

## 「患者の幸福についての考察」

公益財団法人いしずえ 増山ゆかり

### ■乳がんを患って

2010年7月、47歳になったばかりの私はがんセンターで乳がんの手術を受けました。左側の乳房を全摘し、リンパの摘出もしました。私にとって初めての外科手術になりました。

私はサリドマイドの生まれ、手足だけではなく内臓に異常があり、大人にはなれないと言われていました。心疾患のため入院をしなくてはならず、幼少期を病院で過ごしました。治療のために病院に頻繁に通うことになったとき、久しぶりに嗅ぐ病院の匂いに懐かしささえ感じていました。

私の場合は血管の走行が違うなど、サリドマイドであるが故の特別な事情もありましたが、私には早期発見にもかかわらず母や祖母を同じ病気で亡くした経験があり、この病を乗り切ることはできないと思っていました。

### ■患者が病気を受け入れる

4人部屋の病室で、私以外の患者さんは治験に参加していました。がんが再発し入退院を繰り返している患者には、命に関わる病気と闘う緊張感ではなく、命への畏怖と清々しさが入り混じったものを感じました。

ちょうど私と入れ替わりのように退院する人がいて、医師や薬剤師さんに薬や治療について話をしていました。「痛みが強くなったので〇〇剤を増やしたい」とか、「自力で生活することを優先したい」など、テキパキと身支度を整えながら今後について指示する様に、死期を悟られどのような最期にしたい考えをお持ちなのだと感じました。「私には今年の冬は越せないと思います。次の入院は緩和病棟になるので、見かけたら声をかけてください。」と言われ、迎えにいらした家族とともに部屋を出られました。新米の私は何をどう言えばいいのか分からず、後ろ姿に会釈をして見送りました。

### ■患者が死を受け入れる

空きになったベッドは、数時間後には新しい患者さんを迎えました。やはり新しい方も治験に参加されるようで、看護師が医師から治験について説明があると言うやりとりが聞こえました。しかし、暫くすると慌ただしく看護師がなんども新しい患者さんを訪れ、何か問題が起きているようでした。すぐに何が起きたのか、病院とのやりとりで理解できました。その日に受けた検査で病気

の悪化が確認され、治験に参加できなくなり退院するよう促されていました。面談室から出てきた家族は納得ができないようで、病室の様子を見にきた医師に涙声で、「治験に参加させて欲しい」と訴えていました。もう今の治療に効果は期待できなくなっている状況のようで、新しい薬に望みをかけているということのようでした。

「私にできることは全て行いました。後は家族の皆さんで心穏やかに暮らして欲しいのです。」先生は静かな声で語りかけ、ちょっとした部屋を出られました。カーテン越しにやり取りを聞いていた私は、いつか私にもこういう日が訪れるのかと想像し、一瞬で口の中が乾きました。

夜になって消灯した病室で、患者同士のご挨拶が始まりました。明日、退院することになった患者さんは、「家族に食べたいものを食べさせてもらい、行きたいところにも連れて行ってもらい、私はもう満足しているのですが、家族は諦められないようです。」と笑顔で話されました。そして「緩和病棟に入ることになるけれど、もう十分に頑張り後悔はないです。」と続けられました。命に関わる病気と闘うことが、これほど人を逞しくするのかと驚きました。

少しでも元気になりたい、できることなら生きていたい、患者なら誰もが望んでいます。それでも長い旅を終える日から逃れられないこともわかっています。患者のための医療が叫ばれるようになって久しい昨今ですが、医療は患者の声に、患者の覚悟に向き合っているのでしょうか。

## ■賢い患者になる

抗がん剤の服用とホルモン療法を行い、治療を終え1年半になりました。闘病していた苦しさが、徐々に過去のものとなりつつあります。当時の張り詰めた空気はありませんが、落ち着きを取り戻した今だから、患者として病気にどのように向き合うべきだったのか、最善の医療とは何かなど、考えるべきことが山のようにあると感じています。それでも治療を医師任せにするのではなく、患者自身が主体的に治療に参加したいと思いました。患者が賢くても賢くなくても、治療結果は患者しか受け取れないからです。

賢くなることは、患者の利益につながっています。患者の幸福につながっています。

悔いの残らない選択をする賢い患者でありたい、重い病気にかかった患者が真っ先に思うことです。患者自身を含め、治療に関わる人たちが力を合わせる必要がある、という意見に反対する人はいないと思います。

入院中はベッドの上で、私は乳がんについて書かれた患者向けの本を幾度となく読みました。最初は病を知ること、少し恐怖心がありました。情報を正しく理解できるのだろうか、正しい病気との向き合いはなんなのか、返って心配を募らせることにならないかなど、先ずは病気と向き合う勇気を育てなければなりませんでした。

勇気を絞り出し一歩踏み出してみれば、患者向けの専門雑誌を読んでも A という薬と B という薬のどちらを選択すれば良いのか、選択肢を提示されても判断できる根拠にはたどり着けません。ネットの中には情報が溢れ、必要な情報は手にできるように思いますが、実際には「正しい情報なのか、そうでないのか」も、すぐ判断できなくなりました。

添付文書もそうですが「医療者に相談してください」と書かれていますが、どこに十分に疑問に答えてもらえる場所があるのでしょうか。ネットで病名や治療方法を調べようとすれば、何かの商品の購入サイトに誘導されてしまって必要な情報が手に入らないなど、学べる環境がありませんでした。

ならばと、専門的なサイトも読みましたが、とてもわかりにくく理解できるものではありませんでした。圧倒的に情報が不足していて、賢い患者になることの難しさを感じました。

自分にとって最善な治療とは何か、納得ができる選択とは何かは、医学的狀態だけではなく、患者の年齢、性別、家族構成など治療環境によっても違いますし、医療行政など社会構造をすることも及び、すぐに患者自身ができるものに限界を感じました。

賢い患者になるための手ほどきするサイトもありますが、正直な感想は真剣に実行しても（実行不可能と思われるものも多く）、仕組みがないと言わざるを得ないと思いました。

賢い患者になる仕組み作りは簡単ではありません。正しく薬を飲むということでも十分にできていないなど、患者になる前から知らなくてはならないこともあります。患者が賢くなることで利益につながるなど、強いインセンティブを持つ仕組みを、医療環境に落とし込む必要があると思います。あるいは国などが社会貢献の一つとして取り組むことが求められると思います。医療者には私流に申し上げると、医療者にはのりしろが必要だと思います。「のびしろ」ではなく「のりしろ」です。それは原稿の余白に書き込むように、とても重要で大切な追記です。「のりしろ」の言葉は患者と医療者をつなぐ言葉になると思います。きっと互いが望んでいることは違っていないはずで、武器もなく素手

で病氣と闘う患者に光を注いでくれると思います。

【参考】

公益財団法人いしずえ（サリドマイド福祉センター） <http://www008.upp.so-net.ne.jp/ishizue/>

1974年（昭和49年）、全国サリドマイド訴訟統一原告団と国（厚生省）及び大日本製薬（株）との間に和解が成立し、サリドマイド被害者のための福祉センターとして「財団法人いしずえ」が設立されました。主な事業として、被害者が円滑に日常生活を送るためのサポートや他の薬害被害者団体と連携しての薬害根絶のための活動を行っています。また、障害を持つ人が自ら運転する車（自操型福祉車両）の普及促進と運転環境改善のためのイベントを開催するなど、障害者福祉向上のための事業も行っていきます。2013年4月、いしずえは財団法人から公益財団法人に移行しました。

日本におけるサリドマイド被害者の出生年と男女別人数

生年	1959	1960	1961	1962	1963	1964	1969	計
男	6	16	34	88	24	2	1	171
女	6	9	24	74	23	2	0	138
計	12	25	58	162	47	4	1	309

\*サリドマイド製剤の販売は日本では1962年に停止されましたが、回収が徹底していなかったため、その後も被害者が生まれました。

日本におけるサリドマイド被害者の障害の種類と内訳

サリドマイド製剤による障害は主に四肢の欠損症と耳の障害です。

四肢に障害のある人	人数
上肢が非常に不自由な人	30人（2人）
上肢が不自由な人	88人（6人）
前腕が不自由な人	72人（5人）
手指が不自由な人	56人（6人）
計	246人（19人）

（ ）内は聴覚にも障害のある人

聴覚に障害のある人	人数
耳が全く聞こえない人	46人（5人）
耳の聞こえが悪い人	36人（14人）
計	82人（19人）

（ ）内は手にも障害のある人

主に手に障害がある人	246人
主に聴覚に障害がある人	82人
重複している人	19人
計 (246+82-19=)	309人

## サリドマイドに関する年表

- 1957年 10月 旧西ドイツで、サリドマイド剤「コンテルガン」（睡眠薬）販売開始
- 1958年 1月 日本国内で、サリドマイド剤「イソミン」（睡眠薬）他 販売開始
- 1960年 8月 日本国内で、サリドマイド剤「プロバンM」（胃腸薬）販売開始
- 9月 米国は、サリドマイド剤の販売許可申請をデータ不備を理由に認可せず
- 1961年 11月 レンツ警告（西ドイツの小児科医レンツ氏による、サリドマイド剤の危険性の警告）  
西ドイツの製薬会社、回収決定
- 1962年 9月 イソミン、プロバンM他サリドマイド剤販売停止及び回収開始
- 1963年 6月 被害者が製薬会社に損害賠償を求めて名古屋地裁に提訴。全国に訴訟広がる（～65年）
- 1971年 11月 全国サリドマイド訴訟統一原告団結成（8地裁）
- 1974年 10月 和解確認書調印、財団法人いしずえ設立（同年12月）
- 1998年 7月 米国がハンセン病治療薬としてサリドマイドを承認
- 2002年 9月 （財）いしずえ「日本での新たなサリドマイド被害の防止に関する要望書」を厚生労働省に提出
- 12月 （財）いしずえ「日本での新たなサリドマイド被害の防止に関する要望書（第2回）」を厚生労働省に提出
- 2003年 2月 （財）いしずえ主催「サリドマイドシンポジウム」開催
- 2003年 11月 （財）いしずえ「新たなサリドマイド被害の防止策に関する公開質問状」を各政党に提出
- 2004年 3月 （財）いしずえ「サリドマイドの輸入、使用及び管理に関するガイドライン案」を厚生労働省に提出
- 2004年 12月 厚生労働省「多発性骨髄腫に対するサリドマイドの適正使用ガイドライン」発表  
（財）いしずえ「日本での新たなサリドマイド被害の防止に関する要望書（第3回）」を厚生労働省に提出
- 2005年 3月 （財）いしずえ「日本での新たなサリドマイド被害の防止に関する要望書（第4回）」を厚生労働省に提出
- 2005年 7月 藤本製薬が治験開始（35例）
- 2006年 1月 （財）いしずえ「日本における新たなサリドマイド被害の防止に関する要望書（第5回）」を厚生労働省に提出
- 8月 藤本製薬が承認申請を厚生労働省に提出
- 12月 （財）いしずえ「サリドマイド製造販売承認申請の取り扱いに関する要望ならびに副作用被害の防止策(リスク最小化方策)の検討状況について(照会)」を厚生労働省に提出
- 2007年 4月 （財）いしずえ主催「シンポジウム：重大な副作用のある医薬品のリスク・マネジメント—サリドマイドの安全管理に求められること—」開催
- 11月 （財）いしずえ「サリドマイド製造販売承認申請の審査等に関する要望書」を厚生労働省に提出
- 2008年 8月～9月 厚生労働省が「サリドマイド被害の再発防止のための安全管理に関する検討会」を開催（全3回）
- 8月 （財）いしずえ「医薬品の催奇形性による被害の再発防止のための要望書—サリドマイド製造販売承認申請の審査およびレナリドマイドの催奇形性をめぐって—」を厚生労働省に提出  
厚生労働省薬事・食品衛生審議会 医薬品部会においてサリドマイドを「承認は差し支えない」との結論  
（財）いしずえ「『サリドマイド被害の再発防止のための安全管理に関する検討会』におけるいしずえから意見と質問」を厚生労働省に提出
- 9月 （財）いしずえ「『サリドマイドの医薬品製造販売承認について』（案）に関する意見（パブリックコメント）」を厚生労働省に提出
- 10月 厚生労働大臣が多発性骨髄腫の治療薬としてサリドマイドの製造販売を再承認。
- 2010年 6月 サリドマイドの類似薬であるレナリドミドの製造販売を厚生労働大臣が承認
- 2012年 2月 コンセプト・ペーパー「統合的なリスク管理システムの構築は国の責務です—個人輸入のサリドマイドによる胎児の被害を防ぐために—」厚生労働大臣・文部科学大臣へ提出