

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 3 月 4 日現在

機関番号：22401

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2013

課題番号：23790701

研究課題名(和文) ハンセン病患者を親に持つネパールの思春期青年のスティグマ付与の過程

研究課題名(英文) Perceived stigma of Nepalese adolescents with leprosy-affected parents: results of a qualitative research

研究代表者

西田 乃生子(山口乃生子)(Nishida(Yamaguchi), Nobuko)

埼玉県立大学・保健医療福祉学部・講師

研究者番号：70381431

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,600,000円、(間接経費) 780,000円

研究成果の概要(和文)：本研究ではハンセン病患者および回復者を親に持つ14-17歳の思春期青年(17名)を対象とした半構造化面接を行い、親の病に関する主観的な体験を通して、どのような過程によって患者の子どもにスティグマが付与されるかを解明することを目的とした。得られたデータは質的帰納的分析を行った。その結果、親の病気を自覚した年齢は10歳以下であった。研究参加者は親の病気を自覚した際、ネガティブな感情を持ちつつも親へのいたわりも有していた。また、居住制限や隣人との確執など、親の病気によるコミュニティからの排除と、その結果である生活環境の変化と心理的苦痛がスティグマ付与の過程であることが示唆された。

研究成果の概要(英文)：This study examined stigma of Nepalese adolescents with leprosy-affected parents. In total 17 participants (14-17 years groups) responded to the semistructured interviews. In this study, data were categorized by examining the interview transcript and identifying significant statements and meanings. The results indicated the following. 1) The age that noticed the parental disease was less than 10 years old. 2) Participants had the consideration to a parent while having negative feelings, when they noticed the parental disease. 3) They received the exclusion from the community member due to the parental disease including isolation and the discord with the neighbor. In addition, poor living condition and psychological suffering were the process to provide them the stigma.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：社会医学 公衆衛生学・健康科学

キーワード：ハンセン病 家族 思春期青年 スティグマ ネパール

1. 研究開始当初の背景

スティグマとは肉体上の徴(しるし)を言い表す言葉であり、ある特定の属性や人びとに対して不快や嫌悪感といった不名誉な評価を与えること<烙印を押すこと>を意味する。ハンセン病患者は、「穢れた存在」、「生前の罪の報い」といったスティグマを付与されやすく、当事者は他者との間にネガティブな関係性を生じやすい。特に、世界のハンセン病流行地域のひとつであるネパールでは、病気に対する偏見や社会的差別が未だに根強く残っており、患者やその家族は居住する地域や住民から排除されやすい。

報告者は、2008年にネパールのハンセン病療養所や患者の子どもが住む寄宿舎において、患者を親に持つ10代の思春期青年に対し、抑うつ症状の有無や生活の質(QOL)を構成する6つの側面(身体的健康、情緒的健康、自尊感情、家族、友だち、学校)について自記式質問紙調査を実施した(Yamaguchi, et.al, 2010, Yamaguchi, 2009)。その結果、患者を親に持つ青年は同世代の一般青年よりも抑うつ傾向が高く、身体的・情緒的健康、自尊感情、家族関係における満足感有意に低下していた。また、友だち関係や学校といった社会環境への満足感については、一般青年との有意な差はみられなかった。これらの結果から、「親がハンセン病患者および回復者であること」は、その子どもの主観的安寧や生活における満足度にダメージを与えている可能性があることが明らかになった。しかし、この研究では青年の個々の体験や思いを確認するまでには至らなかった。

これまで多くの研究者がハンセン病のスティグマについて調査を行っているが、その対象は主に患者や回復者であった。また、患者の子どもを対象にしている場合でも、その多くは家庭内感染の有無や治療の有用性に焦点を当てていることが多く、親の病気によって子どもが体験する生活上の困難さや、子どもの自己観、家族観、社会観といった側面には言及されていないのが現状である。報告者がこれまで行った研究結果の妥当性を高め、さらに発展させるためにも、「ハンセン病」という親の病気を子どもがどのようにとらえ、いつ頃スティグマを自覚するのか、スティグマに対してどう対処・行動しているのかといった疑問を明らかにすることを目的とする。

2. 研究の目的

本研究ではハンセン病患者および回復者を親に持つ10代の思春期青年を対象とした半構造化面接を行い、研究参加者の主観的な体験を通して、スティグマの様態や性質を明らかにし、どのような過程によって患者の子どもにスティグマが付与されるかを解明することを目的とする。

3. 研究の方法

(1) 研究参加者

研究参加者のリクルートはハンセン病患者または回復者を親に持つ13-17歳の思春期青年とした。ネパールにおいて13歳から17歳は中期教育および後期中等教育就学者の該当年齢である。研究参加者の取り込み基準は、片親もしくは両親がハンセン病患者あるいは回復者、現在、就学している者とした。除外基準は、ハンセン病の既往がある者、本研究の参加に同意が得られない者、保護者からの同意が得られない者とした。研究参加者の選定についてはNepal Leprosy Relief Association(NELRA)に調査協力を得て、該当者候補に研究趣旨の説明と協力依頼を行い、本人とその保護者に対し文書にて同意を得た。全ての研究参加者はハンセン病患者やその家族を対象にした児童寄宿舎に住みながら学校へ通学しているが、週末や休暇の際に帰省して家族と過ごしている。

(2) データ収集

本研究は半構造化面接を用いてデータを収集した。面接を行う際、焦点化する時期を「親の病気を自覚した時」と「現在」とし、各時期における研究参加者、親を含めた家族、周囲の人々(親戚、隣人、友人)の行動や態度、その時の研究参加者の思考や感情、困難などを質問した。面接内容は研究参加者に了解を得て、録音と筆記で記録した。データ収集期間は2013年5月から6月であった。

(3) 倫理的配慮

研究参加者に対して、研究参加は任意であり、研究途中でも参加を辞退できること、参加を拒否しても学業や診療等に不利益がないことを説明した。また、得られたデータは個人が特定されないよう処理を行うこと、得られたデータはネットに接続しない入力専用のパソコンに保存し、データの漏洩を避けることを説明した。面接場所はプライバシーが確保できる個室で実施した。

本研究は未成年を対象としているため、埼玉県立大学倫理委員会(24093号)およびネパール保健省に設置されているNepal Health Research Council(Reg.no.51/2013)の承認を得て実施した。

(4) 分析方法

インタビューで得られたデータは逐語録とし、文字データに置き換えた。次に逐語録から研究参加者が語っていたインタビュー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。分析を行うにあたり、文書全体の文脈に立ち返りながら繰り返し行った。全ての分析プロセスにおいて研究者からスーパーバイズを受けることで研究の妥当性の確保に努めた。

4. 研究成果

(1) 研究参加者の背景

研究参加者は、14歳から17歳までの男女17名(男性7名、女性10名)であり、平均年齢は15.4、寄宿舎での平均滞在年数は7.1であった(表1)。

親の病気を自覚した年齢については、多くの研究参加者は10歳以下であった。親のハンセン病の罹患状況については、父親が10例、母親が1例、両親は6例であった。

表1. 研究参加者の背景

研究参加者	性別	年齢	寄宿舎滞在年数	親の罹患状況	親の病気を自覚した年齢
A	男性	17	9	父親	8-9
B	男性	14	7	母親	5
C	女性	15	10	父親	9-10
D	女性	17	10	父親	8-9
E	男性	16	9	父親	9
F	女性	17	10	父親	6-7
G	女性	15	3	両親	6-7
H	女性	15	9	父親	*
I	女性	16	8	両親	8
J	男性	15	7	両親	*
K	男性	15	5	父親	10
L	男性	15	5	父親	9
M	男性	16	7	父親	8
N	女性	14	4	両親	7
O	女性	14	4	両親	5-6
P	女性	15	6	両親	6-7
Q	女性	15	8	父親	11

(2) カテゴリの生成

インタビュー内容の分析の結果、「親の病気を自覚」した契機として3つのカテゴリと6つのサブカテゴリが抽出された。また、その時の自己や他者の行動・態度については7つのカテゴリと20のサブカテゴリが抽出された。さらに、「現在」において親や周囲の人への行動と態度については6つのカテゴリと17のサブカテゴリが抽出された。

本文中では、カテゴリ、サブカテゴリはそれぞれ【 】、< >で記述し、研究参加者の語りの引用は“ ”を用いた。

(3) 親の病気を自覚した契機

【親から獲得した情報による認識】

親の病気を自覚する契機になったのは、発病後に起こる四肢の視覚的変形を見たことや、親が仕事をせずに家に居ることなど、幼いながらも親が健康ではないという<親の身体的違和感>を生じていた。<親からの直接的な説明>では、親から研究参加者へ病気についての説明や情報が与えられていた。

【環境の変化による認識】

本研究の参加者はハンセン病患者やその子弟が住む寄宿舎に滞在しながら学校に通学しているため、“ホステルに来て病気のことを知った(D)”ように<寄宿舎の特性から親の病気を知る>研究参加者がいた。

【親以外から獲得した情報による認識】

ネパールではハンセン病患者や回復者に対して政府やNGOが食料や衣類などを配給する場合がある。“配給で食べ物をもらいに行っていたのでそうなのかなって思った(P)”と語るように、<支援される立場からの気付き>や、“誰かが何か話していたことから知った。何を話していたのかは覚えていないけど、この病気はうつるとか何とか(Q)”のように<他者からの説明による認識>が契機

となっていた。

(4) 研究参加者と周囲の人々の行動と態度
「親の病気を自覚した時」の研究参加者、親を含めた家族、周囲の人々(親戚、隣人、友人)の行動や態度についての結果を示す。

【親に対するいたわり】

親の病気を知った後、“何て言うか・・・すごく辛かった。父親の病気のことを思うと泣いた(A)”“なぜ、こんな病気になってしまったんだろうと思った(G)”という<親の境遇に対する思い><親への手助け><夫婦間の愛情の認識>といった親へのいたわりや思いやりが語られた。

【日常生活の継続】

親の病気を自覚した後でも“病気と知っても私自身は何も変わらなかった(G)”とった<日常の変化のない行動><変化のない思い>が語られた。

【ネガティブな感情】

ハンセン病に対して<嫌われている病気><大変な病気>として捉えており、親の病気を知った時には<嫌な気持ち><病気に対する恐れ>といったネガティブな感情が語られた。

【コミュニティからの排除】

親がハンセン病を発病した後、病気によって周囲から<コミュニティからの移住>を余儀なくされ、周囲から<居住に対する拒否>を受けるなど居住の制限を受けていた。また、<親戚からの迫害>として“みんなの前で母親の髪を引っ張った。親戚が招集した会合だった(B)”“父だけがきょうだいのなかで病気になったので叔母は父を嫌っているんです(I)”といった扱いや<隣人との確執>も経験していた。

ネパールにおいてハンセン病は「穢れ」の対象であるが、本研究においても“母が触った食べ物を誰も食べなかった(B)”“私たちに触れもしなかったし、料理も作らなかった。泣きたい気分だった(G)”と語ったようにハンセン病患者や回復者、家族は<穢れの対象>として周囲から扱われていた。

【経済的困難】

病気により四肢に後遺症が残ると日常生活動作が制限される。“父は小さいお店をやっていたけど物を持ってなくなった。母は働くことはできなかった(G)”という語りのように身体障がいには<就業の困難>をきたし、その結果<貧しい暮らし>へと繋がっていた。

【友人間でのタブーな話題】

親の病気を自覚した際、“母親の病気のことにはみんな知っていますが、誰もそのことについては話さない(B)”ような<友人と話題にしない>という語りや“何人かの友人が父のことを聞いて焦ったし、腹立たしく思った(P)”という語りのように<病気の話に対する怒り>が見られた。

【友人との共有】

親の病気が友人間でのタブーな話題になる一方で、“数人の友人と病気について話し

たことがある。何も言われなかった。親が病気の友人とも話したことがある(N)”ように<友人へのカミングアウト>を行い、その後の<良好なフレンドシップ>に繋がる語りが見られた。

(5)「現在」における研究参加者と周囲の人々の行動と態度

「現在」における研究参加者、親を含めた家族、周囲の人々(親戚、隣人、友人)の行動や態度についての結果を示す。

【親との高い親和性】

親との関係性は<良好な親子関係>が抽出された。また、<家族への支援の願い>として、“父はまだ苦労しているよ、ここ(寄宿舎)を出たら助けてあげたい(A)”といった語りが見られた。

【父との関係性困難】

親との良好な関係性が見られる一方で、父親との関係性は<父親への恐れ><父との会話が少ない>と相反する語りも見られた。

【友人との関係性構築】

寄宿舎における<同じ境遇の友人との共同体験>では差別を受けることは少なく、日常生活での安寧感が得られている。また、“今はみんなと遊ぶよ。学校の中で差別していた子も私に謝ってくれ、『ごめんね』って言ってくれた(G)”といった<友人関係の復活><良好な友人関係>を示す語りが見られた。

【他者観の低下】

<学校での傷つき体験>では、“学校では先生や友達が私たちのことをからかうの。本当に嫌な気持ち。彼らも病気になったらわかることなのに(I)”といった語りが見られ、親の病気のために学校内で苦難の経験をしていた。<自他相違感>では“彼らは私たちをわかってくれないし、私たちも理解しない。一緒に遊ぶけど、寄宿舎で一緒に住んでいる人たちは同じじゃない(Q)”という寄宿舎の友人を含めた自己の属性の違いを示した。また、隣人と良好な関係を維持しているも“病気が治った後、隣人は母にとてもよくしてくれます。でも母がよくなっても昔のことを思い出すと腹立たしい(B)”といった<苦痛な体験記憶>を持っており、隣人へのネガティブな感情を示した。

【他者との共有の忌避】

親の病気について、友人も含めた他者には<親の話題は避ける>ことが語られた。<他人との共有の恐れ>では、“知らない人とは話ができない。先生が、『神の呪いだって思っている人がいる』って言っていたから、同じように思う人がいたら怖い(Q)”と語るように、他人がハンセン病に対してどのような病気観を抱いているか自分自身が不安になるため共有することを避けていた。

【親の病気に対するレジリエンス】

<病気に対する知識>では、“今は病気を恐れることはありません。薬で治療すれば治ることを知っています(N)”と示されるようにハンセン病に対する治療法によって治療

可能な病気であると認識しており、それが<差別解消に対する考え><問題ない病気>に繋がっていた。また、“病気のことについて誰かが言ったとしても構ったりしない(A)”といった<差別に対する抵抗力>や<病気に対する周囲の理解の深化><病気については考えない>ことによって病気がもたらす困難さに対処することが示された。

(6) 考察

研究参加者が親の病気を自覚する契機となった背景には、【親から獲得した情報による認識】【環境の変化による認識】【親以外から獲得した情報による認識】があった。ほとんどの研究参加者は10歳以下の学童期に親の病気を自覚していた。この時期は親の援助を必要としながらも家族関係において少しずつ独立し、自分自身の生活をコントロールしていく自律の途上にある(Coleman&Hendry, 1999)。そのような多感な時期において親がハンセン病であることは【ネガティブな感情】を持ちつつも、病気になった親に対する心配や同情、夫婦間にある愛情の認識といった【親に対するいたわり】の感情を有しながらいつもと変わりが無い【日常生活の継続】が行われていた。しかし、病気への差別や偏見のために繰り返される移住、コミュニティにおける居住の制限や不安定な生活、隣人や親戚との確執を含めた【コミュニティからの排除】は【経済的困難】を引き起こした。Goffman(1970)はスティグマについて、「ある種の望ましくない属性(忌み嫌われるもの)を指すものではなく関係を表現する言葉である」と述べている。スティグマは他者との関係性の中で生じるのである。他者からの受容感(スティグマ付与)に大きな影響を与える。学童期において「周囲の人から受容されている」という感覚や、自分が相手からどの程度受容されているかといった感覚は、自身の情緒的・社会発達や精神的健康に大きく影響を与える(Hater&Pike, 1984)。また、学童期は学校という集団生活を通じて社会化が形成される時期でもある。同年齢の集団において自分の居場所を見出し、友情や結束力などの社会性を獲得する。インタビューの結果では、親の病気に関連することは【友人間でのタブーな話題】であることが明らかになった。スティグマを持つ者が他者に秘密を持つ場合、(ばれないか)常に相手に対して敏感にならざるを得ない。そういった社会的場面の繰り返しによって他者との関係性は疎遠になる(Goffman, 1970)。

もう一つの焦点時期である「現在」において、多くの研究参加者は【親との高い親和性】が見られた。病気が故に未だ生活の苦労を強いられている家族への支援の願いも語られた。ネパール社会では一般的に結婚までは親と共に住むことが多く、家族間の結びつきは強い。寄宿舎での生活は個人の自律を早い段階から求められることが多い中、親との関係

性を密にすることで家族関係の安定を図っていると推測される。一方で、ネパールでは強い父権社会があるため【父との関係性困難】を有している研究参加者もあり、特に女子においてその傾向が見られた。その背景には10代の親子関係においては父親よりも母親の方が支持的で子育てに深く関わっていることが挙げられる（Youniss&Smollar, 1985）。

友人関係では寄宿舎に住む同じ境遇の友人との共同体験によって、より高い類似性を持ちながら互いに影響を与えていた。親がハンセン病患者というマイノリティー集団の中では偏見や差別は起きにくく、他者からの受容感も高い。このことは個人の自尊感情や生活の満足度にも関連する（Yamaguchi, 2013）。過去には友人関係の悪化や断絶等があったにも関わらず友人関係を復活させ【友人との関係性構築】を高めていた。その反面、【他者観の低下】のように未だに学校でからかわれるなどの傷つき体験を受けている語りが見られた。こういった体験は他者からの受容感を低下させ、思春期青年の情緒的・社会発達や精神的健康にも影響を与える（松元, 2006）。青年期において友人同士がお互いの生活の中で起こっていることについて語り合い、知り合うことが友情の核心（Youniss&Smollar, 1985）であれば、【他者との共有の忌避】がもたらす友人関係の質は、両者にとって満足できない可能性がある。成熟した対人関係を形成するには、他者と繋がっているという実感できる交わりが必要であろう。

「現在」においては【コミュニティからの排除】に関連した語りは見られなかった。その背景にあるのは人々のハンセン病に対する知識の深化であろう。ネパールでは保健省が中心となりハンセン病治療の主流である多剤併用療法（Multi Drug Therapy: MDT）の普及と政府のスティグマ撲滅対策プログラム（Nepal Department of Health Services, 2011）が行われており、コミュニティでの啓発活動も継続的に実施されている。加えて、研究参加者たち自身の病気に対するレジリエンスが高まったことも要因として挙げられる。レジリエンスはトラウマや悲劇的な脅威、ストレスなどの逆境（adversity）に直面した時にそれにうまく適応するプロセス（米国心理学会, 2008）である。レジリエンス形成には家族や友人とのよい関係性をつくる、克服できない問題と捉えることを避ける、目標に向けて進む、などを含めた10項目が挙げられている。自我に内在する回復力を高めるには「差別解除に対する考え」を持ちつつも「病気については考えない」といった楽観性もレジリエンス獲得には必要である（石毛, 2004）。

本研究の参加者は、親の病気を自覚した際、ネガティブな感情を持ちつつも親への労りの感情を有しており、尚且つ変わらない日常

生活を継続していた。しかし、コミュニティにおける居住の拒否や隣人との確執、穢れた存在として扱われる経験が経済的側面や学校の友人を含めた対人関係にも影響を与える結果となった。スティグマが他者との関係性の上に成り立つものであるとすれば、親の病気によるコミュニティからの排除と、その結果である生活環境の変化と心理的苦痛がスティグマ付与の過程であると考えられる。また、病気に対するレジリエンスがスティグマ低減に影響していることが本研究で明らかになった。慢性的な病気を抱える家族内の良好な関係性はレジリエンスを高める上で「強み」となる。今後はハンセン病患者や回復者を含めた家族の「強み」を活かしたケアのあり方や支援方策に着目し、病気に対するレジリエンスをどのように獲得していくかが課題となる。

（7）本研究の限界

本研究の結果は10代の思春期青年17名を対象としているが、他の年齢層では異なった結果が得られる可能性がある。今後、より多くの対象が必要となるが、ネパールにおいてハンセン病は在宅治療が主であることや病気に関連する差別や偏見によって研究参加者のリクルートが困難であるからこそ本研究の結果はハンセン病患者・回復者を親に持つ子どもに対する支援策の貴重な資料となり得る。

（8）謝辞

本研究を進めるにあたり、インタビューに参加して下さいました方々、研究にご支援下さいました方々に心より感謝申し上げます。

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0件)

〔学会発表〕(計0件)

〔図書〕(計0件)

〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

取得状況(計0件)

〔その他〕

国際シンポジウム

グローバル・アピール2015, ハンセン病国際シンポジウム「ハンセン病と医療・看護・あらゆる人に尊厳あるケアを」において本研究の結果の一部を公表した。

6. 研究組織

(1)研究代表者

山口 乃生子 (YAMAGUCHI, Nobuko)

埼玉県立大学保健医療福祉学部・講師

研究者番号: 70381431