



第1章 医療現場から（医師対談）





## 医療現場から

医師の立場で、ハンセン病記録集作成委員会の作業に加わってきた牧野正直医師(64)と熊野公子医師(65)に、長年の治療経験をもとに医療現場からみたハンセン病について語って頂きました。

牧野医師は岡山県にある国立療養所邑久光明園の園長で、国の「ハンセン病問題に関する検証会議」の委員を務められました。熊野医師は兵庫県立成人病センターの皮膚科に勤務され、日本ハンセン病学会の会長などを歴任されており、現在、同センターの参事(医療連携担当)と皮膚科部長を兼務されています。

対談を通して、病気への理解を深めるとともに、医療の現場で培ってこられた二人のメッセージに触れていただきたいと思えます。

対談の司会は、同じく記録集作成委員会のメンバーで神戸新聞社会部の森玉康宏記者が担当しました。

### 診察する機会が少ないハンセン病

司会 厚生労働省の研究費でまとめられたハンセン病の『医療者向け手引き』を読むと、医師・看護師向けのパンフレットとしては、とても基本的な内容でちょっと驚きました。牧野医師 ハンセン病というのは病気としてはとってもマイ

ナな病気で、本当に知られていないのです。大学でしっかりと教える病気ではないので、医学生でも、らい菌という名前は聞いたことがあるかもしれないが、ハンセン病の講義を受けたってというのは少ないんじゃないでしょうか。教えられていないから、医師の中ではやっとしたイメージでとらえているという面があるのではないのでしょうか。

熊野医師 教科書には載っていますが、実際にハンセン病の患者を診察することはほとんどないため、医師にとって頭の中だけでとらえる疾患ですね。一人のハンセン病の患者さんのことが思い出されます。九州出身の方で、近くの病院では、近所の人に知られるおそれがあるため、治療を受けたくないというので、静岡の療養所で治療を受け、治ったということで療養所を退院され、兵庫県内に住んでいた方がおられました。3年ほど前の話になりますが、新しく皮膚に症状が出たときに、比較的大きな病院で皮膚科の診察を受けたのですが、原因が分からないということになりました。一般の病院で分かりにくい症状といわれたことが、本人にハンセン病が再発したのかもしれないと気づかせ、自分でもとの療養所に連絡を取ったそうです。その方が兵庫県在住ですので、今私がハンセン病の再発をフォローしています。私たちは大学で、患者の病気がよく分からなかったらハンセン病を念頭に置いて診断に当たるよう教育を受けましたが、今はそういう指導はしていないのではないのでしょうか。診察の中で一度でもハン

セン病を経験すると違ってくるのですが、なかなかそういう機会はありませんね。

司会 熊野先生自身でいくつぐらいの症例をみておられるのですか。

熊野医師 35年から40年近く皮膚科で勤務していますが、診察で出会ったのは十数件でしょうか。

牧野医師 私の大学の同級生で皮膚科の教授がいますが、以前話をしている、最近までに大学病院で約30年間の間に2、3人の患者をみたという程度だったと言っていたように思いますが。

司会 新しい患者も出ていないということですね。

牧野医師 全国でもここ2年は出ていないですね。それまで沖縄で少し出ていたことがありますが、2005年、2006年は出ていません。

### 退所者のサポート体制は

司会 先ほど熊野先生の話の中に療養所を退所された方の話がありました。退所された方の通院や医療的なサポートについて、それぞれの療養所ごとにネットワークのようなものがあるのでしょうか。

牧野医師 そういうものはないですね。以前、らい予防法が廃止される前は法律で定期検診が義務づけられていましたから、ある程度県の担当官も把握していましたが、今はそれも

なくなりました。ですから、退所者自身が不安に思えば、以前入所していた療養所に連絡を取るか、兵庫や大阪などに住んでいけば、岡山の光明園や愛生園が近いのでそっちに連絡するとか。あとは京都大学や大阪大学の病院などでしょうか。

退所者の方なら人づてでそういった情報は知っておられると思います。私は大阪で開業している友人の医院を使って、定期的にボランティアで診療をしています。在宅している回復者の平均年齢は70歳を超えています。大阪の南部や奈良など各地から通ってこられます。昔は、大阪大学が中之島にあったので便利だったのですが、大阪は、南大阪、近鉄沿線・紀ノ川沿いなどに住まれている方が多く、吹田市に移ってから通いにくくなったという方が多いので、大阪市内で開いています。

司会 みなさん、定期検診のような形で受診されるのですか。

牧野医師 例えば一般の病院で成人病の検診を受ける場合、医師にハンセン病を患ったことがあると告げにくいですよ。告げたときに医師がどんな反応をするのかとても不安に思っていますから、ハンセン病を患っていたとは言えないんです。私の大阪での診療には、40年以上健康診断など受けたことがないという人がやってきましたよ。ハンセン病の方は問題ないのですが、菌とか目とか、それこそ全身のチェックをすることになります。

司会 兵庫縣などで、地域での医療機関のネットワーク化や

情報交換などはありませんか。

熊野医師 基本的にはありませんが、ハンセン病の『医療者向け手引き』の最後に専門医の名前があげられていますので、連絡しやすい医師にお願いするような形で各地につながりはあります。

司会 1970年代だと聞いたように思うのですが、兵庫県内の病院でハンセン病の患者の治療を拒否したケースがあったという話を聞いたことがあります。

熊野医師 医師によって個人差がありますが、そんなに頻繁にはなかったと思います。

牧野医師 私の記憶では1990年にそんなことがありました。ある市民病院の内科医がハンセン病の患者さんに膠原病という診断をしてステロイド剤を飲ませていたんですが、逆の治療ですから患者に皮疹が出ました。あわてて阪大の私達のところへ紹介して来ました。すぐハンセン病と分かったのですが、するとその医師はハンセン病は内科の疾患ではないと言いつつ、患者を追い出そうとしたんですね。『この人がハンセン病ということがまわりに知れたら地域にいられない。ここから出ていった方がいい』とまで言い、連絡を受けて私も説得したんですが全くダメでした。結局、私の友人の病院が受け入れてくれることになり、患者はそこに入院し、私が診察に通いました。このときも県の担当官はとても親切でしたよ。

司会 ほんの数年前でもそんなことがあったんですね。熊野医師 今は本当にいろんな病院の対応が改善されてきました。15年ぐらい前ならまず患者を受け入れなかったところでも受け入れてくれるようになりました。

熊野医師 ハンセン病に対応する病院はあっても、それをネットワークにすることは難しいかもしれません。熊野医師 全国で4、5人専門の医師がいて、分からなければ要請に応じて相談に行く。それでいいのではないのでしょうか。私のところの光明園でも、医師たちはすでに治った人ばかりですが、緊急性のあるまさにどんどん動いているような症状をみたことがある医師は少ない。一方で、私も各地の医師から『これはハンセン病ではないでしょうか』と相談を受けますが、そのときに『これは違います』って言うのもまた、大変で難しいですね。もしそうだったら、ということもありませんから。

今の日本では感染するケースは少ない

司会 国の検証会議の最終報告書に『らい菌の全ゲノムの塩基配列が解明され、らい菌のゲノムサイズは結核菌の4分の3しかないことが明らかになった。生き延びるのに必要最低限の遺伝子しかなく、何らかの寄生宿主がなければ増殖できない菌であることが明らかになった』と書かれています。このことから、らい菌は非常に弱い菌であると考えていいので

しょうか。

牧野医師 菌の大きさは結核菌とおなじぐらいなのですが、遺伝子は4分の3しかありません。何をもちって弱いというのですが、結核菌と比べれば明らかに感染しにくいでしょう。それを否定する人はいないと思います。一般的に感染力は弱いと言っていますが、たとえば栄養が足りなくて非衛生的な環境下では感染しやすくなる。まあ、日本では感染力が弱いと言ってもいいでしょう。

熊野医師 疫学的な見方をすべきでしょう。例えば、戦争がおこると患者が増え、世の中が安定すると患者数が減少する、ということは言えるようです。

牧野医師 社会的な生活条件が悪くなるとハンセン病も罹患しやすくなる。

熊野医師 最先端の知識として、らい菌が試験管の中で増殖しない理由が明らかになりました。結核菌はもちろん、一般の細菌では自分が生きるために必要な物質を持っています。が、らい菌の遺伝子はその部分が欠けているというのです。それは、試験管の中で増殖できない理由につながります。そのことは、人から人へ感染しにくいという理由の一つかもしれません。

司会 今の日本でハンセン病を発症する可能性は低いということはあるのでしょうか。

牧野医師 日本人だからということではなくて、今の日本の

ような、いわゆる高度に文明化した社会の中では、ということでしょうね。

司会 外国人が日本で発症するというケースは増えているのですか。

牧野医師 バブルの時期は増えていましたね。もつと増えていくのかと思っていました。今は明らかに減っています。もちろん、どの患者さんも日本で感染したわけではありません。母国で感染していたものが日本で発病することですね。

熊野医師 体質的にらい菌に対する免疫力を持ち合わせているかどうかで、症状も全然違ってくると思います。免疫力がない患者さんはらい菌と“共存”できる状態です。つまり、菌に対して反抗しない状態ですので、「反応」が起こらないため、障害を残さずに治ります。少し難しい話ですね。

司会 免疫がない方がきれいに治るのですか。意外ですね。

熊野医師 そうです。免疫力が強ければ、ちよつとでもらい菌が入ってくると追い出そうと免疫力が暴れ出す。それが神経内におこると神経がダメージをうけ後遺症が残る。また、最近、なせらい菌が神経に向かうのかということも分かっています。

牧野医師 これまで試験管の中でらい菌の培養ができなかったことは、材料が取れないということなんです。1970年ごろまでは動物実験もできなかった。直接、人に薬を与えてその回復をみていたわけだから、極めて危険な状況だ

つたと云えます。

司会 資料をみると、70年代でヌードマウス動物実験というくだりがあります。

牧野医師 アルマジロが71年だったでしょう。

司会 治療法は今もどんどん進んでいるのですか。

牧野医師 新しい薬はほとんどん試されていますが、リファンピシンを超える薬つてのはまだできていないですね。

### 療養所で交流が広がり始めた

司会 療養所には外部からいろんな方が来られるんですか。

牧野医師 今日午前中に加古川の看護学校の講義が療養所でありました。教員達の人権意識の高い看護学校はよくやっていますよ。看護の原点でもあり、人権の問題も絡みますから。それと、ようやく地元の小学校もやってくるようになりました。

司会 小学生にはどんな話をされるのですか。

牧野医師 これが結構難しいんですよ。『ハンセン病はむかし遺伝病だと思われていました』と話すと、『遺伝病って何ですか』と聞かれて困りました。あと、『感染って何ですか』とかね。『青い眼のお父さんから青い眼の子が生まれるでしょう。青い眼の子供のとなりに座っても青い眼はうつりませんね。これが遺伝です。インフルエンザは隣の子にうつるでしょ。これが感染です』という具合に説明しますが、でもこの子たち

はえらいなあって驚かされます。療養所がある瀬戸内市の近くの小学校が来てくれるようになるまでに十年かかりました。初めはこちらから出かけていって教職員に話をさせてもらって。何度か話を聞いてくれて、次は保護者。保護者は大変でした。特に地元は病気への偏見も強いから。おじいさんやおばあさんからじっくり話をして、それでやつと子どもたちと話ができるようになりました。5年ぐらい前から、入学した直後の春の遠足が光明園ということになりました。

司会 子どもたちが遠足でやってくるのですか。

牧野医師 桜の下でお弁当を食べるんです。秋には学校で文化祭があつて、子どもたちは学習発表会で劇をするんですが、それを1回目は学校で、2回目は光明園でやってくれるようになります。一度に全学年は無理なので、3学年ずつぐらいに分けて一時間ぐらい、学校で発表したものを演じてくれるのです。入所者の方は本当に喜んでいきますね。小学生の劇なんてみんな見たことないから。地元の岡山県の牛窓は朝鮮通信使の影響もあつて朝鮮の踊りとか太鼓とか、きれいでいざやかですね。親の代から延々と残ってきた偏見はありますが、若い人にはきちんと伝えていくことが大事なんです。

### 隔離し、相手にしないということが

#### 一番悲しいこと

熊野医師 患者さんの闘病を見ていて、家族の励ましや支え

は、とても大きいと思いますね。外来通院で治療されたある年配の患者さんは、子どもさんから本当に支えられていて、ご本人も前向きに病気に向かつておられました。今、例えば療養所の入所者の方の中には、家族に療養所にいると言えず、連絡先として別の場所を使っておられる方もいます。正直に伝えたときの家族の反応が予測できない。そういうことが一番つらい、しんどいと言われる人がいます。兵庫県では、1972年（昭和47年）頃から、すでに、新患発生した場合、療養所外での外来通院患者を全面的にサポートされて来まされたのよ。忘れてはならない兵庫県の歴史だと思います。

牧野医師 そうですね。家族の反応はわたしたちも予測がつかない。おそらく伝えても大丈夫だとは思いますが。

司会 対談の最後に一言メッセージをお願いします。

熊野医師 病気が重いということ、後遺症が重いということとは全く別のことなのだとこのことを理解してほしいと思います。先ほども触れましたが、ハンセン病では病気に対する免疫力（抵抗力）がないほどきれいに治る面があり、逆に言えば、免疫力（抵抗力）が強いほど後遺症が残りやすいとも言えます。外見上の後遺症はあくまでも病気を治癒した上での後遺症であって、病気が重いということではありません。そこをきちんと理解してほしいと思います。

牧野医師 私は治るとか、治らないとか、そういうことは全く問題ではないと考えています。そういうことではなく、社

会の中で、どんな病気であつても病者は支えられなければならない存在だということ。よくパンフレットなどで『ハンセン病は治る病気です』などと書かれています。それは治らない病気なら隔離してしまつていいのかということになります。この表現はよくないですね。隔離され、相手にされないということが一番悲しいことなのです。



平成18年度交流訪問事業（長島愛生園歴史館内）