

2005年4月27日

旦那君のICDを植え込んだ左下の箇所は、数ヶ月前から内出血っぽい感じの小さな痣が、出たり消えたりしてました。

それが3月位から消えなくなり、そして数日前からでしょうが。触るとその箇所の脂肪が、内出血のない場所と比べて確実に薄くなっているのが、判るようになっていました。

……なんだかこれ、やばいんじゃないか？  
そんな気持ちに駆られ、予約外の外来で病院に行きました。

4月の始めの週に、循環器内科の方(ブルガダ症候群の方)の定期外来があったのですが、その時にも主治医の先生が、内出血が気になったようで、消毒薬などを出してはもらってたのですが、結果的に治りませんでした。

ちなみにその時には、触っても脂肪は付いていたのですが、2週間くらいで脂肪が消えていったように思います。

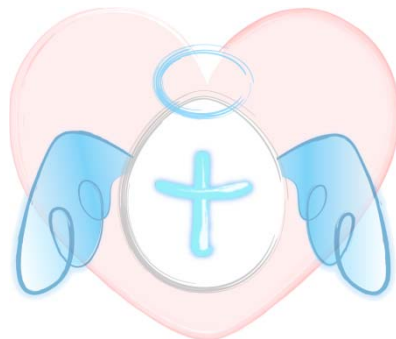
この日は、循環器内科ではなく、ICDの方の先生に診てもらいました。ひと目見て、これは芳しくない状況だと思っただけで、とんとん拍子で手術が決まりました。

診断としては、ICDの角が内側の皮膚を擦ってしまい、その為に内出血になっているとの事でした。

この状態では、いずれ酷くなるので、ICDを今の位置より少し内側(身体の内部に、という内側ではないです)にずらしましょうということになりました。

補足：旦那君の場合、ブルガダ症候群の定期外来と、ICDの定期外来の2つを別々で行っており、大体3~4ヶ月周期であります。担当の先生も、循環器内科とICDとで先生が別々です。先生同士で、症状の意思疎通はして下さっています)

# 2005年 ICD植え替え



手術日は、5月の13日か20日のどちらかを選択できたので、娘の1歳の誕生日の都合もあり、20日にしてもらいました。

18日に入院し、20日に手術、そして週明けの様子を見て退院というスケジュールで、一週間くらいの入院になるとの事でした。手術の日取りなどが決まり、とりあえずひと安心かな？ と思っていました。

### 2005年4月28日～5月17日

入院日まで約3週間ありました。最初の一週間は、引越しの後片付けなどもあり、ちょこちょこ忙しい生活でしたが、GWには家族で江ノ島に出掛けたりしてました。日常生活では、ICDにあまり(物理的な)負荷を与えないように、寝る時にはガーゼで保護をしたりと、気がつく範囲で気をつけていました。

ところが、今まで比較的ゆっくりと進行していた内出血が、4月27日の検診以降、思わぬスピードで酷くなっていきました。

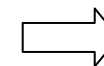
入院日の一週間前くらいには、素人目にも「なんか危険だ」と思う程、内出血は酷くなっていました。以前は脂肪が無くなってると感じる感じだけだったのが、少し膨らみ、なんかフニフニとなっていました。入院前日には、少し腫んでいるような感じだった気がします。本当に、気が気じゃなかったです。

ICD 植え込み部分の問題の箇所、三週間前と三週間後で写真のような状態でした。

3週間前



3週間後



なお、重ねて書きますが、これはとても稀なケースです。先生にも確認しました。

### 2005年5月18日

この日から入院でした。色々な諸手続きがあったので、私の両親が、娘の子守を兼ねて着いて来てくれました。入院の諸手続きや検査などを済まし、この日は終わりました。

帰宅して、「今日から一週間、ちょっと寂しいなあ」と思いました。

### 2005年5月19日

手術の説明を受けました。まず、現段階の旦那君の病状(?)の診断結果ですが、『ICD 皮膚圧迫壊死感染』というものでした。ICDによって皮膚が圧迫され続けた結果、内出血がおこり、体液や膿などが溜まってしまった状態になった……といった感じでしょうか。内出血の度合いが、予想以上に酷かったので、想定していた手術の予定などが大幅に変更されました。

当初予定した手術は、ICDの位置を移動するものでしたが、ICDを一度

取り出し、内出血の度合いと術後の経過を見て、今後を決めることになりました。

この日、医師から受けた今後の対処としては、次の2つでした。

<ケース1>

内側の内出血が安定してから、今の箇所から場所をずらして筋肉下に植え込む。

<ケース2>

右側の筋肉下に、新しくICDを植え込む。この場合、リード線も新たに入れ直す。

今までは、ICDを皮下に入れてましたが、旦那君の場合、皮下脂肪が薄いこと、そして脂肪が付きにくい身体の為、筋肉下に入れないと、また同じことが繰り返される可能性があるとのことでした。

筋肉下に植え込みになることに関しては、何となく察していました。

内出血の経過をずっと見てきたので、予感というか……覚悟はしていました。

でも、やっぱりキツかったです（苦笑）

一週間のつもりの入院が、退院未定になったのですから。

ちと辛かったので、ロールケーキを買って帰りました。

辛いときや、自分に気合を入れたい時は、甘味を摂取。

私なりの、ストレス解消法です（笑）

## 2005年5月20日

手術当日でした。

時間ギリギリ滑り込みセーフで、手術室に移動する旦那君に会えました。

この日の朝、手術室に行くためにストレッチャー（この時は車椅子

でした）に乗った時に気づいたそうなのですが。

……内出血が破れてたそうです。

怖っ！ シヤレ抜きで怖っ！

って思いました。

ギリギリセーフというか、ギリギリアウトというか（苦笑）

手術は無事に終わり、取り出されたICDをいただきました。

一年近く、旦那君の命を守ってくれた、大切なお守りです。感謝感謝。

ちなみにICDですが、ジッポライターくらいの大きさでした。

## 2005年5月21日～6月14日

術後の回復待ちでした。

1番心配された感染症も無く、比較的平穏な日々でした。

娘が1才を過ぎ、甘えん坊モード真っ盛りでしたので、お見舞いは2～3日置きでした。

その為、行く度に両手に洗濯物や読み物などを抱え、自宅に帰ると娘を抱え、忙しかったなあと思います。

あと、日付は忘れましたが、日本医科大学病院へ外来に行きました。

外来では、転院の日程の調整と、旦那君の簡単な検診を行いました。

## 2005年6月15日

旦那君を物凄く叱り飛ばした（笑）

それも書いてしまおうと思います。

入院にあたり、ICD手帳も一緒に旦那君に持たせていたのですが、そのことをすっかり忘れた旦那君。

「ICD手帳、必要みたいだから明日持ってきて」と、携帯の留守録に

入ってました。

あれ？ 確か持たせたような気がするんだけどなあ～と思ったので、旦那君の携帯に電話をしました。

入院中なので滅多に繋がらないので、留守録に「確認したい事があるから、再度連絡をちょうだい」と入れ、まあ、もしかしたら家にあるかも知れないし……と思って、自宅に帰り探しました。

結果。家の何処にもありませんでした。  
だって旦那君が持っているのですから！

その後、待てど暮らせど連絡の無い旦那君に、仕方が無いので病院に直接電話をしました。

ようやく連絡がついた旦那君に「ICD 手帳は入院時に一緒に持たせた筈だ！ 探せ！」と命令し、無事に見つかりました。  
病室の引き出しに、ちゃんとありましたよ、手帳一式。

この時、夜の9時でした。

旦那君が、次の日に転院するので、姉の家に、こはみちゅと一緒に  
お世話になってたんですよ、当時。

娘は1歳なりたてで、私がいる時といない時がまちまちだったりして、  
また自宅ではなく姉の家なので、環境もいつもとは違う状況下で、甘  
えたさん全開モードだったのですよ。姉も大変だったと思います。

この日は転院の手順とかもあり、午後4時位に病院に行き、6時過ぎ  
に、姉の家に帰る途中で、旦那君からの「手帳持ってきて」電話を貰  
ったんですよ。

すぐに折り返し電話したけど繋がらなく、念の為に自宅に帰って……  
といった次第でした。

大事な事なんだから、ちゃんと繋がるまで連絡しろ！ とものすご  
〜く怒りました。

旦那君が、次の日に来てもらえないのではと心配するくらい(笑)

## 2005年6月16日

東京医科大学病院から、日本医科大学病院に転院しました。  
循環器のお医者様と一緒に、タクシーで移動でした。

東京医科大学と比べて、病室が狭かったです。病室もベッドも、ベッ  
ド同士の間隔も(笑)

病院によってこんなに違うんだと、妙に関心しました。

あと、東京医科大学では、病室は循環器にかかっている患者さんが殆  
どでしたが、日本医科大学の病室は、色々な病気の方が一緒でした。

後で聞いた話だと、循環器専門の病棟もあったらしいのですが、発作  
が起きた場合、

どっちも同じだろうと言うことで、こっちの病室になったみたいで  
した(苦笑)

## 2005年6月17日~20日

日本医科大学病院にて、現在の旦那君の病状や、植込みに関しての話  
し合いなどを、お医者様を交えて行いました。

ICDの植え込みについては、今まで使用していたリード線は使用せず、  
右胸の筋肉下に新たにICDを植込み、またリード線も新しく入れなお  
す事になりました。

手術の日程は、6月21日に決定し、漸く先が見えたぞ！ と人心地  
ついた気分でした。

## 2005年6月21日

ICDの植込み手術当日でした。

手術は朝一で行われ、7時頃には病院についていた方が良かったので  
すが、ちょっとバタバタしてしまい、若干遅れてしまいました。

病院に着いた頃には、旦那君の両親が先に来てくれていました。

旦那君の両親は、身体があまり良くない状態でしたが、前日に、病院

の近所のホテルに宿泊し、朝はタクシーで来てくれました。  
手術開始が7時半で、終わったのが12時近くでした。

手術は無事に成功しましたが、前回の植え込みと違い、今回は全身麻酔だった事と、筋肉下に植込んだ為、前回より痛みも酷いようでした。また、手術後にお医者様から言われたのですが、やっぱり旦那君の皮膚は、通常より若干薄かったそうです（苦笑）  
とにかく、手術自体は無事に成功したので、良かったです！

## 2005年22日～27日

術後の回復待ちでした。  
やっぱり筋肉下に入れた為、痛みと筋肉痛に悩まされておりました。特に、筋肉痛にはかなり悩まされていたようです。  
湿布を処方してもらったり、鎮痛剤を処方してもらったりしました。それ以外には、特に問題も無く、順調に回復していきました。

## 2005年6月28日

待ちに待った、退院の日でした！  
大きな荷物は、病院から駅に向かう途中にあるコンビニで発送しました。何だかんだと、荷物はやはり多くなるものですね（苦笑）  
昼頃に退院したのですが、今回の手術費用も、約200万近かったです。本当は厚生医療の申請をするつもりだったのですが……間に合いませんでした！  
幸い、今回は旦那君の生命保険で、特定疾患の際に支払われる200万円が振り込まれていた為、何とかそれで払う事が出来ました。  
本当に、生命保険、入っていて良かったです。ちなみに私も、これを機に生命保険に入りました。万が一の為に。これでなんかあった時には、何となる……かな？（笑）

自宅に帰って、旦那君も娘も、もちろん私も、ほっとしました。

## 2005年 退院後

「まさか今年も入院する事になるなんてねえ」と、ホントふたりで苦笑するしかなかったです（笑）  
仕事も、もう仕方が無いか！ という事で、7月20日まで休む事にしました。ちなみにその期間はもちろん無給。  
本当に、生命保険の有り難さを実感しました。

ちなみに、休み中に、私の両親と箱根に一泊二日の旅行に行ったりしました。  
娘にとっては、初めての旅行でした♪

退院後、旦那君が仕事の事で相当気が滅入ったり、そこそこ色々有りましたが、まあ何とか乗り切りました。  
去年に比べたら、ホント全然マシでしたので（笑）

## 2004年と2005年を振り返って

この2年間に、私達が学んだ事は、やはり家族の大切さです。それから、話し合う事ですかね。今でもそうですが、旦那君とは、ブルガダ症候群の事やICDの事について、結構頻繁に話し合います。自分達の事もありますし、それ以外のこともあります。娘の将来にも、どれ程の影響があるのかは分かりませんが、やっぱり話し合っています。また、将来の植替えについても。

結局、ブルガダ症候群である事からは、逃げられないし、どうにもならない事なのだと、思っています。ただ、それを日常にしまえば、そんなに辛い事も、苦しい事も、そんなに感じないです。私達にとっては、ICDのある生活が、普通の生活になっています。慣れてしまえば、まあどうにかなるのかなあ……って。

## 5年間を振り返って (記：2009年11月7日)

旦那君がブルガダ症候群であることが分かったのが、2004年6月9日。あれから5年が経ちました。娘も幼稚園に通う年頃になり、また終の棲家として、中古ながらも家を買いました。旦那君の身体も安定し、ここ半年は、ICDの記録に残るような不整脈も出ていません。

現在の医療では、ブルガダ症候群を根治する方法は、分かっていません。ただ、今の私にとっては、ブルガダ症候群もICDも、日常の一部になっています。

結婚して7年。付き合っていた期間を含めると、旦那君とは14年間をパートナーとして過ごしています。14年のうちの、5年。1/3の時間が過ぎている事になります。

不安や心配も、無いわけではありません。ただ、それらは予め対処できる類のものである事を、ちゃんと理解しています。

日々の、当たり前の平凡な生活を、過ごせる事。  
くだらない事で、一喜一憂出来る事。  
そんなささやかな幸せを感じている、今日この頃です。

2009年11月7日 はむちゆ