様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　５ 年　６ 月 １５ 日現在

機関番号：１５４０１
研究種目：基盤研究(B)（一般）
研究期間：2018～2021
課題番号：１８Ｈ０３４４２

研究課題名（和文）ウガンダ農村社会で生活するてんかん患者とその家族のための包括的ケアのモデル構築

研究課題名（英文）Towards a model for care and support for people with epilepsy and their families in rural Uganda

研究代表者
西　真如（Nishi, Makoto）

広島大学・人間社会科学研究科（総）・准教授

研究者番号：１０４４４４７３

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　13,000,000円

研究成果の概要（和文）：ウガンダ農村社会で生活するてんかん患者とその家族の生活の質の確保に必要な知識と資源を明らかにするための学際的な研究枠組みを提起した。てんかん症状とともに生きる経験や生活上の困難について、地域社会の文脈の中で明らかにするとともに、医療資源の限られたアフリカ農村において、患者の生活環境を適切に把握し継続的な支援を提供する方法を検討した。患者を抱えた家族のケア負担および生計活動へのインパクトを、地域に固有の生業手段や家族制度等を踏まえつつ明らかにするための調査手法を開発するとともに、てんかん患者とその家族の支援に用いられる既存のツールが、ウガンダ北部農村の文脈でどのように活用できるのか検討した。

研究成果の学術的意義や社会的意義
てんかん患者およびその家族の生活の質の向上を目的とした既存の支援手法は、いずれも欧米や日本などの産業化社会における生活文化と医療福祉制度を前提としたものである。これに対して本研究では、ウガンダ農村で暮らす患者とその家族の生活環境および生業活動を踏まえた支援の方法について検討した。この研究は、医療資源の限られたアフリカ農村において、てんかんなどの脳神経疾患を抱える患者とその家族の生活の質の向上に寄与するものである。

研究成果の概要（英文）：In order to identify the knowledge and resources to maintain the quality of life of epileptic patients and their families in rural Uganda, we proposed an interdisciplinary research framework that spans social and health studies. We studied the problems of living with epilepsy in the context of the local communities and examined ways to provide sustainable support in rural Africa, where medical resources are limited. A method to identify the care burden of families with epilepsy and its impact on their livelihood activities has been developed in this project. Remodeling existing tools for supporting people with epilepsy and their families to fit the context of rural northern Uganda has also been a central aspect of the project activities.

研究分野：医療人類学

キーワード：てんかん　生活環境　医療資源

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

アフリカのてんかんに関する医療分野の研究は、病因や有病率、薬物治療等について一定の蓄積がある（Ba-Diop et al. 2014）。しかし医療資源の限られたアフリカの農村で、てんかん患者が抱える生活上の困難や家族のケア負担をどう緩和するかという問題に取り組んだ研究は見あたらない。他方でアフリカにおけるてんかんの社会文化的な文脈については、社会精神医学者（Giel 1968）や医療人類学者（Whyte 1995）による概論的な考察があるものの、患者が人生の様々な局面でどのように病いを経験しているかは、必ずしも明らかではない。これらの制約により、アフリカのてんかんに関する各分野の学術知識は、地域で生活する患者らの生活改善に十分結びついてこなかった。

以上の背景を踏まえ、本研究の実施を通して、アフリカ農村で生活するてんかん患者とその家族を支えるのに必要な知識と資源の総体を記述し、分析するための学際的研究の枠組みを提起する。本研究の核心をなす問いは「医療資源の限られたアフリカ農村において、患者とその家族の生活の質の向上に貢献する学際研究の枠組みをいかに提起するか」というものである。またその目標は、社会科学と保健医療分野の調査研究から得られた知見を統合し、地域社会の関与にもとづく包括的なケアのモデルを構築することによって達成される。

２．研究の目的

本研究の目的は、ウガンダの農村社会で生活するてんかん患者とその家族を支えるために、地域社会の関与にもとづく持続的なケアと支援のモデルを構築することである。そのため本研究では、てんかんの社会文化的文脈を理解するための人類学的研究と、限られた医療資源のもとで患者の生活の質を確保するための保健医療分野の研究とを融合して、地域社会の関与にもとづく包括的なケアモデルの構築に向けた調査研究をおこなう。本研究の創造性は、医療資源の限られたアフリカ農村において、てんかん患者とその家族の生活を支えるための知識と資源の総体を記述および分析することを目標とし、またそのための学際的研究の方法を提示する点にある。さらに上述の３つの課題は、社会科学および保健医療分野の先行研究が十分な注意を払ってこなかった課題であり、その点でも本研究は独創的な取り組みである。

３．研究の方法

ウガンダ北部のアチワ川流域農村において、てんかんの社会的文脈、医療上の課題、および地域社会の関与にもとづく包括的なケアモデルの構築に関する調査を行った。この地域は、てんかん性脳症の一形態である「うなづき症候群」(nodding syndrome) の流行地として知られており、同国の他の地域に比べてんかんの有病率が顕著に高いことが特徴である。うなづき症候群は、これまでにタンザニアの一部やスーダン南部（現在の南スーダン共和国）など、アフリカのいくつかの場所で流行が報告されている（Aall-Jilek 1965; Spencer et al. 2013)。典型的な症例においては、食べ物を目にしたときに首を縦に振るような（あたかも「うなづく」ような）反応が見られるためにうなづき症候群と呼ばれるようになった。ウガンダ北部では 2003-2013 年の間に集中的に症例が現れ、その間に 3-18 歳の子ども 3 千人以上が発症したとされる（Idro et al. 2013)。患者は進行性の脳神経障害を患っており、種々の発作に加えて発育遅滞や知的障害、運動障害といった症状をともなう。症状が進行した患者では生活機能が著しく制限されることから、家族のケア負担の重さが問題となっていた。

本研究では第一に、うなづき症候群の医学的、生態的および社会的な要因について文献調査を行い、この地域で繁殖する寄生虫オンコセルカの関与や、ウガンダ北部における紛争の影響など、さまざまな要因がこの病気の流行にどう関与しているのかを検討した。

第二に、現地での聞取調査を実施し、ウガンダ農村社会において、てんかん症状とともに生きる経験や生活上の困難について調査した。地域に固有の生業手段や家族制度等を踏まえ、患者を抱えた家族のケア負担および生計活動へのインパクトを検討した。

第三に、限られた医療資源のもとで患者の生活の質を確保するための支援手法について検討した。ウガンダ北部農村において患者がアクセスできる医療福祉資源について、文献および現地調査によって明らかにした。またてんかん患者及びその家族の生活の質を向上させるための既存の支援手法について文献調査や医療関係者への聞取り、および医療機関でのフィールドワークにもとづく調査を行った。その上で、これら支援手法をウガンダ農村の文脈に応じて再構成するための検討を行った。

４．研究成果

2018 年度は、８月、２月および３月に現地調査を実施し、てんかんの社会文化的文脈および限られた医療資源のもとで患者の生活の質を確保する方法について基礎的な情報を得た。うなづき症候群患者は重度のてんかん発作や知的障害を伴うため、患者を抱えた家族にとって日常的なケアや治療費支出は重荷である。また患者の治療アドヒアランスにはばらつきがあり、家族が抗てんかん薬治療の継続に積極的ではない事例もあった。他方で患者の中には、家計労働に貢

献したり社会参加を果たそうとする行動が見られた。調査によって明らかになった新たな課題として、成人期をむかえた患者の結婚や出産のサポートを挙げることができる。

また同年度の 11 月には日本熱帯医学会において、１月にはインドネシアのアイルランガ大学で開催されたグローバル・ウェルフェアに関する国際会合において本研究課題に関する発表をおこなった。また２月にはウガンダから研究者１名および NGO スタッフ１名を招へいし、うなづき症候群（NS）に関する神経学的・疫学的な知見を共有するとともに、NS 患者をターゲットとした介入の方法について検討した。その結果、北部ウガンダにおける NS の流行は、複数の環境要因と社会要因が作用した結果であることを確認するとともに、NS に関する調査および介入は、患者を抱えた世帯のみをターゲットとするのではなく、NS 患者を抱えていない世帯を含む地域社会を対象とすべきであるとの理解が得られた。

2019 年度は、てんかん患者とその家族の生活環境を把握するための調査票を開発し、その実効性を確認するための小規模な世帯調査を実施した。ウガンダ北部の農村で生活する難治性てんかん患者の中には、知的障害や運動障害を伴う者もいるが、多くは可能な範囲で生計労働・家事労働に参加している。青年期の女性患者の中には出産を経験した者も少なくなく、患者の育児がどのように支えられるかも重要な課題である。他方で患者を抱えた世帯は、マラリアや関節痛といったさまざまな疾病を抱えており、てんかんは世帯の疾病負荷の一部でしかないことも明らかになった。なお患者の生活を支えるための日常的なケア関係についても質問したが、今回の調査票では明確な結果を得られなかったため質問紙の再検討が必要となった。

また同年度の８月には、カンパラで開催されたアフリカてんかん学会において本研究課題に関するポスター発表をおこなった。また 12 月には、ベルギーのアントワープ熱帯研究所を往訪し、熱帯医学や医療人類学を専門とする同研究所のスタッフと、オンコセルカ関連てんかん(OAE)の研究に関する情報交換をおこなった。OAE は寄生虫オンコセルカが引き起こすてんかん性脳症の総称であり、うなづき症候群も OAE の一種であると考えられる。OAE に類似したてんかんの流行はウガンダ北部の他、南スーダンやカメルーンでも報告されているが、いずれの流行地でも、寄生虫オンコセルカの影響に対する住民の脆弱性を高めるような環境改変が流行の引き金となっている可能性があることが確認された。地域の生態-社会環境に着目した本研究課題のアプローチのもと、協力して OAE の調査研究を進めることで合意が得られた。

2020 年度および 2021 年度は、新型コロナウイルス感染症流行に関連する相手国の事情により、現地調査を実施することができなかった。そこで日本国内において、患者を抱えた家族のケア負担および生計活動へのインパクトを、地域に固有の生業手段や家族制度等を踏まえつつ明らかにするための調査ツールの検討をおこなった。2019 年度までに現地でおこなった世帯調査の結果を分析し、期待する結果が得られなかった項目については、質問内容や現地語への翻訳の適切さについて再検討した。加えて、限られた医療資源のもとで患者の生活の質を確保するための支援方法の検討をおこなった。国内外でてんかん患者とその家族の支援に用いられているツールや、作業療法などの介入方法が、ウガンダ北部農村の文脈でどのように活用できるのか検討した。また静岡てんかん・神経医療センターにおいて、てんかん支援プログラムに関する研修に参加した。このプログラムは、てんかん患者とその家族がてんかんの原因、診断、予後、治療、対処方法、日常生活、社会生活、資格、制度などの情報について理解することを促し、生活の向上を図ることを目的とするものである。同プログラムは有効な支援ツールであるが、欧米や日本などの産業化社会を前提としていることから、アフリカ農村の生活環境に適したツールの開発が必要であることが明らかになった。

2022 年度（繰越年度）は日本アフリカ学会シンポジウムにおいて、うなづき症候群に関する報告をおこない、紛争後の社会・生態環境でてんかん性脳症の流行がおきた諸要因および患者のケアについて検討した。また渡航を再開し、成果の取りまとめに必要な現地調査を実施した。ウガンダ北部の農村で生活する難治性てんかん患者とその家族の生計とケアに関する追加的な調査を行った。加えて、アフリカ農村の生活環境に適した支援ツールの開発とその効果について検証するための調査を実施した。

参考文献

Aall-Jilek, L.M. (1965) Epilepsy in the Wapogoro Tribe in Tanganyika. Acta Psychiatrica Scandinavica 41(1), 57-86.

Ba-Diop, A. et al. (2014) Epidemiology, causes, and treatment of epilepsy in sub-Saharan Africa. The Lancet Neurology 13(10), 1029-1044.

Giel, R. (1968) The epileptic outcast. East African medical journal 45(1), 27-31.

Idro, R. et al. (2013) Nodding syndrome in Ugandan children: clinical features, brain imaging and complications: a case series. BMJ open 3(5), e002540.

Spencer, P.S. et al. (2013) Nodding syndrome in Mundri county, South Sudan: Environmental, nutritional and infectious factors. African Health Sciences 13(2), 183-204.

Whyte, S.R. (1995) Constructing Epilepsy: Images and Contexts in East Africa. In: B. Ingstad & S. R. Whyte (eds.) Disability and Culture. University of California Press, pp. 226-245.

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計8件（うち査読付論文　4件／うち国際共著　1件／うちオープンアクセス　6件）

１．著者名 O'Neill Sarah、Irani Julia、Siewe Fodjo Joseph Nelson、Nono Denis、Abbo Catherine、Sato Yasuaki、Mugarura Augustine、Dolo Housseini、Ronse Maya、Njamnshi Alfred K.、Colebunders Robert	４．巻 8
２．論文標題 Stigma and epilepsy in onchocerciasis-endemic regions in Africa: a review and recommendations from the onchocerciasis-associated epilepsy working group	５．発行年 2019年
３．雑誌名 Infectious Diseases of Poverty	６．最初と最後の頁 1-11
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1186/s40249-019-0544-6	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 該当する

１．著者名 西真如	４．巻 46
２．論文標題 オンコセルカ関連てんかんの究明	５．発行年 2020年
３．雑誌名 Medical Science Digest	６．最初と最後の頁 32-35
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 Itaru Ohta	４．巻 40 (2-3)
２．論文標題 Rules and Negotiations: Livestock Ownership among the Turkana in Northwestern Kenya	５．発行年 2019年
３．雑誌名 African Study Monographs	６．最初と最後の頁 109-131
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.14989/244853	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

１．著者名 杉木明子	４．巻 49
２．論文標題 北部ウガンダ紛争の終焉と平和構築ー現状と今後の課題	５．発行年 2019年
３．雑誌名 社会科学研究年報	６．最初と最後の頁 209-222
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

1．著者名 波佐間逸博	4．巻 6
2．論文標題 レジリエントなアフリカ遊牧社会のマイクロ・エスノグラフィー	5．発行年 2020年
3．雑誌名 多文化社会研究	6．最初と最後の頁 339-372
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

1．著者名 波佐間逸博	4．巻 6
2．論文標題 序：アフリカのレジリエンス：現代社会の困難を克服する創造性とフィールドワーク主義	5．発行年 2020年
3．雑誌名 多文化社会研究	6．最初と最後の頁 291-293
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

1．著者名 SAGAWA, Toru; HAZAMA, Itsuhiro	4．巻 40 (2-3)
2．論文標題 Naturalography of Co-Existence among East African Pastoral Societies: An Introductory Overview of Japanese Scholarship	5．発行年 2019年
3．雑誌名 African Study Monographs	6．最初と最後の頁 45-75
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

1．著者名 波佐間逸博	4．巻 83
2．論文標題 北東ウガンダ牧畜民の抵抗におけるシティズンシップの実践	5．発行年 2018年
3．雑誌名 文化人類学	6．最初と最後の頁 256-273
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.14890/jjcanth.83.2_256	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

〔学会発表〕　計9件（うち招待講演　2件／うち国際学会　4件）

1．発表者名 Nishi, Makoto, Kiluko Sakai, Yasuaki Sato, Stonewall Kato and Kazuhiko Moji
2．発表標題 Nodding syndrome in northern Uganda: An ecology of care approach
3．学会等名 4th African Epilepsy Congress, Entebbe, Uganda（国際学会）
4．発表年 2019年

1．発表者名 HAZAMA, Itsuhiro
2．発表標題 Citizenship Practices in the Resistance
3．学会等名 IUAES 2019 Inter-Congress（国際学会）
4．発表年 2019年

1．発表者名 HAZAMA, Itsuhiro
2．発表標題 Appearance of Alterity: Citizenship Practices in the Resistance of Northeastern Ugandan Pastoralists
3．学会等名 International Workshop Resonation of Alterity: Way of Coexistence in Pastoral Society in East Africa（招待講演）
4．発表年 2019年

1．発表者名 HAZAMA, Itsuhiro
2．発表標題 Citizenship Practice in the Resilience
3．学会等名 International Workshop Thinking Resilience and Development from the “Exceptional” Africa（国際学会）
4．発表年 2020年

１．発表者名 坂井　紀公子
２．発表標題 A Household Survey of a Northern Uganda Community with Onchocerciasis-Associated Epilepsy / Nodding Syndrome (OAE/NS)
３．学会等名 第59回日本熱帯医学会大会、長崎大学、2018年11月9-11日
４．発表年 2018年

１．発表者名 Nishi, Makoto
２．発表標題 The Household Burden of Onchocerciasis-Associated Epilepsy in Rural Africa
３．学会等名 First Workshop on Research Cooperation of Humanities and Science for Implementing Global Welfare, Airlangga University Institute of Tropical Diseases, Surabaya, Indonesia, January 8-9, 2019.（招待講演）（国際学会）
４．発表年 2019年

１．発表者名 Nishi, Makoto
２．発表標題 An ecology-of-care approach to onchocerciasis-associated epilepsy in Northern Uganda
３．学会等名 The 3rd Trans-disciplinary Meeting for Nodding Syndrome in East Africa, Kyoto University, Kyoto, Japan, February 27-28, 2019.
４．発表年 2019年

１．発表者名 Sato, Yasuaki
２．発表標題 Uganda-Japan Nodding Syndrome Network
３．学会等名 The 3rd Trans-disciplinary Meeting for Nodding Syndrome in East Africa, Kyoto University, Kyoto, Japan, February 27-28, 2019.
４．発表年 2019年

１．発表者名 Sakai, Kikuko
２．発表標題 Activities of the community based-organization of families affected by nodding syndrome in a village in Gulu district
３．学会等名 The 3rd Trans-disciplinary Meeting for Nodding Syndrome in East Africa, Kyoto University, Kyoto, Japan, February 27-28, 2019.
４．発表年 2019年

〔図書〕　計3件

１．著者名 Itsuhiro Hazama, Kiyoshi Umeya, Francis B. Nyamnjoh, Anye-Nkwenti Nyamnjoh, Claire-Anne Lester, Ayanda Manqoyi, Tamara Enomoto, Toshiki Tsuchitori, Noriko Tahara, Gaku Moriguchi, Olivia Joanes, Kongo Minga Mbweck, Zuziwe Nokwanda Msomi, Msakha Mona, Marlon Swai, Harry Garuba	４．発行年 2019年
２．出版社 Langaa RPCIG	５．総ページ数 442
３．書名 Citizenship in Motion: South African and Japanese Scholars in Conversation	

１．著者名 北村光二、内藤直樹、太田至、曽我亨、杉山祐子、湖中真哉、波佐間逸博、河合香吏、佐川徹、川口博子、目黒紀夫、中村香子、孫暁剛、泉直亮、楠和樹	４．発行年 2019年
２．出版社 昭和堂	５．総ページ数 376
３．書名 遊牧の思想―人類学がみる激動のアフリカ	

１．著者名 檜垣立哉、栗本英世、稲場圭信、山中浩司、髙田一宏、杉田映理、篠原一光、山田一憲、井村修、村上靖彦、渥美公秀	４．発行年 2019年
２．出版社 大阪大学出版会	５．総ページ数 272
３．書名 シリーズ人間科学2 助ける	

〔産業財産権〕

〔その他〕

ウガンダ農村で生活するてんかん患者とその家族のための包括的ケアのモデル構築
https://www.uj-noddingsyndrome.org/

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
研究分担者	波佐間　逸博 (Hazama Itsuhiro) (20547997)	東洋大学・社会学部・教授 (32663)	
研究分担者	佐藤　靖明 (Sato Yasuaki) (30533616)	大阪産業大学・デザイン工学部・准教授 (34407)	
研究分担者	杉木　明子 (Sugiki Akiko) (40368478)	慶應義塾大学・法学部（三田）・教授 (32612)	
研究分担者	太田　至 (Ohta Itaru) (60191938)	京都大学・アフリカ地域研究資料センター・名誉教授 (14301)	
研究分担者	坂井　紀公子 (Sakai Kikuko) (70722023)	金沢星稜大学・人文学部・准教授 (33301)	

６．研究組織（つづき）

	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
研究分担者	栗本　英世 (Kurimoto Eisei) (10192569)	大阪大学・人間科学研究科・教授 (14401)	削除：2021年9月8日
研究分担者	武井　弥生 (Takei Yayoi) (40197257)	上智大学・総合人間科学部・准教授 (32621)	

７．科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕　計1件

国際研究集会	開催年
The 3rd Trans-disciplinary Meeting for Nodding Syndrome in East Africa, Kyoto University, Kyoto, Japan, February 27-28, 2019.	2019年～2019年

８．本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関