

Summary: Cutaneous leishmaniasis and mental health: Exploring psychosocial impact and CL-associated stigma (the ECLIPSE programme)

ECLIPSE (Empowering people with cutaneous leishmaniasis: Intervention programme to improve patient journey and reduce stigma via community education) is a four-year global health programme funded by the UK's National Institute for Health Research (NIHR). ECLIPSE brings together an international, cross-cultural and multidisciplinary team from Brazil, Ethiopia, Sri Lanka and the United Kingdom. This 4-country ECLIPSE team comprises clinicians, anthropologists, psychologists, parasitologists, leishmaniasis and public health specialists. The ECLIPSE partnership includes both senior research leaders and a large cohort of early career researchers. The ECLIPSE Policy Network together policymakers from Brazil, Ethiopia and Sri Lanka.

ECLIPSE researchers are using a range of qualitative and quantitative social science research methods to gain an in-depth understanding of the experiences, understandings and perceptions of people with CL, community members and healthcare professionals and to measure CL awareness and stigma. These insights will inform the development of the ECLIPSE community-based interventions and a training package for healthcare workers.

ECLIPSE is in the community. Indeed, ECLIPSE team members will not conduct any research or public health interventions without input from residents in the rural, and often remote, CL-affected communities in Brazil, Ethiopia and Sri Lanka. Therefore, robust community engagement and involvement (CEI) underpins all aspects of ECLIPSE. This ensures that ECLIPSE activities are ethical, effective and appropriately oriented to the needs of people with CL and the wider community. CEI is different in each ECLIPSE country, because CEI activities are culturally adapted and bespoke to their specific contexts. The objective is the same: to collaborate with community members. This reflects the ethos of ECLIPSE: 'no research about us, without us'.

The ECLIPSE CEI strategy is based on the establishment of two groups: (a) community advisory groups (CAGs) and (b) community of practices (CoPs). CAGs are situated at a community-level, comprising mostly of people with CL and community members, CoPs are based at an urban regional level and are attended by a wide range of stakeholders (including clinicians, public health officials, policymakers, subject experts). The role of CAG and CoP members is to provide input on different aspects of the project, such as public-facing material, participant recruitment processes, interpretation of study findings, development and co-production of interventions, dissemination of project findings and acceleration and implementation of new knowledge implications for practice. More information: www.eclipse-community.com

The ECLIPSE programme is funded by the National Institute for Health Research (NIHR) (NIHR200135) using UK aid from the UK Government to support global health research. The views expressed in this article are those of the authors and not necessarily those of the NIHR or the UK Department of Health and Social Care.



要約：皮膚リーシュマニア症とメンタルヘルス： 心理社会的影響とCLに関連した偏見の調査 (ECLIPSEプログラム)

ECLIPSE (皮膚リーシュマニア症の人々に力を与える：地域社会教育を通じて患者の人生を改善し、偏見を減らすための介入プログラム) は、英国国立衛生研究所 (NIHR) の資金援助による4ヶ年のグローバルヘルスプログラムである。ECLIPSEはブラジル、エチオピア、スリランカ、英国の専門家が結集した異文化間の国際的、学際的なチームである。4か国によるECLIPSEチームは臨床医、人類学者、心理学者、寄生虫学者、リーシュマニア症や公衆衛生の専門家で構成されている。ECLIPSEのパートナーシップには上級研究指導者と多くの若手研究者の両方が参加し、ECLIPSE Policy Networkにはブラジル、エチオピア、スリランカの政策立案者が参集している。

ECLIPSEの研究者は、定性的、定量的な社会科学的研究手法を使用して、CLの感染者や患者、コミュニティメンバー、医療専門家による経験、知見、認識の理解を深め、CLの認知度と偏見の評価を行っている。これらの識見は、ECLIPSEによる地域社会を基盤とした介入と医療従事者向け研修計画の開発に役立つと期待される。

ECLIPSEは地域社会の一員である。実際、ブラジル、エチオピア、スリランカの地方、しばしば遠隔地のCLの影響を受ける地域社会において、ECLIPSEチームのメンバーが住民からの意見なしに研究や公衆衛生関連の介入を行うことはない。したがって、確固とした地域社会の関与と参画 (CEI: community engagement and involvement) が、全ての面においてECLIPSEの根拠となっている。これにより、ECLIPSEの活動が倫理的で効果的であり、CLの感染者や患者、そしてより広い地域社会のニーズに適切に向けられていることが保証される。CEIの活動は各文化に適応しており特有の状況に合わせて準備されているため、ECLIPSEが活動する国毎に異なる。しかし目的は同じであり、地域社会のメンバーと協力することである。これは、「私たち抜きに、私たちについての研究はない」というECLIPSEの精神を反映している。

ECLIPSEによるCEI戦略は (a) コミュニティ諮問グループ (CAG) と (b) 実践コミュニティ (CoP) の2つのグループの設立に基づいている。CAGは地域社会のレベルに位置し、CLの感染者や患者と地域社会のメンバーでほぼ構成されている。CoPは都市地域レベルを拠点にし、幅広い利害関係者 (臨床医、公衆衛生当局職員、政策立案者、対象分野の専門家を含む) が参加している。CAGおよびCoPのメンバーの役割は、資料公開、参加者募集活動、研究結果の解釈、介入の開発と協働、プロジェクト成果の普及、新知見の予想される実践と促進など、プロジェクトの多様な側面について情報を提供することである。(詳細情報：www.eclipse-community.com)

ECLIPSEプログラムは、グローバルヘルス研究を支援するための英国政府からのUK aidを用いた英国国立衛生研究所 (NIHR) (NIHR200135) による資金提供を受けている。この記事で述べられている見解は著者の見解であり、必ずしもNIHRまたは英国保健社会省の見解ではない。



FUNDED BY
NIHR | National Institute
for Health Research



(訳 平林史子 / Trans. Fumiko Hirabayashi)