(C) 秋麗の会

緑陰通信

秋麗 平成25年 5月号

がんと家族

田沢健次郎

「何年経っても悲しみは突然の様におそってきます」。「生きかえることができるならやはり会いたい」。

日本人の二人に一人はかかるといわれるがん。死因の第一位でもあるこの病気にかかった身内の闘病に家族はどうかかわり、亡くなった後の悲しみからどう立ち直っていったのか。身内をがんで亡くした有志の人たちが、やはりがんで身内を亡くした遺族約二百四十人にアンケートを行い、その結果をまとめた「続・ガン患者を介護した家族の声」という冊子が最近、自費出版された。

東京を中心に二十年前にできた「青空の会」（中野貞彦代表、約百人）というグループが出版したもので、十五年前に出した冊子に続き今回は二冊目。A四判で二百八十ページもの厚さの冊子には遺族の心情が詳らかに描かれている。グループの代表の中野貞彦さんには、一冊目の冊子が出版された時に取材させていただいた。これが縁で二冊目の今度も話を聞かせていただいた。

中野さんは以前、中学教師をしていた夫人を大腸がんで亡くしている。その時の介護の体験から、同じように親や配偶者、子どもをがんで亡くした人たちに声をかけて、一九九二年に発足させたのが「青空の会」だった。三カ月に一度、東京都内で例会を開き、身内の闘病を介護した体験を語ったり、旅行などをしたりして、悲しみを少しでも癒す活動を続けている。会の発足から二十年経つのを記念して三年前、「自分たちの体験を、現在闘病中の人や家族に役立てたい」と遺族の人たちや知り合いからアンケートをとることを決めた。

百人いれば百通りあるといわれるほどがん闘病の中身は多様で、通り一遍の「はい」「いいえ」の二者択一の形で聞いても体験を把握できない。会員のさまざまな体験に基づいて議論して、これでもかというくらいに多岐にわたる設問をアンケートに入れたと中野さんは語る。大きな設問は①亡くなった家族について②病院・治療について③主治医について④代替医療（あるいは民間療法）について⑤がんの疼痛・苦しみについて⑥闘病中の日常生活⑦在宅介護⑧情報収集・相談窓口⑨諸費用・葬儀⑩介護したあなた自身について、の十本の柱から成るが、

それぞれの柱にはさらに細部にわたる質問が用意された。

例えば③の「主治医について」の柱には十二項目の質問が付いている。最初の三項目を見てみよう。「一、全期間を通して主治医は何人か?」「二、主治医について、良かったと思う点は何か――1、治療法や効果・副作用等についてよく説明してくれ、理解できた　2、告知（病名、病状変化、予後等の）の時に患者の気持ちに寄り沿うように話してくれた　3、患者本人や家族の質問に良く答えてくれた　4、患者本人や家族の希望を理解し、具体的に対応してくれた　5、毎日病室に顔を出してくれた　6、判断が的確、腕が良かった（と思う）　7、緊急の場合や非常時に的確な指示を与えてくれた　8、人間的に信頼できた　9、実績のある医師で、その通りであった　10、過去の病状・経過などをよく把握してくれており、安心できた」「三、主治医について、悪かったと思う点は何か――1、治療法や効果・副作用について説明が難しく理解しづらかった　2、告知（病名、病状変化、予後等の）の時の説明の仕方が悪くてショックだった　3、患者本人や家族が説明を求めにくかったし、納得のいく説明が得られなかった　4、患者本人や家族の希望・要望に対して、誠実な対応でなかった　5、診療時間が短かった　6、病室に来る回数が少なかった　7、腕が悪かった、判断が的確でなく誤診があった。治療・診断に疑問が生じ納得がいかなかった　8、緊急の場合適切な指示がなく、不安が増大した　9、人間的な信頼感や誠意が感じられなかった　10、短期間で主治医が交代した　11、部下に任せきりだった　12、転院・退院させたがった　13、患者の人格を軽んじたことがあったし、態度が横柄だった　14、暗に金銭を要求された　15、その他」。この後に続く九項目には、「主治医の診断結果の言い方」「余命の言い方」「主治医に金品を渡したか」などについて尋ねている。

このような設問、質問を盛り込んだA四判で二十枚にもなるアンケート用紙が遺族に送付されたのが三年前の秋だった。回答に一日はかかりそうな膨大な量なので、設問の途中には、「ここらあたりでコーヒーブレークにしませんか?」と息抜きをするように求める言葉も添えられている。

回答する遺族には二カ月の時間が用意されてはいたが、「苦しかった介護のことを思い出すから」とためらったり、厚いアンケート依頼の封書を単なる広告のひとつと思って放っていて、間際になって気づいてあわてて回答したという人もいたという。

まとまった回答には遺族の様々な思いが籠っている。

先に取り上げた「主治医」についての回答のいくつかを紹介しよう。「主治医の先生とはよく話せたし、よく

(C)秋麗の会

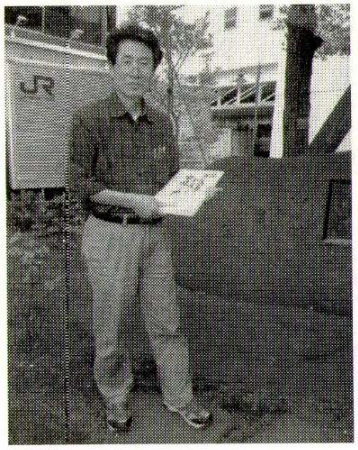
対応していただいたと感じているが、大学病院だったので、患者や家族にとっては冷たいものに感じた。この病院の近くにも行きたくない心境でした」「大学病院で研修生が多く、見せものにされているようで、いやだった」「主人は最初は主治医（外科部長）に信頼してお任せしていたが、だんだん主治医が病室にも来なくなり、説明もなく見放されたようで、裏切られたようだ、みたいな事を口にしていた」「患者、家族の話を良く聞いて、希望に沿うべく迅速に対処して下さった。看護師さんの質の高さに感激したこともあった」「傾聴して下さる看護師さんに出会えました」「二つの病院でお世話になったが、始めの病院は受診時の医師と患者・家族との会話がカーテンの区切りのみで、外で待つ人に筒抜けで、違和感をもった」「大学病院だったためか、医師から本人への告知も冷たく、治りませんと言われ、痛み始めてからもコントロールが下手で、抗がん剤治療のデータばかりで本人を診てもらえなかった。痛みを訴えても医師は来ず、一時間以上経って看護師さんがモルヒネの注射量を増やすばかりだった」。

周りの人の援助でうれしかったこと、役立ったことを聞いた設問には、「自分の悩みやぐちを聞いてくれたこと」「会いたい人が見舞いにきてくれたこと」「家族の悩みを理解し、落ち込みがちな気持ちを勇気づけてくれたこと」「医療知識のある方からの冷静なアドバイス」を挙げるが、迷惑を受けた見舞いに触れた回答もある。「主人は何より早く良くなりたいと努力しているのに、見舞いにおいで下さった方が帰り際には必ずといってよいほど『頑張れ』と言う。主人にとっては一生懸命やっているのに、これ以上何を頑張るのかと思う気持になると思う」「見舞いは本人が嫌がっているので、ご遠慮下さいというのに、義理があるからと強引に来る友人がいたが、自己中心の人間が多いことを知って腹立たしいと思った」。

「周りの人のさり気ない行為や言葉であなたの悲しみや心が癒された、と感じたことは?」の設問にはこんな回答があった。「一緒に泣いてくれた」「時間が一番の薬。止まない雨はない」「泣きたい時はうんとお泣きなさいとの言葉で泣きました。感謝しています」「主人は私に看取られて幸せ者、と友人に言われ、私が送ってあげられて良かった、と思ったら、随分楽になった」。

アンケートがなされたことに対しての気持ちや意見を回答者に聞いていて、ここにもさまざまな感想が述べられているが、その一つ一つが胸を打つ。長いが、いくつかを引用してみる。

「こうしたアンケートは画期的」「配偶者を亡くした悲しみ、孤独感をあらためてひしひしと感じる」「今一番悔いていることは、闘病中にずっと死のことを避けて話さなかったので、本人の本当の心の中まで分からなかった。故人への感謝と別れの悲しみが伝えられなかったこと」「時間も大切。人との出会いで自分を幸せになれる方向へ導くのも自分しかないと思う。出来る限り前を向き、生命ある自分を精一杯生きなければ、悔いを残して亡くなった人に申し訳ないと強く思えるようになり、笑顔が出るようになった」「（身内を失くして）十四年が過ぎ、今、今日という時間を生きていけたらといつも思っている。笑顔は最高の化粧品とどこかの寺に書いてあったが、それを見習って行けたらと思っている。ささやかな楽しみを見つけて出掛けられる幸せを感じている」「故人を思っても思っても帰ってこない。今は元気に生きていくしかない」「夫を失って十年の私にはこのアンケートは自分を見つめ直す良い機会となった」「一人暮らしになって十年になるが、何年たっても死別の時に戻り、いろいろ思い出し大変疲れた」「正直いってとても辛い、重いアンケートでした」「毎朝のウォーキングで夫が過ごした病院の建物が見えてくると、目がしらがうるみ、胸がうずいた。二年半が経過して自分の気持ちが少しずつ波立たなくなってきたことを実感している」「亡くなってもうすぐ十年になる。月日の流れは早い。生きかえることが出来るならやはり会いたい。そばにいないのはいつになっても寂しい。せめてもう十年生きてくれればと思ったり、後悔と寂寥感の毎日です」「主人を見送ってから二年になるが、いまだ二年前で時間が止まっています。グリーフケアが全国的にできて、つらいこと、悲しいことを語り合える場所があれば、と思う」「一年経つが、まだ主人のタンスを開けられません。香りが無くなってしまう気がして」「何年経っても、悲しみは突然のように襲ってきます。食事のテーブルに主人の姿がない淋しさは続きます。時の流れも偉大な癒しの力です」。



「このアンケートが、現在闘病中のがん患者を介護されているご家族の手元に届いて、体験が少しでもお役に立つようにと願っています。医療や介護の関係者、医療政策にかかわっておられる方々の手許に届いて、がん患者と遺族の心情と現状に理解を深めていただけたら、と思います」と中野さんは語る。

春の夜やガンをいだきてひとねむり　中野孝次