キャンサーひょうご

ひょうごがん患者連絡会ニューズレターNo.24

発行責任者 黒田裕子　　編集 武内・田村・石上・草野

〒651-2109 神戸市西区前開南町 1-2-1 阪神高齢者障害者支援ネットワーク内
TEL 078-976-5050 FAX 078-977-0224　http://hyogo-capa.net/

バンクを介しての骨髄提供

～支えた彼女は精神的ドナー～

神戸骨髄献血の和を広げる会
藤川　義（ふじかわ・ただし）

お父さんからの「ありがとう」

「本当に本当にありがとう!!　ありがとう!!」。骨髄提供後、患者さんの男の子からの手紙に同封されていた患者さんのお父さんの言葉です。手紙の末尾に力強く、ひときわ大きく書かれたことばが印象的でした。骨髄提供した男の子も、少しずつ元気になっていると書かれてあり、とてもうれしかったのですが、何よりもご両親と患者さん、３人分の手紙が入っていたのに心打たれました。家族で病気と向き合い、がんばっておられる姿が心に熱く迫ってきました。

骨髄バンクを介しての骨髄提供では、患者さんとドナーが顔を合わせることはありません。提供前には、患者さんの「居住する地方、年代、性別」のみがバンクコーディネーターから伝えられます。当時、神奈川県に住んでいた私が提供したのは、近畿地方に住む 10 代の男の子でした。

骨髄提供後の１年間、骨髄バンクを通じて２回だけ匿名での手紙のやりとりができます。提供から３か月ほどたったころ、次第に患者さんのその後が気になってきました。「元気に回復しているのだろうか？　私が提供した骨髄は生着できているのだろうか？」。けれども、私から手紙を送ることはずいぶん勇気のいることでした。「提供した骨髄が患者さんの身体の中で生きづいて、きっと健康な血液をつくり出している」と心のなかで信じてはいても、頭の片すみでは「もしかしたら…」という思いも拭いきれません。「手紙は返ってこないかもしれない」という思いを抱えつつも、思いきって手紙を送り、返ってきたのが冒頭の「ご家族３人分の手紙」でした。本当に心からほっとしたことを覚えています。

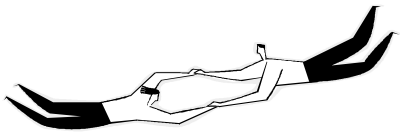
家族が病を抱えること

私が骨髄提供したのは 2002 年の中ごろのこと。骨髄バンクに登録して６年目での提供でした。ドナー登録したのは大学生の時、ゼミの先生が骨髄を提供され、その体験を聞いたのがきっかけです。

大学生時代のある週、「来週は休講です」と先生から理由なく告げられました。その翌々週、ゼミの時間に「実は骨髄提供をしてきました」と語られました。当時、骨髄移植についてよく知らなかった私は、「そんな治療法があるのか」と驚きました。普段からボランティア活動に熱心に取り組み、学生たちにも「ぜひ、ボランティアを」と訴えておられた先生の勧めもあって、20 歳の時に骨髄バンクにドナー登録しました。登録後は何の音沙汰もなく、年月が過ぎていきました。

2001 年末、実家のある大阪に帰り、年が明けてから神奈川県の自宅に戻るとバンクから「ドナー候補になりました」と通知がきていました。新年から思いあらたにされる一通。３か月後、「正式にドナーになりました」と電話で連絡を受けました。十分覚悟はできているものと思っていましたが、受話器を持つ手が少し震えていました。自分自身はなんにも変わらないのに、この瞬間から２人分のいのちが体の中を流れているのかと思うと、なんだか心が張りつめました。

当時つきあっていた彼女にすぐに連絡をしました。彼女はそのころ、「せき髄」の炎症のために体にしびれがあり、長期間仕事を休んで自宅で療養する身でした。病気と一生懸命闘っている彼女の姿を見ていましたから、病気と闘っておられる患者さんに私自身が骨髄を提供することに深い意味を感じました。彼女も私がドナーになることに快く同意してくれました。今振り返ってみると、彼女の存在は、私の骨髄提供に際してもとても大きいものでした。



私たちは２人ともクリスチャンで、ことあるごとに「患者さんの病気が移植によって治るように」と、心を合わせて祈りました。ある意味、彼女は精神的ドナーだったのだなと思わされます。患者さんへの手紙も２人で書きました。

その後、彼女と結婚することになりました。妻の急性せき髄炎は収束し、一度は回復しましたが、今から３年前に再発し、現在では多発性硬化症という特定疾患（難病）を抱える身になりました。とはいえ、「どこが病人？」というぐらい見た目は元気で、大きな支障なく普段の生活が送れていることに感謝しています。と同時に、何らかの疾患を家族が抱えながら生活していくことの困難の一部を、私自身も経験させられています。

いのち 受け継いで

私の骨髄提供にあたっては、両親や３人の妹たちの同意も私にとっては大切なことでした。単なる同意だけではなく、このことが家族の意識を変えるぐらいのものになってほしいと願っていましたので、しっかりと根回しをしました。バンクから要求はありませんが、任意で家族への同意書をつくり、一人ひとりに骨髄移植について説明し、同意書にサインを求めました。みんな快諾してくれたことを感謝しています。

３人の妹は現在、それぞれ、看護師、介護福祉士、看護師をしています。看護師をする妹たちは２人とも同じ病院に勤務しています。末の妹は、血液内科の病棟を担当しており、多くの白血病、再生不良性貧血をはじめとする血液疾患を抱える患者さんと向き合う日々です。偶然ですが、これもまた何かのめぐり合わせかもしれません。

当時勤務していた出版社への働きかけもとんとん拍子に進みました。私の骨髄提供が決まると、すぐに人事委員会が招集され、特別有給休暇を認めてもらいました。これが結局、

社内初のボランティア休暇となり、上司や同僚のサポートも受けました。その後このような取り組みに会社が円滑に対応するために、就業規則が改正され、ボランティア休暇が明文化されました。

骨髄提供当時、私は新聞記者を、その後、異動で月刊雑誌の編集者となりました。雑誌編集者時代には、自身の体験を基に骨髄移植に関する特集を企画し、誌面に掲載しました。姉から骨髄提供を受けた女の子とご両親の体験談、娘さんが骨髄移植を受けたお母さんへのインタビュー、多くの血液疾患を抱える患者さんに向かい合う小児科医の話、さらに自らも骨髄を提供し、私に骨髄バンク登録を勧めてくれたゼミの先生の手記などを盛り込みました。

恩師は、その手記にこんなことを書いています。「いのちは伝わり、響き合う。…骨髄移植は与えているようでいて、実は神さまのいのちをいただいたと言える希有な体験でもあった」。私も同感です。恩師が自らの身体をもって示してくれた大切な使命を、私も受け継ぐことができたことをありがたく思っています。

AB 型からＢ型に

骨髄提供のためには、数日間の入院が必要です。私の場合、入院は４日間でした。入院２日目、朝から前麻酔が施され、とろとろと夢見心地でストレッチャーに乗せられたところまでは記憶がありますが、次に目が覚めると病室のベッド上でした。骨髄の採取は全身麻酔下で行われます。人間の骨の中でもっとも骨髄が多く存在する腸骨（腰骨）に、皮膚の上から鉛筆の芯ほどの太さの注射針を突き刺し、骨内にあるゼリー状の骨髄を抜き取ります。健康な人であれば、骨髄はしばらくすれば再生します。術後、麻酔が切れてくるとぼんやりとした痛みが、骨髄採取した腰部にあることがわかりました。きちんと鎮痛剤を処方してもらい、その痛みも２、３日でなくなっていきました。

入院した病院では、白血病や再生不良性貧血などで入院されている患者さんと同じクリーンルームでの生活でした。クリーンルーム内の談話室で、患者さんといろいろお話する機会がありました。１年以上も闘病生活をされておられる方、「骨髄移植のドナーと会うのは初めてだ」と喜んでくださる方、病状が思わしくなく、談話室に出てくる気力もない方など、さまざまな方々とのかかわりから多くを教えられました。

移植を受けられたという患者さんが、「移植を受ける前は AB 型。今はＢ型。まさに生まれ変わった経験ですよ」とおっしゃっておられたのが、印象的でした。

今、私と同じＡ型の血が提供した患者さんの体を流れているのだと思うと、私にとってはなんだか大人になってから出会った弟のように感じ、妹３人の私としては、血のつながった男兄弟の存在をいとおしく、うれしく思いました。血液型で性格が判断できるなんてことは信じていませんが、もしかしたら移植後、患者さんの性格が私に似たらどうしようなんて心配しています。

そういえば、手紙に書いてお互い知ったのですが、彼も私も大の阪神タイガースファン。いつか一緒に甲子園で六甲おろしを歌いたいと心ひそかに思っています。

その人の大切なもの

私が恩師の勧めでドナー登録をしたのは 1996 年。その前年には、阪神淡路大震災が発生しました。当時、大阪に住んでいた私は、震災発生の翌週から西宮市の教会に住み込んでいた先輩を訪ねて、その教会を拠点に泊りがけでボランティアをするようになっていきました。震災発生直後は、炊き出しや全国から届いた救援物資の整理や配布などをしていましたが、やがて地域の様子がわかってくると、被災された方々の家屋内の片付けなどの作業にあたるようになりました。

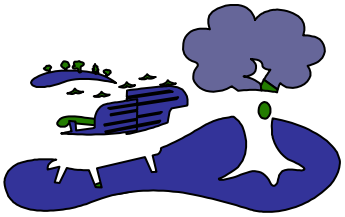
教会近くでひとり暮らしをされている高齢の女性のお宅を訪ねました。わずかな家財道具でしたが、揺れのために、冷蔵庫や食器棚などが大きく移動していました。それらを元の場所に戻し、作業が一段落した時でした。「兄ちゃん、ちょっとおいで」。手招きに応じて、２階の屋根裏部屋に通じる細い階段を上りました。裸電球一つの薄暗がり、おもむろにその女性が大きな木箱を開けました。「これ、わかるか？」。目が慣れてきて、やっとわかってきました。それは鎧兜（よろいかぶと）でした。「先祖代々のお宝よ」とおっしゃいます。急に「兄ちゃん、これ、持って帰るか？」と言われました。あわてた私は丁重にお断りし、また階下へと下りました。「こんな地震が来て、めちゃくちゃになって、お宝なんか持っとってもしょうがない」。おっしゃったことばに、「そうですねえ」とうなずくよりほかありませんでした。

それからしばらくして、今度は芦屋市のあるお宅に、カナダ人ボランティア２人とともに伺いました。比較的大きなお宅で、周囲には全壊し、花が供えられている住宅があるなかで、外見からは大きな被害が見受けられない建物でした。台所内で割れたままになっている食器を片付け終え、別の部屋の片付けに手をつけようと、その部屋のドアを開けました。そこには驚いたことに、部屋いっぱいに通信販売で購入した化粧品の空き箱が積み上げられていました。私はそのお宅の奥さまに「この箱は全部処分しましょうか？」と尋ねると、「これは私の宝物だからさわらないで」とおっしゃいます。そのまま部屋のドアを閉じたことを覚えています。

私は震災ボランティアの経験から気づかされました。その人にとって大切なものは、「目には見えない」ということを。

昨秋から私は、骨髄バンクの登録説明員として活動しています。献血と同時並行での登録が多くあります。献血に来られる方々の思いはさまざま、そのうちで骨髄バンクに登録していただける方々の胸の内もまた、さまざまです。バンク登録の説明をさせていただく時、登録をご了承いただいて個人情報をご記入いただく時、「この人にとって大切なものは何だろうか」という思いをもって、寄り添うように心がけています。

大切なものはみんな違うけれど、大切なものがきっと一人ひとりにある。バンクを介しての骨髄提供とは、その大切なものを少しだけ、会うことのできない「あの人」に分かち合い、共に生きていくことなのではないか、そんなふうに思っています。



ひょうご がん患者連絡会の活動概況を紹介します

（2012 年６、７月 活動分）

事　務　局

2012 年６月 21 日（木）：県当局の次期兵庫県がん対策推進計画構想説明会、及び第 2 回運営委員会を開催しました。

（１）県当局説明会では、疾病対策課から兵庫県がん対策の現状に関する主な指標が示され、6 月 8 日閣議決定の国の次期「がん対策推進基本計画」を踏まえた「兵庫県がん対策推進計画」構想について説明があり意見交換を行った。

その上で、ひょうごがん患者連絡会から「次期がん対策推進計画」に関する意見書を提出して、次回打合せでは、がん患者連絡会意見書を基に意見交換を行うこととした。

（２）運営委員会では、がん患者連絡会意見書、及び日本ホスピス・在宅ケア研究会全国大会報告資料のまとめ方、ならびに研修会開催計画等について審議し決定した。

2012 年７月 13 日（金）：ひょうごがん患者連絡会から「次期がん対策推進計画」に関する意見書を疾病対策課 田所課長に提出しました。

意見書作成の視点は、現がん対策推進計画の達成状況を踏まえ、併せて国の次期がん対策推進基本計画に則ったものとした。

兵庫県のがん対策は、現計画への取組みによって全般的には改善されつつあるが、がん対策施策に進展の認められないものもあり、がんによる死亡率及びがん検診受診率は、全国比較でなお低位にある。次期がん対策推進計画では、諸施策を効果の上がるものに一層強化するとの考えに立って意見書を作成した

内容的には、基本理念、全体目標、個別目標及び目標達成のための施策、ならびにがん対策推進計画への取組み方に関する課題を全て網羅するものとした。

2012 年７月 19 日（木）：県当局とのがん患者連絡会意見書に関する話し合い、及び第 3 回運営委員会を開催しました。

（１）疾病対策課との次期がん対策推進計画意見書に関する話し合いでは、形よりも成果の挙がる施策を織りこんだ計画づくりを目指して忌憚のない意見を主張した。8 月作成予定の疾病対策課原案に期待している。

（２）運営委員会では、次の事項について決定した。① 市民講座「がん治療は、いま！」及び「在宅療養支援体制シンポジウム」の持ち方。② 読売新聞「がん検診啓発記事」取材協力者。③ 滋賀県がん患者連絡協議会との「がんサロン交流会」のもち方。等

がん検診受診啓発活動

・6 月 28 日（木）：加西市「女性の健康づくり」講演会に、ゆずりは明石会員 大西忍さん（肺がん患者）を派遣した。
・７月 11 日（水）：読売新聞朝刊神戸版に、ゆずりは明石会員 河合純子さん（乳がん患者）の取材記事が写真つきで報道された。
・７月 24 日（火）：三木市「健康の達人」養成講座に、肝炎友の会兵庫副代表 越智敬志さん（肝がん患者）を派遣した。

滋賀県がん患者連絡協議会との「がんサロン交流会」

滋賀県がん患者連絡協議会 菊井津多子会長からの申入れで開くことになった。

来年１月 21 日（月）：滋賀県がん患者連絡協議会会員一行 12 名が、ゆずりは明石の院内がんサロン「明石話そう会」（県立がんセンター内）を見学したのち、ゆずりは明石会員と交流会を持つことに決まった。

関連団体等の公開講座行事予定（2012 年８～10 月）

日時・場所	主催(TEL)・会費	テーマ・主な内容・講師
７月 28 日（土） 16：00～19：00 大阪国際会議場５階大ホール	日本臨床腫瘍学会市民講座 （03-5940-2610 事務局代行） 無　料	・講演「がん医療スペシャリストの役割」 各科医師・看護師・薬剤師・MSW ・ﾊﾟﾈﾙﾃﾞｨｽｶｯｼｮﾝ「がんのﾁｰﾑ医療について」
９月８日（土） 14：00～16：30 兵庫県民会館３０４号室	ゆずりは公開講座 （078-976-5050） 一般 900 円、学生 100 円	「患者 語り合いの会」 小グループでのグループ討議の上、 グループ発表・合同交流会を開きます
９月８日（土）、９日（日） ９：00～　～16：00 帯広市民文化ﾎｰﾙ・とかちﾌﾟﾗｻﾞ	日本ﾎｽﾋﾟｽ・在宅ｹｱ研全国大会 （0155-47-7100） 4000 円	「あなたの笑顔と寄り添う心」 医療・看護・介護関係者、及び患者会 による研究報告、ｼﾝﾎﾟｼﾞｳﾑ、部会討議
９月８日（土）、９日（日） 14：00～　～12：00 芦屋市川西運動場＆体育館	リレーフォーライフ関西実行委 （連絡先 info@rfl-ashiya.net） 募金協力を！	リレーフォーライフ芦屋 2012 「ともに生きる勇気とよろこびを！」 がんに立ち向う思いを語り一緒に歩こう

関連団体等の「がんサロン」予定（2012 年８～10 月）

主催(TEL)・会費・場所	テーマ・主な内容・講師	日　時
ゆずりは明石「明石話そう会」 （078-911-6761 草野）無　料 兵庫県立がんセンター １階	患者、家族の悩みを分ち合い 前向いて生きる寄り添える会を 目指しています	・毎月第 1,3 月曜日 10：00～12：00
ゆずりは明石「明石楽しもう会」 （078-911-6761 草野） 300 円 明石市立保健センター３階	・8/15 ラフターヨガとタッピング 植田弘一氏指導 ・9/12 明石公園散策（公園入口集合） ・10/9 自力整体 予防医学指導士 藤原寿乃氏	・8 月 15 日（水） ・９月 12 日（水） ・10 月９日（火） 10：00～12：00
ゆずりは明石「がん相談」 （078-911-6761 草野）無　料 明石市立保健センター1 階	「がん」についての無料相談 相談員：ゆずりは明石会員の 看護師・保健師・がん体験者	・毎月第４火曜日 13：00～16：00
ゆずりは「がんサロン」 （078-976-5050） 500 円（茶菓子代） 地下鉄伊川谷駅構内伊川谷工房	お茶を飲みながら 病や悩みについて 自由に語り合います （時間内であれば参加ご自由です）	・　８月はお休みです ・　９月 25 日（火） ・　10 月 23 日（火） 13：30～15：30
ゆずりは淡路「淡路市サロン」 （090-6734-1275 山本）無　料 淡路市社会福祉協議会 １階	ひとりで悩まないで 患者さんや家族の方同士で 話し合いましょう	・毎月第４金曜日 14：00～16：00
ゆずりは淡路「南あわじ市サロン」 （090-6734-1275 山本）無　料 南あわじ市社会福祉協議会三原支部	ひとりで悩まないで 患者さんや家族の方同士で 話し合いましょう	・毎月第４金曜日 14：00～16：00
神戸医療ｾﾝﾀｰ「コスモスの会」 (078-791-0111、内線 460) 無 料 神戸医療ｾﾝﾀｰ「がん相談支援室」	・苦しみや悩みなどの気持を 自由に語り合い支え合いましょう ・情報交換をして知識を高め合いましょう	・　毎月第３水曜日 14：00～16：00
県立淡路病院「菜の花サロン」 (0799-22-1200)　無　料 県立淡路病院１階「医療相談室」	どなたでも 自由に参加されて 自由に語り合いましょう	・　毎月第３火曜日 ９：30～12：00
だいとうクリニック「花みずき」 (079-222-6789) 無　料 姫路市白銀町中ノ門ｼｬﾎﾟｰﾋﾞﾙ１階	・患者や家族間のコミュニケーション ・医療情報の提供 ・療養相談全般 ・インターネット検索・ちょっと休憩	・サロン：第 1,3 火曜日 14：30～16：30 ・絵手紙教室：第３月曜日 10：00～13：00

ひょうご がん患者連絡会行事予定（2012 年８月～10 月）

日　　時	行事・会費	テ　ー　マ・講　　師	場　　所
８月 30 日（木） 18：00～19：30	がん患者連絡会 研修公開講座	「拠点病院相談支援ｾﾝﾀｰとの連携 ・講師：折衝中	兵庫県民 会館
20：00～21：30	第４回運営委員会	・がん条例制定に向けての取組みほか	7 階「らん」
９月 27 日（木） 18：00～20：00	疾病対策課との話合い ～次期がん対策推進計画～	１、兵庫県計画原案の説明 ２、質疑応答	兵庫県民 会館
20：00～21：30	第５回運営委員会	・次期がん対策推進計画ほか	301 号室
10 月 20 日（土） 18：00～20：00	がん患者連絡会 市民講座	「がん治療は、いま！」 ・神戸中央市民病院　辻 晃仁医師	神戸市 教育会館
20：00～21：30	第６回運営委員会	――――――――	大ホール

ニューズレターの編集について

このニューズレターは、４団体から応募いただいた編集委員による協議で編集し、会長の査閲を経て発行しています。

ニューズレターは 2008 年 9 月の創刊号以来、奇数月に発行し、ひょうごがん患者連絡会の活動概要報告及びお知らせページのほかに、文頭に各会員の持ち回り執筆文や寄稿文を掲載しております。

この第 24 号は、神戸骨髄献血の和を広げる会会員 藤川 義さんに「バンクを介しての骨髄提供体験記」を寄稿いただきました。

各団体の会員のみなさま、および行政、医療、報道関係のみなさま方には、各会員の持ち周り執筆記事と併せて、ひょうごがん患者連絡会の活動概要にもお目通し頂き、ご意見などお聞かせいただきたく存じます。　　（ 事 務 局 ）

編集後記

暑い暑い節電の夏！福島の原発事故以来放射線の影響によるがん、特に白血病が多くなるのではないかと少し心配しています。

そこで今回のニューズレターの原稿は骨髄バンクのドナーの方にお願いしました。骨髄バンクを通しての骨髄の提供は、白血球の型があわず家族でも繋げなかった患者さんの命を見ず知らずのドナーさんが、繋いで下さるということです。つまりがんになっても患者さんのために何かしたいと思ってくださっている応援団が、たくさんおられるということです。がんになっても藤川さんのような方々の応援を力にして前を向いて病気と付き合っていきましょう。

最後に今後もし放射線の影響で白血病等の病気が増えたとしても移植を望む患者さんが心配なく移植を受けられる様にドナーを増やす努力をずっ～と続けて行きたいと思っています。

神戸骨髄献血の和を広げる会 代表　伴 智代