

## 【ポスター発表】

トゥレット症候群患者が経験する「度重なる他者の否定的反応」と  
それによって生み出される困難の諸相

東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻/日本学術振興会 横山 由香里 (7895)

山崎 喜比古(財団法人パブリックヘルスリサーチセンター附属ストレス科学研究所・5041)

キーワード：トゥレット症候群・対人関係・Stigma

## 1. 研究目的

トゥレット症候群は、運動チックと音声チックによって特徴づけられる疾患で、瞬き・首振り・人や物に触るといった運動チックや、咳払い・鼻を鳴らす・「アロン」「オラオラ」といった奇声・「バカ」「オッパイ」といった卑猥な言葉などの音声チックが生じる。チックの種類は患者によって異なるが1年以上にわたり、多彩な運動チックと1つ以上の音声チックが認められる場合に、トゥレット症候群が疑われる。こうした症状は患者の社会生活に支障をきたすことも考えられる。また、チック症状は一定の時間抑制できる場合があるため、恣意的なものであると誤解される恐れもある。実際、学童期の患者を対象とした先行研究では、チックの重症度がいじめの経験を媒介して、孤独感につながる実証されている。すなわち、チック症状の重篤さだけでなく、他者との関係性に注目しながら、患者の社会生活を支えていくことが重要であると考えられる。

そこで本研究では、他者との関係性に注目し、トゥレット症候群患者が経験する困難について体系化することを目的とした。

## 2. 研究の視点及び方法

16歳以上のトゥレット症候群患者を対象とした。「トゥレット症候群によって生活や行動にどのような影響がありますか」、「医療や福祉、社会に期待することについてご自由にご意見をお聞かせ下さい」などと尋ね、極力、協力者の自発的な発話に従うよう努めた。一方で、重要と思われる内容が語られた時は、その時の状況や協力者の気持ちを詳細に質問する探索的な質問も行った。

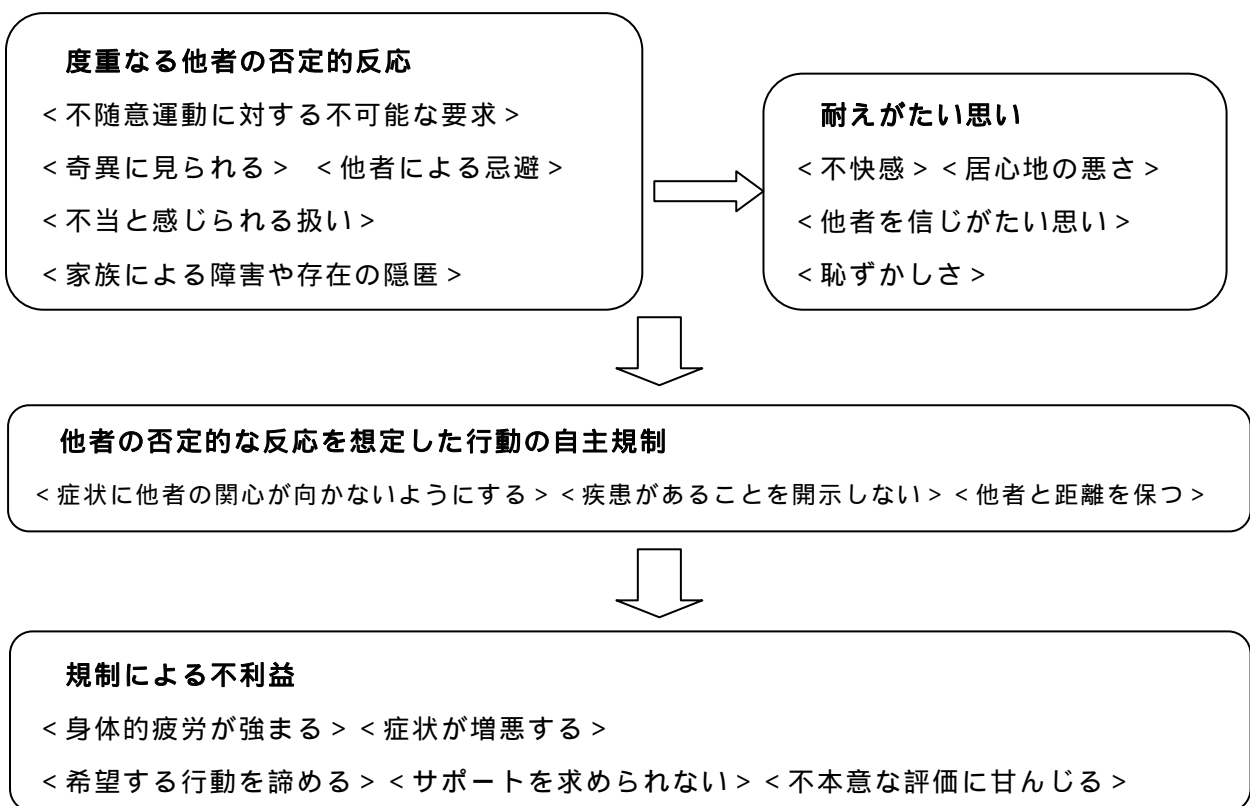
質問紙調査を実施した際に面接調査への協力を募り、協力意向を示した16名の該当者から時間調整や地理的状況、体調悪化の理由から患者11名の協力を得た。以上に、医師を通じて協力の得られた1名の患者を加え、合計12名の患者を対象とした。データ収集は半構造化面接により実施した。調査時期は2010年3月～2010年9月である。面接の所要時間は、一人当たり平均97.3分であった。調査終了後、録音データから逐語録を作成した。分析は、Loflandらの手法と、StraussとCorbinのグラウンデッド・セオリー・アプローチを参照した。Creswellのストラテジーを参考に、妥当性の向上に努めた。

### 3. 倫理的配慮

文書および口頭で研究目的や調査時間、プライバシー保護、参加や中止の自由、録音拒否の自由を説明し、同意を得た。長時間にわたる場合には休憩を入れたり、回数を分けるなど、症状に配慮した。個人名の特定につながる可能性のある用語(固有名詞や地域名)は秘匿した。本研究は東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会の承認を得て行った。

### 4. 研究結果

分析の結果、**度重なる他者の否定的反応**に伴って、**耐えがたい思い**が生じ、**他者の否定的な反応を想定した行動の自主規制**を行うことによって、**規制による不利益**に至るというプロセスが抽出された。結果を以下に図示する。



本調査では、協力者がさまざまな他者の否定的反応を繰り返し経験していることが語られた。こうした**度重なる他者の否定的反応**と同時に、協力者は**耐えがたい思い**を感じていた。**耐えがたい思い**を経験した協力者は、他者の否定的な反応を想定して、それを避けるためにさまざまな活動を自主規制するようになっていた。この**他者の否定的な反応を想定した行動の自主規制**は、**<症状に他者の関心が向かないようにする>**、**<疾患があることを開示しない>**、**<他者と距離を保つ>**に分けられた。こうした行動の自主規制は他者の否定的な反応を減じる一方で、さまざまな**規制による不利益**を生み出していた。以上から、他者によってなされる否定的反応を軽減していく試みに加え、患者側に生じている Felt stigma にも注意を向けた支援の必要性が示唆された。