

## 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

2011年2月の夕方、息子（当時小学4年生）は、鬼ごっこをして遊んでいて、団地の建物の2階くらいの高さのところにつかまって登っていました。耐え切れずに手を滑らせて落ちたところ、ちょうどそこに金網で覆われたエアコンの室外機があり、その上に落ちて股を強打しました。

整形外科にかかり骨盤の異常はないとのことでしたが、痛みはますます強くなっていました。夜に帰宅した母が、患部のひどい腫れと内出血に気づきました。トイレで排尿するようになると、尿は出ませんでした。市の子ども急患電話相談でどうしたらよいか相談すると、救急対応している泌尿器科の病院を紹介してくれて、すぐに総合病院を救急で受診しました。そこで、尿道の入口から造影剤を入れて検査をすると、尿道が途中で完全に断裂しているとのことでした。股を強打したことで、こんなことになるとは思ってもいけません。母としての自分の対応の遅さを悔やみました。膀胱は尿でいっぱいなので、すぐにお腹に穴をあけて膀胱から尿を出すことが必要と説明を受け、膀胱瘻を造設しそのまま入院となりました。息子はショックのためか、無口になっていました。事の深刻さを受け止め切れていたのかはわかりませんが、大変なことになったことは確かに受け止めていたようでした。

その後、小児泌尿器科のある小児の総合病院に転院し、それからの治療はそこで行うことになりました。全身麻酔による膀胱瘻拡張術と尿道造影検査ののち、打撲で組織の損傷が激しいので、半年後に尿道再建の手術をすることになり、一旦退院しました。その当時、「尿道損傷」や「尿道断裂」「尿道再建」についての情報が知りたくてパソコンで検索しても、あまり情報を得ることができませんでした。

息子の生活は一変し、膀胱瘻の管と尿を溜める袋をつけて学校に通う生活が始まりました。尿を溜める袋を下げて過ごし、排尿はトイレの個室で袋から尿を捨てることを自分でしました。膀胱瘻の管の安全のために体育や外遊びなどの運動はできなくなりました。患部周りの強い痛みは続いていて、管の向きやちょっとした尿の流れの刺激で痛がることもありました。痛みがあまりにも強い時は痛み止めでのいでいました。2～3週間に一度の通院で膀胱瘻の管を交換しましたが、その時の痛みは相当強くて辛そうでした。

2011年11月、怪我から7ヶ月経ったこのとき、会陰を切開して尿道再建の手術をしました。組織が固くなっていたことと、怪我した時のダメージが大きく、尿道の下半分がなかったりしたそうで、3時間予定の手術が5時間かかり、きれいには尿道をつなげず斜めにつなげてある、というようなお話でした。手術からしばらく後、下から尿を出そうとしても度々肛門付近に痛みや違和感が出てスムーズに回復せず、手術から2週間後の造影剤検査で、尿道から漏れ

があることがわかりました。膀胱瘻はつけたまま退院し、尿道が自然につながるのを待つということでした。手術したらすっきり治ると思っていたのですが、また前とあまり変わらない生活が続きました。学校の友達にも、手術して治ると伝えてあったのですが、「(友達に)『全然なおってない』と言われた」と言っていました。尿道の漏れのせいか、痛みもなくならないままでした。尿道は、使わないと狭くなってしまっても言われ、痛みがある中で、どの程度下から出させた方がいいのか、日々悩みながらの生活でした。またこの頃から、膀胱瘻の消毒とともに毎日の膀胱洗浄も家庭で行い、当時小学5年生の息子には、負担が増えていました。

2012年6月、前回の手術から半年が過ぎるのを待ち、内視鏡手術で尿道を広げてしっかり通す目的で入院しました。入院翌日の造影剤検査で、尿道に塞がっている部分があり、尿を出そうとすると逆流していることがわかりました。8月にもう一度会陰を開いて手術をすることとなり、今回の内視鏡では、拡張術は中止し8月の手術の成功率を高めるための処置と尿道の評価をすることとなりました。尿道はやはり塞がっており、石がつまって炎症を起こしていたのでその石を砕けるだけ砕いたとのことでした。

時期をはっきりと覚えていませんが、この頃までに、私は堀口先生のホームページと出会い、治療法や他の患者さんの治療経過を読み、情報を得ることができました。ホームページには、それまでよくわからなかった「尿道再建」に関わる尿道狭窄症に関する説明が、とてもわかりやすく書かれていました。尿道狭窄症治療の実績を積み重ねている堀口先生に診てもらった方がいいのか、今の小児泌尿器科の治療を続けた方がいいのか迷っていましたが、堀口先生にご相談する勇気も持てないでいました。

主治医の説明では、8月の手術では、口の中の粘膜か膀胱の粘膜か陰囊の皮膚をパッチとして移植し尿道を再建する、形成外科とも連携して行うとのことでした。この方法は、堀口先生のホームページにも載っており、同様に進んで行くのかな、と心づもりしていました。

しかし、手術数日前の説明で、私の不安は決定的となりました。初めて息子の状況をみた形成外科の先生と主治医の先生とで、口腔粘膜か陰囊皮膚か足の付け根の皮膚かどこの皮膚を使うのか、手術前日に決めるという話でした。堀口先生のホームページでは、形成外科とのチームワークが重要ということが書かれてあり、そのように手術の準備が進んでいくと思っていた私は、この話を聞いてとても不安になり、手術は4日後に迫っていたのですが、意を決して堀口先生に相談のメールを書きました。

堀口先生からは、すぐにお返事のメールをいただき、わかりやすく説明していただきました。このまま手術に臨んでいいのか入院日直前まで大変悩みましたが、堀口先生からアドバイスをいただきながら、この手術を受けることにしました。

2012年8月、手術は、陰囊の皮膚を血管がついた状態で使い、尿道をつなげたということでした。手術から9日後、造影剤検査でうまく通っていたということから、自力排尿を始めました。痛みが出たり、尿意を催しても尿は出ずに出血したり、尿が陰囊にたまった気がすると言ったりして気になる症状があり、その翌日、自力排尿すると手術の縫い目から、ポタポタと尿が漏れてきてしまいました。縫ったところが狭くならないようにゆるく縫ってあるので、そこから漏れているのではないかと、とのことで、膀胱瘻のまま一旦退院して、通院で経過をみていき、自然に繋ぎ目の穴がふさがるのを待つとのことでした。10月に造影剤検査をして問題なければ、入院して膀胱瘻を抜く方針でした。怪我したときに小学4年生だった息子も当時小学6年生になっており、二度目の再建手術後にもこのようなことになり、落ち込んでいました。

手術後も、心配な経過がいろいろあり、堀口先生に対応をメールでお尋ねしては教えていただき、そのときにできるより良い症状への対応を心がけました。しかし、陰囊皮膚を使って尿道をつないだことで、思春期以降に毛が生えて慢性的な尿路感染になる可能性について心配が残ったり、これまでの治療に長い期間かかったりしていることなどを考えると、堀口先生の診察を受けたいと考えるようになりました。先生に尋ねると、次回入院後に排尿できないようであれば、受診してください、とのことでした。

10月の造影剤検査の結果、形成した尿道に大きな石が詰まり、通り道を塞いでいることがわかりました。石をとってからでないとも膀胱瘻は抜けない状態なので、11月に内視鏡で石を砕くということでした。

2012年11月、全身麻酔下の手術はこれで5回目となりました。内視鏡で石を砕き、レントゲンで見える範囲の石は、すべて砕き取り除いたとのことでした。術後の尿道造影の検査で、100ml膀胱に入れた造影剤がすべて尿道口から排尿でき、尿道が通っていることが確認できたことから、膀胱瘻カテーテルも抜くことができました。ただ、8月に陰囊皮膚を移植して形成した部分の尿道の両端が細くなり、流れが悪い状態でした。排尿の勢いがなく、ポタポタと切れの悪い状態でした。また、2年近く膀胱瘻で過ごしていたため萎縮膀胱になっていて、30分に1回くらいトイレに行き、夜は漏れてしまうのでパットをして寝るという生活でした。昼間も、尿道口から漏れてしまったり、学校でトイレに行くのが大変な状況があったりしたのでパットをして過ごし、学校生活では苦勞していました。主治医からは、今後の方針として、春休みなどに、尿道の狭くなっている部分を内視鏡で切開するかバルーンなどで拡張することが必要かもしれない、という説明でした。

今回もまた、スムーズに排尿できていないことから、堀口先生の診察を受けたいとご相談したところ、2013年1月に受診する運びとなりました。主治医には、堀口先生からのご指示通り、セカンドオピニオンを聞きたいと申し出て、診療情報提供をお願いしました。こうしている間にも、息子はだんだんと排尿しにくくなっていました。就寝から夜中まで、排尿したいのに出ない、と言っては20分おきにトイレに行き眠れないという夜もありました。小学生のうちには治したい、と主治医に言われて2年近くの月日を重ね、小学校卒業の2ヶ月前となりました。また、このとき、主治医は、陰囊皮膚は毛が生えないこともある、90%治ったので、負担の少ない内視鏡での切開をしていく、と説明されました。

## ② 防衛医大受診から入院、手術、退院までの生活について

2013年1月末、堀口先生のホームページと出会ってから1年ほど、メールでご相談させてもらい始めてから5ヶ月、堀口先生に診てもらえる日が来ました。

8月に陰囊皮膚を移植して尿道を形成したことにより、今後そこに毛が生えて感染や石ができること、これまでの経過、検査データや画像から、堀口先生には、今つないである皮膚を取ってちゃんと尿道をつないだ方がよい、という説明を受けました。また、前回の手術では、パッチをいきなり筒型にしてしまったことが問題で、そのようにするとパッチがはりつかない、パッチを使う場合は、半年の間をあけて二期的に手術を行う、という説明も受けました。

小児の場合は、堀口先生と同じ大学の、慶應病院小児泌尿器科の浅沼先生の受診をして、慶應病院で再手術を受けることになる、ということでした。このことは、以前からメールでもお話を聞いており、手術には堀口先生が立ち会ってくださるとのことでした。

そのようにした方がよいことは理解できたのですが、息子に3回目の大きな手術をさせることになること、それまで息子が大きな負担を乗り越えて2回手術をしてきたのに…という気持ち、堀口先生がいらっしゃらない病院での入院で、術後の経過を堀口先生にずっと診てもらえないことなど、さまざまな思いが交錯して、すぐに結論を出すことはできませんでした。しかし、その日、相談した知り合いが浅沼先生のことをよく知っていて、とてもよい先生だと教えてもらったことから、翌日に浅沼先生の診察を受けることにしました。

2012年2月、慶應病院で浅沼先生の診察を受けました。先生は、息子にも私にもとてもわかりやすく図に描いて説明してくださいました。春休みに膀胱鏡と造影検査で尿道の評価をして、夏休みに再度、尿道の再建手術をする。春休みの検査で、夏の手術方法の確率はわかる、というお話でした。尿が出にくい状態であることから、春休みには同時に膀胱瘻も造設した方がよいとのことでした。なるべく確実な方法を選ぶべきという話も聞き、家で主人とも話し合

って検討することとしました。主人と話し合いましたが、これまでお世話になった前医の治療を切って、慶應病院に切り替えるのかは、簡単には決められずにいました。

2月下旬、主人と二人で再度浅沼先生にお話を聞きに行きました。尿もかなり出にくくなり、排尿後の膀胱内残尿も多いことから、3月末まで待たずに膀胱瘻にした方がいいというお話で、慶應病院でこの先の治療も含めて診てもらうのかの決断をする時が来ました。主人と話し、浅沼先生にお任せすることに決め、3月上旬に入院して膀胱瘻を造設することとなりました。

息子の小学校卒業を目前に控えた3月、慶應病院に入院しました。浅沼先生にお任せすると決めたので、これまでの経過から気持ちを切り替え、今度こそ治ることを願いました。全身麻酔で膀胱鏡検査と膀胱瘻造設をしました。尿道の狭くなった部分は、カメラも1mmの管も通らない状態であり、膀胱は、出にくいのを無理に出そうとしてしていると変形してくるそうですが、変形の兆候が見られたとのことでした。今後、早くとも6月が1回目の手術になること、尿道同士をつなげられれば1回の手術、口腔粘膜を移植すると6ヶ月あけて2回の手術になるとの説明を受けました。

再度、膀胱瘻になったものの、前の病院では袋をぶら下げて一日中過ごしたのに対し、今回は、ディブキャップという、蓋を開け閉めできるキャップをカテーテルの先につけたので、日中は袋を下げずにトイレでキャップを開けて尿を出せることになりました。2年間、体育も外遊びもできずにいましたが、ディブキャップになったことで、体育も管にぶつかなければできることになりました。前の病院のやり方がすべてだと思っていたので、こんな方法があることに驚き、外遊びができるようになった息子が何より喜んでいました。こんな方法があるなら、もっと早くに知り、小学校高学年の大切な時期に息子に運動させることもできたのか、と悔しい気持ちにもなりました。しかし、これまでのことを後悔し始めたら止まらなくなるので、これから先にどれだけ最善を尽くせるかを考えることにしました。新しい膀胱瘻になってから、管が詰まってしまうこともありましたが、膀胱洗浄等の管理も軌道に乗り、トラブルなく生活できるようになりました。

2013年4月、息子は中学に入学しました。小学校のときのように担任の先生に頼れず、難しい年齢、友達との関係も微妙なこの時期に、膀胱瘻をつけての学校生活となることで、私は不安がたくさんありました。中学校の先生にも、配慮してほしいことをお願いしながら、新しい学校生活が始まりました。私の心配はよそに、動きが軽くなった息子は、友達と同じように過ごしたが、トイレで出す時間の間隔、出したあとの消毒など約束通りにできていないことも多かったようですが、大きなトラブルもなく過ごしていました。運動ができるので、水泳以外の体育も、部活動も、禁止事項以外は思う存分やっていました。夏の手術日も決まり、3週間

に1回のカテーテル交換に通院を続けました。カテーテルが前の病院のときよりも細くなったことで、交換の抜き差しの際の痛みが少なくなり、息子には楽だったようでした。入院の日まで、体調を整え歯科のチェックをして手術に備えました。

2013年8月、いよいよ尿道の再建手術のための入院となりました。手術の日には、堀口先生も朝から来て下さり、手術に立ち会ってくださるとのことでした。手術日の1週間前に入院し、膀胱尿道の菌をなくすため、抗生剤の点滴が始まりました。食事は数日前から低残さ食となり、おなかをきれいにするため、下剤も使いました。前日から禁食となり、手術に備えました。

手術前の説明では、前の病院で移植した陰囊の皮膚を取り除き、その間の尿道にゆとりがあれば、直接尿道同士をつなぎ、もしゆとりがなければ、3cm×3cmくらいの口腔粘膜を取り、尿道につけるとの説明でした。後者の場合には、口腔粘膜を生着させてから6ヶ月以上後に2期目の手術で筒状にするとのことでした。3回目の尿道再建の手術なので、どちらの方法になるかは五分五分とのことでした。浅沼先生は、わたしたち夫婦の質問に、丁寧に的確に答えて下さり、充分納得することができました。手術は10時間の予定でした。

手術日当日、できることなら尿道同士をつなげられることを願い、とにかく、うまくつながってくれることをひたすら祈りました。10時から手術が始まり、長丁場になると覚悟を決めて待ちました。夜までかかると思って待っていると、15時に堀口先生と浅沼先生がいらして、尿道同士をつなぐことができた、との説明でした。もっと難しいかと思ったが大丈夫だったというようなお話だったように記憶しています。本当に、感謝の言葉しかありませんでした。

とりあえず安堵したのですが、それまでの2回の再建手術では、手術後尿道のカテーテルを外した頃から、トラブルを起してうまくいかなかったのが、手放しでは喜べない気持ちでした。どうか、しっかりとついて、順調にいくように祈るばかりでした。

手術後に座れるようになったとき、傷に体重がかからず、擦れないように円座クッションを使う、というお話を聞いたとき、術後も万全に考えてくださっていることを感じました。前の病院ではなかったことなので、丁寧に対処してくださることに心から感謝しました。尿道のカテーテルを抜くまで、尿道口からは尿を出さないように、ということだったのですが、尿道口から漏れてしまうことがあり、術後の経過に影響はないか、心配になることがありました。

手術から3週間後、尿道造影の検査の日となりました。このときの結果を聞くまで、安心できなかったのですが、順調に流れたことを聞き、安心しました。学校での注意事項を聞き、退院の運びとなりました。学校でも、家でも、半年くらいはしばらく円座を使うこと、自転車な

ど、またいだり、股間をぶついたりする可能性のあることはしない、というような注意事項からも、しばらく大事にする方針をありがたく思いました。

### ③ 退院後の経過

退院後も私はしばらく、トラブルが起きないか、出にくくなったりしないかと、心配しながらの生活でした。水分をたくさん摂らなければならないのですが、膀胱はたくさん貯めることができず、トイレに頻回行っていました。また、夜は、尿漏れにも気づかず眠っていました。夜尿の問題は残りましたが、尿を出すことについてのトラブルはなく、尿道の経過は順調に思えました。夜尿の問題も、宿泊行事を控えて息子に任せるところ、尿意覚醒できるようになり、解決しました。

2014年2月、手術から半年後、尿道造影の検査をしました。検査の結果、尿道に漏れもなく、尿を出し切っているということでした。結果を聞いて、これで本当に安心できると実感しました。怪我をしてから3年が経とうとしていました。

2014年8月、手術から1年経った診察でも問題なく、自転車に乗ることも許可が出ました。将来的に出にくくなることは、老人性のもので心配はない、と聞き、心から安心しました。中学2年生になっている息子は、自転車に乗れるようになったことで、部活の試合にも友達と一緒に自転車で行けるようになり、部活にもますます気合いが入っていました。

堀口先生と浅沼先生にしっかり治していただき、元通り元気に過ごせるようになったことを、ただただ感謝しています。息子には、制限がなくなったとはいえ、無謀なことはしないよう、つないでいただいた尿道を大切に過ごすように話しています。

もっと早く堀口先生に相談していれば、息子が運動できない期間ももっと短く、度重なる入院や手術をさせなくてもすんだのではないかと、という後悔もあります。息子は運動が得意だったのですが、今はまだ小学生の頃のタイムでしか、走ることができません。しかし、堀口先生のホームページと出会わなかったら、息子の今の生活はなかったと思います。思い切って堀口先生にメールでご相談しましたところ、いつもすぐにご教示いただけ、大変に心強かったです。堀口先生のホームページと、堀口先生、慶應病院で関わってくださった浅沼先生はじめスタッフの方々に感謝し、息子にも、関わってくださったすべての方と健康に感謝しながらこれからの生活を精一杯過ごしてほしいと思っています。

### ④ これから治療を受ける患者さんへのメッセージ

息子の治療が前の病院でなかなかうまくいかず悩んでいたときに、「尿道再建」と検索してヒットしたのが、堀口先生のホームページでした。他にほとんど情報がなかった私たち家族にとりまして、そこに載っていた、治療方法や、患者さんの治療経過は、大変参考になりました。息子の治療の経過も、ほんの少しでも参考にさせていただく部分がありましたら幸いです。堀口先生に診てもらっていなかったら、もしかしたらまだ、前の病院で「負担の少ない方法で」と内視鏡での切開を度々繰り返すことになっていたかもしれません。

今、治療がうまくいかずに悩んでいる方やご家族には、今の病院やお医者様に遠慮することなく、勇気を持って堀口先生にご相談されることをお勧めします。そして、身体のために、本質的に有効な治療法を選んでほしい、と思います。大きな手術をすることは、簡単に決心できることではないと思います。私がそうであったように、お子さんであれば、手術のリスクも心配もなおさらたくさんあると思います。手術のリスクも受け止めつつ、息子の場合は、堀口先生と浅沼先生の手術を選んで本当によかったと思っています。成長段階にあるこどもにとっては、年月がとても大切であり、早くすっきりと完治することができれば、その後の生活も将来も変わると思いました。悩まれている方が一日も早く元気になられますことを願っております。