

「頸損の排泄を考えるシンポジウム・支援機器展示」を終えて

全国頸髄損傷者連絡会
シンポジウム実行委員 麩澤 孝

1. 概要

～比べてみれば見えてくる自分にあった
排泄（排便）方法～

頸髄損傷者が生活する上で大きな障害に褥瘡、排泄があります。褥瘡については少しずつですがシーティングの重要性、クッションの適合、電動車椅子の多機能化などにより予防も出来つつあります。しかし、排泄については十数年前とあまり改善なく生活に直結した悩みでもあります。当団体で実施した「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査」でも回答者の約27%が月に1～2回失禁があり、約60%が排泄に60～120分要するとの結果があり、また失禁が怖く外出できない、精神的な負担など多くの切実な記述もありました。

今回のシンポジウムでは人工肛門を造設された方からの生の声を中心に盲腸ポートなどの排泄方法など紹介比較しながら、自分自身の排泄に選択肢を増やし、同時にそれぞれのリスクについても考え、排泄に悩む、頸髄損傷者の生活の質向上に役立つことを目的として行われました。

2. 日時・会場

2013年10月19日土曜 13:00-16:45
東京都江戸東京博物館 会議室・学習室2

3. スケジュール

12:00 機器展準備～展示開始
13:00 受付 開場
13:30 開始 座長:兵庫頸髄損傷者連絡会 宮野秀樹
13:40 会長あいさつ
全国頸髄損傷者連絡会 会長 三戸呂克美

《セッション1》

13:45～15:00

- ・「私がストーマにした理由（わけ） 決断～入院～現在」 東京頸髄損傷者連絡会 麩澤 孝
- ・「ストーマってどんなもの？」 皮膚・排泄ケア認定看護師 高橋知勢子
- ・「一途 or 浮気性？ 20年越しの恋愛成就だったのかも？」 東京頸髄損傷者連絡会 今村 登

15:00～15:20 休憩（支援機器見学）

《セッション2》

15:20～16:30

シンポジウム 「比べてみれば見えてくる自分にあった排泄方法」

コーディネーター：今村 登、麩澤 孝

シンポジスト：菊地敏明（東京頸髄損傷者連絡会）、
宮野秀樹（兵庫頸髄損傷者連絡会）、
宮原映夫（東京頸髄損傷者連絡会）、
高橋知勢子（WOC 看護師）

フロアからの発言、質疑応答あり

16:30 総括 東京頸髄損傷者連絡会 鴨治慎吾

16:45 終了 機器展撤収

4. セッション1 発表

セッション1では頸髄損傷当事者であり今年3月にストーマを増設した麩澤より失禁や排泄の長時間に困っていた時期から、情報収集、決断、入院、管理など一連の流れを発表しました。

次に皮膚・排泄について専門的な資格・知識を持つ高橋看護師よりストーマに対する基礎知識、手術、管理、そしてリスクについて解説いただきました。

最後に今村氏より、自分の排泄についての体験をユニークに語られ会場からも笑顔が見えるなど、排泄を明るく前向きに話され、楽しいわかりやすい発表でした。

当事者からの発表はもちろんですが、専門知識を持つ看護師からのストーマ造設やそのリスク管理の大切さについて解説では、会場の皆さんもストーマについての意識に変化があったことと思います。



セッション1 ストーマについて発表する麩澤

行、就労、恋愛、当たり前の生活を送りたいのは誰でも思うことです。「排便が上手くコントロール出来たら…」この願いに、このシンポジウムが参考になることを願っています。



シンポジウム それぞれの排泄方法と質疑応答

5. セッション2 シンポジウム

休憩後、ストーマ・盲腸ポート・注水式排便促進方法を行う頸髄損傷者3名が、各5分ほど自分の排泄について発表され、それぞれの方法・特徴・リスク（困っていること）など報告がありました。

その中でも、ストーマや盲腸ポートなど手術を要する排泄法までに行き着くまでの工夫や相談、そして決断、その後の生活の変化については大きな関心があり、参加者も一字一句聞き逃さない雰囲気では会場全体がシンポジウムに集中するような雰囲気もありました。

その後、フロアからの質問では、ストーマ器具の公的負担や身体障害者手帳の記載、入院費用などの質問やパウチ（便の袋）の排泄についての医療行為の有無について質問などもあり、シンポジスト、看護師から解説がありました。

終了時間がせまり質問も打ち切るなど、大いに議論も深まりました。

今回のシンポジウムですが、けしてストーマや盲腸ポートを薦めるためのシンポジウムではありません。選択肢のひとつとしてこのシンポジウムが頸髄損傷者や支援をする方に役立つこと願って行われました。

頸髄損傷という重度の障害を持って、趣味、旅

6. 支援機器展示

今回のシンポジウムに合わせ「頸損者の生活に有益な支援機器の紹介と展示」も別室にて行われました。多機能電動車いす、視線入力のパソコン、ロボットアーム、タブレット型環境制御装置、除圧クッション、食事支援ロボット、そして車いすユーザーでも着やすい工夫された衣服も展示紹介されました。

参加者や開発者との交流や直接ユーザーニーズを企業に要望する機会にもなりました。

ご協力いただいた皆さんに感謝申し上げます。

シンポジウム当日に配布した資料を必要な方は下記の「東京頸髄損傷者連絡会事務局」まで、メールにてご連絡ください。

tokyokeison2012@gmail.com

「排泄シンポジウム資料希望」明記

全国頸髓損傷者連絡会設立40周年記念シンポジウムに参加して

ー “次男に昇格” 新生タコヤキボーイズ東京雨宿りー

兵庫頸髓損傷者連絡会 宮野 秀樹

去る10月19日(土)、東京は両国「東京都江戸東京博物館」にて開催された全国頸髓損傷者連絡会 設立40周年記念「頸損の排泄を考えるシンポジウム・支援機器展示」～比べてみれば見えてくる自分にあった排泄方法～へはるばる関西より参加してきましたので報告いたします。

久しぶりの東京、でも寒かった

今回のシンポジウムはただの参加者ではなく、セッション1の座長、セッション2のシンポジストという大役付き。オレも偉くなったもんだと朝4時30分に起き、6時30分に家を出発、8時に新幹線で新神戸駅を発ち、11時には東京駅に降り立つ。ホームを吹き抜ける風は兵庫より寒い。久々なのに寒いよ、東京。頑張っているオレを温かく迎えておくれ。そんな願いも虚しくJR両国駅に降り立つとさらに寒さは増していた。「この寒さは頸損にはキビシイよな」と感じつつ、会場である江戸東京博物館に入ったのがちょうど12時だった。

「おはようございます」と会議室に入ると、すでに実行委員のみなさんが勢揃い。この中に入ると「やっぱペーパーなんだよなあ」とすぐに自分のベストポジションに戻る。「お久しぶりッス、へっ」と早速宮原の兄貴に挨拶を。「今日は頑張りますよ！」と菊地事務局長に媚びたころにはかつての“兵庫の鉄砲玉”感がよみがえってきました。「あんたはさ～、よくやってるよ～」と八幡副会長のホメホメ攻撃に癒されつつ本番を迎えた。

やはり「排泄」は頸損にとって関心があるテーマなんだと実感した。会場には電動車椅子が数多く目立っており、みなさん登壇者のお話

熱心に耳を傾けられていた。私の拙い司会振りにはさておいて、登壇者からのQOL向上を目指した排泄の工夫や、専門家からのストーマ解説は非常にわかりやすい内容でした。頸損連絡会という共通の悩みを有する仲間の中で話す中身は、赤裸々でしかし生活に欠かせない情報が満載の“活きた情報の宝箱や～(彦麻呂風)”という感じ。専門家からの解説も写真を見せながらの詳しいものであったので、すでにストーマ造設している私にも有用な情報が満載であった。

シンポジウムの詳しい内容は麩澤さんから報告があるので、私はサラッと触れておくだけにするが、確かに言えることは「このような頸損者が必要とする情報を発信・交換する場を作り出し、常に時代に合わせて工夫と改善を繰り返してきたから、頸損連絡会は40年間も続いたのだ。」ということである。(カッコイイー！)

打ち上げ、か～ら～の～

シンポジウムが終わると、東京の実行委員が中心となって夕食交流会を開催して下さった。いわゆる「打ち上げ」というヤツですね。江戸東京博物館の7Fにある「桜茶寮(さくらさりょう)」で、“和”のすべてを盛り込んだ高級弁当とお酒で宴を開始した。東京頸損メンバーに加え、北海道から参戦いただいた水戸部さん、関西からは一人暮らしを始めて自由を手に入れた赤尾さんと、鳥屋さん脱退後(※おい！勝手に脱退させるな！：本人談)に新たなるメンバーを加えて再始動している新生タコヤキボーイズ(三戸呂、宮野、土田浩敬：※三戸呂以外は青ノリがしっかりかかっている)という面々で宴は大いに盛り上がった。

打ち上げは確かに盛り上がった。楽しかった。これで満足すべきであった。しかし、関西魂はさらに燃え上がるのである。いわゆる「かへら〜の〜」というところか。雨が降りしきる両国のネオン界隈をあてもなさそうにうろつくと思いきや、すぐに一軒の店に入っていった。我々の雨宿り先になったのは「camaro's ダイナー 両国店」というステーキ&ハンバーグのお店。「ここにきてまだ肉食うんですか！」という声が聞こえてきそうだが、それは仕方がないことなんだよ！ウチにはお肉大魔王のミート赤尾がいるんだぜ！ビールと赤ワインで飲み直し。まさに“血湧き肉躍る”ワイルドな夜となった。



見よ！この幸せそうな笑顔を！（赤尾幸福の図）

始まりはいつも雨、最後まで雨

次の日も土砂降りの雨だった。スカイツリーに向かったが制限がかかって上れなかった。ムーミンハウスカフェも大行列で入れなかった。雨なのに人が多い。さすが東京である。諦めて雨に濡れることがない東京駅へ。移動も雨に濡れることはない。本当にさすが東京である。雨宿りにしては時間がふんだんにある。ならばこの時間を利用しない手はない！と普段なら絶対並ばない「東京ラーメンストリート」で行列に

参戦してみた。目指すは「仙台牛タンねぎ塩ラーメン 崑蔵（きぞう）」だ。“牛タンねぎ塩”なる旨いキーワードでいっぱいラーメンだ。想像するだけでヨダレが出てくる。ベロだけに。



イカン！伝わらないかも…（スーパー旨いの図）

ラーメン食うのに1時間かけたがそれでも時間はまだある。仕方がない、飲もう！と東京駅1番街の「ニュー・トーキョー ビヤホール」へタコヤキ長男を誘う。糖尿の気があるのに…(毛はないが)。美女とタコヤキ。唐揚げが美味しい！



東京はいつも私を成長させてくれる（太りに来てるだけじゃないの？という輩もいるが）。また来るよ、と新幹線ホームでつぶやく。誰も「どうでもいい」と言いそうだが、タコヤキボーイズ次男に昇格した旅であったと感慨にふける。