

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。

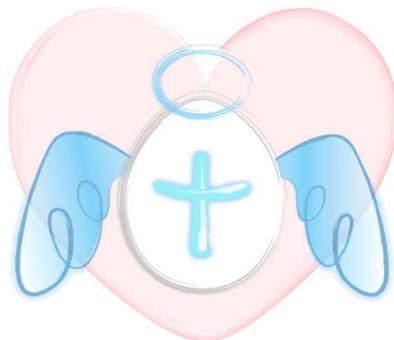
この日は、循環器内科ではなく、ICDの方の先生に診てもらいました。ひと目見て、これは芳しくない状況だと思っただけで、とんとん拍子で手術が決まりました。

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。

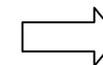
入院日の一週間前くらいには、素人目にも「なんか危険だ」と思う程、内出血は酷くなっていました。以前は脂肪が無くなってると感じる感じだけだったのが、少し膨らみ、なんかフニフニとなっていました。入院前日には、少し腫んでいるような感じだった気がします。本当に、気が気じゃなかったです。

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、こはおちゅと一緒に
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