

---

命のカルテ 7

病魔との闘いのストレスを  
乗り越えた父

患者:下村康一さん(仮名・40歳男性)

病名:腺様のう胞がん

---

## 死の恐怖を克服し、取り戻した家族との絆

康一さんは、小学校と幼稚園に通う2人の娘と、奥さんとの4人家族。一家を支える働き盛りのお父さんでした。

しかし、36歳の時に腺様のう胞がんであることが発覚し、手術を受けました。このがんは、分泌腺から発生するもので、まれながんのひとつです。顔面頭蓋とちがいから頸部けいぶにかけて発生することが多く、康一さんは右あごの下に腫瘍ができました。

腫瘍は摘出されましたが、翌年に肺に転移して再発。入院し、抗がん剤を中心とした治療を行いました。効果が上がることはありませんでした。

治療と再発を繰り返すうち、康一さんはしだいに不安定になっていきます。死への恐怖から「免疫療法」を受けるようになりました。高額な医療費を何度も払い、何回も治療を受けましたが、その効果は全く出ていませんでした。

発病から4年、40歳の時にがんは末期まで進行し、呼吸困難が強くなったため、ターミナルケアの専門施設であるホスピスに入院しました。

ホスピスで生活しはじめて1か月で、康一さんは「自分の病気はもうよくならない」と考えるようになりました。病状がかなり悪化した状態で私のクリニックに来院したのですが、強い不安感を抱え、情緒も不安定になっていました。

「ホスピスでは、確かに話はしっかり聞いてくれます。しかし、今後のことを誰も教えてはくれないし、痛み止め以外の治療を何もしてくれない……。これはきつともう望みがないからだと悟りました。」

だから私は、最後は父親として子どもものそばにいてあげたいのです」

康一さんはそう強く願い、痛みや呼吸困難などの症状がありながらも家に帰って家族と過ごすことを希望。8月に半ば無理やりホスピスを退院して、在宅ケアに切り替える選択をしました。

しかし、康一さんは在宅でのケアを受ける上でひとつ、大きな問題を抱えていました。

それは、自らの死への恐怖や不安を身近な家族にぶつける形で、奥さんや子どもたちに対し、どうしてもきつくあたってしまうということでした。

そのため奥さんは、その問題を抱えたまま家で介護する自信がなく、できればずっとホスピスにいてほしいという要望でした。介護を手伝ってくれる康一さんの母親でさえも、

息子のわがままな性格を危惧してホスピスに入院することを望んでいたほどです。

在宅介護を最後までやりきるには、家族が一枚岩になる必要があります。こうした家族内の問題をなんとかしなければ、結局は嫌な思い出ばかり残ってしまいます。

さまざまな反対を押し切り強引な形で家に帰った康一さんですが、やはり奥さんや子どもに対し厳しい言葉をぶつけることがありました。

「勝手に部屋に入るな！ しんどいのがみてわからんのか！ 入るなら許可をとれ」

「なんで1時間も買い物に出てるんや！ 俺がこんなにしんどいのに、お前にはおもいやりがいいのか」

悪意というより病気によるストレスがそうさせているということを、家族は知っていましたが、やはり相当辛かったと思います。しだいに子どもたちも、康一さんに近づかないようになってしまいました。

しかしそれでも、奥さんは献身的に介護をし、できる限り本人の意志に沿うよう努力していました。

在宅での緩和ケアを受けていながらも、康一さんは免疫療法を続けることを強く希望していました。しかし、何度も免疫療法を行ってきたのに全く効果がみられず、しかも経済

的に困窮していたため、私はそれを受けることに反対しました。

「どうか、奥さんや子どもさんたちの将来のことを考えてほしいと思います。少しでもお金を残してあげるべきではないでしょうか。免疫療法は、康一さんには効果が見込めません。それより家で子どもたちと笑っている方が、ずっと体調よく過ごせるはずです」

何度かお話しした結果、康一さんは納得してくれ、免疫療法は取りやめました。

しかし、家庭内の問題は一向に解決はしません。

私は何度も康一さんと奥さんの間に入り、調整役を務めました。

常に不安を訴えてくる康一さんのもとへ何度も何度も往診に行って話し相手になりました。奥さんからはたびたび、康一さんどう接すればいいかという相談を受けました。

少しでも関係が修復するよう、3人で話し合いの場を持ち、時には4時間も話し続けたこともあります。

家での過ごし方を聞いていくうちに、どうも奥さんが、康一さんのいうがままに何でもやってあげ、過保護にしすぎているということがわかってきました。その結果、康一さんの要求はどんどんエスカレートし、態度も高圧的になってしまっていたのです。

そこで奥さんには、康一さんと適度な距離をとるため、ときどき仕事に出てはどうかと

アドバイスをしました。そのアドバイスを受け奥さんは週に数日パートに出かけるようになり、それに伴って、康一さんの態度も少しあらたまったようでした。きっと、離れてみることので「奥さんがいなければやっていけない」と感じたのでしょうか。

とはいえその後、精神が不安定になると奥さんや子どもにあたることが幾度かありました。奥さんはそのたび、一家の事情を知っているパート先の社長さんや私に、相談をしていました。

そんな家族の関係が変わったのは、康一さんが退院してから1か月たった、9月のある日でした。

いつものように康一さんに会うと、彼は単刀直入に聞いてきました。

「自分は最期どうなるのか、不安で不安でたまりません。先生、どうかはつきりいってください。私はこれからどうなるのでしょうか」

私を見つめる強い視線から、本人の並々ならぬ覚悟が伝わってきました。

「康一さんは、近いうちに亡くなられます。とはいえ急に亡くなるのではなく、最後の数週間から数日は、必ず寝たきりになり、介護してくれる奥さんや子どもたちに頼りきりになるでしょう。そうなっても家で過ごしたいのであれば、家族と関係を修復して、父親と

して、夫として、いい思い出を家族に残してあげるべきではないでしょうか」

私の言葉を受け、康一さんはしばらくうつむいたままでしたが、不意に顔を上げ、うなずきました。

「そういわれて、納得しました。最期が近づいていることは、自分でもわかっているんです。

今まで、家族に上手く接することができなくて、ずっと後悔ばかりでした。本当はまわりに迷惑をかけないよう、ひとりでがんばることができればいいんですが、できそうにありません」

そしてぼつりとこうつぶやいたのです。

「本当は、妻と子どもには、最期までそばにいてほしい……」

それからの康一さんは、別人のようでした。

あれだけよせつけなかった子どもと一緒に家庭菜園や散歩を楽しみました。

絵本を読んであげたりもしました。今まで遊んでもらえなかった子どもたちも、とてもうれしそうで笑顔がこぼれていたといいます。

それはまるで、今まで失っていた家族の時間を取り戻すかのようなか月でした。

ずっと康一さん一家を見守っていた、奥さんのパート先の社長さんからも、「先生のおかげで、康一さんが落ちついたようです。これからもよろしくお願いいたします」と丁寧なお礼をいただきました。

そうして、クリスマススイブに、康一さんは家族に見守られ、息を引き取りました。

奥さんにいただいた手紙の中には、康一さんに対する紛れもない愛情が綴られています。本当は奥さんもずっと、不安にさいなまれて苦しんでいた康一さんの気持ちを理解していたのかもしれませんが、ご本人の許可のもと、その手紙を紹介します。

先生にお会いできなければ、あのように本人の希望通り自宅で最後まで過ごすことはできませんでした。その間、さまざまなことがあり、治療以外にも先生にご迷惑をおかけしましたことをお詫び申し上げます。今となりましては、もっと話をよく聞いてあげていろいろなことをしてあげればよかったと反省する部分も多々あり、亡くなって骨になってしまったあの人をみて、はじめて「ああ、本当に死んでしまったのだなあ」と気づいた次第で、さぞ本人は無念であったろうと思います。闘病中は本人の恐怖や不安に全く寄り添ってあげることができていなかったと、反省するばかりです。ただ、最後まで



で自宅で家族と過ごせ、私自身も夫の世話をしたことで自分自身が慰められる部分もあり、納得のいく最後でした。夫も先生のことを信頼して、すべて安心して任せておりましたので、自宅にて体の痛みや苦痛で辛い思いをすることも少なく、私としても安心していられました。夫がもう少しおらかな気持ちで過ごしてくれば、もっとよい時間が過ごせたのではないかと思います。それが夫の性格であり、病気を克服しようと最後までがんばったのではないかと、今では思えます。

上の娘は自宅で父親の姿をみていましたので、現在も取り乱すことなく自然に父親の死を受け入れているように思えます。病気の親を持った子どもがちな夢ですが、将来は医療従事者になりたいという夢を持っているようです。今はわからなくても、将来大人になり、父親が大病をしながら自宅で亡くなった意味がわかる時が来たら、その時にまたひとつ、何かを感じてくれたらよいと思っています。

私たち家族がこの4年間、たくさんの方々にお世話になりここまでやってこられたのだということ、娘たちに伝えていき、それをまた周囲の方々にお返ししていくことが私のやるべき事だと思っています。(原文のまま・一部省略)

もつとなにか、してあげられたのではないか。

もつとよく、話を聞いてあげればよかった。

愛する人を介護していると、その人が亡くなった際には必ずこのような思いが起きてきます。しかし、すべてを完璧にこなせる人間はまずいませんから、後悔するところがあるのは当たり前のことです。こうした後悔が自然にわき起こってくるということは、裏を返せば、きちんと故人を愛していた証なのです。

康一さんの奥さんは、「最期まで自宅で夫の世話をして、前よりも夫のことが理解できるようにになりました。本当によかったです」「娘たちも、父親の姿を見届けたことで、落ち着いて死を受け入れていたように思います」と綴っています。康一さんの思い出を胸に、その家族の物語は続いていくのです。

このように家族が納得した形で在宅ケアを終えることこそ、家族が再び前を向いて歩き出すための重要なポイントとなります。緩和ケア医の仕事は、医療行為ばかりではありません。こうして患者さんとその家族の間に入り、仲を取り持ち、全員が少しでも穏やかに最期を迎えられるようにするとともに、患者さんだけではなく、家族に対しても可能な限り心のケアを行うことが、大切な役割なのです。

## 家族全員で積極的に看取りに参加する

自宅での看取りというシーンは、「多くの人が病院で亡くなる」という現代においては、かなり奇異に思えるかもしれません。しかし昭和の時代には、どの家でも普通にみられる風景でした。

身近な人が死んでいくという「看取り」を体験することでもっとも価値観が変わるのは、子どもたちです。人は8歳で大人と同じように死を理解できるといわれていますが、今は身近な死に触れるという機会がほとんどありません。

大好きだったおじいちゃん、おばあちゃん、目の前で安らかに死んでいく……そ

の経験から、子どもたちは命の尊さ、大切さを学びます。患者さんの立場からみると、自宅で死ぬことが、残される家族に自らが最後にしてあげられる大きな役目であり、それこそが本当の命の教育であるといえます。

命の教育をするには、子どもや孫をうまく巻き込む必要があります。

患者さんの口を拭いたり、マッサージをしたり、水を飲ませてあげたり、というような簡単な介護を任せることで、子どもでも介護に参加している意識が芽生えます。

ある75歳の患者さんの小学生の孫は、介

護をはじめた当初いつも「殺してやる」「死ねばいいんだ」などと口にしており、精神的に不安定な状態でした。しかし、1か月間にわたる自宅での緩和ケアに立ち会い、患者さんが亡くなって火葬された際に「キリンさんや象さんもおじいちゃんのように骨になるんだね、僕はもうアリさんも殺さんようにする」と泣いたといえます。

患者さんは、愛おしい孫に対して、かけがえのない財産を残していったと思います。

看取りの態勢を作るにあたり大切なのは、まず家族が介護で疲弊しないようにすることです。家族が疲弊すると、どうしても悲壮感が漂い、患者さんにも悪影響を与

えてしまいます。私の経験上、悲壮感が出るのはもはや精神的な限界のあらわれであり、そうなる在宅でのケアは難しくなります。いい意味での手抜きができ、ある程度人に任せられる家庭の方が、最後まで自宅で過ごす確率が高いといえます。介護保険をうまく活用して、ヘルパーや訪問看護などの外部サービスを使い、無理をせずに介護できるような環境を整えましょう。

緩和ケアで症状がおさまり、元気を取り戻した患者さんの姿をみると、「末期がんなんて、何かの間違いだっただのではないかと感じ、このままずっと健康で一緒に過ごせると錯覚する人が多くいますが、残念ながらそれはありません。



看取りの直前や看取り後に、患者さんを囲んで家族で記念写真。病院での看取りでは考えられない光景だが、よい看取りができたということであらわしている。

緩和ケアは、あくまでラストスパート的に体力を持ち上げるケアです。ラストスパートが終わってしまえば、ステロイドや利尿剤なども効かなくなり、病状が一気に悪化することもありますから、家族としてもそれに対する心の準備が必要です。

同時に末期がんの患者さんというのは、どうしてもネガティブになりがちです。自らの死に直面しているわけですから、当然です。その心を支え、残された時間を明るく楽しく過ごすよう働きかけることは、家族にしかできません。まずは家族がシリアスになりすぎず、できるだけにぎやかに明るく過ごすのも、最後まで介護を続けるためのポイントです。誕生日会やクリスマス

会といったイベントはどんどん開催し、一緒に過ごす時をできる限り楽しむようにすると、看取りが家族にとつてのいい思い出になります。

私にとつても、患者さんとその家族が笑顔で看取りができた時というのは、この仕事をやっていて本当によかったと思う瞬間です。看取りのあとに記念撮影を行うようなことが行われていることも、私のクリニックの患者さんらしい光景であると、喜ばしく思います。そういう時には、家族みんなの顔が、やりきったという充実感と誇りに満ち、とてもまぶしく輝いているようにみえるのです。

# 本人の不安の聞き役に徹する

治療や緩和ケアの中で、患者本人は常に死の恐怖や体の苦痛と闘っています。そんな患者に寄り添いながらも、患者さんの訴えにどう対処すればいいか途方に暮れてしまふという家族も少なくありません。

## ひたすら耳を傾ける

本人の不安や恐怖に耳を傾け、「聞いていますよ」という姿勢を伝えます。そうすることで本人の安心感につながります。

また不安の原因となるような薬を服用している場合がありますので、疑いがあれば薬をできる限り減らすのもひとつの手段で

すし、抗うつ薬や抗精神病薬を使用することもできます。

## 目標を作る

家族は、患者さんを励ますためによく「治療がうまくいったら旅行に行こう」「痛みが落ち着いたら、おいしいものを食べよう」など、未来への目標を口にする必要があります。

しかし、何より大切なのは、今できることを本人に提示してあげることです。

近所のスーパーに買い物に行く、桜がきれいだから散歩をする……、そういった日

常の生活に近づけてあげることが、本人の自信につながります。

日記をつけたり、家族写真を撮ったりと、毎日のイベントを作りましょう。

仏教に「一日一生」という言葉がありますが、その言葉どおり一日一日を後悔のないよう大切に積み重ねていくことで、患者さん本人の毎日がより輝く楽しいものになります。笑顔になれば免疫力も高まり、食欲も上がるかもしれません。そういったことで、ずいぶんと不安が解消されるものです。

患者さんが楽しみや希望を持った状態でいられると、家族もまた明るくいられます。

例えば、ある90歳のおばあちゃんは、私が往診する際には、ばっちりメイクをして、おしゃれな服を着て、迎えてくれました。私がそれをほめると、とてもうれしそうに笑いました。この患者さんにとっては、ありがたいことに私ができることが週に幾度かの楽しみになっていたのです。このような生活の中にある小さな楽しみや希望というのが、実は患者さんの生きる力につながる重要な要素になります。家族としても、そういった楽しみを後押しし、盛り上げてあげるといいでしょう。何よりも本人の希望を奪わないことが大切です。