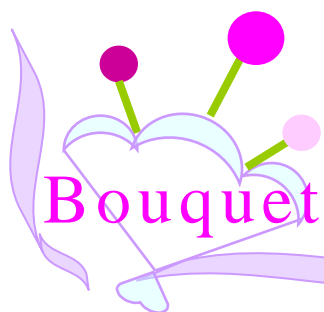


# ブーケアンケート

## 2005



ブーケ（若い女性オストメイトの会）

## 「ブーケアンケート 2005」 調査結果

2005年10月に会員の皆様を対象に、ブーケに関することや社会福祉、ストーマ医療全般に関することについておうかがいしました。2006年2月に結果の一部をダイジェスト版としてご報告しましたが、この度、全ての内容について会員の皆様にお返ししたいと思い、一つの冊子としてまとめることにしました。ブーケの仲間がよりよい生活が送れるように、この冊子がお互いのための参考になれば幸いです。

【調査概要】	
調査時期:	2005年10月
調査対象者数:	ブーケ会員およびカトリア会員計170名
調査手法:	郵送アンケート調査
回収数:	110名(回収率64.7%)
実施:	ブーケ<若い女性オストメイトの会>
協力:	ブリストル・マイヤーズスクイブ コンバテック事業部

注) 表の上にあるn=〇人は、その質問に対して回答して頂いた人数です。

### I. ブーケ会員の特徴

#### □ 回答者の年代内訳 □

回答者の平均年齢は43.7歳で、1番多い年代が40代で31.8%でした。次いで30代が30.9%という結果でした。

表1 年代内訳

n=110人

10~20代	30代	40代	50代	60代~
5.5%	30.9%	31.8%	24.5%	7.3%

#### □ オストメイトになってどのくらいですか □

オストメイトになってからの平均経過年数は7.4年で、5~10年未満が25.5%でもっとも多く、次いで3~5年未満が22.7%という結果でした。

表2 オストメイトになってからの経過年数

n=110人

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
9.1%	19.1%	22.7%	25.5%	12.7%	10.0%	0.9%

## □ 住居地域 □

「近畿」在住の人が 35.5%と一番多く、次いで「関東」26.4%、「中部」12.7%という結果でした。

表3 住居地域

n=110人

北海道	東北	関東	北陸	中部	近畿	中国	九州	海外
1.8%	4.5%	26.4%	4.5%	12.7%	35.5%	7.3%	3.6%	0.9%

## □ ストーマの種類 □

ストーマの種類別では「コロストミー」が 57.3%ともっとも多く、「イレオストミー」29.1%、「ウロストミー」5.5%となっています。「コロストミー」を年代別で見た場合、20代が 3.2%、30代が 25.4%、40代が 30.2%、50代が 33.3%という結果でした。「イレオストミー」は20代が 9.4%、30代が 40.6%、40代が 37.5%、50代が 12.5%でした。

表4 ストーマの種類

n=110人

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	無回答
57.3%	29.1%	5.5%	5.5%	2.7%

## □ ストーマになったきっかけの病気は何ですか □

どのような病気がきっかけでオストメイトになったかを聞いたところ、「直腸がん」がもっとも多く 43.6%、次いで「潰瘍性大腸炎」が 15.5%、3位が「クローン病」で 13.6%でした。この順位は 40代・50代では同じで、30代では1位が「大腸がん」で 29.4%、2位は「クローン病」で 23.5%、そして3位が「潰瘍性大腸炎」で 14.7%でした。

表5 ストーマ造設のきっかけとなった病気

n=110人

直腸がん	結腸がん	膀胱腫瘍	子宮がん	家族性ポリポシス	その他の腫瘍性疾患	潰瘍性大腸炎	クローン病	その他の炎症性疾患	先天性疾患	わからない	その他	無回答
43.6%	0.9%	2.7%	6.4%	2.7%	4.5%	15.5%	13.6%	2.7%	1.8%	0.9%	8.2%	0.9%

※その他の病気

デスマイド腫瘍・放射線による腸閉塞・ヒルシュスプルング病・小腸穿孔・神経線維腫症・ペーチェット病  
等

## □ 結婚&出産について □

回答者のうち「未婚者」が 24.5%、「既婚者」が 67.3%、「その他」8.2%でした。また、未婚者のうち 22%が「現在つきあっている人がいる」と答えていました。既婚者のうち、13.5%の人が「術後に結婚」していました。

## □ 仕事について □

「仕事をしている」人が 53.6%、「していない」人が 45.5%でした。また、「仕事をしている」人のうち「術前と同じ仕事をしている」人は 47.5%、「術後に就職した」人は 45.8%でした。術後に就職した人のうち「一般募集で就職した」人が半数を占め、「障害者雇用を利用した」人は 11.1%でした。

## □ オストメイトであることを家族は知っていますか □

オストメイトであることを「家族が知っている」という人は 96.4%でしたが、「夫は知っているが子供には話していない」という人が数名いました。そのうち、家族が理解してくれているかどうかについては、92.5%の人が「理解を得られている」と答えたものの、「理解を得られていない」と答えた人が 6.6%いました。

その理由として、

- ・ 体に負担がかかることを要求したり、話しても他人事だったりする
- ・ 頭ではわかっているけど自分自身のことではないのでわかってもらえない
- ・ 理解しようと思っていないようだ

とあり、どうしたら理解を得られるかについては

- ・ 理解して欲しいと思わなくなった
- ・ 同じ体験をしてみない限り本当の意味では理解してもらえないと思う
- ・ 時間が少しずつ溝を埋めていくしかないと思う

などの回答がありました。



## □ オストメイトであることを友人・知人・同僚等に話していますか □

オストメイトであることを友人・知人・同僚等に話しているかどうかについては、「話している相手と話していない相手がいる」が 64.5%で一番多いという結果になりました。オストメイトであるということを話している相手との関係は、「親友や信頼している知人・友人」、会社では「上司や一部の同僚」などでした。なかには、「手術が決まった時にこの重大さをあまり理解せずお見舞いに来てくれた人等に話してしまい後で後悔した」という人もいました。だいたいの方が、「理解してもらえと思える相手」、「話す必要がある相手(会社の上司等)」には話しているようです。

表6 オストメイトであることを友人・知人・同僚等に話しているかどうか

n=110 人

話している	相手による	話していない	その他	無回答
25.5%	64.5%	8.2%	0.9%	0.9%

「話していない」という人 8.2%と、「話している相手と話していない相手がいる」と答えた人の、話していない相手との関係は、「親しくない会社の同僚」、「親しくない知人」、「特に知らなくてもつきあうには問題ない人」などでした。親しい親しくないに関わらず、家族以外には話していないという人もいました。

「話したくない」理由は、

- ・ 話す必要を感じない。知ってもらわなくても困ることはない
  - ・ 同情されたくない。特別な目で見られたくない。弱味を見せたくない。
  - ・ 理解してもらえないと思うから。汚いと思われるような気がする
  - ・ 驚かせたくない。相手の心に負担をかけたくないし、気を使われたくない。
  - ・ 必要ならいつでもカミングアウトできる。



などでした。

### □ オストメイトであることを話してよかった理由 □

オストメイトであることを友人・知人・同僚に話してよかったかという問に対しては、「話してよかった」という人が 94.0%、「話さないほうがよかった」という人は 3.0%、「無回答」が 3.0%でした。

「話してよかった」理由は、

- ・ トイレの都合など遠慮なく話せる。仕事中に漏れた時も気兼ねなくトイレに行ける。
- ・ 急に体調が悪くなったり、トラブルが起きた時に、話してあると気持ち楽。
- ・ 気兼ねなく外出したり、今まで通りの付き合いができる
- ・ 何かにつけ知ってもらえると気が楽。相手が気づかってくれる。

などで、緊急時に理解が得られる、話して気が楽になった、気を使わなくてよくなったという理由が多くありました。

### □ オストメイトであることを話さないほうがよかった理由 □

「話さないほうがよかった」という人は 3.0%でしたが、その理由は

- ・ 同時期に入院していた同病の人から「ストーマになるなら死んだほうがまし」と言われた。
- ・ できれば隠したいこと。他人にはわからない

などでした。

### □ オストメイトであることを話して理解が得られなかった理由 □

「理解が得られなかった」理由としては、「友人本人が体験していないのでわかってくれなかったと思う」という回答があり、また、どうしたら理解が得られるかについては、「ストーマだけに関わらず、自分自身がストーマや病気にならないと本当の理解は得られないと思う」という回答がありました。

家族であっても親しい友人・知人であっても、本当の意味で他者に理解してもらうことは難しいと感じている人がいることがうかがえました。

□ オストメイトであることを友人・知人・同僚等に話したいと思いませんか □

オストメイトであることを友人・知人・同僚等に「話していない」という人 8.2%と、「話している相手と話していない相手がいる」と答えた人のうち、この先「話したいと思う」と答えた人が 7.5%、「話したくない」と答えた人が 45.0%、「無回答」が 47.5%でした。

「話したいと思う」理由は

- ・ 秘密にしておくのはつらい。
- ・ 相手に知ってもらえていると精神的に楽になる。余計な気疲れがなくなる。
- ・ 隠していることでつらい時がある。

「話したくない」理由は

- ・ 必要性を感じない。
- ・ 同情されたくない。特別な目で見られたくない。
- ・ 話したらどこかで引け目を感じてしまいそう。
- ・ 本当の理解が得られないと思う。理解してもらえるかどうか不安。
- ・ うわさ話にされたくない。関係ない人にまで知られたくない。
- ・ 説明に時間がかかるし、少し不安もある。
- ・ 汚いと思われるような気がする。
- ・ 日常生活に支障がない。

などでした。



□ 外出時に不安を感じますか □

下記の結果を見てもわかるように、会員の皆さんが多かれ少なかれ、外出時の不安を抱いているようです。

表7 外出時の不安の有無

n=110人

常に不安を感じる	時々不安を感じる	ほとんど不安を感じない	全く不安を感じない
19.1%	50.9%	30.0%	0%

□ ストーマ造設前のことを思い出しますか □

ストーマ造設を受ける前のご自身のことを思い出しますかという問に対して、頻度の違いはありますが、約 60%の人が「思い出す」と答えました。

表8 ストーマ造設を受ける前の自分のことを思い出すかどうか

n=110人

よく思い出す	たまに思い出す	あまり思い出さない	ほとんど思い出さない	覚えていない	生後すぐや幼児期に造設したので覚えていない	その他	無回答
19.1%	40.9%	18.2%	16.4%	3.6%	0.9%	0.9%	

上記のうち、「ほとんど思い出さない」と答えた人が、思い出さなくなった時期は下記の通りで、それぞれの体の状態や生活環境、考え方などで時期は違って来るものと思われます。

表9 ストーマ造設を受ける前の自分のことを思い出さなくなった時期 n=18人

半年～1年位	1年～2年位	2年～3年位	3年～5年位	5年以上	無回答
22.2%	5.6%	16.7%	22.2%	16.7%	16.7%

## □ 趣味や生きがいはありますか □

皆さんそれぞれに、趣味や毎日の生活を楽しまれているようです。生きがいは「病気の根治」、また「自分に合う装具を探すことに今は生きがいを感じている」という人もいました。

### ★趣味&生きがい★

仕事 子育て ボランティア活動 手芸 パッチワーク 織物 洋裁 和裁 七宝焼き  
 レース編み 茶道 料理 パズル雑誌 外国語 読書 音楽・映画鑑賞  
 観劇(歌舞伎・ミュージカル等) コーラス 旅行 習字 パソコン ドライブ 登山  
 スイミング 卓球 バレー テニス フットサル

## Ⅱ. ブーケについて

### □ ブーケ入会の時期 □

ブーケ入会の時期は「1年未満」の人が一番多く22.1%、次いで「10年以上経ってから」という人が18.6%でした。ブーケが発足してアンケート時点で6年ですので、入会は“ブーケを知った時期”というほうが正確かも知れません。

表10 ブーケ入会の時期 n=110人

1年未満	2年未満	3年未満	4年未満	5年未満	6年未満	6～10年	10年以上	不明
22.1%	10.5%	15.1%	5.8%	7.0%	9.3%	9.3%	18.6%	2.3%

### □ ブーケを何で知りましたか □

ブーケを知ったきっかけは、「インターネット」が34.5%で一番多い結果となりました。下記の他に、「他のオストメイトの会から紹介される」場合もあるようです。

表11 ブーケを知ったきっかけ n=110人

病院	ET/WOC	家族友人	装具販売店	メーカー	インターネット	新聞雑誌	その他	無回答
10.0%	9.1%	4.5%	7.3%	7.3%	34.5%	3.6%	20.0%	4.5%

## □ ブーケ入会前後変わったこと □

多くの方が、ブーケに入会したことがプラスになったようです。

- ・ 相談できる友人ができた
- ・ 自分1人だけが不便じゃないと思えるようになった
- ・ いろいろな病気でストーマを造っている人がいることがわかった
- ・ 前向きになれた

など。

一方、「入会する前と後では変化なし」、「入会して間がないので変化なし」、「わからない」と答えた人もいました。

表12 ブーケ入会後変わったこと

※複数回答 n=110人

変わったこと	オストメイトの友人ができた	情報知識が得られた	自分に自信がついた	明るくなった	外出の自信がついた	その他	無回答
36.4%	38.2%	83.6%	14.5%	9.1%	11.8%	9.1%	3.6%



## □ 会報の感想 □

会報の感想についての質問には、たくさんの回答が集まりました。

### <情報が得られる、役立つ>

- ・ いろんな情報が得られて、とても役に立っている。助かっている。
- ・ 大勢の方の情報・意見が聞けて参考になる。
- ・ 同じ年代の人の話を聞けて、多少の不安は拭われるのでうれしい。
- ・ 今まで知らなかったストーマの知識が得られたり、皆さんの体験談が聞けて為になる。
- ・ 形式的な会報ではなくて、各会員の本音が出ていて参考になることが多い。
- ・ 悩み相談コーナーで知識が得られる。
- ・ 装具メーカーからも連絡が来ない生産中止情報等助かります。
- ・ 各メーカーの商品の紹介など参考になります。不具合があった商品名を載せてあるのでとてもいいと思います。
- ・ 外出の時、入浴の時など困った時の私のお助けBookです。
- ・ まわりにストーマの人もクローン病の人もいないので、いろいろな人の意見を聞けてとても参考になります。



### <勇気づけられる、励まされる>

- ・ 自分と同じ体験をしている人、年齢の近い人がいるという安心感がある。
- ・ 同じ体験をしている人の話はとても身近に感じられて、勇気づけられています。
- ・ 同じ仲間がいるんだと思うことができ、いつも楽しみにしています。
- ・ いろいろな立場の人達の思いがわかってとても励みになる会報です。
- ・ 他の人も自分と同じ悩みがあるんだ、とか自分一人の殻に閉じこもることがなくなるような気にさせられる。
- ・ 自分一人ではいろいろなことが狭い範囲になるが、皆さんそれぞれの体験や体験から得たものを知ることで自信が持てたり、心強くなれます。

### <内容が充実している>

- ・ 会員参加型で内容も充実して素晴らしい。
- ・ 毎回内容が盛りだくさんで、非常に読みごたえがある。
- ・ 皆さんの明るい話や新しい情報など話題が豊富で読みやすいです。
- ・ 悩み・質問に対して次号でちゃんと回答が書かれているので、自分が悩んだ時、投稿する場所があり安心。

### <参考にならない・物足りない>

- ・ ウロの人があまりいないので参考にならない。
- ・ 私はイレオですが、コロ、ウロの方の悩みや装具について読んでいてよく分からないところもあります。
- ・ ほのぼのとした良い会報だと思います。でもオストメイト歴、又はブーケ入会歴が長くなると物足りないような気がします。
- ・ 会報ですが、たくさんの記事があり楽しいのですが、レイアウトにひと工夫あれば良いと思います。字が並んでいる…という印象を受けます。

### □ 会報への希望&期待 □

たくさんのご意見をいただきました。皆さんのご意見をもとに、これからもますます楽しい会報作りを心がけていきたいと思えます。

### <情報が欲しい>

- ・ いろんな情報が欲しいです。どんな小さなことでも…。
- ・ 生活に必要な情報など、たくさん知りたいです。
- ・ 困った時の(皮膚トラブル編とか。外出時、ストーマセット持ち物編とか。便の様子…水様便、脱水の時とか。)対処等々。『ストーマちゃんの病気事典』みたいなものがあるといいなって、思っていました。そんなの作るとなったら、大変ですね。

## <悩み相談コーナー>

- ・ 悩みコーナーは絶対続けて欲しい
- ・ 病状やストーマ種類別に相談の場(会話のコーナー)などがあればいいと思う。
- ・ 今まで同様、体験談、情報交換、悩みへの対処方法など、仲間が情報を発信する場であって欲しいと思います。その為には自分も積極的に参加し、情報をもらうだけでなく発信していかねばと思います。
- ・ 行事やMLに参加したくてもできない会員の為にも、誌面での情報提供をお願いします。

## <その他>

- ・ コスモス、ブーケ、カトレアそれぞれの会報って無理でしょうか。
- ・ コスモスの会報はなぜ会員全員に配布しないのでしょうか。
- ・ 装具の図解が写真も取り入れられるといいですね。
- ・ 4ヶ月に1度というのは少し間が開きすぎる感じがあるが、スタッフの皆さんのご苦勞を思うと仕方ないのかと思う。
- ・ できれば年4~6回発行にして欲しい。話題の季節感がズレたり、回答のタイミングが遅くなるのが残念です。
- ・ 訃報は載せた方が良いでしょうか？会報を見るたびに思うのですが…。
- ・ どのページも楽しく為になることばかりですが、“訃報”だけは涙が出ます。避けては通れないことなのでしょうが…。
- ・ ブーケ会報の目指すところ(和気あいあいなのか情報や QOL に重点置くのか等)を明確にして欲しいと思います。

## □ 行事に参加したことはありますか □

行事に参加したことが「ある」と答えた人 54.5%、「ない」と答えた人 42.7%で、半数以上の人が行事に参加したことがあるという結果でした。

表13 行事への参加の有無 n=110人

ある	ない	無回答
54.5%	42.7%	2.7%



行事に参加したことがあると答えた人のうち、「楽しかった、また参加したいと思った」という人は 81.7%、「一度参加して満足した」人は 8.3%、「その他」が 11.7%でした。

「その他」の理由としては

- ・ グループに打ち解けにくかった
  - ・ 参加したいけど話せる人がいなくて参加しにくい
  - ・ 楽しいけど、最重要スケジュールでなくなったのは成長したのかな？
  - ・ プチブーケだったのもっと大勢の皆さんとも会える機会が欲しいと思った
  - ・ 一度欠席して、次に行くきっかけがなくなった
- などでした。

「行事に参加したことがない」と答えた人の理由は、下記の通りでした。

表14 行事に参加したことがない人の理由

n=47 人

開催地が遠くて参加できない	31.9%
予定が合わず参加できないが、合えば参加したいと思っている	40.4%
会報やネットのみの交流が希望なので参加するつもりはない	8.5%
その他	23.4%
無回答	4.3%

行事に参加したことがない人の「その他」の理由は

- ・ まだ体力がないので参加できない
- ・ 体調がよければ参加したい
- ・ 参加したいが、勇気がない

などでした。

## □ 開催を希望する行事 □

どんな行事の開催を希望するかを聞いたところ、64.5%の人が「現在の食事会・座談会の形での開催」と答えました。次いで「ストーマ相談会を兼ねた座談会・懇談会」が 38.2%、「少人数でのお茶会。食事会をブーケでセッティングして欲しい」37.3%、「メーカーにきてもらい装具展示会を開催」が 33.6%という結果になりました。全国的に見てストーマ外来を行っている病院が少なく、相談したくてもできない会員が少なくないという現状があるためではないかと思われます。

表15 開催を希望する行事

※複数回答 n=110 人

現在の食事会・座談会の形でこれからも開催	64.5%
医師やET/WOCを招いての講演会	20.0%
ストーマ相談会を兼ねた座談会・懇談会	38.2%
装具展示会(各メーカーにきてもらう)	33.6%
少人数でのお茶会・食事会をブーケでセッティングして欲しい	37.3%
旅行	25.5%
その他	3.6%
無回答	10.9%



## □ メーリングリスト □

メーリングリストに参加しているかどうかを聞いたところ、「参加していない」と答えた人が半数以上を占めました。また、参加していない方のうち、「今後参加したい」と思っている人は 46.7%を占めました。

表16 メーリングリストへの参加の有無 n=110 人

参加している	以前は参加していたが今は参加していない	参加していない	無回答
23.6%	11.8%	54.5%	10.0%

メーリングリストに「参加している」と答えた人の理由は、以下の通りでした。

表17 メーリングリストへの参加理由 n=26 人

いろいろ相談したり、情報交換できたりできて楽しい	50.0%
行事に参加できないがMLだとたくさんの会員と話せるので楽しい	30.8%
ホームページのBBS(掲示板)と違い、会員限定なので安心して参加できる	26.9%
その他	3.8%
無回答	3.8%

メーリングリストに「以前参加していたが、今は参加していない」と答えた人の理由は、以下の通りでした。

表18 メーリングリストへの参加をやめた理由 n=13 人

おもしろくなかった	7.7%
話が合わない	7.7%
特定の友人ができ、何でも相談できるようになり必要なくなった	7.7%
その他	69.2%
無回答	7.7%

メーリングリストへの参加をやめた「その他」の理由は、

- ・ 仕事が忙しく参加できない。
- ・ 今は忙しくてなかなか参加できないが、近々参加したいと思っている。
- ・ 携帯では大変な上、時間も取れにくくなった。
- ・ 以前は自宅療養中だったが、現在仕事をしていて家事や趣味等で時間が取れない。
- ・ 新年挨拶メールと暑中見舞いを出さなければならなくなったので。
- ・ みんなの質問に答えられなくなった。

などでした。



## □ ホームページ □

ブーケのホームページを見たことがあるかどうか聞いたところ、頻度の差はあるものの半数以上の人が「見ている」と答えました。

表19 ホームページ閲覧の有無

n=110人

いつも見ている	たまに見る	見ない	インターネットを利用していない	その他	無回答
20.0%	46.4%	8.2%	15.5%	3.6%	6.4%

### <ホームページ閲覧の感想>

- ・ BBS(パソコンネットワーク上の掲示板)は皆さんの気持ちが伝わります。答えてくださる方の意見は参考になります。
- ・ 会員だけでなく、外部の方のサポートに役立っていると思います。
- ・ リンクなど調べたいことがある時、とても役立っています。たくさんの方の意見交換を見ることができ、自分の日常と比較しています。
- ・ 行事予定を確認したり、BBSでお話できて楽しい。
- ・ BBSはすごく元気づけられるので続けて欲しい。

一方

- ・ BBSの文字が小さくて見づらい
  - ・ 誰が見ているかわからないのでなかなか相談できない
- といった意見もありました。

### <ホームページへの希望・要望>

- ・ BBSの過去ログは消えてしまうので、よくある悩みは残して欲しい。
- ・ よくある質問をいつでも引けるようにして欲しい。
- ・ 会員以外は見られないようにすれば安心して相談できそう。
- ・ 携帯電話でも利用できるようにして欲しい。

## □ ブーケに入会してよかったと思いますか □

ブーケに入会してよかったかどうか聞いたところ、ほとんどのの方が「よかった」と答えました。

表20 ブーケに入会してよかったかどうか

n=110人

よかった	まあまあよかった	よくも悪くもない	あまりメリットがない	メリットがない	その他	無回答
78.2%	10.9%	4.5%	1.8%	0%	1.8%	4.5%

## □ ブーケの活動として望むこと □

ブーケの活動として、「これまで通りの活動を希望」という人が 73.6%でもっとも多く、「年代別の会員同士の交流」が 32.7%、「ストーマになった原因疾患別の会員同士の交流」も 28.2%と、多くの希望がありました。また、「装具メーカーや医療機関への提案」が 37.3%、「オストメイトへの理解を社会に求める働きかけ」が 16.4%となっていて、これからの活動として会員が望むことは、大きく分けて“会員同士の交流”と“オストメイトのQOLを高める活動”の 2 つと言えます。

表21 ブーケの活動として望むこと ※複数回答 n=110人

これまで通り会報・行事・ML・ホームページを中心とした活動	73.6%
ストーマになった原因疾患別の会員同士の交流	28.2%
年代別の会員同士の交流	32.7%
他の団体・グループとの交流	9.1%
オストメイトへの理解を社会に求める働きかけ	16.4%
装具メーカー、医療機関への提案	37.3%
その他	5.5%
無回答	6.4%

## □ ブーケの会員と話すこと・話したいこと □

ブーケ会員とどんなことを話しますか？または話したいですか？と聞いたところ、「ストーマに関すること」が 67.3%ともっとも高く、次いで「病気のこと」が 29.1%、「パートナーとの関係」17.3%、「仕事のこと」が 16.4%という結果でした。

表22 ブーケの会員と話すこと・話したいこと ※複数回答 n=110人

恋愛や結婚のこと	妊娠・出産のこと	（精神的・肉体的） パートナーとの関係	子供のこと	家族・友人との関係	自分の病気のこと	仕事のこと	ストーマケアに関すること	その他	無回答
10.0%	7.3%	17.3%	6.4%	8.2%	29.1%	16.4%	67.3%	11.8%	10.9%



## □ ブーケで知りたい情報 □



### <ストーマケアについて>

- ・ ストーマケアでトラブルがあった時の対処方法。
- ・ 外出時にトラブルが起きた時の対応等(突然の下痢等)。

### <日常生活の工夫>

- ・ ストーマに対して、皆さんがどういうふうに受け止め、気持ちを切り替えているかなど、どんないろいろな方の意見を参考にさせていただきたいです。
- ・ 同じ病気の方の、現在の状況などを知りたいです(ストーマに関して、健康状態、特定疾患や年金のことなど)。
- ・ 日常生活(職場等)での工夫している知恵等。
- ・ 服などで工夫していること。ストーマで気を付けていることなど。
- ・ 普段の生活のこと。いろんな生活のコツ。便利情報など。
- ・ ストーマを持つての生活について(メーカーや専門家からの情報。メンバーの体験情報)。

### <装具の情報>

- ・ 装具の良い点、悪い点。
- ・ 新商品の情報
- ・ みんながどんな装具を使っているのか。またその長所や短所、トラブルをカバーする為に使っているアクセサリなどを知りたいです。お勧めのものなど。

### <社会生活について>

- ・ 病気のこと。恋愛、結婚のこと。出産のこと。
- ・ ストーマケアについて
- ・ パートナーとの関係や社会生活のこと。いろいろなこと。

### <福祉関係の情報>

- ・ 市役所などでは障害者手帳を利用できる所を詳しく教えてくれないので、ブーケで教えていただけたら嬉しいです。携帯の半額の情報もブーケのメーリングで知りました。
- ・ オストメイトにとって大切な年金や助成金の事等、国会で承認されそうなこと。

### <元気をもらいたい>

- ・ 会員の方がチャレンジしていることなど！
- ・ ストーマになっても輝いている人の元気をいっぱい貰いたいです。
- ・ 状況の異なる人々がそれぞれの幸せに向かって歩んでいる様子を知りたい。その姿を通して、生き方を学びたい。
- ・ 仕事をしたいが体力的にも自信がない。皆さんはどのような仕事をしているのでしょうか。
- ・ 女性オストメイトでも、こんなことができる！！といった、いろんなジャンルでのみんなの経験談や情報、施設や装具の最新情報など。

### <会員との交流>

- ・ 近くのブーケ会員との交流。
- ・ 会員名簿みたいなのがあったらいいなと思います。イニシャル、都道府県、病名、ストーマのタイプなど。
- ・ 同年代の方との交流
- ・ クローズ予定のある会員が何名ぐらいいらっしゃるのか知りたい。

### □ ブーケはあなたにとってどんな存在ですか □

#### <仲間>

- ・ 同じ体験をしているので、話が通じ合える。仲間に出会える。
- ・ 「何でも話せる仲間がいる。私だけではないんだ」といった心の支え。
- ・ 経験や不安を共有できる唯一のグループ。
- ・ 日本全国に同じ障害(言葉が悪かったらごめんなさい)を抱えた人がたくさんいること(自分一人ではないのだということ)を知らせてくれる存在です。
- ・ 入会時は、心のよりどころとなり、時間が経つにつれ、楽しい会になった(友人も出来た)。

#### <情報源>

- ・ 情報が得られる。ストーマに関する大切な情報源。
- ・ ストーマケアの情報を得られる。同じような悩みを共有できる。
- ・ 仲間とか虎の巻みたいなの。なかったら大変かもしれません。
- ・ 最近ストーマ外来も通ってないし、ストーマについての情報がないので、助かってます。
- ・ いろいろなことを教えていただける、頼れる存在です。

#### <勇気・元気をもらえる>

- ・ 術後一人で悩んでいたのが、同じ悩みの人がいることで勇気づけられた有難い存在。
- ・ ストーマ仲間がたくさんいる。みんなも苦労している。私もがんばらなければ！と勇気をもらえるところです。
- ・ 病気で落ち込んでいた時に、いろいろな出会いを与えてくれた。元気になるきっかけをくれた大きな存在。
- ・ 普通の人には分からないことを語り合え、理解出来、励まされる存在です。
- ・ 前向きに生きることを教えてくれる存在です。

#### <心の支え>

- ・ オストメイトとして生きていく為の心の支え。
- ・ 心細かったので本当に助かりました！
- ・ 手術した後、不安だらけの私に光を見出すことのできた大切な会だと思っています。





### <安心できる>

- ・ 安心する。気を使わないで話したいことも話せる。
- ・ 何かあった時、助けになる。仲間がいる安心感。
- ・ ストーマの女性だけの会ってというのが、安心できるというか、落ち着ける感じ。
- ・ 私だけではないんだと思えることが出来る頼もしい存在(身近にオストメイトが一人もいない)。たくさんの情報を得ることで安心できます。
- ・ いざという時、頼りになる存在。何か問題があってもブーケの仲間がいると思えばとても心強い気がする。
- ・ 頼りになる場所。そして、みんなで元気に幸せになる為に励まし合えるところです。
- ・ これから先もずっといろいろな相談や単なるおしゃべりができる身近な存在。

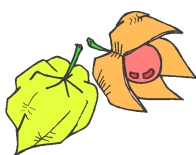
### <無くてはならないもの>

- ・ 無くてはならないもの。自分を元気にしてくれる、プラス思考にさせてくれるもの。
- ・ あまり考えたことはありませんが、大切だけど気にしない。でも、無いと困る存在です。
- ・ 家族、親友でも分かってもらえない心境を分かち合える大切な存在です。絶対に必要なものです。
- ・ かけがえのない存在です。ブーケの人達と知り合わなかったら、どうなっていたのかと思います。
- ・ 近い年齢の方々の情報、心情等々、いろいろと世界が広がり、有難い存在です。

### □ ブーケに希望すること・期待すること □

#### <これまでの活動を継続して欲しい>

- ・ 今まで通り、多くの人に勇気を与えて下さい。
- ・ 運営大変でしょうが、ずっと続いていくことを願っています。
- ・ 今のままでも充分満足しています。
- ・ 大変ですが今まで通りに情報盛りだくさんの会報を望みます。
- ・ とても素晴らしい会報なので、維持して行って欲しい。どこの団体や福祉関連業などにも、しがらみを持たず、正直に語り合える場であり続けてほしい(ただ、グチや中傷の吐き出しで終わらない形で)。
- ・ 会員は増え、スタッフの方も大変なことと思いますが、座談会の企画や会報の発行は会員である私にとって元気の素となっています。続けていただきたいと思います。



### <交流>

- ・ ますます会員さんが増えて、各都道府県別にブーケの会が催されることを期待しております。
- ・ 各地方のミニ・ブーケ(集会)。「みんなで入れば恐くない」温泉に入る会。
- ・ プチブーケの機会を増やして欲しいです。
- ・ コスモメンバーが増えたので座談会等ができれば嬉しいです。
- ・ メールを利用し、もっとたくさんの方とつながりたいし、自分(私)達の経験が次の方々に役に立てられるなら、喜んで役立てて欲しい。

### <生活>

- ・ どうすれば、もっと楽に日常生活を送れるか、私のしばらくのテーマです。それに平行しブーケからの情報を吸収したいです。
- ・ どうすればより快適に暮らせるか提案していただきたい。
- ・ トラブルにあった時の対象方法や装具の新しい情報など教えて下さい。年金についての情報なども知りたい。
- ・ 今まで以上に役立つ情報を。

### <社会的活動>

- ・ 病院などへもっと存在をアピールして欲しい。
- ・ ストーマになっている若い人達が一人で話せる人もなく、苦しんでいる人が少しでも減るように、医療機関の人達、病院の人達にもブーケのことを知ってもらい、手術した人に教えてもらいたい。
- ・ オストメイト用のトイレやお風呂などが少なすぎると思いますので、もう少し認知度を高められたらいいと思います。
- ・ ストーマがあっても元気に明るく生活できるように、もっと皆さんに理解してもらえるように出来たらいいですね。

## Ⅲ. 社会福祉制度について

### □ 身体障害者手帳を持っていますか □

90%以上の方が身体障害者手帳を持っていると回答しました(表23)。身体障害級数は4級がもっとも多く70%以上であることがわかりました(表24)。ストーマの種類はコロストミーが57.3%ともっとも多く、そのため4級が大多数を占めるものと考えられます(表4)。

表23 身体障害者手帳の有無 n=110人

持っている	持っていない	無回答
91.8%	6.4%	1.8%

表24 身体障害等級

n=110人

1級	2級	3級	4級	無回答
3.0%	4.0%	18.8%	71.3%	3.0%

手帳を持っていない人のうち、「申請するつもりはない」と答えた人の理由は、「わざわざ他人に知らせたくない」、「メリットがない」、「なんとなく」というものでした。

## □ 交付券をもらっていますか □

交付券は、身体障害者手帳を持っている人のうち約70%が「もらっている」と回答しています(表25)。そのうち、「交付券だけで足りている」と回答した人と、「市区町村で自己負担分の補助があるため足りている」と回答した人を合わせると、47%の人が交付券の範囲で足りていることとなります(表26)。一方、交付券を「もらっていない」と回答した人のうち、「所得制限」が理由である人が77%を占めていました(表27)。

表25 交付券取得の有無

n=101人

もらっている	もらっていない	無回答
71.8%	20.0%	8.0%

表26 交付券をもらっている人の自己負担の有無

n=79人

足りている	一部自己負担	市区町村で自己負担分の補助があるため 足りている	無回答
31.6%	51.9%	15.2%	1.3%

表27 交付券をもらっていない人の理由

n=22人

所得制限	申請せず	知らなかった	その他	無回答
77.3%	4.5%	9.1%	4.1%	4.5%

交付券を「もらっていない」と回答した人のうち、「申請せず」の理由は「洗腸用具には使えないから」でした。しかし洗腸用具は、「基準外交付」で申請できる場合もあるようです。

また、「交付券制度について知らなかった」との回答もありました(表27)。福祉制度は現状では自ら求めてサービスを獲得するようなシステムになっています。行政によるもっとわかりやすい福祉サービス情報提供を望むと共に、ブーケでも会員に情報発信を続けていきたいと考えます。



□ 1ヶ月のストーマ装具にかかる経費はどれぐらいですか □

1ヶ月のストーマ装具にかかる経費について聞いたところ、「5,000円～9,999円」と答えた人の割合が45.5%を占め、次に多い金額が「10,000円～14,999円」の間でした(表28)。

一方、1ヶ月のストーマ装具の自己負担額について聞いたところ、「交付券で足りている」という回答が約20%ありましたが、その他の60%近くの人には自己負担が生じていることがわかります(表29)。

表28 1ヶ月のストーマ装具の経費

n=110人	
全くかからない	2.7%
4,999円以下	8.2%
5,000円～9,999円	45.5%
10,000円～14,999円	17.3%
15,000円～19,999円	7.3%
20,000円～24,999円	4.5%
25,000円以上	8.2%
無回答	6.4%

表29 1ヶ月のストーマ装具の自己負担額

n=110人	
交付券で足りている	19.6%
1,999円以下	3.7%
2,000円～2,999円	8.4%
3,000円～3,999円	3.7%
4,000円～5,999円	13.1%
6,000円～7,999円	5.6%
8,000円～9,999円	9.3%
1,0000円～14,999円	4.7%
15,000円以上	9.3%
無回答	22.4%

□ 障害年金を受けていますか □

障害年金を「受けている」と回答した人は33%でした(表30)。そのうち、「障害厚生年金」を受けている人が70%を占めていました(表31)。

表30 障害年金受給の有無 n=110人

受けている	受けていない	無回答
32.7%	60.9%	6.4%

表31 障害年金受給の種類 n=36人

障害厚生年金	障害基礎年金	無回答
72.2%	27.8%	2.8%

一方、障害年金を「受けていない」と回答した61%の人のうち、「発症時未加入」が22%、「知らなかった」と答えた人は15%でした。

障害年金を「受けていない人の理由」は、以下の通りでした。

- ・ 4級なのでもらえない
- ・ 該当しない
- ・ 国民年金なので該当しない
- ・ 発症当時未加入
- ・ 制度変更後、もらっていない
- ・ 制度がよくわからない
- ・ めんどく
- ・ 職場に知られるのが嫌で申請しない
- ・ 申請したがもらえなかった

## IV. ストーマ装具について

### □ 普段、主に使用している装具 □

コロストミー・イレオストミーなど消化器系ストーマの回答では、使用装具の割合は半々でした(表32)。ウロストミーではツーピースが半数以上を占めていました(表33)。なお、ダブルストーマの方は表32、33の両方の回答に含まれます。

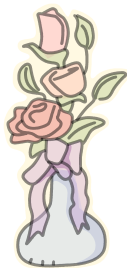


表32 普段使用している装具 n=101人

	ワンピース	ツーピース	無回答
コロ・イレ・ダブル	44.6%	52.5%	2.0%

表33 普段使用している装具 n=12人

	ワンピース	ツーピース	無回答
ウロ	25.0%	58.3%	16.7%

### □ 主に使用している装具を使うようになったきっかけは何ですか □

主に使用している装具使用のきっかけは、以下のような結果でした。

表34 主に使用している装具使用のきっかけ ※複数回答 n=110人

値段が安い	12.7%	知り合いのオストメイトからの勧め	2.7%
入院中から使用	36.4%	販売店からの勧め	4.5%
皮膚に安心	40.9%	メーカー営業員からの勧め	3.6%
粘着力が強い	13.6%	製品サンプルがよかったため	33.6%
使用中のもれが無い	23.6%	会報の広告、情報誌を見て	1.8%
扱いやすい	33.6%	ホームページを見て	1.8%
メーカー・業者のサービスが良い為	3.6%	わからない	0%
外来での医師・看護師の勧め	18.2%	その他	9.1%
患者会仲間からの勧め	0%	無回答	2.7%

### □ 装具交換の間隔 □

装具交換の間隔は、コロストミー・イレオストミーなど消化器系ストーマでは2~4日に1回が多く(表35)、ウロストミーでは3日に1回が多い結果でした(表36)。なお、ダブルストーマの方は表35、36の両方の回答に含まれます。

表35 装具交換間隔

n=101人

	1日2回以上	1日1回	2日に1回	3日に1回	4日に1回	5日に1回	6日に1回	1週間に1回	それ以上	無回答
コロ・イレ ダブル	2.0 %	15.8 %	22.8 %	20.8 %	19.8 %	2.0 %	5.0 %	7.9 %	2.0 %	2.0 %

表36 装具交換間隔

n=12人

	1日2回以上	1日1回	2日に1回	3日に1回	4日に1回	5日に1回	6日に1回	1週間に1回	それ以上	無回答
ウロ	0 %	0 %	16.7 %	33.3 %	8.3 %	16.7 %	0 %	0 %	0 %	25.0 %

### □ 現在使用している装具の満足度 □

現在使用している装具について、70%以上の人が満足と回答しました。

表37 現在使用中の装具の満足度

n=110人

満足	まあ満足	どちらとも いえない	あまり満足 していない	満足 していない	無回答
12.7%	58.2%	20.9%	5.5%	0.9%	1.8%

### □ 現在使用している装具の満足な点 □

現在使用している装具の満足な点は、以下のような結果でした。

表38 現在使用中の装具の満足点

※複数回答 n=110人

溶けにくく漏れがない	25.5%	装着感が良い	20.9%
面板が小さい	7.3%	装着しやすい	33.6%
面板が大きい	3.6%	取り扱いが容易	39.1%
かぶれが少ない	47.3%	その他	10.0%
剥がし易い	32.7%	無回答	5.5%
臭い漏れがない	27.3%		

□ 現在使用している装具の不満足な点 □

現在使用している装具の不満足な点は、以下のような結果でした。

表39 現在使用中の装具の不満足 ※複数回答 n=110人

溶けやすく漏れやすい	15.5%	装着感が悪い	7.3%
面板が小さい	1.8%	装着しにくい	3.6%
面板が大きい	4.5%	取り扱いが難しい	1.8%
かぶれやすい	10.0%	その他	20.9%
剥がしにくい	11.8%	無回答	26.4%
臭い漏れがある	20.9%		

□ 洗腸実施状況 □

コロストミーの人に洗腸実施の状況を聞いたところ、以下のような結果になりました。

表40 洗腸実施状況 n=69人

洗腸しない (自然排便)	1日1回	2日に1回	たまに	無回答
72.5%	2.9%	17.4%	1.4%	5.8%

□ 現在使用している装具は、退院時と同じものですか □

現在使用している装具が、退院前と同じものかどうかについて尋ねた結果、回答は以下のようになりました。

表41 現在使用中の装具が退院時と同じかどうか n=110人

退院時と同じ	同メーカーで 種類を変えた	メーカー変更	無回答
31.8%	20.9%	39.1%	8.2%

□ 装具を変更した理由 □

退院後に装具を変更した理由は以下の通りで、製品への不満がもっとも多いことがわかりました。

表42 退院後装具を変更した理由 n=66人

製品に不満	不満はなかったが、魅力的な製品を発見	満足だったが他の製品を勧められた	その他	無回答
51.5%	24.2%	1.5%	19.7%	3.0%

## □ 変更前の装具の不満点 □

変更する前の装具の不満点は、以下の通りでした。

表43 変更前の装具の不満点※複数回答 n=34人

皮膚がかゆくなった	47.1%
剥がれ易かった	26.5%
長持ちしなかった	20.6%
頻繁にもれた	32.4%
値段が高かった	14.7%
排泄処理に時間がかかった	14.7%
その他	29.4%

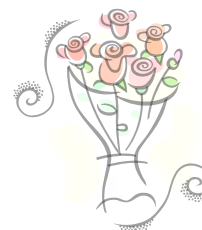


## □ もっと魅力的な製品とは □

装具を変更した理由を「ほかに魅力的な製品が見つかった」と回答した人の理由は、以下の通りでした。

表44 変更した製品の魅力 n=16人

値段が安い	31.3%
排泄処理がしやすい	31.3%
肌触りがよい	31.3%
かぶれがない	18.8%
長持ちする	31.3%
パウチのデザインがよい	18.8%
その他	31.3%



## V. ストーマ医療全般について

### □ 現在、何か治療を受けていますか？ □

表45 現在治療を受けているかどうか n=110人

受けていない	現在治療中	治療済み	無回答
47.3%	44.5%	1.8%	6.4%

### □ 現在治療中の病名 □

現在、複数の病気の治療中の人や、原疾患やストーマの術後合併症の治療中の人、抗がん剤治療やホルモン剤による治療を行っている人がいました。



## □ ストーマ外来受診の頻度 □

ストーマ外来受診の頻度について聞いたところ、「過去には受診していたが、現在は全く受診していない」と回答した人が 30.9%と最も多く、次いで多かったのが、「受診したことはない」と回答した人の 24.5%でした。

表46 ストーマ外来受診の頻度

n=110 人

2 回 以上	1 ヶ月 に	1 回 位	1 ヶ月 に	1 回 位	3 ヶ月 に	1 回 位	1 年 に	不 定 期	受 診 し て い な い	過 去 に は 受 診 し て い た が 現 在 は 全 く	受 診 し た こ と は な い	無 回 答
0%		6.4%		10.9%		5.5%		15.5%	30.9%		24.5%	6.4%

## □ ストーマ医療全体に対する満足度 □

ストーマ医療全体に対する満足度では、「満足している」人の方がやや多い結果ですが、「どちらともいえない」という人が 21.8%であり、「満足ではない」人も 20%弱いることがわかります。

表47 ストーマ医療全体に対する満足度

n=110 人

満足	まあ満足	どちらとも いえない	あまり満足 ではない	満足 ではない	無回答
14.5%	37.3%	21.8%	9.1%	9.1%	8.2%

## □ ストーマ医療全体に対する不満点 □

ストーマ医療全体に対する不満点として、たくさんの意見ができました。

### <ストーマ外来が少ない>

- ・ ストーマ外来で受診できる所があまりない。
- ・ ストーマ外来の曜日が少ないこと。知識も不足していることなどです。
- ・ 手術した病院にストーマ外来がなく、退院後外来のある病院をわざわざ受診した。
- ・ 大きな病院でしか、置いてないストーマ外来。すぐ診て欲しい時、説明が欲しい時、それができない。
- ・ ストーマ情報がなく、ストーマ外来もなく、自分で本屋を調べ廻って情報を手に入れた。

### <医療者の対応が不満>

- ・ 術前の説明が不十分(残存腸への対応の仕方など)。
- ・ 手術前に医師にズバズバ脅されて、すっかり病院恐怖症になってしまい、病院に行く一週間前から気分がブルーになってしまう。
- ・ 手術後のアフターフォローをしてくれない。
- ・ 忙しそうでなかなか対応してもらえないから。

### <医師・看護師にストーマの知識が少ない>

- ・ 外科の医師は私よりもストーマに関して詳しくありません。外来に行ってもストーマの話はしません。
- ・ ストーマを造ってくれた外科の先生、ストーマのこと、どれだけの知識があるのかな？
- ・ ストーマ造設手術の病院では、サイトマーキングもなく、手術のケアもゼロだった。その後、別の病院でストーマ外来を受けたが、それについては満足。
- ・ ET ナースの質が低いので役に立たない。
- ・ 医師にはとても感謝していますが、看護婦さん達にストーマケアの知識があまりなかったので、入院中には間違っただけをずいぶん教えられました。
- ・ 術後のケアに看護婦が未経験な人が多く、専門の人がいなかった。病院にはストーマ外来が当時なかった(その後出来た)ので、相談する場所がなく、他の病院のストーマ外来に行くしかなかった。
- ・ 担当の医者態度。ストーマのケアについて一切ないこと。

### □ 医療に望むこと □

医療に望むことへの回答には、会員のたくさん色々な思いがあらわれました。

#### <心のケア>

- ・ 技術のみでなく、患者の心のケアも重要視して欲しい。
- ・ メンタルケアの窓口があれば良い。
- ・ 心のケアをして欲しい。
- ・ 病気だけを治すのではなく、心も良くなるという医療になっていくことを望みます。
- ・ 手術前後の身体はもちろん、心のケアも考えていただきたい。
- ・ 身体の傷は時間をかければ治っていくのですが、メンタルな部分のフォローを継続して欲しい。
- ・ 直腸がんイコール死という思いを拭いきれないし、ストーマの受け入れも出来にくい点も多い。初期段階に「ピアサポーター」との出会いは力になるので、積極的に心のケアに取り組んで欲しい。
- ・ 入院中のストーマケアには嫌な思いをしました。もっと精神的なことを考えて欲しい。
- ・ 誠実、正確、的確なアドバイスと優しさ、思いやり。



#### <プライバシー保護を考えて欲しい>

- ・ 世の中に「ストーマ」のことが知れてくると、知られてないからこそ守られていたことが守られず、かえって恥ずかしく思います。“ストーマ外来”のネーミングもその一つかも。
- ・ プライバシーを尊重される環境を。
- ・ 大部屋に入院中はやはりプライバシーを大切にしたい。装具の交換の時に他の患者の前で大っぴらに話をされたことがある。

- ・ クローン病は絶食入院なので、部屋の割当などをもう少し考えて頂けたらと思います。

#### ＜患者の身になって考えて欲しい＞

- ・ 医者はいずれ大人になるべきです。私には(性格が)子供に見えます。オレ様態度のご機嫌を取るのがとっても大変！！
- ・ 患者の相談や質問に親身になって答えて欲しい。
- ・ 病人に対してもっと優しく、長い目で見て欲しい。患者の立場に立って。
- ・ 忙しいことは分かりますが、患者の方に気を使わせるのはどうかなと思います。余裕がないのでしょうか…。
- ・ 外科の主治医の先生は忙しく、話を聞いてはもらえない(先生は心配ないと言われても患者としては心配なこともある)。
- ・ 今年、3月と9月に脱水症状で入院しました。自己管理が出来ていなかったのも、自分が悪いのは分かっていますが、“あなたは普通の体じゃないんだから”と医師、看護師から何度となく言われました。これって、どういう神経で言ってるのかと思います。
- ・ 患者主体の医療。
- ・ 医師とのコミュニケーションをもっと取りやすく。
- ・ 私は大病院に行っていますが、モルモットのようにされたので、今後そのようなことのないように願っております。
- ・ 自分で市の訪問看護師の手続きをして、ストーマケアの指導をして頂いている。入院していた病院の内科には現在も通院しているが、ストーマ外来には行く気持にならない。あの ET ナースの方であれば、また同じことなので。

#### ＜医療者の知識、技術の向上を望む＞

- ・ 病院もストーマ製品の知識を知って欲しい。最近はこの風になっているのかと聞かれた。
- ・ 技術の向上、医者はもちろん、看護師は特に…。
- ・ ストーマに詳しい医師・看護師を増やして欲しい。
- ・ 私は手術時より様々な理由で4人の医師に治療していただきましたが、皆良い先生方でした。安心して治療の受けられる医療を望みます。
- ・ 日本の医療は他国に比べ慎重になりすぎ遅れていると思います。薬等もそうです。検討するのは良いことですが、答えを出すのが遅すぎる。

#### ＜医療者は説明責任を果たして欲しい＞

- ・ 明朗な医療…分かりやすい、納得のいく説明、適切な指導等。
- ・ 隠さず教えて欲しいし、治療方法もA・B・Cと何件か伝えて、本人の意志をくんで欲しい。あまりにも誤診が多すぎる…。
- ・ ネットでブーケを知ったので、病院からも案内して欲しかった。
- ・ もっと患者の話を聞いて欲しい。本やデータばかりで判断しないで欲しい。

### <待ち時間を短くして欲しい>

- ・ 待ち時間が長い。
- ・ 診察時間がもう少し長く取れると嬉しい。
- ・ 外来診察時の待ち時間が、体調がすぐれない時辛い。

### <関心を持って欲しい>

- ・ ブーケの存在を理解し、活用していただきたい。
- ・ ストーマケアのことをもっと知って欲しい。
- ・ 行政面で福祉行政に対して、関心を持つ必要を痛感しております。
- ・ 病院に(特に入院病棟)気軽にパウチを貼りかえたり出来る場所を作って欲しいです。
- ・ オストメイトトイレ、もっと増やして欲しい。まだまだ、専用トイレがない病院が多い。

### <ストーマ医療・がん治療の進歩を望む>

- ・ 早く病気の治療法を見つけて欲しい。
- ・ がんの新薬の研究で早く実現して欲しい。
- ・ 患者数の多い病気は研究も盛んで道も拓けていくが、難病(特に患者数の少ない病気)の研究は遅れているような気がする。
- ・ 稀少難病の治療、研究等に力を入れて欲しい。試験的治療を受けられる様にして欲しい。
- ・ 医療がもっと進んで、前の体に戻りたい。

### <医療・福祉制度の充実を望む>

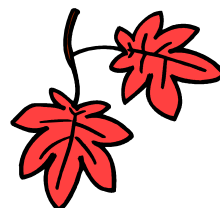
- ・ 私はたくさん科に受診しているのですが、内科の医師は外科の医師へ、外科の医師は内科の医師へとたらいまわしにされている感じがするので、多くの科の医師達がそれぞれ相談しながら総合的に見て欲しいと思います。
- ・ 医療機関が違って同じ検査を何度も受けることのないような制度。
- ・ 福祉面を充実させて欲しいと思う。通の人より大変であることを理解して欲しい。

### <医療費・装具代の負担を減らして欲しい>

- ・ 国の予算で福祉が削られ、装具の自己負担額が増えたりしない様をお願いしたいです。
- ・ 医療費の高さ(特に抗がん剤)、通院日の度に胃が痛くなります。仕方ないこととはいえ、どうにかならないものでしょうか…。
- ・ 医療費を安く、抗がん剤の承認、保険適用できる抗がん剤を増やして欲しい。
- ・ パウチの交付券をもらえる人の幅を増やして欲しい。
- ・ ストーマ装具にかかる費用を無料にして欲しい。

### <アフターケアを充実させて欲しい>

- ・ ストーマ外来をもっと多くの病院に設置して欲しい。
- ・ 退院後の様子をハガキとかで聞いて欲しい。自分からはなかなか行くことができないので…。アフターケアかな??



## □ 希望するスチーム装具に関する情報 □

表48 希望するスチーム装具に関する情報

n=110人

新製品の案内や サンプルキャンペーン	オストメイトの 体験談	販売代理店(お店) の情報	スチーム外来や	オストメイトの 生活実態	その他	特 に ない	無 回 答
84.5%	36.4%	30.0%		41.8%	1.8%	0.9%	4.5%

この他下記のような希望がありました。

- ・ オストメイトの老後や介護について。
- ・ 旅行先など他の地域でトラブルが出た時に相談できる。
- ・ また装具等が購入できる機関紹介などのネットワークあるいは総合窓口。

## □ 情報誌やダイレクトメールが来たときの主な問い合わせ先 □

表49 情報誌やダイレクトメールが来たときの主な問い合わせ先

n=110人

そのメーカー	販売代理店	看護師	問い合わせ しない	その他	無回答
38.2%	26.4%	4.5%	20.9%	5.5%	4.5%

## □ スチーム装具で困ったとき、疑問があったときの主な相談先 □

スチーム装具で困ったときに誰に相談するのか聞いたところ、33%の人が「病院の医師または看護師」に相談すると答えました。また、「メーカー」や「お店」と答えた人を合わせると、41%になります。

表50 スチーム装具で困ったとき、疑問があったときの主な相談先

n=110人

病院の医師 または 看護師	お店	メーカー	ブーケ会員 や 掲示板	ブーケ会員 以外の オストメイト	家族 や 友人	その他
33.6%	25.5%	15.5%	18.2%	5.5%	0.9%	2.7%

上記の他、相談先として「ET」「ブーケET 会員」と回答した人がそれぞれ一人いました。

アンケートの回答欄にET/WOCの選択肢がなかった為、ET/WOCに相談されている人は、「病院の医師または看護師」を選んだ可能性があります。

## □ 色々なストーマ装具を試してみたいですか？ □

色々な装具を試してみたいかどうかを聞いたところ、全体では合わせて 60%以上の方が「試してみたいと思う」と回答しました。ストーマ種類別に見てもあまり差はありませんでした。術後経過年数別に見ると、やはり年数が少ない人の方が色々試してみたいと思う人が多く、年数が経てば経つほど色々試したいという気持ちが少ない人が増えることが分かりました。

表51 色々なストーマ装具を試してみたいと思うか

n=110 人

		試してみたい と思う	試してみたい と思う	まあ いいない	どちらとも いえない	試したい と思わない	あまり 試したい と思わない	無回答
全体		32.7%	27.3%	15.5%	20.9%	1.8%	1.8%	
ストーマタイプ別	コロストミー	33.3%	28.6%	11.1%	23.8%	—	3.2%	
	イレオストミー	40.6%	18.8%	21.9%	12.5%	6.3%	—	
	ウロストミー	16.7%	50.0%	16.7%	16.7%	—	—	
	ダブルストーマ	16.7%	50.0%	16.7%	16.7%	—	—	
	無回答	—	—	33.3%	66.7%	—	—	
術後経過年数別	3年未満	41.9%	32.3%	6.5%	16.1%	3.2%	—	
	3～5年未満	44.0%	28.0%	12.0%	8.0%	4.0%	4.0%	
	5～10年未満	28.6%	17.9%	21.4%	32.1%	—	—	
	10～20年未満	21.4%	28.6%	21.4%	28.6%	—	—	
	20年以上	9.1%	27.3%	27.3%	27.3%	—	9.1%	

## □ ストーマに関して、困っていること、ストーマケアについて苦労していること □

### <水様便関連>

- ・ 体調により水様便になりやすく、漏れる時がある。
- ・ 体調の悪い時の交換、外出時のトイレが見つからない時など。
- ・ 下痢をすると漏れる事がある。何日も使用していると臭くなる。
- ・ お腹の調子を崩しやすいので、洗腸していても多少の不安がある(外出時など)。
- ・ 便がストーマの横から出るので漏れやすく、フランジが長く持たない。
- ・ 便が軟らかくパウチに落ちず、ストーマの周りに付着してしまう。
- ・ 特にではないですが、下痢をしないようには心掛けてます(ビール、炭酸…etc 飲まない)。
- ・ 水様排泄液の為、保護剤とフランジの溶けが早く、毎日交換しなければならず負担が大きい。



### <皮膚のかゆみ、ただれなど>

- ・ 皮膚が弱いので、かぶれがやはり気になります。交換を早めればよいとは思いますが、自費になってくると安い買い物ではないのでためらってしまいます。
- ・ 皮膚が弱いので、とてもかぶれやすい。
- ・ 肌荒れ。昔は製品の種類も少なく、肌に合うものがなく苦労したし、最近は次々良い品が出来ているが、肌荒れは高いものが良いとは限らないことが分かった。安くても自分に合うものもある。皮膚科には3~4ヶ月毎受診して、肌には気を付けては処方をして貰った薬を薄く塗り、吸収されてから、3Mキャビロン使用し、パウチを貼る。
- ・ 肌が弱いので試してはみたいが不安も多い。慣れては来たが時々扱いが分からない時もある。ふと他の人はどうしてるんだろ？私のやり方あってるの？などと思うことがある。
- ・ 肌に合う装具でも長期間使用しているとかぶれてくるので、他メーカーの製品をサイクルして使用している。
- ・ 同じ製品を長く使っていると痒みが出る。
- ・ 水様便だから、かぶれて、痛み、痒みが頻繁にあります。
- ・ やはり皮膚のかぶれが一番の悩みです。夏場は特に痒みも出ます。
- ・ びらんが激しいので困っています。結構お金もかかる。
- ・ どれを使用しても皮膚がかぶれているように思います。又、貼り替えの後は少し痒い。パッチテストで小さなものを貼っている時は何ともないのですが…。
- ・ 夏場は、フランジの下の皮膚が赤くなったり、かぶれがひどくなるので、日持ちが悪く、どうすれば皮膚が少しでも回復が早く、良くなるのか、困る時がある。
- ・ 多汗、そして敏感肌の為、痒み、かぶれ、汗によるフランジの浮きはがれ等で困っている。
- ・ かゆみがあつてブツブツができること。
- ・ ストーマが陥没しているので便漏れがひどく皮膚がただれます。
- ・ ストーマ横の肉芽から血が出る。

### <装具交換>

- ・ 外出先でのパウチ貼り替え。
- ・ 装着の下手さで苦労する。毎回ではない。タマにある。
- ・ 装具の下に隙間が出来ることが、うまく補正が出来ない。
- ・ 1日に20回くらいトイレに行って処理するが、その度に手が汚れてしまい、情けなくなることがしばしばある。常に漏れや交換のことを気にしていなければならない。
- ・ ヘソの横にストーマを造ったので(2回目のオペで)装具を貼る時困ってます。ストーマ自体短いので、凸面タイプのしか無理ですネ…。
- ・ 私のストーマは少し長くて、パウチをはめる時にまれにはさんで、血を出す事。イレなので、貼り替えは早くしないと出ることがあるのでテキパキとする。
- ・ 交換の時に食事を制限したりすること。
- ・ ウロですが、穴が小さく見えにくい(自分側の)ので、貼る場所が分かりにくい。

### <ストーマの異常・ヘルニア等>

- ・ 日増しにヘルニアが進み(穴から腸が押し出されるような状態)で、サイズが大きくなっていく。それと共に出っ張って、まるでどんぶりがお腹にかぶさっているような状態で悩んでいます。かがむのもきついです。服を着ていてもとても目立つので、外にも出たくないです。
- ・ ストーマ周囲の皮膚トラブルはあまりないのですが、ストーマ自体に発赤やびらん、腫瘤様のものができ対処に困っています。
- ・ ストーマ自体に痛みがある。ストーマ周囲に発赤と表皮剥離があり痛いこと。
- ・ 面板の周りをテープでとめている。テープは普通の運動している人が使うテーピングテープが肌に合うので、色々試した結果、テーピングテープ(指用)を用いています。
- ・ ストーマの高さが無い為、1日数回、漏れたことがありました。今使用している製品はそういったことが1度もなく気に入っているのですが、ストーマ外来でもう少し面板の柔らかい物を勧められます。更にヘルニアのせいか、外側にひび割れが出たり…良くないと言われても、この製品から離れられません。
- ・ 〈ウロ〉ここ2ヶ月位、カテーテルに白い汚れがつき、1ヶ月に1回の交換だったが、2週間毎の交換が必要となっている。医療機関受診がずっと続くことの心理的不安と腎機能への影響など身体への影響が心配。
- ・ いつもストーマが脱出しているので、お腹が大きい人に見られます。お腹に合わせて洋服を選ぶのでスカートがぐるぐる歩くたびに回っています。イレオパウチなので、パンツスタイルはちょっとこわいし。

### <臭い>

- ・ 臭いもきつく消臭剤も効きません。
- ・ トイレで外した時にトイレ全体が臭ってしまうので悩んでいます。デパートのトイレ等、ドアの上部が開いているところでは、化粧室全部臭くってしまうので困ります。
- ・ 処置する時の臭いも気になります。
- ・ 今一番の悩みは臭いことです。排泄処理のときの臭いと、臭い漏れをどうにかしたい。
- ・ 面板交換後、3日程で臭いが気になる。
- ・ パウチ交換時の臭い。

### <ガス抜き・音>

- ・ ガスで袋がふくらむこと。ガスがたまらないようにすると便がもぐること。
- ・ ガス抜きが付いているが、あまり実用性がない。便がついてしまう為、自然に抜けない。
- ・ 仕事をしているのでオナラが出ると気を使います。出そうになるとストーマの所を少し強く押すようにしています。そうすると音がしない。あと臭いが気になります。
- ・ 突然ブ〜と鳴るのは本当にイヤですネ。
- ・ 一番はやっぱりガスが出る音。静かな所では冷や汗ものです。





### <入浴・温泉>

- ・ 入浴するとふやけやすくなり、冬場でも寒い思いをしながらシャワーだけになる日もあります。かと言って粘着力の強いものは何度も使用する間に回りに赤く線ができてしまいます。
- ・ 体調が落ち着いている為か、ストーマケアにもゆとりが出てきた為か、特に困ってることはないです。ただ、入浴時そのままなので、面板の周りの溶け出しが気になります。
- ・ お風呂に入る時、湯船に浸かるとフレンジの溶けが早くなる為、あまり浸かれないので、体が温まらない。ジーパンなど(ズボン)はくと、フレンジの溶けが早い。最近はスカートばかりになった。寒い時、困る。水様便なので、すぐパウチがいっぱいになってしまう。
- ・ 今でも温泉に行けない。他人の目が気になって、どうしたらみんなと一緒に健康ランドとかお風呂に行けるのかなあと思う。

### <洗腸>

- ・ 洗腸での時間、出掛ける時等(でも2日に一度だから)。
- ・ 洗腸をしているのですが、1日～1日半しか保ちません。また、朝食を抜いた日は昼食後必ず下痢状態に…。苦勞ではないのですが、他の人はどうなのでしょう。
- ・ 毎日の洗腸が楽に出来たら…。
- ・ 私は洗腸出来ないので、いつ便が出るか分からないのが一番困ります。

### <福祉・社会保障制度>

- ・ 公共の場でのオストメイト用のトイレなど増やして欲しいです。
- ・ ストーマ専用トイレの表示が「イヤ」に感じる。「肛門はここです」という絵に見えて…。設置にご苦勞されている方が多数おられるのは承知しているのですが、皆さんは感じませんか。
- ・ カテーテルが入っているので、月に一度交換しなければならず、肉体的にも経済的にも負担が大きい(同じ病院で同じカテーテル交換をしている人は、65才以上なので毎回500円で済んでいます。早く65才になりたい！不公平感があります)。

### <将来の不安>

- ・ ストーマが長いので、ワンピースがうまく貼れない。装具(保護材)の溶けが早いので、朝、晩、パテやパウダーをストーマ周囲に補充するのが面倒、目や手が不自由になったらどうしようかと不安になる。
- ・ 現在は困っていないが、もっと高齢になった時、自分でストーマの処理が出来なくなったら、どのような手段が取れるのかと思う(いつも洗腸しているので…)。何才位まで洗腸できるんだろう。
- ・ 他の商品を試してみたいとは思いますが、自分が今まで排出口がキャップ式のものしか経験したことがないため、他のタイプを試してみる自信がない。

### <その他>

- ・ 相談せず一人で決めているので「果たしてこれでいいのだろうか？」と不安になる時がある。
- ・ ワンピース型を使用していますが、パンツをはいた時(特にGパン)など便が下に下りない為、トイレに行って下ろさないと漏れてくるのでそれが大変。

- ・ 以前、パウチのマジックテープが表面の層が剥がれて使えなくなり(使用して一日目で)困った。使用していたものは交換も出来ず、一応メーカーに連絡して詳細を話したが、使い方の問題のように言われ、代替品は送ってくれなかった。
- ・ 一年前にオストメイトになるまで全く予備知識がなかった。第1に皮膚やストーマを大事に、第2に交付券もらえないので経済的に、第3に自分の気持ちが落ち込まないような装着感を求めて、合う装具を探しています。

## □ ストーマ製品およびメーカーに対する要望 □

### <製品開発(具体的な要望)>

- ・ ガスの音を目立たなくする、何かを開発して頂きたいです。
- ・ トイレに流せるストーマ装具が出来たら、何より嬉しいです。
- ・ もう少し手軽で強力な消臭関係の製品開発願います。
- ・ フィルター機能の UP。(臭い等)
- ・ 夏、汗をかいてもかゆくならないものを。メッシュとかはないかなあ。
- ・ 皮膚潰瘍がぶれになりやすいので、なりにくいものはないのでしょうか??
- ・ 中の便が目立たないパウチを開発願います。
- ・ 装着感のないストーマ装具がたくさんあったら良いですね。
- ・ 水泳をしても、剥がれないようなコンパクトな種類がもっと欲しい。
- ・ 面板の外周の溶けにくいものがあったら嬉しいです。
- ・ ドレインパウチの排出口はもう少し広い方が良いと思う。イレオストミーでももれのないマジックテープ式のドレインパウチが欲しい。操作が難しいと困る。テープ付のフランジのテープが防水だと良い。
- ・ 便がスルリと下に落ちるワンピース型の装具が開発されることを希望します(潤滑剤とか使っても落ちないんです…)
- ・ 尿路系ストーマ用の装具を大きさ、そのまま排出口をやや大きく作って欲しい。
- ・ 排出口はそのままの大きさでいいので、小さめのイレ用装具を作ってください。
- ・ 私たち使用者の声をもっと取り上げ、迅速に研究・対応して欲しいと強く思います。



### <価格を安くして欲しい>

- ・ 値段が高い。もう少し安くして欲しい。
- ・ 消臭液の値段がもっと安かったらと思います。
- ・ 新製品は高価格のものばかりで継続使用に少しためらいがあったりします。
- ・ 毎日交換できるコンベックスの付いた値段の安いもの(500 円位)があればと思います。

### <装具のバリエーションを増やして欲しい>

- ・ より生活の中で使用しやすいもの、いろんな模様があるなど心が楽くなる装具。パウチの大きさ等も体格等に合わせて選択できるバリエーションが欲しい。

- ・ 皮膚が弱い為、アルコール含有製品等使用出来ない製品が多いので装具の選択が出来ない。イレオストミーに適したパウチ保護剤が少ないので、種類の増加を希望します。
- ・ ヘルニアのベルトも何種類かあると有難いのですが…。

### ＜より良い商品の開発＞

- ・ より良い商品の開発をお願いしたい。
- ・ 製品は進化してきてて、有難いです。これからも進化し続けて下さい。
- ・ ホームページをもっと充実させて欲しい(特に製品について)。
- ・ アンケートや製品のモニターなど積極的に行って、オストメイトの意見をどんどん取り入れた製品を作って欲しい。
- ・ お互いに他社製品の良い面を取り入れ研究して貰いたい。現在使用中の製品の良い所は排出口が他社より広かったのも使用した1つ、最近他社でも広く作っておられる所が出て来て良い傾向だと思っている(一品系開放型)。
- ・ 装具の快適さが私達の QOL に大きく関与することから、使用者側にたった商品開発への取組を強く望みます。

### ＜サンプルの送付、製品情報＞

- ・ 新商品の情報・サンプル、カタログなどを送ってほしい。
- ・ 新製品等の情報があったら、ブーケを通じて、知らせたい。
- ・ 新しい装具が出た時は、注文した時にパンフレットを入れてもらいたい。
- ・ ストーマの形状等でおすすめの商品の一覧があったら便利だ。
- ・ 無料サンプルの乱送は不要、バラで売って欲しい。



### ＜装具の不良品＞

- ・ 不具合があった時、完全な欠損等の場合は使用前に分かることもあるが、使用中でないと発生しないような不具合などは電話で説明しても理解されにくく、不本意な結果となりがち。親切に対応して頂きたい。
- ・ 何度かパウチに目に見えないほどの穴が開いていて、便がもれたことがあり外出先で困った。安心できるものにしてほしい。
- ・ 以前、使用したパウチの排出口についているプラスチックの所が交換して1日目～2日目ではがれてきたので困りました。使用したパウチ1箱みんなそうでした。

### ＜その他＞

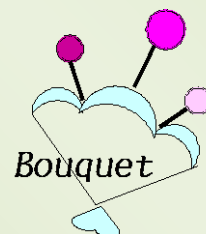
- ・ 種類は豊富にあるのですが、100%満足というのはない。どれも一長一短といった感じ。
- ・ いろんな状況に合わせて装具があるのですが、分からない言葉が多くて、少しずつ WOC さんに教えてもらって理解しているつもりですが、商品名なども短くならないでしょうか。
- ・ イギリスで2年間ストーマ宅配を受けていましたが、毎回サービスで黒いゴミ袋が何十枚か入っていました。有料でも一緒に買えたらなと。また、ガーゼ(拭き取りよう)もオーダーでき便利でした。

- ・ メーカーの対応が悪いのでびっくり。腹が立つので地域を変えた。今までずっとメーカーに不満を持っている。
- ・ 全部がそうとは思いませんが、メーカーは病院や販売店相手が仕事のように思います。

みなさん、いかがでしたでしょうか？このアンケートに参加していただいた人もそうでない人も、アンケートが実施された後でブーケに入った人も、みなさんの仲間の声がぎっしりつまっているこの冊子を有効に活用していただきたいと思います。みんなで悩みを打ち明けあい、色々な意見を出し合い、自分たちの力で道を切り開いていける、そんなブーケでありたいと思います。これからもどんどん良いアイデアや意見があれば、教えて下さいね。

また、ストーマ製品の開発についてはメーカー側も少しずつ努力してくれています。アンケートを行なった時点では無かったけれど、その後いくつか改良されたり、新発売されたものもあります。みなさんが、ブーケの仲間たちと一緒に積極的に色々な情報を入手して、少しでも快適な生活を送れますよう願っています。

ブーケスタッフ一同



## ◇ 参 考 資 料 ◇

☆ H18年9月末現在の年代別割合

全体の会員数 211人 + 賛助会員 14人

※ ブーケ会員:136人 カトレア会員:55人 ET会員:14人 クローズ会員:6人

ブーケ会員:136人 カトレア会員:55人 計 191人

20代以下	30代	40代	50代	60代以上	全体
14人	46人	76人	42人	13人	191人

☆ H18年9月末現在のストーマ種類別割合

ブーケ会員:136人 カトレア会員:55人 計 191人

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	合計
112人	61人	12人	6人	191人

※ アンケート 2005 調査時と、割合はあまり変わっていないようです。

※ イレ、コロの方の中には自己導尿をされている方も含みます。

☆ H18年9月末現在の都道府県別会員数

(単位:人)

北海道 5	長野 3	茨城 2	栃木 1	大阪 25	岡山 5	香川 1	宮崎 1	
秋田 2	新潟 4	神奈川 11	静岡 7	京都 5	島根 1	徳島 2	イギリス 1	
岩手 2	石川 2	群馬 1	愛知 12	滋賀 2	広島 3	大分 1		
宮城 2	福井 1	埼玉 7	岐阜 2	奈良 1	山口 1	熊本 1	計	
福島 1	東京 22	千葉 11	三重 3	兵庫 32	愛媛 3	福岡 5	191人	

クローズ会員(ストーマクローズされて退会される方もありますが、賛助会員として残り、今後クローズされる会員の相談にのっていただいている方が6名いらっしゃいます)

愛知 1	兵庫 2	東京 1	高知 1	滋賀 1	計 6人
------	------	------	------	------	------

ET/WOC会員

愛知 2	岐阜 1	静岡 1	東京 4	奈良 1	三重 3	兵庫 2	計 14人
------	------	------	------	------	------	------	-------

☆ H18年9月現在事務局で把握している結婚&出産人数



術後結婚20人 術後出産 8人

## ☆ 身体障害者手帳申請と取得

永久造設のストーマを保有するオストメイトは、身体障害者手帳を取得することができます。身体障害者手帳を持っていると、下記のようなサービスが受けられます。

- ・ 補装具の交付
  - ・ 税金の控除、および減免(所得税、自動車税・自動車取得税・軽自動車税、他)
  - ・ 交通運賃割引(JR、国内航空運賃、タクシー、バス等の運賃割引や高速道路の料金割引、他)
- この他にも、美術館や博物館、遊園地、映画館などで、入場料金等が無料または割引に、携帯電話も身障者割引があります。但し、すべての施設というわけではありませんので各窓口でご確認ください。

対象	永久造設のストーマ保有者(一時ストーマの場合でも交付されることがあります)
申請時期	手術当日から
該当等級	主に4級(合併する障害の程度によって、3級もしくは1級に該当する場合もある)
申請手続き	<ol style="list-style-type: none"> <li>① 市区町村の福祉事務所へ行って書類を受け取る 申請用紙・診断書用紙を受け取る際、指定医を確認する。</li> <li>② 病院で診断書を作成してもらう。指定医に作成を依頼する</li> <li>③ 福祉事務所で申請する。必要書類を揃え、証明写真(3x4cm)、印鑑を持参</li> <li>④ 認定審査後、身体障害者手帳が交付される</li> </ol> 窓口でどのようなサービスが受けられるか確認しましょう

## ☆補装具(ストーマ用装具)の交付申請

身体障害者手帳が交付されると、使用する補装具(ストーマ用装具)の交付を申請できます。2006年10月に障害者自立支援法が施行され、基準額が市町村ごとに決められることになりました。詳しくは各市町村の福祉事務所・課で確認してください

対象	身体障害者手帳の交付を受けている人
種類	ストーマ用装具
申請窓口	居住する市区町村の福祉事務所・課
月額限度	コロストミー、イレオストミー：8600円 ウロストミー：11300円(2005年4月現在)
申請手続き	<ol style="list-style-type: none"> <li>① 市区町村の福祉事務所に行く。身体障害者手帳と印鑑、前年度の源泉徴収表または確定申告書(控)も持参。補装具交付の申請用紙と世帯調書をお願い記入。使用装具名(製品名)と購入希望の業者名を伝える。業者がわからない時は相談する。</li> <li>② 業者に補装具の見積書発行を依頼。福祉事務所によっては直接業者に見積もりを依頼する所もあるので確認。</li> <li>③ 補装具交付決定通知書と補装具交付券が発行される。補装具交付券は、2ヶ月分が1枚である。申請1回につき3枚(6ヶ月分)まで交付されることもある。</li> <li>④ 補装具交付券を指定した業者に送付または持参し、ストーマ用装具と引き換える。このとき、自己負担金と超過分の費用を支払う。自己負担分の徴収は2ヶ月分の合計で行われる。</li> </ol>

## ☆障害年金について

ストーマ造設の手術を受けた方は、障害年金(障害厚生年金、障害基礎年金)を受給できる場合があります。障害年金は身体障害者手帳の取得は関係なく、また給与とは別に支給されます。障害年金の他に、他の年金を受ける権利があるときはどちらか一方を選択することになります。

### ○受給要件

- ・障害の状態になった病気やけがの初診日に厚生年金または国民年金に加入中であること
- ・障害の程度が、障害認定日(ストーマ造設日)に定められた程度であること
- ・一定の保険料納付要件を満たしていること

	障害厚生年金	障害基礎年金
加入年金	厚生年金	国民年金
年金額	最低保障額(年額): 597,800円(3級、平成15年度)	1級:996,300円 2級:797,000円(平成15年度)
申請窓口	社会保険事務所の年金課	市区町村の国民年金課
申請書類	年金手帳・住民票謄本・戸籍謄本・課税証明など・診断書(所定用紙)・病歴就労状況等申立書(所定用紙)・厚生年金保険障害給付裁定請求書(社会保険庁用紙)・印鑑・預金通帳	

## ☆医療費控除

自費払いの医療費の合計金額が年10万円を超えた場合、医療費控除を受けることができます。

自費で購入したストーマ用装具についても、ストーマ用装具使用証明書を添付すれば医療費控除の対象となります。確定申告の際、ストーマ装具代の領収書とストーマ用装具使用証明書が必要です。詳しくは税務署にお問い合わせください。

## ☆障害者雇用

ハローワークでは、障害を持つ人の為に、専門の職員・相談員を配置し、ケースワーク方式により、求職申し込みから就職後のアフターケアまで一貫した職業紹介、就業指導等が行われています。障害者に限定した求人その他、一般の求人への応募も可能です。また、障害者を対象とした合同就職面接相談会も実施されています。仕事をしたいけど、いい職場が見つからないという方は、一度はお住まいの地域のハローワークで相談してみてください。会社側にオストメイトであることを知られたくない場合は別ですが、障害者雇用で就職すると、会社によっていろいろな配慮があるようです。

## ◇◇ブーケアンケート2005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 年令 才

問2 あなたはオストメイトになってからどのぐらいになりますか。 年 月

問3 お住まいの都道府県( )

問4 あなたのストーマのタイプをお知らせください。(○はひとつ)

1. コロストミー 2. イレオストミー 3. ウロストミー 4. ダブルストーマ 5. その他

※1. 2. の方 1. 永久 2. 一時(ストーマクローズ予定 年 月頃)

問5 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。(○はいくつでも)

- |   |
|---|
| 1. 直腸がん 2. 結腸がん 3. 膀胱腫瘍 4. 子宮がん 5. 家族性ポリポージス<br>6. その他の腫瘍性疾患 7. 潰瘍性大腸炎 8. クロウン病 9. 大腸憩室炎<br>10. その他の炎症性疾患 11. 先天性疾患( ) 12. わからない<br>13. その他(具体的に: ) |
|---|

問6 結婚について

1. 未婚 (・フリー ・恋人あり ・婚約中 ・同棲中 ・その他 )

2. 既婚 (・術前結婚 ・術後結婚 ) 3. その他( )

問7 子供はいますか。

1. あり(・術前出産 ・術後出産( 人) ・その他) 2. なし

問8 仕事をしていますか

1. している(・術前と同じ ・術後就職 ・その他 )

※術後就職された方(・一般募集で就職 ・障害者雇用を利用して就職 ・その他 )

2. していない(・無職 ・専業主婦 ・休職中 ・その他 )

問9 オストメイトであることを家族にご存知ですか。

1. 知っている 2. 知らない(理由 ) 3. その他( )

\* 問9で1. 知っているとお答えの方にお聞きします。

問10 理解を得られていますか。

1. 理解を得られている 2. 理解を得られていない

\* 問10で2. 理解を得られていない、とお答えの方にお聞きします。

問11 なぜ理解を得られていないと思いますか。

問12 どうしたら理解を得られると思いますか。

\* 問9で2. 知らない、とお答えの方にお聞きします。

問13 知ってもらいたいですか。

1. 知ってもらいたい(理由: ) 2. 知られたくない(理由: )



問14 オストメイトであることを友人・知人や会社の同僚に話していますか。

1. 話している(・隠す必要がないと思った ・やむを得ず話した ・その他 )
2. 話している相手と話していない相手がいる  
話している相手との関係( ) 話していない相手との関係( )
3. 話していない(理由 ) 4. その他( )

\* 問14で1. 話している、とお答えの方にお聞きます。

問15 理解は得られましたか。

1. 理解が得られた
2. 理解が得られなかった

\* 問15で1. 理解が得られた、とお答えの方にお聞きます。

問16 話してよかったと思いますか。

1. よかった(理由 )
2. 話さないほうがよかった(理由 )

\* 問15で2. 理解が得られなかった、とお答えの方にお聞きます。

問17 なぜ理解が得られなかったと思いますか。

問18 どうしたら理解が得られると思いますか。

\* 問14で2. 話していない、とお答えの方にお聞きます。

問19 話したいと思いますか。

1. 話したい(理由 )
2. 話したくない(理由 )

\* みなさまにおきします。

問20 外出時に不安を感じることはありますか。

1. 常に不安を感じる
2. ときどき不安を感じる
3. ほとんど不安を感じない
4. 全く不安を感じない

問21 あなたはストーマ造設手術を受ける前のご自身のことを思い出しますか。

- |                          |            |              |               |
|--------------------------|------------|--------------|---------------|
| 1. よく思い出す                | 2. たまに思い出す | 3. あまり思い出さない | 4. ほとんど思い出さない |
| 5. 生後すぐや幼児期に造設したので覚えていない | 6. その他     |              |               |

※「4. ほとんど思い出さない」と答えた方にお聞きます。そのようになったのは手術後何年くらいたつてからですか。また、具体的なきっかけが何かありましたらお知らせ下さい。

1. 手術後半年～1年位	きっかけ(具体的に)
2. 手術後1年～2年位	
3. 手術後2年～3年位	
4. 手術後3年～5年位	
5. 手術後5年以上	

問22 あなたは現在、心から打ち込める趣味や生きがいをお持ちですか。

1. ある( )
2. ない

## ■ブーケについてお聞かせください

皆さんのご意見・ご希望をできるだけ取り入れ、より内容の濃い運営をしていければと思います。今の運営への批判なども遠慮せずにお書きください。

問23 ブーケに入会したのはいつですか

1. 術後すぐ
2. 術後( 年 月)たってから

問24 ブーケを何で知りましたか

1. 病院
2. ET・WOC
3. 家族・友人
4. 装具販売店
5. メーカー
6. インターネット
7. 新聞・雑誌
8. その他( )

問25 ブーケに入会する前と後と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ようになった
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. その他( )

問26 会報について

1. 会報の感想をお聞かせください
2. これからの会報への希望や期待することをお聞かせください

問27 行事について

①ブーケの行事に参加されたことはありますか

1. ある
2. ない

※ 1. あると答えた方、参加されてどうでしたか

1. 楽しかった、また参加したいと思った
2. 一度参加して満足した
3. その他( )

※ 2. ないと答えた方、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が、合えば参加したいと思っている
3. 会報やネットのみの交流が希望なので参加するつもりはない
4. その他( )

②どんな行事が開催されれば良いと思いますか(○はいくつでも)

1. 現在の食事会・座談会の形でこれからも開催
2. 医師やET・WOCを招いての講演会
3. ストーマ相談会を兼ねた座談会・懇談会
4. 装具展示会(各メーカーに来てもらう)
5. 少人数でのお茶会・食事会をブーケでセッティングしてほしい
6. 旅行
7. その他( )

問28 メーリングリストについて

①ブーケメーリングリストに参加していますか

1. 参加している
2. 以前参加していたが今は参加していない
3. 参加していない(今後参加したいと思っている・参加するつもりはない)

※ 1. 参加している、と答えた方におききます。それはなぜですか。

1. いろいろ相談したり、情報交換したりできて楽しい

2. 行事になかなか参加できないが、メーリングリストだとたくさんの会員と話せるので楽しい
3. ホームページのBBSと違い、ブーケ会員限定なので安心して参加できる
4. その他( )

※ 2. 以前参加していたが今は参加していない、と答えた方におききます。なぜですか。

1. おもしろくなくなった
2. 話が合わない
3. 特定の友人ができ何でも相談できるようになったので必要なくなった
4. その他( )

問29 ホームページについて

- ①ブーケホームページをご覧になったことがありますか
  1. いつも見ている
  2. たまに見る
  3. 見ない
  4. インターネットを利用していない
  5. その他
- ②ブーケホームページの感想をお聞かせください
- ③ブーケホームページへのご希望・ご要望がありましたらお聞かせください

問30 ブーケに入会してよかったと思いますか。

1. よかった
2. まあまあよかった
3. 良くも悪くもない
4. あまりメリットがない
5. メリットがない
6. その他

問31 ブーケの活動として望むことはどんなことですか(○はいくつでも)

1. これまで通り 会報・行事・メーリングリスト・ホームページを中心とした活動
2. ストーマになった原因疾病別の会員どうしの交流
3. 年代別の会員同士の交流の活発化
4. 他の団体・グループとの交流
5. オストメイトへの理解を社会に求める働きかけ
6. 装具メーカー、医療機関への提案
7. その他

問32 あなたはブーケ会員とどんなことを話しますか。また、話したいですか。

1. 恋愛や結婚のこと
2. 妊娠・出産のこと
3. パートナーとの関係(精神的・肉体的)
4. 子供のこと
5. 家族・友人との関係
6. 自分の病気のこと
7. 仕事のこと
8. ストーマケアに関すること
9. その他( )

問33 あなたがブーケで知りたい情報はどんな情報ですか。

問34 あなたにとってブーケとはどんな存在ですか。

問35 これからのブーケに希望すること、期待することをお聞かせください。

## ■福祉制度についてお聞きします

問36 あなたは身体障害者手帳をお持ちですか。

1. 持っている →あてはまる級に○をつけてください(1級 2級 3級 4級)
3. 持っていない
  - ・ 手続中
  - ・ 医師が診断書を書いてくれない
  - ・ 申請したが却下された
  - ・ 申請するつもりはない(理由: )
  - ・ 知らなかった
  - ・ その他

\* 問36で身体障害者手帳を持っているとお答えの方だけにお伺いします。

問37 あなたはストーマ装具の交付券をもらっていますか。

1. もらっている
  - ・ 全額足りている ・一部自己負担があるが市町村の補助があるので足りている
  - ・ 一部自己負担が必要
2. もらっていない
  - ・ 所得制限の為もらえない ・ 申請していない(理由: )
  - ・ 交付券のことを知らなかった ・ その他

問38 1 ヶ月にストーマ装具のためにかかる経費はどれ位ですか。交付券を含め、合計でおよその金額はいくらですか。ひとつだけ○をつけてください。

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

問39 経費がかかる方だけにお伺いします。問10の金額は交付券だけで足りている金額ですか。足りない場合、不足金額は1ヶ月どの位ですか。ひとつだけ○をつけて下さい。全額自己負担の場合は自己負担の金額に○をつけてください。

- |                      |                        |               |
|----------------------|------------------------|---------------|
| 1. 交付券で足りている         | 4. 10,000 円 ~ 14,999 円 | 7. 25,000 円以上 |
| 2. 4,999 円以下         | 5. 15,000 円 ~ 19,999 円 |               |
| 3. 5,000 円 ~ 9,999 円 | 6. 20,000 円 ~ 24,999 円 |               |

問40 あなたは障害年金を受けていますか。

1. 受けている (・障害厚生年金 ・障害基礎年金)
2. 受けていない(・発症時未加入の為もらえない ・知らなかった ・その他 )

## ■ストーマ装具についておたずねします

問41 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。(ダブルストーマの場合は(1)(2)の両方にお答えください)

(1)コロストミー、イレオストミーなど消化器系ストーマ

- |                                      |
|--------------------------------------|
| 1. ワンピース(一品系) 2. ツーピース(二品系) 3. わからない |
|--------------------------------------|

(2)ウロストミー

- |                                 |
|---------------------------------|
| 1. ワンピース(一品系) 2. ツーピース 3. わからない |
|---------------------------------|

\* 問41で2. ツーピースとお答えの方にお聞きします。

問42 ツーピースの面板とパウチの接合部分は何のタイプですか？

(1)コロストミー、イレオストミーなどの消化器系ストーマ

- |  |
|--|
| 1. 固定式カップリング(バリケアナチュラなど)               |
| 2. 浮動式カップリング(ユーケア2、ニューイメージ、ノバ2など)      |
| 3. ロック式カップリング(バリケアオートロック、アシュラ2、トレビアン2) |
| 4. 粘着式カップリング(エスティームシナジー、イージーフレックス)     |

(2)ウロストミー

- |  |
|--|
| 1. 固定式カップリング(バリケアナチュラなど)               |
| 2. 浮動式カップリング(ユーケア2、ニューイメージ、ノバ2など)      |
| 3. ロック式カップリング(バリケアオートロック、アシュラ2、トレビアン2) |

\* みなさんにお聞きします。

問43 ふだんお使いのパウチは、次のどれに当てはまりますか。

(1)コロストミー、イレオストミーなど消化器系ストーマ

- |                                     |
|-------------------------------------|
| 1. 人工肛門用下部開放型パウチ[ドレイン型パウチ]          |
| 2. 人工肛門用密閉型パウチ[クローズ型パウチ]            |
| 3. 人工肛門用マジックテープ下部開放型パウチ[クリップレス型パウチ] |
| 4. イレオストミー用パウチ 5. 人工膀胱用パウチ 6. わからない |

(2)ウロストミー

- |                                |
|--------------------------------|
| 1. 人工膀胱用パウチ 2. その他( ) 3. わからない |
|--------------------------------|

問44 ふだんお使いのストーマ装具の会社名／ブランド名／製品名をお知らせください。

(1)コロストミー、イレオストミーなど消化器系ストーマ

会社名	ブランド名	製品名
x. わからない	x. わからない	x. わからない

(2)ウロストミー

会社名	ブランド名	製品名
x. わからない	x. わからない	x. わからない

問45 ふだんお使いのストーマ装具についておたずねします。その製品を使うようになったきっかけを次の中からお知らせください。(○はいくつでも)

(1)コロストミー、イレオストミーなど消化器系ストーマ

1. 値段が安いから	10. 知り合いのオストメイトから勧められたから
2. 入院中から使用しているから	11. 販売店(ショップ)から勧められたから
3. 皮膚に安心だから	12. メーカーの営業マンから勧められたから
4. 粘着力が強いから	13. 製品サンプルを使用してみてもよかったから
5. 使用中のもれが無いから	14. 会報の広告、情報誌を見て
6. 扱いやすいから	15. インターネットのホームページを見て
7. メーカーや販売業者のサービスが良いから	16. わからない
8. 外来で医師や看護師から勧められたから	17. その他(具体的に: )
9. 患者会・同窓会の仲間から勧められたから	

(2)ウロストミー

1. 値段が安いから	10. 知り合いのオストメイトから勧められたから
2. 入院中から使用しているから	11. 販売店(ショップ)から勧められたから
3. 皮膚に安心だから	12. メーカーの営業マンから勧められたから
4. 粘着力が強いから	13. 製品サンプルを使用してみてもよかったから
5. 使用中のもれが無いから	14. 会報の広告、情報誌を見て
6. 扱いやすいから	15. インターネットのホームページを見て
7. メーカーや販売業者のサービスが良いから	16. わからない
8. 外来で医師や看護師から勧められたから	17. その他(具体的に: )
9. 患者会・同窓会の仲間から勧められたから	

問46 ふだんお使いのストーマ装具について、ご自身の満足度を次の中からお選びください。

(1)コロストミー、イレオストミーなど消化器系ストーマ (○はひとつ)

満足している	まあ満足している	どちらともいえない	あまり満足していない	満足していない
1	2	3	4	5

(2)ウロストミー

満足している	まあ満足している	どちらともいえない	あまり満足していない	満足していない
1	2	3	4	5

問47 ふだんお使いのストーマ装具について、満足している点をお答えください。

(1)コロストミー、イレオストミーなど消化器系ストーマ (○はいくつでも)

1. 溶けにくく漏れがない	5. 剥がすときに剥がしやすい	9. 取り扱いが容易
2. 面板が小さい	6. 臭い漏れがない	10. その他(具体的に: )
3. 面板が大きい	7. 装着感がよい	
4. かぶれが少ない	8. 装着しやすい	

(2)ウロストミー

(○はいくつでも)

- |               |                 |                 |
|---------------|-----------------|-----------------|
| 1. 溶けにくく漏れがない | 5. 剥がすときに剥がしやすい | 9. 取り扱いが容易      |
| 2. 面板が小さい     | 6. 臭い漏れがない      | 10. その他(具体的に: ) |
| 3. 面板が大きい     | 7. 装着感がよい       |                 |
| 4. かぶれが少ない    | 8. 装着しやすい       |                 |

問48 満足していない点についてお知らせください。(○はいくつでも)

(1)コロストミー、イレオストミーなど消化器系ストーマ

- |               |                 |                 |
|---------------|-----------------|-----------------|
| 1. 溶けやすく漏れやすい | 5. 剥がすときに剥がしにくい | 9. 取り扱いが難しい     |
| 2. 面板が小さい     | 6. 臭い漏れがある      | 10. その他(具体的に: ) |
| 3. 面板が大きい     | 7. 装着感が悪い       |                 |
| 4. かぶれやすい     | 8. 装着しにくい       |                 |

(2)ウロストミー

- |               |                 |                 |
|---------------|-----------------|-----------------|
| 1. 溶けやすく漏れやすい | 5. 剥がすときに剥がしにくい | 9. 取り扱いが難しい     |
| 2. 面板が小さい     | 6. 臭い漏れがある      | 10. その他(具体的に: ) |
| 3. 面板が大きい     | 7. 装着感が悪い       |                 |
| 4. かぶれやすい     | 8. 装着しにくい       |                 |

問49 現在、お使いのストーマ装具はどちらから購入されましたか。**最も多く使用される購入方法**に1つだけ○をつけてください。(○はひとつ)

- |                                      |                |
|--------------------------------------|----------------|
| 1. お店(ストーマ装具や医療機器の販売代理店、オストミーショップ)から |                |
| 2. 病院の売店                             | 5. その他(具体的に: ) |
| 3. 薬局                                | 6. わからない       |
| 4. メーカーの直販                           |                |

問50 現在お使いのパウチはどのくらいの日数で交換しますか(○はひとつ)

(1)コロストミー、イレオストミーなど消化器系ストーマ

- |            |          |           |              |
|------------|----------|-----------|--------------|
| 1. 1日に2回以上 | 4. 3日に1回 | 7. 6日に1回  | 10. パウチは使わない |
| 2. 1日に1回   | 5. 4日に1回 | 8. 1週間に1回 |              |
| 3. 2日に1回   | 6. 5日に1回 | 9. それ以上   |              |

(2)ウロストミー

- |            |          |           |              |
|------------|----------|-----------|--------------|
| 1. 1日に2回以上 | 4. 3日に1回 | 7. 6日に1回  | 10. パウチは使わない |
| 2. 1日に1回   | 5. 4日に1回 | 8. 1週間に1回 |              |
| 3. 2日に1回   | 6. 5日に1回 | 9. それ以上   |              |

問51 ツーピースをお使いの方だけにお伺いします。ツーピースのウエハー(面板)はどのくらいの日数で交換しますか。(○はひとつ)

(1)コロストミー、イレオストミーなど消化器系ストーマ

1) 夏の汗をかく季節

- |            |          |          |           |         |
|------------|----------|----------|-----------|---------|
| 1. 1日に2回以上 | 3. 2日に1回 | 5. 4日に1回 | 7. 6日に1回  | 9. それ以上 |
| 2. 1日に1回   | 4. 3日に1回 | 6. 5日に1回 | 8. 1週間に1回 |         |

2) その他の季節

- |            |          |          |           |         |
|------------|----------|----------|-----------|---------|
| 1. 1日に2回以上 | 3. 2日に1回 | 5. 4日に1回 | 7. 6日に1回  | 9. それ以上 |
| 2. 1日に1回   | 4. 3日に1回 | 6. 5日に1回 | 8. 1週間に1回 |         |

(2)ウロストミー

1) 夏の汗をかく季節

- |            |          |          |           |         |
|------------|----------|----------|-----------|---------|
| 1. 1日に2回以上 | 3. 2日に1回 | 5. 4日に1回 | 7. 6日に1回  | 9. それ以上 |
| 2. 1日に1回   | 4. 3日に1回 | 6. 5日に1回 | 8. 1週間に1回 |         |

2) その他の季節

- |            |          |          |           |         |
|------------|----------|----------|-----------|---------|
| 1. 1日に2回以上 | 3. 2日に1回 | 5. 4日に1回 | 7. 6日に1回  | 9. それ以上 |
| 2. 1日に1回   | 4. 3日に1回 | 6. 5日に1回 | 8. 1週間に1回 |         |

問52 コロストミーの方だけに伺います。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53 現在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)コロストミー、イレオストミーなど消化器系ストーマ

- |           |                    |             |
|-----------|--------------------|-------------|
| 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 |
|-----------|--------------------|-------------|

(2)ウロストミー

- |              |                    |             |
|--------------|--------------------|-------------|
| 2. 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 |
|--------------|--------------------|-------------|

問54 問10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。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 | 5. 退院後3年以降 |
| 2. 退院後4ヶ月～6ヶ月以内 | 4. 退院後1年～3年以内  | 6. わからない   |

問55 ストーマ装具を変更したのはどのようなきっかけでしたか(○はひとつ)

- |                       |                          |
|-----------------------|--------------------------|
| 1. 医師・看護師に勧められた       | 5. プーク座談会や他の患者会の商品展示会で   |
| 2. 販売代理店・ショップの人に勧められた | 6. メーカーや販売代理店からのダイレクトメール |
| 3. オストメイトの友人に勧められた    | 7. その他(具体的に: )           |
| 4. メーカーの人に勧められた       |                          |

問56 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                     |
| 2. 特に製品に不満はなかったが、もっと魅力的な製品が見つかったから |
| 3. 製品に満足していたが、他の製品を勧められたから         |
| 4. その他の理由(具体的に: )                  |



問57 問 13 で「1.製品に不満があったから」と答えた方にお聞きします。より具体的にはどのような不満だったのですか。(○はいくつでも)

- |             |            |                          |
|-------------|------------|--------------------------|
| 1.皮膚がかゆくなった | 3.長持ちしなかった | 5.値段が高かった                |
| 2.はがれやすかった  | 4.頻繁にもれた   | 6.排泄処理に手間がかかった(排泄口デザイン等) |
| 7.その他       |            |                          |

問58 問 13 で「2.特に製品に不満はなかったが、もっと魅力的な製品が見つかったから」と答えた方にお聞きします。具体的にはどのような点が魅力的だったのですか。(○はいくつでも)

- |               |                |                |
|---------------|----------------|----------------|
| 1. 値段が安い      | 4. かぶれない       | 7. その他(具体的に: ) |
| 2. 排泄処理がやりやすい | 5. 長持ちする       |                |
| 3. 肌触りがよい     | 6. パウチのデザインが良い |                |

問59 現在、なにか治療中ですか。

- |       |                 |                |
|-------|-----------------|----------------|
| 1. ない | 2. 現在治療中(疾患名: ) | 3. 治療済み(疾患名: ) |
|-------|-----------------|----------------|

問60 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。(○はひとつ)

- |             |                            |
|-------------|----------------------------|
| 1. 1ヶ月に2回以上 | 5. 不定期(問題が生じたときだけ)         |
| 2. 1ヶ月に1回位  | 6. 過去には受診していたが現在は全く受診していない |
| 3. 3ヶ月に1回位  | 7. 受診したことはない               |
| 4. 1年に1回位   |                            |

問61 ストーマ造設手術やその後の疾患治療、ストーマ外来において、あなたの医療に対する満足度をお知らせ下さい。また、満足していない理由をお知らせ下さい。(○はひとつ)

満足している	まあ満足している	どちらともいえない	あまり満足していない	満足していない
1	2	3	4	5

「4. あまり満足していない」及び「5.満足していない」

--

問62 あなたが医療全般に望むことを何でも結構ですでお知らせ下さい

--

問63 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   | 2. オストメイトの体験談  |
| 3. ストーマ外来や販売代理店(お店)の情報 | 4. オストメイトの生活実態 |
| 5. その他(具体的に )          | x. 特にない        |

問64 メーカーから情報誌や新商品案内等のダイレクトメールが来た時、最初あなたはどこに問い合わせされることが多いですか。(○はひとつ)

- |           |                |              |
|-----------|----------------|--------------|
| 1. そのメーカー | 3. 看護師         | 5. 問い合わせはしない |
| 2. 販売代理店  | 4. その他(具体的に: ) |              |

問65 ストーマ装具についてお困りのことがあったり、疑問があったりした場合、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)

- |                |                   |
|----------------|-------------------|
| 1. 病院の医師または看護師 | 5. ブーケ会員以外のオストメイト |
| 2. お店          | 6. 家族や友人          |
| 3. メーカー        | 7. その他(具体的に: )    |
| 4. ブーケ会員や掲示板   | 8. 相談はしない         |

問66 あなたは色々なストーマ装具を試してみたいと思われませんか。次の中からお知らせください。

(○はひとつ)

試してみたいと 思う	まあ試してみたい と思う	どちらでも ない	あまり試したいと 思わない	試したいと 思わない
1	2	3	4	5

問67 あなたはストーマケアに関して、ふだんお困りのことなどはございますか。ストーマケアについて、苦勞されていることがありましたらご自由にお知らせください。

問68 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。

\*\*\*\*\*