# 3月19日20/40若いオストメイト交流会in横浜開催報告

毎年２回、横浜市支部では20/40若いオストメイト交流会を行っています。この3年間、コロナの影響により、開催方法もオンラインでの開催や、会場とオンラインのハイブリット形式など、いろいろ変化のある3年間でした。
　若いオストメイトのいない支部もある中、横浜市支部は、若い担当役員で「若いオストメイトの皆さんが、充実した生活を送る為に・・」とコロナ禍でも中止はせずに、試行錯誤をしながら企画や、機材準備し頑張ってきました。役員会前に打ち合わせや、時には、各自仕事もありながらも、帰宅後から夜遅くまで、ZOOM会議を行い、準備に追われていました。

　今回の参加者は会場が１０名、オンライン参加が１２名（役員関係者除く）＋WOCナース（前田智子さん)、メーカー販売店７社、で開催しました。
　内容は兎に角、私たちの目線で決めるのではなく、参加アンケートから、又は、参加する若いオストメイトならではの目線を・・・。という事を意識し、前回一番多かった「商品の情報を詳しく欲しい。仕事の時〇〇で困っているので、こんな時に役に立つアクセサリー。仕事の時の服装」など活動量の多い若いオストメイトならではの質問が多かったため、今回は、前半「メーカーさん、販売店さんとのディスカッション」後半は、男女別のグループ交流を設けました。
　また、会場ではメーカーさんの展示も有り、去年より皆さん手に取ったり、営業さんとお話ししたり、賑わっていました。

予め参加者に、「メーカーさん、販売店さんに聞きたい事」を聞いておき、役員同士で話し合い、３つの質問に絞り、各メーカー、答えて頂きました。

【販売店さん（ソリュウション、ウエルカムサポートセンター）への質問】
①温泉や、スーパー銭湯に行く時などに使用したい、入浴シート種類など。
Aミムロの入浴シート10枚入り。(一番枚数が入っていて安い物。全面が粘着しているので、真ん中にガーゼ等を噛ませないと装具が剥がれる）
　ゆったりシート（真ん中は粘着無だが、値段が高い）
入浴ベルト見守り隊（水着の様な素材）パウチの上から腹部に巻き付けるだけ。湯舟でパウチが浮くのを抑えます。
入浴後、ストーマ装具をすぐ乾かすカバーなども有る。

②仕事中、ガスの音や、匂いが気になるので、おススメのパウチカバーの紹介
　　防音パウチカバーしずか（ピースケア）約５５％の防音効果がある。
③災害時のストーマ装具の送付方法など。

災害時のストーマ装具送付などのお話は、「セイフティーネットワークの仕組み」の中で、神奈川県に被害が及んだ場合でも、横浜市が災害救助法を出さないと、無料でストーマ装具は配布出来ない。販売店の在庫で対応するし、在庫も豊富に用意してあるが、いつも使用しているストーマ装具の在庫が無ければ時間がかかる事や、他のメーカーの装具を使用する事になる。必ずしもいつも自

分が使用している装具が届くとは限らない。また、販売店が被災している場合もあるので、自助の部分がとても大事になる。ストーマ装具の予備は、２週間から１か月分は用意しておいてほしい。

## 災害時の備えはしていますか？

| | |
|---|---|
| 自助 | 自宅に装具を保管し、災害発生に備えて用意周到に準備を進めておく。<br>災害時の避難には装具を持ち出し、避難所では十分に注意してトラブルを未然に防ぐ |
| 共助 | 日頃からオストメイト仲間と連絡網を作り、いざという時の助け合いの輪を広げて災害時に支えあう。<br>災害発生時の日本オストミー協会からの一報も役に立つ |
| 公助 | 災害時における販売代理店からのストーマ装具の緊急輸送、避難所でのストーマ装具支給、ストーマ外来の緊急対応など |

## 災害時、商品の購入は出来るの？

ご使用されてる装具がすぐに手に入るとは限りません。
個々で準備をしておくことが非常に大切です。

「ストーマ用品セーフティーネット連絡会」（OAS）の災害対策支援もあります。
概ね１０日程度で何らかの装具が受給できるようにま

## ストーマ用品セーフティーネット連絡会（OAS）

| | |
|---|---|
| 期　間 | 災害発生から約１か月間は無償提供 |
| 受け取り方法 | 販売代理店へご連絡をお願いいたします |
| 対象者 | 内閣府が発令をする、災害救助法が適用された地域のストーマ保有者の方<br>尚且つ、家屋の倒壊等によりストーマ用品の持ち出しや入手が困難の方<br>（避難所、病院含む） |

## 注意点

商品の提供は、原則被災地内のストーマ用品取扱店の在庫の中から提供します。

その為災害によって物流がストップしてしまった場合など、ご使用商品がご提供できない可能性もあります。

被災地内の取扱店が対応できない場合（OAS）がストーマ用品の搬送方法を検討

また、若い世代は、仕事帰りなどの外出中、帰宅困難者になった場合、常にストーマ装具をバックの中にも用意しておくと共に、職場にロッカーなどある方は、職場にもストーマ装具を用意している方もいらっしゃいました。この内容は時間をかけて、ソリュウション㈱三木さんが中心にお話してくださいました。

【メーカーさんへの質問（コロプラスト・コンバテック・イーキン・アルケア・ダンサック】
① 各社の取り扱っている潤滑剤、剥離剤、皮膚保護剤など特徴など教えて欲しい。
各社、自社製品のおススメポイントを説明していました。
イーキン→剥離剤ミントの香　コンバテック→剥離剤エセンタ　大判で拭いた後もサラサラする。
ホリスター→潤滑剤　泡つるりん　袋の中で揉んで、とろみのある潤滑剤

②面板を剥がすと、皮膚が赤くなる。または、痒みがある。皮膚保護コートなどの正しい使い方や、対処法、または皮膚に優しい面板など各社教えて欲しい。
コロプラスト→センシュラミオシリーズ　イーキン→皮膚保護コート剤　ダンサック
→皮膚保護剤など各社いろいろ説明していました。
WOC ナースさんより、皮膚が赤くならない様に、優しく剥がし、肌に赤みが生じる場合は、皮膚保護コートで幕を作ったり、皮膚保護剤の入った面板を選ぶなり早めに手を打つこと。洗う時は、水の要らない洗浄剤（アルケア　リモイスクレンズ　コロプラスト　シルティーなどを使うのも良い。）

③物価高騰で、メーカーさんも値上げ。値上げに至った理由。質を保ちながらも、工夫をして商品コストを努力できないか？

値上げに関しては、各メーカー全ての商品ではない事と、何を一番に考えるべきか？を考えた時、「オストメイトのみなさんに商品の安定供給出来るようにするため」輸送費、原材料費、人件費など我慢に我慢して続けてきたが、このままでは安定供給が難しくなるため、致し方なく値上げに至った。この説明の「安定供給」という言葉に、大体の参加者は納得していました。

本来は、質問事項に対し、メーカーさんが答え、それに対して参加者からまた意見などの聞くというスタイルを取りたかったが、皆さん緊張しているせいか、活発な意見はあまり出なかったのが少し心残りであった。

【参加者からの感想】
・入浴時の商品は自分のニーズにピッタリだったので知ることができて良かったです
・知らない、商品が、多くあった事
・各社のアピール点を聞けたので商品選びの参考になった。風呂用グッズなどネットでは知っていたが、説明を聞くと有用性が分かり参考になった。
・説明を聞きながら、いただいたパンフレットの中から該当メーカーの物を探すのに手こずった。
・カタログしか見れなかったものを実際見られたり、説明してもらえてわかりやすかった。
・スタッフの皆さんの尽力でスムーズな進行だと思いました。
・新商品などの説明はもう少し時間をとって説明があっても良いと思います

・災害時の事を考えた時に、同じ自治体にある販売店さんばかりだと、同じように「被災」している事があるから、離れた自治体の販売店を・・というところが、共感しました。きちんと、自身が使っている装具の事を記入したものを持ち歩いていますが、改めて点検したいと思いました。
・音声がハッキリ聞こえなくて残念でした。
・メーカーさんから直接商品の紹介説明を聞けるのは、大変貴重な機会です。
装具なしでは生活できませんので、今後もより良い製品、正しい使用方法等の情報を知りたいですので、企画を継続していただきたいです。

グループ交流でも、事前にみんなとお話したい事を聞き取り、その話題を中心に約１時間グループでお話しました。若い世代ならではのトークが多く、男性は、ストーマケアについての悩みの質問が多いのに対し、女性はオストメイトであるゆえの心情的な悩みが多かったです。

【男性チーム】
毎度のことですが、男性陣表情が硬い(怖い＾＾；)所から始まりましたが一人が話し出したら和みだすといういつもの流れで始まりました。何とはなしの会話から好きな食べ物の話に繋がり「ラーメン大好物なのですが食べて大丈夫ですか」とのオストメイト歴がまだまだ浅い方からの質問で盛り上がり、「うどんなら・・・」、結局「なんでもよく噛んで食べなきゃだめですよ」という先輩からの話に一同頷くというオストメイトあるあるの話で時間が経過しました。が、その後オンライン参加常連の方から周囲に取り巻く業者・メーカーさんに対して衝撃の報告がありました。というのはオーバーな物言いですが、何でもそのオンライン参加者さんが使っている装具がこのところ連続してパウチの不具合と思われる漏れに会い難儀したとの話が出てきました。話によると２ピースパウチの下側の折れ目の部分が初期不良と思われる不具合で小さな裂け目がありそこから便が漏れるとのことでした。「どこからですか」という現地会場誰からともなく出た言葉に、同じ新品のパウチをカメラ前で指さすオンライン参加者さん、何かドキドキしました。製品が判明し会場にいる関係者に見てもらうことに・・・・。関係者さん曰く・・(自主規制)・・オンライン参加者さんにテーブルに手をつき平謝りしていて何だか可哀そうにも思いましたが、こんなことが出来るのもこういう場があるからなのだと思いました。使用者側からすれば意見出来て少し気が済んだ(?)事でしょうし、メーカー側からすれば「公開処刑」で厳しいですが本当のユーザーの意見として忘れられないものになるのではないでしょうか。そんなメーカーさんへの優しい言葉となったのが、偶然オンラインの様子を見に来てくれた運営役員からの一言で、「パウチの裂け目などはロット不良だけではなく、例えばズボンのポケットに鍵を入れていてそれが原因でパウチに穴が開くこともありますよ」という話で、「なるほど～」と会場参加者やメーカーさん、業者さんの緊張がほぐれるといった少し冷や汗ものの男性交流会でした。

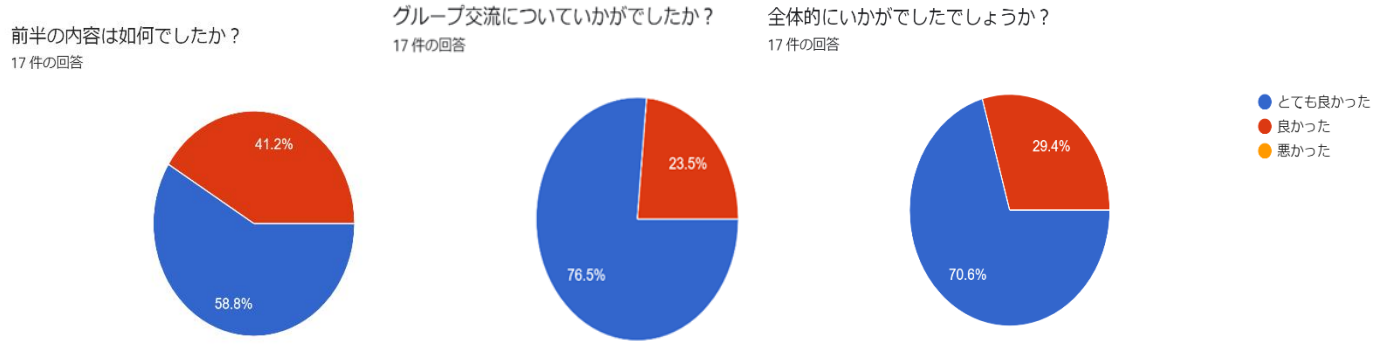
【女性チーム】
Q 家族以外に、自分がオストメイトであるか？をカミングアウトしたことあるか？その時の反応や、カミングアウトをして嫌な思いをしたことがあるか？
A 殆どの方は、家族以外に、信頼できる人にはカミングアウトしていた。
カミングアウトする際は、そんなに深刻な話し方をせず、明るくサラ～っと話す事が重要。
10 年前と違って、今はいろんな疾患でヘルプマークを付けている人が増えてきた。身体内部障害者という事も少しずつ知られるようにはなり、世の中もイメージも「ふ～ん。そうなんだ～」という感じで。自分があれこれ考えるよりも、周りは意外と理解してくれる。

Q ストーマの事ではないが、闘病中、どうしても気持ちが前向きにならない時、皆さんはどうしていますか？
A 何もしない。好きな事をする。一日中だらだらする。YouTube 見る。家族に迷惑かけてもだらだらする。そんな日は家事はしない。ストーマ装具でデコパウチや、デザインパウチなどにも興味をもってみるのもどうか？

Q 本人がオストメイトである事を受け入れられない。家族としてどうすればよいか？
オストメイトなり立ての本人は、今まで出来た事が出来なくなる。（我慢をすることになる）という不安感を抱くはず。仕事や、将来の不安はもちろんのこと。自分の趣味まで出来なくなるのでは？という不安を抱く様になる。そして、若年であればあるほど、自分と皆を比べる。そして悲壮感になるのは誰でも同じ。「なんで自分ばかりこんな目に・・・」というのはみんな通る道。でも、家族の方にお願いしたいのは、本人の好きな事は思いっ切り尊重して、例えばそれが医師からはあまり否定的な事を言われたとしても、その道のプロでも探して、オストメイトでも出来るという道を作ってあげて欲しい。オストメイトだから出来ない。では無くて、それを出来るようにするにはどうしたら良いだろうか？という工夫を一緒に考えて欲しい。

【グループ交流について参加者の声】
・自分が困っていることや工夫していることなどを、それぞれの方に聞いてみたかったです
・皆さんの、普段の、悩みなどが、わかって事
・疑問に思っている事があり、ネット情報では無い経験者の話を聞けて良かった。
・他の人の話が聞けてよかった。ストーマの人に逢えて嬉しかった
・途中 WOCN との面談が入ったので話題についていけず。でもリモート参加の方も発言できてて良かったです。
・長崎など遠方の方の参加もあり、自分の知らない意見が聞けて良かった。
・当事者同士にしか分からない事や、同じ仲間がいるという意識が芽生えるため今後も是非続けてほしいし、自分の県でもぜひやってみたいと思いました。
・１つの質問の答えが、それぞれの方の生活環境などで違うなぁと、後になり思いました。
最初、答えを聞いて「えっ？」と思ったのです。私自身は病気の関係で、仕事に出たり出来ていません。移動距離は、自宅周辺ですので、装具一式とか２回分とか必要ないんです。
皆さん、それぞれの環境で頑張っています。時々、今日の様に「仲間」に会って、なかなか言いにくいことを、大きな声でバンバン話せて。大事なことだと思います。他の方が話している内容を聞きながら、「あ～同じだ」って思ったり「そうか、そういう事もあるんだぁ」って思えたり、障がいの内容が内容だけに、大切な時間だったと思います。いつも参加させて下さり有難うございます。ハイブリットのオンライン、大変だったことと思います。準備から、次回の告知まで。有難うございました。
・皆さんの日々の生活で悩んでることが共有できたから。
・時間が足りなく中途半端で不完全燃焼でした。
・毎日持つ装具の量皆さんに聴いて意外と少なめでも、大丈夫と聞き自分もこれからは少なめで行こうと思いました。
・インターネット回線が不安定な中、進行役の武内さんが、聞き取りづらい時に補足して下さったりと工夫されながら進行されていてありがたかったです。

また、オストメイトの方と交流出来たことは、本当に貴重な機会でした。
またオストメイト以外の支援してくださるメーカーさんや医師の方も加わってくださったことで、相談する機会が広がった気がします。




【運営メンバー役員】
今回は一番準備に疲れました（笑）会場とオンラインのハイブリットは容易ではありません。
前回の経験で、会場のネット環境があまり良くなかったので、今回は、モバイル Wi-Fi も用意し、万全な体制で準備したが、当日、会が始まると横浜ラポール施設のネット環境が予想を超えて良くなく、（使用した会議室が窓の少ない部屋である事と、当日横浜ラポールのどの部屋も利用が多くて混んでいた）オンライン参加の方には、音声が途切れたり、画面が固まったり「我慢我慢」を強いる結果になってしまいました。今後は、会場や開催方法をもう一度検討する必要があると考えています。そして、もう少し会場とオンラインの一体感というのも進行役は気遣わないといけないな。と感じました。
しかし、アンケートの結果７０％がとっても良かった。３０％が良かった。という結果で、ひとまずほっとしました。

そして、今回は（も？）大変多くの参加者はもちろんのこと、WOC ナース（大和徳洲会病院　前田智子さん）に 4 名の個別相談を受けて頂いたり、デザインパウチに力をいれられている聖隷浜松病院大腸肛門科　佐藤純人先生も浜松からお越し頂き、生のオストメイトの声を聞いて頂くと共に、デザインパウチというオストメイトが明るく過ごせるための沢山の可愛らしいパウチの紹介をしていただきました。メーカーさんも各社ベテランぞろいで、沢山の方の協力があって開催出来た会でありました。来年は 3 月 24 日（日）を予定しています。その前には、9 月？ごろにも予定しています。今回参加出来なかった若いオストメイトの皆さん！！是非次回はお待ちしています！