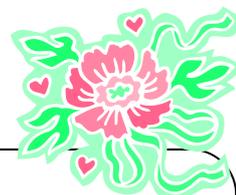


## 体験談シリーズ

ハーモニーラインの会員の皆様からお寄せいただいた体験談を、以下のとおりご紹介させていただきます。



### 1. 家族性大腸ポリポーススとの出会い

#### 勇気をもって受けた大腸内視鏡検査

父が大腸ポリポース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ススと私

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ス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日で職場に戻ること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あり、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。

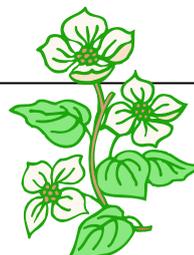
### どこで治療を受けるかの判断

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ひ込み、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もしも腸閉塞も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。

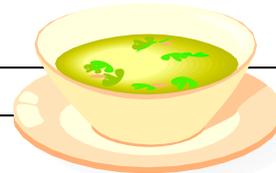
## 2. 大腸の手術にまつわる体験

### 大腸手術後の生活

私は、17歳の時FAPと診断され、2回/年大腸内視鏡検査、1回/年胃カメラ受けました。それから7年後、大腸・直腸全摘手術(大腸全摘手術、直腸粘膜切除術、J型回腸囊肛門吻合術)、さらに2年後には腹腔内デスマイド治療のため化学療法を受け、小腸にも腫瘍ができたため治療を受けました。その後も胃・十二指腸の腺腫(良性)の治療を受けています。

今回は、7年前に受けた大腸の手術後の体の変化についてお伝えしたいと思います。術後は、自分で食事を摂取するようになると排泄のチューブをしても、よく便が漏れました。チューブを外すとトイレ通い(30回/日)が始まりました。2週間の入院で(15回/日)になり退院。術後しばらくは何を食べても刺激になったと感じていますが、食べた途端漏れ、睡眠中にも無意識のうちに漏れ、情けなく感じる日々でした。それでも括約筋を鍛えるために外に出てとにかく歩いたり、お風呂上りにつまさき立ちをして、お尻を引き締める運動をしました。退院後2ヶ月で10回/日位になり、半年後には5回/日になりました。外出は外で飲食しなければ、トイレに行くことも漏れることもないとわかり、退院後わりとすぐにバイクに乗って出かけていました。仕事は、退院後に退職という形になりましたが、約10ヵ月後には仕事を探して就職しました。

それから、術後の傷は下着で隠れる場所に、横に9cm程度で、当時は赤くみみず腫れになっていましたが、現在では肌と同じ色になり目立たない状態になっています。



### 食物繊維と補助食品

大腸の手術後の食生活では、野菜を控える傾向がありますが、野菜には繊維が藁の様に硬いイメージがありますが、水に溶けて繊維と感しない物も有ります。野菜が大好きな私は鍋でぐぐぐに煮た白菜や芋や人参の柔らか煮。料理次第で食べる様に努力しています。又、牛肉・豚肉・鶏肉や魚も代謝して排泄する為にはビタミンやミネラルが必ず必要です。だから、上手に栄養補助食品を利用しています。薬で補っていた時期も有りますが、肝臓の負担を最小限にしたいのと、更に果物や野菜だけで補うつもりが、糖分や塩分の過剰摂取になりがちで、私の左腎臓は正常ですが、右腎臓が二割しか働かないので予防には補助食品でカバーしています。そのせいか下痢と言っても軟便で排泄もコントロール出来て、今年は一人で海外旅行に行きましたが何の問題も無く帰国出来ました。返って繊維が不足すると排便が困難になり、下腹部に余計な負担をかけます。今年のメタボ検診も該当せずと診断されました。

### 3. 家族性大腸ポリポーシスと出会ってわかったこと

#### 病気に感謝

病気になったお陰で、私は頑張り過ぎない。発病前は、もう少し、もう少しと自分に無理を強いて、列A-出来ないと「何で出来ない」と自分に鞭打って。自分を責めて、人を攻めて・嘆いて。手術後は特に、昨日まで出来た事「歩く・座る・持つ・食べる・排泄する」等当たり前にしていた事が、本当は私の体が一生懸命頑張っていた事を感じました。痛みが無ければ何処の筋肉を使っているかも自覚出来なかったけれど、人の体って素晴らしいと感じる事が出来ました。最近私を目的地まで運んでくれた手や足に、仕事や趣味や旅行をさせてくれる家族や友達に感謝して眠りに就きます。私は床に入ると薬や特別な工夫をしなくても五分で熟睡モードになれるのも、きっと自然に心と体のバランスを取ってくれているからと思います。このバランスが崩れを気付かないまま放置すると徐々に病気に近付いて行くのかも知れません。

#### 決断とエネルギー

病気の人が居ると、思わず「頑張れ」と励まし「ちゃんと食べないから病気になった」とか「痛いか」「辛いか」「しんどいか」「早く元気になって」「バランスを考えて」「もっと努力して」「無理しないで」と言われます。病人には色々な生き方や考え方が有ります。「苦しい治療でも一縷の望みが有れば生きるために頑張る人」「生きたいけれど苦しいのは嫌な人」「簡単に今の症状を取り除いて以前と同じ生活がしたい人」「無理して生きるより楽に死にたい人」「家族に迷惑を掛けるなら早く死にたい人」人の数だけ生き方・考え方が有ります。どれが正しいとか間違っているかと言う答えは有りません。私はこの25年の間に色々な生き方の生き様を目の当たりにして来ました。それぞれに素晴らしい生き方だったと実感しています。長く生きたから幸せとか短かったから可哀想とか。評論家は当事者ではないから色々言えますが、何かを決めるのに凄いエネルギーが必要な事を解って下さい



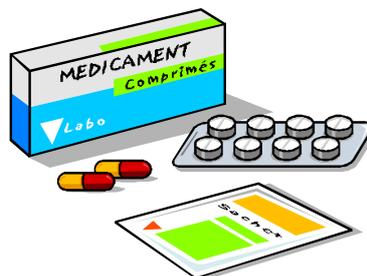
## 4. 病気とのつき合い方

### 薬を止める方法

私が三叉神経痛の治療に使用した薬がトリプタールを実際に止めた方法は、医師と相談して徐々に減量しました。薬の性質が血中濃度を一定に保つのが必要で平成13年4月18日200mgの錠剤を一日三回で3錠(600mg)を錠で6個にして朝6時～夜0時迄(就寝中は痛みが無い)3時間置きに半錠を1個服用。体調をみながら時間を4時間置きにする。5月16日に1.5錠(300mg)を更に錠で切り3個にして6時間置きに1個服用。8月5日に1錠(200mg)を錠で4個にして、5時間置きに1個服用。8月27日100mgの錠剤を錠で4個にして服用。9月26日50mgの顆粒を薬包紙で5回に分けて服用。11月7日25mgを3分割して服用。14年2月13日に12.5mgを3回分けて服用。5月30日5mgを3回に分けて服用。8月8日3.5mgを3回に分けて服用。10月28日2mgを3回に分けて服用。11月1日に先生と相談の上服用を止める。但し一年間は血中に成分が残るので太陽に当たらないよう指示が有りました。

### 食生活と血液検査結果

食生活と血液検査の結果は比例。私の家庭では原則トルトやインスタ食品・ペットボトル・缶ジュース等を使用しないで、外食を控えて時間や手間はかかりますが野菜や魚・豚肉・鶏肉を中心に、補助食品を料理に取り入れて献立を工夫しています。そのせいか夫と私の血液検査の結果は共に標準値を維持しています。夫と私の生活の違いは、アルコールの摂取量の違いが肝機能に大きな差が有ります。私は土・日曜日だけ決めてビールを350mg前後に決めていますが、夫はほぼ毎日不定量・種類も定めず飲酒、特に週末は友人と深酒を続けている為にGPT・γ-GTPは私の倍の数値ですが、標準値の枠に辛うじて納まっていますが、脂肪肝の指導が有りました。更に、料理に利用する油を胡麻油・オリーブ油・ココ油・アブラ油を使い分けした結果HDLコレステロールの値が夫は52で私は86と維持しています。脂は油で制すなのかも知れませんが。特に私は一日のカロリーを60gと毎日納豆50gを2パック摂取している性かも。



## 5. 遺伝するってどういうこと ～子どもへの伝え方～

### 遺伝は絶対ですか

私と兄は遺伝で病気が見つかった時に、二人ともタバコを吸い、牛肉が大好きで、ほぼ毎日の食事で摂取していました。アルコールも飲食店の性もあってほぼ毎日飲んでいました。どちらかと言うと私の方がポリープの数が多かったそうです。私は手術後食生活を変えておやつも袋物は避けて、野菜や果物や添加物の少ない食材を選び、味も塩分糖분을意識していました。仕事や趣味に藍染めや飾り結びを続け、生き甲斐に繋ように努力して来ました。体重もなかなか増えないで、持久力が無く、すぐに疲れて横になる事も度々ありました。それでも水腎症・脳腫瘍と7年置きに発症し7年後に不安・検査結果に不安の毎日でした。その中で、主治医と相談しながら友人に勧められる物を利用して体調を整えて来ました。腎臓の手術の後から体重が一気に増えたのと脳腫瘍で運動が出来なくなり60kgを超えてしまい、マイナ思考になり趣味の飾り結びもち

中断。食生活だけでは体調を維持出来なくなり補助食品を取り入れる為に会社のたけな勉強会・実際に10年以上愛用する人と会って話を聴いて、更に主治医から注意点を尋ねて、納得して生活にとり入れました。自分の体の変化を記録して主治医に

### 孫の顔が見られる日を夢見て・・・

私は32歳でFAPと診断されました。現在は、中学生の娘2人と夫との4人家族です。親から遺伝かどうかは、母が他界しているのでわかりません。主人と受けた健康診断がきっかけで、FAPとわかり大腸全摘出の手術を受けました。それから3年半経ちましたが、幸い術後の生活は安定しています。

娘たちには、年齢と共にゆっくりと遺伝について話をしています。私自身、普段自分が病気なのだ忘れて元気に働いているせいか、それを見ている娘たちは私が病気だなんて思っていないようです。そこで、私は娘たちに病気を甘く見ないようにすることを伝えるために重要視していることが一つあります。それは「きちんと病院で検査を受け続け、早期発見に力を入れている姿をずっと見せていこう」と思っている事です。残念だけど、きっとこの体質は変わりませんよね。それなら一生続く検診に楽しみを見つけ、前を見続ける強い心でいようと思っています。大好きな夫と、将来孫を抱っこする日を夢みて・・・

そう遠くはない娘たちの遺伝子検査の日。「いつまでもしっかりと働け、元気でいつも楽しんでいる母を見ていたから、不安は少ないよ。」と言わせたいです。これが、私が大切な娘たちの為に出来る事だと思います。

ちなみに、定期検診のご褒美と楽しみは、デパートで大好物の甘いものを買って帰る事です。小さな幸せですが、その平和な時間がとても幸せなんだと、今は感じています。

### 子供への病気の伝え方

親がこの遺伝子を持っている限り、子供にその事を伝えて検査を受けさせる時機がきます、そしてその検査を受ける時には、遺伝していた場合の事を子供が受けとめる事が出来るのが理想です。しかし子供が一定の年齢がきても受けとめる事が出来そうに無い時、親にとっては症状が進行している場合を考えて、検査を受けさせたい・治療を受けさせたい思いから、病院へ連れて行こうとしてしまうのではないのでしょうか、子供が小学生位なら理由を説明せずあるいは誤魔化して連れて行く事も可能ですが、何れかの時点で事実を伝える必要があります。

子供の精神的な成長を見極め、親子で納得いくまで話し合う、そのために親の方が病気の事を良く知って、早期に検査を受けて処置をするメリットと、早くに遺伝を知った子供の精神的なデメリットを考えて対応して下さい。親が十分な知識を持たないが為に、子供と良く話をせず説明もしないまま検査を受けさせ、その結果を知った後の対応もわからず、将来を考える時期に、自分が病気である事だけを知って、その対処方法も判らず自分の将来の可能性を見出せず、投げやりな人生を送ってしまう事を防がなければなりません。

100%の答えが無いのですから、経験者から色々な情報を得て、自分が判断できるだけの知識を早期に蓄えて準備しておいて下さい。



## 6. 家族のおもい

### こころのか

私の主人は「これ以上の合併症があるだろうか」と思うほど、この病気の中でも重症患者でした。ところが彼の友人や会社の同僚からは、全然そんな風には見えないと言われていました。実際、家での暮らしぶりも食生活もほとんど普通で、何事もなかったかのように病気の事も話しておりましたが、繊維の強い食べ物を控えたり、水分不足には気をつけていました。その主人にとっての妙薬の1つに「先の楽しみを心に描く事」がありました。患者会のイベントなどはまさにその妙薬でして、気の合うメンバーの方々にお会いするのが楽しみで、その日までに病気を治すぞ！という意気込みで、実際にお医者様がおどろかれるほどに何度も危機を乗り越えました。患者会の存在は心の支えでしたね。「患者の家族は大変」と思われますが、ただそれだけではありません。むしろ大変な病気をかかえながらも前向きに頑張っている主人の生き方に私やまわりの者が逆に元気づけられたのです。

患者の皆様には、どうか気持ちを明るく持って前に進んでいただきたく思います。

### 夫の発病を機会に始まった子どもたちの健康管理

私がFAPを知ったのは、16年前、夫が病名を告げられたときでした。今までに、聞いたことのない病気でしたので、知識が全くありません。将来のことが、とても不安な日々でした。FAPが遺伝性の病気だと知っても夫は、子供達は“検査等しなくて良い”という考えでしたので、夫の生存中は心配はしながらも子供達には伝えませんでした。

夫が亡くなり、私は、子供達の事が、心配だったので、すぐに、長女に(16才)検査をしなければいけない事を伝え、本人が検査を受ける気持ちになるのを待ち、その後受けました。年に2回の検査を続け、8年後、大腸全摘手術。長男(14才)は、血液検査で、遺伝しているかどうか、わかるからと説明をし、遺伝子診断を受けました。結果、陽性だったので、大腸内視鏡検査を受けると、既にガン化していて、すぐ手術が必要との事。考える間もなく大腸全摘手術。その後、経過は良好です。次女はまだ8才だったので、中学生のときに「いつかは遺伝子診断を受けるように」と話しましたが、父、姉、兄の様子を見てきたので、検査を拒んでいました。16才の頃、やっと受けた検査が陽性。大腸検査になかなか踏み切れなかった頃、ハーモニーラインで〇〇先生に出会い、ポリープを全部とる方法がある事を知り、手術をしなくてすむのなら・・・と今は定期的にポリープを取る方法を続けています。

夫が病気になってからの16年間では医療もずいぶん進歩し、三人三様の方法で、FAPと向き合っていますが、子供達の将来に希望が持てる様に願うばかりです。

