

厚生労働科学研究費補助金

厚生労働科学特別研究事業

ハンセン病患者及び元患者に対する一般医療機関
での医療提供体制に関する研究

平成 15 年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 石井 則久

平成 16 (2004) 年 3 月

目 次

I. 総括研究報告書

ハンセン病患者及び元患者に対する一般医療機関での医療提供体制に関する研究

石井 則久-----1

II. 分担研究報告書

1. アンケートの作成・送付・回収・解析

石井 則久-----13

2. 診療マニュアル作成・アンケートの解析・ネットワーク体制構築

熊野 公子-----19

3. アンケートの作成・解析・診療マニュアル作成

中嶋 弘-----21

4. 診療マニュアル作成・アンケートの解析・ネットワーク体制構築

後藤 正道-----25

5. 診療マニュアル作成・アンケートの解析・ネットワーク体制構築

尾崎 元昭-----27

6. 資料一覧表 -----31

III. 研究成果の刊行に関する一覧表----- 139

IV. 研究成果の刊行物・別刷り----- 141

厚生労働科学研究費補助金（厚生労働科学特別研究事業）
総括研究報告書

ハンセン病患者及び元患者に対する一般医療機関での医療提供体制に関する研究

主任研究者 石井則久 国立感染症研究所ハンセン病研究センター生体防御部 部長

研究要旨

ハンセン病および後遺症、一般医療にかかる医療提供体制については、これまでハンセン病療養所及び特定の医療機関においてのみ治療が実施されていたため、一般の医療機関において治療を行うケースは殆ど無かった。しかし現在では、「らい予防法の廃止に関する法律」の施行（平成8年4月1日）、「国立ハンセン病療養所等退所者給与金」の事業のスタート（平成14年4月）などにより、退所者数は大幅に増えたが、社会におけるハンセン病の医療提供体制は未だ十分に整備されているとは言い難い。このため退所者や元患者、回復者（以下、回復者とする）、また新規患者は一般医療機関でハンセン病および後遺症、一般医療の治療を受けることについて不安を抱いている。ハンセン病療養所入所者の社会復帰の促進や回復者の福祉の向上、ハンセン病の診断・治療・後遺症対策のためには、医療提供体制の充実が急務であることから、以下の研究を実施した。

一般医療機関（医師会員、大学診療科）におけるハンセン病回復者及び患者のハンセン病及びその後遺症、一般医療等の実態把握のためアンケート調査を実施した。アンケート内容からは開業医はハンセン病及び回復者の診療経験はほとんど無く、ハンセン病に対する知識も不十分であり、診療に対して積極性がみられなかった。今後、生涯教育としてハンセン病を繰り返し取り上げていき、知識の向上を図る必要がある。一方、大学病院では各診療科とも診療の対応は可能であるが、ハンセン病に関する知識が不十分であるため、ハンセン病に関する情報の入手が必要であった。

また、ハンセン病診療を中心とするハンセン病療養所、沖縄県ゆうな藤楓協会、京都大学医学部皮膚科皮膚神経外来の計16施設におけるアンケートでは、回復者診療を行っているが、診療対応に施設間で差異があり、調整が必要であった。

一般市民へのアンケートでは、医学的知識の理解が不十分で、啓発活動の中に医学的な知識の挿入も必要であった。

回復者が安心して一般医療機関を受診できるように「一般医療機関（病院）受診の手引き」、また医療関係者が他の患者と同じように回復者を診療できるように「医療従事者向け手引き」を作成した。さらにハンセン病に造詣の深い医師を「ハンセン病診療協力ネットワーク」として一覧にした。これらの「手引き」を早期に作成完成し、使用・配布することで、回復者が他の患者と同様の医療を享受出来ることが可能になる。なお、ハンセン病の医療には患者、医療関係者のみならず、退所者の会、社会福祉士（ソーシャルワーカー）、各都道府県のハンセン病担当係、ハンセン病療養所などとの連携が必要である。

また、「手引き」は数年経過した時点で、改訂版を作り一層良い「手引き」にすることも必要である。

分担研究者名

中嶋 弘 横浜市アレルギーセンター
所長

熊野公子 兵庫県立成人病センター
皮膚科 部長

尾崎元昭 国立療養所長島愛生園
皮膚科 医長

後藤正道 鹿児島大学大学院医歯学総合研究科
助教授

A. 研究目的

本研究は、ハンセン病療養所外で生活する退所者や元患者、回復者（以下、回復者とする）やハンセン病患者に対して、ハンセン病や後遺症、一般診療に関する医療提供体制の実態を把握し、ハンセン病回復者が安心して偏見・差別無く診療を受けられるための「手引き」を作成することを目的とする。

B. 研究方法

I. ハンセン病患者・回復者に対する診療体制についての情報収集・整理。

①一般医療機関におけるハンセン病及びその後遺症、一般診療に関する実態調査：横浜市医師会及び大学病院診療科（皮膚科、眼科、整形外科、リハビリ科、神経内科）に、ハンセン病診療の実態に関する調査を実施し、一般医療機関のハンセン病診療の現状、並びにハンセン病に関してどのような知識・情報を必要としているかの点についてアンケート調査を実施した（資料1, 2）。

②国立ハンセン病療養所等における外来診療

体制に関する実態調査：ハンセン病療養所退所者は、診療や医療相談を目的として遠方の居住地より療養所を訪れることがある。そのため国立ハンセン病療養所等における新患受入体制、標榜診療科、保険診療の有無、診察日、元患者への居住地近在の医療機関紹介体制等についてアンケート調査を実施した（資料3）。

③一般市民のハンセン病に関する知識を確認するためにハンセン病に関するアンケート調査：アンケート内容は、病気の原因、発病率、神経障害、治療、後遺症などで、解答が判る設問とし、ハンセン病の知識も得られるものにした。また兵庫県医師会及び大阪皮膚科医会の会員等に対するアンケート調査を行った。アンケート内容は診療経験、臨床症状、診断可能か、患者対応などとした。

II. ハンセン病診療、後遺症診療、一般診療に関する回復者、医療関係者向け手引き、及びハンセン病診療に関わるネットワークの作成。

①ハンセン病回復者向け手引きを作成：分担研究者が班員の意見を収集し、原稿を起草。その原稿について退所者や関係者の意見を採り入れ、作成した。

②ハンセン病回復者診療のための医療従事者向け手引きの作成：分担研究者が素案を作成し、研究協力者、ハンセン病療養所（星塚敬愛園）の全医師と委託診療担当の看護部門、社会復帰者数名に回覧して、それらの意見を採り入れて作成した。

③ハンセン病診療協力ネットワークの作成：全国のハンセン病に造詣の深い医師に問い合わせを行い、了承を得て作成し

た。

- ④ WHOの出版物「公衆衛生問題としてのハンセン病制圧の最終推進戦略・質問と答・第二版」The Final Push Strategy to Eliminate Leprosy as a Public Health Problem, Questions and Answers, Second Edition 2003年の日本語訳：WHOの許可を得て作成した。具体的には、鹿児島大学の医学部・歯学部のハンセン病に興味を持っている学生が翻訳し、分担研究者が監訳した。

C. 研究結果

I アンケート

①横浜市医師会会員及び大学病院診療科に対するアンケート

横浜市からは380通の返送があった。その他、17通については宛先不明で返送された。従って回収率は46.7% (380/814)であった。一方、大学からは296通(74%)の返送であった(皮膚科：61通、眼科：46通、整形外科：59通、リハビリテーション科：42通、神経内科：51通)。

横浜市医師会員の診療形態はクリニック(開業医)と病院が94.7%であるため、診療形態は考慮に入れず地域の医師との認識で集計した。また1人で複数科を診療していることもあるので合計390診療科であった(資料1)。診療経験は11人(2.8%)と低値であった。ハンセン病の治療及び入院経験は全員が無かった。今後、診療について可能な医師は144人(36.9%)であるが、ハンセン病診断については半数の医師が不可能であると回答した。現実にハンセン病

の新規・再発の疑いがある場合、又その他の疾患で診察に訪れ、ハンセン病の既往が告げられた場合、引き続き診療を行う医師と他院に紹介する医師と各々半々の回答を得た。回復者等の来院については不明点について問合せの必要を80%の医師が感じていた。医師の年代別の比較では、50歳代以下の医師は45%が治療可能と回答したが、60歳代以上の医師は26%と低値であった。また、ハンセン病ないし既往があると分かった時の対応として、50歳代以下の医師は57%が診療を継続するが、60歳代以上の医師は38%であった。

一方大学病院の診療科(個人の医師ではなく診療科単位)においては診察経験が20.2%あり、特に皮膚科では59.0%と高率であった(資料2)。皮膚科では約2/3の患者治療経験があった。さらに皮膚科では1/3近くは入院経験もあった。治療には76.1%の診療科が可能であると回答した。診断についても相談などを必要とするものの77.0%が可能であると回答し、入院にも積極的であった。またハンセン病であるために他院へ紹介するのは10.4%と低率で、病名記載については柔軟な対応が見られた。なお、診療にあたっては不明点を問い合わせる手段が必要であった(83.2%)。日本ハンセン病学会やハンセン病研究センターのホームページなどの周知は不十分であった。

なお、自由記載欄には、「易感染性でないことが分かっているので、最初にはっきり既往の病気について言ってもらった方が、混乱無く対応できます(大学整形外科医)」、「病名はきちんと記載するのが現代の医療である(70代循環器科医)」、「病名については、症状にあった病名(神

経炎など)を記載する場合が多い(多くの医師)」、

「普通の患者さんと変わりありません。最新の知識で診療をしていますので、必要以上の気遣いはかえって差別を助長すると思います(40代眼科医)」など普通の疾患と見なしている医師が多かった。しかし「らい予防法が廃止されたのは知っていますが、今だ昔の暗いイメージが残っており、患者さんに対しても同じイメージです(60代小児科医)」の意見もあり、「社会啓発と同時に医療機関へのハンセン病の現況、治療、後遺症などを講演や冊子、医療サイトなどを利用して広めてほしい(大学皮膚科医)(40代内科医)(60代内科医)(60代皮膚科医)」という意見もあった。

②ハンセン病療養所関係の施設に対するアンケート

ハンセン病関係の施設からは1国立療養所以外の16施設から回答を得た(資料3)。ハンセン病関係施設へのアンケートについては、曜日による診療体制は各施設に在籍する医師と診療応援の医師によって種々であった。一方新規患者、ハンセン病鑑別診断、本園元患者(退所者)、他園入所中の人、他園の元入所者(退所者)、入所歴無い(元)患者に対する診療受入、保険診療、入院、一般医療機関への紹介など、施設毎に対応に差があった。なお、待労院診療所、神山復生病院では外来対応は行っていなかった。

③一般市民に対するアンケート

一般市民の回答では、ハンセン病の原因を感染症と答えたのは42.9%であったが、学生は成人よりも低率であった(資料4)。また皮膚と末梢神経が主たる病変部位であることを知っていたのは29.8%のみであった。医師の回答では、

皮膚科医と他の医師と分類した場合、皮膚科医の60.9%は何らかの形でハンセン病患者の診療に関与したことがあったが、その他の医師では25.6%であった。しかし治療経験はほとんどなかった。

II 手引き等の作成

①回復者向け「手引き」(資料5)は、タイトルを「一般医療機関(病院)受診の手引き」とし、ハンセン病の文言を削除した。ただし内側のタイトルは「一般医療機関(病院)受診の手引きーハンセン病回復者が安心して病院へ行くためにー」とした。内容は「この手引きの使い方」、「医療機関の仕組み」、「医師、看護師のハンセン病に関する認識」、「病気になった時」、「初めての診療、または受診が不安な場合」、「ハンセン病の再発が心配な場合」、「体のどこかの具合が悪い時」、「ハンセン病の説明の仕方」、「入院の場合」、「ハンセン病療養所で診療を希望する場合」、「医療費について」とした。すなわち、一般医療機関の仕組み、医師・看護師等のハンセン病に対する認識、病気になった時の受診方法(開業医へ・一般病院へ・大学病院へ、療養所へ)、問診・診察・検査・治療の手順、自分のハンセン病歴を言うべきか、入院の場合、会計の仕組みなども記載した。一覧表として各療養所の連絡先も記載した。

②ハンセン病回復者診療のための「医療従事者向け手引き」(資料6)の内容は、「ハンセン病の基礎知識(ハンセン病とは、ハンセン病の感染経路と発症について、ハンセン病の後遺症

と感染の可能性について、ハンセン病の隔離が不要である理由)」、「社会問題・偏見・差別の対象としてハンセン病の歴史と特徴(関連法規について、ハンセン病「回復者」の社会復帰と医療について)」、「ハンセン病回復者、退所者の心理状態」、「ハンセン病の後遺症について、ご注意いただきたいこと(ハンセン病後遺症の一般的特徴、知覚麻痺の分布と特徴、運動麻痺と筋萎縮の分布と特徴、顔面の障害、目の障害、皮膚萎縮としばしば見られる皮膚疾患、その他の後遺症、麻酔をかける場合の注意)」、「ハンセン病の合併症対策とその予防(足底潰瘍の予防)」、「診療ネットワークと療養所の利用のヒント」とした。

③ハンセン病に造詣の深い全国の医師を地域、専門領域などを勘案して「ハンセン病診療協力ネットワーク」を作成した(資料7)。

④「公衆衛生問題としてのハンセン病制圧の最終推進戦略」については、日本語訳を完成させた。この日本語訳でWHOのハンセン病制圧の内容が理解でき、さらに世界のハンセン病医療の全体像が判るようにした。(資料8)

「ハンセン病回復者向け手引き」、「医療従事者向け手引き」、「ハンセン病診療協力ネットワーク」、「WHOの日本語訳」は報告書の資料とすると共に、一般市民、ハンセン病回復者、医療関係者が簡単に入手できるようにインターネットに公開する予定である。

(倫理面への配慮)

患者、元患者等の個人の情報は取扱わず、医療体制の構築の研究を実施するので倫理面に抵触

することは無い。

D. 考察

平成8年(1996年)、「らい予防法の廃止に関する法律」の附帯決議の「通院・在宅医療の医療体制の整備、診断・治療指針の作成、専門知識の普及」に則り、「ハンセン病診断・治療指針」が作成・発行された(平成9年3月)。しかし、医療体制の整備については遅々としている。また、平成12年(2000年)4月に日本ハンセン病学会は、ハンセン病を診療する機会の少ない医師・医療関係者に、診療・検査・治療などのアドバイスをするための組織「ハンセン病診療協力ネットワーク」を発表した。

ハンセン病療養所入所者の社会復帰の促進や退所者、元患者、回復者の福祉の向上、一般医療機関でのハンセン病の診断・治療・後遺症医療、一般診療のためには、医療提供体制の充実が急務である。一般の医療機関におけるハンセン病診療体制を充実することで、回復者の医療に関する不安を解消させ、社会復帰の促進および退所者の福祉の増進が図られることが期待される。特に偏見・差別の歴史から、回復者は一般医療機関受診を躊躇し、ハンセン病の既往を隠す事も多く、諸外国にない問題を抱えており、この克服も必要である。なお、現在、療養所退所者(退所者)、元患者、回復者などの呼称があるが、全員ハンセン病は治癒しているので、統一的な呼称があると良いが、この報告書では「(ハンセン病)回復者」とした。

一般医療機関におけるハンセン病の対応の調査から、開業医(クリニック)は診療機会がほとんど無く、ハンセン病については他院(大病院や大学病院と考えられる)に依頼する傾向が

見られた。従って、回復者がクリニックを受診する機会は、ハンセン病とは全く関係ない疾患（かぜ症候群、下痢など）と考えられる。また回復者も近隣のクリニック受診をプライバシーの面から避ける傾向もあり、ますますハンセン病が地域医療・社会から遠いものになってしまう。このため、ハンセン病の医療、社会的背景などについて医師会などに働きかけ啓発、教育をする必要がある。また、回復者も軽症の病気の時は近隣のクリニックを受診して医師との信頼関係を築いておくと、以後の診療がスムーズに運ぶ。そしてノーマライゼーション（障害者が地域で普通の生活を営むことを当然とする福祉の基本的な考え）を目指すべきである。

一方、大学病院の診療科では20%で診察経験あり、特に皮膚科で高率であった。患者が一番受診機会のある皮膚科としては当然であるかもしれないが、今回のアンケートが診療科単位に依頼したため、診療科の医師全員が同じ診療経験をしてはいない事を考慮する必要がある。皮膚科をはじめ、ほとんどの診療科では治療にも積極的であるが、ハンセン病及びその後遺症について知識が不十分であった。また、ハンセン病元患者、ハンセン病退所者、ハンセン病回復者は「治癒」している事は分かるが、なぜ「ハンセン病」を強調しなければいけないのか、の理解が十分でない。これはハンセン病の偏見・差別の歴史に対する理解が無く、疾患のみの理解からの発言であろう。ハンセン病は治癒しても、時に再発があり、後遺症も残っており、それらに対する経過観察や診断、治療が必要である事を強調し、さらに偏見・差別の歴史について、種々の方法で情報を提供し、啓発などをす

ることが必要である。多くの医師が「社会啓発と同時に、医療機関へのハンセン病の現況、治療、後遺症などを講演や冊子、医療サイトなどを利用して広めてほしい」と意見を述べている。

ハンセン病関係施設では患者に対する対応に施設毎に差がみられるので、早急に対応を統一し、患者の混乱を解消すべきである。また、「基本治療科」という診療科は一般医療になじまず、廃止し「皮膚科」に統一すべきである、との意見もある。インテグレーション（統合：他の患者と同じ扱い）は医療内容にも言えることで、「基本治療科」は廃止すべきである。

一般市民のアンケートを解析すると、ハンセン病に関する啓発活動が行われているものの、一般市民レベルでは医学面における知識が不十分である。特に学生に認知度が低いことは、ハンセン病患者が減少している現在、教育の中でも啓発活動が必要であると考えた。

ハンセン病回復者が安心して受診するための「手引き」は、一般医療機関の受診に関する情報や、ハンセン病に不案内な一般医師へハンセン病を知らせる方法等、回復者が医療機関を受診する際の参考となる情報をまとめ、平易な記述にした。また回復者や医師によるコラムを挿入し、実体験を語って頂いた。この「手引き」を読んで勇気をもって一般医療機関に行っていただくことを班員一同熱望する。

今回、新規患者も含めた「手引き」の作成も考慮したが、実現しなかった。その理由は、新規患者はほとんどが皮膚科で診療されており、検査などについては国立感染症研究所ハンセン病研究センターや国立ハンセン病療養所等に関わり合いがあり、円滑に機能しているためであ

る。また新規患者の訴えと回復者の訴えには差があるため、両者共に有益な「手引き」を作成することは困難であった。

一般の医療関係者向けのハンセン病診療手引きも作成した。ハンセン病の知識のない一般医師を対象として、ハンセン病に関する基礎知識、診断、治療、後遺症対策、ハンセン病診療に際して注意すべき点、他者への匿秘、啓発等の内容を盛り込んだ。比較的簡単な手引きを目指し、偏見・差別を持たずに一般医療として診療できるように工夫した。

ハンセン病診療協力ネットワークは、日本ハンセン病学会が策定したハンセン病診療協力ネットワークを現状にあった形に改訂し、皮膚科医以外は診療科を記載した。本来ならば、ハンセン病に造詣の深い眼科医、整形外科医、神経内科医、リハビリテーション科医などの一覧表を作成すべきであるが、それらの専門医はほとんどいないため、今回はハンセン病患者を多く診療している療養所中心の医師名を挙げる事となった。現在は、ハンセン病診療においてチーム診療が必要で、その中心には皮膚科医がいて、各愁訴に対する診療を病院内の他の診療科に依頼することが一般的である。ハンセン病回復者の診療も、同様に先ず皮膚科を受診し、皮膚科が中心となりチーム診療を行うことが望まれる。その場合、ハンセン病の後遺症の特徴、各個人の後遺症について主治医の皮膚科医が把握し、他科の医師と連携をとると共に、患者である回復者が各医師に説明する努力も必要となる。今後の「ハンセン病診療協力ネットワーク」の課題として、基幹病院（診療の中心となる皮膚科の部長を指名するなどの方法）を作る、専門科

並びに専門領域を明確にする、医師間の連携が分かるような表の作成などが必要になる。また、医師間のネットワークの他に、回復者が診療等について問い合わせが出来る機関・組織として、退所者の会、社会福祉士（ソーシャルワーカー）、各都道府県のハンセン病担当係、国立ハンセン病療養所などの活用も考えるべきである。なお、ソーシャルワーカーについては、大病院や大学病院などに配属されていることが多いため、身寄りの少ない回復者には有効活用が期待できる。しかし、ソーシャルワーカーはハンセン病についての知識が不十分であるため今後教育が必要になる。

傷病名の記載法等診療報酬請求の方法は多くの医師が症状に合った病名（神経炎、足底潰瘍など）を記載するとしている。しかし、後遺症の原因としての「ハンセン病」を保険病名として記載する例もある。「ハンセン病」の病名についてはすでに保険病名として認められているが、回復者にとっては記載されることに拒否反応を示す場合がある。しかし、医師の間では「ハンセン病」は普通の感染症という認識が強い。現時点では、回復者の意志を尊重すべきであると考えるが、この齟齬を埋めるには医師等への啓発活動のみならず、回復者の意識の変革も必要である。また、国立ハンセン病療養所での診療も保険診療で行うことが、一般医療とのインテグレーションからも良いと考える。

回復者が一般の患者と同様な診療を受けることがインテグレーション（他の患者と同じ扱い）、ノーマライゼーションに繋がるので、一般市民、回復者、医療関係者が「ハンセン病」、「ハンセン病の後遺症」が「普通の病気」、「普通の後遺

症」と認識できるように努力すべきである。

本研究の成果となる、ハンセン病患者・回復者に対する診療体制についての情報や、回復者向け手引き、医師向け手引き、ハンセン病診療協力ネットワークを、回復者や医療関係者、一般市民が、インターネットを用いて自宅や病院等で容易に情報を入手できるように情報提供体制を準備中である。公開することで更に良い「手引き」や「ネットワーク」に改訂することも可能になる。

WHO のハンセン病に対する取り組みの日本語版は、世界のハンセン病の現況を質問と解答形式で分かりやすく解説されている。この日本語版もインターネット上に公開予定で、ハンセン病をインテグレーションする WHO の取り組みが理解可能である。

以下に今回の研究で明らかになった問題点、提言等を箇条書きにする

1. 回復者に勇気を持って一般医療機関を受診するように啓発する
2. ハンセン病回復者、ハンセン病元患者、療養所退所者などの統一的な呼称を決める
3. 医療関係者にハンセン病の医療、歴史及び社会学などの教育・啓発活動を行う
4. 市民にハンセン病医学についての教育・啓発を行う
5. ソーシャルワーカーを教育して、回復者の病院、大学病院での診療をサポートするシステムを構築する
6. 退所者の会、各都道府県ハンセン病担

当係、ハンセン病療養所が一般外来診療のサポートをする

7. ハンセン病療養所での外来患者に対する対応を統一する
8. ハンセン病の医療に関するネットワークを構築する（専門医養成ではなく、皮膚科医を中心としたチーム医療を行う）
9. 一度でもハンセン病患者の診療経験のある皮膚科医を拠点として、その医療機関の各専門の医師を取り込み、ハンセン病のチーム医療を立ち上げる
10. 「手引き」を早期に発行して回復者に利用して頂く
11. 「手引き」を利用する回復者は高齢で目の不自由な人もいるので、大きな活字を使用する
12. 「手引き」は数年ごとに改訂する
13. 回復者が「ハンセン病」の既往歴を言い出しにくい時のために見開きでカードサイズの「回復者確認カード(仮称)」を発行する
14. ハンセン病療養所にある「基本治療科」は廃止し、皮膚科に統一すべきである。
15. ハンセン病療養所でも保険診療を行うべきである。

E. 結論

一般医療機関におけるハンセン病回復者及び患者のハンセン病及びその後遺症、一般医療等の実態把握のためアンケート調査を実施した。開業医においては、生涯教育としてハンセン病を繰り返し取り上げていき、知識の向上を図る

必要がある。一方、大学病院医師には、ハンセン病に関する知識が不十分であるため、ハンセン病に関する情報の入手が必要であった。

また、ハンセン病療養所では回復者診療を行っているが、診療対応に施設間で差異があり、調整が必要であった。

一般市民へのアンケートでは、医学的知識の理解が不十分で、啓発活動の中に医学的な知識の挿入も必要であった。

ハンセン病回復者が安心して一般医療機関を受診できるように「一般医療機関（病院）受診の手引き」、また医療関係者が他の患者と同じように回復者を診療できるように「医療従事者向け手引き」を作成した。さらにハンセン病に造詣の深い医師を「ハンセン病診療協力ネットワーク」として一覧にした。

最後に東日本退所者の会 事務局長 川邊嘉光氏に深謝します。川邊氏には、研究者の依頼に対し快く「手引き」や「ネットワーク」についての意見を一般市民の立場、退所者の立場から適切な指摘をしていただきました。川邊氏の指摘を参考にし、報告書を作成しました。

さらにアンケートに協力して頂いた方々、「手引き」に貴重な提言をいただいた方々、ネットワークに参加頂ける先生方に深謝します。

F. 健康危機情報

なし

G. 研究発表

1 論文発表

1) 石井則久：ミャンマーで考えたこと。日本ハンセン病学会雑誌 72: 45-47, 2003.

2) 石井則久：Hansen 病. 皮膚疾患最新の治療 2003-2004 (新村真人、瀧川雅浩編集), p137, 南江堂 (東京), 2003.

3) 石井則久：ハンセン病. 新世紀の感染症学, p531-535, 日本臨床社 (大阪), 2003.

4) 石井則久、佐々木 津：皮膚知覚異常. 最新皮膚科学大系第 18 巻 (玉置邦彦総編集), p298-300, 中山書店 (東京), 2003.

5) 石井則久：抗抗酸菌薬. 最新皮膚科学大系第 2 巻 (玉置邦彦総編集), p100-102, 中山書店 (東京), 2003.

6) Ishii N: Recent advances in the treatment of leprosy. Dermatol Online J 9, 2003.

7) 石井則久：抗酸菌感染症. p1-12, 日本皮膚科学会研修委員会 (東京), 2003.

8) 石井則久：結核、梅毒、ハンセン病. 皮膚科専門医試験問題解説集 (小野友道、溝口昌子編集), p174-179, 金原出版 (東京), 2003.

9) Maeda Y, Gidoh M, Ishii N, Mukai C, Makino M: Assessment of cell mediated Immunogenicity of *Mycobacterium leprae*-derived antigens. Cell Immunol 222: 69-77, 2003.

10) 石井則久：皮膚感染症の検査と診断. 今日の治療 11: 873-875, 2003.

11) 前田 学、山崎隆治、荒木麻里、遠渡 舞、佐々木 津、石井則久：環状紅斑を主訴としたハンセン病 (B 群) のブラジル人女性例. 西日本皮膚科 65: 351-354, 2003.

12) 中山聡子、上坂義和、國本雅也、三方崇嗣、清水 潤、石井則久：急性発症の疼痛をともなった上肢多発性単神経炎型ハンセン病ニューロパチーの 1 例. 臨床神経学 43: 265-269, 2003.

13) 石井則久：抗酸菌感染症 (皮膚結核とハンセ

ン病) の診断と治療. p1-10, 日本皮膚科学会研修委員会 (東京), 2003.

石井則久、佐々木 津: 熱帯医学の動向と輸入感染症. MB デルマ 78: 17-23, 2003.

14) 石井則久: ハンセン病. ヴィジュアル ダーマトロジー 2: 1060-1061, 2003.

市川栄子、大塚藤男、堀井のり子、田中木知、石井則久、杉田泰之、小関正倫: ハンセン病患者の2例. 日本ハンセン病学会誌 72: 271-273, 2003.

15) 杉田泰之、吉仲 真、武川るみ、大沼すみ、石井則久、中嶋 弘: 多菌型ハンセン病の1例. 日本ハンセン病学会誌 72: 279-281, 2003.

16) 鈴木陽子、瀧川雅浩、石井則久: 多菌型ハンセン病として治療したが最終診断未定の症例. 日本ハンセン病学会誌 72: 287-290, 2003.

17) 雄山瑞栄、清島真理子、石井則久: 少菌型 Hansen 病. 皮膚病診療 25: 1223-1226, 2003.

18) 石井則久: ハンセン病. 医学のあゆみ 207: 1020-1021, 2003.

19) 山田知加、瀧川雅浩、戸倉新樹、三田 均、小関正倫、石井則久: インドネシア人に発症した少菌型ハンセン病. 皮膚臨床 45: 1276-1277, 2003.

20) 石井則久: ハンセン病. 日本皮膚科白書 (日本皮膚科学会編集), 264-267, 金原出版 (東京), 2003.

21) 中嶋 弘: ハンセン病. 2004 今日の治療指針, pp. 832-833, 医学書院, 東京, 2004.

22) 新井裕子、山田利恵、中嶋 弘: 非結核性抗酸菌症, 皮膚病診療, 25: 1298-1302, 2003.

23) 中嶋 弘: ハンセン病, 標準皮膚科 7 版. pp. 395-401, 池田重雄監修, 医学書院、東

京, 2004.

24) 儀同政一、並里まさ子、熊野公子、後藤正道、野上玲子、尾崎元昭: ニューキノロン使用指針. 日本ハンセン病学会誌 73: 65-67, 2004.

25) Goto A, Kitajima S, Nomoto M, Taki C, Yonezawa S, Imaizumi M: Cured tuberculoid patients have a greater life expectancy than lepromatous patients in Japan. Int J Lepr Other Mycobact Dis 71: 106-112 2003.

26) Matsuoka M, Kashiwabara Y, Zhang L, Goto M, Kitajima S. A second case of multidrug resistant *Mycobacterium leprae* isolated from a Japanese patient with relapsed lepromatous leprosy. Int J Lepr Other Mycobact Dis 71: 240-243 2003.

2. 学会発表

1) 松本和彦、酒井咲子、飯島みわ子、齋田俊明、石井則久: 日系ブラジル人に発症した lepromatous leprosy の1例. 第102回日本皮膚科学会総会, 浦安, 2003年5月.

2) 堤 祐子、川上民裕、上西香子、山前恵美子、保坂恵理、芳賀恒夫、木村聡子、相馬良直、溝口昌子、石井則久: サリドマイドを併用したハンセン病の1例. 第102回日本皮膚科学会総会, 浦安, 2003年5月.

3) 石井則久、小原安喜子、熊野公子、佐々木 津、杉田泰之、並里まさ子、野上玲子、細川 篤、牧野正直: 2002年のハンセン病新患発生状況. 第76回日本ハンセン病学会総会, 神戸, 2003年7月.

4) 加藤知子、柳田敦美、松本義也、杉田泰之、石井則久、富田 靖: 日本で発症した在日外国

- 人の多菌型ハンセン病の一例. 第 76 回日本ハンセン病学会総会, 神戸, 2003 年 7 月.
- 5) 市川栄子、大塚藤男、堀井のり子、田中未知、石井則久、杉田泰之、小関正倫：ハンセン病の 2 例. 第 76 回日本ハンセン病学会総会, 神戸, 2003 年 7 月.
- 6) 杉田泰之、吉仲 真、石井則久、中嶋 弘：高齢発症の多菌型ハンセン病の 1 例. 第 76 回日本ハンセン病学会総会, 神戸, 2003 年 7 月.
- 7) 鈴木陽子、瀧川雅浩、石井則久：多菌型ハンセン病と診断したが誤診とされた症例. 第 76 回日本ハンセン病学会総会, 神戸, 2003 年 7 月.
- 8) 吉仲 真、小関正倫、矢島幹久、成田 稔、石井則久：手関節神経病性関節症を生じた LL 型ハンセン病の 1 例. 第 76 回日本ハンセン病学会総会, 神戸, 2003 年 7 月.
- 9) 石井則久：ハンセン病の診療支援ネットワークについて. 第 76 回日本ハンセン病学会総会「県民参加のハンセン病講演」, 神戸, 2003 年 7 月.
- 10) 石井則久：抗酸菌感染症. 日本皮膚科学会前実績研修講習会, 東京, 2003 年 8 月.
- 11) 笹木慶子、下江敬生、石井則久：1 型反応を生じた BL 型ハンセン病の 1 例. 第 55 回日本皮膚科学会西部支部学術大会松山市, 2003 年 10 月.
- 12) 石井則久：抗酸菌感染症（皮膚結核とハンセン病）の診断と治療. 日本皮膚科学会前実績研修講習会, 大阪, 2003 年 11 月.
- 13) 石井則久：最近の輸入感染症並びにハンセン病について. 埼玉医大川越皮膚科クラブ学術講演会, 川越, 2003 年 11 月.
- 14) 石井則久：ハンセン病一過去と現在—福岡市西区医師会学術講演会, 福岡 2003 年 10 月.
- 15) 石井則久：疫学と社会（ハンセン病）. 横浜市立大学総合講義, 横浜, 2003 年 6 月.
- 16) 中嶋 弘：ハンセン病について. 衛生局人権啓発研修, 2003 年 10 月（横浜）.
- 17) 中嶋 弘：ハンセン病. 衛生局人権啓発研修, 2004 年 2 月（横浜）.
- 18) 平岡三奈, 小野竜輔, 佐々木祥人, 村田洋三, 熊野公子:組織学的に Histoid Leproma 像を示した日系ブラジル人の症例. 第 76 回日本ハンセン病学会総会, 神戸, 2003 年 7 月.
- 19) 尾崎元昭：後遺症からみたハンセン病：皮膚科から. 第 76 回日本ハンセン病学会総会, 神戸, 2003 年 7 月.
- 20) 堀口裕治, 岸達郎, 尾崎元昭, 岡伸行, 和泉真蔵：滞日インドネシア人にみられたハンセン病の 1 例. 第 76 回日本ハンセン病学会総会, 神戸, 2003 年 7 月.
- 21) 後藤正道、北島信一、高城千彰、今泉正臣：ハンセン病療養所入所者年齢の病型による差異について. 第 76 回日本ハンセン病学会総会 2003 年 7 月（神戸）.
- 22) 中永和枝、石井則久、後藤正道、斎藤肇：Rifalazil（8KRM-1648）の *Mycobacterium ulcerans* に対する in vivo 活性(その 2): 実験的マウス Buruli 潰瘍に対する治療効果. 第 76 回日本ハンセン病学会総会 2003 年 7 月（神戸）.
- 23) 後藤正道：ハンセン病の病理組織のみかた. 第 76 回日本ハンセン病学会総会「県民参加のハンセン病講座」2003 年 7 月（神戸）.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

厚生労働科学研究費補助金
(厚生労働科学特別研究事業)

アンケートの作成・送付・回収・解析

平成 15 年度 分担研究報告書

主任研究者 石井 則久

(国立感染症研究所 ハンセン病研究センター)

ハンセン病患者及び元患者に対する一般医療機関での医療提供体制
に関する研究（アンケートの作成・送付・回収・解析）

分担研究者 石井則久

国立感染症研究所ハンセン病研究センター生体防御部 部長

研究要旨

一般医療機関及び大学病院におけるハンセン病診療の実態についてアンケート調査を実施して解析した。一般医療機関ではハンセン病患者の診察経験がほとんどなかった。大学病院では各診療科単位でのアンケートであったが、皮膚科では59%の診療経験があった。

次にハンセン病療養所等の診療実態を把握するためアンケート調査を行った。診療科目は在籍或いは診療援助の医師によって行われていた。ただし新規患者、他園入所者、退所者などの診療（診療受入、保険適応、入院、等）は施設間で対応が分かれていた。

A. 研究目的

一般医療機関及び大学病院におけるハンセン病診療の実態を把握することを目的とした。またハンセン病療養所の外来診療の実態も把握し、入所していない患者、回復者、退所者などの医療が可能か否かを検討することを目的とした。

B. 研究方法

横浜市医師会に所属する横浜市鶴見区、磯子区、南区、青葉区、泉区の医師会員、計831人（平成13年版の名簿使用）、にアンケートを行った（郵便で送付、返送）。また、全国80大学病院（本院のみ）の皮膚科、眼科、整形外科、リハビリテーション科、神経内科の5診療科（計400通）にも同様にアンケートを行った。送付した内容は（資料 1, 2）の如くであるが、診

療経験、外来・入院診療の可否、保険診療、ハンセン病の知識、等の質問を設定した。

またハンセン病関係の15施設、那覇ゆうなスキンクリニック、京大の計17施設に診療の内容についてのアンケート（資料3）を送付し、郵送回答を求めた。

C. 研究結果

横浜市からは380通の返送があった。その他、17通については宛先不明で返送された。従って回収率は46.7%（380/814）であった。一方、大学からは296通（74%）の返送であった（皮膚科：61通、眼科：46通、整形外科：59通、リハビリテーション科：42通、神経内科：51通）。

ハンセン病関係の施設からは1国立療養所以外の16施設から回答を得た。

横浜市医師会員の診療形態はクリニック（開業医）と病院が94.7%であるため、診療形態は考慮に入れず地域の医師との認識で集計した。また1人で複数科を診療していることもあるので合計390診療科であった（資料1）。診療経験は11人（2.8%）と低値であった。全員が治療及び入院経験がなかった。今後、診療について可能な医師は144人（36.9%）であるが、ハンセン病診断については半数の医師が不可能であると回答した。現実にはハンセン病の新規・再発の疑いがある場合、又その他の疾患で診察に訪れ、ハンセン病の既往が告げられた場合、引き続き診療を行う医師と他院に紹介する医師と各々半々の回答を得た。回復者等の来院については不明点について問合せの必要を80%の医師が感じていた。

一方大学病院の診療科（個人の医師ではなく診療科単位）においては診療経験が20.2%あり、特に皮膚科では59.0%と高率であった（資料2）。治療経験も皮膚科では患者の2/3近く行っていた。さらに皮膚科では1/3近くは入院経験もあった。治療には76.1%の診療科が可能であると回答した。診断についても相談などを必要とするものの78.3%が可能であると回答し、入院にも積極的であった。またハンセン病であるために他院へ紹介するのは10.4%と低率で、病名記載については柔軟な対応が見られた。なお、診療にあたっては不明点を問い合わせる手

段が必要であった（83.2%）。日本ハンセン病学会やハンセン病研究センターのホームページなどの周知は不十分であった。以下にハンセン病医療についての要望（自由記載）を記した。

易感染性でないことが分かっているので、最初にはっきり既往の病気について言って頂いた方が、混乱無く対応できます。

（大学整形外科医）

患者さん自身が分かっていたら、医師に告げるのは医療事故などの予防から受診者としての義務だと思います、如何でしょうか。（大学神経内科医）

病名はきちんと記載するのが現代の医療である。（70代循環器科医）

病名については、症状にあった病名（神経炎など）を記載するが多い。

普通の患者さんと変わりありません。最新の知識で診療をしていますので、必要以上の気遣いはかえって差別を助長すると思います。（40代眼科医）

らい予防法が廃止されたのは知っていますが、今だ昔の暗いイメージが残っており、患者さんに対しても同じイメージです。（60代小児科医）

他の患者が気にするので個室で紹介状を渡して他院に行って頂きます。（30代皮膚科医）

ハンセン病患者、元患者が受診する折りのガイドラインがほしい。（30代眼科医）
社会啓発と同時に医療機関へのハンセン病の現況、治療、後遺症などを講演や冊

子、医療サイトなどを利用して広めてほしい。(大学皮膚科医、40代内科医、60代内科医、60代皮膚科医)

ハンセン病関係施設へのアンケートについては、曜日による診療体制は各施設に在籍する医師と診療応援の医師によって種々であった(資料3)。一方新規患者、ハンセン病鑑別診断、本園元患者(退所者)、他園入所中の人、他園の元入所者(退所者)、入所歴無い(元)患者に対する診療受入、保険診療、入院、一般医療機関への紹介など、各施設毎に対応に差があった。なお、待労院診療所、神山復生病院では外来対応は行っていなかった。

D. 考察

一般医療機関におけるハンセン病の対応を調査した。横浜市の医師会の協力を得て会員にアンケートを実施したが、診療機会が無く、ハンセン病については他院(大病院や大学病院と考えられる)に依頼する傾向が見られた。従って、回復者がクリニックを受診する機会は、ハンセン病とはまったく関係ない疾患と考えられる。このため、ハンセン病の医療、社会的背景などについて啓発、教育をする必要がある。

一方、大学病院の診療科では半数以上で診療経験あり、特に皮膚科で高率であるが、患者が一番受診機会のある診療科としては当然であるかもしれない。また、皮膚科をはじめほとんどの診療科では治療にも積極的で、ハンセン病について知

識が不十分である場合でも、種々の方法で情報を入手し、治療をする意欲が窺えた。従って、ハンセン病に関する啓発や、知識・情報の入手法などを広報する必要がある。

ハンセン病関係施設では患者に対する対応に施設毎に差がみられ、早急に統一し、患者の混乱を解消すべきである。

E. 結論

ハンセン病に関するアンケートを実施した。クリニック(開業医)ではハンセン病に関する診療経験が乏しく知識が不十分なため対応にとまどいが見られた。一方、大学病院の診療科では積極的に患者を診る姿勢がみられた。開業医にはハンセン病に対する医療面、社会面の両面についての啓発が必要と考えられた。大学病院に対しては診療の援助・相談のサポートが必要である。ハンセン病関係の施設においては患者に対する対応を統一する必要がある。

倫理面の配慮

今回のアンケートは診療の実態把握であり、個人の情報収集でなく、倫理面の配慮の必要はなかった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 石井則久：ミャンマーで考えたこと。

日本ハンセン病学会雑誌 72: 45-47, 2003.

2) 石井則久: Hansen 病. 皮膚疾患最新の治療 2003-2004 (新村真人、瀧川雅浩編集), p137, 南江堂 (東京), 2003.

3) 石井則久: ハンセン病. 新世紀の感染症学, p531-535, 日本臨床社 (大阪), 2003.

4) 石井則久、佐々木 津: 皮膚知覚異常. 最新皮膚科学大系第 18 巻 (玉置邦彦総編集), p298-300, 中山書店 (東京), 2003.

5) 石井則久: 抗酸菌薬. 最新皮膚科学大系第 2 巻 (玉置邦彦総編集), p100-102, 中山書店 (東京), 2003.

6) Ishii N: Recent advances in the treatment of leprosy. *Dermatol Online J* 9, 2003.

7) 石井則久: 抗酸菌感染症. p1-12, 日本皮膚科学会研修委員会 (東京), 2003.

8) 石井則久: 結核、梅毒、ハンセン病. 皮膚科専門医試験問題解説集 (小野友道、溝口昌子編集), p174-179, 金原出版 (東京), 2003.

9) Maeda Y, Gidoh M, Ishii N, Mukai C, Makino M: Assessment of cell mediated Immunogenicity of *Mycobacterium leprae*-derived antigens. *Cell Immunol* 222: 69-77, 2003.

10) 石井則久: 皮膚感染症の検査と診断. 今日の治療 11: 873-875, 2003.

11) 前田 学、山崎隆治、荒木麻里、遠渡舞、佐々木 津、石井則久: 環状紅斑を

主訴としたハンセン病 (B 群) のブラジル人女性例. 西日本皮膚科 65: 351-354, 2003.

12) 中山聡子、上坂義和、國本雅也、三方崇嗣、清水 潤、石井則久: 急性発症の疼痛をともなった上肢多発性単神経炎型ハンセン病ニューロパチーの 1 例. 臨床神経学 43: 265-269, 2003.

13) 石井則久: 抗酸菌感染症 (皮膚結核とハンセン病) の診断と治療. p1-10, 日本皮膚科学会研修委員会 (東京), 2003.

石井則久、佐々木 津: 熱帯医学の動向と輸入感染症. *MB デルマ* 78: 17-23, 2003.

14) 石井則久: ハンセン病. *ヴィジュアルダーマトロジー* 2: 1060-1061, 2003.

市川栄子、大塚藤男、堀井のり子、田中未知、石井則久、杉田泰之、小関正倫: ハンセン病患者の 2 例. 日本ハンセン病学会誌 72: 271-273, 2003.

15) 杉田泰之、吉仲 真、武川るみ、大沼すみ、石井則久、中嶋 弘: 多菌型ハンセン病の 1 例. 日本ハンセン病学会誌 72: 279-281, 2003.

16) 鈴木陽子、瀧川雅浩、石井則久: 多菌型ハンセン病として治療したが最終診断未定の症例. 日本ハンセン病学会誌 72: 287-290, 2003.

17) 雄山瑞栄、清島真理子、石井則久: 少菌型 Hansen 病. 皮膚病診療、25: 1223-1226, 2003.

18) 石井則久: ハンセン病. 医学のあゆみ

207: 1020-1021, 2003.

19) 山田知加、瀧川雅浩、戸倉新樹、三田均、小関正倫、石井則久：インドネシア人に発症した少菌型ハンセン病. 皮膚臨床 45: 1276-1277, 2003.

20) 石井則久：ハンセン病. 日本皮膚科白書（日本皮膚科学会編集），264-267，金原出版（東京），2003.

2. 学会発表

1) 松本和彦、酒井咲子、飯島みわ子、斎田俊明、石井則久：日系ブラジル人に発症した lepromatous leprosy の 1 例. 第 102 回日本皮膚科学会総会，浦安，2003 年 5 月.

2) 堤 祐子、川上民裕、上西香子、山前恵美子、保坂恵理、芳賀恒夫、木村聡子、相馬良直、溝口昌子、石井則久：サリドマイドを併用したハンセン病の 1 例. 第 102 回日本皮膚科学会総会，浦安，2003 年 5 月.

3) 石井則久、小原安喜子、熊野公子、佐々木 津、杉田泰之、並里まさ子、野上玲子、細川 篤、牧野正直：2002 年のハンセン病新患発生状況. 第 76 回日本ハンセン病学会総会，神戸，2003 年 7 月.

4) 加藤知子、柳田敦美、松本義也、杉田泰之、石井則久、富田 靖：日本で発症した在日外国人の多菌型ハンセン病の 1 例. 第 76 回日本ハンセン病学会総会，神戸，2003 年 7 月.

5) 市川栄子、大塚藤男、堀井のり子、田

中未知、石井則久、杉田泰之、小関正倫：ハンセン病の 2 例. 第 76 回日本ハンセン病学会総会，神戸，2003 年 7 月.

6) 杉田泰之、吉仲 真、石井則久、中嶋弘：高齢発症の多菌型ハンセン病の 1 例. 第 76 回日本ハンセン病学会総会，神戸，2003 年 7 月.

7) 鈴木陽子、瀧川雅浩、石井則久：多菌型ハンセン病と診断したが誤診とされた症例. 第 76 回日本ハンセン病学会総会，神戸，2003 年 7 月.

8) 吉仲 真、小関正倫、矢島幹久、成田稔、石井則久：手関節神経病性関節症を生じた LL 型ハンセン病の 1 例. 第 76 回日本ハンセン病学会総会，神戸，2003 年 7 月.

9) 石井則久：ハンセン病の診療支援ネットワークについて. 第 76 回日本ハンセン病学会総会「県民参加のハンセン病講演」，神戸，2003 年 7 月.

10) 石井則久：抗酸菌感染症. 日本皮膚科学会前実績研修講習会，東京，2003 年 8 月.

11) 笹木慶子、下江敬生、石井則久：1 型反応を生じた BL 型ハンセン病の 1 例. 第 55 回日本皮膚科学会西部支部学術大会松山市，2003 年 10 月.

12) 石井則久：抗酸菌感染症（皮膚結核とハンセン病）の診断と治療. 日本皮膚科学会前実績研修講習会，大阪，2003 年 11 月.

13) 石井則久：最近の輸入感染症並びにハ