

Treacher Collins 症候群の心理面における実態に関する研究

—当事者の生活上の困難さ・悩み・不安に焦点をあてて—

○石田祐貴

鄭仁豪

(筑波大学人間総合科学研究科)

(筑波大学人間系)

KEY WORDS: Treacher Collins 症候群 心理的問題 見た目問題

I. 目的

Treacher Collins 症候群 (別名: 下顎顔面骨形成不全症) は、顔面部の形成不全が特徴的な症状としてみられる奇形症候群の疾患の1つである。主な形態異常として頬骨・下顎骨・耳の形成不全がみられる。頬骨の低形成による眼瞼欠損や眼裂の外側下方傾斜がみられ、更に耳介・外耳・中耳の形成不全による小耳症、外耳道閉鎖、中耳奇形から難聴が高頻度で併発する。また、下顎骨の低形成による気道狭窄で呼吸障害を伴うケースも存在する (加藤, 2006)。

トリーチャーコリンズ症候群



Fig1 森満 (2014) から引用

見た目の問題は、深刻な心理的問題をもたらす、社会的相互行為にも多大な影響を及ぼすことが明らかにされている (西倉, 2008)。聴覚障害者は聞こえにくいことによる不安だけでなく、対人関係において疎外感や孤立感を抱きやすく、更にその傾向は音声を中心とする難聴者ほど強まる傾向にある (藤巴, 2002)。

以上のことから、本疾患の主な特徴としてあげられる特徴的な顔貌や難聴という面などから、本疾患の当事者が抱える特有の心理的負担があることが考えられるが、医学的側面からの臨床報告は存在するものの、国内外問わず当事者の心理的側面に焦点をあてた研究はみられない。そこで本研究では、本疾患の当事者が抱える困難さ・悩み・不安の実態を明らかにすることを目的とする。

II. 方法

1. 対象者: 本疾患の当事者7名 (男3・女4、21~41歳)。

Table 1 に対象者の現在の症状を示す。

平均聴力レベルは 70 dB (60~90 dB) であった。

Table 1 対象者の現在の症状

【症状】	頬骨の形成不全	下顎骨の形成不全	難聴	口唇裂	口蓋裂	呼吸障害 (気管切開)
【該当人数】	7	7	7	0	1	1

2. 調査方法: 自由記述式質問紙調査を用いた。

3. 調査内容: ①日常生活、②家庭、③学校・職場、④対人関係、⑤将来、⑥医療のそれぞれの項目において、現在感じている困難さ・悩み・不安について回答を求めた。

4. 分析方法: KJ法を用いて分類を行った。

5. 倫理的配慮:

本人に書面にて、個人情報保護、本研究以外で使用しないこと、それにより不利益を被ることはないことを説明し同意を得た。

III. 結果・考察

記述式質問紙から得られた回答を KJ法に基づき分類した結果、主な心理的問題として「外見的側面による悩み」、「身体的側面による困難さ」、「社会生活における心理的問題」、「将来に関する不安」の4つのカテゴリーが生成された。各カテゴリー内の、主な回答の内容を Table 2 に示す。

1. 外見的側面による悩み

本カテゴリーに該当する回答は、①日常生活、③学校・職場、④対人関係、⑥医療の項目においてみられた。主な回答としては

特徴的な顔貌に対する周囲の人々の視線や反応が挙げられており、それが特に初対面の人との人間関係の構築の妨げの大きな要因になりやすいことが推察された。また、⑥では外科的手術を受けることに対する悩みに関する回答が多くみられた。

2. 身体的側面による困難さ

本カテゴリーに該当する回答は、①日常生活、②家庭、③学校・職場、④対人関係の項目においてみられた。主に難聴による聞こえにくさ、小顎症や難聴または口蓋裂による発声・発音のしにくさ、小顎症による食事スピードの遅さ、睡眠時無呼吸障害による疲労、気管切開による生活のしにくさなどの困難を抱えていることがわかった。また、そのような困難さが対人関係における心理面にも影響を及ぼしていることが窺えた。

3. 社会生活における心理的問題

本カテゴリーに該当する回答は、②家庭、③学校・職場、⑤将来の項目においてみられた。②と⑤では、本疾患に対して周囲の身近な人々に理解してもらえないのかについて不安に思っているとの回答がみられた。また、③では本疾患のことを相手に伝えにくい、どう伝えたらよいか難しいという回答もみられた。

4. 将来に関する不安

本カテゴリーに該当する回答は、⑤将来、⑥医療の項目においてみられた。特に子供への遺伝については多くの人が少なからず不安を抱えていることがわかった。また、将来を考えるにあたり医療に関する不安もみられた。

Table 2 心理的問題の主なカテゴリー

外見的側面による悩み	社会生活における心理的問題
<ul style="list-style-type: none"> ・外見による初対面の人との関係作りの難しさ (7) ・人々の視線や反応 (6) ・外見に関する外科的手術に対する悩み (6) 	<ul style="list-style-type: none"> ・本疾患に対する周囲の身近な人々の理解 (3) ・障害の開示について (2) ・家族に対する申し訳なさ (1)
身体的側面による困難さ	将来に関する不安
<ul style="list-style-type: none"> ・難聴による聞こえにくさ、それによってもたらされるコミュニケーションの困難さ(呼びかけ、会話、電話など) (8) ・難聴や小顎症による発音の不明瞭による伝わりにくさ(不明瞭な発音、大きな声が出しにくいなど) (7) ・小顎症による食事スピードの遅さ (5) ・無呼吸障害による疲労 (2) ・気管切開による疲労や生活のしにくさ (2) 	<ul style="list-style-type: none"> ・子供(兄弟の子も含む)への遺伝に対する不安 (7) ・手術、治療、補助機器にかかる金銭的不安 (3) ・掛りつけの医師の退職に引き継ぎに関する不安 (2) ・気管切開による将来の生活への不安 (1) ・年齢的な衰えによる将来の身体的機能の低下の不安 (1)

※ () の数字は該当回答数を示す

IV. まとめ

結果から、本疾患の当事者が生活上において抱えている心理的問題を大きく分類すると、主に4つの側面があることが明らかとなった。その中でも、特徴的な顔貌による相手の反応などの「外見的側面」と、聞こえにくさや発音の不明瞭さによるコミュニケーションの困難さなどの「身体的側面」による心理的負担が、社会的相互行為の妨げとなりやすいことが推察された。このような2つの側面における心理的問題を抱えやすいことは本疾患の特徴であるといえる。ただ、「外見的側面」の部分については、回答の傾向から対象者の本疾患や顔貌に対する認識の違いが1つの大きな要因となることが推察され、今後検討が必要だと考えられる。その他には、周囲の身近な人々の理解や、将来を考える上で医療的な部分に関する不安を抱えていることがわかった。

V. 文献 : 紙面関係上、省略

(ISHIDA Yuki, CHUNG Inho)