



2022年4月15日配信号

まごころ事務局です。

皆様 いかがお過ごしでしょうか？



本日は、新潟県にお住いの会員様よりいただきました水芭蕉のお写真をご紹介します。

「新潟県はまだ桜はやっと開き始めたくらいです。今年は雪が多かった為、春の訪れが何週か遅れて来てます。

水芭蕉も例年よりも2週間程遅く咲きました。」

というメッセージを頂戴しました。

4月も半ばに差し掛かりました。4月後半よりゴールデンウィークに突入いたします。いつもご利用の販売店様の営業状況も確認しながら、お手持ちの装具の在庫がご心配でしたら早めのご注文をおすすめいたします。

今号の目次

- ┆ まごころインタビュー 神奈川県 T様 女性
- ┆ 若いオストメイト交流会 in 神戸 ご案内

まごころインタビュー

今回は神奈川県にお住いの

T様(女性)にオンラインでお話を伺いました。

◆ストーマ造設の経緯

35年間大きな病気もなく、健康に過ごした私にとって、ストーマの造設は予想外の転機でした。結婚して、35歳。そろそろ子どもが欲しいと夫婦で話し合っていました。子宮筋腫もあったため、近所の婦人科系クリニックを受診。卵巣腫瘍の摘出もすすめられました。

私は、幼いころにヒルシュスプルング病(★ヒルシュスプルング病とは、腸の動きを制御する神経節細胞が生まれつき無いために腸の動きが悪く、腸閉塞や重い便秘症をおこす病気)で腸の手術をした経験がありました。そのときにかかっていた実家近くの大学病院では、「婦人科を受診するのであれば、必ずこちらに来てくださいね。」と言われていた記憶があったため、再度、実家近くの大学病院にも片道2時間をかけて、受診しました。子宮筋腫は珍しい病気ではないし、35年間健康に過ごしてきたので、「結婚後の住まいの近くの病院でも大丈夫でしょう。」というお話でしたが、病歴情報が無い近くの病院で手術をするのが不安だったのと、両親もすぐに来れる実家近くの大学病院の方が良いとの事で実家近くの大学病院で手術を受けることになりました。

手術前の説明では、癒着の可能性もあるため、腸が破れる危険性がある旨の同意書にサイン。子供を授かりたい気持ちが大きかったので、さして深刻にも感じていませんでした。

主治医の先生も、開腹してみなければわからないというお話でした。

そして手術へ。やはり癒着が激しく、2時間の予定の手術は8時間かかったそうです。目が覚めてベッド上、のどが渇き、看護師の方に「お水が飲みたい」と何度もお願いしましたが、お水をいただけず「先生がくるまで待ってね」と言われるばかり。高熱で苦しい思いでしたが、手術直後ってこんなものなんだろうな...と耐えていました。翌日朝、突然沢山の先生方が現れ、「腹膜炎起こしていて命が最優先だから、もしかしたら、人工肛門になるかも知れないけど、命を救うためなので許してね」と突然言われて再手術。

その手術も8時間かかりました。

幼いころの病気の後遺症で、腸と子宮の癒着が激しく、腸に穴が開いてしまい、ストーマの造設となりました。術後も、私自身はストーマに関して、何の知識もなく、退院するときには、お腹についた排泄の出口は閉じられ、元に戻ると思っていました。約1か月間、絶飲絶食の入院生活を送る中、突然装具の販売会社の方がみえて、いろいろなことを説明されても訳も分からず。家族が障がい者手帳の申請をしたりする中で「私、障がい者になっちゃうの？仕事復帰できるの？なぜ？なぜ私が？」という想いが、頭の中を駆け巡る入院生活でした。

◆立ち直るまでに時間がかかりました。

徐々に現実を目の当たりにし、精神状態が不安定でしたので、退院後しばらくは実家で過ごしました。お腹についたストーマ。退院するときにはなくなっていると思っていたストーマ袋。悲しくて悲しくて毎日泣いてばかりいました。そばで見ていた主人も両親もつらかったと思います。

さらにショックだったのは、演奏会ではいていたズボン。ストーマ袋が邪魔をしてはけなかったこと。誰とも会いたくないし、話したくもない。そんな時間が過ぎていきました。家族も心配し、このままだと自殺してしまうのでは？と心配され、大学病院のストーマ外来と外科を受診。そこで私は、「ずっと続けていたホルンの演奏を再開してもいいか？」と尋ねてみたら、「ホルンを吹くには腹圧がかかるから、控えたほうがいいね」という回答でした。そこでまたガッカリし、落ち込みました。

もう私は、好きな音楽活動もできない、なにを張り合いにしていけばいいのかと。同じ楽団で活動していた仲間から、「そろそろ復帰してはどうか？」と連絡が入りましたが、音楽活動もあきらめなければならないとなると、外出もしたくないし、気分が上向きになることはありませんでした。

そんなある日、その様子を知った恩師は、私に連絡をしてくださいました。私の現状を知った恩師は、私に「楽器を持って一度来い！」と言ってくれました。その時のアドバイス「腹圧をかけなくても肺呼吸を利用すれば、楽器(ホルン)を吹くことはできる。自分は音楽・楽器のプロだから、その方法は自分に聞いてくれ」と。その言葉に救われて、少しずつ少しずつ、気持ちが変わってきたように思います。「そうだ！できないではなく、どう

したらできるようになるかを考えよう！」そんな風に思えるようになりました。そして、術後半年で、演奏会に復帰することができました。一步前進できて、自信が持てた思い出です。

2012年当時、ロンドンでのパラリンピックの特集を見たことも、励みになりましたね。

◆JOA 相談会への参加

ある日、果物の皮をむいているときです。下に敷いていた市報。ふと見ると「オストメイト相談会」の文字が飛び込んできました。でも最初は、きっと若い人なんていないし、自分がストーマ保有者だと知られたくないし、嫌だな...とと思っていましたが、母親に相談したところ「それは神様が行きなさい！と言ってるのよ」と言われ、目に入ってしまった案内に、のぞいてみて嫌だったら、そのまま帰れば良いと思いながら、足を向けました。

予想通り、自分よりはるかに年上の方々ばかり。のぞいて帰ろうとした時に、役員の方が優しく声をかけてくださいました。「どうぞ、どうぞ、あなたのご家族？入って、入って。」と。「いいです。いいです。帰ります」と私は何度も首を振ったのですが...中に入って、自分自身のことを泣きながら、話していました。そこにいらした皆さんが私の話を親身に聞いてくださり「私なんか何十年もストーマ生活よ！」とか「こんな小さな袋もあるのよ！」「こんな便利なものもあるのよ」と朗らかにアドバイスをしてくださいました。その時に皆さんからいただいたアドバイスは、閉じこもっていた自分にとって、“目からうろこ”のことばかりで、新鮮でした。何より、気にせず自分のことをさらけ出せたことが心地よかったです。そして日本オストミー協会に入会させていただきました。

◆多目的トイレでのつらい経験

やっと外出もできるようになり、夫婦でお祭りに出かけた時。商業施設の多目的トイレを利用しました。トイレを出たときに、赤ちゃんを乗せたバギーを押したお母さんとおばあちゃんが待ちました。きっと赤ちゃんのおむつを早く交換してあげたかったんでしょうね。出てきた私に向かって、おばあちゃんが「あなたみたいな方が使用するトイレじゃないですよ」と言われました。その頃、不妊治療もしていた事もあり、余計にその言葉に耐え切れず「私だってこのトイレが必要なんです！」と言り返してしまいました。

そして主人にその話をして、気分が沈んだまま家路についた記憶があります。そのことを機に、やはり内部障害をわかってもらうために、自分自身も何らかの形で、少しでも発信しないとイケないんだなと感じるようになりました。内部障害は外見ではわからな

い。だからこそ自身から発信する必要があると考えるようになりました。日本オストミー協会には 2040 という若いオストメイトの会もあります。今は横浜支部で役員も勤めさせていただいています。そのような活動を通じて、少しでも社会全体が、ストーマ保有者に対する理解や認識を広げられることを願っています。

◆仕事

仕事はデパートで和菓子を販売しています。仕事に復帰するとき、会社にも同僚にも自分の状況を説明しました。会社の受け入れもスムーズで、上司もシフトなどの面で様々な考慮をしていただきました。私は、その配慮に感謝しています。だからこそ、その配慮に甘えるのではなく、自分のできることはできるだけしようと考えています。重いものを持たないではなく、どうすればうまく運べるか...とか、発想の転換をするように心がけています。これも音楽の師匠から学んだことと通じていますね。「できないではなく、どうすればできるか」それが仲間と上手くやる秘訣だとおもっています。

◆最後に

立ち直るまでに、時間はかかりましたが、ストーマ生活も 10 年を過ぎ、今も主人・両親・友人・職場のみんなに支えられています。JOA を通じて同じ境遇の仲間も増えました。早くコロナの状況も落ち着き、みんなでワイワイガヤガヤ集まりたいですね。

【まごころ事務局より】

T 様、お話をお聞かせいただきまして、誠にありがとうございました。T 様は JOA 横浜支部で役員もされておられます。先日、私も横浜支部の交流会に参加させていただきましたが、参加の皆様がご自分の体験やお困りのことなどを共有されていて、「一人ではない」ことを実感されていらっしやいました。今後も会の運営などご活躍を願っております。

若いオストメイト交流会 in 神戸のご案内

兵庫県支部で 5/15(日)若いオストメイト交流会が開催されます！！

2年続けてオンラインで開催していましたが、今年是对面式にて開催いたします。アドバイザーにWOC ナースさんをお迎えし、更にメーカーさんにもご参加いただき、ブース展示やグループ交流にも入っていただきますので、みなでお話しませんか??

みなさんにお会いできるのを楽しみにしています。

詳細は下記チラシをご参照ください。



[詳細はこちらから](#)

たくさんの仲間がいる“まごころ”で答えが見つかるかも知れません。ぜひお気軽にメール・LINEでお問合せください。

start@hollister.co.jp



LINEお友達募集中!

まごころ LINE公式アカウント開設しました!
お友達登録は ID: @956fwfgo で検索または、
右のQRコードよりどうぞ。



【編集後記】

今回も最後まで「まごころ通信」を読んでいただき、誠にありがとうございます。ここ数日、夏と冬の気温が交互にやってきて、体調管理が難しいですね。くれぐれも体調に気をつけてお過ごしください。4月後半よりゴールデンウィークに突入しますが、まごころ事務局は、カレンダー通りに営業させていただきます。よろしくお願いいたします。

※尚、本メールと行き違いで配信停止、退会手続きをされた場合は何卒ご容赦ください。

※記載された内容は予告なく変更することがあります。

※このメールに掲載された記事を許可なく複製、転載することを禁じております。

※メールマガジンの配信停止をご希望の場合は、

配信停止希望と書いて、ご住所・お名前・電話番号と配信停止理由をご記載の上

Start@hollister.co.jp にメールをください。

Copyright(C) まごころ事務局 All Rights Reserved.

[発行・編集] 株式会社ホリスター

住所: 東京都品川区東品川 2-2-8 スフィアタワー天王洲 21 階