

意見陳述

2010年8月 平井美智子

1 はじめに

平井美智子です。

私の夫、平井要は今年2010年の1月31日、59歳で亡くなりました。この日は、私たちの31年目の結婚記念日でした。

感染の原因は血液製剤クリスマシンの投与によるC型肝炎です。死亡診断書を見ると、死因は肝硬変による腹腔内出血、病年数28年とありました。結婚生活31年のうち28年間は、C型肝炎ウイルスと一緒に生活でした。

2 夫の病歴

1982年にクリスマシン投与された後、肝機能の数値が異常に高くなり、生死をさまよいました。命をとりとめたものの、2年間、入退院を繰り返しました。感染時にはまだ5ヶ月だった長男が退院するころには歩けるようになっていました。

退院するとき「慢性肝炎」と診断されましたが、病院側から詳しい説明がなかったの、その意味は良くわからず、あまり気にもとめませんでした。私たち夫婦にとっては、慢性肝炎という病名よりも、目の前の生活の方が重大事でした。

私たち夫婦は、塗装業を営んでいます。夫の家業です。しかし、入退院を繰り返した2年間で多くのものを失いました。信用を失い、取引先を失い、収入を失いました。これを取り戻すのに必死でした。感染する前以上に、寝食を忘れて働きました。

病院からは定期的に通院するよう指示されました。ただ、夫が「先生、どうしたらいいんですか？」と尋ねても、担当医から「大丈夫、薬を飲みましょう」と答えが返ってくる程度で、何のための通院かもよくわかりませんでした。

2000年、夫が50歳になったころ、たまたま通院した際に肝機能値の異常を指摘され、肝生検を受けました。このとき、初めて「C型肝炎」という病名を伝えられました。医師からは「今はインターフェロンしか治療方法はない。しかし、平井さんのウイルスの型はインターフェロンの効きにくいタイプだ」とも言われました。

私は夫に「病状が進む前にインターフェロンを受けてください。今だったら間に合うかもしれないから」と治療を勧めました。しかし、夫は「俺はもう覚悟はできている。20年前のようにベッドに寝たきりになるのはいやだ」と言って、私の言うことを聞いてくれ

ませんでした。

夫は多くを語るタイプではありません。夫が心配したのは、家業である塗装業のこと、その塗装業の収入で養っている家族のことだったのでしょうか。当時のインターフェロン治療は何ヶ月も仕事を休まないとできませんでした。20年前と同様に長期間仕事を休めば、再び、取引先は離れていき、信用と収入を失います。そうなれば、子供の教育はどうなるのか、年老いた母親を不安がらせるのではないか……。それなら自分が犠牲になればいい、そう考えたのだらうと思います。

それから数年で夫は肝硬変になり、余命1年と医師から告知されました。しかし、精神力と生命力で3年間がんばりました。この3年間は病気との壮絶な闘いでした。夫は我慢強い人でしたが、身体のとつりとかゆみには相当参っていました。死ぬ前の1年半の間には、肝がんの治療や食道と胃の静脈瘤の手術を5回も受けています。どのときも2週間程度の入院で、入院中に3回も全身麻酔をして手術を受けたこともありました。静脈瘤の手術のときは前日から絶食で、術後4日目にやっとおもゆが許可されました。この繰り返しで、入院するたび、そして退院するたびに衰弱していきました。最後は、家に戻ってもほぼ寝たまま、家の中の移動も手すりにすがるようにして歩いていました。

夫は地域の中核病院で治療を受けていました。しかし、病院の方針なのか、術後の経過もよくならないうちに追い出されるようにして退院させられたことがあります。また、スタッフも足りていないのでしょうか。定期検診では、予約の時間より1時間も早く出かけていったのに3時間半待たされました。肝硬変・肝がんで入退院を繰り返している患者は座っているだけでもつらいのです。3時間半、横になるベッドもないまま、待ち続けるのは本当に苦痛です。それをただ見守るしかない家族にとってもつらい時間でした。

夫は重度の肝硬変となり、頻繁に身体がつるようになりました。お風呂でおぼれそうになったこともあり、少しも目が離せないほど悪い状態でした。2010年の年明け早々、私は見るに見かねて、主治医に「入院させてください」とお願いしました。しかし、「足がむくむとか微熱があるという程度では入院させないのが厚労省の方針だ」と断られました。また、主治医からは「緩和治療のための病院ならあるが、いざというときにちゃんとした治療を受けられないよ」とも言われました。なぜ、二者択一なのでしょう。患者の苦痛をとる、肝硬変・肝がんの治療をする、どちらも医療ではないのでしょうか。両方を望むことはわがままなのでしょうか。

このやりとりの3週間後に夫は亡くなりました。わずか3週間後に亡くなるほど重度の

肝硬変であっても、入院が認められない、これが日本の医療なのです。

1月18日、身体のむくみと腹水がひどく、利尿剤を飲んでも尿が出なくなって、救急車を呼びました。緊急入院後、一時は持ち直したように見えたが、もう肝臓が働かず、1月31日に永眠しました。

3 身体障害者手帳の申請

今年の4月から肝機能障害にも身体障害者手帳が交付されるということで、昨年準備をしていました。しかし、夫は申請前に亡くなりました。

亡くなった後で担当医から認定用の診断書を見せてもらいました。

死亡直前の1月の検査では1級相当と診断されていましたが、昨年8月の検査では点数が足りず4級相当、との判断でした。

しかし、昨年8月といえば、夫は静脈瘤と肝がんの手術で入退院を繰り返し、壮絶な闘病生活を送っている最中です。この時期にこそ、身体障害者手帳が必要でした。肝臓が働かなくなって、動けなくなって、死が目の前に迫っている、そうならないと1級に認定されないような基準では、障害者手帳をもらう意味がありません。

慢性肝炎は無理のきかない病気です。肝硬変にまで進めばなおさらです。昨年の夫は治療と定期検診のために週3回通院し、静脈瘤や肝がんがみつければ、その都度、入院しなければなりません。病気自体の持つ苦痛。仕事ができず収入がダウン。そして、負担しなければならない医療費は増えていく。闘病生活の負担は大変なものです。私たちは家族が一丸となることでなんとかしのぎましたが、個々人の努力ではしよせん限界があります。肝硬変・肝臓がんと診断されたら1級か2級に認定してほしいと思っています。

4 要望

夫と私たち家族のC型肝炎との闘いは終わりました。夫は60歳を目前に家族を残して亡くなりました。早すぎます。本当に無念だったと思います。その心中を思うと、胸がはりさけそうです。

夫を診察して下さった4人の医者は、口をそろえて「平井さんは本当にすごい人でした。あんな風に考えられる人はいません。立派でした」と目を赤くして話してくれました。

家族のことを思い、一日でも長くがんばろう、と闘病を続けたのでしょ。

夫の最後の言葉は、「俺にはまだやりたいことがたくさんあったのになあ」でした。夫は、薬害肝炎訴訟の原告となることで、他の多くの肝炎患者を救いたい、と言っていました。

私は夫が言い続けてきたことを訴えます。

第1に、ウイルス肝炎患者が仕事や生活のために治療を断念しなくてもすむように生活支援・医療支援を実現してください。新しい福祉制度が必要なら、それを創設してください。

第2に、死ぬ間際にならないと1級にならないような障害者認定基準を見直し、肝硬変や肝臓がんの患者を1級または2級に認定してください。肝硬変自体の重症度よりも、患者自身の生活実態に着目して、基準を作ってください。

第3に、肝炎患者が最後まできちんと治療が受けられるような医療体制を実現してください。

5 最後に

夫のように肝硬変・肝がんで亡くなる方が1日120人いると聞きました。今日もまた壮絶な闘病の末に120の命が失われています。

その原因の多くは肝炎ウイルス。そして、その多くは、輸血、予防接種、血液製剤投与という医療行為で感染したものです。

もう少し国がきちんと対応していれば、ここまで感染は蔓延しなかったはずです。ここまで多くの苦しみを生まなかったはずです。

国として何ができるか、この協議会での活発な議論を期待しています。

以上