

あけましておめでとうございます。

本年もよろしくお願ひします。

高校1年生の子供の母親です。

「クローン病手記」 匿名希望 16歳

2010年1月5日

子供の病気がクローン病だろうと診断されたのは、去年の6月9日でした。6月2日におしりが痛くて学校を早退し、そのまま肛門専門の病院に行きました。若いのに痔瘻ができるのはクローン病だろうといわれ、はじめは病気の名前もわからず、軽い気持ちで1週間後に検査を受けることになりました。

血液検査・大腸検査・胃カメラ・・・

今まで健康だけが取り柄の息子とっていたので、ショックでした。

検査後、主治医の先生より先に、検査の先生に胃カメラの写真を見せられ、『クローン病に間違いないでしょう。』と言われ、次の日は、またさらに、『一生治らない、難病です。』帰りの車の中で、親子ともそれぞれにわからないよう（お互い気づいてはいました）涙を流しながら無言で帰宅しました。

さらに、1週間後に内科の予約をして帰りましたが、子供はその1週間待つ間には痔瘻が悪化し、内科の診察のときには痔瘻の熱もありやっと歩ける状態でした。一応、先生の診察を受けましたが、結果は間違いなくクローン病なので、痔瘻の手術をし、入院して、治療をしましょう。

といわれその日はそのまま手術し、入院しました。それから1週間後にもう一度ゴムを通す手術を受けました。術後は歩くのも大変で、とても痛そうでした。ペンサタとエレンタールも毎日決まった時間に飲み続けました。

1ヵ月後、7月15日に退院しましたが、その前に主人がインターネットで松本先生のことを知り、一生このままの状態ですと薬とエレンタールの生活が続くのは耐えられない、と、ワラにもすすがる気持ちで駄目もとで、退院の一週間後7月21日に大阪へ向かいました。子供も退院したばかりで痛みもありましたが、本人の一日でも早くよくなりたいたいという気持ちで大阪行きを決めました。

松本先生にお会いして、すぐ治るからと親子三人とも握手をして頂き、希望を持ち帰りました。漢方薬やお灸、ニキビの消毒液や薬などもらって帰り、漢方薬を煎じるのと、お灸をするのが、毎日の日課になりました。ペンサタも2錠ずつ飲んでいたので1錠飲むよう指示されました。8月の終わりにはペンサタを飲まないよう指示がありました。

9月になり、学校が始まり電車と自転車の通学で心配はありましたが、毎日部活にも参加できるようになりました。激しい動きができないので、マネージャーの補助をしていたそうです。少しでも早く良くなればと思いましたが、手術のゴムがまだついたままで思うように行動できないもどかしさもあったようです。月に一度位で内科に通院しました。検査の結果はもちろん良くなっていました。食事も繊維のある物や油物を少しは控えていましたが、退院直後のように全く食べないと言うことはありませんでした。悩みの種だったお弁当も普通に作って、たまには好物の唐揚げもいれていました。毎日、子供が家に帰ってくると同時に、「今日の調子はどう？」子供は「普通・・・別に・・・」毎日、言葉に変化もなく過ぎていきました。

退院して2ヶ月くらいして内科を受診したとき、「もうしばらくしたら調子も良くなってきたので、次の段階のクローン病治療にもっとも良いレミケード治療をしましょうか。」と言われました。

帰宅して、松本先生に電話すると、「レミケード治療（点滴）をしたらぜったいダメだから、やったらあかんで！」そして早くおしりのゴムもはずしてもらおうよういわれました。10月2日の外科受診のときもはずして下さいと頼んでもまだ、取るのは早いといわれましたが頼み込んで、やっと2本の内の1本を取ってもらいました。約1ヶ月後の10月30日に最後の1本のゴムを取ってもらいました。そのとき、「ゴムをしているから今の良い状態を保っています。すぐ悪くなりますよ。それでも取っていいのですね。」と、言われましたがどうしても取って下さいとお願いして取ってもらいました。

現在12月末です。部活も少しずつできるようになり、毎日、筋肉痛だそうです。病院の薬（ペンサタ）は8月末から飲んでいません。エレンタールは時々飲んでます。12月20日の外科の診断ではおしりの方は痛くなったらきて下さい。と言われました。内科は26日に受診しましたが、結果的には少し数値が上がっていましたが、本人は別に体に変化はないみたいです。

内科の受診のときには、病院の薬は飲んでいないことは言っています。まだまだ、月に1回は病院に通わなければいけません、早く完全に良くなればと願っています。

クローン病と診断されて運動もできないと落ち込んでいた6ヶ月前が今は嘘のようです。まだまだ、治療途中ですが、松本先生には感謝しています。ありがとうございました。