

若いオストメイトオンライン交流会 in 横浜 開催報告

運営幹事：武内、崎山、秦、中世古、長島

9月24日（日）に横浜ラポール3F会議室に幹事5名、支部会員1名が集まり、そこからオンラインZOOMで参加者を繋ぎ「若いオストメイトオンライン交流会 in 横浜」を開催しました。当日は、神奈川県内だけでなく遠方から参加して頂いたオストメイトの方々、業者さんやメーカーさん、また他支部理事の方と一般の方などがオンライン参加して下さいました。

前回の横浜での交流会はオンラインと会場参加のハイブリッド開催を行いました。毎回交流会開催後に参加者に記入してもらうアンケートに「全体的に時間が長すぎる」という意見があったこともあり、今回はオンラインのみで少しコンパクトにして開催しました。交流会内の講演は今回の交流会開催に全面協力して頂いたソリューション（株）に紹介して頂いた横浜市支部での行事には初めて参加して頂いた昭和大学藤が丘病院の皮膚・排泄ケア認定 特定看護師の富田和之さんに「若年世代ならではの、オストメイトの悩み」と題したオンライン講話をして頂きました。内容は非常に分かりやすく、多くの場面で具体的な装具や状況に応じた処置方法を示していただき大変勉強になるお話をして頂きました。そして、後半はいつも大盛況のグループ交流でストーマ種別により3グループに分けて行いました。そして今回は秦さん、中世古さん二人の新役員が見事なデビューを飾ってくれましたので、今後の若い会は全く心配ないと確信しました。

交流会の詳細

- ・参加者（役員5名除く）：32名（オストメイト24名、業者8名）
- ・参加企業：(株)アルケア、コロプラスト(株)、コンバテックジャパン(株)、ソリューション(株)、(株)ホリスター、TOTO(株)（あいうえお順）
- ・内容：
 - (1) 挨拶
オンライン参加するにあたっての注意事項の説明、日本オストミー協会の紹介などを行いました。
 - (2) 業者さんによる商品紹介
時間の関係で1社3分という制限の中で参加した5社の皆さんによる商品やサービスについてオンラインで説明して頂きました。
 - (3) 医療講演
昭和大学藤が丘病院 皮膚・排泄ケア認定 特定看護師の富田和也さん：

講演をお願いした昭和大学藤が丘病院の富田 WOCN は、今回の交流会開催にご協力頂いたソリューション(株)に紹介して頂きましたが、これまでの横浜市オストミー協会の行事には初めてのご参加となりました。

題目は「若年世代ならではの、オストメイトの悩み」ということで、事前に参加登録者に悩み事についてのアンケートであった事柄の回答がほとんど含まれているというタイムリーな内容となりました。詳細な内容は別途記載があると思います。

講演全般は明瞭でいて穏やかな言葉で聞き取りやすく説明してくれました。また、内容により適宜具体的な装具やアクセサリについて話してくれたことは大変参考になったかと思います。具体的に商品を紹介してくれましたが、決して一つのメーカーに偏ったことは無く、場面々で各種商品が説明されていました。参加者の表情をオンラインのモニタ越しに見ていたら赤べこのように顔を上下する人や、眼鏡をはずしてモニタに食い入るように近づき富田 WOCN の話を聞いている人などいて、全員が引込まれる素晴らしい講演でした。

(4) グループ交流会

ストーマ種別でグループに分かれ、その中に業者・メーカーさんに入って頂き交流会を行いました。

(5) グループ交流会内容報告

【ウログループ：進行：長島 ウロ2名、WOCN1名、メーカー1名】

Q パウチを貼る部位の皮膚が慢性的な刺激により炎症気味

A 術後3年ということだが、これまでストーマ外来にかかったことがないとのことなので、まずはストーマ外来を探して診てもらおう事。うちでも手順さえ踏めば診ますよ（富田 WOCN）

A おそらく、パウチの面板が固くて肌に密着できていないためだろうと考えられるが、とにかくストーマ外来で診てもらおうこと。（富田 WOCN）

Q 外泊の際の対応について

A 出張などで連泊の際は荷物が多くなるのでウロバッグは複数持っていくのではなく、一つのウロバッグを朝洗って乾かし夜使うの繰り返しで大丈夫。（支部会員）

A 夜睡眠の際は寝返りなどでウロバッグに接続する部分が暴れて外れたり、折れ曲がって流れなくなり爆発することがないように腹帯を使用し、さらに腹帯に3か所切れ目を入れることでウロバッグへの接続部分を安定させると良い。

（富田 WOCN）

Q 公共の温泉は利用しているか？

A 全然大丈夫。自宅のお風呂で今使っている装具で試してからなら不安はない。草津の強い硫黄泉で一日に何度も入った実績があり。（長島）

Q お腹がポッコリしてきたので腹筋して何とかしたいが大丈夫か？

A 腹筋はヘルニアになる危険性が大なのでダメ。インナーマッスルを鍛えるように心がけるべき。（富田 WOCN）

【コログループ 進行 武内 御厨 中世古 参加者10名 メーカー3、販売店1】

Q 面板が、剥がれたり、漏れた時の工夫をどうしていますか？

A 3M テープや、皮膚保護テープを使用している。

メーカーさんの意見；保護テープは一時的に使うのは良いが、長く使用は皮膚のことを考えてNG。

テープ（「やさしくはがせるシリコンテープ」など）を携帯し、剥がれや漏れの箇所を補強する。

補強テープ（「ブラバ伸縮性皮膚保護テープ」など）を貼り、漏れないようにする。

Q 夏になると、冷えた物などでお腹を壊したりするがどうしていますか？

又は腸閉塞になった時の行動を教えてください。

A 先ずは救急車。横浜市内では119でも中々繋がらなかった。（約19回コールしてやっと繋がった）繋がるまで電話すること。救急車がきても先ずは症状確認、バイタルチェック、いつから、この症状に至る原因は？などの確認事項が多く、保険証、おくすり手帳、診察券、はすぐ出せるものにしまう事が大切。お薬手帳や、自分の事が書いてある「私の緊急手帳」などは救急隊員でもすぐわかる場所。目立つのは**冷蔵庫の中**だと、いいと思います。病院へ出発まで30分は時間かかる。

Q 勤務先や外出先での急な対処方法は？

A 出先が、神聖な場所でストーマ装が、水便でぱんぱんになり、その場で処理できずに困った。

A 緊急事、ストーマベルトを使用しているが、外周テープでグルグル巻きにしますと、言う意見もありましたが、実際のところ、出てしまったらもう隠せない…

Q 勤務先での失敗談？

A 皆さんオストメイトだと、公表されている方が多いようで、実際にその場に出くわした同僚が理解のある方がいて、衝立やトイレットペーパー等を用意してくれたそうです。

Q 優しい方ばかりではない。そうではない同僚の方は？

A なぜ、あの人ばかり優遇されるのか？トイレの回数が多いと嫌な空気になりがちです。

A 障害者であるから・・・。とって仕事でも優遇されていたり、いろいろ許される事に甘んじていては、健常者と上手くやっていけない職もある。オストメイトであっても、ある程度動ける方は、「私は、オストメイトで〇〇は出来ないけど、〇〇の仕事はできるから、任せて！」や、「この前休んでしまって迷惑かけたから、今回は、代わります。」など、**持ちつ持たれつの気持ちも持つ事も大事。**

Q 海外旅行で困りごとは？

A 日本でトイレに行けば当たり前のようにあるものがない。例えばトイレットペーパー。また、現地調達出来ない物、ストーマ袋など、機内持ち込み用と預けるバックに、

分散して持っていた方が便利だそうです。

A セキュリティチェックの際、オストメイトである事を伝える外国語のメッセージカードを持っていくことも必要。→販売店で配布していたり、オストミー協会にもあります。

Q ストーマ装具の災害の備え、保管は？どの位あれば？

A この件について災害時被災などは先ずは身の安全！そして日頃から分散して備えるのも、良いと思います。

A 同じ九州でも、災害が少ないと自分の地域は認定される事が多く、大雨の時に、物流が滞ることがあると困る事もある。

Q オストメイトトイレの活用しているが？困りごとは？

A 汚物台の高さが変えられると良い。女性は無理だが、男性は、汚物台の高さが変えられれば、そのまま排尿も出来るから。

→TOTOさんより、そこまでは対応する考えはない。

A 最初に並んでいる時に後ろの人に譲るが、やはりこの内部障害、オストメイトのこの理解が無いようで、「何故、若いのにこのトイレを使うのか？そしてまた、何でそんなに出て来る時間が、かかるの？など強く言われると、自分が何かとんでもなく悪い事をしている罪悪感が残ります。

A そんな時は、紋所のようにオストメイトマークを見せて、「オストメイトで使用していたんです！」と言ったりすることもあった。若い世代だからこそ余計に言われやすい。

A 障害者バッチやヘルプマークなどは日本では知られるようになったが、海外では、まだまだ認証されていないようです。

Q 私の緊急手帳などは何処で入手方法は？

A これについては、各装具メーカーや日本オストミー協会横浜支部でも、お渡ししています

【イレオチーム 進行 秦、崎山 参加者9名 メーカー×3】

1人1分前後で自己紹介

Q 運動していますか？

- ・体調が悪くてあまり出来ていない。たまに歩く
- ・なかやまきんに君のYouTubeで「世界で一番楽な筋トレ」をやっている
- ・とにかくひたすら歩く1万歩、2万歩

Q 猛暑日の過ごし方 (& 肌トラブルの対処法)

- ・疲れて何もできない→よく寝る、ゆっくり休む
- ・オスシップ (クエン酸シップ)
- ・冷やす、アベンヌウォーター (ミスト温泉水) 肌がスーッとする。
- ・空気に触れるとかゆみが出るので装具が付いていて痒いのはびらんだったり

炎症が起きているので受診をするように。

- ・肌は弱酸性だが炎症が起こるとアルカリ性に傾いている状態。
- ・軟膏ではベトベトし装具が貼れなくなるので液体タイプの薬が良い
- ・肌トラブル起きやすいので二日に一回装具を取り換えている
- ・汗をかく時期は二日に一回取り換えている

Q スーパー銭湯に行ってますか？行って問題のなかったところはどこですか？

- ・自宅のお風呂にも浸かっている
- ・殆どシャワー
- ・横浜のスーパー銭湯は黒湯の温泉が多く、炭酸泉など泡バスなども多いから入ってしまえばタオル等で隠す必要はない。
- ・夜遅くまでやっているところも多く人も少ない。
- ・外湯は薄暗いところも多い。洗い場に仕切りのあるところもある。3方向塞がっているようなシャワーも必ずある。
- ・人工肛門があるが行って良いのかをお店に聞かない方がいい。悪いことをしているわけではないから行って良い。
- ・乳がん手術用の入浴着を着用している方を見たこともある。

ストーマを隠すものはテープしかないのか？→水泳用しかない。

- ・イレオは排泄が多いため、銭湯に行く時は本当はよくないが食べ物や飲み物を制限している
- ・あまり効かないが下痢止め薬を処方してもらって飲んでから行く
- ・そのような飲食の制限が嫌だから温泉施設には行かない
- ・行ってみたいののだが何かあったらと思うとで勇気が出ない
- ・1年ぶりに温泉地に行くのでテープを貼って行った
- ・万葉の湯？の貸切風呂に行ったことがある

Q どんなお仕事をされているのですか？

- ・今はしていない 以前は障がい者雇用。ビニールハウスで汗をかく仕事なので次は他の仕事をしたい
- ・以前は物流をしていたが重いものを持ったりが難しくなったのでやめてしまった
- ・英語の翻訳
- ・海外にいた。英語の仕事（仕事が入れば）
- ・ITの仕事をしたい
- ・障がい者のエージェントに探してもらっていた
- ・子育て中
- ・自宅でできる仕事をしている

・・・感想まとめ・・・

イレオの皆さんはとても明るい感じの良い方ばかりで話が弾んでいきました。

手術されたばかりの方もいらっしゃいましたが、メーカーさんも色々教えてくださってとても良い時間でした。

趣味で特別な運動されている方はいないようでした。それでもみなさん運動不足にならないように、簡単な筋トレをしたり、たくさん歩くという方が多くいらっしゃいました。入浴施設にはほとんどの人が定期的には行ってない（よく言っているのは役員2人だけ

(^_^;)

行ってみたいが勇気が出ない・イレオは排液が多いから心配という方が多くいらっしゃいました。

スーパー銭湯好きから話を聞いて、行ってみたいという方もおられました。

横浜の温泉は黒い湯が多く、壺湯など1人で入れるお風呂もありますし温まりリフレッシュ出来ると思うので、人の少ない平日の夜などを狙って是非チャレンジして頂きたいです。

お仕事内容の質問では、手術後もなかなか体調が戻らず辞めざるをえなくなった方、汗をあまりかけない、重たいものなど持てない等の制限があるので辞めてしまったので出来るだけ自宅でできる仕事を探したいとみなさん思っているようでした。

また障害者雇用のエージェントに相談されている方、ITなどの仕事をしたいと考えて意欲的に資格の勉強されている方もいて、好きなことを仕事にしたいとの話にみなさん頷いてました。

また会員さん同士でこんな仕事はどう？やってみませんか？などの声掛けも見られ話が弾みました。

参加者よりのアンケート

途中退出者もおりましたので、アンケートは最後まで参加されていた21名。

【グループ交流についてのアンケート】とても良かった70% 良かった30%

・仕事に関することが、聞けたのがとてもよかったです。

また、季節によってパウチを変えているという情報を得られたのは大きいです。

・グループリーダーの明るく適切な運営が素晴らしく、初めての参加でしたが、最後まで楽しく過ごせました。まだ、2ヶ月半の初心者で、その状況を受け入れるのに時間がかかり、心の整理がつかない状況が続き（今もまだ、その傾向があります）、暗澹たる気持ち拭えませんが、今日、皆様にお会いできて、元気をいただきました。ありがとうございました。

また、ストーマの種類の高さには、驚いています。何がどう良いのか、迷いに迷います。

・メーカーの方の新商品の紹介はたいへん有り難かったです。有難うございました。

・皆さん暑さ対策で大変なんだ、と思いました。

・出張の際のウロバッグの取り扱いなどについて聞けてとても参考になりました。

・程よく全員が発言できてよかったです。

・やはり、当事者同士の交流は何故かうんうんと納得してしまう所が良い。こういう時どうするでは様々な場面でその時の場面がイメージしやすい

・他の方のお話を聞ける機会が少ないので楽しかったです。

・皆さんの、話しが聞けたので、とても、楽しかった。

・前向きの人が多く、また、意識が高く、経験豊富な方が多くためになりました。

・やはり毎回時間がたりないな～とってしまいます（その分盛り上がっている証拠な

のですが)。簡単な自己紹介シート（ヒアリング内容を運営側で指定&イベント申込時のフォーム送信時点で情報収集）等を事前に作成&配布することで自己紹介の時間も交流にまわせたらいいのかななんて思いました（運営の皆さんの負担が増えてしまって申し訳ないのですが、）。自己紹介時に人によって情報にムラがあるので平準化できたらいいのかなと思います（自分も発言すると全部飛んじゃうタイプなので、事前に紹介内容を書けるとありがたいです）。次回以降の運営の参考になると幸いです。

- ・まずはゼロハンテープでの補強は間違っていたことをわかり、勉強になった。

また、職場や外出先などでもみなさん同じように困っていることや世間にはオストメイトのことが完全に理解されていないことがわかった。

- ・ウロの方と色々とお話できた事、WOCの方から直接助言を頂けた事
- ・同じ病気で同じストマの人と話す機会ができてよかった。共感し合える。
- ・司会者が全員の声拾う様、回っていて良かった。

【全体的な満足度:】 とても良かった70% 良かった30%

地方でも、横のつながりを作りたいが、高齢の方が殆どだったり、ITスキルもあまりないと思うので、うまい仕組み作りはないのかなと思います。関東圏は交通機関も充実しているし、いいなあと思いました

半年に1回ではなく、もう少し回数を増やすことを検討していただければと思います。

特にありません。

グループ分けの選択肢がもっとあったら会話の内容も深まると思いました。難しいけど。

他の、地域の、災害対策を、聞きたい

コンバテック水戸部さんが、イレオのみなさんのどんな話にも、ちょっと良いアドバイスとかをしてくださって、オストメイト担当 25年というプロの実力が発揮されていてすごいと思いました。

今回も同じ悩みを持つ方の意見や日々の悩みが聞けて大変参考になった。

次回、来年の3月には対面で交流会に参加し、交流会後ももっといろいろなお話を聞きたいと思いました。

失敗談や嫌な経験について話を聞く事が多かった。ポジティブに前向きになれるような、みんなでみんなの経験の話を聞いて、笑顔になれる様な会にして欲しい。

また、どこでも聞ける様な話ではなく、オストミー協会ならではの今後についてや、会員を増やすため、今の2040の現状、各支部での様子や問題点、工夫など、全国の2040メンバーと共有したい。もし、それが不可能であるのならば、どこに問い合わせをすればその様な話し合いができるのか知りたい。

今回も沢山の方の参加を頂きました。横浜市内だけでなく、全国のオストメイトの参加で、それぞれ地方で抱えている問題や、格差がある事も感じました。また、一般参加の方は、装具メーカーのさまざまな種類がある情報を知る事ができました。とても充実した交流会となりました。

次回は2024年3月24日（日）桜木町健康福祉会館で、会場とオンラインのハイブリット形式です。横浜支部の若いオストメイトの皆さん！！是非参加お待ちしております！