

〈焦点1〉

家族の立場から

血友病とHIVに向き合った日々 病と闘った息子と過ごした日々を見つめて

杉山千波

(大阪 HIV 薬害訴訟原告団理事, NPO 法人ネットワーク医療と人権 遺族担当相談員)

Facing Hemophilia and HIV

Chinami Sugiyama

キーワード

血友病	hemophilia
HIV	HIV
家族	family

私の息子は、1979年1月25日に生まれました。今、生きていたら42才になります。残念なことに大人になった息子をみることは叶わず、1992年5月12日13才で亡くなりました。

息子は、1才10ヶ月の時血友病と診断されました。血友病とは、血液凝固因子が欠乏もしくは少なく、一度出血したら止まらない病気です。医師からは「今はいい薬があるんですよ。風邪を引いた時に薬を飲むように、打撲した時に凝固因子製剤の注射をすればいいのです。死ぬ病気ではありません」と言われ安堵しました。ですが、それから10年後、命を救うべき治療薬によってHIVに感染し、亡くなるとは夢にも思いませんでした。

息子は血友病でも、軽症でした。そのためか、じわじわと内出血が起きているようで、3日後くらいに痛みが来て初めて出血していたことが分かり、製剤を打ちに病院に行きます。小学校に上がる頃、動きも激しくなるからと週3回の定期注射を勧められました。定期注射も毎回待ち時間が長く、注射を終えて帰宅するのが夜の9時10時という事もあり大変でした。そんな生活の中でも、息子は元気に育っていきました。野球やゲームが大好きで友達ともよく遊び、普通の子と変わりませんでした。

そんな息子でしたが、4年生の12月頃より下血が起こり発熱するようになりました。主治医は、風邪薬を処方してくれましたが一向に良くなる気配はありません。その頃夫の転勤が決まり、主治医に転居先の病院を紹介して欲しいと相談すると、「HIV検査の結果、陽性である」ことを告げられました。「病院では告知は死の宣告であるから言わない方針」だったそうですが、当時はエイズに対する差別偏見がひどく、エイズ患者を受け入れる病院がなく、止む無く告知に踏み切ったようです。しかも、既にエイズを発症していて後5年の命であるとも…。告知はとても受け入れがたく、言葉も見つからないほど大変なショックでした。

何とか受け入れ先の病院があったものの、外来だけで入院は出来ないとのこと。それでも受け入れてくれる事が分かりほっとしました。しかし、そこから息子の病との闘いの日々が始まりました。学校へは殆ど通えず、常に熱があり、たまに36度台の時は喜び合いました。薬による副作用と度々起きる下血により、極度の貧血にもなりよく輸血をしました。輸血は長時間に渡るので、看護師さんに早く終わるようにして欲しいと頼んだこともありました。ある日、窓から見える公園でソフトボールをしている子

供たちを見て、息子がぼつりと言いました。「僕、野球の選手をやめて、審判になることにしたよ」と、その時、この病気は息子の夢まで奪うのかと胸が締め付けられる思いでした。次第に食事も取れなくなり、高カロリーを取り入れる点滴を胸からすることになり入院が必要になりました。初め入院は出来ないとと言われていましたが、隔離病棟ならばいいと言われ、さすがにショックでした。でも、私たちの気持ちを察してか、一般病棟の個室に入ることが出来ましたが、トイレは部屋の中で、食べ残しはきちんと片付けるように言われたりもしました。忘れられない出来事の一つです。

息子は13年の短い命でしたが、精一杯生きたと思います。親としての無力を思い知らされ、自責の念ばかりですが、息子と過ごした日々の中での様々な思いや出来事が、今回のシンポジウムの中で、少しでも役割を果たせたら何よりです。