

患者支援について

ネットワーク医療と人権
森戸克則

ネットワーク医療と人権における患者支援

薬害エイズ裁判後、大阪HIV訴訟原告団の活動を支援するとともに、国からの事業「遺族等相談事業」を受託し、電話や訪問による相談活動を行なう他、各地での交流会・相談会を開催

- 生まれつき血友病、1970年代くらいまでは失血死など20歳まで生きられないともいわれていた
- 血液凝固因子製剤の普及・進化で予後が改善したが・・・
- 当時の血友病患者の約40%、1384人(裁判和解者)が治療のため使われた非加熱濃縮血液製剤でHIV感染、そのうち現在までその半数が死亡、未曾有な被害をもたらした
- 多くは子供や少年で20歳に満たない未成年者が多数を占めて、その被害はより深刻で悲惨であった

非加熱濃縮製剤～1985年



薬害エイズ被害患者

- 1985年前後、10歳未満から20歳代で被害に遭った患者も多く、人生で一番楽しい時期でもあり、同時に進学・就職・結婚等、社会生活に入っていくうえで大事な時期でもあった
- 生きることが精一杯であったため、これら社会参加をすることが出来なかったり時期を逸した被害者も少なくない
- HIVの差別偏見は現在でも根強く、社会参加と言われても・・・
- 裁判で和解し、2000年頃からHIVの治療が可能になりつつあるが、現在、どう生きていくか分らない、たとえ治療が確立されたとしても、それだけで生きていけない現状がある
- HIVの治療がある程度目途がたっても、HCV問題、血友病の止血管理・関節障害、HIVや治療を原因とする高年齢化にともなう各種合併症の患者本人の問題等々に加え、家族を巻き込んだ血友病の遺伝などなど、懸念される問題が山積

実施中の各種支援

- 血液製剤によるHIV感染者・エイズ発症者に対する健康管理費用を受けている患者のうちPMDAに情報提供に応じてくれた薬害エイズ被害者への各種情報提供(全国各地で開催している医療等相談会)
- カウンセラーら専門家相談員のほか被害者でもある遺族・患者・家族らが相談員として事務所面談や訪問相談など各種支援活動を実施、専門家相談員による電話相談を遺族・患者とも実施
- ブロック拠点病院に新に出来た地域医療支援室との更なる連携

課題

- 支援するにも患者の協力が必須であり、連絡出来ない患者も少なくない
- 薬害エイズ被害者はHIV・肝炎・血友病・関節症などのいくつもの疾患を抱え、これらの過酷な経験が幾重にも複雑に絡み合い、いわれなき差別偏見を恐れ、周囲へ病名を隠し支援も届き難い。スティグマを抱え自ら行動を規制、個々により大きく異なり、支援にも高度なスキルが要求される
- 高齢化にともないブロック拠点病院等への定期受診が困難
- 療養施設入居、歯科、透析、緊急時の血液凝固因子製剤の投与