

ベトナム・ハンセン病患者処遇の実態とライフコースについての研究

渡辺 弘之

新潟県立看護大学 (人間環境科学)

The Reality of Leprosy Patients in Vietnam and their Life Course

Watanabe Hiroyuki

Niigata College of Nursing

キーワード：ベトナム(Vietnam), ハンセン病(Leprosy), 障害(Disorder)

要旨

ベトナムでは1982年から導入されたMDT (Multi-Drug Therapy, 多剤併用療法) が効果を上げ、新規患者の数も減少してきている。ハンセン病は手足の変形など重い障害を残す可能性があるため、早期発見・治療が重要であるが、MDTが導入される以前に発症した(元)患者は高齢化が進み、上下肢の変形や切断といった重い障害や後遺症に苦しむ者も少なくない。

反面、早期に発見された若い患者は障害を残すことなく回復し、問題なく社会生活を送ることが可能となっている。しかし、重い障害を持った高齢の(元)患者は治療を終えても社会復帰は難しく、ハンセン病村や病院の障害者棟で長期滞在している者が多い。

ハンセン病の治療レベルは時代によって大きく異なるが、公衆衛生に予防と治療法が組み込まれた現代と、戦争などの社会変動によって治療法が隔離されていなかった時期とでは、(元)患者の処遇は決定的に異なる。ハンセン病患者に残された障害は、こうした治療法のレベルの差を表すものである。

I, 目的—ベトナムのハンセン病をめぐる状況—

ベトナムはかつて東南アジアにおいても有数のハンセン病流行国であったが、1982年からWHOの推奨するMDTが導入され、現在の有病率は人口一万人当たり0.2人(2002)にまで減少、1995年にはWHOの目標とするハンセン病の制圧基準を達することになった。

また、MDTの導入された1982年からハンセン病の予防と早期発見を掲げた「ハンセン病啓発キャンペーン」がスタート(1997年まで)、61の行政省のうち46省で新規患者の発生が減少、1983年に36,856人いた新規患者が1997年には2808人にまで減少している。

このキャンペーンの成功により、治療を受ける機会は増加し、発症の初期段階に治療を受けた患者は回復も早く、重大な障害を残さずに社会復帰が可能となっている。

しかし、MDTが導入される以前に発症した患者の中には、後遺障害の悪化や身体の欠損・変形といった障害を残す者も多い。かれらは身体に刻み込まれた障害によって、日常生活上の不自由さばかりでなく、社会から隔離され、人間としての生活そのものが剥奪されてきた。

こうした違いは、ハンセン病患者に対する処遇の歴史的な差—生まれた時代によってその人生を大きく左右されることを意味する—をそのまま体現しているのではないだろうか。ハンセン病への偏見が強く、収容中心の医療が中心であった時代と、公衆衛生制度に治療法が組み込まれている現在とでは、回復レベルから社会復帰に至るまでさまざまな点が異なる。

とりわけ社会復帰への可能性という点において、機能障害・身体障害の有無は重要な問題となる。それらの点から考えれば、ハンセン病患者にとって障害とは単なる不自由さを表すものではなく、その時代の治療法やレベル、公衆衛生の普及状況、さらにハンセン病という病に対する社会一般の見方までも表すものであると言える。

本論の基本的な関心は、ベトナムにおいてハンセン病という病が歴史的にどのように位置づけられ、その結果として患者はどのような処遇を受けてきたのかという点にある。だが、ベトナムでは戦争などの社会変動の影響によりハンセン病患者の生活実態を表すデータが乏しく、かれらがどのようなライフコースを形成してきたのかを把握する手がかりが決定的に不足している。

そのため、ベトナム南部および中部のハンセン病専門治療施設（ベンサン病院、クイホア病院）とハンセン病村（ベンサン村、タンビン村、フックタン村、ビンミン村）にて聞き取り調査を行い、患者および回復者の生活実態および治療歴、障害の程度等についてのデータ収集を行った。その調査結果から、ハンセン病によって生じた障害の程度に着目し、ベトナムにおけるハンセン病患者処遇の歴史と現状の比較・分析を試みたい。

II、方法—ハンセン病患者実態調査について—

1、調査の概要

調査はハンセン病への罹患および治療経験がある者に対して行い、現在MDT治療中の者、経過観察中の者、後遺症などの治療中の者、自宅で投薬治療中の者、回復者を対象とした。そのため、本論では患者および元患者を表す呼称として「(元)患者」という呼称を用いることとする。

調査項目は、基本的属性（性別・年齢・出身地・民族・宗教、学歴）に加え、家族構成（直系家族・生殖家族）、患者同士での結婚の有無、直系家族における患者の有無、発症した年齢、専門治療機関（ベンサン病院・クイホア病院）で治療を受けるきっかけ、ハンセン病村での生活歴、病院での入院期間、トータルの治療回数などから構成される調査票を作成、患者に直接インタビューしながら調査を行った。使用言語はベトナム語(南部方言)を用いたが、筆者のベトナム語でカバーできない内容もあることを想定し、日本語の理解できるベトナム人に補助スタッフとして同行を依頼、細部の確認および補足をしてもらった。

調査は2003年から開始し、2006年8月時点で合計320名からのデータが得られている。なお、調査にあたってはホーチミン保健局、ベトナム保健省、当該機関代表者の許可ならびに調査対象者すべての同意を得た上で実施した。

2、ハンセン病村について

1)、ハンセン病村の歴史的背景

ベトナムでは19世紀後半からの約80年間フランスの植民地支配を受けており、その後もベトナム戦争や南北統一といった社会変動を経験している。歴史的には一時的な安定や停滞期間もみられるが、政治体制的には長期間に渡る混乱が続いていた。そうした歴史的背景もあり、ハンセン病患者の問題は国家レベルの問題として正面から取り上げられることはなかった。

日本のハンセン病問題が国策としての近代化推進過程において登場し、国家権力による收容の対象となったのはまったく対照的であるが、ベトナムにおいてハンセン病患者に対する国家レベルでの管理や統制、收容は行われてはいない。

一方、都市部や農村で浮浪患者が発生し、物乞いとなったり、町中や村で浮浪患者が襲われ殺害される事件などが起こる。こうした浮浪患者を收容・保護したのがハンセン病村の始まりであり、1920年代には既にベトナム中南部ラムドン省にジーリン・ハンセン病地区(1927年)、同じくベトナム中南部の

ビンディン省クイニョンにクイホア療養所（1929年、現在のクイホア病院）といった施設がつくられている。

ベトナム南部の各ハンセン病村（ベンサン村、タンビン村、フックタン村、ビンミン村）は、もともと別個に建てられた施設であり、運営主体も異なっていた。それぞれの開所年度を追っていくと、ベンサン病院・村は1959年、タンビン村が1964年、フックタン村が1968年、ビンミン村が1974年となっている。1968年になると、ベンサン病院・村、ジーリン・ハンセン病地区、フックタン村はカトリックによる共同運営方式が取られるようになり、同じ運営主体となった。なお、ビンミン村はノルウェーのプロテスタントが支援していたため、この運営主体には加わらなかった。

しかし、1975年のベトナム戦争終結に伴う南北統一と共産党政権の誕生により、各ハンセン病村は一元管理されることになる。この移行に伴い、ハンセン病村の土地や建物も国有化され、政府の管理下に置かれることになったが、敷地面積の変更や患者の移動などは行われず、元患者が居住していた環境はそのまま維持され、また元患者に対して一軒の家と耕作用の土地が与えられるという仕組みはそのまま残された。

ただし共産党政府から元ハンセン病患者に対する援助は行われなかった。例えばタンビン村では1975年から79年にかけて政府からの援助が全く行われず、元患者たちは自分たちで土地を耕して自活せざるを得ないという状況に追い込まれている。貧しく、身体も不自由な元患者たちが自活していくのには限界があり、体力が落ちて再発する例が多数みられたという。

その状況は1979年12月にホーチミン市保健局が各ハンセン病村を公的な援助の対象と決定するまで続いた。現在は元患者に対して政府からの支援金が月15万ドン支給されているが、しかし、物価の安いベトナムにおいても15万ドンだけで生活していくのは大変難しいと元患者たちは口を揃える。

2) , 生活の場所としてのハンセン病村

本調査のデータでは、ハンセン病専門治療施設やハンセン病村で知り合った患者同士が結婚するケースは比較的多くみられ、「配偶者がハンセン病（元）患者」であるという割合は全体の42.8%を占めている。

しかし、ハンセン病に対する偏見が厳しかった時代において、患者同士が夫婦となり家族を形成しても、病院や施設外で生活することは難しく、外部社会で患者夫婦が生活していく場所の選択肢は無いに等しかった。（元）患者が差別や偏見から逃れ、安全を確保できる場所は、病院以外にはこうしたハンセン病村などの施設しか存在しなかったのである。

当初、浮浪患者の救済を目的としていたハンセン病村であったが、徐々に患者同士で結婚した夫婦を受け入れ始め、次第にその数が増え始めていった。ハンセン病村は定住先のない（元）患者や、家族はいるものの様々な事情で同居できない（元）患者などを収容してきたが、単身患者同士の結婚も増加していく。また、ベトナムにおいては、患者同士の結婚・出産に際して、日本のハンセン病政策にみられるような断種手術等の条件を設けなかったため、ハンセン病村では元患者同士の夫婦による子どもが誕生していく。その結果、ハンセン病村は文字通り一つの「村」としての生活空間を形成していくことになるのである。こうしたハンセン病村には、患者同士で結婚した夫婦や、帰る場所を持たない単身の患者のために家が一軒割り当てられている。

また、中高年齢層の（元）患者の中には、病院での治療が終了しても後遺症治療などのため再治療が必要となるケースが多くみられるため、入退院を繰り返すというパターンがしばしばみられる。そうした場合、自宅へは戻らずハンセン病村に滞在し、入院治療後は再びハンセン病村へ戻ってくるという生活を繰り返すことになる。

本調査のデータでは、患者および回復者の72.8%がこうしたハンセン病村で生活しているが、ハンセン病村での生活歴の平均は25.1年（N=233, 報告者調査による）、最長で61年に渡るケースがみられるなど、これらハンセン病村での生活歴は全体的に長期化傾向にある。こうした傾向は、ハンセン病村が一時的な生活の場所ではなく、元患者にとって実質上終の棲家となりつつあることを示している。

一方、若い世代は治療後に自宅に戻るケースが多く、本調査においても患者同士での結婚はほとんどみられない。

Ⅲ、 結果および考察

1、 性別および民族別割合

性別の内訳は男性が163名、女性が157名で、平均年齢は58.7歳（最小値9—最大値89）となっている。民族別ではマジョリティであるキン族が66.6%を占め、その他華民族18.8%、サティン族、クメール族などの少数民族が14.7%となっている。

2、 学歴およびきょうだい数

ベトナムの学校教育制度は修学期間を1級から12級まで定めており、1級から5級までが小学校、6級から9級までが基礎中学校、10級から12級までが後期中学（日本の高校に相当）に該当する。義務教育制度は小学校の5年間のみとなっている。

患者の学歴別構成割合の中で最も高いのは学歴「なし」の層であり、全体の34.5%に上る。次いで「3級」（14.1%）、「5級」（11.3%）といった回答が多数となっている。

「学歴なし」のグループは中高年齢層に多くみられるが、文字の読み書きや簡単な計算を学習した程度の小学校中退者（だいたい2級から4級程度）が多くなっているが、小学校程度の教育を修了していない層が多数を占めることがわかる。

「5級」と回答したグループは、とりあえず小学校の教育課程を終えたグループである。全体的に低学歴層が多く、インタビューをしても痛感するが、文字が読めない・書けない患者が多い。

患者の出身家族についてであるが、直系家族の規模をきょうだいの数によって尋ねた。きょうだいの数が6人から7人（27.7%、本人含む）という割合が多く、大家族の出身者が多いことが特徴としてみられる。

学歴が低く、きょうだい数が多いという二つの点から考えれば、ベトナムの（元）ハンセン病患者の特徴として全体的に貧しい出身階層の患者が多いということが分かる。

3、 ハンセン病の障害・後遺症と治療歴の形成

ハンセン病はさまざまな後遺症やそれに伴う二次障害を発生させ得る。そのため、発症初期の正しい診断と適切な治療が重要となる。しかし、治療機会と治療レベルは時代によって異なり、二次障害の有無や治療後の社会復帰といった点において大きな違いをもたらすことになる。

ベトナムの場合、幾度にもわたる戦争や、資本主義から社会主義体制への転換などの社会変動を経験しており、ハンセン病患者に対する治療とその後のケアは十分なものではなかった。それは政治体制が共産主義へと移行した後においても同様で、ハンセン病問題は、ベトナムの医療においても、あるいは社会的な問題としても反省的に振り返られることはなかった。

その理由として主に考えられるのは、1. ベトナム社会が戦争等によって混乱し、公衆衛生や医療制度を安定的に推進・実施する体制に欠けていたこと、2. ハンセン病問題が貧困問題と深く関わっていたこと、の二点である。

ベトナムでは1950年代において既にDDS（ジアフェニルスルホン、抗ハンセン病薬）を用いた治療が導入されており、ハンセン病治療は外来のみでも可能となっていた。しかし、ハンセン病によってもたらされる障害はスティグマと結び付けられやすく、また長年に渡って培われたハンセン病への偏見により、患者が日常生活を送りながら在宅で治療するという事はなかなか一般化しなかった。

（元）患者の多くは複数の治療機会をもつことになるが、それは「ハンセン病の治療」が必要となることに加えて、（元）患者によっては「後遺症などの治療」が必要となるためである。現在では、MDTを受ければ障害や後遺症を残すことなく回復可能とされているが、発症初期において適切な治療が受けられなかった患者、ベトナムにおいてMDTが導入される以前に罹患した患者（特にDDS単独治療を受けていた患者）などの場合は、程度は異なるが、身体障害や後遺症がみられる。そのため、複数の障害が発生したり、後遺症治療が多岐に渡る（元）患者も少なくない。

そうした治療経験が多岐に渡れば渡るほど、前述したように、入院→後遺症治療のため再入院→退院→再入院という入退院パターンが形成されていく。また、そうしたパターンにおいて配偶者と知り合ったり、転院をしたりという（元）患者にとってのライフコースを形成していくことになる。

そのため、本調査においては何らかの自覚症状がみられた後の治療歴について、ハンセン病治療施設での治療歴（ハンセン病治療のための入院歴および後遺症などの治療歴）について聞き取りを行った¹。

4. 年齢と治療歴との相関

年齢とハンセン病治療施設との関係についてだが、ここでいう「治療歴」とは、それぞれの治療の開始から終了までを期間別にカウントし、合計したものである。ここでは、最初に受けたハンセン病の治療から、その後に後遺症の治療などで再入院したケースなどすべての治療期間を合計して算出している。

回答別にみると治療歴「2年未満」「2年から4年未満」のグループ（32.8%）と、「8年から10年未満」のグループ（33.3%）が目立っている。前者はMDT治療中または治療後から2、3年が経過したグループであり、後者は障害の悪化や後遺症などの治療のために再入院している患者グループである。

後者の場合、期間が長くなる傾向にあり、年齢別のクロス表で確認してみると、治療歴8年から10年のグループは50歳代からの増加がみられた。年齢と治療歴の間には相関関係がみられ、年齢が高いほど何らかの形で再治療を行うケースが必要になることを表している。

この点から考えれば、年齢が高くなるほど治療歴が長くなる傾向（表1）があるということ、同時にいったん治療が終了しても後遺障害の治療などで再び入院治療が必要になるケースが多いということが言える。

¹ハンセン病の治療は、厳密にはハンセン病そのものの治療と後遺症の治療に分けられる。しかし、本調査は保健学的な統計データ収集を目的としたものではなく、患者・回復者の治療歴形把握が目的であるため、治療の期間・回数という形で聞き取りを行っている。そのため、回答の中にはハンセン病の治療と後遺症の治療が混在していることをお断りしておきたい。

表1:トータルの治療期間×年齢層

トータルの治療期間	年 齢 層								合計	%
	-18	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89		
2年未満	7	13	6	10	5	7	8	2	58	18.7
2年以上4年未満	1	6	7	10	15	15	14	1	69	22.3
4年以上6年未満			3	3	7	4	2	2	21	6.8
6年以上8年未満				2	2	4	2	1	11	3.5
8年以上10年未満				6	21	38	21	9	95	30.6
10年以上15年未満		1		1	2	8	9	5	26	8.4
15年以上20年未満					1	6	1	2	10	3.2
20年以上25年未満					2	3	5		10	3.2
25年以上30年未満						1	1		2	0.6
30年以上35年未満						1	1	2	4	1.3
40年以上45年未満						2	1		3	1.0
50年以上							1		1	0.3
合計	8	20	16	32	55	89	66	24	310	100.0

N=310, 不明および非該当(自宅で投薬治療)を除く

5, ハンセン病患者の障害について

らい菌に感染し発症すると末梢神経と皮膚に病変を生じるが、神経の症状としては知覚麻痺や運動麻痺等が発生する。知覚障害を伴った運動障害がある場合、しばしば手足の変形が引き起こされる。そうすると通常では力のかからない部位に力が加わることによって、足底潰瘍などが生じる場合がある。また傷口から化膿菌などによって二次感染を引き起こすことがあるが、知覚障害によって痛みを感じないため、二次感染はしばしば障害の原因となる。また「らい反応」と呼ばれる免疫能の急性症状が起こることがあり、神経麻痺や失明といった障害をもたらすことがある。

また、障害の有無は、治療後の社会復帰に大きな影響を与えうる。例えばものをつかむ、はなすという動作は日常生活を支える上で重要であり、歩行に障害が出れば移動は困難になる。また、そうした機能障害は生きていくために必要な仕事を得る上でも阻害要因となる。結果として、障害の重くなった患者は社会復帰からはますます遠のくことになる。それは日常生活に必要な機能障害のためばかりでなく、高度に変形の進んだ身体や手足の欠損などがスティグマ化する可能性を高めていくからである。

調査を通じて感じることは、全体的に高齢の患者ほど障害が重い傾向がみられることである。高齢の患者は、手足指関節の拘縮・屈曲や変形がかなり進行していたり、手首や腕、下肢など四肢部位の切断手術を受けている患者も多い。これは、治療歴でみると10年から20年、患者によっては30年といった、とりわけ高齢の患者に多く見受けられる。これに対して20代や30代の患者の場合、初期に治療を開始した患者ほど身体の欠損がみられず、手足の指も保存されているケースが多い。

MDTを中心としたハンセン病治療は1980年からWHOによって推進され始めるが、ベトナムに導入されたのは1982年からである。有効な化学療法や化膿の抑止がない時代を過ごした多くの患者たちは、いまだ病の残した後遺症によって苦しみ続けているのである。

6, 家族との同居について

後遺症などの治療のため入院している患者は、かつて自宅で自分の家族と同居をしていた人が大半である。

だが、ハンセン病専門治療施設やハンセン病村で調査を行っていると、治療を終えても家族と同居せず、引き続き病院の高齢者棟や障害者棟に留まったり、やハンセン病村に留まる患者が多くみられる。

その理由を調査全体の所見から考えると、(1) 障害によるADLの低下、(2) 後遺症その他の治療が必要、(3) 家族または本人が同居を拒む、ということが挙げられる。

(1) の場合、上下肢の一部欠損などにより義足や義肢、車いすなどを使用している(元)患者の場合、自宅を改修する必要性が生じるが、(元)患者の家族は貧困世帯が多く、しばしば経済的な条件が問題となる。(2) の場合、後遺症の治療以外にも神経痛や胃炎、義足のずれなどで治療が必要となる場合があり、本論のデータでもみたように高齢の(元)患者ほど治療経験が複数回に渡る傾向がみられる。ほぼ一年ごとに何らかの治療が必要となり入院する(元)患者もおり、特に病院から距離的に遠い地方に在住している(元)患者の場合、移動も負担になるという事情もある。そのため、病院やハンセン病村に滞在しながら治療が選択される。

(3) であるが、2006年、ハンセン病専門治療施設であるクイホア病院の障害者棟に長期入院している患者に対して、家族との同居についてどのように考えているかについて質問を試みた。回答者はすべて男性である。

かれらは自宅へ戻る意志について一様に「その気はない」とし、その理由として「家族に迷惑がかかる」、「重い障害があつて家族に面倒を看させるのは心苦しい、負担」、「自分がたまたま実家に帰ると近所で噂される。孫が友達から”どうして君のおじいちゃんの手足がないの?”と聞かれたりする。近所の目も気になるし、帰りたくても帰れない」、「自分にもプライドがある。家族に迷惑をかけたり、面倒をかけてまで帰りたいと思わない」と口々に述べる。

かれらは自分たちの存在が子どもにとって「迷惑」、「負担」と考え、同居の可能性について否定する。外部社会での生活を既に築いている子どもたちと同居することは、何らかの形で子どもやその家族に負担を強いることをかれらは感じている。そうした負担を強いてまで子ども家族と同居するより、子どもたちと一定の距離を置きながら、病院の障害者棟で生活する方が元患者であるかれらにとっては精神的な苦痛を感じずにすむ、とかれらは考える。

かれらに共通しているのは、後遺症の治療などで複数に渡る入院経験を持つということであるが、病院での治療を終えるとその都度自宅に戻る人もいた。しかし、そうした人でも複数回に渡る治療を受けたり、その度入院などで家を空ける期間が長くなればなるほど、自宅には戻りにくくなるのだという。

それはたとえ親子であっても、むしろ親子という関係に置かれるからこそ、自己がハンセン病という「負の属性を背負った存在」であるということを否応なく意識せざるを得ないのではないか。それは身体障害や変形が重く、なお高齢であればあるほど、かれらは自宅へ戻るより、病院の障害者棟やハンセン病村で生活する方がよいと考え、結果的に子どもとの生活を切り離していくことになるのである。

IV, 結語

1980年代から現在にかけてベトナムのハンセン病対策は、収容中心の治療から在宅での治療推進へと大きな転換を果たしたと言えるだろう。具体的には、医療機関を役割・目的別にシステム化しそれぞれの位置付けを明確にしたこと、公衆衛生活動に基本的なハンセン病予防プログラムを導入したことが確実に効果を挙げている。また、ハンセン病対策が具体的な結果として現れることによって、予防と早期治療の重要性が再認識されている。現在ベトナムは経済発展段階にあり、こうした取り組みの継続と経済生活水準の向上によって、ハンセン病対策はより有効なものになっていくことが予想される。

文 献

- 1) HANDICAP INTERNATIONAL(2004) : Annual Report, HANDICAP INTERNATIONAL VIETNAM
- 2) HANDICAP INTERNATIONAL(2006) : Soins Appropriés Du Pied Lèpreux, HANDICAP INTERNATIONAL VIETNAM
- 3) 小原安喜子 (2003) : 後遺症からみたハンセン病:整形外科の立場から, 日本ハンセン病学会雑誌, 72, 245-249.
- 4) 尾崎元昭 (2003) : 後遺症からみたハンセン病:皮膚科から, 日本ハンセン病学会雑誌, 72(2), 98.
- 5) 渡辺弘之 (2004) : ベトナムにおけるハンセン病患者の実態について, 第77回日本社会学会大会報告要旨 (熊本大学) , 208.
- 6) 渡辺弘之 (2005) : ベトナムのハンセン病患者と歴史として刻まれた障害—ベトナムのハンセン病調査より—, 第78回日本社会学会大会報告要旨 (法政大学) , 90.
- 7) 渡辺弘之 (2005) : ベトナム南部におけるハンセン病患者の状況と障害度—ベンサン病院およびハンセン病村調査結果より—, ハンセン病市民学会年報, 世界書院, 88-114.
- 8) 渡辺弘之 (2006) : ベトナムのハンセン病村の子どもたち—元ハンセン病患者の親を持つということ—, 第79回日本社会学会大会報告要旨 (立命館大学) , 104.