

## 薬害根絶フォーラム原稿

2006年に作られた世界のドキュメンタリー「エイズの時代「未知のウイルスとの闘い」」の映像を見ました。

初期症状は、息切れ（肺炎）・皮膚に無数の斑点（カポジ肉腫）・皮膚がん・ひどい状態・脳が侵され、若者が衰弱しきって、まるで老人のように亡くなっている。なぜそうなのかわからない。発病したらすぐに亡くなる、死の病。原因不明の病気、これは何なのか。同性愛者、麻薬、売血による献血で感染、同じ針を使う、感染してもすぐに発病しない、ながい潜伏期がある事。治療薬がなかった。なだれの様に人々が姿を消していった。

HIV（ヒト免疫不全ウイルス）と判明。エイズと診断されると家族からも遠ざけられ、友人も去って行く。アメリカでは血友病患者の半数が感染して行った。このような映像がニュースでも多く流れました。

私達は怖さと恐怖が、強い印象で脳裏に焼き付きました。

多くの遺族の方は、この様なニュースが流れると、スイッチを切ってしまう。エイズの言葉は使いたくない。病名を隠す。誰にも話さないと云います。

弟はあまりにも悲惨な最後を遂げました。なぜそうなったのか、未知のウイルスの怖さを知ってほしく、いつも病状を語ります。

弟は、1985年に告知を受けました。この時点では両親は他界しています。

血友病三人で兄二人は7歳、8歳で亡くなっています。

弟を姉と二人で共に生活し支えて来ました。その姉が今年の1月に87歳で亡くなりました。一家の長として責任が強く、がんばりました。

「当事者からのコメント」を姉が書き残していますのでそれを語ります。

（出血にともなう看病と思い）

「弟は患者仲間と共に、当時極めて深刻であった経済面の救済と医療体制の改革を求め、必死で運動していった。凄まじく活動が続ける中で、発症し活動どころか、自身の治療に対してさえも何の判断も出来なくなった時、私達は治療に対する迷いと決断に迫られていった。

このHIV治療に関しては、血友病なくしては語れない、重症、中等症、軽症、によってあらゆる面においておのずと治療の過程は違ってくる。血友病の家系に生まれて、日夜出血におびえてきた。長い年月の末、やっと痛みから解放され、血友病に対しての考え方が一変するほどの濃縮血液製剤は、福音であったが、わずか数年でHIV、エイズとの闘いになる。血友病のみの時代は、脳内出血、鼻血、血尿、あらゆる出血におののいていたが、このHIVが発症し、一縷ののぞ

みもなくなってしまった時、ベッドで体をさすりながら『次々と襲ってくる日和見感染死よりも血友病に伴う失血死の方を望んでいるのではないかなー』といった時、弟は、『みんな、そう思っていると、ポツリと言った』

病が襲ってきました。

○エイズにともなうヘルペスの症状

特に目の周辺だったので右の頭から熱湯がかけられたような電撃痛・落雷のような発作が一日何回も起こった。

○エイズによる網膜剥離

いずれ襲ってくるサイトメガロウイルスによる網膜剥離の検査は、摩の金曜日デーと言っていました。一週間に一度の診察日、d r の表情をおそるおそる、うかがいながら受け止めていた、最後まで暗闇の世界を恐れてどんな気持ちで受けていたことか、ある日突然剥離する。手術なんてとんでもないと思う反面、せめて明るさだけでも取りとめられたらと思い、決心をした。手術中麻酔が切れ痛みで震えがきた。心配していた通り目からじゅくじゅくと出血が10日間ほど続いた。

反対すれば良かったと、どんなに後悔したことか、看病するのが辛く胸が引き裂かれそうな思いだった。

○次の出血におののいたのは、口内からの出血でした。じわじわと出血がした時は、すでに脳にウイルスがちらついて来たのだと思う。まともに会話ができなくなり、かすかな判断力の中で、検査のために内視鏡を入れるかどうかを必死に本人に聞いたら、かすかにうなずいたので、思い切ってd r にお願ひする。やはりその後、又、出血が止まらず口内に血液が固まりだして水も通らなくなり、綿花でわずかにしめらす程度のくりかえし、それすらも、首を振り遮る状態になってしまった。この時もどんなにか自分を責めたことか、内視鏡をしなければ良かったと、どんなに後悔したことか。

仕事と看病　　仕事を持つての看病は非常に大変だった。少しでも食欲がでるようになると思い、夜遅く病院へかけつけて、調理場で魚を焼いたりもした。看護婦さんに手を合わせるおもいで見逃していただいた。婦長さんはじめ看護婦さんがとても良くしてくださった。

遺族の交流会でも当初はよく、病状について涙をこらえながら話し合った。出血、高熱、精神不安定、食事、遠方での看病、個室代や、タクシー代等々皆さん体験されたことは同じだと思う。

日和見感染の中で、死に至る病状はそれぞれさまざまです、医療に関しても、発病した年代、亡くなった年代、地域医療の差は特に大きな問題で、いつも診てもらっていた病院から拒否され途方にくれている中で快く引き受けてくれた病院

とでは天と地の差である。主治医が診る気でも病院側が拒否をする。より良い医療を求め病院を移りたかったが、さまざまな問題でそう簡単に移れなかった。ちょっとしたことの親切さがどんなに有難くうれしかったことか。

その逆は、とても辛いことです。ましてや診療拒否はやり場のない不安とどん底に突き落とされた思いです。

さまざまな治療、看病をめぐって耐え忍んで来たが、未だに、誰にも言えないと言う事は、差別の事もそうだが、親戚のお見舞いさえも拒否したり、誰にも会わせたくない、身内だけで守りの態勢をとった。ウイルスが脳に現れるために人格さえも奪われてしまう。言葉だけでは言い表せない普通のやせ方ではないのです。変わり果てていく様相を胸の奥深くに閉じこめてしまいました。

苦しみ、怒り、叫び、何かに取りつかれるように必死でペンをふるわせた筆談がのこりました。和解を待たずに、弟は1995年49歳で亡くなりました。

亡くなった多くの方々も最後の最後まで生きるのぞみを新薬にたくして闘ったことか……どんなに生きたかったか……。

一般社会への不信感

エイズ＝悲惨な死を遂げる治癒不可能な＝怖い病気

過剰な恐怖感を定着させた「エイズにパニック」マスコミ報道で不快な思いをした。

話せない、打ち明けられない背景

「過去を語る」「思いを語る」ということは、辛い過去を呼び戻し、辛いことです。エイズの記憶だけではなく、生まれた子供が血友病だった場合、母親は「病気の子、体の弱い子を生んでしまった」という自責の念、生んだのは自分の責任であるかのような心理にも苛まれています。

医学医療の進歩により、エイズ治療も良くなりました。新たな感染症の出現に対しこの様な薬害が起こらないように、遅れのない医療でありますように願います。

石田清子