

## | 記念講演 |

# 女性が社会を動かすとき

—日本骨髄バンクのケースから

■日時：11月14日(土) 13:00~14:00



< 講師 >

大谷 貴子

NPO法人全国骨髄バンク推進連絡協議会 顧問

(大谷) 本来ならば皆さんとお目にかかってお話しする予定でしたが、コロナの一件で本当に社会が変わってしまいました。ですが、逆にたくさんの方々にご視聴いただけるということで大変嬉しく思っております。どうぞよろしくお願いいたします。

さて、今ご紹介いただきましたとおり、骨髄バンクを設立するにあたり、多くの人たちと協力してまいりました。そのような社会活動の一つということで、今日私に声を掛けていただいたと伺っております。本当は骨髄バンクの話がたくさんしたいところなんです、時間が限られていますし、今日はいくつかテーマを持ってきましたので、もしかしたら少し端折ってしまうかもしれません。骨髄バンクそのものについては、申し訳ないですけどもネットで見ていただくとありがたく思います。私に関わってきた経緯などを中心に、骨髄バンクの組織云々ではなく、そのような話を中心にさせていただきたいと思っております。

先ほども司会の方からお話がありましたように、私自身が25歳で白血病を患いました。あれから34年ですから今年で59歳、来年には還暦を迎えます。34年もよく生きているなあと、つくづく思います。34年生かされた命と思っておりますが、34年前はまさか自分がそのような病に侵されるなど思いもせず、大学院生活を謳歌しておりました。しかしながら、病気になって、逃げる事ができません。

あの当時はがんを告知されない時代でしたから、「がんを告知されて強いね」「偉いわ」「すごい」などとよく言われましたが、実は告知をされずに闘っている人の方がすごいと、あの当時は思いました。大量の抗がん剤を投与されると辛いですし、髪の毛も抜け、体調不良になります。ただ、私の場合はがんを告知されて闘病していたので、この治療が終わればバラ色の人生が待っていると思いき、頑張ることができました。

その中で、私は“助かる可能性がある唯一の手段”として、当時「骨髄移植」を提示されました。骨髄移植についてもネットで調べてくださいと言うのは申し訳ないですが、時間がないので、骨髄移植という治療があるということを、皆さんの小耳に…ということでとどめさせていただきます。

私の場合、その骨髄移植という治療法が世の中にあるということがわかっているのに、私はその治療法を受けることができないという事実に直面しました。今から思うと、そこから私はいろいろな社会活動に目覚めていったのではないかと思います。骨髄バンクを作るのは、決して人のためや、今困っておられる方のためなど、そんな格好いい話ではありません。ただただ自分が助かりたいがために、骨髄を提供してくれる人を探す。自力では探せないの、そんな組織があれば、つまり探してくれる組織があれば楽なのに…。なぜアメリカではその組織があって、日本にはないのか、というところから始まりました。



私だけのことでなく他の患者さんのために…、と思われたのかとよく質問されます。「はい」と言うと格好いいものの、実はそうではなく、私さえ助かればというのが正直なところでした。もう自分さえ助かればと必死でした。そのために何をするかと考えたわけです。骨髄バンクという組織云々よりも、社会を動かすとか、国に動いてもらうとか、私が国を動かすとか…、そのようなことは全く考えたことのない25歳でした。しかし、自分が助かるためには、全国規模の骨髄バンクを作ってもらわなければ私は助かりませんでした。

唯一、今の厚生労働省に質問をしたのは、「私たちみたいな下々の者に、何ができますか」ということでした。その答えは何と「“100万人署名”をされたらいかがですか」というものでした。100万人ぐらいの署名を集めれば、この国は動くということです。半信半疑でした。100万人の人の名前を集めて国が動くのかと。例えば100億円持ってこい、100兆円持ってこいなど、それも寒々しい話ですが、その方がリアリティがありました。人の名前を集めて、この国は動くのかと。しかし、質問をしたら答えが署名活動をするのでした。実はそれしか方法がなく、半信半疑ではありますが、私はその方法に走り出します。

署名活動をするというのは街角でするだけではなく、メディアの人の力を借りたりしなければなりませんから、結果的には署名活動そのものに加え、社会に対し「白血病の患者さんは骨髄移植が必要で、骨髄バンクがアメリカにはあるが日本にない」ことを知らしめるきっかけになりました。そしてそれを知らしめるきっかけとなる状況の中、私は一筋の光をもらいます。

メディアを通じて、「私には骨髄提供者がいません」と必死になって叫んでいる時、医者ではない骨髄移植の専門家から、「とても稀だが、日本人は島国に住んでいるため、アメリカや欧米諸国と違い、どちらかといえば、皆、民族が近いので、両親と子どもとの間で骨髄の形が合う場合がある」と言われました。これは非常に低い確率です。両親と子どもとが同じデータを持って生まれているということはありません。半分半分です。親から半分ずつもらって人間が形成されているため、半分しか何もかも合わないと言われている中で、何を言われているかもわかりませんでした。もう藁にもすがれる気持ちで、私は両親の検査に挑みます。すぐにわかったことは、母と骨髄移植ができるということでした。両親との間で骨髄が合うということは非常に稀でしたが、これは本当にありがたいことなのか、なぜ私だけ、こんなに幸運で良いのかと思いました。もうその頃には、多くの患者さんたちと知り合っていました。皆、親はいますが、親は子どもを助けられない状況の中で、私だけがこんなに幸せでいいのかと思ったことを覚えています。

ですから、その後、骨髄移植を終えて元気になって退院した時、まず思ったことは、皆さんに平等に生きるチャンスが与えられること、いろいろな選択肢が与えられること。この患者さんはイエスで、この患者さんはノーということではなく、等しく日本に生きている時、等しく世界の中で生きている時に、同じチャンスが同じ状態で与えられないとおかしいと思いました。今度は本当の意味で、社会活動として骨髄バンクを作っていくというところへのめり込んでいきます。

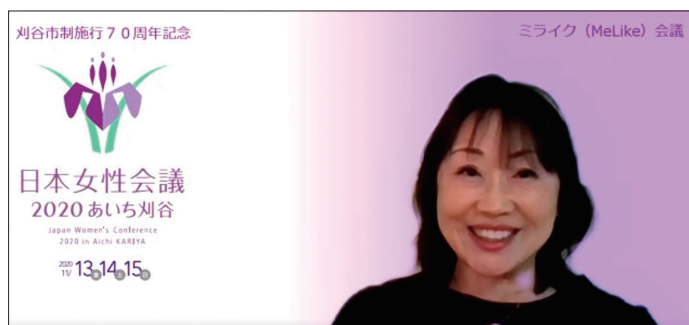
今から思いますと、自分は助かりましたが、助からない患者さんはいますし、入院していて何もできない人たちが大勢います。しかし皆、助かりたい、小学校に戻りたい、中学校に戻りたい、高校生になりたいという、ただそれだけのことなのに、それすらもできない人たちがいるという気持ちだったと思います。ですから、私が今できることをやろうと思いました。

100万人の署名には、多くの方々のご協力をいただきました。署名活動を続けていく中で、同時に医者や、厚生労働省や、あちらこちらに行きましたし、またメディアの力も借りたりしながら120万人の署名ができました。3年ぐらいで到達したと思います。そして骨髄バンクが立ち上がります。

私は、実は骨髄バンクができたなら、もうすべて一線を退くつもりでした。私の目標はそれでしたし、ちょうど28歳ぐらいでしたから、これから恋愛して結婚して幸せに赤ちゃんを産んで…と思っている時でしたので、「骨髄バンクはできたし、国がやってくれるし。もういいかな」というぐらいでした。

しかし、ちょうどその頃、私はあることに気づきます。「あれ？私って子どもができない身体になった？」と。生理があれば子どもが産めると何となく思っていました。もちろん、医学的には必ずしもそうではないのですが、28歳で

生理が止まり、私は子どもができないのだと気づきます。医者を確認したところ、抗がん剤の副作用で、もしくは放射線治療の副作用で子どもができなくなる人がほぼ大半だということを知ります。「知らなかった！なぜ先に教えてくれないのか」と思いました。しかし、言ってももうそれは仕方がないことです。3年前の私に戻るとしたら、白血病の私に戻るとしかありません。今こんなに元気に過ごしているのですから、子どもができないぐらい我慢しろと言われた時には反発しましたが、よくよく落ち着いて考えてみれば、死んでいたかもしれない命を、とりあえず3年永らえさせてい





ただいています。悔しいですが元へは戻れない。それなら、骨髄バンクで骨髄移植を受けることができた同年代の若い患者さんが、後に子どもができないと悩むのはあり得ません。白血病の患者さんだけでなく、乳がん、子宮がん、精巣がん、卵巣がんなど若い患者さんたちががんになる時代で、その人たち全員が、子どもを授かることができなくなってしまうとなれば、何のためのがん治療なのかと思いました。ならば、不妊対策として、抗がん剤を投与される前に、精子や卵子を保存しておき、子どもを作りましょうというキャンペーンを2000年から始めました。

私が骨髄移植を受けたのが1988年です。そこから何年か経ち、2000年によくお医者さんたちの理解も得られ始め、ちょうどその頃はインターネットが台頭してきた時期でしたので、治療を始めようとする方など多くの患者さんたちとつながることができました。しかもその当時、2000年ぐらいいなると、白血病です、子宮がんです、乳がんですなど、がんを告知される時代でしたので、皆さんはネットですぐに病気を調べます。病気を調べて、“不妊”という文字が出てきますと、どんどん私にアクセスが来るようになりました。

実はがん治療をしている先生方は、不妊対策をしてあげようと思ってくださいますが、その不妊対策は、主に生殖医療の先生がしなければなりません。産婦人科とも違いますが、赤ちゃんを作るという生殖医療の先生とつないでいかなければなりません。しかし残念ながら、日本では、内科、外科、整形外科、婦人科など全部科に分かれていて縦割りなのです。その横のつながりを作るということは、こんなに大変なことかと思いましたが、そこは医者でもない一患者ですから、厚かましく「先生、聞いて！」という感じでつないでいきました。しかし、なかなか理解を得られることはありませんでした。

といいますのは、患者さんたちが欲していても、時期尚早と言われます。がん患者さんにとってはがん治療も待てないのに、しかもがん治療が始まってしまえば不妊になるのに、何が時期尚早かと、よく怒ったものでした。それでも患者さんの強い希望、それから一部の先生方の熱い気持ちで、どんどん患者さんたちに、抗がん剤治療前に精子や卵子を保存していけるということができました。2000年から始めて2017年には、日本癌治療学会というところが、すべての患者さんに等しく、抗がん剤投与後の不妊については話をしなければならないというところまで指針を出してくださいました。

これでまた仕事の一つ終わったと思っていました。ただ、実は不妊治療というのは自費なのです。自費でお金がないから治療ができないという人がたくさん増えてきました。若いですから、がん治療だけでも大変なのに、自費で不妊対策までやっていられないだろうということがありましたので、昨年度、流行りのクラウドファンディングをさせていただき、皆さんから、約2か月で1,000万円の温かいご支援をいただいて、クラウドファンディングを達成することができました。そして患者さんたちにプレゼントをしようと考えていました。

実はその時もそうですが、クラウドファンディングでお金をいただくだけではなく、社会に周知徹底させると、きっと議員さんやいろいろな有識者の方が見てくださり、「困っているのであれば国レベル、市町村レベルでの何か応援ができるのではないかと」思ってくださることを狙ってやりました。しかし、実はなかなか進みませんでした。1,000万円あるし、少しずつ患者さんたちにプレゼントしていければいいと思いながら、直接患者さんたちに30万円ずつ、10万円ずつなど、必要な方々に必要なお金を届ける活動をしています。

実は、粛々とした活動をしているのには理由があります。患者さんにとって、がんになっただけでもあまりにも辛いのに、不妊というレッテルを貼られるのは嫌だから、言わないでほしいという声も届いていましたので、あまり公にすることでもないかと。ですから、患者さんが必要としていることを粛々と行いました。

そこで私の仕事は少し落ち着いた状況でした。そうしたところ、実は去年の10月、私のとても身近な、夫の32歳の姪がスキルス性胃がんという、逸見政孝さんがなられたものと同じがんを発症していることがわかりました。姪は4歳の双子の女の子がいます。とてもおしゃまで可愛い女の子が二人います。そこで初めて気づいたのです。私は25歳で白血病になり、子どもが生まれませんでした。子どもが欲しいと思っていました。ですから、その欲しいと思っている患者さんのために不妊対策を始めました。これが上手くいけば、すべてのがん患者さんがバラ色になると思っていました。しかし、若い世代でがんになるということは、子どもを残して亡くなっていく人がいるのだという現実には、私は愕然とします。しかもそれが可愛い姪でした。毎日、姪の闘いを見ていく日々が始まります。それと同時に、4歳の双子がママがいないという生活を送らなければなりません。残念ながら、もしかしたら1か月後ぐらいい、ママはこの世からいなくなるという事実と直面しなければなりません。

そんな時、姪の母親、つまり私の義理の姉ですが、絞り出すような声で、「娘を病院に任せるのではなく、私がお家で最期まで看たい」と言いました。娘を手元に置いておきたいという気持ちは、そうだろうと思いましたが。孫の世話をし、孫にご飯を食べさせなければなりませんから、母親は病院に付き添うこともできません。どちらも心配です。病院に付き添えば、孫にご飯はどうしているかしらと心配します。

早速、私は、家で患者である姪を看られる情報を集めようと思いました。一般的に、高齢者に対して在宅で最期を看るといって在宅看護を知っていましたので、年齢を問わず、そういう行政の支援があると思込んでいました。“ない”な



どとは思ってもいなかったです。家に訪問看護師さんやドクターら呼んで治療を受けられると思っていました。すぐに調べましたが、20歳から39歳までの方に対しては、一切そういう支援が抜け落ちていることに気づきます。小児を対象とした支援はあるのです。小児のがんの患者さんと、40歳以上で介護保険を払っている年代の方々には、制度があります。(20~39歳の) その世代には、全く助成制度がないことに気づきます。

しかし調べますと、姪が住んでいる横浜市、他には神戸市、久留米市など、全国的にいくつかの自治体では、市町村レベルで、20歳から39歳までの方々に支援をする公的助成があることを知ります。横浜に住んでいて良かったと思いました。早速、横浜市に連絡を取り、姪が入院していた病院から家にスムーズに帰ってこられるように準備を進めます。すぐに派遣されたお医者さんは小児科出身の緩和ケア、最期を看取る先生でした。なぜ小児科出身の方が派遣されたのかといいますと、家に4歳の双子がいるからです。双子にとって怖いおじさん先生が来たら泣くでしょうと。ですから、子どもが大好きな小児科出身の先生を派遣してくださるといふ、優しい横浜市の支援制度でした。

そしてすぐに輸血が必要な状況になり、点滴も必要になります。どうするのかな、と見ていたら、カーテンレールに輸血の先をぶら下げるのです。カーテンレールの下に姪が寝ており、点滴や輸血をしていただく。そして調子のいい時は幼稚園のお迎えと見送りもできました。そんなことをしながら、お陰様で、というには少し短かったですが、3か月の闘病で今年の1月23日、家族に見守られ、朝ご飯の最中に、子どもたちをしっかりと見て静かに目を閉じました。

それまでの3か月間はバタバタしておりましたが、私は亡くなったその日にすぐ、知り合いの埼玉市議に連絡を取りました。埼玉市という大きなところが、このような公的助成制度がないのはおかしいのではないかという意見を伝えました。担当者は驚かれ、すぐに調べられましたが、やはりないと言われ、私が住む、埼玉県加須市というところでも支援制度の充実を求めることを頼みました。

当然のことながら、一朝一夕にはできません。ただ、意外と調べてみますと、少ない人数の患者さんがそれを必要としており、それほど予算が要るわけではありません。しかし、その少ない人は確実に目の前に死が迫っています。その年代の方々皆さん、小さなお子さんがいらっしゃるんです。小さなお子さんと1日でも家にいたいものです。病院にいれば、夜はバイバイしなければなりません。本当に必要な助成制度だと気づいてくださり、今はあちらこちらの市町村レベルで動きが始まっています。私が意見を申し上げた新聞記事が、こちらです。

これは私が新聞に投稿させていただき、公的支援の充実をお願いします、という内容を書かせていただきました。そうしましたところ、来年度にはもう埼玉市で動くことがわかりましたし、私の住む町でも今動きがございいます。また他の地域、東北や九州の地域などでも、来年度には動きまますとご連絡をいただいています。これは、それほど私が何かロビー活動をしたわけではありませんが、こういうことが起こっているのなら、今苦しんでおられる方、そして残念ながら目の前で命が消えてしまおうとしている方々に、非常に必要な支援なのだということをお話させていただいたと思います。

私はこのように活動をしてまいりました。今、新聞記事を出ささせていただきましたが、こうして社会に訴えていくことで、いろいろな方々がご援助してくださることを嬉しく思い、そして私に何が出来るかといつも考えています。

そうこうしている時に、皆さんご存知のように、菅総理がいきなり「僕が総理大臣になったら、不妊対策をやりまます」ということを、あれはまだ石破さんなどと競争

**若年がん患者の支援**

**在宅医療の公的支援が不足**

日本骨髄バンク評議員 大谷 貴子

私は33年前に白血病になり、骨髄移植を受けた。当時「骨髄バンクは、期が私ごとりた」と言っていた。私、私も設立運動に参加し、以来、多くの白血病患者と家族の相談に乗ってきた。ただ、20、30代の患者が在宅で治療を受けるための公的支援制度の不足についてはよく知らなかった。白血病ではないが難治性がんのために先日、32歳だった姪を私は亡くした。その経験を、支援制度の重要性を痛感した。

姪は夫と4歳の双子の娘がいる。医師から厳しい見通しの説明があったとき、姪の母親は「ずっとそ

ばに居て、どんな助けもしたい。最期が私ごとりた」と言っていた。「家で過ごしながら治療も受けたい」という姪の希望をかなえるために、私たちは費用や制度を調べ、せき込みがひどく、ベッドを起こした状態でしか眠れないので、電動の介護用のベッドが必要だった。すぐに思い浮かんだのは介護保険だ。が、保険料の納付対象でない40歳未満はサービスマンも受けられないという。あきらめかけたが、姪の住む横浜市には「若年者の在宅ターミナルケア支援助成」という制度があり、

ベッドやポータブルトイレ、床ずれ防止の体位交換機などの用具を1割負担で借りることができた。この制度は、できるだけ家で過ごそうという決断の背中を押してくれた。

発熱や腰痛、貧血などの在宅医療ケアには、医師の往診で対処してもらった。いつでも相談でき、駆けつけてくれる医療支援があること、大きな安心材料だった。

何より大きかったのは、娘たちへの影響だ。姪は痛みを緩和してもらったおかげで、2か月前を家族と笑顔で過ごすことができた。デイスリランド、買い物、外食に行き、幼稚園のお弁当を作った。亡くなる1か月前にはケーキも手作りし、クリスマスを楽しんだ。娘たちと川の字で寝ることもできた。いよいよ眠る時間が長くなる。2階にお風呂を

組み立ててもらい、3人の専門スタッフの介助で入浴した。娘も人もかいたいで足を洗った。最後の日、姪は母親の呼びかけに応じて目をしっかりと開き、近くに来た娘たちを見つめ、静かに目を閉じた。葬儀の翌朝、娘の一人が「ママが立って笑っていらした姿をみた」ことには「おや」と言っていた。「ママ」ではなく「お母さん」の愛称が残ったのだと思う。

もちろん、公的支援があっても自宅でも介護する人はかりではない。病院を退院する人もいる。しかし、選択肢を増やしてくれるのは限定的な。20、30歳の人を対象とした終末期の在宅支援制度はまだ限られた自治体しかない。AYA(思春期や若年)世代のがん患者への様々な支援が広がってほしいと願う。

朝日新聞 令和2年3月4日(朝刊) 掲載[承認番号21-0781]  
※朝日新聞社に無断で転載することを禁じる



している時に、突然「私は不妊治療に力を注ぎます」と言われたので、とても驚きました。今までどれだけ頑張ってきたかという状況でした。ただ確かに不妊治療に力を入れていることはわかっています。それは、現在不妊の患者さんであって、私たちみたいに抗がん剤を投与される時には不妊でないかもしれないけれども、投与されることになろうとした時に将来的不妊になる人は対象外とずっと言われていました。ですから、実は市町村レベルでは、がん患者さんのための不妊対策費用は少しずつ導入してもらっていました。実は一番早くに導入されたのは、埼玉県や岐阜県でして、それもお医者さんたちが、患者さんたちの「お金がない」という声に心を痛めて動いてくださった結果でした。

ただ、埼玉県や岐阜県でがんになったらラッキーで、大阪府でがんになったらアンラッキー、それはおかしいと思い、国レベルでぜひ助成金制度を作してほしいと考えました。実は厚生労働省のがん対策の機関にいても、「人間ドックと同様、将来不妊になるかもしれないという、わからないことに費用は出せません。人間ドックも病気があるかどうかわからないから自費なのです」などと言われて追い返されました。

しかし、菅総理がそのようなことを言ってくださった時、今がチャンスだと思いました。このチャンスをもものにするにはどうしたらいいのかと考えました。先ほど2000年からこの活動をしていると申し上げましたが、そこに糸口があったのです。

私は2000年よりもっと前から、たまたまですが野田聖子さんと懇意にさせていただいていました。野田聖子さんがまだ国会議員になられる前でした。野田さんは岐阜出身で、岐阜高校のバレーボール部で活躍されていました。その岐阜高校バレーボール部のOBで、野田さんからすれば、後輩になるかと思いますが、その方が白血病になられ、必死で提供者を探していました。骨髄バンクができたものの、ドナーが見つからず、それこそあちらこちら走り回って探していました。その彼は航空会社の社員でしたので、飛行機に乗るのは無料だと笑いながら、北海道や九州に行ったりして、自分のドナー探しを一生懸命していました。

岐阜高校バレー部が彼を応援しようということで、ある集会を開いた時に私は野田さんと知り合います。「私が当選して国会議員になったら私は何でもするから、今から言ってください」とおっしゃいました。私は失礼なことに「そんなことを言っても、国会議員になって守ってくれた人を知らない」と言ってしまいました。野田さんのことを知らなかったというのがありますし、国会議員は言ったところでやってくれないと思っていました。その頃、何を斜に構えていたのかわかりませんが、そんなことを面と向かって本人に言っていました。本人はグサツときたそうです。そのグサツときたことを覚えてくださっていて、当選した直後にご連絡をいただき、骨髄バンクを盛り上げるために、骨髄バンクを支援する国会議員の会や議連を作ってくださいたり、こういうところに話しに行けば動くということもいろいろ教えてくださったり、その内に仲良くなっていきました。

当然のことながら、私の不妊のこともご存知でしたし、野田聖子さんも不妊で苦しまれて、海外の卵子提供で真輝くんという赤ちゃんを出産されました。そんな経緯もあり、野田さんはがん治療と不妊についても、私からの苦しみを聞いてくださっていたので、わかっていました。

いきなりの菅総理の発言で、そして蓋を開けてみたら、菅総理のほぼ側近みたいな仕事を野田さんがすることになり、もう本当に“棚からぼた餅”感があります。「これを菅さんに伝える」と言ってくださいました。今までの努力は何だったのかというぐらいの棚からぼた餅感でしたが、人に言わせれば、言い続けてきたからですよ。自分の不妊のことを隠さないで言い続けてきたこと、そして精子や卵子を保存するためにどんな必要があり、どれだけお金がかかるのかということを書いてきたからだと慰めてもらいました。

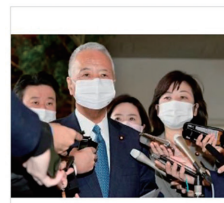
今日が14日ですが、12日に新聞に載りました。こんなにタイムリーな話があるのかと思いましたが、共有画面で見せてください。これです。

甘利明さんと野田聖子さんが菅さんに会いに行くところです。この前日だったと思いますが議連がありまして、私もそれに出席しました。その時にお医者さんなどが出てくださり、がんと不妊についてスピーチがありました。また私たちにもいろいろ質問がありました。

議連が立ち上がり、これを菅さんに提案するというのは、ある意味出来レースらしく、ここで提案をして、そのままいくらの費用を患者さんにつけてくださるかはわかりませんが、努力が実った瞬間でした。今まで多くの患者さんたちが苦しんできた費用の面について、ここで一つ解決しますし、まだ（クラウドファンディングの）1,000万円も残っていますので、それも使わせていただきます。実際、ここで菅さんがOKされたとしても、第三次補正予算ということですから来年度の話です。しかし今、患者さんは待たないです。今の患者さんには私たちがクラウドファンディングで皆さんからのご厚志でいただいたものを、プレゼン

#### 若年がん患者への不妊治療支援を 自民議連が首相に要望

2020年11月12日 11時40分 (共同通信)



首相官邸で取材に応じる、不妊治療への支援拡充を目指す自民党議員連盟の甘利明会長（左）と野田聖子幹事長（12日午前）

不妊治療への支援拡充を目指す自民党の議員連盟（会長・甘利明党税制調査会長）は12日、菅義偉首相を官邸に訪ね、若い世代のがん患者への不妊治療に関する経済支援を要望した。2020年度第3次補正予算案への反映を目指す。

抗がん剤治療などにより生殖機能が低下し、不妊リスクが生じる場合がある。精子や卵子を凍結保存する費用などの助成制度を設けている自治体もあり、議連は国としての経済的な支援が必要だと訴えた。

議連幹事長の野田聖子元総務相は、菅首相と面会后、支援充実に「妊娠が不可能だった人たちが、治った後に親になれるという新しい社会が見えてくる」と強調した。

東京新聞 Web 令和2年11月12日付 (共同通信社配信) 写真:共同通信社





トしていきたいと思っています。タイムリーにも、この講演をする直前にこんなに嬉しいニュースが入ってまいりましたので、皆さんに共有させていただきました。

こんな風にいきますと、何でもかんでも思ったことを形にしているようですが、本当にありがたいことに一人の力ではありません。たくさんの人たちが私の言うことを聞いてくださり、それを形にしてくださいました。私は主治医にこんなことを言われます。「君は言っているだけなんだけどね。点々と物を置いていき、他の人がその点を拾い集めながら線にし、その線を誰かが面にして、立体にして、それで形になっている。その努力をわかっている？」と。確かにそうです。

“思いついたこと”というよりも、“気づいた”ことですね。自分が病気になるまで骨髄バンクが必要と思ったこともありません。そして子どもができなくなった時に、子どもができない苦しみや、それが薬の副作用だなどと、そんなことも体験しないとわからないことです。姪を亡くしましたので、この体験は決して良かったとは思いませんが、姪を亡くすことになった去年の10月9日から今年の1月23日までの体験を、絶対何かどこかに返していかないと、姪も何のために亡くなったのかと思っているかもしれません。そう思うことで背中を押してもらっているのかもしれないし、姪の二人の子どもたちが大人になった時に、こんな社会になったよ、ということ伝えてあげたいという気持ちもあり、私は相変わらず言い続けているわけです。

そして、また次の点を見つけてしまったのです。これは形になるかどうか、いえ、形にしてみせますが、最後にこの話を皆さんと共有したいと思います。皆さん、どう思われますでしょうか。これは皆さんのお力もお借りすることになるかもしれませんので、聞いていただけると嬉しいと思います。

今日のオンライン配信はコロナの影響ですよね。コロナに感染して入院をする、またはたとえ自分がコロナでなくても、コロナ禍で怪我をした、病気になった、入院をしなければならない状況がないわけではありません。そして今、皆さんはオンライン配信で見えていますので、たいいていの方々はご自宅にいらっしゃると思います。Wi-Fiがしっかりつながっていないと、この長い講演を聞くことはできません。ブチブチと途中で切れてしまいます。

入院して、入院した部屋に無料Wi-Fiが繋がっていないということを考えたことはありますか？ファミリーレストランでもファーストフード店でも電車もJRも、たいいていの場合、無料Wi-Fiが繋がっています。そうしますと、オンラインで仕事ができたり、皆さんが友人とつながることが自由にできます。

そう思って生活できると思っている若い人たちが骨折をしました。救急に入院します。パソコンだけ抱えて入院します。開いてみるとWi-Fiが繋がりません。骨折したけども、仕事は病院でできると思っていたのに…、という状況に陥ります。例えばモデムやルーター、それからスマホでしたらギガ数を大きくするとかすればいいではないか、という意見もあります。お金の余裕のある方は、どうぞそうしてください。しかしギガ数を増やしたり、Wi-Fiをつなげるためのテザリングをしようとしたりすると、それだけお金がかかります。どんどんと毎月かかるわけです。それどころか、緊急に入院した人は、大体その物を持ってこない人がいます。ご家族にWi-Fiのルーターを買ってきてと言っても、何それ？みたいなご家族もいらっしゃるでしょうし、全くオンラインが繋がらなくなってしまう状況が、実は今あります。

お年を召した方々が入院された場合、家族と全く面会ができないこのコロナ禍で、1週間でも2週間でも入院していたら、認知機能の低下が進んでしまいます。もとの病気は治ったとしても、自宅に帰ったら認知症の症状が進んでいたなどとなれば本末転倒です。家族にも会えない、家族と交流もできない、そんな患者さんがいます。

一方、最近ものすごく切実なお話を聞きました。小児病棟です。小児がんの半分は白血病で、急に発症し、病院に連れて来られます。病院に行くということだけでも、小学生や幼稚園児はもう恐怖でたまりません。「今日から入院です」となってもコロナのため、両親は付き添えず、帰されます。もう「ママー、パパー」と泣きわめきます。それでも無理やり病室へ連れて行かれて、治療が始まります。日頃、スマホで遊んでいる子どもたちですが、それはたいいてい親のスマホですので、親はスマホを持って帰ります。そうすると、子どもたちは一切パパやママの顔が見えなくなります。どんどん心が荒れてくるそうです。先生方も困ってしまい、どうしようかと思っている時、私がWi-Fiを院内でつけたらいいのではないかと言いました。コロナで受診控えの人が増えていて、東京にある大手の小児医療センターですが、20億円の赤字を抱えていたので、Wi-Fiをつけてくれなどと、どこに言うのかと言われました。

そうか、と思い、早急に調べてみました。言われてみれば、姪が1か月だけ入院していた時も、Wi-Fiが繋がっていませんでした。姪はタブレットを持ってきていましたが、Wi-Fiが繋がっていないため、私が用事で行くと、「貴子さん、携帯貸して」と、私の携帯で子どもたちとつないでいました。私のものを貸せばいいというぐらいで、その時に私は気づきませんでした。貸せない人たちもいっぱいいました。そしてこのコロナ禍で、多くの方たちが家族と会えなくなっています。ですから大病院でもWi-Fiが繋がっていない、もしくは有料個室なら繋がっているところもありますが、無料だと繋がっていません。それから新病棟を建てたところにはWi-Fiをつなげたけれども、もともとの

旧病棟にはつながっていません。

しかし看護師さんたちは皆、電子カルテを持っています。今100%、入院施設は電子カルテです。Wi-Fiがつながっていない病院はどこにもありません。逆に言えば、患者さんが入院してきた時に、Wi-Fiを切っているということです。患者さんたちにつながれないように何か操作をしているということです。その方が費用がかかるのではと私は思いますが…。そうになっているのには、理由がありました。患者さんには寝ていてほしいとか、今まではサービスだった、そんなサービスにいちいち目くじらをたてなくても、と言われました。

しかし、このコロナ禍でオンラインが繋がらないということは死活問題の方も大勢いらっしゃいます。今、病院の入院施設でWi-Fiが繋がるとはサービスではなく、ライフラインだと私は思います。ですから、今院内Wi-Fiを取り上げて、コロナ禍の予算として取り上げてほしいと思います。幸いにもデジタル庁ができましたから、早速デジタル庁の方が香川県出身の議員さんらしいのですが、その辺りの方々とつながり始めていますので、直接お話しすることが間もなくできそうです。たまたま知り合った方ということもありますが、まだ本人とは会っていません。これもオンラインでつながる予定です。

皆さん、もしご自分をご病気になられて入院をしても、これをご視聴いただいている方は日頃、普通にWi-Fiをつないだ生活をされていると思います。それがパタッと途切れるということをご想像していただくと、ありがたいと思います。それも私は気づかなかっただけなのです。お医者さんたちも気づきませんでした。医者に、「本当だね。病院の中にWi-Fiがつながっているのに、患者さんにはつながっていない、ごめんね」と言われました。気づかなかったということです。

骨髄バンクも不妊対策もがん治療の在宅治療もそうですが、私は決して国を動かそうとか、そんなことを考えたわけではありません。“気づいたことを発信してきた”だけでした。それを点にし、線にして、それを面にして立体にしてくださいって、社会に戻していく…。どうか皆様方におかれましては、その“点”を発信し、それを“線”にすること。そのようなお手伝いをこれからも一緒にしていただくと嬉しく思います。ちょうど時間になりましたので、これにて講演は終了します。質疑応答を受け付けますので、どうぞよろしくお願いいたします。皆さん、ご清聴ありがとうございました。

(司会) 大谷さん、ありがとうございました。ずっとお話しを聞いていまして、本当に大谷さんはパワーがありますね。

(大谷) おそらく発信していくことが大好きなのです。

(司会) オーラもパワーもありますし、画面を通してでも、とても圧倒される迫力を感じました。ご自分が経験して気づいたことを周りに働きかけ、一つ一つ実現しているとおっしゃっていましたが、チャットルームにもいろいろな意見をいただいています。「大谷さんの伝える力や行動力を強く感じました」。また「相手の立場を当事者の立場で考え、行動していく姿勢に感動しました」。



(大谷) ありがとうございます。

(司会) こういった質問もいただいていますので、ご紹介します。「何か始めたいと思った時に、なかなかすぐには動けないのですが、大谷さんにとっての一番の原動力は何でしょうか」。

(大谷) “怒り”だと思います。実はこの質問はとても多いので、すぐ答えられます。私が発病した時、「なんでアメリカには骨髄バンクがあんのに、日本にはないねん！」と思ったのです。怒ると大阪弁がすごく出てきます。そして3年経ち、「こんなに元気になったのに、なんで子どもができひんねん！」と思いました。そして、姪の時も、「なんで姪は4歳の子と1日でもいたいのに、そんな普通のことが叶えられへんのか！」と思いました。また、もし私が入院した時に、Wi-Fiが繋がっていなかったらどうしよう、月々のお金が大変だと思ったわけです。たぶん“怒り”だと思います。

25歳までは、他力本願で生きてきました。怒りを怒っているだけで…。でも、たまたま命と向き合ったので、怒りを怒っているだけでは間に合わないと感じたのだと思います。何か行動するなど考えていませんが、怒りを喋らないと気が済まないのでしょうか。なぜでしょう。そんな感じで怒りです。

(司会) その怒りの先に、すべていろいろと思ったことを実現されています。



(大谷) 私一人でしたことではありません。本当に点を線にし、その線を面にしてくださる人がいるからです。

(司会) 周りの人を巻き込む言葉の力がすごくあると思いました。そこでこういった質問もきています。「偶然の出会いが縁になっていくことを体現されていらっしゃる大谷さんですが、ご自分の思いを周りに伝える際に心掛けていることや気を付けていることはありますか」。

(大谷) はい。先ほども少し言いましたが、私は不妊になって悔しくて、他の多くの人たちも悔しがっているだろう、だから何か形にしたいと思い、ワーと騒いだ時がありました。しかし、「そっとしておいてほしい」と言われました。「あなたはそれでいいけれども、私は嫌だ」と言われたり、「そういうレッテルを貼られるのが嫌だ」など、自分がいいと思ってもそうではない、ということを言われたことがすごく心に残りました。私自身がカウンセラーの資格を取ろうと思って勉強に行った時にも、同じようなことを言われました。「あなたは乗り越えられて、他の人も乗り越えられると思っているかもしれないけど、そんな人ばかりではない。だから常に一步引いた目で行動した方がいい」と教えてもらいました。今、一步引いてやれているかわかりませんが、常に聞くこと、特に一対一で喋る場合や相談を受けた場合は、とにかく環境を聞いたりして、社会に物を申す時は一般論として喋るようにも心掛けていますし、悔しい気持ちを同じように、できる限り必死で聞いて、その悔しい気持ちが共有できた時に、何か行動を起こそうと考えています。つつい先走ってしまう性格ですので、これでも、できる限り、一呼吸おいて…と気をつけています。

(司会) 怒りが原動力というお話がありました。25歳の時に活動を始めてから34年間とおっしゃいましたが、この活動を通じて得た喜びは何ですか？

(大谷) “人”財産でしょうか。本当に多くの方々と知り合えたことが私の財産です。怒ってくださる方も共感してくださる方もいるし、もしかしたら嫌だと思われているのかもしれないですが、どんな方とでも生きているから知り合えたので、生きていることの感謝と、プラス、そこで行動したことによって知り合えた方々との縁です。“人”財産は何ものにも代えがたいものがあります。

(司会) そういった大谷さんだからこそ、おそらく周りの方も大谷さんのために動こうかと思えるのでしょうか。

(大谷) そう言っていただけると嬉しいです。うるさいから付いて行ってやろうという人もいるかもしれませんが、皆さん、よろしくお願いします。