

# 「インフォームド・デシジョン」 独身窓際サラリーマンの幸せな6年間

橋田秀雄（仮名）

「インフォームド・デシジョン」。聞いたことのない言葉でしたが、「説明と決定」。つまり、お医者さんより説明を受けて、どういう治療法を受けるのかを患者が主体的に（もちろん医療関係者と良く相談して）決めていくこと、と理解しました。

この言葉を常に意識している訳ではありません。しかし、私のこれまでの6年半の闘病（虫垂癌）を振り返るに、ごく自然に「インフォームド・デシジョン」がなされていたことに（特に再発後は）気付きます。そんなことを念頭に置いて、私の6年間の癌との付き合いを振り返ってみたいと思います。

## 癌発覚以前

30歳（1992年）を過ぎた頃から、急に体力が落ちたような気がしていました。その頃は「30代になると弱るんだなあ」と思い、1995年頃から、万歩計をつけて毎日の歩数を勘定したりしていましたが、1996年の春頃から、腰痛を伴う発熱にしばしば悩まされるようになりました。お医者さんにかかっても、風邪とか疲労という診断。私もそのうち良くなるだろう、なかなか良くなるのは30代になって体力が落ちたからだろう、と考えていました。しかし、1997年に入り（34歳）腰痛と発熱は恒常化してしまいました。たまりかねて、2月に会社の近くにあるA病院に行きました。CRPが異様に高い。何らかの感染症。しかし、他には異状は見つからない……。抗生剤の服用で楽には幾分なっても、発熱・腰痛は収まらない……。数回の通院の後、「検査入院しませんか？」と勧められました。血液検査、レントゲンだけではどうしても発熱・腰痛の痛みの原因がわからない。感染症

は確かだが、どこに感染しているのかもわからない。「私も、もう何を処方したらよいのかわからなくなった……」と呟くように仰った先生の正直さが印象に残っています。かくして、私は生まれて初めての入院をしました。病名は「不明熱」。検査入院なのでせいぜい1週間、と軽い気持ちでの入院でした。

## 検査入院、そして告知

私の初めての入院生活が始まりました。1週間で原因が分かり、それからは時々通院して薬を貰うようになるのだろうと、のんきに考えていました。検査は毎日少しずつ、順調に行われました。身体はだんだんしんどくなって来ました。発熱、痛み……。しかし、「検査入院で治療をしているわけではないのだから、仕方がない、もう暫くの辛抱」と思っていました。数日後、便の検査で便潜血があることがわかり、潰瘍性大腸炎の既往歴もあることから、大腸ファイバーを行うことになりました。私はモニターを見て気を紛らわせていました。特に何も無い大腸

をファイバーは遡っていきます。かなり進んだところで巨大な口内炎のようなもの（しかも出血している）が2つ並んであるのが見えました。そこでB先生は、はっと驚いたように小声で、しかし緊迫感のある声で「Tumor！」と呟かれました。

これが、事実上の告知でありました。Biopsyもなされました。そして主治医のA先生（内科）と外科の先生が検査室に呼ばれ、先生方は何も言わず目で会話をされていました。検査から数時間たった頃だったでしょうか、主治医のA先生が、病室に来て、優しく「今日の検査結果について説明しますから、ロビーに行きましょうか？」と仰いました。

そこで、A先生は「多分、大体察しはついておられると思いますが……」と切り出され、穏やかにしかし、実に分かりやすく説明してくださいました。横行結腸に腫瘍が2つあること。Biopsyの結果を待たねばならないが、おそらく癌であること。手術が必要なこと、手術は横行結腸を30cmくらい切除するもので、人工肛門にはならないことなど。さらに手術については、当院でなくても、希望の病院で受けていただいたら良い、もちろん当院で行う場合は責任を持ってやらせていただきます、と仰っていただきました。

それからさらに「家族の方にお知らせしたいので、来ることができる家族の方に来ていただきたい。橋田さんには同じ説明を2度聞いていただくことになるが、一緒にお話を聞いて頂かないと伝言ゲームのように、間違っただけ情報が伝わる可能性があるので、みんなで一緒に聴いていただきたい」と、いわれました。

今振り返ってみて、私はたいへん良い告知を受けたと思います。もし、先に家族に知らされたのなら、私は「自分の身体のことなのに何故？」と蚊帳の外に置かれたような気がしたことでしょう。家族にまず告知され、患者は家族から告知を受ける……という場合が多いようですが、何故なのでしょう？

家族は大抵の場合、医療に関して詳しい訳では

ありません。患者の立場（あくまでも私の場合ですが）から言えば、医療の素人である家族より、専門的知識を持ったしかも実際に診ていただいている先生から説明していただいた方が正確な情報が入ってありがたいし、なにより患者自身の自律性が尊重されてありがたいと思うのです。それから、家族は多くの場合「告知のプロ」ではありません。何故素人の家族が告知という難題を抱え込まないといけないのでしょうか？先生方にとっても告知というのは難しく、それを家族に丸投げしてしまっている場合もあるのではないかと。一種の責任逃れの場合もあるのではないかと。などと穿った思いを抱いたりもします。

.....

## 転院、そして手術

さる方の勧めもあって、実家により近いB病院の外科に転院しました（A病院のA先生は快く紹介状を書いてくださいました）。

主治医は部長のC先生、医長のD先生、研修医のE先生の3人。まずは研修医のE先生がメインで診てくださいました。初めてのムンテラの時「橋田さんは、検査などの細かい数値などは知りたいほうですか？それとも知りたくないほうですか？どちらか良いほうを選んでください」と仰り、私は詳しく知りたいと答えました。こういうふうに私の意思を尋ねてくださったことはたいへん嬉しいことで、ホッとしました。

転院当初、39度の発熱と激しい痛みで苦しめられていました。まずはCTかMRIで詳しく調べようということになったのですが、私のあまりの痛みがために「まずは痛みをとらない」とさまざま鎮痛剤の投与を受けました。が、どれも効かない。それでE先生は「橋田さんの痛みは通常の鎮痛剤では抑えられないようなので、別の薬を考えています。あとでペインクリニックの先生と伺い、詳しく説明します」と仰りました。

ペインクリニックの先生が仰った薬は「モルヒネ」でした。モルヒネの持続注入の効果は抜群でした。あれほどの痛みがほとんどなくなったのです！

感激しました。痛みが治まった私はCTを受け、その結果、腸が破れて内容物が背中側に漏れたものが膿んでいて（後腹膜膿瘍）それが痛み、発熱の原因だったことが分かりました。

さて、手術までにはさまざまな検査がありました。そのなかで2つほど印象に残ることがありましたので、お話ししたいと思います。

ある日、レントゲン写真を撮る検査が入っていました。車椅子に乗って看護師さんに押していただいて放射線科へ。ここで台に乗り、レントゲン技師の方の指示に従って寝転ぼうとしたのですが、痛みのためどうもうまくいかない。ここでレントゲン技師の方が優しくこう仰ったのです。「今日の検査は中止にしましょう。また、痛みがひいた時に撮ることにしましょう」。私はこの時、耳を疑いつつこの言葉を聞き、そして次の瞬間、とても嬉しくありがたく思いました。何とか予約を取って撮ることになったレントゲン。それを、患者の様子を見て即座に延期を決断して下さった。ここに、本当に優しさを感じたのです。

大腸ファイバーはB病院でも行いました。転院以来、絶飲絶食だった私は前処理のPEGを飲むことができませんでした。無理にでも飲まなければと思いましたが、難しい。ここでも「無理だったら飲まなくても良いです」と言っていたき助かりました。この時の大腸ファイバーはたいへんでした。私は「痛い！ 痛い！」と何度も叫びました。すると、看護師さんが本当に感極まったように「痛いね。辛いね」と仰りながら、ずっと私の足をさすり続けて下さったのです。これで痛みが治まった訳ではありませんが、確実に苦しさは軽減したのです。

## 手術

手術は初めての経験。ですからやはり恐怖感がありました。技術的には難しくない手術だと、D先生から何度も伺っていたにもかかわらず。手術の2日前、E先生から「明日、外科だけではなく内科の先生も集まってカンファレンスを行って橋田さんの手術について話し合い、具体的なことが決りますからね」と聞きました。術前にカンファレンスが行われるのは普通のことなのかも知れませんが、素人の私はそんなことは少しも知りませんでした。ただ、E先生がこのように知らせてくださったことで、不安は軽減しました。

術後の説明は、カンファレンスルームという部屋で家族と共に受けました。ここで初めて「虫垂癌」であることがわかりました。この時の説明も家族と同時に聞き、一同が同じ情報を得たことは良かったと思います。

苦しみの多い2ヵ月半の入院でしたが、常に私の心身の負担が軽くなるほうに配慮して下さったことを何度も感じました。先生方も看護師の皆さんもとても良くしてくださいました。一人で暮していた私にとって、こんなに多くの方に接し、優しくしていただいた入院期間はある意味とても楽しく嬉しいもので、もうしばらく退院したくなかったほどです。

## 職場復帰、突然の異動

退院後、実家及び自宅で静養した後、9月下旬に会社に半年振りで復帰しました。直属の上司にだけは病名を告げており、上司はたいへん私の身体を労わってくださいました。ところが、10月1日付けで辞令が出て、まったく門外漢の部署に異動となりました。技術職から事務職への突然の異動。そして新しい職場の人は私の病気のことはわかっていない。職場の雰囲気は暗く、仕事も与えられず、話し

相手もなく、ただただ8時間をじっと席に座って時折襲いかかってくる副作用に耐えるだけの毎日となりました。

## がんを知って歩む会

そんなふうには鬱々とした日々を送っていたのですが、冬のある日通院した時、病院の掲示板の「がんを知って歩む会」のポスターが目に入りました。毎週日曜日の午後全4回のプログラム。料金は2000円。日曜日に4回なら何とか行けそうだし、値段も1回にすれば500円と安い。しかし、まったく予期していなかったことですが、この会に出たことが私にとって大きなターニングポイントになったのです。

「がんを知って歩む会」は癌患者・家族への教育とサポートのためのプログラムです。(上原ます子：『ターミナルケア』13巻5号p.365~368、三輪書店、2003年。季羽倭文子『がん告知以後』岩波新書、1993年。田村恵子『また逢えるといいね』学研、2001年などをご参照ください)。

第2週のテーマは「自分の気持ちを理解し、自分の気持ちを他の人に伝える方法を知る」。ここで、進行役のIさんから指名を受け、私は如何に他人とのコミュニケーションが不足しているかを強烈に認識したのです。このIさんとの短い対話は私にとって大きなターニングポイントでした。この時、Iさんはたまたま私を指名したに過ぎないのですが、今振り返ると、不思議な偶然でたいへん幸運だったと思います。

第4週の最後は卒業パーティー。ここでたまたまIさんの隣の席になりいろいろ話をし、帰りがけに名刺をいただきました。Iさんは私の通院していたB病院の看護師さんでした。そして「通院の帰りにも、いつでも寄ってください」と言っていました。

それから折に触れてIさんを訪ね、いろいろ相談

にのっていただくようになりました(それは今でも続いています)。本当に感謝しています。

## 補助化学療法の終了

2000年4月。術後3年にわたり続けていた再発防止のための補助化学療法を中断しました。この時、私は主治医のC先生に「やめた場合とやめなかった場合でどちらにメリットがあるでしょうか?」と尋ねました。C先生の答えは「それはわからない。それは誰にもわからないことだ」というものでした。このC先生の言葉に私は「わからないことは誠実にはっきり『わからない』というのが専門家だ」と感じ、C先生へ信頼感が一層増しました。そして相談の上、副作用との兼ね合いで補助化学療法は中断することになりました。今から振り返るに、それまでは医師の言葉に納得して種々の検査や治療を受けてきました。いわゆる「インフォームド・コンセント」です。しかし、この補助化学療法の中止の頃から私の中で「インフォームド・デシジョン(=説明と決定)」が芽生え始めたのかも知れません。

## そして再発

2001年11月。術後5年を迎える約半年前のことです。定期的に行っていたCT検査の結果を聞きに通院しました。診察室に入った途端、ただごとではない雰囲気を感じました。主治医のC先生の説明は以下のようなものでした。「十二指腸の奥に直径4~5cmの像が見える。これは手術の時に結局のところ取り切れていなかったものが、抗癌剤の攻撃にも耐え生長したものと思われる。また場所が悪く腸間膜に浸潤しているので、手術で切除することもできない」

診察後、私は書店に足を運び、医学書を立ち読みし、再発大腸癌は基本的に手術適応でないことを知り、経口抗癌剤の服用が(効くかどうかはさてお

き)現時点ではベストの選択だと感じました。「インフォームド・デシジョン」という言葉を闘病仲間Hさんから教えていただいたのはこの頃でした。「インフォームド・デシジョンは再発からが正念場です」と。

## 初の海外旅行計画

2002年4月。再発をしているものの特段の自覚症状もなく無事術後5年を迎えました。そして翌月の5月には一つの目標であった40歳になることができました。私の勤めている会社では30歳、40歳、50歳の節目の年に長めの休暇をとることができます。それで私は生まれて初めての海外旅行を試みようと考え、9月のツアーを申し込みました。主治医に海外旅行は可能か? と尋ねたところ、別に構わないとのことでした。

## ところが.....

2002年6月。遂に自覚症状が出てきました。痛みと発熱。これには耐え切れず臨時で受診し、とりあえずの対処療法をしていただき、種々の検査を受けました。その結果、昨年11月には直径4cm程度だった腫瘍は10cmまでに成長。本格的な化学療法(入院)を勧められました。もちろん海外旅行どころではありません。

そのことを親しい友人に話しますと、驚くべき言葉が返ってきました。「化学療法の前に何とか空いているツアーを見つけて行くことはできるのではないか? 仕事の都合をつけて絶対同行するから」。本当に吃驚するやらありがたいやらで、もう彼の厚意にすぎりました。C先生はたいへん迷っておられました。「今も症状が出ていて何とか薬で抑えて小康状態を保っている。しかし旅行中に症状が出るかもしれない。しかし出ないかも知れない。うーん。」遂に「行っても良い」という言葉は聞くことはできませんでした。ただ診察の最後に「旅行は

日からやね。じゃあ、その前に一度診せて貰いましょう。万一のために現地の医師宛に英文の紹介状も書いておきます」と事実上、旅行を認めてくださいました。C先生は私のことをトータルで考えてくださり、私のQOLのためには旅行を許可したほうが良いとギリギリの苦渋の選択をしてくださったのです。旅行中に何かあった時のために書いてくださった英文の紹介状を読んでも涙が出ました。

初の海外旅行は素晴らしく、鮮明な記憶が刻み込まれました。同行してくださった友人にはいくら感謝しても、し足りないほどです。そして旅行に行ったことは、その後思わぬ効果を生みました。旅行のことを振り返り思い出に耽ることが、化学療法の副作用と闘う一つの大きな力となったのです。

## 化学療法

2002年8月。新しい主治医J先生のもと、現在も進行中の化学療法が始まりました。J先生はC先生と同じく寡黙で感情もあまり外に現わさない先生ですが、質問したことにはいつも誠実に答えてくださり、C先生と同様に良い関係を築くことができました。化学療法を受ける上でやはり一番気になるのが副作用です。確かに種々の副作用に苦しめられました。しかし、事前に薬剤師の友人が、抗癌剤のパンフレットを入手してくださったので、どんな副作用が出るかが(もちろんC先生やJ先生からも説明は受けていたのですが)ある程度事前に予想でき、たいへん助かりました。化学療法は最初の1週間だけ入院で、あとは通院(週1回)で受けています。通院時の流れですが、採血 血液検査 診察 抗癌剤の点滴という具合です。診察では、血液検査の結果と私の体調からその日の点滴を行うかどうかを決めます。私はいつも前回の診察日以降の体調(副作用など)を紙に書いて渡しています。これは自分の体調を把握する上でも、先生に説明する上でもなかなか良い方法ではないか? と思います。

診察の最後には「今日もがんばってやりましょうか?」、あるいは「今日は(血液検査の数値的にはしても良いけれど)体調が悪そうなのでやめましようか?」と必ず私の意志を訊いてくださるのです。

## ホスピス勧告

化学療法を始めて約半年たった2003年1月末。3クール目のことです。点滴を受けた後ひどい下血に見舞われ、それに伴い体調が悪化しました。じっとしていても心臓がバクバクします。こういう副作用もあるのか? とただ耐えていましたが、次の診察でヘモグロビン値が急激に下がって貧血になっていたことが判明し、急遽入院となりました。当然ケモは中止です。幸いこの入院は10日間余りですみました。しかし、ここでホスピスケアに移行してはどうか? と勧められたのです。主治医のJ先生の説明は次のようなものでした。

「最早、抗癌剤治療を受け入れられる身体状態ではないと考えられる。化学治療を行うことはかえって命を縮めることになりかねないかもしれない。なのでホスピスケアへの移行も考えるべきだろう。ホスピスケアは本当のターミナル期になってから考え始めるのではなく、今ぐらいの状態の時から考え始めておくべきだ」と。そして「もう一人で何でもできる時期は過ぎましたよ」とも。この言葉は独身で独り暮らしの私には重い言葉でした。

しかし、私はまだあきらめられないという気持ちが強く、試していない薬もあることだし、体調が戻れば別の薬での化学療法にチャレンジしてみたい、と思いました。何度かのやり取りの後、J先生は「積極的な治療を未だ諦めたくないという橋田さんの気持ちは良くわかりました。ですから退院後、自宅で静養しつつ外来で様子を診せていただき、化学療法に耐えられる状態に復した場合には、別の薬での化学療法をするという方針で行きましょう。化学療法の具体的なメニューは考えておきます」と仰っ

てくださりました。

このホスピスケアの移行勧告で、自分の残り時間が、自分が思っているより短いかもしれない、と考えるようになりました。そして、できる限り積極的治療に臨みながら、その日その日を大切に過ごしていきたいという気持ちがさらに強まりました。

## 新たな決断を迫られる

別の薬での化学療法は副作用に苦しんだだけで効果はなく、腫瘍はさらに大きくなってきました。そのため、今後どうするか、また新たな決断を迫られることになりました。2003年4月のことです。

J先生から示された選択肢は、(1)一か八かもう一度以前の薬で化学療法をやってみる(ただし、効く可能性は低いだろう)(2)積極的治療は止める、の2つでした。

私は(1)の方にやや傾きながらも即答することはできず、1週間考える時間をいただきました。その間に懇意にしている看護師のIさんにも相談しました。「橋田さんの今までの闘病の姿勢から考えると、未だ諦められないでしょう? だったら、自分が納得の行く道を選ぶのが一番ではないでしょうか」とIさんは私が心の中にぼんやりと持っていた考えを見事に引き出してくださいました。

1週間後の診察で私はJ先生にこう伝えました。「いろいろ考えたが、私としてはまだ諦めたくないし、すべての手段を尽くしたという実感が無い。なので、効かないかもしれないけれど、もう一度以前の薬での化学療法にチャレンジしたい。それによって重篤な副作用でケモが続行できなかったり、効果がなかったりというはっきりした結果が出れば、私も納得してホスピスケアに移行できる」と。J先生は「わかりました。じゃあ、がんばりましょう!」と仰り、以前の薬での化学療法を再開しました。

その1ヵ月半後、1クールが終わり、ドキドキしながら診察室を訪れました。「大きくなっていない

ね！」とJ先生。先生の悲観的な予想を嬉しい方に裏切り、著変なし。抗癌剤は私の腫瘍の生長を抑えてくれました。ならば、一定の効果がある間はこの化学療法を続けましょうということになり、今も継続中です（エンドレス・ケモと勝手に呼んでいますが）。いつかは耐性ができて効かなくなることでしょうけれど、それまでは副作用に負けず、エンドレス・ケモに挑み続けたい、と思っています。

.....

## 最後に

私の発病以来の6年間で、主に医療関係者の方々との関わりを中心に書き綴りましたが、私は本当に医療関係者の方には恵まれていたと思います。いつも私のことを「自律・自立した人格のある一人の人間」として接して下さった方がほとんどでした。しかし、医療や医療関係者への不信の話を開かない日はないほどです。何故なのでしょう？ 私は平々凡々とした一介の小市民に過ぎません。しかし、ほとんど常に良い待遇を受けてきました。

結局のところ医療関係者、患者である前にそれぞれがお互いに「一人の人間である」ことを認識しあうことが重要ではないか？ と感じます。私は医療関係者の皆さんとそういう関係を築くことができたから良い結果を生んだのではないかと感じています。となると患者のほうも「何でもかんでもお任せ」ではいけないのではないか、「自立・自律」が必要ではないか、と思うのです。私自身、自立・自律した自分でありたいという思いを持っています。

がんを完全に撲滅することは残念ながら現時点では不可能です。専門家である医師にもまだまだわからないことがたくさんある、というのが現状ではないかと思います。本当のことはなかなかわからない。ならばどうすればよいのか？ とにかくできるだけ質の良い情報を集めて専門家（医師など）の説明も良く聞き一生懸命考え、これが最善と思われる道を選択するしかないのではないのでしょうか。ただ、その判断がもしかしたら間違っているかも知れ

ないという謙虚さを持つことも必要です。

再発・根治不可を告げられてから2年、ホスピスケアへの移行を勧められてから1年弱が過ぎました。私は残り時間が少ないことを感じつつもまだ生きています。「インフォーム・デシジョン」という言葉を教えて下さったHさんから、次のような言葉も教えていただきました。

「人生は砂時計のようなものである。再発が分かった時、すなわち自分の命が有限であることを知った時、砂時計の砂は『金』になる」

「金」の内容は人によってさまざまだと思います。そしてそこに優劣はなくすべてが尊いものだと思います。当たり前のことですが「死ぬまでは生きている」のです。生きている限りは「金」を目指して自分らしく生きていきたい、そして最期の時には「自分は生きた。かけがえのない人生を。世界に一つだけの、自分の人生を」と言えるように！