

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 6 月 14 日現在

機関番号：32621

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2014～2015

課題番号：26570007

研究課題名(和文)ウガンダの「うなづき症候群」に対する治療とケアの方法の確立をめざす学際的地域研究

研究課題名(英文) Interdisciplinary research aiming at establishing treatment and care for Nodding Syndrome in Uganda

研究代表者

武井 弥生 (TAKEI, Yayoi)

上智大学・総合人間科学部・准教授

研究者番号：40197257

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,700,000円

研究成果の概要(和文)：【社会班】25%の世帯が患者を有している。最近結成された患者共同体は独自の会議体を持ち、患者ケアや所得向上を目的に、共同で耕作、牛の飼育、収穫の共有などを行っている。患者への差別はみられず、見守りがなされ、他県で報告の女子患者への性的暴力はみられない。【医療班】神経学的身体検査では、非発作時の日常生活行動は保たれており、知的障害は著明であるが、認知機能がある程度保たれている者もいる。患者の希望は復学である。医療介入が困難な現状で、特別教育に視点を向けることが示唆される。現地の障害教育に関わる教師、看護師、修道女らが、教育ボランティアグループを編成し、定期的に村での教育活動が開始された。

研究成果の概要(英文)：The Sociological team finds that 25% of the households has patients. A community is recently formed with its own council whose aims are caring the patients and raising their income. They together cultivate, raise oxen and milk cows and share the harvest products. It is observed that there is no obvious discrimination to the patients who are watched by members of the community not likely neighboring prefectures where some incidence of sexually abused girl patients are reported. The medical team conducted neurological physical examinations showing that the patients' ADL is well preserved but they developed mental retardation in which some cognitive functions are preserved. They hope to go back to school. Where it is not easy for foreigners to interfere medical activities, our aims should be turned to special education. Now, a local volunteer group consisting of a high school teacher, a nurse sister and other has been formed and started visiting the village for education.

研究分野：国際感染症

キーワード：うなづき症候群、ウガンダ共和国、知的障害、コミュニティベースドオーガナイゼーション、世帯構造、ケア、紛争後社会

1. 研究開始当初の背景

20年にも及ぶ政府・反政府軍の内戦に苦しんだアフリカ、ウガンダ北部で、住民の国内避難民キャンプへの強制移動と時を同じくした2000年頃から、3才から18才の子供たちに「うなづき症候群」(以下NS)と呼ばれる原因不明の奇病が流行しだした。食事などが誘因となるうなづき様の脱力発作が初発症状であり、米国疫病予防管理センター(CDC)や世界保健機構(WHO)の大規模な疫学調査が行われたが、原因は不明であると発表された。その結果は、しかし村人レベルまでに浸透していなかった。治療法も確立されておらず、けいれんをある程度改善すると考えられている抗けいれん薬が投与されているが、地域ヘルスセンターでの慢性的な薬不足、徒歩での長距離通院の困難など、全患者に適切に配布されているとは言い難かった。けいれん以外にも、進行性の知能低下かつ幅広い精神神経症状も呈している。一方、患者家族の社会的背景は、国内避難民キャンプから村に戻り、荒れ果てた土地や生活の再建に向かう時期に、農業や牧畜の手伝いが可能な年齢の子供たちの発症は、両親の悲しみと同時に、労働力や生計の低下をもたらし、貧困のサイクルをおしすすめる危惧があった。ウガンダ北部で調査中の人類学者たちによりこの状況が報じられた。

2. 研究の目的

原因不明の疾患に対し、海外から不定期に訪れる調査団のできる範囲での、解決に向けた取り組みと、その患者のケアを行い、共に生きていく家族・コミュニティの生活の質の改善を目標に、患者と患者を取り巻く社会の観察・実情の調査・研究を学際的に行う事が提言された。

(1) 医療面：提示した文献が示す様に、患者の症状は多彩を極め、単なる痙攣ばかりではない。さまざまな神経精神症状の中で、精神神経専門医による綿密な症状の分析によって、抗痙攣薬ばかりでなく、他の取得容易な薬剤に反応を示す症状が確認されれば、現在の患者の病勢を軽減できるのではないかと考えた。

(2) 社会面：小児期に発症し心身の発達障害を抱えた患者と、その家族による長期にわたると予想されるケアの実態、疾患に影響を与えている社会的な側面の調査を、患者を持たない家族を含めた全村的に行うことにより、疾患の心理的側面を把握すると同時に、コミュニティが抱えている問題を明らかにする。

3. 研究の方法

研究チームは、文化人類学者からなる社会班と、医療者からなる医療班の二班からなり、ほぼ同時期に調査に入るため、得られた情報は頻りに交換し合い、より良い調査法、より正しい方向性に向かうよう努める。研究対象

地をグル県パイチョ準群カルアリ行政教区ラクウェラ村に設定した。グル県は、さらに北方のパデル、キトグム、ラムウォの三県と比較すると認定患者数は比較的少ないが、パデルとグルの両県境を流れる、患者が集中しているアショワ川沿いに位置している。また、ウガンダ北部最大の都市グルから車で1.5時間と交通の便が良いため、現地担当者が、最初の調査地として設定した。この研究に先立ち、社会・医療各班の予備調査に基づき、ラクウェラ村の患者家族の希望者で、地方行政区(District Development Office)に公式登録した自助住民組織 Community Based Organization (CBO) を立ち上げており、この調査は主にこのCBOに参加している患者家族を対象とした。

(1) 医療班は、精神神経小児科医と医師からなり、倫理委員会で許可を得た範囲での神経学的身体検査を、通訳を介して行う。

(2) 社会班は、文化人類学者がラクウェラ村での参与観察と聞き取り調査を行う。CBO議長宅の一室に泊まり込み、患者と家族の生活を観察し、社会的背景の聞き取り調査を通訳を介して行う。

4. 研究成果

(1) 社会班2014年は、ラクウェラ村はアチョリ民族で、人口は約1280人。138世帯。インタビューを97世帯(含むCBOメンバーの26世帯)に行った。生業は農耕と牧畜(ウシ、ニワトリ、ヤギ、ヒツジ、ブタ)。生存している患者数は35名(M:F=25:10)。就学年齢の患者28名中就学者は8名。他の患者は、見守る世帯員のいる自宅で過ごす。患者世帯に7~9人の大世帯が多い傾向があった。患者自立組織のCBOメンバーは26世帯33名で、大世帯と女世帯(世帯主が女)が多かった。

(2) 社会班2015年、村落の世帯員が頻りに変化しているのが観察され、患児ケアにおける村落外を含める広域の親族ネットワークの存在が考えられた。CBOでもメンバーの入れ替わり、活動内容の変更がたびたび観察された。CBOは患者の栄養補給及びケアを行ううえで共同耕作が必要と考え支援を求め、ウシと鋤、及び乳牛が寄贈された。共同地の耕作によるラッカセイやゴマなどの収穫ははじまっているが現時点では、CBOに十分な収入がいきわたるほどの成果はあがっていない。しかし、この活動を通じ、CBOが意見を交換交流する機会は増加している。

(3) 医療班2014年は、精神神経専門医が、徒歩で訪れた患者24名(平均15.9才、男性17名)の神経学的身体検査を行った。22名がNSと考えられ、NSの可能性あり(うなづき発作に加え知的障害あるいは発達障害、精神障害が認められる)が19名。NS疑いが3名であった。発作頻度は数回/日~数回/月程度。薬剤の効果は著効~不変まで様々であった。全員 activity of daily

living (ADL 日常生活動作)は自立しており、ほぼ全例で知的障害以外の明らかな神経学的異常は見られなかった。医療支援と共に教育、社会適応のための支援が必要と考えられた。

(4) 医療班2015年は、調査した患者24名中、就学者は5名。就学不能は頻回のけいれん発作のためである。就学可能児も昇級試験に落第し続けている。しかし認知機能で、暗算能力あるいは短期記憶が保持されている患児、地面に絵を巧みに描く患児が認められた。また患児の最も希望することは復学であった。有病者のより多いキトゥグムとラムウォ両県の視察を行い、経済医療状況がラクウェラ村と同様に脆弱であること、しかし、ラクウェラ村のCBOのような自助組織は存在していないことを確認した。また、患児の溺死と共に、女児への性的暴力が報告されている事を認識した。ラクウェラ村では後者は一度も発生していない。以上より、外国籍医の医療行為には限界があることも考慮し、今後医療班の関わり合いは、疾患そのものではなく、精神遅滞児の教育の支援に目標を移動することがより現実的であると考え。現在のウガンダの一般医療や教育の普及や質から鑑みると、精神医療や特別支援教育は脆弱(例精神科ベッド数10万人当たりウガンダ1.4、日本300以上)であり、この試みは当然困難が予想される。しかし、カトリック教会を通して知己を得た看護師修道女、私立中学校の障害児教育に関わる教師らがボランティア教育グループを結成し、定期的に村の訪問を開始している。

<引用文献>

World Health Organization Regional Office for Africa. International Scientific Meeting on Nodding Syndrome 2012; Kampala Uganda. Meeting Report http://www.who.int/neglected_diseases/diseases/Nodding_syndrom_Kampala_Report_2012.pdf.

Nodding Syndrome in Ugandan Children and Adolescents: Ménage à Trois of Epilepsy, (Late-Onset) Autism, and Pediatric Catatonia. Dhossche and Kakooza-Mwesige, Autism 2012, 2:3 <http://dx.doi.org/10.4172/2165-7890.1000e112>

A report of the assessment of the mental health system in Uganda using the World

Health Organization - Assessment Instrument for Mental Health Systems Kampala, Uganda

Head Nodding Syndrome Kakooza.M.Angelina, 2nd African Epilepsy Congress, 22nd May 2014 <http://www.epilepsycapetown2014.org/fileupload/Angelina%20Kakooza.pdf#search=>

'[nodding+syndrome+angelina](#)'

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計 5件)

佐藤 靖明、東アフリカにおけるんかん性脳症「うなづき症候群」(Nodding Syndrome)に対する学際的ネットワークの設立、JANES (Japan Association for Nilo-Ethiopian Studies) ニュースレター、査読無、Vol. 21、2014、pp. 2 - 6

駒澤 大佐、齋藤 貴志、Nodding Syndrome に関する研究動向 - 症状、原因、治療 -、JANES ニュースレター、査読無、Vol. 21、2014、pp. 7 - 12

川口 博子、排除と包摂が交錯する現在 - ウガンダ北部におけるうなづき症候群をめぐる地域住民の認識と対応、JANES ニュースレター、査読無、Vol. 21、2014、pp. 13 - 17

カト ストンウォール(佐藤 靖明 訳)、うなづき症候群の問題に対処する住民グループの設立、JANES ニュースレター、査読無、Vol. 21、2014、pp. 18 - 21

Feldmeier H, Komazawa O, Moji K, Nodding Syndrome in Uganda: Field Observations, Challenges and Research Agenda, Tropical Medicine and Health, 査読有、Vol. 42、2014、pp109 - 14

[学会発表](計 6件)

坂井 紀公子、ウガンダ北部で流行する「うなづき症候群」の患者家族による住民組織の活動 - “ALSONS” を事例に -、日本アフリカ学会53回学術大会、2016年6月4日、日本大学生物資源科学部、神奈川県、藤沢市

坂井 紀公子、Patients Who Face Many Difficulties: A Case Study of a community Based Organization、Minpaku Project Meeting: How Do Biomedicines Shape Life, Sociality and Landscape in Africa?、2015年9月25日、国立民族学博物館、吹田市、大阪府

坂井 紀公子、ウガンダ北部で流行する「うなづき症候群」の患者世帯と住民組織の特徴 世帯調査からみる世帯をこえた社会的なケアの可能性、日本アフリカ学会第52回学術大会、2015年5月23日、犬山国際観光センター“フロイテ”犬山市、愛知県

武井 弥生、平成26年度挑戦的萌芽研究「ウガンダのうなづき症候群に対する治療とケアの方法の確立をめざす学際的地域研究」の概説と、今年度の実行について、第55回日本熱帯医学会大会・第29回日本国際保健医療学会学術大会、2014年11月2日、国立国際医療研究センター、東京都

齋藤 貴志、Nodding Syndrome 患者の神経症状、第55回日本熱帯医学会大会・第29回日本国際保健医療学会学術大会、2014年11月2日、国立国際医療研究センター、東京都

坂井 紀公子、うなづき症候群の問題に対処する住民グループに関する調査の報告、第55回日本熱帯医学会大会・第29回日本国際保健医療学会学術大会、2014年11月2日、国立国際医療研究センター、東京都

〔図書〕(計 0件)

〔産業財産権〕
出願状況(計 0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

取得状況(計 0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等
ウガンダの「うなづき症候群」に対する治療とケアの方法の確立をめざす学際的地域研究
<http://www.uj-noddingsyndrome.org/mission/>

6. 研究組織

(1) 研究代表者

武井 弥生 (TAKEI Yayoi)
上智大学・総合人間科学部・准教授
研究者番号：40197257

(2) 研究分担者

なし ()

研究者番号：

(3) 連携研究者

佐藤 靖明 (SATO Yasuaki)
大阪産業大学・人間環境学部・准教授
研究者番号：30533016

坂井 紀公子 (SAKAI Kikuko)
京都大学・アフリカ地域研究資料センター・研究員
研究者番号：70722023

齋藤 貴志 (SAITO Takashi)
国立研究開発法人国立精神神経医療研究センター・小児神経科・医師
研究者番号：10532533

太田 至 (OTA Itaru)
京都大学・アフリカ地域研究センター・教授
研究者番号：60191938

門司 和彦 (MOJI Kazuhiko)
長崎大学・熱帯医学グローバルヘルス研究科・教授
研究者番号：80166321

北 潔 (KITA Kiyosi)
長崎大学・グローバルヘルス研究科・教授
研究者番号：90134444

西 真如 (NISHI Makoto)
京都大学・グローバル生存学大学院連携ユニット・特定准教授
研究者番号：10444473

(4) 研究協力者

Hermann Feldmeier
ドイツ医科大学

杉木 明子 (SUGIKI Akiko)
神戸学院大学

川口 博子 (KAWAGUCHI Hiroko)
京都大学

小川真吾 (OGAWA Shingo)
NPO テラルネッサンス

Edward Kirumira
マケレレ大学

Kato Stonewall
グル大学