

特別寄稿

弱っちい患者の体験から



上野 創

今年 8 月 6 日の研修会に招かれ、私自身の体験に即して、「患者図書室への期待」というテーマでお話しました。

「患者が主体的に情報を得られる拠点がますます広がってほしい」という思いと共に、真実を知るのが怖いという心理について率直に触れながら、きめ細やかな対応を求めました。対応といっても、「こうしてほしい」というような具体的な指摘はなく、「こういう心理を知ってほしい」という要望のような漠としたもので、要は私の心の弱さを露呈しただけという側面もあります。そのときの内容を元に、私の考えをお伝えします。

私自身の体験とは、1997 年、26 歳で睾丸腫瘍と診断され、肺全体に転移していたことを告げられ、手術や抗がん剤を使った治療を受けたこと。体力に任せて、ばりばり事件記者の仕事をこなしていた時期だったので、まさか自分ががんとは思ってもよらず、告知直後は現実を受け入れるのが難しいという状態でした。

抗がん剤の副作用は、今でこそ良い薬ができてかなり緩和されているようですが、当時は相当にきつく、私との相性が悪かったこともあってつらいものでした。その副作用に耐えたものの、当初は「薬が効かない」という事態に見舞われ、死が足音を立てて近づいてくるかのような気分になったものです。

やがて効果が出始めて、順調に治療が進みましたが、途中でどうしても小さくならない影があったので、末梢血幹細胞移植を使った超大量化学療法という先端治療も受けました。無菌室に入ったにもかかわらず、運悪く感染症にかかってしまい、菌が全身に回って「今夜がヤマ」という事態になってしまいました。

さらに、心理的に追いつめられて鬱状態に陥るなど、7 カ月の入院・治療は山あり谷ありの厳しい試練でした。1998 年夏に職場復帰を果たしたものの、翌年春、翌々年春と 2 度、肺に再発。「3 度目の再発もいつか来るだろう」という不安を常に抱きながら、定期的に検査を受けています。

こうした経験の中で、患者がきちんと病気について理解し、治療やその副作用の可能性を知ったうえで、主体的に闘う姿勢がとても大事だと痛感しました。当時は「患者主体の医療」ということが強く言われ始めていた時期でしたが、まだ広く浸透しているわけではありませんでした。

私の場合は主治医がかなり丁寧に説明してくれたので助かりました。でも、必ずしもそういう医師ばかりではないことも知りました。また、忙しい主治医をつかまえて質問するのではなく、自分で書籍やインターネットをあたって調べられたらとても便利だと感じました。

昨年秋、少しずつ広がる患者向けの図書室について全国版の家庭面で記事を書いて紹介したのは、そういう思いからです。

ただ、私自身の中には矛盾するような気持ち

UENO Hajime

朝日新聞東京総局

ueno-h@asahi.com

もありました。

心の中で、詳しく調べて真実を知ることが「怖い」と感じていたのです。

医師からの説明にしても、いわゆるインフォームド・コンセントの理念のもとに、抗がん剤の副作用について詳細に知らされることが苦痛でした。先に断言しておきますが、だから「やめた方がいい」ということとは全く違います。

でも、「さあ、治療に耐えてなんとか元気になってみせるぞ」という気持ちのときに、「腎機能が落ちる」「肝機能も悪くなる」「血液の状態が悪化する」「神経障害が起こる」「命にかかわることもある」といった副作用の話をどっさり聞いたことで、気持ちが萎えてしまったのです。すべて「可能性」の話だと頭では分かっているのですが、やはり「がん患者」となって不安と緊張の中にいると、敏感に反応してしまうのでしょうか。

書籍やネットから得る情報も同じです。

私の友人で悪性リンパ腫と闘っている同世代の男性は、かなりパソコンに強い方だと思えますが、「上野さん。僕はネットから得た情報で勇気づけられたことはありません。がつくりさせられたことは多いですけどね」と言っていました。

5 年生存率や完治する可能性などが数字で出てくるのは怖いことです。当然ですが、悪い情報を知るのはきついものです。あなた自身、もしくはあなたの大切な人が告知を受け、調べてみたら「再発した〇〇がんの場合、根治は極めて困難」「5 年生存率は 5%」などという一節にぶつかったと、仮定してみてください。

そんなこと言っていたら、病気や治療の情報なんて見られない。それは分かっているのですが、おっかなびっくりで、情報をとっていたというのが私の実際でした。

一方で、最も励まされたのは、同じ病気、治療を体験しながら退院して社会復帰を果たした人からのメールでした。会ったこともないその人の文面からは、「自分もこの人のように元気

になれるかもしれない」という大きな希望をもらいました。人によっては、「患者会と出会って初めて、『私は 1 人ではない』と前向きな気持ちになれた」と言う方もいます。「情報」には、このように患者を励ます力もあるのでしょうか。

家庭面の記事でもご紹介した国立病院機構大阪医療センターの「患者情報室」は、私と同様、がんとの闘いを紙面でつづった故・井上平三記者の遺志をついで作られました。井上さんは、「ただ本やパソコンが置いてあるのではなく、先輩患者の経験を知ることができたり、患者がほっとできたりする場があればありがたい」と言っていました。遺志を生かそうと、患者を支援している団体がさまざまな工夫をこらしながら運営しています。

まずは、患者が自ら情報を得られる場所を増やすことが先決です。でも、その先には、自分のような弱っちい患者を支える場でもあってほしいという思いが、私の中にあります。

筆者の体験については以下の本に詳録してあります。

・上野創. がんと向き合って. 東京：晶文社；2002

