

令和 5 年 6 月 20 日現在

機関番号：27301

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2019～2022

課題番号：19K11280

研究課題名(和文)らい予防法がもたらしたハンセン病回復者のセルフ・スティグマ低減のプログラム開発

研究課題名(英文) Development of a care program to reduce self-stigma among people who recovered from Hansen's disease brought about 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) 3,300,000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にあるセルフ・スティグマを低減するケアプログラムの開発である。研究方法は、ハンセン病回復者のセルフ・スティグマ低減のためのケアプログラムの作成とハンセン病回復者へのグループミーティングおよび個別面談によるセルフ・スティグマの想起など5回のケア介入を行った。その結果、ハンセン病回復者に身体化された「セルフ・スティグマ」の表出と生活行動の抑制・他者との関係性への戸惑いの感情が表現された。

今後、研究参加者を増やしケアプログラムの精度の向上が必要である。

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に刻み込まれたセルフ・スティグマへの低減を図るケアプログラム開発の研究はない。社会的意義としては、本ケアプログラムの開発により、ハンセン病回復者に身体化されたセルフ・スティグマの表出と生活行動の抑制・他者との関係性への戸惑いの感情が表現された。このことは、ハンセン病回復者の残された人生の生活の質を豊かにできると考える。

研究成果の概要(英文)：Many people who recovered from Hansen's disease have self-stigma brought about by the Leprosy Prevention Law. This study aimed to develop a care program to reduce the internal self-stigma of people who recovered from Hansen's disease. The study methods included creating a care program to reduce the self-stigma among people who recovered from Hansen's disease and five care interventions, including group meetings and individual counseling with people who recovered from Hansen's disease to allow them to talk about their self-stigma. We found that the study participants felt "self-stigma" as well as feelings of confusion about whether they were allowed to carry out their activities of daily living and have relationships with others. In the future, it is necessary to increase the number of study participants and improve the quality of the care program.

研究分野：看護学

キーワード：ハンセン病回復者 らい予防法 セルフ・スティグマ ケアプログラム 隔離

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19（共通）

1. 研究開始当初の背景

わが国のハンセン病回復者は、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、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）。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。らい菌により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がある。約90年施行されたらい予防法は、1996年に廃止された。しかし、ハンセン病回復者への差別は続き日常生活の中で差別に苦しみ、人との関係性には常に気を配り生活していた（河口2013）。らい予防法によりハンセン病回復者は、隔離規定や消毒規定に従う長期間の入院生活を強いられた。このことが現在も、ハンセン病回復者の日常生活の中では、消毒規定に基づき直接人や物品に接触しない行動が取られた。ハンセン病回復者自身が認識したセルフ・スティグマを質的記述的に分析した結果、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にもかかわらず接触を遠慮する」、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。

河口（2017）は、らい予防法の消毒規定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を示唆した。また、セルフ・スティグマとその生成過程の第2段階の「セルフ・スティグマの植え付け」段階にある者は、社会的スティグマを想起する出来事の知覚場面への遭遇を回避する状態にあり、3段階の「セルフ・スティグマの自己認知」に移行できない可能性を示唆した。

ケアプログラムの開発では、第2段階の「セルフ・スティグマの植え付け」段階にある対象者に対して、セルフ・スティグマの出来事の知覚を促し、対象者の認知の変化への看護介入を行う。このことで、恐れるあまり社会的スティグマを想起する状況下での回避行動の抑制の是正し、セルフ・スティグマの低減が図れると考える。

しかし、これまでハンセン病回復者自身の内面化されたセルフ・スティグマへの低減のケアプログラム開発や介入は行われていない。したがって、本研究は、我が国初めての現実的な「セルフ・スティグマ低減へのケアプログラム開発」の試みといえる。

2. 研究の目的

本研究の目的は、ハンセン病回復者の内面にあるセルフ・スティグマを低減するケアプログラムの開発である。

3. 研究の方法

ハンセン病回復者を対象にケアプログラムの作成と介入およびケアプログラムを評価し、ケアプログラムの開発を行った。ケアプログラムの作成は、ハンセン病回復者のセルフ・スティグマ低減の構成要素をハンセン病回復者・看護職など35名のインタビューデータから抽出した。合わせて、精神障害者のセルフ・スティグマの構成要素を抽出し分析した。介入は、ハンセン病回復者に内在するセルフ・スティグマ低減のためのケアプログラム作成し、5回のケアプログラムを試みた。対象施設に研究趣旨と方法、倫理的配慮などを説明し同意後、研究参加者5名の同意を得た。介入プログラムは5回で設定し試みた。

ケアプログラムの評価は、毎回の研究参加者の参加状況、インタビューの会話内容を会話分析にて行った。自作のハンセン病回復者のセルフ・スティグマの質問紙を作成し、セルフ・スティグマの平均得点と因子構造を把握した。これらは、研究者の所属機関および全国ハンセン病療養所の倫理審査で承諾を得た7施設と338名の研究参加者の同意を得た。

4. 研究成果

ハンセン病回復者のセルフ・スティグマ低減へのケアプログラム開発の検討は、第1段階から第3段階で実施した。

第1段階は、ハンセン病回復者のセルフ・スティグマ低減の構成要素を抽出し把握した。この分析は、ハンセン病回復者、看護職、支援団体のインタビューデータ35名分（2017年調査）の「セルフ・スティグマの自己認知」の段階へ移行された対象者の語りから構成要素を把握した。また、精神障害者のセルフ・スティグマ低減のためのプログラムに関する先行研究より精神障害者のセルフ・スティグマの低減の構成要素を参照し、ハンセン病回復者の特徴を盛り込んだ。

第2段階は、ハンセン病回復者に内在するセルフ・スティグマ低減へのケアプログラムを作成し介入した。これは構成要素を組み込んだケアプログラムとした。ケアプログラムは、1回から5回とし、グループミーティング形式と個別面談方法で実施した。グループミーティングでは、ピアサポーターを活用し、研究者・研究協力者がファシリテートした。1回は、ピアサポーター自身のセルフ・スティグマを認識しているハンセン病回復者の語りを聞き、研究参加者・研究者・研究協力者でミーティングを行った。具体的には、ピアサポーター自身社会的スティグマを想起される状況において、これまでの、らい予防法により制限された生活が今も気になり、行動にうつせなかった経験を語ってもらった。その後、研究参加者より自発的に同様の回避行動がとられたことが語られ、自己のセルフ・スティグマを認識した。2回目は、個別面談とし、研究参加者に生活場面ごとに、想起される社会的スティグマをあげ、なぜ気になるのかを考えた。3回は、研究者および研究参加の看護師と個別面談を行い認識されたセルフ・スティグマの語りを聴き、詳細を振り返った。4回は、自己の強みを見出し、スティグマにとらわれるのではなくプラスの自己を認めことにより、自己肯定感が高まるようにし、希望や生活の目標を明確にした。参加者

個々のやり残したことなどの希望を聞き取り、書式と一緒に記載後、目標設定・計画立案を行い、ケア計画を実践した。4回のプログラムの基盤になる理論は、ラップらが提唱する当事者の「ストレングス=強み」に焦点を当てた。目標設定・計画実施に当たり施設スタッフへの周知と協力を得た。5回は、研究参加者個々の目標設定に関して、遂行状況や気持ちをグループミーティングにて語ってもらい、研究参加者が受容的態度でフィードバックした。これは、研究参加者に身体化された「セルフ・スティグマ」について、自身に起こっている感情やそれに伴う生活行動の抑制・他者との関係性への戸惑いの自己の存在価値の自己認識をできることをねらった。

第3段階はケアプログラムを評価しプログラム開発を試みた。

自作のハンセン病回復者のセルフ・スティグマの質問紙の有効回答者114名を分析対象とし、平均得点と因子構造を把握した。セルフ・スティグマ質問紙の合計得点は、平均55.2点±11.06点（最低27点～82点）であり、クローバック係数は、0.82で、総得点率60%以上の高いものが48.9%であった。セルフ・スティグマ質問紙の因子構造は、「穢れの内在化」など4因子から構成された。また、セルフ・スティグマ質問紙と被受容感・被拒絶感尺度（杉山ら：2006）を相関分析した結果、ハンセン病回復者に刻み込まれたセルフ・スティグマが受容体験に関連していた。ケア介入状況を会話分析した結果、研究参加者は、身体化されたセルフ・スティグマについて、自身に起こっている感情やそれに伴う生活行動の抑制・他者との関係性への戸惑いの表出がされた。さらに、研究参加者の中で感情・出来事を共有することにつながった。

今回は、ケアプログラム作成の段階である。新型コロナの影響より研究参加者数の確保が不十分で、ケアプログラムの妥当性の検証には至らなかった。しかし、研究参加者の社会的スティグマへのリフレクションを組織したケアプログラムの結果において、ケア介入時に研究参加者間やファシリテーターから受ける受容体験の効果とその後の研究参加者同士の日常生活の中でのつき合いの深まりが見出された。

今後の課題は、継続したケアプログラムの開発を行い、ケアプログラムの精度の向上を図ることである。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 河口朝子、岡崎美智子、石川美智	4. 巻 26 (2)
2. 論文標題 ハンセン病回復者の差別体験の語りによる内面化したスティグマ—質的データ分析ソフトNVivoを用いて—	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 日本看護福祉学会誌	6. 最初と最後の頁 28-35
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 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8件（うち招待講演 1件 / うち国際学会 1件）

1. 発表者名 河口朝子、石川美智、宮国尚美、南風春麻衣、野原美里、武島銀治
2. 発表標題 ハンセン病療養所における入所者のセルフ・スティグマと被受容感・被拒否感の関連
3. 学会等名 第33回ハンセン病コ・メディカル学会 学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 河口朝子、石川美智
2. 発表標題 全国ハンセン病療養所入所者の自己肯定感と被受容感・被拒否感の関連
3. 学会等名 第41回日本看護科学学会 学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 河口朝子、石川美智
2. 発表標題 会話分析によるハンセン病回復者へのグループミーティングの評価
3. 学会等名 第40回日本看護科学学会 学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 河口朝子、石川美智
2. 発表標題 グループミーティングにおけるハンセン病回復者同士が語ることの効果
3. 学会等名 日本看護研究学会第46回学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 河口朝子,石川美智
2. 発表標題 看護職員が把握したハンセン病回復者の言動にみられる セルフ・スティグマ
3. 学会等名 日本看護研究学会第45回学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Asako Kawaguchi, Michi Ishikawa
2. 発表標題 Self-stigmatized identity as a Hansen ' s disease ' patient in patients who have recovered from Hansen ' s disease in Japan
3. 学会等名 The 6th International Nursing Research Conference of World Academy (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 河口朝子
2. 発表標題 らい予防法がもたらしたハンセン病回復者に内在するセルフ・スティグマと その低減に向けて
3. 学会等名 ハンセン病市民学会 (招待講演)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 河口朝子、石川美智、宮国尚美、南風春麻衣、野原美里
2. 発表標題 ハンセン病療養所における入所者のセルフ・スティグマと自己肯定感・時間的展望体験の関連
3. 学会等名 第34回コ・メディカル学術集会
4. 発表年 2022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
研究分担者	石川 美智 (ISIKAWA Michi) (40638706)	長崎県立大学・看護栄養学部・教授 (27301)	

	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
研究協力者	宮国 尚美 (MIYAGUNI NAOMI)		
研究協力者	南風原 麻衣 (HAEBARU MAI)		
研究協力者	野原 美里 (NOHARA MISATO)		

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
---------	---------