

シンポジウム 2

小児の緩和医療におけるトータルケア

ボランティアが届ける「いのちの授業」

種村 エイ子 (鹿児島国際大学短期大学部)

私自身は、現在小児医療の現場でボランティアとして関わりをもっていない。学会では、ボランティアとして学校現場に出向いて行っている「いのちの授業」を報告させていただいた。今回も、間接的に緩和医療におけるトータルケアにつながることを願って、私のささやかな実践を報告したい。

私がボランティアとして、全国の学校に出向いて「いのちの授業」を行う直接のきっかけになったのは、私自身のがん体験である。私は、1994年3月に、進行性胃がんと診断され、胃全摘手術を受け、5年生存率20%の宣告を受けた。詳しくは、1996年11月に発行した『知りたがりやのガン患者』(農文協)に書いたが、死の恐怖にたじろぎ、うろたえた。当時は、私自身もデス・エデュケーションなどとはまったく無縁の世界にいたが、一般の社会でも、家庭や学校でも、医療現場ですら、死を話題にすることはタブーであった。

私は、自分の納得できる情報を探すために夢中で図書館に通い、多くの本に出会った。なかでも、ベルギーの絵本作家ガブリエル・バンサンの文字のない絵本『アンジュール』は、誰かに支えられていれば、どんな絶望的な状況に置かれても、立ち直ることができることを教えてくれた。「ある犬の物語」のサブタイトルのついたこの絵本の主人公は、一匹の犬である。絵本の冒頭、犬は走り去る車の窓から投げ捨てられる。必死で車を追っかける犬。しかし、おいてきぼりをくいほうぜんとなたずむ。その犬の後すがたから漂う寂寥感。やがて、犬は町にもどり、ひとりの少年と出会う。最後は、犬と少

年が抱き合っている場面で終わっている。

私にも立ち直りのきっかけになった多くの出会いがあった。とくに、がん体験を契機に知り会ったKさん(女性)の生き様は、私の生きるうへの指針になった。彼女は、私と同じ時期に乳がんを患い、入院生活のわびしさを味わった。退院後同じような思いをしている病気の子もたちのためにボランティアを始めた。彼女の通っていた小児科病棟のクリスマス会では、毎年M医師の創作した童話に、彼女がみごとな絵を描き、私が朗読をしていた。彼女にとって、最後の作品になったのが、『天にかかる石橋』(石風社)。当時、彼女のがんは脳に転移し、治癒は望めない状況だった。それでも、絵本を描いているときは、痛みも苦しみも忘れていたという。絵本が完成した1か月後、「私は100%生きた」の言葉を遺して彼女の命の灯は消えた。彼女の“死を見つめて生きることは「100%生きる」ために大切なこと”，というメッセージを伝えるために私が選んだのが、「いのちの授業」であった。

私の授業では、専門の図書館学の知識を生かして、ブックトークの手法で、生と死を考える絵本を子どもに紹介する。1997年に鹿児島県の小さな小学校で開始して以来、全国から声がかかるようになり、訪問した学校は2003年現在22都府県150校を数えるほどになった。

授業の出前を始めてから気がついたのが、肉親の死や重い病気を体験している子どもたちが予想以上に多いことである。

あるときは、いのちの授業に出かけたクラスにいたひとりの少女から、手紙を書きたいので、

住所を教えると声をかけられた。彼女の弟は、生まれたときから重い肝臓病をわずらっていて、私が訪問したころ、大学病院で大きな手術を受けていた。しばらくは、「弟は順調です」との手紙が届いていたのに、数か月後に亡くなってしまった。彼女は弟の死に目には会えなかったが、最後笑って死んだと両親に聞かされたという。お通夜や葬儀に参列して、悲しみを分かち合ってくれた友だちもたくさんいたそうだ。

あるときは、小学6年のクラスのひとりが小児ガンと診断され、入院まもない時期に「いのちの授業」に招かれた。本人には、病名告知を受けていないので、慎重に対応してほしいとの依頼が担任教師よりあった。

しかし、私が授業に行ったおり、本人は小児ガンの体験記『種まく子供たち』（ポプラ社）を学校図書館から借り出していることが判明した。この子のケースは、直接本人から感想を聞く機会はなかったが、たとえ病名が告知されてなくても、子どもは自身の病気について知りたがっているし、病気に立ち向う勇気を得たいと願っているのではないだろうかと思う。

この子が読んだ本『種まく子供たち』は、和歌山県橋本市に住むSさん（女性）が、次男Tくんの死をきっかけに、同じ病気を体験した7人の仲間を募って出版した体験記である。テレビの人気ドラマ「3年B組金八先生」でとりあげられたこともあって、30万部を越すベストセラーになった。

私は、この本の出版の前にSさんとメールを通じて知り合った。Tくんが亡くなって、失意の日々を過ごしていた彼女は、あるときから、Tは、短い人生をせいっぱい生きたのだ、周りに多くの生きる種をまいてくれていたのだと思えるようになったのだという。サッカーのサポーターはひいきのチームが負けても「いい試合をありがとう」と惜しめない拍手をおくるではないか。Tたちのように小児ガンを体験して、力尽きて短い命を終えた子もいるし、治療が効を奏して病気を克服した子もいる。それは、単なる結果にすぎないのではないだろうか。病気と向き合っているときは、どの子も同じようにキラキラ輝いていたはず。そのことを、現在は、

元気である子にも、病気でいる子にも伝えたい。そう思って、苦勞して7人の仲間を集め、本を出版しようとしていたのだが、あちこちの出版社に、「小児ガンの本なんて、暗い」という理由で断られつづけていた。私のところへたまたま東京から取材に来られた小学生新聞の記者の尽力で、ポプラ社が出版を引き受けてくれたいきさつがある。私にも思い入れの深い本である。

『種まく子供たち』の本に登場しなかった子どもたちのなかにも、生きる勇気を遺してくれた子どもたちは数多い。

Sさんとの出会いは、それにつらなる多くの出会いにつながった。Sさんが開設している「種まく子供たち」のサイトには、亡くなった子どもたちの命を語りつぐ「いのちのゲストティーチャー」<http://www.cypress.ne.jp/donguri/life/index.html>のページがある。このメンバーのひとり神戸市に住むNさん（女性）は、小学5年生の娘Yさんを小児ガンで失った。Yさんは、小2から小5までの闘病中、病院でも、ターミナルの期間を過ごした自宅でもたくさんの絵と作品を残している。一周忌を迎えたころから、通っていた小学校で命のメッセージを伝える会を開いたのを皮切りに、要請のあった学校に出かけ、「すずらんギャラリー 命を見つめる展覧会」を主宰している。

私が編集した本『シリーズいのちの授業 2 いのちがおわる時』（ポプラ社）には、鹿児島県内で短い命を終えた二人が登場している。IくんとAさんである。種子島に住むJさんは、小児がんのため小学1年で亡くなった次男Iくんの命を語りつぐ活動を続けている。Aさんは、高校3年のとき、足の骨ががんと診断され、右足切断の手術を受け、いったんは復学したが、がんが肺に転移し、18歳で亡くなった。現在、父親のBさんと母親のCさんが、Aさんに託されたメッセージを語る活動に取り組んでいる。

数年前訪問したドイツのハイデルベルクにある小児病棟では、多くの小児ガンの子どもたちが闘病生活を送っていた。ここでは、たとえ、どんな小さな子どもでも、言葉が理解できる年齢であれば、子ども本人に「がん」という言葉を使って病名告知をするのだという。病棟には複数のサイコロジストやカウンセラーが配置さ

れていて、子どもと家族の精神的なサポートをしている。ドイツでも、医師や家族によっては、死を話題にするのを避けたがる傾向もあるとか。でもそれは、子どもにいい影響を与えない、というのが案内してくれたサイコロジストの意見だった。なぜなら、重い病気をかかえた子は死について知りたがっている、大人が避けるとよけいに不安感をもつというのである。

子どもが亡くなるときは、家で看取りたい場合はその希望に添えるよう援助するそうだ。病院で亡くなるときは、病棟全体で見送るようにするとのこと。同じ病気の子にも隠さない。自分も同じように死んでしまうのではと動揺する子には、「あの子は残念ながら亡くなったけど、あなたには希望があるよ」と説明するそうだ。

病気の子以外の兄弟も気になる存在である。親は病気の子にかかりつきりだから、病気の子以外の兄弟には、心にぽっかり穴があいた状態になることも多い。ハイデルベルクのキンダークリニックの隣には、病気の子も、その兄弟も自由に滞在し遊べる「キンダープラネット」という施設があった。現在、ドイツに同種の施設が6カ所あるそうだが、最初に設けられた施設は、小児がんの子どもを亡くした母親が15年かけて寄付を集めて設立したそうだ。

うらやましかったのは、小児がんの子どもを抱えた家族のために、無料で情報を惜しみなく提供する機関があることである。

「それにしても日本は豊かな国なのに、こう

いう方面にお金が使われていませんね。われわれの努力が足りないせいでしょうか」とは知り合いの小児科医師の言葉である。ドイツレポートは友人のHP「種まく子供たち」<http://www.cypress.ne.jp/donguri/Top.html>に写真入りでアップしてある。

ドイツの小児病棟にも、キンダープラネットにも、子ども自身が自らの病気についての情報を知るための本やパソコンが備えてあった。

日本でも最近、病気や死、命を語る絵本や児童文学、体験記が多く出版されるようになった。

『わすれられないおくりもの』(評論社),『葉っぱのフレディーいのちの旅』(童話屋),『チャーリブラウンなぜなんだい—ともだちがおもい病気になったとき』(岩崎書店),『レアの星—友だちの死』(くもん出版)などの翻訳本に加え、『おにいちゃんがいてよかった』(岩崎書店),『電池が切れるまで—子ども病院からのメッセージ』(角川書店),『いのちのあさがお—コウスケくんのおくりもの』(ハート出版),『金色のクジラ』(ひくまの出版),『天使がいる教室』(童心社)など、国内の作家の作品も増えている。

ぜひ、病気の子どもたちやその子を支える友人や兄弟がこれらの本を読むことができるよう、学校や公共図書館だけでなく、小児病棟のなかにも図書室を備えてもらいたいと思う。

私自身は、死も視野に入れた「いのちの授業」の出前をこれからも可能な限り続けていきたい。