

第三章 継続こそ力



《表1》コーディネーション所要日数

患者番号		1	2	3	4	5	6	7
HLA-A・B一致までの日数	A	257	13	13	10	20	0	44
HLA-DR一致までの日数	B	11	22	25	0	38	32	0
MLC検査一致までの日数	C	52	31	72	85	68	30	178
同意書作成までの日数	D	11	26	4	30	14	77	20
骨髄採取までの日数	E	37	37	37	44	177	50	59
コーディネートに要した日数 B+C+D		74	79	101	115	120	139	198
登録から移植までの日数 A+B+C+D		368	129	151	169	317	189	301

このうちHLAのA・B座一致が二百七十五組（四三・九パーセント）、DR座一致が五十一組（八・一パーセント）、MLC検査済みが三十一組、MLC検査で移植可能となったのが十七組だ。MLC（三次検査）というのは、ドナーと患者のリンパ球を混ぜ合わせて「相性」を調べる検査で、陰性だと「移植可能」となる。

移植が可能となった十七組のうち、七組が移植を終えたわけだが、四組はコーディネーションが中止となった。その内訳は患者側が三人、提供者側が一人である。

山内さんは次のように説明した。

「単純計算すれば、コーディネーション開始から骨髄提供まで平均四カ月で、患者登録から移植までは平均八カ月になります。この数字はアメリカでの登録から移植までの平均四カ月には及びませんが、イギリスの八、九カ月に匹敵するものです。一例を除き、患者登録から一カ月かそれ以下でA・B座一致のドナーが見つかっています。また、MLCまで一致した場合、これもほとんど一カ月以内に提供に同意していた

移植にこぎつけるためには、ドナーに対するコーディネーションが欠かせない。ただでさえ忙しい医師が分担してコーディネーターを務めてきたが、報酬も出ない奉仕的な仕事を支えてきたのは、ひとりでも多くの患者を救いたいという願いだった。それはさらに、全国で運動をつづけるボランティアの希望の灯をともしることにもつながった。「東海の実績がある」ことが、これらボランティアの運動を加速させたのである。

コーディネーションの現場

橋本和浩さんの移植成功が報じられた九〇年三月には、第二例の移植がおこなわれた。これを含め、九〇年の一年間の移植は五例（累計六例）である。

九一年一月に名古屋で開催の第十三回日本骨髄移植研究会で、名古屋大学分院内科の山内辰也さん（三八）Ⅱ現・岐阜県立土岐市民病院Ⅱが報告した、東海骨髄バンクのコーディネーション状況に触れよう。

山内さんは、この年一月までに東海骨髄バンクで実施された七例の移植について、コーディネーションに要した日数を含め、移植までにかかった日数を割り出しながら、問題点や改善点を指摘したのだ。

実際の日数は《表1》（患者番号は移植順とは無関係）のとおりだが、これに対応するドナー・患者状況は、HLA検査済みドナー候補者が千五百八十七人、登録患者数が六百二十七人である。

だいています。つまり、最も時間がかかっているのはMLC検査の部分で、これは東海地方という限られた場所での検査ができないという事情を反映しているようです」

その結果、今後必要なこととして山内さんは、①提供希望者の増加 ②全国的にネットワークされた検査態勢の充実 ③A・B座とDR座を一括するような検査内容の充実 ④移植が集中的に実施できる移植センターを各ブロックにつくるような移植設備の充実——を挙げた。

ドナーからの骨髄採取と患者への移植は、方法としては現在も基本的に変わりがない。ドナーを扱う医師に戸惑いが出てきたのは、コーディネーションの場である。

実際には移植に結びつかなかったものの、最初のコーディネーションを担当したのは山内さんだった。

「コーディネーターといっても初めての経験ですから、どういふものがよくわからないんです。初めのうちは、HLAのA・B座が適合した時点からコーディネーターがかかりました。そこで、患者さんに移植の意志があるかどうかを、主治医を通して確認するわけです。意志があれば、今度はドナーに連絡をとってDR検査のための採血の日程を決める。同じようにしてMLCまでやるものですから、これが実に煩雑なんです」

最初のころは、二次にしろ三次にしろ、検査用の採血には、コーディネーターがドナー候補者のところへ赴いていた。職場まで入ってはまずいからと、運転していった乗用車の中で採血した例も

ある。

「で、最初のコーディネーションですが、DRの採血をお願いしたところ、ドナー候補者にやる気がないんですね。よく聞いてみると、身内が血液の病気だったので登録したけれど、そのときには亡くなってしまっていたんです」

山内さんにとっては、最初のこのケースが強烈な記憶として残っている。

「ある意味では勉強になりましたね。コーディネーターというのは、患者とドナーとの中間的な立場なんです。私たちが『提供してください』といふのではなくて、『提供したい』というドナーを扱うのが理想なんです。だから、少しでも疑問に思える人はやめてもらいました。そうしないと、いい加減にやっているように見られて社会的な問題になるし、裁判沙汰になるかもしれない。日本で初めての骨髄バンクなので、つぶされかねない印象を持っていたからなんです」

何しろ日本の医療界で初めてのことだけに、試行錯誤の連続だった。そのため、患者を扱うようにドナー候補者に対応するようなケースもあったりして、ドナー候補者から苦情が出ることもあった。それに、「当然知っているはずだ」という思い込みから、説明が不足するきらいもあった。例えば全身麻酔をかける場合、尿道カテーテルや剃毛、気管チューブなど、医療従事者にとっては「常識」なので触れずにいたら、採取当日にドナー自身がびっくりして、あとから苦情として出てきたこともあったのだ。

そこで、それらの経験を持ち寄って、新たなコーディネートマニュアルを作成し、伝えるべき情

報を統一させることにした。また、ドナーとの連絡を電話ではなく、九〇年一月から手紙に切り替えたのに併せ、事務連絡は事務局員に一任することにしたのだ。

コーディネーターのひとり、北折健次郎さん(三四)「名鉄病院第二内科医師」は言う。

「一定の説明をして質問を受けると、最低一時間かかるんです。多くの場合は比較的時間があったので、かなり慎重にできましたが、ほかの患者さんをいっぱい抱えている医師の場合は、厳しい状況でしょうね」

北折さんにも、コーディネーションが不調に終わった強烈な経験がある。

「ドナー候補者は三十代の男性でしたが、奥さんの同意も得ていると聞いていたものですから、MLC検査まで実にスムーズに進みました。ところがMLCが一致してから、奥さんが猛烈に反対しはじめたんです」

MLCが一致したということは、患者への移植が可能になったわけだ。患者は北折さんの担当ではないが、できれば移植にこぎつけたいと思うのは人情だろう。職場まで二回訪ねて、合わせて四時間も話を聞いた。

「奥さんは、ご主人の身体に影響が残らないかと心配しているんです。『もし二十年後に、例えば胃癌になったとしても、骨髄採取と全身麻酔の影響だと思わずなんです。頭の中では違おうと思っても、どうしてもそう考えてしまうでしょう』と打ち明けてくれました」

ところが、夫のほうが悪くなった。そんないい加減な考え方しかできない妻とは思ってもいなかった、

離婚してでも提供したい、と言い出したのだ。

「提供意志はすごく堅いんですが、離婚になっても困りますし、結局コーディネーションは中止しました。家族の反対で同じような結末になるケースはよくちよくあつて、ずいぶん悩みましたね。提供は確かに本人の意志に基づく善意なんですが、家族の同意を軽視してはいけません」

このケースの患者にはその後、別のドナーが見つかった移植にこぎつけることができたが、夫婦がどうなったかは北折さんも知らない。

試行錯誤がつづいた初期のころほど「エピソード」はあるものだが、比較的多くのドナーを扱ってきたコーディネーターに、もう少し具体例を聞いてみる。

名古屋掖済会病院内科医長の山田博豊さん(四二)は、骨髄採取だけでも十例を経験している。「今は啓蒙が進んできたからまだいいんですが、初めのころはドナーでも『会社に伏せている』という場合があります。病院から何度も電話が入ると、『あいつは何だろう』ということにもなりかねないんです。この例のように、昼間に電話して迷惑がられることもありますから、そのあたりの気遣いも必要でした」

職場でないと、夜に自宅へということになるから、連絡をとるのは容易ではない。具体的に難しかった例を挙げてもらおう。

「患者さんの家族がドナー候補になったケースですが、最終同意の席で『私は提供したい。その代

わり、相手の患者さんの家族もドナー登録してください」ということがありました。お気持ちはずごくわかるんですが、患者さんのご家族に登録を強要することは、われわれにはできません。ですから、このケースでは最終段階でコーディネーションを中止しました」

また、山田さんは金銭目当てと思われるドナー候補者に直面した。九〇年夏のことだから、コーディネーション自体が、まだ初期のころだ。三次検査の採血に向けて説明をしたところ、ドナー候補からこんな質問を受けた。

「ところで、私の報酬はいくらくらいもらえるのですか」

四十代の男性だった。

「その場で『いや、報酬というものはとくにありません』とだけ答えたんですが、そのままコーディネーションを進めるのはまずいと思い、バンクに報告して、結局このケースも中止にしました」

骨髄移植にはドナーが欠かせない。しかも、非血縁のドナーを扱う骨髄バンク事業は、ドナーの「無償の善意」によって成り立っている。のちに発足する日本骨髄バンクさえも、検討の余地は残されているものの「休業補償」すら導入しなかったように、ドナーへの報酬などは論外なのだ。募る会の会報などにきちんと目を通せば、そうした「骨髄バンクの理念」はわかるはずなのだが、中には誤解したままの登録者もいたことになる。

登録者でもそうなのだから、骨髄バンク事業を「商売」にできないかと考える手合いがあらわれても不思議ではない。実際に、東海骨髄バンク関係者を悩ませたのが、商売目的に接近してくる業

者の存在だった。

東海地方の業者で、八八年にフィリピンでおこなわれた生体腎移植の非血縁ドナーを斡旋して話題となった。名称に「協会」こそ名乗っているが、実体はよくわからない。その業者が骨髄移植の斡旋にも乗り出そうとしたのである。ある新聞記事によれば、業者は「骨髄移植もやる。スタートは未定だが、すでに相談は何件かきている。骨髄の提供者はアジア人、特にフィリピン人を中心。先月も行って下調べをしてきた。走り回るのは金がかかるので手数料を取るが、金もうけではない」と語っている。

結果として、この業者の思惑は外れた。詳細は不明だが、骨髄移植に対する知識があまりなかったかと思えない。腎臓にしろ肝臓にしろ、固形臓器はドナーから摘出さえてしまえば、それがすぐ「商品」となりうる。ところが、骨髄液はそういうわけにはいかない。「HLAの適合」が絶対必要条件となるからだ。そのため、HLAのデータを蓄積しておく必要がある。仮に一人のデータをそろえるには、HLA検査費用だけで数億円を必要とする。とても商売が成り立つものではない。

山田さんの経験談に戻ろう。

話のついでに、患者の扱いが出てきた。いわゆる成功率を上げるなら、状態のいい患者だけに移植をすればいいという考え方が一方にある。しかし、患者自身あるいは患者家族にとっては、ドナーが見つければなんとか移植のチャンスを得たいと願うものだ。そのあたりをどうするか例があ

ったという。

「移植医にとっては、十例やって五例が不幸な転帰をたどるようなら、やらないほうがいいじゃないかという話になります。あまり状態のよくない西日本の患者さんの場合も、判定会議で議論になり、移植をやる主治医がいれば任せることになりました。ドナー候補が四人もいましたから、もとの主治医と連絡を密にとって、名古屋の病院に入院してもらいました。この症例はうまくいっているのわかるように、状態が悪い患者さんは確かに成績がよくはないんですが、それなら状態がよければ百パーセント成功かというところでもないんです。どこで線引きするかというのは難しいですね」

藤田保健衛生大学医学部内科講師の祖父江良さん（三五）も、患者家族がドナー候補となったときの戸惑いを経験している。

「骨髓バンクへの理解があまりなかったせいでしょうが、ドナー候補本人は比較的理解があつたものの、家族は登録したことすら知りませんでした。登録のときは入院中だった親戚の子どもが、亡くなってしまったということもあつたんですが、コーディネーションを始めたなら『家族を危険な目に遭わせてくれるな、これ以上、迷惑をかけないで。患者さんがどうなろうと、私たちには関係ない』と強く言われ、中止にしました。家族の方はバンクに入ることを、自身の患者に直結して考える人が多いので、そのつど確認をとることが大事だと思ひましたね」

ドナーが、自分自身の健康を強調しても、うのみにしてはいけないケースがあつた。

「コーディネーションを始めて、片方の腎臓の機能がないことがわかつたんです。兄弟間移植ならできたかもしれませんが、バンクでの移植は完全な健康体という条件があります。本人は『こんなに健康なのに、どうして駄目なのか』と、すぐにはあきらめませんでした。もし何かあつたら今後への影響が大きいし、残念ながら中止しました」

祖父江さんは、ドナーへの気遣いに対して、内心にジレンマを感じたという。

「本当は、受け持っている重症の患者さんにエネルギーを割かなくてはいけないのに、というジレンマですね。こういう言い方はまずいかもしれませんが、患者さんの場合は、治そうと努力はしますが、百パーセントそうなる保証はありませんから、不幸な転帰をたどつてもある程度はやむを得ないというところで、私たちの精神状態が保たれている面があります。でも、ドナーには百パーセント何もあつてはいけなからです。プレッシャーはかかりましたね」

とくに都立病院の事故が報道されてから、緊張の連続だったという。

「気遣うあまりでしょうか、過度に親切にしすぎた傾向があつて、『医者は親切だけど、バンクは無愛想だ』とあとから言われたこともありました。それと、患者さんへの、例えば命令口調のようなものを、知らず知らずのうちに出現してしまうことに神経質になるんです。提供することに喜びを感じているのに、不快感を持たれては困りますから。コーディネーター全体を見ていて、バンクが走りだしてしまつたから、とにかくやらなくてはならないということをやった感じですね。みなさん、

さて、採取病院の医療チームが最も緊張するのは、ドナーの入院当日である。ちゃんと来てくれるかどうか、ドナーの姿を確認するまで安心できない。患者は前治療を終えて、ドナーの骨髄液が

の身内に不幸があつて、延期になったケースがあります。二カ月後に改めてやりましたけど、そのときは慌てましたね。患者さんの主治医の立場も厳しかったと思いますが、このケースを通じて、こういうこともありうるということをお患者さんにも十分納得してもらうことが大事だと感じました」

不調に終わったケースは、これまでもいくつか紹介したが、森島さんの場合も、提供することを全く知らされていなかったドナーの家族があつたため、それ以降は、必ず家族に立ち会ってもらふことにした。当初の試行錯誤を乗り越えることのできた、外部要素がふたつあるという。

「医師だけではとてもこなしきれなくなつてきて、事務局員を雇うことにしました。コーディネーター・アシスタントとして働いてもらうのが目的です。事務局がコーディネーションの日程調整などをするようになってから、三、四倍は多くできるようになりました。そうすると、HLAのDR座までマッチする人が増えて、その分、MLC検査も増加します。MLCは、九〇年の初めごろまで私たちが検査をやっていたんですが、とても手に負えなくなってきました。そこで、SRLという民間の検査機関に依頼することになりました。SRLは全国の病院にネットワークを持っていて、検体を取りに来てくれますから、SRLの存在というのは目に見えないようにで実に貴重でしたね。スムーズにいき始めたのは、事務局員とSRLが整ったのが大きいですよ」



深夜まで議論がつづく東海骨髄バンクの運営委員会。手前にパンと牛乳の袋が見える

熱意だけで動いたのが実情でしょう」

コーディネーターの熱意があれば、ドナーのボランティア精神もそれを支えることになった大きな要因だろう。名古屋第一赤十字病院の小寺良尚さんが語る。

「アメリカのバンクの実績は知っていましたが、初めのうち、日本人でドナーになってくれる人がどれくらいいるものか、実は半信半疑でした。ところが、コーディネーターをやってみて、もし適合すれば必ず提供してくれるにちがいないという確信を持ちましたね。私自身が気をつけたのは、患者さんの気持ちかわかる医師として、一方で、患者さんと離れて、提供者の立場に立つことに努めたということでしょう」

運営委員長にももちろん、コーディネーターの分担はくる。森島泰雄さんの経験を聞こう。

「患者さんの前治療に入る一週間前に、ドナーの方

入らなければ、そのまま亡くなることもありうるからだ。直前に連絡がとれなかったり、予定時間に遅れたりした例はあるが、そのつどハラハラしたという。

逆に、入院さえしてくれればもう安心と思う傾向がある。「まさか、入院してから帰るなんて言い出すはずがない」というわけだ。ところが、その「まさか」が飛び出した。

ドナーはAさんとしておこう。三十代である。採取日の前日に入院したが、そのときに採取の方法を説明した医師の口ぶりが「そっけない」と、まず不満を感じたらしい。しかも案内されたのが大部屋だったから、かちんときたようだ。

「プライバシー保護の意味から個室を用意しますと、バンクでは説明していたのに、こんな扱いなら提供したくない」

病院では、重症の患者が多かったため、どうにも個室が用意できなかったのだが、Aさんばかりか、あとから来た家族も一緒になって、帰ると言い出した。午後八時ごろだ。

ここで帰宅されてはどうにもならない。翌日の移植に備えて、患者の骨髓機能はゼロに近いまでに落ちている。採取医ばかりか、関係者全員が青くなつた。コーディネーターを務めた小寺さんに説得してもらおうとしたが、あいにく東京に出張していた。

「みんなパニック状態になっているという電話を受けたんですが、私はそういうことを口走っても不思議ではない夫婦とみていましたので、とにかく名古屋駅から病院に直行するからと伝えました」夜中の十二時を過ぎて、小寺さんが病院に着いたら、一件落着いていた。

「あ、先生、やっぱり提供することにしました」

個室に入っていた患者に頼み込んで空けてもらい、病院がなんとか用意した個室に移ったあとだったのだ。

採取は無事終わったが、Aさんにはユニークなところが目立った。採取の前日夜から、ドナーは絶飲、絶食となるが、採取当日は朝からたばこも禁止だ。

「酸素の値がどうしても悪くなりますから、普通は禁煙を守ってもらえますが、Aさんは採取直前まで吸っていました。麻酔医に叱られたのは、私たち採取医でした。院内の喫茶店でコーヒーを飲みたいけど、領収書をとっておけばあとで払ってくれるかとも言われましたね。初めてのことでからどうぞと答えるしかありません。素朴な方で、提供する意志はあるんですが、こういうドナーにぶつかると慌てますね」

Aさんのケースは、骨髓バンクにとって大きな教訓になったと、小寺さんは振り返る。

「コーディネーションは十分な説明はむろんのこと、ドナーを採取チームに渡すまで必要だと思いましたがね。それと、最終同意のときに弁護士村瀬さんに立ち会ってもらったことが、非常に心強いものであると感じました。もし、採取に応じなかったとしたら、コーディネーターは本来に必要な情報を説明したのかと問題になります。そのとき、立ち会いがなければ私が不利になるでしょう。村瀬さんは、私が説明したことをすべてチェックしていますから、難しいことが発生しても、ステップをちゃんと踏んでいれば正常に復するものだと、いい勉強になりました」

小寺さんの説明にあるように、東海骨髓バンクでは、最終同意の席にはドナーをはじめ、ドナーの家族、コーディネーターに加えて、必ず弁護士が立ち会ってきた。必要な情報がきちんと説明されたか、同意に強制はなかったかなど、両者から独立した第三者の立場で、骨髓提供についての同意が任意におこなわれたことを確認するためだ。

「コーディネーターを務める医師は、別の患者さんの移植医でもあるわけです。そうすると、骨髓をいただきたいという方向での説明をしたり、説得をしたりしかねないと思われてしまいます。実際にはそういうことはなかったんですが、第三者からはそう見られがちなんです。だから、十分な説明によってドナーが同意したということを担保するために、私たち弁護士が立ち会ってきたわけです」

村瀬昌弘さん（三六）は、ボランティアとしての立ち会いだが、骨髓バンクとは一線を置いている。バンク内部の関係者だと、たとえ弁護士といえども第三者としての立場に、疑問を持たれてしまう可能性があるからだ。村瀬さんと同じ立場で、弁護士の林克行さん（三二）も同意に立ち会った。

村瀬さんの場合は、立ち会い弁護士として、コーディネーターの説明が終わってから、必ずドナーに聞いたです。

「あなたが骨髓提供をしなくても、だれにも非難されません。もし、採取に応じて全身麻酔をかけられたら、ひょっとして死ぬかもしれません。それでもいいんですか」

この言葉を「脅し」と受け止めたドナーもいるくらいだ。

「それくらい言わないと、もし本当に何かあったとき『危険性は聞いていなかった』では困るんです。移植に不信を持たれて、バンク活動の致命傷になりかねませんからね」

そうしたさまざまな経験を、東海骨髓バンクは『コーディネーター経験集』という小冊子にまとめた。具体的事例と、その対策を述べている。

また、名古屋掖済会病院の山田博豊さんは、九二年十二月の第十五回日本骨髓移植研究会（福岡市）で、「東海骨髓バンクにおけるコーディネーターと非血縁者間骨髓移植の経験」を発表し、この中で「ドナー・コーディネーターべからず集」を提起して注目された。いわば、経験の総まとめだが、重要な事柄なので引用する。

① 「家族は反対」を侮るべからず 最終同意確認の段階で骨髓採取に進まなくなるドナー側の主たる理由は「家族の反対」である。MLC検査に至るまではドナー本人から「家族は賛成」と報告されていたが、同意書作成依頼の返事において反対であることがわかり、コーディネーター中止となったものがいくつか見られた。またMLC検査までは家族は賛成していたが、ドナーが実際に骨髓提供可能であることがわかった時点から、家族が危険を恐れて反対し、離婚問題にまで発展したのもあった。ドナー本人はよく理解していても、家族が十分理解していない場合がいくつか見られ、正しい情報がドナーのみでなく家族にも及ぶような普及啓蒙活動が一方で必要であろう。

② 健康チェックを怠るべからず

「生まれつきのもの」、「慢性的なもの」には十分気をつけなければいけない。最終の健康診断で先天的に片側の腎臓しかないことがわかり中止となったものもあった。また、健康なはずのドナーの間診表において気をつけなければいけないものに、ゼンソク、気胸、椎間板ヘルニア、糖尿病、高血圧の既往または合併があげられる。さらに、女性の場合は妊娠または産後で中止となることがあった。

③ ドナーはすべて同じ、と思うべからず

ドナーになる人は、基本的にボランティア精神が高いが、すべての人が説明どおりに理解しているわけではない。また、ドナーそれぞれが持つ情報量（個人の理解度）に差が見られる。例えば、意志が高いが理解度が悪く、本人から家族に十分説明できなかったものの、MLC検査のときに「骨髓提供が金銭目当て」であることが分かったもの、ドナーが患者の家族であったが同意の条件として「相手の患者家族がドナー登録すること」を挙げたものもあった。ドナーの中で患者家族という人は結構多く、説明する際も患者の立場に配慮のある説明が必要とされよう。

④ 「骨髓をください」とは言うべからず 説明は「正確な情報の提供」であり、「骨髓提供を強制、懇願」してはいけない。一般のドナーは、全身麻酔の前処置や付属の処置について知識がない。剃毛、浣腸、絶飲絶食、気管チューブ、導尿カテーテルの説明を細かくすることが必要である。提供後の痛み、穿刺痕なども個人差のかなりあることを話す。

⑤ 医者 of 立場を強く出して話すべからず ドナーは患者ではないことを意識して語りかける。ところで、東海骨髓バンクの移植実施例をたどると、八九年が第一号の一例、九〇年が五例、九一年が十六例、九二年が三十例と、ほぼ二倍ずつ増加している。日本骨髓バンクにバトンタッチする九三年には二例で「打ち止め」となった。

アシスタントの役割

森島泰雄さんの話にあったように、コーディネーターの医師をサポートしてきたのが、コーディネーター・アシスタントの小西朝子さん（二八）と、小滝美加さん（二九）である。

小西さんが事務局に入ったのは八九年十月のバンク設立からだ。その前、三年間の看護婦生活を経て、イギリスで半年の語学留学を終えて帰国した小西さんを待っていたのは、再生不良性貧血で入院していた高校時代の先輩だった。

「先輩はその一年少し前に結婚して、三カ月前に父親になったばかりでした。骨髓移植をしたいけど家族にはドナーがいらないし、アメリカやイギリスで探したいから手伝ってほしいと言われたのが、バンクにかかわる大きなきっかけになりました。看護婦のときは地方の病院だったので、重症の血液疾患の患者さんが少なかったこともあって、骨髓移植やバンクのことに初めて直面したんです」小西さんの先輩は、一カ月の入院生活でアツという間に亡くなってしまった。十月八日のことだ。「無念という感じでした。日本は医療先進国といわれながら、アメリカやイギリスのようなバンク

森島先生のお手伝いのために研究室の机を借りてやるようになりました」

コーディネーションも、ドナーとの連絡を含めて医師がすべてを取り仕切っていた。

「先生方だけではとてもやりきれなくなってきました。それに、報告があるまではコーディネーションがどう進んでいるか、その先生しか知っていませんし、忙しい先生だとしばらくほっておかれるケースも出てきたんです。そこで、思い切って『ドナーの方との連絡も私たちがやります』ということになりました」

コーディネーター・アシスタントは、こうしてやむにやまれぬ事情から誕生することになったのだ。それが、結果的にコーディネーションをスムーズに進めることにつながっていった。しかし、事務局員の仕事はさらに加重されてきた。コーディネーター会議や運営委員会にも小西さんは出席する。長時間にわたる会議を終えても、多忙な身の医師ばかりだから、議事録をつくる余裕がない。「性格的には小寺先生とそっくりなんです、私って。すぐ引き受けちゃう。議事録も『私がやります』って引き受けてしまいました」

看護婦資格を持っているとはいえず、初めは骨髄移植の知識があまりなかった。医師が中心の会議には専門用語が、なんの注釈もなしに出てくる。そんなとき、募る会会報の記事が役立つばかりか、移植に関する論文を読みながら知識を蓄えていったという。

「仕事は増えることはあっても、減ることはずっとありませんでした」

ごく初期のころは別として、数例目からドナーが入院する際の付き添いまで受け持ったのだ。多

⑤ 医者の立場を強く出して話すべからず ドナーは患者ではないことを意識して語りかける。ところで、東海骨髄バンクの移植実施例をたどると、八九年が第一号の一例、九〇年が五例、九一年が十六例、九二年が三十例と、ほぼ二倍ずつ増加している。日本骨髄バンクにバトンタッチする九三年には二例で「打ち止め」となった。

アシスタントの役割

森島泰雄さんの話にあったように、コーディネーターの医師をサポートしてきたのが、コーディネーター・アシスタントの小西朝子さん（二八）と、小滝美加さん（二九）である。

小西さんが事務局に入ったのは八九年十月のバンク設立からだ。その前、三年間の看護婦生活を経て、イギリスで半年の語学留学を終えて帰国した小西さんを待っていたのは、再生不良性貧血で入院していた高校時代の先輩だった。

「先輩はその一年少し前に結婚して、三カ月前に父親になったばかりでした。骨髄移植をしたいけど家族にはドナーがいらないし、アメリカやイギリスで探したいから手伝ってほしいと言われたのが、バンクにかかわる大きなきっかけになりました。看護婦のときは地方の病院だったので、重症の血液疾患の患者さんが少なかったこともあって、骨髄移植やバンクのことに初めて直面したんです」

小西さんの先輩は、一カ月の入院生活でアツという間に亡くなってしまった。十月八日のことだ。「無念という感じでした。日本は医療先進国といわれながら、アメリカやイギリスのようなバンク

もなければドナーもいないと、悶々としていたら、東海骨髓バンクが発足するという記事が新聞に載ったんです」

帰国してすぐ先輩のことがあったため、就職が決まっていなかった。再び看護婦として働くのはなんとなくためらいがあった。ちょうど、東海骨髓バンクが事務局員を募集していることを知人に教えられた小西さんは、まずは電話をかけてみた。

「出てきたのが大谷さんでした。すぐ面接を受けたんですが、二十一日がバンクの設立シンポジウムで、面接の結果を聞かないうちに『忙しいから手伝って』と大谷さんに言われて、レセプションで小寺先生や森島先生を紹介され、そのときから足が抜けなくなっちゃったんです」

患者登録もすでに受け付けていたから、募る会だけだったところに比べて、事務量が極端に増えていた時期だった。

「募る会のころは、ドナー募集のパンフレットと、はがき申し込みをされた方への検査の案内、それに寄付をいただいたときの礼状を送ることだったようです。バンクが発足したというので、電話がものすごく殺到しましたね。ドナー希望者や患者さんからの、あらゆる問い合わせが含まれているんです」

一本の電話を切って、十秒もたたないうちに次のベルが鳴るといった日々がしばらくつづいた。九〇年になると、患者登録数も急増した。

「私たちの仕事は、中で事務をこなしていればいいと思っていたんですが、登録患者が増えてから、

森島先生のお手伝いのために研究室の机を借りてやるようになりました」

コーディネーションも、ドナーとの連絡を含めて医師がすべてを取り仕切っていた。

「先生方だけではとてもやりきれなくなってきました。それに、報告があるまではコーディネーションがどう進んでいるか、その先生しか知っていませんし、忙しい先生だとしばらくほっておかれるケースも出てきたんです。そこで、思い切って『ドナーの方との連絡も私たちがやります』ということになりました」

コーディネーター・アシスタントは、こうしてやむにやまれぬ事情から誕生することになったのだ。それが、結果的にコーディネーションをスムーズに進めることにつながっていった。しかし、事務局員の仕事はさらに加重されてきた。コーディネーター会議や運営委員会にも小西さんは出席する。長時間にわたる会議を終えても、多忙な身の医師ばかりだから、議事録をつくる余裕がない。

「性格的には小寺先生とそっくりなんです、私って。すぐ引き受けちゃう。議事録も『私がやります』って引き受けてしまいました」

看護婦資格を持っているとはいえ、初めは骨髓移植の知識があまりなかった。医師が中心の会議には専門用語が、なんの注釈もなしに出てくる。そんなとき、募る会会報の記事が役立つばかりか、移植に関する論文を読みながら知識を蓄えていったという。

「仕事は増えることはあっても、減ることはずっとありませんでした」

ごく初期のころは別として、数例目からドナーが入院する際の付き添いまで受け持ったのだ。多



マンションの一室にある東海骨髓バンクの事務局
(前列右が大谷さん、左から小滝さん、湯原さん、小西さん)

り、やさしさと字のきれいさから、本当の教養を持っていると判断されたからのようだ。

「実際に入ってからとはびっくりすることばかりでした。これほどの骨髓移植の仲介を民間でやっている驚きと同時に、民間でこんなことをやっていいんだろうかとも思いました。でも、実績を重ねているわけですから、それには素晴らしいし、どの先生も病院の外に出ると病院の雰囲気を引きずらないんです。東京方面だと、学閥のために進む話も進まないということがあるというのを聞いていましたから、ここではそれが目立たず、余計な神経を使わないで済みました」

小滝さんは、患者登録管理部の仕事が中心だった。患者登録は全国の主治医を通じておこなわれるが、その主治医との連絡も受け持った。

忙な事務局を離れることが難しい小西さんに代わって、小西さんの母・郁子さん（五八）が付き添うことも結構あった。受け持ったドナー総数では、だれよりも多いだろう。郁子さんも看護婦資格を持っているので、うってつけのボランティアだった。

小西さんの存在は、今では全米骨髓バンク（NMDP）でも「アサコ」で通じるくらい、役割も大きくなっているが、あまりの忙しさにやめようと考えたこともあるという。

「能力も考えずに、重い仕事をやり始めてしまった反省もあったんです。とにかく看護婦の比じゃないくらいの忙しさでしたからね。でも、やめれば簡単だけど、いい加減な気持ちでやめてしまつては、後悔することになると思っただんです。九一年の終わりにくいでしょうか、突然ふっきて、財団が動き始めればこの仕事も終わるだろう、それまではしっかりやろうと決めました」

業務が拡大する一方の九一年五月に、小滝さんが事務局入りした。小滝さんも看護婦だった。神奈川県東海大学病院小児科に勤務していたとき、骨髓移植を受ける前や移植を終えて戻ってくる一般病棟の子どもたちを扱っていた。結婚を機に看護婦をやめたが、転勤になった会社員の夫・彰さん（三四）と一緒に名古屋にきたところ、バンク事務局員が募集されていた。

「再び看護婦になろうとは思っていませんでしたから、間接的にでもお手伝いできればと考えたんです」

一人卒の募集に希望者は数人いたが、小滝さんが選ばれたのは看護婦経験があったからというよ

「苦勞したのは、骨髓移植についてあまり詳しくない先生とのやりとりでした。意外なんです、そういう先生が現実にいるんです。とくにコーディネーションのあり方をなかなか理解してもらえない場合、電話の説明だけでわかっていただくのが大変でした」

患者登録は月に二十件から五十件くらいだが、財団が発足したあとの九二年になって急増した。「財団の本格稼働まで時間がかかることが予想されましたから、そのあいだに患者さんが宙に浮いてしまっただけじゃない、という気持ちで主治医の先生にあつたと思うんです。いわば『駆け込み登録』とでもいいましょうか、そうなるとは全く予想していませんでした。とくに四月下旬から、東海骨髓バンクが登録を締め切った六月末までに殺到しました。その駆け込み登録の患者さんで数人移植にこぎつけていますから、主治医の判断というものも、患者さんの移植を左右するんですね」小滝さんもドナーの付き添いを経験したが、ドナーとの連絡がとれずに冷や汗をかけたことがある。

「採取のための入院日は決まったのに、前日になってドナーの方と連絡がとれないって、病院から言ってきたんです。もし手違いで入院していただけないと、患者さんが大変なことになりますから、病院も私たちに頼るしかないわけです。自宅に電報まで打ったのに返事がありません。これは……とずいぶん心配していたら、入院当日の朝、病院から『ドナーの方が見えました』って連絡がありました。実家に帰ってらしたんです。そちらの電話は聞いていませんでしたし、結局、こちらのひとり相撲だったわけですが、肝を冷やしましたね」

心労がつづいたあとの安堵感を得て、小滝さんは事務局で声をあげて泣いたという。

九三年一月から湯原裕紀恵さん（二九）が、新たに事務局入りした。

「普通のパートよりは面白い仕事じゃないかと思って入ったんですが、考えることが多くなりました。例えば、病気のことや命のこと、それにボランティアってどういうものか、ということなんかですね。そうした面では個人的にもすごくプラスになっていると思います」

湯原さんは経理を担当している。寄付金の管理と寄付者への礼状発送、日常の現金管理などが仕事だ。

「前との細かい比較はしていませんが、毎月、寄付をしてくださった方が控えたり、大口の寄付がなかったりして、少しずつ減っている感じがします」

バンク発足から一貫してかわっているのは小西さんだが、初期にはほかにふたりの事務局員がいた。名古屋市中区の岡本奈緒子さん（三〇）と、愛知県知多郡の大野佳世さん（二八）＝現姓・岡戸＝である。ふたりとも今は専業主婦だが、勤務期間は一年から一年半と割合短かった。身を引くことになったのは、精神的な重圧が相当なものであったからのようだ。

岡本さんはバンク発足直後の八九年十一月から九〇年十一月までの勤務である。

「長男が一歳三カ月になったところで、やりがいのある仕事に就きたいと考えていたところ、スタッフを募集している記事を見ました。働きたいという気持ちのほうが先走っていましたから、事務

局員に決まってから子どもの保育園を探すような状態でしたね」

結婚前にOLをしていた経験はあったものの、医療関係は全くの素人だった。

「前の職場は殿様商売のような雰囲気でしたが、骨髓バンク事務局は人の善意に感謝して仕事をするわけですから、そうした善意にこたえることの大切さというものを学びましたね。ドナー希望者から、いろんな質問があるんです。素人の私が説明不足でも困りますので、お医者さんに改めて答えてもらうんですが、お医者さんの熱意に支えられていることをすごく感じました」

移植第一号の成功を経て、それ以降のコーディネーションが軌道に乗りはじめた。

「事務局員はふたりでしたから、特定の情報はなくても、患者さんとドナーが一致しそうだということとはわかるんです。小西さんと『いけそうだね、よかったね』って喜び合ったのが、楽しい思い出ですね。ドナー登録したことに感激している方からも電話をもらって、『いい人がいるんだな』って、しみじみ感じました」

岡本さんは患者登録の仕事を受け持ったこともあって、患者の家族からの電話も受けるようになった。

「お子さんが病気だからって、涙ながらに電話をしてくるお母さんがずいぶんいらっしゃいました。そうすると、自分の子どもを保育園に預けてまで働くことにジレンマを感じてきたんです。片や、いつもそばに置いておきたいお子さんを、病院に引き離されているのに、私は常にかたわらにいられるのに、仕事をしているわけですから」

その気持ちだが、岡本さんを家庭に引き戻す大きなきっかけとなった。元気いっぱい翔馬ちゃん（五つ）と少しでも長くいられるようにと、ほぼ一年たって辞めたのだ。

「離れてから実感するのは、骨髓バンクといっても知らない主婦が非常に多いことです。事務局にいるときは、報道されると反響がかなりあって、みなさん関心を持っていらっしゃるんですけど、それから、そのあたりで何かいい方法がないものでしょうかね。それと、子どもを育てて感じるのは、小学校や中学校でボランティアの勉強をする機会があるといい、ということです。そういうものがあれば、ずいぶん変わると思いますよ」

大野さんは、移植第一号の成功発表直前の九〇年三月からのかわりだ。美容師で、前の店を辞めて次を探しているところに、小西さんから事務局入りを誘われた。ふたりは中学・高校の同級生で自宅も近い。

「記者会見後のお手伝いをさせてもらったんですが、電話が鳴りっぱなしで、ただただ『すごい』というか、何もないところから出来上がったことに感動しました」

大野さんも、殺到する電話に翻弄されたが、慎重な性格からか、戸惑いも感じるようになっていた。

「患者さんからの問い合わせに対して、どういう立場で対応したらいいかを把握するまでに時間がかかりました。持っている知識はすべて教えてあげたいというのが本音なんです、みなさんがす

がるように骨髄移植に飛びつくのが怖いと思いました。化学療法を熱心に勧めるお医者さんがいたり、骨髄移植を実験的にしかやっていない病院があつたりするのに、移植が唯一絶対のような扱いをされているのかと感じました」

初めは経理の仕事が中心だったが、岡本さんが辞めてからはその仕事を引き継いだ。だから、患者関係者の電話も数多く受けるようになったわけだ。

「主治医にあまり質問されない患者さんが、意外に多いという印象を受けました。先生を紹介してほしいとか、病院を替わりたいとか、そういう相談めいた電話もかなりありましたね。家族の方の中には、バンク事務局に行けば助けてもらえるだろうと、住所を探り当てて見えた方もいますし、寄付をたくさんすれば優遇してもらえると考えているように見受けられる家族の方もいましたね。そういうことはありえないのに、どうしてなのか不思議でした」

感激した経験は、もちろんある。

「患者さんの家族がドナーになって、他人のために提供されたことは素敵だなと思うんです。それに、忙しいドクターが、移植を終えてからうれしそうにしている姿を見て、結構ホットなんだと感じられたのが、私にとってはうれしい発見でした。基本的には、手前味噌になるかもしれませんが、東海骨髄バンクに関係する人々は、能力もハートも素晴らしいですよ。大谷さんも小西さんも、こういう人たちはそういません。いい人たちに会えてよかったと思います」

九一年十二月に結婚したが、事務局を辞めたのは直前の十月だ。形としては「結婚退職」に似て

いるが、大野さん自身が感じつづけてきた重圧も無関係ではないようだ。

「入ったところは、自転車操業のようなというか、私のような素人でもなるとなっていたんです。でも、バンクが大きくなっていくにつれて、怖くなっていきました。初めのうちは『明日まで』の手は打てたんです。やがて、数カ月先に今の実力が役立つだろうか考えると、怖くなりました」それでも、得難い経験だったようで、九三年四月から医療事務の通信教育を受けている。いつか、医療関係に就職できる夢を実現させたいという。

さらに、中盤に一年あまりかかわったのが、愛知県海部郡の永尾京子さん（二三）である。九一年十二月から九三年二月まで、経理事務をもっぱら担当した。永尾さんが入ったのは、ちょうど骨髄移植推進財団がスタートした時期と重なる。

「専門的なことは何もわかりませんから、問い合わせの電話などはほかの事務局員に受けてもらいました。感激したことといえば、民間の動きが実って厚生省が動き始めたことでしたね。それと、患者さんが移植を受けて助かっていくというのも、やはり感激です。みなさん、楽しい人ばかりでしたから、事務局に行くことが楽しいんです。でも私を除けば、患者さんと先生のあいだにはさまれて大変だったと思います」

個人的な事情でやめたが、事務局を離れてみて、岡本さんと同じ実感を味わった。

「ひとりの主婦として普通に生活していると、バンクの情報がほとんど入ってこないんです。日本骨髄バンクの第一号なんかは大きく報道されましたが、普通はテレビのニュースだって瞬間だし、

週刊誌にもほとんど載っていません。事務局にいるときは、バンク活動の忙しさを目の当たりにしましたが、今は周りの主婦が移植を話題にすることは全くありません。PRのためには、テレビコマーシャルが一番だと思います。ポスターなんかもっと張ってもらってもいいんじゃないでしょうか。そうじゃないと、盛り上がっているのは一部の人だけということになりかねません」

日本骨髓バンク

関係者が切望する「日本骨髓バンク」への光が、ようやく見えてきたのは、九〇年十二月だった。公的骨髓バンク設立に向けた九一年度概算要求の厚生省予算三億二千二百万円が、復活折衝で認められたのである。

何度も述べるように、東海骨髓バンクの実績がなければ、日本骨髓バンクの立ち上がりも遅れていただろう。骨髓移植推進財団が設立されてからは、東海骨髓バンク関係者が積極的にかかわることになる。

復活折衝が認められる前、厚生省の研究室からふたつの報告書が出ている。ひとつは「骨髓移植の評価に関する研究班」（九〇年四月）、もうひとつは「骨髓バンクの在り方に関する研究班」（十一月）が出したものだ。

ひとことで表現すれば、前者の報告書で初めて「骨髓バンクの必要性」が認められた。後者の報告書を「大きく進歩した」と評価した『募る会会報』（第十四号外）は、北大路元次郎編集長（北

折健次郎さん）の名前で、次のような分析を下した。

——進歩したことのひとつは、前回の「再発白血病」から「一部の白血病」と適応を広げたこととです。さらに、これを一番望んだことですが、日本赤十字社が関与すべきであると明言したことです。ただ、不明確な点として骨髓提供希望者への採取などの説明、二次検査、三次検査の調整（コーディネート）をおこなう機関が明言されていないことです。

この「不明確な点」が、九一年一月に厚生省公衆衛生審議会の成人病難病対策部会内に設置された「骨髓移植対策専門委員会」の中間報告（九一年六月七日）で、姿をあらわした。やや残念な内容だったのである。

中間報告では日本赤十字社の文字はどこも見られず、「ドナーに関する業務でHLA検査・登録以外の業務については、第三者的組織が実施するのが望ましい」という前年十一月の研究班報告を受けて、「例えば骨髓移植推進財団というような新たな公益法人が必要」と述べている。

つまり、日赤はHLA検査と登録だけを担うという、実際に日本骨髓バンクがスタートしてからの形を報告したのだ。それ以外の業務は、コーディネーションを含めて必然的に骨髓移植推進財団が担当することになる。

これには、バンク運動をつづけてきた関係者のあいだに、大きな不満が出た。募る会会報は、全国骨髓バンク推進連絡協議会の陳情内容を掲載した。

1 地域に密着した普及啓発体制をつくり、日本赤十字社（血液センター）を中心とする骨髓ド

ナー登録受付体制を確立してください。

2 提供希望登録から提供同意までの説明と連絡調整（コーディネート）業務は、日本赤十字社が中心におこなう体制としてください。

3 骨髄提供者の人権を守り、安心して登録できるよう、無過失責任を原則とした万全な補償制度を確立してください。また、休暇などを援助する制度をつくってください。

4 国民に支えられた事業とするためにも、ボランティア団体と密接な連携関係をつくり、国民の意見が十分反映されるものとしてください。

5 公的骨髄バンクの機能と国民の善意が十分生かされ、骨髄移植を必要とする患者を平等に救うため骨髄移植医療体制を緊急に充実してください。

これは、厚生大臣と日本赤十字社社長にあてたものだが、結果的には、日本骨髄バンクは骨髄移植対策専門委員会の中間報告に、ほぼ沿った形で実現することになった。そのため、九一年十二月に発足した骨髄移植推進財団（理事長・小池欣一日本社会事業大学理事長）は、日本骨髄バンクの分野を担うに過ぎない。

それでも、ともかく患者や患者家族が切望しつづけてきた「公的バンク」のスタートとあって、おおむね好意的な見方が多かった。

財団理事のひとりには、東海骨髄バンク専務理事で名古屋大学医学部長の齋藤英彦さんが就き、評議員に東海で理事の墨武司さんと大谷貴子さん（普及広報委員と兼任）のふたりが入った。医療関係者が多い中央調整委員会（十六人）に小寺良尚さん（企画管理委員と兼任）と森島泰雄さんが選ばれ、企画管理委員会（九人）に東海理事で弁護士串田正克さんが入った、このほか、北折健次郎さんが普及広報委員になっている。また、九三年四月からの中央調整委員長には、小寺さんが就任した。

日本骨髄バンクは九三年六月二十二日から患者登録の受け付けを開始したが、HLA（A・B座）検査済みのドナー登録者は、九三年三月末に二万人、十月末に三万人の大会を突破した。患者登録も一千人を超え、九三年一月二十八日に初の移植を実施した。

東海骨髄バンクは「公的骨髄バンク設立」までの、いわば過渡的な役割であった。これに対し日本骨髄バンクは、骨髄移植が血液疾患に有効な治療法でありつづける限り、永続的に活動しなければならぬ。

ドナー登録者数の達成目標は、当面「十万人」を掲げている。研究者の試算によると、この数字が達成できれば、骨髄移植を必要とする患者の九割に、HLA適合ドナーが見つかることになる。民族の均一性ゆえに、ヨーロッパの八倍、アメリカの十倍もの適合率なのだという。

日本人の適合率の高さを示した数字がある。日本骨髄バンクが「患者ひとり、何人のドナー候補者を持つか」を調べたのだ。HLA-DR座の二次検査までの適合状況は、《表2》のように「ドナーはひとり」が四割弱で、残りの六割強には複数のドナー候補がいることになる。六人以上いて

これに対し「そうした困難に打ち勝って登録するからこそ、リスクを覚悟して提供できるはず」という反論も一部にあったが、それは基本的に違っているだろう。日赤にも言い分はあるにちがいない。

「かつての献血のときのように、最初の約束とは違って、日赤だけがPR活動をさせられる事態にならないとも限らない。また、血液センターで骨髄バンクのPRをすることによって、献血希望者が献血そのものに尻込みしてしまいかねない」

そんな声が聞こえてくる。もっともな心配なのだが、前者については、骨髄バンク運動を進めてきたボランティアの活動ぶりを見れば、すべてを日赤に頼るなどといった他力本願になることはあ

〈表2〉日本骨髄バンクのドナー候補者数（2次検査）

適合ドナーの人数	1人	2人	3人	4人	5人
上の数字のドナーを持つ患者の人数	214 (37)	93 (16)	59 (10)	36 (6)	175 (31)

注：1993年8月20日現在で、2次検査済みドナー1万1201人。検査依頼患者1218人のうち、578人の患者に見つかったドナーが1597人。
()内は%。なお登録ドナー総数は2万6748人

も、二次検査以降の検索は三人で中止される。ひとりの患者がドナーを独占するわけにはいかないからだ。が、試みに無限に検索したところ、なんと六十人以上ものドナー候補を持つ患者がいた。二次検査の応諾率は、ほぼ七割といわれる。

複数のドナー候補がいれば、MLC（三次）検査で、より「相性」のいいドナーを見つけたことができる。しかし、提供を受けるのは最終的にひとりのドナーであり、例えば三人の候補がいる場合、あとのドナーのデータを、別の患者の検索ルートにどれだけ早く戻せるかが、今後の課題になるはずだ。

それでは、骨髄バンクの仲介による骨髄移植を必要とする患者は、どれくらいの人数になるのだろうか。小寺良尚さんがはじき出した数字がある。綿密な計算式によって導き出されているのだが、結論だけ紹介すれば、骨髄移植の適応となる年間発症患者五千四百人（白血病五千百人、重症再生不良性貧血三百人）のうち、兄弟にドナーが得られる患者（三〇パーセント）などを除外していくと、非血縁ドナーを必要とする患者は、最終的に千三百七十人から千七百二十人ということになる。

最も少ない人数をとったとしても、年間千三百人以上の非血縁者間骨髄移植が必要となる。血縁者間の骨髄移植がすでに年間五百例ほどおこなわれている

ことを考えると、間違いなくいえるのは、無菌室や医療従事者（とくに看護婦）の不足である。そのため、関係者のあいだには「骨髄移植センター」の設立構想などが提案されているのだが、日本骨髄バンクが厚生省の主導による事業であるからには、早急な対策が望まれる。

さて、日本赤十字社に対する不満は、予期されたとおり、新聞への投書などさまざまな形で噴出した。ひとことでいえば「窓口が狭くて、登録しにくい」というものだ。大都市圏を別にして、一県に一カ所の骨髄データセンター（血液センター）しかなく、しかも曜日や時間が限られている。さらに、一歩踏み込んだ協力をしようとした地方のデータセンターが、日赤本社からクレームをつけられることもあった。そのため、「これで善意が生かせるのか」と怒りの声があちこちから挙がった。

りえないことがわかるはずだ。後者については、第二章のドナー群像②を吟味すれば、むしろ献血と結びつけることのほうが、日赤にとってもメリットがあるはずだとわかってもらえるだろう。

それが、少しずつ日赤にも理解されてきている。九三年五月に、全国のボランティア団体を集めての「意見交換会」（財団主催）が開かれた際、日赤本社の担当者は次のように述べた。

「各地の血液センターが、独自に進める事業について、本社からクレームをつけることは、これからはない。やれる力量のあるセンターにはやってもらってもいい。ただ、センターごとにマンパワーなどの違いから、できることとできないことがあるので、ある地域のセンターがやっているからといって、同じことを別のセンターに強要することだけはやめてほしい」

出席した全国のボランティアから、日赤に期待する大きな拍手が沸き上がったものだった。

また、海外の骨髓バンクとの提携が、今後の役割のひとつとなっているが、九三年九月十七日に日本骨髓バンクによる初めての海外への骨髓液提供が実現した。全米骨髓バンク（NMDP）からの要請で、ニューヨークに住むアメリカ永住の日本人男性（四五）のために、神奈川県在住の男性ドナー（四二）の骨髓液が東京都内の病院で採取され、成田空港からアメリカへ運ばれたのだ。第四章の「海を越えた提携」で紹介するアメリカからの受け入れ（名古屋の病院）、ドイツへの提供（九州骨髓バンク）とは、患者側の条件（渡米前の日本で患者登録をし、移植時の国籍も日本）がやや異なっているが、バンクシステムを活用した「国際提携」としての実績を示した。

さて、本書で「日本骨髓バンク」と表記されたことに、「？」と感じた読者もいるにちがいない。

これまで、多くの場合「公的骨髓バンク」とか、「骨髓移植推進財団」とかいわれてきているからだ。しかし、どちらもの確ではない。

発足当初、名称のあり方について混乱がしばらくつづいたのは、バンクが「厚生省主導の下に、日本赤十字社の協力を得ながら、骨髓移植推進財団が担当する」という複雑な表現をしないと、説明しきれなかったからだ。

さらに、二点指摘された。第一に財団はバンク機能の一部を担っているにすぎず、第二にその名称（移植推進）はどちらかというところ「患者サイド」と受け取られるおそれがある、といったことだった。バンク本来の機能からいえばドナーの人権を守ることなど、ドナー中心にならなければならぬという理念がまずある。また、財団発足直後から諸外国の照会が舞い込んだように、視野を世界に広げる必要がある。

先行の全米骨髓バンク（NMDP）に倣うなら、JMDP（Japan Marrow Donor Program）がぴったりするわけで、その邦訳が「日本骨髓バンク」であると、九三年四月に結論づけられた。一見、回りくどいようであるが、東海骨髓バンク（TMDP）がストレートな名称であったところに帰着したようなものだ。

そのため、本書では特に注釈がないかぎり、財団や日赤など関係機関が一体化したものとして「日本骨髓バンク」を使用する。経過を記述する部分で、「公的骨髓バンク」という表現も出てくるが、それは「日本骨髓バンク」と同義である。

麻酔事故報道にも撤回ゼロ

東京都立駒込病院で、ドナーに麻酔事故が発生し、植物状態となっていることが報道されたのは、九二年八月だった。東海骨髓バンクではその事実を事前につかみ、運営委員会で善後策を協議した。バンクとしては、それまでも「麻酔による事故がありうる」とは説明してきたものの、実際に骨髓移植に関係して重大な事故が日本で起きたのは、初めてだったからだ。

その結果、事故の概略をコーディネーションの場でドナーに伝えることに決めた。その段階で、最終同意確認直後のドナー予定者と、最終同意直前のドナー候補者が合わせて十七人いたが、とりあえずコーディネーターが電話で伝えた。そのうえで、提供直前のドナー予定者には、改めて面談の機会を設けたり、立ち会い弁護士が電話したりして再確認した。同意確認がまだのドナー候補者には、最終同意の場で再び説明することにしたのである。

事故報道のあとコーディネーションが不調になったドナーは皆無だった。三次検査で患者と一致したドナーは、全員が採取に応じたのだ。これは特筆していい。ドナー予定者・候補者の意志が変わらなかったことが最も大きな理由だろうが、東海骨髓バンクがとった措置も功を奏した要因といえる。

したがって、事故報道以降のドナーは十七人である。そのうち十六人に取材できた。話を聞いたのはひとりずつだが、ここは架空の座談会を開催してみたい。

その前に、事故そのものがどういうものであったか、簡単に触れておこう。

事故の発生は、財団が発足する一年以上も前の、九〇年十一月である。急性リンパ性白血病の患者である医師に骨髓移植をするため、弟の会社員から骨髓を採取したときだった。ふたりは一卵性双生児で、そのとき三十五歳である。

ドナーへの麻酔方法は、東海骨髓バンクでは一例もない「腰椎麻酔」で、八百九十ミリリットルの採取を三十分たらずで済ませてしまった。その直後にドナーが不穏状態になったため、初めて気管内挿管などをしたが、意識は戻らなかった。

患者の医師はいったん社会復帰するまでに回復したが、再発のため九二年六月に亡くなり、ドナーも報道直後の八月十日に死亡した。

問題は原因だが、病院内の究明委員会と外部専門家が一致して出した結論は「なんらかの原因による特異な神経原性ショックおよび、それにつづく高度の無酸素性脳症とみなすことが妥当」というものだった。東京都衛生局は「医療ミスでないことだけは明確」と強調したが、要するに「よくはわからない」ということになった。

実は病院は、別の麻酔専門家に、血圧や心拍数、体温、麻酔薬の投与方法・量などが記録されている麻酔チャートを含め、あらゆる資料を提供して「再鑑定」を依頼した。九二年十二月に結論が出され、筆者はその原文を見せてもらった。結論は「当初の結論が妥当と考えられる」というものだった。

結局、原因は「不明」のままというわけだが、医学を含む科学の分野に「すべて解明」ということがありえないように、この事故もその類と考えるほかない。むしろ大事なのは、再発防止策をどうとるか、にかかっている。

さて、東海骨髓バンクのドナー座談会を開会しよう。

——麻酔事故のニュースが流れたのは、九二年の八月初めでしたが、何人かのドナーの方は、事前にコーディネーターから連絡があったと思います。

A はい、七月に同意書に署名・捺印していましたから、入院の一週間前だったでしょうか、コーディネーターの先生から「書類を返してもいい」と電話がありました。

B その人はたまたま事故に遭ったかもしれませんが、私には絶対起こらないと信じていました。だから、先生から電話があっても、すぐ「やります」って答えましたよ。事故が絶対にないってことはないでしょうけど。

C 提供するのが当たり前と考えていましたから、むしろ、私の骨髓液を待っている患者さんが心配しているんじゃないかと、そっちが気懸かりでした。

D 新聞に出る前の日に電話をもらって、翌日「ああ、このことか」と思いました。提供の気持ちを撤回しなかったわけですね。

A 先生には、書類はそのままにしておいてくださいと答えました。そのあとニュースを知って

も、翻す気持ちにはまるでなりませんでした。かえって、事故があつた直後だから、先生は注意深くやってくれるだろうと思いましたよ。

B あ、私も同じですよ。不謹慎かもしれませんが、かえってよかったと思いました。先生方は慎重にやってくれるだろうと、逆に安心感がありました。

C 私の骨髓液採取は別の先生でしょうけど、コーディネーターの先生とは信頼感がありましたから、撤回の気持ちには全くなりませんでしたね。

D 事故は少ない確率でもあると聞いていたので、本人には悪いんですが、運が悪かったという感じでしたね。もし自分に同じことがあれば、先生がなんとかしてくれるだろうし、ここまできていたばたしてもしょうがないって気持ちですよ。それでも家族は、強くはありませんが反対しました。

——皆さんは意志が堅かったと思うんですが、Dさんのように、家族が心配されて反対することもあつたでしょうし、家族への説得が大変ではありませんでしたか。

E 私の場合は、亡くなってしまったのね、という感じで、私の身にもありうるとは思えませんでした。むしろ、ニュースを知った両親がどう思うかのほうが心配でしたね。でも、両親は提供を終わって退院するまで、あえて触れませんでした。私の性格から意志を変えないのを知って、かえって何も言わないほうがいいと思ったのではないのでしょうか。それには感謝しています。

F 兄弟から「危なそうだから、やめたほうがいい」と言われましたけど、患者さんの移植準備

も進んでいるだろうし、やめてしまったては申し訳ないと思いましたね。

G 家族は「ごく少ない危険性だろうと嫌だよ」と言うのですが、そんなこと言っていたら車の運転なんかできませんよ。言い出したらきかない私の性格を知っていますから、それ以上は言いませんでした。

B 家族は「採取そのもので死亡したわけではない」と、反対はしませんでした。

H うちも、家族は割合平気でした。最終同意に立ち会った弁護士さんに「やめてもいいんですよ」と言われて、これはドキッとしましたよ。家族も「危なそうだけどどうする？でも運だよね」って言うものですから、入院中に骨休みできるという気持ちのほうが強かったですね。

I 職場の同僚が「えらいことをするんだな、大丈夫か」と言ってはくれたんですけど、だからといって登録を考えてくれるわけじゃないのが残念でしたね。

— 先ほどBさんの家族が、採取そのもので死亡したんじゃないと言ったという話がありましたが、麻酔に対する恐怖というか不安といったものは、皆さんの場合どうだったんでしょう。

J コーディネーターの説明は、真っ先に事故でした。腰椎麻酔だから、東海骨髄バンクの全身麻酔とは違うし、全身麻酔は安全にできると思っていました。盲腸だって麻酔をかけるんですから、そう気にするものではないという感じでしたね。

K 私はすぐ、腰椎麻酔だから起きた事故だと思いました。全身麻酔は呼吸管理が万全ですから、大丈夫だと気になりましたよ。

L 報道で「ちょっと待てよ」と、心配にはなりました。でも、家族が麻酔に詳しくて「あれは全身麻酔じゃなかったから」って言うんですね。そのあとで、さっき家族の説得の話題が出ましたけど、うちの場合は「でもやってあげたら」って言うものですから、じゃあやろうかと、決めたような次第です。

I 先生に事故の確率を聞きましたが、私は百万分の一の確率でもあるかないかの経験を持っていますから、それに比べれば麻酔事故なんか、という気持ちでした。

M たまたま骨髄提供者に起きたということだと思えます。ほかの病気でも、全身麻酔でも、起きるときは起きるんですね。だから動揺しませんでした。もし何かあったら家族はどうするかになって、ちらつとは考えましたけど、考えてどうなるものでもないし、自分には起きないと考えていました。

— 皆さんは、もともと樂觀的なんでしょうか。

N そうとばかりは言えませんよ。やはり電話をもらって説明されると、ドキッとしましたからね。ただ、マレなことだし私は大丈夫だという意味では、皆さんと同じように不安はありませんでした。たまたま運が悪かったというか、もし同じようになったら私も運が悪いんだと、結構ノホンと考えていました。やっぱり樂觀的なのかな。でも、もし登録を撤回する人がいたとしても、その人の気持ちもわかりますね。

O 二次検査の連絡があつて、いよいよきたかと心が燃えているときだったからよかったんです。

事故で、心がちょっと揺れ動いているうちに、とんとん拍子に進んだものですから、もし時間があってしまったら気持ちが悪く引けていたかもしれません。あの事故については医療サイドが隠している印象を受けましたから、ボランティアに対してはオープンにしてほしいと思いましたね。

P 私の場合は、家族が手術で全身麻酔を経験しているんです。事故のは局所麻酔なので、「全身麻酔なら安心」というものですから、不安はパーセントの単位ではなくて、一PPM程度しかありませんでしたね。

——事故報道の前にドナーになった人の中には、ご自身が麻酔を経験した方がいらっしやるんですが、Pさんのように、ご家族が経験者という方はほかには？

J 私の場合は、経験者ではないんですが、家族が麻酔にえらく詳しいんです。Pさんの家族と同じように、全身麻酔のほうが確実だと言われましたし、家族の言葉が不安を吹き飛ばしましたね。

P ちょっと付け加えてほしいんですが、病院で麻酔をやっていた以上は、もうすべてお任せするしかありません。ちょうど旅客機に乗っているのと、同じ気分だと思いますよ。客席に腰をおろしたら、操縦はパイロットに任せるしかないのです、それと同じではないでしょうか。

ドナー群像

③

名古屋骨髓献血希望者を募る会、そして東海骨髓バンクの事業については、折々にマスコミ報道された。それによってドナー登録した人が、最も多いかもしれない。

＊

名古屋市北区の主婦東中園恵美子さん（四〇）は、募る会発足の中日新聞を見て登録を決めた。「家では別の新聞をとっているんですが、パート勤務をしている会社で読みました。その日はなんだかどきどきして決心が付きませんでした。こんなに簡単なことで助けることができるのかという気持ちと、家族に迷惑がかかるかもしれないという心配の両方があったんです。でも、助けられるんだ、という気持ちのほうが勝りましたね」

東中園さんは生まれながら右目の視力が低い。十年以上前にアイ・腎バンクにも登録している。それだけに、記事を読んでジーンときたという。体格はいい。

「自分でいうのもなんですが、私の場合はまないたの上のブタですよって、先生に言っただけです。コーディネートションの場では、何度も同じ説明をされるので、失礼ながらちょっとしつこいと思いました」

余談だが、入院先の看護婦がきれいな人ばかりで、「それなり」の面接試験でもあるのかと思ったという。ちなみに名古屋市内の病院だ。

「体験してみても、思ったより簡単だったという印象ですね。採取までが長くて、そのつど先生が説明するので、大変なことかと想像していましたから。これだけのことで半数以上の人が助かるなら、どうしてもみな協力しないのかしら、なんて考えました」

健康に関する経験で、東中園さんは四段階を経たという。

「一番重かったのが出産でした。次が長男と私の病氣入院で、長男が肺炎を患ってすぐ、今度は私がマイコプラズマ菌で四〇度の高熱がつづいて、死ぬかと思いました。三番目が盲腸の手術ですが、これらに比べて四番目の骨髓提供は最も軽いものでした」

残念な経験もある。

「採取してから一週間後に検診のために病院に行ったんですが、手違いか何かで診察できませんと事務の人にいわれたんです。精算がすべて済んでしまったという説明でしたが、ちょっと出血があったので不安だったんです。先生は診るつもりでいらしいんですが、結局は診てもらえなかったのが残念ですね」

よかったのは、子どもたちの変化だろう。

「十七歳の長男は年齢がきたらドナー登録したいと言っていますし、下の子も思いやりが出てきたみたいです。退院してきてから、『痛かったら寝ていいよ。食事は簡単なものでいいから』って言

ってくれました。口で言うより、親がやっている姿を見せることで、子どもはそれなりに感じると
 思いますね」

＊

愛知県安城市の会社員近藤和明さん（三三）も、募る会発足の中日新聞を読んだ。

「まず写真が目につきました。写真が何かおれに語りかけているなって、そんな感じがして記事を丹念に読みましたよ。それまで骨髓移植という治療法があるなんて知りませんでした。なんだ、こんなことで治るのかと思って、数日後に募る会に電話をしました。適合患者さんがいると知らされても、あらそう、という程度の感じですね」

登録後の経験だが、友人の姉が再生不良性貧血になった。友人とHLAが適合し、移植にこぎつけたが、経過がよくなって再移植したという。

「お姉さんは九一年秋に亡くなったんですが、友人が二回も採取されてなんでもないんですから、一回だけの採取なら大丈夫と、同意書のととき両親には話しました。もともと、好きにやらせてくれる両親ですから、反対はありませんでしたね」

近藤さんの病室はナースセンターの真ん前で、四人部屋にひとりが入った。いやな予感がした。

「夜になったら、緊急入院で飛び込んできそうだなと思ったんですよ。案の定きました。朝方、別の病室で患者さんが危なくなつて、看護婦さんがばたばた走り回るんですね。そのうち、別の病室に移ってくれといわれて、まさに予感的中というところでした」

そんな出来事ものかは、三泊四日の入院中はひたすら静養を心がけた。

「入院したらじたばたしてもしょうがないんです。やることはないし、おとなしく寝て、体力の回復を待つのが一番の得策なんです。看護婦さんも忙しいから、手がかからないで済みますよ。前に交通事故で一カ月ほど入院したときに得た、入院時の知恵ですね」

提供について特別な思い入れはないが、入院前後に会社や労働組合にアプローチしたのに、実りがなかったのを残念がる。

「提供したら、とりあえず次の提供はないわけです。そこで、バンクに協力したらどうかと持ちかけたんです。会社は制度がないから考えさせてくれ、組合は参考にしたい、それぞれそう答えましたが、具体的には何も進展していないんです。休暇はすんなり取れましたけれど、社会貢献について社内報に、体験を基に投稿してみたかったのに……」

＊

三重県久居市の臨床検査技師笠井久豊さん（三二）も、募る会発足の記事を読んでホロツとしたのがきっかけだ。

「職場が病院ですし、できれば微力でも社会に貢献したいと常々考えていましたから、献血も結構やっていました」

三次検査は九一年になってからで、笠井さんは前年の五月に結婚していた。妻の智子さん（二七）は仰天した。

「移植というのは、すべてドナーが死んでからやると思っていましたから、まさかと信じられない気持ちでした」

さらに夫妻の両親とも、提供に反対した。

「この患者さんを助けられるのは、ほくしかいないんだよ」

これが、智子さんを納得させる言葉だったが、提供に向けて双方の両親には内緒にしていた。

「本当は私だって不安で仕方ないんです。おなかに子どもがいましたし、ここで死なれたら大変なことになると、採取が終わるまでずっと心配でした。今から考えると恥ずかしいんですが、患者さんのことを何ひとつ知らないころですから、どうしてうちの主人が、見知らぬ人に提供しなくちゃいけないの、もし主人が死んでしまっても何も残らないのに、って思いましたね」

採取病院は名古屋市内だったが、おなかの大きな智子さんがずっと付き添った。手術室に入る前に、久豊さんは智子さんのおなかを触る約束になっていた。それが、病室にいるうちに、導入薬で眠ってしまった。

「手術室から出てきて、主人が動いているのを見たら『ああ、生きて帰ってきた』と、もう考えたことといえばそれだけです」

久豊さんは廊下でやっと、おなかに触る約束を果たした。智子さんは無事の確認やら感動やらで、思わず泣いてしまった。病院にやってきた大谷さんも一緒に涙を流した。

「大谷さんは、私が患者さんのことを考えて泣いていると思われたようですが、それで気づい

たんです。私は主人のことばかりで、患者さんのことをちっとも考えていなかったと、頭を殴られた気持ちでした」

それでも、入院中に智子さんの頭を占めたのは、久豊さんのことばかりだった。

「あとになって、患者さんから手紙をいただいて、小さなお子さんがいるお母さんらしいとわかって、もっと広い心を持たなくてはいいかと痛感しました。同じ母親の身として、今では患者さんの社会復帰を祈るばかりです。それに落ち着いてから考えたら、改めて主人を見直したという感じですよ。もし、私たちが無理を言って、それに主人が従っていたら、今ごろはものすごく後悔していたと思うんです」

久豊さんが退院して四カ月あまりあとに、長女優ちゃんが誕生した。

「娘が大きくなったら、ぼくの経験を話したいとは思っています。妻から伝えたほうがいいかとも思うんですが、お父さんはこういうことをやったんだから、自分も何ができるか考えて行動してほしい、というような言い方になるでしょうか」

＊

愛知県豊川市の主婦神谷紀久子さん（三五）は、募る会発足の記事で関心を持ったが、登録をしたのは第一回シンポジウムの記事を読んでからだった。

「その年に弟を二十八歳で亡くしていました。クモ膜下出血でしたから、手のほどこしようないんです。献血も前からやっていて、患者家族の気持ちというのわかるつもりでしたから、何かし

てあげることによって助かるなら、こんないいことはないと思っただけです。登録のときの採血は、バンクのお医者さんがボランティアでやっていて、『子どもが小さいのですぐに入院はできないんです』と聞いてしまいました。先生には『いつ合う人が出てくるかはわかりませんよ。一生ないかもしれないし』と笑われてしまいました」

登録から提供までに二年以上たっているため、第一号の移植成功が報じられたとき、もう提供した人があるんだと、少しうらやましかったという。やっと適合患者があらわれたときには、さまざまな思いが交錯した。

「やっと私にも提供のチャンスがきたのかしら、というのが最初ですね。そのあとは、世の中に同じ型の人がいるんだ、先に提供した先輩と同じお手伝いが私にもできるんだ、というような気持ちで次々と沸いてきました。提供後の痛みは、案ずるより産むが易し、でした。患者さんは、亡くなった弟に近い年齢のようで、先生から無事に入りましたと聞かされて、ホッとしました」

神谷さんは八七年に離婚して、両親の家業を手伝っているが、ふたりの子どもは神谷さんが引き取った。小学校三年の長女と一年の長男だが、他人に対しても思いやりの気持ちを持ってくれるような育て方を心がけるといふ。

「提供したことで、改めて健康であることの素晴らしさを実感できました。提供できるような周りの状況と時期がうまくそろったのが、幸いしたのだと思います」

＊

愛知県岩倉市の高瀬久美子さん（四五）は、東海骨髓バンクの記事を新聞で読んでから関心を持ったのだが、提供はなんだか遠い日の出来事のようにう。

「もっと詳しいことを知りたいと思って電話したら、パンフレットが送られてきました。ほかの臓器移植ならやらなかったでしょうが、骨髓移植なら協力できると思いました。気持ちを固めて主人に伝えたら、初めは反対されたんです」

夫の一言さん（四五）は久美子さんの身体を心配したのだ。夫妻とも感じた不安については、バンクに何度も聞いて解消に努めた。その結果、最後には励ましてくれたという。

「適合は減多にないと聞いていましたが、不思議なことに私は登録したときから、必ず適合すると思っていました。ですから、春から子どもたちの学校が始まるし、できれば提供は夏休みあたりがいいな、なんて、勝手にスケジュールを組んでいたんです」

全く不思議なことに、そのとおりになったのである。登録から二カ月足らずで二次検査、一カ月足らずで三次検査、そして提供は登録から半年後だった。しかも、久美子さんが仕組んだかのように、夏休み中になった。

東海骨髓バンクのドナーのうち、五十四人は全身麻酔である。残る一人が硬膜外麻酔だが、それが高瀬さんだ。

「実は以前、病気の手術で何回か全身麻酔を受けているんです。幻覚症状というのでしょうか、かけられたときか覚めるときか私にはわからないんですが、いずれにしても胸を締めつけられるよう

な、なんともいえない苦しさがありました。病室へのエレベーターから降りられないとか、主人や子どもと引き離されるとか、そんな夢も見ましたので、硬膜外麻酔を希望したんです。それ以外の不安については、質問を繰り返して解消していましたから、先生も『全身麻酔が原則ですが、希望に添いましょう』と言ってくれました」

そのため、採取に伴う医療器具の音も、医療スタッフの声もよく聞こえた。

「麻酔科の先生でしょうか、女医さんが絶えず声をかけてくださって、全く苦にならなくて、相手の患者さんはどうしているかしら、きつと待っていらっしやるんでしょうね、早く終わって届けばいいのに、って考えていました。ですから、冷たいかもしれませんが、家族のことはほとんど頭をかすめませんでした」

提供後に考え方が変化した。電車に乗ると、この乗客の中にドナーを待つ患者の家族がいるかもしれないという目になっている自分を感じる。

「人間は、とくに健康なときほど、自分のことしか考えませんよね。それが、いたわりの心というか、他人に対して優しくなれるというか、顔色の悪い人を見ると、どうしたのかしら、大丈夫かしらと思うんです。こういう気持ちはそれまでなかったんじゃないでしょうか」

＊

名古屋市北区の主婦井川美紀さん（三三）は、家族とも仮名は、真木ちゃん基金の新聞記事中日新聞で読んだ。寄付金も送った。バンク発足直後に、夫の博さん（三六）と登録した。

「そう当たるものではないと聞きましたし、当たってもそれで患者さんが元気になるなら、それでいいじゃないのっていうような、軽い気持ちでした」

井川さんはふたり姉妹で、姉の瞳さん（三五）とはHLAが一致している。

「姉も登録しましたから、三次検査までふたりで呼ばれたんです。詳しいことは忘れてしまったんですが、先生の説明では患者さんには私のほうがより適しているということでした」

姉妹のうちたとえどちらかが移植を必要とすることがあった場合でも、ドナーが確保されていることになる。夫も姉も日本骨髓バンクにデータ移管してあるという。

いざ提供となると、少しは不安が頭をもたげた。

「全身麻酔でシヨックを受ける人がいると聞いたり、それに万が一の補償がなかったので、そのあたりがちよっと困りましたね」

適合がわかってから、患者のほうの都合で提供が延びていた。

「風邪をひかないようにとか、健康管理に気をつけました。変かもしれないですけど、妊娠しないように気を使ったんです。せつかく私を必要としているのに、私のほうが妊娠して、全身麻酔をかけられないなんてことになるといけませんから」

三人目の子どもを妊娠していることがわかったのは、提供から五カ月後だった。

「私としては、みなさんに伝えたいことがあるとすれば、そこなんです。腰の痛みは少し残りまして、全身麻酔をかけて骨髓液を採取し、それでもすぐあとに妊娠できたわけです。生まれた長

女は元気そのものですよ。私としては提供はそう危険なものではないと思っています」

今は三人の子持ちだが、提供当時、長男は四歳、次男は二歳で三日間実家に預かってもらった。割合おとなしくしていたらしい。

「自分だけかわいいと思うような人間ではないと思いますし、人に思いやりのある子どもに育ってほしいですね」

三日間の入院中には、さまざまな経験ができたという。

「入院したのは、血液疾患の患者さんの多い病棟で、けっこう話をしました。それまで入院といえば出産のときだけです。三日間とはいえ前向きに病氣と闘っている人に逆に励まされたり、健康のありがたさに感謝したり、提供とは違ったいい経験ができました。私がしたことを喜んでくれている人がいるというのは、思いがけずもうれしいもので、何物にも代え難いですね。提供してよかったとしみじみ思います」

＊

愛知県東海市の会社員古賀誠二さん（二七）は、NHKの番組がきっかけだった。放映から登録までの二カ月間に、古賀さんなりに本を買って、骨髓移植とそれにかかわる病氣などについて調べた。何事かをやるに当たって、そのバックグラウンドを知っておくのが、古賀さんの基本的な姿勢だ。

「血液疾患の項目を読んで、健康な他人の骨髓液を必要としている人々がいることを知ったんです。

自分はその骨髄液を所有していて、それを待っている人がいるなら、提供したっていいじゃないかと、とりあえずは登録しようということ、特別に強い印象を持っていたわけではなかったんです」

九州の実家に電話をしたのは、三次検査が終わってからだだった。

「おやじは、いいだろうと言ってくれました。おふくろには黙っていたんです。前に、アイバンクと腎バンクに登録しようとして反対されたからなんです。結局は登録できたんですが、今回もスケジュールが切迫していたから、あまりごたごたしたくありませんでした」

三次検査のとき、ドナー候補者がほかにもいると説明された。

「どっちがドナーになってもいいんです。でも、年齢や居住地を考えると、ぼくのほうに決まるだろうな、って気はしましたね。実際に決定してから、これで宝くじの運はなくなっちゃうかなって考えたものです」

いざ提供となって、仕事の段取りをきちんとするのが忙しかったという。その代わり、入院生活そのものはいたって暇だった。

「洗腸はぼくのときから、やめになったようです。でも、尿道カテーテルは仕方ないですね」

独身の古賀さんには、九州の家族に代わって、バンク事務局の小西朝子さんが付き添っていた。

「尿道カテーテルを抜去するときは、恥ずかしかったですよ。小西さんは病室から出ていってくれたけど、『ここ立ってしまったら、いい笑い話だな』って思いました」

三泊四日のあいだ、普通なら一週間以上はかかる本を読破した。

「麻酔をかけられているとき、夢を見ないと言われていたので、ぜひ見たいと願いましたが、やはり駄目でした。導入のとき、ひとつ、ふたつと勘定して、みつつ目が覚めたときという感じでしたから、夢どころじゃありませんよね。ボーッとした頭でふと横を見たら、いい女が立っているんですよ。お、これはって思ったら小西さんでした。そんなものなんです、ぼくの提供経験というのは、どうしようもないですね」

屈託なく笑う独身の好青年だ。もっか募集中ですって、ぜひ書いておいてくださいと頼まれてしまった。ともあれ、提供後もバンクについての知識は吸収していたから、これによって、いくつかの新しい視点が得られたという。

「提供することについてのぼくの考え方は固まっていたので、体験したからといって価値観が変わるようなことはありません。でも、患者さんへの告知については、薬の副作用なども含めて告知したほうが、長い目で見ていいと思うし、カウンセラーやセラピストの絶対数が不足していますね。東海骨髓バンクに対しては、活動姿勢に共感と好感を持ちました。スタートは不完全のままだったんですが、改善しながら助けられる患者さんを助けていったんですから、素晴らしいですよ。ドナーばかり称賛されていますけど、実際にアクションを起こしたバンクと、関係者の存在にこそ、ぼくは感謝したいですね」

そうした言葉によってではなく、バンク関係者のあいだには、古賀さんの印象が強烈に残っている。なぜかといえば、なんと提供三日後にハーフマラソン（二十キロ）を走り通してしまったのだ。

提供後の回復が最も早い実例として、古賀さんの元気よさは学会など機会があるたびに紹介されている。

＊

愛知県の中原雅美さん(三四)＝仮名＝は、大谷さんが出演したテレビのニュースを見て驚いた。「白血病は、治らない悲しい病気と思い込んでいましたから、根治的な治療法があると知って、本当にびっくりしました。一方でドナーを得られない患者さんと家族は、どんな無念な気持ちを味わわなければならないかと考えると、たまらないだろうと思いました。適合率の低さもよくわかりましたけど、登録者が増えれば患者さんには希望が広がることになりますから、登録だけでも「待つ人」の支えになるような気がしたんです」

提供は、登録からほぼ一年目だったが、中原さんは三次検査を二度経験している。

「初めての三次検査までは順調でした。特定の患者さんに適合する可能性が高いわけですから、人の生死のポイントに立つ重さを感じさせられました。二度目の三次検査の結果が出たのは、滋賀県の高校生がドナーがいままま亡くなって、新聞に『骨髄移植かなわす』という見出しで掲載された翌日でしたから、『私の患者さんには、すぐにも同意を』という気持ちでいっぱいになりました」

だが、提供の日程に困惑した。

「同意書に署名するときにあって、もしや……の不安に採取予定日を尋ねましたら、生理の予定日とほぼ重なってしまったんです。避けていただけたかと思っていたら『構いませんよ』って軽く言わ

れてしまい、慌てましたね。ひよつとすると、生理中の採取かと覚悟を決めましたけど、正直なところ憂鬱と羞恥心を感じました。でも、配慮されたのか患者さんとの兼ね合いなのか、実際には最初の予定より一週間遅くなり、生理のほうは逆に早めにずれたこともあって、入院中は憂鬱を抱えることなく過ごせました」

麻酔事故は減多にないものの、可能性としては死に至ることもあると聞かされ、母にことづけをしての入院だった。

「死ぬ確率はごく少ないと説明されても、死ぬとすれば私自身ですから、万が一のことも真剣に考えました。その場合はやむを得ないだろうと思っただけですが、問題は家族の気持ちと、使える臓器をどうしようかということでした。両親は必ずしも前向きではありませんでしたので、死ぬことはまずないと強調して納得してもらいました。それと、アイバンクと腎バンクに入っていましたから、もしものときは角膜と腎臓の提供だけは絶対に忘れないでと念押ししたんです」

余談になるが、交通事故で死んだ場合に備えて、中原さんは運転免許証の裏に「臓器すべての提供を希望する」という文字を記入していた。ところが、書き換えのときに「他事記載をしてはいけません」と注意されてしまったという。

「独自のカードもいいでしょうけど、免許証に臓器提供の登録情報や意志の有無が記載できたら、とても都合じゃないかと思うんです。もちろん、骨髄液の提供と違って死後提供には難しい問題があるんでしょうけど」

提供したところ、中原さんは印刷会社でアルバイトをしていた。三泊四日の病室暮らしが、全く違う方向へ歩み出すきっかけとなった。いささか考えるところがあり、退院後しばらくして、地元の町役場が募った老人介護のホームヘルパーになり、現在に至っている。やがては介護福祉士の資格を取りたいと願っているのだ。

話を提供前後に戻そう。

「相手の患者さんのことをしきりに考えたのは、同意書にサインしてからの三日間でした。どんな人だろうとときめいたり、逆にその人が意地悪な人生を送ってきたらと思うと寂しくなったり……。でも、患者さんは生命の不安に直面しているんですから、苦悩は等しく同じはずだと考えると、思いわずらう気持ちは吹っ切れました。登録したときと同じまっすぐな気持ちで提供できたことを、私自身がうれしく思いましたね。採取後に意識が戻って、目を閉じたまま腰の痛みを感じることで、骨髄液が確かに採取されたこと、そして自分が生きていることを確認したような気がします」

＊

名古屋市中川区の会社員長崎晴子さん（四三）は、NHKが放映した『驚異の小宇宙・人体』を見たひとりだ。ほぼ同時期に、募る会の新聞記事も読んだ。

「私なんか単純な理由だと思えます。テレビを見て、こんな簡単なことで人の命が救えて、しかも自分が生きているうちにそれができるんですから。相手の方には会えなくても、感謝の気持ちを持

ってくださる方がどこかにいるって考えただけで、私のほうが感動してしまうんです。でも、募る会からニュースが送られてきても、忙しくてあまり熱心に目を通してはいなかったんですよ。ただ、人間として生かされている以上、できることは精いっぱいしたいとは思っていました」

家族の反対はそう強くなかった。籍こを入れていないが夫の岩本秀信さん（三九）は、できればやめてほしいと思っていたらしい。

「ごく少ない危険性だろうと、あるのは嫌だと言っていました。でも、そんなことを言っていたら車の運転なんかしていられませんか。それに、いったん言い出したらやめない私の性格を知っていますから」

長崎さんにとっては、仕事をどうやりくりするかのほうが大変だった。職場は、弟の哲三さん（四二）が経営する麺類製造会社で、名古屋名物のきしめんからうどん、わんたん、ぎょうざの皮をつくっている。長崎さんは、配送の責任者だ。

「弟の個人経営なので、ある程度は融通がきくんですが、一週間近く休むものですから、仕事の段取りを考えなければなりませんでした。従業員には早出や残業をしてもらいましたから、少しずつ余分な負担をかけてしまいました」

性格のせいか、患者のことはあまり気にしないことにしている。大谷さんとの会話によって、気づかされたこともあるからだ。

「患者さんが助かるのは何パーセントくらいでしょうって、聞いたことがあるんです。そうしたら

『個々の患者さんにとっては、一〇〇パーセントかゼロパーセントなんです』と大谷さんに言われて、そうなんだ、悪いこと聞いてしまったなと思いました。こちらとしては、ずっと元気でいてくれていると、そう考えるだけでいいですよ。それで私がハッピーになれているわけですから」

長崎さんの提供前後のようを、NHKが収録して、九二年秋の番組で紹介した。

「取材期間が二週間近くありましたから、骨髓移植というものを、改めて一から考え直させられました。弟には、何も私がそんなことまでする必要はないと言われましたが、そういうことから提供の意義といったものを考えたんです」

そうした経過もあってか、提供後には、それまでの考え方が変わったという。

「登録して三年近くたっての提供ですから、忘れていたような状態ですよ。それを反省して、少しでもボランティアに携わりたいという気持ちにはなっただけです」

仕事のため、その時間がなかなかとれないのが悩みだ。その代わり、出演したビデオをダビングして、四年來つづけている手話教室の講師に送ったりして、骨髓バンクへの理解者が増えることを願っている。

＊

愛知県尾西市の主婦北御門みち子さん（四一）は、つけっ放しにしておいたテレビに釘づになった。NHKが『おはようジャーナル』で、骨髓移植を特集した番組だ。

「白血病は不治の病という知識しかありませんでした。番組では亡くなった例も紹介されましたが、

移植によって元気になった方も登場したんです。それを見て、私ともHLAが合う患者さんがいるんじゃないかと思って、画面に出ていた東海骨髓バンクに電話しました」

八カ月たらずで三次検査を受け、正月の帰省から帰ってきたら、採取日を決めるための手紙が舞い込んでいた。

「すぐく早かったですね。主人には同意書を交わす前に話したんですが、案の定といいますか『なんでおまえが、そんなことをしなくちゃいけないのか』って言いましたね。でも、私がやめたら患者さんが亡くなってしまうって、半ば脅すような形で承諾してもらいました」

朝だけ新聞配達をやっていたが、経営者は快く休日をくれたという。

「私の場合、健康診断の代わりになるという考えもあったんです。家庭の主婦だとなかなか検診を受ける機会がありませんから、献血も検査結果を送ってくれますし、骨髓提供の前にはかなり詳しい検査をやってくれるんですよ」

提供後、親しい人に話したが、反応はあまり芳しくなかった。

「よくそんなことをするねえって、自分に関係ないような意見が多かったですね。私は、すべて成功したと思っていますし、また適合する患者さんがいれば提供しますよ」

北御門さんの提供は、そのころ中学三年生だった長女の幸子さん（一八）に強烈な影響を与えた。採取痕は十四あって、消毒を幸子さんに頼んだ。入院中の家事もこなしてくれたという。

「娘が中学二年から三年になるころにかけて、私がアレルギー性の急性肝炎で入院したときに、病

気のことに興味を持ったようなんです。提供までは普通高校に進学するつもりだったらしいんですが、骨髄液の提供は中学三年生のときでしたから、看護婦になる気持ちを含めてくれました」

幸子さんは定時制の看護学校に通いながら、病院で看護婦見習いをしている。

＊

静岡市の主婦寺田悦子さん（三二）は、民放の特集番組を見た。

「赤ちゃんが点滴を受けながら、ドナーを待っている映像を見て、私にも子どもがひとりいますので泣いてしまいました」

寺田さんはまた、八八年から八九年にかけての四カ月のあいだに、両親を相次いで亡くした。

「母は癌でしたが、血液の提供をずいぶん受けました。つづいて亡くなった父の場合は事故でしたので、もっとたくさんの方々から献血をいただいたんです。それから二年たち、精神的にも落ち着きを取り戻しかけたころでしたが、悲しみを埋めきれない部分にぐざりときて、涙が止まりませんでした。患者家族のつらい気持ちも、患者の母親の思いもわかります。そうすぐに提供にはならないとは思っていても、登録はすぐにしましたね」

姉の影響があつて、結婚前から献血をつづけていた寺田さんにとって、感覚的には献血と変わらなかったという。

「三次検査のときに、候補者が五人いると聞かされたから、本当に私になるかどうか、という気持ちでした。最終説明になったとき、入院経験は出産以外にないものですから、先生に『麻酔か

ら覚めた状態ってどんなものでしょう』とお聞きしたら、『ぼくもやったことがないんで』という答えしかなくて、全身麻酔が不安でした。私は椎間板ヘルニアを持っていますから、腰の痛みには慣れていますし、提供後の痛みはどうってことはありませんでした。むしろ、検査のための採血の回数が多かったように思います。ふたり目の子どもを産むときに支障がないかどうかは、お医者さんにしっかり確認しました」

寺田さんの一番の心配は、長女知世ちゃん（六）のことだった。提供したときには四歳である。

「生まれてから娘と離れたことがないものですから、そればかりが気になりました」

提供した日に、夫の一郎さん（三五）＝仮名＝が知世ちゃんを病室まで連れてきたが、麻酔から覚めきれずに動かない悦子さんを見て、幼ごころに異常を感じたらしい。

「主人と娘は、そのあとすぐ新幹線で帰宅したんですが、車中からずっと泣きっぱなしで、夜中の一時にやっと寝ついたそうです。娘がすごく心配していたという話を聞いて、主人がいろいろやってくれたことに感謝しています」

その麻酔から覚めたとき、患者のことはほとんど考えなかったと回想するが、そのときにつけていたメモにはしっかりと書きとめてある。

「今ごろ私の患者さんはどうしているのだろう。まだまだつらい治療がつづいているのだろう。子どもだという、男の子かな女の子かな。移植の成功を祈ってペンを置く」

そう書いたことも記憶に残っていないというが、文字はまぎれもなく本人のものだから、無意識

のうちに患者が気懸かりのまま、書いたのにちがいない。

「これでボランティアが終わったんだな、という気持ちでしたね。社会的な活動をしてこなかったで、生きがいというものを得たという感じですよ」

寺田さんの場合、採取病院が途中で変更になった。そのときに感じたのは、病院によって採取までの手続きに違いがあつて、それに戸惑ったという。