



若い女性オストメイトの会 [ブーケ]
Bouquet ☼

アンケート 2015

「ブーケアンケート 2015」調査結果

2005（平成17）年より隔年で実施しているブーケアンケートは、2015年10月で第6回目となりました。開始当初より毎年ご回答いただいている皆さま、今回新たにご回答いただいた皆様、ご協力ありがとうございました。皆さまからのたくさんの声が詰まったこの冊子が、よりよい生活のお役に立てれば幸いです。そして、医療従事者やメーカーに対して、皆さんが日頃困っていることを伝えることができ、いろいろなことが改善されるきっかけになればと思います。

なお、アンケート冊子は医療従事者や関係機関に送付するとともに、ホームページにも掲載して、少しでも多くの人にオストメイトについて知っていただければと考えています。

【調査概要】

調 査 期 間：2015年10月

調査対象者数：ブーケ会員およびカトリア会員 380名

調 査 手 法：郵送アンケート調査

回 収 数：135通（35%）

実 施：ブーケ＜若い女性オストメイトの会＞

協 力：コンバテック ジャパン株式会社



~~~~ もくじ ~~~~

I. ブーケ会員の特徴・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2

回答者の年代、ストーマ歴、ブーケ入会時期、居住地域、ストーマの種類  
ストーマ造設の疾患、結婚、同居者、仕事、インターネット利用  
最も知りたいこと、最も打ち込んでいること

II. ブーケについて・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 7

知ったきっかけ、入会前後の変化、会報、行事、メーリングリスト、  
ホームページ、入会の感想、他のオストメイト会所属、ブーケ活動に望むこと

III. 社会福祉制度について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 17

身体障害者手帳、居住市区町村からの装具給付、装具の経費、自己負担、障害年金

IV. ストーマ装具について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 18

普段使用する装具、装具使用の理由、満足度、装具交換頻度、洗腸実施状況  
装具の変更、メーカーからの情報提供希望、装具の相談先、装具の希望  
メーカーへの希望、セルフケアできなくなったとき、オストメイト対応トイレ

V. 医療について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 27

手術前の説明、ストーマ位置決め、ストーマ位置の満足度、治療中か否か  
ストーマ医療の満足度、ストーマ外来の受診状況と満足度  
ストーマケアで困っていること、ストーマ医療全般に望むこと

VI. 災害について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 34

災害対策の状況、災害時支援を求める先、受けたい支援、ストーマ用品セーフティネット連  
絡会の災害時対応の周知状況、災害に関する不安・心配

※付録 ブーケ会員データ・アンケート質問票

※表の上にあるn=〇は、回答した人数のことです。

# I. ブーケ会員の特徵



## ■ 回答者の年代

回答者の平均年齢は 49.6 歳で、一番多い年代は 50 代 33.3%、次に 40 代、60 代以上、30 代、20 代の順でした。ブーケ発足から 16 年が経ち、平均年齢が少し上がってきています。

表 1 年代内訳 (%)

N=135

| 20 代以下 | 30 代 | 40 代 | 50 代 | 60 代以上 | 無回答 |
|--------|------|------|------|--------|-----|
| 4.4    | 12.6 | 30.4 | 33.3 | 17.8   | 1.5 |

## ■ オストメイトになってからどれくらいですか

オストメイトになってからの平均年数は 9.5 年でした。経過年数は 10～20 年未満が最も多く、次いで 5～10 年未満、1～3 年未満の順でした。

表 2 オストメイトになってからの経過年数 (%)

N=135

| 1 年未満 | 1～3 年未満 | 3～5 年未満 | 5～10 年未満 | 10～20 年未満 | 20 年以上 | 無回答 |
|-------|---------|---------|----------|-----------|--------|-----|
| 3.7   | 13.3    | 11.1    | 25.2     | 35.6      | 8.9    | 2.2 |

## ■ ブーケ入会の時期

ブーケ入会の時期は、ストーマ造設後 11 年以上が 26.7%と最も多く、次いで 6～10 年の 23.0%、1～2 年の 16.3%、1 年以内の 11.1%の順でした。

表 3 ストーマ造設後ブーケ入会の時期 (%)

N=135

| 1 年以内 | 1～2 年 | 3～5 年 | 6～10 年 | 11 年以上 | 無回答  |
|-------|-------|-------|--------|--------|------|
| 11.1  | 16.3  | 8.9   | 23.0   | 26.7   | 14.1 |

## ■ 居住地域

関東在住者の割合が 31.9%と最も多く、次いで近畿の 30.4%でした。

表 4 居住地域 (%)

N=135

| 北海道 | 東北  | 関東   | 北陸  | 中部   | 近畿   | 中国  | 四国 | 九州  | 無回答 |
|-----|-----|------|-----|------|------|-----|----|-----|-----|
| 3.0 | 8.9 | 31.9 | 3.0 | 11.9 | 30.4 | 5.2 | 0  | 2.2 | 3.7 |

## ■ ストーマの種類

### (1) 種別

コロストミーが 58.5%と最も多く、次いでイレオストミー 32.6%でした。ダブルストーマはコロストミーとウロストミーが 71.4%、イレオストミーとウロストミーが 14.3%、その他 14.3%でした。ウロストミーのうち、回腸導管が 66.7%、尿管皮膚瘻、膀胱瘻、腎瘻はなく、無回答が 33.3%でした。

表5 ストーマの種類 (%)

N=135

| コロストミー | イレオストミー | ウロストミー | ダブルストーマ |
|--------|---------|--------|---------|
| 58.5   | 32.6    | 4.4    | 5.2     |

表6 ウロストミーの内訳 (%)

n=6

| 回腸導管 | 尿管皮膚瘻 | 膀胱瘻 | 腎瘻 | 無回答  |
|------|-------|-----|----|------|
| 66.7 | 0     | 0   | 0  | 33.3 |

## (2) 永久・一時的

永久ストーマは88.9%、一時的ストーマは6.7%でした。一時的ストーマの回答者のうち、ストーマ閉鎖が未定の回答は77.8%、予定ありと無回答がそれぞれ11.1%でした。

表7 永久・一時的 (%)

N=135

| 永久   | 一時的 | わからない | 無回答 |
|------|-----|-------|-----|
| 88.9 | 6.7 | 3.7   | 0.7 |

## ■ ストーマになったきっかけの病気は何ですか

ストーマになったきっかけの病気は、がんが58.5%と最も多く、炎症性腸疾患が30.4%でした。

表8 ストーマ造設のきっかけとなった病気 (%)

N=135

| がん   | 炎症性腸疾患 | 先天性疾患 | その他  | 無回答 |
|------|--------|-------|------|-----|
| 58.5 | 30.4   | 2.2   | 11.1 | 1.5 |

## ※その他の内訳

- ・ 特発性慢性偽性腸閉塞症 (C I I P S)
- ・ 骨盤内腫瘍の合併症
- ・ 除去手術時、腸内瘻孔発生
- ・ 子宮筋腫による卵管破裂
- ・ S L E
- ・ 大腸憩室炎
- ・ 肛門管の疾患
- ・ 悪性褐色細胞腫
- ・ 汎用性腹膜炎
- ・ がん性腹膜炎

## (1)がん

がんの部位では、直腸が79.7%と最も多く、次いで子宮7.6%、膀胱3.8%でした。

表9 ストーマ造設のきっかけとなった病気：がんの部位 (%)

n=79

| 直腸   | 子宮  | 膀胱  | 卵巣  | 大腸  | その他 | 無回答 |
|------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| 79.7 | 7.6 | 3.8 | 2.5 | 1.3 | 6.3 | 1.3 |

## (2)炎症性腸疾患

炎症性腸疾患ではクローン病が61.9%、潰瘍性大腸炎が38.1%でした。

表10 ストーマ造設のきっかけとなった病気：炎症性腸疾患 (%)

n=42

| クローン病 | 潰瘍性大腸炎 |
|-------|--------|
| 61.9  | 38.1   |

### (3) 先天性疾患

先天性疾患の回答は3名と少なく、ヒルシュスプルング病が66.7%でした。

表 11 ストーマ造設のきっかけとなった病気：先天性疾患 (%) n=3

| ヒルシュスプルング病 | 総排泄腔外反 |
|------------|--------|
| 66.7       | 33.3   |

#### ■ 結婚について

##### (1) 結婚

回答者のうち既婚の割合は65.9%、未婚は33.7%でした。

表 12 既婚・未婚 (%) N=135

| 既婚   | 未婚   | 無回答 |
|------|------|-----|
| 65.9 | 33.3 | 0.7 |

既婚と回答のうちストーマ造設前の結婚の割合は79.8%、造設後は17.0%でした。

表 13 結婚の時期 (%) n=94

| ストーマ造設前 | ストーマ造設後 | 無回答 |
|---------|---------|-----|
| 79.8    | 17.0    | 3.2 |

未婚の回答の内訳は表の通りです。その他は、離婚などでした。

表 14 未婚の内訳 (%) n=45

| シングル | 恋人あり | 事実婚 | その他 | 無回答 |
|------|------|-----|-----|-----|
| 75.6 | 8.9  | 2.2 | 6.7 | 6.7 |

##### (2) パートナーに打ち明けた時期

パートナーにストーマについて打ち明けた時期は表のとおりでした。

表 15 パートナーに打ち明けた時期 (%) n=16

| 付き合う前 | 付き合ってから |
|-------|---------|
| 56.3  | 43.8    |

付き合ってから打ち明けたとの回答のうち、付き合い始めてから数か月後に打ち明けたの回答が半数以上を占めました。

表 16 付き合ってから打ち明けた時期 (%) n=7

| すぐ   | 数週間後 | 数か月後 | その他  |
|------|------|------|------|
| 42.9 | 0    | 42.9 | 14.3 |

##### (3) ストーマが原因での離婚・別離経験

ストーマが原因で離婚または別れた経験があると回答したのは5.2%でした。

表 17 離婚・別離経験 (%)

N=135

|     |      |     |
|-----|------|-----|
| ある  | ない   | 無回答 |
| 5.2 | 88.1 | 6.7 |

## (4) 子どもの有無

回答者のうち子どもがいると回答したのは48.9%でした。

表 18 子どもの有無 (%)

N=135

|      |      |     |
|------|------|-----|
| いる   | いない  | 無回答 |
| 48.9 | 48.1 | 3.0 |

ストーマ造設後に出産との回答は16.7%でした。

表 19 出産の時期 (%)

n=66

|         |         |     |
|---------|---------|-----|
| ストーマ造設前 | ストーマ造設後 | 無回答 |
| 77.3    | 16.7    | 6.1 |

## ■ 同居者の有無

回答者のうち90.4%が同居ありでした。

表 20 同居 (%)

N=135

|      |       |     |
|------|-------|-----|
| 同居あり | 一人暮らし | 無回答 |
| 90.4 | 7.4   | 2.2 |

同居者の内訳は表の通りです。

表 21 同居者の内訳 (%)

n=122

|       |      |      |      |     |     |
|-------|------|------|------|-----|-----|
| パートナー | 子ども  | 親    | 兄弟姉妹 | その他 | 無回答 |
| 66.4  | 37.7 | 29.5 | 7.4  | 6.6 | 0.8 |

## ■ 仕事

仕事をしているとの回答の割合は約半数でした。

表 22 仕事 (%)

N=135

|      |       |     |
|------|-------|-----|
| している | していない | 無回答 |
| 51.1 | 48.1  | 0.7 |

仕事の形態は約半数がフルタイムでした。

表 23 仕事の形態 (%)

n=69

|       |        |      |     |
|-------|--------|------|-----|
| フルタイム | パートタイム | その他  | 無回答 |
| 44.9  | 40.6   | 11.6 | 2.9 |

就職時期は 53.6%がストーマ造設前と回答しました。

表 24 就職時期(%) n=69

| ストーマ造設前 | ストーマ造設後 | 無回答 |
|---------|---------|-----|
| 53.6    | 43.5    | 2.9 |

ストーマ造設後に就職したとの回答のうち、一般募集での就職は 60.0%、障害者雇用での就職は 23.3%でした。その他は自営業が半数を占めました。

表 25 就職方法(%) n=30

| 一般募集 | 障害者雇用 | その他  |
|------|-------|------|
| 60.0 | 23.3  | 16.7 |

オストメイトであることが仕事に与えた影響について、回答者のうち 58.5%がなかったと回答しました。

表 26 オストメイトであることの仕事への影響(%) N=135

| なかった | あった  | 無回答  |
|------|------|------|
| 58.5 | 30.4 | 11.1 |

影響があったとの回答のうち、41.5%が退職した、17.1%が正社員からパートタイムに変わった、と回答しました。

表 27 オストメイトであることの仕事への影響ありの内訳(%) n=41

| 退職した | パートタイマーになった | 異動になった | その他  | 無回答 |
|------|-------------|--------|------|-----|
| 41.5 | 17.1        | 4.9    | 39.0 | 2.4 |

※その他の内訳

- ・ 一方的にクビにされた
- ・ 仕事の内容を座ってできるものだけにし、時間も 3~5 時間以内に限定した
- ・ 日数が減った
- ・ 時差出勤としてもらった
- ・ ストーマというより病気の治療に影響あり など

仕事をしていないとの回答の内訳は表のようになりました。

表 28 仕事をしていない内訳(%) n=65

| 無職   | 休職中  | 求職中 | 学生  | その他 | 無回答  |
|------|------|-----|-----|-----|------|
| 63.1 | 12.3 | 1.5 | 1.5 | 9.2 | 12.3 |

仕事をする上で、オストメイトであることにより困ったことや不安への回答は、下記のようにになりました。

- ・ ガスの音や臭いの心配
- ・ 便もれの危機感や不安感
- ・ パウチの膨らみなど見た目が気になる
- ・ 人前での食事や水分摂取がしづらい

- ・トイレの問題（行きにくい、行けない、設備、回数、時間）
- ・重いものが持てないなど体力面の心配
- ・業務内容や待遇など仕事を行うことへの不安
- ・病院受診がしづらい
- など

## ■ インターネットやメールの利用について

メールやインターネットの利用について全回答者中 94.1%が利用すると回答しており、昨年と同じ推移となっています。パソコン、スマートフォン、携帯電話の利用を含め、毎回比率が上がっています。

## ■ 最も知りたいこと

最も知りたいこと 3つを選択する質問の回答は、表のようになりました。年代別では、20代は日常生活、就職・仕事のことが多く、30代では日常生活、ストーマのこと、日常生活の順でした。40代・50代ではストーマのこと、日常生活のことの割合が多くみられました。

表 29 現在最も知りたいこと (%) \*複数回答 N=135

| 日常生活 | ストーマ | 就職・仕事 | 治療   | 対人関係 | 恋愛・結婚 | 子育て | 妊娠・出産 | 不妊治療 | その他  | 無回答 |
|------|------|-------|------|------|-------|-----|-------|------|------|-----|
| 59.3 | 54.1 | 24.4  | 23.0 | 20.7 | 8.9   | 7.4 | 5.9   | 4.4  | 20.7 | 3.7 |

※その他の内訳

- ・高齢になったときや介護を受けるときのストーマケア
- ・旅行や運動のこと
- ・ストーマ装具のこと
- ・治療のこと
- など

## ■ 最も打ち込んでいること

現在最も打ち込んでいることは、89名から自由記述回答がありました。その内訳は趣味、仕事、育児、勉強（資格取得など）、体調管理・健康管理、ボランティアなど多岐にわたりました。

## II. ブーケについて



### ■ ブーケを知ったきっかけ

ブーケを知ったきっかけは、インターネットが最も多く 43.0%でした。アンケート調査を始めた 2005 年は 34.5%、2007 年は 38.6%、2009 年は 36%、2011 年は 43.9%、2013 年は 47.5%と年毎に変動があるものの、今回の調査からもインターネットの重要性がわかります。その他は、オストメイトの本、会社の看護師、疾患の患者会からの紹介などでした。

表 30 ブーケを知ったきっかけ (%) \*複数回答 N=135

| インターネット | 病院   | E T / W O C | ／患者会<br>オストメイト会 | 新聞・雑誌 | の友人<br>オストメイト | 装具販売店 | 家族・友人 | メーカー | その他 | 無回答 |
|---------|------|-------------|-----------------|-------|---------------|-------|-------|------|-----|-----|
| 43.0    | 23.0 | 17.0        | 12.6            | 5.9   | 5.9           | 5.9   | 4.4   | 2.2  | 5.2 | 0.7 |

■ ブーケ入会前後で変わったこと

ブーケ入会前後で変わったことは、情報・知識が得られた、同じ悩みを話し合うことができる、オストメイトの友人ができたの順で、過去の調査と同様の結果でした。その他では、安心感が得られた、会報で共感できる、胸のつかえが取れた、若い人とのつながりを感じたなどがありました。

表 31 ブーケ入会前後の変化 (%) \*複数回答 N=135

|                 |      |           |      |
|-----------------|------|-----------|------|
| 情報・知識が得られた      | 83.7 | 自分に自信がついた | 19.3 |
| 同じ悩みを話し合うことができる | 43.7 | 明るくなった    | 10.4 |
| オストメイトの友人ができた   | 35.6 | 特にない      | 3.0  |
| 外出の自信がついた       | 21.5 | その他       | 5.9  |

■ 会報について

(1) 会報の満足度

満足、やや満足を合わせると、88.9%の方が満足との回答でした。

表 32 会報の満足度 (%) N=135

| 満足   | やや満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満 | 無回答 |
|------|------|---------|------|----|-----|
| 55.6 | 33.3 | 8.1     | 0.7  | 0  | 2.2 |

(2) 会報で読みたい記事

会報で読みたい記事は表のようになりました。内訳をみると年代ごとにやや違いがありました。20代では仕事のことが最も多く83.3%を占め、ストーマケア、自分の病気のことが続きました。30代では、ストーマケアのことが最も多く、続いて仕事のこと、パートナーとの関係（精神面）、妊娠・出産でした。40代はストーマケア、仕事のこと、家族・友人との関係、50代はストーマケア、病気のこと、仕事のこと、家族・友人との関係の順でした。

その他は、体験談、高齢になった時のストーマケアなど老いへの対処法、日常生活、服装、心の問題、金銭面などでした。

表 33 会報で読みたい記事 (%)

\* 複数回答

N=135

| ストーマケアのこと | 仕事のこと | 自分の病気のこと | 家族・友人との関係 | パートナーとの関係<br>(精神面) | パートナーとの関係<br>(身体面) | 子ども・育児のこと | 恋愛・結婚のこと | 妊娠・出産のこと | その他  | 無回答 |
|-----------|-------|----------|-----------|--------------------|--------------------|-----------|----------|----------|------|-----|
| 80.7      | 29.6  | 27.4     | 20.7      | 18.5               | 12.6               | 8.9       | 8.1      | 6.7      | 12.6 | 1.5 |

## ■ 行事について

### (1) 参加

行事に参加したことがあるとの回答は全体の 71.1%でした。居住地域では、関東、中部、近畿在住者が多く、会員居住地と行事開催場所との関係があると考えられます。また、年代が上がるにつれ、参加の回答割合が多くなっていることがわかりました。

不参加の理由では、開催地が遠い、予定が合わないなどの回答がみられました。その他には、体調不良・不安のため、入会后間もないため、人見知り、不参加でも困らないなどがありました。

### (2) 満足度

行事参加の満足度の回答は、満足、やや満足を合わせると 81.3%でした。

表 34 行事参加の満足度 (%)

n=96

| 満足   | やや満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満 |
|------|------|---------|------|----|
| 50.0 | 31.3 | 14.6    | 4.2  | 0  |

### <行事に参加してよかったこと>

#### ◇ 同じ悩みを共有、気兼ねなく話すことができた

- ・同じ状況の方とお食事、お話は何かあっても安心。不安がない。楽しい。
- ・同世代、または原因となった病気が同じ人たちと会えた。
- ・「同病相憐れむ」ではないですが、同じ境遇だから理解を得られることがあったり、話を聞いて教わることもあります。たとえ家族でも理解を得られないことがあるから。
- ・気さくに話しかけていただき、いろいろお話が聞けたこと。ストーマになったきっかけの同病の方にお会いでき、お話できたこと。
- ・座談会に初めて参加し、オストメイトの方と気兼ねなく話せて良かった。
- ・初対面でもすぐ打ちとけて何でも話せて楽しかった。同じ悩みの方が多く、安心感を得られた。
- ・女性にしかわからない悩みを、明るく話げできた。
- ・皆さんが受け入れてくださること。同じ経過を通り、つらい状況を乗り越えてこられたので共感していただけます。

#### ◇ 楽しかった

- ・前向きで楽しかった。 ・楽しかった。一人じゃないと思えた。
- ・ストーマの話をオープンにできて、楽しかったです。
- ・おいしい食事を食べて、オストメイト同士、失敗談や共有の話ができるのはとても楽しい時間を過ごすことができるので！！
- ・県内では高齢者しかいなかったもので、とてもうれしかったです。最近はなかなか行けなくて残念ですが、つながり感はある、何かあったら頼れる場があるので安心です。
- ・たくさんのオストメイトの方々とお話できてうれしかったです。

#### ◇ いろいろな情報が得られた

- ・情報交換ができて楽しい。 ・いろいろな情報、悩み等が話せて楽しい！
- ・いろいろな話を聞いて楽しかった。当事者でないとわからないので、正直、家族や身近な友人でもわかってもらえないが、ブーケの仲間にはすんなり理解してもらえる。
- ・人それぞれの創意工夫が聞いたことが良かった。
- ・ワールドオストミーデーは活気があり、プログラムも充実していて良かったです。

#### ◇ 勇気、パワーをもらえた

- ・同じオストメイトに勇気もらった。
- ・苦しんでいるのは私一人じゃないんだと実感した。
- ・いろいろな方との交流で、皆さん大変な中に生活されているのを聞いて、私もがんばろうと思いました。
- ・私が最年少だったので、先輩方のお話をたくさん聞いたのがよかった。皆さんおしゃれだったので、私もがんばろうとやる気が出ました。

#### ◇ 仲間・友だちができた

- ・仲間ができました。仲間に来て楽しい！
- ・情報が得られ、友人ができました。
- ・オストメイトの友人ができて、話ができたため。個人で連絡を取る仲になれた。
- ・近くのオストメイトと知り合いになれ、安心感を得た。

#### ◇ 機会は減ったが、参加すればやはり楽しい

- ・だんだん参加することが減ってしまいました。出席すれば楽しいですし、スタッフの方たちに感謝しています。
- ・最初は年に2回、プチブーケをやっていました。だんだん共通点がオストメイトというだけでは性格の違い、考え方の違いを埋められなくなってしまい、プチは止めてしまいました。仲の良い方とはメールの交換や数年に1回会うことができるのでうれしいです。
- ・プチブーケって何ですか？これがもし食事会で仲良くなった人たちと個人的に会ったりするようなことだったら、一度やってみたいですが、体調が良いかどうか、当日（前日か）でないとわからない私にはなかなか約束できずにいます。家が近い者同士集まってみたいです。ブーケの許可がいるのでしょうか？

## ◇ その他

- ・上品に排泄関係の内容を表現されたり、人と人とのつながりを大事に大切に思ってくださいること。
- ・どうしても食べ過ぎてしまう。もっとお話しする時間があるといいなと思う。
- ・もう少し時間的余裕があって、話を深められるといいなと思います。ただイベントとしてはあれぐらいかなとも思います。行事を企画していただけただけでもありがたいです。
- ・サンプル等ももらえて良かった。

### ☆プチブーケとは・・・

知り合った会員同士が、自分たちで自由に連絡先を交換し、気軽に  
お茶や食事をしたり、小旅行に行ったりするのがプチブーケです。ブ  
ーケ主催行事と違い、いつでもどこでも開催できる気軽な女子会で、  
もちろんブーケの許可は不要です。なかなか行事に参加できないとい  
う方も、身近な知り合いを作ってどんどんプチブーケしましょう！

ブーケの会報やメーリングなどで、「〇〇さんと、〇〇に行って来  
ました！」なんて、皆さんからどんどん情報が入るとうれしいです。  
2人集まればもうプチブーケです！

Let'sプチブーケ！



## <行事に参加して残念だったことや今後への希望>

### ◇ ウロストミーの仲間が欲しい

- ・ウロストミーの方が1人しかいらっしやらなかったのが残念でした。
- ・自分と同じウロストミーの方がいなくて残念だった。
- ・参加した時、ウロストミーの人がいなかったため、少し物足りなかった。別の機会でもグループの中にいなくて、終了後に会えたものの、時間がなくなり十分話せなかった。

### ◇ 同じ疾病・同年代の仲間が欲しい

- ・オストメイトの方々とお話できたのは良かったが疾病が違うため微妙な空気になった。
- ・人見知りをするのでなかなか話ができない。本当はもっと同世代の方と仲良くなりたいのですが。
- ・仲の良い顔見知りの人たちだけでお話ししていて、一人で参加した私は、ポツンと放っておかれるなどかえって孤独感を覚えた会が2回ありました。もう少し工夫として皆が話をできる会だといいいのに。病名が違う方、コロ、ウロの違いがあると、同じストーマでも若干、気をつかってしまう。
- ・年代的になかなか打ちとけられず、他の参加者の方の言葉に傷つきました。かわいそうとか努力次第でどうにかなるようなことを言われて。もちろんその方たちには悪気がなく、どうすることもできないけれど、私は他のオストメイトの人とは違う…という想いが強いです。慣れることも必要ですね。

### ◇ 上手くなじめなかった

- ・知り合いが全くいなかったため、昼食時淋しかったです。午前中に座談会をしてからだったら、少し違ったかもしれないです。
- ・行事に参加しても、友だちができませんでした。私に問題があるのかなあ〜と悩み、最近では行事に参加しなくなりました。友だちを作るのがこわいです。
- ・既にグループができあがっているように感じ、その時は楽しくても次に参加を戸惑う。
- ・普通に生活していると、オストメイトの知り合いを作ることは難しいが、ブーケの行事へ行くと全員オストメイトなので、知り合うことができてうれしい。ただ、なかなか日常で連絡を取り合うような関係までなれない。皆さん、もう知り合い同士なのかなって感じで…。
- ・一度だけなので、何とも言えません。東北の方とはなかなか接することがないので。

### (3) 開催希望行事

開催希望行事は表のようになりました。20代では、少人数での食事会・お茶会、旅行、30代は食事会・座談会、小人数での食事会・お茶会、40代は食事会・座談会、メーカー展示、少人数での食事会・お茶会、医師/WOC講演会、50代では食事会・座談会、メーカー展示、少人数での食事会・お茶会の順でした。どの年代も、会員との交流を希望していることがわかりました。

表 35 開催希望行事 (%) \*複数回答 N=135

|                 |      |         |      |
|-----------------|------|---------|------|
| 食事会・座談会         | 59.3 | ストーマ相談会 | 26.7 |
| メーカーによる装具展示     | 49.6 | 旅行      | 16.3 |
| 少人数での食事会・お茶会    | 45.2 | その他     | 5.2  |
| 医師/E T・WOCによる講演 | 38.5 | 無回答     | 5.9  |

#### ※その他の内訳

・疾患別座談会 ・情報交換会 ・卒業後のOG会 ・会員による体験発表 など

### ■ メーリングリスト

ブーケメーリングリストに登録との回答は21.5%でした。

表 36 メーリングリスト登録の有無 (%) N=135

| 登録している | 以前は登録、今はしていない | 登録していない | 無回答 |
|--------|---------------|---------|-----|
| 21.5   | 11.1          | 65.9    | 1.5 |

登録していない理由は、興味がない、メールでの交流は必要ない、メールをしていないの順で、その他は忙しいから、知らなかった、登録が面倒そう、考え中などでした。

#### メーリングリスト (ML) とは

メーリングリストに登録している会員のところに、同時にメールが届くしくみで、一度にたくさんの方の会員とメールで交流ができます。ブーケML・ウロML・コスモスMLに登録して、情報交換したり、悩みを相談し合ったりすることができます。

## ■ ホームページ

ブーケホームページを見るとの回答は 65.9%でした。その頻度は、数か月に数回が 59.6%、月数回が 20.2%、週数回が 5.6%の順でした。

ホームページの満足度は表のとおりです。

表 37 ホームページ満足度(%)

n=89

| 満足   | やや満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満 | 無回答 |
|------|------|---------|------|----|-----|
| 25.8 | 30.3 | 39.3    | 30.3 | 0  | 2.2 |

### <ホームページへの希望・要望>

- ・ホームページの掲示板を疾病別カテゴリーにしていきたい。
- ・お友だちの募集コーナーなどがあると参加してみたいと思います。
- ・趣味が登山なのですが、オストメイトになってからやっておりません。オストメイト同士で登山や温泉浴など知り合える掲示板などがあればうれしいです。
- ・充実感が乏しいと思います。もう少し読める部分があるといいなという気がするのですが、大変ですよね。投稿記事などにすれば、少しは楽しらとも思いましたが、ホームページはなかなか難しいですね。
- ・食事会の写真などを載せると雰囲気はわかっていいのでは。
- ・ブーケスタッフのブログは楽しみにしています。
- ・ブログでも行事などのお知らせを頻繁に更新していただきたいです。
- ・以前はよく書き込みしていたが、やはり年齢やストーマ歴が長くなるとアドバイスもできにくくなり、見るだけとなっている。
- ・LINEを作ってほしいです。

## ■ ブーケに入会してよかったですか

ブーケに入会してよかったかどうかの回答は表のとおりです。

表 38 ブーケに入会してよかったかどうか (%)

N=135

| 大変よかった | よかった | どちらでもない | よくなかった | 全くよくなかった | 無回答 |
|--------|------|---------|--------|----------|-----|
| 47.4   | 43.0 | 7.4     | 0      | 0        | 2.2 |

## ■ ブーケ以外のオストメイト会への入会

ブーケ以外のオストメイト会に入っているとの回答は 38.5%でした。その内訳（複数回答）は、公益社団法人日本オストミー協会（J O A）が 84.6%、同じ病気の会 13.5%、病院のオストメイト会 11.5%、メーカー主催の会が 5.8%の順でした。

## ■ ブーケの活動に望むこと

ブーケの活動に望むことは表 39 のようになりました。その他は、アロマハンドケア、同じ趣味の交流会、役所への助成品目追加依頼でした。

表 39 ブーケの活動に望むこと(%)

\*複数回答

N=135

|                 |      |                     |      |
|-----------------|------|---------------------|------|
| 年代別会員同士の交流      | 51.9 | 社会にオストメイトへの理解を広げる運動 | 31.9 |
| 装具メーカー・医療機関への提案 | 51.9 | 他団体との交流             | 8.1  |
| 現在の活動の継続        | 48.9 | その他                 | 4.4  |
| 疾患別会員同士の交流      | 37.8 | 無回答                 | 3.0  |

### <これからのブーケの活動に希望・期待すること・会員に対して>

#### ◇ 住んでいる地域・近場での交流、情報交換

- ・同じ県内での交流を企画してほしいです。
- ・交流会に参加してみたいと思っていますが、近場で開催されないので、小規模でも良いので、地方でも開いていただけたらうれしいです。
- ・今後もこれまでの活動を継続してほしいです。できれば、同じ地域に住んでいる方の情報がわかるとうれしいですね。近所にいたりすれば心強いので。
- ・会報や交流会等よくしてくださっているので、これ以上のことは特に望みませんが、近くのブーケメンバーとの集まりが年4回位あると心強いです。
- ・座談会とか参加したいが、遠くてなかなか参加できません。地方でもあったらいいなあと思います。
- ・交流できる行事が増えるとうれしいです。
- ・日曜日の交流会ですと、なかなか外出ができない。子どもたちも義母もいるので。できれば平日の交流会（座談会）希望です。
- ・小グループでの小旅行に行きたい。いろいろな勉強会や講演会などの案内も知りたい。
- ・旅行とか行ってみたいです。ストーマのことを友だち2人に言いましたが、その子たちは仕事や子育てで忙しくて…。

#### ◇ 同疾患・同年代での交流、情報交換

- ・オストメイトとなる疾患も幅広いので、特にがん患者さんの交流の機会があってもよいかと思います。
- ・同世代、同地域等の人たちをもっと紹介していただき、交流を取りやすくしてほしい。
- ・年代によっても悩みも違うと思うので、いろいろな意見を取り上げてほしい。
- ・同世代のオストメイトの女性と交流を持ちたい。
- ・妊娠、出産について、いろいろ知りたいです！！
- ・まだ入ったばかりなので、これから同年代のオストメイトの方々のお話を聞けると思うと本当に楽しみです。今はその期待でいっぱいです。
- ・69才になり、これからは会から離れなければいけないのかと心配。
- ・ブーケはもともと若い女性を中心とした会ということで、カトレア会員、そして間もなく、60歳になる私には何か居場所がなくなるような気持ちも感じます。
- ・若い人たちの意見をどんどん反映されたら良いと思います。
- ・若い女性オストメイトの支えになって、安心感と希望を与えてくださるよう、お願いします。わかってくれる誰かがいるということは、とても心強いです。

#### ◇ オストメイトへの理解を広めたい

- ・ストーマという障害があるということをもっと広めて行ってほしい。
- ・オストメイトの啓蒙活動。自分自身は行事に参加して、近隣の方と情報交換など連絡とれるようになりたいと思っています。
- ・これからも一歩ずつ、社会にオストメイトの理解を広げていくこと。また、ストーマになって落ち込んでいる人たち、悩んでいる人たちの力になれる活動。
- ・社会にオストメイトの理解を広げる活動に私も微力ながら何か手伝いたいです。
- ・ストーマの人は見た目わからないので、何かもっと理解を得られたらいいし、仕事とかでも相手側の企業にわかってもらえたらうれしいです。
- ・日本全国のみならず、情報を広げて与えてほしいです。ピンクリボンのように…。
- ・社会にオストメイトの理解を広げていただきたいです。

#### ◇ 装具情報の充実

- ・装具に関しての情報がもっとほしい。 ・かわいい非常持ち出し袋を作ってほしい。
- ・装具（アクセサリ）についての情報交換。クチコミサイト。
- ・装具メーカーの開発者へ意見を直接言えるとよい。よく電話で説明をするが、相手がストーマや装具について、形式的なことしか理解しておらず話が通じないため、開発者までこちらの意図が伝わっていない気がするから。
- ・装具メーカーと連携を取って、私たちのアイデアを伝えてほしい。
- ・不要になったストーマケア用品の持ち込み会。

#### ◇ 社会福祉の充実

- ・一時ストーマのため、給付金が出ないのが困ります。一時ストーマでも、給付金が申請できるようにしてほしい。
- ・障害厚生年金の人も障害基礎年金の人も、同じように受給できるような働きかけをしてほしい。数年ごとの診断書提出もなくしてほしい。
- ・オストメイト専用トイレも増えたらいいなあと思います。
- ・ブーケイコール女性の会的要素が大きいので、今後はオストメイト同士の出会いの場や仕事の紹介など、営利団体になってでも、そういう方向へ進めてほしい。あと介護など老後に向けての勉強会、預金や年金やマイナンバーなど身近なことにも活かせる会としてブーケが存続してもらいたい。

#### ◇ スタッフに感謝・現状を維持して欲しい

- ・いつもがんばっていただきありがとうございます。 ・今のまま活動の継続を希望します。
- ・このままで良いと思います。ただ誕生日カードをいただくのはうれしい反面、会員数が増えてきて、スタッフの方が大変ではないかな？と思う時があります。
- ・メンバーの人数も増え、スタッフの方々のご苦勞お察しします。
- ・まだまだ不安も多く、ブーケの会報や仲間に元気をいただいています。
- ・無理をしてはいけないと思う。期待したら重荷になるのではと感じる。

- ・なかなか会に参加できませんが、いつも心のより所となっています。今回から会報表紙かわいくなりましたね。これからもよろしく願いいたします。
- ・運営に携わっているスタッフの方々には、とても感謝しています。長く続いていくことを期待しています。
- ・細々とでも活動を続けてほしいです。駆け込み寺のような存在だから。
- ・まだ日が浅いので、よくわからないこともたくさんありますが、このような活動があるというだけで心強いです。スタッフの方々には本当に大変だと思いますが、できる限り続けていただければと思います。

#### ◇ その他

- ・人工肛門という名前を、何とか違う呼び方にできないかな？堂々と引け目を感じないで生きていけるような希望ある話を会報に載せる！
- ・日々、オストメイトとして暮らしていると、悩んだり落ち込んだり、涙が出たり、いろいろとあります。私はそんな時、なるべく短いお話（童話や短編小説や詩など）を読んだりして、1人の時間を持つと不思議と心が落ち着き元気を取り戻します。輪読などを行っている患者会もあるので、ブーケも取り入れてみては。

.....

行事に参加したくても開催地が遠方のため、なかなか参加できないという声をたくさんお聞きします。ブーケの年間行事やイベントは、主に関東（東京や横浜など）、東海（名古屋）、関西（神戸、大阪、京都など）で開催していますが、開催地から遠い場合、体調、移動時間、交通費など様々な事情から参加が難しいという方も多いのではないのでしょうか。

そこで、ブーケではプチブーケの開催をお勧めしています。近くに住んでいる方同士、ストーマ造設の疾患が同じ方同士、より近い年代の方同士など、やってみたい！という方はぜひ事務までご相談ください。ブーケの行事に参加して、仲良くなった方同士が、声をかけあってランチをしたり、お茶したり、中には旅行に行ったというご報告もお聞きしています。スタッフの動ける範囲は限られていますので、全国各地で行事を開催することは難しいですが、会員の皆様のご協力を得て、プチブーケを開催して、一人でも多くの会員が「会って話せる」機会を作れたらと思います。

中には、行事に参加しても「ストーマ造設の疾患が違うため微妙な空気になった」「仲の良い顔見知りの人たちだけでお話ししていて、かえって孤独感を覚えた」「既にグループができあがっているように感じ、その時は楽しくても次に参加を戸惑う」という声も出ていて、楽しめなかった、出会えてもその後につながらなかった、ということもあります。行事では、皆さんに楽しんでいただけるよう、幹事スタッフが気を配るよう心がけていますが、行き届いていない点もあり大変申し訳ありません。今後は、これまで以上に気を付けて参加された皆さんに楽しんでいただけるようがんばりたいと思います。また、参加されて輪に入りにくいなと感じた時は、皆さんの方からもスタッフにお声かけいただけるとありがたいです。

また、インターネットの利用者は昨年とほぼ同じで94%と大多数を占めています。なかなか行事に参加できない方もメーリングリスト等を活用して会員同士の交流を持っていただけたらと思います。

.....

### Ⅲ. 社会福祉制度について



#### ■ 身体障害者手帳取得について

身体障害者手帳を持っているとの回答が全体の 97.8%でした。等級は身体障害者手帳保持者 132 名のうち 4 級が 75.0%、3 級が 14.4%、2 級が 1.5%、1 級が 6.1%でした。身体障害者手帳を持っていない人の理由は、一時ストーマのためでした。

#### ■ 居住市区町村からの装具給付について

装具給付を受けているとの回答が 132 名のうち 92.4%で、1 ヶ月当たりの自己負担額は表 40 のとおりです。また、装具給付を受けていない理由は所得制限のためでした。給付券とは別に居住自治体からストーマ装具補助があるかは表 41 のとおりで、あると回答した方々は北陸、中国地方在住者でした。補助内容は一部補助でした。

表 40 1 ヶ月あたりの自己負担額 (%) n=122

|                    |      |
|--------------------|------|
| 0 円                | 4.9  |
| 1,000 円以内          | 14.8 |
| 1,001 円～5,000 円以内  | 14.8 |
| 5,001 円～10,000 円以内 | 31.1 |
| 10,001 円以上         | 9.0  |
| 無回答                | 25.4 |

表 41 給付券以外の装具補助 (%) N=135

|       |      |
|-------|------|
| ある    | 3.0  |
| ない    | 71.9 |
| わからない | 24.4 |
| 無回答   | 0.7  |

#### ■ ストーマ装具にかかる 1 ヶ月の経費

ストーマ装具にかかる 1 ヶ月の経費は、5,000 円から 9,999 円以下が 30.4%と最も多いことがわかりました。

表 42 ストーマ装具にかかる経費 (1 ヶ月) (%)

N=135

|                     |      |                     |      |
|---------------------|------|---------------------|------|
| 全くかからない             | 1.5  | 15,000 円～19,999 円以下 | 11.1 |
| 4,999 円以下           | 10.4 | 20,000 円～24,999 円以下 | 6.7  |
| 5,000 円～9,999 円以下   | 30.4 | 25,000 円以上          | 4.4  |
| 10,000 円～14,999 円以下 | 28.9 | 無回答                 | 6.7  |

#### ■ ストーマ装具にかかる 1 ヶ月の自己負担金額

装具経費に占める自己負担額は 4,999 円以下が最も多いことがわかりました。

表 43 ストーマ装具にかかる自己負担金額 (1 ヶ月) (%)

N=135

|                     |      |                     |     |
|---------------------|------|---------------------|-----|
| 全くかからない             | 14.1 | 15,000 円～19,999 円以下 | 7.4 |
| 4,999 円以下           | 38.5 | 20,000 円～24,999 円以下 | 3.7 |
| 5,000 円～9,999 円以下   | 21.5 | 25,000 円以上          | 3.0 |
| 10,000 円～14,999 円以下 | 11.1 | 無回答                 | 0.7 |

## ■ 障害年金を受けていますか

障害年金を受けているとの回答は全体の 39.3%でした。その内訳は、障害厚生年金が 58.5%、障害基礎年金が 41.5%でした。障害年金を受けていない理由は表 44 のとおりです。その他は、申請中、認められなかった、よくわからないから、年金に未加入のためなどでした。

表 44 障害年金を受けていない理由 (%)

n=78

|                |      |              |      |
|----------------|------|--------------|------|
| 基準に達せず受けられない   | 39.7 | 老齢年金を受けているため | 3.8  |
| 発症時未加入のためもらえない | 19.2 | その他          | 12.8 |
| 知らなかった         | 6.4  | 無回答          | 17.9 |

## IV. ストーマ装具について



### ■ 普段使用している装具の種類は何ですか

消化器系ストーマの方はワンピース装具がやや多く、泌尿器系ストーマの方はツーピース装具が半数以上でした。

表 45 普段使用している装具

(消化器系ストーマ) (%) n=129

|              |      |
|--------------|------|
| ワンピース(一品系装具) | 52.7 |
| ツーピース(二品系装具) | 39.5 |
| 無回答          | 7.8  |

表 46 普段使用している装具

(泌尿器系ストーマ) (%) n=13

|              |      |
|--------------|------|
| ワンピース(一品系装具) | 30.8 |
| ツーピース(二品系装具) | 46.2 |
| カテーテルと洲尿袋    | 23.1 |

### ■ その製品を主に使用しているのはなぜですか

普段使用している装具の選択理由では、「皮膚に安全だから」が 43.0%で最多でした。

表 47 主な使用製品の使用理由 (%) \*複数回答

N=135

|                     |      |                     |     |
|---------------------|------|---------------------|-----|
| 皮膚に安心だから            | 43.0 | 販売店・ショップで勧められて      | 3.0 |
| 扱いやすいから             | 40.7 | 知り合いのオストメイトから勧められて  | 3.0 |
| 使用中のもれが少ない          | 37.0 | メーカー・販売業者のサービスがよいから | 2.2 |
| 製品サンプルを使用してみてよかったから | 34.1 | ブーケ・オストメイト会で勧められて   | 0.7 |
| E T/WOCに勧められたから     | 31.9 | ホームページをみて           | 0.7 |
| 入院中から使用しているから       | 28.9 | メーカーの営業マンから勧められたから  | 0.7 |
| 粘着力が強いから            | 13.3 | その他                 | 9.6 |
| 値段が安いから             | 12.6 | 無回答                 | 1.5 |
| 外来の医師・看護師に勧められたから   | 10.4 |                     |     |

※現在その製品を使用している理由：その他

- ・肌に合っている
- ・コンパクトだから
- ・小さいサイズだから
- ・日本製だから
- ・排出口が出しやすい
- ・WOCにOKと言ってもらった
- など

■ 使用装具に満足していますか

使用装具の満足度は、表 48 のとおりです。

表 48 ストーマ種類別の使用装具の満足度 (%)

|            | 満足   | やや満足 | どちらとも<br>いけない | やや不満 | 不満  | 無回答 |
|------------|------|------|---------------|------|-----|-----|
| 消化器系 n=129 | 18.6 | 56.6 | 14.7          | 7.0  | 0.8 | 2.3 |
| 泌尿器系 n=13  | 7.7  | 61.5 | 7.7           | 15.4 | 0   | 7.7 |

■ 装具の交換頻度

(1) 消化器系ストーマ

夏の汗をかく時期は2～3日に1回、その他の時期は3日に1回が多いことがわかりました。

表 49 消化器系ストーマ会員の装具交換頻度 (%) n=129

|              | 1日<br>2回以上 | 1日<br>1回 | 2日に<br>1回 | 3日に<br>1回 | 4日に<br>1回 | 5日に<br>1回 | 6日に<br>1回 | 1週間に<br>1回 | それ<br>以上 | 無回答 |
|--------------|------------|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|----------|-----|
| 夏の汗を<br>かく時期 | 2.3        | 17.1     | 24.8      | 27.9      | 14.7      | 6.2       | 1.6       | 3.1        | 0        | 2.3 |
| その他の<br>時期   | 0.8        | 10.9     | 14.7      | 35.7      | 17.8      | 6.2       | 5.4       | 5.4        | 1.6      | 1.6 |

(2) 泌尿器系ストーマ

夏の汗をかく時期、その他の時期ともに1週間に1回が最も多いことがわかりました。しかし、夏の汗をかく時期は3日に1回の回答がその他の時期に比べて多く、季節に応じて交換回数を変えていることが推察されました。

表 50 泌尿器系ストーマ会員の装具交換頻度 (%) n=13

|              | 1日<br>2回以上 | 1日<br>1回 | 2日に<br>1回 | 3日に<br>1回 | 4日に<br>1回 | 5日に<br>1回 | 6日に<br>1回 | 1週間に<br>1回 | それ<br>以上 | 無回答 |
|--------------|------------|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|----------|-----|
| 夏の汗を<br>かく時期 | 0          | 0        | 7.7       | 23.1      | 15.4      | 15.4      | 0         | 30.8       | 0        | 7.7 |
| その他の<br>時期   | 0          | 0        | 0         | 15.4      | 7.7       | 15.4      | 15.4      | 38.5       | 0        | 7.7 |

■ 洗腸実施状況

コロストミーの方に洗腸の実施についてお聞きしたところ表のようになりました。

表 51 洗腸実施状況 (%) n=85

| 洗腸は行っていない | 1日に1回 | 2日に1回 | 3日に1回 | たまに実施 |
|-----------|-------|-------|-------|-------|
| 80.0      | 3.5   | 2.4   | 8.2   | 5.9   |

■ 装具の変更

(1) 現在使用の装具は退院時と同じですか

表 52 消化器系ストーマ (%)

n=129

| 退院時と同じ | メーカーを変えた | 種類を変えた | その他 | 無回答 |
|--------|----------|--------|-----|-----|
| 31.8   | 34.1     | 26.4   | 4.7 | 3.1 |

\*その他の内訳

- ・肌荒れのためサンプルを試し中、ほぼ全メーカー試用
- ・メーカーは不明だが変更      ・メーカーも種類も変更      など

表 53 泌尿器系ストーマ (%)

n=13

| 退院時と同じ | メーカーを変えた | 種類を変えた | その他 | 無回答 |
|--------|----------|--------|-----|-----|
| 38.5   | 38.5     | 7.7    | 7.7 | 7.7 |

(2) 装具を初めて変更した時期

退院後、装具を初めて変更した時期は、表のようになりました。

表 54 退院後装具を初めて変更した時期 (%)

n=82

|                |      |               |      |
|----------------|------|---------------|------|
| 退院後 3 か月以内     | 28.0 | 退院後 1 年～3 年以内 | 19.5 |
| 退院後 4～6 か月     | 13.4 | 退院後 3 年以降     | 19.5 |
| 退院後 7 か月～1 年以内 | 15.9 | わからない         | 3.7  |

(3) 装具変更の理由

装具を変更した理由は表のようになりました。

表 55 装具変更の理由 (%) \*複数回答

n=82

| もっと魅力的な製品が見つかった | 使用中の装具が合わなくなった | 製品に不満があったから | 他の製品を勧められたから | その他  | 無回答 |
|-----------------|----------------|-------------|--------------|------|-----|
| 36.6            | 20.7           | 19.5        | 12.2         | 14.6 | 1.2 |

※その他の内訳

- ・製造中止になったため
- ・漏れやすかったため
- ・洗腸用具がなかったため
- ・容量が大きい装具にしたかった
- ・いろいろ試してみたかった
- ・ストーマサイズ変更

■ メーカーからの装具情報提供に望む内容

メーカーに望む装具情報提供内容は表のようになりました。

表 56 メーカーなどに望む装具情報提供内容 (%) \*複数回答

N=135

| 新製品の案内やサンプルキャンペーン | オストメイトの生活実態 | オストメイトの体験談 | ストーマ外来や装具販売店の情報 | 特にない | その他 | 無回答 |
|-------------------|-------------|------------|-----------------|------|-----|-----|
| 90.4              | 38.5        | 31.1       | 25.2            | 1.5  | 4.4 | 1.5 |

※その他の内訳

- ・製品のモニター使用。
- ・装具の情報や特徴又実際の使用体験談もっとわかりやすく！！
- ・イレ、コロ、ウロの方、別々に知りたい。一般的にオストメイトの体験とかされても参考にならない場合があるので。
- ・オストメイトと共同で新製品の開発やモニター制度で製品の細かいデータを取り、今後の良い製品づくりに役立ててほしい。
- ・夏の汗をかいた時にスポーツをする際の漏れの対策など。

■ 装具についての相談先

装具についての主な相談先は表のようになりました。その他は、自分で考える、親などでした。

表 57 装具の相談先 (%)

\*複数回答

N=135

|               |      |                 |     |
|---------------|------|-----------------|-----|
| ET/WOC        | 54.8 | メーカー            | 2.2 |
| 装具販売店         | 18.5 | 家族、友人           | 0.7 |
| 医師・看護師など医療従事者 | 20.7 | ブーケ以外のオストメイトの友人 | 2.2 |
| 相談はしない        | 11.9 | その他             | 1.5 |
| ブーケまたはブーケ会員   | 11.9 | 無回答             | 1.5 |

■ 装具に対する希望

◇ 消臭効果付きのもの

- ・においが漏れないもの。
- ・装具そのものに消臭機能がある（できれば無臭）。
- ・消臭剤の香りがいろいろ出たらいいなと思います。
- ・ガス抜きフィルターからにおいが漏れないパウチ。
- ・袋と便や尿が化学反応起こして、便臭や尿臭を軽減、心地よい香りがする。または袋と衣類が摩擦を起こすと、よい香りがする。とにかくにおいをどうにかしたいです。
- ・スプレー式消臭剤を小さい容器へ移して携帯しています。イレオストミー用パウチ（先がキャップになっているため穴が小さくパウチ内へ液を注入しづらい。上からでも入れづらい（ストーマに液が付くため）。ボトルの先端が細くて長い容器を作ってほしい。

◇ 消音効果付きのもの

- ・音を防ぐ。 ・防音！！ ・ガスが出ても音が鳴らない。
- ・ガス漏れしない装具。 ・音（ガス）が聞こえにくい装具があると良いな！

◇ パウチに柄や色付きのもの

- ・パウチが肌色→花柄とかのかわいい柄のパウチが欲しいです。
- ・花柄のパウチとか思い切って柄をつけてみる。見えてもパンツだつてごまかせそう。
- ・表面が水玉などかわいい模様がプリントされている。ストーマの部分にだけ見えないよ

う大きめの柄がプリントされている等（温泉で隠さなくても、堂々と入れるようなかわいくて防水性の高いものがほしいです！！

- ・半透明や柄入りのパウチ（中味がまる見えではなく、半分くらいしか見えないもの）。
- ・パウチにイラストがデザインされていてもよいかもしれない（中身がチラッと見える位でイラストカバーがある）。
- ・便が目立ちにくい、下地が黒とかもいい。

#### ◇ 皮膚にやさしいもの

- ・かぶれずに、においも気にならない。皮膚に違和感がなく、服の上からでもわかりづらい。装具に防臭効果があるもの。しかも安いもの。
- ・かぶれにくく、肌への密着度、やわらかさがもっとあるものが欲しい。
- ・イレオストミーなので、初期密着がすべてです。面板に皮膚保護剤を丁寧に貼りつけて使用しますが、毎日ヒリヒリとの戦いです。
- ・肌に優しく、かぶれにくい製品で、コストをもう少し安くしてほしいです。
- ・保護剤が肌にやさしく、かぶれないもの。

#### ◇ 防水性・速乾性・耐久性に優れたもの

- ・ゆっくり湯船に浸かっても剥がれにくい防水タイプ。
- ・水で濡れても、すぐサラッとする表面のパウチを開発してほしい。
- ・入浴のあとに水分がどうにか早く乾けば、より良いと思う。
- ・長期に使用できるものがあれば良いと思います。
- ・漏れない、剥がれない（密着性）、面板がやわらかい、持ちがよい。
- ・1ヶ月位交換しなくてもよい面板。せめて2週間位持てばありがたい。
- ・3～4時間尿を溜められるパウチ。5～6時間ならなおうれしい。レッグバッグは使いにくくて、使っていない。

#### ◇ 粘着力の強さと剥がしやすさを兼ね備えたもの

- ・粘着力が強いのに剥がしやすい。
- ・面板が薄くて、剥がれにくく、肌になじみながら伸縮するもの。
- ・面板が肌になじみはがれにくく、肌にやさしい、排出口が拭き取りやすいワンピース。
- ・毎日交換タイプの低価格かつシンプル（ガス抜きフィルターや不織布なし）なパウチがあればうれしい。イレなので、キャップパウチの種類を増やしてほしい。

#### ◇ 大きめのもの

- ・容量が多い。
- ・パウチが長く、たまった便や空気でお腹あたりをふくらませるのではなく、太もものあたりに落ちてくれると、スカートの時に目立たないのでは？
- ・着物を着た時、裾をまくらなくてよいような少し長めの袋があればよいかな？
- ・私はイレオストミーですが、なかなか良い製品がなくて困っています。パウチ（ワンピース使用）を大きめにしてほしい。

#### ◇ 目立ちにくいもの

- ・コンパクトに折りたためるなど！
- ・手頃な値段で、洋服にひびかないものがあつたらいいなと思います。
- ・袋の中身が自分は見えて、他人には見えない（マジックミラーのような）。
- ・中が見えにくく、かつフランジの密着具合が確認できるもの（不織布以外で表面がかくれるもの）。
- ・外部のお風呂や性生活の時に簡単にコンパクトに隠せるアイデアがあつたら良いと思う（現在は中身を出して、くるくると袋を巻いて輪ゴムで止めています）。
- ・温泉に気兼ねなく、ゆっくり何度も入りたいです。繰り返し使える入浴シート。入浴用腹巻きみたいなものかなあ。

#### ◇ 規格統一

- ・ウロガードへの接続部を各会社統一してもらいたい。
- ・ツーピースを使用していますが、フランジと袋、大きさ規格を一緒にしてほしい。違うメーカーのものとの組み合わせでも使えるようにしてほしい。

#### ◇ トイレに捨てやすいもの

- ・トイレに流せる。パウチの中の便がもっと捨てやすいもの。
- ・内袋ごとトイレに流せるワンピースがあればほしいと思う。
- ・安価な1回ずつ流せるパウチ（ツーピース）。
- ・パウチの中がコーティングされていて便がすりと排出されたい。

#### ◇ その他

- ・パウチのガサガサ音のしない商品
- ・非常用があればいいです。
- ・前かがみになっても、よれない装具。
- ・冬用の締め付けない、温かい腹巻き。
- ・片方のブラジャーをつけるような形で腹巻き一体型。
- ・目詰まりして1日に何回も取り替えることがあり、目詰まり解消できるものが欲しい。
- ・かぶれて困るので、面板がなく薄いゴム状のものをストーマに直接かぶせるもの（コンドームみたいな素材がいいのでは？）。
- ・装具ではありませんが、パウチにたまった便の色が透明や白などの色に変化するような薬剤ができれば、うれしいのになあ。
- ・自分好みにカスタマイズできる装具。個人で要望にあわせた装具が作れるとうれしい。
- ・潤滑剤を入れなくても内部をきれいに保てるパウチや高性能フィルター付きパウチ（絶対に膨らまないもの）。

#### ■ メーカーへの希望

##### ◇ 製品の改良、開発

- ・ガス抜きフィルターの性能をもっとよくしてほしい。
- ・ガス抜き消臭フィルターは何回かガスが通るとどうしてもにおいが出てくる。目詰まりもしやすい。ガス抜きフィルターのない製品がなくならないことを願っています。

- ・消臭に関して研究して何とかしてほしいです。経口消臭剤を服用してもその時だけ消臭できますが、やめてしまうとその反動が私の場合大きいです。
- ・ジェル状の消臭剤では冬場固まってしまう、いざ使用したい時なかなか出てこないのがサラサラの液体の方が使いやすい。スプレーノズルとパウチへの注入用と選べるようにしてほしい。別売りでもいいから。
- ・キャップ式（イレ用）で、もう少し出口が大きめ（楕円形でも良い）の物が欲しい。便が固い日は無理に出すとパウチが破れる。
- ・容積の大きいキャップ式パウチや溶解しないタイプの練り状の保護剤の新商品を期待。
- ・常に水様便ですので、耐久性があるパウチを希望します。
- ・指で広げてすぐ貼れるものも出ましたが、サイズが大きかったり、小さかったり、合うものがありません。中一日持って、初期密着の良いものが欲しいです。
- ・パウチサイズ小さめのものを各メーカーさんが作ってくれたらいいなあ。私も使いますが病院では小児用のいい装具がないとよく聞きます。
- ・イレオストミー用の袋（ツーピース）を増やしてほしい。
- ・かぶれにくい製品をよろしくお願いします。
- ・半透明や柄入りのパウチ（中味がまる見えではなく、半分くらいしか見えないもの）。
- ・私が使っている入浴用シートは、使用後剥がすのが大変。真ん中は貼りつかなくてもいいと思う。周りだけつけばいい。もう少し大きいのが欲しい。
- ・パウチの材質なのではないかと思うが、ガサゴソ音がする（すれるのかな？）。排出口がもう少し拭き取りやすくなると良い。
- ・メーカーを越えた互換性があると思う。面板が合わず、アレルギー症状が出たことがあるので、他商品は大丈夫か不安。成分表示をしてほしい。
- ・オストメイトの悩みや希望、意見を取り入れ新製品を開発してほしい。

#### ◇ 価格を安く

- ・値段をもっと安くしてほしい。毎日であり一生着けるものなので本当にお願ひします。
- ・価格を常に見直して、できるだけ安くしてほしい。
- ・もう少し価格を引き下げられないかしら？
- ・安価で、消音効果に特化した装具。かわいく作りのしっかりしたパウチカバー。
- ・以前と比べ装具が高くなり、消費税もこれから上がるし、メーカーに対してというより市に対して補助金を増やしてほしい。また、メーカーさんにはコストが安くて良い製品を開発してほしい。
- ・クリップやシール、サイズ測定用スケールなどは、使わず廃棄することがほとんどなので、別にして価格を下げてほしい。
- ・装具が高額なためもう少し安価にしてほしい！所得制限で給付金を受けていないため。
- ・肌に安全、漏れ防止など使用者には必要なことばかり。装具が高すぎます。でもメーカーは製品に付加価値をつけて値上げしています。オストメイトにとってストーマ用品は一生付き合う、肌に付けるものなので良いものを高くするのではなく、良いものを安く手に入るよう製品開発してほしい。

#### ◇ オストメイトの声をすぐに反映してほしい

- ・オストメイトを集めて、意見を言える場を作ってほしい。装具についてもメーカーの意見を聞いてみたい。
- ・使用者の声をすぐ反映していただきたい。クレームの出ている製品を改良せず、出荷するのは信頼できません。
- ・情報提供や、希望などを聞いていただけるような機会をどんどん作ってほしい。
- ・クチコミサイトとかあればいいのと思う。サンプルをいちいちお願いして使ってみないとわからないのが負担。体に合う、合わないではなく使い勝手の面で。
- ・オストメイトの生の声を取り入れた商品開発をお願いしたい。
- ・何でもかんでもWOCナースの指示ばかりメーカーは聞いていますが、実際使用してないし、オストメイトでないナースやこちらの気も知らず横柄なナースもいるので、WOCナースの意見ばかり聞かないでオストメイトの意見悩みに向き合ってください。

#### ◇ その他

- ・新製品のサンプル等試してみたい。
- ・自分に合いそうな装具や新製品があればサンプルを送ってほしい。
- ・オストメイトを年間モニターにして使用感を意見してもらうような作り方と使用者と近い距離で製品開発を望む。モニターがあれば応募してみたい。
- ・とにかく絶対に漏れないように、不良品を出さないようにお願いします。漏れた場合も使用者のせいにならないで素直に認めて、徹底的に原因究明して改善してほしい。代替品を渡せばいいということではなくて。
- ・たまに不良品があり、穴が開いていたりして、においが漏れたり、便が漏れたりするので、気をつけてほしい。
- ・案内された時、いろいろ使用していますので、PRが大事と。
- ・購入の際、いくら以上だったら、試供品をつけるとか…。
- ・装具の他にいろいろな補助具があるが、実際にどのように併せて使用しているのか漠然とわかっているが詳しくわからない。わかりづらい。
- ・電話対応するスタッフがストーマやパウチについて知らなすぎるので、こちらの真意や意見を全く吸い上げられていない気がする。絶対数が少ない分、きめ細やかでやさしい対応を求めたい。

#### ■ セルフケアケアができなくなった時

##### (1)不安感

ストーマケアができなくなった時の不安感についての回答は表のとおりです。

表 58 セルフケアができなくなった時の不安感 (%)

N=135

| 常を感じる | 時々感じる | どちらでもない | ほとんど感じない | 全く感じない | 無回答 |
|-------|-------|---------|----------|--------|-----|
| 29.6  | 55.6  | 5.2     | 6.7      | 1.5    | 1.5 |

(2)どのようなことに不安を感じますか

不安を感じる事・ときは表のようになりました。40代以外は、高齢になった時が最も多い結果でした。その他は、夫に頼みたくない、夫に手伝ってもらえなくなった時、ホームでの対応でした。

表 59 不安を感じる時 (%) n=115

|         |         |                |     |
|---------|---------|----------------|-----|
| 高齢になった時 | けがや病気の時 | 一人暮らしでケアを頼めない時 | その他 |
| 88.7    | 83.5    | 8.7            | 2.6 |

(3)ストーマケアができなくなった時への準備

セルフケアができなくなった時のために何か準備しているかとの間に、していると回答したのは全体の6.7%でした。

■ オストメイト対応トイレについて

オストメイト対応トイレを知っていると回答した割合は全体の95.6%でした。また、オストメイト対応トイレの利用経験は、常に利用するが11.1%、時々利用するが36.3%であるのに対し、利用しないが48.9%でした。

オストメイト対応トイレを利用する理由は、表の通りです。

表 60 オストメイト対応トイレを利用する理由 (%) \*複数回答 n=64

|               |      |              |      |
|---------------|------|--------------|------|
| 荷物を置けるから      | 57.8 | 鏡で手元がみられるから  | 9.4  |
| 排泄物の処理がしやすいから | 54.7 | 着替えができるから    | 7.8  |
| 漏れなどに対処しやすいから | 48.4 | シャワーがついているから | 6.3  |
| 交換物品を置く棚があるから | 34.4 | お湯が出るから      | 4.7  |
| シンクの高さが丁度よい   | 29.7 | その他          | 18.8 |

オストメイト対応トイレを利用しない理由は、表の通りです。

表 61 オストメイト対応トイレを利用しない理由 (%) \*複数回答 n=66

|               |      |               |      |
|---------------|------|---------------|------|
| 従来のトイレで十分対応可能 | 71.2 | 使い方を知らないから    | 12.1 |
| 困った時で今は不要     | 59.1 | どこにあるかわからないから | 3.0  |
| 人目が気になるから     | 25.8 | その他           | 7.6  |

ストーマ用装具はオストメイトにとって、体の一部といってもいい、なくてはならないものです。毎日使用しているからこそわかる装具のよさ、改善してほしい点、装具に求めることがあります。ブーケアンケートの目的の1つに、会員ひとりひとりの声を集めてメーカーや販売店などに届けることがあります。今回も今までのアンケート同様、装具に対する様々な意見、希望、要望が集まりました。個人で意見を言ってもなかなか届かなかったり、製品に反映されなかつたりしますが、こうして多くの声を集めれば、製品改良や開発に結びつけてもらえるのではないかと考え、メーカーや販売店にアンケート結果を届けています。アンケート結果以外にも、皆さんが感じたことやご意見がありましたら、ブーケ事務局までぜひご連絡ください。



## V. 医療について

### ■ 手術前の説明

医師や看護師から手術前の説明があったかの間には、全体の78.5%があったと回答しました。手術前の説明がなかったとの回答の理由は、緊急手術だったためがほとんどを占めました。また手術中にストーマ造設が決定されたのは13.6%でした。

説明への満足度は次の通りです。また、説明内容は表63のようになりました。

表62 術前の説明への満足度 (%)

n=106

| 満足   | まあ満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満  |
|------|------|---------|------|-----|
| 21.7 | 37.7 | 19.8    | 13.2 | 7.5 |

表63 術前の説明内容 (%)

\*複数回答

n=106

| 手術のこと | ストーマケアのこと | 術後の生活のこと | その他 | 無回答  |
|-------|-----------|----------|-----|------|
| 56.6  | 36.8      | 34.9     | 1.9 | 30.2 |

### ■ 手術前のストーマの位置決め

手術前のストーマの位置決めがあったと回答したのは、全体の69.0%でした。

表64 術前のストーマの位置決め (%)

N=135

| あった  | なかった | わからない | その他 | 無回答 |
|------|------|-------|-----|-----|
| 68.9 | 21.5 | 3.7   | 2.2 | 3.7 |

### ■ ストーマの位置の満足度

表65 ストーマ位置への満足度 (%)

N=135

| 満足   | まあ満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満  | 無回答 |
|------|------|---------|------|-----|-----|
| 34.8 | 31.9 | 19.3    | 6.7  | 3.7 | 3.7 |

### ■ ストーマに関わる疾患で治療中ですか

表66 ストーマに関わる疾患の治療状況 (%)

N=135

| 治療はしていない | 現在治療中 | 治療は終了した | 無回答 |
|----------|-------|---------|-----|
| 60.7     | 31.9  | 3.7     | 3.7 |

### ■ ストーマに関わる医療への満足度

表67 ストーマに関わる医療の満足度 (%)

N=135

| 満足   | まあ満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満  | 無回答 |
|------|------|---------|------|-----|-----|
| 11.1 | 23.0 | 38.5    | 17.0 | 6.7 | 3.7 |

■ 手術した病院にストーマ外来はありますか

ストーマ外来が手術した病院にあると回答したのは、全体の 70.4%でした。また、現在通院中の病院は手術した病院と同じかどうかの問いには、65.2%が同じと回答しました。

(1)ストーマ外来の受診頻度

ストーマ外来の受診の有無は表のようになりました。

表 68 ストーマ外来の受診 (%) N=135

| 受診している | 受診していない | 無回答 |
|--------|---------|-----|
| 54.8   | 41.5    | 3.7 |

ストーマ外来の受診頻度は表のようになりました。

表 69 ストーマ外来の受診頻度 (%) n=74

| 1か月に2回以上  | 1.1  | 半年に1回くらい | 21.6 | その他 | 12.2 |
|-----------|------|----------|------|-----|------|
| 1か月に1回くらい | 8.1  | 1年に1回くらい | 9.5  | 無回答 | 1.4  |
| 3か月に1回くらい | 20.3 | 不定期      | 25.7 |     |      |

その他は、2か月に1回、3年に1回などの回答のほか、診断書の時、また調子の悪い時でした。

(2)ストーマ外来を受診していない理由

ストーマ外来を受診していない理由は、表のようになりました。

表 70 ストーマ外来を受診しない理由 (%) \*複数回答 n=56

| 問題がないから  | 75.0 | 予約が取れないから   | 1.8 | その他 | 17.9 |
|----------|------|-------------|-----|-----|------|
| 近くにないから  | 14.3 | どこにあるかわからない | 1.8 |     |      |
| 外来日に行けない | 5.4  | 行きたくない      | 1.8 |     |      |

その他

- ・ドクターが診てくれる。 ・何かあった時に受診。
- ・気軽に行ける受付があるわけではない。
- ・通院している病院にストーマ外来がない。
- ・オストメイトサロンにWOCが時々参加されるので、話すチャンスがある。
- ・手術した病院にストーマ外来はないが、外来受診時、WOCナースも対応してくれる。
- ・ストーマ外来はないが、WOCナースに直に連絡して約束できるから。
- ・担当の方WOCナースが代わられて、今おられる人は知識に乏しいので行っていない。
- ・ストーマ外来ができたのは、術後、ずいぶんと経っていたので。

(3)ストーマ外来の満足度

表 71 ストーマに関わる医療の満足度 (%) N=135

| 満足   | まあ満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満  | 無回答  |
|------|------|---------|------|-----|------|
| 28.9 | 24.4 | 21.5    | 5.2  | 2.2 | 17.8 |

#### (4) ストーマ外来への希望

表 72 ストーマ外来への希望 (%) \* 複数回答 N=135

|                |      |               |      |
|----------------|------|---------------|------|
| WOCナースを増やしてほしい | 23.7 | ストーマ外来回数を増やして | 8.1  |
| 親身になって気持ちを理解して | 23.0 | 診療時間を長く取ってほしい | 10.4 |
| ケア指導を十分してほしい   | 22.2 | その他           | 18.5 |
| 病院にストーマ外来を設置して | 16.3 | 無回答           | 28.9 |
| 予約を取りやすくしてほしい  | 15.6 |               |      |

#### ※その他の内容

- ・通院している病院では泌尿器科の先生を通じてでないとWOCナースと話ができない。もっと気軽に相談できるといい。
- ・現在住んでいる地域の病院のストーマ外来を受診するためには、紹介状がいるとかで、わざわざ手術をした病院に新幹線を使って行っている。
- ・紹介状がなくても、受診できるようにしてほしい。
- ・ストーマを造設した病院でなくとも、気軽に相談できる場所があれば良いと思う。
- ・手術した病院にストーマ外来がなかった。探すのが大変だったので、外来がない場合は紹介してほしい。
- ・新しい情報を教えてほしい。新しい装具やケア用品の情報が欲しい。
- ・外来の看護師さんでは、自分の知っていることと同じレベルなので、相談してがっかりすることがある。
- ・イレオストミーの漏れやすい状況がなかなかわかってもらえない。
- ・個人情報を守ってほしい。「ストーマ外来」以外の名で受診できるようにするべきだと思う。ストーマを気にする人が受診できないと思うため、そうした人を最も救えるようにするべきだと思う。
- ・無理なことはわかっているが、あまりに事務的なのでデリカシーに欠ける。
- ・親身になってくださりありがたいです。退院後1か月のうちに緊急受診、電話相談、サンプル手配、お世話になりっぱなしです。
- ・ナースも素晴らしく、特に不満を感じたことはなかった。
- ・とても丁寧でやさしく接してくれているので、それで十分です。
- ・どのような時、利用したらよいか、わからない。

#### ■ ストーマケアで困っていること

表 73 ストーマケアで困っていること (%) \* 複数回答 N=135

|         |      |                |      |
|---------|------|----------------|------|
| 皮膚のかゆみ  | 52.6 | 装具がはがれる        | 17.8 |
| ガスの音    | 44.4 | パウチがすぐにいっぱいになる | 12.6 |
| 皮膚のかぶれ  | 34.8 | 装具が合わない        | 3.0  |
| 臭いが気になる | 33.3 | その他            | 5.2  |
| パウチが膨れる | 30.4 | 無回答            | 8.1  |
| 排泄物のもれ  | 18.5 |                |      |

## ※その他

- ・ストーマ周囲の保護剤の溶け。 ・ストーマ周りが少し溶ける→かゆみの原因。
- ・面板がふやけてくるので、ハラハラする。交換の日までふやけるのを抑えたい。
- ・便がパウチにこびりついて下に落ちない。
- ・ものによっては剥がれにくく、剥離剤を使用しても、パウチまわりにカスが残る。必死で取ろうとするので赤く腫れることも。剥離剤はどこまで信用できるのか不安です。
- ・洗腸生活なので、他の人の話から多々学ぶことが多い。装具は良い。

## ■ ストーマ医療全般に望むこと

<ストーマについて、医師・ナースは知識を持ってほしい>

- ・他の科（内科など）でもストーマのことを理解してほしい。
- ・病院によって、ナースの知識や対応に違いがある。
- ・WOCの方だけでなく、かかっている科のドクター、ナースもそれなりに知識を持ってほしいと思います。
- ・手術した医師は、もう少しストーマ造設後について勉強してほしい。予約を取りやすくしてほしい。
- ・手術をした病院では、ストーマに詳しい方がいませんでした。“手術をする病院=WOCナースがいる”を徹底していただきたいです。情報が少なくて困りました。
- ・婦人科に入院しても胃腸科に入院しても、WOCナース以外のナースはストーマの取り扱いに慣れてなくて困惑している時に、自分でケアができない状況になったらどうなるのかと不安になることがあります。
- ・手術前、泌尿器科のケアセンターで看護師から説明を受けるよう医師に言われました。ストーマについて全く知識がなかったので、看護師さんに聞いたら、「イソギンチャクみたいなものです」と言われ、頭が真っ白になりました。その方はWOCナースではなかったと思うけど、ケアセンターという場所で当時はWOCナースという存在も知りませんでした。ストーマに詳しい人だと思って聞いたら、イソギンチャクと言われ、あの時の気持は今でも忘れません。WOCナースでなくても泌尿器科のナースさんなら、最低限の知識だけでも持ってほしい。優しい気持を持って接してほしいです。
- ・医師は自分が手術したストーマがどのような状態なのか、わかっていないと思うし、そこまで問われないのも理解できます。その後の生活でどのようなところで問題が出てくるのかぐらいは知ってほしいし、必要に応じて他科への紹介などもしてほしい。
- ・決してオストメイトは不幸ではないです。よき医療者と出会ってください。MSWもWOCナースも主治医も全てよき医療者であり、私に再びの生命をくださいました。ストーマとともに生きられるよう医者としての「ことば」は重要です。
- ・主治医から「がんの治療はこちらで、ストーマのことはWOCナースに」あれれ先生が造ってくださったんじゃ…。皮膚科医から「こんなに荒れてる時は、本当は何もつけないのいいんだけどね」いやいや、つけないわけには…。私にとっては日々向き合っているストーマと仲良く快適に暮らすための治療を欲してるのですが。
- ・今通院しているストーマ外来のある病院は隣県の大きな病院です。いつも通っていた

内科のある近所の医療センターにはストーマ外来もなく、WOCナースも1人しかおらず産休中)。田舎の病院では、まだストーマが一般的ではなく、ストーマ保持している患者さんは数いるのに看護師さんは「ストーマって何？うわあ」といった具合で外科の看護師さん以外には浸透していないようで、別の科とはいえ、もう少し知っていてほしいなと思います。あからさま好奇心丸出しの目で見られると、気分が悪いですね。

### <ストーマ外来について>

- ・手術した後のフォローは外科で全くない。不安である。
- ・内科、外科、ストーマ外来の連携。
- ・退院後はストーマ外来を受診しやすくしてほしい。  
慣れるまでトラブルがあっても1～2ヶ月先の予約では相談できない。
- ・ストーマ外来は他病院を利用しています。その病院で手術をしていないためか順番が後回しになったり、「来てたの…」とか言われます。とても肩身が狭いです。平等に医療を受けたいです。
- ・通院中の病院にはストーマ外来がなく、他の病院のストーマ外来を紹介してもらったが予約がとりにくい。
- ・一度の通院で診察、ストーマ外来が済ませられると良いと思う。

### <ストーマの継続ケア・精神的ケアをしてほしい>

- ・いろんなトラブル対処方法をあらかじめ教えてほしい。
- ・長年ストーマを持つと、どんなトラブルが起こる可能性があるか等。
- ・ストーマになった後のケアを充実してほしい。
- ・精神的なケアも大事にしていきたい。
- ・ストーマ造設の手術をした医師がストーマを造りっぱなしではなく、ケアの面でも理解を深めてほしい。
- ・ストーマを造設した後の夫婦間のケアを充実してほしい。現在、61才となり、ケアがなかったので、全て我慢して夫に気持ちを伝えきれず、後悔している。
- ・一時ストーマ造設の場合、「旧肛門に戻せます」という話をする際、時期、タイミング、特に患者の心理状態、患者の価値観、生き方にまでかかわる問題だと思うので、話し方等、慎重に行ってほしい。医療者の偏見や差別、命に対する慈愛まで表出してしまうと思いますので、医療者も相手の心に寄り添い言葉を選んでいただきたいと願います。
- ・ストーマ造設手術の前に十分に具体的に説明してほしい。装具の現物も用意して。私は手術の5日前に面板とパウチを見せられ、ショックだった。装着にもとても手間がかかることわかり、頭の中が真っ白になった。それで命が助かるということは本当にありがたいことなのだが、十分に心の準備ができないまま、混乱してしまい、精神的に不安定になってしまいました。手術前にブーケの本を読むことができていたら、どんなにか安心できたかと、また希望が持てたかとつくづく思います。

### <WOCナースがいてほしい、相談にのってほしい>

- ・WOCナースに相談しやすい環境作り。
- ・WOCナースを規則で配置してほしい。
- ・今のところ特に問題はないが、主治医が近くの病院から電車で1時間の病院へ異動したため、問題が起きた時が不安。



- ・ストーマ外来でWOCナースさんにはパウチを外した状態のストーマを診てもらうのですが、主治医には腹部の触診もなければストーマを診てもらえないので不安を感じる。現状はどこもそんな感じなののでしょうか。

#### <オストメイトを取り囲む環境>

- ・医者、WOCナースなど、心ない発言や態度で「やってやる」みたいな人もいますが、逆転の発想で、現在オストメイトとして生きている、若いブーケの人たちから全国へ発信していくのがいいです。内部障害者ですが、胸を張って世の中の一員として、何か役に立っていきたいと思います。
- ・「人工肛門」という名前のイメージが悪すぎると思う。そうなった時、必要以上にショックが大きすぎるため、もっと多くの人に「そこまで悪いものではないし、今後はそうな人も増えるだろう」ということを知ってもらいたいと思う。私の手当てにあたってくれた医療者はみんな素晴らしい人ばかりで精神的な回復がとても早かった。どこの病院でもそうであってほしいと思う。
- ・医療費が膨大で、国の財力も底を尽きかけている今、オストメイト人口も増え、国の負担、税の負担が増すばかり、私たちオストメイトも身障者という傘をかぶっていないで、オストメイトの団体だけでもオストメイトを減らすような動きをすべきです。

#### <その他>

- ・社会資源についての説明をしっかり行ってほしい。
- ・ストーマになった方々に患者会の存在を伝えてほしい。
- ・災害の時のケアの対策しっかりとしてほしいです。
- ・医療とか情報の地域差のないこと。

-----

ブーケを知ったきっかけやストーマ医療に望むことを見て、WOCナースが私たちのストーマとの生活に大きく関わっていることがわかります。それゆえに、私たちがWOCナースにストーマケアを受ける機会が増え、望むことも以前と比べてより多く具体的になってきていると思います。15年前には、全国でわずか150人ほどしかいなかったWOCナースですが、日本看護協会のホームページ (<https://nintei.nurse.or.jp/nursing/qualification/cn>) を見ると、2016年8月現在、2,299人が登録されています。また、日本創傷・オストミー・失禁管理学会のホームページでストーマ外来の検索ができます (<http://www.jwocm.org/>)。2016年8月現在、全国647施設のストーマ外来が登録されており、随時更新されます。まだまだ、十分なストーマ医療が行われているとは言えませんが、少しずつでもこの状況が改善されるよう、私たちの経験をフィードバックしていければと思います。

-----

## VI.災害について



### ■ どのような災害対策をしていますか

表 74 災害対策 (%)

\* 複数回答

N=135

|                  |      |                 |     |
|------------------|------|-----------------|-----|
| 非常用袋に装具を数日分入れている | 51.9 | 家人にも装具の情報を伝えている | 4.4 |
| ストーマ情報カードを携帯している | 37.8 | オストメイト会で連絡網作成   | 1.5 |
| 特に何もしていない        | 28.1 | 近隣のオストメイトの友人と連絡 | 0.7 |
| 装具を家の中で複数個所に保管   | 18.5 | その他             | 8.1 |
| 親戚・知人宅に装具の保管を依頼  | 9.6  | 無回答             | 5.2 |
| 使用装具メーカーを複数にしている | 5.2  |                 |     |

#### ※その他

- ・自分で必要な物を用意してある。
- ・常に2～3回分の装具を携帯している。
- ・常に2回分は持ち歩き、家には3か月分ストックしてある。
- ・手元に多目にあるようにしている。
- ・ハンドバッグの中に入れ、常時持ち歩いている。
- ・車の中に置いている。
- ・職場にストーマ装具を置いている。
- ・市で保管する場所を作ってくれている。
- ・市の福祉事務所に置いてある。
- ・Twitterで地域の行政機関をフォローして情報がすぐ入ってくるようにしている。

### ■ 災害時にどこに支援を求めますか

災害時の支援先の回答は表のとおりです。その他は、近隣、職場、すべて、わからないなどでした。

表 75 災害時の支援先 (%)

\* 複数回答

N=135

|               |      |             |      |
|---------------|------|-------------|------|
| 市区町村役所        | 58.5 | 家族、親戚、知人、友人 | 34.8 |
| 医療機関 (ET/WOC) | 54.1 | メーカー        | 29.6 |
| 装具販売店         | 47.4 | その他         | 0.7  |
| ブーケ           | 45.2 | 無回答         | 4.4  |

### ■ 災害時に受けたい支援内容

災害時に受けたい支援内容への回答は表のとおりです。その他は、あるもので工夫・代用する体制、清潔な水、ネット以外の情報入手手段でした。

表 76 災害時に受けたい支援 (%) \* 複数回答

N=135

|                     |      |                    |      |
|---------------------|------|--------------------|------|
| 装具入手の情報提供           | 86.7 | ストーマの相談ができる機関の情報提供 | 26.7 |
| 装具交換場所の提供           | 79.3 | オストメイト同士の情報交換      | 25.2 |
| 装具やスキンケア用品の提供       | 66.7 | 無回答                | 3.7  |
| ストーマケアが受けられる病院の情報提供 | 42.2 |                    |      |

## ■ ストーマ用品セーフティーネット連絡会の災害時対応

ストーマ用品セーフティーネット連絡会が行う災害発生から1ヶ月間のストーマ装具無料提供について知っているとは回答したのは、全体の25.2%でした。7割以上の回答者がこの対応を知らないとは回答しました。

## ■ 災害に関する不安・心配なこと

### <交換場所>

- ・災害時ストーマ装具を交換できる場所があるのか心配。
- ・装具交換する場所や洗浄（ウロ）する場所があるのか不安です。
- ・装具の交換場所、捨てる場所。
- ・家以外での交換をした経験がないので心配。
- ・落ち着いて装具交換できる場所を確保するのは難しいと思うので心配。
- ・交換場所があるのか、持病の悪化などが心配。
- ・被災した時、避難所にこもって貼りかえられるトイレはあるだろうか。
- ・パウチ交換の場所をどんな避難所でも説明したら作ってもらえるものなのか不安。
- ・避難生活の中で、いつどこで装具を交換するのか？まったくわからない。
- ・十分に水が使えない時、装具交換が無事にできるか（場所も）不安です。
- ・装具交換がスムーズに出来るか？
- ・避難所で装具の交換とか、うまくできるのか、そもそも一般の人と同じ所でいいのか、経験がないので不安ばかりです。

### <装具が入手できなくなること>

- ・装具の確保。
- ・装具の有無、理解。
- ・装具がすぐ手に入らなさそう…。
- ・装具の入手について不安。
- ・スキンケア用品が手に入るのか？
- ・災害にあった状況にもよるが、一番は装具の入手情報。
- ・災害に遭い、装具を入手する連絡先が手元からなくなった場合、手に入るか心配。
- ・まわりに迷惑がかかってしまわないか、装具入手可能か、いろいろ不安はある。
- ・装具を持ち出せなかった場合、自分で交換不可能になった場合。
- ・真夏などは発汗も多く、肌トラブルが増えそうなので、スキンケア製品も含めてスムーズに提供してもらえるかどうか不安。
- ・ストーマ用品を早く手に入れたい、清潔にしたいそれだけです。

### <トイレ>

- ・洋式トイレがあるのか不安。
- ・簡易トイレが和式だと対応できない。
- ・水洗トイレが使えなくなった場合。
- ・トイレが混んで使いにくいのではないか心配。
- ・トイレ不足がとても心配。トイレが不潔になるのもいや。オストメイト専用ができれば良いと思うが、そのような時は無理かもしれない。自分の使った後、すぐ入られると、本当に気まずい。
- ・現状、仕事ですらトイレへ行くタイミングを考えてしまうこともある。災害が起こり避難所生活で水も貴重になり、トイレに時間をかけることも難しくなると思うので不安。
- ・ストーマについて知識がない人がほとんどのため、トイレに時間がかかる。
- ・トイレが使用できないとパニックになってしまうと思います。

- ・設備の整ったトイレが使えるかどうか。見た目ではわからないだけに、優先的に便宜をはかってもらえない。
- ・洗腸ができなくなるので、その時どうすればいいのか不安。
- ・避難所でトイレが思うように使えない（水が流せない等）時のこと。
- ・避難所に入るとトイレのことが気になり、食事や水を制限すると思う。

### <避難場所での生活>

- ・共同生活は難しいこと。 ・できれば、大勢の中にいさせないでほしい。
- ・避難所でのケア。 ・清潔を保てるか。
- ・お風呂に入れるようになって、果たしてオストメイトは入れるのか。温泉デビューをしていないので、それが不安。また避難生活の中で、いつどこで装具を交換するのか？まったくわからない。
- ・お風呂は皆と入れないので、どうしたらよいか考えてしまいます。
- ・交換したあとのごみの処理もどうなるのか、想像しにくく、直面してみないとわからない不安があります。
- ・人と接することに、まだ不慣れで長時間他人と過ごすことにはとても不安を感じます。想像するだけで疲れてきます。

### <不安はあるが具体的にはわからない>

- ・装具や水、トイレがすぐ不便になるのはわかっているのに、何をしておけばいいのか全くわかりません。
- ・どうなってしまふんだろうという漠然とした不安があります。
- ・不安で持ち歩くものが多いので、会社などに保管したいのだが費用の関係でできない。
- ・不安はあるが、具体的にどう用意（準備）したり、支援を求めたりすればいいのかわからないので、ブーケで取り上げてほしいです。
- ・不安を解消するために、自分でも行動しないといけないと思いますが、現在、抗がん剤治療を受けていて、生活に余裕がありません。でも明日くるかもしれない不安がある。
- ・ウロバッグをつけないで就寝中に何かあったらどうしようと不安です。そのままの姿で逃げるのか等、どうしたものか。
- ・実際その時にならないと、本当に困ることはわからないと思う。なので、不安や心配なことを考えないようにしている。
- ・常に不安です。いつ何があるかわからないので。
- ・近年、想像を絶する被害があるので、準備をしておく必要があるかなと思いつつ、何の準備もしていない。多々不安だらけです。

### <情報入手方法・連絡方法>

- ・役所に支援を要求する場合、どの課、何という機関へ要請したらいいの？
- ・いつか起きるかわかりませんが、役所の方々の協力がほしい（物品の手配など）。
- ・市区町村役所がすぐにストーマ装具とかに情報とか場所が必要だと気付かないと思う。ストーマのことを知らない役所の人とか多すぎる。不安がいっぱい。
- ・インターネットが通じにくい時に、装具の配布情報をどんな手段で知らせてもらえるのか不安。
- ・災害時は皆、自分のことで精一杯だと思うので、災害情報はどこから聞けばいいのか等が一番心配。薬や食事（制限があるため）。

- ・どのような形で情報を得られるのかが心配。現在、パソコンのメーリングリストには登録しているが被災すると、パソコンは見られないと思う。緊急用にスマホ、携帯のアドレスと電話番号を登録し情報が入ってくる仕組みがあると良いと思います。
- ・勉強不足のため、知らないことだらけで不安です。災害時に装具入手のルートなど、市町村、もしくは販売店さんなどからお知らせいただければうれしいです。
- ・災害時にストーマ用品セーフティーネット連絡会との連絡の仕方が知りたい。
- ・災害時に誰に皮膚トラブルや装具について相談すればよいのか不安。災害時用に装具やスキンケア用品を装備したいが、毎日の交換でいっぱいいっぱいでは予備が用意できない。余裕がない。でも災害はいつ来てもおかしくないのが心配。
- ・連絡も手近にスマホや連絡手段がなければ、どうにもならないし、まして連絡先もいざブーケへといっても事務局に電話？スマホ？ライン？果たしてつながるのか？ブーケ内だけでも同じ市区町村のメンバーの連絡網だけでもしっかり周知しておきたいです。いざというときは遠い親戚よりも近場の知り合いですから。防災訓練ならぬオストメイトのサバイバル訓練的な講習などを定例の座談会だけでなく企画をお願いします。
- ・ホームページで過去のアンケート結果をザッと見ました。今回丁寧な集計、頭が下がります。一番の情報源です。ありがとうございます。
- ・全く災害のことを考えていなかった。現実的に考えて、装具の非常用セットを用意しようと思う。

#### <いつ・どこで起こるかわからない>

- ・災害に限ったことではない。普通に電車事故など今は多発している。長時間トイレがついてない電車などに閉じ込められたら、暑さ寒さ、空腹も我慢できるが、ストーマケアはできないと悲惨。考えると出かけられない。オストメイトの会に入会している人はオストメイト全体の5%位だそうで、95%の人々はどうしてるの？内部障害は外から見たら、普通なので理解してもらいにくいと思う。もっと世の中に発信が必要。
- ・電車やエレベーターの中などに閉じ込められたらどうしようと不安になることがある。
- ・住んでいるところは、今まで大きな災害もなく生活できているが、旅行先や遠距離の外出先で何かしらの災害が起こった時が心配。日帰りの時は装具を持ち歩かないことが多い、1泊2日ぐらいでは予備に1セット持っているくらいなので心配。
- ・災害については、いつどこで起こるのか誰にもわからず不安。
- ・自宅以外で災害にあった時はトイレ等、とても不安である。
- ・自宅ではなく避難所に長期いることになったら、装具入手&交換が不安。
- ・やはり、いつ起こるかわからないことなので、手元というか近くに替えの装具がないと不安になります。

#### <周囲の理解>

- ・子どもがいて、周囲に自分が身体障害者であることを隠して生活しています（子どもがいじめを受けたり、嫌な思いをさせたくない）。なので、災害時に自分がオストメイトであることをどう周りの方にわかってもらえるのか不安です。手帳を持ち出せば証明できるけど。取りあえず、スマホで手帳を写メっておくことにします。
- ・自分でできる限りのことをするつもりですが、もし何か困った事態になった場合、ストーマのことを知っている人はほとんどいないと思うので、どこまで支援してもらえるのか、理解してもらえるのか不安です。また、どういう状態なら支援をお願いしていいのか、そのあたりもよくわかりません。

- ・周囲の人々にストーマであることを伝えていないので理解してもらえないのかどうか？
- ・清潔な場所が必要などのことが、理解が得られないのが怖いと思っている。

### <人のために役に立ちたい>

- ・災害に遭われた方の話をお聞きするチャンスがあり、細かな日常生活での体験を耳にしたが、お金があっても物品がなく困ったようです。トイレットペーパー・水・ハンカチ・湯・タオル。日頃から備蓄することも必要です。私たちは食品も必要ですが、装具が重要です。貸し借りは難しいですが困ったことがあれば声をかけてください。
- ・装具に代わるもの、水に代わるもの、トイレに代わるものなど、何もない今、具体的に考えるのはとても重要であるし、いざという時、他の団体も国に要請をするのでオストメイトの団体の私たちはできる限り自力でがんばれるところまでがんばれる手段を身につけておきたい。私としては、災害イコール即国に助けを求めるばかりの弱い身障者はやめにしたいですね。逆に誰かを助けて役に立ちたいです。

### <その他>

- ・消毒薬などのアレルギーがあるのでケガをした時が不安。
- ・パウチは最悪、代用できるものがありますが、自己導尿用のセルフカテが心配です。
- ・経管栄養を夜間していること。

-----

2016年4月14日熊本地震で被災された皆様にお見舞い申し上げます。

1995年の阪神・淡路大震災や2011年の東日本大震災での経験を元に、オストメイトの災害対策も進んでいます。日本創傷・オストミー・失禁管理学会の「災害時掲示板」には、WOCナースらが各地の関係者らと連絡を取り合い、オストメイトへの支援状況をリアルタイムで掲載しています。

日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会では、「ストーマ用品セーフティネット連絡会 災害時対応の手引き」に、緊急時にどのようにストーマ装具が支給されるのかなど、重要な情報が掲載されていますので、ぜひこの機会に確認しておいてください。

災害時は、自ら情報を得ることが難しくなります。しかし、日頃プチブークなどで会員同士連絡を取り合っていると心強いのではないのでしょうか。東日本大震災でクローズアップされた「津波でんでんこ」が標語として伝える意味は「自分の命は自分で守れ」だそうです。いざという時、慌てないよう日頃から装具も意識も準備しておくことが大切です。

☆日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会 (JSSCR) <http://www.jsscr.jp/>

☆日本創傷・オストミー・失禁管理学会 (JWOCM) <http://www.jwocm.org/>

☆ストーマ用品セーフティネット連絡会 (OAS)

災害発生時等の緊急時にストーマ用品を入手できずに困っているストーマ保有者のために、ストーマ用品を確保、無料提供する目的で日本国内のストーマ用品メーカーによって結成された団体。緊急時（災害発生から約1ヶ月間）において、ストーマ用品が無料提供されます。

災害時の情報入手先

① 日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会 <http://www.jsscr.jp/>

② 日本オストミー協会 <http://www.joa-net.org/> など

-----

## 【参考資料】

## ブーケ会員データ（2016年7月末現在）

☆現在の会員数 406名

(名)

| コスモス | ブーケ |     | カトレア | プレミアム |
|------|-----|-----|------|-------|
| ～20代 | 30代 | 40代 | 50代  | 60代   |
| 8    | 50  | 109 | 135  | 56    |

| ET<br>WOC | 賛助会員      |        |         |     |      |
|-----------|-----------|--------|---------|-----|------|
|           | プレミアムから移行 | オストメイト | 元オストメイト | 家族等 | 医療関係 |
| 14        | 8         | 5      | 3       | 7   | 11   |

☆ストーマ種類別会員

|         | コロストミー | イレオストミー | ウロストミー | ダブルストーマ |
|---------|--------|---------|--------|---------|
| コスモス    | 1      | 5       | 0      | 2       |
| ブーケ 30代 | 18     | 26      | 3      | 3       |
| ブーケ 40代 | 57     | 44      | 5      | 3       |
| カトレア    | 86     | 32      | 12     | 5       |
| プレミアム   | 47     | 6       | 2      | 1       |
| 計       | 209    | 112     | 22     | 14      |

☆ストーマになった原因疾患（コスモス・ブーケ・カトレア・プレミアム会員）

| 消化器系がん | 膀胱がん・腫瘍 | その他のがん・腫瘍 | 小児期・先天性疾患 |
|--------|---------|-----------|-----------|
| 175    | 21      | 33        | 11        |
| クローン   | 潰瘍性大腸炎  | その他       | 計 358     |
| 47     | 46      | 25        |           |

☆都道府県別会員数（コスモス・ブーケ・カトレア・プレミアム会員）

|     |    |     |    |     |    |    |    |      |       |
|-----|----|-----|----|-----|----|----|----|------|-------|
| 北海道 | 12 | 福井  | 3  | 静岡  | 9  | 兵庫 | 33 | 高知   | 1     |
| 青森  | 1  | 新潟  | 3  | 愛知  | 27 | 岡山 | 5  | 福岡   | 7     |
| 秋田  | 4  | 東京  | 54 | 岐阜  | 7  | 鳥取 | 1  | 佐賀   | 1     |
| 岩手  | 4  | 千葉  | 19 | 大阪  | 41 | 島根 | 3  | 大分   | 2     |
| 宮城  | 7  | 神奈川 | 29 | 滋賀  | 7  | 広島 | 4  | 宮崎   | 1     |
| 福島  | 4  | 栃木  | 2  | 京都  | 16 | 山口 | 3  | 熊本   | 1     |
| 山形  | 1  | 茨城  | 5  | 和歌山 | 2  | 徳島 | 3  | 鹿児島  | 1     |
| 山梨  | 2  | 群馬  | 3  | 三重  | 4  | 香川 | 3  | イギリス | 1     |
| 富山  | 2  | 埼玉  | 10 | 奈良  | 6  | 愛媛 | 4  |      |       |
|     |    |     |    |     |    |    |    |      | 計 358 |

## ブーケアンケート 2015 質問内容

### ■あなたご自身のことについておたずねします

問1 年齢\_\_\_\_\_才 (2015年10月1日現在)

問2 オストメイトになったのはいつですか。 西暦\_\_\_\_\_年 月

問3 ブーケに入会したのはいつですか。 西暦\_\_\_\_\_年 月

問4 お住まいの都道府県 ( )

問5 あなたのストーマのタイプをお答えください。(〇はひとつ)

1. コロストミー (消化器系、大腸のストーマ)
2. イレオストミー (消化器系、小腸のストーマ)
3. ウロストミー (泌尿器系ストーマ)  
(種類に〇をつけてください 1. 回腸導管 2. 尿管皮膚瘻 3. 膀胱瘻 4. 腎瘻 )
4. ダブルストーマ (種類に〇をつけてください 1. コロとウロ 2. イレとウロ 3. その他)
5. その他 ( )

問6 ストーマは永久ですか。

1. 永久 2. 一時的 (ストーマ閉鎖予定: 1. \_\_\_\_\_年 月ごろ 2. 未定 )
3. わからない

問7 どのような病気がきっかけでオストメイトになりましたか。

1. がん (1. 直腸 2. 大腸 3. 小腸 4. 膀胱 5. 卵巣 6. 子宮 7. その他 )
2. 炎症性腸疾患 (1. 潰瘍性大腸炎 2. クロウン病 3. その他 )
3. 先天性疾患 (1. 鎖肛 2. ヒルシュブルグ病 3. 二分脊椎 4. 総排泄腔外反 5. その他 )
4. その他 ( )

問8 現在結婚されていますか。

1. している 2. していない (1. シングル 2. 恋人あり 3. 同棲 4. 事実婚 5. その他)

**\*問8で1. している、2. していない (2. 恋人あり、3. 同棲、4. 事実婚) とお答えの方にお聞きます。**

問9 結婚または同棲、恋人と付き合い始めたのはストーマ造設術の前ですか、あとですか。

1. ストーマ造設術前 2. ストーマ造設術後

**\*問9で2. ストーマ造設術後、とお答えの方にお聞きます。**

問10 ストーマについてパートナーに、いつ打ち明けましたか。

1. 付き合う前 2. 付き合い始めてから (1. すぐ 2. ( ) 週間後 3. ( ) か月後 4. その他)

問11 そのときのあなたの気持ちはどうでしたか。

問12 そのときのパートナーの反応はどうでしたか。

**\*みなさまにお聞きます。**

問13 ストーマ造設が原因で恋人と別れた、または離婚をされた経験はありますか。

1. ある 2. ない

問14 子どもはいますか。 1. いる (1. 出産後にストーマ造設 2. ストーマ造設後に出産 ) 2. いない

問15 どなたかと同居されていますか。

1. 同居している (1. パートナー 2. 子ども 3. 親 4. 兄弟姉妹 5. 友人 6. その他)
2. 一人暮らし

<参考>西暦・和暦

2015年=平成27年

2010年=平成22年

2005年=平成17年

問16 現在仕事をしていますか。(パートタイムも含む)

1. している (1. ストーマ造設術前と同じ 2. ストーマ造設術後就職 )
2. していない (1. 無職 2. 休職中 3. 求職中 4. 学生 5. その他 )

\*問16で、1. している (2. ストーマ造設術後就職)、とお答えの方にお聞きします。

問17 どのようにして就職されましたか。

1. 一般募集で就職
2. 障害者雇用にて就職
3. その他 ( )

\*問16で、1. している、とお答えの方にお聞きします。

問18 お仕事はどのような勤務ですか。

1. フルタイム
2. パートタイム
3. その他 ( )

\*みなさまにお聞きします。

問19 オストメイト(ストーマ)であることで、仕事に影響はありましたか。

1. なかった
2. あった (1. 退職した 2. 異動になった 3. 正社員からパートタイマーになった 4. その他)

\*問19で、2. あった、とお答えの方にお聞きします。

問20 それは会社都合でしたか、自己都合でしたか。

1. 会社都合
2. 自己都合
3. その他 ( )

\*みなさまにお聞きします。

問21 現在、自分がオストメイトであることをカミングアウトしていますか。伝えているすべての方に○をつけてください。

1. 親
2. 兄弟・姉妹
3. パートナー
4. こども
5. 親戚
6. 親しい友人・知人
7. 職場の上司
8. 職場の同僚
9. その他 ( )

問22 仕事をする上でオストメイトであるため困ったことや、悩み・不安がありましたらお書きください。

問23 あなたは普段、メールやインターネットを利用しますか。

1. 利用する (1. パソコン 2. スマートフォン 3. 携帯電話 4. ネットカフェ 5. その他 ( ) )
2. 利用しない

問24 あなたが現在、もっとも知りたいことを三つ選んで○をつけてください。

1. 就職・仕事のこと
2. 治療について
3. 妊娠・出産のこと
4. 日常生活のこと
5. ストーマのこと
6. 子育てのこと
7. 対人関係について
8. 恋愛や結婚のこと
9. 不妊治療のこと
10. その他

問25 あなたが現在、もっとも打ち込んでいることは何ですか。

## ■ブーケについてお聞かせください

皆さまのご意見・ご希望、アイデア、または現在の会運営にお気づきの点など遠慮なくお書きください。

問26 ブーケをどこで知りましたか。(○はいくつでも)

1. 病院
2. ET/WOC
3. 家族・友人
4. オストメイトの友人
5. オストメイト会や患者会
6. インターネット
7. 装具販売店
8. メーカー
9. 新聞・雑誌
10. その他 ( )

問27 ブーケに入会する前と後で変わったことはありますか。(○はいくつでも)

1. 同じ悩みを話し合うことができる
2. オストメイトの友人ができた
3. 情報・知識が得られた
4. 自分に自信がついた
5. 明るくなった
6. 外出の自信がついた
7. 特にない
8. その他 ( )

問28 会報について満足度をお答えください。

1. 満足
2. やや満足
3. どちらでもない
4. やや不満
5. 不満

問29 これからの会報で読みたい記事は何ですか。(〇はいくつでも)

1. 恋愛や結婚のこと
2. 妊娠・出産のこと
3. 子ども・育児のこと
4. パートナーとの関係(身体面)
5. パートナーとの関係(精神面)
6. 家族・友人との関係
7. 自分の病気のこと
8. 仕事のこと
9. ストーマケアのこと
10. その他

問30 ブーケの行事(プチブーケを含む)に参加されたことはありますか。

1. ある
2. ない

\*問30で、1. ある、と答えた方にお聞きします。

問31 参加されていかがでしたか。

1. 満足
2. やや満足
3. どちらでもない
4. やや不満
5. 不満

※よろしければ理由をお聞かせください。

\*問30で、2. ない、と答えた方にお聞きします。

問32 理由をお聞かせ下さい。

1. 開催地が遠くて参加できない(希望開催地: )
2. 予定が合わず参加できない
3. 会報やネットの交流のみ希望
4. その他( )

\*みなさまにお聞きします。

問33 どのような行事の開催を希望されますか。(〇はいくつでも)

1. 食事会・座談会
2. 旅行
3. ストーマ相談会
4. メーカーによる装具展示会
5. 少人数の食事会・お茶会
6. 医師、ET/WOCによる講演会
7. その他( )

問34 ブーケメーリングリストに登録していますか。

1. 登録している
2. 以前登録していたが今はしていない
3. 登録していない(1.興味ない 2.メールでの交流は必要ない 3.メールをしていない 4.その他 )

\*問34で1. 登録している、2. 以前登録、今はなし、とお答えの方にお聞きします。

問35 ブーケメーリングリストに参加された感想、または希望をお聞かせください。

\*みなさまにお聞きします。

問36 ブーケホームページをご覧になりますか。

1. 見る(1.毎日 2.週数回 3.月数回 4.数か月に数回 5.その他 )
2. 見ない

問37 ブーケホームページの満足度をお聞かせください。

1. 満足
2. やや満足
3. どちらでもない
4. やや不満
5. 不満

問38 ブーケホームページへのご希望・ご要望、アイデアがありましたらお聞かせください。

問39 ブーケに入会してよかったですか。ひとつだけお選びください。

1. 大変よかった
2. よかった
3. どちらでもない
4. よくなかった
5. 全くよくなかった

問40 ブーケ以外のオストメイト会または患者会に入っていますか。(〇はいくつでも)

1. 入っている
  2. 入っていない
- 入っている場合(1.(公社)日本オストミー協会 2.病院のオストメイト会 3.メーカー主催の会  
4.ストーマ造設の原因となった疾病の患者会 5.その他( ))

\*問40で1.入っているとお答えの方にお聞きします

問41 そのオストメイト会または患者会で、ブーケ活動に取り入れたいことはありますか。

\*みなさまにお聞きします。

問42 ブーケの活動として望むことはどんなことですか。(〇はいくつでも)

1. 年代別会員同士の交流 2. 疾患別会員同士の交流 3. 他団体との交流 4. 装具メーカー、医療機関への提案 5. 現在の活動の継続 6. 社会にオストメイトの理解を広げる活動 7. その他
- 問43 これからのブーケに希望すること、期待すること、アイデアをお聞かせください。

### ■福祉制度についておたずねします

問44 あなたは身体障害者手帳をお持ちですか。

1. 持っている(1. 1級 2. 2級 3. 3級 4. 4級) 2. 持っていない

\*問44で、2. 持っていない、とお答えの方にお聞きします。

問45 身体障害者手帳を持っていない理由をひとつだけお選びください。

1. 医師が診断書を書いてくれない 2. 申請したが却下された 3. 手続き中 4. 知らなかった  
5. 一時ストーマのため  
6. 申請するつもりはない(1. プライバシー問題 2. 自分は障害者ではない 3. その他) 7. その他( )

\*問44で、1. 持っている、とお答えの方にお聞きします。

問46 あなたはお住まいの市区町村からストーマ装具の給付を受けていますか。

1. 受けている(1ヶ月当たりの自己負担額 \_\_\_\_\_円)  
2. 受けていない(1. 所得制限があるため 2. 知らなかった 3. 申請していない(理由: ) 4. その他( ))

\*みなさまにお聞きします。

問47 問46の給付券とは別に、お住まいの市区町村のストーマ装具補助はありますか。

1. ある(1. 給付券で足りない分の全額補助がある 2. 一部補助がある) 2. ない 3. わからない

問48 1ヶ月にストーマ装具のためにかかる経費はどれくらいですか。給付を含めた合計金額をひとつだけ〇をつけてください。

1. 全くかからない 2. 4,999円以下 3. 5,000円～9,999円 4. 10,000円～14,999円  
5. 15,000円～19,999円 6. 20,000円～24,999円 7. 25,000円以上

問49 自己負担金額(給付に対する自己負担と自分で購入している分の合計)は1ヶ月どの位ですか。ひとつだけ〇をつけて下さい。

1. 全くかからない 2. 4,999円以下 3. 5,000円～9,999円 4. 10,000円～14,999円  
5. 15,000円～19,999円 6. 20,000円～24,999円 7. 25,000円以上

問50 あなたは障害年金を受けていますか。

1. 受けている (1. 障害厚生年金 2. 障害基礎年金 )  
2. 受けていない 1. 発症時未加入の為もらえない 2. 知らなかった 3. 基準に達せず受けられない  
4. 老齢年金を受け取っているため 5. その他( )

### ■ストーマ装具についておたずねします

\*以下は、ダブルストーマの方は、消化器系、泌尿器系の両方の間にお答えください。

問51 ふだんお使いのストーマ装具は、次のどれに当てはまりますか。主にお使いのものひとつをお選びください。

(1)消化器系ストーマ(コロストミー、イレオストミーなど) (2)泌尿器系ストーマ(ウロストミー)

1. ワンピース(一品系) 3. 不使用 1. ワンピース(一品系) 3. カテーテルと収尿袋  
2. ツーピース(二品系) 4. わからない 2. ツーピース(二品系) 4. わからない



\* コロストミーの方にお聞きます。

問56 現在、洗腸を行っていますか。(○はひとつ)

1. 洗腸していない(自然排便)      3. 2日に1回行っている      5. たまに行っている  
2. 1日に1回行っている      4. 3日以上に1回行っている

問57 洗腸を希望された時の医療者の反応はいかがでしたか。

1. 希望通り指導があった    2. 今は指導をしていないと言われ断られた    3. その他(      )

\* みなさまにお聞きます。

問58 現在主にお使いのストーマ装具は退院時と同じものですか。(○はひとつ)

(1)消化器系ストーマ(コロストミー、イレオストミーなど)

1. 退院時と同じ    2. 種類を変えた(メーカーは同じ)    3. メーカーを変えた    4. その他(      )

(2)泌尿器系ストーマ(ウロストミー)

1. 退院時と同じ    2. 種類を変えた(メーカーは同じ)    3. メーカーを変えた    4. その他(      )

\* 問58で、「2. 種類を変えた」または「3. メーカーを変えた」、と答えた方に伺います。

問59 退院後、初めてストーマ装具を変更したのはいつですか。(○はひとつ)

1. 退院後3ヶ月以内      3. 退院後7ヶ月～1年以内    4.    5. 退院後3年以降  
2. 退院後4ヶ月～6ヶ月以内    退院後1年～3年以内      6. わからない

問60 ストーマ装具を変更した理由は何ですか(○はひとつ)

1. 製品に不満があったから(内容:      )  
2. もっと魅力的な製品が見つかったから(内容:      )  
3. 他の製品を勧められたから(誰に:      )  
4. 使用中の装具が合わなくなったから(内容:      )  
5. その他(具体的に:      )

\* みなさまにお聞きます。

問61 メーカーやお店からストーマ装具などに関する情報の提供があるとしたら、どのようなものがあれば良いと思われますか。(○はいくつでも)

1. 新製品の案内やサンプルキャンペーン      4. オストメイトの生活実態  
2. オストメイトの体験談      5. その他(具体的に      )  
3. ストーマ外来や装具販売店(お店)の情報    6. 特にない

問62 ストーマ装具についてお困りのことや疑問がある場合、あなたはふだん主にどこに相談されていますか。(○はひとつだけ)

1. ET/WOCナース      2. 医師・看護師など医療従事者      3. メーカー  
4. ブーケまたはブーケ会員      5. 装具販売店    6. 相談しない    7. 友人・知人  
8. ブーケ以外のオストメイトの友人    9. 日本オストミー協会    10. その他

問63 こんな装具があったらいいな、というアイデアがございましたらお書きください。

問64 メーカーに対してご要望等ございましたらお知らせください。

問65 自分でストーマケアができなくなったときの不安を感じますか。

1. 常に感じる    2. ときどき感じる    3. どちらでもない    4. ほとんど感じない    5. 全く感じない

\*問65で、1. 常に感じる、2. ときどき感じる、と答えの方にお聞きます。

問66 どのようなことに不安を感じますか。(〇はいくつでも)

1. 高齢になったとき
2. けがや病気で自分でケアできなくなったとき
3. 一人暮らしなのでケアを頼めないこと
4. その他 ( )

問67 自分でストーマケアができなくなったときのために、何か準備していますか。

1. している→(具体的に: )
2. していない

\*みなさまにお聞きます。

問68 オストメイト対応トイレを知っていますか

1. 知っている
2. 知らない

問69 オストメイト対応トイレを利用していますか。

1. 利用している
2. ときどき利用している
3. 利用していない

\*問69で1. 利用している、2. ときどき利用しているとお答えの方にお聞きます。

問70 オストメイト対応トイレを利用する理由をお聞かせください。(〇はいくつでも)

1. 排泄物の処理がしやすいから
2. シャワーがついているから
3. お湯が出るから
4. 排泄物処理のシンクの高さがちょうどいい
5. 鏡で手元が見られるから
6. 荷物を置けるから
7. 交換物品を置く棚があるから
8. 着替えができるから
9. 漏れなど問題があるとき対処しやすいから
10. その他 ( )

\*問69で3. 利用していないとお答えの方にお聞きます。

問71 オストメイト対応トイレを利用しない理由をお聞かせください。(〇はいくつでも)

1. 従来のトイレで十分処理できるから
2. 人目が気になるから
3. どこにあるかわからないから
4. 困った時に利用しようと思うが今は不要
5. 使い方を知らないから
6. その他 ( )

## ■ 医療についておたずねします

\*みなさまにお聞きます。

問72 手術前に医師や看護師からストーマについての説明はありましたか。

1. あった→ 説明に(1.満足 2.やや満足 3.どちらでもない 4.やや不満 5.不満 )  
内容は(1.手術のこと 2.術後の生活のこと 3.ストーマケアのこと 4.その他 )
2. なかった 理由(1.緊急手術 2.手術中決定 3.その他 )

問73 手術前にストーマの位置決めはありましたか。

1. あった
2. なかった
3. わからない
4. その他 ( )

問74 現在のストーマの位置に満足ですか。

1. 満足
2. やや満足
3. どちらでもない
4. やや不満
5. 不満

問75 現在、ストーマに関わる疾患で治療中ですか。

1. 治療はしていない
2. 現在治療中(疾患名: )
3. 治療済み(疾患名: )

問76 退院時にオストメイト会についての紹介がありましたか。

1. あった
2. なかった
3. わからない・覚えてない
4. その他 ( )

\*問76で、1. あった、とお答えの方にお聞きます。

問77 紹介された会は次のうちどれですか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

1. ブーケ 2. 日本オストミー協会 3. 病院の患者会 4. メーカーの会 5. その他 ( )

\*みなさまにお聞きます。

問78 ストーマ造設術やその後の治療など、ストーマに関わる医療全般の満足度を教えてください。

1. 満足 2. やや満足 3. どちらでもない 4. やや不満 5. 不満

\*ストーマ外来についてお聞きます。

問79 あなたが手術した病院にストーマ外来はありますか。

1. ある 2. ない

問80 あなたが今通院している病院は、手術した病院と同じですか。

1. 同じ 2. 違う

問81 あなたはストーマ外来を受診していますか。

1. 受診している 2. 受診していない

\*問81で1. 受診している、とお答えの方にお聞きます

問82 現在ストーマ外来をどのくらいの頻度で受診していますか。ひとつだけお選びください。

1. 1ヶ月に2回以上 2. 1ヶ月に1回位 3. 3ヶ月に1回位 4. 半年に1回位  
5. 1年に1回位 6. 不定期 7. その他 ( )

問83 ストーマ外来の予約は取りやすいですか。

1. 希望した日に予約が取れる 2. 希望した通りに予約が取れない 3. ひと月以上待たされる  
4. その他 ( )

\*問81で2. 受診していない、とお答えの方にお聞きます

問84 ストーマ外来を受診していない理由を教えてください。

1. 近くにない 2. 外来日にいけない 3. 予約が取れない 4. どこにあるかわからない  
5. 問題がないから 6. 行きたくない 7. その他 ( )

\*みなさまにお聞きます。

問85 ストーマ外来の満足度を教えてください。

1. 満足 2. やや満足 3. どちらでもない 4. やや不満 5. 不満

問86 ストーマ外来についての希望を教えてください。当てはまるものいくつかでも○をおつけください。

1. 病院にストーマ外来を設置してほしい  
2. ストーマ外来の回数を増やしてほしい(具体的に: 回/月)  
3. WOCナースを増やしてほしい  
4. 予約を取りやすくしてほしい  
5. 診療時間を長く取ってほしい  
6. ストーマケア指導を十分にしてほしい  
7. 親身になって気持ちをわかってほしい  
8. その他 ( )

問87 あなたはストーマケアに関して、ふだんお困りのことはありますか。

1. 皮膚のかぶれ 2. 皮膚のかゆみ 3. 便や尿のもれ 4. 装具が剥がれる 5. 装具が合わない  
6. 臭いが気になる 7. ガスの音 8. パウチが膨れる 9. パウチがすぐいっぱいになる 10. その他 ( )

問 8 8 あなたがストーマ医療全般に望むことをご自由にお書き下さい。

**■災害時のストーマケアに関しておたずねします**

問 8 9 どのような災害対策をしていますか。(○はいくつでも)

1. 特にしていない
2. 非常用持ち出し品にストーマ装具を数日分入れている
3. ストーマ装具を家の中で分散して置いている
4. 親戚の家や友人、知人の家にストーマ装具を置いてもらっている
5. 家人にも装具についての情報を伝えている
6. 使用装具のメーカーを複数にしている
7. ストーマの情報を書いたカードを携帯している
8. 近隣のおストメイトの友人と連絡を取り合っている
9. オストメイト会で連絡網を作っている
10. その他 ( )

問 9 0 あなたは災害時にどこに支援を求めますか。(○はいくつでも)

1. 市区町村役所
2. 医療機関 (ET/WOC含む)
3. メーカー
4. 装具販売店
5. ブーケ
6. 他のオストメイト会
7. 家族・親戚・友人・知人
8. その他 ( )

問 9 1 あなたは災害時にどのような支援を受けたいですか。(○はいくつでも)

1. 装具入手の情報提供
2. 装具交換場所の提供
3. 装具やスキンケア用品の提供
4. オストメイト同士の情報交換
5. ストーマの相談ができる機関の情報提供
6. ストーマケアが受けられる病院の情報提供
7. その他 ( )

問 9 2 ストーマ用品セーフティネット連絡会が行う、災害発生時から1カ月間の『被災者に対するストーマ装具の無料提供』を知っていますか。

1. 知っている
2. 知らない

問 9 3 災害に関する不安や心配があればお書きください。

おわりに

このアンケートは、会員の皆さまの声をお聞きして、「ブーケの運営に活かすため」「私たちの声をストーマ医療に関わる皆さんに届けるため」の2つを目的に、2005年から始めて2年毎に実施しているもので、今回で7回目となります。今回もたくさんの方にご協力いただいて、とても充実したものになりました。

おひとりおひとりの声をこうしてまとめることで、生活に役立つ参考書のようにもなりますし、医療従事者やメーカー等、ストーマ医療に関わる皆さまに対して、私たちオストメイトが日頃困っていることを伝えることができ、いろいろなことが改善されるきっかけになればと思います。

また、皆さんからのご意見・ご希望をもとに、よりよいブーケの活動ができるよう、これからもがんばっていきたいと思います。今後ともどうぞよろしく願いいたします。

平成 28 年 8 月

ブーケスタッフ一同

## ブーケアンケート 2015



|        |                                                                 |
|--------|-----------------------------------------------------------------|
| 発行     | 2016 年 8 月                                                      |
| 編者・発行者 | ブーケ<若い女性オストメイトの会>                                               |
| E-mail | staff@bouquet-v.com                                             |
| URL    | <a href="http://www.bouquet-v.com">http://www.bouquet-v.com</a> |



本書の無断複写・複製・転載を禁じます。