

みんなで建てよう 「ピハーラ」

がん患者・家族語らいの会

通信 【No.205】

2019年4月13日発行



4月のがん患者・家族語らいの会の会場は
第一伝道会館一階奥の〈振風道場〉です

こどもの生と死に向き合う遊びのボランティア

27年の活動の中で

保育士・社会福祉士 坂上 和子

(認定 NPO 法人病気の子ども支援ネット 遊びのボランティア 理事長)

私たちは病院に入院している子どもと遊ぶボランティアです

1991年に東京新宿区の高度医療の病院で始まり、2019年の6月で28年になります。現在40人ほどがボランティア登録しています。

設立当初は毎週土曜日、週1回の活動でしたが、現在はニーズに応じて平日、夜間も訪問しています。病棟には小児がんや人工呼吸器をつけた重度の障害をかかえる難病のお子さんもおられ、プレイルーム、ベッドサイド、クリーンルーム、ときにはICUへ、子どもに呼ばれる場に訪問してきました。ときに、お子さんの訃報にも出会い、命日訪問や墓参りなど、亡くなったあとも交流が続く方もいらっしゃいます。医療スタッフと連携をとりながら病気の子どもに笑顔を、付き添う親に休息を、付き添えない親に安心を提供してきました。

一方で10年ほど前に「ハウスグランマ」事業をはじめました。これは病院の近くに1Kのマンションを借り、入院中だけでなく退院後の支援を目指してい

ます。「病院の近くにおばあちゃんちがあったらいいな」という小児がんの子どものお母さんのつぶやきを聞いて、当時たまたま1000万円の寄付が振り込まれたこともあって、家賃専用の通帳を作り、「ハウスグランマ」と命名しました。小さなマンションですが、病院の近くなので、通院途中に親子が立ち寄ってごはんを食べたり、夏休みに宿題をしたり、お泊り旅行をしたり、親子とボランティアの交流の場として利用されております。

私自身の事ですが、私は現在64歳、大分県、別府市で生まれました。姉、兄、妹の4人きょうだいです。小学校2年生まで別府で暮らしました。ある日学校から戻ると母は病院にいて、意識が戻らず、翌日亡くなりました。睡眠薬自殺でした。私の父は今でいえばDV夫で、前日も母はひどくなぐられ、父に殺されたようなものです。その後、父は蒸発し、私と妹は親せきをたらいまわしにされた後、児童養護施設に入所しました。

その頃は東京オリンピックのあった年で、新幹線が走ったとか、テレビはいつ

も賑やかなニュースでわいていました。皆さんは養護施設と聞くと、マイナスのイメージがあるかもしれませんが、そうではありません。私は施設に入ってほっとしたことを覚えています。施設には小学5年生から高校卒業まで、9年間お世話になりました。

入所した施設はカトリック系でシスターが運営していました。朝夕はお祈りがあり、クリスマスやイースターが盛大に祝われました。聖書の言葉にたいへん感銘を受け、中学のとき受洗しました。とくに思い出深いのは夏休みでした。1か月、山中湖にある林間学校に移動しまして、登山をしたり、湖で泳いだり、自然の中でたくさん遊びました。「大自然に神の英知が宿る」といい、心に傷を負った子どもたちは人間の力だけではなく、自然の中に放り出すことが大事だというシスターたちの教育理念がありました。おかげで私は今でも山歩きを趣味にしています。

施設には乳児院から高校生までがいて、親を知らない子、虐待を受けてひどい目にあったり、そういう子どもたちとシスターと約300人の大所帯で暮らしました。このNPOでは子どもの死や親の悲しみに寄りそう厳しい一面がありますが、この活動に導かれたのは聖書の教えと血はつながっておらずとも、家族になって養育してくださったシスターたちの生き方の影響を強く受けていると思っています。

高校卒業後は1年間施設に残って働き、そこで高校の学費を月賦で返し、わずかな貯金を持って社会に出ました。大学進学はかなわず、せめて手に職をもちたいと夜学で保育士資格を取得しました。新宿区に採用されて公立の保育園に就職したのが22歳でした。8年ほど勤めて、育児のため退職し、1989年に新宿区の障害児施設に再就職しました。この時の仕事が現在のNPO法人の源流です。再就職先で私の肩書きは「在宅訪問指導員」といい、地域の保健所、保育園、在宅などに出向き子どもの発達を支援するものでした。病院からも要請がきました。これは「病院訪問保育」と呼ばれ、病院に保育士を派遣する新宿区の事業として全国に先駆けたものでした。

「病院訪問保育」の訪問先は新宿区内にある東京女子医大や国立国際医療研究センターなど高度医療の病院で、10年の間に20数名の難病の子どもを保育を担当しました。ウエルドニッヒホフマン病、ヒルシュスプリング病、オンディーヌ症候群など、聞いたこともない病気や重い心臓病、抗がん剤で髪が抜けた子どもたちもいました。ぐったりしていた子が起きて笑ったり、しゃべったり、音楽に合わせて歌をうたったり、それをみて子どもに遊びがどんなに大切か病院のスタッフも理解するようになりました。状態が悪化するとクリーンルームやICUという特殊な部屋に移動しますが、亡くなる前日のような厳しい状況でも私たちは子

どもに呼ばれ、家族でも制限されるような場におもちゃを持って入っていききました。

そんなある日、国立国際医療研究センターで病棟師長さんに声をかけられました。白血病の2歳の子どもが母親の出産で、一人ぼっちで個室にいる、遊んであげて欲しいといわれたのです。「病院訪問保育」では、このような切羽詰まった親子をたくさんみて、放っておけない気持ちで“遊びのボランティア”を立ち上げました。

この27年の歩みの中で、いくつもの転機がありました。そのひとつが学問です。医療の信頼を得るには保育士の勉強だけでは力不足と認識し、46歳で社会福祉学科のある大学で4年間学び、その後、社会福祉士を取得。さらに60歳で大学院の修士課程をおさめました。たいへん遅咲きですが、病院という難しい場で活動するには、必要な道だったと思います。

もうひとつの転機が10年前に病院近くにマンション「ハウスグランマ」を借りたことです。ここにボランティアが常駐したことで、入院中だけでなく、退院後もトータルな支援が出来るようになりました。

1年前から付き添いの親に食事を届ける「お母さん食堂」も始めました。本日はその「お母さん食堂」で出会ったT・Nさんから、体験者として具体的にお話ししていただきたいと思います。

「お母さん食堂」との出会い

お母さん食堂体験者 T・N

最初に私と家族についてお話しいたします。

私は神奈川県横浜市に住んでいます。家族は夫と二人の娘の4人でした。今日お話しするのは下の娘のことです。姉と次女は5歳違いです。次女は3歳の時に脳腫瘍と診断されました。亡くなったのが2018年4月で小学6年生でした。亡くなってまだ1年もたっておりません、涙が出ない日はありません。

坂上さんから私の経験を話してほしいと言われて、人前で話すことが苦手なので迷いました。でも娘が病気になって7年半闘った事実には何か意味を残したいと最近強く感じておりましたので娘が生きた証となればと思って本日参りました。

娘は地元、横浜の病院で治療を受けましたが亡くなる1年半前に脳腫瘍の先進治療を受ける為に新宿の病院に転院しました。しかし白血病も併発し、9か月間化学療法という牢獄から抜け出せず、楽しみや喜び、自由もどんどん奪われ、ベッドに寝たきりが続く状態の日々に陥り、私達家族の精神状態もどん底の時があり、そんなときに「お母さん食堂」に出会いました。

毎回温かい手書きのメッセージ付きのお弁当を病室まで届けて頂きました。今でも忘れません。初回はカフェで食べるようなおしゃれなサンドイッチとサラダで、野菜もたっぷり入ってとても感動した記憶があります。それからもザ！おふくろの味！的なふきのとうの天ぷらや手作りのアジフライ！おかかやトコロ昆布ご飯に新鮮な野菜を茹でたお浸しや定番の煮物なども生姜が効いていて、健康を考えたヘルシーメニューで、手料理に随分元気もらいました。

また3月3日はチラシ寿司でした。料理上手なボランティアの方もたくさん集まって手作りの黒豆や桜でんぶなども鰯を酒蒸しにして食紅で色を付けて身をほぐしたなど手が込んでいて、すごく驚いた覚えがあります。いつもスーパーのお惣菜の濃い味付けに飽きていたのと、しまいには電子レンジで温める行為もおっくうになって、カロリーメイトですませていた私にとっては、本当に懐かしくホッとできる味に癒されました。

他にも娘の具合が悪くなって、そばを離れられないときは、毎日のように病院に差し入れを持ってきてくださったり、消化のよいスープを電車に乗って届けて下さるボランティアの方もおられました。娘に対しても声かけて下さったり、音楽のCDを届けて下さり、本当にありがたかったです。

「ハウスグランマ」には娘が鎮静中に何度か足を運ばせもらいました。急須で

入れた日本茶でお菓子を食べたりして、沈みがちな気持ちをリフレッシュさせてもらいました。入院中に付き添う家族は、自分のことは後回しで、心身共に疲れ果てて限界状態にいます。1年半もの長期入院が続くと親戚の面会も遠のき、とても孤独でした。闘病仲間とはお互い励ましますが、それでもみんな自分の事でいっぱいなので、ゆっくり話をする時間はありません。ですから坂上さんのように病院の近くにいて、第三者の存在が私にとっては大きかったです。お世話になった期間は2か月ほどでしたが濃密なサポートをしていただき、それが娘が亡くなった今でも気持ちの救いとなっています。

娘が亡くなった当日ですが、お借りしていた図書館の歌のCDを坂上さんに返さねばと早朝、真っ先に電話をしました。すぐ病室に飛んできて下さって一緒に泣いて悲しんで下さったことも一生忘れません。また、月命日にボランティアの方とお線香をあげに自宅まで来て下さったり、高尾山の新緑ハイキングに連れて行っていただいたり、娘が亡くなった後も私は坂上さんやボランティアの方々にサポートしていただいています。

「お母さん食堂」はこの2月で1年になりました。「ハウスグランマ」は病気の親子の実家のような存在です。どこの病院にもこうした施設があって、もっと公認され、社会的支援を受けられるようになることを願っています。

【編集後記】 ●編集後記 ●浄土真宗では『恩徳讃』という仏教讃歌を歌います。「恩徳」とは、阿弥陀さまの三徳、すなわち煩惱を断じつくしたという断徳、真理に開かれているという智徳、すべての人に恵を与える恩徳。これが恩徳です。仏教經典の「恩」は、サンスクリットで〔(他から) 為されたこと〕を表すクリタの訳語だそうです。如来の恩徳とは、今私が經典を読誦し、念仏を称え、お法に耳を傾ける。そのすべてが如来の恩徳なのです。私の上に届けられている恩が明らかになる。これは日常の生活でも言えることです。 ●大人の童話ともいえるべき『明日死ぬかもしれないから今お伝えします』(サトウヒロシ著)という絵本があります。最初の部分だけ転載します。 ●あなたの命、頂戴します。突然目の前に現れたのは死神だった。一通だけ手紙を書いていても良い、それで私の気が変わることもある。と、死神は言った。手紙の相手は妻にした。とはいえ、照れくさいし、何を書けばよいのか…そうさ。もう、これが最後かもしれないから、今まで言えなかったことを伝えよう。 ●妻へ。ご飯を作ってくれてありがとう。洗濯をしてくれてありがとう。子供達の面倒を見てくれてありがとう。いつも朝に起こしてくれてありがとう。僕のお酒に付き合ってくれてありがとう。僕の身体を心配してくれてありがとう。仕事で遅くなった時、駅で待っていてくれてありがとう。風邪をひいた時、ずっと側にいてくれてありがとう。一緒にテレビを観てくれてありがとう。僕を彼氏にしてくれてありがとう。僕を夫にしてくれてありがとう。僕を父にしてくれてありがとう。(以下省略) ●主人公の命がどうなったか。興味のある方は読んでみてください。恩が明らかになる。ここに最も豊かなものとの出遇いがあるようです。でも私たちは、いつも未来の希望を見つめているので、なかなか気づきません。先の絵本の主人公が、〔(他から) 為されたこと〕に目を向けることができたのは、本のタイトルにある『明日死ぬかもしれないから…』という状況がつけつけられたからです。このまなざしの転換が、終末期の苦しみを、豊かな生へと至らしめるターニングポイントになるのだと思います。このまなざしの転換こそ、ビハーラ、いやすべての人が開くことのできる可能性です。

(西原)

ビハーラとは

「安らかな」「くつろぎ」「安住」「お寺」などの意味を持つサンスクリット(梵語=インドの古語)で、「ホスピス」に代わる仏教語です。この「ビハーラ」を、みんなで力を合わせて、つくりたいと願っています。

【がん患者・家族語らいの会 例会予定】

毎月第2土曜日 午後1時30分より

会場：築地本願寺

2019年4月の例会：4月13日 会場：振風道場

* 講師：藤井 昌美氏(看護師)

* 講題：「私の看護師道～今日の喜びを見つけるために」

ご講師プロフィール：

一般病院の産婦人科に勤務後、父の癌終末期を機に、伊東市へ転地して、地元の国立病院で勤務しました。現在は鎌倉で訪問看護を経て、老健施設で勤務しています。

2019年5月の例会：5月11日 会場：講堂

* 講師：原山 建郎氏(患者)

* 講題：「がんを「引き受ける」という選択・

グット・デス(よき死)について考える」

2019年6月の例会：6月8日 会場：振風道場

講師：植村 泰佳氏(患者)

講題：「走りながら癌から私の Quality of life」

【がん患者・家族語らいの会通信 No.205】

2019年4月13日発行

編集者 竹市 英子

発行者 北村 信也

発行所 東京ビハーラ がん患者・家族語らいの会

〒104-8435

東京都中央区築地3-15-1 築地本願寺内

TEL/FAX 03(5565)3418

【東京ビハーラ電話相談】

☎03-5565-3418

(毎週月～金、14:00～17:00)