

# 不妊治療現場の過去・現在・未来

連載 11

## 不妊シンドローム（その1）

荒木 晃子

### リスク

持ち帰ったバックを開け、その書類の多さに目を見張る。机に積み上げた書類の中身は、黒紐で閉じられた約5年に及ぶ裁判記録だ。内容は、B子さん自筆の供述調書、数人の医師の証言記録、対話を録音したテープとそれを文字起こしした逐語録など、いずれも、私が過去に見たこともない重要な裁判記録と調書の数々だった。現在、私の手にゆだねられたそれらの書類は、持ち帰る道すがら感じたバックの重さよりも、机上にあるそれらのほうが、さらに重く重量感のあるものに思える。「たいへんなものを抱えてしまった」、思わずそうつぶやく。しかし、思いとは裏腹に、その書類をジャンル別に分ける手作業はすでに始まっていた。事の重大さに怖気づく意識に先行する形かたちで、行動化が起きているのだった。

B子さんから委ねられた書類に、ひと通り目を通す作業は終えたものの、最初に何処から手をつけていいものか、皆目見当がつかない。過去に経験のないこととはいえ、何かを始めなければ終わらないことは分かっていた。途方もない思いを胸に、一旦書類から目を離し、静かにいま、自分が最初

になすべきことを考える。すると、B子さんから手渡された宿題があったことに気づく。そうだ、まず、スティーブンス・ジョンソン症候群とは何者かを知らなければ、事は始まらないのだ。専門書を集め、インターネットで検索すると、意外にも膨大な量の関連情報を得ることができた。

### スティーブンス・ジョンソン症候群

「スティーブンス・ジョンソン症候群とは、高熱（38℃以上）を伴って、発疹・発赤、やけどのような水ぶくれなどの激しい症状が、比較的短期間に全身の皮膚、口、目の粘膜にあらわれる病態です。その多くは医薬品が原因と考えられていますが、一部のウイルスやマイコプラズマ感染に伴い発症することも考えられます。

スティーブンス・ジョンソン症候群の発生頻度は、人口100万人あたり年間1～6人と報告されており、原因と考えられる医薬品は、主に抗生物質、解熱消炎鎮痛剤、抗てんかん薬など広範囲にわたります。発症メカニズムについては、医薬品などにより生じた免疫・アレルギー反応によるものだ

と考えられていますが、さまざまな説が唱えられており、いまだ統一された見解は得られていません。

早期発見と早期対応のポイントは、「高熱（38℃以上）」、「目の充血」、「めやに（眼分泌物）」、「まぶたの腫れ」、「目が開けづらい」、「くちびるや陰部のただれ」、「排尿・排便時の痛み」、「のどの痛み」、「皮膚の広い範囲が赤くなる」がみられ、その症状が持続したり、急激に悪くなったりするような場合で、医薬品を服用している場合には、放置せずに、ただちに医師・薬剤師に連絡してください。【1996年11月厚生労働省「重篤副作用疾患別対応マニュアル ステイブンス・ジョンソン症候群（皮膚粘膜眼症候群）」より抜粋】

#### 2000年11月17日朝日新聞夕刊

皮膚粘膜眼症候群とも呼ばれる、ステイブンス・ジョンソン症候群（SJS）は、1922年にアメリカの小児科医が報告した劇症型の疾患。発症から数日で全身の皮膚や粘膜がただれてむけてしまい、症状が進めば命を落とすこともある。命を取りとめても、失明するケースが多い。日本では1993年、抗生物質「コスモシン」の投与による被害が明らかになり、コスモシンが製造中止になったほか、市販の目薬やかぜ薬も含めた千種類を超える薬の副作用で発症例がある。

#### 2000年12月1日日本経済新聞朝刊「薬で皮膚障害、死亡81件——皮膚障害の発症まれ、初期症状で早期治療を」

SJSや、より重症のTENは人口100万人あたりの発生率がそれぞれ年間1~6人、

0.4~1.2人と極めて低い。しかし個人や医薬品を問わず起こり得る可能性があり、厚生省は「初期症状が出たら治療は皮膚科の入院施設のある病院で早期に行うことが望ましい」としている。

同省によると、SJSの初期症状は発熱、発しんなど。それが急速に全身に広がってやけどのような水膨れなどになり、重症化すると呼吸器障害や臓器障害の合併症を起こす。死亡率はSJSが6.3%、TENが20~30%との報告がある。

このように、B子さんからの宿題の回答を私なりにまとめてみた。さまざまな情報を模索するなかから、SJ症候群とは、薬剤やその他医学的処置の後に起きる、副作用をいうのだと理解する。しかも、相当の重症例らしい。文献によっては、劇症型の副作用であり、死亡に至らずとも重篤な後遺症を伴うという記述もある。文献を読み、実際にインターネットで情報検索している間も、私自身が気持のみならず、身体までその重篤さに沈み込む感覚を覚える。特に、SJ症候群を発症した患者の実物写真には、おもわず眼をそむけたくなるほどだ。時折休憩をはさみながら、少しずつ文献を読破し、自分なりにSJ症候群への理解を深める作業は続く。このプロセスが、B子さんの経験へ一歩近づくために必要な経験なのだと、心中で念じながらの作業だった。

#### 記された軌跡

SJ症候群を自分なりに理解できたと確信したころ、次の作業に取り掛かる。机上に

は、まだ手つかずの膨大な書類の山がそびえたつ。その時、数冊の医学書に交じって、多少毛色の違う書籍が目にとまった。何処から手をつけていいものか戸惑いながら進む作業の中で、“目にとまるもの”があることはありがたい。早速、一読する。

著書は、山口研一郎医師の執筆で、いまから16年ほど前に出版された書物だった。ところどころに古びた付箋が付いている、そのページを特に意識しながら読み込む。途中、文中に登場するFさんが、どうやら、現在私がインタビューするB子さんらしいことに気付く。本の最終ページに、Bさんが山口医師に送った「自筆の手紙」のコピーが挟み込んであったからだ。何の説明もないまま手渡されたバッグには、Bさんがかつて体験した、その時代の記録が詰まっていた。ここに、その軌跡の一部を紹介する。

「生命をもてあそぶ現代の医療」山口研一郎著（1995, 社会評論社. p106~p110）より以下抜粋

（登場する地名・氏名等は、プライバシー保護のため、引用に一部修正を加えた）

「(前略) 体外受精の経過中薬害を受けたFさん(37歳、結婚歴12年)の例を紹介しよう。ここには人工授精という医師の手の内に置かれた一人の女性の立場が、象徴的に表されている。Fさんは結婚5年目の1988年より不妊治療を受けた。卵管閉塞に対する開腹手術、卵管通水などを行うが妊娠せず、1991年には人工授精を開始した。6ヶ月後に5回目の人工授精を受けたが、その当日発熱・腹痛が生じ、入院。

抗生物質(商品名コスモシン)やその他

の薬剤を投与され、約1週間後ステイブンス・ジョンソン(S・J)症候群(別名:皮膚粘膜眼症候群 口腔、眼、陰部などの皮膚粘膜に急性の炎症を生じ、全身に発疹、水疱、膿疱などを起こす。抗生物質や鎮痛解熱剤の投与により発生することがある。重症化すると、眼粘膜が侵され、瞼、結膜、角膜のびらんを起し、失明することもあり、また全身衰弱で死亡することもある)を発症した。一時は生命も危ぶまれる状態であったが、数日後他院の皮膚科へ転院し、約2カ月余り入院・治療し、退院。現在も後遺症に悩まされている。

体力を幾分回復したFさんは、1991年末、ある地方の医師会へ、自らが抗生物質による中毒症を生じ、その後の診断・治療のまずさから危険な状態に遭遇せざるをえなかった経過について、事実調査を依頼した。しかし医師会から示された調停は満足のいくものではなく、証拠保全、裁判と進む中、そこに出てきたものは、「改ざんされたカルテ」「肝心な日時が2週間も抜けている看護日誌」「症状がかなり軽くなった段階の状態を鑑定した“鑑定書”」など、被告病院側にのみ有利な状況証拠であった。

ここには二つの大きな問題が横たわっている。一つは、「人工授精」という100パーセント医師側に身を預けた医療の中で生じた事故ということである。Fさんは、「治療を受けた4年間、赤ちゃんが欲しい一心で医療機関の門をくぐりましたが、待合室で待つたびに、いまにも逃げだしたい気持ちでいっぱいでした。他の女の方たちの表情をみても、笑顔や隣の人と話す様子は全く見られず、全員黙ってうつむいており、私と同じ気持ちだったと思います」と話された。

いわば彼女らは、医師に何を言われても、どんな注文をつけられても、素直に「はい、はい」と言わざるをえない存在だったのだ。

私たちが開催した会においても、「長い間、不妊治療を受ける中で、この薬はどんな副作用があるんだろう、この手術はどんな危険性があるんだろうと、不安に思わなかったことは一度もない。だけどそれを先生にきくと、『私は好きでこんな治療をしているわけではない。いつやめてもいいんですよ』『治療を選ぶか、赤ちゃんをあきらめるか、どちらかですよ』と言われ、仕方なく受けてきた」という女性の声があいついだ。医師が患者（女性）に対して、絶対的優位を占める医療現場の代表が「不妊治療」といえるだろう。

二つ目は、ここでも医師側の医療過誤（事故）に対する反省のなさが露呈してしまっているということだ。裁判における最大の争点は、病院で使用されたコスモシンやその他の薬剤とS・J症候群との因果関係である。すでにFさんに対してつかわれた2年前に、コスモシンが同症候群を引き起こす可能性が高いことが判明しており、同薬品の“効能書”にも、“副作用”として、「まれに皮膚粘膜眼症候群（S・J症候群）、中毒性表皮壊死症（ライアル症候群 TEN）等が現れることがあるので、観察を十分に行い、異常が認められた場合には中止し、適切な処置を行う」と述べられている。

それにもかかわらず病院では、同抗生物質の投与中止後1週間余りに発症した病態を、S・J症候群とは気づかず治療がなされなかった。そのことの持つ医師側の「注意義務違反」は明らかであり、明らかな過失とはいわないまでも、Fさん側に誠意を

もって謝罪し、後遺症に対する補償を約束することが必要であろう。しかし事態はまったく逆の方へ進展している。Fさんは私への手紙に、

「私は金銭や被告医師に対する恨みなどで裁判をしているのでは決してありません。むしろ長年お世話になった医師ということもあり、かえって心苦しくさえ思う次第です。（中略）私は、これから生きていく自分自身のためにも、この裁判を納得のできる結果で終わらせたいと思っております。勝敗にこだわるのではなく、こころに平和を取り戻したいのです。身体に残る後遺症は一生消えないかもしれません。しかし、こころにだけは後遺症を残したくないのです。これからは家族や友人たちと共に、前だけを見つめて笑顔で生きてゆきたい…そのための裁判なのだと思います」と書いてこられた。

最近、“医療過誤原告の会”の方々とも知り合う中で、コスモシンの被害が国内いたるところで生じており、死亡や失明のケースが続出していることを知ったFさんは、「私の裁判はどのような結果になるかわかりません。私が裁判を含め今後活動を進めてゆきたいと願っているのは、被害にあわれた方々の苦しみや家族の方々の悲しみに、何かお役に立てればということです。身体の後遺症は私ではどうしようもないことですが、精神的なケアは同じ痛みを知る私ならできるのではないかと思います。今後もっと詳しく正確に全国の被害状況を知り、被害にあった方々とお会いし、共に実情を訴えていこうと思います。それがこれ以上不幸になる人を出さないために、私に与えられた使命だと思っています。念願してい

た子供には恵まれませんでしたが、今は多くのすばらしい方々と出会えたことに感謝できるようになりました」と語られる。その裁判の最終判決は、1996年春ごろある地方の地裁で行われる予定である。

コスモシンには1992年、厚生省の指導により新たに、「発売以来5年間で皮膚粘膜眼症候群が15例、中毒表皮壊死症が16例、計31例報告されており、このうち6例は多臓器不全等を併発し、死亡しております。つきましては、安全性重視の立場から別記の通り『使用上の注意』を改定いたしました。今後、本剤をご使用いただく場合には、発熱、紅斑、掻痒（そうよう）感、眼充血、口内炎等の初期症状に御留意いただき、このような症状が現れた場合には、直ちに投与を中止し、適切な処置をお願い申し上げます。また、本剤中止後から約2週間までの間に皮膚障害が発現した症例も報告されていますので、投与中止後も十分に経過観察するなど、ご注意をお願い申し上げます」という“注意書”がつけ加えられた。

1992年10月第2回現代医療を考える会「人工授精の実態と問題点」には、10組の不妊の夫婦が出席した。中には、10年以上も『治療』を続けておられる方もいた。彼女（彼）らは口々に、「私たちが、自らの身体の危険を冒してまで不妊治療を受け入れるきっかけになったのは、『まだ子どもはできないの?』といったまわりの人々の不用意な言葉であったことが多い。一般の方々は、私たちの行為を批判する前に、まず私たちがそこまで追い込んだことについて反省してほしい」と訴えた。私たちはこの指摘を、重みをもって真摯に受けとめる必要があるだろう。（後略）」

彼女が無言で私に手渡したものは、治療の経緯や、彼女が経験した薬剤による重篤な副作用であるSJ症候群の情報ばかりではなかった。「そこから、私の新しい人生が始まったのだから、それだけは、あなたにも知ってもらいたい」と彼女が言ったように、この経験を知らずして、彼女の“いま”を理解することはできないし、彼女の“これから”を共に考えることもできないに違いない。B子さんが生きている“いま”は、B子さん曰く“私の新しい人生”の語りなのだ。著書の中で、山口医師に送った手紙にもあるように、彼女は、“こころに後遺症を残したくない”とのおもいで訴訟を起こし、采配を法廷にゆだねた。そして、その結果如何に関わらず、自身の経験を役立てたいと願い、それを自分に与えられた使命だと信じ、生きてきたのだ。著書の中の彼女は、私にそう語っていた。自分の命をかけてまで、不妊治療に挑んだB子さんの体験を、あまりにも壮絶な物語だと感じずにはいられなかった。

## 運命共同体

書類のひとつ一つを丁寧に読み込む日々の中、一通の長いメールが届く。渦中のB子さんからであった。

「(前略)先日は大量のお荷物をお預かりいただき、かなりご負担なのではと案じております。しかしながら、お渡しした書類を一読いただければ、これまでの経緯がお分かりいただけるかと思い、あなたに読んでもらうことにしました。前にも申し上げた

ように（むろん、お読みになったあなた次第ではありますが）、私の経験は、だれが見ても、聞いても決して気持ちのいい話ではないことは存じています。でも、それを知っていただかない限り、私の話はこれ以上進むことはできないと思います。勝手ながら、自分でそう判断し、私の過去をすべてあなたに知っていただきたく、資料をお渡しすることにしましたのです。

いま、どのあたりまで資料をご覧いただいたのかはわかりません。しかし、少なくとも、私の不妊体験を語るには、不妊治療の体験を話すだけではこと足りないことがお分かりいただけたかと思います。

先日申し上げた通り、私はこれまで、起きた事実のすべてを誰かに話した経験がありません。ですから、どこから、どう話せばよいのか全く見当がつかない、というのが本音です。もし、うまく話せなかったら、もし、だれかを悪者にしてしまうような話し方をしてしまったら、と思うと、怖くもあります。なので、あなたには「私に起きた事実を見て、ご判断いただこう」と思いついた次第です。

私の人生に起きた出来事は、私の両親や近しい人々、そして沢山の支援者の方々を巻き込みました。そのうえで、いまの私があります。つまり、私の不妊体験は、すでに私だけの体験ではない、との思いに至っているのです。子どもができないことも、医療事故が起きたことも、おそらく、だれの責任でもないかもしれません。強いて言うならば、私が“自分の子どもを産みたいと強く願うすぎたばかりに起きた出来事”、とでもいうのでしょうか。もしかすると、あの時、私が子どもを望まなければ、一連

の出来事は、起きなかったのかもしれないね。私は今でも、不妊治療したことへの後悔も、そのことで経験した稀有な出来事に対しても、誰一人として恨みに思うこともありません。その反面、自分の命よりも、わが子の命を求めた結果、起きた出来事への代償は、どんな時も私を憂い、何があっても変わらぬ愛を注ぎ続けてくれた両親や近しい人々に払われていたことを、後になって知ったのです。唯一、そのことだけが悔やまれてなりません。私が自分の命にかえてでも欲しいと願ったわが子の誕生は、結局、自分の命を犠牲にしてまで得ようとした私のエゴだったのかもしれない。そして、自分の命を犠牲にするということは、父と母の宝を犠牲にすることだったと気づいたのも、ずっと後になってのことでした。私がまだ見ぬわが子をおもう、そのずっと以前から、両親が愛娘である私を慈しんでくれた真実に、その時は、目を向けることができなかった。まさに、母の愛は時に盲目、ということばがありますが、本当にその通りだと思えます。愚かにも、まだ見ぬわが子に、母親としての愛情を注いだのだと思いたい。いえ、そう思わなければ、つじつまが合わないのかもしれませんが。むしろ、そうやって、つじつまを合わせ、生きてきたのかもしれない、そう思うのです。

皆そうであるように、私の人生も決して順風満帆ではなかった。常につじつまを合わせて生きているのなら、当然ですね。それでも生きてこられたのは、両親や近しい人々に囲まれ、日々過ごすことができたからです。先日のシンポジウムで、私はいまいちど、不妊という宿命を背負った自分の人生を、洗い直したいと思いました。もち

ろん、時間をさかのぼることも、過去を塗り替えることも、かなわないことは分かっています。でも、私と同じ“不妊という宿命”を背負い、これから生きていこうとする仲間たちにとっては、大きな意味のあることだと思のです。どうか、いま、不妊に悩む方々や、これから不妊で悩むかもしれない人たちのために、不妊の先へと続く道を切り開いてください。私のこれまでの人生が、その一石として役立つことを願っています。

お渡しした資料は、単なるいち個人の経験でしかありません。でも、あなたなら、沢山の方々の個人的体験を知ることができる。これまでも、そうやって研究を進めてきたことを伺い、いち資料として、私の体験を提供させていただこうと決心しました。ひとは、失敗や挫折から学ぶことが多いと聞きます。私の人生に起きた事実を他者からみると、何が失敗で、どこを挫折とよぶのか、あなたの目線で考えてみてください。そして、それをあなたが研究することで誰かに役立ててほしいのです（後略）」

おもいを綴った長文に、運命共同体を感じた。その中に、「私の不妊体験は、すでに私だけの体験ではない」、とあるように、この資料を手にとった段階で、私もその共同体の一員となったのである。いま、自分の内に、ふつふつとわきあがる、この感覚は、おそらくB子さんが「私の使命」とよぶものと同種のものなのだろう。たとえ、彼女の過去を共に生きることはかなわないまでも、彼女の新しい人生の運命共同体にはなれるかもしれない。いや、すでに、その協働作業ははじまっている、そう確信した。これから資料を読破するためには、うごめ

くこころの内をセルフ・コントロールする大きな力と、膨大な資料に記録されている経過を研究者として客観的に観察し、深い考察をもって分析する必要がある。そう、自戒する。

(次号へ続く)