性トゥレット症候群に伴う重度チックに対する脳深部刺激療法の長期的転帰. 第155回日本精神神経学会学術総会, 2019年6月22日, 新潟
- 4) Kano Y. Clinical Features of Treatment-refractory Tourette Syndrome. The 10th Congress of The Asian Society for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions (ASCAPAP), 2019/10/9, Chiang Mai.
- 5) Hamamoto Y, Fujio M, Nonaka M, Matsuda N, Kono T, Kano Y. Expert consensus on pharmacotherapy for tic disorders in Japan. The 10th Congress of The Asian Society for Child and

Adolescent Psychiatry and Allied Professions (ASCAPAP), 2019/10/9, Chiang Mai.

## 3. 著書

- 1) 金生由紀子. チック. 浦部晶夫, 島田和幸, 河合眞一 (編集) 今日の処方, 南江堂, 767-768, 2019.
- 2) 金生由紀子. チック症. 伊藤秀一 (編集) 60疾患 実践的ガイドライン活用術, 中山書店, 255-260, 2019.
- 3) 金生由紀子. うつ病. 五十嵐隆 (編集) 小児科診療ガイドライン, 総合医学社, 652-655, 2019.
- 4) 金生由紀子, 過換気症候群. 五十嵐隆 (編集) 小児科診療ガイドライン, 総合医学社, 677-679, 2019.

## G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし