

suzuki
nakato

鈴木中人

小児がん
で逝った娘から
託されたもの

いのちの
バトン
タッチ

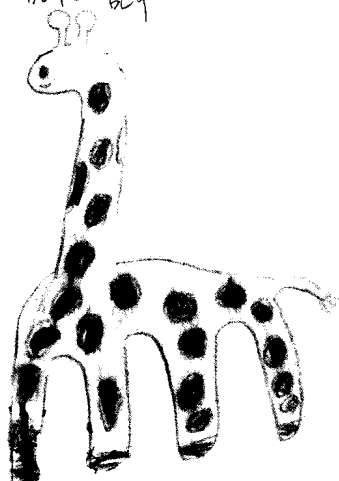


鈴木中人

suzuki
nakato

いのちのバトンタッチ

お見かん
で逝った娘から
託されたもの
託す 託す



いのちのボタンタッチ

小児がんで逝った娘から託されたもの

平成十五年十二月一日第一刷発行

著 者 鈴木中人

発行者 藤尾秀昭

発行所 致知出版社

〒107-0062 東京都港区南青山六の一の二十三

TEL (〇三) 三四〇九一五六三二

印刷・製本 中央精版印刷

落丁・乱丁はお取替え致します。

(検印廃止)

©Nakato Suzuki 2003 Printed in Japan

ISBN4-88474-666-X C0095

ホームページ <http://www.chichi.co.jp>

Eメール books@chichi.co.jp

わたしの想い

「お子さんは、たくさんの大切なものを託してくれました。お子さんの死を、意味あるものとして受け入れ、子供の分まで生きていきましょう。たくさん涙を流した分だけ、きつと幸せになりますよ」

私は、小児がんで子供を亡くされた家族の集いを、東海地区で初めて主催しました。そして、涙に沈むご家族達を癒すために、自分が大切だと想うことを自然に話していました。そこには、逆縁ぎやくえんにもがき苦しんだ「私」は、もういませんでした。

逆縁。子供に先立たれ、親が子供を供養くようすることが、この世で一番辛く悲しいことだと言われます。私は、小児がんで長女（六歳）を亡くしました。最愛の子供を救えず、生きる力をなくし、希望を見失い、涙を流してばかりいました。そして、世界で一番不幸な人間だと思い込んでいました。

そんな私が、どうして、家族の集いを主催し、たくさん涙を流した分だけきつと幸せに

なれると、自然に語ることができるようになったのでしょうか。

私は、長女の発病をきっかけに、闘病^{とうびょう}、死別、逆縁、小児がんの支援活動、社会の一隅^{いちぐう}で^す凄^すい生き様を貫く方々との出会いの人生を歩んでまいりました。その毎日は、苦悩、悲しみ、怒り、自責、希望、覚醒^{かくせい}、感動、感謝の日々でした。

その一つひとつが、不思議な糸で結ばれ、私の人生に、きっかけと気づきを積み重ねてくれました。そして、小児がんの子供達と凄^すい生き様の方々が、いのちのメッセージを私に託してくれました。

それは、困難と限りある人生において、「生き抜く・支え合う・ありがとう」を、いのちの根っこにすることにより、生きる力を^{はぐく}育み、幸せになれるということです。私は、その想いを確信したとき、新たな人生を歩み出すことができたのです。

私は、この託されたいのちのメッセージを、生きる力を求める人に、大切な人を失った人に、病氣と向き合っている人に、希望を見失った人にバトンタッチさせていただきたいと想います。

この本は、長女が発病してから、いのちのメッセージを確信するまでの十一年にわたる、私の想いの軌跡^{きせき}です。

それは、実にたくさんの「いのちの輝き」との出会いの物語であり、「良き医療」を願う患者・家族の本です。いのちの大切さ、生きる意味、家族の絆^{きずな}、人間愛、医療の原点を、一緒に考えてみませんか。

あなたが出会う人達を、ご紹介させていただきます。

車椅子^{いす}で学校に行き、モルヒネを飲みながらベッドで宿題をした小児がんの子供と家族。脳性小児麻痺^{まひ}の不自由さの中、心の本を出版する人。マルファン症候群^{しやうこうぐん}の死の宣告を克服し、たった一人で全国支援組織を立ち上げた女性。色素性乾皮症^{かんびしやう}で不治の運命を背負う子供達に感謝する父親。小児がんの支援活動に生涯を尽くした人。目の前の困った人に、救いの手を差し伸べるソーシャルワーカーや市井^{しせい}の男性……。

また、私自身の闘病、小児がんの支援活動を通じて、患者・家族の目線から良き医療への想いも綴^{つづ}りました。良き医療を確保するために必要な認識と行動。地域や学校・保育と

の関わり。ターミナルでの家族の支え。逆縁の癒し。トータルケアのあり方などです。

私は、人生を知った者でもなく、専門家でもありません。今も未熟な姿で生きています。この本には、思い上がりや間違いいも、多々あるかと存じます。

しかし、あなたが出会う「いのち」は、大きく、純粹に輝いています。あなたに、感動と生きる力を、必ずバトンタッチしてくれます。

「出会いが、人生を変える」と申します。この本が、あなたの人生において、小さなきっかけと気づきになりますことをこころより願っています。

鈴木 中人

いのちのバトンタッチ*目次

わたしの想い

1

I まさか

普通の家族

13

発病

16

II 治癒を信じて

入院

25

不安・あせり・孤独・不信

27

治癒率一五％

29

転院

32

新しい入院生活

37

抗がん剤治療

39

康ちゃんのお見舞い

42

奇跡的な回復

44

親としてなすべきこと①——良き医療を確保する

47

親としてなすべきこと②——希望を与える

54

私、死んじゃうの？

56

支えられて

59

骨髄移植

61

青い葉と一時退院

63

病棟を離れても

68

保育園

73

治癒への確信？

79

III 輝きのある一日を

再 発

85

募る不満と不安

90

家族の決意

95

普通の生活

100

小学校

108

死んでしまう子？

113

悲しいうそ

117

最後の挨拶？

120

IV

もういいよ安らかに

涙は流さない

127

ターミナル

129

尊厳ある生

137

別れ

143

V

遺されし想い

逆縁

149

がんの子供を守る会

156

家族の想い録

165

VI

いのちの根っこを求めて

自分は生まれ変わったのか 171

出版 174

景子ちゃんへのメッセーシ 176

生き抜く人①——白井隆之さん 181

生き抜く人②——古藤雅代さん 186

生き抜く 193

支え合う人①——加藤良子さん 196

支え合う人②——成田隆澄さん 202

支え合う 208

私は幸せ? 211

感謝の人——西畑慎也さん 213

北海道家庭学校 219

ありがとう 223

いのちの根っこ 225

VII いのちのバトンタッチ

青木新門さん 231

バトンタッチの喜び 234

子供達の輝き 238

鈴木銓一さん 245

小児がんへの想い 250

小児がんで子供を亡くされた家族の集い 257

いのちのメッセージ 261

あとがき 268

子どもたちの「いのちを輝かす」サポーター情報 274



I

まさか





平凡な家族だった（92年8月）

■ 普通の家族 ■

私は、一九五七年（昭和三十二年）、愛知県豊田市に生まれました。父は高校の教師、母は専業主婦、祖母と二つ違いの兄の五人家族でした。

私の家には、仏壇ぶつだんがありました。祖母は、毎朝、仏壇にお線香を上げ、お経を読んでいました。お彼岸やお盆になると、お墓の掃除とお花のことをいつも心配していました。そして、「ご仏壇の中には、おじいちゃんと、おばあちゃんの子供がいるんだよ」と話し、亡くした子供のことを話すときは、いつも涙を流していました。

私は、「おばあちゃんは、死んだ子供のことを、いつまでも忘れられないんだ」と、小さい子供心に、とても不思議に感じたことを覚えています。

大学を卒業後、地元の愛知県にある自動車部品会社に就職しました。そして、職場で知り合った女性と、ありふれた社内結婚をしました。私より四つ歳下で、名前は淳子です。

一九八九年（平成元年）二月十四日、バレンタインデーの日に長女を授かりました。私は、淳子のお母さんから、「女の子だったよ。淳子も赤ちゃんも元気ですから」との連絡を受けました。私は「そうか、俺も父親か」と感じました。

淳子は、初めて子供を見た時、「手もある、足もある。元気な子供で良かった」と安心したそうです。

そして、私と淳子は、「幸せなこと、おめでたいことがたくさんあること」を願い、景子（けいこ）と名づけました。景子ちゃんは、体重三六六〇グラムで生まれ、その後、大きな病気をすることもなく、元気いっぱいに育ってくれました。

景子ちゃんが生後六か月を過ぎたある日、私が帰宅すると、淳子は板ガムぐらいの白い紙を景子ちゃんのオムツの間から取り出していました。私は「何をしているの？」と尋ねました。淳子は「小児がんの検査をしている」と答えました。

当時、集団検査の一つとして行われていた神経芽細胞腫しんけいがさいぼうしゅの尿検査でした。私は、「小児がん」という言葉を聞いて、「この世の中には、小児がんになってしまう可愛そうな子供がいるんだ」と感じたことを鮮明に覚えています。そして、小児がんは、私達家族には、