

ディスカッション

—分科会報告と国内事情を踏まえて—

全国
へモフィリア
フォーラム

ディスカッション

—分科会報告と国内事情を踏まえて—

進行：仁科 豊



このフォーラムの実行委員の一人として参加している JCPH 委員長の仁科です。

先ほどの日本の血友病の歴史を発表することについては、実行委員会の中で議論をしました。私たちは、歴史を学び、その上に立って未来を切り開く必要があると考えました。この発表は完全なものではなく、色々な意見が出るかもしれませんが、私たちが知っておくべき歴史を共有するためのステップです。様々な出来事や事件があって、現在の血友病の治療が作られました。

分科会の報告、今の発表を踏まえて、私たちが抱えている問題点を会場の皆さんと議論してみようと思います。

歴史を踏まえた現在の問題

仁科：

現在の皆さんは自己負担がないという形で治療を受けられますが、実は特別な扱いをされています。この血友病治療費の一部（先天性血液凝固因子障害等医療受給者証）が「エイズ対策事業」の予算から支出されていることは、あまり知られていないかもしれません。この特別な扱いは不安定なもので、この制度がいつまで続くかは、私たち患者の活動にかかっています。

まず、分科会報告の中から、幾つかの問題点を採り上げてみます。「家族と患者のグループ」の報告に、お父さんとお母さんの役割が言及されていました。井上さんは、患者のお父さんとしての役割をどのようにお考えですか？

井上：

子どもが血友病だからということではなく、親というものは、いずれは子どもを一人前にするために何らかの役割をしなければいけない。特に日本では、両親の役割が分かれている節がありますが、自分の子どもを最終的に自立させる過程において、父親、母親の役割を明確に分担させることは非常に難しいと思います。



仁科：

患者本人からすると、親は一生懸命育ててくれた存在ということになります。けれども大抵の患者はお母さんに育てられ、お父さんは外側から見守っていて、井上さんのように積極的に関わるケースは割に少ないのかなと思います。私たちは、親のグループと患者のグループが交流して、血友病の子どもはこんなふう to 育てていくという知識の交流が出来ればいいかなと考えています。お父さんは、お母さんを支え、子どもを支え、独立心を持った子どもを育てる役割を持っているのではないのでしょうか。

血友病の治療法は進化していますが、基本的には製剤を使うという基本は変わりませんから、私たちの経験も活かしていただけたらと思います。「青年のグループ」の報告には、製剤の問題、医療補償制度の問題、遺伝の問題などがありました。その中から、医療保障制度についていかがですか？ 今は、血友病の医療費は無料となっています。長野さんは、インヒビターを持っていらっしゃるそうですね。インヒビター用の製剤は非常に高額です。それで困ったことがありましたか？

長野：

僕は 1983 年生まれですが、父親から“公費負担がなくて自費で払わなければいけなかったら殺していた”と聞いたことがあります。

仁科：

なるほど、自費だったら大変な金額になるということですね。

血友病と HIV が混同されてトラブルに遭ったという話が出ていましたが、血友病患者

の社会では、HIVは悲惨な大きな出来事でした。そのトラブルとは、HIVに感染していて社会的に不利益を受けるということですか？それとも、正しい知識がないために血友病自体が誤解されるということですか？

長野：

血友病患者の全員が必ずしもHIV患者でなく、その一部なのだという後者のほうの意味です。

仁科：

よく判ります。ただ、血友病患者の半数近くがHIVに感染するという被害を受けました。その人たちが血友病をコントロールし、HIVもコントロールしながら社会参加をしていく時、HIV感染者であるからという理由で差別を受けてはならないことは、私たちの共通の問題であり、それをどう解決するかを考えていく必要がある。“私はHIVには感染していません”というだけでなく、血友病全体として差別を受けずに社会参加が出来るというふうに活動していくべきだと思うのですが、佐野さん、どうでしょう？

佐野：

私自身、HIV事件以降に患者会活動に入りました。基本的に、自分としても、誰が感染している、誰は非感染であるということはあまり関係なく患者会活動をやってきたつもりです。感染に関する差別はやはりあるのかもしれないけれども、血友病総体として、より良い生活が送れるようにすることが筋だろうと思います。

仁科：

色々な重要な問題が出ていますが、将来を考えると、子どもたちということがとても大事です。(中学生の)下永君から何か意見があるそうです。

下永：

昨日の分科会では、10代から20代の皆さんが、他の地域の友の会の人たちと意見交換をして、悩みを聞き合ったり言い合ったりして、自分のためになったかなと思いました。

仁科：

どんな事を言い合っていたの？

下永：

血友病を感染症と間違えられた話を聞いて、自分にもそんな事があったなあと思い返したりしました。

仁科：

具体的に役に立った事、こんなふうにしていこうと思った事がありますか？



下永：

自分目線ばかりではなく、出来るだけ相手の身になって考えてみようとは心がけました。

仁科：

今回のフォーラムは、お父さん、お母さんに連れられて小さなお子さんたちも参加しています。下永君の発表でも、大人たちの意見を聞きながら成長して、血友病の患者組織を担ってくれるだろうと非常に心強く思いました。どうもありがとう。

今までの話にあったように、HIVの問題は様々な影響を私たちに与えていますけれども、私たちは血友病患者として安全・快適な生活が出来るように活動していきたいと思います。HIVの問題は未解決だと言及もされていたと思いますが、この未解決の問題が私たちにのしかかっていることは否定できず、それを抱えながら教訓として、より良い血友病の患者活動をしていきたいと私は思います。

患者会の再建・活動への参加

仁科：

小島さん、若い方たちが患者会活動に参加してこないということについて言及がありました。患者自身に医療や社会生活を整えようという意識がないとなかなか難しいと考えておられるかもしれませんが、私たちの中には、過去の事件が原因である事、将来に渡って不安定な事、治療の事——色々な解決すべき問題点があると思いますが、患者の側はそれを意識していないのか、それとも、意識していても活動に参加しようという気が起きない

のでしょうか？

小島：

両方あると思います。ただ、やはり必要がなければ意識しないですね。空気が十分あれば呼吸に苦しさを感ぜない、息苦しくなると空気が欲しい。だから、仕事、結婚、何か“アレッ！”と思った時に、誰かに聞きたい、患者会に相談したいということだと思います。そうでしたよね、池上さん？

池上：

どこの患者会でも、新規加入は欲しいという感じでしたね。ぼくの経験では、以前はお医者さんから紹介されることもあったと思いますが、最近は、休止している患者会は多分紹介されません。例えば、うち【大阪友の会】や広島のようにそれなりに活動している会ならば、紹介もあり、相談に来る患者もあって、その人が新規会員になってくれる。これをどうにかしようというのは、根底から引っくり返すようなことでもしないと、休止している患者会に来てくれというのは無理です。

仁科：

休止しているということは、かつてはあった患者会ですが、それも最初からあったわけではなく、作られたものだと思います。誰か“必要だからやってみようか”と核になる患者さんがおられたら、かつて同じような経験を持つ人がそれをサポートすることは可能ではないでしょうか？ 難しいですか？

井上：

難しくはないんじゃないですか。実際問題、うち【万葉友の会】がそういうパターンです。昔は、私の義理の兄も加入していた檀《いつかし》会があったのですが、息子が生まれた時には休眠状態でした。患者自身が“やろうか”となるのか、家族が担うのかどちらかだと思いますが、私がそれを“やります”と考えた時は、やはり大阪とか京都とかの方に助けていただいて、今まで活動してきました。何をやるか、どんなふうにしたらいいかは判らない事が多いでしょうから、私らを使っていたらと思います。

仁科：

会場で、近くに患者会はないけれど、やってみたいと思われた方はいらっしゃるでしょうか？

小島：

やった方はいますよ。まだ親の会という形ですが、長野県で患者会を起こされた岡谷さん、良かったら、そのご経験をお話下さい。

岡谷：

こんにちは。長野県から来た岡谷といいます。長男と三男が血友病Aです。長男は

二十歳過ぎていますが、赤ちゃんの頃は患者会も活動されていましたが、やはり一時壊滅状態になりました。たまたま私の通っている病院に何人か患者がいたので、親同士、情報を得ようと思えば方法はあるだろうけれど、子どもたちを“あの子ども注射しているんだなあ”という友達がいる状況の中で育てたいと思いました。私は「むさしの会」にも入っているので、そこで行なわれているサマーキャンプみたいな集まりを長野県でもやりたいと思って親の会として始めました。長野県は南北に広くて患者自体も少ないのですけれども、それでも“自分たちも活動したい”という新しい方がポツポツといらっしやって、年一回の総会や交流会を開いています。

子どもたちが成年にさしかかっているので、今度は私の子どもたちが中核になっていけるように持っていければいいなと思っていますが、先ほど小島先生が言われたように、自分自身の問題には突き当たっているけれども、自分の事で汲々としていて、周りの人のことも含めてやれるというところまでは育てていません。ただ、同世代の人とは話が出来れば、とてもいいのではないかと親としては思っています。

仁科：

息子さんは今日はいらしていませんね。こういう所に出て来てもらえると、“みんなのために自分も何かやらなければ”とってくれるのではないのでしょうか。

血友病の子どもを育てる

仁科：

青少年と親の関係を研究している、柿沼さん、意見はありますか？

柿沼：

はばたき福祉事業団の柿沼です。昨年度から、子どもがどのように自立するか、患者がどのように社会に出ていくかの調査を主に薬害被害者の血友病患者さんの視点から始めていて、小さい頃からの発達段階に合わせた心理教育や医療知識の教育プログラムを作りたいと考えています。ガン患者さんやI型糖尿病の患者さんに関わっている方も一緒に研究に加わっており、病気を持ちながら社会人として生きていく中で、どのような支援が必要か、患者さん自身の視点も御家族の視点もあると思います。今後、全国的に実情を教えてくださいながら、調査を進めていきたいと思っています。

仁科：

血友病は子どもの時から治療が始まり、ずっと治療を続けていく慢性疾患です。病気を抱えながら、どうやって自立をしていくのかは、非常に大きなテーマだと思います。血友病は内科から始まることもありますが、小児科から始まることも多いので、先生の考え方も違うかもしれません。お子さんが治療を受けながら自立をしていくことは大事だと思いますが、嶋先生、小児科の立場から苦勞されている事や試みていらっしゃる事がありますか？

嶋：

子どもの理解度が違うと思いますし、その段階に応じた説明や指導をどうするか、まだ模索状態で、子どもさん一人一人に合わせて行なっているのが現状です。病気のある程度理解してもらわないと、“なんで注射するの？”というような疑問が次々に湧いてくると思います。我々医療者側も、そういう子どもさんに向けての教育プログラム——指導指針を患者会やお母さん方の経験も踏まえて何か作れないかと考えているところです。

仁科：

私の時代の血友病は血液製剤がなかったので、身体障害になったりすることもあったので非常に大事に育てられ、自立を仕向けながら教育することは非常に難しかったのかなと思います。今はどうなのでしょう。うまく治療がコントロールできていれば、普通の子どものように育てたいと思っていらっしゃる方もあるかもしれません。では、「普通の子ども」ってどうなんだろう？ たとえば自転車に乗るにも、普通の子どもの親御さんでも“危ないからやめなさい”と判断する場合もあるかもしれない。それは「子育て」の問題であって、実は血友病の問題ではないと考えたりもします。血友病の問題で苦労しながら「子育て」に励んでおられるのかなというふうに思います。

松本さん、何かありますか？ 医師としてか、患者の立場か、親の立場としてか。

松本：

私は、“何をしたらいけない”とか“何をしなければいけない”とかというような他の健常の子どものとの区別は、出来るだけなくしていったほうが血友病児にとっていいかなと思います。ただ、やはり血友病という自分の体質があるのだから、ここは守らなければいけない・ここを守ってあげたいというところを医療者や親がしっかり教育することが大事だと考えています。

仁科：

このフォーラムのテーマでもありますが、血友病という疾病を抱えながら人生を全うするためにどんな努力が必要なのかということだと思います。

最後に、一組のカップルが登壇し、つきあいはじめの頃から今までの苦労話を述べられた。当初は血友病を隠していたこと、就職や結婚を考える中で血友病を如何に伝えるか悩んだこと、また先輩の患者・家族の方々からアドバイスをいただきたいとの希望などが話された。おふたりの率直な言葉に対して、参加者からは温かい励ましの声が寄せられた。