

博士論文（要約）

自閉スペクトラム症における
小児・思春期患者本人への診断名告知

佐藤 弘之

博士論文の要約

論文題目 自閉スペクトラム症における小児・思春期患者本人への診断名告知

佐藤 弘之

【序文】

近年の日本において、自閉スペクトラム症(Autism Spectrum Disorder, ASD)と考えられる小児が医療機関を多く受診している。ASDは、2013年にDSM(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)が改訂されるまでは、広汎性発達障害という上位概念のもとに、自閉性障害、アスペルガー障害などのサブカテゴリーに分けられていたが、最新のDSM-5ではスペクトラム概念が用いられるようになり、診断名も変更された。

ASDの根治治療は存在しないものの、早期発見・早期介入の重要性が指摘されている。日本では2005年に発達障害者支援法が施行され、ASDに対しても発達障害として教育機関や市区町村のサービスを受ける機会も増えている。しかし、サービスを受けるためには、小児本人に診断名がついていることが条件になることも少なくない。

小児本人が医療機関を受診したり、サービスを受けたりすることが多くなるにつれ、ASDと診断された後に本人へどのように説明するかがより身近な問題となってきたが、日本ではASDの小児への告知ガイドラインはなく、多くの医師が臨床経験に基づいて告知の判断を行っていると考えられる。そのため、医師によってASD小児患者が受ける告知が異なっている可能性がある。

ASD告知に関する先行研究では、小規模な集団内での小児患者本人への告知率が明らかとなっているが、告知内容を診断名と特性に明確に区別して現状を調査したものは少ない。また、ASD以外の発達障害が含まれている調査、ASDの診断が親の申告による調査、18歳以上や精神遅滞の有無を区別していない調査が含まれている。さらに、告知に関わる要因として小児本人の理解力や年齢など小児患者本人の要因を挙げている調査はあるが、医師の告知行動への関連要因を調べた研究は少なく、その対象数も少ない。また、調査対象が親の会や発達障害専門クリニックなど、ASDの関心の高い人や医師患者関係が良好であるような人であり、サンプルの偏りがある可能性も高い。

そこで本研究では、我が国では医師のみがASDを診断できることに考慮し、普段の臨床で小児を診断している医師を全国規模で調査することにより、診断初期段階での診断名告知・特性告知の現状、告知行動に関わる医師の関連要因を明らかにすることを目的とした。

【方法】

2015年11月に日本児童青年精神医学会医師会員1,995名を対象として郵送自記式による質問紙調査を実施した。質問紙は先行文献を参考に筆者が作成し、上記学会認定医を含む臨床経験10年以上の児童精神科医6名の意見をもとに修正した。質問紙の中で、小児患者とは、高校生（18歳未満）までの精神遅滞のない高機能の患者と定義し、特性とは、診断名そのものは含まず、小児本人が有するASDの症状を示すこととした。質問紙は、回答者の基本属性、過去一年間のASD患者の診断・告知状況、小児本人へのASDの診断名告知の条件・理由、ASDに関する医師の考えにより構成した。分析方法としては、告知率の算出、診断名告知をする時に重視する項目の因子分析、診断名告知に関わる要因のロジスティック回帰分析を主に行った。

過去1年間に医師が診断したASD小児患者数と小児本人への診断名告知数から、小児本人への診断名告知率を算出した。同様にして、親への診断名告知率、小児本人と親への特性告知率を算出した。

小児本人へASDの診断名告知をする時に重視する条件・理由の20項目に対して最尤法、プロマックス回転による探索的因子分析を行った。スクリープロットから3因子解を採用し、因子負荷量が0.35に満たない2項目を削除し、18項目に対し再度最尤法、プロマックス回転による因子分析を行った。

小児本人への診断名告知に関わる要因を調べるため、診断名告知の有無を目的変数とし、医師の属性、サービスアクセスの良し悪し、診断した患者年齢層、便宜的診断の有無、ASD観、診断名告知をするときに重視する項目の因子分析で得られた3因子等を説明変数として一般化推定方程式によるロジスティック回帰分析を行った。

【結果】

612名から回答を得た（回収率30.8%）。本研究では、過去1年間にASD小児患者を診断した463名を分析対象とした。対象者の平均年齢は48.7歳、男性250名、女性212名、専門科は小児科110名、精神科（小児）236名、精神科（成人）107名であった。

ASD小児患者を診断したと回答した医師463名中、診断した患者数を具体的に記載した者は442名であった。この442名のうち、上位4名は毎月20名を超える初診患者を診断しているため極端な例と考え、告知率の算出対象から除外した。除外後の小児患者の総数は、15,884人であり、小児本人への診断名告知率、特性告知率は、それぞれ15.3%、36.5%であり、親への告知率は、それぞれ85.3%、86.3%であった。

診断名告知をするときに重視する条件・理由20項目について因子分析を行ったところ、「受容準備」、「治療体制」、「告知ニーズ」の3因子が抽出された。

診断名告知に影響する要因として、一般化推定方程式による多変量ロジスティック回帰分析の解析の結果から、専門科、最多患者年齢層、因子分析から求めた3因子で有意な関連

を認め、受容準備因子を重視する人ほど小児本人に診断名告知をしない傾向があり、治療体制因子や告知ニーズ因子を重視する人ほど告知をする傾向があった。オッズ比の値から見ると、診断名告知に対して一番関連が大きかった要因は、最多患者年齢層であった。便宜的診断と ASD 観のどちらも診断名告知との間に有意な関連は認めなかったが、医師の 45.0% が便宜的診断をした経験があり、医師の 53.0% が ASD を個性と考えていた。

【考察】

診断名告知をするときに重視する項目についての因子分析から求めた治療体制因子、告知ニーズ因子を重視する医師ほど、実際に診断名告知をしていた。これらの因子の項目の中で、医療者が変えることができる項目は 3 つあった。具体的には、他の医療者の協力を増やし、本人が受けられる支援サービスを増やし、学校の担任や養護教諭などへの ASD についての教育の機会を増やすことが、診断名告知が増えることに繋がると考えられる。

受容準備因子を重視する医師ほど、実際の診断名告知はしていないことが明らかになった。つまり、告知をしている医師は、この因子を重視していない傾向がある。具体例を示すと、告知をしていない医師は、親の ASD の理解がなく親と本人の関係が悪い場合に、これらが改善すれば告知をするつもりでいるが、少なくとも診断初期段階でこれらが改善することはないため告知をしていない可能性が考えられる。本調査の診断名告知のきっかけや理想の診断名告知時期の設問で、本人が聞いてきた時が上位に回答されていたことから医師の診断名告知への消極性が示唆され、受容準備因子に関わる項目が告知をしないですむための理由として使われている可能性があるとも考えられる。

最多患者年齢層が診断名告知に一番寄与していたが、本研究の別の設問である診断名を告知する時に重視する項目 20 項目の平均値では、本人の年齢は 15 位であり、あまり重視されていなかった。同設問では、本人の理解度は 1 位、自他の違いへの気づきは 3 位であった。この結果から、医師は、患者の年齢が高くなるにつれて高くなる患者の理解度や自分と他人との違いへの気づきを見ながら診断名を告知する判断をしていることが示唆される。

本研究にはいくつかの限界がある。第一に、本調査での回収率が 30.8% であった。本調査の回答者に偏りが無く母集団を代表しているかどうかについて、日本児童青年精神医学会からデータを得られた項目（性別、専門科、地方、年齢）について分布の適合度検定を行い、いずれも有意差は無く、本研究で対象とした集団の代表性は保たれているものと判断できる。第二に、診断名告知率は、回答者の過去 1 年間の ASD 小児患者数と診断名を伝えた患者の人数により求めたため、必ずしも診療録により求めた人数ではなく回答者の思い出しバイアスが入る可能性がある。第三に、本研究での告知率は、医師が診断した患者数を基準にしているため、同じ患者を異なる医師が診断している可能性がある。第四の限界として、初診から 1 年以内の患者への診断名告知に絞って質問したため、患者の成長を待ってから、または患者や家族との関係性ができてから伝えると考えている人など、1 年以上通院してからの告知状況は正確につかめていない。

本研究の強みは、ASD 小児患者本人への診断名告知・特性告知の現状、医師の告知行動に関わる医師の関連要因を全国規模で初めて調査したことである。

【結論】

過去1年間にASD小児患者を診断した医師を対象とした調査の結果、診断初期の小児本人への診断名告知率、特性告知率は、それぞれ15.3%、36.5%であり、親への告知率は、それぞれ85.3%、86.3%であった。診断名告知に関わる要因として最も効果量の大きな要因は最多患者年齢層であり、最多患者年齢層で年齢が高い患者を診断している医師の方がより診断名を伝えていることから患者年齢が告知に影響していると推察された。診断名告知をする時に重視する項目の因子分析から得られた受容準備因子（親がASDについて理解している、親と本人との関係がよい等、告知を受け入れることに関わる因子）が、診断告知と負の関連を示し、受容準備因子を重視する医師ほど、実際の診断名告知はしていないことが判明した。診断名告知のきっかけとして、小児本人が自他との違いに認識した時や小児本人が聞いてきた時に診断名告知をしていることが多く、医師は診断名告知に対して消極的であることが示唆された。今後は小児患者本人や家族も含めた告知希望や告知の必要性の有無の調査を行い、ASD小児患者に診断名を伝えるかどうかを判断する際の望ましい基準を明確にしていくことが必要である。