

人と人はつながりの中で生きている。それを「縁」というのならば、各々が相手を思う気持ちを通じれば「縁」は「絆」となり、無理をしなくても長く続いていくものだ。私は思っている。そして時にそれは誰かの人生を変えてしまうほどの強い力を持つ。

なお、この作文を書くにあたり関係者には作文にする許可を得ている。

*

「どうしてあなたはそんな縁起でもないことを言うの。」

それまで楽しく私と会話をしていた母が表情を一変させ怒鳴った。当時私は小学一年生で、母のあまりもの剣幕にひどく驚きそのひょう変ぶりに傷付き、私は思わず泣いてしまった。

私が今話したことはうそではない、学校の担任の先生がそう言ったのだ、としゃくりあげながら一生懸命に説明すると母はやがて暗い顔になり押し黙ってしまった。

私の通う学校は全国でも珍しく、小学校から高等学校まで四一四一四制をとっている。

そして異学年混在の縦割り学級で、上級生が下級生の面倒をよく見てくれる。学年の垣根を越えて異学年交流が盛んだ。

私が小学一年生だったその当時は、同じクラスの小学四年生が一年生の面倒を見てくれた。

私のお世話をしてくれた四年生は『なっちゃん』という女の子で、なっちゃんは私の入学式の時から私のそばにいて、私の手をひいて新入生入場のエスコートをしてくれた。

そして、学校生活の規則を教えてくれたり、

まだ上手く字が書けない私の代わりに大切な連絡事項を連絡帳に書いてくれたりした。

私が男子とけんかをしてからかわれて泣いた時も、いつだって私をなぐさめ、そのけんかを収め両者を仲直りさせてくれた。

逆に私が悪いことをすると、怖い顔で私を怒った。

優しいけれど、甘やかさない。そんななっちゃんに私はあこがれていて、本当のお姉さんのように慕っていた。

いつも元気だったなっちゃんが、二期期の終わり頃から学校をよく休むようになった。たまに学校に来てもすぐに早退してしまふ。「なんだかだるいんだよねえ。」とゆうなっちゃんは、それでも明るくいつもと変わらないように見えた。でも私が、なっちゃんなっちゃん、と何度話しかけても、なっちゃんはそっけない態度で相手にしてくれなくなった。今なら分かる、なっちゃんはきつとその時、私を相手にできないほど体調が悪かったんだ。

三学期になっても、なっちゃんは学校に来なかった。

それからほどなくして、担任の先生がホームルームの時間に静かに言った。

「なっちゃんは白血病のため入院しました。しばらく学校はお休みします。」

私は聞き覚えのあるその言葉にはっとした。

ハツケツビヨウ。

私の母や叔母、祖母は医療従事者で、私は幼い頃から医学関係の話をたくさん聞いてきた。そして、たくさん医学書や医療関係の漫画などに囲まれて育った影響で、私は将来医師になりたいという夢を持っている。しかしそんな私に彼女らは釘をさす。

医師という仕事は人の疾病を治し命を救うことばかりに目が行きがちだがその逆もある、と。

特に、私の叔母は、小児血液がんの専門医で、私はその叔母から折にふれ白血病の話をお聞きされていた。尊い命を何度見送ったことか、助けたくても助けられない幼い命もたくさんあるのだと。

また同時に私は、患者側のリアルな体験談も聞かされていた。叔母の夫である叔父は、小児白血病のサバイバーであり、抗がん剤による副作用の壮絶なつらさ、小児白血病の長期間におよぶ

闘病により失った青春時代、その後の再発の恐れからくる生きづらさ、といった精神的な問題のことも幾度となく話してくれた。でも、元気に生きている叔父を見ると、白血病のおそろしさを当時の私には実感できなかったのも事実だ。

こうして普段から聞き慣れて身近にあった「ハツケツビヨウ」という言葉だったからこそ、私はごく普通に淡々と

「なっちゃんは白血病なんだって。」
と母との会話で言ってしまったのだ。

しかし、冒頭の母のすごい剣幕と、叔母から聞いていた『助けられない命もたくさんある』という話がやっとながり、私は意味を悟った。私はそのことの重大さにどうしていいのかわからなくなり、なっちゃんはどうなってしまうの、とまた泣いてしまった。でも心の片隅では、叔父の白血病を治した叔母が勤務する病院ならなっちゃんの白血病もなんとかして治してくれるんじゃないだろうか、とも思っていた。

*

小児がん、特に小児白血病の生存率は近年のめざましい医学の進歩により大きく上昇した。

白血病と一概に言ってもその種類は多岐にわたる。三十種類以上もある白血病のタイプにより組み合わせる抗がん剤の種類を調節し治療をする。これを化学療法という。

一昔前は不治の病と言われた白血病だが、今やこの化学療法の成果があり、小児白血病のなかで最も一般的な急性リンパ芽球性白血病の五年生存率は八十パーセントを超えている。

しかし、白血病は血液のがんなので、再発をすることも非常に多い。白血病と診断された時にはすでに血液に乗ってがん細胞が全身に散らばっているからだ。また化学療法だけでは寛解しにくい難しいタイプの白血病に罹る人は白血病患者全体の約三割の割合でいるという。その場合は、化学療法の後、骨髄移植という全身の血液を入れ替える治療をする。

叔母の話では、化学療法には標準プロトコルがあり、小児白血病を扱う病院ならば日本全国どこでも同等の治療を受けることができるそうだ。それによりほとんどの患者は寛解し、退院となる。

問題となるのは、再発した場合や化学療法では寛解に持ち込めなかった場合だ。

その場合は、次のステップである骨髄移植をするのだが、これは各病院により症例数が大きく異なり、つまり出来る場所と出来ない場所があり、骨髄移植を必要とする患者は症例数の豊富な専門病院へ転院することとなる。

*

私は「ママ友」という言葉が苦手だ。

幼い子どもを通じて学校などの小さなコミュニティで知り合った母親同士の付き合いのなかでは、なぜか私は良いことをしても実の母親にけなされてしまう。そのころの私にはそれがとても悲しかった。家ではほめてくれるのにどうして「いやいや、うちの子なんてそれほど」
「あなたのお子さんのほうがすごいわ。」等と、お互いで相手の子どもをほめ合う様は実にしんどく、少なくとも私にとっては気持ちの良いものではなかった。それが意味のない上辺だけの社交辞令だとわかっていてもだ。

このような理由から、母のママ友関係にへきえきしネガティブなイメージばかり持っていた私だったが、まんざらでもないな、という出来事が起こった。

私は小学二年生になっていた。

なっちゃんとは顔を合わせる機会がうんと少なくなった環境の中で、なっちゃんの状況は全く分からなかった。

私はなっちゃんが心配だった。それは母も同様だった。

そこで母は、ママ友ネットワークを駆使しなっちゃんと同じ学年でなっちゃんのお母さんと毎日電話しているという人にたどり着いた。そんな回りくどいことをしなくても、なっちゃんの家

に電話すればいいのに、と言う私に母は、病気が病気だけにずけずけ聞けるものではない、とかなり慎重になっていた。

実はこの時すでに母は、予後の悪いタイプの白血病だった場合のことを考えていたらしい。

その人の話によると、なっちゃんの状態は良くなり、化学療法を行っても一向に白血病細胞が減らない、ということだった。そしてちょうど今なっちゃんは化学療法の中休みの期間で、自宅へ一時外泊をしているとのことだった。

その人はその場でなっちゃんのお母さんに電話をしてくれて、私と母とをなっちゃんのお母さんに引き会わせてくれることになった。

私はその日、習っているスイミングスクールの二か月に一回しかない進級テストという大事な日だったが、そんなものはすぐさま放り出してなっちゃんに会いに行くことにした。

ただただなっちゃんに会えることが嬉しく興奮していた。

また、その人の話のなかで感動することも聞いた。

なっちゃんの学年の親たちの間では、なっちゃんの白血病がきっかけとなり骨髄バンクに登録しようという動きが出ているとのことだった。

私が苦手に感じていたママ友ネットワークはこの時存分に効力を発していた。

*

突然の訪問にもかかわらず、なっちゃんのお母さんは私達を歓迎してくれた。そしてなっちゃんはその間にいた。でもなっちゃんは私の知っているなっちゃんではなかった。元気がなく土色の顔色をしたなっちゃんは全く笑わない。鎖骨の下に埋め込まれた中心静脈カテーテルが痛々しく、私は思わず目をそらした。そんな私に気付いたのかなっちゃんはすぐに自室に戻ってしまった。階段の手すりに両手でつかまりながら重そうに体を支えて階段を上るなっちゃんを見て私は悲しかった。

そして突然なっちゃんの家へ行ったことを後悔し激しく自分を責めた。私は元氣ななっちゃんに会えると思っていたし、なっちゃんも私に会って元氣になってくれる、と思っていたからだ。なっちゃんというおごり高ぶりだろう。

なっちゃんは私に会うために体調の優れないな部屋から出てきてくれた。それなのに私ときたら、一言二言しか会話ができなかったと不満を抱いてしまったのだ。そんな自分がひどく恥ずかしかった。

母はなっちゃんのお母さんと話し込んでいた。なっちゃんのお母さんは泣いていて、母となっちゃんのお母さんはその時が初対面だったにもかかわらずとても親密に見えた。

果たして、なっちゃんの白血病は予後の悪いタイプの白血病であり、五年生存率は二十パーセントと告げられたという。そして、なっちゃんが入院している病院ではそのタイプの白血病の治療実績はなく、なっちゃんの治療は今後の治療について勉強するため県外の病院へ出張しているとのことだった。

なっちゃんのお母さんもお父さんも、なっちゃんは助からないと思えば絶望していた。お父さんはなっちゃんの残り少ない人生を好きなように過ごさせてやりたいと言い、お母さんはそれに賛成しつつも日本に限らず世界のどこへでも行くから生きるためならどんな治療でも受けさせたいと話していた。途切れ途切れに聞こえるその話を聞き、私はなっちゃんがいなくなりませんように、と心の中で繰り返し繰り返し祈っていた。

帰宅後私はすぐに千羽鶴を折り始めた。

*

こんな不思議な巡り合わせがあるのだろうかと驚くことが短期間のうちにたくさん起こった。

なっちゃんは、新幹線で三時間もかかる都市にある病院へ転院した。そこは私の叔母が勤務する病院だった。なっちゃんの主治医が勉強のために出張に行った病院はまさにここだった。そして、指導を担当したのは私の叔母だった。その事実を、母は叔母から、なっちゃんのお母さんは

主治医からそれぞれ同時期に聞いたという。もうその頃にはとても親しくなっていた彼女らは背中を押し押されて、またなっちゃん的主治医も快く転院を勧めてくれたことで転院は実現したのだ。叔母は上司の計らいでなっちゃんの主治医となった。

そしてその頃、なっちゃんの白血病タイプに非常に効果のある分子標的薬が開発されなっちゃんに投与されることになった。幸いにもこれによりなっちゃんの白血病細胞は減少していった。

骨髄移植を成功させるには、なっちゃんと同じ白血球の型の人から骨髄液を提供してもらわなくてはならない。この白血球の型が一致する確率は兄弟姉妹間で四分の一。ところがなっちゃんには兄弟姉妹がいない。では、親子間ではどうかというと、子どもは両親双方の遺伝子を受け継いでいるが、二人の親はお互いに配偶者の遺伝子を持っていないため親子間で一致する可能性は極めて低い。そこで骨髄バンクにコージェネートを頼むことになる。ところが、非血縁者での一致はもつとまれになる。日本人に多い型の人で数百人に一人、そうでなければ数万人に一人となるそうだ。

そんななか、骨髄バンクでなっちゃんの型に適合するドナー候補者が数名見つかったという。

一般的に、適合したドナー登録者の全ての人がドナーになってくれるわけではない。なる、ならないはドナー個人の自由意思が大前提にあり、大半は年齢超過や医学的な理由により不適合となる。また仕事が休めない、妊娠や出産や育児、ドナーの家族の同意が得られないといった理由でドナーを辞退する人が大勢いる。

だから、型に適合しなくても二座程度の不一致移植を行うこともままある。もちろんその場合は定着率が低くなってしまふ。

なっちゃんのドナー候補者の中には、幸いにも型がフルマッチのドナーがいた。

そしてさらなる幸運なことに、なっちゃんの体調の準備ができた良いタイミングでそのドナーから骨髄液の提供を受けることになった。

なっちゃんのお母さんから弾むような声で電話連絡を受けた母も目に涙をためて喜び、もちろん私もうれしかった。私は急いで折りあげた千羽鶴を、大きな段ボール箱に入れてなっちゃんへ送った。

なっちゃんの骨髄移植当日は、ドナー側の地域はいにくの台風で飛行機が飛ばなかった。骨髄液を新鮮な状態で患者に届けるためにはスピードが求められる。大切な骨髄液を運ぶ医師は台風の中幹線と電車を乗り継ぎやつの思いでなっちゃんのもとにそれを運んだという。予定時間を大幅に超えてしまったけれど無事に骨髄移植が始まった、との連絡がなっちゃんのお母さんから入ったときはすでに夜中だった。

*

私はこの作文を書くにあたり、なっちゃん本人となっちゃんの両親に何度も取材をした。

そこで彼らが一様に口にしたのは「絆」という言葉だった。

長期間にわたる闘病生活により、なっちゃんは小学生の高学年に当たる期間は学校に通うことができなかった。病室では「なんで私だけこんな目にあうんだろう」となげやりになり、孤独感でいっぱい、学校に復帰できても勉強についていけないのではないかと、友達や先生とうまくやっっていけないのではないかと、常に不安を感じていたそうだ。

なっちゃんのお母さんがあるものを私に見せてくれた。

『なっちゃんボックス』

なっちゃんの当時の担任の先生が作ってくれたそうだ。

そこには学校の仲間が書いた手紙や、折り紙で作られた小物などがぎっしりつまっていた。

なっちゃんはその何度も励まされたそうだ。自分を忘れないでいてくれる仲間がいることで白血病を克服してやるぞという勇気を持つことができ、待ってくれている仲間がいることや自分の居場所があることを確信できてなによりありがたかった、と何度も言う。

そしてなっちゃんの両親はこうも言う。入院中、なっちゃんの肺に細菌が入り高熱が何日も続

