

治療体験記

①尿道狭窄症の診断から防衛医大を受診するまでの記録

2012年（平成24年）、高校1年生になった息子が7月に股間を強打し、翌日、xx病院を救急で受診しました。その際には、股間は大きく腫れ上がり出血していました。

日赤では尿道断裂との診断を受けましたが、その後の治療や回復の見通しについては、その時点では先生から明確に聞くことはできませんでした。というのも、xx病院でも1年に1例あるかないかのもので、その対処や治療に向けた道筋については前例が無いため、当然ながら明確に示してもらうことはできませんでした。とにかく、腫れや出血が治まるのを待たなければ何もできないとの診断であり、その時点で腹部から膀胱ろうを付ける生活になり病院のベッドで不安な毎日を過ごしました。

入院から3日後ほど経ち、切れた尿道同士先端をつなげる緊急手術を試みていただきました。結果は上手くいきませんでした。

その後の治療の方向性としては、出血や腫れが治まる9月頃に尿道にカテーテルを通して数か月間を過ごす。そうすれば、切れた先端部分同士に新たな組織が作られ尿道は繋がるだろうというものでした。そのため、膀胱ろうを付けて7月末に一旦退院し、2学期からは膀胱ろうで高校に通うようになりました。高校生という多感な時期の息子にとって、お腹から管を出して、吊り下げた袋に尿を貯めながら高校に行くというのは言葉にできない辛さがあったことと思います。

腫れや出血が治まった9月中旬に、膀胱ろうから尿道カテーテルに変更する手術をしていただきました。その後も、2週間おきに膀胱洗浄、1ヶ月おきに尿道カテーテルを交換する必要があるため通院を続けました。そして、切れた部分同士は、3か月程度でつながるだろうということで、12月初旬に尿道カテーテルを外す予定を示していただきました。

本人はもとより家族も、12月にカテーテルが外れ、その後は自分の尿道が再び使えるようになるという一筋の光を信じてきました。そして、再び運動もでき、競泳に戻れるという夢のような生活を思い描きながら辛い数か月間を過ごしました。

しかし、12月5日に尿道カテーテルを外し、1日目は大丈夫でしたが、2日目頃から尿の出方が鈍り救急診療をしていただいたところ、再び尿道が塞がりかけていました。その事実を目の当たりにしたとき、初めてその治療方法に不安を覚え、今後もこの繰り返しになるのではないかと主治医の先生に聞きました。先生は、今後は、ブジーという方法（尿管が塞がらないように自分で定期的に金属棒のようなものを通す）を続けていけば、だんだんと塞がらないようになっていく、と仰っていただきましたが、それは本人にも親にも決して明るい展望ではなく、またいつか塞がるのではという不安を一生抱えながら生活することになるという大きな不安を覚えました。

本人、私たち（親）は、12月にカテーテルを抜いて尿道が繋がることを信じるしかありませんでしたが、一方で、その治療に素人ながら不安も感じていました。ちょうどそんな時に知り合いの泌尿器科の看護師さんから、防衛医大に尿道治療の専門医がおられホームページも開設されているというお話を聞き、9月頃に先生にメールでご相談をさせていただきました。先生からは今の治療方法では根本的に治すのは難しいというお返事をいただきましたが、12月に尿道カテーテルを抜いてももしかしたら上手くいくのではという少しの期待もありましたので、すぐに防衛医大に行く決断ができなかったという状態でした。

②防衛医大受診から入院、手術、退院までの生活について

今から思うと、怪我をした7月から12月までは出口の見えない真っ暗なトンネルにしているような心境でした。

2012年12月に尿道カテーテルを抜いた結果、2日ほどで再び尿道が塞がったため、私たちは、すぐに堀口先生にメールでご相談し、12月28日に防衛医大を受診しました。そして、堀口先生から手術の内容や過去の実績などをお聞きしました。手術後は約1ヶ月で普段の生活に戻れます。スポーツもできずと聞いたときには、自然と涙がこみ上げました。手術をする前にこれだけ明確に伝えていただけたことにとっても安心し、これからの長い人生のためにこの手術に賭けたいと思いました。

2013年4月に手術の予約をしました。手術までは尿道を安静に保つためにカテーテルを外し、再び膀胱ろうに戻す必要がありました。そうした準備はxx病院の前医にお願いし、防衛医大での手術を選んだ私達の思いを伝えてご理解をいただきました。

再び膀胱ろうに戻して高校に通う3か月間は本人にとっては辛いものだったに違いありませんが、ただ明らかに以前の膀胱ろう生活と違ったのは、今度は確実に元に戻れるということを信じながらの3か月であったことです。

高校2年になる4月からは学校を1ヶ月余り休業して防衛医大に入院し、手術を受けました。手術直後は発熱等があり心配しましたが、その後は経過も良く安定し2週間余りでカテーテルが抜かれ、5月初めには元の元気な体に戻れて退院することができました。本当に夢のように、奇跡のように思えました。

けがの直後は、自分の尿道で普通の生活ができる体に戻れるだけで奇跡と思える状況でしたし、主治医の先生も同じような認識でおられましたので、当時の状況から思うと、防衛医大での手術の成功は言葉に言い表せない喜びでした。

③退院後の経過

2013年5月に防衛医大を退院した後は、経過観察のため8月と翌年3月に診察に伺いました。排尿の状態も良く、現在は退院してから1年半が経っております。

そして、退院した高校2年の夏頃には再び競泳の練習を開始できました。1年以上の治療の間に増えた体重や、水泳に必要な筋肉・心肺機能を戻すのに約半年ほどかかりましたが、本人は再び水泳ができる喜びを噛みしめて努力し、高校3年の夏には念願のインターハイやジュニアオリンピックにも出場することができました。

現在は、高校卒業後の自分の進路を前向きに考え、勉強や水泳を続けております。

④これから治療を受ける患者さんへのメッセージ

治療中の11月頃、私たちは自宅近くの総合病院の泌尿器科の医師と話す機会をいただき、もし先生の息子さんが私たちの息子と同じ状況であれば、どの治療を選ばれますかと率直にお聞きしたところ、私なら防衛医大で受けられる尿道形成術の方を選びますと言われました。

私たち家族が防衛医大のことや堀口先生のことを、けがから2~3ヶ月後に知人の看護師に教えてもらいました。しかし、尿道カテーテルの治療で治ると当時の主治医の先生がおっしゃっていたため、その時点で知識のない私達が決断することはなかなか難しい状況でした。結果として12月にカテーテルを外してみても、やはりだめだったと分かってから防衛医大の門をたたいたこととなります。

いま振り返り考えますと、防衛医大での治療に巡り合えたことが奇跡のように思いますし、一方で、もう少し早く決断できていれば息子の高校生活があと半年間ほど有意義に過ごせただろうにと思っています。息子が防衛医大に入院している間にも、同じような若い患者さんがおられ、ここ（防衛医大）にたどり着くまで2年かかったとおっしゃっていました。私どもの息子と同じような悩みを抱えておられる方やご家族の方がおられましたら、そのお気持ちは痛いほどよくわかりますので、防衛医大に相談されることをお勧めしたいと思います。