# 科研費

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 6 月 23 日現在

機関番号: 33936 研究種目: 若手研究(B) 研究期間: 2015~2017

課題番号: 15K20790

研究課題名(和文)トゥレット症候群のチック症状に対する当事者独自の対処行動の実際

研究課題名 (英文) The lived experience of Tourette syndrome and coping behavior.

#### 研究代表者

三浦 藍(MIURA, AI)

人間環境大学・看護学部・講師

研究者番号:10438252

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 900,000円

研究成果の概要(和文):本研究の目的は、トゥレット症候群の当事者がチック症状をコントロールするために独自に行っている身体的・心理的な対処行動を明らかにすることである。本来、チック症状は不随意な神経運動であり、コントロールできないものとされているが、多くの当事者は自己流のチックの対処方法を身につけ、実践している。これを明らかにすることは、(まだ自己流の対処行動を身についていない)当事者への支援を考える際の一助となる。しかし、本研究の準備時に松田ら(2015)が同様の調査結果を発表した。そのため、本研究は、それをふまえた上で、さらに当事者を支援する方法を検討することにした。

研究成果の概要(英文): This study aims to clarify the physical and psychological coping behaviors that Tourette Syndrome patients are independently doing to control tic symptoms. Originally, tic symptoms are involuntary nerve movements and are said to be uncontrollable, but many patients acquire and practice how to cope with ticks of their own current. To clarify this is helpful in thinking about support to the patients (who have not yet acquired the coping behavior of own current). However, Matsuda et al. (2015) published the same findings at the time of preparation for this research. Therefore, in this research, we decided to consider ways to further support the parties based on that.

研究分野: 精神看護学

キーワード: トゥレット症候群 現象学的看護研究 自己対処行動

#### 1.研究開始当初の背景

#### (1)トゥレット症候群に関連した先行研究

トゥレット症候群は、音声チックを伴う複 数の運動チックが、1年以上持続する精神神 経疾患である。多くの場合、5~6歳頃に顔を ゆがめる、瞬きをする、頭をびくんと動かす などの単純運動チックといわれる症状が出 現し、続いて、咳払いなどの単純音声チック が加わる。加えて 10 歳頃からは、頭を左右 に振る、口を大きく開けるといった複雑運動 チック、うなり声をあげる、鼻を鳴らす、不 規則な痙攣性の呼吸をするなどの複雑音声 チックが出現する。複雑音声チックでは「汚 言」と言われる本人の意思に関係なく、卑猥 な言葉やののしり言葉を発してしまう症状 が出る場合もある。好発する併発症としては 注意欠陥多動性障害 (ADHD) や強迫性障害 があげられる。正確な有病率調査は実施され ていないが、おおよそ100人に1人の割合で 認められると考えられている。しかし、軽症 者は、トゥレット症候群に無自覚なことも多 く、我が国では正確な有病率の調査は行われ ていない。男女比としては男性が女性の3倍 多いと考えられている。

治療法としては、家族への関わりも含む環 境調整に加え、精神療法やクロニジンやベン ゾジアゼピン系の薬物を使用した薬物療法 が主流であり、最近では脳深部刺激療法など が試みられているが、対象者が低年齢・未成 年であることから、積極的な治療が難しいこ ともある。

トゥレット症候群に関連する先攻研究と しては、トゥレット症候群を持つ親の心理過 程を分析したもの(野中,2012)や母親のス トレスに焦点を当てたもの(金生,2003) ま た生物学的な側面に焦点を当てたものが多 い。また、チックへの自己対処法に焦点を当 てたものとしては、松田(2013)の研究が挙 げられる。しかし、看護分野での研究として は、瀬川(2005)の睡眠障害との関連を検討 したもの以外には、主たる先攻研究は見当た らず、当該分野におけるトゥレット症候群に 関連した研究は未だ発展途上の段階にある と言わざるをえない。

#### (2)現象学的看護研究に関連した先行研究

現象学的看護研究方法は、80年代から患者 の経験を理解しようとする看護師の間で活 用されるようになった方法である。しかし、 その方法論を用いた看護研究が増加するの は 2000 年代に入ってからであった。現在、 現象学的看護研究方法を用いた研究の多く は、患者に関わる看護師の経験をインタビュ ーや参与観察を通して収集し、分析したもの である。精神看護領域では、慢性期の統合失 調症患者を対象とした荒木(2005)や医療観 察法の入院患者の語りを分析した牧野 (2013)の研究等があり、小児分野では、子 どもの死と死後の世界観を分析した相良= ローゼンマイヤー(2004)の研究が挙げられ

るが、トゥレット症候群の患者を対象とした ものは、まだ存在しない。しかし、本研究で は、トゥレット症候群の当事者の「チックに 支配されている身体を取り戻した経験」を分 析するために、「生きられた経験(lived experience)」を明らかにしようとする現象学 的研究方法が最も適した研究方法と考えた。

#### 2.研究の目的

本研究の目的は、トゥレット症候群の当事 者がチック症状をコントロールするために 独自に行っている身体的・心理的な対処行動 の実際を明らかにすることである。本来、チ ック症状は不随意な神経運動であり、コント ロールできないものとされている。しかし、 トゥレット症候群の当事者の多くが、自己流 のチックの対処方法を身につけ、実践してい る。これは、当事者にとって「チックに支配 されている身体を取り戻す体験」であり、ま さに「生きられた経験 (lived experience)」 である。本研究では、その独自の対処行動を 現象学的看護研究方法を用いて分析し、明ら かにする。また、研究成果をトゥレット症候 群の当事者および家族の会を通して、当事者 にフィードバックし、彼らの生きずらさの軽 減の一助とする。

なお、本研究では特に以下の2点に焦点を あてインタビュー調査および分析、考察をす すめていく。

(1)トゥレット症候群の当事者のチック症状 の捉え方

これまでチック症状については、「不快な もの」、「できればなくしてしまいたいもの」 として捉えられ、それについて改めて認識を 問うことはなされていない。確かに、チック 症状は「不快なもの」であり、「できればな くしてしまいたいもの」であるが、トゥレッ ト症候群の当事者が、自身のチック症状をど う認識し、どう感じているのかについて、改 めて問いかけることで、チック症状という不 随意な運動-自身の身体が自身の統制を離れ てしまうこと-を改めて捉え直すことができ ると考える。

(2)トゥレット症候群の当事者の独自の対処 行動の実際

トゥレット症候群の当事者が自身のチッ ク症状を部分的せよコントロールできると いう経験は「チックに支配されている身体を 取り戻す体験」であり、生きられた経験その もの (lived experience)」である。本研究で は、トゥレット症候群の当事者の独自の対処 行動の実際を明らかにすることで、トゥレッ ト症候群の患者の身体性を検討することが できると考える。

## 3.研究の方法

## (1)研究デザイン

現象学的看護研究方法を用いる。これは、 トゥレット症候群のチック症状が、極めて個 人的な体験であり、その体験を捉えるために

は「人間の生きられた体験そのもの(lived experience)」を追求の視点としている現象学的看護研究方法が最適であると考えるためである。

#### (2)研究対象者

トゥレット症候群の当事者であり、かつ自身の症状に対する独自の対処法を持つとがるとがであれば、年齢は問わない。これは、ちゥレット症候群の複雑チックが出現にであり、その多くが就学にで、して困難を抱えているからである。そこで、はり具体的な対処法を明らがである。と考えるからである。但し、未成意をと考えるからである。但とを必須条件とした。

研究対象者は5名程度を想定した。これは、研究期間内に無理なくインタビューを実施し、十分に分析できることを条件として決定した。万が一、研究協力の意志を示した対象者が多数いた場合は、無作為抽出のうえ、対象者を決定した。また、その際には、お断りする方へ詫び状を送付することにした。

#### (3)研究期間

平成 27 年 4 月~平成 30 年 3 月の 3 年間。

## (4)データ収集方法

研究対象者に個別インタビューを実施する。なお、本研究は現象学的看護研究方法を用いる為、インタビューは 1 人につき、2 回以上実施する。具体的には、以下の手順で進めた。

1.NPO 法人トゥレット協会の"会員のつどい"および"関西ピアグループ"にて研究協力の依頼を行った。具体的には、文書を用いた研究内容の説明を実施し、研究協力可能な当事者とのコンタクトに成功した。

2.研究協力可能との意思を示した当事者に対し、面会あるいは電話、E-mail等を用いて、再度、研究協力の意志を確認した。そこで、研究協力の意志が示された場合には、具体的なインタビュー日程を決定する予定であった。

#### (5)倫理的配慮

本研究は人間環境大学看護学部倫理審査委員会の承認を得て実施した。

#### 4. 研究成果

当初、計画に則って速やかに研究を開始し、 実施する予定であったが、平成 27 年度より 所属機関を変更したことにより、なかなか研 究を軌道に乗せることができなかった(新設 学部に移動しため、学内の研究倫理委員会が 機能していないといった影響もあった)。

また、平成 27 年に松田らが「トゥレット

症候群における自己対処の分類 前駆衝動と半随意性に着目して 」が発表された。この論文では、トゥレット症候群の診断を持つ当事者 21 名に対して反構成的面接調査を行い、チックへの自己対処行動の語りをGrounded Theory Approach を用いて分析している。それによれば、「チックの性質理解との関連で自己対処は 抑える、 感覚を解消する、 精神/身体の状態を整える、 他に注意を向ける、 意識が向かない工夫をする、

影響を和らげるの6種に分類」された。これらの項目は、本研究で研究者が明らかにしようとしていた内容と一致する。そのため、研究者は研究テーマの大幅な変更を余儀なくされた。

そこで新たな研究テーマの開拓を試みたが、平成 28 年 4 月の熊本地震により研究代表者の実家が被災し、その支援で半年以上にわたり週末ごとに熊本に帰省する時期が続いたため、研究時間の確保が非常に困難となってしまった。

ただ、同時期に引き受けていた"managing Tourette Syndrome"の翻訳については、第3~5章を担当し、実施することができた。本書については、平成30年度8月に出版予定である。

#### <引用文献>

松田なつみ、河野稔明、野中舞子、藤尾未由希、金生由起子、トゥレット症候群における自己対処の分類 前駆衝動と半随意性に着目して 、児童青年精神医学とその近接領域、56(1)、2015、96-113

#### 5.主な発表論文等

**〔雑誌論文〕**(計0件)

**〔学会発表〕**(計0件)

#### 【図書】(計1件)

翻訳:(共訳)

金生由紀子、浅井晃代、河野稔明、野中舞子、 三浦藍他: 丸善出版、マネージメント・トゥ レット・シンドローム、2018 .【予定】 (Woods, D.W, Piacentini, J.C, Chang, S.W, Oxford university press,

managing Tourette Syndrome, 2008, p.27-70.)

#### 〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

## 国内外の別:

取得状況(計0件)

名称: 発明者: 権利者: 種類: 番号: 取得年: 国内外の別:

## 〔その他〕

ホームページ等 なし

## 6.研究組織

## (1)研究代表者

三浦 藍 (MIURA, Ai)

人間環境大学・看護学部看護学科・講師研究者番号: 10438252

## (2)研究分担者

なし

## (3)研究協力者

なし