



5. 「あなたの悩み解消止まらんトーク」

10分の休憩を挟んで自己紹介とフリートークを行いました。Webでしたが、少し慣れてきて、スムーズに進めることが出来ました。予定の時間を遙かに超える午後5時前まで話し込んでしまいました。そのため、副代表西井英次さんの閉会挨拶の時間が無くなり、申し訳ない気持ちです。唯一、心残りになりました。

皆さんの自己紹介とフリートークの話しを抜粋して、紹介（敬称略）させていただきます。

Aさん「病気のお陰で多くの方に巡り会うことが出来たので、今では感謝している。病気を母親から受け継いだが、遺伝すると言うことで、顔などが似ている方が遺伝すると考えていた。実際は外見など関係なく、父親似の私が受け継ぐことになった。とても甘い考えであった。」

Bさん「私は看護師と認定遺伝カウンセラーの資格を持っております。ただ多くの看護師とか認定遺伝カウンセラーは実際患者さんと接する場で働いていることが多いと思いますが、私は今医学倫理や医療倫理の研究室に所属しており、研究や医学生の学生さんの教育にも携わらせていただいています。今年4月に英語で論文を出すことが出来ました。そこで日本ではまだ遺伝学的検査が保健で出来ないものが多いこととか遺伝カウンセラーがまだまだ足りないとか論文として英語で発信しています。患者さんと直接関わる形ではないのですが、必要な人に必要な医療が届くようにというところで、出来たら良いかと思いい日々やっています。」

Cさん「皆さんお久しぶりです。中々コロナで大阪に行けなくて、1年以上何処もいけない状況です。最初の会に参加したとき、患者さんなので、ネガティブなイメージというか皆さん雰囲気としては暗いのかなと勝手に思いこんでいたのですが全然違って、初っぱなから宴会に参加させていただいたとき、これまで皆さん色々な課程を過ごしてこられたし、色々複雑な悩みをお持ちだったことも存じておりますが、ただ楽しかったという思い出が多々あります。大阪時代に一番笑ったのがハーモニー・ラインさんに参加したときでした。」

Dさん「今回もオンラインと言うことで、2回目で1月に引き続いて今回も招待いただいて参加させていただいています。午後の11時30分と言うことで最後まで持たないと思いますがよろしくお願いします。この病気が分かったのも去年便の潜血検査で、引っかかりまして、初めて内視鏡の検査を受けてポリープがいくつあるかと思っていたら、内視鏡検査の先生からポリープ19個切除したと言われて、初めてこの病気の可能性があることを聞いた。その後外科医の先生を紹介していただいて、すぐに手術を勧められた。その内視鏡検査の画像が外科医の先生と共有されるのかと思ったら、ファイルはすごく画質の悪いファックスか何かを印刷したようなような不鮮明な画像で不安を感じ、再検査を進めてもらっている。今は要観察という状況で、FAPの病気も確定したが、こちらで同じ病気の方が分からなくて、ネット検索でハーモニー・ラインとつながり、参加させていただきました。患者さんと話す機会が無いので、この様な会に参加できてとても助かっています。」

Eさん「FAPをやってから今までに開腹手術を15回、腸を何度も手術しているので短腸症候群、ストマになり、直腸障害と難治性瘻孔という腸に穿孔ができ、皮膚に腸液がでくるのです。今のところ今年は入院せずです。2007年から2009年連続入退院を何度も繰り返し、2010年は休んで、2011年から2016



年まで毎年入退院で多いときは4回か5回入退院してますし、2017年は入院しなかったが、2018年～2020年と入退院した、今年今のところ去年末に入院して今年半年まだ入退院していない。今年入院しなくても3年、6年と周期的に連続入院すると思うと怖い。主治医が入院しないのは珍しい大丈夫かと言われる。一生高カロリー点滴を24時間する可能性があったが、今の主治医が50cmの小腸を1.5メートルに伸ばしてもらって助かっている。電解質と水分を吸収できないので、飲んでも30分から1時間で全てストマに出てしまう。トイレに行けないとストマから漏れて困るので、外出時はトイレに行かないように水分摂取を控え、夏場は熱中症ぎりぎりで行かしている。」

Fさん「専門は消化器外科ですが、合わせて遺伝性大腸がんというか、リンチ症候群の診療にあたっています。今はFAPの方と接する機会も増えました。消化器外科と遺伝子診療科の専門医の両方で接するので、この様な会で直接生の声を聞けるのはとても大きいと思います。外科の立場と遺伝の専門医からと両方から考えると最近思うことがあります。患者同士コミュニケーションを取ることで、孤立することを防げます。コロナが落ち着いたら会にも参加しやすくなるので、今後、協力態勢を作り直接話す機会が持てればと思います。」

Gさん「私も61歳の時に大きな手術をして、大腸全摘後、二年以内に胃にポリープが20個出来、二年後またたくさん出来、胆管ポリープも有り全て取ると5年持たないと言われた。65歳まで務めたかったが、治療に専念するために61歳で退職した。春と秋の1年間(5ヶ月)で四国88カ所回れたらと思いき、見るとこ見て神さんを拝みたいと思いき、車で13往復カメラを持って回った。それが出来て、もうけたと思いき、次何かしたいと思いき、その後患者会で出かけた、学会に参加して気がつく手術後8年経っていた。その後、大腸が無く、人工肛門、胃が全くなく、十二指腸も無い、無い無い尽くしてここまできているので、人に迷惑をかけず、明るく楽しく過ごしている。神さんが助けてくれたことを大切に、これからの人生80歳までは過ごしたいと思っている。」

Hさん「父親からの遺伝で、2004年の秋に大腸、直腸を一度で切除し、人工肛門をつけずに一度で済ましました。その後合併症で色々ありました。それも何とか乗り越え、られたが、自分の身体のことには気になるけれど、研究のように検査するのは障害も出るかと思いき、追求するのは良くないかなという気持ちでしている。去年何処も手術などしていないのに何もしていないのにデスマイドが自然発生しているので、父も弟も無かったので先生も私もショックを受けた。なんとかセレコックスとバイアスピリンを服用して小さくなってきた。その後何も無かったのに、今年ゴールデンウィーク中に複雑痔瘻の手術を受けた。内視鏡で出来るかと思っていたが、手術前日に肛門の括約筋も切らないと行けないと言われたが、事前に飲んでいた抗生物質が効いたため、肛門の括約筋を切らずにすんだ。膿の元まで取ることが出来なかったので再発する可能性はあるように言われているので不安はある。退院後、求職できなかった、有給休暇を消化して身体が大変だったが通わないといけなかったので大変だった。」

Iさん「娘が患者で、仕事で都合がつかないの代わりに参加いたしました。娘は大腸全摘しておりませんが、術後仕事を休んで務めております。職場で話しにくいので隠しているのもっと普通に話せると良いのですが。家族性と言うことで私も周りの人に伝えていないので、会で思うことを話せるのはとても助かっています。この会に参加させていただいて娘とともに前向きに暮らさせているので感謝しております。」



Jさん「30年前の12月に大腸全摘しています。中3から貧血の治療を半年ごとに繰り返しており、それが病気の始まりだったようです。元気な内に病気が分かったのでは無く身体がボロボロの状態で見られました。術後も体力の無い状態でしたので、30分外出しても疲れていた。皆さんには体力がある状態で手術を受ける方が術後の状態が良いと思う。10年ほどしたらトイレのことを気にせずに出歩けるようになった。体調が悪いとき、バスに座って乗っていたら、お年寄りが乗ってきたら、若い乗客からなぜ席を譲らないかと名指しで言われた。その方は正義感で言われたと思うが、若かろうが年配の人であろうが体調の悪い人がいるのでそのあたりを分かった欲しい。とても気分の悪い思いをした。外見では分からないがこのあたりを伝えるヘルプマークのようなものがあれば周りの人に理解してもらえるのかと思ったりしている。」

皆さんがお話しいただいた一部を紹介させていただきました。今回の総会はWeb総会に慣れたため、とても貴重な話や、有意義な内容で、これまでに無く熱気に溢れました。川崎優子先生に文字化をお願いしております。作業は大変なご苦勞をおかけしております。お仕事の負担にならないよう、しばらくお時間をください。

コロナ感染拡大の影響で昨年度から皆さんと顔を合わせて集まることが出来なくなりました。Webで総会など行事を開催するようにはいたしましたが、参加される方は増えません。難しく考えておられると思いますが、意外と簡単なものです。私も最初は戸惑い、スムーズにいかないこともありましたが、回を重ねるごとに慣れてきました。ネット環境があり、出来ればPCかタブレットをお持ちでしたら画面も大きいので参加しやすいです。自宅に居ながら遠方の方とも話が出来るのは、とても新鮮で快適に感じます。一度経験すると難しく思うこともありません。皆さんも次回、是非チャレンジしてみてください。コロナで閉塞感が漂う日常に新しい世界が広がると思います。

コロナ感染拡大が収束し、コロナ前の日常が一日も早く戻るように切に願っております。今年は温暖化の影響か、異常気象が続いております。皆様くれぐれもお体ご自愛下さい。元気な顔でお目にかかれる日を心待ちにしております。

患者会は皆さんと繋がることで機能すると感じます。これからも一緒に歩む患者会として、ご支援・ご協力くださいますようお願い申し上げます。