

みんなで建てよう「ピハーラ」

がん患者・家族語らいの会

通信【No.206】

2019年5月11日発行



5月のがん患者・家族語らいの会の会場は講堂です。また例会に引き続き、総会を開きますので、皆様のご参加お待ちしております。

命のおわりが見えたときの

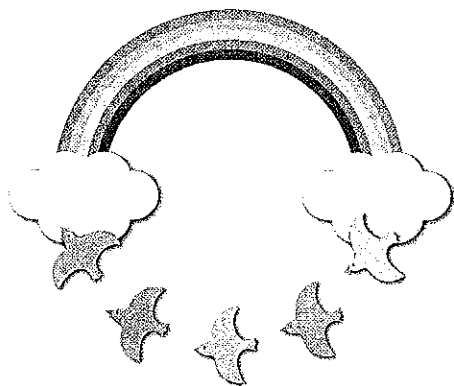
<家族のかたち>～今日の喜びを見
つけるために

国立がん研究センターがん対策情報
センター がんサバイバーシップ支
援部

高橋 都

思いがけないご縁を得て、2018年12月8日の「がん患者・家族語らいの会」例会への参加機会を頂きました。私は元内科医ですが、現在は臨床現場を離れ、がんサバイバーシップに関する研究や啓発活動に従事しています。がんサバイバーシップとは、がん診断を受けたあとを生きていくプロセス全体のことですが、病気とつきあっていく過程では、医学的なものごと以外にも、暮らしや人生に関わるあらゆる困りごとやそれらを通じた数えきれない気づきがあるように思います。

今回、例会参加の機会を頂いたきっかけは、2年ほど前、夫を胆管がんで看取ったことでした。例会で何をお話したらよいだろうと思案するうち、医師・研究者という立場からの一般論よりも、一人の家族として夫の最期の日々に伴走した体験、そしてその間やその後に私を助けてくれた本などについてお話しするほうが、ご参加の皆様と時間を分かち合えるような気持ちが湧いてきました。本稿は、スライドをもとに、当日の話を再構成したものです。



がんのイメージ

皆さまは、「がん」と聞いてどのようなイメージを思い浮かべますでしょうか。

すべてのがんの5年相対生存率は6割を超え、がんの種類によっては8-9割以上のものもあります。早期がんはもちろん、たとえ進行していても、がんは長くつきあう慢性病に変化しつつあります。日本人の二人に一人は人生のどこかでがんにかかりますし、家族への影響も考えると、がんとは完全に無縁でいられるご家庭はほとんどないでしょう。毎年約100万人が新たにがんを診断されます。近所や職場にも、きっとがん体験者やそのご家族がいますから、がんはまれな出来事ではなく、私たちにとって極めて身近な病気です。診断や治療後も社会生活が続くことが前提になってきています。

とはいえ、がんを診断されて驚かない人はいないでしょう。夫は胆管がんと診断される5年ほど前に甲状腺がんの手術も受けています。病気としては2度目の胆管がんのほうがはるかに深刻だったのですが、「がん患者になった」という衝撃は1度目のがんのほうが大きかったように思います。「がん」という言葉が与えるイメージのせいだったかもしれません。

また、生存率の数字も人によって受け止め方は異なるでしょう。医師から「5年生存率は70%です」と言われたとき、「30%はだめか」と思うか、「70%は大丈夫だ」と思うかは、人それぞれ、状況次第だと思います。パーセントの数字が何であれ、自分にとっては生きていくかどうかのイチゼロだ、と考える方もいることでしょう。そもそも普段の生活では、よほど高齢でない限り、自分が5年後に生きていくかどうかを真剣に考えることは多くありません。「がん」の受け止め方は、それだけ個人差が大きいものだと思います。

歌人夫婦のがん

さて、世の中にかん体験記は数えきれないほどありますが、私にとって特に印象に残り、折に触れて読み返し励まされてきたのは、歌人夫婦の河野裕子さん（1946-2010）と永田和宏さんの歌集やエッセイでした。永田さんは歌人であるとともに著名な細胞生物学者であります。お二人は、河野さんの乳がん発病、再発、そして旅立ちまでを多くの歌に詠みました。

科学者の立場からも河野さんのがんに向き合おうとされた夫・永田さんに対して、妻である河野さんはこのように詠んでいます。

文献に 癌細胞を読み続け 私の癌には

触れざり君は

今ならば まつすぐに言ふ 夫ならば庇

って欲しかった 医学書閉ぢて

永田さんはこう詠んでいます。

平然と 振る舞うほかは あらざるを

その平然を ひとは悲しむ

ひとことのやさしきことばはたちまち

にわれを侵すであろうと恐れき

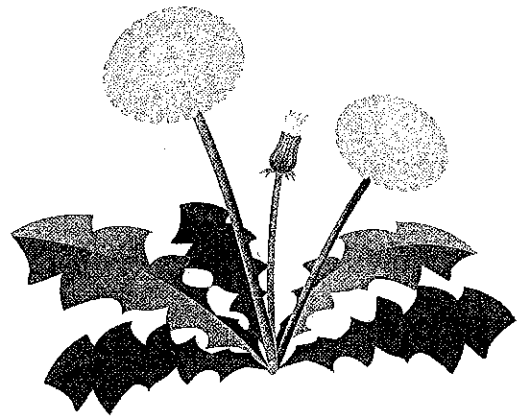
河野裕子、永田和宏 歌集「たとへば君 四十年の恋歌」 文芸春秋社、2011年

後日永田さんは、河野さんの歌を読んだときを思い出して、お二人のすれ違いを振り返っています。

これを読んだときは辛かった。彼女の求めていたのは、医学的な知識でも、これからの見通しでも励ましでもなかった。彼女が欲しかったのは、ただひとつ、彼女と一緒に悲しんでくれる存在だったのである。「自分だけがなぜこんな目に」という悔しさに寄り添い、残された時間のはかなさを悲しみ、黙って抱きしめてくれる存在を求めていたのだろう。

永田和宏「知の体力」新潮新書、2018年

長年連れ添った夫婦でも、深刻な状況に直面すると様々なすれ違いが生じると思います。それでも、正直な気持ちを歌に託して伝え合うことができたのは、歌人夫婦だったからこそでしょう。



自然体でいられるか

人生のピンチに直面したとき、自分の気持ちを言葉にして素直に誰かに伝えることは、決して簡単ではありません。よく、がんになっても周囲にはいつもと変わらず自然体で接してほしい、と言われる方がいます。それはそうだろうと思いますが、実は周囲も辛いものです。大切な人が命にかかわる病気になるということは、家族や友人にとって非常事態だからです。いつもと変わらず自然体でいることは、決して楽ではありません。

夫と私は、一緒にいるときにはどちらかが話をしているおしゃべり夫婦でしたが、そんな私たちでも、夫の胆管がんの状況がきわめて深刻であるとわかったときにはおしゃべりではいられませんでした。治療の相談はできたものの、

その背後にある将来への不安や暮らしへの影響をすべて話し合うことはできなかったのです。待合室で、「(病気は) いつからだったんだろう・・・。」とつぶやく夫に、「いつからだったんだろうね。」と返すことしかできませんでした。

英語で、"elephant in the room" (部屋の中の象) という表現があるそうです。部屋の中に象がいるなんて、ありえない状況です。実は誰もが異常事態の発生に気づいているのに、誰もそれを真正面から取り上げられず、気づかないふりを続けている状況のことを「部屋の中に象がいる」と表現するのだそうです。それまで我が家に象が侵入することはまずありませんでした。彼はこれからをどう生きていきたいのか。仕事はどうしたいのか。本人の考えを知りたいと思いつつながら面と向かって訊けないというのは、それまで25年も連れ添いながら初めての経験でした。訊けなかった理由はただひとつ。訊くためには、彼の命に限りがあることを話題にしなければならなかったからです。しかしまた、彼のほうから言葉が出てくるのを待たねばならないという想いも、どこかにあったのかもかもしれません。

がんとつきあっていく

診断から2か月ほどたち、さまざまな検査と術前処置を経て、肝臓を大きく切除する手術に臨みました。腫瘍を完全に切り取ることは出来ませんでした。医療チームは最善を尽くしてくれたと思います。夫も、大手術の翌日から始まったリハビリによく耐えました。

2週間ほどの入院を経て退院する日のことです。荷物をまとめた彼がしみじみと、そして妙にすっきりした表情で言いました。「これからは、がんとつきあっていくということだね。」胆管がん診断後、将来のことを口にするのは、それが初めてでした。危機は去ったという幻想を抱かず、これからはがんとつきあいながら日々を積み重ねていくということは、自分の命

の有限性を彼がよく理解していることを示しているように感じられました。彼のこの言葉は私に大きな安堵感をもたらし、「そうだね、そうだね！」と応えていました。

彼は、続けて言いました。「楽しいこと、しよう！」これも彼らしい言葉でした。夫は物事を合理的に考えるタイプです。起きてしまったことをクヨクヨ引きずらず、残された時間に限りがあるのなら、その時間をしっかり楽しもうとギアチェンジしたのでしょうか。そのシフトがいつ起きたのかはわかりません。ただ、いつも未来志向である彼らしさが戻ったことが嬉しく、私はただ、「うん！」と応えていました。

このとき、ふと「ニーバーの祈り (The Serenity Prayer)」の言葉を思い出しました。

ニーバーの祈り

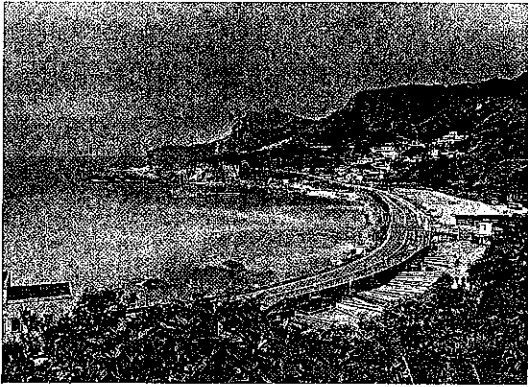
神よ、 変えることのできるものについて、
それを変えるだけの勇気をわれらに与えたまえ。

変えることのできないものについては、
それを受け入れるだけの冷静さを与えたまえ。
そして、変えることのできるものと、変えることのできないものとの、
識別する知恵を与えたまえ。

ラインホルド・ニーバー (大木英夫 訳)

変えられることと変えられないことを識別すること。両者を識別する一線で動かせるものがあるかもしれないとしても、どうしても変えられないことは受け入れること。そういうスタンスで暮らしていくことを比較的早い時期に夫婦で共有できたのは、とても良かったように思います。





仕事で何を残すか

「がんとつきあいながら」「楽しいことをする」ためには、仕事も大きな課題でした。夫は大学教員という仕事を愛していましたが、ひょっとしたら彼の中で人生の優先順位が変わるかもしれません。これまた訊きにくいことでしたが、退院後、今度は思い切って尋ねてみました。「仕事はどうするの?」「え、するよ。当たり前でしょ。」残り時間が限られているときの生き方は人それぞれでしょうが、ちょっと拍子抜けの答えでした。

このようなとき、生きた証を遺したいと考える人は多いでしょう。大学教員なら、仕事の集大成を本にまとめたいと思う人もいるかもしれませんが。しかし彼はそうしませんでした。そこには、二つの出来事がありました。彼は学生の成績評価には厳しく、いわゆる「仏の〇〇先生」と呼ばれるような存在ではありませんでした。にもかかわらず、ゼミの学生が周囲に呼びかけ、多くの学生たちが千羽鶴を折ってくれたのです。このサプライズは入院中、ずっと病室に飾ってありました。もうひとつは、入院中にお世話になった医師チームの一人が彼の「教息子」とわかったことです。4名の医師チームの一番下、卒後1年目の研修医は、夫が非常勤講師を務めていた大学でたまたま彼の「人間行動基礎論」を履修し、理系入学だったにもかかわらず、かつて彼が学んだ文学部心理学科に進み、

さらに別の大学の医学部に編入してしまったのだそうです。手術の前日、執刀医の説明に向かう途中の廊下でその医師は、「先生の授業を聞いて」進路を変えてしまったと懐かしそうに夫に打ち明けました。それを聞いた夫はあまりに驚き、その場にしゃがみこんでしまったほどです。

千羽鶴と人間行動基礎論。後日夫は友人たちにあてた手紙の中で、「意外なところに、私のことを気づかって動いてくれる人がいる。意外な人の人生に、ちょっと影響を与えていたかもしれない。それを知ったことが私には大きな励みになりました。」と振り返っています。

その後、丸2年間、治療を続けながら講義やゼミ活動を楽しくこなし、学生たちとの交流にも力を注ぎました。彼が残そうとしたのは、研究者個人としての作品ではなく、次世代を担う若者たちへのエールだったのかもしれませんが。

比較的病状が落ち着いている中、次の年を迎えるにあたり、年度を通じて仕事ができるかどうかを彼は主治医に尋ねました。本人はまだ働けると思っていたかもしれませんが、主治医からは「それはかなり楽観的な見通し」という返事。主治医との率直なやりとりと熟慮の末、彼は大学を退職することに決めました。ごまかさずに真正面からのコミュニケーションをしてくれた主治医には感謝しています。

たくさんの楽しいこと

大学を辞するまでの2年間と、退職してからの2年間、一緒に旅をし、美食を楽しみ、海を眺め、多くの楽しい思い出をつくりました。源泉かけ流しの温泉めぐり、知床シーカヤックの旅、冬のオホーツク海の流氷ウォーク、大好きなハワイ（マウイ本願寺も見学）、瀬戸内のアートの島めぐり……。少々無茶な旅もありましたが、時に体調を崩しながらも、よく実行したものだと思います。二人ともどこか開き直っていたかもしれません。診断当初の予想よりも長い間元気に過ごしてきたので、ひょっとした

らこのまま暮らしていけるのではないかと思
ったこともあります。あまり遠くを考えすぎず、
ちょっと先の楽しい計画を積み重ねたとい
うのが実感です。

うちのソファに座りたいなあ

亡くなる4か月ほど前、最後の旅となった台
湾で体調を崩し、帰国後に急速に体調が悪化し
ました。積極的な治療はもう難しい状況にな
ったとき、そこでも、治療チームはごまかさず、
配慮を持って伝えてくれました。どんな治療に
も限界はあります。それもまた、「変えること
のできないもの」だと夫はわかっていました。

「治療をしないなら、病院にいる必要はない
なあ。」「うちのベッドに寝たいなあ。」「うちの
ソファにまた座りたいなあ。」最期は自宅で、
という気持ちは私にもありましたが、まだ話し
合っていないで。ただ、その可能性も考
えていたので、1年ほどまえに一度在宅診療ク
リニックに私だけが相談に行ったことがあり
ました。我が家は二人暮らしで、私はフルタイ
ムの仕事を持っています。それでも、彼の妹家
族や在宅医療チームの力を借りれば、苦痛を抑
えて十分安寧な暮らしができるのではないか、
難しかったら、その時考えよう。「帰ろうか。」
「うん。」ここでもまた、行き当たりばったり
ながら、「ちょっと先」を見た決断をしました。



別れ、そしてその後

病状から考えて自宅療養は2週間くらいか
と想像していましたが、思いがけず2か月半も
充実した時間を過ごすことができました。家族、
在宅医療チーム、そして多くの方々の手を借り
て私は仕事を続けました。この間のこと、そし
てその後のことは、とてもここには書ききれま
せんので、いつか何らかの形でまとめてみたい

と思っています。ただ、別れが避けられないこ
とを夫も私も受けとめ、相続や告別式のことま
で互いに話し合ったこと、そして、彼が多くの
言葉を残してくれたことは、何物にも代えがた
い贈り物だったと思います。そこには「部屋の
中の象」はいませんでした。年末年始の休みの
間に最期のときが訪れたことは、何か大きな力
の采配のように感じています。

夫の旅立ちから2年がたちましたが、正直言
って、看取ったあとの辛さは想像以上です。妻
の河野裕子さんを看取った永田宏和さんは、8
年後に以下のように書いています。

愛する人を失ったとき、失恋でも、死による
別れでも、それが痛切な痛みとして堪えるのは、
愛の対象を失ったからだけではなく、その相手
の前で輝いていた自分を失ったからなのでも
ある。私は2010年に、40年連れ添った妻を
失った。彼女の前で自分がどんなに自然に無邪
気に輝いていたかを、今ごろになって痛切に感
じている。

永田和宏「知の体力」新潮新書、2018年

8年たってもそうなのか、と思う気持ちがあ
る一方、そんな想いを抱えながら永田さんが
日々を積み重ねてこられたことに励まされる
部分もあります。人生の中で、かけがえのない
人との別れに無縁でいられる人などいないで
しょう。夫を見送ったあと、人間が内包する「別
れ」や「哀しみ」に思いをはせることが多くな
りました。失った痛みの大きさはまた、それだ
け愛する人に出会えた証と言えるかもしれま
せん。

今回、「がん患者・家族語らいの会」の例会
を通じて、大切な日々を振り返る貴重な機会を
頂戴しましたことに、心から御礼申し上げます。

参考書籍

- 河野裕子、永田和宏 歌集「たとへば君
四十年の恋歌」文芸春秋社、2011年
- 永田和宏「知の体力」新潮新書、2018年

「バイキンマンが好き」 きょうだいの 思い

NPO 法人こどものちから代表 井上るみ子

「病院が新しくなって、きょうだいがいる部屋が出来たけれど誰もいない。そこは私が過ごしたエレベーター前のベンチと同じ。おばちゃんと『遊んで』って、居て欲しい。」
がんセンター中央病院小児科病棟入口にある小児待合室での活動が始まったのは、兄が闘病中に小学4年生だった娘が、数年後に提案してくれたのがきっかけでした。がんセンターでは感染管理のために、小学生以下のきょうだいは面会に来てても病棟に入れません。その日から私一人で月に2回、3時間ずつの活動が6年間続きました。

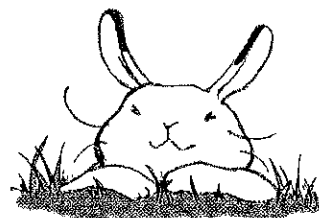
幼稚園年長ぐらいのお兄ちゃんを預かったときのことです。初対面の彼に「アンパンマンは好き？」と聞くと、彼は「叱られても言いたいことや、やりたいことをしているバイキンマンが好き。」と言ってくれました。2時間ほど彼をバイキンマンとして、やりたい放題の遊びをしました。終了の時間を告げると「遊んでくれてありがとう。ぼく、アンパンマンに戻るね。」しばらく下を向いた後に顔をあげた年長児は、すでにアンパンマンの顔になっていました。

その後、難聴の兄を預かったことがありました。入院中の弟は、小児がんに罹患するまで難聴の兄の通訳として日々を過ごしてきたらしいのです。私が兄と汗だくで遊んでいると、点滴をつけて病棟から出てきた弟は「おばちゃん、お兄ちゃんの言うことがわかったの？」と問いかけてきました。「言葉はなかったけれど、『私』は楽しかったよ。」と伝えると何かホッとしたような弟の表情がありました。数ヶ月後、弟は病気のため亡くなりましたが、同じように闘病する仲間と友人関係を作り、個人として生き抜いたと思っています。

小児待合室の窓から斜め向かいに、病棟内プレイルームを覗くことができます。病棟内で友だちと楽しげにゲームをするきょうだいを眺めて、待合室にも同じゲームがあればきょうだいと一緒に楽しめるのではないかと、ゲームの購入を希望した弟がいました。

「病気のきょうだいの状態が良くなるのは『きょうだいが治療をがんばったから』。悪くなるのは『自分が悪いことをしたから』と自分自身を責めてしまうきょうだいもあります。また病気になった子どもには、急に励ましの手紙が増えたり、見舞い客が増えたり、沢山の応援が届きます。けれど病気ではないきょうだいには、応援のメッセージは届きません。時には親御さんが看病に専念するため、きょうだいが祖父母や叔父・叔母に預けられることもあります。急に保育園に通うことになったり、放課後の習い事が増えたりと、環境が大きく変化するのは、病気の子どもばかりではありません。小さなきょうだいには、病気のことを話しても理解出来ないだろうとの大人の判断から、説明してもらえないことがあります。大人が説明したつもりでも、子どもが十分に理解出来ないこともあります。「私は、蚊帳の外だった。」「理解していれば、家族の一員として私なりにできることはあったはず。」と言ったように、きょうだいも深く傷ついているのです。

「私の心の傷は消えない。けれどずっとそれを覚えていて、関わろうとしてくれるあなたの行動が、私の背中を押している。この活動を通して、他の大人になったきょうだいや現在のきょうだい・これからきょうだいになる人達を支えることになると思う。」最近、すっかり大人になった娘から感想をもらいました。NPO法人化することが出来て7年目。気持ちを新たに、これからも活動していきたいと思っています。



【編集後記】●「一、み仏は 眼を閉じて み名呼べば 明(さや)かに居ます 吾が前に 明かに居ます 吾が前に 二、み仏は 独り嘆きて み名呼べば 笑みてぞ居ます 吾が胸に 笑みてぞ居ます 吾が胸に 三、み仏は 慕いまつりて み名呼べば 包みて居ます 吾がいのち 包みて居ます 吾がいのち」●『み仏は』という仏教讃歌です。●聞いていてやさしく美しく、穏やかになれる歌だなあとと思います。●「明(さや)かに居ます」という言葉を思うと、仏さまのやさしさを思う反面、私自身がそう感じ入っていないことを思います。●「明かに居ます」とは親鸞聖人のご和讃の「清浄光明ならびなし 遇斯光のゆゑなれば 一切の業繋ものぞこりぬ 畢竟依を帰命せよ」の「遇斯光(ぐしこう)」のことなのでしょう。●正に、親鸞聖人は「このみ光」とはっきりと阿弥陀さまのおはたらきを味わっておられたのだと思います。●「念仏者の実践は聞法です。」(真宗大谷派(お東)安田理深先生) ●安田先生のこのお言葉は、本願寺派(お西)でも、「浄土真宗は聞法の宗教です」とか、『聴聞の心得』(一、この度のこのご縁は 初事と思うべし 一、この度のこのご縁は 我一人の為と思うべし 一、この度のこのご縁は 今生最後と思うべし)と語り習ってきたように「ご聴聞が大事です」等と、ずっと、言われてきたことであります。●その言葉を、私は、そう「聞くことしかできないのだ」と安易に捉えていたのかもしれない。●親鸞聖人は『「聞」といふは、衆生、仏願の生起本末を聞きて疑心あることなし、これを聞といふなり』(『教行信証・信巻』)、『聞思して、遅慮することなかれ』(『教行信証・後序』)とおっしゃっております。●私自身の聞き方は、「為になる話を聞いた」、「心が洗われ、新鮮な気持ちになった」、「仏さまの智慧をいただき、賢くなった」と。●今では、「そんな話を聞きたいのではない」、「考え方が違うなあ」とか思う始末です。●大峰顕先生は「後生の一大事」を聞くのが、「聞法」ですとおっしゃっておられました。●「信不具足」「聞不具足」という課題もあります。●「信不具足」の一つに、「聞より生じて、思より生ぜず。このゆゑに名づけて信不具足とす。」とあります。●私の聴聞の姿勢は、ただ「聴く」だけで、仏さまのお心、そのおいわれを思い計らうことをしていないのでしよう。●「傾聴」も、仏さまのお心を聞いていくところに、念仏者の姿があるのでしょうか。(北村)

ビハーラとは 「安らかな」「くつろぎ」「安住」「お寺」などの意味を持つサンスクリット(梵語=インドの古語)で、「ホスピス」に代わる仏教語です。この「ビハーラ」を、みんなで力を合わせて、つくりたいと願っています。

【がん患者・家族語らいの会 例会予定】

毎月第2土曜日 午後1時30分より

会場：築地本願寺

2019年5月の例会：5月11日 会場：講堂

- * 講師：原山 建郎氏(日本東方医学学会学術員・武蔵野大学仏教文化研究所客員研究員)
- * 講題：「がんを「引き受ける」という選択 グット・デス(よき死)を考える」
- * ご講師プロフィール：昨夏、膀胱がんが見つかり入院手術を受けた。そのときに目にした新聞のエッセイで、がんを引き受ける(受容ではない)という選択をした話を中心に、よき死について考える。

2019年6月の例会：6月8日 会場：振風道場

- * 講師：植村 泰佳氏(電子商取引安全技術研究組合理事長・学校法人根津育英会武蔵野学園理事)
- * 講題：「走りながら癌～私の Quality of life」

2019年7月の例会：7月6日 会場：伽羅

- * 講師：田中 教照氏(武蔵野大学学院長)
- * 講題：「自然法爾について」

〈お詫び〉先月号にて4月の講師、藤井昌美氏のプロフィールを3月の講師、張 賢徳氏と取り違え、大変ご迷惑をおかけしました事を深くお詫び致します。

【がん患者・家族語らいの会通信 No.206】

2019年5月11日発行

編集者 林 弘子

発行者 北村 信也

発行所 東京ビハーラ がん患者・家族語らいの会

〒104-8435

東京都中央区築地3-15-1 築地本願寺内

TEL/FAX 03(5565)3418

【東京ビハーラ電話相談】

☎03-5565-3418

(毎週月～金、14:00～17:00)