

国立ハンセン病療養所医療従事者 フィリピン視察

報告書 2018



Sasakawa Memorial
Health Foundation
笹川記念保健協力財団

国立ハンセン病療養所医療従事者 フィリピン視察 報告書 2018

目次

ご挨拶	3
フィリピン研修を振り返って	4
巻頭写真	6
フィリピン ハンセン病の概歴	8
フィリピン共和国の概要	9
日程	10
訪問先・面談者	11
訪問記録	
1. レオナルド・ウッド記念セブ・スキンクリニック	19
2. ラブラブ市保健所	23
3. エバースレイ・チャイルズ療養所・総合病院	25
4. クリオン療養所・総合病院	33
5. ホセ・レイエス記念メディカルセンター ハンセンズ・クラブ	38
リハビリテーションの見地から	42
映像ジャーナリスト 熊谷 博子	49
参加者一覧	50
参加者アンケート	51
5年を振り返って	55
編集後記	56
略語集	57
資料	58

ご挨拶

2014年度よりスタートした国立ハンセン病療養所職員のフィリピン視察は、本年5年目を迎えました。医師、看護師を始め、リハビリテーション専門家、検査技師、社会福祉職、学芸員と多種多様な方々をあわせ、今回までにて総計90名がご参加くださいました。

この研修は、2013年、公益財団法人 笹川記念保健協力財団に奉職するようになって、初めて各療養所を表敬訪問させて頂いた際、わが国では、ほとんどハンセン病発症者が生じない時代となった中で、ハンセン病ケアの専門性をどう維持するかとの悩みを多数の看護師諸氏からうかがったことがきっかけで企画いたしました。

「ハンセン病」は、聖書に記載があるほど古くから知られています。そして医学医療的には比較的対応しやすいにもかかわらず、「ハンセン病問題」は広く深く遷延してきました。特にわが国のそれは、政治的な対応がなされたものの、私どもを含め、長く担って行かねばならない、いわば人類共通の責の一つとなっています。

1974年、世界のハンセン病対策のために日本財団の開設者 笹川良一翁と日本のハンセン病化学療法の父 石館守三博士によって設立された笹川記念保健協力財団は、以来、45年に亘り、世界のハンセン病とこの病^{ヤマイ}にまつわる問題のない世界の実現のための活動を続けて参りました。この間、生物学的疾患としてのハンセン病は1980年代の多剤併用療法の確立と日本財団による薬剤無償配布により、年間1000万人以上ともされた新患者数は現在20万まで減少しています。しかし、この病気にまつわる偏見差別は、質的にも量的にも、十分把握されておらず、世界的な対策が進んでいるとは申せ、50を超える国々で差別的な法律が残っていることから考えても、まだ解決には道遠いと申さずにはおれません。

注：2月26日、40年以上にわたる、ハンセン病対策の貢献から、私どもの親財団である日本財団の笹川陽平会長（WHOハンセン病制圧大使、ハンセン病人権啓発大使（日本政府））がインドの「ガンジー平和賞」を受賞されました。

わが国の「ハンセン病問題」に日々関わり、回復者の皆さまのケアに携わっておられる国立ハンセン病療養所の皆さま方が、わずか1週間ですが、フィリピンでの「ハンセン病」の現状を視察され、世界各地に残る「ハンセン病問題」に対するご理解を深めて頂いたことを願います。

この研修をご指導ご支援くださっている厚生労働省の関係者各位に深謝いたしますとともに、毎年の研修をお受け下さっているフィリピンの関係者にも心から感謝いたします。

公益財団法人 笹川記念保健協力財団
会長 喜多悦子

フィリピン研修を振り返って

国立駿河療養所 看護師 副師長 鈴木 華樹

他国へ行くと知らぬ間に物事を自国と比較して見たり感じたりする。研修中にクナナン医師を始め現地に出合った方々を通じてハンセン病に対する日本人との国民性の違いを感じた。その違いを説明するのは質感のようなものなので言葉で表現しにくい、人間的な温かさとは別にある種の緩やかさのようなものを感じた。土地柄や気候、言葉、文化、宗教、歴史背景も違うから当然違いは沢山ある。フィリピンの街はゴミが多く汚かった。それが日常として許容されているということは、全てのフィリピン人とは言わないが、多くの人が「まあこんなものでしょ、」と思っているからであろう。日本だと、「もう少しきれいにするべきだ」という人が多いので、フィリピンより日本の街はゴミが少ないのだと思う。汚いと感じたという事は自分にも日本人的判断基準が身に沁みついている。ハンセン病の問題をゴミ問題と混同して語るのかと怒られそうだが、「まあこんなものでしょ」と言うフィリピン人の漠然とした緩やかな庶民感覚と日本人の社会に対する几帳面さや責任感の違いが、患者に対する世間の無意識の風当たりの強さとして存在しているのではないかと言う気がした。誤解されたくないが良し悪しの話ではなく日本との違いの話がしたい。街並みを眺めてみると住宅も簡素な造りが多かった。貧困の問題があり、寒くならない土地だから必要に迫られないのかもしれないが、フィリピンにも台風が来るはずだけどあんな構造で大丈夫なのだろうか、と余計な心配までしてしまった。プライバシーが保てそうにもないような住空間は、引きこもりが成立するようなスペースはあまり無さそうであり、嫌でも家族間の距離を近づけているに違いない。犬や猫、ヤギ、鶏との距離感も近かった。近いというより家族として同居している感があった。我家の犬が脱走して幸せそうに近所をほっつき歩いているとすぐに苦情の電話がかかってくるが、早朝から雄鶏がけたたましく鳴いても近所迷惑だと文句を言う人は少数派なのだろう。研修中に確認できたリードに繋がれた犬はホテルの麻薬探知犬と最終日のマニラ空港の傍でサングラスを掛けたちょっとリッチそうなおじさんに連れられたプードルだけだった。移動中にバスから日本では最近見かけなくなった立小便をしている大人を何人も見かけた。人間同志の距離、動物との距離、家の外と中の距離が近い。要するに自然な行為や状況がまだそばにある暮らしをしている人が多い印象を受けた。正解を求めている訳ではないが、建物の床に水平以外を認めず、一年中同じ温度と湿度を保ち、犬も閉じ込めて暮らしている日本人、どちらが人間性に悪影響が少ないのだろうか？どちらが感

性鋭く生きられるのだろうか？どちらが生きにくさを感じやすくなるのだろうか？そしてどちらが健康で幸福なのだろうか？などと考えてしまった。生物にはそれぞれの生存戦略があり、群れを作る生き物と作らない生き物がいるが、フィリピンの人達は群れて生きているな、人間は本来群れて一緒に生きるのが自然な姿なのだろうなとエバースレイ・チャイルズ療養所付近の現地の住宅事情や生活を眺めながら感じていた。きっと戦後の日本だって大差なかったはずである。自分が勤める駿河療養所はハンセン病の傷痍軍人の療養所として開所し、開所の頃の入所者はまず自分たちの住居の建設作業を担うことから始まった。と聞かされた。大部屋の夫婦舎があり四組が同じ部屋の四隅をそれぞれの生活場所としていた。という話も聞いた。療養所の住環境も時代とともに改善され、今では各部屋に中央配管の酸素や吸引、ナースコールが整備されている。保温や防音の為に壁も厚くなり、多分隣人が苦しんでいても物音には気が付けないはずである。近代化するとは孤立する事なのだろうか？現代社会をすべて否定する訳ではないが、自分の子供の頃を思い出しても放し飼いの犬はいたし巷の雰囲気も今は違っていた。フィリピンの人達の生活が一昔前の日本人の生活のようにも感じられた一方で、街の都市開発は進行中であり、皆がスマホを片手に画面に食い入っている姿は日本と一緒にだった。クリオン島への手作り感満載の渡船の船長さんもスマホのGPSを使用しながら海路図を確認していた。全体的にはグローバリゼーションの流れに乗って現代化、都市化へ加速度的に突き進んでいるのであろう。今にフィリピン国民も個人的空間の確保に積極的になるに違いない。帰国前の夕食会でクナナン医師が入所者に限らず日本の自殺率とフィリピンの自殺率について関心を持たれていた。フィリピンの入所者は自殺しないという。日本の自殺率はフィリピンの約6倍である。カトリックの教義もあるだろうが、先進国を自負する日本の社会環境は人間の幸福感の根源を感じにくくなっているのでは？生きにくさを感じやすくなっているのではないかと？狂犬病があっても自由気ままなフィリピンの犬たちは常に脱走のチャンス在必死に狙っている我家の犬よりリラックスして幸福に生きているように感じた。2日目に訪れたラブラブ市保健所の前にある公園で、滑る部分の鉄板にかなり大きな穴の開いた錆びだらけの滑り台で楽しそうに遊んでいる親子の姿があった。長い年月の間、沢山の子供たちを喜ばせて見守ってきたであろう滑り台は、その親が子供の頃、あるいは祖父母が子供の頃にも存在していて世代を超えた思い出が

共有されていると思われる趣が感じ取れた。同時に現代の日本でこの滑り台の存在は認められないだろうと瞬時に思った。「怪我をしたら誰が責任を取るのですか？」という人の声ですぐにでも聞こえてきそうである。ハンセン病患者の差別や隔離は過去の問題ではない。行き過ぎた安全への欲求と自己防衛、集団内の互いの危機意識の過緊張は自分の安全を最優先したいとする正義と結びついている。正義の裏側にある差別や排他的な思考は常に身近に存在している。穴の開いた滑り台の使用から話が飛躍し過ぎと思われるかもしれないが、先の大戦の経験を考えても原理主義に走りそうな精神性は穴を放っておけない日本人の方に強く感じる。らい菌の戦略は人間という宿主を見つけ、時間を掛けて神経叢に自らのニッチを開拓し繁栄することだ。人にとっては迷惑千万な話だが、自然の一つの営みと考えれば仕方のないことだろう。自然はいつでもありがたい存在ではないが、人間も自然の営みの一部である事を深く自覚することは大切である。現代人のどれだけが自分の命が他の生命との共存で成り立っている事を意識して生きているだろうか？自分の体重の一部に違う生物の重さが含まれている事を自覚しているだろう。昔かららい菌の活動に多く人生が翻弄されてきた。長い歴史の中で差別される側も差別した側も魂の苦しみを繰り返して経験してきた。人類は自然のなせる業に右往左往しながら、社会的弱者を作り、偏見、差別、隔離、原理主義と優性思想を育ててきた。弱者切り捨ては利己的な健康や安全と繁栄を求める集団心理には必然的に発生する悪い意味での共感なのだろう。うがった考え方をすれば、ハンセン病が人の人間性を試し、愚かさ賢さ、人間らしさとは何か？という問題を投げかけているようにも思える。クリオン島の歴史にはまさにそれが刻みこまれていた。クリオン資料館は歴史資料の展示や紹介を通じて積極的な教育的活動を実践していた。悲惨な経験に対する救いの英知は正しい知識と教育であり、無知や短絡思考、過剰防衛を減らして他人の気持ちが分かる、相手の立場になって物事を考えられる人間を増やす事だろう。研修最終日にホセ・R・レイエス記念メディカルセンターのハンセンクラブの方々との時間を得た。自分のグループでは患者会の方に一人一人の発症からの経緯を語ってもらった。互いに既知では無い性別年齢も様々な患者同士がそれぞれ自分の言葉で語り始めると、全員が真剣な面持ちで同じ病気で苦しんでいる人の体験や心情の吐露に共感されていた。「今の自分は本当の自分ではない。」と発した言葉や表情の中に、現在も精神的苦痛を

味わいながら苦勞して生きている事は容易に想像ができた。差別や偏見は決して過去の問題ではない。「人形は顔が命です。」というCM広告をしている雛人形メーカーがあったが、それは人形の問題ではなく人の心の本質についている。外観は健康の判別の優先条件になるから誰もが健康で病気の心配が無い存在であることを示したいと願う。心は自分の中にもあるが周囲との関係の中にも存在している。周囲の反応次第で自分の心も変化する。群れて生きているからこそ周囲との関係の中に苦しみや悲しみを感じ取るのだ。クナナン医師が「ハンセン病が悪いのではない。それを扱う人間が悪くするのだ。」と話されたが、人間の共感能力や同調思考は間違った方向にも力を振るう。それは日和見感染のように日常に潜んでいて状況次第ですぐに表れてくる。研修の最後の夕食会で喜多先生がフィリピン研修を企画した当初の意図と経緯の話を聞かせて下さった。日本ではハンセン療養所医療従事者が後遺障害のケアをすることはあっても、現在治療中のハンセン病患者を診たことがほとんど無いという現状があり、今後ハンセン病ケアの専門性どうやって維持していくかという問題もあった。歴史上ハンセン病ほど人類に対して病気と治療の問題だけではなく、差別、偏見、隔離、人権、社会や政治など様々な問題を突きつけた病気は無いだろう。今後ハンセン病は克服されていくであろうが、研修を通じてフィリピンのハンセン病の現状とその歴史から学んで感じたこと、その知恵をこれからの未来にどのように活かしていくかを考えて欲しいと話された。非常に大きな宿題である。答えは簡単ではない。今言える事は、どんな問題にせよ、人間が関わる事により事態が悲惨になり不幸が増える事を避けられるようにならなければ、人類がハンセン病を通じて経験した痛みは学びに変わっていない。という事だろう。先生の並々ならぬ熱い思いと研修を立ち上げるまでの厚労省との折衝の苦勞話を聞かせてもらい、今回で5回目となる合計100名近くの研修参加者の一人となった自分の立場に強い責任を感じた。今回経験した学びを力として今後も宿題に取り組みながら日々の業務に勤んでいこうと思っている。研修でお世話になったすべての方々に深く感謝申し上げます。

ハンセン病の臨床症状

(2018.12.3 於:セブ・スキンクリニック)



境界明瞭な紅斑、軽度の左顔面神経麻痺を伴っている



鱗屑を有する境界明瞭な環状隆起疹



境界やや不明瞭な紅斑 知覚低下がなければ鑑別は困難



橈骨・尺骨神経の触診の様子。神経の肥厚の程度をみている



神経診察に用いるモノフィラメント。太さによって圧が異なる



巨大な環状紅斑



LL型の多数の結節～局面



圧痛を伴う結節(2型らい反応)

皮膚スメア検査の方法

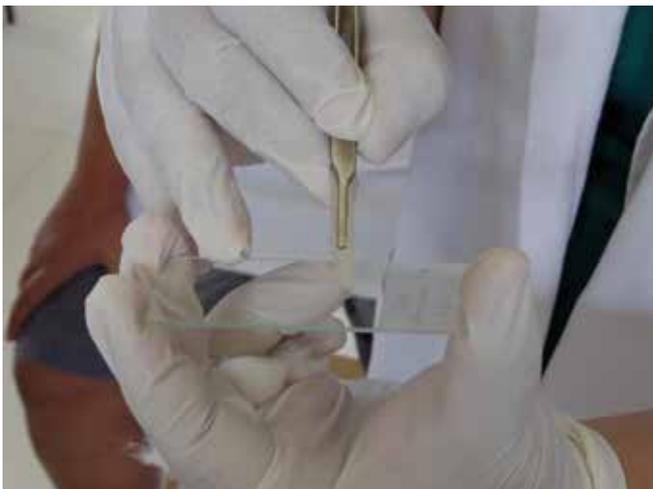
(2018.12.3 於:セブ・スキンクリニック)



①耳を消毒、組織液に血液が入らないように十分圧迫します。



②メスで切開します。(基本的に局所麻酔は行いません)



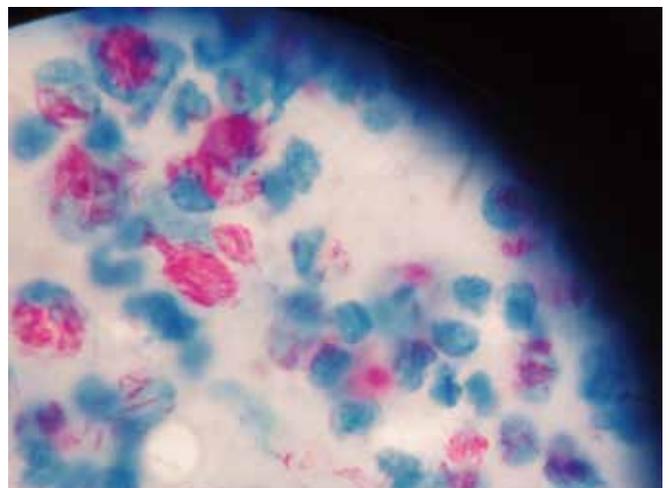
③こすり取った組織液をスライドガラスに擦り付けます。



※多菌型の場合、6か所の異なる部位から検体を採取します。



※皮疹部から採取する場合も手技は同様です。



④固定、染色後に鏡検します。らい菌は赤く染まります。

フィリピン ハンセン病の概歴

1603	フランシスコ会 マニラ郊外にハンセン病療養所建設
1768	フランシスコ会 マニラにハンセン病隔離収容施設建設
1784	ハンセン病隔離収容施設(現サン・ラザロ病院) マニラマイアリゲに移転
1830	国王令によりマニラ、セブ、ヌエバ・カセレス(現ナガ)にハンセン病コロニー設置
1898	米西戦争の結果、フィリピンのアメリカ植民地化開始
1900	アメリカ軍政府、ハンセン病を国家公衆衛生問題と認識
1906	クリオン療養所設立、最初の患者輸送 就労可能な患者による患者作業開始(1カ月2日、1日2時間)
1907	保健省長官に隔離政策全権付与「隔離法」制定 「仮釈放」システム(軽快者の退所)開始、5人退所 サン・ラザロ病院運営がマニラ大司教からアメリカ政府へ委譲
1910	療養所入所者間の結婚許可
1913	療養所通貨発行
1914	患者作業増加(1カ月4日) クリオンに、治癒した入所者と患者の隔離のための治癒者居住ハウス建設
1916	クリオンに、入所者の出生児隔離のための保育所建設
1921	フィリピン対ハンセン病協会設立
1922	「仮釈放」システム強化
1925	マニラにウェルフェアビル施設設立、クリオンから未感染児81人入所
1929	各地域ハンセン病療養所と連携する各地域治療所設立決定
1930	クリオンにレオナルド・ウッド記念研究所設立 セブにエバースレイ・チャイルズ療養所設立
1932	クリオン療養所での出生乳児・子ども対象の研究開始
1933	国際ハンセン病ジャーナル(International Journal of Leprosy)がクリオンから発刊
1935	クリオン療養所入所者数 最大6,928人を記録
1936	マニラ郊外にタラ療養所(現ホセ・N・ロドリゲス病院)設立
1942	クリオンに日本軍上陸。ハンセン病対策事業 事実上停止 入所者に「休暇」許可発出、1,256人離島 クリオン療養所通貨発行
1944	クリオンへの物流の途切れによる餓死、栄養失調による死者多数
1947	ハンセン病対策活動再開。プロミン治療 限定的に開始
1948	プロミン増量され、約半数の患者 プロミン治療を受ける
1949	サン・ラザロ病院ハンセン病部門閉鎖。患者はタラ療養所移送
1952	「隔離法」改定、条件付き自宅隔離・治療許可
1955	患者発見・治療活動強化
1964	「解放令」発令。ハンセン病 初期段階の隔離禁止
1965	レオナルド・ウッド記念研究所 クリオンからセブへ移転
1979	笹川記念保健協力財団 フィリピン・韓国・タイとダブソンに代わる化学療法の共同研究プロジェクト開始
1981	イロコス・ノルテならびにセブで、MDTパイロットプロジェクト開始
1987	クリオン療養所にMDT導入
1992	クリオン島を一般の地方自治体として認定する法令が採択
1995	クリオン島で初の市長選挙
1998	WHO制圧目標(1/10,000人未満の発症)達成
2005	8ハンセン病国立療養所に対し療養所機能に加え、地域医療向上機能追加の法令発令
2006	クリオン療養所開所100周年の記念式典、ならびに、新資料館開館(日本財団/笹川記念保健協力財団も支援)
2012	フィリピン回復者団体CLAP(Coalition of Leprosy Advocates of the Philippines)誕生
2014	保健省による、国立療養所による歴史保存の取り組み正式承認(これを受け、笹川記念保健協力財団は、研修・初期支援を開始)
2015	2月、第1回国立ハンセン病療養所医療従事者視察実施
2018	クリオンの資料館に保管されるハンセン病資料が世界記憶遺産アジア太平洋地域に登録

フィリピンと笹川記念保健協力財団

1974年の設立からの約30年、当財団ではフィリピンでのハンセン病対策活動は、主に医療面での活動を実施しました。特に支援開始から1986年度まではアジアにおけるハンセン病対策や、ハンセン病の化学療法についてのトレーニング、ワークショップ、会議の開催を、1987年度から2004年度まではハンセン病予防ワクチン研究プロジェクトや多剤併用療法(MDT)の開発と効果を判定するための研究を支援し、アジア諸国や世界ハンセン病専門家のネットワークを築くとともに、アジア諸国でのMDT実施や、その有効性の実証の貢献に大きな役割を果たしました。これらハンセン病担当官や技術者の研修、薬品機材の供与、啓発教材の制作などの支援と同時に、1979年度から1987年度までは、ハンセン病患者や回復者の歯科診療のために日本の歯科医師・技師を派遣するなどの活動を続けてきました。

2003年度からは、回復者の自立支援を柱とした社会的な活動に重点が置かれるようになり、ハンセン病隔離施設としては世界最大級であったクリオン島の回復者とその家族の経済的・社会的自立を目指した活動の支援、2004年度からは、その歴史保存活動に協力。隔離政策と根強い偏見差別のために一般社会から隔離されてきたクリオン島が、特異な歴史を残しつつも、一地方自治体としての着実な歩みを進めるために必要な協力を行っています。

2013年、超大型台風ハイエンがフィリピンを襲った際には、クリオンへの緊急支援を行いました。

2017年からは、ハンセン病の当事者によるハンセン病サービスへの効果的参加の道を求め、フィリピン保健省、皮膚科学会、当事者団体との連携の元、パイロットプログラムを実施しています。

フィリピン共和国の概要

東南アジアの島国フィリピンは7,109の島々から成り立ち、熱帯モンスーン気候帯に属し、乾期(12月から2月)、暑期(3月から5月)、雨期(6月から11月)に季節分けされている¹。歴史的には1565年から約300年にわたるスペインによる植民地化、1898年からのアメリカによる植民地化ののち、第2次世界大戦中の日本による侵略を経て、1946年に独立した。貧富の差が激しく、全貧困層の約75%が農村部に居住し、わずか10%の富裕層が国の富の76%を保有している状況である⁵。議会は上・下院の2院制を採用しており、国のトップである正副大統領はそれぞれ直接投票により選出される(大統領:ロドリゴ・ドゥテルテ、副大統領:レニ・ロブレド)¹。

出典 1:日本国外務省、2:世界銀行、3:国際通貨基金、4:フィリピン統計局、5:日本国国土交通省

フィリピン共和国のヘルスシステム

近年、民主化と地方分権を主要な政策課題として実施された結果、地方分権が本格的に実施された。それにより17地域の81州に多くの権限・財源・開発計画策定権・任命権が中央政府より地方政府に移譲された。市町村における最小の地方自治単位であるバラングイまでヘルスサービスが浸透するシステムを構築している。

病院は全国に約1830か所設置されており、うち4割が公的医療機関、6割が民間医療機関である。医療機関は高度化と専門化に応じて3段階に分けられ、レベル3が最高次である。クリオン病院はレベル1に当てはまり、エバースレイ新病院はレベル2になる予定。

レベル	必要な設備
1	<ul style="list-style-type: none"> ・専門医:内科、小児科、産婦人科、外科 ・緊急外来サービス:隔離施設、外科/妊婦施設、歯科医院 ・付属サービス:第二次臨床検査室、血液検査所、第一次レベルのX線、薬局
2	<ul style="list-style-type: none"> ・レベル1サービス+部門別臨床サービスの提供 ・人工呼吸器、一般ICU、高リスク妊娠ユニット、NICUの取扱 ・付属サービス:第三次臨床検査室、血液ステーション、第二次レベルのX線
3	<ul style="list-style-type: none"> ・レベル2サービス+身体医学、リハビリテーションユニット、外来手術クリニック、透析クリニック ・認定研修医の訓練プログラムに沿った教育 ・付属サービス:組織病理学を有する第三次研究室、血液バンク、第三次レベルのX線

表1. 病院のレベル別必要設備 (出典: フィリピン保健省2012)

フィリピンの基本情報 (地理・経済・健康)

面積	29.9万km ²
人口	1億492万人 ² (2017)
人口密度	337人/km ² (2015)
首都	マニラ ¹
民族	マレー系が主体。ほかに中国系、スペイン系及びこれらとの混血並びに少数民族がいる ¹ 。
宗教	ASEAN唯一のキリスト教国。国民の83%がカトリック、その他のキリスト教が10%。イスラム教は5%(ミンダナオではイスラム教徒が人口の2割以上) ¹ 。
言語	国公用語はフィリピン語及び英語。80前後の言語がある ¹ 。
識字率	96.6% ² (2015)
都市人口比率	44.4% ⁵ (2015)
GDP(全体)	3,136億米ドル ² (2017)
GDP(1人)	2,990米ドル ³ (2017)
経済成長率	6.7% ³ (2017)
平均寿命	69.1歳(女性:72.7歳、男性:65.8歳) ² (2016)
妊産婦死亡率	114/100,000出生 ² (2015)
乳児死亡率	22.2/1,000出生 ² (2016)
死亡原因(上位5原因)	心疾患(22.3%)、脳卒中(10.3%)、悪性新生物(10.1%)、肺炎(10.0%)、糖尿病(5.1%) ⁴ (2013)

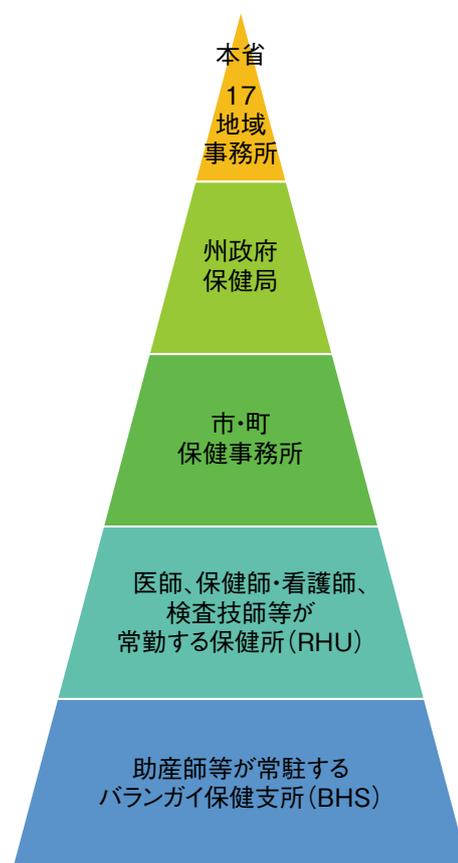
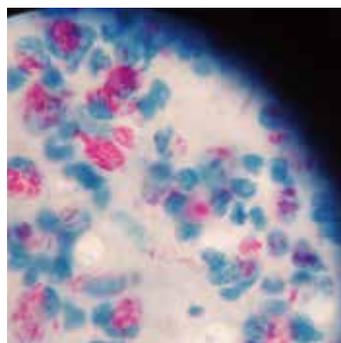


図1. フィリピンのヘルスシステム (出典: フィリピン保健省2012)

日程

2018 (平成30) 年12月2日 (日) ~12月8日 (土)

日付	時間	活動内容
12/2(日)	12:00	成田空港集合
	12:30	出発前ブリーフィング、自己紹介
	14:25	フィリピン航空433便にて空路、セブへ
	19:00	セブ空港着
	21:00	ホテルチェックイン
		Raddison Blu Cebu泊
12/3(月)	8:00	ホテル発
	8:30	レオナルド・ウッド記念セブ・スキクリニック訪問
		・講義：フィリピンおよび世界のハンセン病
		・講義：ハンセン病疫学
		・診断、検査手技見学
	14:30	フィリピン保健省第7地域事務所表敬訪問
15:00	ラブラブ市保健事務所訪問	
17:30	観光：マゼラン・クロス、サント・ニーニョ教会	
		Raddison Blu Cebu泊
12/4(火)	8:30	ホテル発
	9:30	エバースレイ・チャイルズ療養所訪問
		・講義：医療社会福祉とハンセン病の歴史-保存と継承
		・講義：エバースレイ・チャイルズ療養所・総合病院におけるハンセン病の統計と発生率
		・講義：エバースレイ・チャイルズ療養所のハンセン病歴史保存の状況・方向・活動
		・講義：ハンセン病のマネジメントにおける原則/ガイドライン
		・講義：ハンセン病コントロールプログラムにおける療養所の役割
		・講義：CLAP紹介
13:30	歓迎昼食会	
14:30	職種別療養所見学	
16:00	CLAP事務所訪問	
		Raddison Blu Cebu泊
12/5(水)	3:30	ホテルチェックアウト
	5:15	フィリピン航空2682便にて空路ブスアンガへ
	6:45	ブスアンガ空港着、陸路コロン港へ
	8:00	コロン港より海路、クリオン島へ
	10:00	クリオン島到着、ホテルチェックイン
	13:30~17:00	クリオン療養所・総合病院訪問
		・クリオンミュージアム見学 ・島内見学
		Hotel Maya/ Tabing Dagat Lodge泊
12/6(木)	9:00~12:00	クリオン療養所・総合病院訪問
		・クリオンミュージアム見学
		・講義：クリオンの歴史とフィリピンのハンセン病対策プログラム概要
		・病院内見学 ・島内見学
	13:30	ミーティング
	16:00	クリオン島より海路、コロン港へ
18:30	コロン港よりホテルへ、ホテルチェックイン	
		Asia Grand View Hotel泊
12/7(金)	7:00	ホテルチェックアウト
	9:00	スカイジェット8716便にて空路、マニラへ
	9:40	マニラ航空港着
	11:00	ホセ・レイエス記念メディカルセンター、ハンセンズ・クラブ訪問
		・講義：ハンセンズ・クラブ概要と活動紹介
		・グループディスカッション
		・ハンセンズ・クラブの方々との交流~クリスマス会参加
	観光：サンアグスティン教会・カーサマニラ博物館	
17:30	ホテルチェックイン	
		Hotel Jen Manila泊
12/8(土)	6:15	ホテルチェックアウト
	8:55	フィリピン航空422便にて空路、羽田へ
	14:00	羽田空港着 解散



レオナルド・ウッド記念セブ・スキンクリニック

—Leonard Wood Memorial, Cebu Skin Clinic

面談者

Dr. Marivic Balagon (Executive Director)

Dr. Armi Maghanoy (Acting Chief)

Mr. Jumie Fernandez Abellana (Medical Technologist)

Ms. Florenda Orcullo (Media)



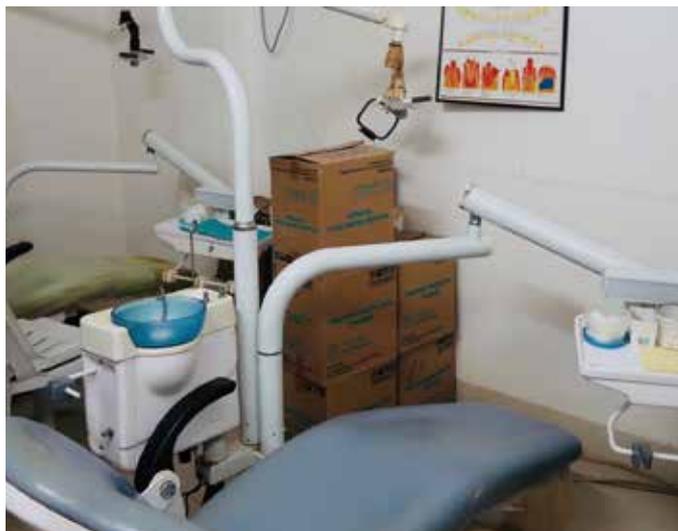
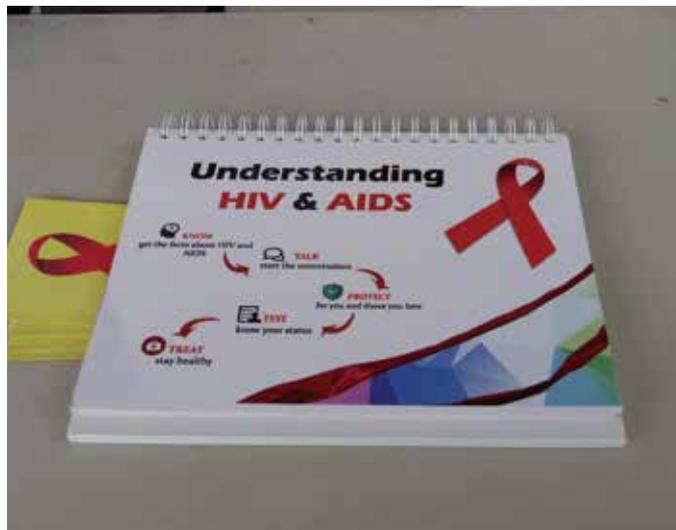
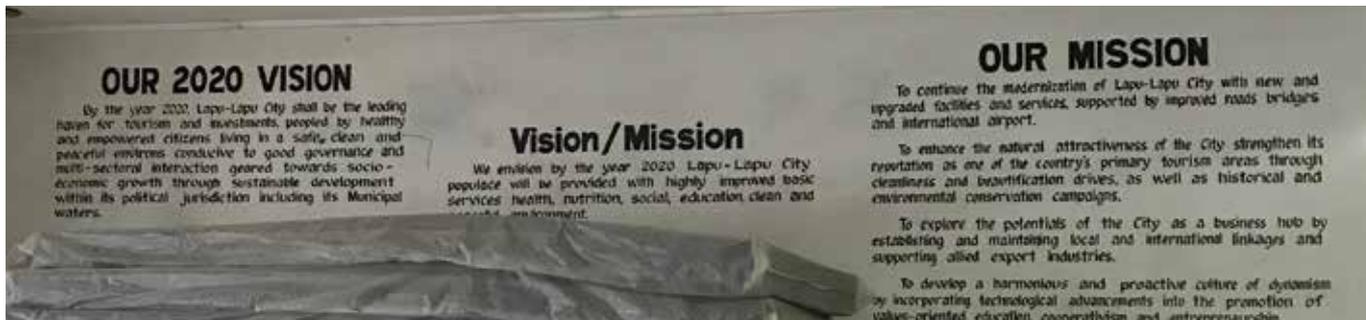
フィリピン保健省第7地域事務所 表敬

—Department of Health Regional office 7

面談者

Dr. Jonathan Neil V. Erasmo (Chief, Local Health Support Division)

Dr. Ricardo Cabigas (Local Health Support Division)

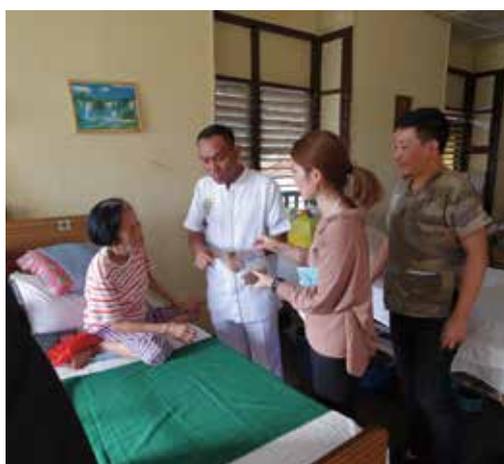


ラプラプ市保健事務所 —Lapu-Lapu City Health Office

面談者

Dr. Agnes Cecile B. Realiza (Officer in Charge)

Dr. Susan L. Damole (Medical Officer)



エバースレイ・チャイルズ療養所・総合病院 —Eversley Childs Sanitarium and General Hospital

面談者

Dr. Lope Ma. P. Carabana (Chief)

Dr. Carol Lourdes H. Carabana (Head, Public Health Unit)

Ms. Nancy Roma-Sabuero (Social Welfare Officer)

Dr. Joanri T. Riveral (Program Manager)

Dr. Emily J. Apas (Head, Services to Hansenites)

Mr. Francisco D. Onde (CLAP President)

療養所職員、患者の方々



CLAP事務所

—Coalition of Leprosy Advocates in the Philippines

面談者

Mr. Francisco Onde (President)

Ms. Jennifer Balido Quimnot (Secretariat)



クリオン資料館 —Culion Museum

面談者

Dr. Arturo Cunanan Jr. (Chief)

Ms. Donna Gacasan (Physical Therapist)





クリオン療養所・総合病院 —Culion Sanitarium and General Hospital

面談者

- Dr. Arturo Cunanan Jr. (Chief)
- Ms. Donna Gacasan (Physical Therapist)
- Ms. Aquino (Chief, Nursing Dept)
- Ms. Maria Luz M. Gante (Executive Assistant)
- 患者の方々、ボランティアの方々





ホセ・レイエス記念メディカルセンターハンセンズ・クラブ —Jose R. Reyes Memorial Medical Center, Hansen's Club

面談者

Dr. Ma Luisa A. Venida (Advisor/Consultant)
 Dr. Abeila A. Vennida (Consultant)
 Dr. Katherine Joy Sayo Aguilung (Resident)
 Mr. Jose Quitasol (President)

Mr. Ariel Lazarte (Vice President)
 Mr. Ronald Pascual (Secretary)
 Ms. Maridel Magcuro (Treasurer)
 ハンセンズ・クラブの方々 100 名

訪問記録 1. レオナルド・ウッド記念セブ・スキンクリニック

Leonard Wood Memorial, Cebu Skin Clinic



クリニックの待合ロビー

住所 Cebu North Rd., Mandaue City, Cebu, Philippines

電話番号 (+63) (32) 3437105

1928年に設立された、フィリピン南部で最も古く大規模な医療施設で、ハンセン病新規患者の、診断・治療（治療費は無料）にあたっている。また、研究・研修センターの機能ももち、数多くの基礎研究がおこなわれ、ワークショップ・セミナーが開催されている。年間の患者数は約18,000人。年間、140名の新規ハンセン病診断患者がこのクリニックで発見される。国内外の医師のトレーニングを実施し、ハンセン病の分類・診断・治療方法等を年間約150名の医師が学ぶ。

笹川記念保健協力財団はセブ・スキンクリニックには1974年、レオナルド・ウッド記念研究所には1976年、1978年、1983年から2004年まで支援を実施した。

レオナルド・ウッド記念セブ・スキンクリニックを訪問して

国立療養所菊池恵楓園 皮膚科 医師 島田 秀一

セブ・スキンクリニックはフィリピン南部で最も古い医療施設の一つであり、ハンセン病新規患者の診断・治療、フォロー、医師の研修等も担っているクリニックである。さらにクリニックでの診療だけでなく、医師や看護師が各地を廻り、ハンセン病の早期発見にも努めているようだ。ここでは急性期の患者さん達を多く見ることができ、日本ではまず経験することのできない大変貴重な時間であった。

午前はまずお祈りに始まり、その後ハンセン病についての基本的な知識（といっても恥ずかしながら初めて知るものも多かった）やフィリピンでの疫学などについて Dr. Marivic Balagon からレクチャーを受けた。ここで診察しているハンセン病の新患は年間 140 人、フォロー中の患者は 1000 人を超えるそうで、結構なハイボリュームセンターである。しかしながらハンセン病の基礎研究は世界的にも進んでいるとはいえず、また潜伏期間が 7～10 年と長く菌の培養も難しいという性質もあり、その正確な感染経路や潜伏場所の把握、不顕性感染を証明する手段・検査はまだないのが実情である。また感受性遺伝子も正確には同定されていないが、一般集団では 5% が感受性を持つ（感染しうる）そうである。クリニックの職員がこれだけ反復暴露されているのに発症しないのは、おそらく感受性遺伝子を持たないからだとおっしゃっていた。また国の政策として、ハンセン病の治療費を無料にすることで経済的に厳しい方々でも治療が受けられるようになっており、これが蔓延を食い止める重要な要素にもなっている。また資料をみるとあたかもセブ島にハンセン病患者が集中しているように思えてしまうが、それは前述

したようにフィールドに積極的に出向いて患者の発見・早期介入に尽力しているからであり、結果として他よりも多くなっているということであった。

午後は実際に様々な患者さん達を前に皮疹の説明、触診やモノフィラメントによる神経所見の取り方、耳朶や皮疹部からのスメア検査の見学をさせて頂いた。治療が奏功している方から、らい反応の治療をされている方まで、まだ 10 代の子供を含む幅広い年齢層の患者さんたちが私たちのために待って下さっていた。正面玄関から入ってすぐのオープンなエントランスで私どもが大勢見守る中、診察の見学から写真まで撮らせていただいたことに心から感謝したい。

ハンセン病の皮疹は様々な形態をとるが、これまで教科書の図譜でしか見たことがなかったため、いざ目の前に患者さんが現れたとしてもハンセン病を鑑別にすら挙げるができなかったと思う。おそらくは結節性紅斑やサルコイドーシス、乾癬と誤診してしまっただろう。知覚低下などのヒントがあればまだしも、肉眼所見だけでは診断はかなり難しい。そうした点からも、皮膚科医としてこの研修で実際の患者さんの皮疹を間近で見ることができ、脳裏に焼き付けることができたのは大変大きな収穫であった。可能であるならば今後もこの研修が続いてくれることを願っている。

最後に、このような貴重な機会を与えていただいた笹川記念保健協力財団の方々をはじめ、関係各位に感謝申し上げます。



神経診察のレクチャー



スキンスメア検査の様子

レオナルド・ウッド記念セブ・スキンクリニック

新規患者発見の取り組みと治療継続へのサポート

国立療養所多磨全生園 看護師 井口 朝美

研修初日は、レオナルド・ウッド記念セブ・スキンクリニックの訪問からスタートした。Dr. Balagonより、ハンセン病の疫学・臨床症状・治療・皮膚スミア検査、フィリピンにおける新規患者数などの講義、後半は症例の解説や皮膚スミア検査の実演があった。

セブ・スキンクリニックは、ハンセン病患者発見の為に施設で、医療サービスを無償で提供している。患者診断・紹介、治療、研究、ハンセン病トレーニング（医師・年間150名）、フィールド・移動ハンセン病クリニックと多くの役割を担っている。研究所と合わせ年間の来院患者数は18,000人、年間140人ものハンセン病新規患者を発見しており、その多くは90%多菌型（MB）である。

フィリピン・セブのハンセン病新規患者数

2017年フィリピンにおける新規患者数は1,908人であった。WHOの制圧目標を達成しているが、新規患者の発症数が一定数継続している現状である。

セブ市は、211人の新規患者がおり国内3位である。年齢別によると15-29歳の発症が最も多く、次に30-44歳、45-59歳、15歳以下、60歳以上と順に続く。セブ市では、100年以上も昔からハンセン病患者が多く発症しており、医療チームや専門家も多いこともあり、積極的に新規患者発見に努めている。

新規患者早期発見の重要性

ハンセン病は、人類が知る最古の疾患である。らい菌に感染しても増殖は遅く、潜伏期も長く、感染しても自然治癒するケースもあり、発症時期や感染経路の特定は難しい。集団において95%の人は免疫があり感染はない。5%の人はらい菌に感受性遺伝子があり、反復暴露する環境が加わると感染する。その為、濃厚接触者である家族の感染確認は重要であり、定期的にフォローをされていた。

年齢別の発症数からみると、若者や子育て世代の発症が多く、免疫機能の未熟な子供達への感染は高リスクであると考えられる。その為、学校への啓蒙活動では、省庁や民

間団体などが支援し内科医による一般的な集団検診が行われ、そこで新規患者発見の報告もある。

更に新規患者を早期発見していくには、国民への啓蒙活動を含めアウトリーチでの活動が重要となっており、スタッフが積極的に活動していた。自宅からの外出困難、ハンセン病の認知不足、貧困など、支援拠点に来ることなく取り残される事が多かった人達へのサポートは、菌の伝播を断つことにつながる。

1つ意外だったのは、新規患者が発生している国でも、受診病院によっては診断がつかず医療機関を渡り歩き、最終的にハンセン病と診断されるケースが多い事である。早期発見をしていくには、ハンセン病を診断できる人材を育て、早期治療につながる取り組みが重要だという事を痛感した。

発症6ヶ月以内であれば末梢神経障害などの後遺症を残すことなく治療できることから、早期発見・早期治療が重要である。治療開始が遅れるほど後遺症が残り、将来にわたり自立した生活が困難となり、差別・偏見を伴う恐れがある。

治療継続へのサポート

症例解説時、対象となった少女は顔や手足に皮疹があり、ややればまったく皮膚が乾燥しており、らい反応の症状も出ていた。解説の時間が少し長引き、少女は次第に涙ぐんできた。そんな少女の姿をみて、“顔や体中にでた皮疹とともに



クリニックスタッフと

に社会生活をしていく不安や戸惑いはないのか”、“自分だったら胸を張って外を歩けるのか”と自問自答してしまった。

病気への不安や戸惑い・差別やスティグマを考えると、精神面でのサポートは大変重要である。患者の心の不安や悩みは、24時間電話相談で支えられていた。また、社会の中に溶け込めるように、学校や会社へ感染力がない旨の証明書を発行し対応していた。

また、外出困難者には薬を届けにスタッフが自宅訪問したり、来院しない患者には電話連絡をしたり、治療を自己中断しないように個々に合わせてサポートをしていた。治療後も、らい反応や再発の恐れなどがある為5年間は継続し経過フォローしている。

今回治療継続にあたって、個々に合わせて支援されている現状を聞き、様々な取り組みで患者を支え続けている実情を知ることができた。

おわりに

過去の様々な国策や地域性により、現在のハンセン病制圧への政策は国により大きく違いがあり、それによりこれか

ら背負う未来も違う。しかし、ハンセン病が今もなお社会的に差別やスティグマが根強いことに変わりはなく、これからも多くの支援が必要であると感じた。

日本ではハンセン病の発症数はほぼ0に近い。しかし、世界では毎年20万人もの新規患者の発生が報告されている。外国人労働者の積極的受け入れにより、来日してからの在日外国人の発症なども考えられ、ハンセン病についての知識の周知は重要である。さらに、ハンセン病による差別・スティグマを生じさせないよう、今回研修で学んできた事を十分に伝達していきたい。

謝辞

ハンセン病医療従事者海外研修を企画して下さった笹川記念保健協力財団 会長 喜多悦子先生に心から感謝申し上げます。また、三賀千恵美様をはじめ、笹川記念保健協力財団の職員の皆様、厚生労働省関係者の皆様、フィリピン国内で研修を受け入れていただいたクリオン療養所・総合病院の院長 Dr. Arturo Cunanan はじめ諸機関関係者の皆様に深く感謝申し上げます。



症例紹介の様子。まだ小さな少女。

訪問記録 2. ラプラプ市保健所

Lapu Lapu City Health Office



ラプラプ市保健所入口にて

住所 City Health Building, Lapu-Lapu City Government Center; Pajo, Lapu-Lapu City, Philippines

電話番号 (+63) (32) 3402584

ホームページ <http://www.lapulapucity.gov.ph/>

ラプラプ市は、フィリピン中部の中部ビサヤ地方に属するセブ州にある都市で、メトロ・セブと呼ばれる都市群のひとつ。州都セブ市の東に浮かぶマクタン島の殆どとその沖合のオランゴ環礁の半分以上を占め、マクタン・セブ国際空港を持つ。面積は64.22平方キロメートル、2015年現在の人口は約41万人である。

保健所は市庁舎と隣接して設置されている。観光開発が進む同市では、観光誘致のためにも、ハンセン病を含めた感染症への対策が急務として進められている。

ラプラプ市保健所訪問

国立療養所宮古南静園 医師 外科医長 松原 洋孝

フィリピン滞在2日目の12月3日午後、ラプラプ市保健所を訪問してきました。日本における保健所は、HIVや結核などの感染症の予防や、免許申請や許認可手続きを行う事務的なイメージですが、ラプラプ市のそれはたくさんの患者さんと賑わう町の診療所といった印象でした。帰国後調べてみたところ、保健所が各種予防接種をはじめ一次医療の一部も担っているようで、その賑わいに納得がいったところです。一通り保健所内を見学させていただきましたが、各種啓発ポスターが掲示されており、HIVや結核など聞き慣れた感染症以外にもデング熱やマラリア、animal bite treatment centerなどの表示もあり、あらためて異国の保健所にいることを実感しました。

所内見学の後、女性の担当医とともにハンセン病治療中の男性患者さんにインタビューする機会を得ました。職場の同僚に皮疹を指摘され受診にいったこと、受診して適切な治療をうければ雇用継続されること、疾患に対する同僚の理解は得られていることなどの説明がありました。30歳前後と思われる患者さんは所帯持ちの稼ぎ頭で、治療のために長期休業するわけにもいかず、ときには数時間の残業もこなす必要があるようで、担当医の「しっかり休養をとりなさい、栄養をとりなさい。」と指導する場面は、母親が息子をさとすようにみえて帰国した今でも記憶に残っています。



保健所チーフとハンセン病担当医師から話を伺う

地域保健所の活動についての説明もなされ、医療スタッフが複数のバラングイ（フィリピンの都市と町を構成する最小の地方自治単位）を受け持ち、ハンセン病だけでなく地域保健全般を担っているとのことでした。また学校医による定期検診をきっかけにハンセン病の診断・治療に結びつくケースもあるようで、学校を含めた地域保健の重要性をあらためて認識したところです。ハンセン病診療における治療脱落例も少なからずあり、医療機関までの移動費用の工面の問題、症状の緩慢さゆえの病識の低さ、ハンセン病であることを受容できないなど様々な要因があるようです。地理的事情や疾患特性が、フィリピン国内新規発症例の二千例前後と足踏みしている原因となっていることがうかがわれました。

12月2日日本出発前の成田空港会議室で、参加者ひとりひとりがフィリピンで経験したいこともかねて自己紹介したことを思い出します。国内ではなかなか経験できない感染症としてのハンセン病を学びたい旨挨拶したと記憶しています。実際、各病型の皮膚所見の観察にはじまり、神経障害の評価、生検手技、多剤併用療法のプロトコル、ライ反応の診断や治療など貴重な学習の機会を得ました。さらに医学的な側面からだけでなく、医療サービスのあり方、人権について、アーカイブ管理など、あらゆる視点からハンセン病について考えることができたことを、今後の施設のあり方を模索していく中で役立てていきたいと思います。5回目の今回は最後となるフィリピン視察、ぎりぎりセーフで参加できた幸運に感謝しています。

最後に本視察を企画していただいた笹川記念保健協力財団の喜多悦子先生、ほぼ全行程を引率していただいたクリオン療養所・総合病院のクナナン先生、また国内を移動しているような快適な旅程をコーディネートしていただいた財団職員各位に感謝申し上げます。

訪問記録 3. エバースレイ・チャイルズ療養所・総合病院 Eversley Childs Sanitarium and General Hospital



着工中の新病棟の完成図の前で記念撮影

住所 C. Ouano, Mandaue City, Cebu, Philippines

電話番号 (+63) (032) 3462468, (+63) (032) 3451114

Eメール eversleychildsanitarium_2011@yahoo.com

エバースレイ・チャイルズ療養所・総合病院はフィリピンに8つあるハンセン病療養所のひとつで、1930年に設立された。500病床を有し、ハンセン病の治療、理学療法やリハビリを行っている。2018年は10月までに94名のハンセン病新規診断患者が受診しており、これは直近4年平均の2倍以上の数字となっている。新規患者数の減少とともに、療養所を総合病院に移行する計画があがり、2002年に保健省所管の総合病院となった。予算・人事を含め様々な問題があるものの、現在は救急医療・一般診療・入院サービスの提供が行われている。

エバースレイ・チャイルズ療養所を訪問して

国立療病所邑久光明園 医療社会事業専門員 吉田 匠

今回の研修ではフィリピン国内の病院や療養所、患者会などを訪問させていただきました。なかでも3日目に訪問したエバースレイ・チャイルズ療養所ではソーシャルワーカーとして活躍されているナンシーさんからフィリピンのハンセン病患者や回復者の生活や支援の状況、そして歴史保存と継承の重要性などのお話を聞く機会をいただき、同じソーシャルワーカーの私にはとても参考になり貴重な経験となりました。

エバースレイ・チャイルズ療養所にはコテージと呼ばれる入所者棟があり、男性寮と女性寮に分かれて入所者が生活されていました。1つのコテージには約10名の入所者が生活していて、各コテージを1名のスタッフが対応しています。そのスタッフの方もハンセン病回復者で、療養所に就職して働いているということでした。1名のスタッフだけで人数は足りるのかなど不安にも思いましたが、入所者同士が介護などを助け合って生活していると聞きました。日本でも入所者の方から「自分たちでお互いに助け合って生活してきた」と聞いたことを思い出し、数十年前の日本の療養所でもこのように入所者同士で支え合っていたのだと想像することができました。

私たちが訪問したときはちょうどクリスマスの時期で、女性寮の皆さんはクリスマス会の準備できれいに飾り付けをしていました。男性寮では、入所者が織機を使って玄関マット

を作っており、出来上がった玄関マットは病院などで販売しているということです。一年中暑いフィリピンですが、冷房などの設備がない厳しい環境の中でも、10名ほどの入所者が支えあって楽しみながら生活している様子がとても印象的でした。

フィリピンは、日本と同じように隔離の歴史がありますが、日本と違いハンセン病患者が出産することが許されていました。療養所周辺のコミュニティにも、家族とともに生活している入所者がいて、療養所の隣に学校や公園があって、たくさん子どもたちがにぎやかに遊んでいる光景がありました。そして、CLAP（フィリピンハンセン病回復者・支援者ネットワーク）という団体が、学校の運営や職業訓練などの支援をすることで、ハンセン病患者や回復者が療養所を中心としたコミュニティで、家族や地域の人たちと共に安心して生活できるような環境ができていました。

日本とフィリピンでは、ハンセン病に対する国の過去の施策の違いなどもあり、現在の患者や回復者が抱えているニーズもそれぞれの国で違うが、療養所の職員や支援者、自助組織などが一丸となって取り組んでいる姿は日本もフィリピンも同じでした。



女性寮のクリスマス飾り



療養所周辺のコミュニティで見かけた露店

エバースレイ・チャイルズ療養所には入所者を支援する療養所としての機能と外来患者を受け入れる地域の総合病院としての機能という2つの役割があり、私たちが訪問したときも、外来の待合室や入院棟には多くの地域住民の人たちが訪れていました。病室だけではベッドが足りず、廊下やロビーなどにもベッドが並んで入院患者でごった返していました。またフィリピン国内では、現在でも多くの新規患者が発見され、病院などで治療を受けているそうです。治療法が確立された現在でもなぜまだ多くの新規患者がいるのでしょうか。これには、経済的な格差や衛生環境とともにハンセン病に対する正しい知識がまだまだ浸透していないことも大きな要因になっていると聞きました。フィリピンでは保健省をはじめ各病院等が早期発見、早期治療を目指して無料で治療を行っていますが、それでも周囲からの差別を怖れて治療を受けずに生活をする人や、偏見や差別から守るために家族が患者を隠すことも多くあり、それが治療の遅れや感染の拡大につながっているのだと知り、改めてハンセン病に対する正しい知識を啓発していくことの大切さを強く感じました。

今回のフィリピンでの研修では、家族や周りの人を大切に支えあうフィリピンの人々の温かさや優しさの中からハンセン病患者や回復者への支援の在り方を学ぶとともに、経済成長の著しい都市部と地方との経済などの格差や衛生環境などからの治療の遅れや感染の拡大などの課題も知りましたが、患者や回復者のこれからの人生で可能な限りの回復を目指して支援していくことは同じで、私もソーシャルワーカーとして、今回の研修で学んだことをこれからの療養所での支援に活かしていきたいと思います。

最後になりますが、この貴重な研修を企画、運営して下さった厚生労働省の皆さま、笹川記念保健協力財団の皆さま、現地で温かく迎えて下さったクナナン先生をはじめフィリピンの皆様に心より感謝申し上げます。



エバースレイ・チャイルズ療養所
ソーシャルワーカーのナンシーさんと

エバースレイ・チャイルズ療養所での学びと感じたこと

国立療養所大島青松園 看護師 山尾 日登美

1. エバースレイ・チャイルズ療養所の概要

エバースレイ・チャイルズ療養所は、1930年500床のハンセン病患者の治療施設として開所され、その後MDT導入による治療効果により在来治療が可能となったことから2002年療養所という位置付けからジェネラルホスピタル化され、450床の療養所並びに50床の総合病院に移行した経緯を持つ施設である。施設での近年のハンセン病患者数及び新規患者数、15歳未満の症例数は増加しているが、それは近隣地域への積極的な症例探索（ハンセン病症例報告地域への診療及び査察）が功をなした結果だという。

2. ハンセン病治療の現状

ハンセン病の診断は皮膚病変の有無と痛覚検査、小菌型(PB)か多菌型(MB)か、スキンスメア試験、眼手足による神経機能評価で行われる。治療はMDT(多剤併用療法)により行われ、PBかMBか、らい反応などの合併症の有無により投与期間が異なる。外来患者の治療は毎月のMDTパック処方時の診察、らい反応がある時は毎週のフォロー、MDT終了後は5年間毎年診察を行いフォローアップしているとのことだった。講義は積極的に質問も飛び交い有意義な時間であった。

3. エバースレイ・チャイルズ療養所を見学して

午前中の講義を終えて、昼食はフィリピン料理でもてなしてくれた。ラプラブという大きな白身魚を蒸したものや炒めたカラフルな野菜、マンゴー・スイカなどのフルーツ、そしてやはりコーヒーは甘い。主食は米である。特筆すべきは豚の丸焼き。丸々そのままサイズの豚がこんがり焼けてそこにいる。私が驚いてフリーズしていると目の前でスタッフが見事な包丁さばきで切り分けてくれた。食は味覚のみならず視覚でも食べるというが、食事にもフィリピンの伝統や文化をもたらしてくれた施設側の歓迎の気持ちを感じた。勿論とても美味しかった。

昼食後はエミリー医師が施設内を案内してくれた。病院から外へ出ると施設内は広く熱帯の樹木や植物に囲まれており、バナナがたわわに実り、見たことのない花が咲いていた。気温は12月だが30℃近くあり、外を歩くと汗ばみ日差しは痛い。診察室は、白いコテージ風の一軒家で図書館も併設している。そこではハンセン病のMDTの薬の種類、投薬方法、期間、副作用など現物を見せて説明してくれた。MDTはひと月分が1パックとなっており、まずパック上側にあるリファンピシンなど複数錠を初日に内服しその後は日付分を内服していく。成人用と子供用もあり容量が異なっている。エミリー医師は早期治療の重要性について強く語っていた。



エバースレイ・チャイルズ療養所内のハンセン病研究施設

学校等でハンセン病の教育をすることは早い段階での発見に重要な意味がある。初期段階で内服すれば障害を残さず治すことができる。95%がMBだからなおさら障害を残さないためにも初期の段階での治療が重要である。今年は2人の医師が専任で患者探索を行ったという。1人患者が出れば周辺の人たちもチェックしているので新規患者91人の高い発見率につながった。学校や子供たちにハンセン病の教育をしていくことの重要性、家族に一人でもハンセン病が出れば家族全員をチェックする必要性、最初は痛みも痒みもないので、早期発見につなげるためにも施設側も積極的に向いて探す活動をしていることを聞いた。

コテージは在宅ケアの場であり男女に分かれた建物で、ハンセン病の治療が終って治療の必要はないが家族がいない又は家族のもとへ帰れない方の生活の場である平屋の一軒家が幾つか並び、クリスマスシーズンであるため紙でできた星形のクリスマスランタンが軒並み飾られていた。入り口の外に面したベランダでは半野良の猫達がゆったりと寝そべっていた。ここでは現在41人が入所している。30年勤めているベテラン看護師が1人で入所者の状態把握や服薬管理をし、時に喧嘩の仲裁までしているとのことだった。サポートとしてグラデュエティワーカーと呼ばれるハンセン病の回復者が創傷管理や入浴など日常生活の世話をされており明るく働く姿が見られた。ふいに看護師から「あなたの病院の患者

数と看護師の数は何人？」と聞かれた。「患者は54名、看護師は約70名です」と答え、「あなたは恵まれているわね」と笑顔で言われた。コロニーの入所者達と話しているとどこか自分達の療養所の入所者を思い出された。一緒に写真を撮り別れる時入所者から「一緒に日本に連れて帰って」と笑顔で言われた。冗談だと分かっているが少し切なくなった。別のコロニーでは入所者がベランダでマットを編んだりクリスマスランタンを作ったりしていた。それを売って生計を立てているようで、施設では自分でできることを行うことを促進しているとのことだった。

ダミアン病棟ではハンセン病患者の急性期の治療を行っており、1つの部屋に若い3人の患者がいた。点滴に繋がれた少年は顔色が真っ白でHb6.0。輸血が必要だが輸血パックが不足していて現在待っている状態だという。貧血の改善後にMDT治療が開始されるという。1人の女の子は色んな皮膚科を受診したがハンセン病と分からず、当施設に来た時には肌の皮疹が大きく広がった状態だった。4回輸血を行いMDT7パックを終え現在状態が改善したので明日には家族の元へと退院できるとのことだった。「あなた方にイケメンがいると聞いたから会ってから退院しようと思ったの」彼女の明るい笑顔が印象的だった。

エバースレイ・チャイルズ療養所を訪問しての印象は、ハンセン病療養所に抱く一般的なイメージと異なり明るい印象



エバースレイ・チャイルズ療養所の入所者と



エバースレイ・チャイルズ療養所内の風景

だったということである。入所者の方々は各々辛い体験はあったであろうが鬱積した感じはなくむしろ活気があるように感じた。その理由として患者の年齢層が若いこと、治療が終われば家族の元へ帰れること、キリスト教的風土から日本のように断種がなく回復者の子供たちが2代3代4代に渡り存在していることが考えられた。

私はこのフィリピン研修で「スティグマ」というワードを初めて知った。フィリピンでは2000年代に入りハンセン病の差別問題はずいぶん改善され社会からの差別は減少した。しかし若い回復者にはスティグマによる問題が生じているという。スティグマとは「自分自身の内面の恥、自分自身を責める」という意味合いだそう。社会からの差別がなくなっても、回復者が自分自身で抱えるスティグマが障壁となって社会に出る一步を踏み出せないという心の問題で友達と関わるのに恐怖を覚えたりするという。メディカルソーシャルワーカーのナンシーさんは「社会への一步を踏み出すために、色々な教育や啓発を通して『何ら恥ずかしがることはない』と訴えかけ支援していくことが大事。院内だけでなく外へ出たって恥ずかしくないということを身をもって知ってもらい自分達で生活をしていく。そして夢を実現する。公共教育を受けるなどチャンスは自分のものにしていくということができるようになって初めて自分の中の『スティグマ』というものを克服できるのではないか」と話していた。その話を聞いてスティ

グマの問題はハンセン病のみならず全ての病気に当てはまるのではないかと感じた。さらに病気というカテゴリーを超えて当てはまるのではないかと。現実にはもう無いネガティブな過去の記憶が、心の中で今も自分を責め恥じ続け動けなくさせてしまう。行動する一步を踏み出すために現実の世界で身をもって行動し実感していくこと。その言葉には本当に共感した。

この研修の終わりに、笹川記念保健協力財団会長の喜多先生はこう語った。「この研修をハンセン病患者のみに留まって見るのではなく『ハンセン病』としてマクロの視点で見たい。今のエイズもそして昔の結核も差別があった。同じことが全ての病気に言える。いずれ日本のハンセン病は無くなるだろう。今後こういった差別をしないよう伝えていくためにどうすればいいのか。答えは無いかもしれない。でも考え続ける。それが大事。」私達はどう見てどう感じ何をすべきなのか考え続けること、ハンセン病の正しい知識そして歴史を伝えていくことが差別のない世の中につながっていくのではないかと思われた。

フィリピン研修の機会を与えてくださいました笹川記念保健協力財団の皆様、楽しく研修で一緒した皆様、大島青松園の皆様にご心より感謝申し上げます。



笹川記念保健協力財団会長の喜多先生と

エバースレイ・チャイルズ療養所における 歴史資料保存の取り組み

国立ハンセン病資料館事業部事業課 学芸員 大高 俊一郎

エバースレイ・チャイルズ療養所では、敷地内に設置されている「ミュージアム & アーカイブズ」（以下、資料館）を中心に、歴史資料保存の取り組みを行っている。療養所では、資料の展示自体は1980年代から行っていたが、ソーシャルワーカーのナンシー・サブエロ氏を中心となり、療養所とそこで生きた入所者たちに関する歴史資料を残したいという強い思いで、この資料館が設立されたという。

展示室には、医療器具、薬剤、補装具、入所者についての記録文書、信仰や文化活動など入所者の生活を物語る資料などが、所狭しと展示されている。また、資料館の建物は、もともとは療養所に入所してくる患者を検査するために使われていた建物であり、そこで実際に検査に使われたベッドなども展示されている。一見すると、狭い空間に多くの資料が雑然と並べられているようではあるが、それがかえって、生々しく迫力のある展示となっているという印象を受けた。

資料館では、モノ資料の収集・展示のほかに、入所者のオーラルヒストリーの記録、文書資料の整理・公開を行っている。オーラルヒストリーについては、入所者に聞き取りを行い、それを録画、録音して活字にしている。この記録について、今のところ公開はしていないが、将来的には公開を検討していきたいと、サブエロ氏は語っていた。

また、エバースレイ・チャイルズ療養所には、療養所が作成した入所者についての記録文書が残されており、資料館ではその文書資料の目録を作成し、公開も行っている。この文書資料は、自身のルーツ探しという目的で、かつて療養所で生活した入所者の子孫らが閲覧にやってくるケースが多いという。先祖の記録を発見し、感激して涙を流す人もいる。

しかし、以上のような資料館の業務を遂行していくうえで大きな課題となっているのが、人手不足である。資料館の運営は、サブエロ氏を中心となり、数名の回復者のボランティアが担っている。学芸員も研究者も配置されていない。上述の文書資料の目録作成も、回復者ボランティアが担当している。我々が資料館を訪れた時も、回復者ボランティアが目録作成を行っていた。歴史資料を後世に伝えていくため、回復者が自分たちにかかわる記録を1点ずつ整理している光

景は、非常に印象的であった。

この点にかかわって、文書資料の整理と公開という観点から、日本とフィリピンにおけるハンセン病の歴史資料保存の取り組みを比較することは、有益な作業であると思われる。日本とフィリピンにおける歴史資料保存の取り組みを比較した場合、大方は日本の方が先行しているという認識で一致するであろう。実際、日本では新規患者の減少と入所者の高齢化によって、ハンセン病問題の主要な 이슈が普及啓発活動や歴史資料保存に移りつつあるという背景のもと、フィリピンとは比較にならないほど充実した予算と人員がハンセン病の歴史資料保存のために確保されている。そして、国立ハンセン病資料館をはじめ、各療養所にも社会交流会館等の施設が設置されて、歴史資料の収集保存および普及啓発活動が展開されている。

しかしながら、こと文書資料に限っては、日本とフィリピンで大きな差は無いというのが私見である。確かに日本では、国立ハンセン病資料館の図書室に4万点以上の図書資料があり、だれもが利用できるようになっている。ところが、



資料館入口

入所者自治会が作成した文書資料をはじめ、各療養所に眠っている膨大な文書資料については、公開のための作業にほとんど手が付けられていない。目録が整備され公開まで行われているのは、長島愛生園の「らい文献目録社会編」（図書資料と文書資料混在）などに限られる。一部の療養所では、文書資料の目録作成作業が行われているが、公開のルール作りをはじめとした環境整備を含めると、実際に公開されるまでには相当な時間がかかると予想される。国立ハンセン病資料館でも、所蔵する文書資料の目録作成と公開準備について、進捗はみられない。

今後、日本においても、ハンセン病問題に関する文書資料の目録作成と公開についての議論が、本格的に行われていくことになるだろう。その時、エバースレイ・チャイルズ療養所の資料館での実践、とりわけ目の前にある資料を一点ずつ根気強く整理し、一歩でも前進するという姿勢は、参照されるべき価値のあるものではないかと考える。その現場を目撃できただけでも、今回の研修に参加した意義はとても大きかったと言えよう。



展示室



目録作成作業の様子

訪問記録 4. クリオン療養所・総合病院 Culion Sanitarium and General Hospital



クリオンではハンセン病の歴史保存が進む

住所 Culion, Palawan 5315, Philippines

電話番号 (+63) (02) 928 281 2276

ホームページ <http://culionsanitariumandgeneralhospital.com/>

米国統治下、米国での隔離政策にならい、1906年、クリオン島にクリオン療養所が完成した。1920年ごろには、入所者数5,000人を超える世界最大規模のハンセン病療養所となり、1935年には最大入所者数6,928人を記録した。1964年の解放法令採択に伴い、クリオン島は一般社会に開放され、患者・回復者の家族や親族も移住してくるようになり、1992年には一地方自治体と位置付けられた。2006年5月には、日本財団／笹川記念保健協力財団の支援を受けてクリオン島の歴史を保存するべく、クリオン資料館が開館した。2009年にはクリオン療養所は保健省所管の総合病院となり、50床の一般病棟が設けられた。2018年5月には資料館に保存されているハンセン病の記録が、世界記憶遺産アジア太平洋地域に登録された。

クリオン島から差別と共生を考える

国立療養所沖縄愛楽園 看護師 宮城 千秋

第5回医療従事者海外研修に参加しました。参加に至る動機はハンセン療養所に勤務しているが実際の症状に関わったことがなく入所者の話や、本や文献等から得た知識だけでした。そんな中、海外研修の募集がありました。フィリピンでは未だに年間2千人あまりのハンセン病の新規発生者が出ていることなどから、実際に海外での現状をみてみたいという思いで参加に応募しました。

今回、4日目に訪れたクリオン島について報告致します。クリオン島「マニラから南西320キロの海上にある面積約400km²の小さな島で“生ける屍の島”“絶望の島”と呼ばれ世界最大のハンセン病隔離の島である。」研修へ参加する前に調べたクリオン島の知識です。

コロ島から小さな船に乗り、穏やかな波に揺られながらパラワン諸島の小さな島々を通り抜け初めて目にしたクリオン島は、とても穏やかで美しい島でした。島の頂上には、アメリカ統治下時代に刻まれた、アギラという鷹のマークがありクリオン島が国の管理下の元、“隔離の島”となっていること意味するものと教えてもらった。

クリオン島では、自身も島の出身で第3世代である、クナナン医師と理学療法士のドナさんに講義と施設内・島内を案内して頂きました。

クリオン島の歴史は1906年に始まった。

隔離のため船の停留が可能なことや水が豊富だったこともあり選ばれたのだという。“辿り着くのが困難”“住むのが大変”

という別の意味がクリオンにはあるのだといいます。1906年5月27日最初の患者370名が到着した。船から降りてきた患者達と暖かく出迎えるフランシスカ修道会の4人の修道女を描いた絵画が資料館の壁に展示されとても印象に残っています。その後も、フィリピン各地のハンセン病患者が家族から引き離されクリオン療養所に送り込まれその数約7000名近くにもなり「世界最大の療養所」となっていったそうです。

現在、クリオン島自体が歴史的遺産に認定されている。島内には当時、患者が生活する区域と職員が生活する区域を分けたゲート、患者や関係者が弔われている墓地があり当時は番号で管理されていたために名前ではなく番号で表記されている墓が多くあった。島内の小学校の敷地内には第二次世界大戦中に一切の物資を遮断され亡くなられた方々が埋葬されている場所がある。そのほとんどの方が餓死であったという悲しい歴史があることを教えて頂きました。

資料館の中には様々な歴史が展示されていましたが、特に印象に残っているのが、当時結婚して子供を産むのは許されていたが、ハンセン病の感染を防ぐ目的で母親と子供は引き離され、週に1回ガラス越しでしか対面が許されてなかった。その場所を再現した展示があり、ある回復者の女性が当時のことを話してくれました。同じ子を持つ親として悲しくなり今後同じことを繰り返すこのない世の中になって欲しいと強く願いました。

療養所は、総合病院になりクリオン島の総合病院としての機能も担っている。建物自体は1920年代のものをその



ジョン・リスポア氏（第2世代）制作



資料館にて 母親と子供はガラスを隔て対面した

まま再利用しており、回復者・次世代の方々が働いていて歴史の継承を担った役割を持つ施設である。資料館は世界中から年間 2000 ～ 3000 人が訪れ、クリオン島の歴史を知る事の出来る大切な役割がある施設である。

クナナン医師は訪れる人々へ「ハンセン病の正しい知識を持って欲しい」「スティグマや差別がクリオン島内でどのように存在し、どのように変わっていったのか」「患者は島に来たときに与えられた番号で管理されたが、一人の人間としてストーリーがある。その存在を感じて欲しい」と話していました。また、理学療法士のドナさんは「クリオンの歴史に触れ、病人として連れてこられた人は単なる病人ではなく、人格を持った人であること、その人が苦しい生活をしてきたこと、患者側の気持ちを理解してほしい」と話されていました。

クリオン島の歴史が始まって 100 年経った 2006 年にハンセン病患者がいない島となった。そこに至るまでには言葉では言い表せない大変なことがあったと思います。

しかし、その歴史の中でクリオン島に関わった人々がお互いを尊重し合い共に生きてきた歴史がクリオン島を癒しの島へと導いていったのではないかと感じました。

クリオン島を訪れて、クリオンの人々の穏やかな雰囲気、明るさ、人なつっこさから何ともいえないエネルギーを感じた。それは表面から見えるものだけで感じたのではないと思っています。フィリピンの中でもクリオン島は異なった文化が創りだされた島です。クナナン医師の講義から、クリオン島には今後の課題も多くあるが、クリオン島の歴史“隔離から共生の島”を通して共に生きることを学ぶことができる重大な意味を持つ島であると感じました。

今回の研修に同行して頂いた笹川記念保健財団会長の喜多先生から「ハンセン病を通して差別とは何か、これからも起こるかもしれないハンセン病以外の疾患や差別を考えて欲しい」とお話がありました。

ハンセン病療養所の施設に働く職員なら経験した方も多いのではないかと思います。私が自身の子供を連れて療養所に行った際に、子供がある患者さんに「どうして指がないの?」と聞いたことがありました。患者さんは冗談交じりに「何でだと思っ? 食べられたのかな?」と答えました。日本の施設から海外に出て学び考えた時に最終的には日本の自分の働いている場所に戻りました。私は、自分の子供や身近な人に正しい知識や差別について伝えてきたのだろうか? 人は誰も、どこかに差別的な部分を持っているのではないのでしょうか?

差別について自分自身と向き合い考え、そして、正しい知識を持つことで、自分自身を含め周りにいる様々な人を、ありのままのその人自身と認める(人間の尊重)事で、共に生きていくことが出来るのではないのでしょうか?そして、差別によって生まれた歴史があることをきちんと伝えていく。地道ではあるが、啓蒙活動を続ける意味がそこにあるのではないのでしょうか。

ハンセン病療養所の職員だからこそ入所者の方々の辿ってきた歴史や思いを伝えることが出来るのではないかと痛感しました。今回、仕事だけでは得られなかった学びや視点をもつことができ、今後、どのように行動していくのかを考える機会となりました。

現在、私の働く施設、沖縄愛楽園でも高齢化が進んでいます。入所者の皆様が楽しいなあ、生きていて良かったと思えるように日々、入所者と職員が一体となりライフサポートに取り組んでいます。この研修を通して見てきたものや、知識、考えてきたことを職員に伝え、改めてハンセン病を考えるきっかけになればと思っています。そして、ライフサポートを別の視点からとらえ、入所者の皆様それぞれの支援に繋がる事が出来るように伝達していけたらと思っています。

また、研修では他の施設から参加された職員の皆様、笹川記念保健協力財団の関係者の皆様、フィリピン各施設の職員関係者の皆様と一緒に学べたことは私の中の宝物になりました。

最後になりますが、今回、医療従事者研修を企画・運営して下さいました笹川記念保健協力財団の喜多会長はじめ、三賀さん、古嶋さん、富崎さん、通訳の町田さん、映画監督の熊谷さん、現地で講義・案内して下さいました、クナナン医師、理学療法士のドナさん、各関係施設職員及び患者の皆様、そして、研修に参加させて頂いた厚生労働省、沖縄愛楽園園長の野村先生、中務看護部長はじめ職員の皆様には学ぶ機会を頂き深く感謝申し上げます。



回復者の方々が歌を歌っていただきました

クリオン資料館・文書館から学んだこと

国立ハンセン病資料館 学芸員 木村 哲也

第二世代の問題

クリオンに上陸して真っ先に目に付いたのが、浜辺で石投げをする子どもたちの姿だった。誰がいちばん遠くに石を飛ばせるかを競う、それだけの遊びなのだが、みな夢中になっている。

クリオンには、現在2万2000人が暮らしているが、全員が療養所入所者か職員の子孫で、第二世代～第四世代までいるという。

日本では、断種政策によって子どもを持つことが許されなかったため、入所者の平均年齢が85歳を超えた現在、家族や故郷との絆を断たれ、子どもや孫たちに囲まれて余生を送ることができない。そんな日本との最大の違いを、クリオン上陸の瞬間から教えられたことになる。その後もクリオンのどこを歩いても、子どもたちのにぎやかな声が絶えず聞こえてきて、印象は変わることがなかった。

もっともフィリピンの第二世代がみな家族とともに幸福に暮らしてきたかといえば、そうとは限らない。親と引き離され里子や養子縁組に出されたケースもあり、クリオン資料館・文書館(CULION MUSEUM & ARCHIVES、以下資料館)

には、自分のルーツに関する問い合わせがあるとも聞いた。

ハンセン病に関しては、世界のどこでも第一世代が舞台を退き、続く世代が課題を引き受ける時代に入っていて、それぞれの国で第二世代の役割は注目されるべき存在となっている。クリオンの姿は、私にとって日本と他の国々との比較の視点を持たせてくれるものだった。

島全体が歴史を物語る

資料館の展示は、豊富なモノ資料と写真そのものに歴史を語らせる方針が貫かれていた。なかでも、1906年の療養所開設以来の入所者氏名を壁いっぱい並べて掲げたプレートは圧巻であった。一度は氏名を喪失して管理番号で呼ばれた患者たちが、再び氏名を取り戻して展示のなかによみがえった姿である。日本では、このような個人情報をも不特定多数の目に触れるように展示することは不可能であるため、よりいっそうインパクトがあった。

資料館を一步外に出ると、かつて患者が居住し、現在もその子孫が住み続けているアパート群(1920年代建造)、入所者が楽器の演奏や演劇の上演に使った劇場、患者地



クリオンは子どもたちの声が満ちる島だった。

帯と職員地帯を隔てていたゲート、墓地（1920年以前の古い墓石は氏名ではなく管理番号だけが刻印されたコンクリートのプレート）、乳児院（現在は一般の住居として使用されている）などがそのまま残されている。

日本でも長島愛生園や邑久光明園の歴史的建造物が国の登録有形文化財の指定を受けたことがニュースになったばかりだが、きちんと整備して保存されると、療養所全体が歴史を物語る生きた野外展示の場になると思われた。

アーカイブ化の課題

現在、クリオンの資料館では、カルテなどの文書資料のデータを入力し、また回復者から証言を聞きとる作業が進行中であるという。得られた情報は全て Web 上で公開を目指しているそうだ。クリオンでそれが実現すれば、貴重な先行事例となる。

これらはひとえに、現・院長のクナナン氏 (Arturo C. Cunanan Jr.) の情熱によるものだ。クナナン氏自身、入所者だった祖父母を持つ第三世代にあたる。

当初は資料館建設の動きに対し、「辛い過去をようやく忘れることが出来たのに、何故今さらこのようなものをつくるのか」という当事者からの批判もあったという。しかし、そうした批判に対し、クナナン氏は「後世の人々は資料によってしか歴史を知ることが出来なくなる。資料がなくなれば歴史が消える」と答え、並々ならぬ熱意でもって、資料館建設にあたってきた。現在も、学芸員は1人もいないなかで地道な作業が進められているという。

日本の資料館も、当初は、「我々の体験を後世に伝えなければ」という入所者運動としてスタートしたが、開館から25年が経過し、当事者も少なくなり、近い将来ゼロの日を迎える。そのとき、非当事者の我々が、どのように歴史を継承していくかが問われてくる。

日本ではこれまでも、資料や証言収集の分厚い蓄積があるが、アーカイブ化（情報にどのようなタグ付けをして、使える資料とするか）などの議論は、じつは手つかずの課題である。

クリオンでの実践を知り、歴史の継承のためにも、資料を誰もが使えるかたちに整理しアーカイブ化することが喫緊の課題だと感じた。各国の資料館とも連携しながら、「どう受け取り・伝えるか」という課題に取り組む方向性が見えてきた。私にとって、その一步を踏み出すための有意義な研修となった。



患者の氏名を記した資料館の展示プレート



患者地帯と職員地帯を隔てるゲート

訪問記録 5. ホセ・レイエス記念メディカルセンター ハンセンズ・クラブ

Jose R. Reyes Memorial Medical Center, Hansen's Club



グループディスカッションの後、記念に

住所 Rizal Avenue, Sta. Cruz, Manila 1003, Philippines

電話番号 (+63) (02) 7436920

ホームページ <http://www.jrmmc.gov.ph/>

ホセ・レイエス記念メディカルセンターは1948年にサン・ラザロ病院の皮膚・腫瘍センターから独立しハンセン病療養所として開設された。現在は総合病院としての機能を兼ね備えているマニラ中心部の病院である。2013年に皮膚科ホセ・レイエス記念メディカルセンターのハンセン病患者への取り組みとして「ハンセンズ・クラブ」が創設された。ハンセンズ・クラブの使命は、ハンセン病患者、回復者の自立支援、公衆衛生問題としてのハンセン病の制圧、社会の正しい認識の醸成などである。ハンセン病患者、回復者、医師、看護師やハンセン病のアフターケアにかかわる医療スタッフが、ハンセン病患者・回復者グループの会合やリハビリテーションを兼ねた手芸等生計創出のためのプログラムの活動を実施している。

「ハンセンズ・クラブ」で感じた事

国立療養所沖縄愛楽園 看護師 河野 真紀子

今回、フィリピン研修に参加させて頂き、スキンスメアの見学、ハンセン病の歴史を学び、ハンセン病患者、回復者の方々のお話を伺えた事は貴重な体験となった。私の働く日本の療養所とは全く違う事に衝撃を受け、考えさせられる事も多かった。最終日に、訪問させて頂いたハンセンズ・クラブは、2013年、ハンセン病患者、回復者の自立支援や社会の正しい知識の醸成などを目的として、設立され、現在までに2900人がメンバーとなっている。ハンセン病のアフターケアに関わる医療スタッフが、ハンセン病患者、回復者グループの会合やリハビリテーション等の活動を実施している。ハンセンズ・クラブでは、4～5人のグループに分かれて、話を伺う事ができた。20歳の姉と12歳の弟は、2010年に父親が罹患したが内服治療を中断した為、兄弟姉妹4人の内3人が罹患した。20歳の姉は、らい反応が見られず現在、マネージメントの専門学校で学んでいる。その下の19歳で大学2年生の妹は、差別によって、学校を辞めてしまった。12歳の弟も、教師や同級生の差別により、今は学校に通っていないという事であった。生徒に正しい知識を教えるはずの教師が、なぜ差別をするのであろうか。また、香港で働いていた女性は、最初の受診時には、ハンセン病とは、わからず、数か月後にフィリピンから来た医師により、ハンセン病と診断された。今は家族とフィリピンに帰って生活している。夫は優しいが、病気の事は話していない。自分の姉妹だけに話しているという事であった。初日に訪れたセブ島では、学校や小規模コミュニティなど、きめ細かく、様々な形で啓蒙活動を行い、自ら、外来に來られる患者だけでなく、医療者が出向いて、患者を見つけたり、治療を中断して来院しなくなった患者の家に、出向いたりしている。そうした地道な活動により、セブスキンクリニックで話を聞いた子供達は、偏見や差別は無く、学校に通っている。今まだ偏見や差別が残るフィリピンは多くの島々から成る為、島や地域により差があるのだろう。



大盛り上がりのクリスマスパーティー。

18歳の少年は診断後、学校を離れているが、ハンセンズ・クラブのメンバーとなり、ハンセン病を受け入れる事ができたと話してくれた。付き合っている彼女も居り、その家族もハンセン病の事は知っているが、特に反対は、していない。彼は、ハンセンズ・クラブのメンバーになり、毎日が楽しく、幸せだと話してくれた。「彼女いますか?」と、聞かれた時の、少年のはにかんだ笑顔が、想像以上に厳しい現実を知った私の心を、少しだけほっとさせた。他のメンバーからハンセンズ・クラブ設立の経緯は、偏見や差別により、自ら命を絶った方が3名もおられた為、この様なクラブが必要だったと説明を聞いた。

クラブのクリスマスパーティーに参加させて頂いた。「ばさばさクッキー早食いゲーム」は大いに盛り上がり、研修を忘れて大笑いした。皆さんの笑い声と、明るい笑顔は、いつまでも私の胸に残っている。当たり前的事ではあるが、楽しくて、大笑いしている笑顔は、フィリピンも日本も同じだ。私達は、何ひとつ変わらない。今回の研修で、一番強く感じた事は「知らない」という事の怖さである。ハンセン病の治療や経過を知っていれば、家族に感染させる事もなく、自分自身も治療できていた。教師が正しい知識を持っていれば、生徒達にも指導できた。当事者は辛い経験をせずに、いろいろな事を学校で学べたはずだ。配偶者にハンセン病の事を話していない心の重荷は、想像できない。子供が成人し自立した時、母親の経緯を知っていれば、早期発見、早期治療ができる。ハンセン病は治る病気なのに、何が邪魔をしているのだろうか。正しい知識を持っている事、説明できる事の重要性、看護師としての責任を強く感じた。また、私自身の心に、他人に対する偏見はないだろうかと考えさせられた。

日本国内の環境整備されたハンセン病療養所で働く看護師の私が、フィリピンの現状、ハンセン病における、偏見、差別を実際に見たり、聴いたりできた事で今までの概念が覆った。研修終了後、世界のハンセン病の歴史や現状、感染症、貧困、偏見、差別について、そして、笹川記念保健協力財団の活動に興味を持ちインターネット検索し、私の世界が広がった。今後、愛楽園内で伝達し、友人たちに今回の経験、日本ではあまり知られていないが、世界に誇れる笹川記念保健協力財団の活動を話していこうと思う。今回、素晴らしい研修を企画してくださった笹川記念保健協力財団の皆様、フィリピンで辛い経験を話してくださったハンセン病患者、回復者の皆様、治療を見学させてくださった皆様、フィリピンのハンセン病に携わる皆様、大変貴重な体験を、ありがとうございました。

ホセ R. レイエス記念医療センター皮膚科の ハンセンズ・クラブ

国立療養所星塚敬愛園 医師 内科医長 鮫島 朝之

最終日の平成 30 年 12 月 7 日、ホセ R. レイエス記念医療センター皮膚科を訪問した。こちらには医療従事者と患者、回復者などを含めたハンセンズ・クラブと言う団体があり、当日半数以上は患者、回復者、その家族と思われたが大勢のメンバーの方々に私達を歓迎して下さった。まず彼らの年間の活動・行事について皮膚科スタッフより以下のような内容の説明を受けた。

1) 患者・回復者に対する働きかけ、行事など

- ・ハンセン病に関する様々なトピックの講義
- ・ハンセン病患者のハンセン病に関する種々のサービスへの参加促進活動
- ・入院ハンセン病患者へのタオル、歯ブラシ、バッグ、果物といった寄贈品の配布
- ・ロータリークラブ・プログラムへのハンセンズ・クラブ患者の参加検討
- ・早期のリハビリと作業療法の重要性についての講義、実演
- ・地域住民へのハンセン病に関する啓蒙活動
- ・ハンセン病患者を対象とした将来的にビジネスとなりうる液体洗剤の作成体験
- ・病気を克服した後、自立し生計を立てるための職業訓練プログラム

2) 医療従事者、学生向けの活動など

- ・理学療法士、作業療法士および学生への 1) 同様のハンセン病に関するトピックの講義
- ・研修医への基礎菌類学の講義と臨床検査技師のガイドによる皮膚スミア検査手技のデモ
- ・HIV、AIDS 患者に関する理解、対応、差別防止対策などのセミナー
- ・WHO インターンへのハンセン病診療についての教育

その後、軽く昼食をいただき、小グループに分かれ患者様たちへのインタビューを行った。印象に残ったのは中年女性で、病院を 3 箇所ほどまわったが、この医療センター

でハンセン病の診断がやっとついた。治療開始後、クロファジミンの副作用と思われるが、顔が黒くなってきたのはかなりショックであり、今は治療中なので仕事を辞めて家族と生活している。最初の病院へ診断がついたことを伝えに行ったが、中へ再び入れてくれなかったなどの待遇を受けた。ハンセン病は治る病気であるという普及活動はなされていると聞かすが、現実的には病気に関する知識は一般の病院も含め、必ずしも世間に十分浸透しておらず、偏見はやはり存在しているものと思われた。他には、家族のサポートはあるが 15 年続けた大工の仕事を辞めた男性患者、ハンセン病の治療中に妊娠がわかった女性患者、治療により学業が一時中断したと思われるが ALS (Alternative Learning System: 代替教育制度) を経て教師への道を目指している男子高校生患者など、それぞれに種々の悩みや心配事がありそうではあったが、皆様それほど暗い表情はなく素直に返答して下さった。上記の中年女性は治療が終了し顔の病変が治ったら、日本に興味があるので是非訪問してみたいとの希望も教えてくれた。最年少の患者は、半年前に発症したわずか 5 歳の女兒であったが、ご家族はさぞ心配であろうと思われた。その他、回復者のお一人 JOSE QUITASOL 氏は、治療後約 2 年が経過しているが、かなり積極的にハンセンズ・クラブの活動を支援しており、にこやかに挨拶してくれた。

インタビューの後は、クラブのメンバーとともにクリスマスパーティーと同時に行われた以前の責任者である Ma. Luisa A. Venida 先生の誕生会にも参加することができた。クイズなどの催しも行われ、終始楽しい雰囲気に溢れていた。Venida 先生の娘、Abby 先生によるとホセ R. レイエス記念医療センター皮膚科の外来患者数は、年間 800 名であり、そのうち約 100 ~ 200 名がハンセン病の新規患者。入院患者は年に約 1 名程度とのことであった。また同センターのハンセンズ・クラブに登録されたメンバーは、約 2000 名以上あり、フィリピン国内にある 5 つのハンセンズ・クラブの中では最も大きな団体であるとの説明もあった。このように比較的大きな組織であるが、常勤皮膚科医が 11 名、レ

ジデントが3学年で約20名という、こちらもかなり充実した数のスタッフで日常診療や、ハンセンズ・クラブの仕事なども行っているようで恐らくかなり多忙であろうとは思われたが、彼らの表情は明るく積極的で頼もしく思えた。

私の勤務している星塚敬愛園とは事情はかなり異なるが、ハンセン病に関わる診療という意味では、今後の再発の可能性や後遺症への対処法など含めて共有すべき部分も少なからずあろうと考えられた。今回の体験を当園でも何らかの形で是非生かして行けるようにしたいと思った。

謝辞

臨床に加え研究面での交流目的もあった私の2回目のフィリピン訪問を快く受け入れてくださった笹川記念保健協力財団の喜多悦子先生、多くのご配慮、ご協力などいただいた同財団の古嶋研史様、富崎知尋様、三賀知恵美様、通訳の町田公代様、さらに現地で大変お世話になった Arturo C. Cunanan Jr. 先生ら関係者の皆様、および厚生労働省の担当の方々へ厚く御礼申し上げます。



フィリピン研修をリハビリテーション分野から総括する

国立療養所栗生楽泉園 作業療法士 大西 圭輔

1) はじめに

今回の研修においてリハビリテーション職は二名参加しており、私はここから更に進むためには、何を持ち帰り、何をすべきなのか、今後の展望に関して、セラピストとして考えたことを述べたい。

2) フィリピン研修から見た日本のハンセン病リハビリテーションの問題点

国立病院機構のキャリア形成に内在する問題であるのだが、我が国の官僚制に由来するゼネラリスト志向、つまり、多種多様な経験を積ませることでキャリア形成していく傾向が現在でも色濃く残っていることは否定できない。つまり、理学療法士（以下 PT）、作業療法士（以下 OT）は多くの場合は3年程度で施設を移動しキャリアを形成していく。私自身の経験でいうなら神経難病、発達障害、脊髄損傷等の現場を経験してハンセン病療養所に配置となった。先輩セ

ラピストも同様であり、多くの国家予算を使いながらも、エビデンスを積み重ね、有用な治療プロトコルを確立していくまで至ることができなかった理由はここにある。私がハンセン病の臨床現場に入った際に治療の指針となるマニュアルやガイドライン、自身の治療を根拠付ける evidence の無さに頭を抱えたことを思い出す。しかし、臨床に追われるにつれ、新規患者はなく、平均年齢 90 歳を迎えようとする我が園においては evidence を積み重ねる研究よりも、丁寧に client に寄り添った個別の臨床のみに注力すべきと考えていた。

2) 気づき

しかしながら、今回の研修で 21 歳になる回復者の青年の手を触った際に「あれ？これは A さんの 70 年前の手じゃないか。」と気づいた瞬間があった。A さんとは私の client である約 90 歳の男性で毎日、私が日々の臨床で触っている手である。我々セラピストは皮膚の硬さ色、筋肉の触った感触、爪の状態等を通して、client の人生に触れる瞬間がある。目の前にいる 21 歳の青年と 90 歳の私の client が繋がったときに、大きな気づきがあった。それは日本では終わりつつあるこの病も海外ではまだ終わっていないという現実である。

3) 必要なこと

前記した通りに、圧倒的に reference、evidence が共に蓄積されてこなかった。三年で職場が変わってしまっただけで臨床の疑問を解釈する為の学会発表を1~2個するだけで終わってしまう。また evidence を積み重ねる研究も、ケースのサンプル数と妥当性の壁を越えられずに、どうしても症例報告となってしまふ。新しくリハビリテーションの現場に入るセラピストがハンセン病後遺症に対して参照できるガイドラインなりプロトコルなりが必要である。国内のハンセン病リハビリテーションの現状だけしか知らなければ、新規患者が殆どいない日本では必要となくなってしまう reference を作る必要は考えないであろう。しかし、今回の研修でハンセン病はいまだ終わった病でないという現実をみることで



Dr. Lope氏。栗生楽泉園（群馬県草津町）入所者団体作成の押絵を寄贈

でききた。現場の一兵卒としてできることは限られているが、いかにして貢献できるかを考えたい。

4) ハンセン病リハビリテーションの難しさ

今回の研修でフィリピンの回復者をみて再認識したのは、病態から感じたリハビリテーションの難しさである。社会復帰して肉体労働に従事する方もいることから分かるように、末梢神経の損傷が少なかった方にとってはリハビリテーションが必要の無い人もいる。当園でも入所しつつ、炭鉱労働に従事した方もおられた。しかし、潜在化していた神経損傷による機能低下が加齢により顕在化していき、視力低下から更に失明、手指機能低下、下肢機能低下等の障害へと繋がっていく。その為に最も必要なことは社会復帰した後も症状の評価を続けること、自宅にて訓練を続けることであるといえる。また、フィリピンの現状として絶対的なセラピスト不足であることが分かった。患者 200 人に対し 1 人のセラピストしかいないのである。セラピスト一人に対して個別で治療を行うなら一日 20 人が限界で、日本の保険制度もこのラインに準拠して設計されている。何れにせよ、フィリピンもわが国と同様に急激な高齢化を迎える。つまりリハビリテーションのニーズは右肩上がりとなる。同時にハンセン病患者も同様に高齢化していくことを考えると、ハンセン病医療においても、リハビリテーションが最も重要視されることは明白であるといえる。

5) フィリピンの現状に即した笹川記念保険財団への提案

今回でひとつの区切りを迎えた視察を更に発展させていく為に今後、笹川記念保健財団に期待することを記したい。フィリピンの現状に合うリハビリテーションはどのようなものであるのだろうか。まず、確定診断後に運動神経麻痺が表れていたなら、この段階で将来に予想しうる障害が分かるので、自分で行える筋肉トレーニングと関節拘縮を防ぐストレッチを解説した冊子を提供できないであろうか。そこから次の段階は、せめて初回だけでもいいのでセラピスト、ないし教育を受けたものが直接、症状に即した重要度を判別して個別、

実践指導を行うまでが理想であるが、少なくとも冊子にて回復者に対し情報を提供できれば、これだけで今の何もない現状に比べ大きなスタートとなろうかと思う。笹川記念保健財団はこの冊子の作成を国立療養所に依頼して頂ければ、私を含む現場のセラピストは喜んで執筆するであろう。英語で作成すれば、他国の言語、例えばヒンディー語等への翻訳も容易であり、ハンセン病が未だ猛威を振るう国々でも活用できるものとなろう。

次に、今回の研修で知った笹川記念保健財団が果たしてきた国際貢献で、最も素晴らしいと感じた支援は、クリオン島で勤務する理学療法士の奨学金である。彼女はクリオン島の回復者二世であり、財団の奨学金により理学療法士養成校への就学が可能となった。率直に表現するなら、これこそ“生きた支援”ではなかろうかと感じた。リハビリテーションの最も大きな強みはセラピストさえいれば治療が可能であるということだ。高額な設備もあれば有難いが、無ければ無いでセラピストの身ひとつでなんとでもなるのである。そして更に彼女が先輩として後輩を育てていくことが可能となるのだ。どんな荒地でも種を植えば花が咲くかの如くである。最も有効な投資は教育である。何故ならそれは将来に渡って利益を生み出し続けるからだ。いうまでなく、この利益はハンセン病患者、そしてハンセン病回復者に対してもたらされるものである。

加えて、臨床こそ最良の師であることは自明であるが、セラピストになった後も教育は必要である。Dr.Cunanan もこの点を強調されており、現場のセラピストが研修の為に日本を訪れる支援をして欲しいと何度も繰り返し述べられていた。私もこの点は完全に同意したい。日本での研修は必ずフィリピンでのハンセン病回復者達に QOL 向上をもたらすものとなるであろう。

では具体的にどのような研修が最も効果的か私見を述べたい。今回の研修でもっとも残念に感じたことは、その期

間の短さも然ることながら、現場でのリハビリテーション訓練の場面を見学できなかったことであり、更にいえば患者に触れてリハビリテーションを行えなかったことである。フィリピンのセラピスト達には可能ならば3週間程度の時間をもって、日本の臨床現場を体験して頂きたい。そのプログラムも私見であるが検討した。

1週目 ハンセン病療養所 国立療養所

2週目 社会医療法人財団 慈泉会 相澤病院 (長野県)

理由：研究と臨床を兼ね備え、地域医療分野においてもモデルケースとなる取り組みを行ってるため

3週目 初台リハビリテーション病院 (東京都)

理由：セラピストの人員の多さと先進的な治療手法に取り組んでいるため

ハンセン病以外の施設を選んだ理由は、将来的には回復者の高齢化により、ハンセン病の後遺症に加えて多く併発される疾患を治療しなければいけないからである。

6) 謝辞

研修を企画。運営し多くの学びをくださった笹川記念保健財団の皆様、今回の研修に参加させてくださった園や厚生労働省の皆様、フィリピン回復者の方々、現地当局の方々、Dr. Lope 氏、Dr. Cunanan 氏、ドナ理学療法士に心より感謝申し上げます。日々の臨床では考えなかった疑問や、思ってもいなかった視点を得ることができました。この経験を生かすも殺すも自分次第であります。持ち帰って何をするかは私に懸かっています。



Dr. Cunanan氏。栗生楽泉園 (群馬県草津町) 入所者団体作成の押絵を寄贈

フィリピン研修に参加しての感想

(義肢装具士として)

国立療養所多磨全生園 リハビリテーション科 義肢装具士 菅野 太洋

1. はじめに

私は、ハンセン病療養所でリハビリテーション科の義肢装具士として勤務し6年が経ちました。以前は一般の義肢装具会社に勤めていましたが、療養所に勤務するまでハンセン病のことは知りませんでした。初めてハンセン病後遺症を抱えた患者を目の当たりにし、衝撃を受けたことをいまでも覚えています。現在、日本のハンセン病後遺症患者は高齢化を迎え、リハビリテーション科は患者の体力維持や日常生活動作の維持のため日々努力しています。義肢装具士として多く関わっているのが、フットウェアによる足底潰瘍の防止・免荷、自助具の製作であり、様々な材料や加工機械を使用してそれらの製作をしています。足部の潰瘍が悪化してしまうと、市販靴が履けない、歩行制限による筋力低下、感染による四肢切断など良いことはありません。潰瘍は義肢装具の不適合、患者の体調や創部からの感染などにより容易に拡大してしまうため、義肢装具の製作や調整はかなり気を使いつつ迅速に行っています。

フィリピン研修は、私にとって日本以外でハンセン病に触れる初めての機会であり、かつ環境が違う場所のハンセン病に対して、義肢装具士が出来ることは何かを考える貴重な機会になるであろうと思い、研修に参加させて頂きました。つたない文章で恐縮ですが、リハビリテーションや義肢装具を中心に今回の研修に対する感想を書かせて頂きました。

2. フィリピンの履物事情

ほぼ1年中温暖な気候のフィリピン。みんなの足元は、裸足、サンダル、靴とさまざまでしたが、私見ではサンダルが一番多い印象でした。今回、セブ島、クリオン島、マニラを訪問しましたが、衛生面では日本とはかなり違った部分が見られ、道路も決して日本よりきれいとはいえない状況でした。そんな中、裸足やサンダルで歩く人々がいて、ハンセン病に限らず、なんらかの病気により足潰瘍を患った場合、治療するのが難しくなるのではないかという印象でした。クリオン島のクナナン先生からは、「足潰瘍の防止や免荷のために、足の裏に接する面は柔らかく、地面に接する面は硬くて丈夫なサンダルを履くように指導している」という話を聞

き、現在のフィリピンではこれが一番受け入れられる治療用フットウェアなのだろうと思いました。

3. リハビリテーション環境がある施設を見学して

「エバースレーチャイルド療養所」

療養所ということで病院、学校、居住区、給食棟、商店などがあり、衛生面以外の環境は日本のハンセン病療養所と変わらない印象でした。病院はハンセン病患者の減少に伴い総合病院への転換が進められており、日本のいくつかの施設も医療機関や福祉施設として活用されるのが効率的ではないかと思いました。

リハビリテーション科がある建物に案内して頂きましたが、積極的なリハビリが行われている印象はありませんでした。義肢装具製作環境としてはグラインダー1台とミシン1台のみで、かつ先月で製作できる職員が退職したとのことで、義肢装具製作もあまり行われていないようでした。それでも、足底の傷には免荷サンダルを製作していたとのことで、材料とサンダルを見せて頂きました。EVA スポンジを積層して製作されており、潰瘍の下のみ免荷のために中間層がくり抜かれている物でした。日本では患者の体に合わせて義肢装具を製作するために「体の型を採る」→「モデルを作る」→「モデルに合わせて義肢装具製作する」というのが一般的な工程ですが、この療養所にはその技術が無いとのことで、義肢装具はあまり必要とされている印象はありませんでした。日本から自助具(スプーン)、サポーター生地、訓練用滑り止めグローブを寄贈させて頂き、今後何らかの形で使用されることを願っています。

「クリオン島(療養所、総合病院)」

医療施設としては、クリオン総合病院を見学させて頂きました。リハビリに関しては理学療法士2名で行っており、将来的には広いリハビリテーション室を作りリハビリを広めていく予定との事でした。その他にハンセン病により障害を抱えた方が数名住んでいる不自由者棟も見学させて頂きましたが、帰国後に写真で義足の方が1名いることに気が付き、その場でお話を聞けなかったことを後悔しました。こちらで

はサポーター生地を寄贈させて頂き、今後何らかの形で使用されることを願っています。クナナン先生からは「フィリピンのリハビリテーションは日本に比べまだまだ遅れているため、日本から学ぶべきことが多くある。日本と技術交流など出来ればよいと思う」という意見がありました。

ハンセン病隔離の島という歴史を持ち、ハンセン病根絶により隔離島から自治体へと成長を遂げたすばらしい場所を訪れることができ、そして根絶のために尽力したクナナン先生に会えたことを嬉しく思いました。

「ホセ・R・レイエス記念メディカルセンター」

施設内の見学はなく詳細を聞く機会はありませんでしたが、ハンセン病回復者への取り組みとしてセンターに創設された「ハンセンズ・クラブ」にて、活動内容の説明とハンセン病患者や回復者から直接話しを聞くことができ、貴重な経験となりました。患者とのディスカッションはそれぞれ4つのグループに分かれて行われ、私のグループには5歳のハンセン病患者がいて、現在も発症しているという現状に強く驚きを感じました。しかし、薬の影響から肌が黒ずんでいる方はいましたが、機能障害や変形などの明らかな後遺症がある方はほとんどいない様子で、足に潰瘍がある患者もほとんどいないとの事でした。患者からは、「顔に黒ずみがある自分は本当の自分ではない」、「薬で治れば日本に言ってみよう」、「薬で少しずつ症状が治っていくのを見るのが今の楽しみ」、「病気が治ったら休学していた学校に戻るのが楽しみ」など患者自身の正直な思いが伝わってきました。そして、フィリピンにおけるハンセン病に対する差別についても知ることが出来たのですが、これは今回の研修で最も衝撃を受けたことでした。そ

れは、発症した方が医師から診察を拒否され診察室にすら入れてもらえなかったこと、発症した子供が教師から差別を受けたこと、そしてキリスト教の聖書に「ハンセン病は神からの罰である（＝悪いことをした人がかかる病）」といった内容が書かれているという事実でした。他の施設では啓発活動などにより差別はほとんどなくなったという内容を聞いていましたが、医師や教師といった立場の人間が差別をするということ、そして国民の9割がキリスト教という国において聖書にそのような内容が書かれており、そのことが差別につながっている可能性があるということは本当に信じられませんでした。

4. まとめ

初めて発症しているハンセン病を見ることができ、また日本とフィリピンの文化や生活環境の違いを肌で感じられたとても貴重な研修でした。義肢装具を見る機会はありませんでしたが、これは日本に比べフィリピンの平均寿命が短く、治療法確立以前の患者が少なくなったこと、そして治療薬MDTにより、発症した場合でも重篤な後遺症が残る患者が少なくなったためではないかと思いました。そして今後のハンセン病患者に特別な義肢装具が必要となる機会はほとんどなくなるであろうと思います。

フィリピンで接した人々からは、ハンセン病を発症することで受ける差別による悲しみと、日本とは違った人々の生きる力や純粋さというのを感じ、この国のハンセン病根絶を願わずにはいられませんでした。最後に、このような貴重な経験を機会を与えて下さった笹川記念保健協力財団の皆様、各施設のスタッフや患者の皆様、国立療養所多磨全生園の皆様に感謝致します。



免荷サンダル



滑り止めグローブ

フィリピン研修に参加して

ー作業療法士の立場からー

国立療養所奄美和光園 作業療法士 中里 あゆみ

はじめに

わたしが国立ハンセン病療養所医療従事者研修への参加を希望した理由は、大きく二つあります。一つ目は、ハンセン病療養所での臨床経験が浅く、よりハンセン病についての知識を深めたかったこと、二つ目はハンセン病をはじめ海外のリハビリテーションの現状や日本との違いについて知りたいという思いからでした。今回、フィリピン研修を通して、一作業療法士の立場から感じたことをまとめました。

ハンセン病におけるリハビリテーション

見学した療養所および施設では

研修三日目に訪れたエバースレイ・チャイルズ療養所では、職種別の療養所見学が行われ、リハビリ部門は在籍している理学療法士が案内してくださいました。療養所のリハビリ室には手作りの手指・上肢機能訓練用の道具、足底潰瘍に対処するためのゴムサンダルの製作スペースが設けられている程度のものでした。リハビリ室内でリハビリテーションが実施されている様子はなく、現在は理学療法士一名で、各入所者を訪問し対応しているとの説明を受けました。その他の施設でも、見学した限り日本のようなリハビリ室はなく、十分なリハビリテーションは実施されていないように感じました。また、その他の一般病棟を備えている施設でも患者数に対しリハビリスタッフは不足している印象を受けました。

クナナン先生の講義やドナ理学療法士の説明からも、フィリピン国内のリハビリテーションは今後の課題となる分野であることを感じました。

人々の暮らしから見えたこと

研修当初フィリピンでは、日本で見かけることのない新患の患者さま、子供や若い世代のハンセン病の患者さまも多いとの話を伺っていました。症状として現れる障がいの有無や程度によって異なりますが、機能の代償・回復、日常生活動作に対する訓練などリハビリテーションの需要は大きいものだと感じていました。しかし、フィリピン国内は、高層ビルや整備された道路が通っている傍ら、道端で、汚れた服装で横になる親子、平日正午にゴミ山で遊ぶ子供たちを見かけるなど、同じ空間で見ているものとは思えない景色に驚いたのと同時に、貧富の差をととも強く感じました。貧困層のハンセン病患者さまも多い印象があり、経済状況をはじめ様々な問題が混在しリハビリテーションの提供が難しい現状があるように思いました。

また、保健所見学の際に、男性のハンセン病患者さまから話を伺う機会があり、その中で、身体の不調を感じつつも「子供たちのため、家族のために働かなければならない」と話されていました。フィリピンでは、ハンセン病の治療を受けながら就労されている方も多く、必然的にリハビリテーシ



現地のリハビリスタッフ・研修メンバーの方々と



織物作業中の入所者

ンを受けるといふことよりも、生計を立てる、一日一日をどのように生活し、生きていくかということが重要となっている印象を受けました。

研修を通して感じたこと

フィリピン国内においてリハビリテーションは、これから発展していく分野であると感じる中で、CLAP（フィリピンハンセン病回復者・支援者ネットワーク）の存在や、ホセ・R・レイエス記念メディカルセンターのハンセンズ・クラブ（ハンセン病患者・回復者への自立支援、公衆衛生としてのハンセン病制圧、社会への正しい認識の醸成）の活動を知ったとき、『ピアサポート』という言葉思い出しました。『ピアサポート』＝同じ症状や悩みを持ち、同じような立場にある仲間（患者・家族）が体験を語り合う、そして回復を目指す取り組みのことを指します。

実際にハンセンズ・クラブを訪れた際、仲睦まじく会話を楽しまれていたり、心のよりどころとして参加している方も多印象を受けました。さらに一番印象的だったのが、皆さんが明るく笑顔でいらっしやること。

リハビリテーションは、とても広い意味合いを持つと思います。見学させて頂いた二つのグループは、その人らしく、主体的に生きていくための社会復帰や職業訓練的なリハビリテーションの側面を担っているように感じました。

地域で暮らすハンセン病患者さまの多いフィリピンでは、今後インフラ整備の発展と共に、前記のような当事者やその家族同士が支え合えるコミュニティ、保健所など地域の公的機関、さらにわたしたち医療従事者が多く携わる医療的なケアやリハビリテーションの充実を図り、協働していくことで、より対象者への手厚い支援が行われるように感じました。

また、フィリピンの多くの人々の暮らしから見た“一日一日を生きていくこと”。

作業療法の作業＝日常の生活活動、家事、仕事、遊び、対人交流、休息など人が営む生活行為全般を指します。そしてその作業は、個人によって持つ意味や価値観もそれぞれです。人は日々を生きる中でさまざまな作業を営み、喜怒哀楽を感じながらその人なりの生き方を築くものだと思います。考え方や捉え方は人それぞれだと思いますが、作業療法はその作業に必要な心身面の治療や支援を行うこと、今回わたしは作業療法を通し対象者へどのような関わりが持てるのか、改めて考える良い機会となりました。

感想

七日間の研修は一日一日がとても濃く、有意義なものでした。また、全国のハンセン病療養所や、フィリピンで活躍されている多職種の方々と交流する機会を与えて頂いたのは、とても有難く、たくさんの刺激を頂きました。フィリピンや日本では、ハンセン病に対する偏見が少なからず残っている中で、ハンセン病に携わる者として正しい知識を学び理解していく重要性を改めて感じました。

わたしが担当している入所者の一人で、昔の園の様子をとても詳しく教えてくださいたい方がいます。研修の中で見たことや聞いたことと、その方から教わったことがいくつも繋がる場面があり、過去の園の様子をイメージ出来たことはとても良かったです。入所者の方々がこれまでに経験してきたこと、そしてこれからの生活に寄り添いながら、何か力になることがあればと思います。

研修を通し、多くのことを感じ、学びました。また、わたし自身の今後の課題も多少となりとも気づくことが出来た貴重な経験でした。

謝辞

最後になりますが、今回の国立ハンセン病療養所医療従事者フィリピン研修の企画・運営、ならびに参加する機会を与えてくださった笹川記念保健協力財団の皆様、厚生労働省関係者の皆様、クナナン先生をはじめフィリピンの各関係施設の皆様、研修へ送り出してくださいました園の皆様に、心より感謝申し上げます。



エバースレイ・チャイルズ療養所のリハビリ室

数年前から、長島愛生園に暮らすあるご夫妻を撮っている。私自身はそれまで、ハンセン病のことは知ってはいても、元患者さんに会ったことはなかった。古い知り合いである、会長の喜多悦子先生に連れていかれた。そのご夫妻とはどこか気が合い、ありのままの姿を撮ることになった。

撮りながら強く感じたのは、私たちはハンセン病という病気を撮っているが、その奥底に横たわる、家族や夫婦の問題、差別や人間の尊厳など、自分たちをとりまく極めて根源的な事柄を撮っているのだ、ということであった。

長島愛生園は、かつてのクリオン島の施設を参考に作られたと聞いた。しかし訪ねたクリオン島は、取り囲む美しい海は一緒であったが、今の長島愛生園とは、まるで違う状況であった。

残念ながら日本では、一般的にハンセン病の患者は子どもを持つことは許されず、その子孫は“絶滅”状態となる。しかしクリオン島には、アジアのあちこちで見られるように、老人も青年も子どももたくさんいた。そして愛生園でそのご夫妻を撮ってはいても、友人たちの姿は未だ撮ることができないままだ。でもクリオン島では、患者たちの多くは笑顔で堂々とカメラの前に立ち、子孫たちは自分たちの出自を率直に語る。そのオープンさに目を見張った。

その昔は「生ける屍の島」と呼ばれ、患者たちは強制隔離され、結婚も許されず、結婚できるようになっても赤ん坊はすぐに引き離され、週に1回のガラス越しの面会、乳児院で育てられた、という過去はある。



島の共同墓地。初期に作られたと思われる、奥の小高い場所に足を踏み入れると、名もない壊れた墓石がたくさん並んでいた。その草むらにたたずむと、島の持つ歴史の重さがひしひしと伝わってきた。

でも今、島の人口は、登録されているだけで1万4千人おり、しかも増え続けているという。

グループとは別行動で、貝で細工ものを作って売っているという、アグネスさんの家を訪ねた。歌の上手な彼女の隣で、ウクレレで伴奏する夫の姿が微笑ましかった。どちらかの母と思われるおばあちゃんや子どもたちもいて、家族の光景があった。

その翌日、ある漁師の家を訪ねた。もう漁には出ていないということで、網を繕うのを撮らせていただいた。日本でも、指が失われても工夫しながら様々なことをこなす姿を撮ってはきた。同じようにして網を繕う彼の指先を撮りながら、カメラを引くとそこに写るのは、子どもたちも含めた家族の光景であった。日本には絶対ないものだ。

私自身はこの落差をなかなか消化しきれずにいる。でもわかったふりをして、すぐに消化してはいけないのだと思う。

そのもやもやを、これから数年かけて完成する映画の中に必ず生かさなくては、と固く決めている。

またマニラで会った、様々なハンセン病患者の姿にも心うたれた。幼い子どもを連れた母であったり、若い青年であったり…。小さな子どもの患者もいたと後で聞いた。やるべきこと伝えるべきことがたくさんあるのだと、改めて日本で感じている。



参加者一覧

施設名	氏名	職種
国立療養所栗生楽泉園	大西 圭輔	作業療法士
国立療養所多磨全生園	井口 朝美	看護師
国立療養所多磨全生園	菅野 太洋	義士装具士
国立駿河療養所	鈴木 華樹	看護師
国立療養所邑久光明園	吉田 匠	医療社会事業専門員
国立療養所大島青松園	山尾 日登美	看護師
国立療養所菊池恵楓園	島田 秀一	医師
国立療養所星塚敬愛園	鮫島 朝之	医師
国立療養所奄美和光園	中里 あゆみ	作業療法士
国立療養所沖縄愛楽園	宮城 千秋	看護師
国立療養所沖縄愛楽園	河野 真紀子	看護師
国立療養所宮古南静園	松原 洋孝	医師
国立ハンセン病資料館	大高 俊一郎	学芸員
国立ハンセン病資料館	木村 哲也	学芸員
笹川記念保健協力財団	喜多 悦子	会長(医師)
笹川記念保健協力財団	三賀 知恵美	事務局
笹川記念保健協力財団	富崎 知尋	事務局
笹川記念保健協力財団	古嶋 研史	事務局
—	町田 公代	通訳
—	熊谷 博子	映像ジャーナリスト
クリオン療養所・総合病院	Arturo C. Cunanan Jr.	所長/院長(医師)
クリオン療養所・総合病院	Donna Gacasan	理学療法士
クリオン療養所・総合病院	Maria Luz Gante	会計

2018年度国内療養所医療従事者フィリピン研修アンケート

研修期間 2018年12月2日～12月8日

1. 各訪問先について

(1) セブスキクリニック

プログラム内容 大変満足…13 満足…1

理由・コメント

- 病気がactiveな患者さんの症例をつぶさに勉強できた。年齢を聞いてみると20代30代の前途有望な若者たちばかりだった。日本では対照的に患者の将来を閉ざしたことを思い合わせていた。
- 私がリハビリ職で直接の関係は無いのだが、病態の理解には非常に有用であり、また社会生活を送られている回復者様をみる機会は臨床においても重要である。
- 急性期～治療中の患者さんを直にみることができました。飲み物やお菓子のおもてなしもうれしかったです。
- 限られた時間の中で診断までの過程を見学することができました。検査手順の紹介も段取りよく準備されていて、同院スタッフの丁寧な仕事に感謝です。
- ハンセン病を発症している方々と実際に接する初めての機会であり、治療法や検査方法などとても勉強になりました。そして、症状が外観からわかる病気を患うことの辛さと、日本の療養所で暮らす方々の過去を知ることが出来ました。そのような状況で研修に協力して頂いた患者の方々にとっても感謝しております。
- アクティブな皮膚症状やらい反応を診る事ができ貴重な体験をする事が出来ました。外来患者様の協力で感謝します。改めて、早期診断と早期治療が重要だと感じました。
- 初めてみる新規発生患者さんの症状、スミアなどの検査を実際に見ることが出来、貴重な経験となりました。また、職員がどのように地域の患者さんのフォローを行なっているかなど聞け、情熱ある職員の皆様のエネルギーを感じることができました。ただ、実際に患者さんに関われたことは良かったが、女性患者さんなら女性、男性患者さんには男性の見学者などの配慮も必要かと思いました。

(2) ラブラブ市保健所見学

プログラム内容 大変満足…5 満足…8 普通…1

理由・コメント

- アウトリーチや社会啓発に力を入れていることが具体的な事例をもとによく理解出来た。バラングイという自治的な行政単位。公衆衛生の専門職である保健師が臨床看護師から独立している日本と異なり、看護師のなかに統合されているなど、日本との制度の違いも興味深かった。
- 現地のドクターとの白熱した質疑応答であつという間に時間が過ぎました。ハンセン病政策だけではなく、現地の医療問題や貧困問題が垣間見えました。
- 保健所でのハンセン病対策活動を理解することができました。フィリピン国の一般的な公衆衛生活動の紹介も交えて紹介してもらえたら、幅広く当国の取り組みについて学べたと思います。

- フィリピンにおける、ハンセン病撲滅と差別を無くすために行われている行政の活動を知ることができ良かったと思います。差別は無くなってきているとのことで安心しましたが、後に訪問した施設で患者本人から話を伺うと、差別はまだ残っているという事実を知り、行政と発症者との間に感覚のずれがあるのではないかと感じました。
- 話をしてくださった患者様と説明してくださったスタッフの身なりの格差に、少し驚きました。
- 同僚、上司に病状説明はしているが、超過勤務が多く休養が必要と思われる職場など患者様からハンセン病を取り巻く社会的状況が聞けて勉強になった。
- 1人の患者さんの話を聞く事で、患者の日常生活の状況や周囲の人との関わりなどを知る事が出来ました。市は、新規患者発見の為に、もっと積極的に各世帯の訪問を考えておられ、ハンセン病撲滅への熱意を感じました。
- 保健所の役割がどのように行われるか等、地域の中央を担う施設の見学することで公衆衛生の重要性を学ぶことができた。
- 部屋が狭かった。

(3) エパースレイチャイルズ療養所

プログラム内容 大変満足…11 満足…3

理由・コメント

- 入所者とその周囲の環境に触れられたことが印象的でした。
- 講義、すごく分かりやすかったです。療養所を4つのグループに分けて巡ったのも良かったです。職種別小グループなので質問もしやすかったです。ナンシー先生が丁寧に質問に答えてくれました。美人のドクターでステキでした。患者さんとも少しですがコミュニケーションをとれたのも良かったです。
- 療養所に残る回復者がいる一方、近隣30ほどの村に家族と暮らす回復者が多いという話は興味深かった。また、一福祉職であるナンシー女史の熱意で資料館運営がなされていることも、資料館活動の原点を見る思いがした。
- webの情報であるが、現地の人からは予算の面で大変苦労されている施設である事は分かっていた。実際に訪れると、廊下まで患者様が溢れており、大変な状況であることは誰の目にも明らかであった。それなのに豚の丸焼き(レチョン)を振舞って頂いて、そのおもてなしの心に感謝の言葉しかない。
- とても温かく歓迎していただき、ホスピタリティに感激した。廊下に所狭しと並べられた臨時ベッドを目の当たりにして、地域の総合病院の実情を伺うことができた。チーム別の見学では担当ドクターに気軽に質問もでき有意義であったが、最後は急ぎ足だったので、もう少し見学の時間が取れるとよかったかもしれない。小学校の中まで見せていただけて地域の日常も少し伺い知ることができました。

- 医師をはじめソーシャルワーカーなど多職種の講義があってよかったです。財政状況にも興味があったので、事務職から予算面について発表していただけたらもっと良かったです。
- 同じ療養所という施設で働く者として、異国の療養所を見学できたのはとても良かったです。療養所ということで、病院、居住区、給食棟など日本の療養所と共通する部分がありました。ただ、日本と比較し治療、看護、介護の面では考え方にかなり差が感じられました。日本との環境や価値観の違いから、なかなか質問しにくい感じもありました。職種ごとにグループで療養所内を見学できたのは良かったのですが、講義に比べ見学時間が短かったように思いました。
- とても質素な療養所でしたが、患者様が、趣味で絵を描いたり、猫を可愛いがっていたり、人間的だなと思いました。
- 外来部署の紹介、足創傷の治療促進用保護剤 (UNNA BOOT、海藻の成分など)、MDT治療後の貧血、腎障害のある患者の紹介、対応などについて大変詳しく説明してもらった。
- ハンセン病に罹患した事で、患者の自信喪失、意欲喪失、人と関わりへの不安は続いており、精神面も含め自立した社会生活を送れるような支援が必要だと分かりました。回復者への職業訓練は、笹川記念保健協力財団の支援で運用されている事を知り様々な支援の方法を知る事が出来ました。療養所内は、現在の日本との違いに驚きました。
- 総合病院として機能しており、一般の患者さんと入所者が同じ施設に入院していることは日本では見たことがなく、これからの施設のあり方について考えさせられました。

(4) クリオン島

プログラム内容 大変満足…11 満足…2 普通…1

理由・コメント

- ハンセン病を克服した島として、その経緯や現状、そして歴史保存の観点からまずごく勉強になりました。全てを網羅している感がありますね、この島には。SWのドナさんが笹川奨学金で学校を出たと話を聞いて、ドナさんの頑張りが凄いなと思いました。ドナさんに凄いなと伝えると、謙遜してましたが・・・
- 国立療養所第一号の長島愛生園のモデルとなった離島でありながら、断種の強制をした日本と異なり、2世3世4世ら2万人が共に暮らす現状を目の当たりにできたこと。医者でありながら歴史保存に情熱を傾けるクナナン先生の人柄に接することができたことが最大の収穫。
- おそらくこのプログラムが今回の研修の目的となるものであるだろう。可能ならばあと3週間程はいたかった。
- この視察で、この島だけは外せないと思います。隔離の歴史を肌で感じることができました。日本国内のハンセン病施設に勤務するにあたって、入所者の隔離されていたころの感情を想像する一助となりました。
- ハンセン病隔離の歴史が詰まった場所を訪問でき、自分にとっても貴重で大切な経験となりました。日本と同じくハンセン病が終息された場所にとって、後世に歴史を残す重要性をとっても感じました。講義、見学、ちょっとした観光ととても充実した時間を過ごさせて頂きました。

- クリオン島と日本の隔離政策の、大きな違いは出産でした。港に向かう途中で、ピックアップトラックの私達に気づき、バイクの荷台から、振り向きながら手を振ってくれた回復者の笑顔が忘れられません。家族と暮らす幸せを強く感じました。
- “ハンセン病という病気を将来どのように伝えて行くのか” 歴史的保存への活動がとても重要な事である事がわかりました。ミュージアムの展示も分かりやすかったです。
- 若い住民の方にもクリオン島についての考えを聞く機会があれば良かったと思いました。今度、自分の子供を連れて訪れてみたいです。
- 全てを理解することは難しいですが、講義だけではなく、ハンセン病の歴史が至る所に残っており、園の入居者のことを思い出しながら勉強させて頂きました。島までの道のりは大変でしたが、ハンセン病についての理解が深まり、とても良い経験でした。
- 長島愛生園のモデルを実見できたのは、大変貴重な経験になりました。

(5) ホセ・レイエス記念メディカルセンター ハンセンズ・クラブ

プログラム内容 大変満足…9 満足…4 普通…1

理由・コメント

- 患者会のスタッフや患者に触れられて温かい気持ちになったり、シビアな現状を感じたりといろいろと勉強になりました。
- 個別グループだったので、コミュニケーションがとりやすかったです。患者さんと触れあえて、様々なものを乗り越えてきたなかでのハートの痛み強さ明るさ、、心が震えて涙が出ました。喜多先生に1グループから強引に連れられて、クリスマスソングを無茶振りされたのも良い思い出…。喜多先生、最高です(笑) それから、クリスマスパーティーでクッキーを食べて「メリークリスマスHDクラブ」と言うゲームも楽しかったですね。でもあのクッキーは喉につまる…。あれからあのクッキーのことを「殺人クッキー」と仲間内で異名がついてました。
- 保健所等では社会的差別はもうないかのような説明だったが、ここで接した患者・回復者は今も社会からの差別に苦しんでいるという。その生の声を聞くことができたのはショッキングだった。
- 時間、関わり方ともに最適であった。
- 素の患者さんと接することができました。理屈抜きに患者さんの心情に触れ、大変勉強になりました。
- ハンセンズクラブ、患者・回復者会の活動、実際の複数の患者様へのインタビューなどを通してハンセン病を取り巻く環境、現状とそれに対応する教育的、互助的な活動などについて理解できた。
- 患者会の皆様と各グループに分かれて直接話しを聞くことが出来ました。私が参加したグループでは、患者さんが、ハンセン病と分かった経緯や治療のこと周囲との関わり等を話してくれました。悲観的な感じはなく皆、自分の事を話している感じが伝わってきました。そのあと、クリスマス会にも参加しました。患者さんと一緒に楽しくゲームに参加できて、良い思い出となりました。職員の皆様のパワーには脱帽です。
- 光明園の吉田さんの歌がすばらしかったと思います。あらかじめ、こちらからの出し物を準備してもよかったのではないかと思います。

2. 研修を通じて、一番印象に残ったことは？

- フィリピンの現状
- どこかの病院でも、日本より患者さんが明るかったということでしょうか。国柄、風土、歴史的背景が異なるからでしょうか、こういう風になり得るんだとも思いました。家族がいて子孫がいる。それは大きな違いだと思いました。
- 数少ない社会資源のなかで、歴史保存や次世代への継承を視野に、資料館活動に情熱を傾けている方たちの熱意に触れることができたこと。
- 下手なりに英語が通じたので、リハビリテーション職の方々と直接コミュニケーションがとることが可能であった。治療手技や教育体制、何故リハビリ職に就いたか等、積極的に話しかけると熱心に答えてくれた。結論としてはリハビリ職が非常に不足しているという現実が分かった。教育に関しては英語の教科書をそのまま使っているので、日本語に翻訳される時差と書籍数、またジャーナルも直接英語で読める事を考えると質は高いと感じた。しかし保険制度、医療費の違いから日本と同様にフィリピンにローカライズされた臨床なのかと考えた。
- 住民の貧困や、病院施設でさえ経済的に恵まれているとはいえない中で、工夫をこらし診療や保健活動にあたったこと。
- フィリピンの医療、公衆衛生分野での女性の活躍には、目を見張るものがありました。さまざまな職種の方が、情熱をもって働いていることに感動しました。
- 日本とフィリピンの文化やインフラの違いをかなり感じました。日本はかなり恵まれていると思います。そして、病に対する差別は絶対にしてはならないと強く思いました。
- 今回の研修で、らい菌の感染経路や発症時期の特定が難しい中で、ハンセン病の撲滅の為に様々な角度から活動され新規患者の発見に取り組む姿は大変勉強になりました。そして、発症した患者様への精神的サポートや社会的支援、啓蒙活動、歴史保全活動など、様々な分野での活動を学べた研修でした。
- ハンセン病が未だ社会生活により強く影響を及ぼしているフィリピンでは、日本と状況がかなり異なるが、置かれた状況内ですべての取り組みを行っていることは、大変重要で意義あることと思われる。今後、新たな患者、再発例、合併症などがより減少してゆくことを願いたい。
- 今回の研修で、らい菌の感染経路や発症時期の特定が難しい中で、ハンセン病の撲滅の為に様々な角度から活動され新規患者の発見に取り組む姿は大変勉強になりました。そして、発症した患者様への精神的サポートや社会的支援、啓蒙活動、歴史保全活動など、様々な分野での活動を学べた研修でした。
- クリオン島と他に訪れた場所との環境の違いが印象に残っていることの一つです。同じくインフラが整っていない状況ではあるのに、クリオン島には新規発生患者さんはなく、他の島では若い人達の発生が多いことです。もう一つ強く印象に残っているのが、エバースレイチャイルズ療養所で病棟を見学した際に入院していた、21歳の男性が薬の副作用で輸血が必要な程の貧血になっているにも関わらず、血液が見つかるのに、三か月を要するということでした。日本では考えきれないことですが、それがフィリピンでの現状なのです。早く輸血が来、元気に働ける日がくることを切に願います。
- ホセ・チャイルズで、病気になった5歳の女の子が泣いていたことです。

3. 改善した方が良い点は？

- 研修の最後に羽田でもいいので学びの共有や感想の発表など、共感して深くなる場面无いはもったいないと感じました。
- 特にはないですが、研修時間がハードだったので、夜のご飯を1日くらいお弁当とかにして、休憩時間を増やしても良いかなとも思いました。
- 連日おてもなしを受けているのに、何もお返しをできていないことを心苦しく思っていた。運営に訴えたが、「謝礼を払っているのでその必要はない」との返事だった。最終日、やはり気になり、周囲の参加者に諮ると、光明園の吉田さんがお礼に歌をうたってくれた。(誰もいなかったら私が1人でも立つもりでいた。) こうした準備はしておいたほうがいい。
- 病態の講義はおそらく参加した医療従事者はみな知っているかと思いますが、その為に、それらに関連する座学は必要無かったかもしれません。見学先は全て妥当性、必要性ともにあり、臨床で働くものであっても行政機関を訪問することは意味があると考えます。何故なら日常業務にその機会が無いからです。視野を広げることこそ、視察の意味であり、私は大きな学びがありました。
- 特にありませんが、しいて挙げるなら事前資料がやや重たかったことでしょうか。希望者のみ紙で配布、他はデータでPDF配布でもよかったです。事前にこまめに業務連絡をいただけましたし、また現地でもLINEやdropboxを活用して情報共有をしていただき、とても良かったです。
- 座学が、多かったです。実際に患者や回復者の話を聞いたり、治療等を見てみたかったです。
- 患者様へのインタビューは、事前に質問項目を連絡しておいた方が、ご返答をよりスムーズに頂けるかもしれません。
- 早朝出発の午後の講義に集中する事が難しかったです。
- 患者さんのプライバシーの保持や配慮が大切だと感じた。
- 研修のなかでフィリピンでのハンセン病の歴史に触れる場面が多かったので、日本と比較するためにも、日本の資料館等での研修と何らかの形でリンクできれば、学びがより深まると思います。

4. また海外研修に参加するとしたら、何を学びたい／したいですか？

- 地球温暖化については今後医療に関わる大きな問題になると感じているので関心があります。
- 機会がありましたら、世界の公衆衛生の現状とか学びたいです。
- 今年会って話を聞いた患者たちが、その後、幸せに暮らしているかどうか知りたい。
- 今回はインドのプルリア療養所に行きたい。Leprosy.jpからリハビリテーションが行われていることを学んだので非常に興味がある。個人でアポイントメントが可能であるか調べます。
- 今回はフィリピンでしたが、ぜひ他の国の現状も見学したいと思いました。
- 途上国の公衆衛生。
- 様々な国(特に後進国)の義肢装具現状について。
- 今度は、説明や見学でなく実際にケアしたい。途上国の女性の人権や、子供達が学校に通えるような、活動に参加したい。
- ハンセン病の治療経過、皮膚病変の改善度、後遺症の進展度、リハビリの効果などを可能であれば画像・動画などで経時的に学ぶこと。
- 海外での訪問看護や、プライマリーヘルスケア、予防医療などについて、実際に現場や、どうやって行われているのか学んでみたいです。
- 今回はハンセン病施設を主に見学させて頂いたが、その他国外での医療現場の状況、また今回の研修で地域が担う役割の大きさも実感し、地域における医療従事者の役割、支援方法なども知りたいと思いました。

5. ご意見、ご感想、ご要望、その他コメントなど

- 喜多先生、富崎さん、三賀さん、古嶋さん、通訳の町田さん、たいへんお世話になりました。ありがとうございました。おかげさまで久しぶりに集中して感じたりゆっくり考えたりすることができる時間が持て、贅沢な一週間でした。今回の研修を通じて自分の中で今まで考えてきたことが更に深まったことが収穫でした。
- 笹川スタッフの皆様には本当に行き届いたご配慮を賜りまして、厚く感謝申し上げます。皆様明るくて楽しかったです。感謝しかありません。沖縄での同窓会、楽しみにしています(^o^)
- 終始気持ちよく研修に参加することができました。三賀さん、古嶋さん、富崎さんに感謝。
- 非常に難しい要望かもしれませんが、私はリハビリ職なので実際に患者様なり回復者様なりに触って治療行為を行いたかったです。但し、治療行為と言ってしまうと法的に難しいかもしれませんし、リスク管理の面からの不安もありますので実現は困難なことは理解しております。
- 私だけ変則的な日程にもかかわらずご対応いただき、感謝の気持ちでいっぱいです。ありがとうございました。
- このような企画がなければ不可能な体験ができたことに感謝しています。特に5回目の今回は一番よかったのではないのでしょうか？ハンセン病抜きにしても、同国の歴史、交通事情、衛生環境などフィリピンについて興味をもつきっかけになりました。帰国後フィリピン関連の本を購入し読んでいます。もう一度観光で行きたいですが、ツアーじゃないと行けそうもありません。
- 帰国後に自分の担当患者様にフィリピンの感想をお話する機会があり、いまだに発症している人が多くいることを伝えると驚いていました。私が今まで聞きづらかった患者様の過去も聞くこともでき、改めてハンセン病の差別の歴史や患者自身の辛さを感じました。ハンセン病に関わる者として、日本以外の状況を知るとも貴重な体験をさせて頂き、本当に感謝しております。私にとって初の海外研修で分からないことだらけでしたが、同行して下さった笹川記念保健協力財団の方々のお力添えにより、無事に楽しく研修を終えることが出来ました。本当に有難うございました。
- 本当に貴重な経験をさせていただき、ありがとうございました。
- 笹川記念保健協力財団の世界に誇れる活動を、もっと日本人に知ってほしいです。
- 大変勉強になりました、ありがとうございました。
- 今回の研修に参加し、貴重な体験をする事が出来ました。ハンセン病について様々な角度から学ぶ事が出来ました。研修先で様々な準備をしていただきありがとうございました。また、他の療養所の方と交流でき楽しい時間を過ごす事が出来ました。この出会いも大切にしていきたいと思います。
- とても有意義な研修でした。こんなに学ぶことの楽しさを感じる事が出来き関係者の皆様には感謝しかありません。また、新たな海外研修が何らかの形であったらいいなと願っています。
- 財団の方々が様々な場面でサポートして下さったことで安心して研修に参加させて頂くことが出来ました。ありがとうございました。
- 英語ができずに、ご迷惑をおかけしました。研修中、財団の方と町田さんには大変お世話になりました。本当にありがとうございました。

5年を振り返って

2014年度より開始したこの国立ハンセン病療養所医療従事者フィリピン視察も、2018年で5回目を迎えることができ、この節目を迎えられたことを感慨深く思います。5年間で13の療養所及びハンセン病資料館から、90人の専門家が研修に参加し、実際のアクティブなハンセン病に対する知識と経験を得たということになります。この研修の参加者が、将来どこかでハンセン病患者を発見した際に、早期治療を促してくれれば、障害を残さずに社会復帰できるはずです。

ハンセン病は感染経路や培養方法など不明な点が多く、一部の動物に感染するといった、人獣共通感染症である特徴を持ちます。それはすなわち、病気自体を撲滅することが困難である側面を浮かび上がらせてもいます。しかし、病原性や致死性が高いということではありません。ハンセン病は治る病気です。早期発見し治療を開始すれば障害も残りません。その事実がありながら、世界では毎年数千人以上の

障害を持ったハンセン病患者が発見されています。経済格差やヘルスシステムの問題も根底には存在しますが、スティグマと差別が多くの地域に根を張り巡らせ、人々への病院のアクセスの妨げとなっていることも事実であります。

疾患を撲滅して忘れ去るのではなく、人類の戒めとして、他の感染症や疾患でも同じ過ちを繰り返さないことが今後の我々にできることなのかもしれません。ハンセン病により虐げられ、苦しみ、悲しんだ人々に対する尊厳を取り戻す日のために、我々は動いています。その時代を生きる人々が風邪を引いた時や、がんになった時と同様に「私は以前ハンセン病に感染した」と堂々と言える社会になった日に、本当の意味での撲滅を成し遂げたといえるのではないのでしょうか。

笹川記念保健協力財団
事務局

年度別受講者数とその職種内訳

職種	2014	2015	2016	2017	2018	計
看護師(准看護師含)	12	9	9	5	5	40
医師(歯科医師含)	5	7	3	5	3	23
義肢装具士		1	1	1	1	4
学芸員				2	2	4
理学療法士				4		4
作業療法士		1			2	3
介護福祉士		1	1	1		3
薬剤師		1	1	1		3
医療社会福祉士				2	1	3
言語聴覚士				1		1
放射線技師			1			1
臨床検査技師			1			1
計	17	20	17	22	14	90

編集後記

5回目を迎えたフィリピンでのハンセン病療養所医療従事者研修も無事に終わることが出来ました。これもひとえに皆様のご協力、ご尽力の賜物と感謝しております。

1回目よりご協力くださいました厚生労働省関係者の皆様、各療養所園関係者の皆様、旅行代理店の皆様、快く訪問を受け入れてくださったフィリピンの医療施設の皆様、そして準備から実施に至るまで数々のサポートをして下さいました、クリオン療養所・総合病院所長・院長のクナナン医師に厚く御礼申し上げます。

本年も昨年同様、医師・看護師の方々、作業療法士、義肢装具士、医療社会事業専門員、学芸員、映画監督と多岐にわたる職種の方々にご参加いただき、それぞれの違った視点と感覚で意見交換が出来ましたこと、大変嬉しく思っております。

フィリピン各所を回って感じたことは、人懐っこい子供の笑顔がたくさん溢れていた事、病院関係者や診療を待っている方々が暖かく迎え入れてくれた事です。しかし、それと同時に衛生面に多くの課題があるということも明らかでした。首都マニラの国立のメディカルセンターでさえトイレの床は水浸しで便座はなく(フィリピン式ではありませんが)、皆そこをサンダルで歩いていました。

フィリピンの医療システムはバランガイ(市町村における地方自治の最小単位)まで浸透し、保健制度も整備されつつあるので、今後はそういった衛生面に力を入れていく事が出来ればもっといろいろな国のモデルとなれるような場所へ成長していけるのではと感じました。

研修は大変盛りだくさんな内容で、

- ・セブスキンクリニックにて実際の診断方法、市保健事務所では地域医療体制。
- ・エバースレイチャイルズ療養所にて回復者の社会復帰、歴史保存、それに関わるソーシャルワーカーの役割。
- ・クリオン療養所での隔離の歴史から現在の患者・回復者・その家族が作る地域社会

を実際に見ることが出来ました。そして最後の、

・ホセ・レイエスメディカルセンターでは患者の生の声をじっくりと聞くことが出来ました。

それぞれの地域で差別や偏見が残っていることも見て取れましたが、クリオン島では、ハンセン病患者の第2世代、第3世代、第4世代がコミュニティのメンバーとして当たり前で共生している事で、ハンセン病に対する理解があるように思えました。しかしマニラの患者会で出会った方々は、皆顔つきが暗く、ハンセン病であることを周りに話すことが出来ない方が多い状態であり、自分自身の殻に閉じこもっている方が多いと感じました。自己紹介の際、5歳の女の子は自分の名前すら発することができない程、外部との接触を怖がり泣き出してしまいました。そういったことを目の当たりにし、彼らへの心のケアという事はどの程度できているのだろうかと考えさせられました。ソーシャルワーカーの方が、『患者自身に外の社会と交わる事を教えていくことが非常に大事である』とおっしゃっていた事を思い出しました。

今回参加された皆様からは、学ぶ情熱と環境を楽しむ姿にとても刺激を受けました。最後の最後までクナナン医師への質問が途切れず、本当に感動させられました。ここで生まれた皆様との繋がりを大事にネットワークを生かし、今後の日本における療養所、それにかかる医療のありかた、歴史保存のありかたを一緒に考える機会をまた持つことが出来ればと考えております。研修にご参加いただいた方が核となって、今後のそれぞれの活動に繋げていただけましたらまたとない幸いです。末筆ながら、皆様のますますのご活躍とご健康を心よりお祈り申し上げます。

笹川記念保健協力財団

三賀 知恵美

富崎 知尋

古嶋 研史

略語集

ICU

Intensive Care Unit (集中治療室)

大手術を受けたり容体が急変したりした患者や、重篤な救急患者を集中的に治療・ケアするために24時間体制で管理する治療室。

NICU

Neonatal Intensive Care Unit (新生児集中治療管理室)

身体機能の未熟な低出生体重児や、仮死・先天性の病気などで集中治療を必要とする新生児を対象に、高度な専門医療を24時間体制で提供する治療室

RHU

Rural Health Unit

市区町村に1～数か所設置されている保健所で、医師、看護師、保健師、臨床検査技師等が常勤し簡単な診断・治療、重篤な場合は大病院への紹介等の役割。

BHS

Barangay Health Station (バラングイ保健支所)

バラングイ(市区町村をさらに小さく分けた区画)に設置されており、助産師等が常駐し、妊産婦等に対する助言・他病院への紹介等が主な役割。

GDP

Gross Domestic Products 国内総生産

国内で新しく生産された商品やサービスの付加価値の総計。一国の国内の経済活動の規模や動向を総合的に示す指標として用いられ、GDPの伸び率がいわゆる経済成長率に値する。

BI

Bacterial Index (菌指数)

皮膚スミア検査で菌の多寡を指数で表す方法

OT

Occupational Therapist (作業療法士)

医師の指示のもとに、身体または精神に障害のある人に、手芸、工作その他の作業を行わせ、主としてその応用動作能力や社会的適応能力の改善、回復を図る専門職のこと。

PO

Prosthetist and Orthotist (義肢装具士)

医師の指示の下に、義肢及び装具の装着部位の採寸・採型、製作及び身体への適合を行うことを業とする者のこと。

PT

Physical Therapist (理学療法士)

医師の指示の下、「理学療法」(身体に障害のある者に対し、主としてその基本的動作能力の回復を図るため、治療体操その他の運動を行なわせ、及び電気刺激、マッサージ、温熱その他の物理的手段を加えること)を行うことを業とする者。

ST

Speech-Language-Hearing Therapist (言語聴覚士)

言語や聴覚、音声、認知、発達、摂食・嚥下に関わる障害に対して、その発現メカニズムを明らかにし、検査と評価を実施し、必要に応じて訓練や指導、支援などを行う専門職。

BB

Mid-Borderline Type (BB型)

Ridley & Jopling分類法によるハンセン病の病型分類のひとつ。B群(境界群)の中でもLL型(らい腫型)とTT型(類結核型)の中間に位置するタイプ。Ridley & Jopling分類法ではTT(類結核型)、BT(境界型)、BB(境界型)、BL(境界型)、LL(らい腫型)に分類される。

BL

Borderline Lepromatous Type (BL型)

Ridley & Jopling分類法によるハンセン病の病型分類のひとつ。B群(境界群)の中でもLL型(らい腫型)に近いタイプ。Ridley & Jopling分類法ではTT(類結核型)、BT(境界型)、BB(境界型)、BL(境界型)、LL(らい腫型)に分類される。

BT

Borderline Tuberculoid Type (BT型)

Ridley & Jopling分類法によるハンセン病の病型分類のひとつ。B群(境界群)の中でもTT型(類結核型)に近いタイプ。Ridley & Jopling分類法ではTT(類結核型)、BT(境界型)、BB(境界型)、BL(境界型)、LL(らい腫型)に分類される。

CLAP

Coalition of Leprosy Advocates in the Philippines

ハンセン病回復者・支援者ネットワーク

2012年3月にフィリピン8国立療養所とその周辺に暮らす回復者グループ、保健省、療養所、支援団体、医療施設など、さまざまな関係者が結びつくためのネットワーク会議で設立された団体。

LEARNS

Leprosy Alert Response Network & Surveillance System

LL

Lepromatous Type (LL型)

Ridley & Jopling分類法によるハンセン病の病型分類のひとつ。らい腫型。Ridley & Jopling分類法ではTT(類結核型)、BT(境界型)、BB(境界型)、BL(境界型)、LL(らい腫型)に分類される。

MB

Multibacillary (MB型)

WHO提案のハンセン病の病型分類のひとつ。多菌型。WHOの分類ではMB(多菌型)とPB(少菌型)に分類される。

MDT

Multidrug Therapy (多剤併用療法)

MSW

Medical Social Worker (医療社会福祉士)

NLCP

National Leprosy Control Program (国家ハンセン病制圧プログラム)

PB

Paucibacillary (PB型)

WHO提案のハンセン病の病型分類のひとつ。少菌型。WHOの分類ではMB(多菌型)とPB(少菌型)に分類される。

SSS

Slit Skin Smear (test) (皮膚スミア(検査))

TT

Tuberculoid Type (TT型)

Ridley & Jopling分類法によるハンセン病の病型分類のひとつ。類結核型。Ridley & Jopling分類法ではTT(類結核型)、BT(境界型)、BB(境界型)、BL(境界型)、LL(らい腫型)に分類される。

WHO

World Health Organization (世界保健機関)

“ LEPROSY ”

MARIVIC F. BALAGON, M.D.
Leonard Wood Memorial
Center for TB & Leprosy Research



03 December 2018
Cebu, Philippines

1

THE ORGANISM

Mycobacterium leprae

- 1873: Gerhard Hansen demonstrated the organism
- morphology: slow growing, rod-shaped AFB
- doubling time: 2 wks
- characteristics:
 - does not grow in laboratory media
 - grows in mice, armadillo, monkey & man

2

CLINICAL LEPROSY



3

CLINICAL TYPES

	WHO	RIDLEY- JOPLING
1. Types	2 types	6 types
	PB	I TT Tuberculoid BT
	MB	BB BL Lepromatous LL
2. Use	field application	research purposes
3. Approach	simplified	complicated

4

WHO FIELD CLASSIFICATION

	PAUCIBACILLARY	MULTIBACILLARY
1. No of lesions	1-5 lesions	> 5 lesions
2. Nerve involvement	0 to 1 nerve	≥ 2 nerves
3. smear	-	+
4. Immune status	good	poor
5. Sensory deficit	early, lesional anesthesia	late, “glove & stocking”; with or without lesional anesthesia
6. Treatment		
A. Drugs	RFP, DDS	RFP, DDS, Clofa
B. Duration	6 packs(6-9mos)	12 packs (12-18mos)

5

<p style="text-align: center;">PB LEPROSY (rare)</p> <ul style="list-style-type: none"> • early , mild leprosy • anesthesia: local 	<p style="text-align: center;">MB LEPROSY (common)</p> <ul style="list-style-type: none"> • late , severe leprosy • anesthesia:” glove and stocking” 
---	--

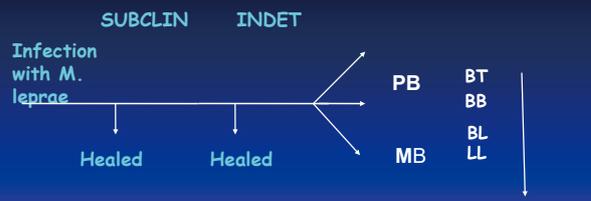
6

RIDLEY-JOPLING CLASSIFICATION

Leprosy Type	Lesions	Bacterial Load (skin smear)
I Indeterminate	1-2, anesthetic, vague	0
TT Tuberculoid	1-3, anesthetic, small, well-defined	0
BT Borderline Tuberculoid	1-5, anesthetic, big, ill-defined/ irreg	0 – 1+
BB Mid – Borderline	few, punched-out	1+ - 2+
BL Borderline Lepromatous	numerous	3+ - 4+
LL Lepromatous	numerous	4+ - 6+

7

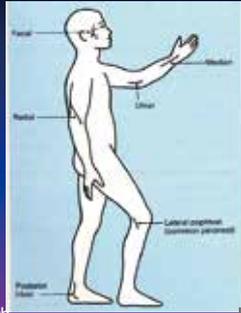
CLINICAL COURSE



8

6 PERIPHERAL NERVES

AREA	NERVES	DEFORMITY
FACE	Facial N	lagophthalmos
UE	1. Ulnar	clawing of little and ring fingers
	2. Median	clawing of index and mid-fingers
	3. Radial	" wristdrop "
LE	1. Common peroneal	" footdrop "
	2. Posterior tibial	clawing of toes collapse of foot arch



9

CLINICAL LEPROSY

3. BORDERLINE TUBERCULOID (BT)



10

ANTILEPROSY DRUGS MDT : DRUG RESISTANCE FINDINGS



DRUG	DRUG RESISTANCE (MFP & Molecular)
1. RIFAMPICIN	1-2 %
2. DAPSONE	10- 30%
3. LAMPRENE	Unknown (0%?)
4. OFLOXACIN	10-15%

11

BACTERICIDAL ACTIVITY

NEW ANTI-LEPROSY DRUGS

DRUG	CLASS	BACTERICIDAL ACTIVITY		UNIT COST
		in mice	in human	
1. Moxifloxacin		+++	+++	high
2. Ofloxacin	Fluroquinolone	++	++	ave
3. Perfloxacin		++	++	ave
4. Clarithromycin	Macrolide	++	++	ave
5. Minocycline	Tetracycline	++	++	ave
6. Rifapentine	Rifamycin	+++	Not done	high
7. R207910	Diarylquinoline	+++	Not done	n/a

12

REACTIONS & RELAPSES in LEPROSY



13

TYPE -1 REACTIONS

A. Mild

- skin signs only (swelling & redness)

B. Mod-severe

- skin signs
- systemic ssx
- nerve involvement
- ulcer; edema
- new reactional lesions, etc



14

DIFFERENCES

	TYPE 1	TYPE 2
a. Patho	CMI	HMI; immuno-complexes
b. Type	BT, BB, BL (low BI)	BL, LL (Hi BI)
c. Lesions	redness & swelling of EXISTING lesions	painful nodules
d. Onset	early	late
e. Duration	short	long
f. Prognosis	good	poor
g. Treatment	Prednisolone	Thalidomide Prednisolone Clofazimine immunomodulators?

15

SLIT-SKIN SMEAR FOR M. LEPRAE

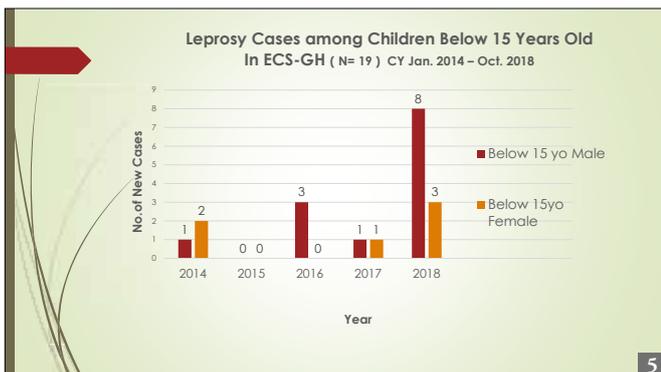
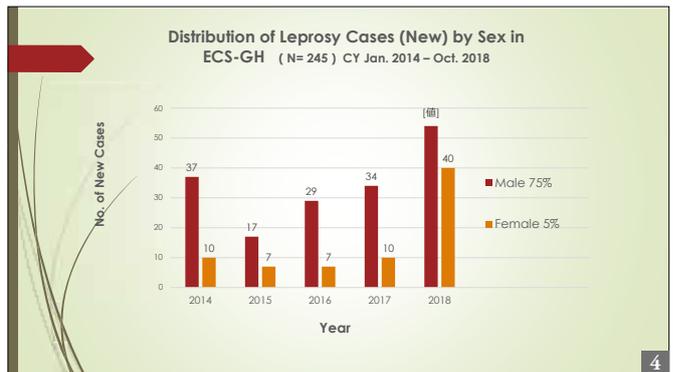
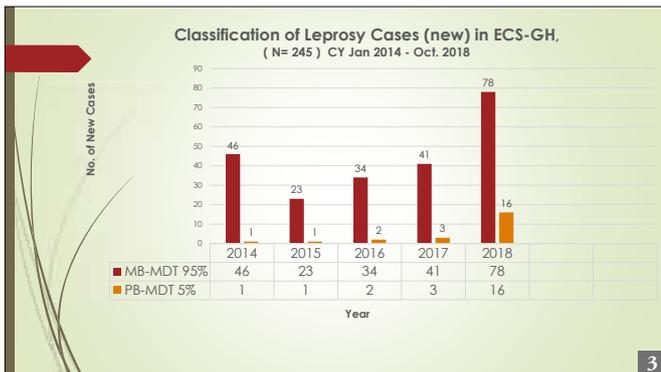
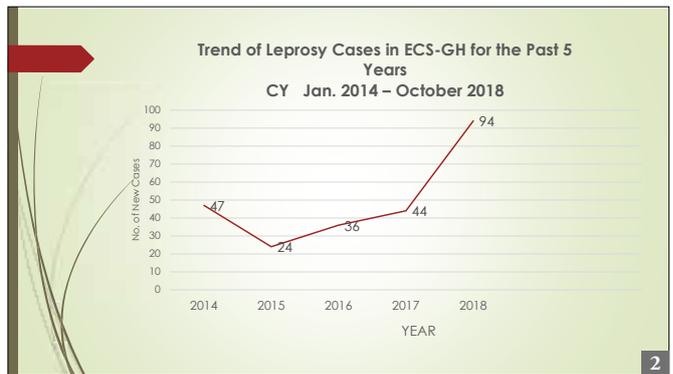


16

Current Statistics and Prevalence of Leprosy Cases in Eversley Childs Sanitarium and General Hospital

Carol Lourdes H. Carabaña, MD, MPH
Head, Public Health Unit
Eversley Childs Sanitarium and General Hospital

1



- ### Case Finding
- Year round regular skin clinic consultations in the hospital : from Monday to Friday
 - Conducts free skin problem consultations "Kilatis Kutis" in the community once a year in line with the celebration of Leprosy Day.
 - Referrals from Rural Health Units and other hospitals (Government and Non-Government)
 - Conducts consultations and surveillance in areas reported to have high number of Leprosy Cases.
- 6

- ### Places of Origin of the New Cases
- | | |
|-------------------|--------------------|
| 1. Mandaue City | 6. Liloan |
| 2. Lapu Lapu City | 7. Bohol Province |
| 3. Danao City | 8. Bantayan Island |
| 4. Cebu City | 9. Carmen |
| 5. Consolacion | 10. Medellien |
- 7



Thank you
for
listening

10

Policies/Guidelines in the Management of Leprosy in Eversley Childs Sanitarium



Prepared by : *Emily J. Apas, MD, FPSMS*

Services to Hansenites

1

Definition of Terms

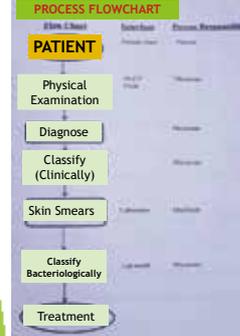
- ▶ **ECS** -Eversley Childs Sanitarium
- ▶ **MSSU** -Medical & Social Service Unit
- ▶ **IEC** -Information, Education and Communication tool used in health counselling and education
- ▶ **Sanitarium** - it is an institution established to make available hospital services specifically for Hansenites
- ▶ **SSS** - Slit Skin Smear

2

POLICIES / GUIDELINES IN THE MANAGEMENT OF LEPROSY / HANSEN'S DISEASE IN EVERSLEY CHILDS SANITARIUM

3

PROCESS FLOWCHART




4

CASE
 Patient A.T. 72 y.o. male / married from Daan Bantayan Cebu came in for consult with the chief complaint of generalized multiple hyperpigmented nodules or elevated skin lesions with sensory loss or anesthesia which started at lower extremities for more than 7 years prior to consult slowly spreading to all parts of his body associated with 4 days on & off fever & chills.
 Patient is non- diabetic, non- hypertensive nor asthmatic
 No known Food & Drug allergies

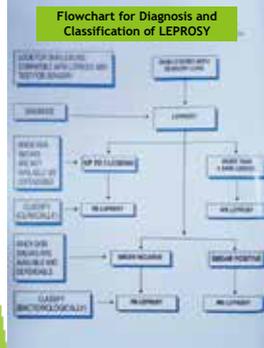


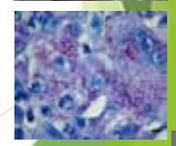
He works as a farmer
 Donot smoke nor drink alcoholic beverages

DX: _____

5

Flowchart for Diagnosis and Classification of LEPROSY



6

Diagnosis and Classification of Leprosy / Hansen's Disease

1. **Physical Examination** - Look for skin lesions compatible with Leprosy and test for sensory loss
2. **Diagnose and Classify clinically**
 Paucibacillary (PB) Leprosy - up to 5 skin lesions
 Multibacillary (MB) Leprosy - more than 5 skin lesions



7

ROOM ACCOMODATION

- ▶ **Damian Ward** for those needing acute care
- ▶ **Cottages** for determined as needed for domiciliary care

They could be transferred to any of these service areas depending on the assessment of medical officer assigned at the Services to Hansenites.





8

Criteria for Discharge:

- ▶ Abatement / Improvement of Clinical activity
- ▶ Violation of Hospital Rules & Regulations

Passes - (Sec 43, AO167) Passes maybe granted to patients at the discretion of the Medical Center Chief; the Chief however shall satisfy himself that there is real and urgent need for such passes.

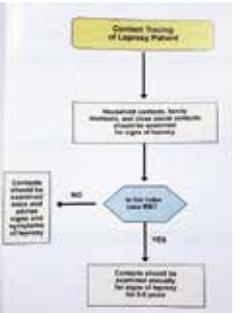
Absconder - (Sec 44, AO167) PAL / PWL who leave the Sanitarium without proper permit shall be considered absconder; likewise who overstay the limit of their pass

Gambling - (Sec 44, AO167) No gambling of any kind shall be tolerated. However, Medical Center Chief is authorized to decide what games may be permitted for recreation purposes only.

Disciplinary Measures

9

CONTACT TRACING




10

MEDICAL SOCIAL WORKS AND LEPROSY HISTORY – PRESERVATION AND HERITAGE

NANCY ROMA-SABUERO, RSW
Social Welfare Officer
Eversley Childs Sanitarium
December 2018

1

Introduction: The Medical Social Work Department of ECS

- *Historical* law.
- Sept. 1, 1954 (Bureau Circular No. 146 s. 1954) was issued to all hospitals to organize a Medical Social Service Unit. The circular further incorporated the medical social work in the case management, together with medical and other professional staff. However, it was on 1965 that RA 4373, an "Act to Regulate the practice of Social work and the Operation of Social work agencies in the Philippines and for other Purposes" was approved into
- In Eversley Childs Sanitarium, the Medical Social Work Department was first organized and manned on May 1978.



2

Current

Eversley Childs Sanitarium has 2 mandate:

First, to attend to persons affected by HD as Custodial or Residential Cares, including in the Out-patients' department, and

Second, to cater to General Service Cares (Emergency cases, Family Medicines, operating room services, OB / GYNE and Medical/Pedia) including those in the out-patients.




3

The Custodial/residential care, to include the out-patients is levelling off to an average of 240 cases daily while the General cases, to include those in the out-patients is levelling off to an average of 178 cases daily.




ADVOCACY ON SELF-CARE CONTACT TRACING

4

Strategies and Activities

1. Psychosocial Assessment

- Assessment of social functioning pertains to the appraisal or evaluation of the ability of the person to perform the tasks of daily life to engage in mutual relationships with other people in ways that are gratifying to themselves and to others and meet the needs of an organized community using the person-in-environment construct




5

- Adverse health conditions nearly always influence the quality of membership in family and with other important persons
- Identification of the causes of behaviors, how it manifests itself, what needs to be done to change it
- Certain health conditions / problems occur with more frequency among some ethnic groups. Culture, group values and standards and management of health problems are heavily dependent on group membership. Effective intervention requires respect for such variables.
- Requires a detailed investigation by the worker to obtain accurate information



6

Leprosy History: Preservation and Heritage

Why do we preserve?

- There is a sense of urgency to preserve - in the sanitarium due:
 - 1) aging residents
 - b) Transformations / expansions and other developments in the sanitarium
 - c) conditions of artifacts and other documents or items for preservation
 - d) lack of knowledge / information on the life of people who suffered and endured but contributed a lot to health and science – there lives should not be forgotten

7

Leprosy History – Preservation and Heritage

- Museum and Archiving – Background Information – Collections of memorabilia and exhibits started in Eversley Childs Sanitarium as early as May 1980. Annual exhibits were done particularly during the observance of National Leprosy Week, February of every year and every Founding Anniversary thereafter, that is, every May of every year. Collections actually piled up; but after every week-long or month-long exhibit, these were taken from the display and kept in a room to wait for another occasion that these be seen by the public. This practice kept on until August of 2013, when a vacant building (the LWMR Evaluation Clinic) was vacated.
- This was then identified and approved as the ECS Museum and Archive



8

Museum

- – are displays of memorabilia of the early residents of the sanitarium, the early materials and laboratory equipment, even the early laboratory reagents & chemicals, photographs some contribution from the chaplaincy that include vestments and bibles




Old sketch map of ECS

Banduria of "Noy Labud" Entrance gate

9

Oral History Taking

Hearing their life stories inspired us to continue, to never falter in spite our limitations and challenges.

Among others, the following life histories were obtain from the following:

Felix Ligaray Lucy Leonardo Maria Lumaad Erlinda Aljeran
Toofilo Menchavez Salome Doloso Rosie Panganiban Angeles Sabus Levi Solon

...




As of today, our list is longer, apparently we are running against time; our story-tellers are not getting any younger.

10

CULION

From Isolation to Integration

ARTURO C. CUNANAN, JR. MD, MPH, PhD
Medical Center Chief I
Culion Sanitarium and General Hospital
Philippines

1

THE ESTABLISHMENT OF MEGA-COLONIES

- ☞ Self sustaining colonies
- ☞ Hospital type care
- ☞ Research laboratories
- ☞ Consideration of Children

2

CULION IN LATE 1920's



3

COLONY LOWER GATE



4

WOMEN'S RIGHT TO VOTE



5

The Colony Band

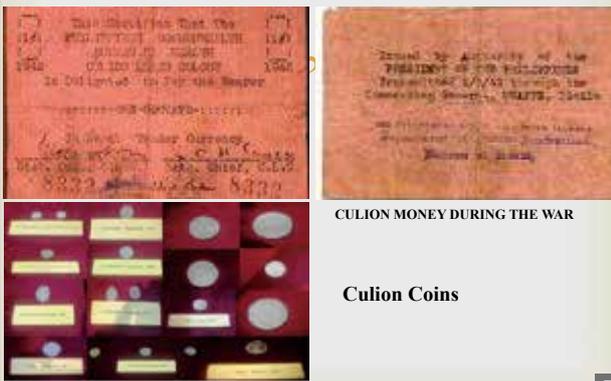
☞ developed from their small beginnings in the *Angelitos* dormitory. Fr. Tarrago, S.J., with a few donated instruments, trained the *Angelitos* who were interested in music. After the departure of Fr. Tarrago, Fr. Millan, S.J. obtained some more instruments, furnished the boys with uniforms and formed a brass band.

☞ The band was called upon on all sorts of occasions and celebrations for entertainment. Soon, the band became an asset in the Colony. They held bi-weekly concerts in different parts of the colony.



6

The CULION CURRENCY



CULION MONEY DURING THE WAR

Culion Coins

7

Establishment of Regional Leprosy Sanitarium

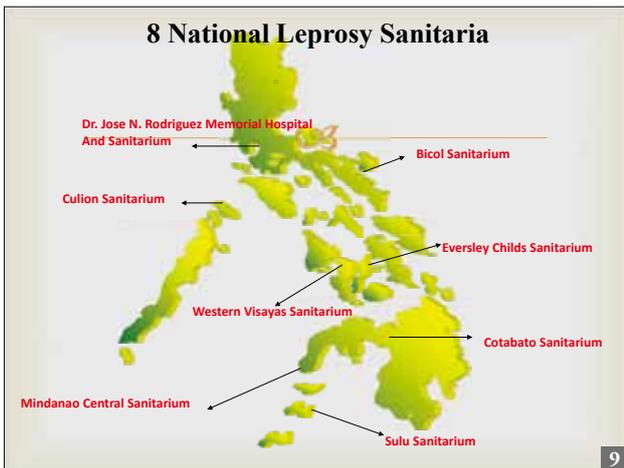
In 1928 – A Evaluation Committee composed of experts was done by Philippine Health Service to evaluate the achievements of Culion Leper Colony

That despite significant provision of budget to improve living condition in Culion and effort to persuade leprosy patients to report voluntarily.

- ☐ Significant number of far advance cases were still seen
- ☐ Difficulty to isolate and segregate them to Culion since families / relatives will hide them.
- ☐ One of main reason for higher compliance and coverage of segregation ----- Distance and isolation of CULION

In 1930 – REGIONALIZATION OF LEPROSY SANITARIUM

8



CULION CENSUS OF ISOLATED AND SEGREGATED PATIENTS

1906 - 546 Total patient end of the year
 1930 - 5431 Regionalization of sanitarium
 1935 - 6928 Highest number of living patients in a year
 1945 - 1791 At the end of the WW II
 1985 - 532 Start of MDT
 1998 - 240 Elimination of leprosy in Culion as a Public Health Problem
 2002 - No new cases detected up to present
 2015 - 94 Remaining Resident
 Total of 54,000 individuals sent to Culion for Isolation and Segregation

10

Leprosy - A Crossroad - Where are we Going From Here ?

Public Health

- From Incurable to Curable disease – MDT
- Highly Communicable – Isolation and segregation to Integration
- Colony / Sanitarium - Distance from Habitation, Inaccessible – Out Patient Treatment – nearest Health Center
- Residents in Sanitarium- elderly/aging
 - Vast areas- midst of development /urbanization /politicalization
 - Health demands and prioritization
 - Sanitarium Transformations
- No Primary Prevention - No Vaccine Available - Early Diagnosis and MDT Treatment – still the available preventive approach
- POD and Rehabilitation –to prevent new disabled people to enter sanitarium
- Decreasing expertise

11

Social Aspects

- Stigma and discrimination still exist
- livelihood /employment opportunities
- issues of education of children
 - Presence of 3rd and 4th generation-descendants
- Sustaining Self help- Self care groups

Human Rights and Empowerments

- Strengthening Participation of People Affected by leprosy in leprosy services
- Establishment of peoples association- ACHI, CLAP
- Global Appeal to end Stigma and Discrimination
- UN Resolution to end stigma and Discrimination against people affected by leprosy and their families- 2010

12

Preservation of Leprosy History and Memories

- Elderly and fading residents of sanitarium
 - participation not as subjects but partners
- main objectives of preservation-
 - Why are we preserving leprosy history
 - To whom is this preservation
 - How to preserve – expertise / funding
 - Museum
 - Oral History / Book
 - Archives
- Support and role of national and local agencies

13



Culion Restoration Project

Proposed Phase II

15



Memories of the World Application

Regional (MOWCAP)

17

Museum



- ☞ Pre - Spanish Leprosy in the Philippines Gallery
- ☞ Leprosy in the Philippines during Spanish Era Gallery
- ☞ International Leprosy (Hansen's Disease)

18

Archives



- ☞ Digitalization
- ☞ Online Access

19

Leprosy Library



- ☞ Cataloging
- ☞ Digitalization

20

CULION

- ☞ UNESCO Heritage Site Trans-National Nomination
- ☞ Culion Museum and Archives - UNESCO Memories of the World

21

Preservation and Protection of Leprosy History and Heritage

Culion Colony Cemetery

22

Preservation of Old Tombs

- ☞ The leprosy patients who died in Culion were buried in an unnamed grave/tomb with only a headstone with a number is provided.
- ☞ To identify the owner of the tomb who have to refer to the admission book of the colony and look for the number indicated in the headstone.

23



24



LEPROSY LAY FORUM

November 5, 2018

1

Leprosy

- Age of predilection ranges between **10-20 years old & 30-60 years old** 好発年齢の範囲は10~20代と30~60代
- Male: female ratio is 2:1 男女比:2:1
- Incubation Period may vary from months to >30years (4-10years) 潜伏期間は数か月から30年まで(4~10年)
- There is 25% probability of contracting the disease if a household member has leprosy 家族にハンセン病患者がいると25%の可能性で疾病に冒される



2

Mode of Transmission 感染経路

- Human-to-human aerosol spread of nasal secretions 人から人へ鼻汁(くしゃみ)による空気媒介による
- It cannot be transmitted by touch since mycobacteria are incapable of crossing intact skin. 菌が非感染部位の皮膚に浸透性が無くなると、接触感染しない
- Rare in infants; however, at a relatively high risk of acquiring leprosy from The mother 幼児にはまれ;しかし、母からのハンセン病の感染は比較的高リスク
- Animal reservoirs may exist, and cases of suspected zoonotic transmission have been noted. 保菌動物は存在すると思われる、動物感染の疑いのケースも認められている




3

Can it be acquired transplacentally? 経胎盤感染するの?

- Leprosy cannot be transmitted transplacentally. However, the relative risk for leprosy is increased 8 to 10 fold, if multibacillary; and 2 to 4 fold, if paucibacillary, among household contacts. 経胎盤感染しない。しかし、家庭での接触により、多菌型の場合の感染リスクは8~10倍に、少菌型の場合は2~4倍に上昇する。

多菌型と少菌型とは?
菌数による分類方法で少菌型(皮膚スミア陰性 or 皮疹が5個以下)と多菌型(皮膚スミア陽性 or 皮疹6個以上)に分けられ、治療期間と治療薬に違いがある。



4

Complications 合併症

- Leprosy primarily affects superficial tissues, especially skin and peripheral nerves; hence without proper treatment, this may lead to the following:
ハンセン病は主に表皮組織、特に皮膚と末梢神経に影響するので、適切な治療が施されない場合、以下の合併症を併発する

✓ Glaucoma or blindness	緑内障または失明
✓ Leonine facies	ライオン様顔貌
✓ Deformities of hands/feet	手足の変形
✓ infertility	不妊
✓ Renal insufficiency	腎不全
✓ Generalized body malaise	身体の倦怠感(不定愁訴)
✓ Neurologic impairment	神経障害





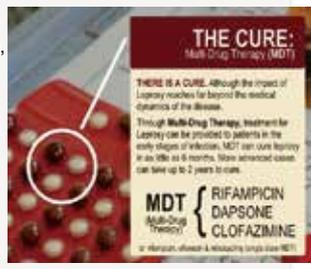
5

Leprosy: Medications 治療薬

多剤併用療法

- Multi-Drug Therapy
 - Rifampicin, Clofazimine, Dapsone – MB 多菌型 – リファンピシ、クロファジミン、ダブソン
 - Rifampicin, Dapsone – PB 少菌型 – リファンピシ、ダブソン
 - Others: その他
 - Ofloxacin オフロキサシン
 - Minocycline ミノサイクリン
 - Clarithromycin クラリスロマイシン

ハンセン病は数学的な問題以上の病気だが治療法がある。MDT(多剤併用療法)により、初期段階で治療すれば6か月で、進行した段階でも最長2年で治癒する。



Chan, G., Chan, H., Galeje, F., et al. (2011). A Training Manual and Atlas for the Diagnosis and Treatment of Leprosy and Common Leprosy Look-alike Skin Diseases for Primary Health Care Providers. Philippines: GPC Publishing.

6

Multidrug therapy Key Points: 多剤併用療法のキーポイント

- LEPROSY can be TREATED. ハンセン病は治療可能
- The medicines for LEPROSY are SUBSIDIZED by The PHILIPPINE GOVERNMENT. ハンセン病治療薬にはフィリピン政府の助成が受けられる。
- Starting treatment early in the course of the disease can prevent complications. 治療を早期に開始すると合併症を予防できる
- The rate of transmission is decreased by
 - 85%, after the first dose of medication
 - 95%, after the first blister pack is completed

感染率の低下 最初の1回服用により85%低下
最初のブリストアパック(1か月の服薬シート)服用により95%低下

7



8



2018 HANSEN'S DISEASE CLUB ACCOMPLISHMENT REPORT

*by: Kei George J. Rebolledo, MD
1st Year Resident
Hansen's Disease Club, JRRMMC Dermatology*

1



2

PHILIPPINE DERMATOLOGICAL SOCIETY BIGAY PUSO -

FEBRUARY 7, 2018

2

PHILIPPINE DERMATOLOGICAL SOCIETY BIGAY PUSO - FEBRUARY 7, 2018

∞ Objectives:

- To visit and distribute gifts to our brethren stricken with leprosy at the Dr. Jose N. Rodriguez Memorial Hospital (DJNRMH), Caloocan City North
- To know how to perform basic slit-skin smear procedure on our leprosy patients

∞ Description of Activity:

- Three residents from the leprosy core team, together with representatives and consultants from other Philippine Dermatological Society institutions went to DJNRMH to distribute gifts to leprosy patients. Thereafter, trained medical technologists from the said institution demonstrated the proper technique on how to do acid fast smear (AFS).

∞ Output:

- The residents from the leprosy core team were able to meet leprosy patients admitted at DJNRMH. Gifts such as towels, toothbrushes, bags and fruits were given to them.
- Through the demonstration of the slit-skin smear procedure, the residents were enlightened on the proper way on how to perform the procedure.

3



4




4

IWAS BALUKTOT: THE ROLE OF REHABILITATION IN LEPROSY

MARCH 22, 2018

5

IWAS BALUKTOT: THE ROLE OF REHABILITATION IN LEPROSY

∞ Objectives:

- This program aims to raise awareness on how to prevent occurrence of new disabilities and worsening of existing deformities of leprosy patients
- To properly educate members of the JRRMMC Hansen's Disease Club about the course of leprosy as a disease as well as its complications specifically peripheral nerve involvement, physical disability and deformity

∞ Description of Activity:

- Consultants and dermatology residents of the JRRMMC Hansen's Disease Club in collaboration with the department of Physical Medicine and Rehabilitation provided lectures and demo of physical and occupational therapies appropriate for our leprosy patients.
- Special invited physical therapists from the Physical Medicine and Rehabilitation shared their expertise and skills regarding the role of rehabilitation in leprosy by providing a lecture and demo.

∞ Output:

- Participants of this activity were informed regarding the importance of early rehabilitation and occupational therapy on the course of leprosy as a disease process

6

EFFECTIVE USE OF STRESSBALLS



EDUCATION ON REHABILITATION

7



CONTINUING AND IMPLEMENTING DAILY REHABILITATION OF PATIENTS

8



**LIVELIHOOD PROGRAM:
LIQUID DETERGENT
MAKING** **AUGUST 1, 2018**

LIVELIHOOD PROGRAM: LIQUID DETERGENT MAKING

- Objectives
 - o To let our patients experience hands on making liquid detergent which can be a potential business for them
 - o To develop livelihood activities which the patients can themselves effectively manage, and which can augment incomes
 - o For patients to attain financial independence through self-help and optimum utilization of resources available
- Description of activity
 - o An experienced lecturer/trainer on making liquid detergent humbly facilitated the workshop. There was a short lecture on the ingredients used for detergent making. After which, the patients were given ample time to make the liquid detergent. Each member was able to bring home the bottles of liquid detergent they were able to make.
- Output
 - o Stronger relationship among HD Club members. Everyone learned the process of making liquid detergent.




**AFB BI-MI SLIT SKIN
SMEAR WORKSHOP**
SEPTEMBER 17, 2018

AFB BI-MI SLIT SKIN SMEAR WORKSHOP

- Objectives:
 - o To provide lecture and demo to PDS-accredited dermatology residents regarding the proper technique on how to do slit skin smear
 - o To emphasize the role of slit skin smear in the proper diagnosis of leprosy cases
- Description of Activity:
 - o Two dermatology residents of the JRRMMC Hansen's Disease Club as well as representatives from different PDS-accredited institutions attended the lecture on basic mycology and demo of slit skin smear procedure at East Avenue Medical Center
- Output:
 - o Participants of this activity were informed regarding the importance of slit skin smear procedure
 - o Participants were able to do hands-on training on slit-skin smear procedure guided by invited registered medical technologists



**STRENGTHENING PARTICIPATION OF
PEOPLE AFFECTED BY LEPROSY IN
LEPROSY SERVICES (SPP)
TRAINING**
NOVEMBER 26-28, 2018

SPP TRAINING

- Objectives
 - To provide training on improving leprosy awareness and practices in the family and community about early reporting of people with signs and symptoms of leprosy
 - To promote active participation between persons with leprosy, health care providers and the community in promoting equality and acceptance of persons with leprosy by the community.
 - To improve community education and information about leprosy.
- Description of activity
 - o The Coalition of Leprosy Advocates Inc. conducted a three-day seminar for leprosy patients and health care providers which tackled topics regarding the SPP program. Operationalization and planning of SPP Manila and making Plan of Action were also included in the activities. Case detection using LEARNS was also discussed.
- Output
 - o Increased community education and awareness on leprosy, strengthened relationship between members of the leprosy community, increased active participation from leprosy patients





COALITION OF LEPROSY ADVOCATES OF THE PHILIPPINES
COTTAGE 11-F, SAN ANTONIO, EVERSLEY CHILDS SANITARIUM, JAGOBIAO,
MANDAUE CITY

CLAP



DR. JUAN MIGUEL J. L. J. J.
CLAP CHAIRMAN



COALITION OF LEPROSY ADVOCATES OF THE PHILIPPINES (CLAP) INC.

ESTABLISHMENT OF CLAP

MARCH 6, 2014
SEC REGISTERED

SEC Registration #
CN201322809
TIN #: 008-667-891

THE CLAP BOARD OF OFFICERS



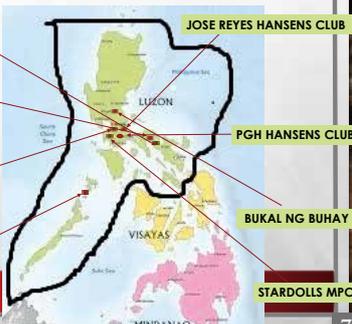

THE PHILIPPINE MAP

CLAP, INC.
LOCATED AT COTTAGE 11-F
SAN ANTONIO, ECS COMPOUND
JAGOBIAO, MANDAUE CITY
CEBU, PHILIPPINES

THE CLAP BOARD OF OFFICERS



CLAP AND ITS MEMBER ORGANIZATIONS ALL OVER THE PHILIPPINES



(BSAHO)
BICOL SANITARIUM ADMITTED HANSENITE ORGANIZATION (BSAPWDI)
Bicol Sanitarium Association of Persons with Disability, Inc.

(GRUPO) Grupong mga Rehistradong Pasyente na may Mahusay na Oriyentasyon, Inc.

(ACHI)
Association of Culoon Hansenites

JOSE REYES HANSENS CLUB

PGH HANSENS CLUB

BUKAL NG BUHAY

STARDOLLS MPC



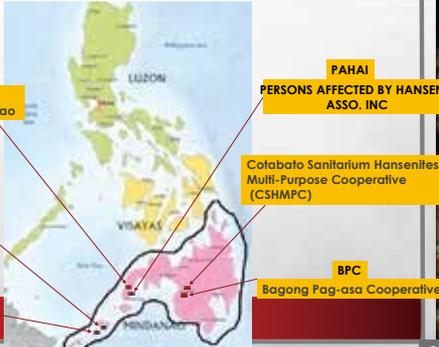
COOPERATIVE FOR BETTER LIVING

NBWAI
Negative Barrio Welfare Association, Inc.

IDEA, PHILS.
INTEGRITY, DIGNITY & ECONOMIC ADVANCEMENT

ASNELPI
ASSOCIATION OF NEGATIVE LEPROS IN THE PHILS.

HFAWED, INC
Holy Family Association Women for Economic Development, Inc.



ISLAM
Interactive Society Leprosy Association of Muslim Mindanao

PAHAI
PERSONS AFFECTED BY HANSEN ASSO. INC

SULU WOMEN NEGATIVE HANSENITES ASSOCIATION

Colabato Sanitarium Hansenites Multi-Purpose Cooperative (CSHMPC)

SULU PEDICAB DRIVERS COOPERATIVE

BPC
Bagong Pag-asa Cooperative

SUMMARY OF MEMBERSHIP

LUZON
7 PEOPLE'S ORGANIZATION
1 COOPERATIVE

VISAYAS
4 PEOPLE'S ORGANIZATION
1 COOPERATIVE

MINDANAO
5 PEOPLE'S ORGANIZATION
1 COOPERATIVE

TOTAL OF 19 PEOPLE'S ORGANIZATION



Sasakawa Memorial
Health Foundation

笹川記念保健協力財団

〒107-0052 東京都港区赤坂1丁目2番2号 日本財団ビル5階

TEL : 03-6229-5377 FAX : 03-6229-5388

<https://www.smhf.or.jp/>

Supported by  日本 THE NIPPON
財団 FOUNDATION