

特定非営利活動法人 わたしのがんnet

～がんサバイバーの絵日記ブログ～
脳の中のショークリーム

イラストを交えながら日々の出来事を綴ります。

<http://www.my-cancer.net>



わたしのがんnet

ホームページ

Find us on

<http://www.my-cancer.net>

<https://www.facebook.com/mycancer.net>

2020年10月17日 第1刷 (不許複製、禁転載)

発行：特定非営利活動法人わたしのがん net 〒151-0063 東京都渋谷区富ヶ谷2-12-19 ターク池田1F

制作：ハナデザイン 〒790-0852 愛媛県松山市石手3-3-10 B-102

協力：NHK エンタープライズ

いきるを包む

暮らしの中のがん手帖



耳を澄ませば
～納得するまでの時間の使いかた～



わたしのがんnet



耳を澄ませば ～納得するまでの時間の使いかた～



30年ほど前、全盲のエッセイストにお話を伺う機会がありました。

彼女は、雨の降る日は、すべての風景が手に取るようになり美しい時間だと話してくれました。

「目から鱗」という言葉があります。この言葉は、目が見える事を前提をしています。目から鱗が剥がれ落ちるのように、物事がクリアになる。世界の理がわかるようになるのでしょうか。

しかし、私たちは見えるものに頼りすぎているようにも思います。雨が降ると、少し面倒で気の滅入る事もあります。しかし、その雨が街の家々に降り注ぎ、それぞれの屋根を打つ音、森の木々に降り、小さな滴が繁る葉に当り、シンフォニーの饗宴が始まる。その感動を我々は知りません。

目が見える事で知り得ない世界があることを忘れてしまうのです。心に聴く、肉体の叫びを捉える。真摯に自分自身に向き合う時、本当に何を求めているのか?

何を今、選択すべきか?周囲に惑わされることなく、自身が自立し決断をする。

あたりまえの事をあたりまえのように日々を暮らしていきたいものです。

特定非営利活動法人 わたしのがんnet

横川 清司

わたしのがんnet

ホームページ <http://www.my-cancer.net>
Find us on <https://www.facebook.com/mycancer.net>

いきるを包む ～暮らしの中のがん手帖～

目次 Contents

■ 耳を澄ませば ～納得するまでの時間の使いかた～	2
■ がんの声を聴く「ほらやっぱり可愛いじゃん！」	3
齋藤 智恵美さん	
■ CLSって知ってる？～こどもも一人の患者・家族として支え合いの輪の中に～	8
西本 恵子さん 常石 悠子さん	
■ 「奇跡だな！」～自立・信頼・希望が今も支える～	12
松崎 道男さん 羽賀 涼子さん	
■ わたしのがんnet 絵日記ブログ紹介「頭の中のシュークリーム」	16



がんの声を聴く 「ほらやっぱり可愛いじゃん！」

齋藤智恵美さんは6年前、乳がんが判り抗がん剤治療を受けた後、手術をする段階で一旦、手術を回避。「がんの声を聴きたい」と主治医、両親を説得。3ヶ月後に手術を受けましたが、この、納得するまでの時間の大切さを語ってもらいました。

(聞き手 横川清司)

術後、抱っこをせがまなかつた息子

齋藤 息子は空気を読んでいたような気がします。

横川 だって抱っこできないよね?すぐは。

齋藤 まだ2歳だったけど、息子は、私に抱っこをせがまなかつたですね。

今のはうがせがみますね。「母ちゃん、こっち切ったから抱っこ出来ないよ」と言うと、それは通じます。だけど子供も自分を抑えられないタイミングもあるので。その時は抱っこしてたと思います。

ほら、やっぱり可愛いじゃん！

齋藤 手術の後に腫瘍を見せてもらって、どのくらいの塊だったかな、これくらいの塊だったと思うんですけど、肉片というか。検査して、もうちょっと切っての繰り返し。たぶん一番最初に取った部分かなと思うんですけど、白い塊だったんです。繊維状の塊で、それを見た時に「ほらー、やっぱ可愛いって」。俗に言われてる悪い顔つきしてない!と思ったんです。

当時勤めてたのが保険会社だったんですよ。保険会社って、保険を販売するために、三大成人病であるがん・脳卒中・心筋梗塞のパンフレットを作るわけですよね。やはり「がん」というのはメインで取り扱われていて、そのイメージ画像がものすごく悪い顔をしているんですよ。そういう感じじゃないんだけどな。あまり恐怖感を煽らないでほしいなって思ってたんです。私に対してでなく、がんになる前の人には恐怖感を煽ってしまうと、がんになってからそれがどれだけ影響を及ぼすのかということをすごく感じていて、それにちょっと反感を抱いていたんです、私の中で。実際に自分のがん細胞を見た時に、「ほら、やっぱり可愛いじゃん」って思ったんです。

がん細胞はニコつとはしてないですが、コロンみたいな。俗に言っているイメージとは違うじゃんっていう安堵感がありました。



横川 でも現実にはがん細胞を、自分の体の外に出しちゃった。

齋藤 命と引き換えにごめんねって感じでした。

横川 手術から何年?

齋藤 丸5年。手術したのは2015年の3月だったので、5年半ですね。

横川 5年半の間、かわいく思える感じは変わらない?

齋藤 がん細胞って自分がどんな細胞で生まれてるか分かってないと思うんですよね。性質にも気づかないと思うんですよ。エンドレスで増え続けられる。ほかの細胞の命が終わっていくのに、命が終わらない自分の性質には特には気づいてないと思うんですよね。人間の体の全体を見た時に、その自分という存在がどう影響を及ぼすかっていうのを、知りえないじゃないですか。だから、教えてあげなきやいけないなと思ったんです。「ちょっと、あなたが増えちゃうとあなたが今住んでるこの体でさえ絶えちゃうんだよ、だからごめんね」みたいな感じ。私たちも自分が地球全体にどんな影響を及ぼすかななんてわかんないじゃないですか。たぶんエンドレスでわからなくて、わかっているような気がしてるけど本当はわからない。



がん細胞の声は希望を見出す存在

齋藤 今、「がん哲学みずたまカフェ」をやってます。慣れてきた方が多かったり、初めて来られた方がいない会では、先ほどのがん細胞が可愛いという話を出すこともあります、初めての方は自分の身に今起こっていることを話すことがメインなので出さないですね。ベテランさんたちでがん哲学っていうものにも馴染みが出てくるとそういう話をすることもあります。

横川 まさにその哲学というとこにしつくりきたわけ?

齋藤 そうです。たまたま長野県の地元紙に(がん哲学外来)「あうんの家」のことが載っていて、こんな所があるみたいだよって友人が教えてくれたんです。その科学的か非科学的な部分については、わからないことをわからないって言えること自体が科学的だという話を樋野興夫先生もされて、訪問介護のお手伝いで伺った御宅の方も同じことを言っていたんです。科学ではわからない境地が、わからない部分があるということを認めること自体が科学のベースになるみたいな。たぶんその部分のほうが多いんだろうと思うじゃないですかね。だから科学が全てではない。やっと出会えたって思いましたね。

横川 でも基本的にはモノを言わない、向こうから発信してこないものを、想像ではなくて間違いなくその声なんだっていうふうに捉えるっていうのは、なんなんだろう。最初のがん細胞の声を聴くというところは。



齋藤 声で発せられているもの自体が限られた情報っていうのはたぶん間違いないじゃないですか。例えば自分が思っていることの何パーセントを声として発しているのかを考えると。がんの声を聴くっていうことについては、自分の内側にある細胞なので、別の人格ではないと思うんですよね。それは私の捉え方ですけど。

希望を見出す存在みたいな感じ。

横川 現実にその瞬間っていうのは何か全身で感じるものがあったりしたの?

齋藤 瞬間ではなかったんですね。徐々に徐々に、もやもやもやつとしたものが常に続いているような

状態。だけど外側に答えがないような気がしたんですよ。医療的な情報も闘病の生き方とかも、自分の外側にある情報には答えはないなっていうのは何となく思っていた。がん細胞が、これまでの生きてきた私の細胞とちょっと違ってきた部分っていうのがそこだったので、そこに耳を澄ませることができたら、なんかしらの答えがあるんじゃないかなというような感覚ですよね。痛いとかかゆいとかはない。ぞわぞわするとかでもない。

横川 さっき言ったモヤモヤ感っていうのは、いつから始まったの?

齋藤 診断を受けた後に、モヤモヤ。どうやって生きていくのがいいんだろうって思ってるときに、頭はいろんな情報を知ろうとするじゃないですか。そのモヤモヤですね。

外の情報で混乱するっていうのも何となくわかつていたし、多岐に渡るっていうのもわかつていたし、誰かからの発信自体、例え同じ乳がん患者さんの発信だとしても、それはその人のモノだなと思っていたので。

横川 がんは希望に繋がる存在?それはつまりその段階では希望が見えなかつたっていうこと?

齋藤 なんていうんでしょう。逆に希望を感じたんです。ここから私は何かが変化するんだろうと思った。それをエスコートしていくのが、がんの存在だって感じでしたね。ここから変わるんだ“私”と思って。

横川 ほう。それまでの自分を変えてみたいっていうのがどこかにあったの?

齋藤 変わりたい、変わり続けたいみたいなのがあったんでしょうね。そういうのは今も前も変わらず、冒険心みたいなのがあります。

横川 そういう意味なのか。よくがんになっちゃうと死んじゃうよ、これからどうすりやいいのっていう話になるんだけど、いいチャンスをもらったと考えたんだ。

齋藤 そうですね。絶望感とは無縁だったんですよね。

声かもしれないし、感覚かもしれないんですけど、明らかに目の前には今その情報はないんだけれども、きっとこうだらうっていう感じが浮かんでくる。その源がそこだっていうふうに。

道しるべになってくれるんだろうなって感じですかね。

がんの声を聴きたいので、手術は待ってください!

齋藤 主治医に話しをしたときは、既に手術をする日が決まっていたんです。自分が今後どうやって生きていくかという方向性を見出すまでちょっと待ってほしいっていう思いがあった。その時先生に、「もうちょっとがんの声を聴きたいので、手術はちょっと待ってください」と言ったら、先生も看護師さんもうちの両親もすごいきょんとしてた。でも、先生が「わかった。この期限まで待つけど、進行しちゃったりそういう可能性もあるからね」というお話をあって、先生が最後に「齋藤さんみたいなことを言った人がもう一人だけいたんだよね」というのを聞いて、同じ感覚の人いるんだなって、ちょっとうれしくなったのを覚えています。



横川 でも、がんの声を聴いてみたいから手術を待ってほしいという思いを、主治医に理解してもらえるって思ってたの?

齋藤 理解してもらえるもなにも、言わなきやいけない状況でした。先生に真意を聞いたことはないのでわからないんですけどね。今も先生との関係はとても良好だと思います。

横川 自身の身体の中の存在感覚。これ結構ね、男性にない感覚かもしれないんだよね。

齋藤 あっ、そうかもしれない。私、最近それをよく考えるんですよ。出産したり、別の存在を自分の体内で育てるができるっていう感覚は、女性独自のかなって思ったりします。だから女性の生き方と男性の生き方は違うのかなって、差別的なものじゃなくて、性質として違うんだろうなっていうのは思いました。

横川 お父さんお母さんがその場にいて、なんていう娘だってならなかつた?
齋藤 なりました。これでもし手遅れになつたら、まあまあみろ!ほら見たことか!と言われるだうなと
言われる怖さはいつもありましたね。
横川 その時、お母さんはなんて言ったの?
齋藤 もうー!
横川 お父さんは?
齋藤 そうじやあるめえ、って言ってました。
横川 「そうじやあるめい」っていうのは、
齋藤 お手上げだ、みたいな感じですね。感覚としては。何を言い出すんだ、お前にはお手上げだ。
横川 がんの声を聴きたいという思いを、お医者さんに伝えるまでの間は殆どそういう話はしてない?
齋藤 誰にもしてないと思いますね。自分の中だけで。

がん細胞は私と同じ人格?

齋藤 息子に関してはお腹にいる段階で別人格だなっていうのはすごく感じていたんです。意思があるなっていうふうに思っていたので、お腹にはいるけれど私の子供であって私の持ちものではないというような。

横川 がんとは違うの?
齋藤 そうですね。でも、耳を傾けるっていうのでは同じかもしれないですね。がん細胞は人格的には私と同じ人格でした。細胞診の時かな、先生にがん細胞の増殖能とか、スピードとか性質とかの説明を受けるじゃないですか。先生から「うーん、暴れん坊だなあ」と言わされたときに、「あー、そうですよねー」と思つたんです。私から生まれてるんですから暴れん坊じゃない方がおかしいですよね。もともと暴れん坊の性格ではあるけど、すごく素直さを持ち合わせているところがあつて。だから私から生まれてるものだから、たぶんこの話が分かるやつだというか。



齋藤 がんになってから、自分ががんであることを周りの人々に言えずに悩んでいる人って多いじゃないですか。その理由が見る目が変わったりするから。それって、実は自分が病気になる前に、周囲、がんの人々に向けてきた目だなって思うんですよね。周りの病人を自分がどんな風に見てきたか。それを自分が受け取った時に、自分に注がれる目になるっていうか。意外と皆さん、それに気づいてない。たぶんそういう点で(仕事で)障害を持った方と過ごしてきた時間が私のダメージの少なさの根源かなっていう気はするんですよね。そういう経験はやっぱり大きいと思いますね。

横川 自分の身の中にその社会的なとか、僕的に言うと世間なんだけど、世間様の目があって、自分が持っている壁、どこかに壁があるわけじゃなくて自分の中にあるっていうことね。

齋藤 あと、経験した人にしかわからないって言葉もよく聞くんですよ。でも、自分だってなる前わからなかつたでしょ。それを言つてしまつたらそれ以上かける言葉が出なくなっちゃうじゃないですか。どんなに思いがあつてもわからないし、何も言えない。

横川 わからないから対話をするんであって、わからうとするからそこに関係が生まれるのに、「がんじやない人にはわかんないのよ」と言つた瞬間に全て断ち切っちゃうんだよね。

齋藤 断ち切られちゃう。歩み寄りようがないですよね。今病気がない人が、歩み寄ろうという気持ちで下手なりに一生懸命声をかけるじゃないですか。自分ががんであつても「がんになったんだ」と言われば、いまだに言葉を失うし、なんて声をかければいいんだろうと思う。

バージョンアップへの道・未来

齋藤 決断するときに自分で決めるってことをみんなないがしろにしてるなってすごい思うんですよ。自分で納得して自分で決断を下して、なんでそこ責任を持つかっていうと、そのあとの人生が長いからなんですね。そのあとの人生を誰かを責めて生きる人生なのか、自分に力を取り戻して生きる人生なのかが、全然幸福度も違うじゃないですか。たぶん、私が治療を決断するときに一番思つていたのは、誰かのせいにだけはしたくないってこと。



あのまま手術を受けても良かったんだと思います。今と結果的にそう変わらないと思うんです。だけども、もしされでうまくいかなかつたとか、進行してしまつたら、私は、手術を勧めた先生や両親を責めてしまうかもしれないなと思ったんです。それだけはどうしたって避けたかったんです。

横川 そこまで考えられて?

齋藤 考えていたと思う。だから、どんな先生を信頼するのも、自分が先生を信頼するっていう覚悟を決めるというか、先生の出してくる治療法はある程度エビデンスがあって、大きな間違いがないかも知れない。だけど、先生の治療方針をこち

らが了解するにしても、ちゃんと自分のお腹の中に一回落としてからイエスを出そうと。先生が言うから良いじゃなくて、先生がこういう案を出してきてくれて、自分がそれを自分の中で咀嚼して、ゴーするというこの過程がめちゃくちゃ大事だなと思います。

乳房全摘もそうだし、悩んでる時間がめちゃくちゃ長引くなと思って。全摘にする、命の選択として自分はこっちを選択するってはっきり自分の中で落としておけば、「なんで全摘にしちゃったんだろう」とか、その悩みって回避できたんじゃないかなと思うことが多くって。

忙しいじゃないですか、がん治療ってなんだか。スピード一じゃないですか。2、3日も待ってくれない雰囲気じゃないですか。でも、自分の腹に落とす時間は取れるはずだと思うんですね。

横川 そうだね。

齋藤 私がこの活動(がん哲学みずたまカフェ)をしてきたのは、それが根源ですね。がんから始まる人生があつて、がんになったことで感じるものがいっぱいあるじゃないですか。考えることも感じる事もあるって、それはどう考へても前の自分からみれば相当バージョンアップしているわけで、体は不具合が起こりますけど、人間としてはすごくバージョンアップしてる。それを社会的な弱者であるとか弱き者っていうくらいにされちゃうのは可能性を摘まれている気持ちになります。もちろん必要な助けを求めるのはすごく大事かなと思うんですけどね。特に、そのあたりをよく考えます。





静岡がんセンター 小児科 認定チャイルドライフスペシャリスト
西本 恭子さん **常石 悠子さん**

日本に47人しかいないという、チャイルドライフスペシャリスト(以下CLS)、
静岡がんセンターのお二人に活躍ぶりをお聞きしました。

横川 もともとこどもさんと関わる看護現場というのを選択した?

西本 そうですね、はい。私は姉が白血病で亡くなっているんですけど、私がまだ小さい時にですね。姉妹の立場として幼少期を過ごしていますし、自分の経験が患者さんやそのご家族、きょうだいに役立てられることがあるんじゃないかなというのもあってCLSになりました。

横川 CLSって聞きなれないのですがどこから来たものなのですか?

西本 アメリカの資格なので、カルフォルニアの大学院に留学を二人とも経験していて、たまたま同じ学校だったんですが。

常石 私は、子育てとかがあったのでブランクあるんですけど。もともと、働いていて、目指しているのが緩和ケアとかグリーフサポートで、ここ(静岡がんセンター)は小児科もありますし成人の患者さんのお子さんのケアもしてるという、とても特徴のある病院に来れて良かったと思っています。夫の仕事の関係でニューヨークにいてその時に在宅ケアの団体でCLSとして活動していて、その時は患者さんのお家に行って遊びの提供をしたり、きょうだいのサポートをしていました。

グリーフケア 緩和ケア

横川 今ちょっとグリーフの話が出たのですが、日本だとグリーフケアっていうと高齢者、末期っていうイメージで、子どものグリーフっていうという捉え方がちょっとギャップがある感じがするけどそんなことはない?

常石 グリーフ自体が末期という意味では無くて、喪失というところなので例えば離婚もそうだし、治療で手足を切断するというところもグリーフには入るので決して最期の時だけがグリーフというわけではないと思います。日常生活の中で大切なものをお別れするというところを喪失というのが大きいのでそこの感覚というか認識というところが一般の方達にはまだまだ浸透していないのかなというように感じます。

病院の中でのグリーフってなると最期の時というか、本当はその患者さんが病気になった時点で、すでに何かしらのロスは起きている、そこからグリーフは始まっているんです。例えば、お父さんが病気になったお子さんがいて、その子にったら病気になった時点で何かしらの今までできたことができなくなってしまった、お父さんとの時間が少なくなった、一緒に遊べていたはずが遊べない時間ができたりとか、お父さんが

入院をしないといけないとか、そう言った何かしらのロスっていうのも含まれると思います。

横川 日本人的にというか一般社会的に、ロスっていう考え方方が基本的にあまり無いので、いわゆる緩和も同じですよね?緩和も同じように誤解から始まっているので日本の場合の緩和はね?今修正しようとしてもなかなかそうは行かないっていう状況じゃないですか。

西本 診断時から診断前からっていうふうにね。

横川 緩和ケアって聞くと『えっ! ?』ってみんな思っちゃうんですよ。

『もう終わり?』って、だからそこでの誤解もやっぱり解きつつ向き合って行かなきゃいけないっていうことなんですね。

子どもが病に向こうサポートを

西本 静岡がんセンターでは成人がん患者さんのサポートや活動について、小児科家族支援という風に言っています。AYA・こどもサポートチームという形で私たちCLSとがん看護専門看護師と小児科のドクターが中心となって多職種の皆さんと協力しながら活動しています。お母さんががんの疑いがあって検査をしないといけない。すると入院、生検をすることになったらお家からお母さんがいなくなりますよね。ご家庭によっては実家に行ってくるって説明をされたり正直にお伝えすることが難しい方もいます。こどもに心配させたくない思いがあって。しかし、こどもたちも家族の一員としてお母さんお父さんの治療に参加するという必要性を考えるとですね、その子たちなりに理解できるようにお伝えしないと疑問を疑問のままわからないことにすると、後々の親子関係にも影響してきます。そこで、どんな風にするのがいいかなっていうところを私たちが決めるのではなくてご家族がどんな風にお話ししていくかっていうプロセスを支えるっていうところを主にしています。

がんっていう言葉を使いたくないっていう親御さんが多いですね。子どもの年齢や発達段階、性格によっても説明の仕方っていうのは違うのでそこらへんはお父さんお母さんにどのようなお子さんかっていうのをお聞きして、じゃあこんな言葉で例えば『悪いものが頭の中にあってそれを手術でとるよ』とか『それを薬でやっつけるよ』とかそういうがんっていう言葉を出さなくても嘘をつかないで話できるようにお手伝いをしているという感じです。



大人のがんイメージが伝わる

横川 やっぱりこどもにとてもがんっていうのは特別な言葉になってますか?

西本 大人からのネガティブな情報が伝わっている。大人たちは“がん=死”っていうイメージが強く、今は2人に1人ががんになる時代で共に生きましょうって世の中で言われてはいるんですが、『がんって言ったらショックを受けるんじゃないかな』というふうに感じたりですね。メディアから得られる情報だけを親の病気に当てはめてしまったり。『あなたの大切なお父さんお母さんの病気についてお話ししましょう』という形で説明をしていく感じですね。

横川 メディアの責任がすごく大きいですね。

2人に1人だと言いつつ60%は治るよとは言っても40%は辛いですよね?決して0ではないので楽観では済まないと思いますけど、正確に物事を知るっていうのがすべての助けになるとは思うのですがね。

西本 直接お子さんたちに会って話をして欲しいというご家族の時は小児科の先生とCLSどちらかが入ってお子さんに直接会ってお母さんお父さんの病気について話をしている。そのために、事前に親御さんとの面談で、一緒に『どんな風に話すのがいいと思われますか?』っていう共通理解を確認をしてから次の段階でお子さんに説明をするという形を取っています。

お子さんが来られた時に実際どんなことを理解しているかなということをいくつか質問をしてその子たちの理解を確認してから私たちも進めるので決して一方的にならないようにということは気を付けてます。

横川 スペシャリストたる所以というか、『この子は大丈夫かもしれない』っていうのを判断する何か？

西本 お話をしている最中にそわそわして落ち着きがなくて、席を立っちゃったりとかというふうになっているのであれば、その時点でその子が得て処理できる情報はすでにMAXに達していてそれ以上の話はまた今度とか『タイミングを変えてお話ししましょう』というふうにはしています。

すでに話をお子さんにしていて『こういう風にお話をしたけども本当によかったですのかな？』っていう相談をされるご家族もいらっしゃったりするし『絶対話はしたくないけど本当にそれでいいのかな？』『隠し通したいけど隠せますか？』みたいなそういう相談もあります。

隠したつもりでも診察券もあるしお薬の袋もあるし、それを全部が全部隠すっていうのは、ご家庭の中でなかなか難しいところもあるのでそういったところをどんなふうに考えるかっていうところを一緒にお話しします。

家族に病の人がいるってあたりまえ！

横川 西本さんはお姉さんがという話をしていたけど個人的な話って聞いてもいいですか？その時どんな状況でどんな風に受け入れて親はどんな反応したんだろう？

西本 うちの場合は一般的なのと少し変わってるかな？

私が生まれる時には、もうすでに姉は白血病で治療していたので、私が物心つくときから姉と母親は病院を行き来していて、お姉ちゃんは病気ってことは理解していましたし親からも説明されてました。

病棟にきょうだいも入れる時代だったので、私と真ん中の姉と父親と一緒に病院に行ってプレイルームで他の患者さんたちや姉と一緒に遊ぶみたいな、自分の姉以外にも病気で頑張っている子と遊んでいました。私が1歳2歳3歳と小さかったとしても、姉が外泊で家に帰って来るかもしれない、でもやっぱり熱が出て外泊ができなくなったりとか状況がちょっと悪いから病院にいないといけないとかっていうのもその都度その都度小さいなりに話してくれていたっていうのは、自分が家にいても参加できるっていうのを小さいなりに理解していたかなと思っています。

横川 基本的にはこどもを対象としてるんだよね？

常石 もともとCLSというのが遊びから始まっている。病院の中で遊びを提供してこどもの発達などを支えていくところから始まっているプログラムなので、今も遊び中心で関わっているんです。

「日常性の担保」と言って、病院は家とは大きく変わる場所ですけれど、少しでも外の世界、日常に近づけられるようにというところで遊びを提供しているんです。

例えばこれからCTを撮りますって時に、その子が初めてCTを撮るってなった時に、CTの模型があるので人形を使いながら『こういう感じになるよ』とか実際に見学にCT室に行ったりとか、『ちょっと動かないでじっとするのがお仕事だよ』って話したり。

一緒に遊びながら信頼関係を築いて、どのように病気を捉えているのかを聴けたり、気持ちとか、遊びの中で嫌な思いとかを話してくれる。



自分の病気を知る

西本 まず自分の病気について知ってもらって、たとえば白血球が何をしているのか赤血球が何をしているのか血小板が何をしているものなのか、輸血をしないといけないとなった時にどうしてなのかっていうところ、そう言ったところを一つ一つ、『毎日、血圧とか測るのは何故？』から、ある程度受け入れができるてきた時に最期のこととかっていうこととかを考えていたとしたら出てくるかもしれないんですけど、なかなか最初からそういったところの不安っていうのを言う子は少ないんじゃないかなって思います。

常石 『死んじゃうのかな』って最初に思ったのかもしれないんですけど、いきなりはね、聞けない。まさに、向こうから出てくるのを待つ。

横川 話題を変えて、治療後に、社会復帰、学校に行く時の心構えというかそういうのを入院中の日常生活から学んでいくっていうことなんですかね？

西本 治療が始まる時から、学校と連絡を取って、治療中も患者さんのことを支えて欲しいということを共有していく、学校との繋がりが切れないように意識しています。

常石 その子がどうやってクラスの友達に自分の病気について伝えたいのか本当に様々なので全く言いたくないって子もいるので。

横川 例えば学校に帰る時、クラスの状況っていうのも様々じゃないですか自分がいて病気になる前の自分の立ち位置というか自分の状況も様々ですよね。担任の先生なんかとそういったやり取りはするわけですか？どこまでやる？がん教育のこと。



常石 当院では直接私たちがすることはあまりなくて、ソーシャルワーカーさんが担ってくださってるのソーシャルワーカーさんと連絡を取りながら『学校側についてこんなふうに思ってて連絡した方がいいんじゃないかなと思ってるんだけど』っていう話をしたりとかお母さんが直接学校にクラスの様子を聴きにいったりとかいうこともあるのでそういう行動のサポートを。

西本 小児がんは予防できるものではないので、予防ばっかりお伝えすると、がんの原因とかで誤解が出ないようにして欲しいなと個人的には思います。また、クラスに小児がんの子がいるかもしれないですし、その子たちの家族が罹っているという方もいらっしゃって、もし亡くなっていた時にどんな配慮をするかっていうことを含め、しっかりやろうと思った時にはやっぱり注意する点っていうのは多いと思うので、がん教育だけでなく一般化、社会化ということは簡単では無いなと感じています。

※チャイルド・ライフ・スペシャリスト(Child Life Specialist:CLS)は、医療環境にある子どもや家族に、心理社会的支援を提供する専門職です。子どもや家族が抱える精神的負担を軽減して、主体的に医療体験に臨めるよう支援し、「子ども・家族中心医療」を目指します。CLSは、大学や大学院で心理学、教育学、家族学、社会学など、医療における子どもと家族への心理社会的支援に関する学問を学び、幼稚園や保育園、小学校、特別支援学級、病院などの現場での実習、さらには、認定CLSのもと病院でのインターンシップを経て資格を取得する専門職です。

現在は、米国に本部を置くAssociation of Child Life Professionals (ACLP)が、CLSの認定やCLSへのサポートを行っており、すべてのCLSは、ACLPが制定した倫理規約に沿って活動をしています。(CLS協会HPより)

奇跡だな!

～自立・信頼・希望が今も支える～

医師 松崎 道男さん

松崎内科クリニック院長
羽賀涼子さんの骨髄移植担当医

対談

羽賀 涼子さん

NPO法人わたしのがんnet 共同代表
16歳で白血病。33年後、脳腫瘍（良性）で
16時間の手術を受ける。

羽賀 おかげさまで脳腫瘍の手術後はすっかり回復しました。左右の髪の毛の量がだいぶ違うので帽子かぶらせてもらっていますが目もちゃんと見えるようになって、左耳は全く聞こえなかったのですが聞こえるようになりました。

松崎 奇跡だな！最初、聞こえなくなる、ダメになると言われていたでしょ。

羽賀 手術の後遺症の説明がA4ビッチリで得られる効果が一行。誤嚥で咳がひどくて喉切開と言われたけれどそれだけは嫌だと。

松崎 僕は骨に異常があるのかと思っていた。初めの脳外科より自分が紹介する脳外科の方がいいと思って、その病院だと1ヶ月後って言っていたよね。

羽賀 最初の病院で脳腫瘍と診断されて、次の診察が1ヶ月以上待ち、手術は更に3ヶ月以上待ちでした。

松崎 何考えているんだって感じでね。

羽賀 今回、噛み合わせや、歯の神経の痛みと2件の歯科医院で診断されていたので、神経に効く薬をもらいに来て、松崎先生に歯の神経なんすけどと説明したら先生が「そんな訳ない！診てもらった歯科医院はヤブだ！」って。

横川 それは覚えていますか？

松崎 おそらくそういう事言っていますよ。よく言っていますから。腫瘍を取らないと痛みは無くならなかつたね。本当に粘り強過ぎる。ここまで粘り、やっとこさつ来るんだよね。本当に良かった。乗り越えられないと思っていたよ。今度こそ目も見えない、耳も聴こえなくなってしまうかと思った。歩けない時もあったのに。16歳の時もそうだったよ。お母さん、お父さんから完全に独立していた感じだったね。全然甘えていないよ。親に。

羽賀 そう見えた？親に弱い所を見せていけないという気持ちがあったので。



松崎 あの時奇跡が起きていた。僕と主治医のM先生が10人中9人成功したその中の1人だから。今、何千人も受けているけど最初が1番大変なんだよ。

患者さんの勇気がすごい大事で、そこに飛び込めたっていうのはおそらく信頼関係っていうのかな。命預けていいやって思ってくれたんだよね。よかったと思ってる。

10人みんな信頼してくれたから自信があったんだと思う。根拠はあったんだ。日本一厳しい無菌室だったから。

羽賀 入院前に松崎先生に誰もいない無菌室を案内されて、こんなところに90日過ごさなければならないの？と思いま

した。私は告知も受けておらず、骨髄移植しか道がないと知らなかつたから化学療法でいいと言ったら、松崎先生だったと思うのですが「化学療法を続けていたらそのたびに髪の毛が抜けちゃうよ。骨髄移植で治ればもう抜けないよ」ってその言葉で「じゃあ受けます！」って。

松崎 すごいこと言うね。

羽賀 命がどうこうって事より16歳だったので容姿の方が気になります。これは松崎先生の嘘だなと思ったけれど移植するとみんな美人になるんだよって。

信頼は連鎖する

松崎 いい医者ってなかなかいないから紹介できてよかったです。自信があった。涼子ちゃんがすぐ信用する医者だということをね。彼になら命を預けるだろう。

横川 自信があった。信用するだろうというのはどのような感覚なのでですか？

松崎 涼子ちゃんとは16歳の頃から30年以上付き合っているから性格も分かるし、誰もが信頼できる医師を紹介したからね。

当時も、戦術的な事は考えないでストレートに、僕に任してくれれば僕自信が僕を信じていた。無菌室で感染症で死ぬのはそれは絶対無しなので、白血球が上がるまで患者さんにはじっと耐えてもらう。

横川 どうして先生だったら大丈夫と思ったの？

羽賀 自信に満ち溢れていたというのと、どんなもののか分からないので恐怖心というのもなくてあとはいい意味で選択肢がない。

松崎 そななんだよね。16歳だから真実を全て話したつもりは無いけれど、こうやって死ぬよ、こうやって生きるよとか、言っていないよね。

羽賀 聞いていないです。最後の最後まで病名を知らなかった。両親は余命を聞いていたそうですが。

松崎 ただ白血病と言わなくとも血液の病気とは説明しているはずなんです。そうでなければ骨髄移植はできないので。昔の血液の病気というのは、化学療法で100人中1人くらいしか助からなくて、子どもの場合は8割助かりますが。

その頃の話ですよ。向こうに送り出すのが血液内科の仕事。再生不良性貧血、白血病治療はほんのちょっとした抗がん剤しかなくて。

その頃、シアトルのトーマス^{*1}が100人中11人成功したという論文を読み、大人でも成功出来るんだと、これを僕のライフワークにすると決めた訳です。あの当時、1番設備の整った無菌室が神奈川県立がんセンターでした。

*1 エドワード・ドナル・トーマス（世界初1960年代後半に白血病患者に対して骨髄移植を実施、70年代に手法を確立した。その功績で90年にノーベル医学生理学賞を受賞した。）

横川 90日間！16歳の女の子にここにいなさいと納得させる方法はあったのですか？

松崎 昔は無菌室で亡くなっていたので。移植後、14日で白血球が上がると大体救えるけれど、昔は骨髄移植で白血球が上がるまで時間がかかる。すごく遅かった。時間と感染症の戦いだから、感染さえしなければ死なないぞ、みたいなね。GVHD（移植片対宿主病）^{*2}で免疫も落ちるし、とにかく安心な所にという事が我々の戦略だった。

*2 GVHDは、同種移植後に特有の合併症で、ドナー由来のリンパ球が患者さんの正常臓器を異物とみなして攻撃することによって起こります。重複化すると治療が難しく時に命に關わることもあります。= 国立がん研究センター

羽賀 私が無菌室に入った時、ここは日本一贅沢な作りなんだよって松崎先生が言っていました。



松崎 移植が成功するのは上手い下手というより、タイミングがわかっているかいないか。後は患者が言っていることがストレートに医者にちゃんと伝わっているかいないか、だから毎日会いにいっていたのはよかったです。ストレートに言える訳だからね。医者と患者の関係はとても大事で患者さんが言ってくれないと治療が遅れるんだよね。なので医者と患者がいい関係だと成功しやすい。医者と患者が信頼できるといいな。

羽賀 絶大に信頼していましたから。包み隠さずといえば、薬捨てていた時があったので、それは言えませんでしたけど...。

松崎 それは知らなかった。

羽賀 ただ精神的なこととか高校に復学する問題などは結構先生に話をしていて、主治医は休学でつて、松崎先生は、高校なんて辞めちゃいなって。

松崎 いいこと言っていたね。そんな事言っていたんだ。



羽賀 退学はいつでもできるので休学にしました。松崎先生が退院したらディズニーランドに行こうって。
松崎 言ったような気もするなあ。

すでにチーム医療は始まっていた

羽賀 骨髄移植を受けることがん決まった時、父からチームで移植をしてくれると父から聞いて、漠然とそういうチームがあると思っていたら主治医と松崎先生の2人!?

松崎 看護師さんもチームだよ365日、24時間捧げるんだからね。そういう人生いいんだよ。その時は医者も輝いて、なかなか出来ることじやないんだよ。

羽賀 先生達、本当に楽しそうでした。

松崎 でしょ! 本当そななの。楽しかった。

羽賀 主治医も患者さんに向き合う姿勢は変わらないけれどあの時が1番力入っていたって。

先生方にいきいきしていた。

松崎 ただ患者さんは治ったから良かったではなくそこからスタートだからね。



常識をひっくり返す勇気 妊娠・出産

羽賀 19か20歳の頃かな?自分は将来子どもを持つこと出来ないのではないかと気がついた時、松崎先生なら何か話してくれるだろうと病院を訪ねて喫茶店で、先生方に何て言ったか覚えていますか?

松崎 それは妊娠できないって言ったと思うよ。

羽賀 言っていない。

松崎 えっ、言っていないの?!

羽賀 今、キャリアウーマンって流行っていて女性が1人で生きていく姿ってカッコいいよねって。先生でも、そこまでしか言えないんだ。自分が傷ついても現実を知ろうと思って、どうやって訪ねたかは覚えていなければ。

松崎 訪ねてきた時の事は覚えているよ。

羽賀 婦人科でそれなりの歳になつたらそれなりの病院紹介すると言わされて、えっ?と思って、その帰り先生を訪ねました。先生のその言葉で自分の事が分かったので、先生にありがとうございましたと言ってサヨナラした後、泣きながら電車に乗った記憶があります。

松崎 それはショックだったよな。

羽賀 まあそれから数年後、子どもできましたけど。

松崎 あれはすごいね。かなりしっかり照射したからね。薬も凄く強かった。それを乗り切るんだから。

羽賀 この間、世界で5番目という事を最近知りました。

松崎 再生不良性貧血など鉛で照射をブロックしていると妊娠はまあまあみられるけれど白血病はなかなかなあ。ただただびっくりするだけでした。

晚期合併症(後遺症)

横川 最初の白血病治療時の放射線治療の晚期合併症(後遺症)^{※3}だった?

松崎 それはいつでも考えておかなければいけないんです。そういう場合はがんの事が多いんですね。今回の場合はがんもどきの良性腫瘍だけど、できた場所が悪くて。

※3 治療が終了して数カ月から数年後に、がん(腫瘍)そのものの影響や、薬物療法、放射線治療など治療の影響によって生じる合併症のことです。晚期合併症は、がんの種類、発症の年齢や部位、治療法の種類や程度によってさまざまです、身体的な症状や二次がんの発症のみならず、精神的・社会的な問題なども含まれます。—国立がん研究センター

横川 治療の方法論・戦略というか骨髄移植というのは1つの方法ではなくて医師によっていろいろな選択肢があるのでですか?

松崎 いえ、あまりなくて少しマイナーチェンジをするだけですよ。当時は皆が嫌がる放射線があって、骨髄移植だけなんですよ、放射線を使える治療は。放射線を受け、大量の抗がん剤で白血病を全滅させて、本人の細胞も全滅させて、他人の、、涼子ちゃんの時はお兄さんだったよね。骨髄移植をして定着するまでの感染症の治療と、定着している時GVHDが出るからコントロールするそのさじ加減。抗がん剤が残っていて新しい大事な細胞に影響がないように1日あけて入れる。

横川 それはルーティーン?

松崎 そうです。当時はですよ。最近は色々あって、臍帯血移植や、それほど強く叩かないで本人の宿主が痛まないようにしながら。なのでもう無菌室は要らないといって油断すると、感染症もあるので施設は成績を出さないといけないんですよ。そういう信頼感は必要なんですよ。

今回の手術の件でお父さんから電話があって。

羽賀 すみません。知らなかつたんです。

松崎 びっくりしたよ。涼子ちゃん死んだのかと思った! そしたらお父さんがこの度はお世話をになりました。って。

羽賀 父がクリニックの電話番号を調べて、先生の声を聞いて泣いたそうです。

松崎 えっ、そんな感じじゃなかったよ。

羽賀 父は骨髄移植の説明を松崎先生から受けたので、思い入れが強くて、今回紹介してくれた病院で手術が成功した事と、骨髄移植が一緒になって「泣けた泣けた」と。

松崎 お父さんも若かったし僕も若かったしね。

脳の中のシュークリーム

羽賀 今、「NPO法人わたしのがんnet」のホームページで、今回の脳腫瘍の事を連載をしていて、毎日1話づつ公開しているんです。痛みで話すことができなかつたのでクリニックの受付でこれを見せたシーンです。先生が僕は信じないって言って私は筆談で説明している所です。松崎先生とは書いていないのに、先生をご存知の人達からわかる! 松崎先生(笑)! 言い回しがそっくり! など連絡が来ています。

横川 らいおん先生と呼ばれてどうですか?

松崎 光栄です。



羽賀 こうやって毎日話が進むんですよ。

先生はこれからもぼちぼち出でますからね。これは先生から始まつた脳腫瘍の物語なので。

松崎 16歳の時と変わらない絵だよね。

羽賀 いつも絵を描いて先生にお手紙出してましたね。今回、手術は12時間かかるって聞いていたので

松崎 えっ12時間!?

羽賀 結局16時間だったのですが。

松崎 根性違うな。神経があっちこっち入り込んで、難しかつたらしいからね。

羽賀 すごいのは先生達ですよ。私は麻醉で寝ているだけですから。

目覚めた時は何で生きちゃつたんだろうと思いましたけどね。

お医者さんってすごいです。