いのちを支え守ること

患者家族から薬の仕事に携わる人へ

NPO法人いのちをバトンタッチする会代表 鈴木中人

患者家族の思い

「MRの使命とは何ですか?」。MRとして働くことが揺れる時代において、あなたはどう答えるでしょうか。その使命は、いのちを支え守ることに尽きます。そのために、①患者家族の思いを感じる、②MRとして働くことを心に定める、③いのちへの確かな思いのある人づくりを大切にしてほしいと願います。そのことを、「いのち」をキーワードに患者家族の目線から3回シリーズで考えます。

患者の涙と犠牲のおかげで、 この薬はあるんだ

「吐き気止めの良い薬が、アメリカで開発されています。一度試して みませんか」。主治医が私に尋ねま す。治験の申入れでした。

長女・景子(92年当時3歳)は、神経芽細胞腫という小児がんを突然発病します。手術を終えて、抗がん剤治療を繰り返していました。抗がん剤の副作用は、想像を超えるものです。特に、シスプラチンの投与直後は、1時間に10回以上も嘔吐し、最後は胃液しかでないのです。ただ背中をさするしかありませんでした。

「モルモット試験か…」と思いました。治験の意味と共にリスクや医療トラブルも知っていました。でも、患者家族がどんなに考えても、明確に判断できる医学知識もありません。ただ無言で同意書に署名しました。

治験薬を始めると、景子が言うのです。「この青いお薬、痛くない?」と。よく見ると、点滴パックのキャッ

プが青色です。景子は、治験の意味 も知りません。ただ痛くないことを 祈っていたのです。親として、本当 に申し訳ない気持ちになりました。 薬は劇的に効きました。ほとんど嘔 吐もなく、副作用もありません。「先 生、もっと早く使ってくれれば」と さえ思いました。

一方で、薬の影の出来事も病棟にはあります。ある子どもは、再発を繰り返し最後の手段として、海外の論文で紹介された試験薬の大量投与が、リスクを承知で行われました。数日後、肺炎で亡くなります。その薬が使用されることは、もう二度とありませんでした。

薬は普通にあるのではない。たく さんの患者家族の涙や犠牲のおかげ であるんだ。そのことを思い、ふと 薬に手を合わせたことがあります。

もっと早く 使えればいいのに・・・

発病から2年後、景子は、必死の

願いも叶わずに余命を宣告されま す。良い時間をと思う反面、奇跡を 願わずにもいられません。

ある薬が思い浮かびます。アメリカで使用されているがんの分化誘導剤です。日本でも、ある大学病院が試験的にその治療を長年していました。その分化誘導剤の使用をお願いすると、主治医が答えます。

その治療方法の有効性は定まっておらず、多少の副作用もある。日本では未承認薬で保険適用外。ある医師が個人輸入で購入・使用しており、当病院が購入することはできない。ただ、私がその医師から個人的に購入して、当病院の管理下で使用することであれば検討はする――。

幸いにも病院同士が連携病院であったこともあり、その治療をすることができました。その効果があったかどうかは分かりません。ただ、闘病中も、今も思うことがあります。

なぜ、もっと早く海外の標準薬が 日本では使えないのだろうか? そ れは、タイム・ラグではなく、ロス ト・ライフ。そう思えてなりません。

二人の患者家族の姿

私が忘れることができない、ある 患者と家族の姿もご紹介します。

Aさん。70歳でがんになります。 幸い早期なもので手術によって治癒 します。80歳を超えたとき、別の がんを発症。後遺症は残るも、回復 は十分期待されるものでした。しか し、「私は戦争で死んでいた人間。 もう十分生きた」と、手術を受けず に自宅で安らかに終えます。

Bさん。誕生した子どもが、ほぼ 脳死状態であることを告げられま す。でも、人工呼吸器の我が子の姿 に、「この子は懸命に生きている」 と強く感じました。その命を守るた めに、できる限りの手を尽くします。 数年後の今も、一日一日生きること の大切さを思い、自宅で看護をされ ています。

患者家族の思いを心に刻んでほしい

患者家族の姿に、何を感じますか? 薬の尊厳性、薬を提供するタイミングの重要さ、求められる医療の多様性、患者に寄り添う家族の姿・・・・。その一つ一つを、大切なものとして感じてください。

MRは、医療現場において患者家族と直接向き合うことが制限されています。だからこそ、医療の一翼を担うMRとして、患者家族の思いをしっかり心に刻んでほしいのです。

その思いは、実にシンプルなものです。「命を救ってほしい! 命を癒してほしい!」です。

しかし、患者家族が医療現場で具 体的に求めていることは、決して同



景子(写真中央)、4歳の誕生日。病室にて。

じではありません。がんなどの重い 病気では、どのよう治療を選ぶかは、 生き方・死に方の選択になります。 患者一人ひとりが、自分の人生を背 負いながら病気と向き合っているの です。

また、同じ患者でも病状の転帰に 応じて、求めるものは変化していき ます。例えば、発病時には、どんな 病気なのか? この治療方法で良い のか? 治るのか? もっと分かり やすい言葉で説明してほしいと思い ます。終末期は、良い時間を過ごし たい、痛みを取り除いてほしいと願 います。それは、確かな医療技術、 医療者との人間関係、快適な療養環 境など多岐にわたります。

さらに、医療者にお願いする時、 患者家族は、何か重圧や遠慮のよう なものを感じます。こんなことを言 うと怒らせるのでは、嫌われるので はないかと。

また、病院と言う特殊な場に戸惑うこともあります。入院病棟では、終末期の患者と退院する患者が、隣り合わせで生活をしています。亡くなった患者のベッドには、数時間後には新しい患者が横たわります。人の死さえ、日常の1コマのように普通に過ぎていきます。

そんな医療現場の中で、患者家族

の求めていることに対応できるの は、医療者しかいないのです。患者 家族が、自分で治療をすることは絶 対にできません。

だからこそ、薬の仕事に携わる人は、常に自分に問いかけてください。その「薬」を投与される「患者」に、もし「自分」がなったら何を思うだろうか。「MR」として自分は何をすべきかを。

そして、その思いを、仕事の中で 実践してほしいのです。「知っていること」「できること」「していること」は、全く違います。大切なことは「している」ことです。それが患者家族の思いに応えることです。

そこで、次回は「MRとして働く ことを心に定める」について考えて みます。

鈴木中人 NPO法人いのちをバトンタッチする会代表、(株)ライフクリエイト研究所代表取締役、(株)デン



ソーに25年勤務。05年に早期退職し、全国の学校・行政で「いのちの授業」や、企業で「いのちの研修」に取組む。13万人が講演やセミナーに参加。9月22日、10月28日にはMR認定センター主催「臨床いのちの講座」の講師を務める。http://hm7.aitai.ne.jp/~inochi-b/