

はじめに 「ご家族との出会い」は一期一会

はじめまして。

「がん家族セラピスト」の酒井たえこです。

「がん家族セラピスト」という肩書を聞くのは初めて、という方がほとんどだと思います。

私は約十年間、がん患者さんのいるご家族に対し、ボランティアを行ってきました。いろいろな人と出会い、いつしよに泣き、そして笑いながら活動が続ける中で、「がん患者さんの看病をしている家族専門のセラピストを生涯続けていこう」と決意しました。

そして名乗り始めたのが「がん家族セラピスト」。この肩書は私のフラッグのような存在なので、みなさまに親しんでいただけるとうれしいな、と思っています。

普段、私はリフレクソロジーという療法を施術しています。リフレクソロジーは、体の先端部分にある手や足の反射区（ツボのようなもの）を、優しいタッチで刺激していく手技なので、看病に疲れ果て、体が弱っているご家族にとっても適しています。固くなつた心を、雪解けのようにとがすことができるのも特徴です。

みなさまにも経験がおありかと思いますが、幼いころ友達とケンカをして泣いて帰ったとき、お母さんの温かい手でゆつくり背中をさすってもらうと、穏やかで満たされた気持ちになりましたか？

私が行うリフレクソロジーにも、どうやらそんなところがあるようです。「穏やかに心をとがすりフレクソロジー」を心がけているので、初対面のご家族でも、気持ちを打ち明けてくださいます。ご家族との出会いは一期一会。一度の出会いの場で少しでも気持ちを和らげてあげたいと、私たちボランティアはいつも願っています。

しかし、ボランティア活動でお役に立てるのは、直接お会いできる方々だけです。「直接お会いできなくても、看病に悩み苦しんでいる方々のお役に立てることはないかな」。そんな思いから企画したのが、この本の出版です。

本書は、十年間に関わらせていただいたみなさまといっしょに考えたり解決策を模索しながら、私なりに導き出した答えをQ&Aにまとめたものです。この本が、ご家族の気持ちを癒やすものでありますように。

2017年6月

がん家族セラピスト 酒井たえこ

はじめに ご家族との出会いは一期一会

序章 がんという病気の「本当の意味」

初期がんと末期がんの違いって？

人生の置き時計を置かれる。それが末期がん

死の方を選べる時代になった

がんは「死」ではなく「生」を考える病

PART 1 がんを理解するコツ

Q 1 何度病気の説明を受けても理解できない。どうすれば？

Q 2 がんを調べたら情報が膨大。どれを信じればいいの？

Q 3 患者の生き方が大事と言われた。どういうこと？

Q 4 最期のとき、どんなことが起こるの？

Q 5 がんの進行に気持ちと知識がついていかないのですが……

2

12

15

18

21

26

31

36

39

42

- Q 6 どうしたら患者本人の苦しみを理解できますか？
- Q 7 余命通りに亡くなるの？ それとも奇跡は起こる？

PART 2 医師、看護師、病院とのつき合い方

- Q 8 医師や看護師に嫌われない方法は？
- Q 9 医師も看護師も忙しそう。質問していいの？
- Q 10 医師と性格や考え方が合わない。どうすれば？
- Q 11 名医だが冷たい、平凡だが優しい、どちらの医師がいい？
- Q 12 代替医療のことについて、医師に相談してもいいの？
- Q 13 希望の病院に入院できない。どうすれば？
- Q 14 末期がんの治療は、どんな病院で受けられるの？
- Q 15 ターミナルケアを受けさせてあげたい。病院選びのコツは？
- Q 16 終末期のがんの家族を在宅で看病することは可能？
- Q 17 延命治療について、医師にどう伝えれば？

PART 3 患者本人と向き合うには

- Q 18 患者本人が言うことを聞いてくれない。怒ってはいけない？
- Q 19 何もしてあげられないという無力感でつらいのですが……
- Q 20 悪いことばかり考えてしまう。前向きになる方法は？
- Q 21 宗教に頼るのはいけないこと？
- Q 22 患者には、すべて本当のことを言わなければいけないの？
- Q 23 頑張って看病しても感謝してくれない。なぜ？
- Q 24 ものを食べられないのに食べたがる。どうすれば？
- Q 25 患者本人は帰りたいがっているが、在宅看護の自信がない……

PART 4 兄弟や親戚のこと、どう考える？

- Q 26 がんのこと、親族のどの範囲まで知らせるべき？
- Q 27 兄弟や親戚にも患者の余命を告げるべき？

5 自分の癒やし方、守り方

- Q 28 家族会議では、何を話し合ったらいいの？
- Q 29 家族会議では納得することが大事というが、納得って何？
- Q 30 看病中、ほかの家族に何か問題が起こったらと心配なのですが……
- Q 31 親族にお見舞いに来てほしくないときはどうすれば？
- Q 32 困ったお見舞い客に早く帰ってほしいときは？
- Q 33 「頑張って」と言われてイヤな気分。いけないこと？
- Q 34 看病をほかの兄弟や親戚に頼るのは不安なのですが……
- Q 35 看病で夜眠れない。もう限界です……
- Q 36 看病が大変で家のことにぜんぜん手が回らないときは？
- Q 37 体調不良だけど看病を中断できない。どうすれば？
- Q 38 友達にもつらい気持ちを話せないのですが……
- Q 39 一番つらいのは患者本人なのに、家族が泣いていいの？
- 147 144 140 137 134

6 お金のこと、家計のこと

- Q 40 家族はどこで泣いているの？
- Q 41 看病している人が気晴らしなんかしていいの？
- Q 42 食欲が出ないときはどうすれば？
- Q 43 幸せな看病なんてあり得るのでしょうか？
- 159 156 152 149
- Q 44 治療費や生活費が心配……
- Q 45 入院費以外にかかる費用は？
- Q 46 先進医療を受けさせたいが、保険でカバーできる？
- Q 47 お金の相談ができるサービスはある？
- Q 48 費用を家族で分担する場合、気をつけることは？
- Q 49 買っておくと便利なもの、ある？
- 175 173 171 168 165 162

PART 7 残された時間の過ごし方

- Q 50 クリスマスやお正月などイベントごと、看病中にやっているの？
- Q 51 患者本人が「旅行したい」と言う。行ってもいいの？
- Q 52 どんなふうに接したら、良い時間が過ごせる？
- Q 53 患者との思い出を残していいの？
- Q 54 延命治療はしないと決めたのに、揺らぐ気持ち、どうすれば？
- Q 55 看病に喜びはある？

おわりに あなたは一人じゃない

200 196 194 192 188 185 182

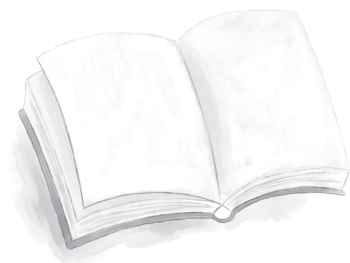
序章

がんという病気の
「本当の意味」



PART 1

がんを理解するコツ



Q1 何度病気の説明を受けても理解できない。どうすれば？

がんという病気のことは知っていても、自分の家族が患っているがんについて理解するのは、誰にとっても難しいことなんです。あなただけではありませんよ。安心してください。

病気の理解ができないのには、大きく二つの理由があります。

- (1) 医師の説明が理解できない。
- (2) がんになったら、生活する上で「何に困るのか」をイメージできない。

私の経験から言うと、ケースとして多いのは(1)のほうです。医師の説明が難しいではありません。医師の言葉が、家族の気持ちにストンと落ちてこないのです。

最近では、専門的な話をかみくだいて説明してくれる医師が増えたので、話の内容が難しすぎて分からない、ということが減りました。でも、医師は「限られた時間で、がん患者の家族にしっかりと説明したい」という気持ちから、早口で説明することが多いんです。それに、その説明を聞いている家族の「気持ち」も関係しています。

大切な人ががんだと告げられ、気持ちの整理がつかないままに医師の前に座って、病气や治療について詳しい説明を受ける。このシチュエーションだけで、家族の頭の中はもうパニック。自分では落ち着いてるように思っても、これまでにないくらい緊張状態に置かれています。そんなときに医学的な説明を受けても、頭に入ってこないのはむしろ当たり前なんです。

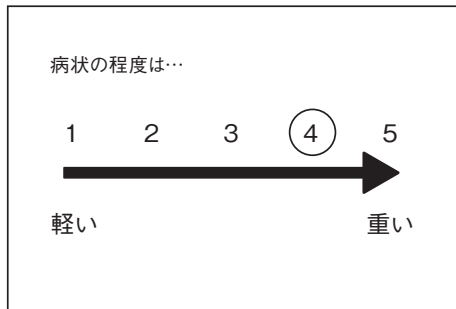
医師は、こちらが理解できるよう、きちんと説明してくれています。それをできるだけキヤッチできるよう、メモをとりながら聞くようにしましょう。そして、ときどきそれを医師に見せながら「先生、こういうことですよ」と確認すればOK。一度にすべてを理解できなくても大丈夫です。そんなときは、何度でも聞きましょう。医師はその

都度答えてくれます。そうやって、少しずつ病気や治療について理解を進めていけばよいのです。

文字だけでは理解できないようなら、医師に絵を書いてもらうとよいでしょう。そのほか、下のイラストのように、病状の程度や治療のレベルなどを数字で表してもらうと、分かりやすいですよ。

(2)は、がんになったら、がんができた臓器や器官に、具体的にどんな不具合が起こるのか想像できないケースですね。例えば、胃がんになったら、毎日の食事や排泄はどうなると思いますか？

がんは体にとって悪性の細胞なので、体のさまざまな機能を妨害します。胃がんなら、消化が悪くなることで、血液に栄養がまわりにくくなり、体調が優れなくなります。便通も悪くなります。単に悪性の腫瘍ができるだけでなく、体のあちこちに不具合が起こってきます。



しかもその不具合は、がんのできた部位や広がりによって、人それぞれに違います。胃がんになった人が、みんな同じ症状になるとは限りません。そこががんの難しいところなのです。

でも、体の機能やメカニズムを知ること、がんになったらどんな不具合が起こるか、なんとなく想像できるようになります。再び胃がんを例に挙げますね。『ぜんぶわかる人体解剖図』（成美堂出版）によると、「胃には、食道から送られてきた食物を、一時的に貯蔵し、かゆ状にして少しずつ十二指腸に送り出す働きがあります」とあります。

こうした働きをもっているからこそ、胃にがんができると、食べ物や飲み物をきちんと消化して十二指腸に送り出せなくなります。結果として、その次の小腸にきちんと送れなくなるため、便にも異常をきたしやすくなると考えられます。また、胃の働きが悪くなることで、胃の痛みやむかむかが出る可能性もあるでしょう。栄養状態が悪くなると心身ともにストレスがたまり、イライラが続くことだってあるかもしれません。

胃がんの患者は、よく「むかむかする」と家族に訴えます。家族は「がんができていからむかむかするんだ」と思いがちですが、がんが直接の原因ではなく、便秘やストレスによってむかむかしているかもしれないのです。

胃の働きのことが頭の隅にあると、このように「むかむかの原因は一つではない」ということが理解できるようになります。むかむかを訴えるのが食事の前なのか後なのか、普段からそうなのかなど、いろいろな考えをめぐらせ、さまざまな原因を想像することができます。これがとても大事なことです。

医師は、ただ「むかむかする」と訴えられても、それがどんなときに起こるのか分からないと、原因を究明することができません。「先生、ごはんを食べたあとに、決まってむかむかを訴えるんです」と状況を詳しく伝えれば、医師はピンときて「これが原因かもしれないから、次回からここに気をつけてあげてください」と、適切にアドバイスすることができません。家族による詳しい状況説明は、医師にとってもありがたいのです。

「じゃあ、体の機能やメカニズムは、どうやってたら知ることができるの?」と思いますよね。とても簡単です。本屋さんや図書館で、体のしくみや働きに関する本を見つけ、それを読むだけで非常に勉強になります。本屋さんや図書館に行く時間がないときは、インターネット書店で「体 しくみ 辞典」というキーワードで検索してみてください。たくさん本が出てきます。

Q2 がんを調べたら情報が膨大。どれを信じればいいのか?

「がん」という言葉でインターネット検索をかけると、恐ろしいほどたくさんの情報が出てきます。病院のがん情報、個人のがん闘病ブログ、がんの治療法をまとめたページ……。それはもう盛りだくさん。どれを信じていいのか、分からなくなりますよね。

優等生的にお答えすると、「自分に必要な情報を見極め、必要なだけ選びとってくださいね」です。でも、「その方法が分からないから困っている」という人がほとんどです。よね。そこで、情報の海におぼれないための「がん情報を調べる順序」をご説明します。

順序1 がんに関する本、国立がん研究センターのウェブサイト

がんの知識がほとんどない場合は、まず「本」か「国立がん研究センター」のウェブサイトを見てください。本はどれがいいの？という質問をよく受けますが、どれでもいいです。自分が読んでみたいと思っただ本を手にとってください。

なぜ、これらを最初に見てほしいのか。理由は「裏付けのある情報」が載っているからです。

本は、一冊が完成するまで、出版社の担当者や校正のプロなどが何度もチェックを重ね、間違いがないかどうか吟味してから出版します。いろいろな人の目を通し、裏付けのない情報はカットされています。だから、どんな本であっても、ある程度は信頼度の高い情報が載っています。

国立がん研究センターは、「国立研究開発法人」という公的な団体で、国のがん研究をリードしてきたところです。きちんと確かめられた情報を載せているので、こちらにも信頼できます。

一方、インターネットにある無数の情報は、裏付けのない状態で載せられているものがあります。特に個人サイトやブログは、誰のチェックも受けなのまま、その人が書いた情報がそのまま公開されています。そのため、人づてに聞いたこと、噂レベルの情報、勘違いなどが入り乱れ、間違っただことや信頼できない情報が載せられていることがよくあります。

だから、「本」か「国立がん研究センター」のウェブサイトの情報を先に見てほしいのです。

順序2 インターネット上のさまざまな情報

順序1の情報を見たあと、ようやく見てもいいのが、個人ブログを含めたインターネットのいろいろな情報です。順序1で基礎知識を身につけていますから、そこに載っている情報が正しいかどうか、完璧ではないものの、ある程度は見分けられるようになってきていると思います。ただし、インターネットの情報には、誇張やウソ、ときには詐欺的な情報があることをお忘れなく。

なお、精神的に不安定なときは、あえてインターネット情報は見ないほうがいいで

しょう。特に末期がんの人のブログ。具体的な闘病体験が書かれているので、とても参考になるのですが、そのブログは「末期のがんになった人」が書いているということを、忘れないでください。毎日更新されていたブログが途切れ、「どうしたんだろう……」と思っていると、ある日、家族によつて「〇〇は永眠しました。みなさま、応援ありがとうございます」と書き込まれるケース、少なくありません。その衝撃に耐えられる精神状態になったら、大いにブログを参考にしてください。

順序3 がんになった人の体験談

多くの人は、「がんになった当事者の体験談が一番信頼できるのでは？」と思つています。一般的なことが書かれた本より、体験した人の話のほうがリアルだし、看病の参考になる、と考えるからでしょう。でも、私がこれを順番の最後にもつてきたのには、わけがあります。

がん患者は、その人にしか分からない、たくさんの苦しいこと、つらいことを経験しています。そのために、「苦しかった自分の胸の内を聞いてほしい」という気持ちが強いのです。極端な場合だと、闘病生活の不満ばかり漏らし、家族が知りたい肝心の情報が得られない、ということが起こります。決してその人が悪いわけではないのですが、そうなりがちであることを、頭の隅に置いておきましょうね。

それに、いかにがん体験者とはいえ、病気や体のことについては、いつてみれば素人です。自分のがんについては詳しいかもしれませんが、それ以外のがんについては、ほぼ知らないと言つても過言ではありません。がんは、種類やできた部位によつて、症状も治療も大きく違います。胃がんと肺がんでは、痛みが出るところが違うし、その治療も別ものと言つていくくらい違うんです。同じ胃がんでも、がんができた場所が違うと、症状も治療法も変わります。

この世に同じ人間がないのと同様、がんも一つとして同じ状況のものはありません。だから、がん体験者の話が、そのまま自分に役立つとは限らないのです。そのあたりのことを理解し、がん体験者の気持ちを受け止められる精神状態になったら、その人の貴重な話を通してみましよう。

Q3 患者の生き方が大事と言われた。 どういうこと？

「主治医と話をしているとき、『患者さんの生き方が大事ですよ』と言われたんです
が……」と相談してこられるご家族、とても多いんです。そんなご家族にお話を聞いて
みると、「患者本人には、一分一秒でも長生きしてほしい。だから『もう治療を受けたく
ない。このまま静かにしてほしい』なんて言わずに、何としても頑張っしてほしい」と思っ
ていらつしやるのが少なくありません。

私は思います。医師が「患者さんの生き方が大事ですよ」と言ったのは、そんなご家族

の姿を見かねたからではないかなと。

ちよつと想像してみましよう。食欲がなく、何も食べたくなるときに、「食べないと長
生きできないよ。だから一口でも食べて！」と無理やりスプーンを口に当てられ、食べ
物を押し込まれそうになったら、どんな気持ちができるでしょうか。いい気持ちはしない
ですよ。

食べなければ元気が出ないことは、患者本人がよく分かっています。治療をやめれば、
がんの進行を遅らせにくくなることも、知っています。でも、イヤなこと、しんどいこと
を強いられるのは、とてもつらいものです。家族の「生きてほしい」という切実な願いは
痛いほど分かりますが、当のご本人は「もうやめてほしい」「静かにいさせてほしい」と
思っているかもしれません。

患者本人がどう生きたいと思っているのか、もう一度よく考えてみませんか？ あな
たの「何としても生きてほしい」という願いは、患者さんの願いと同じですか？ それ
は患者さんの願いではなく、あなた自身の願いではありませんか？

生きてほしいと思うのは、人として自然な感情であり、愛情です。一方で、ラクにして
あげたいと思うのも、ごく自然な愛情です。患者本人が残された時間をどう生きたいと

思っているのか、最期までがんと闘い続ける人生を送りたいと思っているのか、それとも静かな時間を過ごしたいと思っているのか。それを考えることで、家族である自分が「何を、どうしてあげるべきか」が見えてきます。

「患者さんの生き方が大事ですよ」とは、そういう意味の言葉なのですよ。

Q4 最期するとき、どんなことが起こるの？

ドラマを見ていると、亡くなりかけている人が家族の腕に抱かれて「ありがとう。楽しい人生だった」と言つてガクツと目を閉じる、という場面をよく目にします。家族の臨終に立ち合つたことのない人は、本当にあんなふうになるのかもしれない、と思つているかもしれませんね。

私の経験からいうと、人の亡くなり方はさまざまです。亡くなる間際までピンピン元気だった人もいますし、ほとんど眠つたような状態で最期のお迎えを迎えた人もいます。

ニコニコ笑い、たくさんの人に幸せを振りまきながら亡くなった人もいます。その人は脳がんで、がんによって痛みの中樞が麻痺していたせいで、いつも笑っていたのです。脳がんと聞くと衝撃的ですが、私は、とても幸せな亡くなり方だったのではないかな、と思っっています。

ただ、いかに千差万別とはいえ、亡くなり方には「ある傾向」があることも事実です。いまの日本では、大半の人が病院で亡くなります。病院で「緩和治療」を受けながら亡くなるケースが、全体の八割くらいではないかと予測しています。

緩和治療は、がんの痛みや苦しみを和らげる治療ですと、序章で説明しました。具体的には、鎮痛剤を使って患者本人を落ち着かせたり、激しい痛みを和らげるために、麻酔や医療用の麻薬を使ったりします。

こうした薬を使うと、とてもラクになる反面、ベッドの上で眠ったままになることもよくあります。そして、多くの人が、そのままスーッと息を引き取ります。亡くなるぎりぎりまで意識があり、家族に遺言を残してガクツというケースは、どちらかといえば少数派です。

こうした亡くなり方が増えたのは、日本の病院で緩和治療が確立されたからです。し

かし、緩和治療を受ける前に容態が急変し、亡くなってしまいうこともありま。そのときに居合わせた医師が、緩和治療に慣れているかどうかも関係します。ただ、苦しみもだえながら亡くなることは、日本では本当に少なくなつたと感じています。

Q5 がんの進行に気持ちと知識がついていかないのですが……

この質問の背後には、「がんはどんどん進んでいくのに、いつまで経っても気持ちの整理がつかない。医師の説明もいまだによく理解できないし……」。こんな状態で、最期まできちんと看病できるのだろうか」という思いが隠れているような気がします。

はい。分かります。でもどうかご心配なく。たいいていの人がそう感じていますから。知識が追いついていかないのも当然です。だって、私たちは医師ではなく、がん患者の家族なのですから。

がんにかかる前、私たちは、その人の元気な姿を毎日のように見て過ごしています。朝起きて会社に出かけ、帰宅したら夕食を食べ、お風呂に入って床につく。そんな何気ない日々が当たり前だと思っていました。

ところが、その人ががんになって、当たり前前のがんが、実はかけがえのないものだったと気づきます。力なくベッドで横になり、抗がん剤の副作用で苦しむ姿を初めて目の当たりにし、心はかき乱されます。容態の変化にいちいち驚いたり、悲しんだり、胸を痛めたり。精神的にまいらないほうが不思議です。

でも、一つだけお願いがあります。ちょっとだけ踏ん張って、患者本人の変化を受け入れる努力をしてもええないでしょうか。目に見えて弱ってきた、食べ物をお口にしないようになったなど、いままでにはない大きな変化が出ているということは、命の時間が短くなっているという印です。変化に一喜一憂し、身も心もボロボロになるのではなく、変化は変化として受け入れ、患者本人が落ち着いた状態にあるとき、家族とともに過ごす時間を大切にしてほしいのです。

私は、父が落ち着いているとき、車いすで病院の屋上に出て、いつしよに町の景色を眺めていました。父は外の風に吹かれながら、昔の思い出話を私にしてくれました。と

ても良い時間だったと思います。父が亡くなつたいま、あのときのことは、私の大きな心の支えとなっています。

Q6 どうしたら患者本人の 苦しみを理解できますか？

はつきり言いますね。患者本人の苦しみは、その人にしか分かりません。逆立ちしても、家族がその苦しみを理解することはできません。……なんて言うと、なんだか絶望的な気持ちになるかもしれませんね。

では、少し立場を変えてみましょう。患者本人は、家族であるあなたがどれほど苦しみ、悲しんでいるのか、完全に理解してくれているでしょうか。仕事が終わったあと、ヘトヘトの体で看病に来ているのに、「今日は看病に来るのが遅いんだね」と不満や嫌み

■ 続きはご購入ください ■