

若いオストメイト交流会 in 横浜開催報告

3月27日(日)新横浜の横浜ラポール2階 大会議室で、20代～59歳までの若いオストメイトの交流会が行われました。

今回は、ZOOM オンライン参加と、会場参加のハイブリット開催を大々的に開催！！横浜市支部の主催ではありながら、今回は横浜市支部の会員さんの参加はちょっと少な目でしたが、オンラインでも参加できる事で、全国の支部会員さんはもちろん、一般の方も参加してくださいました！！会場では、2年ぶりのメーカーさん、販売店さんの展示もあり、オンライン参加11名、会場参加10名の 合計21名の参加者で大変賑わいました！（オンライン登録14名・会場参加登録12名。当日欠席オンライン3名、会場2名）。

メーカー参加 11 名(アルケア1名、コンバテックジャパン3名、コロプラスト3名、ホリスター1名、イーキンジャパン1名、ウエル・カムサポートセンター1名、ソリューション1名)

オンラインで参加出来る事で、中には、緩和病棟に入院中のオストメイトの方も病院から参加されていたり、手術して、オストメイトになったばかりで外出が不安。という方も、自宅からオンラインで参加。また、これからオストメイトになれる方もおられ、中々ストーマを受け入れられず、オストメイトになると、どんな感情になるのか？等涙しながら参加された方もおられました。

他の支部でも、オンラインと、会場のハイブリット開催を行っている支部もありますが、機材、操作の人材不足等で、グループ交流は、「会場参加は会場参加どうして」、「オンライン参加はオンライン参加で」、という方法でしか出来ない難しい中、横浜市支部では、役員で何とか頑張り(笑)、機材をそろえ、グループ交流では、「オンライン参加のコロストーマ+会場参加のコロストーマ」「オンライン参加のイレオストーマ+会場参加のイレオストーマ」と“一緒に交流する”という初の挑戦での開催を行い、まだまだ反省点、改善点は沢山あるものの、大成功でした。

会が始まった時は、少し表情も硬かったみなさん。終わった後の参加者の皆さんの表情が、別人のようなくらい、いったい何があったのか？というのがハッキリわかった位、みんな笑顔だったのがとても印象的な会でした。そして何といても一体感のある会になりました。

【メーカー商品紹介】

若い会では、オンラインとのハイブリットというところで、オンライン参加の人も飽きない様に、開始20分前や、休憩中には各メーカーさんや販売店さんのスライドショーを流し、新しい商品等

の紹介を見てもらっています。会場では、2年ぶりに展示ブースを再開し、皆さん久々にメーカーさんとお話出来たり、試供品など手にして賑わいました。

メーカーさんも、オンライン参加のメーカーさん、展示ブースとオンライン両方参加のメーカーさん等、沢山のご協力を頂きました。やっぱりメーカーさんと直接お話出来る機会は貴重。

特に販売店さんの紹介では、我々若い世代はストーマ装具の注文は電話、FAXよりもオンラインで注文の方が便利なので、その方法の説明には非常に真剣に聞いている方が多かった様に思いました。

【体験発表：御厨(みくりや) 学さん】

横浜市支部会員の御厨学さん、

IBD 疾患で、コロストーマ9年目。お仕事は医療関係の会社で事務仕事をされています。(病院などで使用する電子カルテを開発している会社)。音楽が好きで、ピアノ、エレクトーン、ベース、4月からはドラム！も習うそうです。

人生楽しんだもん
勝ち♪

御厨 学
(みくりや まなぶ)



【以下御厨さんの発表です】

ストーマを造設した経緯は、20歳の大学生の時に、腹痛が酷くなり、食事も出来なくなり、リンゴジュースのみで体重が減少しました。その際、町医者に行ったが、「お腹痛いだけで来るなんて…」と言われ、しばらく様子を見ていました。しかし、その後も続くので、もう一度病院に行くと、「このままでは危ないよ」と今度は言われ、総合病院を紹介され、クローン病と診断。そして、6か月間入院。そのうち、4か月半の間は食事なし。(高カロリー点滴のみ)。食べられないのはとってもキツかったです。

その後も入退院を繰り返し、今日に至るまで4回手術を行いました。(小腸が狭くなっている箇所)、直腸切除、永久ストーマ。小腸の残りは約1m程度です。4回目の手術でストーマになりました。

ストーマになる前の入退院を繰り返す際、外科のデイルームにストーマ装具のサンプルが置いてありました。その時は、自分には関係の無い物。がんの人になるんだな～。大変だな～と他人事の様子に思っていました。

しかし、そんな生活を送りながらの入退院を繰り返す際、クローン病の患者会にも入りました。そこでいろんな仲間と出会い、ストーマを付けている人も、自分の周りにも何人もいたた



め、クローン病でもストーマになることを知りました。「いつか自分もなるのかな？」と覚悟もありました。

そして、ついに4回目に手術の際「※直腸も糸の様に細くなっているのでストーマになるかも」と言われました。さほど驚きはなかったです。(すんなり受け入れられました)
(※二回目の手術で水様便になり、下痢の状態なのに、それでも排便の時に力を入れないと出てこないほどだった。)

ストーマになったその後、腸の炎症を抑える為、様々な薬や治療の注射(点滴)など、新しい治療を行ってきました。

退院後、クローン病生活としては、和食を中心とした食生活。豚、牛の肉よりも鳥肉。
2回目の手術後に水様便になり、(下痢止めの効果なし)お腹が緩いため、大人用のオムツを履いて会社に行っていました。(夏は大変！)また、早速入ったクローン病の患者会や入院して知り合った仲間と共に、八ヶ岳など旅行などにも行ったりしました。

【就職・仕事について】

就職活動に病気の事を履歴書に書くと、中々決まらなかった為、最初に就職した会社は、クローン病の事は言わずに入社しました。でもその後入退院を繰り返し、上司からも嫌味と思われる事も言われたので、やはり、就職する時は病気の事を伝えた方が良いと思いました。特に、クローン病は良くなったり悪くなったりするので。

下血もあり、かなり量も多かったので、意識を失うほどで、輸血をして助けられたこともありました。

2社目に入る時から障害者手帳を持っていたので、そこからは障害者枠で入社。

クローン病の事は説明しているが、ストーマの事は一度も伝えていません。(ストーマの事で配慮してもらう事は特にないので)

現在は体調が落ち着いています。沢山飲んでた薬は、去年参加した断食合宿前に「半分の量」にしていました。断食をすると、薬の効果が強すぎてしまったので、半分にしたらどうか？と、合宿主催者の方にアドバイスを受けていました。

そして、体調が落ち着いている今年からは、主治医から薬の中止をOKしていただきました。

【ストーマで困っていること】

●水様便なので、すぐにストーマが水の便でいっぱいになってしまう。→ 登山の時、山頂にトイレがなく、下山してどうにかトイレに間に合いました。(トイレで10分間くらい空くのを待っていたが、時間が長く感じられた)

対策→ 凝固剤とビニールを複数枚携帯する。(ジップロック良いかも)

●何度かガスでストーマがパンパンになった。(バルーミング) どちらも外出時に困る。バルーミングのひどい時は、夜も眠れないほどでした。

→ ガスを逃がすために排液バッグを購入しました(まだ使用していない)

→ 外出時にバルーミングがひどい時は、電車をちょこちょこ降りてガス抜きをしました。夜中もガス抜きのため頻繁にトイレへ。

対策→ そもそもガスが出た原因は久し振りに食べたカップラーメン。

→ 腸内バランスが崩れた(善玉菌減少)、摂取しないようにしたい

【その他】

●外出時の便漏れはほとんど無く、テープを携帯。漏れそうな箇所をテープで補強して、帰宅したらすぐに交換。

●ストーマ交換は平均して5日に1回くらい。(安定していると思います)

●温泉など

今までは温泉に入る時に、ストーマパウチの上にお風呂シールを貼っていたが最近ではストーマパウチを、温泉に入る直前までタオルで隠していれば大丈夫と分かり、パウチの上にお風呂シールを貼るのを面倒でやめています。

●2020年5月に楽読をスタート(右脳を活性化 速読教室みたいなもの)

楽読関係の友人が大勢出来た♪

2021年 スピリチュアル系のユーチューバーなどのイベントに参加

●ワークショップ

・久高島合宿(4月・11月) → みんなでアフリカダンスを踊ったり、超楽しかったです!

・断食合宿(6月) → 偶然、音楽好きなメンバーが集まり演奏会をしました♪

素敵なメンバーが集まって、友人が大勢できました♪

2021年は仲間と沢山旅行して思いっきり楽しみました♪

神奈川県伊勢原市の大山登山(初登山)、

青森の岩木山登山、

青森の十和田湖(初カヌー)

長野の諏訪大社、

長野のキャンプ場(初キャンプ)など



【発表後の質問】

Q「御厨さんは、登山、キャンプ、温泉等積極的にいかれていますが、オストメイトとして、多くの方は、最初の1歩が中々仲間と一緒に。と踏み出せない人が殆どだと思うのですが、最初からその辺の抵抗はなかったですか？」

A「仲間にもオストメイトという事は言う必要もなかったし、突然トイレに行く！と言っても、男性だからトイレが近いのかな？としか思われてないみたいなので、何も悩む必要はなかった。キャンプや登山に行く時は、ストーマ予備装具を念のためもって行っている為、それが安心感につながっている。また、オストミー協会に入ったことで、温泉の入り方のアドバイスもあり、そこでお風呂シールなどの存在も知った事も大きかった。当時はとても便利であった。」

【今後の目標】

これからエレクトーンの動画だけでなく、ピアノやベースなど色々な楽器の演奏動画をYouTubeでアップしていきたいです。ストーマについても発信していきたいです！スキューバダイビング、スカイダイビング、バンジージャンプなど楽しそうな事にどんどんチャレンジしていきたいです♥人生はあっという間ですので、楽しんでいきましょう！！

~~~~~

## 【後半のグループ交流】

後半のグループ交流は、大会議室を半分に分け一部屋をAチーム「オンラインのイレオチーム+会場参加のイレオチーム」もう一部屋をBチーム「オンラインのコロチーム+会場のコロチーム」の合計2チームで1時間半たっぷりお話をしました。また、同時進行でWOC相談2名の相談も行いました。

### Aチーム(イレオ)(会場参加4名、オンライン参加6名、メーカーさん5名)

Q ストーマを意識せず服装を楽しんでいるか？

女性陣：今のファッションはスカートもゴム製のものが多く、チュニックスタイルも流行でもあるので、楽しむ事も出来る。また、ズボンなどは、マタニティズボンなど、便利です！

男性陣：少し緩めのズボンを履くことで、漏れる心配もない。サスペンダーを使用しなくても大丈夫。



Q:うつ伏せで寝る事は出来ますか？

A:抱き枕、タオル等少し、お腹に挟むものいければ問題なく寝られますよ。

このチームには、これからストーマの手術をする予定の方がおられました「とてもまだストーマになることを受け入れ難くて…」涙されていました。結婚もしたい、出産もしたい……。できればストーマになりたくない。でも医者はストーマを勧める。

チームのメンバーで、ストーマになっても結婚も出産も出来る。ストーマになっても堂々としていけばよい。「私はストーマだから」と言ってそれで去っていく彼氏は、そんな人とは一緒にする必要はない。必ず理解してくれる人は現れる。まずは、そのような悩みよりも、「生きる！！」ための選択をする事。「生きる！！」為に、楽になる為にストーマになる事が良いと医者が言っているならば、それに従った方が良い。そして、体調が戻ったら、いち早くこのような患者会に参加し、沢山の仲間と出会う事。WOC 外来に行くこと。それが一番の近道だよ。とみんなでお話ししました。A チーム 武内美絵

## B チーム(コロチーム)(会場参加6名 オンライン参加 5名 メーカーさん4名)

Bチームは体験発表して頂いた御厨さんにグループリーダーを担当してもらいました。発表内容にあった登山やキャンプといったアクティブな趣味をオストメイトでありながら持っていることに経験の浅い参加者は興味津々で話が盛り上がり



ました。また、オストメイトであることをカミングアウトするかしないかについての意見交換も行われ、職場・恋愛など様々なケースでどういう基準で「する/しない」を決めている、といった如何にも若いオストメイト交流会での話題で大いに盛り上がりました。少し残念だったのが通信データ量の問題だと思えますが、途中オンライン参加者の画像更新が行われなくなりました。しかし、音声とチャットで意思疎通取れたので事なきを得ました B チーム 長島正美

### 【参加者からの感想】

●ハイブリッド開催は参加しやすくよかったです(多数)

●今までオストメイトの方々と交流する機会がなかったがさまざまなアイデアや経験が聞けて参考になりました

●グループに分かれて話している中に、オンライン参加にてホスピスからの方がいらっしゃいました。みなさん、それぞれの状況で「この時間に」「この場所に」居るんだなって思ったら、一期一会・・・出会いを大事にして行きたいなあと改めて思いました。今回、横浜の交流会に参加さ

せていただくのは 2 回目です。本当に幹事の皆さんには、頭が下がります。有難うございました。まだまだ、コロナも分からない状態です。お互いに元気に、心穏やかに過ごせますように。

●オストメイト同士はもちろん、それだけでなく、メーカーさん、業者さん、ナースさんなども加わる貴重な機会をありがとうございました。いつも楽しく気付きがあります！

●新しい参加者の多い交流会で改めて初心に戻る事の大切さを痛感しました。

何年経っても最初の気持ちは変わらないのだと安堵しました。

また、参加者全体の連帯感を実感して心強かったです。これからもみんなで励ましあっていきたいと思います。



～担当役員より～

オンラインと、会場をハイブリット開催の準備は本当に大変でした。みんな普段は会社勤めなので、何度も帰宅後の夜にオンラインで会議していました。ネットの回線、PC やカメラの操作。そしてマイクの設定。原稿リハ。内容も。でも、「やるからには絶対に実りのある会にしたい。」その思いを強く持っていました。結果、多くの方が大変喜んでいただけました事。すべての方に「大変良かった」との感想を頂けたこと。とっても救いになった感想で、やったかいがあったな。と実感しております。コロナは落ち着いてきても、これからは欠かせないオンライン参加。今回参加出来なかった若い世代の横浜市支部会員の皆様、次回は夏！と春を予定しています。次回の参加お待ちしております！会場でもワイワイ！おしゃべりしたいですしね！

若い会だけではなく、桜木町での開催で(医療講演など)もオンライン参加は申し込みいただければ可能です。病気等で外出が難しい場合で、オンライン参加が可能な方は、オンラインで参加とハガキや、事務局へTel、メールで伝えていただければ大丈夫です。