

腸相（ちようそう）大腸の姿は健康のバロメーター

（ ） 潰瘍性大腸炎闘病の記録（上） （ ）

プロローグ

私は、潰瘍性大腸炎の発症（下血）に気付かず見過ごしていたため、受診した時はすでに横行結腸まで炎症が広がっていました。

その後、風邪をこじらせたのが原因で激症に進み、病状が山を転がるように悪くなっていきました。

当初は内科的治療を受けていましたが、病状の改善が望めず穿孔に至ったため、大腸全摘出となりました。

私の闘病記録がこの病気で苦しむ人、そのご家族に、この病気の情報、介護の情報として少しでもお役に立てるようにと願います。

※ 潰瘍性大腸炎とは

大腸の粘膜や粘膜下層に潰瘍やびらん（ただれ）をつくる炎症で多くの場合は再燃（再発）びらん、潰瘍が腸内で多発する）、寛解（安定状態）を繰り返し慢性化する原因不明の病気です。

主な症状は、持続性又は反復性の血便、粘血便、下痢、腹痛、発熱、体重減少、嘔気、嘔吐や貧血などです。

炎症が起きる場所は、直腸を中心として始まり、徐々に大腸全体に広がります。

また、長期にわたり良くなったり、悪くなったりを繰り返します。

◎ 潰瘍性大腸炎の羅漢範囲（初診時）

（厚生労働省特定疾患 難治性炎症性腸管障害調査研究班 平成6年度報告書より）

- ・直腸炎症型・・・・・・・・16. 8%
- ・左側大腸炎型・・・・・・・・41. 4%
- ・全大腸炎型・・・・・・・・33. 5%
- ・その他・・・・・・・・8. 3%

◎ 病気の原因

原因は明らかになっていません。

これまで腸内細菌の関与や本来は外敵から身を守る免疫機構が正常に機能しない、自己免疫反応の異常あるいは食生活の変化の関与などが考えられていますが、原因は不明です。

◎ 発症年齢は？（わが国における特発性炎症性腸疾患の疫学より）

15歳から35歳までが多く全体の60%程度、発病率に男女差はありません。

発症年齢は、男性で20～24歳、女性で25～29歳に多く、20歳代を中心とした若年者に好発します。

しかし、小児や50歳以上の方にも発症することがあります。

（ちなみに55～59歳の男性では発症率は5%程度）

◎ 患者数は？（以下、消火器系疾患調査より）

潰瘍性大腸炎の患者数を厚生労働省の特定疾患医療受給者証交付件数でみると、平成14年度で77,073人でした。

最近では、毎年約5,000人ずつ発症しており、年々患者数が増加しています。

世界的にみると欧米諸国を中心に患者数が多く、北欧やアメリカの白人、ユダヤ人に多いといわれています。

◎ どんな症状があらわれるか？

持続性または反復性の粘血便、血便が主で、下痢、腹痛、発熱、体重減少、嘔気、嘔吐、貧血などを伴います。

症状が強い活動期と、症状がほとんどない緩和期があります。

長い期間の経過には、症状の移り変わりのタイプから、

- 1) 再燃緩解型・・・悪くなったり(再燃)、良くなったり(緩解)を繰り返す。
 - 2) 慢性持続型・・・緩解期がほとんどみられない。
 - 3) 急性激症型・・・発症から急激に症状が悪化します。
 - 4) 初回発作型・・・将来再燃緩解型になる可能性もあります。
- (これらの病型のうち再燃緩解型が最も多い)

◎ 治療方法は？

治療は第一に心と身体の安静(考えられる疾患要因)。

腸に負担のある食べ物を避け、食事に注意する。

(内科的治療)

現在、潰瘍性大腸炎を完治に導く内科的治療はありませんが、腸の炎症を抑える有効な薬物治療（サラゾピリン、ペンタサ、ステロイド、その他、血球成分除去療法、免疫抑制剤等）は存在します。

大腸粘膜の異常な炎症を抑え、症状をコントロールすることです。

重度にならない限りは、再燃（再発）防止、寛解（疾患が安定）の時期を長くする事と早く寛解に導くという事を目的に治療に専念することになります。

完治という事はないので、患者はずっとこの病気とつきあっていくこととなります。

また、発病から10年以上経過した全大腸炎型の患者は、一般の人より大腸がんを合併する危険性が高くなります。

したがって、定期的に腸内の検査等を受け続けることが必要となります。

また、合併症、併発症の可能性も考えなくてはけません。

中毒性巨大結腸症、消化管大出血、腸狭窄、……等々

使用する薬剤については、身体に負担のあるものや副作用のあるものもあります。

(外科的治療)

潰瘍性大腸炎は、その疾患原因がはっきりしないために、根本的に治療するには、病巣となる腸部分を摘出するしかありません。

(炎症のある大腸の一部だけを切り取っても、切ったところから炎症がまた始まるので、手術をする場合は大腸全部を切り取るしかありません)

通常は大腸以外に炎症は出ません。

幸いなことに大腸は無くても生きていけるので可能な才へです。

プロフィール

私は57歳、男性。

小さな建設会社の社長をし、建設業界団体の役員をはじめ、商工会議所等々の役員をしている。

地方の建設業の景気はすこぶる悪く、建設の仕事量が少なくなり、社員を抱え、頭の痛いことばかりだ。

《家族は妻、子供3人（いずれも男）、母。長男、次男は結婚。現在は三男、母、長男夫婦とその長女と住んでいる。兄弟はいない》

毎日の下痢が気になる。

血が混ざっているようだ。

3年くらい前から気にはなっていたが、痔くらいに簡単に考えていた。

最近、大腸がんの手術をしたという友人のその症状と似ていたので、検査を受けることを決意した。

1 度目の入院

「潰瘍性大腸炎です。治療が必要なのでこのまま2週間程度入院させていただきます。」と医師は言った。平成18年暮れも押し迫った12月25日のことである。

社長という立場上、仕事は気になるが、年末・年始の休みもあるし、この程度の入院ならば、なんとか社員にも近所にも知られず、気付かれないままの入院となるはずであった。

潰瘍性大腸炎、確たる原因（ストレスが主な原因か）も治療法もなく、国の難病指定を受ける病気がたそうだ。

ストレス？そんなものは私だけに限らず誰でも抱えているだろう。

身体のことを考えて3年前にはたばこも止めたし・・・何が悪いというのだろうか？

そういえば・・・最近、酒を飲んだ翌朝は必ず下痢だし、お腹も痛かった。

（昨夜は飲み過ぎだ。年を重ねるに従い酒も弱くなったな。）そのような感覚でしかなかった。

また、時折、便に血が混じるものの以前からある痔だと簡単に考え、注意深く便の観察などしたこともなかったし、大腸検査を受けるなど思いもしなかった。

しかし今回は・・・少し不安だ。

この下血はおかしい。

大腸癌かもしれない？と覚悟していた。

そう思ったので「潰瘍性大腸炎」という病名に少し安堵した。

この時は、大腸の炎症ならば少し養生すれば治ると簡単に考え、今まで大きな病気もしない健康なこの身体を過信していた。

そして、この病気に対してはあまりに無知であった・・・・・・・・・・。

【妻】私は53歳、結婚して今年で32年になります。

主人の経営する会社では、総務、経理を担当し、兼業でヘルパー研修事業を行い、私もヘルパーの資格を取得しました。

義母の介護の際はきつと役に立つだろうと……そんな安易な気持ちから……

長男の結婚、入社、孫の誕生……と、これで我が家も安泰だと安心していただけの出来事でした。

つもう！ ずっと前から注意をしていたのに……お酒は飲みすぎるし夜更かしは多い。

健康診断でも注意事項が多過ぎるじゃない。

調子悪いならば病院に行つて！……身体を大事にして！……って言ったのに……

何も聞き入れてくれないから……こんなふうに！……

何でも気力で治せるような年ではないのに……ほんとうに困った人だ。

呆れるったらないんだから……

社員には一応、検査入院という事にして、私は毎日、主人のチェックの必要な書類等を持って病院へと向かいました。

幸いにも義母は元気な人で、家は嫁が守ってくれ、私はずっと主人に付き添っていることができました。主人には、なるべく会社の様子がわかるように伝えました。

会社の様子が分からないとかあって不安が広がると思いましたので……

主人は若い時（27歳）に社長になり、必死で頑張ってきたのだから少しゆっくりしてもらいたい。

この機会だから悪い所は全て治してもらいたい。

そして、医師に身体を大事にするようお灸を据えて欲しいと思いました。

この総合病院にいれば安心だし、年末年始というタイミングもちょうどいい、病氣知らずの主人の事だから2週間もゆっくり休めばすぐに良くなると高をくくっていました。

でも、インターネット等で調べてみると原因も治療法もわからない病氣であると……

不安になりましたが、主人の病状が悪化する事もなく、薬だけの治療でしたのでこの人はきっと病状が軽い方なのだ、安心していました。

私もこの時は、この後の長く、辛い入院生活が待っていようとは想像もしませんでした。

私も主人同様、難病といわれる潰瘍性大腸炎についてあまりに無知でした……

まさか、この入院がきっかけとなり、あれほど状態が悪くなって……

※特定疾病医療受給者証の申請をする

この入院をきっかけに辛く、長い闘病生活が始まるとはこの時は想像すらしていませんでした。

1度目の入院では、下血を止めるための点滴治療、潰瘍性大腸炎の炎症を抑えるペンタサの投薬治療が行われた。

※ペンタサ（5-ASA製剤）・・・

サラゾピリンから有効成分の「5-ASA」を取り出した潰瘍性大腸炎の新しい薬。

腸の炎症を押さえ、組織の障害を改善する。

炎症を起こしている細胞から出る有害な活性酸素を消去し、炎症の広がりや組織の障害を押さえる。副作用が少なく安全だといわれています。

赤いフィルムにおおわれた特徴ある薬です。

食事はおかゆが主の病院食である。

トイレに行くたびに多少の出血はあるが、病院にいたことだし治療も受けているから安心だ。とりあえず、今はおとなしく治療を受け、こんなところで寝ていないでさっさと退院だ。

大晦日には外泊許可も出て家族で正月を迎えることができた。

順調に治療が進み、年明けの1月9日、多少の下血はあるもののそれほど気にもならず、以後の生活指導、栄養指導を受け、午後いちばんで退院の運びとなった。

その足で、午後より静岡市内で行われる業界の新年式に参加し、帰宅。寒い日であるが、思ったより体調も良いようだ。

休んでいた間の仕事が気にもなり、また、社員には入院を知らせていないので、翌日より今まで通り、何事もなかったような顔で仕事に完全復帰。

しかし、なんとなく風邪をひいたようだ。

病院との温度差か？寒気がする。

退院より2日目、現場への安全パトロールへ参加、風が強く、寒い日。

ますます風邪がひどくなったようだ・・・熱もある。

なにくそ！こんな風邪くらいで・・・気の持ちようだ。

仕事・・・これより3日、下血、腹痛、発熱の中、懸命に仕事をこなした。

【妻】退院の日、主人からスーツを持って来るよう言われました。

このまま家に帰り2、3日はゆっくり過して頂けるものと思っていました。寒い日でした。

病院との温度差はかなりあったと思います。

引き止めましたが……出かけて行きました。

そんなに無理をして、身体はほんとうに大丈夫かと不安になりました。

不安の中し、日々状態が悪化していきました。

「病院に行こうよ……」と何度も言いましたが、「そんな事してられない。大丈夫だ、心配はない！」と主人はやせ我慢していました。

肩で息をし、熱で身体は震え、そんな我慢して……頑固なまでに……社長業とはこんなに自己犠牲しないとけないの……！

自己犠牲してまで、何が主人を仕事に駆りたてているの……！ 私にはわかりません。社長としての、男としての責任？

不景気だから？ 仕方ないの？

痛みに堪えて仕事をする主人を見ているのが辛く、たまらなかつた。

そして、……何度言っても、病院に行くことを聞き入れない主人を腹立たしく思いました。なぜもっと自分の身体を大事にしてくれないの……！……！……！

勝手にすれば……もう、どうなってもしらないから……！……！……！……！……！……！……！

2度目の入院

1月16日、

退院よりちょうど1週間目、もう我慢できない。

発熱、腹痛、下血、がピークとなり病院へ……………

医師から「緊急入院していただきます。」

「今度は2ヶ月程度の入院治療が必要だと思われれます。」と伝えられ、すぐに点滴につながれた。これが、2度目の入院である。

【妻】……………やっと病院に着いた。

治療してもらえる。

ただそれだけで安心しました。

点滴につながれた時は、これできっと元気になるとホッとしました。

1月17日、

朝より高カロリー輸液の点滴となり、口から食事を摂ることはいつさい中止となった。

下血があるし、何より腹が痛い。

食事がなくても1週間や2週間は何とか我慢できんだろう。

それにしても・・・熱はひかないし(39℃)、腹痛、下血は治まらず、ますますひどくなったようだ。

1日の便の回数は15回。赤茶の液しかでない。

腹が・・・腹が痛い・・・

おまけにアゴまで痛い。

腰、それぞれの関節が痛い・・・

解熱剤を注射するものの一時的に下がり、また上がる。寒い・・・

電気毛布にくるまっても寒い。

ベッドにいてもトイレにいても出るのは血だ。痛い。痛い・・・寒い。地獄だ・・・

こんな・・・この痛みは・・・地獄だ・・・

この身体はいつたいていどうなってしまうのだろうか？

今考えれば、ほんとうに何と無知だったことか！

こんなにひどくなるまで身体を酷使していたのか！

医師は毎日回診し様子を診るが、食事を止めても一向に回復しない。

高熱は引かず、下血の回数も多い。

【妻】どうしてこんなになるまで我慢したんだろう？

どうして我慢させてしまったんだろう？

なぜ、もっと強引に病院に連れてこなかったんだろう？

そして、周りから「入院とは、いったいどうしたんだ？どういう状態なんだ？」と心配され、なぜ、もっと早く病院に……と、毎日が後悔ばかりでした。

医師から「GCAP（白血球除去療法）という治療法があります。それをやってみましょう」といわれた。GCAPの説明を受け、入院から7日目治療を受ける。

※白血球除去療法・・・

「潰瘍性大腸炎」は、原因不明の疾患だが、炎症の本体は白血球であるといわれている。

であるならば、炎症を起こしている⇨悪い白血球を血液中から除去すれば、病状が改善するのでは？という発想からこの治療法は生み出された。

炎症を起こしている白血球だけを選択するために血液を血管から取り出して、カラムというフィルターに通し、血管の中に血液を戻す。

血液透析に近い治療法です。

「始めは週に2回。その後1週間に1回実施し、計5回（5クール）行う予定です。これで改善される方も多くいますのでやってみましょう。」

第1回目、

白血球除去療法は1月23日に行われた。

歩くことは到底できず、車椅子で透析室にむかった。

高熱のため、寒く、震えが止まらない。

透析室で約2時間程度の治療。

第1回を行うも病状が改善した様子はない。

翌日、相変わらず、高熱、腹痛、下血は続く……。1日の便の回数は20回を超えた。

痛い……。苦しい……。鼻血までも出てきた……。地獄だ！

とうとう、ベッドの脇にポータブルトイレが置かれた。

トイレまでもたない。パジャマを汚してしまう。

感覚が鈍く、便が出ているのか、出ていないのかさえも判らなくなった。

とうとうドツボにはまったようだ。

本当に情けないことだ……。情けない。

排便回数は20回は超えた。

もう数えきれない……。

1 月 2 3 日

※ 排便の様子

時 間	排 便 時 間 / そ の 他
0 時 ~ 8 時	0:00、1:00、4:30、5:30、6:00、7:30
8 時 ~ 1 6 時	8:30、9:30、11:00、12:30、14:00、15:00
1 6 時 ~ 2 4 時	16:00~17:20 までに 6 回、19:00、20:00…ポータブルトイレ、 22:00、23:00

ポータブルトイレが置かれ 15分おきに
ベッドとトイレの往復となる
この日の排便回数は40回近いかな？

【妻】インターネットで白血球除去療法について調べました。

比較的効果の期待できる方法であると、……きつと良くなる。
終わればきつと熱も下がる、と思つて臨みました。

熱のためにガタガタと震える主人、寝たままで髪もボサボサ、車椅子で透析室に向う主人の眼はうつろで、この数日の間にすっかり病人となり、かなり痩せました。

そんな状態で臨んだ治療でしたが、効果は現れませんでした。

いちばんショックを受けたのは個室（トイレ付き）にいるにもかかわらず、ポータブルトイレがベッドの脇に置かれた事でした。

2メートル先のトイレに間に合わず下着を汚してしまった主人の思い、ポータブルトイレで唸る主人、苦しむ声、……それを見ているのが辛く、苦しい。

泣きたいけど泣けない……病室では決して泣けない……主人が不安になる。

今は、私が頑張らなくては、とにかく主人が不安にならないよう「現状はたいした事じゃない、たいした病状じゃない。」と主人にも自分にも何度も何度も、何度も言い聞かせました。

そして、どうにも我慢がならない時は、帰りの車の中で「どうして良くならないの！主人がいつたい何をしたの！ あれほど皆の為に我慢してたじゃない！ あんなに頑張つてたじゃない！ 早く治してよ！……」声を出して泣いた。

そうするしか気持ちの持つて行き場がなかった。

泣いたところで病状が良くなるわけでもないのに……

大声を出して泣いた。

そつするしかなかった。

そつするしか……。

なせ——。泣くと不思議と気持ちが悪くなった。

第2回目、

白血球除去療法は3日後の1月26日に行われた。

苦しい治療を行うも病状は相変わらず。トイレとベッドの往復、苦痛に耐える。

【妻】どうして良くならないの！主人の顔が痛みで歪む。

見ているのが辛い。

私はなるべく平気な顔をして「そんなに焦らないで！仕事は、皆が頑張ってくれている。平気だよ……今は治療に専念すればきっと良くなる。きっと治る。」と主人に言い続けました。

主人の身体を拭く。 瘦せた。 肩の骨が手に当たる。 腰の骨が飛び出て見える。 身体が小さくな
った。

きっと良くなる。

きっと良くなる。

きっと治る。

そつ思いながら身体を拭いた。

第3回目、

白血球除去療法は1月30日に行われた。

トイレの回数は少し減ったが、特に好転の兆しは見られない。

痛みも相変わらず。

痛み止めの注射（ペンタジン）も1日3回が限度。高熱の時には解熱剤も注射する。

どうなってしまうだろうか？

私の身体はこのまま良くはならないのか？

死ぬ？……のか？

不安だ。……

【妻】主人の不安は伝わった。私だって不安なんだから……

でも、私は認めない。『死』を想像するだけでそうなってしまいそう……

きつと良くなる、きつと治る。きつと復帰させてみせる。

気持ち強く持つていなければ……病人の気（不安）に負けてしまつ。

主人の不安を強く、強く、打ち消し、強く、強く、否定する。未来の事だけ話す。

そして、主人にも私にも言い聞かせる。

きつと良くなる。きつと治る。と……

医師が GCAP (白血球除去療法) の中止を告げてきた。

「GCAP を三回行ったが、改善は見られない。普通ならばこのあたりでかなり改善されます。このままだと体力が消耗し、危険な状態となっております。最後の手段としてステロイド (プレドニン) を使用させていただきたい。」と、・・・

「しかし、ステロイドは『諸刃の刃』と言われ即効性はありますが、多くの副作用もあります。その代表的なものはムーンフェイス、糖尿病、白内障、緑内障、感染症、うつ症状、・・・等々、副作用を予測しながら投与しますので、ご了承ください。」

(二ヶ月近くの高熱、腹痛、下血から開放されるのならば・・・)

藁をもつかむ気持ちでステロイド使用を許可。

※ステロイド・・・

腎臓の上部にある副腎の皮質で作られるホルモン。

そのため副腎皮質ホルモンと呼ばれる。

普通の状態でも作られていて身体に対するいろいろなストレスに対処するなど生きていく上で重要な働きがあります。

炎症を鎮める、免疫を抑制するという効果から潰瘍性大腸炎に最も効く薬だといわれる。

代表的なものがプレドニン。

ただし、非常に恐ろしい副作用がある。

感染しやすい（抗炎症、免疫抑制）。副腎機能低下、糖尿病、骨粗しょう症、胃潰瘍、高脂血症、高血圧、精神症状、筋力低下、筋肉痛、ムーンフェイス、中心性肥満、白内障、緑内障・・・

※ステロイド薬による副腎機能の低下・・・

プレドニン薬ステロイド薬を大量に使用している人は、副腎機能が低下します。

これは大量のステロイド薬が、正常に副腎機能を刺激する視床下部と下垂体のホルモン産生を妨げるためです。

ステロイド薬の服用を突然中止すると、身体は副腎機能を急速に回復できないため、一時的に副腎機能低下症になります。

ストレスを受けた時にも身体は必要なステロイドを追加でつくるように刺激することはできません。そのため、ステロイド薬を2〜3週間以上使用している場合は突然投与を中止することはできません。週から月単位の時間をかけて徐々に量を減らしていきます。

ステロイド薬を使用しているも、病気や過度のストレスが加わった場合は、容量を増やす必要があります。

また、ステロイド薬を減量したり中止している数週間のうちに病気になったり、過度のストレスが加わった場合は、使用を再開する必要があります。

【妻】とにかく、何でもいい、早く薬にしてやってください。

熱、痛み、下血、どれか一つでもいい、お願いだから早く薬にしてやって！お願い！……！

このままだと体力の消耗が激しいし、かなり痩せてしまった。

不安は募るばかり……

インターネットでステロイドについて調べてみる。潰瘍性大腸炎の患者サイトを見る。

医師の言う通り大変な薬だ。副作用が強く出ないことを祈るしかない。

お願い早く痛みが治まって！……良くなって！……死なないで……

2月6日、

0時よりステロイド（プレドニン）開始。1日80mg点滴液の中混入。効果はすぐに現れた。

時間が経過するに従い、気分が楽になっていく。

トイレの回数（1日15回程度となる）が減ってきた。

2月8日、

ステロイド（プレドニン）80mgを入れて三日目。

熱が下がり、今日は気分がいい。

おまけに看護師が午後から頭を洗ってくれるようだ。

シャンプーは1ヶ月ぶりか。さっぱりした。何か生き返ったようだ。

体重を図る。64kgあった体重が52kgに減った。10kg近く減ったな。

時計が腕からはずれた。かなり痩せたようだ。

痩せたな。

ガリガリだ。

骨が見える。

2 月 8 日

※ 排 便 の 様 子

時 間	排 便 時 間 / そ の 他
0 時 ~ 8 時	1:40、3:10、4:30、5:10
8 時 ~ 1 6 時	8:30、10:00、11:20(痛み止め注射)、12:40、15:20(下血少)、 16:30(下血少)
1 6 時 ~ 2 4 時	18:10、19:50、22:10、23:40

ステロイドが体内に入り 排便回数が
減少傾向になる

【妻】病室に入ったから見違えたような笑顔、熱が下がり気分が良さそう。足のマッサージをする。気分が良いせいかいろいろ話をしてくれる。看護師がベッドに寝たまま上手にシャンプーをしてくれた、と喜んで話す。

嬉しい。嬉しい。

久しぶりに病室が明るい。

しかし、驚いた！こんなに体重が減ってしまったの？ 10キロ近く減ったと話してくれた。ふくらはぎが私の手の中にすっぽりと収まってしまっ。

こんなに………

皮膚はカサカサ、マッサージするたびに粉のように皮膚が落ちる。

弾力もない………

主人に見つかからないようにシーツをそっと払った。

歯茎まで痩せ、目も落ち込んでいる。

あきらかに今までの形相とは違っ。

きつと良くなる。きつと治る。と祈るような思いでマッサージした。

主人が気持ち良さそうにしている。

やっと安心できたのか………

大腸よ！良くなれ！

2月9日、

いよいよ糖尿病だ。血糖値が上がった。

朝、昼、晩とインスリンを打つようになる。

これからこの副作用が続くのか。・・・

これでほんとうに良くなっていくのか。・・・

2月20日、

ステロイド（プレドニン）80mg↓60mgへ減少。

朝、おもゆも出してくれた。

「う、うまい。」口から物を食べるのは1ヶ月半ぶり。

うまい・・・こんなに美味しいのか。

もつたない。出されたおもゆは全部いただこう。

やばい！ おかしいぞ？ 腹が痛い。調子に乗って全部食べたからか？

便の回数がまた増えてしまった。

痛い！ 痛い！ 苦しい！

逆戻りだ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・。。

夕食から食事中止。

痛い—————。しばらくはおとなしくしていよう。

これより4ヶ月間（6月まで）も点滴だけで食事がとれなくなるとは……………

2月27日、

ステロイド（プレドニン）60mg↓50mgへ減少。

午後より大腸カメラにて検査。

少しの麻酔が効く。すぐに意識がなくなった。痩せたからか？

病室へ戻って看護師に起こされた。

「検査は？」と聞く。……なんだ、終わったのか？……

大腸は、かなり荒れている様子だと画像にて説明を受ける。

こんなに縮まってしまふのか？ 深く抉れたようなクレータの部分もある。

医師から「このままステロイドを続けていきましょう。」と言われた。

始めの投与から3週間、ステロイドのせいかわ排便回数も腹痛も少なくなった。

このまま続けるしか方法はないのか……………？

2 月 2 7 日

※ 血 糖 の 様 子

時 間	血糖値	インスリン	鎮痛注射	排 便 時 間
0時～ 8時	326	8 単位	6:30	2:00
8時～ 16時	247	4 単位		8:30、11:30、 15:00(下血)
16時～ 24時	132	0 単位	20:00	18:20、21:00、23:00

1 日 3 回 血 糖 の 検 査

それにともないインスリンを注射する
痛み止めの注射は1日3回と決められて
いる

《糖尿病治療》

血糖値	150 以下	．．．．．	ｲﾝｽﾘﾝ	0 単位
血糖値	150 以上～200 以下	．．．．．	ｲﾝｽﾘﾝ	2 単位
血糖値	200 以上～250 以下	．．．．．	ｲﾝｽﾘﾝ	4 単位
血糖値	250 以上～300 以下	．．．．．	ｲﾝｽﾘﾝ	6 単位
血糖値	300 以上～350 以下	．．．．．	ｲﾝｽﾘﾝ	8 単位
血糖値	350 以上～400 以下	．．．．．	ｲﾝｽﾘﾝ	10 単位
血糖値	400 以上～450 以下	．．．．．	ｲﾝｽﾘﾝ	12 単位

【妻】いくらもつたないからって！・・・今まで何も食べてなかったんだよ。呆れる。
全部食べてしまうなんて・・・いつも注意するでしょう。

食べるスピードも速いって・・・

もっとゆっくり、もっと身体を大事にしてよ！

良くなってきているんだから・・・

大腸検査の時は、麻酔が効きすぎたようだった。体重が10kgも落ちたから・・・？

画像を自分の目で確かめるつもりのようにだったが気を失ったようだった。

病室に戻っても意識は回復しない。看護師が大きな声で覚ます。

「検査はこれからか？」と、まるでおぼえていない様子。

大丈夫だろうか？医師が画像を見せ、かなり荒れていると説明してくれた。

まだまだステロイドの治療は続きそう。

副作用がたまらなく心配。

2月28日、

今日は車椅子で床屋だ。

2ヶ月ぶりか？ ずいぶん髪が抜けるような・・・地肌が見える。かなり薄くなった気がする。もともと薄いと皆は笑うだろうが・・・枕に付く抜け毛がかなり多く気になる。

鏡に映るこの顔も年寄りのようだ。

80歳近いお袋のその顔そのものだ。

急に痩せたからか？ 皮膚がたるんでいる。

歯茎も痩せたな。何も食べないからか？

すべてステロイドの副作用か？

今日は、疲れた。

便の回数も多いし、痛みも強く感じる。

2 月 2 8 日

※ 血 糖 の 様 子

時 間	血糖値	インスリン	鎮痛 注射	排 便 時 間
0 時 ~ 8 時	251	4 単位	4 : 00	0:30、1:00、6:10
8 時 ~ 1 6 時	143	0 単位	11 : 00	9:10(下血)、10:50、15:40
1 6 時 ~ 2 4 時	311	8 単位	18 : 00 23 : 30	17:10、18:40(下血)、 19:40(下血)、21:30、23:00

【妻】髪の毛がかなり抜ける。 地肌が透けて見える。 これも副作用なの？

枕に付いた毛を主人に気付かれないようにガムテープで取る。

「薄くなっただろう？」と気にしている様子。

「そんなにふさふさだった？」と言り返す。

主人の不安は強く強く否定する。

そうして自分の不安も打ち消す。

主人の不安を消すにはそうするしかない。

強くならなければ……

3月1日、

ステロイド（プレドニン） 50 mg ↓ 60 mg へ増加。

ステロイドが増えてしまった。

一進一退とはこのことか！

がっかりだ………なんか気持ちが悪……沈む……沈む……沈む……

何をやっているんだ俺は……こんな所で……

3月3日、

今日で57歳か。

誕生日をこんな形で迎えるとは・・・

夜が長い、眠れない・・・ 眠剤をもらった。

眠れない・・・

気持ちが悪くない・・・ 副作用か？ うつ症状が出たのか？

どれもこれも副作用だ！

インシュリン、痛み止め・・・ ほんとうに注射ばかりだな。

腕は黒い点でいっぱいだ。 みな注射の跡だ。 もう打つ所なんかないぞ。

妻が病室の外に行こうと言うがその気になれない。

仕方ない・・・ 歩いてみるが腹が痛い。

5mでリタイア・・・ 情けない。

3 月 3 日

※ 血 糖 の 様 子

時 間	血糖値	インスリン	鎮痛注射	排 便 時 間
0時 ~ 8時	444	12 単位	7:00	0:20、4:00、5:30
8時 ~ 16時	380	10 単位	13:30	9:00、10:00(失便)、 10:30(軟便)、13:10
16時 ~ 24時	361	10 単位	23:00	18:00、19:00、 21:30(下血)、22:40(下血)、 23:30

今朝は血糖値がトホもあった。
インスリンを打ったと勝手に気を失いかけた。
なかなか定まらないものだ。

【妻】寝られないという、夜は眠剤をもらって飲んでる様子。

天井をボーと見ていることもある。

何を考えているんだろう？ まさか！ やけにならないだろうか？
心配だ。
なるべく多く話しかける。

くだらない話を・・・たくさん・・・たくさん・・・

気分を変えようと足湯をする。病室いっぱい温泉の素が香る。

暖かくて気持ち良さそう。

足をこすると垢がいっぱい出た。

綺麗になれ、悪いものはみんな落ちろ、とこすった。

足湯後、マッサージする。

気持ち良さそうに眠り出した。

寝られなかった分まで寝てほしいと願った。

今夜は眠剤を打たないで・・・

気持ち良さそうにいびきをかいている。

3月6日、

ステロイド（プレドニン）50mgに減少。
相変わらず、血糖値は高く、痛み止めも3回、おまけに眠れない……

3月8日、

風呂に入る。風呂は2ヶ月ぶりだ。

いつも妻に身体をふいてもらっていたが、今日は湯船に入れる。

「うっ！ 何だ？ 背中に当たるのは……？ 何かあるのか？」

「なんだ。背骨か？ 背骨が浴槽に当たっているのか。気持ちが悪いな。」

肩の肉、腹の肉、尻の肉、ももの肉……すべて無くなっている。

つかまっていなと身体が浮いてしまう。

体重を計る。 44kg 20kgも減ったのか？……………

年寄りのその身体だ。

それにしても2ヶ月ぶりの風呂だ。

気持ちがいい。身体の芯から温まる。

生き返るようだ。

【妻】お風呂に入って身体のあまりの変化にびっくりしたようだった。

点滴に気を付けながら身体を洗う。

こんなになつて、こんなに痩せてしまつて、辛い・・・・・・・・・・・・・・・・

主人はいつたいどんな気持ちだろう？

それを思うと辛い・・・・・・・・・・・・・・・・

脱衣場で待っている間、不覚にも涙がこぼれてしまった。 急いでぬぐう。

3月9日、

車椅子で眼科へ行く。

副作用の白内障、緑内障の検査だ。

今日のところはその心配はないようだ。

3月13日、

ステロイド（プレドニン）40mgに減少。

骨密度検査。 正常範囲だ。

ステロイドも減り、順調だ。 いいじゃないか！

3 月 1 3 日

※ 血 糖 の 様 子

時 間	血糖値	インスリン	鎮痛注射	排 便 時 間
0 時 ~ 8 時	402	12 単位	2:00	0:10(下血)、3:10(下血)、 7:00(下血)
8 時 ~ 16 時	176	2 単位	10:00	8:10、11:00、15:30
16 時 ~ 24 時	364	10 単位	18:00	17:00(下血)、19:30、 23:30(下血)

まだ下血はあるが、便の回数は減ってきた。
相変わらず、痛み止めは3回。

3月20日、

午後、大腸カメラ検査。

状態は少し良くなっているようだが、あまり期待できない。

【妻】風呂に入れるようになって1日おきに予約が入れてある。

楽しみに待っている様子がわかる。

好きな温泉の素を入れてゆっくり温まる。 気持ち良さそう。 ホツとする。

ゆっくり浸かって寝られるように願う。

お風呂の後はマッサージ、起きている時間が長くなった分だけ体力がついたように見える。
相変わらず痩せてはいるが皮膚に弾力が戻った。

少しずつ、少しずつ回復に向かっている。

もう少ししたら廊下を歩いてリハビリさせよう。 その気になってくれるか？

心配だけれど……………

3月26日、

おならが出た。久しぶりだ。便と共にではなく、乾いた音だ。

良くなってきたのか？

妻と廊下に出た。

今日はナースステーションまで歩いて行ってみた。

看護師達が飛び出して来た。

「鈴木さんが廊下を散歩できるようになって嬉しい」と……皆笑顔だ。

照れるがその一言が嬉しい。

ほんとうに嬉しい。

3 月 2 6 日

※ 血 糖 の 様 子

時 間	血糖値	インスリン	鎮痛 注射	排 便 時 間
0 時 ~ 8 時	344	8 単位	6:00	4:00、7:00(下血)
8 時 ~ 1 6 時	252	6 単位	14:15	12:00 下血)
1 6 時 ~ 2 4 時	264	6 単位		18:30

【妻】看護師さん達が喜んでくれる。

主人も回復をアピールしている。嬉しい。

この調子で回復していくことを願う。

明日からは回数を増やして午前、午後と歩いてみよう。

リハビリをやってくれるだろうか？

3月27日、

ステロイド錠剤（5mg×8錠）へ。

錠剤へと変わったが……

3月28日、

痛み、排便回数が増えた。

やはり、錠剤ではだめか？

3 月 2 8 日

※ 血 糖 の 様 子

時 間	血糖値	インスリン	鎮痛注射	排 便 時 間
0 時 ~ 8 時	208	4 単位	4:25	4:00、4:30、5:30(下血)
8 時 ~ 1 6 時	319	8 単位	12:30	8:50(下血)、14:40(下血)
1 6 時 ~ 2 4 時	358	10 単位	20:30	16:40、20:20、21:30

3月30日、

ステロイド（プレドニン）40mgを点滴から入れる。

この方が効くのか？ ずっと点滴という訳にもいかないし・・・

医師からはまだ食事の話は出てこない。

すでに2ヶ月半、まだか？

「飴ぐらい良いか？」と尋ねると「少しなら・・・」という許可が出た。

飴をなめてみる。 何だ！！ この味は！・・・これが・・・飴か？

舌がびっくりしている。 味覚までおかしい。

何も食べていなかったからか？？

【妻】錠剤はダメだったの？ 症状が良い、悪いを繰り返す。

病状が安定しない。 期待が大きい分、失望も大きい。

医師は慎重に、さらに慎重に治療をする。 食事の話もいつこっくに出不い。

医師に「食事は？」と聞いてみるけれど、「もう少し様子を診させてください」と・・・

飴を買ってくるよう言われた。 食事が取れなくなってすでに2ヶ月半・・・・・・・・・・

私なら我慢できないだろう。

我慢強い人だ。 もう我慢ばかりしないで・・・

4月に入り乳酸飲料をチビリチビリと飲んでみる。これが酒なら言うことないが・・・
なかなかいい調子ではないか。
痛みも、便も特別な変化はない。

【妻】潰瘍性大腸炎にはどんな食べ物が良いか調べる。

乳酸菌が良いとか、刺激のないものが良いとか・・・どれも個人差があると書かれている。
いったいどうしたらいいの？ 食べないで、どうしたら体力を付けることができるの？

医師から「ステロイドを使用しながら、以前行ったGCAP（白血球除去療法）を再開しましょう」と提案があった。

四月六日、

GCAP（白血球除去療法）再開、一回目。
眼科へ行く。

4 月 6 日

※ 血 糖 の 様 子

時 間	血糖値	インスリン	鎮痛 注射	排 便 時 間
0時 ~ 8時	230	4 単位	1:05	4:30
8時 ~ 16時	270	6 単位		13:00、14:40(下血)
16時 ~ 24時	375	10 単位	16:10	18:40、19:40(ニョロ感)

久しぶりだ。便がニョロっと出たぞ。便が固まりつつあるのか？
いいぞ！ いいぞ！ この調子！ 明るい兆しだ。

妻が駐車場のさくらが満開だと言った。

やっと俺にも春が来るのか……

長く暗いトンネルだったな……

【妻】 やっと明るい兆し、待ち遠しかった……

4月8日、

深夜、左脇腹に激痛が……いったい何だ？ 気のせいか？
きっと気のせいだな？

4月9日、

十一時床屋。病院で床屋に行くのも2回目だな。

深夜、またも左脇腹に激痛が……

何だ？ 何だ？ 何なんだ???

【妻】どこかにぶつけたのだろうか？
「寝相が悪いからよ」などと「言ったが、不安だ。
どうしてだろう？ また何か???
悪い予感がした。」

4月10日、

GCAP（白血球除去療法）再開、2回目。

4月11日、

左脇腹痛。 おかしいな？ 医師がポータブルCTで検査。
穿孔発覚。

センコウ？ 何だ？ それは？ 腸に穴が開いた？

穴??? えっ!!! どうして??? 何故だ???

順調にきていたではないか！

「緊急手術になるかもわかりません！」主治医から妻や家族に大腸の全摘出手術についての説明が行われた。

外科の医師が来た。

内分泌科の医師が来た。

「大腸全摘出？　おいおい！　どうなっているんだ？　訳がわからんぞ！」

【妻】朝、主治医から突然電話があり、ほんとうに驚いた。

あんなに順調だったのに……

悪い予感の中した。

どうしてそうなってしまったの？

重篤な潰瘍性大腸炎の場合は、大腸の全摘出手術を受けなければならないことは調べてあったので知っていた。

しかし、まさか主人がそんなふうには……

あれほど順調にきていたのに……

いまさら、いまさら腸を全部取らなくてはいけないの？

緊急手術だなんて、先生！　ちょっと待って！……主人はそんなに悪いの？

まだ気持ちの整理がつかない……

悠長な事は言っていられないほど、事態は緊迫していた。

4月12日、

外科の医師は言った。

「鈴木さんは血糖値が高く、このまま手術を行うにはリスクが高すぎます。幸いなことに穿孔は一時的なもので今は塞がっているようです。手術を行うにはステロイドを出来る限りゼロに近い状態に・・・そして、血糖値を正常値に近く・・・内分泌科の先生にも入っていただき良い状態にもっていきましょう。それからの手術ということ・・・様子をみましょう。」と・・・

手術？　いまさらシユジユツ？

今までの治療はいつたい何だったのか？・・・

この3ヶ月はいつたい何だったのか？

何のために頑張ったのか？・・・

滅入る・・・

何故だ？　何故だ？　何故だ？・・・頭の中でこだまする。

滅入る・・・

早速、手術に向けての治療が行われる。

4 月 1 2 日

※ 血糖の様子

時 間	血糖値	インスリン	鎮痛 注射	排 便 時 間
0時 ~ 8時	446	12 単位	1:00	3:00、5:00(固)
8時 ~ 16時	374	10 単位	9:00	
16時 ~ 24時	376	10 単位	17:00	22:00、22:30、23:00(固)

【妻】主人のショックはよくわかった。失望と不安が伝わった。

あんなに頑張ったのに……良くなってきていたのに……と辛い。

……何と言っているか、言葉を失う。

暗くなってしまう……

いけない！ これではいけない！

私はどうしたらいいんだろう？ 何が出来るだろうか？

医師の言うとおりで大腸は全部取らないとダメなのだろうか？

何か他に良い方法は？

患者サイトを見る。

大腸全摘出手術の様子。 1期でする方法、2期でする方法……

大腸全摘出手術ならば、〇〇総合病院が良いか、〇〇医師がその権威だとか……

患者の声、摘出後の生活とか、……くわしく書かれている。

大腸を取っても生活には支障がない等、主人には明るい情報だけを伝える。

前向きになってくれるだろうか？ すぐには無理だよね。

あんなにがっかりした主人を始めて見る。

私の言葉も耳に入らない。

天井を見上げ唇を噛み、悲しそうな眼をしている。

4月13日、

ステロイド（プレドニン）30mgに減少。インスリン12単位を点滴から入れる。

血糖値は1日、4回計るようになるようだ。

また、腕に穴が増える。気持ちが悪える。

【妻】表情が暗い。

一生懸命話しかけるが上の空。

唇をかみ締め、天井をにらみつけている。あんなに頑張ったのに口惜しいのだろう。

いったい何を考えているんだろう？ 不安だ……………

今までこんな状態では皆んなには会えないと……………お見舞いも遠慮してもらったけど……………

そろそろお見舞いの方に来てもらおうかしら？

皆、心配してくれている……………

それに、小さな孫達の顔を見れば前向きになれるかも……………

私の力ではもう限界かも……………

状態を見て皆んなに来てもらおう。

それがいい。

皆んなに会えば、きっときつと元気になれる……………

4 月 1 3 日

※タイムテーブル

血糖値の検査 3 回 / 1 日 ↓ 4 回 / 1 日
に なる

点 敵 の 中 に イ ン ス リ ン 1 2 単 位 入 れ 血
糖 値 を 調 整 す る

4 月 1 3 日

※ 血糖の様子

時 間	血糖値	インスリン	鎮痛 注射	排 便 時 間
0時 ~ 6時	273	6 単位	0:00	
~ 12時	260	6 単位		
~ 18時	249	4 単位		13:00(少)、14:30(少)
~ 24時	217	4 単位		20:00(少)、23:30(少)

便は落ち着いてきた。　こんなに良くなってきたというのに……

【妻】かなりショックを受けている。　話をしなくなった。

なんとかしなくては……

帰路、急に不安になり、電話をした。　出ない。　どうしたの？　どうして出ないの？

何度も呼んだ。　何回コールしたのか？　数えられないほど……

胸が不安ではちきれそうだった。　あれほどのショックを受けたので病室から飛び降りてもしないかと気が気ではなかった。

今から引き返してもう一度行こうかしら？　と思っていると、電話がかかってきた。

「なんか用か？」と……

トイレに入っていたらしい。

慌てて「明日、何が欲しい？」と適当に聞いたけれど、ほんとうに安心した。

まだ、心臓がドキドキしている。

そんなに気持ちの弱い人ではないけど、薬のせいで寝られないと言っし、副作用でつつ症状が出たよなところもある。

油断は禁物、これからも注意深く観察しなくては！……

以後、こんな不安をずっと持ちつづける。

4月15日、

シヨックからか？・・・微熱が・・・

4月16日、

眼科へ行く。 微熱は続く。 何故だ？ 俺はこんなに繊細だったか？

【妻】友人ご夫妻がお見舞いに来てくださる。

主人は久しぶりの対面で嬉しそつ。

今までこういう病状で、こうなつて、これから大腸全摘出手術をする。 と、精一杯、明るく話す。手足を出して見せ、「痩せただらう？」と聞く。

友人は困つたような顔をしながら「お前は以前から痩せていたからそんなに変わりはない。それに思いのほか元気じゃないか……！」と励まされる。

この後、毎日のように来てくださる多くのお見舞いの方に励まされる。

その度に主人は同じように経過を説明し、頑張ると力強く言つ。

お見舞い客を病院の玄関まで送る。

ほとんどの人が心配そつに「あんなに痩せて本当に大丈夫なのか？」と小声で私に聞き直す。

そして、私の身体を心配してください。 ありがたい。
きつと元気にさせなくては！！！！・・・と強く思っつ。

4月17日、

内分泌科へ行く。 微熱・・・

主治医が「点滴からのばい菌かもしれません。 3ヶ月このままなので点滴の位置交換をしましょう」と言った。

夕方六時、点滴位置交換が行われた。

点滴位置交換はレントゲンを撮りながら行う。

医師が「肺に影が見られます。これが原因で熱が出ているのかもしれませんが。明日、呼吸器の医師に見てもらいましょう」と言った。

影？

今度は何だ！！！！

【妻】私は、病室から出され点滴の位置交換が行われた。

30分後病室に戻ると肺に影があると言っ。

どうしたんだろう？　なぜ??????

何か、どんどん悪くなっていくようで、不安が広がっていく……………。

どうしてそうなるの？　あれもこれもみんなステロイドの副作用なの？

ステロイドの副作用ってほんとうに恐ろしい……………！！

4月18日、

インスリン20単位を点滴から入れる。

呼吸器科へ行く。

呼吸器の医師が「肺真菌菌です。カビの一種です。普通の人ならばこのような事はありません。抵抗力の極端に低い人、例えばお年よりとか……………」

今度はカビか！！

明日から薬がまた増える。

熱が出る。

あの1月の繰り返しか？　不安だ……………。

【妻】次から次へと副作用が私達を苦しめる。

何度こんな思いをしたらいいの？

熱のため、唯一、楽しみだったお風呂も中止！

電気毛布と解熱剤、またあの苦しみが待っているの？

かわいそうで、かわいそうで・・・落ち込んでしまっ・・・

そうなってはいけない！ そうなっては病気の思いつつぼだ・・・負けない！！

絶対、負けるものか！！！！！！

きっと復帰させる！！！！！！ きっと元気にしてみせる！！！！！！

4月19日、

ステロイド（プレドニン）20mgに減少。

肺カビの抗生物質（ブイフェンド）を飲むようになった。

ステロイドの量が減ったが特に悪化しない。

ただ、だるい。

今日は熱（39.5℃）もあるし、頭が痛い。

頭が痛いと言治医に伝える。

※ ブイフェンド錠50mg・・・

カビによる感染症を治療する薬。

真菌の細胞

成分の合成を阻害することにより、真菌の増殖を押しさえる。

副作用の1つとして眼への影響があります。

例えば、

- 風景がまぶしく見える (羞明)
- 物が霞んで見える (霧視)
- 景色の色が変化する (色覚異常)

これらの症状は、主に服用を始めて間もない時期に、薬を飲んだ後、比較的短時間のあいだに見られることが多い、服用30〜60分後におさまることがほとんどとされている。

4月22日、

頭が痛いといったら、今日はCT(頭)の検査だ。

ほんとうに検査、検査、・・・検査ばかりだ。

特に異常はないようだが、熱はひかない。

カビのせいだ。

呼吸器の医師が気管支鏡検査を実施したいという。
カビの状態を見たいという。
カビは良性か？ 悪性か？
かなり苦しい検査らしい。

【妻】「総合病院なので、この際だから産婦人科以外は全部かかってみようよ」と冗談を言って笑わせた。
笑える分には大丈夫……！ 主人はぎっと回復する。
そう固く信じる。

4月23日、

結婚、満32年だ。

いつもならばどこかで美味しい酒でも飲んで食事ぐらいするというのが……悪いな。

相変わらず熱が続く(38.4℃)

今日の検査はレントゲンと眼科検診。

肺に穴が開いたようにカビが巣くっている。

眼の方は特に異常はない。

【妻】主人同様に気分は減入るけれど、せつかく付いた皮膚の弾力がなくならないように、
熱が引いた時にマッサージする。

少しでも眠って、病気を忘れて、楽になって・・・・・・・・・・。
体力付けて・・・・・・・・・・。

4月27日、

ステロイド（プレドニン）15mgに減少。
いやおうもなく手術に向けて準備は進む。

ステロイドが減少するほどに身体はだるい。だるい。鉛を背負っているようだ。

妻が足湯の後、足つぼのマッサージをしてくれる。

やたらと痛い・・・・日頃の仕返しか？・・・・が、気持ちもいい。

つぼを押し、臓器が使命を忘れずに動くようにするためだ。という。

そんなもので効くのか？

足が暖まる。いつもこれでウトウトする。眠れる・・・・・・・・・・

妻は、手術に備えて寝ながらもストレッチをしろと言う。

どこで勉強したのか、筋肉は重いから体重が増えるし、体力が付くと・・・・・・・・

そんな・・・・・・・・・・これ以上、頑張れるか！！！！！！！！

今日はレントゲンと内分泌の診察を受けた。 疲れた…………。

熱（38.3℃）はまだ引かない。

夜、30分ストレッチをやってみる。

まだまだ俺も頑張れるじゃないか！…………

【妻】腹圧がかからないように、寝ながらのストレッチを促した。ペットボトルに水を入れ渡す。

その気はまったくみられないが、きつとやってくれる。そう信じる。

翌日、看護師から深夜起き出してストレッチをやっていたと報告を受ける。

やってくれたんだ。そうやって少しずつ体力を付けて手術に臨もう。

そうするしか生きていくことはできない。もう迷ってなんかいられない。

主人の生命力を信じ、主治医を信じ、手術に臨めるよう体力を回復させよう。

継続は力。を信じて………… 必ず治す！！！！ 必ず元気になる！！！！！！

必ず復帰する…………！！！！

5月2日、

気管支鏡検査。

肺の内視鏡ということで咳き込み、かなり苦しいらしい……

呼吸器の医師が「人によって苦しきは違いますから……」と言った。

おい！！ 俺は苦しかったぞ！！

特に悪性ではないらしい。ひと安心か？

車椅子で病室に戻り、2時間酸素吸入をした。

【妻】なかなか苦しい検査のようだった。

でも、医師から悪性ではないと言われホッとした。

いろいろあるけど前向きにならないと……

手術というおおがかりな治療が待っている。

こんな事に負けてはいられない！！！！

5月4日、

ステロイド（プレドニン）10mgに減少。

相変わらず熱（38.5℃）が続く。

おまけにだるい。眠れない……………

妻が足マッサージしてくれる時はいびきをかいて寝ているらしい。

インスリンの調節を行うが血糖値は安定しない。

今日は痰が多い。良い傾向か？

夜、30分のストレッチをやってみる。

体重は増えたか？

5月6日、

連休も今日で終わりか……………

入院もすでに4ヶ月、いまだに食事は出ない……………

今日は熱が37℃台で落ち着いている。気持ちも楽だ。

この調子でいってけるとありがたい。

妻と病院内を散歩した。屋上まで行ってみた。

だいぶ暖かくなった……………

妻が、朝は屋上に出ておてんとうさまのパワーをいっぱい浴びるように言った。
乳児のように足の先から少しづつ・・・
仕方ない。 気乗りはしないが・・・ 明日からやってみるか・・・
おひさまパワーとやらをいただくか。

5月8日、

午後から熱(39.3℃)が出た。

連休が終わると熱も再開か？

セキや痰も増えた。

5 月 8 日

※ 血糖の様子

時 間	血糖値	インスリン	解熱注射	排 便 時 間
0時 ~ 6時	159	2 単位		
~ 12時	287	6 単位		
~ 18時	90	0 単位	16:15	13:00(少)、17:20(水便)
~ 24時	280	6 単位		

5月11日、

ステロイド（プレドニン）7.5mgに減少。

抗菌剤（スルバシリン）を点滴に入れる。

眼科へ行く。

ブイフェンドの副作用もないようだ。

睡眠薬をもらう。セキ止めの薬をもらう。解熱剤を打つ。

ほんとうに薬漬けだ。

「継続は力なり」と言われて、ストレッチは続けているぞ。……………」

外科の医師から「ステロイドも順調に減ってきています。血糖値も良い調子で低くなっています。

あとは鈴木さんの体力次第……食べて体力を付けることをさせたいと思う。大腸の全摘出手術をする前に、大腸の始まりに人工肛門をつくって食べられるようにしましょう。大腸の始まりの方ならばまだ使える可能性は高い。それに、少しでも大腸があつたほうが人工肛門の管理がしやすいですし……」

人工肛門か？　どんなものだ？

人工肛門。パンフレット『快適な暮らしのために』をもらった。

もうゴルフもできないな……と、落ち込んでいると妻が言った。

「これ見るとできないのは水泳とレスリングぐらいかな？　これからレスリングでも始めようとしたの？」

俺は勉強不足だな。ろくにパンフレットを見もしない。
自分の病気なのに直視できない。 怖い・・・・・・・・・・。
夜にでもしつかり読むか。

【妻】人工肛門について調べる。あとの管理が大変そつだ。
ストーマの交換などいろいろ教えてもらわないと・・・・・・・・

※ストーマとは・・・

手術で膀胱などの病気部分を切り取ったあと、排泄物を体外にだすためにつくられた排泄口の事。
便の排泄口をストーマ（人工肛門）といい、尿の排泄物を尿路ストーマ（人工膀胱）という。
ストーマとはギリシヤ語「口」を意味し、お腹にできた便や尿の排泄口の事をいう。
ストーマの表面は粘膜でできているため、赤い色をしており、いつも湿っています。
その上、神経がなく痛みを感じることがありませんので、傷つかないように扱うことが重要です。
また、括約筋もないため便意を感じ、便を我慢することはできません。
つまり、自分の意思ではコントロールできないのがストーマです。

5月18日、

ステロイド（プレドニン）5mgに減少。

ここ3日ばかり熱が落ち着いている。

高くて37.5℃程度だ。

今日はセキ・痰も少ない。

風呂に入る。○○の湯（温泉の素）を入れ温泉気分だ。

食事もないのでこれだけが楽しみだ。

体重に乗ってみる。48.7kg??????

何も食べていないのに体重が3kgも増えているぞ。

体重計が壊れているのか???

継続は力か！ほんとうだな。

この1ヶ月、朝日あたりながら30分ストレッチをした。

顔も、腕も、足も陽に焼いた。

夜、寝る前に必ず30分ストレッチをした。

これだけの事で体重が増えるのか！感心するばかりだ。

ストレッチに力が入るぞ。

今夜から40分だ。

本格的にリハビリだ！頑張るぞ!!!!

5月19日、

人工肛門をつくる手術の説明を受ける。

半身麻酔で行うようだ。何か恐いな？

麻酔科の医師、外科の医師からそれぞれ説明を受け、同意書にサインした。

これで食べさせてもらえるのか？

夕方、主治医が来て言った「外科手術から外科医師が鈴木さんの主治医となります。これは一時的なものです。1週間程度したら、また私が担当させていただきますが、毎日、様子は見に来ますので安心してください。」と……

主治医の交代か？

5月23日、

人工肛門造設手術。

手術前（九時四五分）の血圧106／70 熱36.5℃。
だるいがその他は良さそうだ。

10時病室出発、11時25分病室に戻る。

手術中は、医師の声に励まされる。

思いのほか簡単に終わった。

これで食事ができる。
楽しみだ。

ステーキ、うなぎ、さしみ、寿司、……そして酒……。

テレビを見れば旅番組、料理番組ばかり……

これで食べられる。長かった……。

術後八時間はじつとこのままの姿勢を保ち、酸素の吸入をする。
酸素マスクはジャマだが食べ物のことを考えると楽しくなる。

数時間後、尿が出たいような、そうでないような……。

しかし、……出ない！

気持ちが悪い。

何とかしてくれ！

看護師が導尿をしてくれた。

膀胱付近を押さえないながら、無理やり出す訳だから変な感じだ。

午後8時、自分でトイレに行った。少しふらついたが問題ない。

明日からが楽しみだ。

【妻】部屋を出るまではやたらとはしゃぐ。いつもより口数が多い。

半身麻酔、やはり緊張しているんだ。

看護師に連れられいよいよ手術室へ！ 怖い！！！！・・・緊張感が伝わる。

うまくいって欲しい。ひたすら・・・ひたすら祈った。

お願い何事も無くうまくいって！・・・

私には祈るしかない。

5月24日、

外科の医師より水、お茶等水分の補給が許可された。

お茶が飲める。

味はうまくわからないが・・・・・・・・

たしかにお茶か？

味覚がおかしい。

昼にはジュース+オリゴ糖をもらった。

ストーマの交換も看護師に習い妻が行った。

これなら順調だ。

【妻】ストーマの交換をした。
傷でもつけてしまったら大変だ。
大事に扱わないと・・・
ストーマ替えは1日おきに行う。
早く一人でできるようにしなくては・・・

5月25日、

22時頃、便が異様なほど多い。

しかも水便だ。

すぐに袋満タンになる。

これはおかしいぞ。

看護師を呼ぶ。

外科の医師の指示で連続タイプの袋に変えた。

便の量を毎日計るようになった。

点滴に加え、便の袋がついた。

歩きにくい。

【妻】病室に行くと言ったタイプの袋に変えられていた。

どうしてそうなるの???

うまくいったと思っただのに……

またも、がっかりした主人がいた。

お願い、あまり落ち込まないで……

何度こんな思いをしづらいの？

5月26日、

熱っぽい。 37.4度

薬を飲む以外は水分中止。

あーあ…………… あーあだ。

その代わりにタンニン酸アルブミンを飲むように言われた。 これは便を固める薬か？

あーあだ……………

眠れない…………… 深夜、精神安定剤を飲む。

その後、毎日安定剤、導眠剤が離せなくなった。 妻はそんなもの飲むと言うが……。

あーあ……………

【妻】ステロイドが減少するほどにダルさが増す様子。

気持ちが沈み、眠れない夜が続いている。精神安定剤など飲まないでほしい。

「ステロイドがなくなる時のダルさは言うに言われない。半端じゃなくだるい。」と患者さんに聞いた。何とかならないだろうか？

気分が落ち込まないように散歩に誘う。

なるべく起こしてなるべく多くの人と話す。

1号館、2号館、3号館、病院内にもくわしくなり、病棟の主になってしまった。

5月31日、

内科の主治医がストーマから大腸ファイバーにて検査。

特に問題はないようだ。

主治医が交代した。

昼にエレンタールというお腹にやさしいジュースを出してくれた。

胃潰瘍などで胃の切除手術をした人が食事をする前段階としてこのエレンタールを使うようだ。

主治医が「少し早く飲み物を許可してしまったようだね。これなら大丈夫だと思います。

ゆつくり慣らしていきましょう。」と言った。

「オレンジ、グレープフルーツ、梅味、青リンゴ、ヨーグルト等のいろいろな味がありますから、鈴木

さんが飽かないように選んでください」と看護師が言ったので、「酒味はないのか?」と聞きたかったがやめておいた。

「まだまだゆっくりということか?」

「時間がかかるな……………」

夜のストレッチも40分やるがいつこころに目が醒めて眠れない。

「今夜も安定剤が欲しい……………」

【妻】「ストーマからの腸の検査をするという。」

私は主治医に検査の拒否をした。

「今まで、検査、検査……で主人に良い事が一つもない。」

「検査で病気がまたひとつ増える気がする。イヤだ!」

「そう言っってはじめて医師を困らせた。」

「そんな事してもはじまらないのは分かっているが、即座に「お願いします。」とは言えない。」

「医師は、そんな私の気持ちをなだめ、充分な説明をし、「必ずうまくやりますから」と安心させる。」

「検査はうまくいった。」

「穿孔の後もわからないほど荒れている様子。」

「やはり全摘出しなくてはいけないの?」

主治医に病院でのリハビリを受けられるようお願いした。
「体力を回復させるためにも考えておきましよう」と医師は言った。

6月2日、

ステロイド（プレドニン）2.5mgに減少。

6 月 2 日

※ 血糖の様子

時 間	血糖値	インスリン
0時 ~ 6時	140	0 単位
~ 12時	155	2 単位
~ 18時	115	0 単位
~ 24時	105	0 単位

ステロイドが減少するに従い、
血糖値は正常に近づいてきた。

(しかし、点滴から10単位入っ
ている)

それにしても、ダルい。

たまらなく『ダルい』

今夜も安定剤を飲む。

【妻】 だるいのだろう。散歩に誘うがなかなか行かない。
無理はやめよう。その気になるまで待とう。

6月3日、

ストーマが連続タイプのものから袋に戻った。
エレンタールがうまく消化されているようだ。
蓄便袋にたまる便も少しずつ形になってきた。

6月5日、

昼におも湯が出た。 ゆっくりいただこう。
今度は失敗しないぞ！
なんとか腹の中に治まってくれ！ と願った。
エレンタールとおかゆでしばらく二人三脚だ。

【妻】 おも湯が出ると言う。今度こそ失敗しないようゆっくりゆっくり食べて……
「誰も取りはしないから……」と安心して言っつ。

6月8日、

風呂で毛染めをしてもらった。

髪の毛の量は極端に少なくなった。

これも副作用か？ でも、なんだか若返ったかな？

予約を入れ床屋に行つてこよう。入院してから床屋は3回目だ。

体重は51.0 kg また増えた。

ストレッチが効いている。

今日から病院のリハビリも開始。

点滴からのインスリンが10単位↓6単位に減少。血糖値も正常。

やわらかいうどんも出た。

そろそろ大丈夫か？ いやいやまだ油断は禁物だ！

下腹部の腸が卵大に飛び出てきた。

これも筋力が弱つたからだ。

次はそけいヘルニアの手術をするようだ。

腹筋がなくなり卵のように出てきた。気持ち悪い。また手術か！

それにしてもダルい。

身体の中になまりが入っているようだ。

6月10日、

朝、歯磨き時に血痰が出た。

かなり赤いものだ。

カビのせいかな？ 心配だ。

呼吸器の医師が来た。

喀血ならば心配だが、痰ならば特に心配はないようだ。

5分粥になった。

日々、回復している。でも、味覚が変だ。

力も付いてきた。ただ・・・ダルい。

何とかならないか？ 足がダルくて眠れない。

今夜も安定剤が必要だ。

【妻】血痰が気になる。

次の手術大丈夫だろうか？ 不安が広がる。

手術中に喀血だなんて事にならないように・・・祈る・・・

6月13日、

9時からそけいヘルニア手術。

半身麻酔、2時間程度で終わった。

術後、2回導尿。

食事も全粥になり、順調だ。

薬が効いているのか、術後の痛みはない。

ただ、ダルい。 ストーマの痛みも今日は感じない。

【妻】ムダな心配だったよう。 手術はうまくいった。

今日はゆっくり眠れるだろう。 とにかくゆっくり眠って……

6月17日、

朝からダルい。 ストーマも痛い。

昼間はロキソニン（痛み止め）を飲み、夜はペンタジン（痛み止め）を注射。

大腸ストーマは管理がしやすいと医者言うが、なかなか大変だ。

【妻】1日おきに取り替えるストーマ付近がただれてきた。

私の取りつけ方が悪いの？

タダレに塗る薬はないから、何とかしなくては………考えないと………
痛み止めも眠剤ももう飲ませたくない！！！！ 薬の副作用はもうイヤだ！！！！

考えて、考えて、………考えて、………そうだ！

アロエの汁を全体に塗ってみよう。アロエは“医者いらず”何にでも効くという。

時間をかけゆっくり皮膚を乾かして、アロエを塗り、それから取りつける。

頭の中でシュミレーションしてみる。

きつとうまくいく！

6月18日、

14時30分点滴がはずされた。

ステロイド（プレドニン）0mg

点滴が取れた。

病院内を歩いてみる。

つかまる棒がなくなり、忘れ物をしているような変な気分だ。

1月16日からずっとつながれていたが………長かった………

ほんとうに長かった。・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・
やっと自由になった。 やっと自由だ・・・・・・・・・・・・・・・・
エレンタールも必要だが、全粥にも慣れた。 味覚は変だが、腹に治まってくれる。
これで、階段の訓練もできるぞ。 今度こそ順調だな。
階段を上ってみる。

俺の身体はこんなにも重いのか？ 1段1段がやたらときつい。 筋力が落ちたんだな。
もっともっと体力を回復させなくては・・・・・・・・・・・・・・・・
相変わらずストーマの痛みがある。 ダルいのは閉口する。
これがなくなれば言う事なし、だが・・・・・・・・

【妻】病院に行ったら玄関まで迎えに来てくれた。

えっ!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! やっと点滴から開放されたんだ。

これで階段のリハビリもできると喜んでいる。

嬉しそう。 本当に嬉しそう。 私も嬉しい。

でも、いきなり無理はしないで。。。

長かった・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・。。。

ほんとうに、長かった。

6月23日、

外泊が許可された。

一時帰宅だ。うれしい。家に帰れる。

昼に外食し少しだけ鰻を食べた。鰻はこんな味だったか？

味覚がおかしい。やはりおかしい。

これも副作用か？

濃い味なのにわからない。少しも美味く感じない。

半年振りの我が家だ。

皆笑顔で迎えてくれる。うれしい。

落ち着く・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

夕食は腹にやさしい白身魚と野菜を薄味で煮たものだ。しかし、味覚が変だ。

やはり家はいい。落ち着く。

ベッドではなく布団で寝た。広くて手足が充分に伸ばせる。ゆっくり眠れそうだ。

しかし・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ダるい。

足がダるい。だるくてたまらない。

おまけにストーマが痛い。

深夜、こっそりロキソニン（痛み止め）を飲む。

結局、朝まで寝られなかった。・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・
翌日、自宅でストーマ交換し、不安から早めに病院へ戻る。
病院に戻りたいとは、おかしなものだ。

【妻】余程、不安だったの？外泊は少し早すぎたのかもしれない。

まだまだ体力をつけないといけない。

何か良いリハビリ方法はないか？ 考える。 考える。 考える・・・・・・・・

以前、私も入院の経験（子宮ガン）があるけれど、病院では元氣（病人の中で元氣な方、元氣な事で優越感を覚える）でも自宅に戻ると皆の方が元氣（本当の健康体）なので・・・・・・・・

自分が病人だということを再認識してしまっ。

そして落ち込む、皆に氣を使われすぎのも情けなく、疲れる。

家族が氣を付けなければ・・・・・・・・

6月25日、

朝からダルい。

呼吸器の検査、相変わらず血痰はあるが特に問題なし。

風呂から出たら、妻がリンパマッサージをしてくれた。

いつもは足つぼだが今日はそれに加えてやるようだ。

薬（ステロイドの副作用）を身体から排出するためだと言つ。

安定剤や睡眠薬は飲むと言う。

大量に投与された薬を外に出してしまいたいと……

デトックスらしい。

気持ちがいい……。

眠れる……

【妻】とにかく、今まで大量に入れられた薬を外に出してしまわなければ……

患者さんから聞いた「半端じゃなくダルい」というのは何時まで続くのだろうか？

ステロイドが入っていた期間？ その倍？

ダルさを解消しなくては……

体力を付けなくては……

※デトックスについて

本来は単に「解毒」という意味。

【毒を剥がすには体温を上げると良い】・・・身体を温めて、平熱が36.5℃以上になるようにする。
☆入浴、サウナ、身体の温まる食べ物、運動、マッサージなど

身体を芯から温めるには、38〜40℃のぬるめのお湯に20〜30分ゆつくり浸かる。

サウナは20分入り、20分クールダウンする。を繰り返す。

温まる、冷ますを繰り返すことで、交感神経と副交感神経が切り替わり弱った自律神経を正常化する。
マッサージもリンパの流れを良くし、老廃物を運び出す効果を高める。

その後、水分補給する。

6月30日、

2回目の帰宅。

いろいろとやらなければと思うのだが、ダルいには参る。

今夜は眠れるか？……………

眠れないが、やはり家は落ち着く。

【妻】 帰りの際、デパートに寄った。 地下の食品売り場で買い物をする。
楽しそうだ。 ひとごみの中の主人が病人であることを忘れる。

7月2日、

2時間程度の外出許可を申請した。 妻に誘われ車で近くの大型スーパーへ行く。
あれが美味そうだ、これも美味そうだ。と、目を楽しませることが出来る。

おまけに知らないうちに1時間近く歩いている。

こんなリハビリもあるのか・・・・・・・・・・・・・・・・

明日もまた来よう。

体重は53.7kg 食べるようになってまた増えた。

【妻】 外出許可を取って良かった。

美味そうだ、美味そうだと目を輝かしている。

夕飯のおかずにと少しだけ買って病室に戻った。

明日も外出許可を申請するという。 外出するといつ目的ができて良かった。

7月12日、

6回目の帰宅。

主治医から1週間後くらいに退院はどうか？ と退院の話が出た。

退院か・・・・・・・・・・・・・・・・ダルのは何とかなるのか？

体力が回復しないかぎりダルさは取れないのか？

早く退院はしたいが大丈夫だろうか？ 不安だ。

このまま（入院のまま）次の大腸全摘出手術は受けられないか？

このダルさは尋常ではない。

薬（ステロイド）の副作用だ。

不安だ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

【妻】主人は迷っている。

体力に自信がないのだ。

弱気になっている主人を励ました。

大丈夫！！！！！！ だと。・・・・・・・・・・・・・・・・家に帰ろう。

7月14日、

そんな不安を打ち消そうと、今日も大型スーパ―へ誘われた。

スーパ―の中を歩いていると自分が入院患者でいることを忘れてしまう。

いろいろなものを見ていると、あれも食べよう、これも食べようという気になる。

このリハビリは元気になるぞ！

妻は解毒・・・解毒と俺のダルさを解消しようと必死になっている。

足つぼマッサージで解毒、樹液シートで解毒、リンパマッサージで解毒・・・と退院したら、解毒のために湯治に行くと予約まで入れてあるそうだ。

もう、迷っているヒマはなさそうだ。

不安はあるが、いよいよ退院だな。

【妻】外出は何回目になるだろう？ 毎日のようにしてきた。

始めの頃とあきらかに違つ。体力がついてきたと思う。

温泉に行きテトックスをする。

今まで入れた薬を全部吐き出してしまわないと・・・

今度は大腸全摘出手術に向け、体力を回復させないと・・・

これは大掛かりな手術だから・・・・・・・・・・・・・・・・

7月19日、 退院。

主治医から「しっかり栄養をとって次回（9月12日）の手術に備えてください。長い間、本当に我慢していただきました。帰ってからはあまり無理はしないようにしてください。こころうさまでした。」とねぎらいの言葉をもらった。

外科の医師からも「しっかり食べて体力を付けて今度の手術に臨みましょう」と、力強く励まされた。内科、外科、呼吸器科それぞれ手術までの間は外来での診察だ。

世話になった看護師達からもそれぞれねぎらいの言葉をもらい、退院した。

【妻】 やっと退院。

ほんとうに長かった……………。

今度の手術までもっともっと体力を回復させなくては……………。
まだ、終わりではない。

退院したら、主人に良いと思われる事は何でもやってみよう。

栄養と、休養と、運動と……………。

出来る限り、何でも……………。

主人が体力に自信を持つまで回復させなくては……………。

それから手術に臨もう。……………
そつするしかないのだから……………。

平成19年1月16日から7月19日までの185日にわたる入院生活は終わった。

今後は、大腸全摘出手術を受ける予定である。

潰瘍性大腸炎という病気に對する無知、そして、自分の身体の声に耳を傾けなかった。私の身体への過信、もう少し、もう少し早く受診していたら・・・・・・
このようなことにはならなかったであろう。

※この冊子は『NPO法人 ぷらいどサポートセンター』が作成しました。

〒四三六・〇一二 掛川市細谷八八〇・二

TEL (〇五三七) 二六・四八〇〇

FAX (〇五三七) 二六・四八〇一

メール pride-1771@ai.tnc.ne.jp

H P <http://www4.tokai.or.jp/pride/>