しました。勧められた簡便治療を勇気をもって断り、尿道形成術を選択されて正解でした。尿道形成術の有効性を知らず、依然として尿道狭窄症の治療は簡便治療であると考える医師が多いのは非常に残念です。

（堀口）

尿道下裂の治療後の尿道狭窄症 ブジーやレーザー治療を繰り返す

Wさん（男性、21歳、長崎県）の母親

尿道下裂の治療後、尿道狭窄症に

子どもが生まれつき尿道下裂だったので、3歳のとき手術をしました。術後に、傷口がふくれあがり、それから尿道狭窄症をたびたび繰り返すようになりました。狭窄は2ヵ所あるとのことで、ブジーをずっと繰り返し行っていました。就学前の5歳のときに、再び尿道下裂の尿道形成術を受け、小学校1年生のときには排尿困難の治療のため、3ヵ月尿道カテーテルを留置していたこともあります。尿道形成術は、その後小学5年生でも受けましたが結局うまくいかず、尿道狭窄症は治りませんでした。

幼いころは、尿道カテーテルを付けて過ごした時間が長く、カテーテルの先に袋を付けたまま走り回ったりしていましたが、木登りやボール遊びはできません。中学に入ると、周りの目を気にして、太めのズボンの中に集尿袋を入れて出かけていました。尿道にカテーテルが入っていなかったときも、尿道がペニスの先端まで届いていないので、立っておしっこもできません。友達が普通にできて自分ができないので、本人はさびしかったかもしれません。ただ親としては、本人が病気を受け入れてくれ、ちゃんと人に話せるように育ってほしいというのが、その当時の願いでした。

ブジーが唯一の治療法だった

何度も治療を受けましたが狭窄が良くならなかったため、自己ブジーをしていました。たびたび行う自己ブジーが痛いので、本人はとてもいやがりましたが、かかりつけの病院でも、遠くの専門病院で聞いても、治療はブジーしかないと言われていました。さらに、中学1年に進学するころになると、治療を受けていた病院から、これ以上治療を進められないと告げられました。おそらく小児科を卒業する年齢的な問題もあったと思います。これからずっとブジーを

続けるしかないのかと、途方にくれました。

その後、近くの大学病院を紹介され、もう一度尿道形成術を受けたのですが、すぐに狭窄になり、ここでもブジーを受けました。2週間に1回行い、2回目にはカテーテルを入れ、カテーテルの先に栓をして排尿時にはずします。そして3週間後にまたブジーです。この大学病院でも「大人でも自己導尿する人がいるんですよ」と言われ、やはりこの方法しかないのだとあきらめの気持ちでした。

1年たったころ、尿道狭窄症の治療として口腔粘膜を利用した尿道形成術があると、主治医から話がありました。ただし、どこの病院で行っているかは自分で調べるしかありませんでした。住んでいる県の病院に片端から電話しましたが、どこもやっていません。インターネットで調べて、ようやく防衛医大で口腔粘膜を利用した尿道形成術をしているとわかったのです。堀口先生のウェブサイトの言葉を読んで、自分たちの気持ちにぴったり合致して、さっそく堀口先生に電話しました。

一時は尿閉も起こし、排尿時のひどい痛みも味わい、かわいそうな気持ちでいっぱいでしたので、先生から「大変な思いをされてきましたね。大丈夫、治りますよ」と言われたときは心から安心できました。

あきらめないでよかったと実感する

先生から手術の内容を聞きました。インターネットで事前に調べていましたから、お話はよく理解できたと思います。治療は、頬の粘膜を使った二期的手術です。

1回目の手術は中学2年の時、20日間入院しました。手術そのものの痛みは予想より少なかったようですが、口の痛みで若干食べづらそうでした。

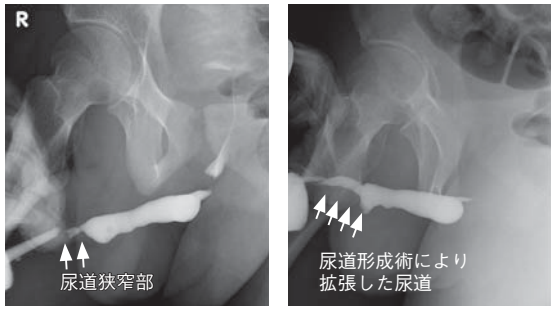
2回目の手術は中学3年の時、1ヵ月間入院しました。退院して、普通に排尿できた喜びは忘れません。いままでの苦労は何だったんだろう、と思いました。退院1ヵ月後に受診し、半年後に再受診して様子をみてもらいました。これまでは、治療して1年以内に必ず狭窄していたのですが、それがありませんでした。もうすぐ手術して3年になりますが、問題なく生活できています。ただし、また狭窄があるのではないか、という不安は今も抱えています。

排尿が自力でできるようになり、子どもの性格が明るくなったような気がしています。自信のなさがなんとなく伝わってきていたのですが、性格が変わったというか、親の目から見ると、快活だった小さいころの自分を取り戻すことができたのではないかと、思っています。

息子は、ブジーをいやがり「治療をやめる」とも言っていたのです。あきらめないで本当に

よかった。同じ病気を持つ他の患者さんもあきらめないでほしいと思います。親は子どもが病気で生まれてくると、どうしても自分を責めてしまうものです。尿道の病気は、情報も少なく、私自身も初めて聞く病気でした。相談する相手もわかりません。患者さんやその家族同士の情報交換の場があってもよいかもしれません。

Wさんの画像



（左）尿道形成術前、これまでの手術で形成された尿道は細く狭くなっていました。

（右）口腔粘膜を利用した二期的尿道形成術後、狭窄部の内腔は拡張しました。

【解説】

幼いころから尿道下裂、尿道狭窄症で悩み続けてきた患者さんです。尿道下裂の治療後に生じた尿道狭窄症は大変治療が難しいのです。この患者さんのように、小児期を過ぎてトラブルを抱えたまま路頭に迷っている尿道下裂の患者さんが、潜在的に数多くいます。尿道形成術で尿道狭窄症を克服し、元気に過ごしている様子をお母さんから聞いて、とても嬉しかったです。（堀口）

これまでの尿道形成術への取り組み――「あとがき」に代えて

早いもので、医師になって20年になります。しかし、これまでの20年間、ずっと尿道狭窄症を専門にしていたわけではなく、尿道狭窄症の専門家になりたくて医師になったわけでもありません。ましてや子供のころから医師を志していたわけでもありません。私はもともと工学部志望でエンジニアになりたかったのですが、高校生の時に母親をがんで亡くしたことがきっかけで、医学部に進路変更したのです。がんの治療、研究に携わる医師になるのが夢でした。医学部卒業後は、がんの診断、手術、薬物治療、そして基礎研究まで一貫して行うことができる泌尿器科を専門にすることにしました。医師になってしばらくは、がむしゃらにがんの治療や研究に取り組み、仕事の時間のほとんどをがん医療に費やしていました。もともと熱中型の性格で、ひとつのことに取り組み始めると周りが見えなくなるものですから、がんの治療や研究以外ほとんど関心がありませんでした。