



東京の会通信

No.297

2021年7月1日号
(隔月1日発行)

発行：骨髄バンクを支援する
東京の会

〒101-0031 東京都千代田区
東神田1-3-4 KTビル3階

TEL：03-3866-8171
(FAX兼用)



<http://www.marrow.or.jp/tokyo/>
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100 円

がんの親を持つ子供たちをサポートする重要性 今まで見落とされていた事例を勉強しました！

～全国骨髄バンクボランティアの集い～

がんと診断された時に、周囲に、特に子供にどう伝えるか？両親ががんと診断され治療を続ける時に子供たちはどう受け止めているか？医療現場で見落としがちな、がん患者とその子供がどう生きていくか、をテーマとして、5月29日全国骨髄バンク推進連絡協議会主催の「全国ボランティアの集いin東京」が開催されました。新型コロナウイルス感染拡大のため、昨年は延期となったこの企画ですが、今年は会議室でのパネルディスカッションをZoomで配信するハイブリッド方式での開催となりました。「がん患者の親をもつ子供へのサポートチーム」慶應義塾大学病院SKIPチーム所属の近藤咲子さんの基調講演ののち、同SKIPチームの伏見幸弘さん、お母さんをがんで亡くした井上雅代さん、司会を大谷貴子さんのメンバーでパネルディスカッションが進行しました。

がんである親は、自分の病気を受け止め治療に取り組むだけでなく、子どもへの対応に悩んでいます。一方で子どもたちは、親が上手に隠したつもりでも、親の日常・言動などから変化を敏感にキャッチしていて、子どもは誰にも話せず苦しんでいます。がんの親の変化に①子どもは変化を感じ取っている。比較的早くから何かが起きていることに気がついている②大人の想像以上に子どもなりに考え悩んでいる。現実より悪いことを想像する、不安が高まり行動に影響する③罪悪感や自分に責任があると感じる。自分が悪いことをしたために大切な親に何かあったと感じる④自分だけが知らないことへの疎外感を感じる。

まさにこのような経験をした井上雅代さんが体験談を話してくれました。※ご本人に了解を得て後段に手記を掲載させていただきました。

なので子供には「がんであること」を伝えて、周囲のみんなでフォローしていくことの重要性を学びました。現場で患者さん、ご家族と向き合っている伏見幸弘さんからも告知とフォローの大切さを教えていただきました。そして、そのような親子への直接的な支援とともに、親が自分の病気や病状を伝えることや、伝えたあとの子どもへのバックアップができる医療者を支援するために、多職種有志でSKIPをつくり活動していることも学びました。患者への支援だけでなく、その周りの人々にも手を差し伸べることも忘れてはいけなと実感しました。

※このパネルディスカッションは、全国協議会ホームページからYouTubeで誰でも閲覧可能です。ぜひ皆さんもご視聴ください。



日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (令和3年5月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	533,074	67,383	61,828
4-5月登録分	5,563	767	390
4-5月抹消数	3,445	457	—
実質登録増	2,118	310	—

患者とドナー登録・適合状況(5月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	860,638人
ドナー登録抹消者数(累計)	327,564人
HLA適合報告ドナー数(累計)	341,481人
実質登録患者実数(現在)	1,726人(国内1,279人)
HLA適合患者数(累計)	49,194人(患者累計数の79.6%)
非血縁移植実施数	25,505例(4-5月実施175例)

私は、2016年の9月に最愛の母を乳がんで亡くしました。闘病生活は、6年間に及ぶものでした。本日は、母の闘病生活中に娘である私が経験した出来事や母が亡くなってからのこの4年間で私が考えてきたことについてお話しさせていただきます。

2010年、私が小学校3年生だった年に母のがんが発覚しました。一人で出かけるようなことは滅多になく、土日も必ずといっていいほど私たち家族と過ごすような母でした。小児科の看護師としてバリバリ働いていた過去がありました。私が小学生の頃には既に仕事をやめ、専業主婦をしていました。そんな母が私に理由も言わずに、珍しく朝から出かけて行った姿に違和感を感じた日、その日が地獄のような日々の始まりでした。

朝起きて母がいないことに不安を感じた私は、父に理由を聞きましたが、必死に誤魔化され、気を紛らわせるために私が大好きだった公園に連れていかれた記憶があります。その帰り道に母を迎えに行った先は病院でした。母と祖母がぼつんと2人で立っており、明らかに様子もおかしく、2人とも涙目でした。車の中でも会話はほとんどなかったと思います。帰宅後も母の表情には笑顔がなく、口もほとんど開きませんでした。

そんな母と、母を目にしても何も言わない父の様子にどこか不安を感じ、眠りについたと見せかけて夜中にリビングのドアに耳をつけ、両親の会話を盗み聞きました。そして、母のがんが発覚したこと、娘の私に隠そうとしていること、家族内の誰には伝え誰には隠すのかを話し合っていることを確信しました。大好きな母ががんになってしまったことに、言葉では表し切れないほどのショックを受けました。また、当時はなぜ自分に隠そうとしているのかも考えられず、そんな余裕もなく、そのことにも大きなショックを受けました。それと同時に、知ってしまった事実を封印し、何も知らない、気がついていない演技をしなければならぬという試練が私に襲いかかってきました。眠れないどころか、ショックと不安で吐きそうになりながら、声を殺し夜通し泣き続けたのを今でも鮮明に覚えています。これが母のがんが発覚した日の出来事でした。

翌日からの日々はさらに地獄のようなものでした。一人っ子の私は、周囲に笑われるほどママっ子でした。それほど大好きで、どこへ行くにも一緒に、親子でありながらどこか姉妹や友達のような母ががんになった事実を受け止められるはずはありません。＜ママは死んじゃうのかな？＞その疑問ばかりが頭の中をよぎり、恐怖と不安との戦いでした。吐き気が出てしまうほど追い詰められ、何も知らない、気がついていない演技を続けながら、こっそりとご飯を捨てたり、吐いてしまう日をしばらく繰り返しました。

がん発覚から数週間後のある日突然、「ママ、脱毛症になっちゃった。髪の毛抜けちゃうけど心配なくて大丈夫だよ。」と病気について一言だけ言われました。その後まもなく治療が始まり、徐々に副作用も出てきました。その日から、母の病気を「脱毛症」と理解している演技をする日々となりました。数日後、まるで忘れていたかのように慌てて、「ママの病気のこと学校で話してないよね？みんな心配するから誰にも言わないでね。」と口止めされました。もちろん、誰にも言っ

ていませんし、言う勇氣も余裕もありませんでしたが、母が発したその一言によって、私はまた「誰にも相談してはいけない」という試練に襲われました。

発覚から日が経ち、母が定期的に病院に通って治療をするようになり、脱毛や吐き気などの副作用も明らかに出てくると、より母のがんが現実的に感じられ、不安が増していく一方でした。母ががんであることを知ってしまったことを両親に打ち明けること、学校や習い事で友達や先生、友達のお母さんに不安な気持ちを話すことを何度も何度も考えました。児童相談所に電話をかけようとした経験もあります。ですが、両親に心配をかけられなかったこと、母から口止めされているのに学校や習い事先で話したら怒られるかもしれないこと、児童相談所に電話したことが履歴からばれてしまうのが嫌だったことなど、今思い返しても小学校3年生とは思えない考えがたくさん出てきてしまい、結局誰にも相談できませんでした。たった1人で消えることのない不安と戦い続けること、母のがんに気づいていない演技をすることの辛さは尋常ではなく、毎日お風呂の時間に泣いていました。

がん発覚から半年ほどが経つと、数ヶ月に1、2回のペースで入院を繰り返すようになり、母が家にいないことが多くなりました。たとえ、病気をしておらず、ただの旅行だとしても、母が家を開けるだけで寂しい思いをする私にとって、母の入院中は耐えられないほど孤独なものでした。入院を機に真実を打ち明けてもらえることもなく、私はまるで見えていないかのような扱いをされ、知らない間に入院の日が来るということの繰り返しでした。父は、仕事終わりに病院に通う生活、祖母は仕事と母の看病、その合間に私のお世話をする生活。父も祖母も、負担とストレスに押しつぶされながら頑張っていました。今考えると、私ももっと自立するべきだったと反省するのですが、当時は年齢的にも状況的にもそんな余裕はなく、母につきっきり父と祖母、負担とストレスを私にぶつけてくる父と祖母が許せなくて、反抗的な態度ばかりとって、家族と衝突することが多くありました。脱毛症と嘘をつかれていたため、面会も母の体調や顔色が良い時にしか行かせてもらえませんでした。

闘病中も体調をみて、日帰りで遠出をしたり、近場に旅行をすることも数回でしたがありました。家族3人の旅行の時は、母がウィッグを隠す必要がなく、温泉で母の手術の傷から目を背け、気づいていない演技をすれば良いだけでした。トイレに行ったり、母より長く温泉に浸かる、母よりはやくあがってくるなど、母との着替えのタイミングがうまくズレるように私なりに気を遣っていました。しかしこれが、事実を伝えていない祖父や親戚と一緒に旅行となると変わってきます。いくら部屋が別とはいえ、脱毛症とさえ伝えていない人が同行するとすると、寝る寸前までウィッグが外せず、各自の部屋に別れて寝静まってから母は一人で寂しげに温泉に行っていました。「一緒にお風呂にいきましょう！」と誘われる度、必死に理由を考えて断る母の姿をみて、毎回ヒヤヒヤすると同時に悲しくなりました。



旅行で辛い思いをした大きな経験が2つあります。1つ目は、朝方や夜中に私たちの部屋に訪問してきた親戚に対応しようとして無意識にドアを開けてしまい怒鳴られたことです。朝方や夜中は母が既にウィッグを外してしまっているのです、ドアを開ける際は注意をしなければならなかったのですが、私の不注意で即座に開けてしまい、ものすごい勢いで両親に同時に怒鳴られました。2つ目の辛かった経験は、温泉の脱衣所で知らないおばさんに「お母さん、大変ね。これから入退院何度も繰り返すと思うし、もしかしらはやく亡くなってしまうかもしれないけど、頑張るのよ。」と言われたことです。母より先に温泉から出てきた私が一人である時に声をかけられました。母の髪の毛が抜けている様子、手術の傷跡を見てだともいますし、その方も病気を経験されたことがあったのかもしれない。優しい口調だったので、私のことを思っていたのかもしれません。それでも、たった一人で不安と闘い、まして母の病気に気づいていない演技を頑張っている私にとって、火に油を注がれるような出来事でした。これらの経験から、楽しいはずの旅行ですが、心配と気の使いすぎで毎回疲れ果てていました。

母がいつ余命宣告をされていたのか今でもわかりませんが、がんが発覚してからの母は激変してしまいました。副作用による苛立ちだったのか、自分がいなくなった後のことを考えた愛情だったのか、あるいは両方だったのか、真実はわかりません。とにかく厳しく育てられました。留守番や友達の家へ預けられる際も、文句を言ったらひどく怒られました。学校の勉強に関しても厳しく、テストで100点以外の点数を取ってしまったらひどく怒鳴られました。また、家事を手伝うのは毎日のことでした。小学生の頃は、何に関しても人と比べたくなる時期です。だからこそ、母ががんとすることを理由に、友達より厳しく育てられていること、寂しい思いをしていることに納得がいかず、反抗してしまうことが多くありました。ある日、「なんで、私だけこんな辛い思いをしなきゃいけないの!」と両親に強くあたったことがあります。その時に返された言葉は、「あんたのせいでママは病気になったのによくそんなことが言えるな!」でした。私はショックのあまり、家から飛び出し、近所を流れている川に飛び込もうとしました。結局、大好きな学校の先生や友達顔を思い出し、思いとどまりました。これは小学校5年生の時の出来事でした。

成長とともに心も強くなり、1人で抱え込んだり、我慢したりすることに慣れていきました。しかし、母の死に対する不安は日に日に増す一方でした。小学校6年生になった時、そろそろ本当のことを話してくれるのではないかと思います、母に「本当に脱毛症なのか」と尋ねたことがあります。しかし、返ってきた答えは「脱毛症」でした。最初の頃は、私のことを考え、がんである事実を隠してくれていると自分に言い聞かせていましたが、あらためて真剣に聞いても教えてくれない状況に、家族への信頼を失いました。そのため、母の入院中にわざと面会に行くことを拒否したり、父の前で反抗的な態度をとることも増えていきました。

小中高と一貫校のため中学受験はありませんでしたが、中学生になり環境が変わったことで私の生活も大きく変わりました。合唱部に入部し、ミュージカルに出会い、熱中するものができました。女子校なので、過酷な練習や上下関係に何度も挫折しましたが、それでも必死に食らいついて頑張りました。辛くても頑張れたのは、厳しかったり辛かったりするからこそ、部活のことを考える時間が増え、家庭でのことを忘れられたからだと感じています。家族への信頼を失いかけて、心

の距離はありましたが、勉強と部活に励みながら、時間がある時は母の面会にもできるだけ行くように心がけながら過ごしていました。私は、カトリックの学校に通っていたため、神父様やシスター、カトリックの精神をもつ先生方や友達という存在に本当に救われていました。

中学3年生の夏、突然父から母の面会に行くことを禁じられました。部活の重要な公演も控えており、理由を気にしている余裕はありませんでしたが、違和感は感じていました。そして、数週間後ようやく面会を許された日、病室に行くと母の意識はすでになく、数時間後に亡くなりました。こうして6年間の闘病生活は幕を閉じました。

6年間、誰にも相談せず、1人で抱え込み続けた不安。母が息を引き取った瞬間、悲しみより安堵が勝ってしまったことで、自分が抱えてきた負担の多さに気づきました。それと同時に、意識のあるうちに私を呼んでくれなかった両親への怒りもこみ上げました。私は今、母に感謝を伝えられなかった後悔を抱えて生きています。きっとこの先もずっと背負っていくことになると思います。

母が亡くなって4年8ヶ月が経ちますが、今でも家族の口から母ががんであった事実をちゃんとは伝えられていません。今更聞く気もありません。もちろん、がん発覚当日から母のがんに気づいていたことも今はまだ打ち明けていません。母の死後、がんであるという事実、さらには病気を抱えていることすら隠されていた親族は怒り狂い、離れていきました。きっと、母と話したかったこと、行きたかったところ、伝えなかった思いがたくさんあったのだと思います。

私自身は、母が亡くなってから、自分の過去を封印せずに生きる生活を送っています。高校生活も、学校の先生や友達の支えもあり、毎日楽しく過ごすことができましたし、大学受験も乗り越え、今はありがたいことに大学にも通っています。しかし、最愛の母をがんで亡くしたこと、事実を隠され続けていること、母の意識があるうちに感謝を伝えられなかったことへの後悔を背負っていることには変わりはありません。

また、母の通院について行ったとき強い口調で医師から診察室を出るように言われたこと、病棟で看護師さんに立ち入りの年齢制限について強く怒られたこと、母の意識がないことに啞然としている私に向かって「耳は聞こえているから大丈夫だよ」と言った医師の言葉に「家族じゃないからそんな軽く言えるんでしょ」と思ってしまったこと、周囲の大人に離婚が原因で片親になった家族の子供と同じ扱いをされたことなど、頼っていたはずの場所で傷付いた経験が、今も消えることのない傷として残っています。

日常生活にも小さな葛藤や苦しみが存在します。高校のとき、現代文の授業で扱われた作品に「母親の死」の内容が出てきました。ちょうどその単元の際、教卓に一番近い席だったのですが、先生がチラチラと見てくる視線に耐えられない自分がいました。家庭科の授業でみた映画には「がんによる母親の死」の内容がありました。寝ている生徒を片っ端から注意する先生がわたしだけ起こさなかったこと、終わった後に友達がいる前で「内容、大丈夫だった?」と聞いてきたことに胸が締め付けられる思いでした。相手の気遣いさえ辛くなってしまふほど心が敏感になってしまったのだと思います。

今でもこれらが消えることはありません。父や祖母は医療系のドラマや映画を避けたがため、見たい時、見るときはかなり気を使います。また、闘病に密着したテレビ番組がはじまってしまうと家の空気が重くなるため、それを避けるために何気なくチャンネルを変えたりもします。友達との会話ではた

まに「雅代のママは？…あ、ごめん」という流れがあります。向こうに悪気がまったくないからこそ、悲しい気持ちになる反面、申し訳ない気持ちで押しつぶされそうにもなります。街中で同年代の子が母親と2人で歩いていたり、SNSで友達のお母さんの話や写真が目にとまると今もまだ悲しい気持ちになります。

だからこそ私は、大切な家族が亡くなった後、後悔や自分を責める気持ちを抱えて一生を生きていく子供たちや家族を増やさないために、がん患者の子供にがんを伝える必要性、やがてくる死から目を背けずに生きる必要性を伝えたいと考え、医療従事者の方や患者さん、御家族、御遺族の方との対談、自分にできる活動を繰り返しています。

私が小学校低学年だった頃、パソコンやスマホが今よりはまだ身近ではありませんでしたが、それでも両親がいない間にこっそりと家のパソコンでがんについて調べて、「死」が怖くなりました。がんになったらみんな死んでしまうと勘違いしていた時期もあります。ネットだけでなく、がんについて放送しているテレビ番組やがん保険のCMでも母の死を連想してしまい気分が悪くなることが多くありました。だからこそ、病名だけで終わらず、子供たちにも家族の一員としてお母さんやお父さんの病気の正しい知識、行っている治療を説明することに意味があると信じています。そして何より、自分と同じ状況に置かれている人に出会えること、それが心を開いて、不安や悲しみ、辛さをわかちあえるきっかけに繋がると確信しています。

母のがんが発覚してから年月を考えると、もう10年以上ですが、去年までは親が病気を抱えているという友達に出会ったことはありませんでした。もちろん、隠しているだけで実は苦しい思いをしているという友達もいたとは思いますが、同じ状況に置かれていて苦しみをわかちあえる友達が私の身近にはいませんでした。そのため、「なぜ自分だけがこんな思いをしなければならないのか」「みんな幸せそうでうざい」と人と比べてしまい、母を責めたり、どんどん孤独に陥っていくことが多くありました。しかし、今年になって大学のゼミで一人の友人と出会いました。性別も年齢も、母親を亡くしていることも亡くした年もわたしと同じでそれだけで運命を感じていましたが、同じ境遇の友達に今まで出会ったことがないということまで同じでした。本当に嬉しくて、2人で「ママたちが出会ってくれたのかな」とうるうるしながら話しました。それくらい「同じ経験をした仲間」に出会うことは難しいのかもしれない。

自ら支援を求めることができなかった私には、子供も含めた家族へのがん告知の重要性が発信されていくこと、患者さん本人はもちろん、子どもたちを対象とした支援やプログラムが増えていき、広まっていく欲しいという強い願いがあります。患者さん本人だけでなく、御家族もがんを受け止め、受け入れ、第二の患者として生きていけるように、後悔のな

い家族生活、そして人生が送れるように、私ができることはどのようなことなのかを模索しながら、私自身も大学で学びや研究に取り組んでいるところです。

今ある幸せのすべてを失ってでも、母に生きていてほしかったという思いはもちろんあります。可能ならば、すべてを差し出してでも母に会いたいです。大切な人が病気になることや病気で苦しむこと、大切な人を失う苦しみや悲しみ、悔しさは経験した人にしかわからないことです。このように、母をがんで亡くした子どもの一人だからこそ、私には自信をもっていえることがあります。それは、病気を抱えているお母さんでも、身体も心も元気がないお母さんでも、遠出や旅行がありできないお母さんでも、ディズニーや海外に一緒にいけないお母さんでも、一緒にいられる時間が短かいお母さんでも、私にとって我慢すぎる母だったということです。母のもとに生まれてきたことが幸せと感謝に溢れています。母の娘で良かったと心の底から思えます。

大切な友人に「雅代の身の周りで起こることはすべて雅代にとって意味があることだと私は思うよ。」と言われたことがあります。どん底に突き落とされている時は、こんな言葉を聞いても正直励ましにはなりません。ですが、乗り越えた先には必ずこの言葉の意味がわかる時がありました。母ががんになってしまったから、若くして母親を亡くしたから、その分たくさんの愛情を注いでもらったからこそ、いのちの大切さについて考えるきっかけや、強く生きていく希望をもらいました。また、大きな悲しみを経験し、一度はどん底に突き落とされたからこそ、手を差し伸べてくれる多くの人に出会い、他者のあたたかさを感じることができました。「看護師として何もできない自分が情けないです。少しでも力になれることはありますか?」「当時、看護師にこうして欲しかったという思いはありますか?」こうした質問を涙ながらにしてくださる看護師さんにも出会いました。『誰かの苦しみに気づいてあげたい』という思いをもった看護師さんにこうした質問をいただいたこともわたしは本当に嬉しかったです。「取り残されていない」ことを実感できて救われました。

この4年と8ヶ月の間にたくさんの素敵な人、言葉、景色に出会いました。封印したい過去、消したい過去、変えたい過去、数え切れないほどの後悔、消えることのない心の傷はあるけれど、誰かがわたしたちの苦しみに気づき、見て見ぬふりをせず、勇気をもって手を差し伸べてくれたら、親のがんは不幸だけを生み出すものではなくなります。幸せではなくても、不幸ばかりではなくなるとわたしは確信しています。このことを、子育て最中でありながらがんになってしまったお母さんやお父さん、そしてがんの親をもつ子どもたち、支えてくださる多くの医療従事者の方々、社会全体に、何らかの形として発信し続け、誰かの背中を推すことのできる女性になりたいと思っています。

ここまで読んでいただきありがとうございました。

東京の会 「7月、8月定例会」 のお知らせ

7月17日(土)、8月21日(土) 午後5時30分より

会場：こくみん共済coop東京会館

(旧：全労済東京会館) 3階会議室

※JR新宿駅西口下車7分(新宿区西新宿7-20-8)

※地下鉄丸の内線西新宿駅下車1番出口徒歩2分

青梅街道新宿警察署向かい・「キャン☆ドゥ」角入り右側

※9月定例会予定・9月25日(土) 午後5時30分より

定例会の開催については新型コロナウィルスの感染拡大状況を考慮し、オンライン開催も取り入れて臨機応変に対応して参ります。

目標とする人

池辺 英俊

Message from Recipient

この原稿を執筆している2021年4月現在、白血病から復帰し、競泳の東京五輪代表に内定した池江璃花子選手の活躍に日本中が沸いています。白血病、悪性リンパ腫などの血液のがんと闘病中の患者さんやその家族の多くが、彼女の復活劇に勇気と力を得ていることでしょう。

大病を克服して、元気に活躍している人の存在は、患者さんにとって大きな心の支えであり、励みでもあります。人生の目標といってもいい特別な存在です。2013年と15年に急性骨髄性白血病を患い、13年は化学療法、再発後の15年4月には移植治療（さい帯血移植）を受けた私も闘病当時、「あの人のようにいきいきと生活できるようになりたい」とあこがれる人がいました。

俳優の渡辺謙さんです。

白血病は女優の夏目雅子さん、歌手の本田美奈子さんをはじめ、それが原因で若くして亡くなった著名人が多く、さらにヒロインが白血病で亡くなる「世界の中心で愛をさけぶ」などの映画やドラマの影響もあって、不治の病という印象が強い病気です。「あなたは白血病です」との診断結果を知らされただけで、死を宣告されたようなショックを受けたのは、私一人ではないはずです（もちろん、現在は医療の進歩で白血病の生存率はかなり上昇しています）。

しかし、謙さんは白血病経験者とはとても思えないほど、ドラマや映画、ミュージカルで熱のこもった、パワーあふれる演技を今も昔も見せています。その活躍の裏でどれほどの体調の不安や不調があったことか、今思えば想像に難くありませんが…。

闘病中の私といえば、抗がん剤で髪の毛がすべて抜けてなくなり、10キロ以上も体重が減ってやせ細り、「クリーンルーム」という病院内の隔離された部屋でたくさんの点滴につながれて身動きもとれない日々でした。毎日吐いて、下痢して、普通に歩くこともままならず、フラフラでした。日常生活がはるか遠い、ぜいたくなことのように感じられ、再び社会に出ることなど、夢のまた夢。深夜に目が覚めると命がいつ奪われるかわからないという不安や絶望に何度も襲われました。

夜明けがはるか遠くに感じられる暗闇の夜に、小さくともかすかに輝く星のような存在が謙さんでした。こんな自分でも、いつの日か謙さんのようなエネ

ルギッシュな生活、は到底ムリだろうけど、せめて人並みか、それに近い生活が送れるようにしたい——。

それが闘病中の私の切実な願いであり、夢でした。

あれから5年以上の歳月が流れました。がんサバイバーになった私は謙さんが東日本大震災の被災地支援の一環として宮城県仙沼市に建てた「K-PORT」という名のカフェを時々、訪れています。目標とする方がプロデュースしたお店で、海を見ながら口にするコーヒーは格別の味です。

新聞記者の端くれである私は、社会復帰した後、数年間は編集・取材現場から離れ、ほぼ内勤でした。しかし、「もう一度編集現場に戻してほしい」と会社にわがまを言い、それがかなって2019年2月から杜の都、宮城県仙台市に赴任。東北総局長という立場で若い記者たちと震災10年の取材や日頃の紙面づくりに励んでいます。

読売新聞オンラインで、「We Loveみちのく」という東北愛あふれるコラムも仲間と順番に執筆しており、そのために東北各地を駆け回っています。

「白血病になっても、克服してまたがんばれる日がくる」

謙さんが自らのパフォーマンスで私に示してくれたメッセージ。それはいま、池江選手が競泳を通じて多くの患者さんやその家族に伝えてくれています。

今現在、重病を患って暗闇の中にいると感じる方々も、目標とする人を決めてみてはいかがでしょうか。その目標とする人から勇気と力をもらいましょう。それが「またがんばれる日」へ向けた大事な一歩になるに違いありません。



追記：私は自らの闘病体験を勤務先の読売新聞の医療サイト、ヨミドクターに計16回、連載しました。ヨミドクターと私の名前で検索していただければご覧いただけると思います。私の拙い闘病記が患者さんや関係者の方々の参考になれば幸いです。



心のこもったご寄付ありがとうございました。(2021.4.16～6.15)

諏訪部高江さん 7,000円／坂本孝子さん 7,000円／鳥羽雅行さん 7,000円／匿名希望 7,000円／
 安藤澄子さん 3,000円／榎マルゼン 1,665円／三瓶和義さん 7,000円／秦加代子さん 2,000円／
 水流正秀さん 7,000円／松下倫子さん 7,000円／荻原香織さん 2,000円／柴谷みち子さん 5,000円／
 渋谷俊徳さん 7,000円／向井陽美さん 7,000円／若林秀子さん 10,000円／岡野憲嗣さん 7,000円／
 小屋松一子さん 2,000円／柴谷春子さん 7,000円／高遠勲さん 30,000円／東井朝仁さん 10,000円／
 中村恒明さん 2,000円／桜井正和さん 2,000円／柴山泉さん 2,000円／新田恭平・雅子さん 20,000円／
 及川耕造さん 30,000円／匿名希望 7,000円／山崎治夫さん 7,000円／五味優美子さん 2,000円／
 中谷哲郎・光子さん 20,000円／大塚礼子さん 50,000円／匿名希望 2,000円／中村陽子さん 7,000円／
 高澤敬太さん 7,000円／齋藤雅美さん 2,000円／三品雅義さん 17,000円／村上順子さん 2,000円／
 秋山祐一さん 7,000円／高橋真知子さん 2,000円／山崎裕一さん 10,000円／水野暁子さん 2,000円／
 清水展美さん 7,000円／田島香雪さん 7,000円／松尾美幸さん 7,000円／手塚春枝さん 2,000円／
 船奥保さん 2,000円／認定カウンセラー会東関東支部運営委員会 5,000円／大橋好さん 7,000円／
 寺坂三千代さん 7,000円／タケムラマサヒロさん 13,000円

お寄せいただいたご寄付のうち、会費未納の会員からは会費(年3,000円)を差し引いて掲載させていただきました。



▼「あなたは100人に一人!? 骨髄ドナーに向いているかも」日本骨髄バンクのホームページ上に掲載されている動画です。移植を増やす方法を探るため、厚生労働省研究班に行動経済学者の大竹文雄・大阪大特任教授が参加して、ドナー候補者になった40歳未満の人に質問票を送り3,261人から回答を得て「提供に至る可能性の高い人」の特徴を分析しました。以下、山梨日日新聞に掲載された「骨髄バンク提供者どう増やす」記事より抜粋します。

▼質問票の回答を分析し、同大社会経済研究所の過去の全国調査で得られた一般人の特性と比べると、ドナー候補者には一般人よりも「利他的」「リスクの許容度が高い」という傾向がみられた。提供に至る確率が高い人には①定期的に献血している②臓器提供の意思表示をしている③有給のドナー休暇があるか有給休暇が取りやすい職場で働いている、という特徴があった。周囲の影響を受けやすい「同調性」のある人はドナー登録する可能性が高い反面、提供依頼があっても提供しない傾向があった。ドナー登録した人のうち提供した人は提供しなかった人に比べ「今を大事にする」という傾向が強く、登録時に「提供の機会がすぐに来る」と思っていた人の方が、すぐには来ないと思

っていた人に比べ提供してくれていることも分かった。「ドナーになるのは他の予定を後回しにしてでも今、人を助けたいという人。初めに『提供の機会がすぐに来る可能性がある』と説明し、それでも登録してくれる人を増やすべきだ」と大竹さん。

▼「あなたは100人に一人!? 骨髄ドナーに向いているかも」の動画では、◇降水確率50%でも傘は持って行かない。◇公園のごみはつついって拾って捨てる。◇人と同じことをしなくても平気。◇定期的に献血をしている。◇臓器提供の意思表示をしている。◇今すぐにでも人の役に立ちたい。の6個の質問に、「はい」が4つ以上ある人が骨髄ドナーに向いていると言われています。実際に患者さんにドナー提供してくれた方々は、この質問の多くに「はい」と答えてくれているそうです。日本骨髄バンクのホームページから「あなたは100人に一人!? 骨髄ドナーに向いているかも」の動画が視聴できますので、ぜひ一度ご覧ください。

▼今でも移植を待つ患者さんは2,000人前後で推移していて、ドナー登録者数53万3千人の現在ではドナー候補者が1人以上見つかる確率は96%です。しかしドナー候補者の「健康の理由」「都合がつかない」「連絡が取れない」「家族の同意が得られない」などの理由で、移植に至る患者さんは全体の6割弱に留まっています。「今すぐに提供したい!」という熱い思いのドナーさんが一人でも多く登録してくれるように、6個の質問に「はい」と答えてくれる人をもっと増やしていく方法を考えていきたいと思います。(A)

9月会報発送

「おりおり」のお知らせ

【注意!】今年から会場と曜日が変更となりました!

東京の会事務所移転に伴い、おりおりは
 全国協議会事務所での開催となります。

また、曜日も日曜日に変更となりますのでご注意ください。

※今お読みになっている「東京の会通信」を約500部折って封入し発送します。どなたでもご参加いただけますが、必ずマスク着用の上、患者さんや元患者さん、持病のある方やご年配者など、感染リスクの高い方はご無理のないようお願い致します。なお、状況により発送作業を中止する場合は、メーリングリストやホームページ等でお知らせしますので、ご確認ください。

※11月「おりおり」予定・11月7日(日)14時00分より

日時: 9月5日(日)14時00分より

※発送作業は会報が発行される奇数月のみとなります。

場所: 全国協議会事務所(千代田区東神田1-3-4 KTビル3階)

交通: 都営新宿線「馬喰横山」駅 徒歩5分

都営浅草線「東日本橋」駅 徒歩7分

東京メトロ日比谷線「小伝馬町」駅 徒歩7分

JR総武快速線「馬喰町」駅 徒歩5分