

特集：我が国における HIV 感染血友病患者の現状と課題

薬害エイズ被害者の現状と未来

The Current Status and the Future of Victims of “Yakugai-AIDS”

—HIV Infection through Blood Products

大平 勝美

Katsumi OHIRA

社会福祉法人はばたき福祉事業団

Social Welfare Corporation HABATAKI Welfare Project

血友病患者本人として、また被害当事者として 1982 年～現在まで、輸入濃縮血液凝固因子製剤被害救済の前面に立って活動してきた実体験を通して、薬害エイズ被害者の現状や将来について、私見を述べたい。

薬害と言うより、殺人的医療。当時致死的な感染症の原因ウイルスが混入していた当該製剤の投与は、国のリスク管理、医療の質と安全そしてそのリスク管理の脆弱さを露呈し、日本の血友病患者 5,000 人中、約 1,500 人に HIV 感染被害を与え、現在、610 人以上が亡くなっている。

80 年初期、奇病と世界に瞬く間に伝わった、エイズ。20 世紀のペストなどと世界のエイズ患者の悲惨な病状が報道され、病気の悲惨さ、感染者への差別的対応（医療者の差別が診療拒否）、エイズ偏見・差別が烙印された。

同時に、感染不安は血友病患者を恐怖の奈落に陥れた。血友病という先天的疾患の重荷を背負いつつ科学の発展とともにより生活しやすい環境が整ってきた矢先であった。このエイズの感染被害は、その血友病患者・家族等を襲った何重苦もの重荷となった。死の病との対峙、感染症として家庭内や愛する人へ感染伝播、エイズの差別烙印、医療放棄、国の責任放棄、社会参加を進めていた血友病患者の将来の期待をぶった切った。そして、血友病の仲間は 83 年から子供も大人も関係なく神隠しにあうように私の周りからぼつんぼつんと消えていった。何とか生き抜きたい。血友病の歴史で、ある期間、こんなに仲間が沢山突然死んでいくことなどなかった。

エイズ感染被害の救済と責任。東京 HIV 感染被害救済訴訟（東京訴訟）に関しては、1989 年の裁判提訴までの間、診療拒否や治療放棄のなかで患者自らが感染症の専門家に依頼し、HIV 医療体制の礎をつくった。被害責任について国・当該製剤を扱う製薬会社・医療者への裁判提起を検討した。しかし、感染の心配はない、告知はしないと

いた医療者に関しては、カルテや投与製剤特定などで医療者の協力を必要として提訴から保留という形で外した。

ただし、被害者のもつ怒りの強い対象は医療者で、長く患者・家族の心に刻まれている。救済提訴を未だにしない被害患者や遺族は、医療者の責任が問われないなら無駄という姿勢の被害者がいる。

東京訴訟の旗印は「怒りの訴訟」「生きる訴訟」であった。既に HIV 医療の理想形を描いてこの訴訟に臨む原告。うそをつかれ、正確な情報を隠され、国も医療者も見ても見ぬ振りで見殺しにしている怒り（棺桶にまだ死にきれていない患者を次々に投げ込んで何とか蓋をしようとする対応に対する怒り）が、「このまま死んでたまるか」と、生きる使命感・悲劇を伝える使命感を持った被害者が原告として立ち上がり、被害者やこの被害を教訓とした社会再構築の未来をも見据えて第一次訴訟が東京地方裁判所に提起された。勝ち負けに頓着なしの、「この被害をどうする、何としても被害者を救え」とあまりにお粗末な医療と国のリスク管理の無責任さに対する責任を突きつけた。

被害者の怒りと命が次々と消える理不尽な厚生行政・医療体制に日本全土が奮える。1989 年から 96 年までの裁判の闘いは、社会正義感に揺り動かされた一般市民、そしてマスメディアなど社会の温かさに被害者は勇気づけられた。一方、血友病医療者の多く（医師だけでない）は、裁判傍聴、国会請願の応援、国との折衝などに、本当に誰も応援にも来なかった。これは何だろうと今も振り返ることがよくある。

訴訟は、被告が全面的責任を認めた和解で決着。

「怒りの訴訟」「生きる訴訟」は何を残したか。

被告が保証する恒久対策の獲得が一番大きい。医療に関しては、HIV 医療体制の全面的再構築（和解所見、和解確認書に基づく）がなされた。エイズ治療・研究開発センター（ACC）を頂点とした、8 ブロック拠点病院の新設と拠点病院の整備。患者中心の医療やチーム医療、治療健診（セカンドオピニオン）等々。血友病医療もこの枠内で対処

著者連絡先：〒162-0814 東京都新宿区新小川町 9-20 新小川ビル 5 階 社会福祉法人はばたき福祉事業団

2008 年 8 月 8 日受付

していくことになった。特に、被害患者の原状回復医療の責務は恒久的対策の根幹である。

福祉について、医療福祉の概念を導入。感染症を日本で初めて内部疾患の身体障害者として認定。エイズ/HIV感染症に対する偏見・差別解消の国の責務として対処していき、長年に渡り偏見・差別にさらされ続けている被害者を含めて日本でのこの問題を解消に向けて省庁間会議も含め協議している。遺族等の対策は、薬害エイズ被害者遺族等相談事業によるピアカウンセリング（患者・家族も対象）を既に12年間行ってきており、年を追って悲しみ・憤りが深まることへの研究調査や研究会を経て遺族固有の手引書やサポートネットワークづくりに努めている。しかし、被害患者の死亡が年間10人を超えるため、残念ながら遺族数は増え続けている。また、被害者全体の思いでもあり、特に遺族からの強い願いから、国の薬害エイズなど薬害の反省・教訓を形にする碑を厚生省玄関脇に、「薬害根絶誓いの碑」として建立し、永久に国の対応を注視し続けるものとなっている。

和解後、患者参加型医療をどんどん実現して、将来を見据えた医学会や厚生行政への積極的参加や当事者の意見反映に努め、この影響は患者中心の医療、患者の審議会等への参加という形で私たちだけでなく疾患の人たちにも実現化している。薬害エイズ事件の反省は、医療の質や安全について教訓となり、日本でも最近真剣に検討がなされている。「うそをつかない」「隠さない」「患者を尊敬する」など、さまざまな場面で言われるようになってきた。患者も医療の重要なパートナーシップと位置付けている。（2007年11月23-25日「医療の質・安全学会」の報告などから）

はばたき福祉事業団は、「患者が変われば医療は変わる」を掲げて、医療、血液行政や医療福祉の患者の視点からの提言を行って変革を進めている。

被害者の現状。

医療面：新世代の抗HIV薬の登場や、治療の安定化など医療面で未来が期待できる時代になってきている。しかし、生涯服用し続けるための副作用、特に長期副作用や副薬も含めた長期治療の疲れも出てきている。そして、悪性リンパ腫の発生や急性白血病など散見される脅威もあり、血友病疾患・HIV/AIDS・HCVなどを被害患者の全体的長期フォローとして対処するための研究が始まる。また、HIV/HCVの重複感染による肝疾患の悪化は深刻で、この5年をみると重複感染からの肝硬変等の重篤な肝疾患で亡くなる被害者が圧倒的に多い。治療内容も最善を尽くされたか、疑問に感じるケースが少なくない。

生活面：社会的対応では、この20数年、差別不安や感染者と知られる恐怖を抱く消極的対応など自ら行動制限をしている被害者（患者・家族・遺族）が圧倒的に多かった。HIV感染被害者の枠内のみが安心感が得られるという傾

向（近親者も含めて隠し通す）が強かった。しかし、生涯そのままを認めていいのか？これが恒久的救済か？これは国を含めて誰も手がつけられない課題であったが、当事者団体はシェルターに居続ける被害者の背を押す役割を決意した。誰もがというのではなく、少しずつ、そして環境整備を同時行いつつ、患者・家族・遺族も含めて、私たちが背中を柔らかく押しはじめた。それは次第に、被害者同士が背中を押しはじめた。これが薬害被害者の社会との接点を広げ未来がつけられていくものと信じる。具体例として、最近の象徴的調査（2007年8月）で、送付物の郵送方法のアンケートを行った。当事者へと直接送付は早くに解消の方向にあったが（それ以前は弁護士経由などがあった）、宅配便やはばたき福祉事業団の封筒使用、大平勝美と個人名の送付名がいいか、事業団でいかなど細かく調査したら、半数以上に安い送付方法を選んでよいか、はばたき名の封筒や送付名でよいかと回答。社会との垣根をより低くと、考えていた以上に社会化された被害者の実像が見えた。地域差なく全国的に同様であり、遺族・患者に関係ない結果だった。また、歯科診療受診で、首都圏は連携が進み、近所の歯科医院に通院している人が増えている。この結果、通院に要する時間は5分～15分（自転車、徒歩などが主要）となっている。一方、拠点病院等の歯科への通院時間は、60分～120分が多い。患者が社会参加し自立していくためにも、生活の一つである月1回前後の通院時間について、患者は待つて当たり前前の医療認識を変革させて、病院の受付、受診、検査、会計、処方、薬ができる時間の流れをずっと短くする方法を検討していきたい。「就労のための協働シンポジウム」（2007年10月）でも、ビデオメッセージとして参加した被害者が2人いた。必要な時はいつでも協力すると、匿名でない自らの存在をきちんと発言する人が増えてもいる。思えば、今や、国会で2人の被害者が国政をリードし、また国の審議会や委員会等で、当事者の立場でその枠を超えての提案を行っている時代となり、社会は変わったし、和解10年を節目に、被害者の行動も急激に変化した。今までつながりを積極的に持たなかった被害者も、この2年、アンケートなどの回答にかなりの意見等の書き込みが多くなった。また、セカンドオピニオンの相談や、通院医療機関への疑問などの相談も増えている。私たちは、さらにつながりを深めるため、「フェイストゥフェイス」の相談として、相談室や訪問相談の活用と、相談者の経年的フォローを専門家相談員らとのケース検討もしながら個々の被害者への対応を強めている。

薬害エイズ訴訟は、未来志向の裁判提起で、怒りを昇華させ、自らの体験を社会に生かし、自ら社会を変えていく。医療の安心と信頼を構築するプロフェッションとして、「専門家・学会の自己管理と使命感に期待する」をこめて患者との協働でより良い医療を構築していきたい。