

ステロイド治療と決別し、松本医院を受診

煎じ薬と抗ヘルペス剤による治療で穏やかな最後を

迎えられた末期の原発性硬化性胆管炎の患者さんの手記

「松本先生に最期までお力添えをいただいて生ききった父。（原発性硬化性胆管炎・糖尿病・不整脈・狭心症・心筋梗塞・下肢静脈瘤）」

匿名希望（娘よしこさん記述） 70歳

2017年10月4日

○松本医院に受診するまで

父は、炭水化物、甘いもの、お酒（少々）が大好きでした。野菜、魚やお肉は苦手でした。昭和49年、28歳の若さと勢いで周りの猛反対を押しきって独立し、会社を設立する。朝から夜中まで働き抜いていました。体を酷使していました。40歳を過ぎた頃、健康診断にて糖尿病予備軍と言われましたが検査結果を気にもせず相変わらず食べぬいていました。案の定、糖尿病になりました。それから、父なりに毎日ウォーキングをし、食事も気をつけるようになりましたが、数値が下がると誘惑には勝てず甘いものを食べていました。脱腸の手術。下肢静脈瘤は糖尿病があるため手術はできませんでした。

○平成25年 いつもの検査結果で肝臓の数値が異常に高いことがわかりN大学病院に入院。ステロイドを投与しても数値が下がらず。医師より原発性硬化性胆管炎と言う難病であること、治療法のないことを伝えられる。父は自分から2週間で退院。

治療法がないといいながらプレドニンを処方される。父は治らないのに何故、ステロイドなのか？疑問に思う。それから何度も入院を勧められるが拒否。普段通りに仕事をする。父の趣味は油絵で自然の絵を描くことでしたが油の絵の具がよくないと言われ描かなくなる。

○平成27年 胆管の数値は少しずつ上がる。

医師より黄疸が出たらおしまいと言われ直ぐに入院するように強く言われるが断る。

この年の9月に娘の私が潰瘍性大腸炎で松本医院に受診をする。父が私を心配し、早く行きなさいと新幹線代、治療費を出してくれました。自分よりも娘なのだと涙しました。漢方薬を飲み始めてから症状はありますが、顔色や体調が良くなったことを父に報告していました。父は、原発性硬化性胆管炎と診断され、いつ死んでもおかしくないと言われ続け悩んでいました。やさしい先生でしたがひどい病院です。家族で何度も父に松本医院での治療を勧め、父も腹を決める。

○平成27年11月に初めて受診をする。(事前に松本先生に伝えておきました)

今までの検査結果を松本先生に見ていただくと「ハチャメチャで死んでるような人の数値だ」と言われました。ステロイドや血をさらさらにする薬など沢山飲んでた薬もすべて止めていいと言われました。(薬の詳細を無くしてしまいました。すみません。)

煎じ薬・アシクロビル16錠・鍼灸を始めて2ヶ月顔色が良くなり、便秘がなくなる。煎じ薬がとても飲みづらく気持ち悪くなり食事が食べられないため煎じ薬を変えてもらう。リバウンドですね。

○平成28年1月10日 2回目松本医院受診

徐々に白目がはれる。糖尿病が良くなる。普通の数値。冬なるとよく鼻血を出す。会社に自転車でいつものように通い仕事をする。

○3月 松本医院最後の受診

松本先生より、胆管の中でサイドメガロウイルスが悪さをしていると教えていただきました。

帰りの新幹線でインフルエンザA型にかかり体力がないため、もうだめかと心配しましたが先生に漢方薬を出していただき乗り越えました。

○4月～6月 インフルエンザにかかってから、少しずつ、目に黄疸が出て倦怠感で会社に通えなくなりましたが、気分転換に自転車で近所のスーパーに買い物に行っていました。すごいです。それ以外は家で安静です。下がっていたリンパ球が上がる。体全身が黄疸になる。アルブミンが1%になり、アミノパクトを飲むと少し体重が増えてきました。握力がなくなる。

松本先生から、サイドメガロウイルスの治療にガンシクロビル(保険がきかないため高額・副作用の強い薬)を提案していただく。父はあくまでも末期だっ

たので。父は悩んだ末、ガンシクロビルを使う。

○7月～8月 アトピーが体中に出る。トイレに行くのが大変なり、尿漏れをするようになりました。オムツは最後まで嫌がっていました。そんな中ですが自然を愛していた父の気分転換に那須高原や茨城へ旅行に行ってきました。ギリギリの体力でしたが父は旅をとっても楽しんでいました。最後の親孝行になりました。

○9月 父はリバウンドで動けなくなり、トイレに1人でいけなくなりました。母はもともと体が弱いので夜中にトイレに何度も父に起こされるので父の介護に疲れはててしまいました。私もリバウンド中で自分のことで精一杯でした。

父と母で話し合った結果、家族に迷惑をかけないためN大学病院に入院する選択をしました。私は、父はリバウンドの最中なのにと感じていました。治療法がないのにステロイドやどうでもいい治療をされると思うと悔しさでたまらなかつたです。担当の先生に会うことも母に強く止められました。私にできたのは、煎じ薬とアシクロビルを主人に運んでもらい飲ませてもらうことでした。松本先生にアドバイスをもらい海外でガンシクロビルを買って少し飲ませていました。先生に症状をしっかりと見るように言われました。副作用が怖かつたからです。

入院1ヶ月。前から入院するようにあれだけしつこく言われてきましたが、退院するように突然言われる。入院をしないのに、数値も良くなり家で過ごせているのでその原因を知りたかつたのでしょうか。結局何もわからず、用なしになったようです。入院後糖尿病が戻りカリウムが足りないとご飯に塩を一杯かけられていました。素人のようなひどい治療です。良くするどころか悪くされました。介護認定をうける。3でした。

○10月 養護介護老人施設に入る。もう遅いですがN大学病院の薬は父の意思で止めてもらう。煎じ薬とアシクロビルを飲む。アシクロビルを飲むと体が楽そうに見えました。口から血が出ていました。足のかかるとに水がたまっていました。水痘でしょうか？細胞が少しずつ闘いを止めているような感じでした。食欲もあり、頭がしっかりしている。

○11月 ベッドから起き上がれなくなる。食欲はあつたりなかつたり。
○11月18日 水彩色鉛筆で外の風景を描く。題名は『愛する妻へ』でした。お父さんのやさしさ溢れる絵でした。手の指先も動かさづらかつたはずなのに……。感動と涙。

亡くなる前日まで、父は穏やかで意識はあり少ししゃべれていました。父の最後の言葉は『ありがとう』でした。カッコ良すぎです。

○11月27日午後3時に家族や親戚にかこまれて、苦しまずに、まるで楽しい夢を見ているかのような笑みで旅立って逝きました。

お通夜では大変多くの方々に御参列いただき、また外には、会場に入れなほどの長蛇の列が外にあふれていました。とても有り難かったです。父は皆さんにこんなにも愛されていました。そして、優しく偉大な父でした。

松本先生に「あと6年早かったらな」と言われました。その通りだと思います。大切な命を守るためには無知ではダメですよね。

松本先生から父のために何度もお電話をいただき心強かったです。大変お世話になり本当にありがとうございました。家族一同感謝しております。

	H27.11.6	H28.1.10	H28.3.18
I g G	2496		2484
直接ビリルビン	1.3	3.2	
総ビリルビン	1.7	4.2	
A S T	70	126	108
A L T	72	106	79
γ-G T	411	991	897
好中球 (絶対数)	3266	5865	4371.9
リンパ球 (絶対数)	690	621	906.3
CRP	2.2	4.25	2.67
血沈	65	137	
HSV	56.2	54.9	
VZV	50.5	53.2	
EBV	4.0		4.9
CMV	92.1		60.7
血糖	186	161	124
HbA1c	6.1		6.9