

パパの日記

ユウの闘病記録 2004年11月

この記録をつけるにあたり、心の中でいろいろな葛藤がありました。必ず我が子、ユウを、もとの元気な状態にもどし、この病気から完全完治してもらいたい、ただ、その願いのみで書き込みをしたいと思います。

娘、ユウの病名は急性リンパ性白血病です、はじめこの病名を聞かされたとき、絶望の淵にたたされた気持ちでした。何を見ても涙がでてしまい、なぜ？この子が、こんなに元気で風邪なども自力ですぐに治してしまう健康そのものの娘が、何かの間違いではないか？疑いました。入院した当日の晩もユウのことを考えるたびにたまらなく切なく悲しく、いまだに何をしても、ふとした瞬間に涙がでてきてしまいます。今まで生きてきてこんなに悲しいとおもったことはありません、ただ、父である私が悲しみに浸って落ち込んでいる暇はありません。何が何でも我が子を助ける、医師と共に自分で出来る限りのことをしようと思っています。

「ユウちゃん、パパの大切な愛しい娘、絶対にパパが守ってあげるから、絶対に君を元通りの元気なユウちゃんにもどしてあげるから、頑張れ」無力ながら父としてできる限りの事をしたい、今はそう考えています。ユウを無事完治させ、この記録が希望への記録になるよう今は祈るのみです…

自分の身に起きた事、思ったことなど心の声も、全て隠さず記載していこうと考えた為、この日記では、信仰に関することや、その他いろいろな事、すべて伏せずに切り離すことなく記載する事にしました。

2004年11月19日

この日を境に、自分達の生活が一気に変わることになるなんて、全く考えていませんでした。数日、帰宅の遅かった私は、その日の朝、妻からユウの体の異変について聞かされ確認、ユウのおでこには赤いできものようなものが膨らんでおり、体中には青あざが分散、多少でもぶつけた箇所が異様に青くなっており、所々に赤いぷつぷつした斑点が出来ていました。数日前、とびひの治療のため飲んだ薬の影響だろうと軽く考えていましたが、念のため、近くの小児科の先生に診てもらいに行きました。その後妻から、血液検査を進められたと連絡、とりあえず下の子二人は私が帰宅してみることになり、妻がユウをつれ市立病院へ緊急検査に行きました。

その後連絡で、ユウは血液に異常があり、白血病の疑いがあるので市立病院か

ら、三鷹の杏林大学病院へ行ってさらに検査を受けると妻から聞かされました、もう頭はぐちゃぐちゃ、でも、何かの間違いであってほしいという思いで、ひとまず他の子供達を私の実家にあずけて、私も急ぎ病院へ向かいました。

杏林に着いて病室に入ると、まだ幼稚園の制服を着たユウと、妻の姿がありました。ユウは左手に点滴をしていて、いったい何が自分に起こったのか、訳のわからない様子でしたが、元気に妻と話をしていました。私は涙を抑えながら娘を抱きしめ、ただ祈ることしかできず、この子を守って下さいと、ひたすら神様に祈るのみでした。しばらくして血液の先生や数名の医師の方がみえ、私は別室で説明をうけることになりました。

ユウの症状や血液検査の結果から、間違いなく白血病であると診断、現在の数値は白血球が15万以上、通常1万くらいで明らかに異常をきたしているとのこと、血小板も非常に減少していて、今の状態で頭を打ったりしたら脳内出血で、命を落とす可能性があるとのことでした。私が、以前とびひの薬を飲んだのですが、その影響ではないか質問すると、その可能性は、まずないとのこと、白血病の発症については、現在も詳しい原因はつかめていないらしい。今後の治療方針として、輸血をしながら、抗がん剤による治療をしていくとのことですが、原因の白血病の種類が判別しないと治療の方針がたてられないのと、種類がわかってもユウの体が治りやすいタイプであるか、中間のタイプであるか治りにくいタイプであるかわからず、まず一週間治療して様子を見るとのこと、現在小児白血病は7割くらいが治っていると教えられる。治療の過程において、輸血というのは絶対条件で、輸血による、HIV、肝炎などの感染の可能性も本当に少ないが、無いとはいえないとのことでした。

先生方から一通りの説明を受けたのち、私は病室にもどり、妻にも諸々の報告をして、いったん妻を帰宅させ入院準備にあたらせ、私がユウの側に付き添う事にしました。ユウに「頑張って直そうね、パパが絶対にユウちゃんの病気を治してあげるからね、何も心配は要らないからね」などと、話しながら、義姉に作っていただいた、おにぎりをユウに食べさせました。お昼からなにも食べていなかったせいか、ユウは食欲旺盛でおにぎりをぺろっと2個平らげると、いろいろ疲れていたのでしょう、静かにぐっすりと眠ってしまい、せめて私にできることはと、ユウを横にして、お腹や頭胸など、悪い所を退治するイメージを頭に夢中で半信半疑ながら手をかざし続け、妻が病院にもどるまで数時間、ひたすらユウの身体にながれる悪い病気を退治するイメージを私は送り続けていました。

その後、車でかなり泣いたのか、目をはらした妻が泣きながら病院に現れ、「私

が悪いからユウがこんな病気になった」と、自分を攻め立てていて、私はその妻をなだめ、「ユウの弟が早産の恐れがあったときも、しっかり二人で守り抜いて誕生させたんだろう、今度も二人で何が何でもユウを助けよう、」そう話して妻を落ち着かせ、私はいったん他の子供達が待つ実家に帰りました。

実家で眠る息子のすがたを見ても、涙がでてしまい、正直、今まで生きてきた人生のなかで、こんなに悲しいことはないのではないか、我が子を失った方の悲しみは到底はかりしれないものだと思います。でも、幸いユウはこれからつらい治療を始めるけれど生きている、助かる可能性もあるんだと、気持ちをしっかり持つようにして眠りにつきましたが、少し寝ては目が覚め悲しくなり、またさめては、どうしようもない悲しみと、胸が詰まる思いでいっぱいになりました。夢だったら、などと考えるがこれは現実であるとわかる度、声を出して泣きたくなりました。

2004年11月20日

朝、会社に顔をだし、あらかたの仕事を切り上げて退社後、先日約束していた、シンデレラ、オーロラ姫、アリエルなどの絵本を買って、ユウと妻の待つ病院に向かいました。ユウはベッドの上で元気に遊んでいましたが、時々そっと、不安な様子を見せていました。私はユウを抱きしめて、あいかわらず半信半疑ながら、自分なりにユウに気を送り続けました。その後、心配した私と妻の身内が飛んできてくれて、ユウはとても喜んでいました。

夕方に入って部屋の移動があり二人部屋個室から大部屋に移ることになりました。日のあたる場所で少し安心、同室にも大変そうなお子さん達がいて、心いたい思いがしました。今まで、全く別の世界とおもっていた、病とたたかう子供達の病室に、我が子と自分達もいると思うと、人は一寸先はどうか解からないことに、とても怖いものを感じました…。翌日は血小板の輸血をすると聞き、決して悪い血が我が子に入ってこないよう祈って、私は病院を後にしました。

11月21日

日曜日、私は必要な子供の服などつめて実家に行き、子供達を義姉と母にあずけて病院へ向かいました。着くと、ユウは、妻と共に遊んでいて、私は妻と交代してユウの側にいましたが、しばらくして血液検査があるということで、検査室に入るとき、ユウが号泣、先生方をてこずらせていました。私も検査室の側から離れられずおろおろしていましたが、中からユウの「やだやだ」という

泣き声に、涙が出そうになりました、その後看護婦さんに部屋で待っていて下さいと言われ、仕方なく病室で待っていると、やがて、汗だくで、泣き崩れたユウが先生に抱かれながら出てきました…病室に戻ったユウは、それでも先生に「ありがとうございます」と言いなさいと、私が言うと、小さな声で「ありがとうございました」、と、いっぱい泣いて困らせたせいか、照れくさそうに先生に言っていました。その後所要を済ませた妻が病院にもどり、私はユウを抱きしめてのち、他の子の待つ実家へ帰宅しました

11月22日

この日は、朝から病院に到着、ユウの白血病の種別をはっきりさせるため、ユウの腰から、骨髄に注射して、その組織を少し抜き取る検査をしました。ユウ検査室に入るところから大泣き、先生方を中でもてこずらせましたが、無事検査を終えて、ポーッと麻酔の聞いた状態で先生に抱かれて出てきました、私が引き継ぎユウを抱き抱えて病室へ戻りましたが、しばらく麻酔のせいか、奇妙な行動ばかりとっていました、やがて眠りについてくれました、それと同時に先生から検査結果が出たということを知られ、別室に妻と共に移動、詳しい内容を聞くことになりました。

検査の結果、ユウの病名は、急性リンパ性白血病、治療計画としては現段階では最新というL99-15という治療を受けることになる。抗がん剤による治療を10回くらい行う治療らしく、一回の治療を一ヶ月として一年は絶対入院といわれ、妻も私も愕然としました。

医師の説明では抗がん剤治療にも前に述べたとおり治りやすい治療、中間、治りにくいもの、放射線治療、最後の手段に骨髄移植とあり、これから一週間、ステロイドホルモンを内服して経過を見た結果、その治療方針が決まるということで、まだまだ、まな板の上の鯉、結果が良い方に出してくれることを祈るのみです。その後、薬による副作用について説明を、医師から受けましたが、聞けば聞くほど暗く落ち込むばかり、前向きに明るく考えて闘うしかないと考えても、とても辛く、今はこの子の白血病が治り、副作用もなく、無事、元の身体にもどって元気よく飛び回っている姿を想像して、前向きに考えて行こうと思います…。必ず治る、絶対治る。この子にはしっかり生きて、将来沢山の大切な仕事をする役目がある…だから絶対神様が、この子を元気に生かしてください。ただ、そう信じたいと思います。

2004年11月23日

自分も祭日のため、昼頃からユウに会いに行きました。妻にかわってユウの側

につきそい、1日折り紙や絵を書いたり、いろいろなことをしてユウと遊びました。元気なとき、こんな風に遊んであげたことなどないな一、なんて反省…。お昼、薬を出されましたが、妻の言っていたとおり、なかなか飲まずに困りました、昼過ぎ眠くなつたせいか、散々ぐずっていましたが、その後しばらくぐっすり眠ってくれました。目が覚めてからやっとの思いで薬をのませましたが、治療薬の中でも一番苦い薬らしく、吐きそうになってしまったり、大変でした。これはこの先、妻も相当てこずるかなと心配になりました。

その夜、ユウの弟と妹をつれた妻が病院に戻り、久しぶりに再開した兄弟に、ユウもうれしそうに、ふたりの頭をなでたりしていました。そんな光景を見て、涙がでそうになりました…。しばらく一緒に家族全員で過ごしていましたが、やがてユウは妻と、他の子は私と共に、その場から分かれまして…。何度も、家族と一緒に暮らせる喜びを感謝しなければと思っていましたが、喉もと過ぎればで忘れてしまう。つくづく反省です。

11月24日 or 25日

再び血小板の輸血を行いました。白血球数値が、はじめ入院時22万、その翌日30万くらいまで上昇、その後15万8万と減少して順調に良い感じで下がっていると先生から伺いました。

ユウは相変わらず苦い薬を嫌がっていますが、妻が怒ったりなだめたりしながら飲ませています。

11月26日

赤血球の点滴をうける。先生が以前おっしゃっていた、やがて環境になれるのと、あきらめて薬を飲むようになるとのことで、その通りユウも薬を一生懸命飲むようになっていきます。数値は順調に下がっているとのことで、薬は順調に利いている模様。顔色もよくなっており唇の色もピンクになってきて、この日は血液検査はしなくてOK

11月27日

数値結果、入院時の白血病細胞の数値を99%とすると現在は2%くらいに落ちているとのことを、妻から聞いて、一瞬喜びましたが、数値が0%にならないといけならしく、これから数日どうなるか、現段階では中間の治療になるらしく、後二日間の薬の治療で0%になるよう、またまた、念とパワーを送ることにしました。皆で絶対にユウは守りぬく、絶対に守りぬくんだ…

11月28日

日曜日、妻とかわってユウの付き添いにつきました、薬は元気に飲んでくれるので一安心、本人も病気と戦うという意志をみせだしたのか、絶対に食べなかった、ほうれん草など食べるようになっていきます。ただ、あいかわらず好き嫌いは多いです、小さい時は何でも食べたのに…、いよいよ明日は薬治療による一週間目の検査、この結果でユウの治療方針が決まりますが、どうなるか…気がかりでなりません。

朝、ユウのおじちゃんに会いたいという電話をうけて、横浜から妻の妹家族が遊びに来てくれました。ユウの弟が誕生の時、ユウが数ヶ月世話になってしまったり、ことあるごとに、助けていただいている家族で、ユウも感激していました。

その夜、病院の帰り道、あまりにも車でぐずる末娘を、強く怒ってしまいました、母から離れて慣れない環境で頑張っているのに、かわいそうに…、寝顔にごめんねと何回もいいました。

11月29日

今日は朝から仕事の合間にネットでいろいろ白血病サイトを検索、薬治療による肝機能障害に目が行って肝機能について多少調べる、食事と出来たらお茶など見つけて、ユウの治療の手助けというか、抗がん剤による副作用をよわめるため、できるだけ頑張って何か探してみたいと思っています。今頃ユウの検査をすることと思うが、気がかりでなりません、無事数値が0%に、なっていることを祈るのみですが、今はできる限りの事をしながら、先生の治療方針に任せて頑張っていきたいと思います。ユウは絶対に守る…。

《パパからゆうちゃんへ》

ユウちゃん、これから辛くて大変な治療がまっているけど頑張っってね、君は強い子だから乗り越えられるよね、パパもママも絶対にユウちゃんを守って

あげるから心配はないからね。ユウちゃんが元気になることを、パパとママはもちろん、弟も妹もそして沢山の本当に沢山の皆さんが祈ってくれているから、その祈りが絶対に通じて、必ずユウちゃんは、もとの元気なユウちゃんにもどれるからね、

まだ小さい君には、大変な戦いになるけど、苦しいけど頑張っってね。

さっき仕事をしながらユウちゃんが生まれたときのこととか、かんがえていました。

お腹にいるときパパはユウちゃんのことをオチビ、オチビと呼んでいて、生まれてすぐに看護婦さんから祐ちゃんを抱かせてもらったときに、パパがオチビと呼んだら、

君は片目をあけてパパを見たんだよ。パパの声がわかったんだ、と、その時すごくうれしかったんだ^^

生まれる日も、ユウちゃんはいいい子で、ママの大好きなテレビが終わるまで静かにしていて終わったとたん陣痛がはじまったんだよ、

病院について間もなく元気に生まれてくれて、パパもママもユウちゃんが可愛くて、可愛くて、今でも可愛いユウちゃんだけどね。

お風呂が大好きでパパとお風呂に入る時は大はしゃぎ、その後、こうちゃんが生まれるときはパパとママと離れても一生懸命、我慢して頑張ってくれた、本当に頑張りやさんのユウちゃん、優しいユウちゃん、妹が生まれて一番お姉ちゃんになっちゃってから、怒られることばかり、パパも時々強く怒ってしまっでごめんね。

でもユウちゃんのことを心から愛しているよ。そして絶対にこの病気からも、これからどんな事があってもユウちゃんを守ってあげるから、パパとママと一緒に

頑張っていこうね。

ユウちゃん、ファイト！

2004年

11月29日

2004年11月30日

前日の29日に数値結果で顕微鏡による血液中の白血病細胞は見事0%でした。それでも先生のお話から、はじめの数値が高すぎたため、一番低い治療では再発の恐れがあるとのこと、結果、中間の治療を行う事になりました。中間といってもハイリスクの治療で最終段階で放射線治療がまっているのですが、私が放射線はなくせないか？と先生にうったえ、長時間の間答になってしまいましたが、再発するとその白血病細胞は薬に強いものになってしまい、ここで徹底的に病気を倒す目的では、やはりやるべきとのこと、ここは医師にお任せするよりないか、と判断、なまじ中途半端にネットで情報を仕入れる事は危険であると思いました。

そしていよいよ、30日治療が始まります…はじめに、髄注といって、髄液に抗がん剤を注射で注入する治療に入る、ユウ妻の説得で処置室に行くが、中で母親が外に出ることになり大泣き、説得のすえ母が外でまっているからといったら納得してくれました。覚悟を決めた時のユウの根性はすごい…、その後安静にしていた所へ、私が顔を見せてしまい、起き上がろうとした所を、妻にとめられ大荒れの大泣き、張り詰めていたものが、切れてしまったのかな、頑張ったご褒美に、ディズニーのレターセットをあげた所、沢山の人の名前を私に書かせては、せっせと袋につめていました。

その後、妻と付き添いをいれかわり、ユウと一緒に過ごす、途中、急にぐずってみたりするが、薬も自分で一生懸命飲んだり、頑張っで治すんだという気持ちが強くなっているようで、病は気から、大人でもへこたれる所、我が子の強く逞しさに関心しました。この子は絶対に治る、それに沢山の人の祈りが必ず通じる、今そう実感しています。

途中調布のおばあちゃんに会いたいと何度も何度も訴える。絶対に会いたいらしく、廊下に迎えにいくと言い張るので、しかたなく一緒に廊下に出て母の家に電話をしました。電話でユウが来て欲しいというと告げると夕方、母は喜んでくれました。それまでしばらく、ぐずったり、遊んだり繰り返していましたが、ユウはおばあちゃんの登場で大喜び、一緒に長兄も来てくれ、おばあちゃんの手から食べ残したご飯もいっぱい食べてくれました。その後、母がユウのために、神様に祈ってくれて、ユウは静かにそれを受けていました。

不思議な事にその祈りと母のパワーが欲しくて、ユウはなんどもなんども母の事を呼んでいた気がしました。それまで一度も母の事をそんなふうに呼んで欲しいなんて言わなかったのに、何かを感じ取って母に助けをもとめたのでしょうか…

その後、兄もパワーを沢山おくってくれました、兄のパワーはすごそうで、本当にうれしかった。治る、この子は絶対になおるのだ、あらためて実感しました。

2004年12月4日

30日より開始された治療は1日2日3日と続きました、火曜日治療開始日なので、そこから4日治療して休憩を入れるペースでやるそうです。髄液の中に抗がん剤を流す、髄空内注入は次回15日ころからで、まだ行わないですんですが、薬が強いため確実に血管内の血液に、送り込まなければならないらしく、頻繁に点滴を打ち直しているのが、とてもかわいそうでなりません。心配していた、抗がん剤による、吐き気なども今のところ、開発されている吐き気止めの影響で収まっていて、ユウは元気に過ごしています。

わがままをいったり、時々すねたりはしていますが、日に日に精神的に成長しているようです。いまは、先生を信頼して治療は先生方にお任せして、私たちに出来る事はただひたすらユウを直接抱きしめて自分の持つパワーを送ってあげること、それから神様にユウの未来が、明るいものになるよう、後遺症などぜったいに残らないよう祈るのみです。

水曜からユウの弟を保育園にあずけましたが、けっこうスーツ姿のお父さんが

子供をつれて来たりしているのに驚きました。1日、3日の夕方、ユウの弟をつれて病院へ向かいましたが、やはり兄弟久々に会ってじゃれあったり遊んだり、3歳の弟がお姉ちゃんのユウに大好きのちゅうをしようとしていたり、とても感動しながら二人の様子を見ていました。

ユウの白血病に関して、一つだけ気がかりは、まだ染色体の検査結果がでていないため、その結果いかんによっては、兄弟の血液検査をしたいとのことですが、将来的にもしも骨髄移植となったとき、兄弟の物が合いやすいという事ですが、出来たらよい結果がでてくれて、その必要のないことを今は祈るのみです。

大丈夫絶対ユウは無事完治する、という強い気持ちで、気をしっかりもっても、ときどき弱気の虫が頭に入り込んでしまう…過去に自分の事でも常にその葛藤だらけでしたが、今はそんな弱い自分に渴を入れ、“ユウは絶対に守り抜く”、ただ、それのみを考えて祈り、抱きしめてあげればよいと自分に言い聞かせたいと思います…。毎日新鮮なパワーを送ってあげられるよう、常に心をプラスに考えて研ぎ澄まして、おこななくては…早速研ぎ澄ましにかかろう…

ユウは絶対に100%治るし、絶対に治す。改めて思い直す。100%治す！

2004年12月10日

今は少し精神状態が落ち着いたが、今週は正直地獄に叩き落とされたような最悪な状態でした。

12月6日医師に、お見舞いにいていた私と妻が呼びだされ、ユウの別の染色体検査の結果を知らされました。

始めに医師より非常に悪い知らせといわれ、その内容はユウの骨髄中のフィラデルフィア染色体というのが陽性反応をしめしており、この染色体陽性の場合現在の治療を繰り返しても、ほとんどが、この染色体異常によって再発してしまうらしい。

現在の抗がん剤治療だけでは治らず、もっと強い治療として骨髄移植をしなければならぬと言われる。骨髄移植といっても具体的にどうするのかわからない私が、内容を先生に伺うと、ユウの身体に今まで以上の強い抗がん剤と放射線治療をほどこし、ことごとく白血病細胞を退治する、その結果ユウの身体では血液を作れなくなるまで骨髄などが破壊され、真っ白になった状態に新たに、ドナーの方からの骨髄液を点滴にて、注入移植、結果そこから新たな血液がつくられだすらしい。

ただ、本当に強い治療になる為、後遺症や、移植した骨髄による拒絶反応など、かなり難題をかかえており、現在骨髄移植後の延命率も50%くらいとのこと、強い放射線治療の全身照射の結果、子供が出来ない身体になる可能性が高い事

や、その他の後遺症など晩期傷害の恐れもあるが、そこまでしなければユウの身体の白血病細胞は倒すことが出来ないとのこと…

妻も私も頭の中がぐちゃぐちゃになってしまい、病室にもどってユウの姿を見ても、涙を抑えるのに必死でした、ユウも私達の様子に、何かを感じ取ったようで、不安そうな顔をしていました。私もできるだけ何事も無いように装っていましたが、ユウを見ていて辛くてたまりませんでした。

しばらくして、ショックから外に出て泣いていた妻が、帰ってきました。妻の目は涙ではれあがっており、私もその場にいることが辛くて、ユウを妻に任せ、帰宅することにしました。その際、妻にどんな事をしてユウは守るから、心配するな、必ず助けるからと励まし、病院を後にしました。ショックが大きすぎたせいか帰りの車でも、実家で母とそのことを話していても、涙はでませんでした。とにかく今は、神様に祈ることしか出来ず、神前にて神様に自分と妻、ユウ、家族の今までの罪を深くわび、ユウを助けて欲しいと深く祈って眠りにつきました。

その夜はやはりほとんど眠る事ができず、目を閉じるとユウが遠くに行ってしまう感じや、生まれたばかりのユウ、小さな頃のユウ、小さな身体で処置室に入って、恐怖におびえながら背中を丸めているユウの姿が頭にうかんで、胸が張り裂ける思いでした。

朝、目がさめてから、末娘の姿を見ていたら、小さい頃のユウが、おはようと始めて言った頃をおもいだし涙がとまらなくなってしまう、会社へ行く途中も、途方もなく辛く悲しく、声を立てて泣き通しでした。辛い、本当に辛いです。ただ、唯一の救いは、子供のころから家族とともに、私も手を合わせ続けてきた、教会の先生が母からユウの事を聞いて、12月8日わざわざ病院にいらして下さるらしいので、そこで、神様の力をお借りしてユウを救う手段を教えてくださいただけたらと、今は、藁をもすがる思いで、何事も素直に受け入れ信じることを心の拠り所にしようと妻と共に思いました。

その日、昼過ぎ自分の過去の過ちについて姉に電話、そこでしばらく話をしながら、沢山のアドバイスを姉からいただき、反省の数々でした。忘れないようその後メモして妻に渡してきましたが、ここでも少し書き留めておきたいと思えます。自分の今までの高慢心、調子に乗ってたいそうな気になっていた自分に、気づかせていただくこと。それから、これから先、妻も自分も共に謙虚に潤いのあるところになるよう、心の底から純粹に手を合わせユウにとって本当によき道を、神様のお力でお導きくださいと、強くねがうこと…

私たち家族の荷車からユウをはじめ、誰一人降ろさず皆で歩いて生きたいので、

どうかお守りくださいと、心から祈ること、本当に夫婦でともに心立て直して、純粹に神に祈りをささげれば、必ず天は見方してくださる、今は暗雲に覆われ陽は見えなくても、必ず神の光が差し込み、ユウの身体を暖かく照らしてくださる。そう信じきろうと心から思いました。その日、病室にて静かに妻と話をし、私も妻も神様の救いを信じて、前向きに頑張っていこうと、そして、8日ユウのために、わざわざお越しいただける、教会の先生のお言葉を静かに、素直に受け入れようと、妻と共に心に誓うことにして、帰路につきました。1日たって少し落ち着いたのか、その日はぐっすり眠れました。

2004年12月8日

朝から子供達を義姉にたのみ、母と共に教会の東京出張所へ足を運ぶ、久しぶりに教会の入口を見てふっと涙がでそうになる、私の首の手術をしてから一年以上、その前からどれだけ、この地に足を運んでいなかったことか、つくづく自分の今までの高慢な心に気がつき、ただただ申し訳ないという心でいっぱいになる。出張所ではすでにお勤めが始まっており、神前横で静かに座られている教主様のお顔を見た瞬間、涙がとめどなく出てきてしまう。はるかに離れた教主様のお膝にすがって涙しているような感じでした。

本当に遠くはなれてしまっていた気がして、ひたすら申し訳なく心の中で、今までの自分をわび続けていました。その後、出張所でユウのことなどお祈りしたのち、以前から母が親しくさせて頂いている先生にお会いし共に病院に向かいました。

病院についた先生は早速眠っているユウの事を静かに真剣に祈って下り。その後、別室家族休憩室をお借りして、大切な神様のお言葉をいただきました。

はじめ先生に、私とは別に出張所の先生のもとも尋ねて、お伺いを立ててきなさいと御教えいただき、その後、先生は静かに「お役に立てるかどうか、解かりませんが、」と祈っていただき、私達にあたたかい神様のお言葉を、お話くださいました。

そのお言葉を思い返して記してみます。

「これから先も辛い日が続くとおもいますが、心しっかり通るよう、本当に心から潤いとやさしさ、誰に対しても心優しく潤いを持って生きること、心正して、神様に心からおすがりすれば、神様はお力をお貸しくくださること…子供は神様からのあずかりもの、預かった以上はしっかりと神の用木として世の中のために役立つようしっかり育て上げる事、子は親の背中をみえています、親が深く潤いを持って生きている姿を見せていれば、自然と子も潤いの心になること…」

本当に大切なことを妻と共に教わった気がしました。これからは、しっかりと心で神様からの預かり物である、子供達を二人で力を合わせて育てて行こう。そう、共に心に誓いました。その後、すべては前生と今生の因縁のめぐり合わせ。しっかりとその罪を懺悔しながら通るよう、その他、沢山の、私達がこれからすべきことを教わりました。神様が助けてくださりたいから、沢山のことを御教えくださっていると思い、これからは妻と共に感謝して心強くしっかりユウを守って行く事を心に誓いました。

元気にしているユウを見ていて、これからこの子が受ける強い治療、副作用など考えると、心が痛くてたまらなくなります。もっと早くに親が大切な事に気がついていたら、ゆうちゃんごめんね、でも絶対守るからね…今はただひたすら、神様のお力を信じて、自分達も心正しく生き抜き、奇跡をお見せくださることのみ信じて生きたいと思います。ユウにとってよき道をお導きいただき、誰一人かけることなく家族で共に歩いていきたいことを強く願い、自らも神の用木として生き、子供達もよき用木に育つよう、教育する事など反省しながら、ユウの身体に知らせている、あしき物のみことごとく退治して、よきもの必要なものすべて神様のお力でお守り下さいと祈るのみです。

しっかりと心をつくって後は神様を信じ、全てお任せして通らせていただく事、これからも沢山の教えをうけてしっかりと生きていこうと妻と共に心して行きたいと思います。

12月9日は妻、私、子供達でユウの移植に適しているかどうか血液検査がありました。結果は一週間後ですが、よき道に親神様がお導きくださることを信じたいと思います。明日は妻と共に出張所へお参りとお伺いに行きますが、いかようなお言葉も、しっかりと心に納めてきたいと思います。ユウも神様からのお預かりした大切な用木、親の心で病と戦うはめにさせてしまいましたが、家族、そして沢山の方々の祈りの力、親神様のお力をお借りして、必ず救っていただける…そう信じて行きたいと思います。

本当にありがとうございます。今は沢山の皆様、親神様にそうお礼を言いたい気持ちです。これからも苦しい日々や心休まらぬ日が多々あると思いますが、妻と共に心一つにして頑張りたいと思います。

2004年12月13日

11日、妻と教会の東京出張所へ運ばせていただきました。お伺いをお願いをして、別室で待っている間、いろいろな理話をして下さっていた、女性の先生のお話に心から感じ入る事がありました。私のぼっかり開いた空白も、神様は埋

めてくださるから、心配いらないと、やさしくおっしゃっていただきました…。他の悩みをもってお伺いにいらしている方の、いろいろなお話を伺ったり、待っている間、沢山の勉強をさせていただき、大変ありがたい時間でした。

午後になってお伺いをして下さる担当のO先生が食事を終えられ、さっそくお伺いをしていただきました。

はじめに私、妻、ユウの名前をお見せしたところ、どんな風につけても、子供は必ず、その因縁にあった名前を備わってしまうと教わり、半分は親の因縁を引き受けている事を教えられました。とにかくことが大きいため、どういうお言葉をいただけるか分かりませんが、お子さんの病気の根源をお伺いしてみましょと、優しく神前の前に正座して、神様にお伺いを立てて下さいました。先生の強い祈りの声に、私は本当に心のそこからありがたさを感じ、涙がとめどなくでてしまいました。

はじめ、神様から、心の持ちようなどお教えをいただきました。すべて通らねばならぬ道、暖かくおさとしいただき、その後、ユウの病の根源、私と妻の前世因縁をお見せいただきました。

前世、私と妻は共に夫婦で沢山の人をつかっていましたが、心冷血で我が子のみ溺愛、他の子は虫けらのように扱っていたそうです。疫病がはやり、たくさんの子供達が命を落としていく中、病気をして働けなくなり、私ども夫婦に助けを求めても、心無く突き放し、それどころか虫けらのように扱い、おまけに助けを求めてこられる方を追い払う為に人までやとって追いかえし、結果その方たちの子供達は、なすすべもなく命を落としていかれたそうです。

こうして自分も子供の命の危険に直面して、初めてその方たちの気持ちがわかり、心から反省し妻と共に真剣にお詫びしました。その後先生から7日ずつ三ヶ月間しっかりお詫びするよう御教えいただき、やることは、すべてやって、後は神様にすべてお任せしなさい。そうお教えいただきました。

本当に妻ともどもありがたく、O先生、そして控え室の女性の先生にも感謝して主張所を後にしました。思い返すと前世のみならず、今世も心汚して、冷血に生きている所があり、反省する事ばかり。前世因縁を深くお詫びして、今世は決して心汚さず、生きていこうと妻と深く反省しながら帰ってきました。

神様にお任せする、そういつても人間なかなか心弱く、目に見えぬものゆえ不安の虫が走りますが、こんな時こそお任せする、本当に心のそこからお任せする事こそ大切かなと深く感じています。

最後に先生が明るく優しい笑顔で、「2月節分をさかいに、なにか道が見えてく

るんじゃないかな？」と、おっしゃっていただき、そのやさしい笑顔とお言葉に、妻と共に心が救われる思いを感じました。本当にありがたい思いでいっぱいでした。

今はどんな事でも、一つ一つやるべきことはすべてやり、頑張っていきたいと思えます。

2004年12月22日

数日前よりユウの髪の毛が抜け始めました、しばらくはゆっくりだったのですが、昨日会った時は、かなり進んでいて、その姿を今、頭に浮かべるたび涙が出そうになってしまいます。

おとといはユウが「おじいちゃんは天国にいったの？かわいそうだね、」と繰り返し、「ユウは天国に行きたくない、寂しいから」そんなことをつぶやいていました。4歳の小さな身で自分なりに異変に気がついているのか、かなり不安があるようです。「ユウちゃんが天国に行くわけないでしょ、」となんども話しかけながら、自分にも一生懸命そう言い聞かせていましたが、帰りの車の中で涙が止まらなくなっていました。

家族で取った血液検査の結果もまだ全てそろってないということで、待ち状態、せめて良い結果が出て欲しいです。妻も今週の日曜1日ユウと離れていた時、いろいろ考えて不安になってしまったらしく、病院にもどった時、涙顔をしていました、自分もユウにあわない日は不安になってしまいます。昨日も、泣かずに髄空注射を頑張っているユウ、髪の毛が抜けてもじっと我慢しているユウ、今、愛おしくて、愛おしくて、たまりません。

神様、どうかユウをお救いください。私たち家族からユウを奪わないで下さい、潤いの心いたわりの心、すべて守り続けます。ユウが立派な用木となるため、夫婦で共によい目標になれるよう頑張りますから、どうか、どうか私どもの罪をお許し下さい。そして元気なユウにもどれますよう、御守護ください…。

今はただ、祈る事しかできません、これからもっともっと沢山の過酷な試練を、受けなければならない娘を見ていると、本当に辛くて、たまりません。神様どうか私どもの罪をお許し下さい、ユウに明るい未来を与えてあげてください。

明日は12月23日教会の大祭が那須であります、しっかり那須の教会にて、私たちの罪をわびて、ユウと家族みんなの健康を強く祈って来たいと思っています。

○先生がおっしゃってくださった、節分を節目に何か見えてくるのでは、あのときの先生の明るい笑顔のみが、今の私たちにとって心の支えになっています。

後は親神様にお任せして、心からお任せしきる心、その心を胸にじっくり頑張
って行きたいと思います。

「心から神様を信じます。どうか、ユウにとってよき道へお導き下さい…。」

2004年12月28日

昨日大学病院の先生から、先日の血液検査の結果をうかがってきました。まず、ユウのフィラデルフィア染色体陽性（p h 1 陽性）は、正式な検査結果からも間違いなく、やはり骨髄移植（造血間移植）が最優先治療ということでした。そのドナー候補として、まず兄弟の分を見せていただいたが、全く駄目、がっかりしていると、親の私たちのデータを見せてくださいました。結果、妻のデータは一致が少ないのですが、私のデータが大まかには6個中5個が一致、しかし詳しいデータでは一致する中に一つ不一致が半分入り込んでいるようでした。移植可能ではあるけれども、細かく言えば二座不一致、大まかには一座不一致だそうでした。実に微妙な所で先生も沢山のほかの医師にも相談してみるという事になりましたが、とりあえずは血縁関係からドナー対象者がいたことに、救われた思いがありました。

これからバンクに申請して結果をまったり検査で先延ばしになったり、ドナーの方を傷つけてしまうことを考えると申し訳なく、出来たら自分の骨髄で移植を希望したい旨報告しました。なんとなく、自分の骨髄ならユウを救えそうな気がしています、うぬぼれでなく思いが伝わってくればと、今はそう願うばかりです。

とりあえず今後の治療予定として、もうじき治療のワンクールが終了しますので、その後次のクールが終わってから、別の移植経験豊富な病院へ転院、そこで3クール目終了後に次のクールで移植、という日程になりそうです…。今から自分としても心の準備として血液をさらさらにして、ユウの病気を退治できるような健康食品を食べまくっておこうと考えました。二ヶ月程度ですが、今からはじめれば少しは役に立てるでしょう…。先生の説明を受けて妻も多少、明るい光がみえたのか、少し明るい顔になっていました。その顔を察したのか、私が病室に帰ったときのユウの表情も実に明るく、本当に真っ暗な暗雲立ち込める中で、かすかな光が差し込んだ気がしました。

ユウに何度も、パパがユウチャンの悪い病気をやっつけて治してあげるから、心配いらないよと話すとき、ユウも静かに安心した様子でうなずいて笑っていました。ユウを救う為のパワーと念をこめた自分の骨髄に沢山のユウを心配してくださっている方の思いや、神様のすごい力までこめて送り込めば、きっと

い方向に行くんじゃないか、今はそう信じるばかりです。明けない夜はなし…、いつかかならず明るい朝がやってくる、強く信じて頑張っていこうと思いました。

2005年1月7日

昨年28日今年の仕事も終わり、その翌日この次期にしては珍しい雪が降りました。いったん下の子供達の荷物を実家から自宅に運び、雪のなか妻と付き添いの交代をしました。それから明けた5日まで、妻に代わって私が、ユウと共に過ごしました…。ずっと一緒にいるとユウの髪の毛も見慣れてしまうのか気にならなくなっています。ユウもまた生えてくるからと、別に気にもかける様子もなく過ごしています。時々先生や看護婦さんが来ると、機嫌が悪くなり私に当り散らしたりしていましたが、長い病院生活と注射や薬などのストレスで仕方ないようです。

私は折り紙の箱をおぼえて、ひたすら箱を何個も作っていましたが、そのうち私が書いた漫画に色を付けるのが、楽しいのかユウはそれに夢中になっていました。

元旦実家のしきたりで法事があるので、妻と交代して午前中実家に帰りましたが、少し風邪をひいている妻が側にいたのでは、ユウにうつしてしまう可能性が高いため、あわててまた交代とせわしない正月でした。思い返すと去年の正月も今は亡き父の病院に皆で押しかけたりして、2年連続元旦から病院です。その夜、ユウは色塗りに夢中になって、その疲れのせいか、妻の風邪がうつたせいか、解かりませんが、38度以上の熱をだしてしまい、何度も夢をみてはしくしく泣いていました。夢の内容を静かに聞くと、ユウは一人ぼっちで暗く寂しい所において、悲しくて泣いていたようです。私はそれを聞いてたまらない気持ちになってしまい、ユウをだきしめながら、そんな所にユウちゃんが行かないからね、パパが側にいるでしょ、と何度も言い聞かせました…。

なかなか落ち着かないのか、眠りにについても、私が離れるとすぐに目をさましてしまい、何度も何度も泣きじゃくってしまいました…。やっと眠りにについても、しばらくすると、また同じ夢をみてしまうようで、本当に悲しそうにしくしく泣いていました。私のベッドをユウのベッドの横に付けて、手をつないであげたら少し安心して眠りにつきましたが、また朝方も同じ夢の繰り返しで泣いてしまい。私もたまらない気持ちになって、ユウを抱きしめて涙してしまいました。

何でこんな初夢を、そう思うと少し自分自身も妻も油断していたのに気がつき、しっかり心正してユウを守らなければと、心から反省しました。

ごめんね、ユウちゃん、パパとママは側にちゃんといるからね、何度も何度もユウに、語りかけ神様にユウのことを守ってくださいと、祈り続けました。

看護婦さんも夜、熱を測りにきてくださっていたようで、朝方の熱の上がり具合から採血と点滴を付ける事になってしまい、処置室でユウ号泣、その後抗生剤を点滴から入れてもらったせいか、熱も少し下がって少し落ち着いたようでした…。これから先、ユウは大変な治療を受けるのに、父としてかなり油断していたような気がしました。今年新年からはじめている二回目の因縁への懺悔も、その日深くさせて頂きました。

私が付き添いをしていたときの入院中の日課は、夜、ユウが寝る前のおしっこをした後、パパの抱っこをしばらくして、その後、ベッドに入ったユウを静かに神様のお力をお借りして、お授け（お祈り）させていただき、1日の感謝を神様と先祖様にして眠ることでした…。今朝、神前で因縁への懺悔の7日目を終えたあと、なんだかまたしても、油断していた自分に気がつきました。少しでも時間があれば、ユウの元に行き祈ってあげたり、さすったりしてあげなければいけないのに、会社でごそごととネットの整理なんかしたりして、深く反省しました。

今日、午後から久しぶりにユウが、仮退院します、ユウにとって久々の外です、とりあえずは一ヶ月、最初の治療を無事終えられた事に深く感謝したいと思います。まだまだ長い道のりですが、心しっかり、油断する事無く頑張っていかなければ…深く反省です。

2005年1月19日

先週7日から12日まで、ユウが仮退院で自宅に帰って来ました。はじめ実家に立ち寄り、兄弟達と久しぶりの再会でしたが、三歳の弟がユウの髪の毛の抜けた頭を見て、お姉ちゃん帽子かぶっていな、と、心配して話していたのには、皆で驚かされました。

数日間ですが、家族が一つ屋根の下で過ごす事が出来、心から感謝させていただきました。

ユウの外泊の間、母、姉と話し合い、他の子供達を兄夫婦に預かってもらい、自分も移植に向け身体を休ませ体調を整える準備に入るよう決定しました…。息子は私が連れて、病院と保育園を往復しながら連れ歩こうと、思ったのですが、いろいろ話し合った結果、弟ユウは次男兄の家でしばらく見ていただいて、末娘は長男兄の家で見ていただくことになりました。可愛い子には旅をさせろ、子供達は寂しい思いをしますが、しばらく兄達に可愛がっていただくことで、親以外での広い愛を知る事ができると思い、心を鬼にして決断しました。

仮退院が終わり病院に帰る日、さすがに辛く泣いていたユウと、兄の下に行くのに、親と離れる悲しさをこらえる息子を見ていて悲しく妻と切なく感じましたが、しばらくの辛抱、やがて元気になったユウも一緒に家族が一つになれる日が来る事を、心から信じてがんばって行きたいと思います

2005年1月20日

仮退院後、病院に戻ったユウは、胸にカテーテルを入れる手術をその翌日受けました。今後はカテーテルを通して薬を注入するらしく、腕の点滴から開放されるようになりました。全身麻酔による手術で術後目が覚めてから、ぐずっていましたが、何とか無事手術は成功して現在カテーテルから薬を投与されています。その後16日に次の治療クールの前に一泊だけ外泊をいただき、また家族が共に一夜を過ごす事が出来ました。

仮退院直後、私の血液検査もありましたが、無事移植ドナーとして問題がないという報告をいただきほっとしました…。その日、日頃私がお世話になっているAさんから、念のこもったお守りを送っていただき感謝でいっぱいでした…。早速ユウの病院にもって行き、ベッドにぶら下げさせていただきました。本当に、たくさんの皆さんに、心配していただき幸せに感じています。みなさんの暖かい心に支えられ、必ずユウは治る、そう信じています。

いろいろな闘いを乗り越えて、我が子たちが、みんな成長していくのを最近感じています。ユウも薬や注射にも強くなり、さらに自分から治るんだという意識が働いて、作った枇杷茶もしっかり飲み、いらいら怒る事もありますが、すごく素直に、言うことを聞くようになりました。昨日も耳元で静かに、「ユウちゃんのことをパパもママも沢山の人たちが、守ってくれているから、心配ないからね、神様もユウちゃんを守ってくれているからね、頑張るんだよ、ユウちゃんが優しいから沢山の人が守ってくれているんだから、これからも、もっともっと優しい子になりなさい」そうささやいたら、静かに、うんとうなずいていました。すごく素直でとてもよい子です…。素直で優しく、自分から何とかして直そうという、強い心を4歳ながらけなげに持って頑張っているユウ、そのけなげな心を思うと、何としても直してあげたい、そう我が子ながら感じました。頑張れユウちゃん、神様が守ってくださっているからね、頑張れ頑張れ
^^

1月22日

昨日東大病院の先生にお会いして、いろいろなお話を伺いましたが、その前日

20日、また愕然とするお話を杏林の先生から聞かされました。はじめは移植に関する合併症や諸々の説明で以前にも、伺っていたことでしたが、再度翌日の東大での説明に備えてお話していただきました。

愕然としたのはもう一点、私の血液検査の結果、B型肝炎陽性の抗体が検出されたとのことでした、まさに寝耳に水、再度正式に検査するとのことになりましたが、もうすでに肝炎ウイルスがなくなっていれば良いのですが、隠れもつていたりしていたら、移植は出来ないということでした…。杏林での検査結果は問題なしということで、別の検査施設で結果がでたそうです。自分の骨髄でと心に決めていた矢先、その夜はショックで眠れませんでした。昨日東大病院から戻った際に杏林で血液採取していただきましたが、検査結果は来週とのこと、杏林の先生のお話では抗体が見つかったということで、過去になんらかの形で感染したようだが、ウイルスが身体に残ってなければ大丈夫なのですが、なかにウイルスを隠し持っている場合があるらしい…。東大の先生にもデータは送っていただいております、先生のお話では抗体反応が陰性で潜伏しているかもしれないし、そうでないかもしれない、現在グレーゾーンの場合、非常に難しいらしい。

あれこれ原因を考えても、最近血液でもなんでも感染する可能性はなく、自分的には過去に感染していたのに気がつかず、そのまま持っているような気がしています、昨日検査をしましたがそうでないことを祈るのみです。

その夜はなかなか寝付けず、途中夜中に目が覚めてから眠れなくなってしまい、完全に張り詰めていたものが抜けてしまった感じでした…。力も気力もなくなり、もう全てから逃げ出したいくなるような心境、でもそんなことをしたらユウは、そう考えると落ち込んでいる暇は全くない。次の手を打たなければ、次、次と最善の手段を打つのだ！と自分に言い聞かせて眠りました。

翌日 1月21日

朝から母と杏林に向かい、母にユウを見ていただき、妻と共に東大病院に向かいました。少し触れましたが、東大病院で担当して下さるK先生と初めて対面、自分としては先生にすぎるしかなく、そこで真剣に沢山のお話を伺いました…。先生は、さばさばしていてすごく逞しい女性という印象の方でした。説明もわかりやすく経験豊富で切れ味の鋭い方のように感じました…。この方にユウの命をお預けするのか、と思うと、本当に頼りになる雰囲気先生で少し安心しました。

はじめ自分がドナーとして使えないことの落ち込み、バンクでは時間がかかってしまうことなどから、落ち込みがかなりありましたが、先生からいろいろな

資料を見せていただいたり、今後のスケジュールなどを伺ったりしているうちに、何だか少し明るい気持ちになれた気がしました。今までの統計では p h 1 陽性反応の白血病では身内による移植成績よりもドナーさんからの移植のほうが成績が良いという事、自分の B 型肝炎の結果からリスクを背負って移植したとしても H L A 2 座不一致でしかも A 座の違いは、先生の経験から GVHD もでやすいとのことなど、先生のお話から考えても、父の私で移植するのも難しいらしい。

自分の結果もでていない事から、まだ正式な判断は出来ないが、たまたまユウと同じタイプの方は検索で 82 名そのうち遺伝子レベルで一致される方は、どれだけいるかわかりませんが、比較的多いタイプということで、バンクの方も対象に探したほうが良いと話してくださり、早速バンクに登録させていただきました。

先生のお話でバンクの良い点、悪い点などうかがい考えさせられてしまいましたが、とにかく状況にあわせたその時点で、ユウちゃんにとって最良の治療を考えましょうという事でお話していただきました。自分の骨髄が使えてくれれば、いざという時自分でという、一つの安心感があるのですが、結果が良い方にでてくれることを今はひたすら祈るのみです。自分自身いろいろ懺悔して結果を静かにまって、その後は神様にお任せするしかないな一、と心から感じました。

昨日の夜、妻とメールで、自分の骨髄を使うことにばかり固執して、頭でっかちになってしまい、何事にも素直に受け入れなければいけないというのに、またまた素直でない馬鹿な頭でっかちになってしまっていたようです…。全ての流れを心から受け入れること、神様を信頼して、心から信じきって、流れに、任せること、やわらかく考えると、私よりもユウを救う為にもっとも最高の方を神様が探してくださっている、そう信じようと、考えるようになりました。全く手前勝手な考えですが、とにかく素直にこれからの流れに静かに従い、神様を心から信頼することで素直に流れにそって、したがって生きよう。そう思うとなぜか、不思議な静けさの中に自分がいるような感じがしました。

今も打ち込みをしながら、ふと考えているのですが、常に反発心ばかりで流れに逆らい、逆風にぶつかったときも高慢と傲慢さをむき出しにして、自分の力でなんでもねじ伏せてやると言うような考え、素直でなく人の話を聞く耳もたぬ、強情さ、夫婦で似たもの同士でした。

ユウが仮退院したとき、神様から、自分も妻も 3 年間頭を下げ続けて生きるように、どんなに腹がたっても、打たれても踏み潰されて泥の中に顔をうずめられても、立ち向かう事無く素直に、受入よ、たとえ相手が魑魅魍魎であっても

神の言葉、前世因縁と受入れ、はむかわず素直にありがとうございますと受け入れること…。きびしいお言葉でしたが強く命じられていました。できる、できないではなくやらなければいけない。ユウの命を救うため、そう強く話され約束しました。

妻と共に生まれる前、神様と約束したことで、我ら夫婦は世の中の為、人のために生きる、そう約束して生まれたそうです。自分でも入り込み社でありながら、若き日にひどい事をしたり、現在も人に対して冷たくきびしく、調子にのっていたこと、それらを深く振り返って反省してみると、かすかにですが自分達が歩むべき道が見えた気がいたしました…。自分のために生きるのではなく、人のために生きる、妻と共に頑張っていこうと思いました。きびしいおさとしでしたが、頑張りたいと思います。

素直に、優しく、自分の為でなく人のため、感謝の心ですごす。これから先、ユウのこと、その他のこと何があっても、素直に受け入れ、静かに生きていこう。共に本当にいい夫婦になれるようがんばっていきます。本当の意味で生まれ変わる時だと考えています。

2005年2月5日

節分を終えまた新たな年が始まった気がします。一説では一年のはじまりは節分からという事を聞いた事がありますが、今年は本当に大きな試練の年になるんだなと、今から恐ろしい気がしてなりません。出来る事なら、骨髄移植なしで治療を続けていただきたいというのが、親としての正直な意見です…。

しばらくこの日記も書き込みをしていませんでしたが、最近の経過としてはユウの筋肉への抗がん剤注入のさいのアレルギー検査結果、何か反応が出てしまったらしく、見送られる事になってしまいました。次のクールでもやっておきたい治療らしいのですが、次回どうなるか気になる所です。

以前、妻の妹夫妻から、ちらっと聞いた事でヤマブシダケというきのこが、すごく良いという話からネットで検索、なかなか良い成分のようで早速お茶と乾燥したヤマブシダケを煎じてその煮汁を、ユウに飲ませています。これは病気に良いというと、本当に素直に飲んでくれるので、少し安心です。最近なぜかユウの中でメカブとシラスが大ブームのようで、1日2パックおいしそうに毎日食べています。不思議と身体に良い物を自然に選んでいるユウの行動なので、これって何かあるのかな？なんて調べた所、メカブにはがん細胞を自殺に追い込む作用があるらしいと知りびっくり、妻にもそのことを教えて、毎日どんどん食べさせています。

ユウは大丈夫、神様とたくさんの方の願いが通じて、必ず助かる、元気に戻る。

そう信じていても、どうしても人間とは弱いもので、妻と共に不安に刈られてしまう事が多々あります。仕方ないかもしれませんが、心強く神様の御守護を信じて頑張らねばいけません…。心よごさず、潤いの心で生きると誓っても、弱いもの特に私と妻のように剛が強く頑固ものには、とても難しいことです。昨日も会社でチョットしたことで腹をたてて、短気な行動をとってしまいました。まだまだ甘いです…怒るような内容ではないのに、つついかつとなってしまう。何という弱さでしょうか。妻も昨夜、小さなことで腹立たしくなってしまう、その後二人で深く反省したのですが、心穏やかに、日々潤いの心を保って生きると言うことを、常に心がけ頑張らねば…こうして日記に書きながらも、反省しているところです。

杏林の部屋の関係で、現在無菌室にユウは入っているのですが、部屋も広くユウは大はしゃぎしています。私と妻もこれはいい勉強になると思っています。昨夜、先生から、私の検査結果についてうかがいましたが、血液中に肝炎ウィルスは検出されてはいないのですが、抗体反応がみつきり、よくはわからないのですが、もう一つの抗体が見つからないため、ドナーとしては難しいという事でした。本当にわからないという事で、ただ、まだ候補としては生きていますので、しっかり身体をつくっておくつもりではいます…。妻も出来たら、私の骨髄でと思っているのですが、あとは東大の先生の判断にお任せして素直に流れを受け止めて行きたいと考えています。バンクの方でしたら、わたしよりも健康で澄み切った血液を造っていただける方と信じて、全て流れのままに受け入れて行かなければ…

あとは、静かに神様にお任せする、良い流れを導いてくださることを信じて、静かに頑張りたいと思います。ユウは昨日も元気です、ありがたいことです。^

2005年2月14日

今朝、ユウの仮退院が終わり病院に送ってきました。先週月曜日に数値がよかったのと、治療のワンクールがいったん終了したので急遽仮退院が決まり、久しぶりに家族5人で一週間一つ屋根の下、過ごす事ができました。ユウも本当に大喜び、さすがに昨夜また病院に戻るのが悲しかったのか、夜中にしくしく泣いていましたが、今回は熱を出す事もなく無事元気に過ごしました。少しの時間ですが公園に行けたので、ユウも少し満足しているようです。

仮退院中の2月10日、妻と二人教会の東京出張所へおうかがいに行きました。そこで以前からお世話になっているO先生に、私と妻でその後のユウの経過や、今後の方針、病院について、それから私のB型肝炎の抗体がみつかった事など

について、お話してきました。移植に関して私の骨髄が駄目かも知れないというお話を聞いていただいたところ、先生はさっそく、私の右手をだしてみ、とやさしくおっしゃって下さり、しばらく私の右手首の脈の部分に手を当てて何かを感じ取られていた様子でしたが、その後笑顔で、「大丈夫だよ、お父さんの骨髄でも平気だから、」とおっしゃってくださいました…。妻と二人不思議はありましたが、先生が大丈夫とおっしゃると、絶対大丈夫、そう心から感じられ勇気づけられる思いと感謝でいっぱいでした。

しばらく、お話しを伺った後、先生の代をお借りして、神様のお言葉をいただきました。神様は、私たち夫婦の思いを受け取ってくださいていること、そうお伝えくださいました。親として子供の難儀を辛い気持ちはよくわかる、神さまも私たちの親として、子の私たちが悲しむ姿を見るのは、辛く悲しいものであるとおっしゃって頂き、以前先生の代をお借りして出させていただいた前世因縁の方々についても、祈りが通じ神様のもとへ引き上げさせていただいたそうです…。無我夢中で懺悔はさせていただいたものの、心行き届いたか不安でしたが、そのことを伺い、妻と共に少し安心しました。それから、ユウのことは、すべて道は付けてあるので安心して通るよう、本当に暖かいお言葉を頂きました。

お話の途中に、今月の終わりに私たちに、伝えることがあると、神様がおっしゃっていたのですが、その言葉の意味が先生にも、まだわからなかった様子で、どのようなお言葉か、また改めて先生からご連絡いただけるそうです。最後に先生から心配はいらないから神様に全てお任せしてとおきなさいと諭して頂きました。ただ、夫婦でいがみ合ったりする事は絶対いけない、夫婦の間に隙間が開くと、そこからまた因縁が入りこんでしまう。私たちにはまだまだたくさんの因縁があるので、夫婦仲良く力をあわせて決して隙間を作らず二人力を合わせて生きていくよう、おさとし下さいました。本当にありがたいお言葉でした。

ところが、その帰り道と、翌日、些細な事で夫婦いがみ合いそうになってしまい、今深く反省しています。ユウの仮退院中も、私の心に夫婦の間に隙間が芽生えるような、そんな心が何度も覗いてしまい、本当に弱い自分に反省です。己をせめて人を責めるな、徳川家康の言葉を今じっくりかみ締めて頑張りたいと思います。

ユウの治療が今日からまたスタートしましたが、どこまでも潤いといたわりの心忘れる事なく頑張って励んでいかねば、腹が立った時も潤いといたわり、泥に顔をつけられても動じない強さ自らが模範を示す事で、妻にもその思い伝え

て行きたいと思います。辛抱我慢、いつでも心みださず、心穏やかに潤いたわり、そして暖かい優しさの心で、誰とでも接していれば、かならずどんな凍りも解けてくれる。今は静かに自らの心を磨いて行きたいと思います…。何時の日か、あの時は大変だったけど、大切な大きな経験だったと笑って過ごせる日が必ず来ると、神様のお言葉を、心から信じ、それを支えに妻と共に頑張っ
て行きたいと思います。最後にユウちゃんは今日も元気です

2005年3月1日

年が明けて、早くも三月に入りました。先週、先々週とユウは外泊をいただく事ができ家族でひさびさに一緒に過ごすことが出来ました。ユウもやはり家にいるのはうれしいようで、弟、妹と三人で大騒ぎして遊びまわっていました。早く家族が皆、健康に一緒に過ごせる日が来る事を神様に祈るばかりです。今週の終わりに長男が兄の家に行きたくないと、泣いてだだをこねたらしく、妻も心を悩ませていました。義姉家族がユウのために千羽鶴を折ってくれて妻、ユウ共に感激していました。昨日、ユウは外泊から病院に帰っていましたが、今日の髄注は泣かずにがんばったと今妻から報告が入りました。先週の外泊から病院にもどったユウの様子は一段と大人になっていくようで、今まで一人で部屋を出たり決してしなかった子なのに、自分からボランティアの先生のもとへ遊びにいたり、他の部屋の子の所やお母さんのところに、買ってあげたサンダルを自慢げに見せにいたり、とにかく元気に飛び回っています…。もともと、健康で逞しい体力を持った子ですから、これから先の試練にも絶対にこの子なら乗り切れる、今はひたすらそう信じて、時が来るのを待つのみです。

昨夜また些細なことで妻と喧嘩になってしまいましたが、私も反省する事が多いようで、教会の先生から夫婦で隙間作らぬよう、注意されていたのに反省です。マンションに帰宅後、バンクから請求書が届き、ドナーの方が検査して下さった様子で喧嘩などしている場合じゃない、こうして見ず知らずの方がユウのために身体に針を刺され痛い思いまでなされて協力して下さっているのに、ほんとに心から申し訳ない思いを感じました。深く反省です。杏林の先生の予想では5月移植予定らしいのですが、全てお任せして心静かに待ちたいと思います。ユウは必ず乗り越えてくれる、たくさんの方の祈りが天に通じて、神様が必ず救ってくださる。心から信じて頑張りたいと思います。

2005年3月24日

22日、東大病院の先生と今後の転院についてと、バンクドナーの方の経過報告などを、教えていただきました。以前先生あてに、自分の骨髄をいつでも使ってくださいという旨のメールを差し上げたのですが先生の判断としては、今までの経過から血清学的に自分のA座不一致というのは、移植の合併症が重度になる事が多いようで、ユウの場合ドナー候補の方がたくさんいるということで、バンク中心にという事でお返事が届きました。その際、血清学的に6座一致されている方がいて、DNAタイピングでは2座不一致という方が、すでに見つかっているようでした。22日のお話ではさらに近い方で、DNAレベルでDR座のみ一座不一致という方がお二人も現れているということで、その場で見つかった方のお一人を、第一候補に、もうお一人を第二候補にということで、先生にお任せしてきました。…ユウの入院も4月4日にきまり、移植の予定は5月終わりから6月はじめという事で考えているそうです。

いよいよ、動き出した…、という感じでしょうか、娘にとっては本当につらい治療で出来ることなら、さげられないかと思い、先生にもしもph1の陽性反応が消えていたら、移植中止なんてことはあるのでしょうか？とたずねた所、それはまずありませんという答えでした。これで移植中止というかすかな期待はなくなりましたが、こうなれば、全てお任せして通らせてもらおうと妻とともに覚悟をきめました。ユウなら、乗り越えられる、神様が必ず守ってくださる、今は強くそう信じることで、この娘の試練を家族力をあわせて頑張っていこうと決意しています。

さかのぼって16日教会の先生にお伺いをうけるため、妻とともに東京出張所へ運ばせて頂きました。正直、この日は、改めて神様の偉大さを、妻とともに知らされました。それと同時にユウは絶対に大丈夫、そう心のそこから思えるようになりました。先生からは何点か重要な神様からのお知らせを伺いましたが、絶対に分らないような、プライベートな秘密を指摘され、正直、本当に夫婦で驚いています。

お言葉のなかで、娘ユウのことはすでに神様が道は付けてあるから、心配しないで、お任せしなさい。娘さんは大丈夫だからと、その日も、先生におっしゃっていただきました…。神様のお言葉にくわえて、先生の暖かい笑顔で大丈夫といわれる事で、妻とともにどれほど心強く、ユウの移植を迎える事かできるか、本当にありがたいことと感謝でいっぱいでした。

自分、妻ともにそれぞれ7日間懺悔させていただくことがあり、22日でその7日間が終わりましたが、何か大きく心の成長をさせていただけたようです。また、16日、先生から神様のお言葉をしっかりといただけた直後に、東大の先生から連絡があるというのも、なんだかすごい力によってユウと私達家族がしっかりと守られている、そう感じ本当にありがたく感謝でいっぱいです。夫婦

で力をあわせて、頭低く通らせていただこう、しみじみ思いました。

座って半畳、寝て一畳、天下とっても2合半、以前出張所の先生が教話でおっしゃっていた言葉ですが本当にその通りだなー、と思って昔の自分の考えが恥ずかしい限りです。食べていければよい、その中で自分に与えられた仕事をしっかりやっけていこう、今はそう考え、何が自分の仕事であるか、最初の仕事がかすかに見えてきた気がしています…。

それからユウは今、外泊を頂いて家の中でしっかり飛び回っています、元気です^^

2005年4月1日

昨日31日ユウが東大へ移動するため、今までお世話になった杏林大学病院を退院しました。仕事の都合でお迎えが7時近くとおそくなってしまったのですが、エレベータを降りてびっくり、なにやら沢山の人ばかり、その中に感激で泣き顔の妻と看護師さんに抱かれてポーズをとって記念撮影しているユウの姿がありました。

沢山の先生方、それに看護師さんたちに囲まれて、皆さんから激励されてユウは退院になりました。先生と看護師さん、それに一緒に入院していたお子さんのお母さん方から、あたたかい心のこもった寄せ書きをいただき、妻も感激しまくっていたようです…。その姿にもらい泣きなさっている、杏林の先生を見て、私もうるうるしてしまいました…。本当に皆さん暖かい方ばかりで、感謝の心で一杯になりました。

この場をおかりして、本当にお世話になった杏林大学病院の先生方にお礼をさせていたいただきたいと思います。

主治医を勤めてくださった、N先生、時々ぐずったり、ふてくされたり困らせることばかりの娘でしたが、根気よく一生懸命なだめたり、褒めたりして治療をしてくださいまして本当にありがとうございました。

ユウが大好きだったY先生、私達夫婦への辛い知らせやうれしい知らせなど、本当に言いにくい事など沢山あったと思います。私も素人ながら反発したりしてしまい申し訳ありませんでした。先生のご心労を思うと、いつも妻と共に申し訳ない気持ちでいっぱいでした。本当にいろいろ、ありがとうございました。私はあまりお会いすることが出来なかったのですが、I先生にはユウのことで東大とのコンタクトや、いろいろお手数をお掛けしてしまい本当にありがとうございました。退院の日にユウに向けて下さった、先生の優しい笑顔いつまでも心に残っています。

杏林大学病院、教授様、ユウのために東大への道を作っていただいたり、いろ

いろ本当にお世話になりました。いつも優しい言葉をユウにかけてくださって、感激しておりました、本当にありがとうございました。

そして、沢山のお世話になった先生、看護師のみなさん、本当にありがとうございました。皆様から頂いたユウへの愛情に、感謝の心でいっぱいです。いよいよ 4 日から東大病院へ移植という治療に向かいますが、皆様の祈りが通じてかならず元気になったユウの姿をお見せすることを、誓いたいと思います…。絶対に元気になったユウをつれてまた伺います。そして大きく成長したユウの姿も必ず皆様にお見せいたします。本当にありがとうございました。

2005 年 4 月 6 日

4 月 4 日ユウが移植へ向けて東大病院に転院しました…。早朝私の実家に下の子供達を預け、そこで神前に手をあわせて出発しましたが、朝から、雨が降っていたのと新しい病院でこれから先の治療を考えると、妻と共に重苦しい雰囲気になってしまい、そのせいか車中、ユウも不安になっていたようで、外を寂しげに見つめながら、静かにしていました。

親が不安な気持ちで子供に接してはいけない、以前姉から注意されたことを思い出して、ユウには神様が明るい道を作ってくださっている、車で東大へ向かいながら、今自分達は、麗な美しい光に包まれ、神様に守られて進んでいるんだ、そう考えているうちに妻とともに、明るい雰囲気になる事が出来ました。親がゆったりできたせいか、静かに外を眺めていたユウも、いつの間にか眠っていました。

東大に到着して、新しい病院生活にやはり不安があるのか、ユウは少し緊張した雰囲気でした。私が入院手続きを済ませている間も、なんとなく不安を必死にこらえている娘のすがたを見て、父として、いとおしい気持ちでいっぱいになりました…。手続きを待っている間、ユウの側にすわって「杏林の先生が紹介してくれたこの病院で、ユウちゃんが、がんばって治療して、セミさんがなく頃、今度は本当の退院だからね…」そう、ユウの耳元でつぶやきました。ユウもそれに静かにうんうんとうなずいていました。

病室に入り部屋を案内していただき、早速プレイルームにユウと行きましたが、その雰囲気スッカリ気にいったようでした。早速の検査も泣く事もなく、本当に遅しく淡々とこなしたり、引っ込み思案で人前で大きな声を出せなかった娘が、レントゲンの後大声で「ありがとうございましたー」なんて明るく言ったのには驚きました…。その後しばらくプレイルームで私と遊んでいたのですが、先生からのお話を伺うため、ユウに一人で待ってられる？と聞くと、

平然と平気とうなずいてお菓子を食べていたのにも驚きました。

先生からのお話を終えて戻ると、ナースステーション前でチョコンとユウが一人すわって、ぬりえをしていた姿に、本当にびっくり…。ユウにとって、杏林での生活と経験が一つの自信になっているのかな？なんて思いましたが、本当に娘の成長にはびっくりしました。

治療の話にもどって、昼前先生がお見えになり、移植についてドナーの方と6月初めピンポイントで話は、進んでおり、これから最終同意をいただくところまで進んでいることを教えていただきました。本当にありがたい気持ちでいっぱいでした。午後3時過ぎ、ユウの移植担当をしてくださる、先生方にお会いして、ユウの治療について説明を受けました。

主治医の先生は、以前杏林の教授が東大で助教授をなさっていた時、教授のもとにいた方で、ユウのことで移植調整をしてくださった杏林の先生とも別の病院など一緒に仕事していたそうです。まず、先生は自分の移植経験は豊富ですからというような事をおっしゃっていただきました。不安でいっぱいの親の気持ちとしては、先生に不安がられることなく、こうしてどっぴりかまえていただける事でどれだけ、心を和ませていただける事か、本当にありがたい言葉でした。そして現在の同病の移植成績は無病生存率70%、悪く考えて60%残り20%は移植による合併症で、最後の10%は再発というお話を伺いました。移植をしないで30%という事でした。妻が移植をしないでは？という事を質問すると、やはりユウの場合、再発した際手が付けられなくなるそうで、難しい選択ということでした…。本当に説明も丁寧で患者の気持ちも考慮していただき、素晴らしい先生だなーと感じました。こうして東大という立派な病院で、このような立派な先生に治療していただけることを考えると、やはり強い力で、導かれているような感じがして、妻と共に感謝でいっぱいでした。

はじめに杏林という素晴らしい病院に導いていただき、そこで先生、スタッフの方から暖かく見守られながら治療していただき、そこから現在の東大を紹介いただき、こうして素晴らしい治療を受けられる幸せに、今心のそこから感謝の気持ちでいっぱいです。本当にありがたいです。

ユウですが昨日、以前できなかった筋肉への注射をしたそうです、痛い注射なのに、じっとだまって静かに耐えて、お尻への注射をうけていたそうです。終わって妻が痛くなかったの？と聞くと、「痛かったけど動く時間が長くかかるから、我慢したんだ」と、切なそうにうるうるしていたそうです。妻もその姿に涙がでてしまったそうですが、私も聞かされた時、娘のけなげさにいとおしさを感じ、涙がでました。頑張れユウちゃん！

2005年4月17日

ユウの治療も火曜日点滴による薬の注入でいったん終了し、その後、血液中の数値が下がる為入院、数値が戻った頃、新薬を内服して一週間くらい副作用をみて、いったん退院となるそうです。その後三週間くらい自宅で仮退院生活をさせていただき、再び入院してよいよ移植に取り掛かるそうです。

15日金曜日、ユウの外泊許可が出たため、病院に行った際、先生からうれしい知らせをうけ取りました。その日、ドナーの方の最終同意がいただけたそうです。聞かされたとき、妻と共に本当にドナーの方に申し訳ない心と、ありがたいという心でいっぱいになりました。まだ、最終的に健康面での検査が5月にあるという事で、そこをパスしていただければなりませんユウのために、こちらの都合にあわせていただいたり、躊躇することなく同意していただいたり、お優しい方にめぐり合えたことを神様に感謝しました。

ユウは現在、デカトロンという薬の影響で、またまた食欲が増してしまい、以前に近いくらい顔がまん丸に太ってしまっていますが、元気にしています。やはり沢山の薬の影響などで疲れが出るのか、やたら眠くなるようです。

話は少し変わってしまいますが、東大で同室になった女の子が、これから臍帯血移植を受けるのですが、直前で風邪をひいてしまったようです。ユウが入院中もらってしまった咳の風邪がうつってしまったみたいなのですが、同時に放射線治療も始まってしまい、熱がでてしまったと聞きました。妻と共に申し訳ない気持ちでいっぱいです。一日も早くよくなって、無事に移植を成功させて頂ける様、祈らせて頂いております。その子のお母さんお父さんの気持ちを想像しても、どれだけ辛いことか、妻とも話していましたが、自分達に出来る事は、ただその子が無事問題なく移植を終えて、再発もなく元の健康な身体になって、元気に外で遊べる日が来る事を神様にお願いするのみで、それしか出来ない事を申し訳なく思っています。

「がんばってね、心のそこから君が元気になることを、祈ってるからね」

また、東大では沢山の難病と闘っている子供達に出会い、本当に皆がんばって元気になってもらいたい、そう思いました。病院に行くたびに心の中で、この子達が元気になれるよう、祈っていますが、その思いが届いてくれればよいのですが…。

「みんな、がんばれ、祈ってるからねー」

2005年5月6日

5月2日から昨日までGWの間、妻が変わってユウの付き添いをしてきました。

初日、元気なのですが熱が 38 度台あって心配しましたが、翌日にはさがっていました。一安心です…薬の影響からの異常な食欲がなくなったのはよいのですが、今度は食欲がなくなりすぎて少し心配です。もともと病院のご飯が嫌いなので、外泊や仮退院がいただければまた食欲がもどってくれると期待したいところです。

いよいよ一月後には移植です。近づいてくるうちに緊張が増してきます。今からあせっても始まらない、ここはじっくり腰をすえて見守っていこうとおもいます。私の付き添い中の 5 月 3 日、お世話になっている A さんが見舞いに来てくださいました。いろいろお世話になった上に、病院の喫茶でスパゲティーまで御馳走になってしまい、ユウも大満足のような感じでした。本当にありがとうございました。4 日は姉とユウの従兄弟、それに母が病院にきてくれて、ユウも楽しそうに過ごさせてもらいました。

今日髄注があったそうですが、初め研修医の先生がやたらしく、二回失敗したそうです。大学病院では仕方ないかとおもっても、かなり心配になります。でも、だいじょうぶ ユウには神様そして沢山の方がついてます^^ 今日、外泊許可が出たそうなので、仕事を終えたら迎えに行く予定です。

2005 年 5 月 7 日

昨日ユウを迎えに行った際、妻から良い知らせを聞く事ができました。ユウの検査結果で血液中の白血病細胞が顕微鏡レベル同様、遺伝子レベルのさらに細かい検査でも陰性だったそうです。その結果をみて主治医の先生もすこし驚かれていたそうです。それなら、移植でなくまた薬治療にシフトダウン？なんて淡い期待をもってしまうのですが、それは駄目みたいです…。でも、先生のお話では、移植を前にして白血病細胞がより少ない方が良いという事で、これはすごく良い事らしいです。移植後の再発の恐怖から、少し開放される良材料と考える事もできますし、ありがたい結果ととらえようと妻と共に考えるようにしました。

来月の移植前に一つ一つ、良い材料が出てきてくださり、真っ黒の暗雲のなかに一本一本と、光が差し込んでくる感じで、あー、これって神様と先祖様そして、沢山のかたがたの祈りをいただいているお陰様なのだー、なんて今感謝の心でいっぱいになっています…。ユウは大丈夫、神様が道を作ってくださっている実感しています。

妻とも話していましたが、もしも親神様からの、ありがたいお言葉をいただけないで、手探りでこれからの娘の戦いにむかうとしたら、どれだけ心不安で辛いだろうか、そう考えると本当に神様に守られている、そう思うことで心が落ち着き、励まされ、ありがたいことと実感しました。

それから、先ほど本当に驚くことができました。現在このサイトの書き込みは自分のページの秘密のボタンでリンクされていて、娘が無事退院して元気になるまでおおよげに公開しないつもりでいたのですが、教会青年部の方が偶然見つけられてしまわれたそうです。先ほど、教会のO先生へ、ユウの経過報告をしようと電話をさしあげた所、奥様と先生がこのHPのことを、ご存知と伺いびっくりしました。なぜ？と、自分なりに検索してみているのですが、どうやってもヒットしないし、いったいどこからこちらを見つけられたのか？今だに不思議でなりません…。現在自分は別にサイトをいくつか立ち上げているのですが、嘘偽りなく現在どこにも表立ったリンクボタンは接地してないので、私のサイトの知り合いの方ですら絶対知らないはずなのに、さらに不思議を見せられてしまったような気がしてなりません。

不思議、不思議で目に見えない力がやはり本当に動いて下さっている。こんなところからも感じられ、感動しているところです。

話は戻りますが、先ほども教会のO先生から、油断せずしっかり側にいてあげるようお言葉をいただきました。移植に関しても、確実に病気を倒す為にうける、そう受け止めて、気持ちをしっかり頑張るよう。本当にあたたかく、ありがたいお言葉をいただくことが出来ました。この場をお借りして改めて御礼をさせていただきます。本当にありがとうございます。何となくこちらのサイトを見られてしまって、書き込みが恥ずかしい気持ちになってしまいました^^最後にユウは今日も元気いっぱいです。昨日は外泊をいただき、病院からの帰り道、弟と大はしゃぎで大笑い、皆さんに元気な笑い声を聞かせてあげたいくらいでした。病院では食欲が落ちて心配したのですが、帰り道回転寿司で大好きな海老のお寿司をばくばく平らげていました。今日はパパのお茶が飲みたいなんて急に言い出したそうで、早速ヤマブシダケ茶をつくって帰ろうと思っています。

2005年5月20日

いよいよ予定では来週金曜日、ユウが無菌室に入ることになりそうです、移植予定日は6月初旬という事になりましたが、日にちが近づくにつれて緊張と不安がでてきました。昨日いただいたマルクの結果からも、陰性と良い成果が出ており、親の気持ちとしてはシフトダウンということのを淡く希望してしまいましたが、先日東大先生からそれは無いとお話いただいているので、覚悟を決めなくてははいけないようです。

昨夜もあれこれ考えて眠れなくなってしまいました、原因は久しぶりにネットで移植の体験をされた方のサイトを読んだ結果だと思えます。現在闘病中の身

としては、少しでも不安を打ち消してもらえる、勇気のわくサイトに出会いたいのですがなかなか難しいものです。

先週一週間、ユウは仮退院で自宅へ戻っていましたが、やはり家は楽しいようで、弟達と大はしゃぎしていました。頑張っけて切り抜けてまた元気に弟達と遊びまわれるよう、今は移植の成功をひたすら祈るのみです。

今週は最初から検査、検査で本当にかわいそうでたまりませんでした。小さな子供がマルクやMRIなど怖い経験を何度もすることになってしまい、正直親として見ていて辛いです。昨日は妻が、ストレスの溜まったユウのために外出許可をいただいて、不忍池でボートに乗ったそうですが、そのときのうれしそうな顔のメール写真をみて、涙が出そうになりました。頑張れユウちゃん！

親が不安に感じておろおろしても始まらない、今は神様のお言葉と沢山の方の祈りを信じて、しっかり妻と共に手を合わせてユウを守りぬく、そう考えるのみです。移植の最中、食事などは制限があって難しいのですが、しっかり祈ることと、パワーを送ってあげることができますので、自分としてはこれから毎日、ユウの体の悪い病気のみ退治して、良いものや他のもの守ってもらえるよう、パワーを送るのみです。そのためにも今は鋭気を養い、これから起こる娘の戦いの加勢の準備にかかりたいと思います。心あたたかいドナーの方が大変な思いをなさって分けてくださる、ありがたい命で、ユウは新たな命を吹き込んでいただけるのです。感謝してありがたくいただかなくては罰があたります。そして、本当に沢山の方に祈っていただいていることにも、心から感謝したいと思います。本当にありがとうございます。ユウは必ず守りぬきます。

2005年5月25日

今日からいよいよユウの移植へ向けての前処置が始まりました。朝妻からの連絡で、8時過ぎに放射線治療をはじめるそうです。あとは全て先生方にお任せするのみ、自分も妻も、できる限りのことはして、今を向かえているので、心静かに神様のお言葉を心から信じ、無事この移植という娘に与えられてしまった試練を、ともに乗り越えて行きたいと思います。

今の自分に出来る精一杯の事として、ユウの体が放射線や大量の抗がん剤にも負けないようパワーを送りそして移植では出来る限り、良い状態でドナーの方からいただいた骨髄を受け入れられるよう、祈るのみです。がんばれ、ユウ、パパとママと沢山の方がユウのことを祈っているから、頑張れ、今は親の自分達が不安になってはいけない、子供の前では特にそうだと実感しました。

昨日先生からの説明を受けたあと病室のユウに、「ユウちゃんがしっかり頑張っているから、病気がどんどん治っているって先生が言ってたよ、これからも、

もっともっとならね」と笑顔で話したところ、その言葉でだらだらご飯を食べていたユウが、ガツガツお茶漬けを食べ初めてあっという間に全部食べ終えてしまいました。それからニコニコしながら、あいたお茶碗を私に見せて大喜び、その姿から、今こそ妻も自分も明るく、何事にも動じない心で、娘に接しなくてはならないのだと痛感しました。なんども、沢山の方から言われた言葉ですが、ここでそれが出来るかどうか、大切だなと思います。今から、はじまったばかりですが、気持ちをしっかり娘には絶対不安な気持ちを与えないよう、自分自身も神様のお言葉を胸に頑張っていきたいと思っています。

2005年6月3日

放射線や点滴による前処置を終え、いよいよ移植となりました。会社を早く切り上げて私もユウの病院へ向かいました。病院につくとユウのことを心配して日立からお兄さんと姉がわざわざ応援にきてくださっており本当に心強かったです。

妻に代わって、午後1時ころ自分が入室、間近でユウの移植を見届けさせていただく事になりました。

しばらくして、看護師さんが移植前の準備にかかり、先生が見えられ、ドナーの方からいただいた骨髄はもう届いていますよ、と教えられホッとさせていただきました。と同時に本当にありがたい気持ちでドナーの方に感謝でいっぱいになりました。

その後、主治医の先生方がお見えになり、届けていただいた骨髄を見せていただきました。

先生から多めにいただけたんですよ、と言われ、本当にドナーの方の優しさに感謝しました。いただいた骨髄を見せていただいて、本当にそこから、ドナーの方の優しさが伝わってくるのを感じ涙が出る思いでした。ガラス越しに、兄さんと姉ちゃん、それに妻もみていましたが、骨髄をみて涙を流しているのがわかりました。

この場をかりて、お礼をさせてください。ドナーとなってくださった方、本当にありがとうございました。心から感謝しております。

2時過ぎ、いよいよ移植がはじまりました。移植といっても、いただいた骨髄を点滴でユウの身体にゆっくり流し込むだけなのですが、やはり見ている緊張しました。K先生はじめ研修医の先生方も緊張の様子が伺えましたが指導医の先生の頼もしい指導があり、自分もあらためて先生の頼もしさに感謝させていただきました…。移植の点滴をつないでいるとき、皆でわいわいやっているのに驚いたのか、ユウは泣き出してしまい、パパ抱っこと言い出したので、私が

抱っこをしてそれから、処置が始まりました。抱っこをしていて安心したのと少し眠くなる薬が移植前の薬にはいっていたせいで、ユウはぐっすり眠ってしまいました。必要な薬と骨髄をつないで先生方も一段落されて、病室には私と私にだかれて静かにねむるユウ、それをガラス越しに見つめる、妻と兄さんと姉ちゃん、皆で静かに点滴から一滴ずつ落ちてユウの身体にしみこんでいく骨髄をながめていました。

本当にドナーの方が大変な思いをなさって、わけていただいた尊い骨髄、この命の元によってユウは救っていただける、そう感じながら流れる骨髄に感謝で胸がいっぱいでした。移植を見ていた姉も、いままで沢山の抗がん剤などで痛めつけられたユウの体が、いま優しい暖かいドナーの方の骨髄によって、ゆっくり元気にもどしていただいている。ユウの上に虹がさし、この子は救われる、そう感じたそうです。

私もこれでもう、この子の身体に強い抗がん剤を入れることもない、この暖かい心のやどった命のものが、すべて洗い流して、再び元気いっぱいのユウに戻して下さる。そう感じドナーの方、そして、沢山の方に感謝させていただきました。

同時に、骨髄移植を受けるといわれてから、いろいろ心配がありましたが、どうにかベストの状態でここまでたどりつかせていただけた、そう思うと、感慨ぶかいものがあり、いろいろなことを考えながら、骨髄がたれるのを見つめさせていただいております。

神様からいただいたありがたいお言葉、「道はつけてある」、その言葉の通りこうして娘は素晴らしい道を付けさせていただき、移植というところまでやって来れたのだなー。その間、沢山の奇跡のような事を見せられながらも、不安になったりしていましたが、神様が大丈夫とおっしゃってくださっているんだから、ユウは平気なんだと、心から思えるようになりました。本当にありがたいことです。

しばらく私に抱かれていたユウもスッカリ目をさまし、お腹がすいたのか、プリッツをばりばり食べはじめ、しばらくして、プリッツを私に渡して、パパ向こうでこれ食べてきていいよ、なんて言うてくれました。この子の、こういったやさしさが、こうして暖かいドナーの方と出会わせていただく元となり、神様からもお救いいただける根源なのかな？なんて親ばかですが勝手に思わせていただきました。そしてこの優しさを大切に育てなくてはと、心から思いました…。

夕方、妻と付き添いを交代、しばらく妻がお世話になっている、ぶどうの家という、ボランティアの方が営んでいる宿泊施設で自分は休ませてもらいに行きました。そこでユウのことを思ってくださいている方々に電話で経過を報告させていただきました。皆さん心配してくださっていて、本当に娘のために感謝でいっぱいでした。

教会の〇先生のお宅にもお電話させていただいたのですが、そこで先生の奥様から、暖かいお言葉とユウのことを気にかけて下さって、願い勤めまでされてくださっていたことを伺い、心からありがたい気持ちでした。

夜10時頃、そろそろ移植もおわるころかと思い、見届けるため病院に向かいました。ユウは眠そうな目をしながらビデオを見ており、妻はその横で日記をつけておりました。そこで最後の点滴の管のなかにのこった髄液が流れていくのを見ながら、改めてドナーのかたへ感謝させていただきました。

ユウも眠りにつき、妻とぶどうの家にもどり、ふたりでしみじみ語り合いましたが、本当におかげさまでここまでたどり着けた事に、二人で感謝させていただきました。これから先は、すべて先生と神様におまかせして通らせていただこう、どのようなことが起きても最後には必ずユウは救われる、そして元気に治癒する。そう考えるようにして、これから起きる事を静かに見つめていこう。そう話しました。

常に感謝、そして神様をこころから信じて通らせていただきたいと思います。ユウの経過ですが、移植後も血圧心電図他問題なくアレルギー反応も出ていないとのことで、元気にすごさせていただいております。これから粘膜障害などでできてしまうとは思いますが、かならず無事乗り越えるそう信じて見守って行きたいと思えます。先ほど電話で話した時も、元気いっぱい、今ごぼうとにんじんを食べているなんて話していました。

2005年6月6日

昨日妻にかわって1日ユウに付き添っていました、移植後やはり数値が下がりがち、好中球も0に近い状態だそうです。これから粘膜障害など出るだろうと、先生方は予想されていますが、できることなら軽く収まってもらいたいです。土曜日、ガラス越しに弟と妹をつれていってしまい、少しユウには可愛そうなことをしてしまいました。その後妻でも付き添えればよいものを、夜中一人で眠っているので、せつなくなってしまったのか土曜日の真夜中、電話で泣きじゃくっていました、妻が淡々と話をして納得して眠ってくれましたが、これから先、少し心配です。

昨日も別れ際泣きじゃくってしまい、早くつれて帰りたいと、心から思いました。ユウと分かれて病院の廊下を静かに歩きながら、何時の日か必ずユウは先

生やスタッフの方に心からお礼をして元気にこの廊下を歩いて外に向かうんだ。そう祈り続けました、そしてそう信じるからこそ大切であると思いました。

朝、ユウから電話がありました、元気な声で「ユウちゃん、昨日は一人で泣かないで、寝れたよ、」えらいぞ、ユウちゃん、今日はパパが可愛い、よい物もって行くからね^^

2005年6月17日

今日は午前中、病院で付き添っている妻からうれしい知らせがありました。今日の採血の結果、ユウの白血球が900そのうちの好中球が650あったそうです。病院の無菌室の中で先生方による拍手が起きていたらしく、妻ももしかしたらユウのこと？と思ったところ、ずばりその通りで、先生から生着したと知らされたそうです。ありがたいことに現在まで、白血球を上げる薬も使わず、先生のお話では生着までの期間も早くドナーの方が遺伝子レベルでの一致以上に適合されていたのではないかと、おっしゃっていました。

真っ暗闇の中もがいていたとき、心から妻と共に前生今生の罪を深く懺悔し、神様からすでに道は付けてあるから、心しっかり通るようにと、お諭しいたさき、そのお言葉を心に秘め、妻と共に何が起きても最後には必ず良い結果になる。心からそう信じて、心強くユウの成り行きを見つめさせていただこう。そう、心に誓い通らせていただいておりますが、ふりかえって見ても、出遅れたバンク登録にもかかわらず、本当に早く、暖かいドナーの方にめぐり会わせていただき、順調に移植まで何事もなく迎える事ができました。

その後も思っていた以上に早く、そして順調に生着までたどり着けた事を思うと、不思議な力がユウの事を守ってくださっている、心からそう思わせていただいております。そして、沢山の方々からも応援と強い祈りをいただき、本当に感謝の心でいっぱいです。ありがたいです。

まだまだ、これからもGVHDとの闘いで、気を抜く事はできない状態ですが、しっかり心を作って、これから先も、先生方にお任せしながら、しっかり通らせていただきたいと思います。

昨夜も妻からの報告でユウが39度以上の熱をだしてしまい、ここ数日、自分の浮ついた行動を深く反省させていただきました。今は何をおいてもユウを救うことを先決に行動しなければならないものを、自分の趣味の暴走、妻にユウを任せたまま、会いに行く時間があるにもかかわらず、その時間を別のことに使い遊びほうけた結果、昨夜の発熱とGVHDの悪化という状態を生み出していました。あわてて、それまでの軽はずみな行いを深く反省してユウのことを祈っていましたが、妻からの生着のしらせを聞き、本当にホッとしたの

と同時に、油断はまだまだできないな、と反省させていただきました。
さいわい現在は、先生や看護師さんのおかげで熱も37度代に収まっているらしく、少しほっとしています。
本当に油断は禁物。痛切しました。とにかく今は、このまま無事切り抜けてくれることを心から信じて通らせていただきたいと思います。本当にありがたい知らせで、沢山のかたにお礼の電話をさせていただきましたが、皆さん心から喜んでくださり今感謝の気持ちでいっぱいです。本当にありがとうございました。

まだ無菌室から出られたわけでもなく、これからも気持ちを引き締めて、妻と共しっかり手を取りあって、隙間を作る事無く、ユウを守り抜きたいと思っています。
神様と沢山の方が真剣にユウを救って下さろうと、お力をお貸しくださっているときに、親が気を抜いていたらもっての他、反省です（汗

p s 先ほどユウから何度も電話がありました。ご飯をしっかりと食べているそうです^^ 明日来る時、プリンセスとプリキュアの名前のシールが欲しいとねだられましたが、プリンセスは近くの100均で売っているのですがプリキュアはないためプリンセスだけね、とごまかしておきました（汗

2005年6月20日

昨日の白血球の数値が1100、今日の数値が1200とゆっくりですが順調に上がってきています。赤血球も赤ちゃんの球が現れだしたらしく、無事生着してくれたようで、ホッとしています。本当にうれしい事に、明日午前中でユウが無菌室から下の個室に移動になれるそうです。明日朝、無菌室から出てくる娘のユウを迎えにいけるのが今から本当に楽しみです^^

昨日おとといとユウの側に、私が付き添っていましたが、思っていた以上に体の蕁麻疹のような腫れもおさまっており、先生もその順調さに喜んで下さりました。昨日、ユウがお昼寝中にいつも親切で優しい看護師さんとお話したのですが、ユウは本当に我慢強くがんばっていたそうです。薬もかなりまずいらしく、他の子でここまでしっかり薬を飲めた子は少ないとおっしゃっていました。えらいぞーユウ！

我が子ながら、この子の強く逞しい心に感激しました。今晚ひとばん頑張れば、また明日からはお母さんや、自分が一緒に夜も過ごす事ができるので、とりあえずは一安心です。ここまでは、とにかく順調に出来ました。本当にありがたいです。

これも、先生方のお力、病院スタッフの方々のご苦勞、そして沢山の方々の暖かい祈りと応援が天に通じて、そして神様が強いお力でユウを救って下さったのだと、心から感じております。本当に皆さんありがとうございました。

まだまだ油断大敵、これからも長い闘いは、ありますがひとまずは、移植という大きな節目の山を乗り越えて無菌室から出られるということに、感謝して、皆さんにお礼をさせていただきたいと思います。本当にありがとうございました。これからも、よろしく願いいたします。

ユウの様子ですが、昨日まであった熱も少し落ち着いて、元気に絵本を読んだりしてすごしています。今日も元気にがんばっています

2005年6月23日

一昨日ユウが無菌室からでられました。私もうれしさからじっとしてられず朝6時に実家を出て、移植中、妻がお世話になっていた「ぶどうの家」に朝7時頃到着しました。無菌室から出られる時間は10時なのに、少し早すぎたようで、8時に病院へ到着、無菌室は付き添いが一名入れるだけなので、妻が中に入り、私は落ち着かず、外でうろうろしていました。あまりにも待ち遠しく落ち着かないので、看護師さんに頼んで、移動する二階個室への荷物の搬入を許していただき、せつせと車から荷物を運び、部屋のセッティングをいじったりしていました。

そろそろ出てくるころかと無菌室入口をうろうろしていたのですが、ユウと妻は別のルートから出て二階の個室で待っている事を知り、あわてて5階の無菌病棟から降りて娘に会いに行きました。頭の中で無菌室の出口で、娘を迎えようと張り切っていたので、少しずっこけました。

個室に入るとユウはベッドの上でクッキーを食べながらチョココンとすわっており、自分を見てうれしそうに微笑んでくれました。「がんばったね、もう今日からママと一緒に泊りできるからね」と、ユウの隣に腰を下ろして話すと、ユウは誇らしげに微笑んでいました。なんとなく一つの事を達成した満足感みたいなものを見せており、我が子ながら頼もしくまた成長したように感じました。無菌室での最終日に先生が妻にお話してくれたお言葉で、ユウの移植経過は先生が見てこられた患者さんの中でも、とても順調な進み具合だそうです。そして昨日は、もっとありがたいお言葉で、骨髄バンクでの移植でこれだけ順調な移植経過は、なかなか見られないのではないかとおっしゃってくださるくらい順調に進んでいるようです。その事を妻から聞いたとき、本当にありがたくて、昨夜何度も神前にお礼をさせていただきました。

今思うと、心のどこかでバンクによる移植に不安を感じ、自分の骨髄を使って欲しいと妻と共に頑張っていたことが、恥ずかしい気がしました…。それと同時に本当にドナーとなって下さった方に、心から手を合わせてお礼をさせていただきたい気持ちでおります。本当にありがとうございました。まだまだ、山の途中ですが、ふりかえると、市立病院から杏林大学病院をご紹介いただき、そこで本当に暖かい先生方やスタッフの方々に大切にいただき、そこから沢山の愛情と祈りをこめて東大に送り出していただきました。そして東大でも、本当に素晴らしい先生方にめぐり合わせていただき、暖かいスタッフの方に守られながら、最高の治療を受けさせていただいております。

そして心暖かいドナーの方にめぐり合わせていただき、順調に移植を受けることもできました。その結果は、前記の通り、現在、素晴らしく順調に歩ませていただき。心からありがたさを感じております。こうして振り返って見ても、本当に沢山の人が、ユウのためにお力をお貸しくださり、感謝の心でいっぱいです。そして移植を経験させていただき、人の命が人の命を救う、奇跡のようなありがたさも、体験させていただきました。

まだ、これから治療は続きますし、油断はできませんが、心強く、神様と沢山の人がついて、お守りくださっているのだから、絶対大丈夫。そう思いながら頑張っていこうとおもいます。

「リンパは流れ、血は暖かさと潤い、親の私達が潤いに満ちた、暖かい心を持つこと、心静かに、流れに逆らわず、常に自らの罪を深く天に詫びながら、心低く通る事、人の幸せを心から願いそして祈りながら心から自らの信じる力におすがりすること。」この事を教わり、私なりに今、その深さを噛み締めながら実行させていただこうと思います。

それからユウですが、昨日白血球の数値が 5000 もあったそうです、無菌室から出て、いきなり咳をしてしまっているせいもあるとの事ですが、順調に過ごしています。ご飯もばくばくたべて、先ほどは吉牛の豚どんを平らげたそうです、本当に元気です (^-^) V

2005年7月2日

早いもので移植から一ヶ月が、あっという間に過ぎました。移植前までは、何となくじわじわ移植日が迫ってきていた感じで、正直恐さがじわじわ近づいて来ているイメージでしたが、おかげさまで移植も順調に終えた現在は、かなり早いスピードで、日にちが流れているようです。

移植後の経過は本当に順調で、現在廊下にも出して頂けたり、一昨日は個室か

ら二人部屋へ移動になったそうです。二人部屋といっても現在は、まだ一人で過ごしているそうですが、おかげさまで本当に元気に過ごさせていただいております。

現在また薬の影響で食欲が異常に旺盛になっており、ばくばく食べて、コロコロ太っています。妻が何を食べたい？と聞くと、最近はまだ、メカブが食べたいといい始めたそうで、ユウなりにいただいた骨髓と一緒に病気に止めをさそうとしているのかな、なんて感じています。

おとといマルクの結果がでたようですが、p h 1の転座も陰性で順調な結果だそうでした。ただ、採血がこれからはルートからでは正しい数値が出ないらしく、針を刺すことになってしまい、その点で負担がかかりそうです。とにかく、本当に元気に過ごさせていただいております。

先週ですがドナーとなってくださった方から、本当に暖かくてありがたいお手紙をいただきました。妻は感動して号泣しながら読んでいました。私も感激しながら読ませていただきましたが、本当にお手紙から、その暖かさが伝わってきて、感動させていただきました。手紙を何度も読み返しながら、静かに眠っているユウを見て、「あー、この子には、全く同じ血が流れる、お姉さんができたんだなー、そしてドナーとなってくださった方にとっては、ユウは同じ血の通った妹なんだなー」なんてしみじみ考えさせられました…。それと同時に、暖かい心をもった人の命によって、ユウは新しい命をいただけたんだなーと考えていました。本当にありがたいです。

先生のお話では順調に行けば、あと二ヶ月くらいで、退院できるのではないかという事で、本当にうれしいお話をいただきました。ありがたいです。それからユウですが、今日はひじきがいっぱい食べたいそうで、さっそく私の母が調理してくれています、今日私が病院に向かう時、お見上げにもっていく予定です。本当に元気です(^-^)

2005年7月4日

おとといと、昨日、妻に代わってユウの付き添いで共にすごしていました。ユウはGVHDの影響から、また皮膚に湿疹のような物がでてしまい、指先、首からほっぺたにかけても、湿疹がでています。背中も痒いようで、何度も薬をぬらされました。先生のお話では、このくらいは返って病気を倒すために良いとおっしゃってくださいましたが、自分的に少し油断していたなど、ここしばらくの間の自分の行いを反省しています。

先生方も今まで順調だからと気を許していたけれども、ここでまた気を引き締めてかかりましようと話されていたことを、昨夜妻から聞かされました。今のGVHDは免疫抑制剤を少し減らした影響とも、考えられますがまだまだ油断大敵、じっくり私も妻も気を引き締めて頑張っていこうと話合いました。数日前、自分の気の緩んだ行動から早く帰宅できるにもかかわらず、もどらずせつせと自分勝手な行動をとってしまい、結果末娘が転倒して鎖骨にひびが入ってしまう事がありました。早く帰っていればそんなことにはならなかったと思うと、本当にぶつたるんだ自分に反省です。先生方も気を引き締めてくださっている時に、親の私が油断してはもっての他です。

昨日夜、病院に長兄と母が妻と共に、下の子供達を連れて来てくれました。久しぶり、病院廊下で3兄弟が触れ合う事ができ、本当にありがたさを感じました。末娘がユウに気遣って、妻が買ってきたジュースを、「姉ちゃん、どれ？どれ？」と一生懸命選ばせてあげたり、いたわったりしていたようで、母と兄が感動していました。妻とユウが病室に入っていく時の別れ際も、ぐずりもせずバイバイをして、別れたあとのエレベータで、「姉ちゃんいっちゃった、ママいっちゃった」とつぶやいていました。

本当に賢い子ですごい子だなーと、我が子ながら感動しました。でも昨晚真夜中、となりにママがいないのが寂しいのか大声を出して泣いてしまい、はじめ私もなだめたり、怒ったりしていたのですが「あー、この子も本当は辛くて仕方ないのに頑張っているんだなー、」そう思うと、この子にもユウ同様、泣きたいときは思いっきり泣かせてあげないと、だめなんだなーと感じました。しかたなく、「あゆもいっぱい泣いていいからねー、ママ会いたいよねー、お姉ちゃんが治ったらまた一緒にねんねできるからねー」そう語りかけながら腕枕をしてあげていたら、やがて落ち着いて眠ってくれました。入院中の子と同時に、残されているこの子たちにも、もっともっと目を注いであげないといけないと反省です。お姉さんたちが本当に大切にしてくださっているのに甘えて、親の自分が油断していい加減にすごしてしまっていました。反省、反省、反省です。

さあ、これからもまだまだ闘いが続きますが、気持ちをしっかり妻と手を合わせてがんばっていきたくと思います。ファイト！

p s ユウですが、一昨日母が作ってくれたひじきを主食の用にばくばく食べまくって、あつという間にたいらげてしまい、昨日電話で母にもっと食べたいとおねだり、昨夜母が来る時に、大きなタッパにいっぱい作ってきてもらい、感激していました。妻の話ではさっそく、昨夜もばくばくいていたそうです。

夕食を食べた後なのに、すごい食欲。本当に元気、元気です^^

2005年7月25日

早いもので、ユウの移植から50日以上が経過しました。おかげさまで順調に回復させていただいております。GVHDも一時的に皮膚などにでてきたり、発熱で39度代の高熱が出てしまうこともあったのですが、現在は熱も平熱から37度前半と落ち着いていますし、皮膚のほうも落ち着いてきています。先週くらいから、少し髪の毛が生えてきたようで、なかなか良いさわりごこちです^^先週金曜日、移植後初めての外泊をいただきました。せっかくの外泊だというのに、あいにく下の弟と妹が高熱の風邪にかかってしまい、仕方なくユウは私と実家で一泊、他の子供達が妻と自宅で二日間過ごす事になりました。ユウも外泊がよっぽどうれしかったのでしょうか、実家で母に冗談をいったりしていました。久しぶりにゆったりした布団で、私とならんで寝られてリラックスできたみたいです。ユウの外泊は一泊だったため、翌日私と病院にもどりそこで一緒に一泊しましたが、薬の影響か、やはりかなり眠い様子で、朝ごはんを食べてはしばらく眠り、お昼を食べてはまた眠り、そして夜もぐっすりという感じで、本当に良く眠っています。

先週あたりまで、どうしても血液のなかの、薬の血中濃度というのがあがらず、薬をさげてもらえなかったのですが、濃度が低いわりにGVHDが軽いので、先生のお話ではユウは代謝がよく薬も分解しておしっこで出しているのではという事でした。それというのは、悪いことではなく返ってよい事のようなのです。

悪い抗がん剤も身体に蓄積せずにおしっこでどんどん流してくれている、そう考えると少しホッとします。

先生のお話では、順調なのでこの分なら来週も外泊できそうということでした。移植に向かう前とちがって、これから先は順調に回復に向かって外泊もどんどんできるようになってくれると思うと、うれしいかぎりです。再発にかんしては、この子は絶対に再発はしない、神様が強い力で守ってくださっているのだから元気にすくすく育ってくれる。そう心から信じて通らせていただいております。だいじょうぶ、絶対大丈夫なのだーです。

食欲は薬のせいかわからず旺盛で、昨日も喫茶店でスパゲッティとケーキをばくばく、おいしそうに食べまくっていました^^実家ではモヤシにはまって、ひたすら、もやしをばくついていました。母もびっくりでしたが、そんな逞しい姿をみているとほっとします。もう一頑張り、退院できると思

ますが、気持ちをしっかり引き締めて通らせていただきたいと思います。

p s 昨年山で捕まえてきたかぶとむしが、卵をうんで幼虫になっていたのですが、忙しさから、ほっぽりっぱなしで、死んじゃったかナー、何て心配してのぞいたところ、何匹も成虫のカブト虫になってましたー^^ ユウにいつもカブト虫が出てくるころ退院できるからねー、と言って聞かせていたせいか、穴の中からのそのそでてくるカブト虫をみて、少しうるうるきてしまいました。それにしても栄養不足なのか、みんな小さいですー（汗
さっそく成虫のように環境を整えてやりました。三代目誕生来年してくれることを祈ってます^^

2005年8月9日

先週も外泊をいただき、ユウは自宅で過ごす事ができました。しばらく妻の実家に遊びにいていた弟も1日だけ戻ってきて、楽しく過ごさせていただきました。

昨日8日、教会の東京出張所へ母を伴ってお参りに伺う途中、妻から連絡があり、ユウのマルク検査と血液検査で問題がなければ、今週末退院できるとのことでした。まだ結果待ちなのですが、そうすると良いのですが^^
ユウも退院が見えてきて、元気がまた復活、昨日はCTを麻酔なしでこなしたそうです。妻も、退院がちかくなってユウは、日に日に元気が出てきているとのことでした。今日は心電図など検査があるそうですし、ここ数日は、退院へ向けての検査が続く予定で、あと少しで、大きな山を乗り越えられる、そう思うと身が引きしまる思いです。結果が待ち遠しいです。

2005年8月11日

先ほど、病院の妻から連絡があり、ユウのマルクの結果は無事陰性でした。大丈夫だ、と、自分に言い聞かせても、心のどこかで不安な気持ちも出てしまい、本当に今ほっとしています。明日ユウの胸についていたCVも抜いていただけるそうで、これでユウも大好きなお風呂にも堂々とぬれて入れます^^よかったー^^ 明日先生からいろいろな説明があるらしく、私も病院に向かいますが、そこで説明を受けて、その翌日土曜日に退院です。

移植前、東大の廊下を歩きながら、ユウは元気に先生にお礼を、言わせていただき、この廊下を歩いて家に帰るんだ。そう心でねがっていた思いが、かなう事ができました。本当に今、感謝の心でいっぱいです。本当に皆様、ありがと

うございました。書きたいことは、山ほどあるのですが、なんだかほっとしたのか、頭に浮かばなくなっていました。あらためて、書き込みしたいと思います。神様本当にありがとうございます。

2005年8月20日

盆休みなどでPCをいじれず、書き込みができませんでしたが、8月12日ユウは無事退院いたしました。昨年11月終わりに、白血病といわれ入院後、9ヶ月、長かったようで短かったようでと不思議な感じですが、とにかく骨髄移植という治療を無事のりこえることができ、現在自宅で元気に弟、妹とはしゃぎまわっています。

本当に緊急で退院の許可がでたため、実にあわただしい退院となったのですが、退院の当日、以前こちらで書き込みした、教会青年部でこのサイトを偶然発見されてユウを応援してくださっていたTさんが、わざわざ病院まで、かけつけて下さり、妻と共に感激の出会いをさせていただきました。

もう少し、じっくりお話させていただきたかったのですが、また教会でお会いできると思うと、今から楽しみです。本当にわざわざありがとうございます。

12日はあわただしく病院の荷物を積み込んだり、先生方にご挨拶をさせていただいたり、かなり時間がたってしまい、実家に到着したのが夕方となってしまいましたが、とにかく東大へ入院する時の願いであった、先生方にお礼をさせていただき、無事に病院からユウをつれて返る事ができました。本当にありがたさが沸いて来ました…。帰りの車でも、東大に向かう時は街路樹に葉はなく、迎賓館のあたりも寂しい感じだったのですが、帰り道は、青々と葉っぱがしげっており、入院する時、この街路樹が緑に覆われた時に退院できたらと願って神様に祈っていたときのことをおもいだしました。

実家に到着して、神前にて神様に感謝させていただき、ユウは従兄弟に遊んでもらい本当に幸せそうに大笑いしていました。その楽しい笑い声を聞かせていただいても、無事のりこえさせていただけたありがたさが、こみ上げてきました。神様はじめ、本当に沢山の方のお力によって、救っていただけたことを、心から感謝しております…。ユウのことを治療してくださった、先生方、看護師の皆様、暖かく見守って、祈ってくださった皆様、入院中私達をささえ、助けてくださった皆様、すべての皆様に、この場をお借りして感謝させていただきます。本当にありがとうございました。

退院はさせていただいたものの、まだまだ、GVHD予防のため沢山の薬を内服していて、それらの薬の影響から、副作用もでてきてしまっているのですが、

じっくりあわてず医師にお任せして、歩んで行きたいと思います。今現在プレドニンという薬の影響が一番強く、早くこの薬が終わってくれたらと、妻とともに願っているところですが、多量から減らす時は、どんどん落とすらしいのですが、少量になった際は、慎重に落として、いくらしいので、もう少し時間がかかりそうです。

先日東大からいただいた薬の量が足りず、半日のませることができなかつたのですが、その影響か昨夜あたり、またGVHDと思われる湿疹が足にでてしまいました。本当に退院したとはいえ、まだまだ闘いは続いているのだなー、と妻と話し、油断は決してできる状態ではない事を痛切いたしました。これからも気を引き締めて、行きたいと思います。

p s 東大から今後の通院は杏林大学病院に通える事になり、先日18日久しぶりに杏林で以前お世話になった先生方とお世話になった沢山の看護師の方々い再会することができました。皆さん本当にあたたかくユウの無事の帰還を喜んでくださり、あらためて感謝いたしました。

また、同病などで闘っていた子供達やお母さん方にも外来で会うことができ、妻も感激しておりました。ユウは当日注射が恐く、緊張していましたが、杏林の主治医だった先生にお会いした時は本当にうれしそうに笑ってよろこんでいました。でもすぐに恥ずかしがりのところが出てしまい固まっていたが、時がたって薬も切れてくれば、またもとのユウに戻ると思います。家では本当に明るく元気にあそんでいます^^V

2005年9月2日

昨日、ユウの退院後の三回目の検診がありました。先週の採血結果もこれといって異常はなく昨日も採血しましたが、結果は何か異常があったら知らせてい

ただけるとのことでした。ユウの状態ですが、相変わらず元気はつつですが、プレドニンの影響から、感情の起伏が少しあるようで、大声で泣いてみたり、昔のユウとはやはり違った面をみせています。少し前から出始めた湿疹のようなGVHDは一時期、足の膝から下はかなりひどくなりましたが、ここ数日、赤く火傷のようになっていた症状が、薄いピンクにかわって、かさかさとした皮がむけるような状態になっているのと、細かな湿疹が全身に広がっている感じがあります。

ネットで調べた所、慢性GVHDというものが、100日目くらいから出てくるとのことです。昨日、杏林の先生もそうおっしゃっていました。薬も増量になるかな？と、妻と思っていましたが、先生の判断で同量で様子見という事になったそうです。症状的に軽いようで、薬を増量して免疫力を低下させるより、逆にGVL効果をねらって多少のGVHDは目をつむるのでしょうか。すべては先生方にお任せしようと、妻とともに考えています。

退院してすぐは、皮膚の異常もなく、妻とともに油断してしまい、ささいなことで隙間を作るようなことがありましたが、こうしてGVHDが現れたり、心配なことが起きたりすると、あわてて反省する本当に自分達の弱さを痛切しています。退院後も気をひきしめなければ、まだまだ戦いは続いているのですから。

せっかく救っていただいた、大切な命です。しっかり守りぬかなければ。時々不安な心がよぎりますが、神様が大丈夫とおっしゃって下さっているんだからと、気持ちを強くそして、夫婦で隙間作る事無く、潤いと暖かさを大切に努力していきたいと思えます。

それから今まで、いろいろユウのことで調べようとネット検索させていただいた際、同病で戦いながら、残念な結果に終わられた方のサイトから目をそむけるようにしていましたが、それではいけないのではと思わせていただきました。目をそむけて飛ばすのではなく、見つけたときは、そのお子さんのことを影ながら祈らせていただこう、そう考えて、実行しています。祈りが届いて、そのお子さん達が神様のもとへ無事昇天できますよう、そして来世は健康に明るく通れますよう、心から祈っています。そして現在も難病と闘うお子さん達が一人でも多く元気になれることを、心から祈らせていただきたいと思います。

p s 先月25日ユウが5歳の誕生日を迎える事ができました。移植前にこの子が無事誕生日を迎えられるよう祈っていたのですが、おかげさまで祈りが通じて、沢山の方にお祝いしていただきました。本当に、感謝のきもちであります。来年もその翌年も誕生日を迎えられるよう、気を引き締めて頑張りたいと思えます。

ます。ユウはあいかわらず、毎日よく笑ってあそんでいます。

2005年9月26日

先週の通院でユウのプレドニンが少しだけ減量になりました。その後、現在まで変わった様子もなく、GVHDも収まっています。しばらく出ていた足の、湿疹のような腫れも現在は綺麗におさまっており、背中のかさかさした感じも一皮向けたようで、つるつるになってきました。髪の毛も少し生えてきて、先日家族旅行の際に、恰幅のいい坊ちゃんね、なんていわれて、思わず笑ってしまいましたが、全体的に髪は黒くなっています。

先日、東京出張所へお参りと、今まで本当にお世話になっている教会の〇先生へ、ユウの退院の御挨拶のため出かけてまいりました。先生にお会いして、ユウは恥ずかしそうにしていますが、この子なりに小さいながらも、いろいろ感じ取っているようで、先生が、やさしくお話くださっていることを、静かにうなずきながら、聞いていました。

そこで、神様からまた本当にあたたかい、お言葉と大切な教えをいただきました。

「ユウは神様から大切なお仕事をする約束の元、これから先の生をいただけたこと、そしてその大切な命を、しっかり育てるよう、私ども夫婦に託し、お預けくださったこと」

本当にいろいろなお言葉をいただきました。

そのお言葉を心に、妻とともに力をあわせて、我が子とはいえ大切な神様からの預かりものであるユウをはじめ、他の子供達も、潤いと優しさにあふれた立派な用木に育てさせていただかなくてはと、改めて考えさせられました。具体的にどうこうしつけるとかではなく、まず親の私達がこれまでに学んだことを、胸に刻み潤いと優しさを大切に日々行動させていただくこと、そして世の中のために少しでも役立てるよう頑張らせていただく事、その背中を静かに見せることこそ、本当に大切な教育であると心して、これからの人生を歩んでいこうと思います。難しいことですが、できる限り頑張らなくてはと、思っています。自分自身、まずそのために、急いでやらなくてはいけないことがあるのですが、なかなか怠け者でできませんが、頑張ってみるつもりでおります。

話はかわりますが、23日那須本部で、ご先祖さまの慰霊を祭る、合同慰霊祭という行事があり、家族と母でお参りさせていただき、その後、塩原温泉那須湯元温泉と二泊、ユウが入院してから本当に久しぶりの、家族旅行をさせていただきました。皆でカラオケにいったり、温泉につかったり、本当に今までの

疲れが癒される思いでした。ユウは元気に歌をうたって、大はしゃぎでしたが、我が子ながら、その素質にはおどろかされました。

何時の日か、大きくなったユウが、大舞台で喝采をあげながら、ステージに立ち、歌い踊る、そんなことになったら良いなー、なんて親ばかな心で娘の唄を聞かせてもらいました。

本当に旅行中、楽しかったようで、ユウは弟たちと、けらけら大笑いしていました。

2005年10月22日

移植から140日くらいたちましたが、やっと今週プレドニンという薬が終了しました。まだ、プログラフなど、免疫抑制の薬は終わっていませんが、とりあえず副作用の強いうプレドニンが終わったのには、妻とともに少しホッとさせていただきました。GVHDもおさまっており順調に進んでいます。

ここ数日、ユウを交えて家族でクアガーデンに行きましたが、ユウにとっては本当に楽しいらしく、うれしそうに露天風呂を歩いたりしている姿を見ると、「あーこうして、この子を連れて温泉にくることも出来るようになったんだー」と、感動させられ、目頭が熱くなる事があります。

そのたびに、神様どうか、この子をお守りください、そう心から祈っています。

とっても思いやりのある優しい子で、本当に我が家にとってこの子は太陽なんだなーと実感しています。改めて、この子を救っていただいた、ドナーの方、先生方、神様に心から感謝させていただきたいおもいです。本当にありがとうございました。そして、これからもどうか、この子の行く末が明るく、病気することなく過ごせますよう、祈るばかりです。

p s ユウは本当に毎日大きな声で笑って、元気です。本当にありがたいです。

2006年1月7日

10月までで、すっかりとまっていた、この日記を見ても自分の愚かさを痛切にいたします。沢山の方々の暖かい恩恵をいただき、家族がそろって生活させていただいているということ、親神様の奇跡によって救っていただいた、それにもかかわらず、心から感謝させていただいて日々送る事、全てをおこたっていた結果、一昨日、ユウの白血病再発の知らせを聞きました。

妻も自分も呆然として、気持ちの動揺を抑えきれず、その姿を見たユウも又不安になってしまい自宅で、また入院になることを告げると、大声で泣き崩れてしまいました。ただ、かわいそうで、かわいそうで、娘に申し訳ない気持ちで一杯です。

神様は大丈夫とおっしゃってくださっていたのに、道はつけてあるとおっしゃってくださったのに、なぜ、こんなことになったんだ、そう思うとすべてが信じられなくなる思いでした。そんな気持ちも半分、なんとか良いお言葉を伺いたい、そんなずるい気持ちも半分で、その日、教会の先生に、再発の知らせをお電話してしまいました。

先生は那須本部よりお帰りになったばかりにもかかわらず、神様にお伺いをたててくださったそうです。その日はおそかったこともあり、結果は何うことができませんでしたが、翌日少しだけお話を伺い、そこではっきりと、神様のお言葉で「私達夫婦ともに、感謝がたりない」ということを伝えられました…、詳しい事は11日また出張所へお伺いに向かう予定ですが、先生も今一度お救いいただけるよう、神様にお願い勤めをさせてくださっているようで、私にもしっかり心から祈り、神様にお救いいただけるようお願いしなさいとさとしてくださいました。

思い返してみても、奇跡の上でユウという宝を私どもの手元に返していただき、家族そろって一つ屋根の下、生活できることがかなったにもかかわらず、夫婦ともにそのことを心から感謝することができず、お世話になった家族にたいしても喉元過ぎればで、いい加減で勝手、気ままな振る舞い。子供に対しても潤いと優しさを大切に、暖かく育てるよう神様から言われていたにもかかわらず、心の中の鬼心であたってしまったたり、妻ともども反省することばかりでした。

親心で慈愛の心でしかるのではなく、鬼心で感情でしかる、大きな過ちをくりかえした結果私ども夫婦の間に隙間をつくってしまい、奇跡によって手元にお戻しくくださった我が子に本当に辛い思いをさせてしまうことになってしまい、いま深く反省しております。

親神様のお言葉で、神の太き綱はなしてくださるな、その言葉を旨に祈りながらも、再発という結果から、半信半疑になってしまっていた私の心に、今深く反省しております。

この日記を10月からつけていなかったことを、見ても私自身高慢で、簡単にあのときの思いをわすれてしまっていたことを、感じました。

今はとにかく、もう一度チャンスをいただけるよう、親神様におすがりすることしかできず、11日の神様のお言葉を待ち望むのみです。正直恐いです、どんなお言葉をいただけるか、こわくてしかたありません。でも、すべて私ども夫婦が卷いた種、素直な心で受入れたいとおもいます。

子をしかる時は鬼心でなく慈愛の親心でしかること、解かっている、ついつい感情の鬼になってしまう自分と妻に深く反省しています。妻も先生からのお言葉を伺って深く反省しておりました。

入院がきまって悲しくて泣きじゃくっていた我が子、残されて親元をはなれて暮らすさみしさをもった我が子、今この子供達にむけて接している、この心こそ本当の親心であり優しい、静かな慈愛の心だと、感じました。

この心を永遠に忘れることなく生きていく、そう神様とお約束をさせていたにもかかわらず、すぐに鬼心をだしてしまうことは、本当に心の底から神様にたいして沢山のお力をお貸しくくださった、方々にたいしても感謝できていないことである、心からそう気づかせていただきました。本当にお許し下さい、申し訳ありませんでした。

病院の先生方に対しても、申し訳なく、昨日先生から今後の説明を受けながらも、心の中でおわびしていました。そして、毎日の親神様へのおつとめの大切さ、そのことにも気がつかせていただきました。私の母は何を置いても、朝の

お勤めと夜のお勤めをさせていただいている母です。その母の祈りによって、私達は大難は小難に通らせていただいております。

今回、ユウが白血病という大きな病にかかり、その中でももっとも治りにくいといわれるタイプであること、そこで奇跡的に素晴らしいドナーの方にめぐり合わせていただき素晴らしい成績で本当に順調に回復させていただき、すべては親神様の奇跡のお力で、お救いいただいたこと、その大切な事を忘れて、日々のお勤めすらしていなかった自分達を本当に後悔しています。

たった30分、朝早くおきて、妻とともに朝のお勤めを神前にてさせていただき、夜はもっと短い時間、くだらないテレビをだらだらと見ているのをやめて、夜のお勤めをさせていただいたら、このように感謝の心をなくして、鬼心を納めて、少しでも長く親心を継続できたことだろう、そう思うと本当に悔やまれてしかたありません。ユウに対しても、本当に申し訳ない気持ちばかりです。ユウちゃんごめんね、パパとママを許してね、

ユウの経過と医師より伺った今後のお話ですが、ユウはさすがに入院するのが辛く、前の日泣きじゃくっていましたが、そして、弟たちと遊びながらも、ときどき思い出したかのように悲しくて、涙ぐんでいました。たった5歳の子なのに、一人で一生懸命私に手紙を書いてくれました。

「パパへ、かえってきたら、またいっしょにあそぼ」 その手紙を神前にあげて、弟たちとしばらく遊んで眠りにつきました。入院当日もユウのためにわざわざ来てくださった、妻の妹家族に別れを惜しんでいました。車の中でも静かにして、さみしそうに悲しそうにだまっていました。

病院に到着後、しばらく部屋の中ではしゃいでいましたが、先生が点滴をするということをお話してから、またこれから始まる、辛い治療を思い出したのと、その始まりがいやでいやで泣いてぐずっていました。

処置室で号泣したのち点滴をつけられたユウは、疲れたのかしばらく眠っていましたが白血病の検査の為のマルクの時、また目をさましてしまい。その後麻酔で眠らされて、骨盤から骨髓液をぬきとるマルクをうけ、しばらく眠ってました。

その後、急にユウの血圧が170以上と子供としてはとても危険な高さまで上がってしまい、このままこの子とお別れになってしまうのではないかと…そんなよくない心配にさらされながら、呆然とユウの寝顔をみつめていました…

そんな中、私は教会のO先生へお電話させて頂き、先生から「感謝が足りない」という、神様からのお言葉をいただきました。

その言葉を伺って、なにか目が覚める思いがありました…。まさにその通り、夫婦の行いをふりかえって、奇跡の中で救っていただいた我が子をしっかり守らせていただいていた自分達に気がつかせていただきました。そして、半信半疑になりかけていた神様への思いのもやもやも少し晴れた気がいたしました。と同時に、ユウにたいして心から申し訳がなく、ひたすら寝顔に謝り続け、一人神様に対しても、申し訳ありませんでしたと、頭を下げ続けていました、そして、もしも許されるのでしたら、今一度、この子を救ってください…この子を育てる資格を私たち夫婦にください…私は何度も頭を下げ続けました

そのとき、少しだけ不思議な感覚というか、感じがありました、子供の頃から、私をととても可愛がってくださった、分教会の今は出直られた、会長先生が、私のとなりのベッドに座っている、そんな不思議な感じでした…そして先生は本当に優しくユウに息を掛けてくださっている、目には見えないし、私が勝手に思っていただけでもかもしれませんが、その時、本当に不思議にそんな気がいたしました…、同時に私は、もしかしたら、もう一度チャンスを与えて頂けるのではないかと、真剣にそう思い、涙を流しながら、「助けてください…」そう、神様にお願いをいたしました。

それから、不思議なことにユウの血圧がスーッと下がり始め、同時に出ていた熱も落ち着いてくれました。私はユウの横で何度も手を合わせ続けていました。

夕方になって目が覚めたユウは、さすがにお腹がすいたのか、お昼に出されたパンをぺろっと食べ、薬も難なく飲んで、私にスープの白玉を一つ別けてあげると話してくれたり、あいかわらずの優しさをみせてくれました。「こんなに心がやさしくて、おもいやりがあって素直な子なのに、親の心得違いから、こんな辛い思いを再びさせてしまい、本当に何度謝っても、謝りきれない思いでした。

その後、いろいろな入院支度を済ませた妻が病院に到着して、先生からの説明を受けるため、ユウは顔なじみの看護師さんにみていただき、先生からの今後の説明を受けました。

やはりマルクの結果は再発に間違いないということ、そして移植後に再発ということから再度移植をすることが治癒を目的とした治療としては最善であること、そして今度は父である私の骨髄を使っての移植を第一に考えている事を伺いました…。そしてユウの移植を担当してくださった、東大の先生と連携しての治療になるそうです。準備ができ次第、東大に移動する事になると思います

が、状況によっては杏林で行う可能性もあるそうです。

以前一座不一致、遺伝子レベルでは二座不一致の私の骨髄では、危険もあるということで、バンクのドナーの方で移植をしましたが、今回はさらに手ごわくなった相手を倒す為に、あえて危険をおかしても私の骨髄でと考えておられるそうです。

私どもの不注意と心ない行動で、こんなことになってしまった中、まだ私の骨髄が使える可能性があるということは、本当にありがたく思わせていただきました。

医師にぜひ私の骨髄でやっていただきたいとお話して、説明は終わりましたが、病室で妻にお任せすることを忘れて、自分ので、なんて考えは高慢だよと、少し注意されました。反省です。

その後二人の子のまっている自宅に戻り、子供達を見てくださっていた妹夫婦に、医師からの状況説明を話しました。遠いところから、わざわざ来てくださった妹家族みんなにも、本当にありがたく感謝しています。

沢山の方に助けられて生きているのでなく、生かせていただいているにもかかわらず、すぐに忘れてしまう。馬鹿な夫婦に反省しています。結果、また娘の辛い闘いを見守る事になってしまいましたが、絶対に希望をすてず、親神様におすがりしてがんばっていく気持ちでおります。何が起きようとも日々の感謝をわすれず、受け入れて必ず、ユウを元気な姿で我が家に返していただけるよう、どんなことでも素直に受け入れてがんばっていこう、今、心からそうおもっています。

昨日、一昨日はこれから起こる現実を受け入れることができず、じたばたしている心の状態でしたが、今、再びがんばろう、そんな気持ちになれました。本当にありがとうございました。

そして、神様、どうかもう一度チャンスをお与え下さい。今はそう願いながら、11日のお言葉を受け入れたいとおもっています。よいお言葉がいただけるとよいのですが…。

一度は、このサイトも閉じようとかんがえましたが、やはり続けていこう、そう思い書き込みいたしました。これからも近況等、書き込んで公開させて頂こう、そう考えておりますのでどうかよろしく願いいたします。

2006年1月17日

再発の知らせから12日たちました。幸せな世界から、一瞬にしてまた厳しい世界に叩き落された心境です。でも、希望がある限り、とにかく前向きに、やるべきことはすべて行っていきながら、がんばっていこう、そう妻とも話して

います。人事を尽くして天命を待つ、ほんとうに今はお任せして通るより他無くできるかぎり心静かに、全てをうけいれながら、ユウを守って行きたいとおもいます。

今振り返っても、退院後のことを思い出すと反省することばかりでした…。運ぶべきところにきちんと運ばずやるべき事もやらず、病気を退治するという努力も怠り、とにかく親として失格の行いばかりでした。

素直に沢山の方の教えを聞いて、行っていたら、そう思うとユウに対して申し訳ない思いでいっぱいですが。いま、起きてしまった事に対して落ち込んでいても、娘は救えません。これから先、娘が治癒するためには、何をなせばよいか、じっくり考え、そして神様から、また、沢山の方から、多くの知識をいただき、絶対に今度は再発などさせず、妻とともにユウと、他の子供達も守り抜こうと考えています。

まずは、再移植という本当にきつい治療がまっていますが、ぜったいに家族で力をあわせて、心強くがんばれば、かならず乗り越えられる、そう信じたいと思います。

先日11日、教会にていろいろ教えを伺って参りました。そこで教わったことの一つに、筋道をきちんと通す、ということで、所属の分教会へお邪魔して、事情をお話しさせていただいた所、本当にあたたかく、教えをいただき、14.15.16日と三日間にわたって、沢山の方がユウの為に願い勤めという、祈りをささげてくださいました。

中でも15日は、分教会の月次祭という一月一度の儀式があり、その日は本当に沢山のみなさんが、お疲れの中、暖かくユウの為に祈って下さいました。こんなにたくさんの方に見守っていただきながら、治療に迎える、ユウは絶対治癒する、そう思わせていただきました。今日から、また抗がん剤投与がはじまります、みなさんの暖かい祈りを受け、必ず乗り越えてくれる、そう信じて頑張ろうと思わせていただきました。

2006年1月18日

あれこれ悩んだ末、一度この日記を伏せていましたが、昨夜また思うことがあり、再度アドレスを変えて公開したいと思いました。中身も少し伏せるべき所は、伏せさせていただき、この日記によって、人に御迷惑をお掛けしては、申し訳ありませんので、これから先は考えながら、書き込みをさせていただきたいと思います。

昨夜、最近毎日続けている夜のお祈りをしているとき、なにかユウのことで、神様から、お答えをいただけないものか、神前で心をすませておりました。なんとなく半身半疑ですが、心の中で大切な事を、御教えいただいた気がしました。

ユウの再発によって、前回の移植の時のような安心感は消え、とにかく神様に対しても、疑心暗鬼になってしまい、それでも神様を信頼させていただこう、そう信じてがんばろうと正直毎日が葛藤でした。でも、昨夜、心に浮かんだお言葉は、

「神はそなたのこころの奥を見えています、そして本当に心から神を信頼し、神の用木として、神心に近づいて生きていけるか、それが神の答えです。そなたたち夫婦が本当に心から神心をもって、これから先は子供達を育てていくことができるか、うわべだけでなく、本当に心の奥底を神は見えております。」本当に強く厳しく、そして本当に例えようもないくらい大きな優しきで、そのように教えてくださった、そんな気がいたしました。ユウをまた、私達夫婦のもとで、お育てさせていただけるか、どうかは、私達の心の奥底にある真実の心が握っている。そう気づかせて頂きました。

ユウのことは全て、親神様にお任せをさせていただき、私達夫婦はともに、心の底から、潤いのある心、そして何事も素直に、はい、といえる心をもって、神様のお心にそった、お仕事をさせていただこうと思いました。

P S、ユウちゃんは今日も元気です。今日はボランティアの学生さんと楽しく遊んでいます。私の作ったやまぶしだけのお茶も一生懸命飲んで、ご飯もバクバク食べて、お腹がぽっこり出てしまいましたが、本当に良い子に元気にがんばっています。

昨日、ユウちゃんにお話しました。「ゆうちゃんは、もっともっと優しい子になろうね^^、そして大きくなって沢山の人にやさしくしてあげようね、それがゆうちゃんのお仕事だからね^^」そう話すと、しずかに笑顔でうなずいていました(^-^)

2006年1月24日

数日前、ユウの顕微鏡での検査結果がでましたが、その中に白血病の悪い細胞は見つかりませんでした、主治医の先生のお話では、これもすごいことだそうです…。まずは一つ目のステップをクリアしてくれた感じで、ありがたいことです。病院のユウは、時々、「また、最初からやり直しだね」なんて、ボソッとつぶやいています。そんな時、本当に胸が詰まる思いになります。

20日、今までお世話になっていた、教会のO先生のお宅にお邪魔させていただきました。そこで、本当に長い時間、たくさんの教えをいただき、神様のおさとしもいただきました。本当にありがたいお悟で、心の奥底までしみこんだ気がしています。

その日神様からいただいたお言葉は、「命の尊さをもっと知りなさい」というものでした。沢山の目には見えない魂の中から、こうして肉体をいただいて、この世に誕生できるという事は、本当にすごいことである事、肉体を持たねば、前世の事をお詫びすることもかなわず、悔い改めて行動する事もできないそうです。

こうしてこの世界に肉体を持って生まれることができたと言うことを、とにかく尊び心から感謝するよう御教えくださりました。

思い返すと、せっかくいただいた肉体を勝手きままに使い、大切にしていなかったこと、こうしていただいた大切な時間を、どれだけ無駄に過ごしていたとか、反省することばかりでした。

自分の未来はまだ無限にあるような、錯覚を起こしていましたが、今、幸せに過ごしていても、明日どうなるかわからない、人は一時間後にはどうなっているか解からない、だから、とにかく今こうして生かされているということに、感謝させていただいて、本当に大切に有意義に過ごさなくてはいけない。子供達と過ごす時も、とにかく今を大切に、感謝させていただきながら過ごすこと、例え離れていても、この世界にともに存在できるという事を、心の底から感謝させていただくことなど、身にしみて解かせていただきました。

妻にも、先生に教わったことをお話させていただいたところ、妻が、

「前回の移植前は神様から、大丈夫というお言葉をいただき、心強く通らせて頂きましたが、退院してのち、そのお言葉が油断を生みだし、自分自身浮ついた行動を、とってしまっていた、今回は大丈夫と言うお言葉を、いただけなくて、私達にとっては、返って良いことだね、そのお答えは、私達の心の中にある。そう心に秘めながら、これから先、長い間努力させていただこうね。」そのようなお話をしていました。私はそんな妻の言葉に心から感動させられました。

感謝の心、以前の私達は、コップの上の表面だけ感謝と潤いの心でしたが、その奥底、中身は昔と全く変わらない、感謝の心もたりず、冷たくお潤いの無いものでした。神様が望まれた、潤いと暖かさの心は、上辺だけでなくコップの奥底まですべて暖かく、全ての人や動物、植物、そしてこの地球にたいしても、優しく暖める事ができるという、本当の暖かさであったこと。心の底から感じました。そして、その心を大切にしながら、今、自分にできる精一杯のお仕事をさせていざこう、大切な時間を無駄にすることなくとにかく1日1日を大

切に、生きさせていたどころ…。そう思いました。

ユウが身をもって、本当に命をかけて、私達に大切なことを教えてくれている、そんなユウを、絶対に守りぬ抜く事、心から誓わせていただきたいと思います。妻から聞いた話ですが、ユウが先日、神様の場所にまた行きたい、そういつていたそうです。また元気になったユウをつれて、那須本部にお参りさせていただける日が来る事を信じて、みんなで手を取りあってがんばって行きたいと思います。一つ一つ、大きな節目を乗り越えて、本当に心ある人になれるようがんばります。

こんどは、上辺だけで奇麗事をいうのでなく、心の奥深くまで、暖かく、潤いのある人になりたいと思います。

2006年1月26日

昨日、東大の移植でお世話になり、現在、別の病院へ移動されたK先生からメールの返信がとどきました。ユウの再発のことをお伝えしたところ、暖かく、ありがたいお返事を頂きました。東大への移動について、K先生が急ぎ問い合わせさせていただいた所、現状では込み合っていて難しいという事を、先生のメールから、お知らせいただき、別の病院を探す事をおはなしくださりました。その後、杏林病院で妻がその旨、主治医の先生からも伺ったそうです。何となく道が閉ざされた思いでしたが、今までも何度も何度も、閉ざされても、かならず暖かい光が差し込んできた、そう信じて、頑張ってきましたので、必ず良い道が開けると、信じていこうと思っています。

現在、先生から候補に上げていただいた、別の病院に主治医の先生からオファーをとっていただいているのですが、そこで受け入れてくれれば良いのですが…、あとは、神様におまかせして、静かに結果を待ちたいとおもいます。

ユウは最近、こんにゃくにはまっていて、やたらとこんにゃくを、おいしそうに食べています。今朝は「パパ、今日ケンタッキーと梅干かってきて」なんていう電話がありました。小さな娘が、再び闘う準備に入っている時に、親が弱気になるわけにはいきません。必ず道は開ける、神様がお救い下さる、そう信じて、これからも1日1日を大切に、過ごさせていただきたいと思います。大丈夫、ぜったいに道は開ける…^^

2006年2月8日

昨日、ユウが移植に向けて、新たな病院へ転院になりました…。杏林の先生から、数件の候補を挙げていただいた中から、妻の実家も近く、環境もよく、小

児移植の先駆け的病院ということで、神奈川県立こども医療センターに転院しました。

東大では移植が順番待ちの状態ということで、5月以降になってしまうだろうと、急遽別病院を探すことになったのですが、緊急のユウを受け入れていただけるだけでも、ありがたいことなのに、先生やスタッフの方々も、素晴らしい病院に入れて、ありがたい気持ちでおります。

クリーン病棟の中にある、クリーンルームというところに最初から入室することになったのですが、とても広く空調も天井から出てきたものが、床下の壁から吸い上げるという最新の循環システムで、同じこの病室内で移植ができるというのは、本人にとっても良いことだと、感じています。主治医の先生もとても暖かく、スタッフの方々も、杏林に負けないくらい、すばらしく、ユウもさっそく気に入ってくれたのか、今日は一日プレイルームで今まで閉じ込められていたストレスを発散していたようです。

ただ、しばらくは夜の付き添いも許されたのですが、やはりいずれは夜、一人で寝なければならぬらしく、あの広い部屋にユウがひとりで眠ることを考えると、かわいそうで悲しくなります。以前移植の時も乗り越えたユウなので、今度もきっと乗り越えて、成長してくれると信じたいと思います。その分、夜10時ころまでの同室は許されているので、その間、愛情の限りを尽くして、私もできる限りユウのもとに、いてあげることと考えております。

治療の方針は、現在いくつかの候補があるらしく、これから先のユウの状態やいろいろな検査結果でどうするか、考えていくそうです。

治療方針としては、ひとつに、当初から考えられていた、私の骨髄を使っでの移植、HLAの結果から急浮上してきた、弟の骨髄をつかったの移植、以前は杏林でも東大でもあがらなかった、弟がドナー候補にあがったことには、本当に驚かされました。もうひとつは、以前のドナーさんからリンパ球を分けていただき数回に分けてユウの体に点滴で流しGVHDをあえて引き起こし、免疫の力で、再び病気を倒しにいくという、治療方針です。どういう選択になるか、すべて先生方にお任せして通らせていただきたいと思います。

こども医療センターに入って、感じたことは、とにかくたくさんの身上とたたかう子どもたちを、今まで以上に目の当たりにして、心詰まらせられる思いでした。

神様から、しっかりと目をひろげて、もっともっと世界を見なさい、そう教えていただいている気がしております。娘のユウをとおして、本当に大きな大切

なことを、勉強させられている思いです。ただ、そう思いながらも、不安な気持ちにはかくしきれず、時々もやもやしてしまうことはありますが、とにかくユウのことは神様にお任せしきって、私たちは今やるべきベストのことを、ひとつひとつ、乗り越えていこうと考えています。

まずは、杏林にいた時に、おまたが炎症をおこしてはれあがってしまった、ユウの状態が治ること、そして、ふたたびカンカイ状態に入ってくれることを、目標に妻とともに、ユウをまもっていきたいと思います。がんばれユウ！！

p s 現在のユウですが、杏林にいたときは、数値がまだ低く、ぐったりでしたが、ここにきて数値がもどってきたことと、プレイルームにいけるとい喜びから、少しストレスから開放されて、元気なユウに戻ってきています。髪の毛はかなり抜け始めてしまい、来週くらいには、またさらに薄くなってしまいそうです。本人もやっと生えてきて喜んでいたものを、かわいそうで仕方ありませんが、「また、生えてくるから」とつらいのを隠して、けなげにがんばっております。

こんどこそ、希望をもって、絶対に病気をやっつけたい…やっつけてやる、今、妻とともにそう信じながら、一步一步あるいているところです。信じていれば、かならず願いはかなう！絶対に、この子は治癒する、そう信じて、そして毎日努力してがんばりたいとおもっています。

2006年2月14日

今日、神奈川県立こども医療センターで、元気な姿のユウにあってきました。顔色もよく、以前のようによく笑う、ユウの姿を見てほっとしているところです。弟をつれていったせいもあり、本当に明るく楽しそうに笑っていました。ユウは兄弟のことが大好きで、心の元気を取り戻すためにも、また、兄弟を連れて行ってあげようと思っています。

さかのぼって数日前、ユウがこども医療センターに移って数日後から、ユウの体に不思議な変化が現れ始めています…。体中に湿疹というか、すごい発心があらわれはじめたことです。抗生剤を杏林のときの最後のほうで変えて、その後、センターで継続したせいでの影響かと思っていたのですが、どうも様子が違い、医師のお話では、もしかしたら GVHD がおこっているのではないかと、うおっしゃっていました。

私の目から見ても、以前移植後に見られた、GVHD に非常に良く似ていて、だとすると、本当に奇跡としか思えない希望の光が差し込んできた、そんな気がしております。GVHD だとしたら、ユウの体では同時に現在、ドナーさんの骨髄によって、再び GVL 効果というものが起きており、そのドナーさんの免疫の

力が、病気とまた闘いはじめている。

移植から半年、免疫抑制の薬もほとんど終わりかけていたというのに、ここで GVHD が再び起きるということは、本当に奇跡が起きているとしか思えず、今はそうであってほしい、願っているところです。今後移植をするにしても、ドナーさんの免疫力をお借りして、できる限り、白血病細胞をたたいていけば、それだけ再再発というものからは、遠ざかってくれる、そう感じております。

先日のマルクの結果では、遺伝子の結果はまだ出ていませんが、白血病細胞は骨髓のなかにも、現状で1～2パーセントくらいということで、数字的にはすごく良いと、先生がお話してくださいましたが、遺伝子の結果はまだ ph 1 の転座はあるだろうと心で考えて、ぬか喜びはしないよう思っています。最後にまた、転座も消えてくれればそれで良いのですから、とにかく今は出来ることを、がんばってやっていこうと思っています。

具体的に考えて行動していることに、とにかく GVHD がおきて、ドナーさんの免疫がユウの病気を退治するために、闘って下さっているなら、親としてもできる限りの援軍をおくってあげよう、そう考えて、免疫力を高めてくれる食材などを探し回っています。現在いろいろ調べてたどり着いたものは、酵素の持つ力、それにフコイダンの力、そして、りんごやにんじんの生ジュースなどによる血液を活性化させてあげる力、これこそ大切であるとおもって取り組んでいるところです。

いろいろ試してみて、ユウに判断させる、以前から自分の体を直すための食材を知らぬ間にとっていたユウの力を信じてあげようと考えています。酵素ですが、以前テレビで酵素の持つ力をやっていたのですが、とてもすごくそのテレビの酵素をしらべたところ、べらぼうに高く、なんとなく怪しすぎて、敬遠していたところ、昔妻が産後に買っていた、万田酵素というのを薬局で見つけ、購入して病院にもっていったところユウもすっかり気に入ってくれて、がつがつ舐めているそうです。

私もひどい頭痛のときに舐めると、しばらくして痛みがひいており、これは絶対に効果があると思っています。また、以前から姉が送ってくれる酵母原液も、朝のりんごジュースを絞るときに混ぜて飲ませたらよいのではと、考えております。

りんごは医者知らずということわざを耳にしたのと、以前、ユウのために、病院に入らしてくださり、教えをいただいた教会の先生も、りんごを毎日おろして飲ませなさいと教えていただいていた事を、今になって妻も私も真剣に取り組ませていただいております。

以前にやっていれば…という後悔はありますが、過去を悔いたところではじまらないし、そのようなことをできなかった自分たちの、おろかで感謝がたりない心が原因をつくってしまったのは重々承知なので、今度は、妻とともに心を変えて、素直にありがたく、たくさんの方の教えを伺って、行動しようとおもっています。

今度こそ、絶対にユウの病気に止めをさせるよう、心を作らせていただいて、がんばっていこうと思います。

先ほど妻と話していましたが、以前移植を終えて無事退院したとき、これで終わったと思い心に隙間をつくってしまい、まったく感謝もたりない行い、素直でない心で、こんな結果をまねいてしまいました。退院したときが、終わりでなく始まりなのだ、そこからの数年間が本当の闘いなのだ、実感しました。先生から妻が伺ったうれしいお話ですが、現状で検査を続けて白血病細胞が遺伝子レベルでもみられず、現在の発心が GVHD であるならば、状況によって移植は少し先延ばしして様子を見て、それでも再発したときは移植をする。そういう柔軟なお考えもあるそうです。できれば、そうであってほしいのですが、あとは、神様にお任せして、自分たちにできる努力をさせていただくこと、そして本当に、妻とともに心立て替えて、真の潤いある心になれるよう努力すること。その心でゆとりをもって、子供たちを育てさせていただくこと、そのみ考えていこうと思っています。

2006年2月18日

昨日金曜日、再発からはじめての外泊許可がいただけました。なんと火曜日まで許可をいただけて、びっくりですが、ユウも本当に幸せそうにすごしています。

妻と、笑うことは免疫アップにつながるもので、どんどん笑わせてあげよう、そう話しましたが、とにかく私たちと一緒に家ですごせることが楽しく、幸せいっぱい笑顔がふりまいています。このまま、何年も何年も一緒に、家族で一緒にすごせるよう、祈っていますが、今は神様にすべてを、お任せさせていただき、私たちは心しっかりとおらせていただきたいと思います。

GVHDと思われた発疹もかなりおさまっており、気持ちとしてはもう少し、でてくれればと願いはありますが、こうしてドナーさんが闘ってくださっていることに、心からありがたさを感じております。

今日、ネットでいろいろしらべていましたが、この子がこれから先、再発せず生きていくには、やはり大きな奇跡と呼ばれる力が働いてくださらなくては、

難しいのだということを感じました。本当に心のそこから親の私たちが、道をふみはずさないよう、しっかりと毎日を大切に過ごし、常に感謝の心をわすれずに、通らせていただくこと、心のそこから潤いとやさしさのころころをもって、毎日をすごさせていただき、生かされているということ、深く感謝させていただくこと。見せ掛けの優しさでなく、深い優しさをもって、人や動物、木々や自然に対しても、暖かく生きること。

まずはその大切な行いを実行しつづけること。それだけを考え、あとは親神様にお任せして通らせていただくこと、そう考えております。

この心優しい娘のユウを、ふたたび私たちの手で、育てさせていただけるか、その資格を得るために妻とともにがんばっていれば、かならず神様は、また私たち夫婦の下で、ユウを育てさせていただけるよう、取り計らってくださる。そう強く信じていきたいと思えます。ころよごさず、うるおいとやさしさのころころで、まっすぐに生き、愛情豊かな家庭を築き、その中で、本当に愛情のふかいこどもたちを、成人させられるよう…。まずは自分を磨かせていただきたいと思えます。

ユウは今日も弟たちと笑ったり、家族一緒にすごせる喜びを、すばらしい笑顔で、表わしながら、やさしい子に、成長しています。この子は絶対に、たくさんの方々に潤いと優しさを、伝えることのできる子です。絶対にこの子は、乗り越えさせていただける、そう信じて家族でがんばっていきたいと思えます。

2006年3月4日

少しの間、書き込みができませんでしたが、今日もおかげさまで、ユウは元気になっています。おととい、また外泊がかなって、昨日は家族そろって、ひな祭りを祝う事ができました。できることなら、来年も再来年も、ずーっと、ユウを交えて家族全員でひな祭りを祝いたい。昨日ユウと他の子供たちを、見ながら、そう祈り続けていました。

1日、マルク検査を受けるため病院にもどった妻から、嬉しい知らせがありました。以前、ユウの為に骨髄を提供してくださったドナーさんが、リンパ球を別けてくださる日がきまったそうです。今月の前半にいただけるスケジュールをつくってくださったそうで、本当にあらためて、ドナーさんの暖かさと、やさしさに胸がつまる思いでした。

先日ユウの血液の検査で、ドナーさんの血液が大半をしめており、病気の部分

の細胞がユウの元の物であると解かり、先生方の方針としては、ドナーさんよりリンパ球をわけていただき、ユウの身体に少しずつ、点滴にて輸中して、GVHDをおこし、免疫の力によって再び白血病細胞をたたき、DLIドナーリンパ球輸中とい事を、行う方針だそうです。

ドナーさんの了解をえなければできない事、急性リンパ性では、効果があまり期待できないのでは？ということ、ユウにとって時間が無いのでは？というこれらの判断から、以前の杏林、東大では考えていなかった、治療なのですが、こちらの医療センターでいろいろ検査をした結果、その治療も、選択肢のひとつにしていただき、ユウの負担をかんがえて、ドナーさんにコンタクトをとっていただいております。

ドナーさんのあたたかい気持ちに、改めて感謝させていただきました。ただ、油断は禁物、2日のマルクの結果では、まだ小さいのか、わかりにくい不審な細胞が12%くらいに増えているらしく、先日おこったGVHDで消えているのではなんていう甘い考えから、現実の難しさに引き戻された気持ちでした。その報告を妻からうけて、また落ち着かず、ネット内を調べまわったのですが、見つかる内容は、ほとんどが顔を覆いたくなるものばかりで、正直非常に難しいということを改めて認識しました。でも、あれこれ考えてもしかたなく、ネット内の情報に、頭を振り回されているよりも、医療センターの先生方のお話のみを聞き、そして病気の治療は、本当にその道のベテランであり経験も知識も、豊富な先生にすべておまかせしよう。そして、私は私でできることを、探して毎日素直な気持ちで実行していこう、そう思いなおすことで、心がふっと軽くなり、またユウとともに、闘う力がわいてきました。

私達にできること、それはユウの免疫力を高めるための毎日の食事や、生活など、医師の手の届かない家庭での生活を見直して、家族みんなでユウの病気をやっつける努力をすること、もう一度、免疫力を勉強して、どうしたら実行できるか、食事にしても、どうすれば、ユウもよろこんで力になる食材を食べてくれるか、考えていかななくてはならないと感じました。

そして氾濫する情報の中から、本物と偽者を冷静に見極めて、本当にこれは良いということ、探さなくてはとも、思いました。医師の免許を利用して金儲けの為だけに、サプリメント会社と連携して出版している書籍なども、本当に多いので、注意しなければいけないと思いました。

それから、ある本に、笑うことは副交感神経を活発にして、免疫力を高めるはたらきが、あると知り、毎日すこしでもユウをはじめこども達とふれあい、大笑いさせてあげることも必要であると、さっそく昨夜わらわせようと、いろいろやったのですが、少し引かれてしまいました（汗

めげずに今夜も笑わせなくては…^^ p s、ユウは今日も元気です^^

2006年3月13日

先週金曜日、ドナーさんからリンパ球を別けていただく事ができました。移植の骨髄提供して下さったときと同様、ほんとうにあたたかく、わけていただき、心から感謝しています。こんなに、あたたかい方のお力、それに、心を無にしては、ぜったいにいけない昨夜、妻と語りました。先生は、頂いたその日、冷凍保存する前の少量リンパ球を、ユウのからだに点滴で流して下さいました。ドナーさんの力が、またユウの中に入って病氣と闘ってくれている、そう思うと、本当にありがたく、こうして心優しい方に、出会わせていただけたことに、感謝させていただきました。

これから、また様子を見ながら、リンパ球を流していくそうなのですが、あとは先生方にお任せして、私達は親として、できる限りのことをしてみよう、そう考えております。

今回の治療は免疫による力で、ユウの白血病を倒す。大きな力として、ドナーさんから、リンパ球をいただくことができ、せっかく攻撃して下さっているのに、親としてじっとしては罰が当たります。私達もできるかぎりの攻撃をさせていただき、ドナーさんの力の援護射撃ができればと、免疫力を高めるための勉強をしながら、実践させていただいている所です。

いぜんテレビで、脳腫瘍の子が頭の中でイメージを高めて、悪いやつをやっつけ続けていたら、医師も見放した病気が消えたというのを、放送していましたが、それに近いことを実行するには、どうすればいいか、じっくり考えている所です。

そのために、悪いイメージをやっつける、絵本を作ることも、よいのではと考え、さっそく取り掛かりたいと考えています。音楽療法もあるし、暖めて免疫をたかめてあげたり、とにかく、免疫力を高める為に必要と思われるあらゆることを、試してみたいとおもっています。

神前での、おつとめも毎日朝と晩に、させていただいております。ときどき眠さに耐え切れず、ダウンしてしまうこともありますが、毎日できるかぎり気持ちを込めてがんばっています。こんな事がおきてからせつせと、お勤めをしたりして、本当はもっと早くやっていたらならない事だと、反省しています。自宅神前も以前、教会の先生から、お伺いしたことを参考に、出張所で三宝などを購入して、妻とお花をかざらせて頂いたり、今までの、命の通わない雰囲気だった神前から、なんだか明るい神前に変わった気がしています。あとは、妻とともに、しっかりと心を作らせていただいて、心の奥底まであたたかい心

になれるよう、毎日がんばろうとおもいます。

ユウは昨日も外泊をいただき、家族そろって自宅ですごすことができました。本当に元気にはしゃいでいます^^。

2006年3月16日

ドナーさんのリンパ球輸中から、明日で一週間がたちます。これといった変化が、現在みえていませんが、体の中ではきっと、ドナーさんの免疫の力がユウの白血病細胞と戦っていてくださる、そう信じています。数日下痢ぎみなのが、気になりますが、現在は月曜から再度いただいた外泊中で、弟たちと元気に遊んでいます。やはり弟達といる時が一番楽しいようで、このままずっと、ともに暮らせたなら、今はただ、神様にそう祈るのみです…。病院でも、本当に逞しく成長してくれて、一人で泊まる時もなれて、看護婦さんと呼んだりしながら、がんばってくれています。ひとまわり逞しくなった、ユウの姿にほっとしています。

昨夜ベッドの中で、大きくなってもパパのとなりで寝てくれる？と聞くと、やさしく「うん」とうなずいてくれました。そんなユウを見ていて、こんなにやさしい、あたたかい子が大きく成長した姿を、なんとしても見てみたい。そう強く思いました。

大丈夫、ぜったいにこの子は、この病を乗り越えて、このやさしきで、神様から与えていただいた仕事をさせていただけれるんだ。そう、思いました。

将来大人になった、この子が何をやろうとしてくれるか、そのときは自分も精一杯、この子の仕事をサポートさせて頂こうと思いました。絶対に、そんな日が来る。絶対に来る、絶対に来る。そう強く信じていきたいと思えます。ユウは明日からまた病院に戻ります。様子を見ながら、こんどは多めにリンパ球を入れるかどうか、先生の判断におまかせしておりますが、とにかく今はよい方向に言ってくれる事を祈るのみです。

それから、先日仕事をしながら思わせていただいたことです、正直なところは、一日も早く、娘の病気にピリオドを打たせていただいて、元の平穏な暮らしにもどりたいのですが、まだまだ時間がかかるのならば、それは神様が私達に、まだまだ心の修養がたりないと、おっしゃってくださっているのだ、そう考えて、あわてずにジックリそして、最後には必ず娘のユウは元気に治癒して、この子自身が大きく成長して、世の人のために、働かせていただける日がやってくる、そう信じて生かさせていたごう、そう思うようにしよう…、考えさせていただきました。

重荷を背負いて、遠き道に行くが如し、急ぐべからず…。

そして、ドナーさんからリンパ球をいただいて、その免疫力に闘っていただいています。もしも私の骨髄が必要と何時言われても良いように、自分自身も健康を管理しながら、準備しておこうとも考えています。最後には絶対に、あの子は元気に大きく、そしてやさしい健康な大人に成長できる。そう、心の中で信じきりながら、前向きにこの、娘と私達家族に与えてくださった、厳しい試練を乗り越えさせていただこうと、おもっています。

ユウですが、本当に家にいれること、いっしょに家族で眠れることが楽しくて、幸せそうにしています。

2006年3月22日

18日、外泊からもどったさいに、前回リンパ球輸中前の血液検査の結果をうかがいましたが、その際、遺伝子レベルでマルクに近いぐらいの検査結果では、まだ微量の悪い細胞が残っている事を知らされました。

当日再度同じ採血を行い、結果は後日ということで、外泊をいただき、先日その結果をうかがったところ、悪い細胞が減少しているということで、来週再度のリンパ球注入を行う予定だそうです。

今回は前回の約5倍ぐらいの量を輸中するらしいので、いろいろなことが起こると予想されます。でも、この子は乗り越えてくれる、そう信じて見守って行きたいと思っています。

現在また外泊をいただいている最中で、自宅で弟たちと、ワイワイ楽しく過ごしておりますが、来週からしばらくは、病院生活になりそうです。また、ひとりでお泊りしたりストレスの重なる日々となるとおもうけれど、がんばろうね。パパの心は何時でも君のそばに、ついているからね。

最近またユウの髪の毛が薄くなってきました。先日寝る前に、「妹がユウのぼうしをとったんだよ、悪い子だね…、ユウは病気だから、はずかしいことじゃないんだよね、」そう、薄い髪の毛をさわりながら、語っていました。

「かならず、また病気が治ったら、生えてくるんだから、恥ずかしいことじゃないんだよ」私がそう話すと、ユウはうなずきながらも、「でも、やだ、はずかしい、」そういいながら、さみしそうに頭をさわっていました。私はそんな娘の姿をみながら、胸が詰まる思いでした。

小さな身体で病と闘う為、強い薬を身体にいれられ、痛々しく傷ついている、我が子の姿が、ほんとうに愛おしくて、たまりませんでした。

数日前から、テレビなどで有名な江原啓之さんの「人はなぜ生まれ、いかに生きるのか」という本を読ませていただいているのですが、本当に心の中にしみこんでくるものがあり、感動させていただいているところです。その中に出てくる内容は、本当に私が以前、教会のO先生から、学ばせていただいたことと近いものがあり、大切な真理について、深く考えさせられる思いでした。

その書物の中からつたわってくる、深い愛に感動すると同時に、本当に大切な事が、おぼろげながら見えてきた、気がしています。

以前から深い潤いの心をもつこと、そう諭されてきましたが、傷ついた我が子を思う愛の心、このふかいたわりの愛の心、どう表現してよいかわかりませんが、感覚的に、この心なのか、なんとなく、感じているところです。からからに乾いた上辺の愛ではなく、しっとりとした、本当に潤った愛の心、神様はこういった心のさらにふかい心で、私達ははじめ、すべての生きとし生けるものに対して愛情をそそがれているのか、神様のところに近づくということは、いままで厳格で強く、たくましく生きるものと、勘違いしていたような気がしています。

本当の神様が求められている、神心とは、この深い愛の心なのではないか、その入口が見えたような気がしています…。この病とたたかう小さな我が子に、そそいでいる、深い愛の目を、全ての人や、自然、この地球にも向ける事ができたら、これこそ、私と妻に与えられた、真実の心ではないか、やっところこに來て少し理解できた気がしています。ここまで、こなければ解からないとは、恥ずかしい事です。

そして、ユウの事に関しても、寿命という大切なことに気がつかせていただきました。

この子は、この病を乗り越えて、そしてその経験を心に、これから生きる、そう定められた子ならば、かならず生きる事ができる。この現世において、沢山の愛情を生きとし生けるものに、ささげながら、立派に成人していくことだろう。親として、そう心から願い、後はお任せさせていただこう、心から思わせて頂けるようになりました。

だからといって、あきらめるのではなく、精一杯の努力をさせたいいただき、そしてユウに対して、本当に深い愛情で接していこう。その潤いのある愛の心を芯から学び、これからの、私達の人生における心の指針としていければ、そう感じています。

江原さんの書の中で、「自らが光となって、神心に近づくこと」そのようなことが書かれていました…そうなるよう、生かさせて頂こうと思います。

今、ユウから電話がありました、お風呂からでて、まっているそうです^^今日も元気です。

2006年3月29日

昨日病院にもどった妻から、あまりうれしくない知らせがありました。先生のお話では、先週金曜にマルクをした結果、悪い細胞が8%に増えてしまっていたそうです。その結果、予定では今朝二倍のリンパ球を注入して、外泊というお話だったのですが、今日5倍のリンパ球を輸中するそうです。その結果が良好ならば、その後残った分のリンパ球を後から輸中するそうですが、悪い細胞が減らないようでしたら、また抗がん剤を入れて、再移植への道に切り替えるそうです。

できることなら、ユウにとって負担の少ない方法でと、期待しているのですが、なかなか難しそうです。ただ、希望が絶たれたわけではなく、まだまだ、希望が残っている限り、先生にお任せして、前向きに過ごして行こうと思っています…。もともと再移植を受けるために、入院したのだ、そう思えば、通る道として受け入れることができますので、心は落ち着いています。ただ、リンパ球によるドナーさんの力が、本当に戦えるのは、今日の輸中からと考えられますので、今はその効果に期待したいとおもいます。

この現世は修行の場である、魂の汚れを心の立替によって浄化して、またもとの世界に帰っていく、その繰り返し、繰り返しによって、人の魂は浄化され、強く鍛えられていく、江原さんの書籍にありました。

昨夜妻と電話で話しましたが、今私達にできることは、ユウを心の底から深い愛情で包んであげること、前にも書きましたが、1日1日を本当に大切に、そして前向きに、奇跡を信じながら、ユウを深い神我の愛で包んであげられたら、そう思っています。それと同時に、いつでも素晴らしい状態の骨髄をユウに送り込んであげる準備は、私自身整えておかななくてはいけない、そう思っております。

人生とは学びである、ひとはこの現世に生まれ沢山のことを経験し、たいせつなことを学ぶ。まだまだ学びは沢山あるとおもいますが、前向きにがんばって、身におさめていきたいとおもいます。

2006年3月31日

一昨日、5倍のリンパ球を輸中した後、すぐに変化がでることもないと思われるということで、ユウがまた外泊をいただいて帰宅しました。また家族が一つ屋

根の下で、数日ですが過ごす事ができました。やはり自宅で弟たちと遊ぶのが、本当に楽しいらしく、とても元気に遊んでいました。

少し前から、教会の〇先生へお電話さしあげて、いろいろお話しを伺う時間をいただきましたかっと思っていたのですが、なかなか連絡ができず、昨日も電話をしようと思っていたところに、逆に先生からお電話をいただけてしまいました。先生もユウのことを、我が事のように御心配くださり、毎日強く神様にお願いしてくださっていると聞きし、その後不思議と、何か今までの弱気な迷いが吹っ切れた気がしました。

ユウの寿命だからなどと、それまで半ばあきらめて弱気になってしまっていた気がしました。確かに魂は肉体から離れても、その先があり、現世は修行の世で、それを終えてもとの世界に帰する、そういうことは解かっている、それだけを考えていては、命を救うための医師も必要なく、病と闘い命を得る努力をすること事態が無である。突き詰めれば、そうなるのではないかと、先生からのお電話の後に、あれこれ考えていましたが、帰宅してユウの元気な笑顔を見たときに、本当に心の迷いが一気に晴らされた思いでした。

この子の笑顔から、治って何時までも、ずっとずっと家族と、いっしょにいたいという思いが、ほんとうにひしひし伝わってきました…。この子は、あきらめていない、生きようとしている。そう感じた時、自分が心の奥で思っていた、寿命なら仕方ないという、魂の教えに対する私の勝手な解釈の誤りから、半ばあきらめの弱い心になっていた、振り返りそう気づかせて頂きました。

この日記に常に記してきましたが、ぜったいに夫婦で力をあわせて、家族を守り抜こう、私達の家族という荷車から、ぜったいにユウをはじめ、誰一人降ろさず、生きていけるよう、しっかり心作って、神様にお任せさせていただきながら、日々を感謝で通らせていただこう。そう思いなおす力がわいてきました。ユウの強い思いと、幸せな笑顔によって、また力がわいてきました。絶対に、この笑顔を失わないために、今は最後の最後までとことん頑張りぬいていこう、そう思いなおすことが、できました。

まだまだ希望があるかぎり、ぜったいに諦めない、かならずユウは完治する、そして大きく成長して、元気な笑顔をいつまでも見せてくれる。今はそのみを信じて、親神様の太き綱をはなさず、しがみつきのながら、沢山のことを学び、生きていこうと思います。

p s、ユウは元気です、昨夜はご飯を沢山食べて、だらだら嫌がって飲んでい

た、絞りたてのりんごジュースも喜んで飲んでくれるし、夜もりんごをバクバク食べて、もっと欲しいなんて言っていました。この子は元気に生きるためにがんばっています。本当に元気です、ありがたいことです^^。

2006年4月11日

今日はリンパ球輸中後の効果をみるためのマルクがありました。朝から、あわただしく妻は子供達をつれて妻の実家と病院に向かい、私は、教会のO先生より、いろいろお話しをお伺いするため、先生のお宅にむかいました。先ほど、病院より出た妻から、ユウの検査結果を聞きましたが、正直あまりかんばしい状態でなく、悪い細胞が20%くらいまで増えているということでした。先生から、やはり今から移植の準備を考えていて下さいということ、妻は言われたそうです。

とりあえず明日、もう一度DLIを行うという事で、いったん外泊の許可をいただき、ユウとともに他の子を実家から引き取って妻が帰って来るところです。

心の中では、考えていた事ですが、いざ聞かされると、辛いものがあります。ユウの病気の手強さも、改めて思わせていただきました。昨日、家族で食事に行き順番をまっている際、ユウが急に「家族5人って書いたの？ユウがいなくなったら、4人だね、」そんなことを急に私に話しかけてきました。

それを聞いて、私は何て事を言うんだと、正直、身につまされる思いでした。

「ユウがいなくなる訳が、ないでしょう、ユウはずっと、パパとママとみんなの側にいっしょにいるんだよ」そう言って、ユウを抱き寄せましたが、それからユウを見るたびに辛くて悲しくて、しかたありませんでした。

その夜も、帰宅してのち、「パパ、ユウちゃん幼稚園の制服がきたいの、」そんなことを急にいいだして聞かず、自分で一生懸命、入院前に着ていた小さくなった制服を着ていました。私は、そんなユウの姿をみていて、悲しくて、悲しくて、涙を隠しながら、ユウの制服すがたをながめながら、なぜこの子が、こんなに優しい心の子が、こんな目にあわなくてはならないんだ、もう本当に辛くたまらない気持ちになりました。

夜みんなが寝静まった後、妻にもユウが話したことを伝え、妻も悲しく別室でしくしく泣いている声が聞こえました。その後ふたり神前の前で、夜のお勤めをしようとしているところへ、ユウがむっくり起きてきて、妻の膝上にすわりこみ、妻に抱きしめられて安心した様子で眠りについていました。私はユウの手をにぎり、静かに手を背中にあてながら、この子をお救いください…、

そう神様に祈りつづけました。

絶対に弱気にならず、とにかくこの子を守り抜こう、妻とともに改めて、そう心に強く思いました。

また、今日さきほどふれましたが、教会の〇先生のお宅へお邪魔させていただいたのですが、そこで母方の祖父の罪を、母とともにお詫びするよう、お話しをうかがってまいりました。以前私が、先生からお話しをいただき、お詫びさせていただいていたんですが、祖父は生前の行いによってさうとう恨みを、かっているとのことでした。そして、そのほかいろいろな大切な教えなど、伺ってまいりました。

その際、このページの事などもうかがいましたが、先生とのお話しで、やはりまた公開させていただこうと考えました。一昨日、東京出張所の帰り道で、母から公開をやめなさいといわれ、自分でも考えた結果、この日記は自分だけで書かせていただき、人様にお見せするべきものでは無いと思い、またしても一度閉じてしまったのですが、先生とのお話しから、小さなことでも読まれた方に役立てていただけたらと、改めて公開いたしました。出したり引っ込めたり、申し訳ありません。

p s ユウはマルクの後も元気にすごしています。今、妻とともにこちらに向かっています。私にとって本当にかげがえのない、大切な家族です。無事の帰宅を祈りながら、今日の書き込みは終わりにしたいと思います。

2006年4月14日

今日は先日検査したマルクの詳しい結果がでました。骨髄中の悪い細胞が26パーセントまで増えてきているとのことでした。12日にドナーさんからいただいた最後のリンパ球を入れて、その後の結果はでていませんが、GVHDも見られず、やはり先生のお考えでは、再移植の道を選択するようです。火曜日に私の検査もかねて、こども医療センターへ説明に伺いますが、あとはとにかく、神様にお任せさせていただいて、ユウにとって本当によき道へ、お導きいただけることを、祈るのみです。

ただ、その前に私自身の骨髄もあらためて、強化する必要があると思いますので、しっかり気を引き締めて頑張りたいと思います。

昨年移植の際は、桜の花を見ながら、この桜が散って青々とした葉っぱが生い茂ったころ、ユウは元気に退院して回復する、そう明るい期待のなか、心強く生かさせていただいておりましたが、今年は桜を見ても、違う干渉に浸って

しまいます。いったいこれから先、どうなっていくのか…、考えると不安でいっぱいになりますが、ただ、今は精一杯、ユウを救うための努力をさせていただく事だけに集中して、妻とともに頑張っていこうと思います。

ただ、何も知らないユウの元気な笑顔を見ていると、本当に悲しい気持ちになってしまいますが、悪く考えず、必ず最後には良くなる。ユウは元気に治癒して、大きく成長してくれる。そう心にイメージさせていただきながら、自然体で過ごしたいと思います。

前回は疲れから、きちんとかけませんでした。教会の先生のもとで先日お伺いしたときの、神さまのお言葉です、

「神さまは一人でも多くの子を、引き寄せて因縁から救いたいのですが、なかなか人の心は、ついてまいらぬ、もたもたしている時ではなくなった、魂を見分けて用木としてと思って寄せた子も落ちていき、嘆くばかり…。私にも、一人でも多くの子を助けるため、大きな仕事をしてほしい、けれども、大きな節目をこえてこそ、人は定まるもの、平らな道よりも、たくさんの節を超えてこそ、立派に育つ。心に向けることができても、因縁をこえなくてはならない、大きなものがあり、長女ユウもただの身上ではなく家族を助けるための身上であると、受け取ってほしい。

ひとつ因縁とつても、また二つ目が覆いかぶさり、元の因縁をきらねばならない…

白血病は人の恨みである、恨みを取り除けることで、山を越せる、そして母方の先祖がうらみによって行く所にも行けず、霊体として苦しんでいるので、かわって生前の詫びをしてほしい、そして母をはじめ母の兄弟の心にのしかかっている恨みをとりのぞいて許してほしい。神様の太き綱を決して離さず、しっかり掴まって通ってほしい、神の道も学んでほしい。そして、ユウの身は親の心ひとつで、どうにでもなる。世の中が恐ろしくなっても、この神がしっかり守っているのです、何も案じることはない。」

お言葉を書き留めていただいたメモをもとに、書かせていただいたため、内容は飛び飛びですが、神様は、そうやさしく諭してくださいました。これからさき不安はたくさんありますが、心すっかり、通らせていただければ、必ず神様が大きなご守護で、救ってくださる。今はそう強く信じながら、妻とともに毎日を大切に生かさせていただきたいと思います。

p s ユウですが、今日は歯医者さんの治療を終えて、妻の実家でお泊りしてい

ます^^先ほど電話で、パパー、後で帰るからねーまってねー^^なんて、明るくかたってくれました…。必ずこの子は、元のたくましく健康なユウにもどる、心のそこから信じて、準備しながら、心強く通らせていただきたいと思います。たとえ今は暗い闇の中にいても、かならず明るい朝はやってくる。前回神様が、道はつけてあるとおっしゃってくださった道とは、前回の移植後退院まででなく、現在までつながった道であると、今は心に信じながら、苦しいけれども、この節目をぜったいに、くじけることなく、妻とともに乗り越えたいと、思っています。

試練が大きければ大きいほど、大きな学びがあり、そしてその後に大きな感動がまっている。かならずこの大きな山を乗り越えて、明るい朝日を元気になったユウと家族みんなで迎えたいとおもいます。そのために、ぜったいに負けず、前向きに、神様を信じて、お任せしてとおらせていただきます。

2006年4月24日

今日、ユウが再移植へ向けて、病院へ向かいました。先日いただいた、ドナーさんのリンパ球によるDLIの効果が、あまり出ず、残念ながらGVHDがあらわれてくれなかったため、再移植ということに決断されました…。ただ、ドナーさんからいただいたリンパ球は、絶対に無駄にはなっていない、昨日妻とも話しておりました。現在もドナーさんのリンパ球は再移植前にユウの白血球細胞と絶対にたたかってくさっている。そして、できる限りダメージを与えてくださったところに、自分の骨髄で攻撃を仕掛けることで、今度こそ絶対に病気に止めをさせるんだ、そう心から信じております。

同時に、ユウはドナーさんから愛と言う大切なものをいただけたこと、私達も、ドナーさんに、こうして出会うことができ、どれだけ暖かい勇気をいただくことが、できたことか、考えるとはかりしれない大切なものをいただけた気がしております。

最初のDLIから、しばらくして5倍のリンパ球を輸注、そこで反応がいまひとつ出ず、さらに10倍の輸注、そのころから、再移植を意識していましたが、やはり決定となると、覚悟はきめて転院したのですが、すこしショックなところもありました。妻も昨夜まで、もしかしたらGVHDでてくれないかな？と、頻繁にユウのからだをながめていましたが、残念ながら、時々かゆいということはあっても、はっきりと現れてはくれませんでした。でも、まだまだこれからです。先日先生から、三度移植して、現在がんばって5年以上生きていらっしゃる子もいると、お伺いしました。希望をすてなければ、ぜったいに乗り越

えられる。信じて頑張っていこうと思います。

昨日、いよいよ明日もどったら、移植に入るのか、そう思いながらユウを眺めていました。家族で、根株様（ねかぶさま、多摩霊園内で教会の教祖様が眠られている場所）へ、お参りに行き、ユウもうれしそうに、お花をささげていました。私はユウが入院する前に、大きな木があったら触らせてあげて、少しでも命のパワーを、蓄えられたら、そう考えていましたが、根株様に太い松の木が生えているのに気がつき、ユウをはじめ他の子供たちにも、その木をさわらせました。

そしてその木に対して、どうかこの木に宿る精霊様にも、この子を救うお力をお貸してください。そう心の中で願い続けていました。その後、公園でも、食事をしているときも、必ずこの子がすべての病のもとを退治して、こうして元気にこの場所に、再び来れますように、行く先々で願い祈り続けていました…。どこへ行っても、この子とこうして、この地に来るのは最後かもしれない、こうしてここで遊んでいる姿を見れるのも最後かもしれない、そんなことをしつつ考えてしまい、そのたびに、神さまに祈りつづけていました。

こうして一緒にくらするといことが、どれだけ尊いことか、あたりまえではなかったのだ、そんなことを今までも何度も何度も思いましたが、これほど深く感じたのは、はじめてでした。

一度目の移植がおわって、帰宅してから、子供たちがうるさいからと、おこったり、妻もところを乱したり、あれほど望んでいた、家族が一つ屋根の下で暮らせる尊さも、のどもと過ぎればで、あつというまに忘れ去ってしまった、おろかな夫婦…。そんなことを、一つ一つ振り返って、妻とともに深く反省し続けていました。そして、今度こそ、今一度チャンスをください。昨夜も神前で深くお詫びをさせていただきました。

今日から抗がん剤治療がはじまったそうです。今ユウは一人でまたお泊りをしています。昨夜、話した時も覚悟を決めていた様子で、しずかにユウはうなずいて聞いていましたが、これからまた、なれてくれるのを待つのみです。そして、ユウを救える体と骨髄をつくるために、私なりにもまた、努力をはじめています。今日はプールでウォーキングと泳ぎをしてきました。私にできることは、そんなことや食事に気をつかったりすることですが、どんなことでも、どんなものでも良いと思われるものは、続けて移植のぎりぎりまで、前向きにがんばっていこうとおもいます。

神さまの太い綱を決して離さず、しっかりしがみ付きながら、この大きな節を家族で乗り越えたいと思います。

p s 今日朝、ユウは元気に笑って朝を向かえ、私たちの胸の中でうれしそうに、しあわせそうに微笑んでいました。病院ではジュースのことで、少しぐずったりしたようですが、亀さんの広場という院内のお庭で幸せそうにすごしていたそうです…。夜はやはり落ち着かないのか、何度もおきたりして妻も、なかなか離れられなかったそうですが、今頃、グッスリねむってくれていることと思います。

がんばれユウちゃん！今度こそぜったいに病気をなおして、元気になってかえってこようね^^。パパもママも絶対に今度こそは、心違いをおこさないよう、頑張るからね、絶対にユウを守るからね…。

2006年5月5日

今日は朝から、家族そろって病院へ向かい、一日私がユウのもとに付き添わせていただいております。先日の書き込みのときは、もう自宅でユウと過ごさせて頂けるのは、移植を終えた後と、思っていたのですが、数値から、何度も外泊をいただくことができました。おかげさまで、昨日もユウの隣で眠ることが許され、家族がそろって床につける喜びを、かみ締めながら、すごさせていただきました。

24日病院にもどって、髄注という脊髄のまわりの髄液のなかに薬をいれる治療の際に、髄液を調べたところ、その中にも白血病細胞が見られた、という知らせから、妻も自分もかなり弱気になってしまい、不安心で打ちのめされそうな気持ちになってしまいました。結果、その不安心が離れていても、ユウの心に伝わってしまい、ユウもめそめそ泣きじゃくったり、本当に一週間、暗くよどんだ雰囲気の中すごしていました。

妻が、それではいけない、そう気がつき、私も心強く、この子は絶対に乗り越える、それだけの強さがある。そう信じたところ、不思議と心のもやもやが振り切れて、家族の上に自らの心がつくりだしてしまった、暗雲から新たに光が差し込んで来てくれた、そんな心になりました。それと、同時に病院のユウにも不安が吹き飛んだのか、泣くこともなく、今日も直ったらハトヤに行くんだとか、本当に明るさを取り戻してくれました。

また、今日は病院の帰りの電車で、江原さんの本を、読ませていただいたのですが、その中に魂を磨くためのステージ、人生とはその舞台である、そして宿

命と運命についての、記述などを、読ませていただいて、本当に心の奥底に強い光をいただけた、そんな気持ちに戻ることができた心境です。

人は弱い気持ちになることもある、それは致し方ないことです。でも、その弱い気持ちを永遠に引きずらず切り替え、そしてそれを乗り越える心の強さを、得るために学び、そして感動する。本当に深く、心にしみました。

神様は決して私たちに苦難の道を、与えているのではない。すべては因果応報、前世の因縁、そう心に納めて、その因縁を心で収め、乗り越え、一步一步歩ませていただけたら、そう心に思いながら、そして、これから先、もっともっと、たくさんの感動を頂きながら、を歩んでいこうと思いました。

私も妻も、この経験を、決して負けずに強く、前向きに乗り越える心が、今生まれています。そして、これから先、どんな知らせを受けようとも、すべてを受け入れて、乗り越えて行こうと、思っています。ユウも強い子です、かならず、この試練に対して、乗り越えるだけの強さをそなえもっています。他の子供たちも、この経験を通ることで、小さいながらもっともっと強く、たくましく成長してくれると思います。ユウのこの病気を通して、本当の強さを家族で学ばせて頂けていることを、今、心から感謝しております。

以前移植を受けて、学んだこと、そこで見せていただいた、己の弱さや醜さ、退院後すっかり忘れてしまうというよりも、前回学ばせていただいた、経験の次の経験を、学ばせてもらっている…今日、本当にそんな気持ちにならせていただけました…。

ただ単に、この道を歩むのでなく、もっともっと感動し、どんな悩みにぶつかろうと、必ず家族で心ひとつになって、乗り越えていこう、そう心から思いました。

友人から妻が、教わったことですが、悩みにぶつかったとき、その悩みを、乗り越えた未来の姿を、頭の中で強く描くそうです…、今の私たちならば、まず、今年の秋には家族で楽しく、ユウの行きたがっているハトヤへ、旅行にでかける、そこで楽しく過ごさせて頂いているイメージ、暮れは神さまの元、那須へまた家族で出かけ、教会の前で、楽しく過ごすこと。

来年の夏は、髪の毛のふさふさ生えたユウと家族で、北海道天馬ツアーを楽しみ、また、あの日高の海で一回り成長した子供たちと、遊ぶこと。

そして、もっともっと年月がたったとき、大きくなったユウが、素敵な純白のウェディングドレスをまとって幸せな結婚式を挙げている姿、そして花束贈呈で私と妻が、感動のあまり涙にむせ返り、その姿を幸せそうな笑顔で弟、妹が見ながら楽しんでいる姿、そんなことを、これからは毎日、強くイメージしな

がら、心強く、歩んでいこうと思います。

妻のイメージはユウが子供を生んで、見せにつれてきてくれることだそうです。病院でもユウとそんな約束をしているそうです…。私たちは、必ず乗り越えます。

p s、今日のユウは病院で一人でねむることに対しても、素直にうけいれ、ダダをこねることもなく退院して治ったら、治ったらと、楽しいことばかり考えてわらっております。必ずこの子なら、乗り越えてくれる、心からそう思っています。

2006年6月2日

今日で前回の移植から1年が経過しました。最初の移植から一年後に再び移植を、うけることになるとは、思いもしませんでした。でも、どうにか少しよい状態で移植にかかれそうです。しばらく書き込みができませんでしたが、前回書いた髄液内の白血病細胞は、その後の髄注治療によって見えなくなってきました。それにとまなう腫瘍らしきものもMRIから見つけられず、ひとまずはほっとしています。

前回の入院から、抗がん剤による治療がスタートして、数値は順調にさがってくれていました。ただ、今までは、数値が下がっても、治療が終わってから順調に数値が戻ってきてくれていたのですが、今回はなかなか数値が戻らず、生着不全の恐れがあると、一度先生に告げられ、妻とともに心が締め付けられる思いになりましたが、その後、グランという薬の投与によって、何とか戻ってきてくれました。

ところが、また一難さって、また一難、こんどは血液検査の結果から、変な数値が上昇しており、また白血病細胞が増殖してしまっているのではないかと、恐れを告げられ、一昨日は妻もかなり動揺しておりました。

昨日マルクによって、その疑いははれ、白血病細胞の比率としては顕微鏡検査では現在1%くらいで、浅いですが、寛解状態にはいつてくれているそうです。まだフィッシュ（遺伝子レベル）の、くわしい検査結果は、出ていませんが、先生のお話しでは、非常に良い状態に戻ってくれているということらしいです。採血の数値的に、サイトメガロウィルスの疑いなどもあり、その検査をしたりしていますが、どちらにしても、いよいよ再移植に入るそうです。移植を控えて、今夜外泊をいただくことができたそうで、自宅でまたお泊りができることを、本人も幸せによるこんであります。

一時、拒絶の疑いなど告げられた時は、正直私も動揺して、眠れない事がありました。翌日はユウの付き添いの為、早起しなくてはならないのに、そう思って眠ろうとしても、どうしても眠れず、ふっと以前教会でいただいた天啓集という小さな本を引っ張り出して目を通しました。

本当に昔いただいた本なのに、ぜんぜん読みもせずしまっておりましたが、読んでいて、ふっと今まで自分がパワーといいながら、いろいろなところから光を集めるイメージをして、いろいろな治療まがいなことをしていたことは、実は神さまのお力をお借りして、沢山の自然霊や守護霊からお力をいただいていたのではないかと恐れながらそんな事を思っていました。同時に、今のユウのことを、救えるのはその霊気をつかさどる親神様のお力をお借りする以外に無いのではないかと、本当に強くまっすぐな心で神さまにおすがりすれば、再び奇跡をおみせくださるのでは、そう思ったとき心がふっと軽くなりました。

正直な所、再発の知らせから、神前で手をあわせていても、心のどこかで心が曇ってしまい、今までのように心のそこから、親神様を信じきれない感情が顔を覗かせておりました。

あれほど大丈夫と、伺っていたユウの再発、それが自分や妻の心の問題と解りながらも、心の隅では、どうして？私達はあれから、進んで教会にも足を運ばせていただいているし、純粹に神様を信じて、これからも沢山のことを学ばせていただこうと、思っていたのに…。そんな感情が時々姿を現し、ユウをお授けさせていただいている時も、神様のお力をお借りして、ユウにパワーを送ろうとしても、すべて自分が勝手に空想しているだけで、全く無意味なのではないか、子供のときから信じている私ですら、そんな感情なのですから、妻はもっと、その思いはあったと思います。でも、その天啓集を読んでいて、ふっと感じました。

「そなたは、いままで何を見てきたのですか？うまれてから今までに、この親が見せてきた不思議の数々、それがただの偶然であると思うのですが？そなたたちの本当に強い思いを受けて、この親が、沢山の道つけさせてきたことを、そなたは単なる偶然であったととらえるのですか？」ふっとですが、そんなことを感じました。

思い返すと本当に沢山の奇跡をみせてくださったこと、その一つ一つが頭に浮かんできたとき、教会の〇先生を通して、うかがった神様のお言葉の中の、「子供救う、救わぬは、親の心次第、」そんな言葉がまたふたたび、浮かんできました。

ユウを救いたいという思いの深さ、本当に深い思いをこめて、親神様に、おすがりしよう、心の底からまっすぐな心で、おすがりして、しがみついて、ユウを再び私ども夫婦のもとで育てさせていただくチャンスを下さい。そして今一度この子に、この現世においての仕事をお与えください、そう心からお願いしよう…。そう思ったとき、心がふっと楽になり、その夜は眠りにつくことができました。

翌日病院でつきそったときも、親神様、どうかお救い下さい、そう強く思いを込めながらユウにパワーを送りながら過ごしておりました。本当に恐れ多いと思いつつも、心から願ってあげれば、深く願ってあげれば、神さまが、たくさんの地球上のあらゆる霊体に働きかけてくださって、そのお力によって奇跡が生まれる、ひたすらそう信じて、最後の最後までぜったいにあきらめずに、妻とともに、ユウを守りぬきたいと思っています。今度こそ、ユウの病気に止めをさしていただける、そのために自分達も、心まっすぐに生かさせて頂きたいと思っています。

この経験を通じて、大切な事を一つ一つ学び収めていくこと、本当に強く、私達夫婦がまっすぐ前向きにがんばってあげれば、絶対に親神様のご守護してくださる、これから先どんなに不安なことが起きようとも、最後には必ず、ユウをはじめ私達家族が一つ屋根の下で日々感謝させていただきながら、生きていくことができる。そう信じて頑張り抜きたいと思っています。

p s、先ほど妻から電話が入りました。移植まえ最後の外泊をユウがいただけたそうです、もう少ししたらこちらに向かうそうですが、今夜はユウの願いである、横浜家というラーメン屋さんみんなで行く予定です^^また、先日ユウの付き添いをしているとき、ユウが私と約束をしてくれました。「大きくなったら、パパに包丁で料理を作って、食べさせてあげる^^大きくなったら、ユウの赤ちゃんを抱っこさせてあげる、男の子と女の子二人抱っこさせてあげる。」聞いたとき目頭がうるうるしてしまいましたが、その願いが必ずかなうことを心から信じて、神様の太い綱を離さずしっかり生きていこうと思っています。

2006年6月6日

昨日、こども医療センターの先生から、今後のスケジュールについて、お伺いしてきました。移植予定日は6月21日、今度の日曜11日より前処置に入り、10日間治療ののちに移植にかかるそうです。それについての副作用や移植後

の問題など、いろいろかかってきましたが、やはりわかっていても、あまり良いお話しではなく、考えさせられてしまいました。でも、可能性がある限り、最後まであきらめずにがんばろう、そう考え前向きに、一生懸命神様に祈りながら、そして先生にお任せしながら、見守って行きたいとおもいます…。まずは移植前処置前に、少しでもユウの肝機能などを強化させられたら、そう思い、しじみ汁など、気がつく限りのものを、飲ませてあげたいと思います。昨夜妻と話して、琵琶茶をつくって持っていったところ、いつもはわがままを言って飲まないユウが、飲んでくれたそうです。小さなことだし、いまさらという気持ちもありますが、何でも続ける事、シジミ汁も、これからは無事帰宅できたときなど、頻繁に飲ませてあげたいとおもいます。今回はやはりミスマッチの私の骨髄ということで、かなりきついものになる可能性はありますが、かならず最後は元気になって、戻ってくる。そして絶対に今度は再発などさせない、絶対にさせない、そう心してかかりたいとおもいます。

昨日先生から説明の最後に、ユウの院内検査の結果、白血病細胞は0%、浅い寛解状態ではありますが非常に心強い知らせをいただき、その一言だけでも明るい気持ちにさせていただけました。少し前に、生着不全ではないか？とか、血液検査結果、異常な数値がでていて、寛解に入れないのでは？など、不安要素だらけでしたが、今振り返っても本当に不思議なことに、少しあきらめかけていた心から、神さまにおすがりさせていただこう、そう思いなおし、真剣に強く祈らせて頂いてから、少しずつ良い知らせを頂けて、これは、本当にご守護のお陰なのだ、そう思わせて頂く事ができました。また、それと同時に、不安はあっても、「必ず神様がお力を、お貸しくださる」そう信じることで、強い気持ちにさせていただいております。

前回の移植で学びきれなかった、本当に大切なことを、妻とともに今学ばせていただいております。そして、いろいろ心の動揺はありましたが、それでも今、親神様を心から信頼させていただいて、しっかり太き綱にしがみついて、この難局を切り抜けさせて頂こうと思っています…。今までいろいろな経験をさせていただいて、その都度いろいろな感覚をおぼえました。はじめて **ph 1** 陽性の宣告を受けてから、そして私の骨髄がはじめ使えないと宣告されたときの、心静かな感覚、そしていま、こうして書き込みをさせていただきながら、頭に浮かぶことは、紫色の本当に太い綱に私達家族全員しがみついて、その太き綱が天に向かって引き上げられようとしている、そういった感覚が頭の中に浮かんでおります。

不安になることや、いろいろ見る夢などで、心配になることも多々ありますが、この太い紫の綱を決して離さず、しっかりとつかまっていれば、必ず親神様がこの暗闇から引きずり出してくださる。そう心から思わせて頂いております。決してこの綱はなさず、親神様と心一つに、精神誠意魂の限りを尽くしてユウの無事を祈りながら、この綱にしがみついて通らせて頂こうと思ひます。こうして、しがみつける綱があること、どれだけありがたい事か、今になってやっと分かった気がいたします。自分だけが救われるのではなく、世界の多くの方が救われますよう、そう祈ることも、今までは、免罪符として祈らせて頂いていたかもしれませんが、今は素直に祈らせて頂けるような気がしております。いろいろ学ばせていただけていること、心から感謝させていただきたいと思ひます。大きな綱が動き出す、こんな感覚は本当に初めてです。ユウは絶対にお救いいただける。そう信じております。本当にありがとうございます。とにかくこれからの道、神様の太き綱とともに、進ませていただきたいと思います。

p s 今日移植前の最後の外泊をユウがいただけました。この子が私達家族の荷車からぜったいに落ちないように、しっかりと心の紐を結びつけて、ともに神様の紫の太い綱につかままる準備をさせて頂きたいと思ひます。

2006年6月15日

10日からいよいよ移植前処置が始まりました。前回移植の際、人に当てられる最大の量を照射してしまったため、今回は放射線はあてられないということで、初めにマブリンという薬の内服を4日間一日4回飲み続けました。ユウはチョコシロップにまぜていただき、なんとかしっかり飲むことが出来ました。一日4回の中には、夜中の2時に内服もあり、夜看護婦さんに起こされても、ぐずらずしっかり飲んでいたそうです。さらに今は点滴による薬もはじまっており、これから正念場にはいりました。

昨日弟をつれて病院に会いに行きましたが、一生懸命プレイルームで、お絵かきをしていました。私が来たことを知ると、本当にうれしそうに、照れて笑いながらかたまってしまい、そんな姿がまた、いとおしくてたまりませんでした。その後も一心不乱に絵を描き続けている姿が、あまりにも自分に似ていて、さすがは骨髄移植のドナーに選ばれるくらい一致しているんだなー、なんて笑ってしまいました^^。

とりあえずは、順調に治療がすすんでおり、本当にありがたく感じています。昨夜付き添いを終えた妻が、語っていたのですが、今までは悪い細胞をなくすことばかり、考えていましたが、考え方を変えようと思ったそうです。悪い細

胞をなくすことを意識するのではなく、この子の病の根源を断ち切ることに、そう考えると、はじめにドナーさんから、骨髄とともに、あたたかい愛情をいただき、さらにリンパ球まで、分けていただき、ユウの体に輸中する事によって、ユウはドナーさんからの、本当にあたたかい愛情をたっぷり頂けたんだ、これは病の根源を断ち切るためには、絶対に必要だった、暖かい愛の力をいただけ、そして、今度は私の愛情がたっぷりこもった、骨髄をユウの体に送りこめる。他にも、たくさんの方々から、本当に暖かい愛情と祈りをいただき、その愛情の力を受けて、この子は、病の根源を断ち切ることができるのではないかと、そんなことを思ったそうです。それを聞いて私も、考えを大きく変えようと、そう思いました。

教会の〇先生がよくおっしゃってくださる、病の根源をとく鍵、いろいろな懺悔などさせていただき、たどりついたことは、深い愛の力、そんな感じが、私もしています。

ユウはたくさんさんの深い愛によって必ず救われる、そしてそのたくさんさんの深い愛を心に蓄えて、この子は大切な仕事をさせていただけるのではないかと、私にできることは、そんな娘をサポートさせていただくこと、そんな感じています。

さあ、そのためにも、私に出来る最初のサポートは、あの子のために、あと数日ですが、深い愛情のこもった骨髄を送ることが出来るよう。心を立て替えながら生きること、そう思いがなげってすごしたいとおもいます。神様のような本当に強く、深くやさしい愛情のこもった骨髄を入れてあげられるよう、気持ちを整えたいと思います。

2006年6月19日

いよいよ明日、ユウの移植ドナーとなるため、入院します。移植日はあきって、21日、自分なりに水泳を試みたり、それなりに食事など、気をつけてみたりしてきましたが、今思い返すと、もっとやるべきことはあったのだと、反省です。でも、まずはここまで、たどり着けたことに、感謝しております。ユウの病の根源を退治できるよう、ドナーさんに続いて、戦いに行きたいとおもいます。強い思いを、たっぷりこめた、私の骨髄を、送り込んであげたいです。早く、ユウに私の骨髄を入れてあげたい、その願いがやっとなう、おかげさまで寛解の状態、そのことが実現できることに、ほんとうに、親神様はじめ、たくさんの方に感謝させていただきながら、私自身手術台に向かいたいと思います。

ユウのことを思ってください、たくさんの方に、暖かい愛の力を分けていただき、その力をこの体に終結させて、ユウの病の根源に止めをさしたいとおもいます。

ます。

親神様、どうか、この願いをお聞き届けいただき、お力をお貸してください。
絶対に元気になって、退院して、そして大きく成長したユウの姿を、心配して
下さっているたくさんの方にお見せします。行って参ります…。

2006年6月23日

ユウの移植のため、20日入院、21日全身麻酔により、私の骨盤から骨髄を
採取していただき、ぶじユウの体に移植を終えることができました。先ほど帰
宅して、休養している所ですが、これからが、本当の闘いです。でも、まずは
この日を無事迎えられる事に、心から感謝したいと思います。

再発の知らせから半年がたちましたが、当初早急な移植を予定しておりました
が、出来る限り、ユウにとって最善の処置を先生方がとっていただき、ここま
で時間がかかってしまいました。でも、寛解状態で移植に望めたことは、本当
にありがたく、心から神様、医師の先生方、看護婦さん、又、ユウを心配して
下さっている皆さんに感謝しております。

私の移植ですが、本来はうつ伏せの状態から腰から骨髄を抜くようなのですが、
以前首の手術をした経過から、麻酔医の先生が筋肉の働いていない状態で無理
に動かすことで、首の固定箇所ほかの部分はずれてしまう恐れがあるという
ことで、仰向けの状態で骨盤の端から採取して下さることに決まりました。
現在腰骨の両方が痛みますが、娘を救えるのでしたら、どうということはありません。

移植前日、麻酔医の先生から、麻酔による影響で手などの麻痺症状が増す可能
性があると伺い少し不安なことはありましたが、ユウの姿を見ていて、この子
が元気になってくれるなら、そう思うと恐怖などひとつも感じませんでした。
というか、神様が守ってくださる、そう心から思わせていただくことによって、
すべての不安は打ち消すことができました。

わが子を思えば恐怖など感じませんでした。みずしらずの子供のために、恐
怖と戦って頑張ったドナーさんの思い、そしてその後の痛み、思い返
すと本当に感謝していたら、妻も私も子供たちに対して感情の鬼となって怒っ
たりなどしなかったし、自分を捨てても努力できたことなのに…、にぎやかに
騒ごうが言うことを聞かなくても、家族がそろって生活できることをもっとも
っと感謝させていただけたのに、本当にドナーさんに対して、申し訳ない気持
ちで、手術前日は電話で妻と反省しあっていました。

のど元過ぎればではなく、今度こそドナーさんの思い、痛みに対して感謝させていただき、ユウが元気にもどって、また家族が一つ屋根の下で暮らせる時は、たくさんの愛情と祈りを頂けたおかげで、こうして家族がともに暮らせるというのを、心から感謝して生きていきたいと思います。神様の助け、ドナーさんの助け、そしてたくさんのユウのことを祈ってくださる方々の力によって、私たちは生かさせていただいている、決してそのことを忘れることなく暮らしていこうと思いました。

再発してまもなく、神様のお言葉で「感謝がたりない…」この言葉の意味が、本当に深くわかりました。麻酔からさめた時、私の部屋に骨髄移植をしながら、赤い骨髄の点滴をぶら下げてユウが現れ、いつものように、恥ずかしそうにはにかんでいる姿をみて、本当にいとおしくてたまらない思いになりました。心の中で、ぜったいにこの子には生きてほしい、大きく元気に成長してほしい、そう思いました。今、こうして入力しながらも、必ず元気になって、もう二度と再発などすることなく、いつまでも一緒に暮らしたい、そう神様にお願いしました。

この場をおかりして、お願いです、親神様、どうかユウをお救いください。この子の病の根源をすべて取り除いていただき、元気なユウになれるよう、そして健康に大きく成長させて下さいますよう、どうかお力をおかしてください…。

ユウの様態ですが、移植後白血球の数値は一度あがったのですが、先生のお話ではこれから下がってゼロになるそうです、やはり口内炎、下痢ははじまっており、まずは生着まで気は抜けません。生着の後には、ミスマッチによるGVHDとの闘いが待っていますが、あとはすべて親神様におまかせして私たち夫婦は心正しく通らせて頂きたいと思います。まだまだ先は続きますが、ひとまず移植までたどり着けたことに、感謝したいと思います。

2006年6月27日

移植から早いもので一週間たちました。ユウの様態はかなりつらそうで、見ていてかわいそうでしかたありません。この苦しい試練を乗り越えて、その後は絶対に順調に治癒してくれることを祈るのみです。

白血球の数値はいままでゼロ状態のようです、今日は血小板の輸血などあったようです。CRPとって炎症反応がすごしががってしまっているらしく、明日様子見で抗生剤をかえるかもしれないとのこと。生着を促すためにグランという薬を点滴からいれているそうです。先生のお話では、やはり二度目の移

植ということで、出来る限り早く生着してもらって、負担が少なくすむように、グランを使用するとのこと。はじめ妻はグランの使用など、少しためらっていたそうですが、現在は先生にお任せしようと心定めしました。

口内炎、下痢はひどく、飲みものも飲めず、ラムネをなめてもつらいようで、本当にかわいそうで、はやく生着して辛い状態をのりこえてほしいと、祈るのみです。そして、もう二度とこんな治療はさせたくない、この移植で絶対に病の根源を消し去っていただきたい、そう思いました。

夜、妻とかわってしばらく一緒にすごしましたが、私に出来ることはユウの体に手をかざして、気持ちを送るのみで、ひたすら、神様に祈りながらユウが今、最もつらい喉や、おなかそのほか、強い気を自分なりに送ってきました。そして、私から抜いて移植したユウの体の中の骨髄に、早くがんばってユウの体に生着しろー！その後、ユウの病気をすべてやっつけるんだぞー、大切な場所など、他の臓器などは絶対に傷つけずに守るんだぞ！そんなことを一生懸命、もともと自分の中にいた骨髄細胞に言い聞かせてきました。

気持ちを強くもとう、そう思ってもやはり、弱いものです。どうしても不安な気持ちが、時々覗いてしまいそのたびに、神様どうかお救いください。そう祈らせていただいております。もう二度と再発などなく、今度の治療でぜったいに、病の根源をすべてたおせますよう。神様どうかお力をお貸しください…。お任せさせていただくといいながら、やはり弱い自分は消せません…。

それでも、強い気持ちにならなければ…、大丈夫、ぜったいにユウは元気に大きく成長する！神様にすべてお任せして、そう信じてすごしたいと思います。今日から妻がユウの部屋で眠る許可をいただくことができましたので、そういう点では、少しほっとしています。

家族みんなで、絶対に誰一人かけることなく、また一つ屋根の下で、笑顔で過ごす日が来るよう、頑張りとおしたいと思います。

疲れから、内容がちぐはぐな書き込みになってしまいましたが、ユウは現在もっともつらい状態の中ですが、一生懸命がんばっています。妻が、ママが控えの部屋にお泊りしてあげようかと聞いたところ、「まだ、いいよ。」そんなことを言っていたそうです。まだ5歳という小さな子供なのに、自分なりに周りや母親に気を使って頑張っています。こんな小さな子供が、生きるために苦しい闘いに負けまいと頑張っている…、そばで見えて、涙が出る思いです。

2006年7月3日

移植日から数えて12日たちました。現在白血球は700ということです。昨日私が妻とかわって、付き添ったときは300でしたが、少しあがっていてくれてほっとしています。白血球が1000以上、そのうち好中球が500以上、その数字が三日間続いて初めて、生着ということになるそうですが、まだまだ油断は大敵、じっくり構えて見守っていこうとおもいます。ただ、今日の昼間妻から700まであがったと聞き、すこし浮ついて油断するような行動を、とってしまい現在反省しているところです。

ユウの状態は、昨日まではかなり最悪の状態、口内炎がひどく、唾液も飲めず、口から流れ出てしまう状態で、話すこともつらいらしく、時々泣いてみたり、かゆみに苦しんでみたり、付き添いをしていても、大変な状態でした。辛さからやはり過敏になってしまっていて、妻もなかなか病室から離れることが出来ず、一日付き添っていて、夜も時々起こされているらしく、かなりしんどそうです。

もう少し…、この山を越えてくれればと、気持ちを切り替えながら頑張ってくれています

昨日までに比べて、ユウの調子が少し上向いてくれて、話をしたりしてくれるようになったそうですが、まだまだ、大変なときが続きますので、私自身も体調をしっかりととのえて、妻とともにユウをささえてあげたいと思います。そのためにまず大切なのは睡眠を、しっかりとること、用事のないときは、早く眠って体調を整えて、出来る限りユウのそばに行き、力を送ってあげなくては…。また他の子供とも遊んであげたり、明日からはまた気持ちをしっかり入れ替えて、油断することなく努力をさせていただこうと思います。

妻ひとりに頑張らせるのではなく、私も頑張らなくては、絶対にユウは守り通せない、深く反省です、まずは生着、第一歩の目標へ…

こうしてユウが苦しんでいる姿を見て、この治療で絶対に病の根源を退治していただく、もう二度と、ユウにこんな苦しいおもいはさせない。今はそのことに集中して、すごしたいと思います。

2006年7月6日

先ほど、病院からもどってまいりました。まずは経過から報告します。昨日、妻からユウの白血球の数値が1200、そのうち好中球が700という、うれしい知らせが届きました。1000以上が三日間で生着ということで、今日の数字がきがりだったのですが、先ほど病院で聞いたところ、白血球の数値が3000まで上がっており、クリーンルームの扉を開放していただきました。明日問題がなければ、生着ということで、クリーン病棟内ですがプレイルーム

への外出も許されるそうです。

数日前まで、言葉もしゃべれずぐったりしていたユウの様態も急にすこぶる元気になって、先ほどは病院で出た、ぶりの照り焼きをペロッと平らげてしまいました^^。平然と元気に動き回っているユウの姿に、先生もびっくりされていましたが、まだまだ、これから始まると思われるGVHDを思うと、油断は出来ない状況ということです。やはり二座不一致で特にA座不一致のGVHDは、怖いようで、様子を見ながらになります、免疫抑制を行いながら、じっくり処置していくそうです。

新しい骨髄によって病気をもっと攻撃してほしいと思う親の気持ちもありますが、やはりリスクのある移植ということで、先生も慎重に考えていくそうです。妻とも話しましたが、ユウの病気の細胞ではなく、病の根源を倒す為に、そこに重点をおかせていただき、今は、素直に先生にすべてお任せして、自分たちに出来ることを精一杯やりながら、見守っていこうと思います。まだまだ油断できる状態ではありませんが、まずはここまでたどり着かせていただけた事を心から感謝させていただきたいと思います。

そして、ユウのことを心から心配して、暖かく祈ってくださっている、たくさんの方々にも、心から感謝させていただきたいと思います。まだまだ、これから先は長い道のりがありますが、絶対に元気に健康に成長したユウの姿を見る日がやってくる。必ずやってくる。そう心から信じて、これから先、頑張っていこうと思います。

神様から以前いただいた、道はつけてある…、というお言葉…、前回の移植がおわって有頂天になってしまい、終わったと思っていましたが、続きがあったんだ…。今はそう思わせて頂いております。まだまだ、その道は続きますが、最後には必ず良い方向へご守護していただける。心からそう信じて、親神様が用意して下さった、この道を一步一步、しっかりと魂に刻みつけながら、学ばせて頂きたいと思います。

通らねばならぬ、通さねばならぬ…。このような道、通させていただいたおかげで、今まで見えなかった大切なことが、見えた気がしております。まだまだ、学びは続くと思いますが、心明るく前向きに、歩いて行こうと思います。

そして、この道を通させていただいた事を学ばせていただけた事を、親神様に心から感謝したいと思います。

p s ユウですが、心もまた一歩成長したようです、ユウのことを心から心配して下さっている私の友人が、明日大きな手術を受けるということで、手紙を書

かせたところ、本当にすばらしいパワーあふれる手紙を、書き上げて、正直驚かされました。字はひどく解読に難しいところもありますが、5歳の小さな子供の手紙とは思えないほど、パワーが秘めており、読んでいて、涙がでそうになりました。あらためて、この子は自分だけでなく、人をも生かす力を秘めた、強い子なのではないか？そんな気がしております。

以前教会の〇先生から、この子は不思議な力を持っている子だよ、そんなことを教わりましたが、何となくわかった気がします。他にも友人から以前、この日記を読んでパワーを感じて下さったと伺ったことがありましたが、そのパワーの正体は、ユウ自身がつ、エネルギーが根源ではないか、こうして、この子の命をかけた闘いを、長く書かせて頂いておりますが、今、不思議とそんな気がしております。

この子は生きます…。そう心から思わせていただいております。

2006年7月17日

昨日は、ユウの病院で一日付き添わせていただきました。ユウはとても元気で、現在順調に良い方向にむかっております。今日妻からの報告では、血液中に赤ちゃんの血小板も育ってきており、無事に私の骨髄が血液のすべてをつくり初めてくれているようです。

プレドニンも点滴から内服へと明日変わるらしく、おかげさまで、一步一步、歩ませていただいております。今日は、血中の免疫抑制剤の濃度が高かったらしく、プログラフという免疫抑制剤を少しだけ抜いたそうですが、順調に免疫抑制剤が減ってくれて、免疫の力に頑張らせてあげられれば、良いのですが…、まだまだミスマッチによるGVHDを考えると油断できず、これからも先生にお任せさせて頂きながら、見守って行きたいと思っております。

ユウは、日に日に絵も上手になってきており、親ばかですが、将来どんな絵を描くようになるか、楽しみにしております。これから先、さらに成長して、大きくなって私をびっくりさせる絵を書き上げる、ユウの姿も頭の中にイメージしてプラスイメージをどんどん膨らませて行きたいと思っております。まだまだ外泊などは先になるそうですが、まずはひとつ点滴から内服にかわってくれたおかげで、その一歩が近づいてくれたことに心から感謝したいと思います。

現在あまり強烈なGVHDは抑制剤などのせい、か、でていませんが、多少微熱もあり、体中では多少GVL効果も起きていて、病気の根源をやっつけてくれる事を信じて見守って行きたいと思っております。

これからも親神様にお任せして、必ずこの子は、大きく成長して神様の用木と

して働かせていただける日が来ることを、心から信じて通らせていただこうと思います。

ユウですが、夜中時々不安定になって、泣いてしまうこともあるそうですが、看護婦さんを自分から呼んだりして、小さいながら頑張ってすごしております。子供医療センタークリーン病棟で、ユウの前に移植を受けた子や、現在移植中の子など、頑張って闘っている子供達を目にします。みんな元気に回復して治療してくれるよう、心の中で祈らせていただいております。ひとりでも多くの子供たちの、尊い命を救えたら、これからは自分にできる大切なことを、一つ一つかみ締め、考えながら勤めさせていただこうと、思っています。

日曜日、教会の分教会の月次祭という、一月の無事と感謝をこめて、翌月を迎える行事に参加させて頂きましたが、そのとき私の前で甘露台着という黒い袴を着て、お勤めをされている、先生方を拝見させて頂き、なんとなく自分がその服を着ている姿が想像されました。その為には、これからもっと学びを収めなければなりません、ユウのために親身に祈ってくださっている教会の〇先生のような、強い祈りの力が私にあれば、この病と闘っている子供たちを、一人でも多く救えるかもしれないのに…、書き込みをしながら、思わせて頂いているところです。

2006年7月24日

先ほど病院の妻から連絡が入り、ユウの点滴がとれたそうです。おかげさまで順調に免疫抑制剤も減量していただき、ユウもとても元気にすごしております。先日のマルクの結果も院内検査の結果では陰性で、髄液の検査も悪い細胞らしきものは、見つからなかったそうです。私のほうは、現在は心も落ち着いたのですが、数日前何かすごく不安な心になってしまい、ユウを見ている、この先無事通り抜けてくれるか？恐ろしくなってしまうことがありました。その日の前後、私自身いろいろなことに対して感謝できず、再現の無い欲深さ、不平不満など、たまって、ひどい心状態でした。自分自身がまっすぐでないと、不安と恐怖が心の中に現れてしまい、病院でユウを助けてください、と何度も神様にお願いしておりました。

GVHDが以前に比べて、あまり激しくでたりせず、その点でも不安の芽が覗いてしまったのですが、妻から、GVHDは目に見えて現れていなくても、かゆがったり微熱があったりと、ユウの体ではしっかり病気との戦いが起こって

おり、そんな目に見えることでなく、病の根源を無くすということで、大切なことは別な所にあるのでは、そう話されて、目が覚めた思いでした。その日どんなに親神様をお願いして祈っても、心が落ち着かず不安だった心が、その言葉で、それまでの自分の愚かさに、気がつかせて頂く事が出来て、そのことを親神様に深くお詫びさせて頂きました。

そして、欲の心、感謝の足りない心、そういった心を捨てる努力を、させて頂こう。そう思ってから、急に心が楽になって、ユウをなでながらも、ゆったりした気持ちで接することができました。

以前、教会の〇先生よりお伺いした、神様のお言葉で、「感謝が足りない。」そう強くしられました。が、のど元すぎてわずか数ヶ月で、もとの姿にもとり、不平不満に強欲な心…

情けない限りです…。会社に対しても、これだけユウのことで入院や休日をもらっても、ちゃんと給料を頂くことができているのに、何不自由ない生活をさせていただけに、もかかわらず、際限のない欲心が湧き出し、さらには、会社に対する無常な心まで、覗かせてしまい、改めて反省しました。自分自身の心しだいで不安の根がはえてしまいます

昨日ユウの付き添いをしながら、感じたことですが、教会の〇先生がおっしゃってくださった、「親神様にお任せさせていただくなら、お任せしきってしまいなさい、」昨日は本当にそんな心にならせて頂くことが出来ました。「ユウのことは親神様にお任せして、私は私の今やるべきこと、学ぶべき大切なことを学び、ユウを育てるにふさわしい親に成らせていただけるよう、頑張ればいいんだ。」帰りの車の中でそんな事を思いながら、帰宅しました。そして、改めて、もっともっとユウをはじめ、たくさんの子供たちを救うことができる、強い力を備えさせて頂きたい、そう思いました。簡単なことではありませんが、高慢な心でなく、そんな自分になれるよう、頑張って学びを収めさせて頂きたいと思えます。

「この親が育てたのなら、絶対安心だから、この大切な神の子は、この夫婦にあずけよう」神様がそう思っただるよう、私も妻も心ひとつに、潤いとやさしさ、感謝のこころを常に、毎日を勤めさせて頂こうと思えます。

p s ユウですが、昨日一昨日、土日で院内も人も少ないということで、クリーン病棟から少しだけ出してもらった事が出来ました。ユウも外がうれしくて、うれしくて、幸せそうに、亀さんの池で微笑んでいました。点滴も今日取れて、自由に動けるようになったユウが、うれしそうにクリーン病棟内を、歩き回っている姿を創造すると、本当にありがたく、親神様、そしてたくさんの皆さん

に、感謝の心でいっぱいです。本当にありがとうございます。のどもと過ぎればではなく、この感謝の心は絶対に忘れてはいけない、そう思っております。

2006年8月15日

お盆休みということで、妻と私、交代でユウの付き添いをしております。おかげさまでユウは、現在順調にすごしております。最初でてこなかったGVHDの影響ですが、今月にはいつてから、かなり皮膚に現れてきて、大きな湿疹がたくさん体中に表れている様子で、本人もとてもかゆく、つらい日々をおくっております。ここ数日湿疹のほうは少し沈静化に向かっている様子で、かさかさに皮がむけた感じに変化しております。

昨日先生から血液検査の結果を伺った所、肝機能の数値が少し高くなってきており、原因が薬のせいなのか、GVHDなどのせいなのか、じっくり判断していくとのことでした。

私たちも親として怠ることがないように、昨夜久しぶりに琵琶茶をせんじて、今朝妻が病院へもって行きました。今回はプレドニンの影響による食欲増加が少なく、かえって胃腸の調子が悪いのか、食欲が薄いようで、少し心配はありますが、もともと病院の食事が苦手な子なので、外泊をいただければまた、ばくばく食べてくれると信じて見守っていこうとおもいます。

現在は点滴による免疫抑制剤は終わり、またプレドニン、プログラフなどの薬を内服して様子を見ているところです。順調に減ってくれることを、祈るのみですが、あとは医師、そして親神様にすべてお任せさせて頂いて、じっくりあせらずすごしたいと思えます。病室も個室から二人部屋に移れて、仲の良い友達も少しして、移植を終えて戻ってきてくれたので、楽しそうに過ごしています。薬のせいで時々ハイテンションになったり、げらげら笑ったりしていますが、元気に廊下をふらふら歩いたり、たくましくすごしています。

この元気な状態で回復して、今度こそ病気に止めをさせるよう、今はひたすら親神様におすがりし、しっかり祈りながら通らせていただいております。

昨日、以前入院していた病院で一緒だった別の病気の子が、天国へ旅立たれたという話を伺い、妻とショックをうけていました、今までにも本当にたくさんのお子さんたちが、旅立つことを身近に経験していましたが、聞くたびにづらい気持ちになります。

昨夜妻と話していたのですが、決して人事ではないのだな…。今、そう実感しています。

昨年までは、自分たちは神様に守られているから大丈夫、特別だから平気、な

どと高慢な心で、他界されたお子さんのお話を伺うたびに、あー、可愛そうに、そう思いながらも、空の上からその親御さんや、お子さんの光景をながめていました。でも、こうして再発を経験して、いろいろな思いをさせて頂き、現在も心で不安をかくしきれない中、人事ではなく、空の上などにはいられない、そういった思いでいます。

こうして、振り返るたびに、自分自身、本当に学びが足りなかったし、現在もまだまだ感謝が足りない自分の弱さに反省することばかりです。

傷ついたり、つらい体験をされている方にたいして、空の上から哀れみをかけることは、どれだけ無責任で傲慢な行為であるか、人を哀れみ祈りながらも、自分とは違う世界であると一線を引いて祈っていた自分に気づかせて頂いた思いです。しかし、まだまだ難しいもので、やはり人事は人事、正直そんな心は消し去ることはできません。難しいのですが、まだ学びは続くなー、と痛切しております。ただ、こうしてユウの病気を通じて、いろいろなことを学ばせていただくことが出来ていること、今まで見えなかった世界を、こうして身近に見せていただき、考えさせていただき、ありがたいなーと思うこともしばしばあります。

私自身の体に化せられた病気による学び、それ以上に大きなことを、小さな体で闘いながら私たち夫婦や周りの人たちに対して、一生懸命教えてくれている、娘のユウに対して、時々「ありがとう、ごめんね…」そんな心で手を合わせるがあります。

髪の毛もすべて抜け落ちて、薬の影響でまん丸にむくんでいるユウの姿をそばで見ていると、本当に愛おしくて、たまらない気持ちになります。今思い返すと、「この子は、潤いとやさしさと、いたわりの心を、私たちに教えてくれているんだなー」そんな事も感じます。

そして、もうひとつユウから学んでいることに、生きるんだという強さがあります。この子は是が非でも生き抜いてやる、病と闘いながら頑張っているユウの姿を、見ていてそんな強さを感じます。

同じ病院の親御さんも、二度の移植を終えて、元気にぼりぼり体をかきながら、歩いているユウの姿には勇気付けられる様子で、この子は生きる強さをもっている。そしてこれから、大きく成長したこの子は、たくさんの人たちに、もっともって生きる勇気を分けてあげる、そんな力を持った子だ、そんなことを思います。

この子は絶対に生きる。私以上に強い生きる力をもっている、この娘の未来を信じて、これから先も妻とともに手をつないでがんばっていこうとおもいます。何かだらだらした書き込みになってしまいましたが、この日記を打ちながら、

大切なことに気づかせていただけた心境です。

p s、今日もユウは元気です、先ほども触れましたが、GVHDからのかゆみと闘いながら、体をボリボリ掻きながら、クリーン病棟内を徘徊してまわっております。これから骨髄移植を受ける子や、その親御さんに希望の光を振りまきながら、まん丸い顔で、笑顔で元気、元気に、すごしています。この子は絶対に神様が長い命を与えてくださる、あとは親神様に心からお願いして心強く生きていこうと思います。大切な私の仕事も、これから少しずつ進めていこうと思っています。

2006年9月5日

しばらく自宅PCが開けず、書き込みが途絶えてしまいましたが、おかげさまで、ユウは順調にすごさせていただいております。ここしばらく外泊をたくさん頂くことができ、本当に楽しそうに自宅で、家族と過ごしています。先月の8月25日は、先生から特別外泊をいただき、ユウの誕生日を、私の実家でさせていただくことができました。本当にありがたく、感謝させていただいております。

今日は少し頭が痛い、もらして何だかとても不安な気持ちになってしまいましたが、先ほどお授けをさせていただき、大丈夫、この子にはこの世で、まだまだ生きて働く仕事がある。親神様が必ずご守護してくださる。そう信じて、心強く通らせていただきたいと思います。

また、ここ数日、会社でちょっとしたことで、腹を立ててしまったり、またしても悪い癖がでていたので、ここでまた見直させて頂き、しっかりと心正しく、潤いの心を大切に明日からまた頑張っていきたいと思いました。ここ数日、ユウの病院に入院されているお母さん方から、たくさんのお子さんの訃報を、うけとり毎晩心痛い思いでございました。わたしは直接せっしていないのですが、妻はそのお子さん方と直接すごしている為、訃報を受けるたびに、ショックをうけている様子です。本当にここ連日、どうしたのだろうと思うくらい、今まで頑張って病気と闘ってきた、お子さんが霊界へと旅立たれて行きました。重い症状を抱えている子たちの、病棟なのでしかたないかもしれませんが、聞くたびに、他人事ではない、そんな思いで、胸がはりさけそうです。毎晩、旅立たれたお子さんのことを、妻と祈らせて頂いておりますが、出来る事なら、この世界でもっともっと楽しいことを、経験させてあげたかった、そう感じました。

話はかわりますが、今、私にとっての夢は、私が作った絵本を大きくなったユウが、たくさんのお子さんと闘う子供たちの下で、朗読してあげている姿をとなり

で静かに見つめさせていただくことです。私の絵本といっても、まだ物語すら考えていないのですが、いつか読んだ人が、心から暖かい心になれる、そんな絵本を作りたい、今そんな気持ちで毎日いろいろ考えています。いつ実現するか、わかりませんが、かならずその絵本が大きくなったユウが、やさしく小さな子供たちに読み聞かせできることを、神様に心から祈りたいと思います。ユウは今日も元気に遊んでいました。今、弟妹と妻と静かに眠っているところです。この当たり前の光景が、どれだけ尊いことか、のどもと過ぎればではなく、これからこの小さな幸せを大切に、親神様に感謝しながら、心おだやかに通らせて頂きたいと思います。

ありがとうございます。

2006年9月27日

今日、ユウの胸に入れていたCVという点滴用のチューブがとれました。明日、ユウは再発から、9ヶ月、二度目の骨髄移植を乗り越えて、無事に元気に退院いたします。

本当にたくさんの方から、あたたかい愛情と祈りを頂き、こうして無事に退院できることが、今とても奇跡のように感じ、心から感謝しております。この場をおかりして、御礼をさせて頂きたいと思います。本当にありがとうございました…。

今年1月5日、杏林で再発の知らせを聞いたときのことを、思い出すと今でも胸が締め付けられる思いが、蘇ってきます。車でユウを杏林に迎えに行くとき、大声で苦しきから叫び声をあげ、自宅でユウにまた入院になったと、話したとき号泣するユウを抱きしめて、悲しくて切なくて、たまらなかった気持ち…、その晩ユウを抱きしめて、すごしながらも、やっと救われたと思っていたのに、また、これから地獄の中に家族が落とされて行く、そんな思いでたまらなかったこと…、布団に入っても眠れず、ユウの寝顔を抱きしめながら、たとえようの無い胸の苦しきを感じていたこと、そして再入院のときに、また点滴をつけられてしまう、ユウが嫌がって叫んでいる姿を、処置室の外から聞きながら、苦しきがこみ上げてきた思い、杏林で血圧が異常に高くなってしまい、このまま、この子と、お別れになってしまうのではないかと…、そう思ったときの、本当につらく悲しい気持ち…。

再移植に向けて東大の無菌室が、あくのを待ち望んでいた時、東大の医事課では、早期の無菌室の準備はできず、他の病院を探すよう宣告されたときの気持ち。本当にいろいろ、蘇ってきます。

でも、そんな苦しい中、たくさんの方から頂いた、暖かい言葉が、どれだけ心

の支えになってくれたことかはかりしれません。

杏林の処置室でユウが点滴をつけられるのを嫌がって、大泣きしている時、外で待っていた私と妻に対して、「ゆうちゃんは、絶対に病気をやっつけて、また元気に治る、私はそう心から信じていますから…」そう話してくださった、看護婦さん…、今振り返っても、そのときの言葉がどれだけ、私達の心を強くさせていただけただか…、

正直、再発直後、つらい言葉を浴びせかけた方もいました。はじめはそのことを、悔しさから心に残してふつつつしていることもありましたが、今はまったく、そういった心を拭い去って、晴れ晴れした心になれています。今思うと、その方たちは、私たちの感謝が足りなかったから、いろいろ忠告して下さい、そう気がつかせて頂きました。

また、たくさんの心の葛藤の中で、本当に多くのことを学ばせていただいた、そんな思いでおります。まだまだ、終わったわけでは無い、でも、ひとまずはここまで来れた、そう思うと、とてもありがたいです。

ドナーさんからの再度にわたる暖かい愛情、私自身の骨髄提供という経験を通して、ドナーさんがどれだけ不安な心で、骨髄を提供して下さいただか、身にしみてわからせていただく事もできました。この、感謝の気持ちを絶対、生涯私たち夫婦、そして家族は忘れてはいけない、そう改めて思わせてもらいました。こうして人として、大切なことを学ばせてもらえたことに、今、本当に免罪符ではなく、心から親神様に感謝させて頂いております。そしてこんな未熟な子供たちの、私たちを捨てず、救って下さったことにも、ありがたく思っています。

夜、神前でお勤めをさせていただいているとき、外泊中のユウがチョコンと私と妻の間にすわって、お祈りをしている光景を見て、「前回の移植のあと、こんなことはしてなかったなー、」妻と話しながら、反省していました。もう一度だけチャンスを神様からいただいたのですから、今度はそのことを肝に、もう二度とユウの胸にチューブを入れることの無いよう、しっかり心作りながら、毎日を大切に過ごしていきたいと思います。そして、いつの日か大きく成長したユウと、一緒にいろいろな病院で難病とたたかう子供たちのために少しでも役立つ日が来ることを、夢見ていきたいと思います。

再三、書かせていただいておりますが、ユウはこれから先も、親神様にお任せをさせていただき、私たち夫婦は、毎日感謝の心をわすれることなく、今自分たちに出来る大切なことを、しっかり見つめながら生きていこうと思っています。本当にお世話になっている、たくさんの方々、ありがとうございました。心か

ら感謝しています。

p s ユウはC Vを抜いたところが、かなり痛くてしばらく泣いていましたが、すぐに元気を取りもどしたそうです。今日は退院前の最後の病院おとまりです。いい夢を見てくれればよいのですが^^ 明日迎えに行けるのが、今から本当にたのしみです。

2006年10月5日

先月28日ユウが無事退院できました。あれからまだ一週間程度なのですが、なんとなくもっとたくさん日にちが過ぎた、そんな気がしています。胸のチューブも無事にとれて、傷口も今回はひどくなく、妻とほっとしています…。退院後公園でブランコから落ちてしまい、頭などは打っていないのですが、足の付け根をひねってしまったのか、かなり痛そうに歩いていて、とてもかわいそうです。心配だったので今日、こども医療センターに連れて行って、先生に診ていただきましたが、動きもスムーズだし心配するようなことはなさそうという事でホッといたしました。また今日は胸の抜糸もしていただき、傷口がふさがって落ち着けば、風呂もOKということです。

退院できたことが、本当にうれしいようで、ユウは毎日弟妹と、大騒ぎしたり笑ったりしながら、楽しくすごしています。先ほど、ユウのとなりで眠っていて、こうして隣に元気なユウが、また眠っている。この子のそばで、また過ごす事ができる、そう思うとたまらなくうれしくなり、親神様に心から感謝させていただきました。

何度も書きましたが、家族が一つ屋根の下で過ごせるということは、当たり前のように、そうではなく、本当に心から感謝させていただかなくてはならない、尊いことであることを、あらためて実感しております。そしてこのことを、決して忘れることなく、私たちは親として、この子たちを正しいやさしい潤い深い心をもった子供たちに育てさせていただかなくては、そう心に誓わせていただいております。

何をどうするというのではなく、まず自分たちがホコリをたてず、常に感謝と潤いの心ですごしている姿を子供たちに見せること、そんなことから実践させていただきたいと思い、毎日を過ごしております。

昨日会社で取引相手の会社の醜い争いに巻きこまれてしまい、私の会社も大きな損失を出してしまうような事態が起こってしまいました。以前でしたら、そのことに対して相手のことを腹立たしさと、苛立ちで憎み、むらむらした心をいつまでも、引きずっていたところですが、帰宅後、ユウの笑顔をみながらす

ごしていたら、そんなことは忘れてしまい、逆に相手の方たちのことを、親神様に、かわってお詫びさせていただくことが出来ました。それと同時に、原因は私たちの浅はかな考えにあったことにも、気がつかせていただくことが出来ました。会社のことは、親神様にお任せしよう、そう心にきめ怒りや恨み心を、洗い流させていただいた結果、本当にすがすがしい気持ちに戻らせていただくことができ、今も書き込みをしながら、感謝させて頂いております。

恨みは恨み心、憎しみは憎しみ心を自分の中に生み出してしまふ、どんな状況におちいっても、すべては自分が蒔いた種であると悟らせていただければ、きれいに洗い流すことができる…。たとえ損失はでてしまっても、今回のことは自分が蒔いた種であると、お詫びさせていただくことが出来ました。

ただ、こうして書かせていただきながら、ふっと思ったのですが、新聞などで見る、本当に凄惨な事件などに巻き込まれたときに、果たしてこうしてゆとりをもって洗い流すことが出来るのでしょうか？… 相手を呪わずに自分の蒔いた種と洗い流すことが出来るかどうか。やはり今の私ではむずかしそうです。

でも、以前お道で教わった、常に頭低く、前世のおこないをお詫びさせていただきながら、潤いと感謝の心を忘れずに過ごさせていただければ、「大難は小難に、小難は無難に」と、親神様にご守護いただける、そう教えて頂きました。振り返ってみて、もしも、もっと心から、感謝させていただき、自分たちの罪を、お詫びしながら生きていたら。ユウもこのような苦勞の道を歩まずにすんだらうに、そう感じております。

ただ、今更おきてしまった事に後悔しても始まりません。今からでも遅くない、再発したときに親神様に、もう一度チャンスをお与えください、元気にユウが戻って来られたら、今度こそ親神様の御心に、近寄ることが出来るよう努力させて頂く。そうお願いさせていただいた誓いを守り。いただいた奇跡を大切に心から感謝しながら、これから先、通らせて頂きたいと思っております。夜中なのにユウがおきてきてしまいましたので、今日は失礼いたします。本当にありがとうございます

2006年11月25日

前回の書き込みからしばらくたってしまいましたが、おかげさまでユウは元気にそして順調にすごしております。11月14日はマルクと髄液の検査がありましたが、何事もなくほっとしております。15日から三日間、姉がディズニーランドに私たち家族を招待してくださり、ユウもミッキーさんに会えたりと、大喜びしていました。

ディズニーランドで、楽しそうにしているユウを見るたびに、涙がにじんでし

まい、こうしてこの子を抱きしめながら、こんな楽しい場所に来ることが出来たという事を、心から神さまに感謝させていただくことが出来ました。

また、妻とともに何度もお話しますが、家族がそろっているということへの幸せ、何者にも代えられない幸福を毎日実感させていただいております。以前は、喉もと過ぎればで、家族がそろっているという大切な幸せを忘れて本当の意味での感謝ができなかったことがありましたが、今は決して免罪符で言っているのではなく、心のそこからありがたく尊いことであると、妻とともに感じております。

再発の知らせを知って、教会のO先生が、お伺いしてくださったとき、親神様から「感謝がたりない」そう伝えられました。今になって振り返ると、家族がこうしてそろっているだけで、どれだけ幸せでありがたく、決して当たり前ではないのに、心から感謝していなかった自分たちに、気がつかせて貰う事ができました。

満ち足りた生活の中で、不足心をむき出しにして、「あーしてほしい、こうしてほしいと、ほしい、ほしい」という心を、平然と使って過ごしていましたが、そういった心がどれだけ感謝がたりず、おろかな心使いであるか、身にしみてわからせて頂く事ができました。

また、今月からユウも幼稚園に通わせていただいております、先生方も大変な所を本当に暖かく迎え入れてくださり心から感謝しています。ユウは仕方ないことですが、どうしても短い髪の毛のことを他の子供から言われて、ショックを受けることもあるようです、でも、幼稚園はとても楽しいと喜んでおります。また弟がお姉ちゃんをしっかり守るんだと、たくましく成長した姿をみせており、ユウの病気を通して、他の子がたくましく、そしてやさしい子に成長してくれていることを知りました。親神様より通らなければならない道、そう以前お諭しをいただきましたが、私自身も、本当の意味での感謝というものをよく分かせて頂くことが出来ました。

今月は東京出張所で、ユウをはじめ他の弟と妹たちの七五三も祝っていただくことが出来ました。ユウは6歳だったのですが、前にやることは大丈夫と教わり、子供たちそろって兄弟三人で元気に七五三も迎えられ、あらためて幸せを味あわせて頂くことができました。まだまだ油断はできませんが、私たちが大切な心、そして日々の日常を心から感謝して、しっかり通らせて頂くことが出来れば、絶対に大丈夫、親神様が必ずご守護くださると、心から信じて毎日しっかり用木として過ごさせていただきたいと思っております。

2007年3月26日

先々週おかげさまでユウは無事幼稚園を卒園できました。来月は小学校へ入学します。本当に元気にすごしております。先週の血液検査の結果も順調で顔色もよく、食事もよく食べています。薬の影響からのむくみもなくなってきており、皆さんから、やせたと言われるようになりました。

私たちにできることは、この子がどんなことでも話してくれるよう、暖かく包むことで心を開かせてあげること、そしてがんばって戻ってきたユウを、親神さまのような本当に暖かく優しい心の光で包んで守ってあげること、そして家族が一つになって暖かい輪をつくり守りぬいていくこと大切なことはそこにあると思わせて頂きました…。また昨日末娘がひどいきかんぼうになっており、妻に頼まれてお授けをさせていただきましたが、そのとき、親神様より御叱りの言葉が頭にうかんだ気がいたしました。

「子は親の鏡、末の娘の行動はそなたの心の合わせ鏡、そなたの心が荒れていれば、かならずその荒れた心を受けて、子供も荒れてしまいます。まず、自らが潤いと優しさの心をとりもどして、己の行動を見直してみることで、がみがみしかるよりも、まずは己を見つめ直すことです。」そんな言葉が胸にうかびました。

そして振り返ると数日前より荒れた心でこどもたちに接したり、感情で怒って脅えさせるような行いをしていた自分自信に気づかせていただくことができました。

また、ユウのことでは、神さまより、「長女のごことは心配せずとも、この神がしっかり横に寄り添って守っているのです、病に関しても、学校生活に関しても、先暗示せぬようしっかりと、任せる心、そして温かく潤いの心で日々すごせるよう心の修養に励むように」そうおっしゃっていただけました。ユウのそばに美しい親神様の光が静かに寄り添って、この子の行く先々でしっかりと守って下さっている、そんな姿が頭に浮かんで来て、とても心強くありがたい気持ちでいっぱいでした。

ユウにはこれから先大切な役目の仕事がある、その仕事をするために、いろいろな経験をすることになると思いますが、かならず横に親神様が、よりそってお守りいただいている。とてもありがたく心から感謝させていただくことができ、それらのことを妻にも、お話させていただきともに強い心で、これから先もユウに対して心ない言葉を言う子がいたとしても、けっして怒らずこ

ころ乱さず、この子ならその位乗り越えられる、そして強くなってくれる、この子は決して一人でなく、親神様がともに歩んでくださっている。そう思わせて頂きたいと思います。

昨夜そう心定めして、わが子たちを暖かい心で抱きしめさせて頂きましたが、結果不思議

なくらい末娘が素直で良い子になっておりました。

p s、ユウは朝同じマンションの御姉さんに連れられて、小学校へでかけました。沢山の人のやさしさに包まれながら、この子はゆっくり大きく成長させていただいております。ほんとうにありがとうございます。

2007年7月17日

今日は移植後一年ということで、マルクの検査がありました。お蔭様で、顕微鏡レベルで悪い細胞は見つかりませんでした。遺伝子レベルでの結果は少し先になりますが絶対に大丈夫、そう心から信じて過ごしたいと思います。また髄液の検査結果も悪いものは見えず、以前から見られた得体の知れない細胞の数も前回の7個から2個くらいに減少していたそうです。お蔭様で一年無事に乗り越えさせていただけたことを、心から感謝したいと思います。本当に皆さんありがとうございます。

昨日は弟のサッカーの試合ということで一緒にグラウンドに行きましたが、芝生の上でうれしそうに走りまわっているユウを見て、本当にありがたいなーと感じました。

また、不安になるたびに神前の前で静かに心済ませておりましたが、子供は決して自分の私物でなく、神様から預けられ大切な未来への絆であること、その預かり物を大切に世の中に役に立つよう育てること、大切なことはそこにあるのでは、そう教えていただいた気がいたしました。

以前の書き込みを読み返しえて感じたのですが、病気の知らせを聞いて先生から輸血のお話をされたとき、悪い病気が入ってきてしまうのではと、そんな不安を覚えてしまいました。改めて今振り返ると何度も頂いた輸血の血液すべて、ドナーさんから頂いた骨髓同様、暖かい見ず知らずの方々からの愛情だったんだ、そんなことを思わせていただきました。にもかかわらず、輸血を受けながら、悪い血がユウの身体に入らないように、などと祈ることは、どれだけ善意をもって血を分けてくださった方に対して感謝できていないことであつたか、反省しております。

ユウの寝顔を見ていて本当にたくさんの方のことを、この子は身をもって教えてく

れているんだと、気が付かせて頂いております。

輸血をしてくださった方、また他のたくさんの方々のおかげで、私たち家族は一つ屋根の下で無事楽しく笑顔で過ごさせていただいている。忘れてはいけないことであると、改めて痛感しております。

2008年10月9日

先週の10月2日、ユウが二度目の移植をしてから、2年4ヵ月目のマルクの検査がありました。とりあえずフィッシュの遺伝子レベルの結果はまだ出ていませんが、顕微鏡レベルの検査では無事問題は無かったようです、本当にありがたい家族で感謝させていただきました。毎度のことながら、マルクの日が近づくにつれて、とても緊張させられます。大丈夫…、そう心に言い聞かせても、どうしても不安の心がよぎってしまいます。また先月9月21日、分教会の月次祭で、皆さんの前で体験談を勤めさせていただきました。以前よりお世話になっていたO先生より、体験談を勤めさせていただきなさい、そうおっしゃっていただき、その旨分教会のほうでお話しした所、21日勤めさせて頂く事になりました。ユウのことについて、これまでの日記をまとめたものをお話させていただいたのですが、とても緊張しました。

その日の体験談を少し編集させていただいて、こちらでも、紹介したいと思います。

『体験談』

長女の身上を通じて

本日は私の長女の身上について、お話をさせていただきたいと思います。

今から4年前、平成16年11月、長女が緊急入院することになりました。病名は急性リンパ性白血病という血液の病気でした…、

当時、長女は4歳、それまで病気などしたことの無い健康な子でしたが、ある日、頭が痛いと訴えはじめ、その後、体中に無数のあざが出来、歯ぐき全体から少量の出血もありました。これはおかしいと病院に連れて行ったところ、白血病と診断されたのでした。

はじめにその病名を聞かされた時、ショックで信じられないという思いでいっぱいでした…。どうして、うちの娘が、そう思うと涙が止まらず、一人会社に向かう車の中で泣き崩れることもありました。大祭など那須本部へも家族で運ばせていただいているし、月に一度は多摩墓地にもお参りさせていただいているのに、どうしてこんな重い病気にかかればならないのか？…振り返ると、私は大きな心得違いをしておりました。

ただ、現代の医学で、小児白血病の7割の子は一年間の抗がん剤治療で治ることを医師より聞かされ、少しだけほっとさせられたのですが、とにかく親神様に手をあわせることで、長女を身上から救っていただこう、私は自宅の神前と、集会所を開かせていただいている母のもとへ通い、親神様に祈らせて頂いておりました。

そのころ、母から分教会や東京出張所へ足を運ばせていただいて、お伺いを立てていただきなさい、そう言われておりましたが、当時の私は人が沢山集まる教会よりも多摩墓地で静かに祈らせて頂く方がいいからと、母の忠告をまったく聞き入れませんでした。

今、振り返ると、私は生まれてすぐに甘露水を頂き、その後、多摩墓地に足を運び続けているし、本部にも時々お参りに出かけているから、絶対に大丈夫なんだ、そんな高慢な心を持っておりました。

ところが、そんな心では長女は救っては頂けない、そう教えられるように数日後医師から辛い知らせを宣告されてしまいました。それは長女の白血病のタイプが、染色体に異常をきたしてしまっている白血病の中で最も治りにくいタイプであったという知らせでした。

このタイプの場合、通常の治療では、治ってもほとんどが再発してしまうという事で、治癒を目指すためには、骨髄移植を受けなければならない、というお話でした。

骨髄移植という治療がどういうものか、恥ずかしながらそれまで私はまったく知らず。

医師から治療の中身をはじめて伺ったとき、私も妻も背筋が凍る思いにさせられました。

その内容を簡単に説明いたしますと、まず娘の体に大量療法といって、すごい量の抗がん剤を点滴と、脊髄の注射から流し入れ、更に放射線を全身に三日間あてることによって、骨の中にある血液を作るための組織を、自分で血液を作れない状態まで破壊してしまい、いったん無の状態までしたあと、ドナーさんから頂いた骨髄を点滴で血管から流し入れるということです。

その後、点滴から移植した新しい骨髄が無事に体内で増えてくれれば生着といって移植は成功なのですが、逆に体内からはじき返されて増えることが出来ないと生着不全といって移植は失敗、血液をすでに作れない体にとって命とりになるということでした。

また骨髄が無事増えてくれても同時に拒絶反応もはじまり、それがひど過ぎて命を落とされる方もたくさんいるということでした。

その話を聞かされた後、病室で娘の姿を見たとき、私も妻も涙を抑えるのに必死でした。

まだ4歳の長女も私たちが別室で医師より説明を受けている間、そうとう不安だったようでした、それでも心配な様子を私たちに見せまいと、笑顔で座っている娘を見たとき、愛おしくてたまらず、私は娘を抱きしめて、「こんなに思いやりのある優しい子なんです、親神様、どうかこの子をお救い下さい…」そう真剣に祈らせていただきました。

その日をきっかけに私は、母に言われる通り、東京出張所へ足を運ばせていただく事になりました。最初に母と運ばせて頂いた時は、用木成人祭の日でした、その日久しぶりに教主様のお姿を拝見したとき、涙が止まらずに出てしまいました。離れた場所にいながら、床の間で静かのに名号を唱えていらっしやた教主様のおひざの上にすがって、涙を流している、私はそんな不思議な気持ちになりながら、名号を唱えておりました。

同時に、自分勝手な高慢な心得違いから、教会から遠く離れていた自分に深く反省させられました。

その当日、わざわざ遠い病院まで、娘を心配して母が親しくさせていただいている先生がお見舞いにいらして下さいました。

そこで、先生より、夫婦で潤いの心を持ちなさい、やさしくそうお教え頂きました。

それから数日後、私と妻は、娘を母に任せて、東京出張所へ扇のお伺いをして頂くために足を運ばせて頂きました。お伺いの間では、担当して下さいました先生を通して、はじめに親神様から、心の持ちようなど、やさしく御教えをいただきました。

すべて通らねばならぬ道、暖かくおさとしいただき、そののち、娘の病の根源、私と妻の前世因縁を扇のお伺いによって、お見せいただきました。

前世、私と妻は共に夫婦で沢山の人をつかって仕事をしていましたが、心が冷たく我が子のみ溺愛していたそうでした。疫病がはやり、たくさんの子供達が命を落としていく中、病気をし働けなくなり、私ども夫婦に助けを求めても、すがってくる方々を心無く突き放し、追い払う為に人までやとっていたそうでした、結果その方たちの子供達は、なすすべもなく命を落としていかれたそうです。

こうして自分も子供の命の危険に直面して、初めてその方たちの気持ちがわかり、心から反省し妻と共に真剣にお詫びしました。その後、先生から7日ずつ三ヶ月間しっかりお詫びするよう御教えいただき、やることは、すべてやって、後は親神様にお任せしなさい、そう御教えいただきました。

思い返すと前世のみならず、今世も心汚して、冷血に生きている所があり、反省する事ばかり。前世因縁を深くお詫びして、今世は決して心汚さず、生きていこうと妻とともに深く反省しながらその日は病院へ戻りました。

またリンパ性白血病という病の元は、冷たい心、潤いと優しさを忘れることなく、暖かい心で日々通るよう、お教え頂きました。それから三ヶ月、私と妻はともに前世の罪をお詫びさせていただきながら、同時に娘の骨髄移植の準備など進めさせていただいておりました。

当初の検査結果では、私の骨髄を使えるということだったので、私自身毎日、実家の神前で胸すましをさせていただいておりました。娘にもパパが中に入行って病気をやっつけてあげるからね、そう毎日話しておりました。

所がある日、私の血液から、B型肝炎の抗体が見つかったという悪い知らせを受けてしまいました。見つかったといっても、遠い昔にかかった形跡があり、その闘った後があるということでした。

現在発病する可能性は少ないくらいの抗体らしいのですが、移植中の娘にとっては一歩間違えると命取りになるらしく、ドナーとしてはふさわしくないということで、急遽骨髄バンクを通じてドナーさんを探すことになってしまいました。

振り返るとその時ほど、愕然としたことはありませんでした。小さな希望の光が見えてもすぐにその光は断ち切られ、暗闇に家族で引き摺り下ろされる、そんな心になっておりました。

その時妻から、「自分の骨髄で治してあげる、その考え自体が高慢な心だったのかも、」そう諭され、その時から、もうあがくのはやめて、やるべきことをやった後、親神様の思惑通りの流れにお任せしてしまおう、そう思わせていただきました。

その後、教えられた三ヶ月間の前世の懺悔を終え、再び出張所に足を運ばせていただきました、

そこで親神様より、「道はつけてあるから、案ずることなく、そなた達は潤いの心を忘れることなく、しっかり心低く通るよう」そうおさとしを頂くことが出来ました。

当時の私たちにとって、その親神様の御言葉がどれだけありがたく、勇気づけられたお言葉か、本当に奈落の底にいる私たちにとって、ありがたいお言葉でした。

そのお言葉をいただいた同じ日に、病院の先生より、ドナーさんが決まったという嬉しい知らせも受けました。私は、親神様のご守護を頂き、これで救われる、そう思わせていただきました。

その後、本当に不思議なくらい順調に移植の日を向かえることが出来ました。移植後も医師から、「私が今まで経験してきた骨髄移植でも三本の指に入るくらい、順調な移植です、本当に不思議なくらい順調です」毎日のようにそう話していただき、

あー、親神様が道はつけてある、そうおっしゃってくださっていたけれど、まさにその通りだ…」妻とともに感動の毎日をすごしておりました。

それから数ヶ月後、17年8月、娘は退院を迎えることが出来ました。

退院の日、医師からバンクのドナーさん、もしかしたら身内ではないかというくらい拒絶反応が少なかったと教えられました。あらためて、親神様のご守護のすごさを思い知らされました。

しかし、のど元過ぎれば熱さ忘れる、娘が退院したのち数ヶ月で私達夫婦は親神様からあれだけ言われていた、潤いの心、感謝の心を忘れてしまいました。私も些細なことに腹を立てて子供に怒鳴り散らしてしまったり、妻も部屋の中で大声で走り回る子供達にいら立ち、腹立ちを抑えられなくなってしまうたり、入院中家族がバラバラになっていたころ、夢にまで見た、一つ屋根の下で共に暮らせるというありがたさを忘れてしまっておりました。

その結果、18年1月、娘の白血病は再発、その地獄のような知らせを受けた日のことを今でも忘れられません。

娘に、「また入院する事になってしまったんだよ、」そう話したところ、娘は大声で泣き崩れてしまいました。私も妻も辛くて涙が止まりませんでした。

また、この子にあんな辛い治療を受けさせなければならない、やっとうい上がらせていただいたのに、またあの地獄のような世界に連れ戻されてしまう…私は娘を抱きながら、辛くてたまりませんでした。

最初は大声で泣き崩れていた娘ですが、その後静かに弟達とテレビを見ていました。

でも、時折私達に気づかれないように遠くを見ては涙を拭いていました。私達夫婦を気遣って辛いのを我慢している、そんな、思いやりのある当時5歳の娘に、私は心から申し訳ない気持ちでした。

また、娘は心配している私たちに、「また、帰ってくるから、帰ってきたらいっしょにあそぼ…」そんな手紙を一生懸命書いて、こっそり神前にのせていました。私は手紙を見たとき、涙がとまらなくなってしまいました。

正直その時は、「道はつけてある」そうおっしゃって下さった、親神様のことも信頼できなくなっておりました。

生まれてからずっと手を合わせ続けて来た、親神様は何だったんだろう？本当にいらっしゃるんだろうか？そんな失礼なことも思ってしまいました。

再発の知らせを聞いて、私は出張所で担当して下さっていた先生のお宅にも失礼ながら連絡をさせていただきました。先生もその事を聞いて驚かれていましたが、さっそく親神様にお伺いを立ててくださいました。

そのお言葉は、「感謝が足りない、」その一言でした。また詳しくは出張所でお話し下さるということでしたが、翌日再入院した病室で、血圧が子供としては危険な170以上に跳ね上がって高熱で眠っている娘の横でそのお言葉を伺いました。同時にハンマーで頭をたたかれた思いでした。

本当に感謝していたら、あんなふうに感情の鬼になってこの子に怒ったり、日常で他の方に見せた潤いなどまったくない行い、またこうして救って頂きながら、親神様に対する誠意のなさ、そんな行いは出来なかった。私は親のばかな行動のおかげで、せっかく親神様の奇跡のお力でお救い頂いた娘と、お別れになってしまうかもしれない、そう思うと悲しくて、病室で何度も親神様にお詫びをさせていただきました

そして出来ることならば、今一度チャンスを与えていただきたい、そんなことも必死にお祈りしていました。

その時、少し不思議なことがありました、出直りされた（亡くなられた）川口西分教会の向山むら先生が、私と娘のおそばに来て下さって、私のとなりのベットの脇に座ってやさしく暖かい息を娘にかけてくださっている、そんな気がいたしました。

私は嬉しくて、「先生、ありがとうございます」そう言いながら、一人涙をポロポロこぼしておりました。

それからだんだん娘の血圧が下がりだし、熱も下がってくれました。私はもう一度チャンスをいただけるかも知れない、心でそう思わせていただき、親神様そしてむら先生に感謝をさせていただきました。

その数日後、出張所へお伺いのため運ばせていた時、先生より、なぜ分教会へ足を運んでいなかったのですか？そうお叱りのお言葉をいただいていたました。

「道の流れを切ってはいけません、あなたは分教会という道からつながっているのですよ、」私はその時、恥ずかしながら、今までにあれだけの大きなご守護を受けていながら、分教会の会長さんをはじめみなさんに何一つ報告をしていなかったことに気がつきました。そして申し訳ない気持ちでいっぱいになりました。

その後、出張所でこれまでお伺いしてくださっていた、先生を通じて、分教会の会長にお話をしてくださり、私は振り返ると妻の甘露水の別お席以来という、数年ぶりに古里の川口西分教会へ足を運ばせて頂きました。

そこで会長の奥様に、台に立っていただき、私の持っている、刃物のような口、そして心についてお悟しをいただきました。

言葉を言の刃ものにしてはいけない、そうお教えいただいたとき、自分自身思い当たることだらけ、深く反省させていただくことができました。

また、私のような者のために、ここで、娘のことを心配してくださった沢山の方々に、三日間にわたって願い勤めもしていただくことが出来ました、そのときは本当に心からありがたく、皆様の暖かく強い心を背中に感じて、うれしくて、うれしくて、涙が止まりませんでした。

改めまして、その折は本当にありがとうございました。

その後、娘は、親神様のご守護で別の病院に転院となり、今度は私の骨髄を使って一昨年、平成18年6月に再移植を受けさせていただきました

その途中いろいろなこともありましたが、親神様とそして暖かい皆様のお力をうけて、鮮やかなご守護を賜うことができました。

以前の移植に比べると、少し拒絶反応も強かったのですが、お蔭様で無事に乗り越え、今ではこうして娘も、元気に分教会の月次祭にも、ともに足を運ばせていただくことが出来ております。

本当にありがたく、親神様、そして皆様に対し感謝でいっぱいです。

この度の娘の身上を通じて、本当に多くのことを学ばせていただきました。もう少し私達夫婦がこんなに頑固でなく柔軟な頭をもっていたら、娘はこんな辛い思いをしなくてすんだのに、振り返ると申し訳なく反省させられます。

また、再発をきっかけに、「自分は親神様に守られているから特別なんだ…」などという高慢でおろかな心を持っていた自分に気づかせていただきました。

決して特別ではなく、「自分は深い因縁がいっぱいあるから、こうして親神様の用木として働かせていただかなければいけない、そして人の数倍頭を低く通らなければいけない」そんなことに心から気づかせていただきました。

二度目の移植から二年、まだまだ油断は大敵と考え、これからもしつかり親神様のお教えを学び修めさせていただきながら、通らせて頂きたいと思いますので、会長さんはじめ諸先生方、皆様、これからも、ご指導のほどよろしく願います。長くなってしまいましたが、これで私の体験談を終わらせていただきます。

本当にありがとうございました。』

当日この内容でお話させていただきました。体験談を作りながら何度泣いたことか…

改めて忘れてはいけない大切な事を思い出させていただくことができました。

また、振り返ると本当に不思議な事ばかりあり、あらためて感動させられました。また数日前もちょっとした事件がありました。それは、なぜか私がイライラしてしまい、些細なことで末娘を強くしかりまくった時でした、その日の私はなぜかとてもイライラしていて暴力的で、末娘にげんこつをしたり怒鳴ったりひどい状態でした。

子供たちが寝静まって一人神前で反省しておりましたが、めずらしく寝ていたユウが大泣きしながら起きて、私のもとへ走ってきました。

教会の〇先生から、ユウちゃんの行動には注意するよう前々から伝えられており、事あるごとにこの子は不思議なことを言うことがありますが、その日はいつも以上に何かに脅えて泣き続けていました。私は改めて真剣に親神様にお詫びをさせて頂きました。

夫婦喧嘩をした日は必ず、ユウは寝室の外から怖い人が見ていると、急に起きて泣き出したりしたこともありました。そのたびに、〇先生から、夫婦で隙間をつくってはいけない、そう注意されましたが、お陰様で夫婦は喧嘩をしてもすぐに仲直りできており、円満にすごさせていただいております。

また、体験談を終えた日、分教会の先生が、「ユウちゃんがあなたたち夫婦を救ってくれたのよ…感謝しなさい…」そうお話くださいました。わたしもそれ

を聞いた時、本当にそのとおりだと反省させられました。
すごく長くなってしまったので、今日はこの辺で失礼します^^

p s 体験談を勤めさせていただいた後、那須へ母も一緒に旅行へ行きました。
サンバレーの温泉プールで、ユウは幸せそうに泳いで遊んでしました。

また、先日は運動会もあり、結果はビリでしたが50メートル最後までしっかり走ってくれました、本当にありがたく、心から親神様、医師の先生方、教会の先生はじめ、ユウと私たちを支え励まして下さった皆さんに、感謝させていただきたいと思います。

本当にありがとうございます。^^、今日もユウは元気です

2009年6月27日

おかげ様で、昨日6月26日、こども医療センターで移植後三年目の最後のマルク（骨髄検査）がありました。顕微鏡検査の結果は問題はなく、先生のお話では遺伝子レベルのフィッシュ検査（一週間後に結果）もおそらく問題はないでしょうとおっしゃって頂く事ができました。※後日フィッシュも無事問題はありませんでした。

そして良く頑張ってきましたねというやさしいお言葉も頂いたそうです。

いつもの事ながらマルクの日には落ち着かず、結果を聞いてほっとしたところです。また、ユウも本当に元気に笑ってすごしています。

最近ちょっと生意気になって、すねたり怒ったりすることも多々ありますが、それも成長の証、ありがたく受け取らせていただいております。

今回結果を聞いた時、本当にいろいろなことが思い出されました。初めて白血病と言われ、病室のベッドで不安そうにしていた、4歳のときのユウ、また髪の毛がごっそりと抜け始めた姿を見て、すごく悲しい気持ちになったこと、正月一緒に病院で寝ていた時、ユウが眠るたびに「暗い所で一人で寂しくしている夢を見た」そう言ってしくしく泣いていた時の事、また東大で最初の移植を迎える時、一人取り残されるのが悲しくて、泣きじゃくっていたユウ…、ドナーさんから頂いた真っ赤な骨髄にありがたくて、手を合わせたときの事、また、恐ろしい再発の知らせを聞かされて、ひっそりと泣いていたユウの横顔、二度目の移植を頑張って辛い口内炎に耐えたり、深夜に苦い薬を一生懸命飲んでいくユウ、そしてこども医療センターの廊下を、GVHDでかゆい背中をシャツでぼりぼりかきながらも、にこにこしながら歩いていたユウ…無事に退院して、

幼稚園に通い、小さな体で足を引きずりながら一生懸命走って友達についていこうと頑張っていたユウ、他の子供からぶつぶつと言われて、悲しそうに泣いていたユウ。

本当にたくさん、たくさんの思い出がよみがえってきました…

でも、こうして5年、長かったようで短かったこの年月、苦しいこともたくさんありましたが、ユウをはじめ、弟妹たちも本当に逞しく、そしてやさしい子へと成長させていただくことができました。

そして、たくさんの身上（病気）と闘ってきた可愛い天使たち、悔しいけれど天国へと旅立ってしまった小さな子どもたち、本当に沢山の子どもたちと、その親後さんとお会いすることもできました。本当にいろいろありましたが、どうか無事、こうして家族でそろってひとつ屋根の下で過ごさせていただくことができています。本当に、本当にありがたいです。

また、昨年、分教会で体験談を勤めさせていただきましたが、このたび8月22日、那須本部で行われる夏季研修会での体験談も務めさせていただき事が決まりました。

以前、〇先生から、那須本部の夏季研修で、しっかり体験談を勤めさせていただき事で、ユウちゃんの病気に終止符を打たせていただけるから、そうお話をいただき、昨年は時期尚早ということで、かないませんでした。お陰様で節目といわれていた三年目の検査も終え、ぶじに今年勤めさせていただけます。本当にありがたく、親神様に感謝させていただきながら、当日はしっかりと勤めさせていただきたいと思っています。

また、当日までに今まで私がつづってきたこの記録を、本として読んでいただけるよう、現在製本作業をコツコツと妻とともにさせていただいております。製本作業のため、以前私が書いた日記を読み返す作業をしているのですが、本当にその当時の記憶や感情が思い出され、時々涙を流したりしています。また、そのたびに今の自分を反省して、見つめ直させていただいております。これから一か月半ですが、がんばって進めて行こうと思います。

ここであらためて、ユウの闘病期間、お世話になった皆様に感謝させていただきたいとおもっています。本当に、本当に、ありがとうございました。

お陰様でユウはとても元気です…^^

あとがき

4歳で白血病を発症した長女ユウ、二度の骨髄移植を乗り越え、お蔭様で移植後三年目の検査結果も無事通らせていただけました。

移植の影響から、現在皮膚や爪に多少問題はありますが、元気一杯に笑って走って、ごはんも美味しくいただけて、移植前のいろいろな心配を思えば、それだけでも最高にありがたいことと、妻と共に感謝させていただいております。

本人も大きくなるに連れて、やはり自分の皮膚のことが気になるようになっており、先日、ユウの希望で探していた子供のミュージカル劇団のホームページを一緒に見ていた所、自分の肌を指差しながら、「こんな、ぶつぶつがあっても、入れてもらえるのかな?…」不安そうにそう問いかけて来ました。

「大丈夫だよ、やさしい子も沢山いると思うし、自分から、病気をして今はこんなだけれど、いつか治るから…そう言ってあげなさい…」祐奈にそう話させて頂きました。

アンデルセンの物語で「みにくいアヒルの子」というお話がありますが、この子を見ていて、あの物語の奥の深さを改めて知った感じです。

ユウもあの物語と同じ、いつか成長して美しい白鳥に変身する日がやってくる。今はひたすらそう信じて、神様の教え、潤いと優しさの心を忘れずに、妻と共に過ごして行こうと思います。

また、この日記の編集中、「いつか、私も前の先生方のように、甘露台着とう黒い袴を着させていただいて…」という内容がありましたが、お蔭様で現在、分教会の会長さんのお許しを頂き、その甘露台着を身につけて、川口西分教会の月次祭の折、御立ち勤めという神様への舞をさせて頂いております。

まだまだ、慣れないため、着る時も会長さん始め諸先生方に御迷惑をおかけしたり、また立ち上がる際、裾を踏んで転びそうに成ったり、お勤め中も回転でよろけたりしていますが、以前から書かせていただいている、沢山の身上と戦う子供達の為に、力を頂けたら…密かにそんなことを願い考えながら、儀式に望ませていただいております。

先日お、いまだ身上に苦しみ闘っている小さなお子さん達に出会った時、心からその子達の事をお守りください、この身上からお救いください…親神様にそう祈りながら、小さなみんなと触れ合わせていただきました…

「もっと、私にこの子達を救える強い力があつたら…」本当に、そう思いました…

ただ、あわててもどうにもならない、私なりにこれから先、その思いを忘れずに日々を過ごしていこうと思います。

また、編集のため日記を改めて読ませて頂きましたが、本当にいろいろなことが書かれていて、こんな事を紹介してしまっても良いのだろうか？発表しても良いのだろうか？

いろいろ考えさせられました…。

ただ、日記の冒頭にありますが、信仰のことなども切り離すこと無く、すべて書かせて頂きたい、そういう思いのもと書き綴らせて頂いておりました。

また、それによってこの本が、いろいろな誤解を受けない…、そんな思いから、出版にあたって、すべて私達個人にて編集、製本準備をさせて頂きました。

私達夫婦の願いは、同病と闘っているお子さんの親御さん、またこれか移植やつらい治療に向かおうとしている、不安の心で日々過ごされている方に、小さなユウの頑張りを通じて、元気な心になって頂けたら…、大きな希望の光になってもらえれば…

真剣にそう考えて、勇気を持って我が子の頑張りを発表させていただいております。

決して諦めなければ、いつの日か暗い夜も明け、必ず明るい未来がやってくる…

そう信じて前向きに乗り越えて欲しい、また私達も、これから先、何があっても、どんなことに直面しても、その事を信じて、決して希望の心を忘れずに生きていこうと思います。

病気ではなく、他に多くの苦しい悩みをお持ちの方にとっても、小さなユウの頑張りから元気を取り戻す力を、この本を通じてお送りできたら…心からそう願っております。

最後に、この場をお借りして、お世話になった、杏林大学病院、東大病院の先生方、看護師さん、現在も検診や治療でお世話になっている、神奈川県立こども医療センターの先生方、スタッフの皆さん、ユウのことを心配して下さった友人の皆さん、また、おうかんみち川口西分教会の会長さんはじめ、先生方、いつも優しく見守って下さっている教会の皆さん、ユウのことを気にかけてブログを覗きに入らして下さっているRさん、Tさん、それに皆さん、そし

て、出張所でお会いさせて頂いてから今まで、ユウの事を心配して祈って下さり、いろいろと神様のお言葉やアドバイスを下さった、O先生、奥様…、それに沢山のみなさん、本当にありがとうございました。

2009年8月6日 ユウのパパより