

令和 2 年 5 月 27 日現在

機関番号：22401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2016～2019

課題番号：16K12202

研究課題名(和文) 地域におけるハンセン病回復者のQuality of Deathを支える終末期ケア

研究課題名(英文) Challenges with end-of-life care for leprosy-affected people in community

研究代表者

西田 乃生子(山口乃生子)(Yamaguchi, Nobuko)

埼玉県立大学・保健医療福祉学部・准教授

研究者番号：70381431

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,400,000円

研究成果の概要(和文)：地域に居住しているハンセン病回復者の終末期ケアの課題について、当事者および医療機関の双方から検討を行うことを目的とする。全国の国立ハンセン病療養所委託先医療機関への質問紙調査および地域に居住するハンセン病回復者を対象とする質的帰納的研究を行った。その結果、1)当事者の終末期を支援する体制が整っていると回答したのは5.2%であり、課題として最多だったのは、後遺症に対する専門知識(48.3%)であった。2)当事者の終末期ケアの課題として、回復者らの多くは社会の中で最期を迎えたいという願いを持つ一方、ハンセン病によるスティグマが医療・ケアの選択や看取り場所といった意思決定に影響を与えていた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

地域に居住するハンセン病回復者の医療やケアの課題についてはほとんど言及されていない。本研究では、これまで焦点が当たることがなかった分野について、医療側の体制と当事者の双方向から課題を明確にすることができた。社会にはスティグマを付与されやすい病気とともに生きる患者や家族が存在する。本研究の結果は、病気の特徴を理解し、当事者が望む看取りの実現のための基礎資料となり得る。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study is to clarify the issues of end-of-life care for leprosy-affected people living in the community from both parties and medical institutions. We distributed a questionnaire regard to medical support of end-of-life care among leprosy-affected people to the consignment medical institution of the national leprosarium. Then, in total 6 participants (60 years old and older) responded to the semi-structured interviews. In this study, data were categorized by examining the interview transcript and identifying significant statements and meanings. The results indicated the following. 1) There was not enough system to support end-of-life care for leprosy-affected people living in community. In particularly, there were no medical personnel with knowledge of the aftereffects of leprosy such as eye and foot care. 2) Despite many of the participants desire to die in society, leprosy stigma influenced decision-making such as medical support and place of death.

研究分野：成人看護学 国際保健

キーワード：ハンセン病回復者 終末期 Quality of Death

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

ハンセン病はらい菌による慢性感染症であり、症状は主に皮膚と末梢神経に出現する。1982年にハンセン病の治療として多剤併用療法が開発され、今日では完全に治癒する病気となった。日本における新患者発生数は減少しており、2013年度には3名、その内の2名は在日外国人であった¹⁾。しかし、ハンセン病は適切な治療を行わなければ皮膚の結節や四肢および顔面に可視的な障がいを残す。この可視的障がいによって「業病」や「天刑病」といった穢れたイメージがハンセン病患者や回復者に付与され、根強い偏見と差別をもたらしている。これまでの申請者の研究結果から、開発途上国のハンセン病患者や家族は抑うつ傾向が高く、身体的・情緒的健康、自尊感情、家族関係における満足感には有意に低下していた²⁾³⁾。また、申請者は、ハンセン病によるスティグマ付与の過程について調査した結果、患者や家族は地域住民から病気による偏見や差別を受けていたが、その反面、家族同士の結びつきは強化される傾向にあった(科研費 若手研究 B, 課題番号 23790701)。このことから、回復者が社会復帰をし、家族と同居することは家庭内での連帯感を強め、病気に対するレジリエンス(乗り越える力・耐性)を高める要因になることが示唆された。

我が国では1996年まで続いた「らい予防法」により、回復者の多くは家族から離され、高齢になるまで療養所の中で隔離された生活を強いられてきたが、2009年に「ハンセン病問題基本法」が施行され、回復者の福祉増進と名誉回復を目的とした社会復帰支援の制度が開始された。同時に、回復者が地域社会から孤立することなく、良好かつ平穏な生活を営むための基盤整備、偏見と差別のない社会の実現、福祉の推進、名誉の回復等のための措置を講ずることについて、国や地方公共団体の責務が明記されるようになった。

2008年度には1,484名の回復者が社会復帰をしていると報告されている⁴⁾。しかし、病気に対する法の整備や社会の理解が深まる一方で、これまで患者や回復者の保健医療福祉は療養所内や地域の一部の専門職者に限定されてきた。療養所入所者は保険診療とは無関係に医療や福祉を受けることができ、生活の中に常に専門職者がいて目が行き届く環境にあった。そのため、療養所から退所して社会復帰をした回復者の中には、一般医療施設での保険診療に不慣れであることや、受診のタイミング、医療機関へのアクセス方法などに不安を抱いている者も多い⁵⁾。今後、療養所に戻らず地域の中で生活を継続していく場合、当事者や家族が満足して人生の最期を迎えられるような支援については議論が深まっていない。加えて、日本のハンセン病回復者に関連した研究の多くは療養所の入所者を対象にしたものであり、社会復帰した回復者の地域における終末期ケアや Quality of Death (QOD) に焦点を当てた研究はない。「生きることが死ぬことより辛い」時代を過ごした日本のハンセン病回復者にとって、地域社会の中でその人らしい最期を過ごすことは自身の尊厳の回復にもつながると考える。

本研究は、ハンセン病療養所を退所し、現在も地域に居住しながら社会生活を送っている回復者に焦点を当て、終末期ケアに対する当事者の課題を初めて明らかにし、当事者のQODの実現に向けて検討することを目的とする。

本研究においてQODとは、「患者や家族の希望にかない、臨床的・文化的・倫理的基準に合致した方法で、患者、家族および介護者が悩みや苦痛から解放されるような死」を指す⁶⁾。ハンセン病療養所に住む回復者は療養所の外を「社会」と呼ぶ。長期に渡る隔離政策では自由に社会との接点を持つことができなかつた人々にとって社会復帰を目指すことは「社会で生きる」という人間の基本的なニーズを満たし、自身の尊厳のために、あるいは家族を養い守るために必要なことであった。また社会復帰を経験した回復者達は、社会生活での困難を経験しながらも多くの者はその経験を「良かった」と肯定的に捉える傾向にある⁶⁾。そういった社会生活の達成感や充実感を長期に渡って維持することは病気へのレジリエンスを高める結果にもつながる。本研究の結果はHIV/AIDSと共に生きる人々や精神疾患患者とその家族など、社会的差別や偏見を受けやすい当事者の終末期ケアのあり方について有用な知識を提供することができると思う。

2. 研究の目的

本研究は療養所を退所して地域で居住している60歳以上のハンセン病回復者を対象に、終末期ケアにおける課題について、当事者および地域の保健医療機関の双方から検討することを目的とし、当事者のQODの実現のための検討を行う。

3. 研究の方法

(1) 国立ハンセン病療養所委託先医療機関のハンセン病回復者に対する医療体制

全国13カ所にある国立ハンセン病療養所の委託先医療機関179カ所に依頼文を郵送し、同意が得られた施設を対象とし、回復者への終末期における在宅医療や終末期における医療体制等に関する実態を明らかにした。質問紙の内容は、施設属性、ハンセン病の診療体制として、診断や後遺症の診療、在宅診療の有無、ハンセン病に対する専門性を持つ医療従事者の配置、ハンセン病関連の研修体制、国立療養所や他機関との連携や情報交換などについて質問した。IBM SPSS Statistics Version 25.0を使用し、記述統計にて分析を行った。

(2) 地域に居住する高齢ハンセン病回復者の終末期ケアに関する課題

スノーボールサンプリングで選定した関東地域に居住する60歳以上のハンセン病回復者6名を対象とした。データは半構造化面接を用いて収集した。面接内容は、焦点時期を「現在」とし、基本属性、国立療養所の入所経験、周囲へのカミングアウト、生活上の問題、人生の最終段階に

おける望みとした。データは逐語録から内容の意味を読み込み、代表する文語を付与してコード化した。コード間での相違性または類似性によって統合と分類を行い、サブカテゴリを形成した。最後にサブカテゴリの集合体を形成し、カテゴリとした。分析過程には質的研究者のスーパーバイズを得て実施した。

本研究は、所属先の倫理委員会の承認を得て実施した（No.28041）。

4. 研究成果

(1) 国立ハンセン病療養所委託先医療機関のハンセン病回復者に対する医療体制

質問紙調査では62機関からの回答が得られた(回収率35.8%)。施設の内訳は、診療所(40.3%)、一般病院(40.3%)の順が多かった。また、45.0%以上の施設は在宅診療を行っていなかった(表1)。当該施設が国立ハンセン病療養所委託先医療機関であることについて、「スタッフに周知されている」と回答したのは22.0%であるが、「利用者に周知されている」と回答したのは10.5%であった。また、「回復者の受け入れ体制が整っている」と回答したのは全体の32.2%であったが、「終末期を支援する体制が整っている」と回答したのは5.2%であった。終末期の支援を行う際の課題については、後遺症に対する専門知識(48.3%)、受診に不慣れな利用者への対応(46.7%)、後遺症へのケア技術(40.0%)などが挙げられた(表2)。

表1. 施設の概要

	n	%
施設の機能別分類		
診療所	25	40.3
一般病院	21	33.9
地域医療支援病院	11	17.7
特定機能病院	5	8.1
施設の開設主体		
医療法人	25	40.3
公的医療機関	12	19.4
国	7	11.3
個人	5	8.1
その他	13	21.0
在宅医療に関する体制		
在宅診療なし	28	45.2
届出はしていないが在宅診療をしてい	18	29.0
在宅療養支援診療所の届出あり	6	9.7
在宅療養支援病院の届出あり	5	8.1
無回答	5	8.1

表2. ハンセン病回復者に対する終末期支援の課題（複数回答）

	n	%
ハンセン病の後遺症に対する専門知識	29	48.3
医療体制や受診に不慣れな利用者が多い	28	46.7
ハンセン病の後遺症に対するケア（眼・膀胱切除・爪切りなど）	24	40.0
心理面での対応の難しさ	15	25.5
家族関係や社会的背景が複雑	14	23.3
国立ハンセン病療養所との連携	8	13.3

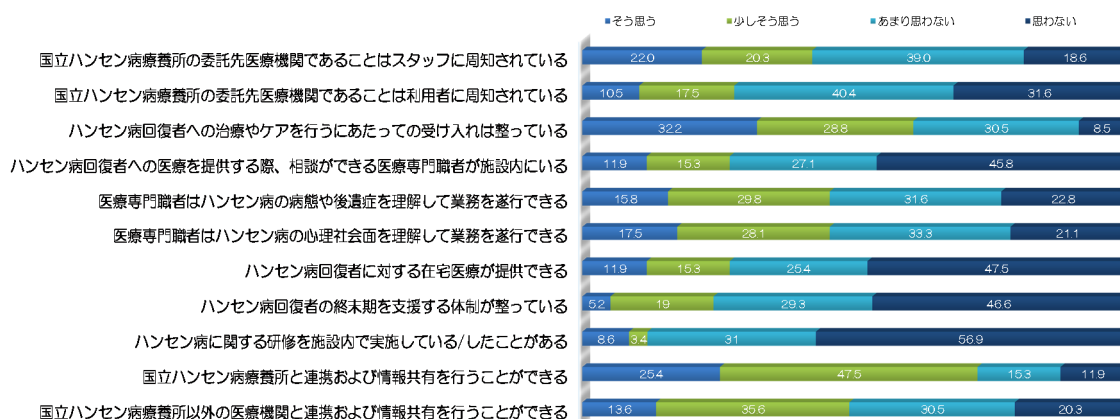


図1. 国立ハンセン病療養所委託先医療機関における医療体制

(2) 地域に居住する高齢ハンセン病回復者の終末期ケアに関する課題

研究参加者は60代～70代の独居者であった(男性4名、女性2名)(表3)。その内、4名は国立ハンセン病療養所の入所経験があった。全員が四肢・顔面の変形など可視的障害(ハンセン病関連障害度: Grade)を持っていた。周囲への病気のカミングアウトをしているのは2名であった。回復者の終末期ケアの課題として、194コード、9サブカテゴリ、3カテゴリが抽出された(表4)。**【医療・ケアへの不安】**では、<高齢による機能面の衰え><後遺症に対するケアへの不安>などが挙げられた。**【スティグマによる最善の医療・ケアを選択することの難しさ】**では、<カミングアウトしないままの医療・ケアの選択の難しさ><看取り場所の決定困難><死後の病名秘匿への願い>などが挙げられた。その一方で、**【社会的存在への希求】**では、<社会的アイデンティティの確立><大きく生きることへの願い><他者との交流>など社会生活へのポジティブな側面も語られた。

表3. 研究参加者の概要

	性別	年齢	障害度 ¹⁾	療養所入所経験	住居形態	周囲への カミングアウト
A氏	M	70代	G2	あり	独居	あり
B氏	F	70代	G2	あり	独居	あり
C氏	M	70代	G2	なし	独居	なし
D氏	F	70代	G2	あり	独居	なし
E氏	M	80代	G2	あり	独居	なし
E氏	M	60代	G2	なし	独居	なし

¹⁾ 障害度：G2 (Grade2) はハンセン病に関連した四肢・顔面の視覚的変形および視力障がいを伴う

表4. 地域に居住するハンセン病回復者のエンドオブライフにおける課題

カテゴリ	サブカテゴリ	コード(数)	テキスト(一部)
医療・ケアへの不安	高齢による機能面の衰え	加齢による脚力の衰え(10) 歩行困難(7) 家事の遂行困難(5)	"体力が衰えてくると足の力が弱くなってくる"
	後遺症によるケアへの不安	足の爪切りに対する不安(6) 餅肌切りに対する不安(5) 洗顔に対する不安(2) まつ毛抜きへの不安(2) 過去の手術での人工物劣化への不安(2)	"もし、寝たきりになったら誰がこの後遺症の足を洗ってくれるんだろうか" "今は療養所の外来に行ってるけど、行けなくなったらと思うと怖いね"
スティグマによる最善の医療・ケアを選択することの難しさ	カミングアウトしないままの医療・ケアの選択の難しさ	病気の暴露への不安(10) 要介護時の住居の選択(9) 病状に応じた医療の選択の難しさ(3) ヘルパー制度の活用(4) 医療者への不信任(2)	"手が曲がっていることを隠されてもリウマチで言うの" "神経痛があっても医者や看護師に言えないよ。病気だっただけなら困るから。隠してるから本当のこと言えないの"
	看取り場所の決定困難	療養所と自宅の選択で揺れる思い(6) カミングアウトせずに過ごせる場所の希望(5) 自宅以外を選択する際の保証人の必要性(2)	"療養所だったら十分な医療受けられて死ぬけど、家族や親戚は呼べないじゃない、病気がばれるから" "療養所で孤独で死ぬか、家で囲まれて死ぬか悩むよ"
	死後の病名秘匿への願い	病名秘匿への切なる思い(8) 遺体は療養所に搬送してほしい(4) 死後の連絡先の指定(2)	"死んでも家族のために絶対病名はばれないようにしないと" "病気がばれるかもって考えると死んでも死にきれない"
社会的アイデンティティの確立	家族からの孤立	家族との長年の交流断絶(14) 未だ続く家族の病気への偏見(10) 家族にとっての無意味な存在(11)	"この病気で一番辛かったのは家族が断絶したこと" "家族にとって僕はいない存在、要らない人なの"
	社会的アイデンティティの確立	社会生活への自信(13) 生きがいを持つ(11) アイデンティティの再構築(7) 周囲の圧力に負けない意思(4) 一国民として生きる喜び(3)	"社会で生き続けることが私にとって生きがいなの" "社会で生きるとは何言われても負けない強い思いが必要" "一国民として社会で生きてみたかったから、社会に出てうれしかった"
	社会的存在への希求	大きく生きることへの願い(9) 自由な生活への満足感(6) 遠慮することのない生への願い(5)	"社会に出て誰にも遠慮せずに生きられるってことが一番の幸せよ" "この病気になるって感じることは、大きく生きられないってこと"
社会的存在への希求	他者との交流	周囲の人々との信頼性構築(5) セルフ・ヘルプグループの存在(4)	"いろいろな人と話したり出会うことが楽しみ" "退所の会で励まし合うこともあるよ"

国立ハンセン病療養所委託先医療機関は各都道府県に配置されているものの、多くの施設ではスタッフや利用者や当事者に周知されておらず、施設内では専門性を持つ人材が不足していることが明らかになった。高齢の回復者にとって身体面の機能低下に加え、後遺症への対応は気がかりなことでもあった。ハンセン病関連後遺症は末梢神経障害に起因するが、障害の悪化を予防するケアには高い専門性を必要とすることを当事者もよく知っているからこそ、在宅医療を受けるにあたっての不安を増大させていた。今後は、療養所の医療従事者の在宅へのアプローチ方法など連携のあり方を検討する必要がある。

病気のカミングアウトをしていない回復者にとって、「病気を知られたくない」という思いが医療やケア、看取りの場所に関する意志決定の影響要因となっていた。社会復帰・社会生活によって人間らしい人生を取り戻したと自覚する一方で、家族との断絶や社会の偏見・差別といったスティグマも経験していた。カミングアウトの有無による差異はあるものの、「人生を大きく生きる」という切なる願いを多くの回復者は持っていた。それが意味するものは、「生き生きと自信に満ち溢れ、誰に遠慮することなく人間らしく生きたい」という存在への希求である。

本研究では、ハンセン病回復者の QOD を向上させるためには、社会生活の継続をしつつ、社会的孤立を防ぎ、後遺症に関する専門的ケアを含めた在宅医療の充実、スティグマ支援といった多方面からのアプローチが必要であることが明らかになった。

【参考文献】

- 1)石井則久. 2013 年(平成 25 年)のハンセン病新規患者発生状況. 日本ハンセン病学会雑誌. 83(3), 2014.
- 2)Nobuko Yamaguchi, Krishna C Poudel, Masamine Jimba. Health-related quality of life, depression, and self-esteem in adolescents with leprosy-affected parents: results of a cross-sectional study in Nepal. BMC Public Health. 13:22.2013, doi: 10.1186/1471-2458-13-22.
- 3)Nobuko Yamaguchi, Krishna C Poudel, Kalpana Poudel-Tandukar, Dipu Shakya, Ulrike Ravens-Sieberer, Masamine Jimba. Reliability and validity of a Nepalese version of

the Kiddo-KINDL in adolescents. BioSci Trends. Vol.4, No.4, 178-185.

- 4) ハンセン病入所者等の現状 第4回ロードマップ委員会資料, 国立国会図書館 Dnavi ハンセン病のリンク集 2006.
- 5) 石田裕. 在宅回復者に発症したハンセン病関連疾患 2 奨励とこれらに関連した医療の課題. 日本ハンセン病学会雑誌. 79(1), 2010.
- 6) 指田百恵 他. ハンセン病回復者の社会復帰時の生活に関する研究 再入所者への面接調査から . 日本公衆衛生雑誌, 52(2), 2005.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計2件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 1件）

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----