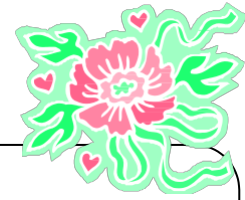


1. 家族性大腸ポリポーシスとの出会い



勇気をもって受けた大腸内視鏡検査

父が大腸ポリポーシスで亡くなったので高校1年生のときに遺伝子診断で検査をしました。陽性だったのでこれからどうしたらいいのかととても不安になりました。大腸検査をする勇気がなく、1年ぐらい過ぎてしまいました。

ハーモニーラインの総会で色んな人の話を聞いて検査を受けようと思いました。その後、10ヶ月ごとに内視鏡でポリープをとって頂き、今もそれを続けています。大きなポリープもとったのでこれからは忘れずに検査を続けたいと思います。

家族性大腸ポリポーシスと私

早いものでこの病気との付き合いも12年過ぎました。昭和39年頃、私の父が大腸ガン手術の時、大腸にポリープが多いことが判り、結果的に手遅れで55才で永眠しました。それから30年余り過ぎ、私が54才の春体調をくずし、奈良の病院に検査入院。この結果、家族性大腸ポリポーシスと言う病気を知った次第です。発端は、近所の病院から大学病院へ紹介され直腸癌による大腸全摘手術、人工肛門造設手術を受け、身体障害者4級になりました。その後〇〇教授の紹介で患者会のハーモニーラインに入会させていただきました。父親の手術より30年余り過ぎ、医学の進歩、手術の方法、検査処置方法の進歩には驚きました。早期発見、最良の処置により約40日で職場に戻る事ができたことで感謝していましたが、手術から3年後の定期検査で胃ポリープ（初期癌）が判明し、内視鏡手術で6ヶ所摘出、10日間の入院で職場に戻れました。

その1年後に、娘2人は遺伝子検査を受けましたが、異常がなく、この時始めて神様の存在を知りました。この病気は遺伝性が強いのでハーモニーラインの会員様の中には多くの悩みをお持ちで、私自身もまだ胃に多くのポリープが有り、手ばなしに喜べない次第でした。4年後に、胃のポリープはやはり癌化し、42年間勤務した会社を治療に専念するため退職。胃摘出手術随伴病名胆のうポリープ胆石症の手術を受けました。

私の場合、幸いにも大腸癌、胃癌、早期発見で最良の処置の施行で、この手術よりまもなく5年を過ぎようとしています。今後、年2回の検査で不安な点もありますが、元気に明るく趣味の魚釣、写真、花植に前向きに行っています。大切な事は、早期発見、早期治療である事を実感しています。

私は今後、この病気と仲よくお付き合いする覚悟です。

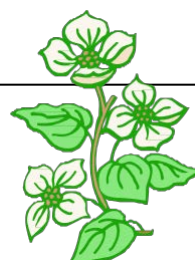
どこで治療を受けるかの判断

私を FAP と診断した医師とその病院は、この病気を診た経験がなく、医学書等で調べての判断であったため、診察の度に言うことが変わり、また具体的な説明もなく、ただ言われるがまま様々な検査をされました。そして当院で手術してほしいと前置きの後、初めて大学病院の存在を知らされ、その対応に疑問を抱きました。病気について調べていくと、患者会の存在を知り相談してみました。そこで大学病院への転院を強く勧められました。転院先の教授が、内科的な対応が出来るかもしれないと言われ紹介されたのが、今の主治医です。あの時患者会に相談してなければ、私の人生はガラリと変わっていたでしょう。患者は医師を信用し、全面的に頼ります。しかしその医師に経験がなく無知だということを隠され、治療経験欲しさに囲い込まれてはどうしようもありません。医師に説明を求めながらも、自分で自分の病気を把握認識することの重要性を、身を持って感じました。

発病して思うこと

母親がこの病気で手遅れのため、主治医から「今救えるのはあなた方兄弟です」と言われ、漠然と遺伝するものと思いました。遺伝するということから体型などが似ている方が、この病気にかかるものと思い込み、弟の方が母親似の為、自分には関係ないと思っていました。ただ、便のチェックはしていたので、異変をすぐにキャッチでき、発病が分かりました。自覚症状は全くなく、すごくショックを受けました。子供が小さかったので、自分が亡くなった後のことを思い、しばらく何も手につかない状態になりました。しかし、子供に遺伝するかも分からないので、私の生き様をきちんと子供に印象づけることが大切だと思い、気を取り直し、今を大切に一生懸命生きることだと考え、仕事に打ち込み、手術に臨みました。発病して、健康の大切さをしみじみ思いました。また、一日一日を大切に生きることの大切さを実感しました。生き方が変わりました。毎日過ごせることに感謝し、家族を今まで以上に大切にしないといけないと考え、家族に感謝する気持ちを大切に過ごしました。病気のことでは、妻にとっても心配といろいろな負担をかけましたが、夫婦の絆がより強くなったように思います。

今では、病気になったお陰で多くの方と巡り会うことができると感謝しています。前向きに一つの個性と考え、病気と仲良くつきあい、定期的に検査をして寿命を全うすることが人生の目標の一つです。



これから治療をされる方へ

手術をして丸3年になります。私にとっての生活のクオリティを考えて人工肛門は付けずに直腸を7cm（ギリギリの所に癌があったので）残しました。

ネット検索されると「大変だ」と感じる記事や書き込みが殆どだと思いますが、そうでは無い人も沢山います。たまにハーモニーラインで知り合った友人達と飲み会をしますが、皆さんよく食べよく飲み元気です。私自身、下痢や便秘の経験が皆無でしたので術後1年位は快適な生活ではありませんでしたが、今ではお腹を下す事も無く8カ月に1回の検査以外は以前と全く変わらない生活をしています。何でも食べますが便モシも腸閉塞も1度もありません。

手術にあたり合併症等、色々とお悩まれる方もおられると思います。だからポリープを採り続けるのも1つの手段だと思います。でも手術を受けた後に体調の悪い時期があったとしても、たかだか『腸を採る』だけです。『癌になるかもしれないリスク』とは比べるまでも無いと思います。これからの事を信頼できる医師とよく相談してみてください。



手術前

就職した頃から、胃の調子が悪く、嘔吐が有り、口の周りにはブツブツが出来て、バリウムの検査結果で胃炎の薬と注射を受ける。25歳で体重は一年で15kg減少し、体重が減った分体が軽く以前よりスポーツに励み、自分では体調が良いように感じた。29歳で結婚の準備を始める頃、貧血、下痢、便秘が酷くなり、現在の夫に相談して阪大系病院で受診する。友人から膵臓の病気かもと言われ医師に検査を依頼、すぐに触診で直腸の検査・注腸の予約が取られ、苦しい検査でした。検査結果を聴きに行くと「阪大の第二外科に受診するように予約を取っている」と言われ、すぐに受診。当時は研究用のモルモットをイメージして内視鏡の検査を拒否すると、自宅に医師から電話が有り「何処でも良いから治療を受ける様」勧められ、自分の病気が普通で無いと自覚しキリスト教病院で、事情を話し内視鏡検査を受ける。検査技師から「このままだと40歳迄生きられない」と言う、内緒話が朦朧とした意識の中で聞こえ、医師から大腸全摘しかないと言われ、阪大病院に戻って他の方法は無いか医師と何度も相談して、直腸を残す手術を施術して頂く。これが私の人生の質を高めてくれています。