

ニュースレター No.23 ハーモニー・ライフ 平成 17年9月8日発行

親睦会<バーベキュー>のおしらせ

今年もやります！！恒例のBBQは、レインボーブリッジを臨む絶好のロケーションお台場です。人気がある場所なので、毎年2ヶ月前の予約のために企画担当役員が頑張っています。秋の一日を広い公園で気持ちよく過ごしてみませんか？ご家族やお友達を誘っての参加も大歓迎です。昨年もベビーカーのお子さんからワンちゃんまでご参加いただき、お腹一杯、大満足な楽しいひと時でした

記

日時：平成17年10月23日(日)10:45(集合)～14:00(予定)

場所：潮風公園(品川区東八潮1-2)バーベキュー広場(電話：03-5500-0689)

集合場所：太陽の広場(売店前) * 昨年までと集合場所が異なりますのでご注意ください。

当日連絡先：武田携帯迄



* 尚、準備の都合がございますので、会員の方には返信用はがきを同封しておりますので、10月20日までにご返送ください。会員でない方は、参加人数(小人の人数

も)を明記の上、お手数ですが 10 月 19 日までに下記にメールまたは FAX にてご連絡ください。

(申し込み先: メールアドレス; takeday@sfc.keio.ac.jp、事務局 FAX; 03(3292)3376 郵送の場合には、10 月 19 日(必着)迄に事務局にお申し込みください。

福岡で集まりました！！ 平成 17 年 6 月 25 日

東京以外での集会をついに実現しました。福島で開催された第 11 回家族性腫瘍学会で、「セルフヘルプ・サポートグループと共に家族性大腸腺腫症(FAP)の臨床・研究のあり方を考える」と題して、「がん遺伝カウンセリングを考える会」との共催企画を実施しました。ハーモニー・ライフの役員からは6名(小林・猪間・大野・袖野・岩間・武田)、ハーモニー・ラインからは会長の土井氏ご夫妻が参加され、合計 26 名の参加者でした。多くは学会に出席した医療関係者でしたが、ニュースレターを見てお子様とご一緒に出席くださった 20 代の女性と、主治医からの紹介で初めて会の存在を知った 30 代の男性が福島近郊から参加くださいました。会では、岩間毅夫氏が医師の立場から FAP 診療のポイントと会で実施したアンケート結果について話し、引き続き袖野氏のご自身の体験について語りました。内容を以下にご紹介します。



ポリープの手術は約 25 年前に東京医科歯科大学病院で受けました。現在は普通に生活していますがこれから治療を受けるご本人や 家族の方に私の経験が役立てばと思いました。

袖

野

私の家は母が大腸がんで亡くなりその後しばらくして母の弟が同じ病気で亡くなり、遺伝性ではないかということで伯父 たちが検査をしたところ ポリープが見つかり兄と私も検査が必要となりました。兄は高校 2 年生の時に私は中学 1 年生で検査を受けました。二人共ポリープがあると分かった時、父は兄には病気が遺伝性であることと治療法について詳しく話したそうですが当時まだ 13 才の私には「お母さんと同じ病気だけど 2 回手術を受ければ治る。1 回目の手術で大腸を全部取って人工肛門をつけるけれど 2 回目の手術で元どおりの体になるから心配はいらないよ。同じ手術を

受けてサッカーや水泳をしている人もいるからね。」と話してくれました。私は素直に父の言葉を信じ何の不安も考えずに最初の検査から約1ヵ月後に入院、その2~3週間後には手術を受けていました。1回目の手術が済んで自分のお腹からピンク色をした小腸がチョココンと顔を出している現実を見ても「あらら・・・」と思いつつ、2回目の手術が済めばまた健康だった時と同じ生活が出来る、大きな手術痕もしかたがないと思っていました。お腹を元通りにするまでの間退院後はとりあえず学校へ行きました。人工肛門をつけていることは両親から担任の先生だけに話し同級生には言わないで欲しいとお願いをしました。一時退院でまた入院しなければいけないと担任はクラスみんなに説明してくれました。でも私は、クラスの全員に自分の体の事がばれないようにしなければ...というプレッシャーでいっぱいでした。体育の授業は見学ですが私だけジャージに着替えずに制服のまま、内心まわりからはどう思われているのと思っていました。トイレは友達と時間をずらし休み時間が終わる寸前に、又はわざと移動教室だけがある階のトイレに行くようにしていました。進級できる出席日数が取れれば良いと思っていたので午後はほとんど「体調が悪い」と言っては早退でした。

でも私が本当の不安と向き合うようになったのは2回目の手術が終わった後からでした。それは病気について治療について父ときちんと話をしていなかったからでした。体の外観は以前と変わらないので退院後は体調が良くなり次第、学校生活に復帰しました。手術前に父から元通りの生活が出来ると聞かされていたので私の中では前と同じと思ってやはり違いました。同級生の中ではもう私の病気は完治しているので体育祭では手術前のようにリレーの選手に選ばれたがうまく断われず体育祭当日は暑いにもかかわらず自分の競技が済むまで水分を我慢し、翌日は体調不良で欠席。宿泊を伴う行事は就寝後のことを考えて食事はあまり食べない。学校行事の後はいつも体調が良くなく欠席は当たり前になっていました。

ハーモニー・ライフ患者会に出席するようになってから知ったことですがこの病気は患者ひとりひとりに見合った治療法があったり、同じ治療法をしても体質や遺伝によりその後の回復力が違ったりということがあります。20年以上も前で私も幼く、父にしてみれば患者会もなく情報源はお医者様だけでしかたがなかったと今では解りませんが当時の私は残りの中学生生活から高校3年間、専門学校、社会人になり二十代前半まで何かある度に悩みました。2回の手術自体は成功だったのでその後入退院を繰り返す事はなく同級生と同様に社会的な事は普通に経験しました。でも体が元どおりになるまでは時間がかかり、大腸がないので消化しにくいものを食べると具合が悪くなる、食べないから体力が落ち学校を休みがちになる、勉強もわからなくなる、どうして自分だけ？と悩む。兄は高校を卒業してから1年間浪人し治療に専念したのでマイペースな術後の生活姿を見ると手術を受けなければよかったと父を責めたりしました。それでも1年、2年と経つと少しずつですが食べられなかったものが食べられるようになり、体力も徐々に回復し自分の体の力ってすごいなあと思えました。たぶん病気にならなければ解らなかつた事だと思います。二十歳になる頃には赤ちゃんがミルクから離乳食、そしてなんでも普通に食べるように私の体も自然に消化する力を覚えたようでした。

それでも自分の将来を考えられる年齢になるとちゃんとした仕事に就職できるのか？私の病気に対して理解のある人と結婚できるのかな？と考えるようになってきま

した。高校卒業前に就職も考え幾つか試験を受けましたが欠席日数が目立ちダメでした。専門学校で少しでも就職に役立つようにと色々な資格を取得し、病気のハンデがあるからその分は2年間の出席日数で示すしかないと言われ1日も休まずある大手機械メーカーの就職試験を受けました。結果は...最終役員面接まで残りましたが健康診断で落ちました。自分の病気の事を隠したくなかったし、私は健康だと正々堂々試験を受けたかったので岩間先生に診断書を書いていただいたのですが運が悪く会社の主治医が亡くなった母がお世話になった病院だったのです。当然この病気の事もよく知っていた様子でした。やはりそれなりの会社への就職は無理なのかなあと落ち込みました。でもきっとどこかあると思い何社が受け、ようやく自分の納得のいくところへ就職できました。その時も提出した診断書も岩間先生に書いていただいたものでした。

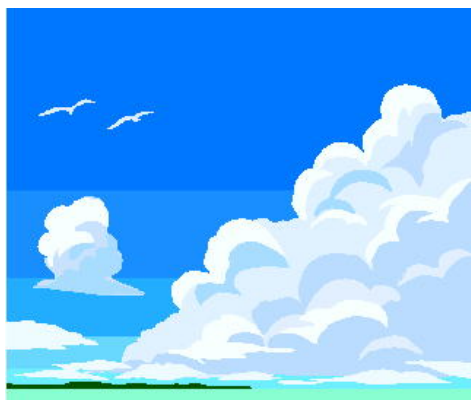
4年間本社に勤め、ひとつの事業部の管理を任されて帰りの遅い私を父はよく心配していましたが自分が役に立っているということが私にはとても嬉しく楽しく体調もどんどん回復したようでした。その後の転職も自分の健康に自信が持てたから大丈夫でした。

病気をしたハンデは健康のありがたさを知って感謝と自信に変わりました。でも遺伝する病気であるというには変わりはありません。大人になるにつれて恋愛や結婚には神経質になり、告白されても訳のわからない断わり方をして相手を傷つけたこともあります。交際をしても病気の事が告白できず別れてしまう、是非にお見合話がきても病気の事を先方に話すと「跡取りが大事」と断われ、普通の結婚も子供を産むことも諦め、結婚するなら子持ちの人位しかいないと思っていました。そんな時に今の主人と会いました。どんな人かも知らないのに「この人の子供なら遺伝しないかも！産んでみたいなあ」と思ってしまったのです。親しくなって病気の事を話すと「今は元気ですよ。それならいいじゃないか。」といわれた何気ない一言でやっと安心できました。しかし結婚は別と考えていた時、彼がハーモニー・ラインの掲載された新聞記事を読んでくれたことと、ハーモニー・ライフができたことで私は救われました。さまざまな体験をした患者の皆さんに会い、皆さんがんばっている、私もがんばろう!!という気持ちが湧いてきました。結婚もその頃決まりました。自分の病気の事をはじめきちんと打ち明けることができたのは、病気の事を自分自身が理解出来たから話せたのだらうと思います。

この病気になった事を振り返ると嫌だと思った事もたくさんある、父が大嫌いになった時もある、本当にどうして私だけが？どうして？どうして？の追求ばかりだったような気がします。検査や手術の時期が早かったかなと思う時もありますがそれが私のタイミングだったのでしょうか。今1日1日を笑ったり怒ったりしてられるのはあの時の父のスピーディーな判断力、決断力と家族の支えのおかげと感じています。

これから治療を受ける方やそのご家族の方にとっては心配事がたくさんあることと思います。長く付き合っていく病気だけどやはりその後の生活との関わりもあるので急を要さない検査結果であれば病院の先生と、お子さんであればご両親とよく話し合いをして自分が納得のいく治療法を自分に合ったタイミングで受けて欲しいと思っています。またこれから子供を持つ世代の患者さん、私もその予備軍ですが私は父と比べてラッキーと思っています。なぜなら、患者会がある、医療の研究も進み、たとえ遺伝していたとしても将来は明るい先生方を信頼しています。予防や治療さえすれば

その後は何でもチャレンジできる可能性があると思っています。兄はその後旅行添乗員になり世界各国にお客さんを連れて行きましたが途中で体調不良になる事もなく仕事をこなしています。私も海外旅行(最近では中国や韓国など食事面で不安もありましたが何とか大丈夫でした) 富士山山頂登山(トイレ何とか耐えました) など楽しんでいます。こんな私でも今後また精神的に不安になる時もあると思っています。その時は患者会、先生方に力になっていただき、自分らしい答えを出せたらと思っています。



袖野氏の話聞いた後、参加者がそれぞれ発言をしました。そして、その中に初めて参加された高田氏がいました。その時のことを以下のように振り返りていらっやいます。「集会で参加された方の体験談を聞いたら、従姉のことを思い出して泣きそうになってしまいました。(実際何回も涙溢れましたが…) お話された方々の病気との付き合いのほう私よりずっと長くて複雑。そんな中、ちょっと躊躇したのですが私も発言してしまいました。話できて良かったです。うまく表現できないですが、今まで抑えていた気持ちを吐き出すことができ、気持ちが落ち着いた気がしています。」高田氏の発言により、参加者全員が本当に企画してよかった！という気持ちになりました。終了後の懇親会にも13名が参加し、遅い時間まで盛り上がり、福島を堪能しました。その高田氏が、今回のことを投稿してくださいました。



はじめまして。家族会の集いに参加した関係で、私の経験(談)をまとめてみることになりました。高田

FAPについて私が言葉にして綴るのは、今回がはじめてのこと。家族性大腸線腫症(FAP)との付き合いが始まってから、いつか機会があれば自分なりに思いを吐き出したい願望を抱いていたのですが、その一方で(気持ちとは裏腹に)その場を求めない(探さない)自分もいて、時は過ぎていました。

【FAPと付き合いを続けている皆さんの思いに触れるのを避けていたかな】

そんなとき6月に福島で家族会の集いがあるとの連絡を受けたわけです。前日までどうしようか迷っていたものの、思い切って参加してしまいました。集いに参加された皆さん、ちょっと驚かせてしまいましたね、すみませんでした。

とりとめのない言葉の数々だったと思うのですが、皆さんに聞いてもらうことで心の底に引っかかっていたものが外れた気がして、とても穏やかな心境になれました…。

そのときの心境を思い出しながら、あらためて綴ってみます。

言葉・文章のつながりが悪いかもしれませんが、許してください。

私のこれまでの人生は幸運なのだと思います。少なくともこの13年間という時を過ごせたのは、13年前にFAPが運良く見つかったから。発見がもう少しずれ込んでいたら、間違いなく今この世界に存在していないだろうと思います。

13年前(平成4年)早春のある日の夕暮れ、当時転勤により第二の故郷(米沢以外ではじめて長期間にわたり生活していたから、結構愛着を抱いていた。同期入社組とよい関係が築けたことも大きかった)となっていた相模原市(神奈川県)に電話がありました。「田舎(山形県)に1度戻ってこい」とのこと。母が体調を崩して病院に入院・検査を受けた結果、私も調べたほうがよいのだと……。

【そこから家族性大腸線腫症(FAP)との付き合いが始まったこととなります】

週末の休みに有給休暇を加えて故郷へ。母の担当医から詳しい状況を聞き、そこでFAPについて初めて詳しい話を受けたわけですが、話の席につく前からそれなりに

「普通じゃないな…」という気持ちがあったから特に取り乱すことはなかった(と思う)。私は25歳をむかえる年で、(今思えば)冷静に振舞おうとしていたように感じます。もっと若年であれば、動揺を隠せずに家族や母をてこずらせる醜態をみせていたかもしれないけれど、まがりなりにも大人と呼ばれる年齢になっていたわけで。その時点で母のこれまでの出来事(FAPという病気が見つかるまでに、子宮筋腫やら腹膜炎で命が危うかった過去があり、辛い時期を乗り越えてきた)を思うと、安易に言葉や態度に出すことはできなかった。母とすれば、自分だけの病気で終わらない辛さを抱いていたから。

私がFAPをつとめて冷静に受け止めようとした(しようとしていた)のにはもう一つ理由がありました。

従姉が同じ病気に蝕まれていて、もう余命幾ばくもない状況にあったのです。私が入院して手術(大腸摘出)を待っているとき、従姉も同じ病院で時を過ごしていたのです。従姉の病室も訪れましたけど、私と同じように大柄だった従姉がかなり小さくなったようにみえて辛かったことを思い出します。話しましたけれど、どんな言葉を交わしたか思い出せません。(思い出さないように強制的に記憶から消したような気もするし、実はほとんど言葉を交わさなかったのかもしれない。私の心の動きが従姉に伝わるのが怖かったのかもしれない)

これからも生きる時間を得られるだろう私が、(内心、なんともいえない不安が渦巻いていたのも事実ですが)従姉の前で「へこんでられない」と強がっていたかもしれません。

たぶん、従姉は本心を語り切らないで天国に旅立ったと思います。そんなことを考えると、切ないな。

家族会の集いでFAPの方の話聞いていて、やっぱり従姉のことを思い出して(我慢していたけれど)涙が溢れてしまいました。ちょっとした差で私は生きる時間を得たけど、従姉はその時間を捕まえることができなかったから。従姉はパン屋さんで仕事していたそうです。「その姿を私はみていなかったな」そんなことを思ったら、どうしようもなく涙が。頬をつたわないよう我慢するのが大変でした…。

「病気のことで大変だね」という人がいるけど、私は心の中で「大変じゃない、今生きていられるのだから大変じゃない。」って言っています。こうして今を生きていられるのは、嬉しいことだから。(定期的な検査や、その結果を待つときが少々辛いですが)

不安がないといったら嘘になるけれど、一日一日生きていける道が続くことに感謝しなきゃ、(20代で天国に旅立った従姉を思うと)この幸運を大事にする気持ちを持ち続けていかなきゃと思うのです。そして、時々従姉に思いをはせながら、従姉の分までしぶとく生きていこうと思うのです。



[ハーモニー・ライフ事務局]

〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台 1-8-12
財団法人佐々木研究所附属杏雲堂病院(岩間毅夫)
03-3292-2051

入会のご案内と会費納入のお願い

「ハーモニー・ライフ」では、随時会員の入会を受け付けております。入会申込書にご記入いただき事務局にお送り下さい。同時に、下記の振込口座に年会費(2000円)を振り込んで下さい。会費の納入が確認でき次第、会員として登録させていただきます。お知り合いの方で入会を希望される方がいらっしゃれば、是非ご紹介下さい。ご不明な点については、事務局に文書でお問い合わせ下さい。

<年会費の郵便振込口座>

振込口座番号:00100-9-69372
加入者名:ハーモニーライフ

事務局

〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台 1-8-12
佐々木研究所附属杏雲堂病院(岩間毅夫)
TEL03(3292)2051
FAX03(3292)3376