

令和 6 年 5 月 21 日現在

機関番号：23101

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2019～2023

課題番号：19K02237

研究課題名（和文）ベトナムのハンセン病元患者の子どもが持つ「傷つきやすさ」とエンパワーメント支援

研究課題名（英文）Vulnerability and Empowerment Support for Children of Former Leprosy Patients in Vietnam

研究代表者

渡辺 弘之（WATANABE, HIROYUKI）

新潟県立看護大学・看護学部・准教授

研究者番号：10300097

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,300,000円

研究成果の概要（和文）：ハンセン病元患者の子ども群と一般群全体のQOL比較を行った結果、身体的健康、友だち（ $p<.01$ ）、QOL総得点（ $p<.01$ ）において、元患者の子どもたちが有意に低い結果となった。小学生では元患者の子ども群と一般群との間には有意差がなかった。中学生では、身体的健康（ $p<.05$ ）とQOL総得点（ $p<.01$ ）において有意差がみられ、元患者の子どもたちの方が有意に低い結果となった。高校生では、身体的健康と学校生活に有意差がみられた。身体的健康は一般群の方が有意に高く（ $p<.01$ ）、学校生活については元患者の子どもたちの方が有意に高かった（ $p<.01$ ）。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究は「親が特定の病気を抱えている場合、子どもにどのような影響を与えるのか」という点についての解明を目指した。この研究では、ハンセン病という社会的偏見を伴いやすい疾病を扱っているが、元ハンセン病患者の親を持つ子どもたちの場合、一般群の子どもたちと比較して、成長するにつれてQOLが低くなる傾向がみられた。しかし、元患者の子どもたち（高校生）の場合、精神的外傷後成長（PTG）に相当する事例もみられ、学業面で秀でた結果を残している子どもの存在が明らかとなった。偏見を持たれやすい疾病を抱えた家族の子どもの場合、健康上および社会生活上のサポートの必要性がこの研究から導き出された。

研究成果の概要（英文）：A comparison of quality of life between the group of children of former leprosy patients and the general group as a whole showed that the children of former patients had significantly lower scores in physical health, friends ($p<.01$), and total quality of life scores ($p<.01$). For elementary school students, there were no significant differences between the group of children of former patients and the general group. For middle school students, significant differences were found in physical health ($p<.05$) and total quality of life scores ($p<.01$), with the children of former patients having significantly lower scores. For high school students, significant differences were found in physical health and school life. Physical health was significantly higher in the general group ($p<.01$), and school life was significantly higher in the children of former patients ($p<.01$).

Translated with DeepL.com (free version)

研究分野：国際社会福祉学

キーワード：ハンセン病 ベトナム 子ども QOL

1. 研究開始当初の背景

ベトナムにはハンセン病元患者とその家族のための生活施設がある。この施設はベトナム語で「ハンセン病村」と呼ばれている。ベトナムにおけるハンセン病村は、1975年以前はカトリックなどの宗教関係者によって運営されていたが、1975年の南北ベトナム統一後は政府の管理下に置かれている。2024年時点で、ベトナム国内には現在24か所のハンセン病村が現存する。ハンセン病村では主に元患者同士の婚姻によって子どもたちが生まれ、子どもたちはハンセン病村の内部で成長する。しかし、彼らはハンセン病に罹患していないにもかかわらず、進学や就職など外部社会との接触が増えるにつれて、偏見や差別を受けることがある (WATANABE Hiroyuki: Children at Leprosy Resettlement Village in Vietnam: Their Conflicts and Experience with Discrimination and Stigma. . The Bulletin of Global Human Studies 4: 101-129, 2011.)。

WATANABEの研究では、ハンセン病村で成長する子どものQOLは一般群と比較して有意に低いという結果となった(WATANABE Hiroyuki, Tuan Anh Vu, Cong Ai Huynh, Xuan Vy Tran, Sy Duy Tran, Quang Tien Tran, Thu Linh Ho: Qol of Ex-Leprosy Patients' Children in Vietnam. JAPANESE JOURNAL OF LEPROSY 89: 1-11, 2020.)。

先行研究では、疾病や障害をもつ親に養育された子どもたちの場合、否定的な影響が子どもたちにもたらされるのかどうかについては評価が分かっている。なぜハンセン病村の子どもたちのQOLが低いのかという問題については、生育環境や家族の背景、栄養状態、友人関係など複合的な観点からの分析が必要となる。

2. 研究の目的

この研究では、子どもたちのQOLを分析することによってその包括的な健康状態を探るとともに、子どもたちのQOLを阻害する要因および潜在的な因子の存在の可能性について明らかにすることを目的とする。本研究の対象とするハンセン病元患者を親に持つ子どもたちは社会的少数者に属しており、健常児とは異なったQOL構造を持つことが考えられ、従来の包括的健康尺度だけでは把握できない可能性がある。そのため、本研究では、社会的なマイノリティの立場に置かれている子どもたちのQOLに影響を与える潜在的な因子の特性を明らかにすることを目的とする。

3. 研究の方法

この研究では、ベトナム国内のハンセン病村において、子ども用の包括的健康尺度である Kid-KINDL^R (ベトナム語版) を用い、元患者の子どもたちのQOLを測定した。その他、このハンセン病村を管理している病院スタッフの子どもたちを対照群として設定した。Kid-KINDL^Rは、身体的健康、精神的健康、自尊感情、家族、友だち、学校の6つの下位尺度から構成され、リッカート尺度によって得点が測定される。それぞれの下位尺度の得点は0点から100点の範囲によって測定される (Ravens-Sieberer U., Bullinger M.: Assessing Health-Related Quality of Life in Chronically Ill Children with the German Kindl: First Psychometric and Content Analytical Results. Qual Life Res 7: 399-407, 1998.)。

データの収集方法は自記式質問紙によって行った。病院Aのスタッフ(看護師、保健師)から、ハンセン病村の子どもたちに調査の趣旨説明と調査への協力を呼びかけてもらい、自由意志に基づく形で記入を依頼した。調査票はハンセン病村内部の集会所で配布した。回収率を上げるために、調査に協力してくれた対象者に対しては文房具などの粗品を提供した。

対照群の子どもたちに対しては、保護者を通じて調査協力の依頼を行い、家庭内で記入し、保護者を通じて回収した。収集されたデータについては、学校種別に両群の比較を行い、統計的検定と因子分析を行った。有意水準は5%と設定した。データの分析はIBM SPSS Statistics 27を用いた。

4. 研究成果

ハンセン病元患者の子ども群と一般群全体の比較を行った結果、身体的健康 ($t=-4.597$, $df=87.643$, $p<.001$) 友だち ($t=-2.791$, $df=103$, $p<.01$) QOL総得点 ($t=-2.791$, $df=103$, $p<.01$) において、元患者の子どもたちが有意に低いという結果となった。学校種別に検定を行った結果、小学生の場合、元患者の子ども群と一般群との間には有意差がみられなかったが、身体的健康、精神的健康、自尊感情などの項目において極端に低い外れ値がみられ、状態の良くない子どもがいることが明らかとなった。中学生の場合、身体的健康 ($t=-2.947$, $df=46$, $p<.05$) とQOL総得点 ($t=-2.415$, $df=46$, $p<.01$) において有意差がみられ、元患者の子どもたちの方が有意に低い結果となった。高校生の場合、身体的健康と学校生活に有意差がみられた。身体的健康は一般群の方が有意に高く ($t=-2.474$, $df=17.474$, $p<.01$) 学校生活については元患者の子どもたちの方が有意に高かった ($t=2.889$, $df=22.977$, $p<.01$)。

【身体的な要因として考えられること】

本研究の結果より、元ハンセン病患者の子どもたちの場合、ハンセン病には罹患していないが、健康状態に問題を抱える子どもが含まれていることが分かった。身体的健康に関する自由回答として、Atopic dermatitis (n=1)、Stomach disease (n=2)、Kidney disease (n=1)、Other diseases (n=3) が抽出されたが、これらの疾病は身体的健康を損ねる要因になっていると考えられる。また健康状態が不良となる要因として、世帯の収入などの社会経済的な問題が栄養摂取面での問題と結びつき、健康状態の低下を招いているとも考えられる。

【友だちおよび学校生活が子どもたちの QOL に与える影響】

本研究の対象となった元患者の子どもたちは、小学校から中学校までの 9 年間はハンセン病村内部の学校に通学することから、元患者の子どもたちは同胞意識を共有しているとも予測された。しかし、自由回答として「学校に行きたくないときがあった」という回答が 4 名みられ、元患者の子どもたちの間に友人関係の悩みが存在することがうかがえる。そのため、本研究が対象としたハンセン病元患者の子どもたちの場合、友愛感情をベースとした同胞集団としての意識を共有しているとは言えず、人間関係についてはより個人化が進んでいると解釈される。

【親との関係に起因する要因】

元患者たちはハンセン病によるさまざまな障害や後遺症を持ち、子どもたちは親のそうした障害と身近に接しながら成長している。障害を持つ親の存在は、部分的な介護や家事遂行などの役割を発生させる。パーキンソン病を親に持つ子どもたちの場合、親の介護や家事役割遂行などによって子どもの身体的・精神的負担が大きくなり、QOL が低下する事例が報告されている (Schrag A., Morley D., Quinn N., Jahanshahi M.: Impact of Parkinson's Disease on Patients' Adolescent and Adult Children. *Parkinsonism Relat Disord* 10: 391-397, 2004.)

子どもにとって親とは自分を保護してくれる存在であるが、ハンセン病元患者を親に持つ子どもたちの場合、彼らの親の大部分にはハンセン病による身体障害や後遺症が見られ、子どもの視点からみると、自分に対する親の保護が十分に機能しないという予想を抱かせると考えられる。また、親の障害や後遺症は生活の自立度を低下させるが、そうした親の姿は、子どもたちに対して、親が脆弱性を抱えた存在であるという心理的な機序をもたらす可能性がある。そのため、子どもたちにとって親はケアされる対象ではなく、ケアする対象として捉えているとも考えられる。また、子どもたちが幼い段階では、自分の親が差別を受ける社会的なマイノリティであることを知る機会は限られている。しかし、子どもたちが成長するに従って、ハンセン病が社会的な差別を伴う疾病であり、なぜハンセン病村に住んでいるのかという事情について理解していくこととなる。そうした事情が子どもたちに複雑な心理的機序をもたらしている可能性がある。先に見たとおり、身体障害や疾病を持つ親の子どもについての先行研究の結果は二つに分かれており、子どもに対して否定的な影響を与えうるとする結果と、必ずしもそうでないという正反対の結果が示されていた。

本研究の結果を振り返ると、先行研究の双方の結果について尊重する立場を取る。その理由の一つとして、ハンセン病による後遺症や身体障害を持つ親と暮らすことは、子どもの心理に与える精神的な不安感の発生を免れ得ないと考えられるためである。親が身体障害を持つという経験は、子どもたちにとって肯定的・否定的双方の個人的解釈を発生させ得るため、その QOL については限定的な評価しかできないと考える。私たちの研究結果から言えることは、元患者の子どもたちの Vulnerability は、子どもたちの生育環境や親との関係などの複雑な機序から生成されると考えられる。なぜ元患者の子どもたちの QOL が低いのかという結果についての我々の解釈は、子どもたちは Vulnerability という潜在因子を有しており、Vulnerability は特に身体的健康と家族の領域に対して影響を与えているという見解を私たちは支持する。

従来 of 包括的健康尺度 Kid KINDL について先行研究では潜在変数を仮定する必要はないという解釈がなされているが、本研究の結果では、元ハンセン病患者の子どもたちの場合、QOL の低下に影響を与える潜在変数が存在するという見解に達している。

特定の疾病を持つ子どもたちに対する包括的健康尺度はすでに開発されているが、社会的少数者に属する子どもたちの QOL を測定するためには、独自の潜在変数の存在を仮定した分析が必要になる。本研究の対象とした元ハンセン病患者の子どもたちの場合、健康状態や友だち関係、家族に関連する問題が存在し、それらの問題は元ハンセン病患者の子どもたちが抱える固有の Vulnerability に起因することが明らかとなった。社会的少数者に属する子どもたちが抱える問題や QOL を測定するためには、複合的な検討が必要である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 2件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 2件）

1. 著者名 WATANABE Hiroyuki, Tuan Anh Vu, Cong Ai Huynh, Xuan Vy Tran, Sy Duy Tran, Quang Tien Tran, Thu Linh Ho	4. 巻 89
2. 論文標題 QoL of ex-leprosy patients' children in Vietnam	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 JAPANESE JOURNAL OF LEPROSY	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） 10.5025/hansen.89.1	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 Nanjan Chandran Shri Lak, Tiwari Anuj, Lustosa Anselmo Alves, Demir Betul, Bowers Bob, Albuquerque Rachel Gimenes Rodrigues, Prado Renata Billion Ruiz, Lambert Saba, Watanabe Hiroyuki, Haagsma Juanita, Richardus Jan Hendrik	4. 巻 15
2. 論文標題 Revised estimates of leprosy disability weights for assessing the global burden of disease: A systematic review and individual patient data meta-analysis	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 PLOS Neglected Tropical Diseases	6. 最初と最後の頁 1~14
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1371/journal.pntd.0009209	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 -

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件/うち国際学会 1件）

1. 発表者名 渡辺 弘之, Vu Tuan Anh, Huynh Cong Ai, Tran Xuan Vy, Tran Sy Duy, Tran Quang Tien, Ho Thu Linh
2. 発表標題 ハンセン病元患者の子どもたちが抱える 潜在的な脆弱性 (Vulnerability) について
3. 学会等名 第37回日本国際保健医療学会学術大会（国際学会）
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 渡辺弘之
2. 発表標題 ベトナムのハンセン病村に住む子どもたちのQOLの特徴
3. 学会等名 日本ハンセン病学会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 Hiroyuki, WATANABE
2. 発表標題 The situation of QoL of ex-leprosy patients' children in Vietnam
3. 学会等名 日本国際保健医療学会 グローバルヘルス合同大会2020 大阪
4. 発表年 2020年

〔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

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0件

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		
ベトナム	国立クイホア・ハンセン病皮膚科病院		