



回腸ストーマ保有者向けガイド

回腸ストーマについて

よくあるご質問

その1: ストーマの管理とストーマ袋の取扱いについて

1) 装具は自分で交換できますか。

できます。最初は少しの練習が必要になりますが、自分で装具を交換できれば、完全に自立した生活を維持できます。これは、少量の便漏れが起こった場合にも役立ち、助けを呼ばなくても対処できるようになります(お湯と石鹼で洗います)。

2) 特別な道具は必要ですか。

道具を準備して装具を交換するまで、5分あれば十分です。

その際に必要になる交換用のストーマ袋などを、常に持ち歩くように習慣づけて下さい。また、最初のうちは着替えも何枚か準備しておく、ハブニングや不快を伴うような事態をうまく回避することができます。ストーマは創傷ではなく、粘膜です。そのため、毎日のケアは、お湯と石鹼で手洗いするだけの簡単なものです。自宅でなるべく自立して暮らせるように、自分で装具を交換することをお勧めします。

浴室での洗浄時があると便利な道具

1. ハサミ (できれば刃先の丸いもの)
2. ペン (新しいストーマ袋やフランジに、ストーマの形を書くため)
3. 小型の鏡 (ストーマの下側の装具の位置を確認するため)
4. ビニール袋
5. 体拭き
6. 新しいストーマ袋 (単品系装具の場合)
7. 新しいストーマ袋や面板 (二品系装具の場合)
8. ペースト状の皮膚保護剤やバリアクリーム (使用する場合)
9. 洗濯バサミ (ストーマ袋を交換する際に、衣服を止めておくため)

3) 使用後のストーマ袋の取外し方、ストーマの洗い方、新しい装具の取付け方は?

使用後のストーマ袋の正しい取外し方については、ストーマ袋に同梱されている取扱説明書を参照して下さい。ここでは基本的な手順をご説明します。

- 真上の皮膚をそっと押さえながら、ストーマ袋を上からはがします。その際、ストーマ袋を引き伸ばし過ぎないようにして下さい。
- ストーマ袋は折りたたんでから捨てて下さい(臭いを抑えるため)。
- ガーゼ(乾いたものか、やや湿ったもの)又はペーパータオルで、なるべく便を拭き取ります(ガーゼやペーパータオルはゴミ箱に捨てて下さい)。
- ストーマの周囲の皮膚を、お湯でしっかりと入念に洗います。石鹼を使って洗う場合は、装具に石鹼が付くと防水機能が損なわれやすいので、特にしっかりと洗い流して下さい。消毒液(アルコール、殺菌剤又は染料)は一切使用しないようにして下さい。消毒液を使用すると、皮膚が荒れてストーマ袋を適切に接着できなくなる可能性があります。また、軟膏の使用も避けて下さい。軟膏によって皮膚保護剤の接着力が弱まります。接着剤や皮膚保護剤が皮膚に残った場合は、粘着剥離剤をお使い下さい。
- 軽くたたくようにして水分をよく拭き取ります (新しい面板は、必ず乾いた皮膚に取り付けて下さい)。その後、新しいストーマ袋を取り付けます。

新しいストーマ袋や面板の正しい取付け方については、ストーマ袋に同梱されている取扱説明書を参照して下さい。ここでは基本的な手順をご説明します。

フリーカットの面板を使う場合は、ストーマの大きさに合わせてカッ

トします。切り取り線に従って切るように注意して下さい。また、必ずストーマの直径よりも1~2mm大きい穴を開けるようにして下さい。単品系装具を取り付けるには、ストーマ袋に付いている皮膚保護剤の剥離紙をはがしてから、まず底部を貼り、上に向かってそっと貼り付けていきます(フィルタのある側を上にして下さい)。その後、皮膚保護剤/面板の全周をストーマ孔から外側に向かってしっかりと押さえ、密着してシワがないことを確認します。ストーマの周囲には、1~2mmの隙間を空けるようにして下さい。

二品系装具を取り付けるには、まず面板から剥離紙をはがし、底部から上に向かって皮膚保護剤を貼り付けて下さい。次に、面板の全周をストーマ孔から外側に向かってしっかりと押さえて下さい。その後、面板にストーマ袋を取り付けて下さい。

アドバイス：ストーマの周囲に体毛があると、ストーマ袋の接着力が弱まることもあり、取り外す際には痛みの原因となることがあります。ハサミを使って丁寧に短くカットしておくとい良いでしょう。

4) ストーマ袋や面板はいつ交換すればいいですか。

交換する時期はご自身で決めていただきます。そのうち自分のペースが分かってきて、一人で交換できるようになります。通常は、手術から1ヵ月程度で慣れてきます。通常、二品系装具の面板は3日に1回交換し、ストーマ袋は、単品系と二品系のどちらでも一杯になったら廃棄します。

5) ストーマ周囲の皮膚の炎症や赤みを予防するにはどうしたらいいですか。

次の簡単な方法で、ストーマ周囲の皮膚の赤みや炎症を予防することができます。

- お湯と石鹸(中性で無香料のもの)を使ってストーマを洗って下さい。消毒液やアルコールは使わないで下さい。

注：皮膚が赤くなったり、かゆくなったりしたときは、専門看護師にご連絡下さい。

その2：食べ物や飲み物について

手術後最初の1ヵ月は、食欲が大幅に低下する場合や、全くなくなってしまう場合があります。また、味覚が変わり食べ物の味に違和感を覚える可能性もあり、人によってはそれまで好きだった食べ物や飲み物を受け付けなくなることがあります。ただし、これは一時的なことですのでご安心下さい。専門看護師や食事アドバイザーに相談すれば、症状に応じて個別の助言をしてくれます。

このような場合には、次の簡単なルールを守ることで効果が得られる場合があります。

- ✓ 水分補給が大切です。常に十分な量の水分を取って下さい。
- ✓ 一食の量を減らし、小分けにして食べて下さい。
- ✓ 普段食べているものとは違う果物や野菜を一つずつ試してみてください。
- ✓ 最初は、皮をむいた果物を食べてみて下さい。
- ✓ 体調不良を起こした食べ物は、1ヵ月ほどおいてから試して下さい。
- ✓ 再度体調不良がみられ、それでもその食べ物を食べられるようになりたい場合は、違う料理方法を試してみましょう(加熱する、茹でる、蒸すなど)。

手術前好きだったものは、全部ではないかもしれませんが、大抵食べられるようになります。人によっては、数年間我慢していたものを食べられるようになる場合もあります。

アドバイス：手術前にガスの原因になっていたと思われる食べ物は、手術後も同じ効果があるのでご注意下さい。

1) 食べてもいいものを教えて下さい。

特別な食事ルールに従う必要はありません。重要なのは、健康的な食事を取ることです。ただし、人によって差があることにご注意下さい。毎日健康的かつバランスのとれた食事を取るため、次の簡単なルールを実践してみてください。

- ✓ 初めは食事の量を減らし、少しずつ量を増やして、通常の食事に戻していきます。
- ✓ 3時間ごとなど、小刻みに食べる方が、1日3回多くの量を食べるよりも楽なことがあります。
- ✓ 食事中はリラックスし、姿勢よく座って、ゆっくりと食べるようにして下さい。口を閉じて食べ物をよく噛んで下さい。食べているときは喋らないようにすると、ガスを減らすことができます。
- ✓ 食物繊維の多いもの(全粒パン、バナナなど)をメニューに加えて下さい。
- ✓ 水分補給が大切です。1日に1.5リットル以上の水分(水、お茶など)を取って下さい。(便秘の方は、さらに多くの水分を摂取するようにして下さい。)
- ✓ 食べ物や成分の中には、臭いを抑える/コントロールする効果があるものがあります(ヨーグルト、ペパーミント、水、パセリなど)。
- ✗ 下痢の原因になる食べ物は避けて下さい(香辛料が多く入った食べ物、脂肪分が多い食物、十分に火が通っていない野菜など)。
- ✗ ガスの原因になる食べ物や飲み物は避けて下さい(ビール、サイダー、豆類、乳製品など)。

- ✕ 臭いやお腹の張りの原因になる食べ物は避けて下さい(豆類、ブロッコリー、キャベツなど)。

アドバイス：便が固くて出にくい場合は、飲み物の量を増やしたり、果物や野菜を多く食べたりすることで改善することがあります。

何かの原因で下痢をしている場合は（抗生物質の投与、ストレス、腸炎、食中毒、化学療法、放射線療法など）、果物や野菜の量を減らすことで改善することがあります。

便秘や下痢が治まらないときは、担当の医師や専門看護師にご相談下さい。

2) 水分をたくさん取った方がいいですか。

その通りです。回腸ストーマを造設したことで、結腸が通常のように水分を吸収しなくなっているため、以前よりも多く水分を取らなければなりません。弱った結腸の働きを補うため、平均で1日に1.5リットル以上の水分を取る必要があります。必要な水分量は、造設した回腸ストーマの種類によって異なります（1日に1.5～2リットル）。

注：暑い日には、水を飲む量を増やしてみてください。

3) 下痢や便秘になったときや、お腹が張ったときはどうすればいいですか。

下痢の場合：

- ✓ こまめに水分を取って下さい。1時間毎にコップ1杯の水を飲みましょう。
- ✓ 24時間は乳製品を控えて下さい。
- ✓ 下痢が治ったら、水分が少なく、刺激のないものを食べて下さい。
- ✓ 徐々に白米などを食事に取り入れて下さい。
- ✓ 下部開放型のストーマ袋を使って下さい。また、食物繊維の少ないものを食べて下さい。

便秘の場合：

- ✓ 1日に2リットル以上の水分を取って下さい。
(アドバイス：排便を促すため、空腹時に氷の入った水をコップ1杯飲んで下さい。朝起きたとき、胃に何も入っていない状態で氷の入ったグレープフルーツジュース、オレンジジュース、りんごジュース、プルーンジュースなどの100%フルーツジュースを飲んで下さい。)
- ✓ 米や、加熱した人参は食べないで下さい。
- ✓ お茶やコーヒーは控えて下さい。カフェインが入っているため、脱水や便秘の原因になることがあります。
- ✓ 柑橘系の果物(キウイフルーツ、オレンジなど)を食べると、便秘

解消に役立つ場合があります。

- ✓ 運動をしましょう。

- ✕ 担当の医師や専門看護師に相談せずに下剤を飲んではいけません。

お腹が張った場合：

- ✓ 腸内発酵を促す食べ物は避けて下さい(乾燥野菜、豆類、ひよこ豆、えんどう豆、全粒パンなど)。
- ✓ 決まった時間に、落ち着いて静かに食事を食べましょう。よく噛んで、水を十分に飲んで下さい(なるべく食事の合間に飲みましょう)。炭酸飲料は避けて下さい。(アドバイス：炭酸飲料を飲みたいときは、スプーンでかき混ぜて炭酸を抜いてから飲むようにして下さい。)

上記の症状のいずれかが長引く場合は、担当の医師や専門看護師に相談して、適切な薬を処方してもらいましょう。

その3：日常生活／退院について

1) 回復期について

退院後、最初のうちは疲れを感じることがあり、午後には休憩が必要になります。1日中起きていると、疲れ過ぎて夜眠れなくなる恐れがあるので控えるようにして下さい。運動を再開する場合は、軽いものから始めるようにしましょう。例えば毎日の散歩や、水泳などがお勧めです。運動はしないで、家事を再開したいという方は、負担の少ないことから始め、こまめに休憩を取って下さい。

詳細については、専門看護師にお尋ね下さい。

2) 車の運転について

緊急停止しても腹筋や手術創が痛まないようになったら、運転を再開して下さい（最大で8週間ほどかかることがあります）。安全のため、術後最初に運転するときは短い距離にしておくか、具合が悪くなった場合に備えて、運転を代わってくれる被保険者の方に同乗してもらいましょう。

不安がある場合は、担当の医師にご相談下さい。

3) シャワーや入浴について

装具は完全な防水仕様なので、シャワーや入浴には問題ありません。

ただし、お湯の温度で皮膚保護剤(単品系)／面板(二品系)の接着力が弱まる場合がありますのでご注意ください。また、その後も同じストーマ袋を使用する場合は、フィルタの効果を維持するために必ずシールを貼って下さい。ストーマ袋なしでシャワーを浴びたり、入浴したりすると、便が出るのを制御できない恐れがあるのでご注意ください。

シャワージェルやバブルバスなどの使用は絶対に避けて下さい。これらの製品を使うと、体の表面に油性の膜が残り、装具をしっかりと保持できなくなります。装具が正しく保持できないと、炎症が起きる恐れがあります。中性の洗剤で、できれば無香料、無染料のものをご使用下さい。

4) 水泳について

ストーマ袋をつけてシャワーやお風呂が使えるのと同じように、プールや海にも気軽に泳ぎに行くことができます。排泄物が漏れる心配はありません。

5) 心理的な適応について

手術の理由によっては、気分の激しい浮き沈みを感じることもあるかもしれません。特に、手術後の数週間は、理由もなく涙が出たりすることがあります。心を許せる誰かに話をし、支えになってもらうことが大切です。そんな相手がいないという方も、どうか諦めないで下さい。助けてくれる人は大勢います。それだけの価値があなたにはあるのです。

ストーマの造設後は、体の見た目や機能が変化します。こうした変化に適応するのが難しいと思うときもあるでしょう。ストーマがあることに強い苛立ちを感じている方や、もう決して普通の生活はできないと思っている方もいらっしゃるでしょう。こうした最初の数週間は、ストーマのことしか考えられず、「この状態が今後ずっと続くのだろうか」と思うかもしれません。しかし、時間と共に、ストーマ袋が気にならなくなるはずで、ストーマから出た排泄物を処理するとき、うんざりした気分になるのは皆さん同じです。大半の人は、自分の体の機能にここまで密接に関わることに慣れてはいません。そのため、適応するのに時間がかかることもあります。担当の専門看護師や、回腸ストーマを持つ仲間など、自分の気持ちを分かってくれる人に話をしてみましょう。こうした問題と戦う方法について、有益なアドバイスが得られるかもしれません。

パートナーがいる方の場合、その方も同じように動揺し、お二人の身に起こっていることに感情的になっているかもしれません。時には、

パートナーの方がご本人よりも動揺し、同様にサポートを必要としている場合もあります。入院中や退院時には、専門看護師がパートナーの方にお話することもできます。

過去に情緒面で問題を抱えた経験がある方にとっては、こうした感情に対処するのは大変難しいかもしれません。どうか一人で対処しようとせず、担当の医師や専門看護師にご相談下さい。

6) 幻直腸について

幻直腸 (phantom rectum)は、手足を切断した方が経験する幻肢と似た現象です。幻肢では、切断した手足がまだあるような感覚が起こります。ストーマ造設後、前と同じように便意を感じたとしても、これは自然なことです。手術から数年たってもこうした現象が起きることもあります。直腸を切除していない場合は、こうした便意を感じて、トイレで粘液を排泄することもあります。直腸を切除した場合は、トイレに座って、排便をしているように振る舞うだけで、便意がかなり和らぐという方もいます。

7) スポーツや活動的な生活を送ることについて

ストーマ造設後に、スポーツをして健康的に生活することは不可能ではありません。それどころか、実際には、手術から回復するために欠かせない要素であり、また自信を取り戻すのにも役立ちます。ただし、特に術後間もないときは、ストーマに無理な力がかからないよう、運動は徐々に始めるようにして下さい。また、ストーマ造設によって腹部も弱くなっているため、重いものは持たないで下さい。

特にいいのは水泳、サイクリング、ハイキング、スキー、乗馬などです。一方、腹筋に過度な力がかかるスポーツ(ウェイトリフティング、ローイング、格闘技、ラグビーなど)は、ストーマが損傷する場合がありますので控えて下さい。もちろん、自分にとって楽しいスポーツをするのが大切です。シュノーケリングをしたり、泳ぎに行ったりすることもできます。

アドバイス：ベルトやサポーターを着用すると、動きやすくなる場合があります。

8) 旅行について

ストーマがあるからといって、旅行ができなくなるわけではありません。ただし、物事がスムーズに運ぶよう、前もって少し準備しておく必要があります。手術後、初めて旅行しようと決めたときは、慎重に行動して下さい。週末のお出掛けや、よく知っていてリラックスで

きる場所を訪れたりすることから始めましょう。

こうした最初の外出では、自信を付けることを目標にしてください。

次の簡単なルールを守ることで、安心して外出することができます。

- 宿泊先や交通機関に十分なトイレ設備があることを確認して下さい。
- ストーマ袋の中身を捨てるタイミングや、交換するタイミングを考えておいて下さい。
- 長く滞在される場合は、前もって目的地に装具を送っておくか、滞在中に配達してもらいましょう。
- 下痢をしたときに備えて、下部開放型のストーマ袋をいくつか持参しましょう。
- 泳いだり、日光浴をしたりするときは、小型のストーマ袋を使うことができます。標準的な製品のほとんどで、ちょうどいい小型サイズのオプションが用意されています。詳細については、担当の専門看護師にお問い合わせ下さい。
- 万一紛失した場合に備えて、装具は手荷物とスーツケースの両方に入れておいて下さい。
- 飛行機の中ではアルコールや炭酸飲料を控え、水を多めに飲んで下さい。
- 現地の水が飲用に不向きな場合は、サラダや氷の入った飲み物も避けて下さい。

携帯用のバッグに次のものを入れておいて下さい。

1. ハサミ
2. 新しいストーマ袋（ストーマの大きさに合わせてカットしておく
と便利です）
3. ビニール袋と体拭き
4. 洗濯バサミ
5. 携帯用ウェットティッシュ（水道がないときの備えに）

9) どんな服を着ても大丈夫ですか。

大丈夫です。ただし、術後間もないうちは腹部が腫れており、少し痛みも残っているため、ゆったりした服装の方が快適かもしれません。こうした症状は最初の数ヶ月で徐々に落ち着くため、その後は好きな服を着ることができるようになります。ストーマ袋は服の下に完全に隠れます。外出時には、最初の数回ほどはストーマ袋が気になるかもしれませんが、これはごく普通のことですのでご心配はいりません。そのうち、普通の生活に戻るにつれて次第に気にならなくなります。オーダーメイドのベルトも注文することができます。また、体にぴったりとした服や、水着も着用できるでしょう。自分に一番合った小型のストーマ袋をお探しの場合は、専門看護師にご相談下さい。

手術の前には服装について、ご自分の好みなど、どんなことでもお気軽に担当の専門看護師にご相談下さい(術前カウンセリングについての説明をご覧ください)。緊急手術の場合や、術前にストーマの位置が決まっていなかった場合は、ウエストラインを少し調整する必要があるかもしれません。こうした場合にも、担当の専門看護師にお問い合わせ下さい。

10) 職場に復帰することはできますか。

ストーマがあるからといって、仕事ができなくなるわけではありません（ただし、特別な理由がある場合を除きます。こうした場合には、担当の医師や専門看護師から説明があります）。職場に復帰する前には、現実的な問題について考えておきましょう。例えば、職場のトイレでどうやってストーマ袋の中身を捨てたり、交換したりするかを考えておく必要があります。それにかかる時間や必要な道具、また自分にとって一番使いやすいトイレがあるかどうかを確認しておきましょう（通常よりも広いトイレ、ドアのフックや棚、窓があるトイレ、あるいは単にあまり使われていないトイレなど）。通勤に時間がかかる場合は、必要に応じてストーマ袋の中身を捨てるのに使えるトイレがあるかどうかを確認しておいて下さい。このように事前に準備をしておけば、慌てたり、困ったりせずすみ、不安が少なくなるはずです。また、ストーマのことを話す相手や、話す内容についても考えておきましょう。なお、雇用者以外には、自分で話したいと思わない限り、誰にも話す必要はありません。決めるのはあなた自身です。

仕事復帰に不安がある場合には、パートタイムから始めることが可能かどうか職場に相談してみましょう。始めは午前中のみ、又は午後のみ働く方法や、特定の曜日のみ働く方法があります。職場と話し合い、双方にとって一番いい方法を選択して下さい。手術や仕事の内容によって差はありますが、大抵の場合、3か月以内に元の仕事に戻ることができます。

職場に復帰する前に、会社の担当者に問い合わせて、ストーマがあっても対応できる仕事であることを確認しておきましょう（力仕事が必要かどうか、仕事場はどこかなど）。

11) ディナーや会議、パーティなどに招待されたときはどうすればいいですか。

現在の装具の品質は優れており、周囲に悟られることはありません。フィルタが付いているので臭いはなく、しっかり密閉されていて漏れの心配もありません。念のため、ガスが出やすい食べ物を控えるよう

にするとさらに安心です。洗腸法を実施している方は、ストーマキャップを使うこともできます。予備のストーマ袋、ガーゼやティッシュ、ビニール袋などは必ず準備しておきましょう。

その4：子供や親戚

子供にとって必要なのは、家族が信頼し合うことです。話をし、分かりやすい言葉で状況を説明してあげてください。何か隠し事があるように思わせてはいけません。そうした場合、子供は実際よりもずっと悪いことを想像するものです。

ストーマのことを話すといっても、それを見せなければいけないわけではありません。また、親戚の方に話す必要があるかどうかはご自身で判断して下さい。ストーマを持って生活している以上、それを打ち明けるかどうかを自分で決める権利があります。相手によって話すのが自然に思える場合も、そうでない場合もあるでしょう。パートナーの方は心配されているかもしれません。ストーマについて、落ち着いて、ありのままを話すことで不安を解消してあげてください。

その5：性生活について

ストーマ造設は大がかりな手術です。そのため、パートナーの反応について心配するのはごく当然のことです。こうした変化に適応するには、双方にとって時間がかかることでしょう。また、体の回復にも時間が必要です。身体面の問題から、しばらくの間はリラックスして性生活を楽しめないかもしれません。この点は、手術までの闘病期間や、手術の程度、手術後に必要となる他の治療にも左右されます。ごく自然なことですが、性欲が減退して双方が不安になることもあります。誤解を招かないよう、二人で話し合うことが大変重要です。

パートナーの方にも色々協力してもらうことができます。ストーマ袋そのものが問題だという方は、担当の専門看護師にご相談下さい。さまざまな種類のストーマ袋をご提案できますので、その中に役立つものがあるかもしれません。また、ストーマ袋をカスタマイズして、見た目を改善するという方法もあります。

専門看護師のサポートを受けるには、問題の内容を詳しく説明できるようにしておく必要があります。サポートの内容には、いくつか種類があるでしょう。体位を変える、乾燥や痛みが問題なら潤滑剤を使うと言った実際的な解決策を教えてくれる場合もあります。また、別の専門医のアドバイスが有益になると判断すれば、そちらを紹介してくれる場合もあるでしょう。あるいは、家族計画を専門とする地域のクリニックなどを自分で受診し、性心理カウンセラーに相談することも

できます。

同性のパートナーがいる方も、不安に思っていることを何でも担当の専門看護師にご相談下さい。地域の支援団体の代表者に連絡するよう勧められる場合もあります。また、こうした支援団体に自分で直接連絡することもできます。

また、現在パートナーはいないものの、将来パートナーができたときにストーマのことをどう話したらいいか心配だという方は、担当の専門看護師や、所属している患者支援グループの仲間に相談するといいいでしょう。こうしたことで不安を感じておられるかもしれませんが、このサイトで具体的なアドバイスをすることはできません。しかし、担当の専門看護師にいつでも連絡し、詳しい内容まで相談することが可能です。

1) パートナーと同じベッドで寝ることはできますか。

もちろんできます。ただ、事前にストーマ袋が密封されていることを確認し、状況に応じて、ベッドに入る前にストーマ袋を交換するようにして下さい。

最初のうちは、もちろん不安があるでしょう。どんな風に横になればいいか、どちら向きがいいかと悩まれるかもしれません。そのうち自信がついてきて、ベッドで不安に襲われることもなく、親密でリラックスしたひとときを過ごせるようになるでしょう。

2) 避妊や妊娠、出産について教えて下さい。

避妊については、手術前に使っていた方法を変更する必要があるかもしれません。例えば、経口避妊薬を使っていた方は、腸から薬を十分に吸収できなくなっていることがあります。手術後の避妊方法については、担当の専門看護師にご相談下さい。

回腸ストーマを造設しても妊娠や出産ができなくなるわけではありません。これまで多くの女性が手術後、無事に合併症もなく出産しています。ストーマ造設後に何度も出産している方も大勢います。ただし通常、手術後1年ほどは妊娠を控えた方がいいでしょう。その間に手術から回復し、心理的にも立ち直ることができます。

不安な点がある場合は、担当の専門看護師にご相談下さい。