

平成元年10月当たりから下血がありましたが、この時は痔ではないかと気にせず、放っておきました。

その10月中旬頃下血が酷く、便器が真っ赤になった為、これはやばいのではないかなという事で、10月17日に近くの病院を受診しました。

外科で診てもらおう事になり、肛門の触診により、即入院という事になりました。

大腸に100個以上のポリープが発生する遺伝的な疾患で家族性大腸腺腫 (FAP) という病気でした。

大腸全摘手術を受けました。

再発防止などを考え、永久ストーマ(人工肛門)も考えられたようですが、手術時30歳という若さの為に、直腸を温存する方法を医師が考慮してくださったようです。その詳細等は本人に告知されず、両親には説明されていたというのが、相当な期間の経過後知らされました。

その後、平成5年頃に腸間膜腫瘍の切除手術を受けました。当初1ヶ月程で退院できる予定でした。悪化により再手術となりましたが、腹部内に毒素のような物が溜まっていたので、腹部に左右各2本ずつドレーン管を入れ、機械で吸引して約6ヶ月程寝たつきりになりました。その為、絶飲食で高カロリー点滴にて栄養補給していました。

後日、母親から聞きましたが、医療者の方の話では命が助かる可能性は低かったようです。本人は早く元気になって社会復帰したいなあと考えていました。

6ヶ月寝たきりで、その後約1ヶ月経過して退院する事になりました。退院後は無事後遺症等の問題もなく、社会復帰できました。

その後毎年大腸内視鏡検査でポリープの検査を行い、切除をしました。

それでも平成10年くらいから、ほぼ毎年1回程腸閉塞により入退院を繰り返す事になりました。

平成15年から仕事などの理由で大腸内視鏡検査が受けられませんでした、問題もなく普通に日常生活が送れていました。

平成19年3月3日急に腹部に激痛が走り、近くの総合病院に緊急で診察、検査を受け、腸閉塞で緊急入院・緊急手術になりました。そして2ヵ月後の5月2日に退院する事ができました。

平成20年2月頃下血が酷くなり、大腸内視鏡検査をしたところ直腸がんと診断されました。医師より永久ストーマ(人工肛門)になると言われました。ショックで何とかストーマだけは避けたいなあという気持ちで、ネットで病院を調べた結果、埼玉県さいたま市に永久ストーマは避けられると思うという回答をくれた病院が有り、診察に行きました。

さいたま市の病院で直腸切除術(超低位前方切除)を実施し、一時的にストーマになるも、一年後ストーマをやっと閉鎖する事になりました。

閉鎖後、腸液や粘液便、下痢便等で肛門のただれや激痛で地元の病院で下痢止め薬や痛み止め薬等を処方してもらいました。しかし、なかなか思ったように痛み等の症状の改善はみられませんでした。そこでモルヒネなどの医療用麻薬の処方を希望しましたが、その病院では医師の管理ができないとの事で処方できないという事でした。

そこでネットで調べてがん等の激痛で困っている場合、疼痛を主訴とする疾患の診療部門のあるペインクリニック科のある病院を探して転院を希望しました。担当医に伝え紹介状を記入してもらい、滋賀県内の病院にかかる事になりました。

激痛もペインクリニック科でフェントステープやモルヒネ錠を処方してもらい服用、少しずつ緩和されてきているようです。夜も以前は睡眠もままならず、熟睡もできない状態で大変辛く睡眠不足でしたが、今では3、4時間ほど熟睡できるようになり楽になってきました。

直腸がんが肛門から2cmほどのところにあり、超低位前方切除術を受けた事で排泄機能障害を起こし、常時紙パンツやパッドをすることになりました。

1年ほど一時的にストーマにした事や、括約筋などの筋力が手術の影響で弱り、直腸もほとんど無くなり、大腸も無く水分吸収や消化がしにくくなりました。排便も水様便がほとんどで、普通便になる事は少なく肛門の筋力も弱く、我慢する事ができず、失禁や便漏れをするようになりました。

今は排泄ケア外来を受診して骨盤底筋体操をしています。すぐに効果は上がりませんが、毎日続ける事で肛門の括約筋が鍛えられ、ほんの少しずつですが、だんだん便失禁や便漏れも改善され良くなっていくようです。

食事の内容や量、間食などの見直し、そして下痢止め薬の調節も少しずつできるようになりました。以前は一日3、40回程の排便が最近では20回前後までに減ってきて、夜も熟睡できる時間ができ楽になってきました。個人差があり、効果も人により違うので焦らずに頑張っ続けていきたいと思えます。