

基調報告1 「退所者が抱える医療と生活の問題」レジュメ

おうえんポリクリニック 院長：並里まさ子

1. はじめに

昨年6月に診療所を開設して、11カ月が過ぎました。農家が点在する所沢の郊外で、内科医と皮膚科医が常勤し、東洋医療も行っています。苦しい経営が続きましたが、やっと職員の給料が払えるまでになりました。私たちの日常診療の一端と、日ごろ考えていることをご紹介します中で、退所者の方々が抱える問題を一緒に考えていただきたいと思います。

2. 退所者の方が診療所を訪れる目的は

当院では、現在退所者の方々のカルテが30枚近くあります。受診される時の主訴を大きく分けると、再発の心配、後遺症に基づく新たな障害、特有の神経痛、それに成人病をはじめとする一般的な疾患です。また家族への感染を心配しての相談や、近頃は老後の生活についての話題が盛り上がっています。

受診目的の中、もっとも比重が大きいのは、再発の心配です。

ハンセン病も慢性感染症の1つですから再発はありえますが、過去にどのような治療を受けたかに大きく左右されます。DDS やプロミンの単剤治療時代に寛解した場合の再発率は高く、高齢者の多くが再発を経験しています。また再発時にどのような治療を受けたかが、その後の予後に大きく影響します。世界の標準的な治療指針は1982年に確立されましたが、日本での導入はかなり遅れました。再発は怖くありません。しかし治療開始の遅れは今でも障害に繋がるため、再発の早期発見はとても大切です。体の些細な変化やご本人の訴えが、しばしば再発発見につながります。

3. 再発した場合の診療は

再発が心配な場合、療養所に行く以外の選択肢は極めて少ないのが現状です。しかし全生園裁判で明らかのように、療養所を受診しても適切な治療は約束されてはいません。現在日本でハンセン病の診断・治療が確実にできる場所は、数カ所です。

日本ハンセン病学会は、一般医療機関を対象とした「診療支援のネットワーク」を公開しています。ここには、全生園事件で医療とは程遠い投薬を繰り返していた元主治医も、彼が辞職するまで登録されていました。彼の治療は正しかったと証言した医師たちの名前は、今もそのままです。また厚労省の委託を受けて、一般医療機関での診療支援に関するパンフレットの試案が提出されたはずですが、その後公開された様子はありません。

このように、ハンセン病の医療を取り巻く環境に改善の動きは見られませんが、それは元患者さんたちの認識にも影響しています。見知らぬ方から「云々の薬を送って欲しい」との電話を受けることがあります。現在の治療については極めて懐疑的で、「病気のことは自分で良く分かっているから、今その薬が欲しい」と言われます。かつて療養所内では、治療の進歩を在園者に知らせることも少なかったでしょうし、医師や医療への不信感が、自分で自分の薬を決めさせていたのかとも思います。

4．後遺症について

様々な後遺症に関する相談も、診療の重要な部分を占めます。社会での生活は、知覚麻痺のある部位に新たな障害を作りやすく、小さな火傷や外傷が、時には重度の皮膚潰瘍に進展します。また兔眼による角膜の障害は、重度の視力低下に繋がるため、兔眼の手術をお勧めしています。比較的高齢の方にも、手足の機能再建術が適応できます。長野県の病院で、私の友人たちが顔や手足の機能改善手術に取り組んでいます。年齢の制限はほとんどなくなりました。あきらめないでください。

5．福祉関係（MSW）の活躍が不可欠

成人病などで一般医療機関を受診した場合、知覚麻痺の説明が求められると皆さん途端に萎縮してしまいます。この点では、福祉関係の方々が、大活躍です。私たちの診療所では他の医療機関を紹介する場合、ハート相談センター*に連絡し、個々の患者さんに最も適した医療機関を迅速に手配していただきます。そして受診時には、後遺症を持つ退所者の方々が安心して受診できるよう、きめ細かなフォローをしていただきます。

ハート相談センター（社会福祉の専門職団体に所属するソーシャルワーカーの方々が運営する非営利組織：電話：03 - 5215 - 7380）

6．なぜ、ハンセン病医療が改善されないのか

（1）病歴を持つ人たちが、家族への感染を懸念して相談に来られます。心配のないことを繰り返し説明しつつ、これほど当然のことを心配するに至った「予防法」の魔力に、今更ながら驚きます。一方家族の方が、繰り返し感染の心配を訴えることがあります。「恐怖症」として片付けるにも、恐怖感を持つような政策が続いた背景を考えると、説得に時間がかかります。

（2）病気の進行や再発の可能性などを示唆する検査として、菌に対する血清抗体価がしばしば有効です。今私の高校時代の同窓生（奈良大学の藤原剛教授）に、この検査を頼んでいます。ハンセン病研究センターでこそ行うべき検査ですが、和泉先生が同センターを去られてからは、藤原先生が無料奉仕で検査をしてくれているのみです。

（3）日本のハンセン病に関する問題が一向に解決されないのは、重要な決定に強い力を持つ人々の多くが、名誉と私欲にあまりにも固執しているからだと思います。とても残念なことは、これらの中に在園者の代表的な立場にある人たちが何人もいることです。ハンセン病学会、療養所（在園者と職員）、ハンセン病研究センター、有力な元療養所職員が、緊密な輪の中で動いています。厚生省は、この輪を便利に使っています。立ち枯れ政策には都合のよい運営ですが、現状のままではこの中から信頼できる改善策は、出てこないと思います。

7．希望を託して

近頃、退所者の方々の老後の生活に関する話題が盛んです。意外なことに、いずれ療養所に戻ろうとしている方たちもいます。しかし家族がいるから療養所には入れない、という人もいます。一方在園者の中には、老後を託せる所があれば退園したい、と考えている人がいます。選択は、近未来の療養所像によるでしょう。今後どのような展開になるのでしょうか。

幸い私たちの近隣には、当院の存在にきわめて好意的な人々がいます。この人たちの協力を得て、退所者、一般市民の区別なく自由に暮らせる区画を、24時間の医療体制が支える形のコミュニティーを想像しています。

これまでのところ、開設当初に懸念していた問題も無く過ぎてきました。本来ハンセン病は、このような形で治療されるべき疾患だったのでしょう。私たちには、この診療所が地域に受け入れられていることがとても嬉しく、空虚なキャンペーンを行う行政機関よりも近隣の方々の方が、本当の啓発活動の実行者だと思っています。