麗姉さんの大阪交流会レポート

大阪に行きました！初めての一人旅です。

５月５日の早朝、大阪梅田で空を見上げると曇り空。本当に大阪まで来ました。グルメの旅・・・ではなく本日は関西桔梗女子会に参加します。でも、私の頭の中は、たこ焼きにお好み焼き、ロールケーキとドーナッツ・・・と美味しそうな食べ物情報だけですでにいっぱいです。ぐふ。この日のために２日前からダイエットをしてきました。さあ、いろいろ食べるぞ。

まずは朝ごはん。・・・あれ？あまりにも早い到着だったせいか、開いているお店はほとんどないので地下街に行ってみます。右も左もわかりません。もちろん西も東もわかりません。ここはどこ？私は誰？どこの階段上がれば、どこへ出られるのかしら？ああ、もぐらさんってきっとこんな人生なのね。私の人生もそういえばどことなくもぐらのようだわ。出たトコ勝負の人生って感じ。先ははっきり見えないけれども「ここか？」と思ったらまずやってみる。んでもって、あら失敗しちゃったわ。って反省も数知れず。やらない後悔よりもやってみて失敗なら反省のほうが先に進めるというのが私のモットー。でも、頭をひょこひょこ出してもここはどこ？の繰り返し・・・結局、お腹がぐうぐう言ってきたので安心間違いなしのドトールです。

桔梗女子は、基本的に体力がありません。冒険も必要ですが、無茶せずにこのくらいで体力温存も大切なのです。矛盾だらけですが、あまり細かいことを気にしないのも私のよいところです。

そうそう、どうやって私がはるばる大阪まで来たかといいますと、夜行バスなのです。夜に出発すると早朝には大阪に着くのです。夜行バスはどんなものかといいますと、出発するとすぐにバス内が消灯になります。３列シートで比較的スペースはゆったりしていて、一人一人カーテンで仕切りがあり、頭も足もリクライニングができて伸ばせます。が、桔梗女子にとって寝る姿勢は重要です。右を上にしないと息苦しくなるからです。そして３０肩の私は、左も少し浮かせて寝ないとなりません。そのためバス会社が用意してくれてある枕と毛布ともう一枚大きい毛布やタオルを持参しました。非常時用の準備もしっかりです。薬一式、湿布、フラワーエッセンス、リラックス効果のＢＧＭ入りアイポッド、家族の写真、万が一入院の時の着替えセット、保険証・・・

自分に自信がつくかもしれないと思い「被ばく療法」も兼ねて、またこれを見た人が少しでも勇気が出るのならばと思い決行です。やりますよ。私は。ヤンキー魂が燃えています。

関西支部の桔梗女子会は、ランチも一緒にいかがですかと声を掛けていただいてあったので、ドトールではかるーく済ませます。休日というのに、通勤前の会社員さん？勉強している学生さんがいっぱいです。そんな中ですから、私がここで何をしても気にならないでしょう。おお、ここにもコンセントがいっぱい！！バスの座席にもコンセントがあったよ。この世の中、コンセントがないと不便な時代になってきたねえ。皆さん、スマホやらパソコンやら電子辞書やら色々さしています。出発のとき、「ああ、充電器って必要」と思ったけど、さすとこなんてないと思ったから持ってこなかったのにいたるところにある。くやしいから私もここで思わずドライヤーでもさして自慢の金髪ヘアーを整えたくなる衝動に駆られるわ。しかし、ドトールってけっこういいね。安いものしか注文してないのにこんなに長時間安心して熟睡させてくれて。桔梗女子の味方だわ。今後もよろしく。

関西支部長たちからのメールです。おお、すでに皆さん向かっているとな。よし、私も行くぜ。

まずは、グランフロント方面に向かいます。ところが、道中甘い誘惑があふれています。あちらこちらに全国の美味しいものが集まっていてキョロキョロふらふらしてしまいます。おおー！これは、母が大好きな北海道マルセイのバターサンドじゃないか。限定１００個！買います。うひょー、これは伊勢名物の赤福だよ。会いたかったよ。買います。あれ、たしか、私は大阪に来たはずです。

そんなことをしているうちに、あらら。またもやここは本当にどこ？ハイ、ギブアップです。無理をしないで歩く距離は短く。立っている時間も短く。これは、桔梗女子の鉄則です。道は鼻の下にあるとはよく言ったものです。口だけは、いたって元気です。「すみません。グランフロント行きたいんですが、」と道行く人に声を掛けてみます。わお、正真正銘の関西弁やねん。つい、わたしったら調子づいて「おおきに」なんて言ったりして。お前さん、どこから来たんやねん？さて、いよいよこのエスカレーター登れば地上に出られる・・・あら、左側通行かい？関西は。後ろの長蛇列の皆さんごめんなさいね・・・・・

わお！真の前は、いきなり大都会！！

そびえたつビル、ビル、ビル・・・人、人、人・・・・・

すごい！うちの田舎の百倍は都会だべ。グランフロントってあれかい？東京みたいじゃ。大阪をなめててごめんよ。こんな立派な街だったんだね。圧倒されながらハイテンションの私は、左側通行のルールも忘れて真ん中を堂々とゆっくり歩いて進んでいったのでした。

吹き抜けでのエレベーターなんて地下生活の長かったもぐらには目が回りそうです。さあ、もうすぐ関西支部の皆さんにお会いできるのね。わくわく。高鳴る胸・・・おっ、そうそう赤福とバターサンドは隠しとこう。こんな私でも恥ずかしい。

関西女子のランチ会♪はゴッドで盛り上がる

関西支部の皆さんと無事に合流。初めて会ったのに、何かしら似た雰囲気があるというか、掲示板でおしゃべりしているからか、すぐにうちとけてしまいました。お互いの思いも痛いほどわかっちゃう私たち。皆さん、思いやりの気持ちにあふれ、笑顔のお花がひらきます。同じ病気、同じ悩みを抱えているから、すっかり安心して、緊張感なんてどっかへ飛んで行ってしまいました。でも麗は、金髪ヤンキーだから怖かったかしらね。

ガールズトークは、止まらない。美味しい料理に箸も止まらない。刺身に鍋に鯛尽くし料理。さあ、どんどん、食べる、しゃべる、笑う、突っ込む、ボケる。わしらほんまに初めて会ったんかい？？この皐月さんとメルクルさんのノリ、実にいいでんなあ。いい感じでノエルさんも絡んでくる。

原因のわからしまへん病気を持った人ってなんとなく暗いイメージあるじゃない？でも、みんなピカピカ輝いてるで。鼻の頭やあらへんで。きっと内面の心が美しゅうございますねん。

あらあら、ここでも話題の人は我らがゴッド栗原先生！「写真見とったけど、超かっこいいねん。」「おしゃれやで。」「何気にブランドものやったりするんよ。」「渋いわあ。」「会いたいわあ。」。いつも、会ってる私は「そ、そ、そうかなあ？」「だって、この先生オペの数すごいやん。多分、もろ忙しくってご飯もろくに食べられへんやで。人間だもの。疲れてると思うで。」「今、玉川もろ混んでます。」というと「やっぱなあ、倒れへんようにおそばで守ってあげたいわあ。」と・・・栗原先生、

この関西支部桔梗女子からの熱烈ラブコール届きましたか？そうです。最近の外科外来は超混んでいるとの情報があり、午前の診察が３時までノンストップ。その後、オペ室に直行して、夕方はまたもや病棟で処置、夜は研究センター、休日は学会で各地を飛び回る栗原先生。

私は、関東に生まれたことは幸運で、栗原先生に執刀してもらったことに改めて「ありがたやー」と拝んでしまいました。それは、先日の千葉の交流会でも「海外から栗原先生に執刀してもらいたくて帰国準備をしていた矢先、気胸発症して１００年前の術式をやむを得ずやってきた。」という方や「日本の医療が一番と思う。」という声がきかれたそうな。「栗原先生が生きているうちに玉川へ行きなさい。」と主治医に言われた人もいるとか。その偉大さにまたまたここでも感動！！この桔梗の会ってこんなグローバルな医師の全面バックアップつきだなんて素晴らしい。でも、さすがの私も診察時にはちょっと怖くてまだ話せないのよね。

みんなで明日を切り拓く、見えない壁をこわす勇気！

場所を大阪城の見える素敵な会議室に移します。さて、ｎｅｗｆａｃｅのベスさんも加わり、一層盛り上がる交流会。まずはこれ。何？ノエルさん手作りクッキーケーキしかもぶどう型。おおー！！見た目かなりびっくりしたが、お味はもっと驚いた。美味い。スタバのラテとよく合う。デパ地下には絶対ない手作りならではの美味しさ。

むふ。美味しいものを食べると自然に笑顔になっちゃうね。何よりノエルさんの真心がこもってます。ああ、また食べたい。ノエルさんありがとう。そして「真面目な話」もしなくては・・・キリリ。参加された方は発症から１０年間今まで同じ病気の人と会ったことがなかった方、玉川に行こうとしてその前に緊急オペで癒着された方、ホルモン療法をずっと続けていて不安な方、この病気になって仕事を失

った方、また息ができなくなるという不安感からパニック障害になった方、珍しい病気だと医師に研究対象としての扱いを受けた方、家族に迷惑を掛けられないと仕方なく癒着をされた方、ドクターに避けられている方、痛みを感じて不安になり落ち込む方、疲れやすく自転車乗るのもしんどい方、体力がおばあちゃんより低下した方、内膜組織が取り切れているか不安な方、再発の可能性をすでに指摘された方、癒着してあるので次は開胸手術かと不安な方、フルタイムでいつまで働けるか不安な方、経済的に心配な方、婦人科と呼吸器科との連携がとれていなくて迷う方、飛行機に乗ってよいのか心配な方、筋腫や腺筋症があり今後の治療の見通しがつかなく悩む方、いつ再発するかわからないから予定が立てられない方、相次ぐドタキャンに信用を無くし孤立感を感じている方・・・など当事者だから分かり合える生の声。自分の思いを吐き出せて、受け止めることしかできないけれど、その思い分かり合える。みんな最後に言ったのは、「来てよかった」「このホームページに出会えてよかった」「会ってお話ができて孤独じゃないと思った」「みんな素敵な方、頑張っている方ばかり」「今日は一番元気が出た日」「また、会いたい」「この夏の学習会で、栗原先生とみんなに会いに行く」という前向きな言葉。

私の感想は、カバーリング術は、もしかしたら関西地方ではまだやっているところは少ないのかも。反対するドクターもいるようだ。確立した治療法もなく、手術もホルモン療法も完全ではない。そして、呼吸困難という生命の危機感と大きなストレスを脳に植え付けられてしまった私たち患者は、「不安」という大きな壁といつも向かい合わなくてはいけない。いつになったら治る？わからない。閉経しても全摘しても気胸になっている事実がある。この先の見通しがつかないから不安で疎外感を感じ、責任のある仕事につけない。そして治療費は高く、生活の質も下がり行動範囲も狭まる。これは、当事者同士だからこそ分かり合える悩み。でも、みんなで支え合い進んでいきたい。希望を持って。明日はきっといい日が来る。一人じゃないって実感できた。そうだよ、みんな仲間。いろいろ抱えていることは違うけど、こうやって出会った同じ病気の仲間たち。明日を切り拓くのも見えない壁をこわすのも、私たち当事者の負けない勇気と元気。

文責：麗