

誰もが自分の「生」を肯定できる社会に

わたしが20年後の「夢」について考える時、わたしの身近に起こった二つのことを忘れることはできない。

ひとつは現在中学生である妹が生まれてから今日に至るまでのことだ。わたしの妹は、在胎25週常位胎盤早期剥離で超低出生体重児として生まれた。今から約14年前、23週で母が破水した時、医師から「今生まれたら約50%の確率で生きることができます。生きることができて高い確率で何らかの障害を負う可能性があります。」と言われたそう。それから2週間を経て妹は誕生した。それがいかに危険な生まれ方であったのか、当時の私には知る由もなかったが、今となっては妹と母の命を救ってくれた方々には感謝の思いしかない。妹は誕生時、1000gに満たない小さな体で重症度の肺炎にかかっており、当時の医師からの説明書を見ると様々なリスクがあったことがわかるが、献身的な治療や看護を受け、予定日を過ぎてしばらくした頃に退院した。現在も病院でのフォローアップは続いており、地域や学校でも様々な配慮をしてもらいなが育ち、個性豊かに穏やかな日々を送ることができている。母は「いつかこの子が自分の『生』を肯定できる子になってほしい。『普通』に生まれた他の兄弟もそうであってほしい」と願って育ててきたそう。

もうひとつは、現在高校三年生の友人のことだ。彼は中学三年生の時に小児癌脳腫瘍脳幹グリオーマと診断された。手術や化学療法（抗癌剤治療）、放射線治療などにより治癒して退院したが、高校一年の冬に再発した。そして初発時よりもさらに過酷で想像を絶するくらい辛い治療を受け、高校2年の秋に退院した。病気が治ったのだから徐々に普通の生活に戻れるのだろうと思っていたが、1年以上経った今も、酷い倦怠感を始め様々な後遺症や合併症に苦しみ、「抗がん剤治療中よりもずっと苦しい」と感じる日々を送っている。

これらの経験を間近で見えて感じるものが二つある。ひとつは、かつては助からないと言われた命が、医療の進歩により助かるようになってきていることである。妹の命は10年早ければ救命は難しかったと言われたそう。そして妹の誕生から10年以上が過ぎ、医療者たちが「後遺症を少なく救命」することを目指して研究を重ね、さらに集中治療が新生児の発達へのマイナス要因とならず、むしろプラス要因となるよう尽力し、退院した後も療育・教育・福祉と連携していくために働きかけてくれていることを知った。病気や障害とともに生きていく人がいなくなることはないが、「障害とは生きづらさ」であると考えれば、社会を構成する一人一人の意識で多くの人の「生きづらさ」を減らすことができるのではないかと思う。

もうひとつは、救われた命が、より「普通」に生きることへの希望を持つことができる世界になってほしいということである。大変な治療を経て命が救われた人がQOL（Quality of Life）の向上に希望を失わないでいられる世の中であってほしいということである。脳腫瘍を患い、中高生時代の多くの時間を病気と向き合い、辛い治療を乗り越えた友人に、太陽の光をあび、風を感じ、「夢」を持ち続ける日常が早く訪れてほしいと切に願う。

わたしにとって、妹を救ってくれた医療関係の仕事は憧れである。それと同時に、医療は医療の分野だけで成り立つものではないこともコロナ禍で実感した。医療を支えるには様々な方面からのアプローチが可能であり、政治や経済、法律等、様々な分野で社会が成熟してゆくことが医療に大きく関わることを中高生なりに実感することができた。そんな中で、わたしは、副作用のない薬の開発や、様々な理由により失われた機能の回復に寄与しQOLの向上に期待ができる医療や社会を構成する一員になることで「病気は治ったけれど毎日の生活が辛い」という人がいなくなるような社会を作ることに関わりたいという願いを持つようになった。命はかけがえのないものである。しかし、「命が助かったのだからその後が辛くても仕方がない」と諦めるのではなく、助かったからこそ、人生が彩り豊かなものとなることに期待し喜べる社会であってほしい。

幼い頃から何度も妹の誕生した小児病院への通院に付き添ってきたが、そこには街では出会うことのないような病気や障害のこども達がたくさんいた。病院の中では医療者やボランティアの方々に声をかけられ笑顔で過ごしているが、そのような子を街の中で見かけることがほとんどないことが不思議であった。誰もが希望を持てる社会とは、命が救われ、救われた命を喜ぶことができ、そんな命を社会が喜び、誰もがその「生」を肯定することができる社会なのではないかと思う。そんな社会を主体的に作る人であれるよう、今できる学びに怠らず励んでいきたい。