(手) ささへるニュース



特集 第2回「ハンセン病問題を語り継ぐもの」 シンポジウム開催報告

日本財団ホスピスナース研修会 in 熊本

「日本財団在宅看護センター」起業家育成事業第2期生の進捗状況

ホスピスドクター研修ネットワーク第11回情報交換会/2015年度国立ハンセン病療養所医療従事者フィリピン研修 ハンセン病の歴史を語る 人類遺産世界会議 開催のお知らせ

2016年度「日本財団在宅看護センター」起業家育成事業第3期生受講者募集/理事長メッセージ

シンポジウム開催報告

第2回「ハンセン病問題を語り継ぐもの」

2015年10月に熊本、福岡、香川、兵庫にて、第2回「ハンセン病問題を語り継ぐもの」シンポジウムを開催しました。子どもを生むことはできても育てることが許されなかったマレーシアと、子どもを生むことが許されなかった日本。いずれもハンセン病問題を語り継ぐ「家族」は限られています。親を探す過程での悩みと新たな出会い。語り始めたマレーシアと日本の家族の言葉は、会場の皆さんの心に確実に届きました。

引き離された親子 ーマレーシア

マレーシアでは、1920年代半ばよりハンセン病患者の隔離が進められていきました。1930年代には、ハンセン病の感染から守るため、入所者のもとに生まれた子どもは、生後まもなく両親から引き離されるようになります。入所者は親戚、友人、施設など、子どもを預ける先を探しますが、引き取り手が見つからず、施設に預ける金銭的な余裕がない場合には、子どもは国内外に養子に出されました。

それから数十年がたった今日、高齢化が進んだ入所者は、「死ぬ前に一目でいいから、養子に出した子どもに会いたい」という強い希望を持っています。当財団は2013年度に親子の絆を取り戻す活動の支援を開始しました。これまで、再会を果たした親子もいれば、入所者である親はすでに死去しており、実際に会うことはかなわなかったものの、親や自分のルーツを取り戻すことができた第2世代も出てきました。

語り始めた家族たち

生むことは許されても育てることは許されなかったマレーシアと、生むことが許されなかった日本。マレーシアでも日本でも、ハンセン病問題を当事者として語り、そして第2世代として語り継ぐ家族は、ごく少数です。家族の多くは、現在でも、身内にハンセン病にかかった人がいたことを、ひた隠しに生きています。

療養所退所者の中 修一さんは言います。「私はどうして も外で生きたかった。療養所の中ではなく、外で生きた かった。だから退所しました。退所してからは、自分の 病気のことは隠さずに生きてきた。社会の人はね、思っ たよりもハンセン病に対する偏見や差別は持っていな い、というのが実感です。でも、一番強い差別はどこか ら来るか知っていますか?それは家族です。一番の支援 者であるべき家族からの拒絶が、最後まで残ります。そ れはなぜか。家族も被害者なんです。私たちは病気になっ て、療養所で暮らさざるを得なかった。でも社会に残っ た家族は、当時のとてつもない偏見や差別の中で、生き ていかなくてはならなかった。その記憶が染みついてい るから、らい予防法が廃止になっても、国賠訴訟で勝訴 しても、帰ってくるな、と言うんです。私の家族は私を受 け入れてくれました。でも、病気にかかった私たちの多 くは、家族に、『なぜなんだ、受け入れてくれ』と強く言 えません。私たちの病気のせいで、家族がどれほどの苦 しみを受けたかを知っているからです

自分の親や家族にハンセン病にかかった人がいることを 隠して生きる家族が多い中、「私たちは胸を張って生きて いくべきだし、生きていけるべきだ。まず、語ることか ら始めよう」と、語り始めた人たちもいます。

スンゲイブローの姉妹

今回来日したのは、マレーシアのスンゲイブロー療養所 の入所者の子どもの姉妹です。姉であるヌルル・アイン・ ヤップさんはマレーシアで、妹のエスター・ハーヴェイさんはニュージーランドで暮らしています。2人の姉妹が生まれて初めて会ったのは、来日の1週間前のことでした。

エスターさんが親探しを始めたのは、今から9年前のこと。エスターさんは、幼いころから自分が養子であることを知っていました。しかし養父母はあふれるばかりの愛情を持って育ててくれ、大変に幸せな人生を送ってきました。子育ても一段落し、自分の実の親について知りたいと思ったのがきっかけでした。プラウジェレジャクという島で生まれたことを知ったエスターさんは、

インターネットで世界中の情報が手に入るようになったことで、ようやく自分のルーツをたどり始めたのです。

長い年月と多くの人との出会いを経て、エスターさんが 知ったのは、残念ながら両親ともすでに亡くなっていた ということでした。しかしマレーシアやオーストラリアに 叔父やいとこが見つかり、その親戚を通して、自分には 姉がいたはずだと知ります。その姉が誰なのか分かった のは、今年の3月のことです。

姉のヌルル・アイン・ヤップさんは、マレーシアの夫婦の もとに養子に出されました。養母は、ヌルルさんの実の 親はプラウジェレジャクという島で暮らしていたというこ と以外は語らないまま他界しました。

自分には血のつながった家族はいないと思っていたヌルルさんにとって、実の妹が自分を探しているというニュースは、非常な驚きでした。しかも実の親はハンセン病の患者で、自分が育ったペナンの近くのプラウジェレジャクで暮らしていたこと、その後、いま自分が暮らしているクアラルンプールの近くのスンゲイブロー療養所に移って、そこで亡くなったことを聞いたのです。今までの穏やかな生活が一転するような話でした。子どもたちのためにも、聞かなかったことにしようかとも思ったそうです。しかし、妹が何年も親を探し続け、親の手掛かりを探すために、ニュージーランドからマレーシアに足を運んだこと、そして、実の親のことを聞くにつれ、なかったことにはできない、自分も勇気を持って、ルーツに向き合



熊本城前にて

わなければならないと思ったそうです。

実父は園内で多くの作業をして、わずかの作業賃を貯め、 自分の弟にそのお金を託したそうです。エスターさんが 初めてオーストラリアの親戚と会った時に、叔父は「『い つか私の娘が見つかったら、渡してくれないか』と言わ れたんだ。何十年もたってようやく出会えてよかった人 と言って、古いコインをいくつも渡してくれたそうです。 「私たちのことをこんなにも想ってくれていた親に会うこ とができなかったことは、悔やんでも悔やみきれない。 でも、親を探すという旅を始め、存在していることも知 らなかった姉に出会い、新しい家族ができた。何十年 の時を経て結ばれた家族の絆を失ってはいけない。そし て病気のために社会から強制的に隔離され、家族から 引き離されて暮らさなくてはならなかった私たちの親を はじめとする、多くの人の人生をなかったことにしないた めにも、私たちが語り、語り継いでいかなくてはならないし とエスターさんは語ります。

ハンセン病問題を語り継ぐもの

熊本、福岡、香川、兵庫の4都市では、姉妹と共に、50代から90代までの5人の日本の当事者と家族がお話しくださいました。心痛、苦悩、そしてそれを乗り越えようとする人間の力。国や言葉や文化の差を超え、共通するものも多くありました。ハンセン病問題、そして人間について考える機会になりました。

日本財団ホスピスナース研修会 in 熊本

2015年10月18日(日)、第3回となる日本財団ホスピスナース地方研修会を熊本で行いました。北海道から九州まで全国から50名の看護師が集いました。研修会前日には、ハンセン病対策に関連する諸問題を学ぶ機会として、オプショナル視察を実施しました。

研修会

テーマは「これからの地域医療・保 健における看護師の役割」でした。 後藤友美先生(厚生労働省医政局 地域医療計画課 在宅医療推進室 在宅看護専門官)は、高齢化等に 伴う社会保障関係費の急増により需 要が見込まれる継続可能な医療・介 護提供体制として国が進める地域医 療構想について、病院や地方自治体 が行う地域連携強化のための人事 交流・新人訪問看護師人材育成プロ グラムなど、先駆的な取り組みの事 例紹介を交え解説くださいました。 潮谷義子先生(日本社会事業大学 理事長・前熊本県知事)は、住み 慣れた地域で最後まで暮らすため に必要な、住まい・医療・介護予 防・生活支援の一体的供給、その ための保健師・看護師・社会福祉士・ 介護支援専門員など保健専門職の 役割について解説されました。

グループワークはワールドカフェ方式で行い、病院・在宅看護など活躍の場を越えて、「これからの地域医療・保健において、看護師として何ができるか」が話し合われました。地域での多職種連携を看護師が率先して担うこと、病院・在宅看護の連携の必要性、さらに在宅看護を理解してもらうためのTVドラマ作成など斬新なアイディアも出されました。

オプショナル視察

熊本県に所在するハンセン病療養所のひとつである国立療養所菊池恵楓園を訪問し、箕田誠司園長よりハンセン病と菊池恵楓園の歴史について伺いました。その後、園内の資料館および歴史的建造物を見学しました。さらに、同日熊本市内で財団が開催した「ハンセン病を語り継ぐものシンポジウム」(P2~3参照)に参加しました。ハンセン病患者やその家族が受けたいわれなき

差別・偏見の問題が現在もなお継続していることを実感し、戦争と同じく風化させてはならないと認識を新たにしました。

開催後のアンケートでは、「地域の 多職種をつなぐ役割を果たしたい」、 「それぞれの抱えている思いを聴く ことができ、有意義な時間だった」、 「ハンセン病のことを知り、語りを 聞くことで、看護師として差別・偏 見・患者さんに対する倫理・権利を 守ることの大切さを学んだ」などの 声が寄せられました。この研修会 を通して得た学び・経験・ネットワー クを今後活動に生かしていただければ幸いです。

今回の研修会開催にあたりご協力 いただきました、講師、菊池恵楓 園の職員の皆さま、グループワーク の企画・進行を担ってくださったファ シリテーターの皆さま、各関係者、 そして参加者の皆さまに改めて感謝 申し上げます。



グループワークの様子



園内見学の様子(於:国立療養所菊池恵楓園)

「日本財団在宅看護センター」起業家育成事業第2期生の進捗状況

1月に修了を控えた本事業の第2期生は、起業計画の立案にむけ邁進しています。2カ月間におよぶ後期研修・講義は多岐にわたり、一流の講師陣から指導を受ける毎日です。今回はその一部をご紹介します。

後期講義では、PCM (Project Cycle Management) 研修を始め、日野原重明当財団名誉会長、坂本すが日本看護協会会長、緩和ケアの重鎮志真泰夫先生、法律面からの医療見直しの旗手平林勝政先生などに加え、コーチング・資金管理の一流専門家からの指導が続きます。(詳しくは財団ブログ参照)

今回は、現地研修として訪問した柏 市プロジェクトについてお伝えします。 高齢化率40%以上となった柏市豊 四季台団地はエレベーターもなく、 自立度が下がった老人は転住を余儀なくされる地域でした。毎年本事業のトップバッター講師を務めてくださる辻哲夫先生(元厚生労働事務次官、東京大学高齢社会総合研究機構特任教授)のイニシアティブで、「いつまでも在宅で安心して生活できるまち~在宅医療の普及~」をテーマに、東京大学、柏市、UR都市機構に医師会が加わり始まった壮大なプロジェクトです。

当日は、生きがい就労事業、在宅医療支援などについて説明を受け、



柏市地域医療連携センター前にて 豊四季台団地全体の取り組みを見 学しました。受講生たちは地域社 会全体が取り組む「在宅医療の未 来形」を実感し、開業への意欲を 高めました。

ホスピスドクター研修ネットワーク第11回情報交換会

当財団の助成による「ホスピス緩和ケアドクター研修」の修了者と受け入れ側指導医師を対象とする「ホスピスドクター研修ネットワーク」第11回情報交換会を、2015年11月14日(土)に日本財団ビルで開催しました。当会の世話人であるケアタウン小平クリニック石巻静代先生よりお言葉をいただきました。

「現在研修中の3医師による研修中間報告に続き、池永昌之先生(淀川キリスト教病院ホスピス・こどもホスピス副院長)からご講演いただきました。『ホスピス緩和ケア医に必要な資質って何だろう?』と題して、ホスピスで働くことの魅力とやりがい、末期患者の苦悩に向き合う中で何ができるのか、本人や家族にどのように寄り添うのか、などホスピス医療の真髄を伺いました。『緩和ケアの最終の目標は、がん(死とも言い換えられる)を恐れない社会をつくっていくことかもしれない』との池永先生のお言葉も印象

的でした。死に直面 する当事者とそのご 家族、さらには必ず いつかは死を迎える すべての人々に対し、 『がんになること、死 ぬことは恐れること ではない。』と考えて

いただけるよう、これからも日々のケアや地域での活動を続けていきたいと感じました。フリーディスカッションでは、それぞれの気付きや悩みを全員が自由に発言し合う場となりました。」



参加者全員による記念撮影

なお、約10年間の長きにわたり世話人を務めていただいた石巻先生に代わり、相河明規先生(ケアタウン小平クリニック)が後継くださることとなりました。今後も、このネットワークでの集まりだからこそできる企画・運営を行いたいと思います。

2015年度国立ハンセン病療養所医療従事者フィリピン研修

2015年11月、第2回となるフィリピン研修を行いました。今回は、全国の療養所から、医師、看護師に加え、薬剤師、作業療法士、義肢装具士、介護士も参加。多職種20名での実施となりました。

研修は1週間でクリオン、マニラ、セブの3カ所を巡り、フィリピンのハンセン病の臨床の最前線である医療施設や患者会、ハンセン病療養所から地域の総合病院へと変遷を遂げたエバースレイチャイルズとクリオン療養所を訪問。クリオンはまた、世界のハンセン病の歴史を語る上でも重要な意味を持ちます。さらに、西太平洋地域の保健政策を担うWHO地域事務所では地域全体の概要を伺いました。

日本ではほぼ新規患者のないハンセン病。その臨床現場をなぜ、今、国内ハンセン病医療従事者に見ていただくのか。日本では、ほぼなくなった病気とはいえ、差別、偏見の問題や、世界レベルでの対策への関与はまだまだ必須です。現地では



クリオンミュージアムにて

日本の現状を医師と看護師各1人に発表いただきましたが、参加者からは、日本の医療の経験をどう生かせるのか、という声が多く聞かれました。以下に笠井紀夫医師と、本研修の企画調整をお願いしたクナナン医師のメッセージをご紹介します。

フィリピンから日本を想う

国立療養所邑久光明園 耳鼻咽喉科 笠井 紀夫

フィリピンを訪問する機会を得た我々は、療養所に暮らす元患者の方はもちろんのこと、回復者として地域社会で働き暮らしている方や、発病して治療中の方など、多くの方々に出会いました。また、彼らを支える医療スタッフからも多くの話を聞くことができました。誰もが人懐っこい笑顔で迎えてくれ、私のたどたどしい英語にも優しく丁寧に答えてくれました。

そこでハンセン病について認識を新たにしたことは、①医学的 課題が数多く残されていること、②治療や後遺症対策は生涯 にわたること、③長期的サポートの仕組みとその維持が不可欠であること、④正しい知識を啓発し続ける必要があること、です。その中で、我々は何ができるのでしょうか?

日本のハンセン病療養所の職員からは、しばしば「我々の仕事は特殊」という声が聞かれます。しかし、後遺症と高齢化という2つの課題と日々戦っている我々は、世界のハンセン病対策に貢献しうる貴重な経験を持っているのかもしれません。フィリピンでの研修は、現地の状況を肌で感じただけでなく、日本から何ができるかを考えるきっかけとなりました。この研修が今後も継続され、多くの療養所スタッフが参加することを願っています。

フィリピン研修への想い

(英文要約)

クリオン療養所所長/総合病院院長 Dr. Arturo C. Cunanan, Jr. MPH, PhD

フィリピンのハンセン病対策で、病気自体のコントロールに加 え行っているさまざまな取り組みを、特に次の点に重点をおい て、しっかりお見せできるようプログラムを立てました。

a) かつてハンセン病コロニーであったクリオン島が成し遂げた 変革~隔離の島から一地方自治体として地域に融合し、クリオ ン療養所は近隣の島々の人々も利用する総合病院へと変わっ た。ハンセン病の高蔓延地域であった島からは過去12年間新 規の患者は出ていない。この経験は日本の療養所の将来構想 にも参考になるのではないか。b) ハンセン病の歴史保存の取 り組み。クリオンとエバースレイチャイルズ療養所では、ハン セン病の歴史や、病に苦しみながらも懸命に生きた人々の記憶 の保存に力を入れている。 c) 人権や尊厳の回復、エンパワー メントのためのさまざまな活動。d) 疫学から見るハンセン病。 アジア・太平洋地域の各国のハンセン病状況や課題について。 e) ハンセン病の診断や治療、管理、リハビリ、研究について。 今後、どうプログラムを進化させ、より深い学びの場、かつ、 情報交換の場とするか。日本の療養所からフィリピンが学べる こと、例えば高齢者のケア、ターミナルケアについてなど、研 修のますますの発展に大いに期待しています。

クナナン医師メッセージ原文抜粋(全文は研修報告書に掲載し、財団ホームページに公開予定) The Leprosy Study Tour would like to showcase the various efforts that the Philippines have embarked besides the public health approach of controlling the disease using MDT both in the public health system and the sanitarium. The last Leprosy study tour has focused on: a) Transformation of the once "Leper Colony" of Culion from Isolation to Integration, where Culion has been converted to a regular Municipality and the Culion Sanitarium into a General Hospital where in the past 12 years there is no new cases detected in this previously hyper endemic island. This experience could have a bearing on the direction and transformation of Japan sanitarium in the future. b) Preservation of Leprosy History – this highlight the preservation efforts of the sanitarium (Culion and Eversely Childs in Cebu) in preserving history and memories of the patients and residents and the struggle of the people to live "normally"

amidst difficulties of isolations, segregations and other policies. c) Human Rights and Dignity and Empowerment – presented the different associations or groups of People Affected by leprosy and their different advocacies and activities. d) Leprosy epidemiology as presented by the WHO Western Pacific Region, noting the distribution of leprosy and the present challenges in the Asia-Pacific. e) Leprosy diagnosis, treatment and management, rehabilitation and research – provided by the Leonard Wood Memorial for Leprosy Research Skin Clinic and the Philippine Dermatology Society and the (Regional/City) Public Health for leprosy management in city and rural areas in the Philippines.

How to further improve the learning experiences and exchange information and how the Philippines could also learn from the Japan experience especially on the quality and end of life care is something to look forward to in the near future.

ハンセン病の歴史を語る 人類遺産世界会議 開催のお知らせ

ハンセン病の記憶や記録は、いま、急速に失われようとしています。病気やこれに伴う偏見・差別と闘い、乗 り越えようとしてきたハンセン病の歴史は、人類の現在そして未来にとって貴重な「財産」であり、「遺産」です。 2016年1月に、これまで歴史保存に取り組んできた当事者、行政、研究者などと共に、「人類の遺産」と してのハンセン病の歴史を考える会議を開催します。

ハンセン病は、科学の進展により 病気の制圧では大きな成果が出さ れました。かつて1,000万人以上い るともいわれた患者も、現在では 年間に22万人弱が新たに診断され るまでになり、ハンセン病は「過去 の病しとして見られるようになりつ つあります。

当事者の発案と参画で早くから歴史 保存の取り組みが始められた日本な ど、数少ない例外を除いた大多数の 国では、ハンセン病の過去を語るこ とのできる人、場所、物は、日々失 われています。このような中で、急 速に失われつつある歴史に危機感を 持ち、自らの社会のハンセン病の記 録、記憶、関連施設を破壊から守る うという動き、ハンセン病の歴史を 人類の歴史として保存していこうと いう人たちも、現れつつあります。 今をおいてはかなわない急務である 歴史保存を促進するために、世界的 な規模での情報共通と今後の協力 の可能性を模索する人たちの連携を 図り、共通の課題を持って、共に進 むために、「ハンセン病の歴史を語る 人類遺産世界会議しを開催します。 人類遺産世界会議では、世界各地 のハンセン病の歴史保存を取り巻く 状況、歴史保存に関わる主たるプレ

イヤー、病気を体験した人たちによ る生きた証を残す作品のセッション に引き続き、歴史保存という目的は 同じでも、異なる関心を持つ参加 者たちによる、歴史保存を推進する ための協議が行われます。

歴史に関するさまざまな活動をして きた、世界約20カ国からの参加者 と共に、人類の遺産としてのハンセ ン病の歴史保存のうねりを高めてい きたいと思います。

ご興味のある方の参加をお待ちし ております。お申し込みは財団ホー ムページhttp://www.smhf.or.jp/ kaigi/から。

ハンセン病の歴史を語る

人類遺産 世界会議



プログラム

1月28日 (木) 9:30~16:30 会場 笹川平和財団ビル

1月29日(金)9:30~17:30

会場 日本財団ビル

特別講演「全生園で出会ったこと」 宮崎 駿 アニメーション映画監督

定員300名(先着順)

映画上映 「となりのトトロ」



1月30日(土)13:00~13:45

会場 日本財団ビル

東京宣言 発表 閉会

セッションI

「ハンセン病の歴史を残す―世界の取り組み」

参加お申し込み 参加費無料

財団ホームページ http://www.smhf.or.jp/kaigi/

セッションⅣ「未来への遺産~実現の途をさぐる」

セッションII「保存する・学ぶ・伝える~主たるプレイヤーは誰か」

セッションⅢ「生きた証・創造力・作品:芸術、文芸、生活用具」



2016年度

「日本財団在宅看護センター」起業家育成事業 第3期生 受講者募集

本事業は、看護力に加え、事業運営力、保健連携力、行政社会力を涵養し、それぞれの地域に根差した 「日本財団在宅看護センター」を開設・運営できる人材を養成します。

「日本財団在宅看護センター」 起業家育成事業は、2014年に 開始しました。一流講師陣による8カ月間の講義、各地での 実習、起業計画発表を経て、在宅看護センターの責任者とし て求められる専門性と本物の教養を身に付けた企業家ナース の養成を目指します。是非応募をご検討下さい。

助成応募締切 2016年3月末日

応募方法 http://www.smhf.or.jp/hospice/zaitaku/ をご覧ください。



第2期生後期講義 (PCM 研修) の様子 (於:日本財団ビル)

12月はノーベル賞の時。今年も二人の日本人受賞者がでました。すばらしいことです。

「わが旅の時は永く、その道程は遥けく遠い」と、『ギーターンジャリ』というベンガル語の詩により、1913年、 アジア人初のノーベル賞(文学賞) 受賞者になったインドの詩聖タゴールは詠っています。

2015年も忙しいまま去ってゆきます。年末になると、果てしない私どもの旅の永さに思い至りますが、スタッフ一同、毎 年のようにあれもこれもと走り続けています。が、あれにもこれにも、年々、心をこめることだけは忘れていない積りです。

笹川記念保健協力財団への本年のご交誼、ご指導を深謝致しますとともに、 新しい年も引き続き、いっそうご支援下さいますよう、スタッフ一同共々、 お願い申し上げます。



理事長 喜多悦子

マンスリーサポーターを募集しています

笹川記念保健協力財団では、さまざまな事業を安定して継続していくために、マンスリーサポーターを募集しています。 みなさまのご支援をお願いいたします。クレジットカードで、毎月一定額を自動的にご寄付いただくことができます。

ご寄付いただく活動分野と口数をそれぞれお選びいただけます。

ハンセン病のない世界

ホスピス緩和ケア

公衆衛生の向上

クレジットカードで、毎月一定額を 自動的にご寄付いただけます

─□1,000円/月をお好きな□数で

*寄付金額の変更、停止はいつでも自由にできます。当財団への寄付金は、税制上の優遇措置の対象となります。 詳しくは当財団のホームページ→ご支援ください→マンスリーサポーター (http://www.smhf.or.jp/) をご覧ください。

笹川記念保健協力財団では、さまざまなメディアで情報を発信しています。

- ホームページ/理事長ブログ/財団ブログ(ハンセン病対策事業/ホスピス緩和ケア事業/公衆衛生向上のための事業) URL: http://www.smhf.or.jp/ facebook: https://www.facebook.com/smhftokyo
- ニュースレター「チームささへるニュース」: 年4回発行

チームささへるニュース Vol.10 2015年冬発行 発行元:公益財団法人 笹川記念保健協力財団

チームささへる事務局(笹川記念保健協力財団内)

発行人:喜多悦子

集:チームささへるNL編集委員会

〒107-0052 東京都港区赤坂1丁目2番2号 日本財団ビル5階 電 話:03-6229-5377 (代表) FAX:03-6229-5388

EMAIL:smhf@tnfb.jp URL:http://www.smhf.or.jp/

