デス・エデュケーションについて

飯塚眞之*

キー・ワード
死のタブー化　子供と死　死後の世界　生と死のワークショップ
5段階説　ダギー・レター　いのちの有限性　決断

はじめに

最近，岩波新書で『臨床の知とは何か』を刊行した哲学者の中村雄二郎氏は，論文『死と日常性—親和と断絶』[1] のなかで，『〈子供〉の誕生』や『死を前にした人間』などの著者フィリップ・アリエスの著書の要旨を紹介しながら，こう指摘している．

「20世紀になると，死のタブー化がいっそう強まり，主要なタブーとして死がセックスにとって代わる．社会がヴィクトリア朝的な性の禁忌を緩和するに応じて，死に関する事柄が遠ざけられるようになったのである．かつて子供たちは，赤ん坊はキャベツのなかから生まれるのだと教えられたが，祖父母の死には立ち会うことができた．ところが，今日では彼らは，幼いときから性の知識は与えられるが，祖父母の臨終からは遠ざけられている．」

これは欧米社会での死の扱われ方についての，アリエスの見解の要約だが，常に欧米の強い影響下にある現代日本でも，死との断絶は同様に顕著なものに

* 朝日新聞編集委員

なっている．しかし「生と死とは表裏をなして密接に結びついており，ともに一方だけでは，成り立ちえないし，意味を失ってしまう．だから，死をいくら忘れよう，死からいくら遠ざかろうとしたところで，それによって生は充実もしなければ，豊かにもならない．それどころか，そのときかえって生は希薄になり，輝きを失ってしまう」と氏は指摘している．

私たちが，ここで考えるデス・エデュケーションのテーマは，中村氏がこの論文で展開している問題とは必ずしも同じではないが，死をめぐる状況がわかりやすくまとめられているために引用した．現在，このタブー化された死の問題に大胆な光をあてる試みが医療現場の一部をはじめ様々な領域で進行しており，死をめぐる問題への一般市民の関心もきわめて高くなっている，と言ってよい．これは超高齢社会の到来で，だれもが孤独な老いと死のテーマを真剣に考えなければならなくなってきたこと，加えて，臓器移植問題に伴う脳死論議や，癌などの末期患者の苦痛と，その症状緩和やホスピスの問題，あるいは安楽死や尊厳死の問題など，日常的な次元で，死をめぐる問題がたえず論議の俎上にのぼり始めたことと無縁ではない．

私たちが担当している朝日新聞東京本社編集の「こころ」のページでも，この問題をいろいろな角度から取り上げてきたが，1990年6月18日付の「読者が考える」という投書特集紙面で，読者に対するアドバイザーとしてご登場願った「死の臨床研究会」世話人でサイコオンコロジー学会会長の，河野博臣・河野胃腸科外科医院長はこう語っている．

「死の準備教育（デス・エデュケーション）というと，すぐに『死ぬ時のための教育』となってくるが，実は死の教育だけではなく，現代文明の持っている問題そのものに突き刺さってくるテーマだと私は思う．たとえば現在，学校教育の中で大きな問題の一つとして登校拒否，摂食拒否などがある．いわゆる成熟できない人間の問題ですが，そこのところをも含めて考えていかないと間違ってくる」「いまの文明全体への反省と私は見るんです」

また「日本に初めて死生学の概念を定着させた」として，昨年，全米死生学財団賞に続き，菊池寛賞を受賞したアルフォンス・デーケン上智大学教授らの

活動も見逃せない．とりわけ1982年から上智大学と共催で開かれている「生と死を考えるセミナー」など，デーケン教授が会長を務める「生と死を考える会」の活動も，大きな啓蒙的な役割を果たしてきたといえるだろう．デーケン教授のリポートでも，欧米ではすでに，この問題への本格的な取組みをみせているようだ．しかし日本ではまだ，緒についたばかりである．ただ医療現場などの現実からは様々な新しい事例が登場して，問題の切実さを示してきている．

こうした認識を背景に，デス・エデュケーションのもつ重要性を物語る2，3の話題に触れてみたい．

石黒麻意ちゃんの場合

現在，デス・エデュケーションの問題は，一般的には主に大人を対象に論じられている．医療現場でのインフォームド・コンセント（説明と同意）さえ，まだ十分に定着したとはいえないわが国の現状では，デス・エデュケーションといっても，具体的にはなかなか進んでいないのが実情である．しかし，しばしば物事は，現実のほうがはるかに先に行って，その現実に我々が教えられ，新しい事象に気づいていくことが多い．ここで取り上げるのは，「子供と死」の問題でつくづく考えさせられた，厳しい実際の話である．

今年の4月20日付朝日新聞東京本社夕刊「こころ」面に掲載した『死を見詰めた麻意ちゃんの三年』という記事は，一般読者はもちろん，テレビや出版社などからも，驚くほどの反響があった．1984年2月に，急性リンパ性白血病で7歳8か月の短い生涯を終えた石黒麻意ちゃんのけなげな闘病記である．

詳しくは新聞記事を参照していただきたいのだが，麻意ちゃんは，自分の病気や予後について，特別に知らされてはいなかった．にもかかわらず，3年1か月の闘病生活の中ごろから，死について繰り返し口にし始める．そして「自分は死ぬのか」「死んだらどうなるのか」「死ぬのはこわい．なぜか」といった問いを，母や医師らに発するとともに，自身でも死の恐怖とのたたかいを通して，信仰の道を求めていくのである．6歳くらいの幼子についての，こういう

言い方は誤解を招きかねないが，その詳細を取材すると，幼子の死への模索は徹底をきわめていると思わざるをえない．

13年間も勤めた教師を，麻意ちゃんの発病とともにやめた母の美佐子さんは，その後原稿用紙600枚もの闘病記録をまとめた[2]．麻意ちゃんの亡くなった後，千葉県浦安市教育委員会の訪問指導員をして，「子供と死」の問題にかかわっているだけに，大変しっかりとこの問題を見つめ，考えている．その美佐子さんが，麻意ちゃんの闘病の軌跡を追いながら，子供が死に向けるなみなみならぬ深い洞察を，語ってくれた．

麻意ちゃんが入院していた東京都中央区の聖路加国際病院では，医師や看護婦，同院のチャプレンらが，こうした幼子の疑問に真っ正面から識実に立ち向かい，麻意ちゃんはひとつずつ問題を自分なりに解決していった．母は，そうした病院側の援護があったから，自分たちもたたかうことができたと，感謝の気持ちを口にしている．

麻意ちゃんの鋭い度々の質問に苦しんだ母は，主治医だった細谷亮太・小児科副医長（当時）に相談した．細谷さんは「4歳くらいから死の認識はある．はぐらかさないで，きちんと受けとめよう」と言って，麻意ちゃんに説明してくれた．その前後の麻意ちゃんの発言が，母の記録のなかにあるので紹介したい．

《ママ，死ぬなんてこわいね．死んだらどうなっちゃうんだろう》（1983年2月，1回目の再発後）

《ママ，人間でも，何でも，生きているものはみんな，いつかは死ぬんだって．でも，麻意は，今死んだりはしないし，がんばれるんだって．だから，泣いてないで，どんなふうにがんばって治るか，治ったら何をしたいか考えたほうがずっといいよって，細谷先生が言ったよ》（1983年5月，2回目の再発後）

麻意ちゃんは，隣室で療養していた同病のクリスチャンの少女の影響や，当時，同院のチャプレンだった井原泰男司祭の親身な対応などを通して，病院のチャペルに興味をもち，神に興味をもち，みずから祈り，神のいる死後の世界

を信じて，幼い胸いっぱいの恐怖を乗り越えようとする．《パパ，ママ，麻意はチャペルの子になるよ．神さまの子どもになるんだからね》という麻意ちゃんは，1983年6月，父母と兄との四人で，洗礼を受けた．

しかし，これだけけなげにがんばった麻意ちゃんだが，9月のある日，井原司祭に「先生，麻意は神さまを信じているけれど，死ぬのがこわいのはなぜですか」と尋ねている．

《死ぬのがこわいの．お祈りすると少しはおさまるけど，やっぱりこわいの．どうしたらいいんだろう》(11月16日)

《麻意はもう病気に負けちゃったよ．もう治れないよ．でも，死ぬのはやっぱりこわくて，いやだよ》(11月17日)

年内の命では，との予想に反して，麻意ちゃんは年を越してがんばり，翌年の2月3日に亡くなった．母の克明な記録によると，12月30日，麻意ちゃんはこう言っている．

《私ね，イエス様の近くにいる夢を見るよ．いつも，手をひろげて待っていてくれるの．だから，だっこしてもらおうと思うんだけど，もうちょっとのところで，いつも，ママが起こしちゃうんだよね．惜しかった》

「ああ，呼び戻せてよかった，と胸をなでおろしました」と美佐子さんは取材の際に語っている．それにしても，麻意ちゃんの見たそのイエス様の姿は何だったのだろう．

麻意ちゃんをめぐる胸をうつ話はなお，たくさんあるのだが，それはこの文章の本意ではない．6，7歳の幼子が，だれに教わったのでもないのに，ここまで死について感じ，恐れ，模索している事実こそ，胸をうたれる話であるとともに，一般の常識を超えた驚きでもあった．

同病院小児科部長の西村昂三氏は，われわれの取材に対し，こう語っていた．

「白血病の末期の苦しみとたたかいのなかで，幼い心に死への問いが生まれてきたのだろう．このように自分の病気の予後を知っていく以上，不治の病気の患児へのデス・エデュケーションは絶対に必要になる」と．

いま，麻意ちゃんと同じように，厳しい病気で入院したり自宅療養をしている小中学生の教科指導にあたっている母の美佐子さんは，こう語っていた．

やはり入院していた中学生で，表向き病気の真実を知らないことになっていた少女が，ある時，美佐子さんに「おばさん，私は知っているのよ．死んじゃうかもしれないのよ」と言ったことがあった．また，看護婦さんと，お葬式の話などもしたことがあったという．悲しみをこらえ，一所懸命明るく振る舞って看護していた少女の母は，少女が亡くなった後，それを聞いて悲しんだ．「もし，本当のことを話しあっていたら，もっと深いことを話しあえたかもしれないわね」と母は，さらに悲しみを深くしている．美佐子さんはその母に「A子ちゃんは大人だったのよ．口に出していいのかどうかまで，判断したのね．A子ちゃんは偉かったのよ．お母さんを悲しませないように何も言わなかった．でも，私や看護婦さんに話したことで，心が軽くなったのだと思う」となぐさめている．

こうした悲しい話をたくさん知るにつけ，美佐子さんは，その年齢に応じた形で真実を知らせ，子供に病気とたたかう目的をもたせ，周囲の者との信頼関係を確立することは必要なことだと思うようになった．

「告知といってもいろいろあって，一概には言えない．しかし，何も知らないでいろいろ想像して苦しむよりは，真実を話し真実を知って，親子や医療関係者が，もっと近いところで力になりあえることが大切なのではないか」と言う．

美佐子さんは一般論としても，子供のデス・エデュケーションは必要だと考えている．しかしそれは，すぐに学校のカリキュラムで，というのも無理があり，まずは子供に命を授けた両親が日常生活の中で，人間の有限性について，それだけによりよく生きることについて，教えていくことではないかと考えている．

E・キューブラー・ロス博士

サナトロジー（死生学）の大家で，「米国ホスピス運動の思想的な基礎を築いた，天才的な教師」と，全米ホスピス協会・前副会長のアイラ・ベイツさんらが評した精神科医のエリザベス・キューブラー・ロス博士は，1990年の米国ホスピスツアーで私たちが訪問した際，1日，親しくもてなしてくれ，最後に「生と死」をめぐる熱っぽい講義をしてくれた．話はデス・エデュケーションから，彼女が最も力を入れている「生と死のワークショップ」に及んだが，ここでもデス・エデュケーションの基本的な考え方とともに，「子供と死」のテーマが大きな位置を占めた．

彼女は冒頭，こう語っている．

「私たちは，みんな死ぬのです．私もあなたも．それなのに，そのことを知る準備をしなければ，いつまでも（死は）恐ろしくタブーであり，痛みと怒りと悲しみばかりです．こういう感情を閉じ込めて，私たちは恐れ，悲しみ，怒り，失望し，豊かな人生を消費しているのです」

「死は敵ではありません．不人情こそ敵です．今やアメリカでは（患者たちの）選択の幅が広がっています．ホスピスはこのような人に，家庭での看護とケア，話し合いや手伝いのボランティアを提供しています」

「今では新しい看護方法のひとつは『聞き方』です．聞くというのはただ，耳を傾けるのではなく，体全体で聞くのです．言葉にならない言葉を聞き，患者から送られてくるサインを見落とさないよう気をつけます．言葉にならない，夢や絵や顔の表情にでるサインです」

ここで彼女が紹介した「生と死のワークショップ」は，不治の病や犯罪などで死の恐怖にとらわれ，また精神的に極度にゆきづまった人たちの心を解放しようというユニークなワークショップだった．それは彼女のデス・エデュケーションの重要な一方法のようでもあった[3]．

ロス博士は1969年に，200人以上の臨死患者のインタビューをして，その結果

を世界的なロングセラー『On Death And Dying』[4] にまとめたが，その中に，不治を知らされてから死亡するまでの心の軌跡をまとめた5段階説があることは，よく知られている．これもデス・エデュケーションを考えるうえでの重要な要素である．ここでは，その項目だけをあげておく．

①否認と隔離(denial and isolation)，②怒り(anger)，③取り引き(bargaining)，④抑うつ（depression)，⑤受容（acceptance)．

ロス博士は，患者にはすべての段階を通じて希望を維持することの必要性を強調している．

ところで，この講義の後半で彼女は，「子供と死」の問題を取り上げた．

人間にはフィジカル（肉体的）なニーズ，ソシアル（社会的）なニーズ，エモーショナル（情緒的）なニーズ，スピリチュアル（霊的，宗教的）なニーズがある．そして，そのスピリチュアルの次元で，言い換えれば頭のレベルではなく心のレベルで，子供は自分の死を知っている，というのだ．たとえば3，4歳の子供でも，知っている．小さい子供でも，苦しめば苦しむほど，スピリチュアルの次元が開発されると思われる．だから，9歳の子供が75歳の老人よりも，スピリチュアルな知恵がある，という場合がありうるのだ，という．そうした心の内面は，絵によって知ることができるとして，実際，子供が描いた絵やコラージュをもとに分析してくれた．

ロス博士の影響力の大きさを知ったもう一つの例は，1991年夏，米国西海岸のポートランドにある子供のための悲嘆教育施設ダギー・センターを訪ねた時だった．ここは，病気や事故，自殺や殺人などで親を失った子供たちの施設だった．全米に同名の施設が26もあるとのことだった．

施設の名称であるダギーとは，脳腫瘍のため13歳で亡くなったダグ・トゥルノ少年の愛称である．彼は9歳で癌になった時，だれも自分に真実を教えてくれないのを悩み，ロス博士に手紙を書いた．

「いのちとは何？　死とは何？」と少年は尋ねている．ロス博士は，自分の娘のカラーのフェルトペンで，きれいなイラスト入りの返信を書いた．彼女はその中で，いろいろな木や花の生涯を語り，神が太陽のような普遍的な「無条

件の愛」で，すべてを見守っていると言った．そして死は，蝶が繭から解き放たれるように，肉体を脱ぎ捨て，より大きな愛の世界に移行していくことだと書いた．この手紙は「ダギー・レター」の名でよく知られている．これはそのまま，麻意ちゃんの話と直結するように思われる．

ダギー・センターは，学校とも連携しながら，親を失った子供たちの悲嘆教育をしていくのだが，それは同時に，子供に対するデス・エデュケーションともいえるようだった．

おわりに

アイラ・ベイツ全米ホスピス協会・前副会長は1991年7月に来日し，東京と大阪で講演したが，その際，インタビューの機会があって話し合うことができた．ベイツ氏は，ホスピス思想に関連して，『夜と霧』の著者ビクトル・フランクルの思想に触れた．フランクルはナチスのユダヤ人収容所の体験から，極限状況の中で生きることについて語っているが，ベイツ氏はこう要約する．

「フランクルはその極限状況のなかで生きることを決意するのだが，それは必ずしも自分が死なないということではない．いつ死ぬかもしれないし，間もなく死ぬかもしれない．しかしそれでも，この瞬間を生きること．その姿勢こそ，実はホスピスの思想に通じるものだと思う．肉体的な苦痛さえ取れば，たとえ精神的苦痛があっても，それを乗り越えて生きることができるのだ」と．

これは東海大学付属病院の医師が，末期癌患者を死なせた，いわゆる「安楽死」事件についてたずねた問いに答えたものだ．ベイツ氏は事件を，ホスピス思想の観点から見て医療側の失敗だと言い，それは決して安楽死問題ではない，と指摘した．

私はその話を聞きながら，フランクルの思想こそ，デス・エデュケーションのテーマに通じる考え方だと思った．石黒麻意ちゃんの母，美佐子さんも，悲しい体験を踏まえて，子供に対するデス・エデュケーションの必要性に触れた際，「死を教えることは，生を教えること．それは限りある命をしっかり教えることで，命の尊さを知ってもらうことではないか．今を生きる．それをきちん

と知ることはとても大切だと思う」と強調した．この考えはまた，河野博臣・サイコオンコロジー学会会長の「学校教育の中での登校拒否など，いわゆる成熟できない人間の問題にもかかわるテーマ」という，先に紹介した発言にも共通する．

私たちは「こころ」のページという，新聞紙面の窓から社会を見ていて，最近，一般市民の死に対する関心が著しく高まっているとの感想をもつ．また市民サイドでの様々な活動も目立つ．これは冒頭でも触れたように超高齢化社会の問題や，脳死論議，末期癌など終末期医療の問題など，死を考えさせるテーマが続出していることにもよるが，同時に，時代の思想的な課題である，という気がする．人の命のあり方，生き方の質，クォリティー・オブ・ライフ，人権などの問題が切実に問われる時代になって，生と死，死をめぐる関心が顕著になるのは，当然のことといえるだろう．

昨年，日本エッセイストクラブ賞を受賞した聖ヨハネ会桜町病院ホスピス科部長の山崎章郎さんの『病院で死ぬということ』（主婦の友社刊）がベストセラーを続けていることも，こうした社会的関心の一つの表れといえる．

バイオエシックス（生命倫理）問題に取り組んでいる早稲田大学教授で，米ジョージタウン大学客員教授，ケネディ倫理研究所バイオエシックス研究部長でもある木村利人氏は，我々の紙面での座談会で，バイオエシックスの一つの課題は「自分の命を自分の手に取り戻して，それを育てていくにはどうしたらいいか，医療における患者の権利運動やホスピス運動など，自分の命の充実と終りを自分はどう考え決断したらいいか」ということだと語っている．他の出席者も同様，自分の生き方への「決意」「決断」が求められている時代になった，と指摘した[5]．これも大きくくくれば，デス・エデュケーションの思想に関連してくるといえるだろう．いま広範囲な枠組みのなかで，この問題は問われ始めている．

（朝日新聞東京本社「こころ」のページ担当）

注）

1） 河野博臣編：こころの科学，35,《特別企画＝死を生きる》，1991年，日本評論社．

2） 石黒美佐子さんがまとめた麻意ちゃんの闘病についての600枚の手記は，いくつかの出版社と美佐子さんが話し合った結果，朝日新聞社から出版されることになった．

3）『生命尽くして――生と死のワークショップ』（文・E.キューブラー・ロス，写真・M.ワルショウ，訳・霜山徳爾，沼野元義，産業図書，1984）に，その内容は詳しく紹介されている．

4） 川口正吉訳，『死ぬ瞬間』，読売新聞社，1975．

5） 1992年3月30日，4月6日付朝日新聞東京本社夕刊「こころ」のページ，『座談会・日本人のこころと体』上・下．出席者は哲学者・中村雄二郎氏（明治大学教授），生命科学・中村桂子氏（早稲田大学教授），生命倫理・木村利人氏（同）．