

シンポジウム

ハンセン病患者の人権と看護実践について

About the Human Rights Nursing Practice of the Reper

開田美和子 Miwako Hirakida (国立療養所菊池恵楓園)

キーワード：ハンセン病後遺症, 看護実践, 人権, 偏見・差別

key words : hansens disease aftereffects, nursing practice, human rights, prejudice discrimination

ハンセン病については、新聞、テレビ等、メディアを通し知られつつあるが、まだまだ一般的ではない部分も多く、入所者に携わっている看護師として、ハンセン病患者の人権と看護実践について紹介する。

I. ハンセン病の歴史について

明治6年にノルウェーのハンセン医師によって「らい菌」が発見された。感染力は非常に弱く遺伝病でもない。昭和18年には、アメリカでプロミンという治療薬が発表され、治療法が確立されたが、外見上の変化が後遺症として残る入所者が多く、「怖い病気」として定着していった。平成20年には、「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」が制定された。療養所施設を地域に開放し、地域住民の診察を認めるなど入所者の社会復帰を後押しする内容が盛り込まれ、今では療養所の周辺住民とも広く交流が図られている。

II. 全国ハンセン施設について

全国のハンセン病療養所は13施設ある(図1)。平成29年2月現在、13の施設内に1492名、平均年齢は84歳と、超高齢化がすすんでいる。

III. 当園について

当園は恵まれた自然環境の中、60ヘクタールという広大な敷地は、東京ドーム13個分で、108年の歴史がある。園内は、ひとつの町のように形成され、病院、住居、文化施設、郵便局、商店などがあり、暮ら

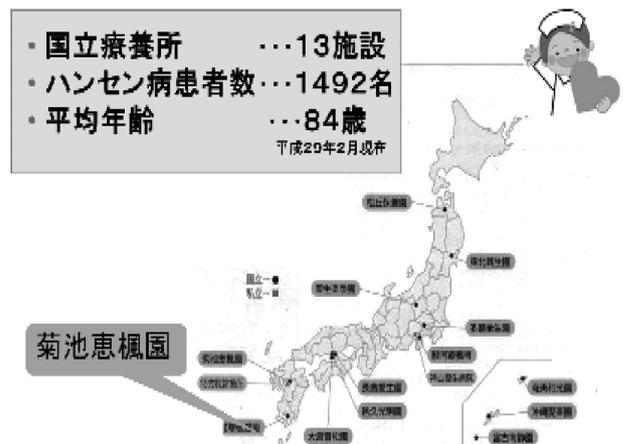


図1. 全国のハンセン病施設について

しに必要な場となっている。そして医療の場として、治療する所であると共に、収容隔離された背景から、入所者の終焉の場でもある。

IV. ハンセン病の看護・介護について

看護部の理念は「入所者のその人らしさを尊重し、安心して心豊かに生活できるような看護(介護)を提供します」とある。そこには、ハンセン病歴史の中で隔離・偏見・差別の中を生き、一人一人の入所者の考えや、信念・価値観・行動を受け入れ、その人らしく、穏やかな心の状態で幸福や満足を感じられるように、確実な知識・技術に基づいた援助を行うことが責務だと考える。

当園の現在の入所者の数は平成29年5月1日で244名、平均年齢も84歳と後期高齢者が9割の200名程度

を占めている。ハンセン病後遺症には特有の末梢神経障害がある。これにはハンセン病後遺症特有の運動障害、知覚麻痺、自律神経障害の不自由に加え生活習慣病などの様々な合併症や、老年期の特徴が加わり、要介護度が高くなっている。特に熱傷予防、転倒予防、怪我防止等に努め、日常生活の援助工夫が求められている。また、ハンセン病後遺症特有の点眼、睫毛除去、皮切りなどの確実な看護技術の伝承と習得が必要である。身体的側面だけでなく、メンタル面では、これまで偏見差別という厳しい状況の中で人生を送ってこられたからこそ、真摯に対応する事が必要である。看護実践として、高齢者看護と合併症予防を行いながら、他部門と連携したチーム医療や、エンド・オブ・ライフケアの実践が重要であり、一人ひとりに寄り添う看護の原点が、ハンセン病療養所にはある。本人がどのような生活を送りたいかを傾聴し、障害があれば一緒に考え、ハンセン病を経験されたことで受けた心の痛みをも和らげることのできる、人生に寄り添える存在であることを目指している。「やさしく流れる時のなかで一人ひとりの人生に寄り添う存在として」(厚生労働省, 2017)

## V. 最後に人権について

元ハンセン病患者は、治療薬が使用されるようになるまでは、患者を隔離政策によって、人権を侵害する事が行われた。代表的なのが平成15年ホテル宿泊拒否事件である。熊本県が実施する「ふるさと訪問事業」においてホテルが参加する入所者18人の宿泊を拒否された。このことは、ハンセン病に対する差別事件に関係者の衝撃は大きく全国的なニュースになったり、ホテル側の「他の宿泊客に迷惑がかかる」との釈明には社会の多くの反発をかい、抗議の電話と手紙

がホテルに殺到した。一方で、ホテル側の形式的な謝罪を入所者自治会が拒否したことで、全国から匿名で大量の誹謗・中傷の電話や手紙が園に殺到した。これは、何よりもハンセン病に対する認識不足と偏見差別が根強く残っていることを見せつけられた、悲しむべき事件であった。今こそ、私たちは看護師として、様々な辛い人生を生き抜いてこられた入所者の、生涯を過ごす終の棲家として、一人ひとりとじっくりと向き合い、「その人らしく生きる」ことができるように援助することが重要であると感じている。入所者には「辛いこともあったけれど、生きていて良かった」と思える看護・介護を提供していきたいと考える。そして人生の最期の時まで、その人らしく、安心して生活ができるように、そして満足度向上には、身近な私たち職員が正しい倫理観を持ち、入所者本意の人権を尊重した健全な信頼関係をつくり寄り添っていくことを第一に考え、看護に従事していきたい。

ここで、最後に自治会機関誌発行の中からの投稿を紹介する。

Fさんの投稿……小さな望み

押し鮎のように狭っ苦しい箱の中に閉じ込められて、消えかけていた命を、今日もまた引き摺ってゆく…ああ…わずかな空気でもいい、腹の底から「馬鹿野郎」と大きな声が出せるところが欲しい。(菊池野編集委員会, 1959)

## 文献

- 菊池野編集委員会 (1959). 小さな望み. 菊池野自治会機関誌, 9(3), 19.
- 厚生労働省 医政局医療経営支援課 (2017). 看護職員募集案内.