

若いオストメイト交流会 in 横浜 報告

3月24日桜木町健康福祉総合センターにて59歳以下の若いオストメイト交流会が行われました。

会場参加:27人付き添い家族2+対象外2+役員6+業者7+WOC1+オンライン7+オンライン業者1=なんと!53名という大勢で開催しました。

前半は、男女別のグループ交流、後半は種別による交流にて行い、また別部屋で4名の個別相談を行いました。若い世代ならではの悩み、排便障害や、ストーマに関する事はもちろん、仕事、就職、恋愛、結婚など。その年齢ならではのお話にも盛り上がりました。



【女性 A チーム進行 武内 会場5名(コロ3名ウロ1名イレオ1名) オンライン4名(イレオ1名、コロ3名)メーカー2名】

Q 職場で、カミングアウトしているか？

A 大体の人が職場にカミングアウト出来ている。トイレの回数が多いなどで、嫌な思いをした経験はあるか？に対しては、今の時代、リモートワークの方も多く、そこまで嫌な思いをした人はいませんでした。

Q 抗がん剤治療をしている時のストーマ装具の交換。。

A 気分がのならないけど、何とか頑張ってやる。

Q 既婚者に、自分がオストメイトという障害を持っていることによって、優しくしてもらっているか。自分のストーマの事を理解してもらっているか。

A 自分のストーマは、主人は、理解しようとしてくれるが、本人が恥ずかしくて見せられない。

性生活もオストメイトでも行えている。お互い思いやれる気持ちを持つ事。

Q まだ結婚していない年齢だが、彼氏ができたら、どうしようか困っている。 ➡

A 男性メーカーの営業さん「早い段階で、カミングアウトしてくれた方が良い。今は、いろんな障害を持っている人もいるから、そんなに驚かない人もいると思うし、むしろ言ってくれた方が、男性は嬉しい。(好きと思う人には正直に言って欲しい)」

【女性チーム B 進行=秦、中世古 会場6名(イレオ1名、コロ5名)】

一日の排便回数が知りたいです。ストーマ交換頻度

*排便回数一日 10 回行くのは、異常なのでしょうか？

毎日必ず出る方もいれば、一週間出ないと言う方もいました。

*ストーマ交換は、コロ イレオで、だいたいが日にちが変わる

同じコロでも水便に近いとすぐに袋にたまり、交換しないと

だいたいの方は2~3日に1回程度の交換しているそうです。

*ストーマになり袋を気にして服装が変わった、何か工夫していますか？

また上の深い物を着たりすると、袋が、膨らんだりするのは？

ズボンを選ぶ時にゴムの付いた物 お腹でこぶし1つ分入ること等

必ず買うときに試着してから購入することを心掛けている。

*好きな食べ物を食べていた時に腸閉塞になりそれを食べるとまた、腸閉塞になるのでは？

基本的には、食べてはいけない物は無いので、とにかくよく噛んで食べることが大事

【男性チーム C 進行=御厨 会場7名(コロ4名、ウロ1名、イレオ1名、造設前1名) オンライン3名(イレオ2名、コロ1名)】

WOC ナースさんがアドバイザーとして入ってくれました。

会場とオンラインのメンバー1人ずつ、簡単に自己紹介をしました。

次に、何か聞きたいことがあるかを問いかけたところ、次の質問がありました。

①「消化の悪い食べ物を連続で食べた際、ストーマ周りが痛くなりますか？(腹の内部から押される感じがある)」

・消化の悪いものを食べるとお腹の具合が悪くなるので、なるべく消化の良いものを食べている。

・腸閉塞が怖いので、消化の悪いものは避けている。

などの答えがありました。お腹に負担をかけないように、なるべく消化の良いものを食べるように気をつけている方が多いように感じました。

②他には「ガスの対策」についても質問がありました。こちらについても、

・消化の良いものを食べるようにしている。という回答の他に、「夜にカレーを食べない」という対策をしている方もいらっしゃいました。

「ガスが出やすい食べ物」というものがあるので、食事に気をつけている方も多かったです。

良い体調を維持していく点でも、食べる物に気をつけていきたいですね。

大勢の方に参加して頂き、感謝です。

【男性 D チーム会場8名】 進行=長島 会場8名(コロ 5 名、イレオ 3 名)、メーカー1名

Q パウチの種別は1ピースと2ピースがあるが利用者の割合はどちらが多い？

A 割合は1ピース利用者が多い。理由としては、手術前後の病院入院期間が以前に比べて非常に短くなってきており、WOCNがパウチを貼りかえる手間が1ピース

の方が簡単で早く出来るため、入院期間中に1ピースを使用する病院が多く退院後も同じ1ピースパウチを使用する人が多いからだと思う。2ピースは貼替えの間隔を比較的長くすることが出来るなどから使用する人が多いことと、認知症を患って自分で貼りかえることができない人などは看護者が貼替えることが比較的容易な2ピースを選ぶことが多い。(メーカー)

Q 外出先での緊急事態の対応について

A 業者、メーカーによっては緊急時に連絡し最寄りに拠点があればパウチを届けることが出来るので自分が利用している所に事前に確認する。外出時には貼替用のパウチ一式を携帯する事は必須で同時に自分が使用している製品番号が分かるようにしておくこと。(メーカー)

Q ヘルニアの防止について

A 筋トレはヘルニアになる危険性が大きいのでダメ。インナーマッスルを鍛えとよい。鍛えるといっても体を動かさなくても腹式呼吸でも鍛えることが可能(メーカー)

【コロAチーム】進行=武内 中世古会場 6名 オンライン4名 業者3名

Q「消化の悪い食べ物を連続で食べた際ストーマの周りが痛くなりますか？」前半の別のチーム交流でも話題になったそうですが、その時は、「食べ物に気を付ける」という防ぐ事の発言がなされたそうですが、後半のグループでの同じ問題に対しては、若い世代は、消化の悪い物を避けられないシーンも生活の中にあります。例えば、職場での飲み会。(断れない。付き合いなども有る為)どうしてもそうなったとき、対処法としてどうしているか？を話題にしました。。

A 痛くなった時の対処方はマグミットを飲む方もいますが、どのタイミングで飲む？前日に飲む方もいました。

「今日まずい！！このままではやばい。という勘と、便の堅さで経験しているうちにわかるようになる」のでそのタイミングで飲む。また、マグミットは、ヨーグルトなどカルシウム類と同時接種すると、効果が半減するので、時間を空けて食べる事。

Q パウチ交換の頻度？汗に強い装具ありますか？

の質問に対してアルケアの方からはがれ防止シールなどもありますが、はがれやすいは、剥がしやすい という発想をしてみてください。

「パウチがあまり長もちしないので駄目だ。」ではなく清潔に早めにパウチを取り替えて欲しいと思っています。

Q かぶれ 痒みどうしてですか？

A リンデロンを使っている。

に対してのコロプラストさんからシルキー保湿ローションというものもあります。

Q 障害者年金についてですが

A 先ずは今現在もらっている方は、次に先生に書いてもらえるように、前回のコピーを取っておく。次に書いてもらう先生が同じとは限らないため。日常生活の部分の記入がとても重要になるので、先生に頼む前に、「今自分は生活上困っている事」を箇条書きにしたものをメモにしてお願いする時に渡すのも一つの手。

【コロBチーム】進行=御厨、長島 会場 コロ11名、業者1名

Q 臭い対策について

A 2ピース・1ピースに関係なくトイレでパウチ下の開口部から排泄物を廃棄後にトイレットペーパーで丁寧に開口部を拭き取っても臭いは必ず残る。2ピースで袋の部分を外してオストメイトトイレ内の水やお湯で洗う人もいるがメーカーからは雑菌などが入るとして推奨していない。なので以前からクローズパウチを使用しており都度パウチは貼りかえるようにしている。当然ながら補助金内では収まらないが生活する上で必要なお金なので仕方がない。(参加者)

【イレオ・ウロ】進行=秦、崎山 会場9名(内ウロ2名)、オンライン3名

Q オストメイトになって良かったこと、難しくなったことを教えてください。

A 良かったことは、トイレに駆け込まなくて良くなったこと。

痔瘻や下痢のためお尻が痛かったがストーマのおかげで無くなった。

(イレオストミーの方は潰瘍性大腸炎の方が多くみなさん同感でした。)

障害者となったために色んな場面でお得になった。

(電車やバスなどの交通機関や ETC などが半額や無料になったり

テーマパーク、税金なども割引等がある。)

難しくなったことは、温泉や銭湯などに行きづらくなったこと。

遠くまで外出ができない。重労働だったため仕事を変えなければならなかった。

Q、スーパー銭湯に行ってますか？

A 行きたい気持ちのある方が多いが、今回も役員以外に行ってる方はいませんでした。自宅のお風呂にも入らずシャワーで済ます方も多く、お湯に浸かる不安がある方が多くいらっしゃいました。

A アドバイス→装具をつけたまま防水フィルムを貼って入ることができる。

折りたたんでサージカルテープだけで入ることもある。

長風呂しても問題なし!!

不織布でなく織布で防水性のある装具、粘着力の強いタイプの装具もあるのでメーカーさんや販売店さんに相談してみてください。

Q、いつ、どのくらいで取り替えているのか

A 入浴後に取り替えるように教わるが、排出物を出し切っている朝の方が良い。入浴後にゆっくり行う方も。

2日~3日で貼り替える方、装具が合っていて5日貼り替えなくても良い方など様々。

Q、趣味の水泳を再開したい。

A 水を弾く腹帯があり、そこに装具を入れて泳ぐことができる(メーカーより)

Q、イレウスになるのが悩み

A イレウスになった方が多数いました。

ダメな時は何を食べてもダメ。

ストーマから管を入れて引っ張ってもらった。栄養剤で過ごした。

チューブで大建中湯(漢方)を入れて良くなった。

Q、イレオなのに小指くらいの固形便が出る。

A 稀だがそのようなことがあった方もいるから心配ないのでは。

また、当日は、隣の部屋で、メーカー販売店の展示が行われました。参加者は、皆さん試供品やメーカーさんから説明を受けていました。



若い世代は、ストーマの情報は、ネットで調べる。が主流ですが、でもみんな心のどこかで、「他の人ってどうしているんだろう?」と思っている人は多いはず。若い世代は、ストーマでの困りごとを両親や家族に相談しても、親に心配をかけるから言いづらい…。また、40代50代は、自分のストーマの事もながら、両親の介護に疲れている人もいました。

また、今世の中で深刻になっている人手不足問題。我々が高齢者になるころにはどうなっているのでしょうか? 介護施設、WOC 外来など、人手不足で…。そんな時、今から、このような患者会に入って、同じオストメイト同士でお友達など出来れば、今のうちから横のつながりを持つ事の大事さを感じて貰えたら。と思いました。

また今回は終了後、アンケート調査は行いませんでしたが、後日3名の方から、お礼のメールなど頂きました。

・自分の住まいでは得られない情報が沢山得られて参加して良かった。また機会があれば参加したい

・これまでこういった交流会に参加した事が無かったので不安でしたが、実際参加してみると同じような境遇の方のお話を伺って大変よかったと感じております。また、最初は3時間は長いのかなと思っていましたが、終わってみるとあっという間の3時間でした。出来ればもっと具体的なノウハウや利用している装具の使い勝手など情報交換したいと感じました。

・オストメイトトイレについては設置してある施設は増えてきているが、その設置場所(女子トイレの入口付近など)によっては入りづらいとか、オストメイトトイレと多目的トイレが一緒なので緊急時にすぐに使えない等、経験者ならではのリアルな意見がありました。

今回、横浜市支部はもちろん他支部や一般参加の方も多数おられました。よく耳にしたのが「地元交流会がない」という意見でした。皆さんネット上の情報より直接会っての対話を求めているように感じ、今後も支部や協会の垣根を越えてたくさんの方が参加されると嬉しく思います。

横浜市支部は、若いオストメイトの交流会はありがたい事に、大勢の方に注目を頂いています。今回も、市内外はもちろん、県外からの参加も多くありました。来年は3月16日(日) 桜木町 横浜市健康福祉総合センターで行います。

