

令和元年6月24日現在

機関番号：27301

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2015～2018

課題番号：15K11814

研究課題名（和文）隔離政策がもたらしたハンセン病回復者の尊厳を回復する社会支援システムの再構築

研究課題名（英文）Rebuilding the social support system for the Self-Stigma of recovered Hansen's disease patients, affected by the Leprosy Prevention Law

研究代表者

河口 朝子（KAWAGUCHI, Asako）

長崎県立大学・看護栄養学部・教授

研究者番号：60555473

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,800,000円

研究成果の概要（和文）：本研究目的は、ハンセン病回復者の内面化された差別とそれに伴う心理状態を明らかにし、社会支援システムを分析した。研究方法はハンセン病回復者31名と支援団体等への面接・資料分析を行った。その結果、自身の内面に刻み込みこまれたセルフ・スティグマである「ハンセン病をうつす存在」、「刻み込まれたハンセン病の病名」、「自己存在の否定」などが病院受診や介護サービスの利用を拒むことに関連していることが明らかになった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

研究成果の学術的意義は、これまでハンセン病回復者の内面に刻み込まれたもの（セルフ・スティグマ）の実態と生成過程を明らかにした研究はない。これらが明らかになったことによる社会的意義は、ハンセン病回復者が生活行為を回避・制限しない生活を可能にするために必要なケアプログラムの開発の基本的考えを導き出した。このことは、ハンセン病回復者が損なった人間性の回復と残された生活の質を豊かにできると考える。

研究成果の概要（英文）：The present study aimed to illustrate self-discrimination and the associated psychology of patients who have recovered from Hansen's disease, thereby examining their social support system. Interviews with 31 patients who recovered from Hansen's disease and Hansen's disease patient support organizations were conducted as well as data analysis. The results showed that the self-stigma entrenched in these patients, such as "the source of infection," "the deeply etched identity as a Hansen's disease patient," and "denial of the self," was associated with their refusal to visit hospitals and use nursing home care services.

研究分野：老年看護学

キーワード：ハンセン病 スティグマ らい予防法 社会支援システム 差別

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

わが国のハンセン病患者は、明治初期には 10 万人から 15 万人の患者が推定された (山本 1994)。現在、新規患者の発生もほとんどなくハンセン病流行は終焉期に向かったかのように見える (沖浦 2001、木庭 2011)。しかし、後遺症や差別に苦しんでいる者はいまだ数多くいる。ハンセン病回復者は、約 90 年にわたり施行された「らい予防法」により強制収容・隔離をうけ、社会からの偏見・差別の中で、戸籍を抹消し、家族との縁を切り社会から忌み嫌われる歴史を持っている (蘭 2004、山本 2008)。人種・文化の違いにかかわらず世界中で差別、迫害の歴史がみとめられた (Pimlott 2013, Pham Dang Bang 2008, White 2008)。

わが国におけるハンセン病政策は、1907 (明治 40) 年「癩予防ニ関する件」の制定にはじまり、1929 (昭和 4) 年頃から終戦にかけて行われた「無らい県運動」により強制収容の徹底・強化が加速され、完全隔離へと形を変えた。ハンセン病は慢性細菌感染症ではあるが伝染病ではない。しかし、民族浄化という考えで政策がすすめられた。らい予防法は 1953 年の法律改正を経て、1996 年に廃止されたがハンセン病回復者への差別は続いた。大谷 (1993) は精神病やかつてのらい病 (ハンセン病) はスティグマ化されてきた典型といえるとし、未だに十分に払拭されていないと指摘している。また Goffman, E. (1963) は、スティグマについて、「肉体のもつさまざまな醜悪さ」「個人の性格上のさまざまな欠点」「人種、民族、宗教などという集団的スティグマ」であるとしている。ハンセン病回復者の場合は、らい菌による末梢神経障害の後遺症から顔面の変形や手指・足趾の欠損などのボディイメージの変化および政策などとの関連から、らい予防法が廃止された今日でも差別に苦しむ生活を過ごしている。これは日常生活の中で差別を生み出したことになる。

研究者は、2011 年～2013 年には、ハンセン病療養所を退所した回復者 10 名へ面接を実施した。その結果、社会生活の中でハンセン病を病んだことを『わからないように隠す』『療養所とのつながりの遮断』などが明らかになった。回復者は、排除される恐れのある場所に近づけなかったり、人との関係性には常に気を配り生活していることが推察された (河口 2013)。つまり、Kleiman (1988) のいう差別に伴うスティグマの内面化が示唆された。WHO が 2009 年、ハンセン病の世界戦略の中でハンセン病患者・回復者・家族へのスティグマや差別軽減への支援に努めることを提言している。これまで、ハンセン病回復者が受けた過去の差別の出来事は数編報告されている (指田 2003、横瀬 2013、松山 2011、畑谷 2006)。しかし、ハンセン病回復者自身の内面化された差別に関する報告は見あたらない。

2. 研究の目的

本研究目的は、ハンセン病回復者の内面化された差別とそれに伴う心理状態を明らかにし、社会支援システムを分析した。

3. 研究の方法

(1) 全国のハンセン病回復者 31 名に研究趣旨と方法、倫理的配慮などを説明し同意を得て、エピソードインタビュー法を用いて、ハンセン病回復者に内在する差別と心理状態を半構造化面接にて把握した。インタビューガイドは これまで社会生活のなかで人間関係 (つき合い) がどうしてこのようなことになってしまったかと思いつけた出来事とその時の気持ち、それらの出来事にどのように向き合い、対処しているのか、うまくいかなかった出来事を今、どのように思っているのかを自由に話してもらった。インタビューは、プライバシーが確保された部屋でおこない、語りの内容は、許可を得て IC レコーダに録音逐語録に起こして分析・解釈し意

味づけした。合わせてハンセン病回復者の社会活動を参与観察した。主にインタビュー前に研究協力者の講演活動や啓発活動のボランティアガイドへの参加、カラオケクラブなどに参加し交流を深め関係性の構築に務めると共にインタビューの補足データを得た。また出版された著書を読み、研究テーマとの関係で気になる状況の心理状態を聴き取った。

研究協力者の属性は、自記式質問紙を用いて、年齢、性別、入所時期・入所期間、退所時期、家族構成を把握した。

データ分析方法は、インタビューと参与観察で得られたデータを社会生活の中での差別の出来事とそれの伴う感情について、小田(2010)、Angrosino(2016)のエスノグラフィー分析プロセスを参考に検討した。分析視点は、らい予防法の消毒規定の観点から、どのようなスティグマがあるのか、現在も残っている内面化された差別を抽出した。

(2) 社会支援体制を把握するために、資料および全国 47 自治体の公式 HP の事業内容を分析した。また、全国の支援団体 3 か所 5 名に倫理的配慮を行ったうえで、同意を得て、活動の実際と社会支援体制の課題の聞き取りおよびフィールドワークを行った。インタビューは IC レコーダにて録音し逐語録にし、内容分析を行った。

4. 研究成果

(1) ハンセン病回復者のセルフ・スティグマ

ハンセン病回復者に面接した結果、ハンセン病回復者が認識したセルフ・スティグマは、自身が「ハンセン病をうつす存在」「ハンセン病の『徴』としてのボディイメージの変化」「刻み込まれたハンセン病の病名」「家族に迷惑をかける存在」「自己存在の否定」であった。「ハンセン病をうつす存在」では、健常者との会食や子どもへの接触場面で、「うつらないと分かっているけども接触を遠慮する」や、自らがうつすことを怖がり、「近寄らない」の行為の抑制があった。これらのセルフ・スティグマの生成過程には、内面化の自己認識を示すエピソードとして、<差別されていると思いついて、周りは気にしないのに、自分のなかに差別感がある>と語り、差別が身体化され、<うつらないのに子どもの時の教えによる日用品の共有や肌の接触を抑制する>状況が語られた。生成過程を分析すると、それは過去の偏見・差別の体験・経験に基づき、「怖い病気」として植え付け、「社会的スティグマ」を想起していた。そのことにより、「恐れるあまり」社会的スティグマが発生する状況で回避行動を取っていた。また、セルフ・スティグマの生成過程には 3 段階の循環が見いだされた。

ハンセン病患者は伝染病ではないが、その様に恐れられ強制収容、隔離された時代があった。ハンセン病患者が療養所へ移動する際の衝撃的な差別には、「お召列車」と彼らが呼ぶ、客車と区別した貨物に荷物か動物のごとく収容され移送された体験であった。また、歩いた後をついて回り消毒液を噴霧されたこと、療養所内の高校で、教員は一定の距離を保ち答案用紙など直接受け取らないことなど、病者へのかかわりではなく、ばい菌の塊として接していたことが明らかになった。各療養所には、消毒小屋があり療養所で書かれた入所者の手紙は、消毒済みのスタンプが押され消毒されたものを家族へ配達されていた。これらの療養所内外の医療関係者の対応がハンセン病患者自身のなかに差別を植え付けていったことが推察された。つまり、ハンセン病回復者は、「らい予防法」による隔離規定や消毒規定に基づく入所生活を行ってきた。そのことにより社会的な差別・偏見を生み出し、ハンセン病回復者自身がセルフ・スティグマを内面化するに至ったことが示唆された。

(2) 社会支援体制

全国自治体の公式 HP によると社会支援体制は、各自治体で行政の取り組みの担当部署を設置していた。ただし兼務での人員配置で運営していた。主な事業内容は、パンフレット配布などの啓発事業、里帰り事業、訪問・相談事業・交流事業、社会復帰支援であった。啓発活動以外の事業は、各自治体により格差がみられた。支援団体の設置は全国 2 か所と絶対数が不足している。その他は任意の団体で運営していた。支援団体の関係者からの聞き取りによると、支援団体の取り組みでは、生活困難な状況の相談とタイムリーな解決支援が語られ、ハンセン病回復者の身近な相談者としての役割とその成果を見いだせた。ハンセン病回復者の中には、知覚神経麻痺の後遺症を抱えており、後遺症の治療・ケアや老化に伴う介護・福祉・医療・看護サービスのニーズを要する。しかし、医療機関の受診はハンセン病の過去を告知することにつながる。過去に受けた偏見・差別が恐怖・不安として想起され受診のためらいから病状悪化し下肢切断に至ったケースが語られた。ハンセン病療養所退所者実態調査報告書(2018年3月)によると病気になっても近医を受診しない人 31.6%、福祉サービス利用をしていない人 58.7%、サービスの利用者のなかでも、「病歴を明かしてサービスを受けづらい」、「他の利用者の目が気になる」があった。

ハンセン病回復者は、ハンセン病の病歴を語れないことによる医療機関への受診回避に伴う病状悪化、訪問看護・介護サービス利用回避、施設への入居困難がみられ、高齢者が利用する社会支援システムの活用が困難な状況が明らかになった。これらは、ハンセン病回復者に内在するセルフ・スティグマが大きく影響していることが推察された。

以上のことより、ハンセン病回復者への面接を通して、ハンセン病回復者に内在するセルフ・スティグマを明らかにした。「らい予防法」が廃止され 20 年経過した現在においても、ハンセン病回復者自身が「うつす存在」であるなどのセルフ・スティグマを内面化していた。また、活用できる社会支援の絶対数が少なく、実質的な機能を果していないことが明らかになった。したがって、今後の課題は、ハンセン病回復者のセルフ・スティグマを低減するためのケアプログラムの開発とそれを実践する場づくりが喫緊の課題である。これらを社会支援システムとして再構築することによって、ハンセン病回復者が社会的スティグマを想起する場面を回避することなく、病院受診や介護サービス、訪問サービスを受けることを可能にすると考える。

< 引用文献 >

三木賢治、平井佐和子、加藤めぐみ他、2016 年度公益財団法人三菱財団助成事業 ハンセン病療養所退所者実態調査報告書、2018、4-5、社会福祉法人ふれあい福祉協会

5 . 主な発表論文等

[学会発表](計 10 件)

河口朝子、岡崎美智子、スティグマが内面化しているハンセン病回復者の差別体験に関する感情 質的データ分析ソフト NVivo 11 を用いて、第 30 回日本看護福祉学会学術大会、2017 年 7 月

河口朝子、岡崎美智子、石川美智、ハンセン病回復者のセルフ・スティグマの様相、日本看護研究学会第 43 回学術集会、2017 年 8 月

河口朝子、岡崎美智子、磯野真穂、石川美智、らい予防法がハンセン病回復者の生活環境に及ぼしたもの - 消毒規定からみた分析 -、第 29 回ハンセン病コ・メディカル学術集会、2017 年 10 月

河口朝子、岡崎美智子、石川美智、ハンセン病回復者のセルフ・スティグマの生成過程、第 37 回日本看護科学学会学術集会、2017 年 12 月

Asako Kawaguchi, Michiko Okazaki, Maho Isono, Coping of a patient who recovered from Hansen's disease with body image change against social stigma, The 12th Japan-Korea International Nursing Conference, 2017年9月

河口朝子、ハンセン病者という過去を胸に抱えて生きる 回復者の語りからケアを導くー、第29回ハンセン病 コ・メディカル学術集会、2017年10月

河口朝子、生きづらさの語り、第17回日本アディクション看護学会学術集会、2018年9月1日

河口朝子、岡崎美智子、石川美智、ハンセン病患者の社会的スティグマへの遭遇状況下における対処行動とその反応、第38回日本看護科学学会学術集会、2018年12月15日

石川美智、河口朝子、国内文献と全国自治体のホームページからみたハンセン病回復者への社会的支援の現状、日本看護研究学会第44回学術集会、2018年8月

Asako Kawaguchi, Michi Ishikawa, Self-stigma in recovered Hansen's disease patients as a consequence of the Leprosy Prevention Law in Japan. The 5th China Japan Korea Nursing Conference, 2018年9月16日

6. 研究組織

(1) 研究分担者

研究分担者氏名：磯野 真穂

ローマ字氏名：(ISONO, Maho)

所属研究機関名：国際医療福祉大学

部局名：医療福祉学研究科

職名：講師

研究者番号(8桁): 50549376

研究分担者氏名：石川 美智

ローマ字氏名：(ISHIKAWA, Michi)

所属研究機関名：活水女子大学

部局名：看護学部

職名：准教授

研究者番号(8桁): 40638706

(2) 研究協力者

なし