

# ハーモニーライン会員からのメッセージ

ここでは、平成 27 年度～29 年度の総会の中で紹介された会員の皆様の気持ちをご紹介します。病気の発見、大腸内視鏡検査、定期検査、病院の選び方、手術を受ける時期、手術のあとの合併症・生活、社会復帰、気持ちの変化、将来のこと、がんとのつきあい方、遺伝について、遺伝子検査のこと、家族の気持ち、子どものこと・・・など、テーマごとに意見をまとめていますので、関心のあるテーマのところをご覧ください。

尚、ここに掲載している内容はあくまでも個人の経験に基づく内容ですので、最終的な判断をする際には、通院中の病院の医師、看護師、遺伝カウンセラーなどに相談されることをお勧め致します。



## 目次

1. 病気の発見.....	2
2. 大腸内視鏡検査.....	2
3. 定期検診.....	3
4. 病院の選び方.....	3
5. 手術を受ける時期.....	3
6. 手術の後の合併症.....	4
7. 手術の後の生活.....	4
8. 社会復帰.....	5
9. 気持ちの変化.....	6
10. 将来のこと.....	6
12. 遺伝について.....	7
13. 遺伝子検査のこと.....	7
14. 子どものこと.....	7

## 1. 病気の発見

- FAP による大腸癌だった父親が高校1年のときに亡くなったのがきっかけで、母から私にも遺伝する病気だと聞きました。
- 私は大会社で健康診断をうけたら貧血で、男性で貧血はちょっとおかしいということで再検査を受けたほうが良いと言われ、徹底的に検査したら FAP と診断されました。両親は FAP ではなく、劣性遺伝で私だけがなっていました。2年前の年初めに検査したらポリープが沢山あり、何百個あるうちの2つが癌化しているため、それを摘出しないと死んでしまうとのことで、大腸全摘をしました。
- 腸がんの家系で、父は30年前にポリープが見つかっていましたが放置し、病状が出てから治療をしました。すでに末期の状態、手術もしたものの38歳で亡くなってしまいました。私も30歳近くになるので、検便検査(郵送でできるもの)を行いました。それで検査したら、2回とも陽性反応が出たので、怖くなって大きい病院で大腸の検査をしました。するとポリープが100個以上あるということで、今は癌にならないけれど、家系をみると家族性のものだというので、大きい病院を紹介されました。早めに大腸全摘したほうが良いとのことになり、父のこともあるので自分でも怖くなって、大腸全摘することを決意しました。
- 20歳くらいの時から調子が悪かったのですが、その時に病院に行ったときに病気が分からずに、ずっと放置していました。20年ほど前に、夜中におなか急がなくなって、デスノイドで破裂した状態で手術になりましたが、その時も病名が分からず、その1年後くらいにまたデスノイドで手術を行い、在宅での点滴治療をしました。その中で家族性大腸腺腫症だということが分かり、大学病院を紹介されたんですが、手術しかないと言われました。でも手術してしまえば、袋もつけれない状態だったので、あちこち病院を探し歩いていました。2年ほど前に腎臓が悪くなって体重が落ちて、もう在宅治療ではだめだということで、病院を変えました。
- 高校生の息子が発症しました。母方のお母さん、お兄さん、お姉さんが病気で亡くなっています。この子もいつかは・・・と思っていましたが、去年血便がでて、すぐに病院へいきました。今は内視鏡で2回手術し、アスピリンの治験も行っています。
- 私は中学生の時に症状がでて、内視鏡検査で発見されました。父から遺伝で、父は人口肛門をしています。
- 会社の健康診断でポリープがあると2～3年言われていて、当時の担当医が内視鏡ではもうできないということで、他院を紹介するとのことでしたが、紹介してもらわずに病院で働いていた家族から別の医者あたり、そこで発症がわかりました。術後22年、ほとんど問題なく生活しています。
- 息子がこの病気です。とても健康だった父が、突然に仕事場で倒れて、検査したら大腸がんで亡くなりました。それから私も自治体の健診は必ず受けるようになって、40代で大腸にポリープが見つかりました。最初に見つかったのは胃でしたが、大腸に見つかった、大学病院を紹介してもらいました。もしかしたら遺伝かもしれないということで、子どもたちも検査を受けたらやはり同じ病気でした。
- 30数年前に父が発病して、それから人間ドックでファイバースコープをずっと続けていました。大腸がん検査でプラスが出てからでいいんじゃないかということだったのですが、それからプラスが出たので、医者を紹介していただきました。

## 2. 大腸内視鏡検査

- カプセル内視鏡の結果、十二指腸のファーター乳頭の大きな腫瘍が癌化していると言われていました。癌と言われて落ち込み、治療は手術しかないと言われました。難しい手術でしたがなんとか十二指腸の腫瘍をとってもらえることができ、それと同時に十二指腸の小さいポリープもとってもらいました。

- 手術でとるか内視鏡でとるか今は選択が出来ると思います。私は内視鏡を飲むのは苦痛ではないですが、大腸の検査の下剤を飲むのが一番苦痛です。手術をしなくて内視鏡を選ぶ人は毎回下剤を飲むわけで、ある意味それはすごいなと私は思っています。手術するしないは一長一短あるとは思いますが、選べる治療というのはつらいものだと、私はそんなことを思っています。

### 3. 定期検診

- 術後 11 年になります。術後は定期的に胃と十二指腸のポリープを定期的にとってもらっていましたが、ここ二年くらいは入院せずに胃カメラだけのんでいて、入院するほどではないね、と言われていました。あとは、十二指腸にポリープが出来ている人は十二指腸に近い小腸の部分にポリープができる患者さんがいることがわかり、先日鼻からバリウムをのみました。
- 私の主治医は 2、3 年に一度検診にければいいよと言っています。
- 数か月に 1 度、定期検査をしています。胃と小腸にポリープがあるので、そちらはもともと通っていた病院で、1 年か 2 年に一度検査をしています。
- 術後 21 年になりますが、全く問題なく過ごしています。毎年胃と腸をみてもらっています。去年は小腸もカプセル内視鏡をしてもらいました。
- 内視鏡検査にしても、この病気じゃない他の人も 1 年に 1 回内視鏡検査したりするじゃない？それと同じ感覚になれたらいいよね、と家族と話をしています。
- 年間 2 回の CT とレントゲンの検査をしていますが、様子見です。

### 4. 病院の選び方

- 病院に行ったら、先生は手術をしたかったようで、「手術をしましょう」と言われましたが、内視鏡で有名な病院を紹介してもらったら、内視鏡でとれるということで、そちらに転院しました。
- 血便が出るので病院に行きました。先生は若いから内視鏡しなくていいよと言われていましたが、父親がこの病気になっているので検査してください、とお願いすると違う病院を紹介してもらえました。
- 中学生の時に血便がでて、かかりつけのお医者さんに行ったら先生に、「大きい病院を紹介します」と言われました。その際自分で調べてハーモニーラインを知って、そこで専門医の先生をすぐ紹介していただき、大腸全摘をしました。それから他の専門医の先生を紹介していただき、お世話になっています。



### 5. 手術を受ける時期

- 当時 16、7 歳だったのですぐ手術するとかは決められませんでした。ポリープはありましたが、体調は普段と変わらない状態でした。先生は私の意思を尊重してくださって、7 年間は手術しませんでした。内科的に癌化しそうな危ない組織だけを採取して、半年ごとに検査していきました。便秘と下痢を繰り返すだけで生活に支障はありませんでしたが、「もうこれ以上は危ないよ。」ということでポリープが良性のうちに大腸を全摘する手術を行うことに決めました。
- 病気が最初にわかったのは息子が中学生のときで、貧血で検査がひっかかって病院へ行き発覚しました。そこで内視鏡で手術をしてくださる病院を紹介していただき、様子をみながら本人の成長と学校・就職と考えながら本人のいいときに手術をしようということになりました。高校卒業後、内視鏡による手術で大腸全摘手術と人工肛門をつけ、3 か月後に人工肛門を閉じる手術をしました。
- 父がこの病気で他界しており、ポリープがあるとされていたが、そのまま放置していました。しかしやはり病状は進んでいたため手術しました。今は胃にもポリープがあり、内視鏡でとりながら頑張っています。
- 娘がこの病気です。主治医に結婚などしてから手術をしようと言われ、私も出来るだけ内視鏡でポリ-

プをとって手術を遅らせようと思っていましたが、やはりそれは難しい状況なのかなと思う面もあります。娘は小学生で本人もまだわからない状況なので、勉強しながらやっていきたいと思います。

- 十二指腸にポリープがあり大腸全摘はしていません。胆嚢にもポリープがあるので、大きくなったらとらないといけないと言われていました。もう駄目だねといわれたら手術をしようかと思っていますが、出来る限りは手術しない方向で考えています。
- 大腸をとらずにポリープをとっているほうが、大腸があるということで精神的に安定があります。年齢を重ねるごとに下剤も体もしんどけ、これをいつまで続けるのかなというのが大腸を残している身としての悩みです。どっかで手術をしないといけないのかな、とも思っていますが、いずれ結婚して子どもが欲しいと思ったときに、おなかは切らないほうがいいのかというのがあります。
- 長男と次男に遺伝しており、小学生から毎年2回大腸の検査をしています。就職をしてから手術したほうが良いとのことで手術をしました。次男は十二指腸にポリープがあり、内視鏡で手術しました。本当は切りたくないで悩んでいる状態で、天ぷらや飲酒も避けています。
- 会社の健康診断で精密検査を受けて、FAP とわかりました。両親はこの病気ではありません。見つかってすぐに悪性腫瘍が2, 3個あって、すぐ大腸全摘をして人工肛門をしています。
- 30代で発症し、それから30年くらい経ちます。突然体が動かなくなり、検査をしました。当時息子が3歳になり次男がおなかにいる状態だったので即手術をしました。

## 6. 手術の後の合併症

- 手術の翌年デスノイド腫瘍になりました。職場にいけなくらい、歩けなくらいの激痛が走ったので骨盤の腹部のCTをとったら、真っ白に見えていて、デスノイドだと言われました。化学療法をして5, 6クールすると薬がそのうち効いてきて、3か所から発生したものが大きくなってくっついていたように見えたということが分かりました。そのほかにも小腸の潰瘍から大量に出血して入院したこともありました。
- 大腸全摘の後、約1年間ストーマをしていました。その後直腸が約10センチ残っていたので、肛門と直腸をつなげてストーマを閉鎖しました。閉鎖して今まで約1年間何もなく過ごしてきましたが、痛みがあり救急病院に行くと胆石があるということで緊急入院しました。
- 息子が3年半前くらいに発症し、大腸全摘手術を受けました。ストーマをつけたままは嫌だということで直腸と肛門をつなぎましたが、その際縫合不全でお尻の方に膿がたまって、お尻に穴をあけて摘出したんですが、それがものすごく痛いし、ただれるし、どうしようもない状態でした。仕事に行くのも大変なので、無理やり先生にお願いして開腹手術をしてもらったら、骨盤に腸がはさまっていて穴があいてそこに膿がたまっていたということでした。今のところだんだんよくなっていて、食事もとれるようになってきました。今はまたストーマをつけています。
- 妻が大腸全摘しまして、5年くらい経って大丈夫だということだったんですが、その間腸閉塞とか色々ありました。直腸にも癌はあるんですが残してもらっています。
- 直腸以外を全摘しました。僕はその時病気名も知らず、7か月後に仕事に復帰しましたが、腸閉塞で入院を繰り返しました。一時ストーマになりましたが、結局腸に転移していたので手術しました。肛門が痛くなり、医療用麻薬を飲んでも治らず、デスマイドになり手術をもらい、その後腸に癒着が起きたため緊急手術をして大腸をとり、高カロリー栄養で生活していました。食事をして30分から1時間くらいでストーマに流れてしまうので外出できず、水分をとってもすぐ漏れてします。



## 7. 手術の後の生活

- 父親が同じ病気で、私が発病したのが54歳です。それから54歳から61歳までの7年間の間様子をみていこうということで、58歳くらいまでおいていたらやはり癌になっていて、4回手術しました。61

歳で退職し治療に専念したのがよかったのか72歳になるまで生きてこられて、11年間ほとんどお酒も飲んで生活できています。年間2回のCTとレントゲンの検査をしています。様子見です。あと5年生きれたら万々歳だなと。



- トイレの回数が増えて大変な部分があったんですが、最初は水便が出ていましたが、1年も経つと固形で出てくるようになって自分自身で体調管理もできるようになってきました。正直このまま人工肛門でもいいかなと思っていた時にこのハーモニーラインに参加していろんな意見を聞いて、自分も人工肛門をとっていいのかなと思いました。去年人工肛門を閉じて、今は直腸を10センチだけ残して小腸から肛門につないでいます。人工肛門を閉じたからといって生活が変わったわけでもないです。それでもトイレの回数は増えて1日10回くらい。でも、人工肛門のときからそうですけど、トイレの場所を把握する能力は培われていて、どこにトイレがあるとか事前に調べたりして対応しています。
- 大腸全摘の手術をうけて、現在人口肛門をつけている状態です。今後閉鎖の手術をする予定です。手術をした直後は体調が優れなくて、手術しないほうが良かったのではないかと思った時もありましたが、今現在普通に仕事もできるようになったので、今振り返ると手術してよかったと思っています。
- 漏れることが不安な時は、肛門括約筋をしめる運動をするのもいいと思います。筋トレをしたらだいぶ違うと思うし、外出しているときの気持ちも楽になると思います。あとは万が一の時に備えて予備もっていくとか。トイレの場所は常に考えていて、出来れば綺麗なトイレでウォシュレットがついているところがいいかなと思うから、それでお店も考えます。
- 高校生です。今まで2回ポリープをとってもらっています。大きいポリープはほとんどとってしまったので、血便などはほとんど出ていません。今度ポリープをとったら、今度からは日帰りで行けるのではないかとされています。そろそろ入試とかあるので、出来ればアスピリンで治して日常生活に支障がないようにしていきたいと思っています。
- 大腸がないので水を沢山いれると失禁してしまうんですね。大腸がある人ならそんなことはないと思うんですが、大変でした。
- 息子は大腸全摘して人工肛門をつけているんですが、便の回数は多いです、肛門が痛くて座ってられないようです。職場もリハビリ程度で数時間いっているんですが、やはりトイレが近いということで、出かけるときは一切飲み食いせずに出かけると。職場に迷惑かけるということが一番辛く、痛みも絶えられないから、人工肛門つけたほうが良いとのこと。
- 20代で発症しました。15歳くらいからの貧血が最初でどんどん体調が悪くなって、息苦しくなって過呼吸にもなりました。20代のうちに大腸全摘をしてもらってからはアトピーや過呼吸もなくなりました。全摘してからとても体調がいいです。人工肛門をつけてからは、お尻の痛みもあることはありますが割と元気でいます。

## 8. 社会復帰

- 30代になり仕事もしていますが、体のことも考えて週5日40時間で働くパートをしています。
- 息子は18歳で手術をし、術後は一度イレウスのようなになりましたが、それ以外は大きな問題もなく生きています。21歳でなんとか就職もできました。仕事はデスクワークでコンピューターの仕事をしていて、自分自身で面接のときに病気のこととトイレの回数が多いことも面接官に伝えたようで、会社からも「コンピューターグラフィックを作る仕事で、期限内に仕事を終わらせてくれさえすれば、病気のことはどうでもいいから」といってもらえました。通勤に1時間くらいかかりますが、元気で最近はお酒を飲んだりもしています。食事も普通にできていてちょっと太ってきているくらいです。



## 9. 気持ちの変化

- 10代、20代の病気がわかった時は、手術に踏み切れなくて悶々と親にもあたりながら悩んできました。合併症は数々経験しているので全く病院へ行かなくていいということにはならないんですけど、手術で大腸そのものをとってしまっているの、半年後ポリープが癌化するかもしれないという不安を考えずに生活できているのかな、と。手術も今となればしてよかったのかなと思っています。
- 自分自身としては最初は大変な病気だなと思いましたが、徹底的に治療をうけてきたら大丈夫かなと思っています。
- 50代あたりから色々な病気がでてくる人が増える可能性があるの、まあ自分だけではない、と思っています。家族には遺伝がなくてほっとしましたが、20代のときに「私も子ども欲しいです」と言ったときに先生が「え？作るの？」といわれて、子どもが欲しいと思うことはそんなに悪いことなのか？と思いました。40歳手前あたりで、私も女性ですしやっぱりほしいなという気持ちがぬぐい切れず、いつか子どもの時代にはもっと進歩した治療方法がみつかるんじゃないか、そんな考え方でいいんじゃないか、と思うようになりました。結果として子どもには恵まれなかったけれど、甥っ子姪っ子の面倒をみたり、結果的に自分のことだけ心配してたらよくて、子どものことまで心配なくていいような状況はよかったのかなと思いつつ、やっぱり子どもは欲しかったという気持ちは女性として未だにあります。私にはこんな人生だったということかなと思っています。

## 10. 将来のこと

- この夏で結婚することになりました。僕が人工肛門つけているときにできた彼女なんですけども、ちょっとお付き合いなどできないのかなと思っていた時もあったんですが、一切障害がないふうに見てくれてすべてを理解してくれた彼女にすごく感謝しております。
11. がんとのつきあい方
- 11年いろんなことがあったんですけど。「なるようになるわ」とか、開き直ることで上手に乗り越えたらね、本当にしんどいことも、2人でとか、自分で自分を褒めるといふか褒美をあげるというか。本当に大変なことはいっぱいあったけど、年々元気に過ごせたなあと思っています。
  - 僕も、4回5回手術したときは、「5年生きられない」といわれていたけど、今も健在です。やっぱり前向きに生きることが大事。「これは神様が決めただから、避けて通れないんだから、これから自分は何ができるか」ということを考えて、子どもに何をしてあげられるかを考える。そして、遊ぶなら遊ぶ。お酒を飲むなら飲む。趣味に生きる。家の中に閉じこもって変なことを考えていたら疲れる。やっぱり僕は、「なんで私だけ」という言葉だけは絶対言ったらだめだと思っています、それよりこれから先、なにができるか、ということを考えて楽しく明るく暮らしたほうがいいと、つくづくと思い毎日実行しております。
  - 落ち込むときもあるけど、その時にどーんと落ち込んで、さんざん悩んだ翌日に、すごくいい天気な空を見たら「なんでこんなことで悩んでるんだろう」って思って。主人も色々あったんですよ、何回も救急車で運ばれて。その時に、こんなにいいお天気でこんなに広い空に、あたしちっぽけな事で悩んでてって。そしたら次の日一歩進めた気がします。落ちるだけ落ちて考えるだけ考えて、あとはパーっと忘れる。それってやっぱり大事かなって思ったりします。
  - 病気のことを最初は悩んだりしてたけど、病気とつきあってるうちにこれも個性だと思えるようになりました。そうしてたらテレビでアンジェリーナジョリーが小さい子どもに自分の病気の話をしたときに、「これも個性だ」といっていて。個性という風に受け止めることは大事かなと思います。



## 12. 遺伝について



- 私の父親、その母親が病気で、私はこの病気だとわかっていて主人と知り合って結婚しました。その時は全部説明しました。子どもには遺伝するとはわかっていましたが、遺伝の確立も半分じゃないかという気持ちでした。子どもが生まれてからも、おなかに傷があるので「おじいちゃんもお母さんも、大腸の病気で大腸がないんだよ」といった感じで説明してました。子どもが高校はいったとき、調べると遺伝していました。2人とも同じ病気でした。子どもには「この病気やとわかって産んでごめんなさい」と謝りましたが、謝ることが子どもにも失礼ではないかと思って。そのとき患者会のメンバーに話を聞いてもらって、助けてもらいました。
- 父親がFAPで兄弟3人遺伝しています。三者三様で、医療方法や治療方針も違うものを選択して対処しています。
- 長男が高校生でこの病気と分かりました。そして次男も検査を受けたのですが、病室入って先生の顔を見たとたん、「あ、次男も遺伝してるんだな」と思ったけど、「単刀直入にいいますね」と言われると心臓を殴られるような気持ちになり、結果遺伝しています、ということを知ったときは、奈落の底に突き落とされるような気持ちになり、すぐ長男に連絡しました。やはり遺伝というのが大変でございました。僕は病気になったおかげ色んな繋がりが出来て仲間ができて、それがよかったと思っています。ただそれが遺伝してしまうというのが、申し訳ないなという気持ちでした。こどもの病気については、遺伝したにしろ勝手に病気になるにしろ励ますんじゃないですか。先々辛い思いをするかもしれない、その励ますときに謝ってしまうと、励ましていることを否定しているんじゃないかと思って、謝ることは違うなとは思っていますが、色んな捉え方や色んな性格の方がおられるので、遺伝というものがその人の病状以上に打撃のあるものだと思います。

## 13. 遺伝子検査のこと

- 息子は高校1年生の時に、遺伝子検査を受けたほうがいいとのことを受けてから見つかりました。そこから定期的に診ていただいています。進路に関してもめた時期もありました。就職に関しても定期的に内視鏡の手術があるので、それを理解してくれる就職先を見つけてほしいと思っています。
- 息子がこの病気です。母親からの遺伝で、中学校の時に診察したほうがいいと言われていたので当時母親が手術した病院で遺伝子検査をしました。半年に1回内視鏡は受けていて、大きくなったらポリープをとろうということでした。

## 14. 子どものこと

- 子どもにも「お父さんの血が入っているだから、検査で大丈夫だと言われても油断したらいけない。自分がなくても、次の代や次の次の代で出てくるかもしれない」と言うんです。絶対ならないということはないから、ならないように生活環境を整えたりすることが必要で、何よりクヨクヨすることが一番いけない。家族にも早めに言ったらいい。何も隠す必要はない。孫にも「おじいちゃんが病気になってるから気を付けよー」と言っています。
- 私と子ども2人と、家族に3人この病気がいるから、3人で助け合うこともあり、悪いことだけではありません。家族がいるから、家族がいなくても、こういうことを話せる友達、こういう患者会がいればいいし、話すことで気も楽になると思います。
- 息子のことなんですけど、毎日の生活に全く支障がないようで、全く自分の病気に向き合わずに生活している状態で親の方がやきもきしていますが、息子とじっくり話をして状況を聞いていきたいと思っています。
- 私は父親からの遺伝で発症しています。大腸は全摘ではないですがほとんどない状態です。今小学生と

中学生の子どもがいますが、2人とも遺伝があるのがわかっています。子どもは血便があるとのことでずっと診てもらっていましたが、大学病院を紹介してもらい検査したところ、怪しいポリープがあったため内視鏡手術を行い、癌が見つかりました。本人にこれから治療が必要だということを伝え、本人も頑張っています。

