

## 理奈子と共に 歩んだ 11 年間

### <平穏な日々…>

平成 11 年 4 月 15 日 理奈子は元気に誕生しました  
赤ちゃんの頃から食欲旺盛で 体格も良く 健康そのものでした  
小学校に上がって 多くのお子さんと同じように 毎日元気に学校に通いました  
家ではピアノを弾くことが大好きで よく聴かせてくれました  
又 草花を愛する優しい子で 花を生けては 私達を和ませてくれました

たくさんのお友達と 仲の良い家族 そして大好きな犬達に囲まれて  
平凡でしたが 楽しく穏やかな日々が 当たり前のように過ぎ去りました

### <病の兆し>

平成 20 年秋 小学 3 年生の 運動会が終わってまもなくのことです  
理奈子が 右太股の痛みを訴えました  
病院でレントゲンを撮りましたが 結果は「異常なし」でした  
でも痛みは少しずつ強くなり とうとう 夜も眠れなくなりました  
計 4 ヶ所の病院を転々とし 検査を繰り返しましたが 原因が分からないまま  
不安な半年が いたずらに過ぎていきました

### <病気の発覚>

平成 21 年 4 月 小学 4 年生になって 大学病院で 体内に異常が見付かりました  
診察室に緊張が走りました  
お医者様は 検査結果を診て驚き 只ならぬ慌てた様子で それまでの経過を  
急かすようにお尋ねになりました  
そして即 入院となり 様々な精密検査をしました  
しかし 何か重大な病気であることは分かっても その病名が何なのか  
原因はどこにあるのか なかなか特定することが出来ず  
胸が締め付けられる想いでした

そして 3 週間かかって ようやく下った診断は「ウイルス腫瘍」という  
小児の腎臓ガンでした  
左の腎臓が 腫瘍の塊となっていて 全摘出せざるを得ない状況でした  
そしてこの時点で 既に あちこちに転移していて ステージ 4 という段階でした

肺には ざっと数えただけで病巣が 10 個もありました そのうち大きいものは  
直径が 5 センチもあり 子供の小さな気道を いつ塞いでもおかしくない  
という状況でした

骨にも転移していました 腫瘍が恥骨を取り巻き 骨がもろく溶けかかっていたました  
右太股の痛みは 恥骨への転移が原因だったと このとき初めて分かりました

それまでの平穏な日々が嘘のように ガラガラと音をたてて崩れるのを感じました  
夢なら覚めて欲しいと 何度も思いました

理奈子が死んでしまうかもしれない…

その厳しい現実と直面して初めて「命」というものを 強く意識しました  
たとえどんな状況になっても 「生きて欲しい！」と心から願いました

ギリギリの精神状態の中で 私は 自分自身に 強く言い聞かせました

「この子の病気を絶対に治す！ この子が元気になるまでは泣かない！

泣いている暇があったら 有効な治療を 一つでも多く探し出して

一日でも早く 家族の幸せな生活を取り戻すんだ！」

そう決意して 折れそうになる自分の気持ちを 何度も何度も立て直しました

### <苦悩の決断>

「ウイルス腫瘍」は 比較的 治癒率が高いということで 希望を持っていましたが  
摘出した腎臓を調べてみると 理奈子の場合には 抗ガン剤や放射線などの標準治療が  
効きにくい「予後不良型」であることがわかりました

ウイルス腫瘍の発症数は 国内で年間 50～100 例とされています

そのうち 8割～9割が 標準治療が有効な「予後良好型」です

しかし 残りの 1～2割は 娘と同様 治療成績の良くない「予後不良型」なのです

更に 骨に転移する確率は 1%未満とのこと

娘の病気は 極めて珍しい症例であることがわかりました

大学病院でも 何年も前に「予後不良型」のお子さんを治療されたそうですが

残念ながら その方は亡くなられた とのことでした

随分思い悩みましたが 様々なお医者様方のアドバイスを伺って 考え抜いた結果

在宅で治療を行う決意をしました

### <9ヶ月間の自宅療養>

思い切って病院を出たものの 心の内は不安で一杯でした

有効な治療を探し求めるのに必死でした 藁にも縋る思いで 情報を集めました

そして幸いなことに 日本中の素晴らしいお医者様方 治療家の方々と

巡り会えました

京都のお医者様を中心に 地元のお医者様 全国各地の諸先生方に助けて頂きながら

様々な治療を取り入れました

そして 翌年 2 月に再入院するまでの 9 ヶ月間  
理奈子が一番安心できる我が家で療養することができました

### <家族と過ごした日々>

平成 21 年 4 月に病気が発覚し 5 月に腎臓摘出手術をしました  
そして幸い 12 月までは体調も良く 通院の合間を縫って  
穏やかな毎日を過ごすことができました

お料理 お菓子作り 水彩画 編み物 ピアノ 生け花 手芸 パズル…  
本人がやってみたいことを 可能な限り どんどんさせました  
作曲もしました  
主人の母が詩を作り 理奈子が曲を添えて オリジナルの曲が  
いくつも出来上がりました

今思えば 命と向き合いながら 理奈子と共に 家族で過ごすという  
ささやかな幸せを 胸一杯に感じられた日々でした

### <痛みとの闘い>

理奈子も 私達も「絶対に治る！」と信じていました  
「100%の希望と 愛情と 感謝を貫き 奇跡を呼び込む！」  
そう信念をもって 有効な情報を探し続け ありとあらゆる治療を行いました  
でも 子供であるが故なのでしょう  
進行が早く 病魔の勢いを止めることが出来ませんでした

まもなく右太股の痛みが強くなり 寝て過ごすことが多くなりました  
それまで自分を励まし 一生懸命に頑張っていた理奈子も  
弱音を吐くようになりました

「どうして 理奈子だけが 病気になってしまったの？  
こんな毎日で 何も楽しいことがないよ  
神様は 理奈子のこと 忘れてしまったのかな・・・」

娘が不憫でなりませんでした その気持ちを胸に隠しながら  
「今は辛くても 必ず良くなるからね！ 大丈夫！」 そう励まし続けました

### <壮絶な苦しみ>

そして翌年の平成 22 年 2 月 それまでの鎮痛剤では 痛みを抑えきれず  
麻薬系の薬に頼らざるを得なくなりました

更に 恥骨を取り巻いていた腫瘍しゅようが日に日に大きくなりました  
腫瘍は 周囲の臓器を圧迫し 尿道を塞ぎ おしっこを出にくくしました  
膀胱も圧迫されているせいで 常に尿意があり 不快感が続きました  
痛みを耐えながら 泣きながら車イスに乗って 大急ぎで お手洗いに  
駆け込みました

あまりの痛みを耐えられず 途中で引き返すこともしばしばでした  
それでも尿意を我慢できず また泣きながら車イスに乗り  
やっとの思いで座ることができても 今度はおしっこが出ないので  
痛みと苦しみに耐えられず トイレの中で泣いていました

「どうか 少しでもいいから 1滴でもいいから おしっこが出ますように！  
お願いですから 理奈子の体を楽にしてやってください！」

すが 縫う想いで理奈子を見守りました

思うようにおしっこを出せない苦しみは 日を追うごとに強くなり  
1日に何十回も お手洗いに駆け込むようになりました  
自然に排泄できる有難さを このとき初めて 理奈子の体に教えてもらいました

急激に体調が悪化したことで 夜も眠れない日々が続きました  
目の前で 愛しい我が子が苦しむ様子は まさに生き地獄でした

「こんな体で生きている意味があるの？ 理奈子の体はどうなってしまうの？  
ママ 怖いよ！ こんな毎日なら 死んでしまった方がいいよ！  
ママ お願いだから 理奈子のことを殺して！」

そんな辛い叫び声が 家の中に響きました  
苦痛 恐怖 不安… 肉体的にも精神的にも 耐え難い重苦しい日々でした

それでも私達は希望を持ち続け 更なる治療を探し求めました  
そして やっとの思いで 新たな治療を見つけたのです  
お医者様方も「これで挽回できますよ！」と言ってくださり  
希望の光を見出すことが出来ました

治療を受けるため 長野県立子供病院に向かう準備を進めました  
しかし 理奈子の体は 既に限界でした  
麻薬を以ってしても 痛みのコントロールは出来なくなっていました  
そして とうとう 1滴のおしっこも出なくなりました

それまで入院することを固く拒んでいた理奈子も 限界を感じたのだと思います  
私達の求めに応じ 急遽 以前お世話になった大学病院へ 救急車で向かいました

### <病院での41日間>

診察後 すぐに入院となり 尿道にカテーテルが通されました  
点滴で 痛み止めの医療用麻薬が 24時間投与され 完全な寝たきりとなりました

でも 私達は 強い希望を持っていました  
「痛みのコントロールさえ出来れば 長野に行って治療が受けられる！」  
一日でも早く退院しなければと 必死でした  
でも 体調は悪化し 免疫力も 食欲も どんどん落ちていきました

下腹部の腫瘍は 最終的に 20センチ以上にもなり 右足へ流れる 神経 血管  
リンパ管も圧迫しました それによって 右足は左足の5倍にも6倍にも腫れ上がり  
完全に麻痺し 身動きが取れなくなりました  
自分で動かせるのは 手と首だけになりました

尿道だけでなく 腸も圧迫され 自力で排泄することは困難でした  
痛みも極限でした 麻薬のモルヒネを毎日増量しても  
苦痛からは解放されませんでした  
ほんの少しの刺激が 理奈子にとっては 泣き叫ぶほどの痛みとなりました  
私達は 理奈子の体に触れることは勿論 ベッドの柵に触れることも  
かぶっていたタオルケットを ほんの少し持ち上げることも出来ませんでした

姉弟が会いに来ることも 私達が話しかけることさえも  
理奈子にとっては負担でした  
でも 何とか理奈子を勇気付けたくて 病室で何が出来るか考えました  
そして息子に「季節の草花を摘んで 病院に届けてほしい」と頼んだのです  
たくさんの花達が 命のエネルギーと共に 病室に届けられました  
その中から可愛い花を一輪選んで  
「どうか理奈子を励ましてください」と 想いを託しました  
その一輪を理奈子に差し出すと じっくり嬉しそうに微笑んで  
右手で優しく握りました  
そして 花に優しく励まされながら 静寂の中を 一日一日 精一杯過ごしました  
一輪 しておいてはまた一輪… 花に癒してもらおう日々が続きました

痛いところを撫でてあげたいのに 撫でられない…  
抱きしめたいのに 抱きしめられない…

もどかしい気持ちを 押し殺すしかありませんでした  
そんな私の想いを察したのでしょうか  
理奈子がこんなことを言ってくれました

「ママ 理奈子のこと 抱っこしたいんでしょう  
お母さんはみんな 子供のこと 『抱きしめたい』って思ってるんだよね  
でも 今 痛いから 抱っこさせてあげられなくて ごめんね・・・」

自分のことで精一杯でもおかしくない状況にありながら いつも私や主人  
姉弟のことを気遣う子でした 私にはもったいない言葉でした  
私は泣くのをこらえながら 言いました  
「元気になったら いっぱい抱っこするからね  
今は 心の中で抱きしめているから 大丈夫！」

#### <理奈子の<sup>つぶや</sup>眩き>

ある晩 理奈子は瞳を閉じたまま 静かな口調で語り始めました

「みんな それぞれ 大変なことや 問題を抱えていて  
それを解決しようと 一生懸命 頑張っている  
問題の中身は違っても 頑張っていることは みんな同じ  
大変なこと 辛いことを 乗り越えていくのが 人生なんだよ  
理奈子だけじゃなくて  
お姉ちゃんだって おばちゃんだって  
みんな 問題を何とかしようと 頑張ってる

それを乗り越えられたとき 夢が叶ったってということなんだよね…  
これまで 恥ずかしくて言えなかったけど 今は言えるよ  
パパ ママ 生んでくれて ありがとう」

10歳でありながら 生と死というものに 真っ直ぐ向き合っていました  
自分は 何のために生まれてきたのか…  
どうして 自分だけが 病気と闘わなければならないのか…  
こんな体で 生きている意味があると言えるのか…

壮絶な闘病生活の中で 想像を絶する痛みに耐えながら  
自問自答した末の 人生を達観した言葉でした  
そして 思いもかけない「ありがとう」という言葉に 私達の方こそ  
理奈子への感謝で満たされました

## <二度の痙攣<sup>けいれん</sup>>

3月31日 亡くなる8日前 理奈子が突然 叫びました

「ママ！ 目が見えない！！ 怖いよ！！」

動揺する気持ちを抑えてナースコールし 理奈子の手を握り締め  
名前を呼びながら励ましました  
数分後 顔面に痙攣<sup>けいれん</sup>が起きました  
数十秒で治まり ほっとしたのも つかの間 15分後に再発し 今度は右手  
続いて 左手も痙攣し始めました  
痙攣止めの薬が投与され まもなく治まり しばらく眠りました  
私は極度の緊張状態にありました それでも「しっかりしなければ！」と必死でした  
「大丈夫！必ずよくなる！」と自分自身に言い聞かせて 理奈子を見守りました

翌日 残念ながら また同じことが起こってしまいました  
痙攣止めの薬で治まったものの 理奈子の様子は  
これまでと明らかに違っていました

瞳を大きく見開いたまま 視線が合わず 意識が遠のき 反応が全くなくなりました  
体も動かなくなりました 植物のように…

大学病院のお医者様に告げられました  
「このような状態になったら もう 元の理奈子ちゃんには戻らないと思います」

そうはっきり言われても 私は諦めきれませんでした  
「そんな筈はない！理奈子は必ず戻ってくる！」そう信じて励まし続けました  
「大丈夫だよ！！ ママは理奈子の生きる力を信じているよ！！」  
でも やはり反応はありませんでした

聞こえているのか いないのか それさえも分かりませんでした  
気持ちを伝え合えるということが どれだけ有難いことなのか 痛感しました

まだまだ伝えたいことがあったのに…  
話したいこと 聞きたいことも たくさん たくさんあったのに…  
大切な人と 想いを伝え合いたい たったそれだけのことなのに 叶わない…

こんなことになるなら たとえうるさがられても 毎日毎日伝えておけばよかった…  
悔やまれてなりませんでした

「でも まだ この子には命がある！！」  
苦しい中でも 目の前の理奈子の 命の鼓動が 一筋の希望の光のように  
感じられました

### <奇跡的な回復>

4時間後 奇跡が起きました！  
瞳がかすかに動いたような気がしました そして間もなく 瞼が確かに動きました  
そして 時間とともに みるみる回復しました  
首を縦に振ってうなずき 「大丈夫だよ」と言ってくれました  
理奈子が帰ってきてくれた…！！  
心から感謝し 有難い気持ちで胸が一杯になりました  
お医者様も驚かれていました  
「理奈子ちゃんの生命力ですね！」

ただ 痙攣の影響なのか 記憶が随分と欠落していました  
精神面は 幼少期に戻ったように幼く 4～5歳に感じられました  
受け答えにもかなり障害がありました 知的障害というのでしょうか  
でも そんなことは 取るに足らないことでした  
たとえこのまま 障害が残ったとしても そのままの理奈子で十分でした  
「私達の理奈子がここにいる！！」  
ただそれだけで 十分幸せでした

その後 喜ばしい変化に気付きました  
気持ちがとても穏やかに落ち着き 不安や恐怖から解き放たれたようでした  
こだわりや執着がなくなり ますます純粋で 素直になりました  
私達や周囲の人たちとの会話を楽しみ  
「ありがとう！ ありがとう！！」  
としきりに言うようになりました

**「パパ ありがとう！ ママ ありがとう！ おじいちゃん ありがとう！  
おばあちゃん ありがとう！ 先生 ありがとう！ 看護婦さん ありがとう！」**

全ての人には言い切れないと思ったのか  
「みんなに ありがとう！ みんなに ありがとう！」  
と何度も言っていました

そして それまで疎ましく思っていた自分の体にも感謝するようになりました  
「理奈子の 体さん ありがとう！」



更に驚いた変化は 痛みからの解放でした  
痙攣けいれんの後から 痛みが殆どなくなりました  
気持ちも随分と落ち着き 新たに生まれ変わったようでした  
ここからが 本当の回復への道筋に思えました

<一難去って また一難・・・>

そして間もなく 普通に会話出来るようになり 以前通りの理奈子に  
戻る事ができました  
気持ちも明るく前向きになりました  
これで順調に回復すれば 長野で 治療を受ける事が出来る！  
そう希望を持って また新たな気持ちで二人三脚をしていこうと 希望で一杯でした

でも 現実には 簡単にはいきませんでした  
今度は肺の病巣が広がり 日に日に 呼吸できる正常な部分が  
少なくなっていました  
酸素マスクをあてて 息を吸うこと 吐くこと…  
リズムをととの調べて ただそれだけに全神経を集中していないと  
血中の酸素濃度が低下し 苦しくて仕方がないのです  
とても大きな試練でした…

「ママ！ 苦しいよ！！ どうやって息をしたらいいの？ 助けて！！」

そう言って 手をバタバタとさせるのです  
「空気さん どうか 少しでも理奈子の体に入ってください 命をつないでください」  
そう祈りながら 理奈子を励ましました  
呼吸の仕方を教わって 何度も練習しました  
息を吸って酸素を体内に取り込むという  
意識せずに出来ていた この単純で当たり前の事が  
こんなにも難しく 大変で 且つ 命に直結する重要なことだったのかと  
思い知りました  
楽に呼吸ができる有難さを また理奈子の体に教えてもらいました

<人生の先生>

4月3日 亡くなる5日前 理奈子が 驚くようなことを言い出しました

「理奈子ね すぐによくなるよ  
今ね 楽しいの これまですごく怖かったけど 今は怖くない  
心はもう元気なの だから あとは 体だけなの  
理奈子 幸せなんだよ」

この時 理奈子に許されていた自由は  
かろうじて 息をすること  
時折 水分補給をすること そして  
壁に貼られていた 大好きな犬達の写真を見ることくらいでした

そんな理奈子のそばにいられる私の方こそ  
「本当に幸せだ」と毎日手を合わせて感謝をしていましたが  
私が自分のことを「幸せだ」と言うレベルは 理奈子には 到底 及びませんでした  
10歳でも 私にとっては人生の先生でした  
多くを語らなくても 身を以って 大切なことを たくさん教えてくれました

### <最後の言葉>

理奈子の全身の状況は 決して楽観できるものではありませんでした  
でも「希望を持ち続ける限り 道は必ず拓かれる！」 そう信じていました  
実際 血液検査の結果もようやく改善し どん底から抜け出せたように  
感じられました  
お医者様方 治療家の先生方が 力強く支えて下さり  
「どんな困難も乗り越えられる！」と明るい将来を強く信じていました

平成22年4月8日 本当に残念でありませんが とうとうその日が来てしまいました  
意識がだんだん遠のきながらも 理奈子は 思い残すことは何もないという  
はっきりとした口調で 何度もこう言いました

「もう これで いいの！ もう 十分なの！  
パパ ママ 本当に 本当に いいんだよ！」

痛みと苦しさに耐えながら 「全力で 精一杯 生き抜いたんだ！」という  
10歳にしては 潔すぎる言葉でした でも 私達は諦め切れませんでした  
「そんなこと言わないで！ 元気になってまたお家に帰ろうね！」  
と何度も引き止めました  
そんな私たちの気持ちを汲んでくれたのでしょうか

### 「お家に帰りたいよ」

最後に 囁くように言ってくれました  
主人と私で 理奈子の両手を握り締め ただひたすら励ましていました  
でも いつのまにか呼吸が停止し 間もなく心臓も停止していました  
私はそのことに全く気付かず ずっと 理奈子を励まし続けていました

心臓マッサージをしてくださっていたお医者様が仰いました  
「お母さん 心臓が停止して 15分経過しました  
もう やめてあげませんか マッサージも理奈子ちゃんにとっては辛いんですよ」

そう言われて 初めて「まさか！」のことが起きてしまったと知りました  
もう出来ることは何もないのか 自分はなんて無力だったのかと 呆然とし  
悔しさと 悲しさと 苦しさと 申し訳ない気持ちで 一杯になりました  
私は初めて声をあげて泣き 安らかとなった理奈子の体を 強く抱きしめました

#### <幸せはここにある・・・>

理奈子は 本当によく頑張ってくれました  
この一年 理奈子と共に 密度の濃い時間を過ごす中で  
私達はとても多くのことを 理奈子に教えてもらいました  
これまで自分達がいかに幸せで そして それに気付かず過ごしていたか  
健康で 普通の暮らしが出来る ということが 当たり前ではないと実感しました

命があって 生かされていること  
自分の足で立って どこへでも好きなところへ行けること  
ご飯をお腹いっぱい食べられて  
それが自然に消化 吸収され 排泄されること  
呼吸が楽にできること  
痛みがないこと  
家族と一緒に過ごせること  
目の前の大切な人に 言葉で想いを伝えられること  
大好きな人を ギュッと抱き締められること・・・

これらは理奈子にとって 叶えることが難しい 理想の状態でした

#### <理奈子の願い>

理奈子は 平和と調和を愛する 心優しい子でした  
自らの命を以って 私達家族や  
皆さんに こんな事をお伝えしたかったのかもしれない

皆さん それぞれ 何かしら 問題を抱えていらっしゃることでしょう  
あるいは 満たされない毎日に 不満を持ったり  
いつ どうなるか分からない将来に 不安を抱いたりされているかもしれません  
でも 皆さんは 少なくとも 私にとっては 理想の状況にあります  
意識しなくても 呼吸ができ 心臓が動き 命を保つことが出来ていると思います

少し見方を変えれば 幸せを 感じて頂けるのではないのでしょうか  
「恵まれた環境で 生かされている」 そう感じて下さったなら  
皆さんのことを大切に想う 心温かい方々に 感謝できるでしょうし  
無償で与えられている 空気や 太陽の恵み 自然の恩恵にさえも  
手を合わせることも 出来るかもしれません

人の世は「無常」だと言われます 明日はどうなるか 誰にもわかりません  
私たちにも 無常の風が 突然吹きつけ 悲しい別れが訪れました  
だから 今 皆さんの周りにいらっしゃる 大切な方に  
どうか 皆さんの 温かいお気持ちを 伝えて差し上げてください  
「ありがとう」 「感謝しているよ」 「大好きだよ」 「愛しているよ」と  
命がある間に 伝えて差し上げてください

そして 目の前にいる その大切な方を ギュっと 抱きしめて差し上げてください  
それが出来るということが どれだけ有難く 幸せなことか 私たちは痛感しました

愛の言葉 感謝に満ちた言葉で  
皆さんと 皆さんの大切な方々が 少しでも幸せに包まれたなら  
今度は その幸せの輪を 少しだけ 外へ広げてみて頂けませんか  
幸せの輪が 少しずつ 大きく広がれば  
そこはきっと 優しく 平和な社会に 一歩でも 近づくのではないのでしょうか  
少し <sup>おおげさ</sup>大袈裟かもしれませんが  
皆さん 一人ひとりが 社会の一員なのですから・・・

未熟な私共が 生意気を申しまして 申し訳ございません  
平和な世界を願いながら わずか10歳で旅立たなければならなかった娘の  
切なるメッセージとあって どうか お許しください

最後になりましたが  
皆様と 皆様の大切な方々が  
益々 お幸せで 感謝に満ちた日々を過ごされますように  
理奈子と共に 切に 切に願っております

私事を綴った 拙い手記ですが  
長文にも関わらず 最後までお付き合い頂きまして 心より感謝を申し上げます  
本当に有難うございました

磯部 悟  
真木