

完了報告書

1) 研究成果物：

支援申請書に於ける研究テーマは

がんの在宅ホスピスケアを、子ども（6～10歳対象）たちに絵本で伝える方法の研究。①絵本という媒体が持つ伝達力を調査する。→今回はその絵本制作と配付。
②先に作った「いびらのすむ家」は10歳代の青年を対象としたが、今回は更に低い年齢層を対象とした研究。

であった。まずは研究成果物を紹介する。



◆仕様：A4サイズ、36頁、上製本（糸かがり） 制作部数 2千冊

◆表紙カバー、帯つき

◆原案：上杉敬 作画・デザイン：吉田 恵子 文：吉田 利康

◆監修 垣添忠生（公益財団法人 日本対がん協会会長 元国立がんセンター総長）

<あらすじ>

のぞみは、小学校2年生。

お母さんのはのぞみが2歳の時、交通事故で亡くなりました。

お父さんと駅の近くのマンションに2人で暮らしています。

学校がおわると、電車で2つ先の町のおばあちゃんの家に行きます。

おばあちゃんは、小さくて古い家に住んでいます。

のぞみは、おばあちゃんがつくってくれるおやつやご飯、

そして、縁側に座っていろいろな話を聞くのが大好きです。

ある日、おばあちゃんが病院で検査を受け入院することになりました。

のぞみは、おばあちゃんの入院の前日、

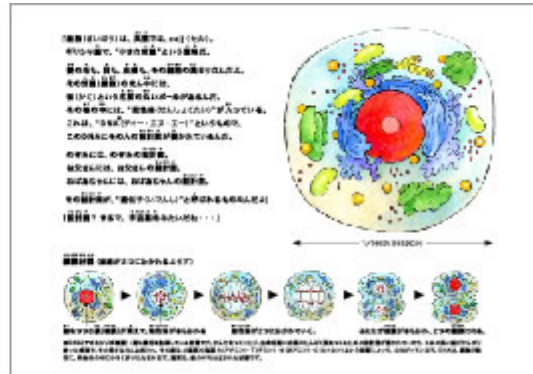
学校からの帰り道、上級生のみつおくんから言われた

「がんかもしれないな」の一言が気になります。

おばあちゃんの入院の日、のぞみはお父さんに思い切って

「がんって、なに?」と聞きました。





～この絵本は、上杉敬さんという人の

「小学生のみなさんに、がんがどんな病気なのか知ってほしい」という願いから生まれました。

そんなにたくさんの方がかかる病気なら、小学生のときからがんを学んでおかないと

自分や自分のだいじな人ががんになったとき、こまるからです。

たとえば、学校の鉄棒の練習で考えてみましょう。だれもが体操選手になるわけではありませんが、

～そうした、小さいときからの備えが、とてもだいじなのです。

いつもはわずれがちですが、自然の一部である生命体としての人間。

地球上の生物であるみなさんのいのちは、大きな大きな不思議できているのです。～

…… この絵本を手にした皆さんへより抜粋 ……

1)の①に関しては、関東と関西の二か所にて絵本完成講演会&朗読会を開催した。関東も関西も会場一杯の人が参集し、熱心に傾聴いただいたことに、驚きと感動を覚えた。

また、②に関しても、中学生からのがん予防啓発活動に力を注いでいる、ある公益財団法人の理事より、「これならば、十分小学生にもがんとはなにかを教える授業に使える」との連絡をいただいた。更に、ある県の医師会より、「自分の県のすべての小学校に、この絵本を一冊ずつ設置することを目標に配付活動に協力する」との連絡があった。

加え、2013年8月現在の時点であるが、朝日新聞社と神戸新聞社、そして読売新聞社が絵本を取りあげた記事を掲載（末尾に添付）し、KBS京都ラジオも電話対談の形で絵本を紹介してくれた。現在、問い合わせが続いている。制作した2千刷は数ヶ月で在庫切れを起こす予想。

2) 予想外の出来事

①原案者 上杉 敬の他界（直腸がんから肺転移）

本プロジェクトは吉田恵子を主研究者とし、共同従事者2人（上杉 敬、吉田利康）の3人で申請を出したが、絵本の原案を担当する上杉 敬が2012年9月に体調を崩し、2013年2月16日に他界した。これは予想外の出来事だった。まったく予想していなかったのではないが、上杉の主治医も考えなかった事態発生であった。結局、彼は具体的な制作活動に参加できないまま世を去る。本人にとれば無念であり、残りの従事者2名にしても方向性を見失う事態であり、プロジェクトは混乱した。混乱の理由は、がんという病気を体験しているのは彼のみであったからであり、それは作業を進める上での大問題に他ならなかったからだ。

②朗読者の予定外の変更

関西での「完成記念講演会&朗読会」で朗読をお願いしていたM氏もがんであった（前立腺がん）。彼は治療を受けていたが、「生きる目標を与えられたことは喜び」と無償での朗読を引き受けたが、抗がん剤副作用のため発声が困難となり、朗読を辞退。急遽後任者を捜すことになり、代理として三木美佐江氏に朗読を引き受けてもらうことになるが、がんという病気がいかに身近なものであるかを知った出来事だった。

また、関東での朗読をお願いしていたS氏も個人的な理由で朗読を辞退。急遽、夏原幸子氏に朗読をお願いすることになり、刷り上がっていた案内用チラシを刷りなおすことになる。

③絵本の総頁数の変更

当初、絵本総頁数32として申請し、がんの説明（細胞分裂、遺伝子、DNA等）に当

てる分量を4頁にする計画だったが、作業が進むにつれ紙面が少ないことに気づく。検討の結果、がんの説明部分には最低でも7頁が必要という結論に至るが、それは当初の見積もりを大きく超える。しかし、4頁では肝心のがん説明部分の焦点がぼけるので（小学生だからそれでよいとの外部意見もあったが）、監修者とも協議の上、むずかしくても大事な部分は省略しないことにした。費用については、当初予定の3千部を2千部に減らすことで対応した。

④上杉不在のため、彼の頭の中にある資料や構想を引き出すための奔走が予想外に多く、交通費や雑費などが増えた。

⑤お披露目会（発表会）会場選定での問題点

公共施設を中心に会場を選ぶ予定であったが、公共施設の場合は2か月前や3か月前の申し込みで、しかも抽選や早い者勝ちというものがほとんどであり、それでは多忙な講師や朗読者に迷惑がかかる。そこで仕方なく民間の施設を借用することになったが、借用費用が桁外れに高く、予算をオーバーした。これは大きな誤算だが、それなりの成果も生んだと評価している。逆に関西の会場は知っている施設でもあり、見積もりよりも安価に押さえることができた。

⑥今回の絵本はA4サイズ上製本仕上げとしたが、それまでの絵本「いびらのすむ家」とは重量や体積が比較にならないほど違っており、経験の浅さというか、そうしたことが理解できておらず、申請書に反映させられなかった。従って、各所へのサンプル本としての配付など、予想外に多くの費用がかかった。

⑦上杉敬の代わりに恵美子夫人に、関東でのお披露目会に参加してもらうことについては勇美財団に連絡し了解を得ていたが、参加申し込み者数が予想外に多く、スタッフ増員を余儀なくされた。

⑧絵本に対する新聞社等の反応が早く、7月下旬には複数の新聞社からの取材申し込みやがあり、記事が紹介され（資料参照）、取り寄せ依頼に追われることになった。

3) 自己評価

①わかりやすい伝達

このプロジェクトは、「在宅ホスピスケアを子どもたちに継承する方法の研究」と位置づけたものであり、主軸になるのは「わかりやすい伝達」である。今回はそれを、

i 「絵本」というビジュアルを豊富に使う媒体を通して、

- ii 主人公の大好きなおばあさんががんになるという「物語」を通して、
- iii 「がんという病気そのものの紹介」と、それを巡って展開される「家族心理」を通して、

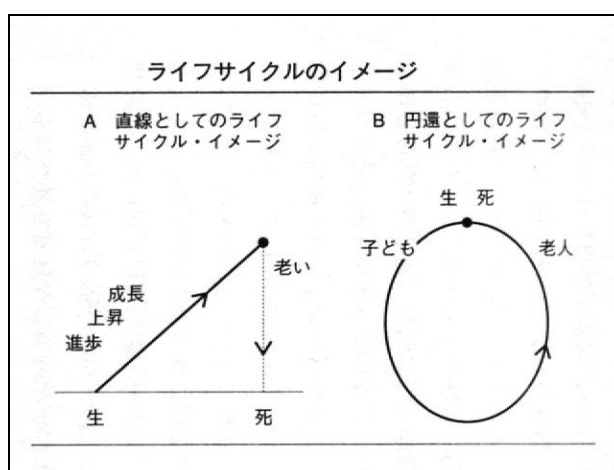
展開した。それに対して、一般市民がどう思ったのか、特に、対象である低年齢層がどう思ったのか、その調査は未着手だが、「絵本完成記念講演会&朗読会」の盛況さや、マスコミの取りあげ方などから判断して、現段階でも、一応の成果をあげたと考えてよいと思っている。

②わが家からの旅立ち

主人公のおばあさんは自宅から旅立つ。しかも、原案者が描いたおばあさんの家は、昔ながらの玄関の家であり、歩けばギシギシと音のする縁側のある古い平屋の一軒屋だ。なぜ上杉がそうした描写設定をしたのか、今となってはわからないが、そうした古い日本家屋に潜在する郷愁のようなものが、旅立つ日本人の心のよりどころと考えたのではないだろうか。

絵本のエンディングは、息子、孫に見守られながら、タロやハナがいる「わが家」で人生を閉じるおばあさんを描く。医師も訪問看護師もヘルパーも登場せず、「孫が祖母の看取に深く関わる」。現代人にはイメージしにくい情景を持ってきてエンドとした。

今日では、わが家からの旅立ちを願っても、現実的にむずかし課題は大きいのだが、そこに「在宅ホスピスケア」の神髄があるのではないか。それと結びつくのが「死生観」である。死生観というのは、到底ひとことで語り尽くせない事柄だが、下図（出所：広井良典『ケア学』医学書院）



のように、ライフサイクルをどのようなイメージで捉えるかで、死生観は変化する。左Aは高度経済成長期の典型的イメージであるが、これだと「老い」や「死」がネガティブに捉えられ、隅に追いやられてしまう。右Bのように円環的に捉えれば、生まれて成長し、やがて死んで生まれる前にいた場所（たましいのふるさと）に帰還するというイメージになる。そして気づくのが、「生と死」「子どもと老人」との近い関係性である。現代の日本

社会は、どちらかと言えば、「看取りから子どもを遠ざけようとする傾向が強い」が、ライフサイクルを円環的に捉えれば、孫が祖母の看取りに関わってもなんら不自然ではないのである。

現代社会は超高齢社会だが、高齢化はますます進むだろう。そうしたなかで、円環的なライフサイクルイメージは、健康的な社会を構築する鍵となるのではないだろうか。

4) 展望と当面の目標

第1版1刷りは2000部のみだが、増刷していくことで多くの意見や感想が集まる。それを整理・分析すれば、有効性の研究や新たな視野の展開を期待できる。絵本は2013年7月1日に完成したばかりだが、現時点でも、「孫（小学3年）が何度も開いて見ている（滋賀県）」「息子（小学2年）に読み聞かせをしたが、意外に真剣に聞いていた（石川県）」等の感想が届いている。また、9歳の男の子からの取り寄せ依頼もある。

子どもたちの反応に関する調査そのものを具体化する時期に来ていないが、今後は上杉 敬にかわって恵美子夫人を加え、読み聞かせ活動や、読者の反応を数値として提示する活動を行い、「在宅ホスピスケアを子どもたちに継承する方法の研究」を展開して行きたい。最初に目標とするのは研究継続と増刷資金の確保という課題である。

● 以下資料

絵本完成講演会 & 朗読会（関東：於 東京ステーションコンファレンス 7月1日）

基調講演 垣添忠生（日本対がん協会会長 元国立がんセンター総長）

絵本朗読 夏原幸子（舞台女優・シャンソン歌手）