

ブーケアンケート

2007



ブーケ（若い女性オストメイトの会）

「ブーケアンケート2007」調査結果

2005年に引き続き、2007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関してアンケート調査を行いました。ブーケの仲間がよりよい生活が送れるように、この調査結果がお互いのための参考になれば幸いです。

【調査概要】

調 査 期 間： 2007年10月

調査対象者数： ブーケ会員およびカトリア会員209名

調 査 手 法： 郵送アンケート調査

回 収 数： 132名（回収率62.7%）

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

目 次

I. ブーケ会員の特徴	2
回答者の年代、オストメイトになってからの経過年数、居住地域、ストーマの種類 ストーマ造設の疾患、結婚、仕事、周囲の認知、インターネット利用、趣味・生きがい	
II. ブーケについて	4
入会の時期、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、入会してよかったか、他のオストメイト会所属、ブーケ活動に望むこと、 会員と話したいこと、知りたい情報、どんな存在？、希望・期待・アイデア	
III. 福祉制度について	16
身体障害者手帳、装具の給付、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
ふだん使用する装具、装具使用のきっかけ、満足度、満足な点・不満な点、 交換頻度、洗腸、装具の変更、希望するメーカー情報、装具についての相談先 パウチカバー、こんな装具があったらいいな、メーカーへの要望	
V. 医療について	29
治療、ストーマ外来受診頻度、医療の満足度、ストーマケアの困難・苦勞 医療全般に望むこと	
VI. 災害時のストーマケア	37
災害の経験、ストーマケアで困ったこと、災害対策、支援希望機関、不安・心配	
付録：ブーケ会員データ（2008年5月現在）	アンケート 2007 の質問内容

I. ブーケ会員の特徵

□回答者の年代内訳□

回答者の平均年齢は45.7歳、一番多い年代が40代で36.4%でした。次いで50代が、26.5%という結果でした。

表1 年代内訳

n=132

20代以下	30代	40代	50代	60代以上
6.1%	22.0%	36.4%	26.5%	9.1%

□オストメイトになってどれくらいですか□

オストメイトになってからの平均年数は8.1年で、5～10年未満が28.0%でもっとも多く、次いで1～3年未満が21.2%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=132

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
7.6%	21.2%	16.7%	28.0%	15.2%	11.4%

□居住地域□

関東在住の人が32.6%と一番多く、次いで近畿31.8%、中部13.6%という結果でした。

表3 居住地域

n=132

北海道	東北	関東	北陸	中部	近畿	中国	四国	九州	海外
3.0%	3.0%	32.6%	3.8%	13.6%	31.8%	5.3%	3.8%	2.3%	0.8%

□ストーマの種類□

(1) 種別

ストーマの種別では、コロストミーが62.9%ともっとも多く、イレオストミー27.3%、ウロストミー6.1%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50%、30代が58.6%、40代が60.4%、50代が68.6%という結果でした。イレオストミーは20代が50%、30代が34.5%、40代が27.1%、50代が25.7%でした。

表4 ストーマの種類

n=132

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
62.9%	27.3%	6.1%	3.8%

(2) 永久・一時的

ストーマの種別は、永久的ストーマは92.4%で、一時的ストーマは0.8%でした。

表5 永久的・一時的

n=132

永久的	一時的	わからない
92.4%	0.8%	6.8%



□ 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直腸がんが47.0%でもっとも多く、次いで潰瘍性大腸炎の15.2%、クローン病の12.1%でした。年代別では、30代は直腸がん、クローン病、潰瘍性大腸炎/その他の順で、40代では直腸がん、潰瘍性大腸炎、クローン病/先天性疾患/その他、50代では直腸がん、潰瘍性大腸炎、クローン病の順でした。

表6 ストーマ造設のきっかけとなった病気

n=132

直腸がん	膀胱がん	卵巣がん	大腸がん	子宮がん	その他のがん	家族性ポリポージス	潰瘍性大腸炎	クローン病	先天性疾患	その他	わからない
47.0%	3.0%	2.3%	1.5%	2.3%	2.3%	2.3%	15.2%	12.1%	6.1%	7.6%	1.5%

□ 結婚について□

(1) 結婚

回答者132名中、未婚が28%、既婚が72%でした。未婚者のうち、94.6%が独身と答えていました。既婚者のうち、11.6%がストーマ造設後に結婚していました。

(2) パートナーとの関係

術後、パートナーとの関係に変化があったとの回答は20.7%でした。

表7 パートナーとの関係の変化

n=132

あった	なかった	わからない	その他	無回答
18.9%	43.2%	17.4%	12.1%	8.3%

(3) 離婚

離婚経験があるとの回答が132名中9.1%でした。そのうち、ストーマ造設後に離婚したのは41.7%でした。

(4) 子ども

子どもがいると回答したのは132名中53.2%でした。そのうち、ストーマ造設後の出産は、4.3%でした。

□ 仕事について□

仕事をしているとの回答は132名中47%でした。そのうち、術前と同じ仕事をしている人は40.3%、術後就職の人は45.2%でした。術後就職した人のうち、一般募集で就職した人は42.9%、障害者雇用で就職した人は35.7%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同居家族は「知っている」の回答は132名中88.6%でした。「知らない」と回答した人7名中28.6%は話すつもりと答えました。

□オストメイトであることを親しい友人は知っていますか□

親しい友人は知っていると回答した人は132名中72.7%でした。オストメイトであることを親しい友人は知らないと回答した人23名中55.6%が知られたくない、33.3%がわからないと答えました。

□オストメイトであることを職場の同僚・友人・知人は知っていますか□

職場の同僚・知人・友人は知っていると回答した人は38.6%でした。職場の同僚・知人・友人は知らないと回答した57名中3.5%が知って欲しい、52.6%は知られたくない、28.1%がわからないと答えました。

□一般の人に広くオストメイトについて理解してほしいですか□

一般の人に広くオストメイトについて理解して欲しいと回答したのは72%でした。

表8 一般の人の理解への希望

n=132

そう思う	思わない	わからない	その他
72.0%	6.8%	18.2%	3.0%

□インターネットやメールを利用しますか□

インターネットやメールを使用しているとの回答は132名中93.2%でした。そのうち、パソコンと携帯電話を利用しているとの回答が過半数を超えました。

□趣味や生きがいはありますか□

心から打ち込める趣味や生きがいがあると回答した56.1%の内訳は下記ようになります。

パッチワーク、ガーデニング、旅行、ダンス、食事会、読書、育児、ボランティア、仕事など
--

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ストーマ造設術後1年以内が44.7%と最も多く、次いで3～5年16.7%、1～2年15.2%でした。

表9 ブーケ入会時期

n=132

1年以内	1～2年	3～5年	5～10年	11～15年	16～20年	21年以上	無回答
44.7%	15.2%	16.7%	6.8%	4.5%	6.8%	4.5%	0.8%

□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との回答が38.6%、次いでET/WOCからとオストメイト会・患者会からが同率で14.4%でした。

表10 ブーケを知ったきっかけ

n=132

病院	ET/WOC	家族・友人	オストメイトの友人	オストメイト会・患者会	インターネット	装具販売店	メーカー	新聞・雑誌	その他	無回答
12.1%	14.4%	3.0%	4.5%	14.4%	38.6%	4.5%	5.3%	5.3%	8.3%	2.3%

□ブーケ入会前後に変わったこと□

大多数の回答が、ブーケに入会して情報・知識が得られた、としています。その次に多かったのが、同じ悩みを話し合うことができるようになった、オストメイトの友人ができた、というものでした。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。

表11 ブーケ入会前後で変わったこと

※複数回答 n=132

なってきた	同じ悩みを話	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
40.9%	38.6%	86.4%	13.6%	12.1%	13.6%	4.5%	2.3%	

□会報について□

(1) 会報の満足度

会報の満足度の回答は、満足・やや満足を含めると90.1%でした。

表12 会報の満足度

n=132

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満	無回答
62.1%	28.0%	6.8%	0.8%	1.5%	0.8%

(2) 希望・期待すること、アイデア

会報への希望やアイデアがたくさん寄せられました。



<体験談を聞きたい・読みたい>

- ・ 連載されていた「しのちゃんの体験」のような体験談をいろいろ載せてもらえたらうれしい。
- ・ これからもいろいろな方々の体験談を聞きたいです。
- ・ ホットな話題や参考になる体験談など。

<近くの会員の情報が欲しい>

- ・ 近県の方の情報が欲しい。会って話をしてみたい。

- ・ 現在の会報でたくさんを知ることができました。そして勇気づけられました。たくさんの方がブーケに入るんだなあと思います。機会があったら、都道府県バラバラなので人数だけでもわかったらなあと思います。
- ・ 体調がよくないため遠方には行けないのでほんの近場でのプチブーケが開けたらいいな。

<装具などの情報>

- ・ 引き続きケア用品の情報。新製品の情報。
- ・ ストーマ装具の情報や医療制度や社会保障制度などの情報。
- ・ 生活に役立つ新商品を積極的に紹介して欲しい。また、可能ならば、その商品の使用感等もレポートして欲しい。
- ・ ストーマでもOKのエステの情報や例えばお腹周りゆったりでもシルエットがキレイな服とか…女性ならではのロコミ情報があったら楽しいかも…。
- ・ 新しい装具が出たりしたら紹介してくれたりすると役立ちます。ですが、カラーだともっと見やすく分かりやすいと思いますが…（でもでも、価格も高くなりますよね…）。

<会報発行部数>

- ・ 大変かも知れませんが、会報発行回数が増えるといいなあ？と思います。
- ・ すごく難しいことだと思いますが、会報の数を増やしていただきたいな～。まだまだ初心者ではありますが、来るのが楽しみにになります！！

<誌面の充実>

- ・ 悩んでいる人がいるなら、どんどん投稿しようかなと思えるような雰囲気にして欲しい。（今でも楽しそうな誌面ですが、投稿するのも私にとってはとても勇気がいります。）
- ・ 会報は内容が具体的で、同じことで悩んでいる人が多いのだなあと参考になり、安心感、連帯感がある。
- ・ なかなか投稿できなくて残念に思いますが、皆さんのお話で「私だけではない」と思えます。
- ・ 「会報ができるまで」を特集して欲しい。
- ・ 「ここが知りたい」シリーズは毎日とても参考にさせてもらっています。編集作業はとても大変だと思いますが、楽しみにしていますので、これからもがんばって下さい。
- ・ 訃報は書かない方がいいと思う。
- ・ カラーページなどを入れてみてはどうでしょうか。
- ・ 今まで通り多くの情報を。
- ・ 今の会報で、けっこう満足しています。内容も充実していると思います。
- ・ 特にありませんが、いろいろ皆様のお便り等、見るたびパワーをいただいたり、参考になったりと…とても感謝の気持ちでいっぱいです。

☆都道府県別の会員数は、「元気の花束」のブーケデータのページやこれまで何度かお知らせしてきましたが、今後は4月発行のお知らせ号に毎年掲載していきたいと思います。近くの方と連絡を取ってみたいという方は、事務局までご連絡ください。

☆装具についてはこれからも、よりよい情報、新しい情報をお知らせしていければと思います。皆さんからも情報提供や工夫をされていることなど、ぜひ投稿してください。

☆会報発行回数を増やすことは、会報作成から発送までの人的・時間的制限と、郵送料を含む経費的負担を考えると、難しいのが現状です。しかし、将来的には年4回の発行を目指していきたいと思います。

☆カラーページや写真などを入れられるともっと読みやすく見やすい会報ができると思いますが、その分コストが高くなります。ブーケは基本的に皆さんからいただく会費収入で運営していますので、現状ではなかなか実現が難しいようです。

☆皆さんからいただいたアイデア、希望などをとりにこれからも楽しい会報を作っていきたいと思います。

□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58.3%で、「参加したことがない」の回答41.7%より多く過半数を超えました。そのうち、「参加したことがある」と回答した人のうち、88.3%が楽しかったと答え、楽しくなかったと回答したのは5.2%、その他は6.5%でした。

楽しくなかった理由は下記のとおりです。

- ・ 初対面で話の中に入っていけなかった。だけど一生懸命楽しくしようとがんばりました。
- ・ 話が合わなかった。
- ・ 年齢が離れすぎていて、打ち解けられなかった。
- ・ ただのおしゃべり会をしたら、その上に一歩ぐいっと引き上げて欲しい。

また、その他は下記のとおりです。

- ・ 1つの案として、年2回のうち1回（開催地）だけでも変えるとか。毎回同じ地（神戸、東京）でなく、県を変えた方が遠くの人でも参加しやすいのでは。ただ幹事さんは大変なので（そこが問題なのですが）、いい方法を行事の時に話し合うとか（出席されてない方のためには声を聞くということで“アンケート”という形でも本音を聞いて欲しい）。
- ・ 同じ状況の人がいなかったの、あまり話せなかった。
- ・ 時間の都合で早々に失礼したので満足のいく時間が持てなかった。



(2) 不参加

不参加の理由の内訳は表のとおりです。

表13

n=55

開催地が遠すぎて参加できない	予定が合わないが合えば参加したい	会報やネットのみの交流が希望で、参加意思なし	その他	無回答
27.3%	38.2%	10.9%	29.1%	1.8%

「開催地が遠すぎて参加できない」「予定が合わないが合えば参加したい」と答えた方の希望開催地として、四国、札幌、大阪、仙台、盛岡などがあがりました。

また、その他の理由は下記のとおりです。

- ・ 入会したばかり。(多数)
- ・ 一緒に行く人がいたら参加してみたいのですが…。
- ・ 人見知りをするのでなかなか始めの一步を踏み出せない。
- ・ 近くであれば参加してみたいが勇気が出ない。
- ・ 参加したい時、具合が悪かった。
- ・ 足がやや不自由で外出がしにくい。自動車ならOKなんです。
- ・ 家に病人がいて出にくかった。
- ・ 入院することが多く、機会を逃す。



(3) 行事内容の希望

希望する行事については表のようになりました。

表14

※複数回答 n=132

食事会 ・ 座談会	医師やWOC ナースによる講演会	ストーマ相談 会を兼ねた 座談会 懇談会	メーカーによる 装具展示会	少人数での お茶会 食事会	旅行	その他
59.8%	37.9%	35.6%	36.4%	47.7%	27.3%	2.3%

その他の内訳は次のとおりです。

- ・ 住んでいるところ、または年齢が近い人たちの会合。
- ・ 若いがゆえの悩みをテーマにした座談会。

☆皆様のご意見・ご希望をもとに、現在の食事会・座談会から一歩進んだ行事も開催できるよう考えていきたいと思
います。

☆現在、ブーケの行事は東京・神戸・名古屋などでの開催が主となっています。ブーケの会員は全国区ですので、開催
地が遠くて参加できない方もたくさんいらっしゃると思います。いろいろな地域での開催が実現できればと思
いますが、スタッフ(幹事)も交通費等自己負担で参加しておりますので、現在は遠方での開催が難しい状況です。ぜ
ひ、それぞれの都道府県の方に幹事になっていただいて行事を開催したり、プチブーケ(近くの会員同士で声を掛け
合って少人数で開くお茶会や食事会のこと)を開いていただいたりできればと思います。

☆(社)日本オストミー協会では、毎年行われる全国大会で「若いオストメイト全国交流会」を開催されています。全国大
会だけではなく支部単位でも「若いオストメイト交流会」が開催されていますので、ブーケ会報でもお知らせしてい
きたいと思
います。ブーケとは雰囲気は違いますが、いろいろな地域で開催されていますので、一度参加してみても
いかがでしょうか。

□メーリングリストについて□

ブーケメーリングリスト(賛助会員以外が参加対象。参加するには登録が必要です)は、同じメールが登録会
員全員に一度に届くシステムです。参加会員同士、悩みを相談したり情報交換しあったりしています。パソコ
ンだけでなく携帯メールでの参加も可能です。参加する場合は、入会后ブーケMLまたはウロML担当者に
申込みをします。

(1) 参加の有無

メーリングリストについての参加の有無は参加していないと回答した人が半数以上を占めました。

表15

n=132

参加している	以前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
28.8%	11.4%	57.6%	2.3%

(2) 参加の理由

参加理由でもっとも多かったのは、「いろいろな相談をしたり情報交換ができて楽しい」でした。

表16

※複数回答 n=38

いろいろな相談をしたり情報交換ができて楽しい	行事に参加できないがメーリングリストだと多くの会員と話せて楽しい	BBS(掲示板)と違って会員限定なので安心して参加できる	その他
73.7%	31.6%	39.5%	7.9%

その他は次のとおりです。

- ・ 27年の経験を生かして助言してあげたい。
- ・ 元気がもらえる。
- ・ 参加はしているが、登録して皆さんのメールを読むだけ。

(3) 今は不参加の理由

以前参加していたが今は参加していないとの回答の理由は、表のとおりです。

表17

※複数回答 n=17

おもしろくなくなった	話が合わない	特定の友人ができ、何でも話せるようになった	その他
11.8%	17.6%	17.6%	52.9%

その他の内容は次のとおりです。

- ・ メールをチェックする頻度が少ないので。
- ・ 仕事などで忙しく、メールチェックできなくなった。
- ・ チェックできる時間がなく、メールを見れなくなったため。
- ・ 忙しくて再登録しそびれたまま。
- ・ インターネットの使用をやめたので…。

(4) 不参加の理由

参加していないとの回答の理由は表のとおりです。

表18

※複数回答 n=76

インターネットや携帯メールを使用していない	興味がない	めんどくさい	その他	無回答
13.2%	2.6%	25.0%	52.6%	11.8%

その他の内訳は次のような内容でした。

- ・ 忙しくて、時間がない
- ・ 今は参加していないがその気になった時に参加する
- ・ 参加方法がわからない
- ・ 興味はあるが話が合うか不安で何となく始められない
- ・ 特定の友人に相談できる
- ・ メールが得意でない。
- ・ 目が疲れるため。目が悪いのでメールはあまり見ない。
- ・ 今ひとつパソコンが得意でないため、でも、今回ちょっとやってみようかなと！思いました。
- ・ インターネットを使える様になってからと思っているのですが…。
- ・ カトリア的の年齢の方の話題が少なく感じています。



☆参加方法は、会報のメールマガジンコーナーの最後に書いてありますので、参加ご希望の方はぜひご登録ください。
わからない場合はブーケ事務局までお問い合わせください。

☆登録・解除はすぐできますので、参加を迷っている方も一度お試し参加をしてみるのもいいと思います

☆現在、ブーケMLとウロMLの2つのメールマガジンがあります。いずれ、年代別やストームになった原因疾患別、ストーム種類別などのメールマガジンも考えていければと思っています。

□ホームページについて□

ブーケの紹介、行事予定・報告、リンク集、BBSなどのページがあります。BBS（掲示板）には、会員・非会員に関わらず、悩みを相談し合ったり情報交換し合ったりといろいろな書き込みがあります。

ホームページ <http://www.kisweb.ne.jp/personal/bouquet/>

BBS <http://bouquet.1616bbs.com/bbs/>

(1) ブーケのホームページを見ますか

見ると回答したのは、69.7%でした。28.0%は見ないと回答しました。

(2) ブーケのホームページを見る頻度

ホームページを見る頻度は表のとおりです。

表 19

n=92

毎日	2~3回 /週	1回/週	1回/ 2~3週間	1回/月	めったに 見ない	その他	無回答
6.5%	16.3%	14.1%	8.7%	28.3%	19.6%	5.4%	1.1%

その他の回答は「たまに」「合間を見て」「気が向いたとき」等でした。

(3) 満足度

ホームページの満足度は表のようになりました。

表20

n=92

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満	無回答
27. 2%	38. 0%	27. 2%	3. 3%	0	4. 3%

(4) 希望・要望、アイデア

ホームページへの希望や要望として次のような意見がありました。

- ・ 更新をしていただきたい（ホームページを管理することは大変だと思います）。
- ・ 常に更新されるのがBBSだけだとちょっと淋しいかも…。
- ・ 女性らしいホームページだと思いますし、BBSも新しくなって、上品な感じがします。
- ・ 以前BBSに書きこもうかと思ったけど、ややこしくて書き込めなかったのもっと簡単に手軽にできるようにしてほしい。
- ・ BBS以外に何かあってもいいかな…と。でも詳しいことは会報に載っているのでも、このままでもいいかと…。
- ・ 会員限定のページがあってもいいかな？過去のブーケの情報をダイジェスト的に載せるとか。

☆ホームページの充実は今後の課題として、取り組んでいきたいと思っています。

☆BBSの書き込みがややこしくてできなかった方、BBSのページに書き込み方法が書いてありますので、その通りにやっていたら簡単だと思います。ぜひ再チャレンジしてください。

☆会員限定のページ、情報ページなどいろいろ案はあるのですが、現スタッフではホームページの充実に手が回らないのが現状です。申し訳ありません。会員の方で、パソコン、インターネットが得意な方がいらつしゃいましたらぜひお手伝いいただけるとうれしいです。

□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との回答が78%とほとんどでした。

表 21

n=132

よかった	まあまあよかった	よも悪くもない	あまりよくなかった	よくなかった	無回答
78. 0%	17. 4%	1. 5%	0	0. 8%	2. 3%

□ブーケ以外のオストメイト会に入っていますか□

(1) 他のオストメイト会参加

ブーケ以外のオストメイト会に参加しているとの回答は36.4%、入っていないとの回答は62.1%でした。

(2) どの会に入っているか

他のオストメイト会に入っているとの回答の内訳は表のとおりです。

表22

※複数回答 n=48

(社)日本オストミー協会	病院・地域のオストメイト会	メーカー主催の会	その他
91. 7%	16. 7%	2. 1%	2. 1%

□ブーケの活動に望むこと□

ブーケに望む活動としては、「会報・行事・メーリングリスト・ホームページ中心の活動」「年代別会員の交流」「原因疾患別会員の交流」といった“会員同士の交流”と、「装具メーカー・医療機関への働きかけ」「オストメイトへの理解を社会に求める働きかけ」といった“オストメイトのQOLを高める活動”の大きく分けて2つとなりました。

表23

※複数回答 n=132

会報・行事・メーリングリスト・ホームページ中心の活動	65.2%
原因疾患別会員の交流	31.8%
年代別会員の交流	39.4%
オストメイトへの理解を社会に求める働きかけ	15.2%
他団体・グループとの交流	9.1%
装具メーカー・医療機関への提案	47.0%
その他	5.3%

その他として下記のような意見がありました。

- ・ イレオストミー同士の交流
- ・ 今のままストーマを持ついろんな年代、病気の方と交流したい
- ・ オストミー協会のように支部があるわけでないので、現状維持ではないかと思えます。スタッフの皆様が御苦労するだけなのではと感じます。
- ・ 日本オストミー協会に1人でも多く入会してもらいたい。オストメイトとして暮らしよく改善して行くために。

☆アンケートで2番目に多かった装具メーカー・医療機関への提案としてはまずこのアンケート結果を見ていただくということも1つと考えています。

※このアンケート報告書は会員以外のETWOCナース、ドクター、メーカー等にもお送りしています。

☆年代別・原因疾患別の交流については、ぜひ実現していければと思います。

☆今年作成したブーケの本「元気の花束」のような、みんなが元気になれるものをこれからも企画していきたいと思えます。

□ブーケの会員と話すこと・話したいこと□

ブーケ会員と何を話しますか、話したいですか、に対する回答は表のとおりです。ストーマケアや病気のことを中心に、ストーマとともに生活する中での悩みや問題が話題にのぼるようです。

表24

※複数回答 n=132

恋愛・結婚	妊娠・出産	子供のこと	パートナーとの関係(身体面)	パートナーとの関係(精神面)	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
13.6%	6.8%	5.3%	10.6%	12.9%	22.0%	38.6%	27.3%	75.8%	12.1%

その他の内訳は下記のとおりです。

- ・ 日常の普通の話。普段の生活のこと
- ・ 自分自身の現状（身体、生活）
- ・ メンタル。今後のこと
- ・ 服装の工夫
- ・ 老後の心配や不安
- ・ 学校や趣味のこと

□ブーケで知りたい情報□

<装具・新製品情報>

- ・ 装具の情報
- ・ 最新のストーマケア用品や情報
- ・ 新しい装具や便利なもの

<日常生活の工夫>

- ・ 日常生活における工夫。日ごろの工夫やアイデア
- ・ オストメイトの暮らしぶり、体験談
- ・ 旅行先のトイレ事情、災害の体験談

<ストーマケアのこと>

- ・ ストーマケアの情報
- ・ スキンケアの方法
- ・ よりよいケア方法
- ・ かゆみ・ただれの対処法



<体験談>

- ・ いろいろな体験談（仕事、結婚、旅行）
- ・ 検査の体験談
- ・ 同世代の方の思い、年上の方の経験談

<福祉制度>

- ・ 知って得する福祉制度
- ・ 障害者の医療制度や年金や手帳の情報
- ・ それぞれの自治体のいろんな制度。首都圏ばかりではなく、地方での情報も。

<悩みごと>

- ・ 仕事についての悩み
- ・ 本音の悩み
- ・ 皆さんがどのようなことで悩み、また乗り越えているか

<その他>

- ・ 妊娠・出産のこと
- ・ 会員の活躍
- ・ イレオストミーの情報
- ・ 地域別会員数
- ・ カトレア会員向け情報

□ブーケはあなたにとってどんな存在ですか□

<情報源>

- ・ 情報・知識が得られる。ストーマに関する情報源。
- ・ いろんなことを知ることができる。いろんな人がいることを知ることができる。
- ・ ストーマケアの情報を入手する唯一の手がかり。
- ・ 会報により、様々な情報を得ることができとてもありがたい。
- ・ 他では得られない、ストーマに関する情報。

<一人じゃないと思える、仲間がいる>

- ・ 経験や悩みを共有する仲間。一人じゃないと思える心強い存在。
- ・ 共通の悩みを相談しあえる場。

- ・ 自分と同じ様なことで悩んでいる方の意見が聞けたりして心強い。
- ・ ストーマについての悩みも共有出来る仲間。
- ・ いざという時に悩みに答えてくれる存在。
- ・ ストーマや病気、恋愛などの悩みを言えて力になってくれる存在。
- ・ 同じ体験を通じての友人が残る。
- ・ 遠方にいる、会ったことのない「仲間」かな？

<頼れる存在>

- ・ 心強い味方です。いざという時、頼れる存在。
- ・ とても頼りがいのある大切な存在です。
- ・ 精神的に頼れる機関！！といった感じです。
- ・ これから、生きて行く上でとても心強い存在です。

<元気の素、生きる力>

- ・ 元気の素。パワー、生きる力。
- ・ 元気をもらい、ストーマになったことで多くの人と知り合えよかったと思えるようにしてもらえた。
- ・ 「自分だけでなく皆もがんばっている」という励み。
- ・ 同じ苦労を共用している人たちの励まし、情報の場所。
- ・ 希望の光、同士の集い、勇気と活力の源です。
- ・ 皆さんがそれぞれ頑張っていることがわかり心強い存在。
- ・ オストメイトであることも正面から受けとめて、自分らしく生きる勇気を与えてくれた。
- ・ 同じストーマを造設した仲間が励まされます。

<安心できる場所>

- ・ 安心できる場所。
- ・ 安心感、一人ではないという心の豊かさを感じています。
- ・ 周りにストーマの人がいないので、“自分だけではない、大丈夫”と思えるもの。
- ・ 家族のような安心で頼もしい存在。

<なくてはならない存在>

- ・ なくてはならない大切な存在。とても頼りにしています。
- ・ かけがえのない存在。ブーケがなかったら今の私はなかった。
- ・ なかったら心配、あったら行き来はなくてもホッとできる、安心できる。
- ・ 空気みたいに普段は意識していないが、なくてはならないもの。



<心の支え>

- ・ 心に栄養をいただいています。元気印ですね。
- ・ 心の支え。心の友。心の拠りどころ。

<その他>

- ・ 会ったこともない人も会ったことがある人も何も戸惑いなくお話できる場所です。
- ・ これから、どんな方たちと知り合えて、いろいろ教えてもらえるか楽しみ。
- ・ 女性だけなので、共通の悩みについての安心感（あの人もそうなんだ）、連帯感。

- ・ やっぱり女性同士でしか共有できない話ができ、知ることができるのでよい。
- ・ 頼りになる相談窓口。何でも相談出来る心強い存在。
- ・ ブーケに入会する前もオストメイトの友人はいたが、ブーケに入会して友人も増え、困った時に相談にのってもらえる場所が増えました。楽しみも増えました。
- ・ 同世代オストメイトと交流できる貴重な存在。人と出会える場です。
- ・ ストーマを受け入れるためのツール？疑問形ですみません。
- ・ ストーマ外来のかわり…かな。
- ・ こんな会が欲しかった！！という思いです。



□ブーケに希望すること・期待すること□

<会員同士の交流>

- ・ 家や年齢の近い人たちと交渉できるようにして欲しい。
- ・ いろいろな地域での交流会があったらいいですね。
- ・ 同じ病院を持つ会員同士の交流の場があればいい。
- ・ 会員の名簿などを作って欲しい。ただし、個人情報のこともあるので嫌な人は載せなくて、希望者だけでも。
- ・ 近くに住む会員とのネットワークもできるとうれしい。
- ・ なかなかお会いできないのですが、顔を合わせる機会が欲しいです。
- ・ ストーマ造設年数が経過した時の会員の交流。
- ・ オストメイトであることは徐々に受け入れられるが、原因となった病気（が同じ人）を持っている人と現在の治療やこれからのための情報交換をしたい。

<続けてほしい>

- ・ 存続させていただききたい！長く続いて欲しい。
- ・ これからもたくさんの情報を提供していただきたく思います。
- ・ 会員数も増えて事務局は忙しいことと思いますが、がんばって下さい！
- ・ スタッフの方々は会報誌の発行、行事など大変お忙しいことと思いますが、楽しみにしている会員のためにがんばって続けていって欲しいと願っています。よろしくお願いします。

<座談会や食事会などの行事>

- ・ 会報の充実、いつかは参加したいと思うので座談会、食事会、旅行。
- ・ 会員も増えて大変だとは思いますが、食事会などの行事は続けていただきたいと思います。
- ・ コスモス会員（10～20代）だけの座談会。
- ・ 行事に参加したくても遠方だとなかなか腰が重い。

<感謝で一杯>

- ・ お役には立てないけれど、ブーケが発展していくのがうれしいです。
- ・ 充分です。こんなにたくさんのことをしていただいて感謝で一杯です。
- ・ 今のままで、私にとっては充分です。元気で皆に会えること、それだけで感謝です。

<ブーケのことを知ってもらいたい>

- ・ もっと多くの人にブーケのことを知ってもらえたらいいと思う。

- ・ 絶望している人を前向きにしてあげたい。
- ・ もっとオストメイトに知ってもらいたい。知らなくて孤立している女性も多いはず、装具メーカーカタログに印刷してもらったり、病院にポスター貼ったりできたらいいですね。
- ・ 若くしてなられた方が先輩の体験談を聞いて、希望を持って欲しいし、もっと世間の人に正しい知識を認知して欲しいと思います。
- ・ 大きな団体になったことでの利点を生かせたらと思います。小さな力では、難しいけど大きな力で若い者の意見や考えを伝えていけたら、すごいと思います。

<その他>

- ・ 仕事や恋愛や何でもがんばって前向きに生きている方のことをもっと聞きたいです。
- ・ 専門家（WOC など）の意見だけでなく、会員自身が工夫していることをもっと知りたい。
- ・ オストメイトとして生活するうえでの良い知恵！！
- ・ 毎号ともにテーマがあり、皆の意見も取り入れられておりよいと思う。
- ・ 同年代ならではの悩みに答えをくれるブーケには「ヘェ〜！」と思わせることがいっぱい。これからも期待しています。
- ・ どんどん会員数が増えますが、一人一人が自信を持って自分の人生を歩いて行けるように皆で協力して行って欲しい。

☆たくさんのご意見ご希望を元に、これからも皆さんと一緒に楽しいブーケを作っていきたいと思います。

☆近くの会員と連絡をとってみたいという方は事務局までご連絡ください。

☆「多くの人にブーケのことを知ってもらいたい」という点では、機会があれば積極的にメーカーのガイドブックや情報誌、医療雑誌などでブーケの紹介を掲載していただいたり、ホームページなどで紹介していただいたりしています。

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□

96.2%が身体障害者手帳を「持っている」と回答し、「持っていない」との回答は3.8%でした（表25）。持っている人のうち、80.3%が4級でした（表26）。

表25 身体障害者手帳 n=132

持っている	持っていない
96.2%	3.8%

表26 身体障害等級 n=127

1級	2級	3級	4級
3.9%	3.1%	12.6%	80.3%

身体障害者手帳を持っていない方の理由は、「申請するつもりはない」、「一時的ストーマだから」、その他でした。

□装具の給付を受けていますか□

身体障害者手帳を持っている人のうち、装具の給付を「受けている」と回答した人は90.6%でした（表27）。受けている人のうち、給付上限額に対する自己負担が1割と回答した人は66.6%。

1%でした（表28）。また、障害者自立支援法施行後の認識は、33.9%の人が給付上限額に対する自己負担額が減ったと回答しました（表29）。

アンケート2005では、装具の交付券をもらっている人71.8%、もらっていない人20%、無回答8.0%でした（n=101）。障害者自立支援法施行により装具給付を受けられる人が増えたと思われます。



表27 装具給付 n=127

受けている	受けていない
90.6%	9.4%

表28 給付上限に対する自己負担割合 n=115

1割	1割以上	自治体負担なのでない	わからない	その他	無回答
66.1%	6.1%	5.2%	11.3%	8.7%	2.6%

表29 障害者自立支援法後の認識 n=115

自己負担増加	変わらない	自己負担減少	わからない	無回答
27.8%	18.3%	33.9%	18.3%	1.7%

給付を受けていない理由として、「所得制限があり受けられない」、「給付を知らなかった」、「申請していない」、「その他」の回答でした。

□1ヶ月のストーマ装具にかかる費用はどれくらいですか□

1ヶ月のストーマ装具費用は、34.8%が5,000～9,999円、31.1%が10,000～14,999円と回答しました（表30）。一方、自己負担額は4,999円以下が44.7%、5,000～9,999円が22.7%でした（表31）。

アンケート2005実施時と比べて、1ヶ月のストーマ装具の経費の割合はあまり変わりませんでした。自己負担額については、自己負担なし（＝交付券で足りている）の回答が19.6%（n=110）あったものの、今回の調査では6.8%に減少しました。今回4,999円以下が44.7%となっていて、障害者自立支援法施行により、2005年10月と比べて全体的に自己負担が軽減したようです。

表30 1ヶ月のストーマ装具経費 n=132

全くかからない	1.5%
4,999円以下	7.6%
5,000～9,999円	34.8%
10,000～14,999円	31.1%
15,000～19,999円	9.1%
20,000～24,999円	3.8%
25,000以上	6.8%
無回答	5.3%

表31 1ヶ月のストーマ装具自己負担額 n=132

自己負担なし	6.8%
4,999円以下	44.7%
5,000～9,999円	22.7%
10,000～14,999円	9.8%
15,000～19,999円	2.3%
20,000～24,999円	3.0%
25,000以上	4.5%
無回答	6.1%

□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、28.8%でした（表32）。その内訳は、障害厚生年金が52.6%、障害基礎年金が38.6%でした。

障害年金を受けていないと回答した67.4%は、理由として、基準に達せず受けられないが46.1%と約半数を占めました(表33)。厚生年金の場合、ストーマを造設するとたいていの方が障害厚生年金を受給できますが、発病時に国民年金加入の場合等級が2級までしかないため、基準に達せず受けられない方が多いようです。

表32 障害年金の有無 n=132

受けている	受けていない	無回答
28.8%	67.4%	3.8%

表33 障害年金を受けていない理由 n=89

発症時未加入のためもらえない	知らなかった	基準に達せず受けられない	その他	無回答
10.1%	11.2%	46.1%	13.5%	19.1%

IV. ストーマ装具について



□ふだん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の消化器系ストーマと、ウロストミーの泌尿器系ストーマの方の回答は両方とも、ワンピースとツーピースの割合が約2:3でした(表34、35)。なお、ダブルストーマの方は、表34、35の両方の回答に含まれています。

表34 消化器系ストーマ n=124

ワンピース	ツーピース	不使用
40.3%	60.5%	1.6%

表35 泌尿器系ストーマ n=13

ワンピース	ツーピース	カテーテル使用
38.5%	61.5%	0

□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を使うようになったきっかけは、表36、37のような結果でした。消化器系ストーマ、泌尿器系ストーマの両方ともに、「皮膚に安心」「扱いやすい」「入院中から使用」が上位を占めました。

表36 消化器系ストーマ ※複数回答 n=124

値段が安い	14.5%	メーカー・販売店のサービスがいい	1.6%
入院中から使用	28.2%	オストメイトからの勧め	3.2%
皮膚に安心	40.3%	販売店からの勧め	4.8%
粘着力が強い	16.1%	メーカー営業員の勧め	1.6%
使用中のもれが無い	21.0%	製品サンプル使用の結果	24.2%
扱いやすい	47.6%	会報広告、情報誌を見て	2.4%
ET/WOCに勧められた	19.4%	インターネットを見て	0.8%
外来で医師・看護師に勧められた	7.3%	その他	6.5%
ブーケやオストメイト会で勧められた	0.8%	無回答	1.6%

表37 泌尿器系ストーマ ※複数回答 n=13

値段が安い	7.7%	メーカー・販売店のサービスいい	0
入院中から使用	30.8%	オストメイトからの勧め	7.7%
皮膚に安心	46.2%	販売店からの勧め	0

粘着力が強い	15.4%	メーカー営業員の勧め	0
使用中のものが無い	15.4%	製品サンプル使用の結果	15.4%
扱いやすい	30.8%	会報広告、情報誌を見て	0
ET/WOC に勧められた	7.7%	インターネットを見て	0
外来で医師・看護師に勧められた	15.4%	その他	0
ブーケやおストメイト会で勧められた	0	無回答	0

□ふだん使用している装具の満足度□

装具の満足度は、消化器系ストーマ、泌尿器系ストーマの両方とも7割以上が満足と回答しました(表38、39)。

表38 消化器系ストーマ

n=124

満足	まあ満足	どちらともいえない	やや不満	不満	無回答
16.1%	62.1%	12.9%	7.3%	0	1.6%

表39 泌尿器系ストーマ

n=13

満足	まあ満足	どちらともいえない	やや不満	不満	無回答
23.1%	61.5%	0	15.4%	0	0

□ふだん使用している装具の満足な点□

満足な点は表40、41のとおりでした。双方とも、「かぶれが少ない」「装着しやすい」「溶けにくく漏れない」が上位にきました。

表40 消化器系ストーマ

※複数回答 n=124

溶けにくく漏れない	36.1%	臭い漏れない	20.6%
面板が小さい	4.1%	装着感がよい	37.1%
面板が大きい	3.1%	装着しやすい	45.4%
かぶれが少ない	64.9%	取り扱いが容易	40.2%
剥がしやすい	3.7%	その他	7.2%

表41 泌尿器系ストーマ

※複数回答 n=11

溶けにくく漏れない	36.4%	臭い漏れない	0
面板が小さい	9.1%	装着感がよい	27.3%
面板が大きい	18.2%	装着しやすい	45.5%
かぶれが少ない	63.6%	取り扱いが容易	36.4%
剥がしやすい	45.5%	その他	27.3%

□ふだん使用している装具の不満な点□

不満な点は表42、43のとおりです。

表42 消化器系ストーマ

※複数回答 n=9

溶けやすい漏れやすい	55.6%	臭い漏れがある	11.1%
面板が小さい	0	装着感が悪い	0
面板が大きい	11.1%	装着しにくい	0

かぶれやすい	33.3%	取り扱いが難しい	0
剥がしにくい	0	その他	22.2%

表43 泌尿器系ストーマ

※複数回答 n=2

溶けやすい漏れやすい	50%	臭い漏れがある	0
面板が小さい	0	装着感が悪い	0
面板が大きい	0	装着しにくい	0
かぶれやすい	100%	取り扱いが難しい	0
剥がしにくい	0	その他	0

□装具交換の頻度□



(1) ワンピース

① 消化器系ストーマ

ワンピース装具使用の消化器系ストーマの方の装具交換頻度の回答は表44のようになりました。

表44

n=50

	1日2回以上	1日に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
夏の汗をかく時期	2.0%	32.0%	36.0%	16.0%	6.0%	2.0%	0	0	0	6.0%
その他の季節	2.0%	20.0%	38.0%	18.0%	14.0%	2.0%	0	2.0%	0	4.0%

② 泌尿器系ストーマ

ワンピース装具使用の泌尿器系ストーマの方の装具交換頻度の回答は表45のようになりました。

表45

n=5

	1日2回以上	1日に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
夏の汗をかく時期	0	20.0%	20.0%	20.0%	0	40.0%	0	0	0	0
その他の季節	0	0	20.0%	0	20.0%	20.0%	0	0	0	40.0%

(2) ツーピース

① 消化器系ストーマ

ツーピースを使用している消化器系ストーマの方の面板交換頻度は表46のようになりました。

表46 面板交換頻度

n=75

	1日2回以上	1日に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
夏の汗をかく時期	0	6.7%	13.3%	40.0%	16.0%	10.7%	6.7%	5.3%	0	1.3%
その他の季節	0	1.3%	8.0%	24.0%	24.0%	21.3%	4.0%	12.3%	2.7%	2.7%

また、パウチの交換頻度は表47のような結果になりました。

表47 パウチ交換頻度

n=75

1日2回以上	1日に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
0	14.7%	24.0%	26.7%	10.7%	8.0%	2.7%	5.3%	1.3%	6.7%

② 泌尿器系ストーマ

泌尿器系ストーマでツープースを使用している方の面板交換頻度は表48のような結果になりました。

表48 面板交換頻度

n=8

	1日2回以上	1日に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
夏の汗をかく時期	0	0	25.0%	37.5%	25.0%	0	0	12.5%	0	0
その他の季節	0	0	0	25.0%	50.0%	12.5%	0	12.5%	0	0

また、泌尿器系ストーマの方のパウチの交換頻度は表49のような結果になりました。

表49 パウチ交換頻度

n=8

1日2回以上	1日に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
0	0	12.5%	0	37.5%	12.5%	0	12.5%	0	25.0%

□洗腸実施状況□

コロストミーの方に洗腸実施についてお聞きしたところ表50のような結果になりました。

表50 洗腸実施状況

n=88

洗腸はしない(自然排便)	1日に1回	2日に1回	3日以上に1回	たまに実施	無回答
76.1%	3.4%	13.6%	0	1.1%	5.7%

□装具の変更□

1) 現在使用している装具は退院時と同じものですか？

現在主に使用している装具が退院時と同じかどうかの質問に対する回答は、表51、52のようになりました。

表51 消化器系ストーマ

n=124

同じ	種類を変えた(メーカーは同じ)	メーカーを変えた	無回答
34.7%	21.8%	42.7%	1.6%

表52 泌尿器系ストーマ

n=13

同じ	種類を変えた(メーカーは同じ)	メーカーを変えた	無回答
30.8%	15.4%	46.2%	7.7%

2) 装具を初めて変更した時期

初めて装具を変更した時期に対する回答は、表 5 3 のようになりました。

表53

n=84

退院後 3ヶ月以内	4~6ヶ月	7ヶ月~ 1年	1~3年	3年以降	わからない	無回答
32. 1%	9. 5%	15. 5%	15. 5%	13. 1%	13. 1%	1. 2%

3) 装具変更のきっかけ

装具を変更したきっかけに対する回答は、表 5 4 のようになりました。

表54

※ 複数回答 n=84

医師・看護師の勧め	13. 1%	オストメイトの友人の勧め	6. 0%
ET/WOC の勧め	23. 8%	ブーケや他の患者会で見て	9. 2%
販売店の勧め	11. 9%	ダイレクトメールを見て	1. 2%
メーカーの勧め	6. 0%	その他	33. 3%

その他の内容は下記のようにになりました。

- ・ サンプルを使ってみる
- ・ パンフレットを見て
- ・ インターネット
- ・ 皮膚のただれがありいろいろ試した結果
- ・ 漏れてしまったため
- ・ ツーピースに変えたため
- ・ 販売中止になったため
- ・ 仕事復帰

4) 装具変更の理由

装具を変更した理由は、表 55 のような結果でした。

表 55

n=84

製品に不満だった	他に魅力的な製品あり	満足していたが他を勧められた	その他	無回答
50. 0%	25. 0%	1. 2%	22. 6%	1. 2%

その他の理由は次のようになりました。

- ・ ストーマ形状など変化があったため
 - ・ 皮膚がかぶれたため
 - ・ 臭い漏れのため
 - ・ ツーピースにしたため
 - ・ フィルター付にしたため
 - ・ 価格
 - ・ 販売中止
- 製品に不満との回答の具体的な内容は次のようになりました。

表56

※複数回答 n=42

皮膚がかゆくなった	57. 1%	値段が高かった	9. 5%
はがれやすくなった	26. 2%	排泄処理に時間がかかる	16. 7%
長持ちしなかった	14. 3%	その他	21. 4%
頻繁にもれた	42. 9%		

その他の内容は下記のとおりです。

- ・ 不良品が多かった
 - ・ パウチが外れる
 - ・ 粘着しにくい
 - ・ 粘着が残る
 - ・ キャップ式があることを知ったため
 - ・ 携帯にかさばる
 - ・ パウチの大きさ
- 他に魅力的な製品が見つかったとの回答の具体的な内容は表 5 7 のとおりです。

表57

※複数回答 n=24

値段が安い	19.0%	長持ちする	23.8%
排泄処理がしやすい	28.6%	パウチのデザインがよい	9.5%
肌触りがよい	23.8%	その他	19.0%
かぶれない	14.3%		

その他の内容は次のとおりです。

- ・ クリップレス
- ・ 実用的でコンパクト、動きやすくなった
- ・ 面板が薄い

□メーカーなどからのストーマ装具情報提供に望む内容□

メーカーなどからのストーマ装具などに関する情報提供でどのようなものがあるといいかに対する回答は、表58のようになりました。新製品などの情報への関心の高さがうかがえました。

表58

※複数回答 n=132

新製品やサンプルキャンペーン情報	88.6%	その他	1.5%
オストメイトの体験談	38.6%	特になし	0
ストーマ外来や販売店情報	31.8%	無回答	3.0%
オストメイトの生活実態	37.1%		

□ストーマ装具について困ったこと・疑問点を主に相談するところ□

主な相談先の回答は表59のようになりました。3割がET/WOCに相談すると回答しました。

表59

※複数回答 n=132

ET/WOC	31.8%	ブーケ以外のオストメイト友人	0
医師・看護師など	11.4%	家族、友人	2.3%
メーカー	18.9%	相談はしない	7.6%
販売店	23.5%	その他	3.0%
ブーケ会員	12.9%		

□パウチカバーを使用していますか□

パウチカバーの使用の回答は表60のようになりました。

表60

n=132

常時使用	ときどき使用	不使用	その他	無回答
9.8%	17.4%	67.4%	0.8%	4.5%

使用またはときどき使用と回答した人の理由は次のようになりました。

表61

※複数回答 n=36

肌が敏感	汗かきのため	パウチが見えない	その他	無回答
33.3%	30.6%	44.4%	19.4%	5.6%

その他は次のとおりです。

- ・ 夏は汗でかぶれる
- ・ イレオストミーのためパウチを吊り下げ、剥がれ軽減のため
- ・ 消臭効果があるため
- ・ 衣服を身につける感覚で当然のこと
- ・ 肌につけるため気持ちがいい

□外出時に不安を感じますか□

外出時の不安についての回答は次のようになりました。半数以上が「不安がある」と答えました。

表62

n=132

常にある	ときどきある	ほとんどない	全くない	無回答
17.4%	47.0%	30.3%	2.3%	3.0%

□どんな装具があつたらいいと思いますか□

<ガス音防止用具>

- ・ ガス音防止用具。
- ・ ガスの音が聞こえにくいもの!! (いつかできたらいいな～) 袋がそのままトイレに流せる使い捨てのもの (そうすれば外出時に楽)。
- ・ ガスの音を消してくれるパウチ。パウチがとっても長いものはどうでしょうか? 便が下に落ちればお腹のあたりは膨らまず太ものあたりが膨らむのなら、スカートによっては目立たないのでは。
- ・ もっと良い、ガス抜きが欲しい。

<脱臭効果が優れているもの>

- ・ 強力な脱臭フィルター付きパウチ。脱臭効果が優れているもの。
- ・ ニオイの漏れがないようなパウチがあればいいな…。
- ・ ニオイ漏れがなく、ガスがたまらないもの…、パウチ自体に消臭効果のあるもの (消臭剤を入れる必要のないもの)。
- ・ パウチを取り替える (外出中) 時、臭いが漏れないビニール。



<取り外しが簡単なもの>

- ・ 排出口が簡単にきれいにできる。
- ・ 排泄物の付着がなく、きれいに処理できるパウチがあればいいと思う。
- ・ 装具を替えるとなると、すごく大がかりなので、いつでもどこでも簡単にワンタッチで替えられる装具があればいいなと思います。
- ・ 洗腸用具がもう少し快適に使えるというか、楽しく洗腸できるような形態にならないかと思う (注入がスムーズにできる、カラフルで楽しい、後始末がしやすい等)。
- ・ ワンタッチで全てが終わる。取り外しが速い。

<目立たないもの>

- ・ 「存在感のない装具」 (腸脱出で何もなくても目立ちますので)。いろんなアイデアのものがたくさん出ていますが、高価すぎて手が出ません (涙)。
- ・ どうしても、ふくらみが目立ってしまうので、何とかならないかといつも思っています。ゼいたくかな?
- ・ 今使っているものは厚みがあり、常に装着感が強く、いつもお腹を意識せざるを得ません。洋服にも響くので、凸型のストーマにもよく密着し、かつ、薄めのものが開発されればと思います。

- ・ イレ用を使っているのですが、パウチが長いとスカートからはみ出したりするので、もう少し短く幅広のものがあればいい。

<その他>

- ・ パウチにいちごやさくらんぼなど絵柄を付けたら、かわいいかも。
- ・ 柄入りパウチ、下着感覚でその日の気分に合わせて換えられる。
- ・ 肌色じゃなく、柄の袋（安価で）→肌が見えた時に下着か服だと思われるようなコンベックス付フリーカット。
- ・ デオファインパウダー*と潤滑剤が一緒になっているものを作って欲しい。
- ・ 消臭剤と拭き取りローションを兼ねたようなものがあるといい。ドレイン型で一度便を出した後、ティッシュ等で拭き取るとどんなにきれいに拭き取っても臭いは残るので。
- ・ 潤滑コーティングされているもの。便を捨てたあともパウチを取り替えるまで、その効果が消えない。例えばテフロン加工のようなものがあると嬉しいです。
- ・ 全体的にもう少しコンパクトにならないかな、と思います。自由にトイレに行ける環境下では、全体的にもう少し小さくてもいいと思います。そうすればスポーツクラブとか、温泉とか、着替える時に少し楽な気がします。
- ・ もう少し小さいもの（長さ）があればいいと思う。
- ・ 面板が小さく（全体的にもう少し小さめの物があつたらよい。）。
- ・ カサカサとパウチの音が気にならないものが欲しい。
- ・ 袋が“シャカシャカ”言わない装具。
- ・ パウチの表は便が見えないような色でよいのですが、裏側からストーマの様子が見えるようなパウチがあればいいなあ〜と。ツーピースにすれば問題はないのですが、イレオストミーなのでツーピースでもなかなかはずせないことが多くて、特に出先では早めに対応できるように、裏側から見えればいいなあ〜と。
- ・ 肌色のワンピースを使用したいが、貼りにくいので透明なパウチを使っています。でも、便が見えるのが、とても気になります。ストーマの見えるところだけ透明であれば肌色なパウチなんておかしいでしょうか。
- ・ 現在、ストーマの大きい15〜90mmや〜102mmというサイズのものを使用しているが、袋が透明なものだけしかないので、ぜひ、肌色を作って欲しい。
- ・ パウチがトイレに流せるもの。
- ・ 外した時、すっきり取れる。かぶれない。取り替え日の日数が長い。
- ・ 1週間くらい持つパウチ、汚れない。臭くならない。
- ・ 汗に強いもの。面板を貼るところの皮膚の一部分だけ、とても汗をかき、すぐ皮膚保護剤がふやけてしまうので、一部分だけ汗を吸ってくれるようなアクセサリ的なものでも可。汗取りシートのようなもので、好きな大きさに切って使えるとうれしい。
- ・ 現在70mmの装具をしているが、もうひとまわり位大きい装具があると嬉しい（100では大きすぎるため）。
- ・ 今使ってるパウチは容量が少ないので、同じ径でももう少し多く入るものが欲しい。2種類くらいあると選べてよい。

- ・ 最初からよい香りのするストーマ用具があったら、あまり臭いを気にしなくて済むかなど。
- ・ ストーマ部分は穴が開いている、腹巻きタイプのガードル。薄手の綿100%の腹巻き。
- ・ 目詰まりの起こりにくい脱臭フィルター。
- ・ やっぱり皮膚トラブルのない装具。
- ・ パウチに不織布が付いてるが不要。濡れると不快、さっと拭けるとよい。
- ・ パウチの材質が硬い。もっと柔らかいものであると嬉しい。
- ・ アクティブライフ®（ドレインパウチCD）を使っています。プレカットでなく、ストーマサイズを自由に作れるタイプが欲しい。
- ・ イレオストミーのため、下痢をすると、夜中、何度もトイレに起きないとパンクしてしまうので、術後、おしっこを溜めるような、ベッドサイドに袋を下げ、夜中に起きなくて済むようなものがあるといいなあ…。
- ・ 漏れない装具。
- ・ イレなのでパウチの交換する時に一時的に便を止められるようなものが欲しい。
- ・ ドレイン式の排出口がもっと開けやすく、汚れがつかないようなパウチを。
- ・ パウチだけでも毎日換えられるよう安くなったらいいと思う。
- ・ パウチの出口付近に水様便の水分を吸い取ってくれるシートを投入できたら。
- ・ 交換するときに皮膚保護剤が残りにくい。丈夫なクリップが複数、ついている（今使っている装具はワイヤークリップがメインなので使いにくい）。
- ・ 剥離剤無しで剥がせる面板（でも水に強い）。
- ・ 一日交換の2ピース、マジックテープ型（安価）。毎日お風呂に入れるから。
- ・ 水様便ため、フランジの溶け以前にストーマ周囲に装着している保護剤の溶けに悩んでいます。現在ホリスターのアダプト皮膚保護凸面リング®（唯一溶けずに膨張するタイプの保護剤）しか使用できる製品がなく、この製品がなければストーマ生活が送れない状態です。ぜひイレオストミー用の溶けない膨張するタイプの保護剤の種類を増やしていただきたいなと思います。
- ・ 湯船に長く入っていても、はがれにくい装具があったらいいなと思います。デュラヘーシブ® ナチュラでオートロックがあると着脱がしやすいのでは。それに合わせてミニパウチに変わるオートロックのものもあればよいと思う。
- ・ 昔に比べたらすごく今はよくなっているというのを聞きます。お風呂に入れるようなものもあるし、初心者の方は驚くばかりです。何も知らなかった私は、まだまだ装具については勉強中なので、また、アイデアなど浮かびましたら提案させていただきます。
- ・ 取り外しが速い。速くきれいにできる。きれいになって20分空気にさらして、その後すぐ貼れるように。

☆装具について、皆さんからさまざまな意見を書いていただきました。なかには、「トイレに流せるパウチ」や「綿100%の腹巻」など、既に製品化されているものもあります。会報でも紹介していきますが、装具の購入先やWOCナースに尋ねてみてはいかがでしょうか？



□メーカーに対する要望□

<新製品の情報やサンプルを多く出してほしい>

- ・ サンプルを希望した時にもう少し多めに出して欲しい。
- ・ 新製品などのサンプルが時々送られてくるとうれしい。
- ・ 新製品の情報やサンプルのサービスをどんどんして欲しい。
- ・ 毎回同じものを使っているのだから、たまにサービスで多めに入れて欲しい。
- ・ 新商品（特にパウチ以外のリムーバーや消臭剤や）とか試してみたいです。

<価格が高い>

- ・ 装具が高価。価格がもっと安ければうれしい。
- ・ 値段が高い。オストメイトは代用品がないので、メーカーに委ねるしかないのですが、弱者の味方になって欲しい。身内もしくは本人が障害という位の感覚で製品やコストについて良心的であって欲しいと願っています。
- ・ 以前、オストメイト用のガードルというものの広告を見て、購入しましたが、価格が1万円位したものの、普通のガードルとどこも変わらず、がっかりしました。試着ができるわけでもないで、買って現品を見て、はじめてわかることですし高い価格のものなので、失望は大きかったです。

<その他>

- ・ 不良品が多い。2年間で3ヶの不良品にあたった。メーカーに連絡したこともあるが、使用してから不良品とわかる場合もあるので連絡できないこともある。品質管理の徹底をお願いしたい。
- ・ ピンホール、リング部剥離など相変わらず、不良品がある。
- ・ 装具を購入した時に全部をチェックしているが、不良品が混ざっていることが多い。大きな不良ではなくても、使用する側はトラブルが起きそうな装具は使用できないという気持ちをメーカー側にも持って欲しい。認識のズレを時々感じる。
- ・ 装具の入っていたダンボールの上質な箱がたくさんあります。大きさが大ききなのであまり使い道がなくで…。品質に影響のない程度の容器（ダンボール以外）にならないですか？ごみも有料だし、細かく刻んでますが。
- ・ 箱はかさばって邪魔なので、袋包装にして欲しい。
- ・ ガス抜きフィルターは不用だと思ってます（私は使わない）。理由：パウチ内、多少の空気が入っていた方がストーマにはやさしいし、便、ガスも出やすい。びったりしてしまとフタをしているようなもので、苦しさを感じる。ガスが数回通れば、臭ってくる。ガスの量が分からない。ガス量が分かれば腸の動き具合も確認できる。ガスで袋がふくらんだらトイレで抜けばいいと思っています。
- ・ ニオイ漏れがなく、ガスがたまらないもの…、パウチ自体に消臭効果のあるもの（消臭剤を入れる必要のないもの）。温泉、入浴用の保護防水カバーで、毎日の入浴用として手軽なものが欲しい（予算的にも…）。
- ・ インビジクローズドレインパウチが出た時、まきあげ式マジックテープ“理想の形”と思ったのですが、使ってみたら、便は出しにくい。裾のそうじ、拭き取りもしにくい。パウチの

裾は1cmぐらい折りあげて便を出し、拭き取るというスタイルが一番しっくりいきます（クリップで折り上げた時の折り上げ部分はきれいであってほしいので）。

- ・ 開放型でガス抜きフィルターのないもの、クリップ式の装具をなくすことのないようにお願いします！
- ・ 水様便のため、フランジの溶け以前にストーマ周囲に装着している保護剤の溶けに悩んでいます。現在ホリスターのアダプト皮膚保護凸面リング（唯一溶けずに膨張するタイプの保護剤）しか使用出来る製品がなく、この製品がなければストーマ生活が送れない状態です。ゼヒイレオストミー用の溶けない膨張するタイプの保護剤の種類を増やしていただきたいなと思います。
- ・ パウチはサンプルを送付してもらえらるからいいけれど、その他のベルトやアクセサリ類の説明が不十分、「とりあえず、使ってみれば」感覚で送ってもらい、使えないヘルニアベルトが3本、決して安い物ではないので十分な説明が欲しい。
- ・ 私はここ数年、かぶれに悩まされ続けています。何とかかゆみ、かぶれにくい物があればと思っています。
- ・ 装具でなくアクセサリの販売で、ケース単位など個人で簡単に購入できない物もある。通販でもいいから、少ない数量で試せるようにして欲しい。
- ・ パウチの色をカラフルにして欲しい（パステルカラーとか）。肌色と透明だけでは味気ない。
- ・ ペーストのラミネートチューブ入りを使っていますが、最後まで使い切る前に固まっています。
- ・ 粘着を溶かしてくれるボディソープを開発して欲しい。
- ・ プレカットの大きいサイズ。
- ・ 簡単に洗腸できる物があれば…。
- ・ 歴史の中で随分改良されたと思っています。まだストーマになって1年4ヶ月であり、休職中のため、強く感じてはいませんが、コンパクトになれば、それだけうれしいです

<対応について>

- ・ 装具に不良品にあった場合の対応をよくして欲しい。お客様相談室に連絡したが、疑われた。不良品の枚数だけ聞いて、その分だけ送ってきたが、絶対使うものだから何とも悲しかった。
- ・ オストメイトとして、障害福祉の情報、各市町村で取扱いが違っているが具体的に教えてもらいたい。仲間同士で話すが、違っているかどこがどう違うのか知っておきたい。
- ・ 度々要望を言ってきたが、改善されたり変更されたりしたという話は聞けない。販売店の窓口に言うのと嫌われるのでメーカーさんから使い心地を聞いて欲しい。
- ・ 要望など言いにくかったりする場合、装具と共に返信用ハガキなど入っていると書きやすいかも。
- ・ 患者の立場、気持ちになって相談にのったり、対応して欲しいと思います。営業的対応はやめて欲しい。
- ・ そんなに優しくしてくれなくていい。いつも泣かされる。強く生きているから大丈夫です。
- ・ 病院で定期的 WOC ナースに見ていただいていたいました。大変お世話になり助かりました。こういう体制があると本当に安心です。

- ・ これからもどんどんよい装具を出して欲しいです。
- ・ サンプルの希望での連絡などにも、どのメーカーも気持ちよく対応して下さいます。
- ・ 親切に対応していただいていますし、トラブルありません。よくしていただいています。

☆ふだん使っている装具は身体の一部のように感じている方もたくさんいらっしゃると思います。それゆえに、もっともつとよくしたい、という想いが強いのだと感じます。

☆メーカーへの要望もたくさん寄せられました。日々のストーマケアに基づく貴重なご意見をきちんとメーカーに伝えていきたいと思います。

V. 医療について



□ストーマに関わる疾患で治療中ですか□

ストーマに関わる疾患で治療中の人は18.2%でした。

表63 ストーマに関わる疾患の治療

n=132

治療なし	治療中	治療済み	無回答
74.2%	18.2%	2.3%	5.3%

□ストーマ外来の受診頻度□

ストーマ外来の受診頻度は表のようになりました。定期的を受診している割合は2割ほどでした。

表 64

n=132

月2回以上	月1回ほど	3ヶ月に1回ほど	1年に1回ほど	不定期	過去に受診したが現在はしてない	受診したことはない	近くにないので受診しない	無回答
1.5%	1.5%	9.8%	6.8%	22.0%	26.5%	21.2%	6.1%	4.5%

□ストーマ医療全体に対する満足度□

ストーマ造設術やその後の疾患治療、ストーマ外来に関する満足度は、「満足」「まあ満足」を合わせると半数

が満足と回答しました。

表 65 ストーマ医療の満足度

n=132

満足	まあ満足	どちらでもない	あまり満足していない	満足していない	無回答
21.2%	29.5%	22.7%	12.9%	7.6%	6.1%

満足していない理由は下記のとおりです。

<知識のある医者、看護師がいない>

- ・ 医師がストーマケアについて知識がないこと。
- ・ 田舎なので医者も情報が少ない。
- ・ 病院に専門の看護師がいなかったため、質問してもはっきりした答えがなかった。

- ・ 知りたい答えが返ってこない。
- ・ こちらの聞きたいことなどには答えてもらえず、検査なども事前の説明もなくされ、自分達の手に負えないと分かったら、他の病院（他県の大きな）へ行くように言われたり、心ない言葉を言われた。
- ・ 造設と同時に排尿障害になり、その時の医師との説明で医師に不信を抱いている。
- ・ ストーマを造設した病院は WOC もいなくてストーマに対する知識もあまりなかった。現在のストーマ外来は販売店の方に教えてもらいました。他の病院です。

<忙しくて、よく診てもらえない>

- ・ ストーマ外来の担当ナースが1人でゆっくり話ができない。予約していても待たされる。忙しそうでキャンセルして帰ることが多い。
- ・ ストーマ外来があっても、なかなか受診できない（初めて会う方にストーマの話はできない）。
- ・ やはり WOC の人数が少ないので、休日とか時間外にトラブルが起こったりすると、相談するところがない。ゆっくり時間をとってもらっている方だが、もっと時間をかけて欲しい。
- ・ 問題が生じた時だけ対応してもらっているが、もっと定期的にストーマを診てもらいたい。器具との相性がうまくいっているかなど。
- ・ 手術してもらった病院では、ストーマに関する専門の看護師の方が忙しくて（一般の仕事に）、まだ勉強中とのことで、反対に色々聞かせて欲しいと言われます。府下の他の病院へはなじみがなく行きにくいです。あまりトラブルなしで生活できているので幸せです。
- ・ 経過観察で行っているが、ストーマを診るでもなく、私の相談に対して全て看護師任せにする点。
- ・ 主治医以外は手術した方がよい。他の方法を考えようと言いますが、主治医だけは前向きに考えてくれず、「上手に付き合いなさい」の一言で終わらせようとします。泣き言を言わせてくれません（ちなみに主治医に准教授です）。

<その他>

- ・ 手術をした医療機関ではストーマ外来がなく、全くケアしていただけて途方にくれた。
- ・ 近くにストーマ外来がない。
- ・ 地方のせいか、病院のせいか。医師や看護師も知識はあるかもしれないが最終的に患者のことは理解できないと思うから。所詮、他人の身体でしかないと思う。
- ・ 障害を持っている本人の身になって考えてくれない。特に看護師は診察室で不用意な（声のトーンを下げず）言葉に内心胸が痛み辛いです。私達に限らず医療の現場の人々はくれぐれも配慮の程を。
- ・ ストーマ外来があっても、医師が受診を勧めてくれなければかかりにくい。主治医とは別に、相談できる場が今の私にはないと感じます。初診、紹介状なしでもかかれればうれしい。
- ・ 造設後それなり。このことについて、どの機関に行けばいい？門戸がない。婦人科いや、外科でない（泌尿器科でもない、ストーマ外来（外科）にいくけど外科のところ、そこではなく、聞きたいことがたくさんあるのに）。手術、造設したドクターはその患者のことはケアしないのだろうか。一度もないです。幸運なことに何事もないので助かっています。

- ・ 受診するきっかけがわからない（どのタイミングで受診すればよいのかわからない）。
- ・ ストーマに関してのフォローは全くない（特に困っていないので今はよいですが…）。

☆皆さんから寄せられた意見をこのアンケート結果のほか、ブーケの本「元気の花束」を通して、そしてさまざまな機会をとらえて私たちの声として、医療に携わる人々に伝えていきたいと思います。

□ストーマケアで困っていること・苦勞していること□

<皮膚トラブル>

- ・ 皮膚が荒れやすく苦勞している。ワンピースで一ヶ所はがれやすい場所があり、テープで固定しているが、かゆくなったり大変。最近、やっと肌に合うテープを見つけたら、ケース単位の販売（1年以上ありそう）。途中で合わなくなることもありそうなので悩んでいる。
- ・ 皮膚が弱いため、かぶれること、負担を減らすため、石けんやガーゼ、ティッシュなども気を付けている。
- ・ 夏場、ストーマ周囲やパウチが当たっている部分の皮膚がかぶれて、かゆくなる。
- ・ いつもストーマの際のところにびらんができる。皮がむけて赤くなっている。

<漏れがある>

- ・ 漏れがよくあり困っています。
- ・ よく漏れてしまうことに困っています。たぶん、太りすぎなんだと思いますが…。
- ・ 夏場は特に右側にへこみがあるのも原因だろうが、装具の持ちが悪く漏れてきて困る。
- ・ 太ってきて、ストーマの高さがなくなってきたので漏れがある。
- ・ 夜、寝ている間にガスでパウチがパンパンになることが多い（これが原因らしく漏れることがある）。
- ・ 今年になって漏れが頻繁になってます。切片を貼るとか貼り替えるのを早めるとか工夫はして、ETさんにも相談していますが改善されません。漏れると、荒れもひどくなり落ち着かない日々です（特に夏が暑かったからではなく、冬から漏れています）。
- ・ たまに漏れること（1年に何回か）。人に会う時はシャワーして肌着を変えて、新しいパウチにしています。防臭剤を入れる。
- ・ イレオストミーなのでかなり水様便で、潜り込んで漏れることが多々あるので、そして、食事後にそれが起こると大変です。まだ家にいる時はいいのですが、外出する時は、食事、水分制限をします。

<臭いが気になる>

- ・ 急に便が出たり、ガスが出ると困る時があります。
- ・ パウチがすぐにだめになる。臭いが漏れている気がする。
- ・ トイレでパウチ交換の時の臭い、静かな所でガス音が出ることに困っています。
- ・ 臭いがきついこと。コロストミー（左側造設）ですが大腸もかなり切除しているため、便の状態はほぼ水様便でフィルター付パウチの機能が働かないこともたまにある。

- ・ 朝、寝ている間に溜まったものを出す時のニオイが強い。ニオイの漏れ！捨てる時も捨てない時も。（消臭剤、消臭スプレーを使ってもしばらくトイレ周辺が臭う！！）器具交換時にどうしても、便が出てしまい、時間がかかる！（イレオストミーなので…）
- ・ イレなので、一晩経つと、ガス抜きフィルターが便で汚れてしまう（パウチが膨らんだり、臭いが気になる）。
- ・ 体調によって、臭いがキツくなったりするので、その点は苦勞します。
- ・ ケアについては、そんなに苦勞していませんが、便がゆるいのでガス抜きフィルターがついているものは、使えないのでガス抜くのが大変です。あと臭いがやはり気になります。

<交換が大変>

- ・ 交換期間は3～4日などと医師は言うが、若い私たちが生活する上ではもう少し短いサイクルで交換したい。毎日ゆっくり半身浴もしたいし、仕事に行けば何かと動き回る。スポーツを楽しんだりする事もある。あとは、精神的にも2日で交換くらいが理想的。毎日交換する手間よりも、肌に優しく頻繁に交換できるもの、目立たないものの種類やラインナップが少ないかなと感じます。
- ・ 交換の日はなるべく食事をとらないようにしている。
- ・ 取り替えの日は憂鬱になります。水分を控えたり、剥離刺激で赤くなり痛がゆいです。
- ・ 時々、交換が精神的にとっても疲れる（仕方ないですが）。
- ・ 3日に一度、朝起きてすぐ器具を交換しています。日により便が交換途中出してしまうと、時間がかかり精神的にも落ち込みます。
- ・ 溶けが早いので、3日に1回の交換がしんどい。体調が悪い時など特に。交換も1時間近く掛かるのがつらい。あと、漏れも気にしながら生活するのが嫌。
- ・ 苦勞ではないのですが、私は皮膚が弱いので交換時は3時間以上、パウチを貼らず、皮膚を空気浴させています。
- ・ 処理の大変さ。

<その他>

- ・ 水様便に対応出来る保護剤がないため、ストーマ周囲のかぶれ（皮膚剥け）が治らず、膨張するタイプの保護剤すらも、1日しか保ちません。そのためパウチは毎日貼り替えが必要で様々な面で大変な思いをしています。水様便に対応出来る保護剤が発売になることを願い、かぶれと闘いながら、日々がんばっております。
- ・ 空腸で造設しているため、常に水溶便がパウチに溜まっている状態で量も多い。食事後は1時間～2時間位は電車、車など乗れませんので、外出も空腹時に限られます。今回『温泉にも気軽に』というコンセプトでの防水シールのカバーを商品紹介されていましたが、入浴も絶えず、水溶便がパウチに溜まるので私などは使えません。温泉など行こうと思う気にもなれないでいます。
- ・ 面板を貼った周囲が部分的に時々とても痒くて、つらいことがある。
- ・ 面板を貼る皮膚が一部分だけ、とても汗をかきやすく、その部分だけ皮膚保護剤がふやけてしまい、そこから漏れたり、皮膚が痒くなったり、痛みが出たりする。皮膚に潰瘍があるのでなかなかパウチの種類やメーカーを固定できない。時々、過剰肉芽(?)が痛い。

- ・ 面板を貼ってあるところが痒くなるともうず〜と痒くて、しばらく大変です。でも1〜2時間経つと落ち着きます。
- ・ お風呂が面倒です。長風呂したいのですが…。
- ・ お風呂がやはり気になって充分入れない。
- ・ 夏場暑いので剥がしにくかったり、かゆみが生じたり少し困った…まだ1回のみ夏を経験したところです。
- ・ 夏は剥がれやすいので困る。それ以外は特にありません。
- ・ ヘルニア気味で（貼る面が少ないものだときれいに貼れず漏れやすくなる。ストーマのどっぴりがかなり目立つ。ズボン、スカートのウエスト部分がストーマにぶつかり、ゴムのデザインのものしか着れない）。
- ・ やはり、ぴったりした服が着れないので、服装が限られてしまうのがつらいです。
- ・ 外出先での不安（トイレなど）。
- ・ 洋式トイレが必ずあるかどうか分からない。自家用車以外の乗物の時のトイレがあるかないか外出がとても不安です。
- ・ たまに装具がガサガサと音がするのが気になります。
- ・ 災害時のこと、旅先でのトラブル（臭い、ガス音など）。
- ・ やはりガスの音です。いつ出るか分からないので。
- ・ 洗腸もしてみたい。実際されている人を見せてもらいたいと思うのですが。
- ・ ストーマになってから、公共の場（温泉）に行ったことがないので温泉の入り方の工夫とか、悩みます。
- ・ 洗腸について。腸がお尻まで残ってるので洗腸すると両方から出てきて困る。お尻から出るともう身動きとれないので、やはり洗腸はしない方がいいのか悩む。
- ・ 外食後、便が落ち着くのを待っていたら、入浴時間が遅くなってしまい、就寝時間も遅くなり、睡眠時間が少なくなってしまう。
- ・ 現在妊娠中のため、ストーマ周りの皮膚がのびて、少量ずつ出血があります。多量ではないので、そのまま様子を見ていますが、出血があるというのは不安なものです。また、様子を見ていいものかよく分からないし、産婦人科の健診の時にストーマも見てもらえるのか、皮膚科へ行けばいいのかも分かりません。こういう時、近くにストーマ外来があればなど思います。
- ・ 問9の疾患のために、ストーマのまわりの皮膚が固くなり、イーキンの補強がとても大変です。
- ・ お腹に力が入れられないので、お腹周りがどんどん大きくなっていく…。ガードルのようなもので締められたら…と思いますが…。
- ・ 不具合後の製品（改善したとの回答は、剥がすのに困難になり、皮膚にしっかりこびりついてしまうようになった）。リムーバーとサニーナ併用してようやくきれいにできる（以前はそうではなかった）。装備のタイミングが悪いと尿が出てしまい失敗してしまう。
- ・ 普段、フツと思うと心配なのです（・ボケて自分で排便処理ができなくなる。・ボケ、他で交換が自分でできなくなる。・ボケ、他で市に申請を忘れてしまう。・災害に合う、対処が



できるか。)。※普通の人には人工肛門の人に作ってもらったケーキとか煮物をもらって食べる、ということは嫌がるだろうか。私のことを知らせずにこうしたら、もらってくれる人をだますことになるのだろうか。もうやっちゃってしまっているけれど、手は石けんでよく洗ってから調整している。知らせている人は本当は嫌だけどやむを得ずもらってくれているのかなあー。おいしかったーとか、言ってくれるけど、本当は迷惑しているのだろうか。あなたからはもらいたくないと思われたら悲しい。

- ・ イレオストミーのため、何だかどうしてよいのか分からず、水着を着て水泳をしたことがない。まとまった同じオストメイトの話が聞きたい。冊子などが欲しい。下痢をすると、すごく漏れやすい。横を向いて寝るとそこから漏れてしまうことが多い…。かぶれやすいがパウダーで何とかしのいでいる。理解ある先生方や看護師さんに接するとホッと致します。ただでさえ、具合が悪くて病院に行くのですもんね…。
- ・ この春から、ストーマと瘻孔用パウチのダブルになり、自分一人では交換できなくなった。これでは出かけることができず不安である。何とか一人で交換できるといいのだが、すぐに漏れがあり心配である。
- ・ 食する物によって過敏に反応し、あとストーマ処理が大変なることがしばしば…。あれもこれもダメというのが多く、食する愉しみの多くを奪われてますが、考えようによっては健康にいい物を摂ることによって、今日まで天気に（退院以来、医療のお世話にならず）こられたのでしょう。逆にハンディを背負うことで健康でそこそこ長生き（？）させてもらえるのかも…。とはいえ悩みが多々あり…。又の時に投稿を。
- ・ ストーマケアそのものより、全体について、術後28年3回の手術、癒着が戻り、いつもイレウスを気にかけながら日々を送る。基本的には何を食べてよいとのこと。ただし繊維に気をつけることとキノコ類、寒天類は食べない。野菜も気をつける、等々。
- ・ ストーマになりましたが、私自身、誰にも身体を見せていないので、もしもの時にはどのように対処したらいいかと、考えています。
- ・ まだ初心者ですので、今のところ不便だな…と思う点はありません。長い外出も恐いので、したことはありません。少しだけ下痢っぽい時に臭いが漏れるので、すごく気になったくらいです。
- ・ 今はストーマに問題はないのですが、当初外来を受診していた時、担当医が移動になり新しい医者になってから、ストーマを診てもらったことがなく（医者も何も言わない）年に一度のCTとカメラのみとなっています。ストーマに問題がないので、これでいいのかな？とも思いますが…これでいいのか？診て、触って「大丈夫です！」と言われた方が安心しますよね。自分から言えばよいのかもしれませんが、担当医がよく変わるのでタイミングがなかなかないです。
- ・ 現在は何の心配も苦勞もありませんが、年老いた時のことを考えると不安になりますネ。
- ・ 状態についてはもう固まっているので特にないです。
- ・ 今の段階では別にいいです（これから、もっと高齢になったら、どのようになっていくのでしょうか）。

- ・ おかげ様で特に困ることも苦勞することもなく、生活しています。アンケートのお役に立てず恐縮です。

☆皆さん、いろいろな想いを書いていただきました。ひとりで苦勞されたり悩んだりしていることでも、ブーケの仲間で見聞を出し合い、少しでも解決に近づけるようにできたらと思います。

□医療全般に望むこと□

<心の通った医療を>

- ・ じっくりと患者の声を聞いて欲しい。
- ・ 心の通った医療。
- ・ 医師がもっと親身になって相談に乗って欲しい。
- ・ 医療といえるかどうかわかりませんが、大きな病院での受付の事務の人は自分が医療の場で働いているという認識がないように思います。相手が病気を持った人と思っていない、事務的な態度の人を多く見かけます。
- ・ 診療時間（相談できる場）を増やして欲しい。もっと親身になって患者と向き合って欲しい。
- ・ 日常の業務で大変とは思いますが、もう少し気軽に専門看護師など、たずねられたらうれしいです。
- ・ 身体と心は深くかかわりあい、その人を取り囲む人間関係も含め、総合的に診ていく医療が大切だと思います。そういった医療こそが本人の自然治癒力をも引き出していくのではないかと考えています。



<医療費が高い、軽減を>

- ・ 医療費が高すぎる。抗がん剤のジェネリックがない。
- ・ 医療費が年々負担増になる。大きい病院は紹介状が要るなど、収入がなくなったら、とても医者には掛かれなくなる。そうしたらどうなるのか不安。折角ストーマを造ってもらい、社会復帰しても続かない日が来るかも知れない。手術が終わりではなく、「スタート」と考える。が、今の日本の医療サービスはお金がないと受けられなくなってきてる。子供もいない我々のような人は、身内に頼ることも不可。記事の“孤独死”とかを読むと他人事ではない。
- ・ 抗がん剤の価格が高すぎる。CTなどの画像診断料も高い。もう少し安くして欲しい。
- ・ 抗がん剤を打っている途中で、まだ治療中ですので、いろいろ思うことはあります。とにかく治療費が高い！！それに代替治療もしていますが、保険は効かず、更に高いなあと思います。せめて保険が効くようにしていただけたらいいと思います。
- ・ 自己負担の軽減。

<専門医を>

- ・ ストーマ造設をする病院には必ず専門の看護師を置いていただきたい。退院後のケアの不安など相談できる場があればよいと思う。
- ・ 相談できる先生がいない。
- ・ 代替医療について、取り入れる姿勢を前向きに実施して欲しい。

- ・ 治療できない時はすみやかに専門病院を紹介していただきたいです。

<心のケアを>

- ・ 精神的ケアに重点を置いて欲しいです。
- ・ 病気の治療だけでなく、心のケアもして欲しい。
- ・ 医療は私が考えている以上、進んでいます。退院してからの身体より心のケアを望みます。
- ・ その疾患だけを見ずに、1人の人間として全体を見て欲しい。

<その他>

- ・ 地域格差の解消。情報の提供。
- ・ 平等にちゃんと治療を受けられる医療。
- ・ どの病院、どの科でストーマを造られても、公平に十分にストーマケアを受けられるように願っています。
- ・ ストーマのことを知らない人が多すぎる。
- ・ ストーマのことをもっと知って欲しい。入院した病院ではストーマのことを勉強しているのかどうなのか。昨年入院した時、看護師さんに大便の回数とは聞かれ、小と同じです。イレオストミーだからといっても、なかなかわかってもらえず、何度も聞かれ、嫌な思いをしました。ET、WOCの方の特別な知識だけでなく、一般常識として看護大学でもしっかり教えて欲しいと思います。
- ・ 同じ障害者でも内部障害は人目にはわかりにくい。厚生労働省を始め各都道府県の方々、オストメイトの勉強をしっかりとっていただきたい。
- ・ 外科のドクターはどうしても「切って終わり」と言うドクターが多いので術後のアフターケアをしてほしい。副作用や合併症で悩んでいる患者もいるので。
- ・ 医者はストーマを造るだけだからと言います。ケアはナースだしと…。そう割り切れるものかなと思いますが…。忙しいのでしょうかが自身のことと思って接して欲しいです（そんな医者ばかりではないのかもしれませんが）。
- ・ ストーマを造設して、装具を変えられるようになったら、“ハイおしまい”という認識のように感じる。自分が積極的に情報収集して働きかけないと何も得られない感じがする。
- ・ 卵巣ガンでストーマになったのですが、卵巣がん→婦人科、ストーマ→ストーマ外来（外科）、肝臓への転移ガン→内科といった具合にあちこちを受診しなければならず、それぞれの科で治療があり、優先順位などを判断しづらい。がん科に各科のドクターが配属されているような形にならないかと思う。
- ・ 患者と医師の対等な人間関係の構築。総合病院での連携医療（外科と内科、婦人科など各科の先生と情報や意見をきちんと交換して欲しい）。
- ・ ストーマであることを周りの患者に知られないよう気を配って欲しい。
- ・ 造設時はもちろん、何年経ってもデリケートな問題だと思うのでもう少し気を配って欲しい（待合室で周りに何人もいるような所で大きな声でストーマケアの話をするようなことはやめて欲しい）。
- ・ ストーマ外来のある病院を増やして欲しい。

- ・ 近場にストーマ外来ができて欲しい。通院先の病院でも、専門の先生や看護師の方に気軽に診てもらいたい。
- ・ いくらカルテがあるとはいえ、担当医がコロコロ変わるのは不安。1人の人間としてきちんと向き合ってもらえる医師を望みます。
- ・ 専門的な知識だけでなく、実際に疾病を持ちながら生活されている人がどのような生活を送っているのかなど生の声を聞きたい。
- ・ 病院内も外も安心して生活できる世の中になって欲しい。
- ・ 正確な診断と治療。
- ・ 技術発展。
- ・ 新しい情報の提供。
- ・ 同じ病気でも人によって病状等、すべて同じではないということへの理解。
- ・ 検査等の説明（何のために必要なのか）をちゃんと教えて欲しい。患者側（家族も含む）の意見なども取り入れた上で検査等をやってもらいたい。
- ・ 手術入院中にできるだけたくさんのメーカーの面板をつけて試してもらい、「あなたは、この会社のものが皮膚に合っている」と教えてもらえたらいい。
- ・ 入院した時にベッドから起き上がれるようになるまでベッド上でパウチを交換するのがとても苦痛です。仕方がありませんが…。
- ・ クロウン病の原因解明とそれに伴う治療薬の開発。

☆皆さんの医療に対する想いを全ての医療者に届けたいと思いました。私たちも受身ではなく医療を受ける立場からどんどん発言していくことも大切なのかもしれません。

VI. 災害時のストーマケア

□災害にあったことはありますか□

災害にあったことがある人は6.1%でした。

表66 災害の体験 n=132

ある	ない	無回答
6.1%	90.9%	3.0%



災害にあつてストーマケアで困ったことは表67のとおりです。

表67 災害時ストーマケアで困ったこと

※複数回答 n=8

洗腸ができなかった	水がなくスキンケアできなかった	装具入手に不安を感じた	その他	無回答
12.5%	12.5%	37.5%	25.0%	12.5%

□どのような災害対策をしていますか□

災害対策の内容は表のとおりです。「特にしていない」が41.7%となりましたが、多くの方が何らかの対策をしているようです。

表68 災害対策の内容

※複数回答 n=132

特にしていない	41.7%	使用装具を複数メーカーにした	3.0%
非常用物品に装具を入れている	35.6%	ストーマ情報カードを携帯	25.8%
装具を家中に分散保存	16.7%	近隣のオストメイトと連絡取り合っている	1.5%
親戚や友人宅に装具を保存	6.8%	オストメイト会で連絡網	1.5%
家人に装具知識を伝えている	4.5%	その他	7.6%

□災害時にどこに支援を求めますか□

災害時の支援を求めるところは表のとおりです。

表69 災害時の支援を求めるところ

※複数回答 n=132

市区町村役所	40.9%	ブーケなどオストメイト会	37.9%
医療機関(ET/WOC含む)	43.2%	親戚、知人、友人	18.9%
メーカー	18.9%	その他	3.0%
装具販売店	51.5%		

□災害時に受けたい支援□

災害時に受けたい支援は表のとおりです。

表70 災害時に受けたい支援

※複数回答 n=132

装具入手の情報提供	73.5%	ストーマ相談のできる機関の情報提供	19.7%
装具交換の場所提供	78.8%	ストーマケア提供医療機関の情報提供	36.4%
装具・スキンケア用品の提供	61.4%	その他	1.5%
オストメイト同士の情報交換	22.7%		

□災害時の不安や心配□

<装具の確保>

- ・ 装具が確保できるかどうか気になります。
- ・ 装具がちゃんと手元にあるか等。
- ・ 装具の提供が受けられるかどうか。装具がちゃんと入手できるか不安。
- ・ 毎日交換が必要な為、装具不足の不安。
- ・ 装具入手の情報提供、装具交換場所の提供、装具やスキンケア用品の提供。
- ・ 装具の提供が受けられるかどうか。病院、薬、装具交換場所、装具・用品があるかどうか心配です。
- ・ 持ち出しができなかった場合は、提供が受けられるまでにどのくらいかかるのか心配です。
- ・ 病院、薬、装具交換場所、装具・用品があるかどうか心配です。
- ・ 給付の問題もあるので、日々使う装具だけをいつも購入している。予備はあまり意識してないので、災害時には装具の入手先について不安を感じる。

- ・ 今、住んでいる市では具体的に災害時のケアは考えていないそうなので、今のところ自分で対応するしかないので、もし持ち出せなかった時、手に入らなかった時などが不安！
- ・ 災害の規模にもよるが、装具や薬が入手できるか。
- ・ 装具もある程度は持ち出せるとは思いますが、避難生活が長引く場合の入手が困ります。
- ・ 何時も生命の次に大事な物、装具と考えておりますが、阪神淡路の様な大震災があれば（姪、知人、友人）が遭遇していますが、装具分散していても、手元に置いていてもどうにもならないことを感じます。
- ・ 現在、皮膚潰瘍治療中の為、装具が固定していないので、備えが出来ない。近くに親戚がいない。
- ・ 災害時、具体的に考えたことがあまりなかったなので、持ち合わせがなくなった時に装具の提供の場所があるのかどうか、自分で考えていかなければいけないと思いました。水がないと交換もできないし、不安ですね。

<装具交換、交換場所>

- ・ 装具交換場所の提供が行われないととても大変です。
- ・ 装具交換がちゃんと出来るかが心配です。
- ・ 装具交換の時間、場所が確保できないのではないかと。
- ・ 災害は家にいる時とは限らないので、出先の場合、装具交換の心配がある。
- ・ 交換する場所をどうするか？それが一番不安。
- ・ 交換場所などのプライバシーが守られるか不安。
- ・ いつもシャワーで交換しているので、上手く交換できるか不安です。
- ・ 水がなくなったら、どうやって装具を交換するのか
- ・ 装具交換の場所や装具の捨てる場所、装具交換他、ストーマに使える水は（飲み水外）は常に手元に届くのか。
- ・ 避難所などで生活しなければならない時、パウチの交換はどうすれば良いのか、心配したことがあります。
- ・ 避難所等にトイレ以外の個室がない場合のパウチの交換をどのように行えば良いのか大変不安です。
- ・ 災害のことはとても心配しています。数日分は用意していますが、交換する場所など考えたりするととても不安です。そういった情報もこれから欲しいです。体験談（特に体験された方の情報があればうれしいです）や災害の時はこちらに連絡を。というのがあれば助かります。

<洗腸>

- ・ ふだん洗腸しているので、いざという時自然排便できるかどうか少し不安です。
- ・ 自然排便になれておかなければと思うのですが、なかなか実行できません。

<トイレ>

- ・ トイレや水の確保・・・どうなるんでしょうか??
- ・ 避難所でのトイレ使用。
- ・ やはりトイレ、衛生面など不安ですね。

- ・ 「トイレが危ない」などの著書を求め、サロンで学習したり、大学病院支援センターへ身体の安全についての研修をしてもらっているが、本当に災害が起きたらどうなのかは不安です。
- ・ 毎日洗腸しているので、洗腸できる場所（トイレ）が得られるかどうか心配。
- ・ 普通にトイレ問題は大きいと思いますので、トイレの確保が一番心配です。便が出ないように「食べない」という選択をとるのかもしれませんが。
- ・ 疲れやすいのと、何も飲んだり食べたりしなくても、便はパウチにたまるので、食事制限でもしないと頻回にトイレに通うので、倒れたりしないか心配。

<どのようにすればいいか、不安>

- ・ 家が倒壊した場合、装具が手に入るかどうか、どこにどう連絡すればよいか。実際、阪神・淡路大震災の時皆さんどうされたか、災害時ガイドブックがあるとうれしいです。体験談も含めて！
- ・ ストーマについては、どうしていいのか分からず不安。どこで交換していいのか、装具はすぐ手元にあるのか不安。
- ・ 不安でパニックになることが危険、怖い。
- ・ 今まではないが、あった時のことを想像すると、私は生きていけないだろうと思っています。
- ・ 手にケガをしたら困る。
- ・ 消毒薬、テープなどのアレルギー（かぶれ）。自宅と通院先が離れているのはメリットかデメリットか？
- ・ 外出時の災害が不安。
- ・ 災害にあうということ、考えたことがなかったの、これから考えたい。

<共同生活>

- ・ 仮設生活や避難生活が長期間になった場合のケアや入浴。
- ・ におい、漏れ等（集団生活になった場合）。
- ・ 集団の中でのケアができるかどうか。
- ・ 装具交換に時間と場所が必要になるので避難所などの共同生活は負担。
- ・ 入浴・トイレ等、普通に出来るかの不安。装具を使える状況でいられるか不安（装具があるかどうか）。
- ・ 就寝場所。
- ・ 汚れた服を着替えられなかったりするのではないかが心配。



<行政>

- ・ 一人暮らしのため、周りに支援者がいない。行政が頼みの綱になるが、すぐ対応してもらえるか不安。
- ・ 家族以外の人誰も病気のことを知りません。すぐに対応していただけるのか心配です。
- ・ オストメイトであることを市区町村役所などに話して分かる人がいて欲しい。
- ・ 災害時の輸送物資の中に入りましたが、徹底されていないように思えます。先日もある市役所に質問された方があり、その返事は避難所で申し出て下さいとのこと（避難所で各々こうなっているという具体性はなかったとのことです）。
- ・ ストーマ支援がしっかり受けられるか？生活できるのか？

<プライバシー>

- ・ プライバシー的なことも、どうなるのか心配です。ストレスで下痢にもなりやすいでしょうし、余計に心配です。
- ・ 避難所生活などでプライバシーが守られない状況になるのが不安。
- ・ ゴミの捨て方も不安。誰かに知られそう。
- ・ 使用済パウチの廃棄方法。
- ・ 不特定多数の人との入浴。

☆皆さん災害に対して、たくさんの不妊や心配を持っておられるようです。“いざ”という時のために、日頃から準備をしておきたいですね。



《災害時の対策》

- ① 装具は1～2枚いつも肌身離さず携帯しましょう。
(例：専用のポーチ、服のポケット、腹帯を折り返した中など)
保管場所は複数にしましょう。
(例：枕元、玄関、勤務先、親戚宅などで高温にならない場所)
※ 使用制限は保存状況により違ってきますが、だいたい2～3年。常に非常持ち出し用を交換し、古くならないよう心がけましょう。
- ② 装具はすぐ使用できる形で保管しておくといよいでしょう。
(例：自分で穴をカットしている人の場合、あらかじめ2～3枚カットした状態で、2品系装具を使用している人は、面板と畜便（尿）袋をセットで保管しておくなど)
- ③ 電話注文だけでなく、装具販売店に実際に出向き、お店の場所を確認しておきましょう。
※ お店の人と顔なじみになっておくと、“いざ”という時に、相手がすぐに自分のことを分かってくれることはとても重要です。
- ④ かかりつけの病院やストーマ外来を見つけておくことが大切です。
- ⑤ オストメイトの仲間を作っておくことも大切です。

◇ 参 考 資 料 ◇

《会員データ》（2008年5月末現在）

☆会員数 247名

ブーケ会員	カトレア会員	ET/WOC会員	賛助会員
145名	64名	14名	24名

これまでに亡くなられた会員31名、退会された会員42名・賛助会員3名を含めると、ブーケには累計で323名の方にご入会いただきました。

☆年代別 ブーケ会員：145名 カトレア会員：64名 計209名

～20代	30代	40代	50代～
15名	45名	85名	64名

☆ストーマ種類別

	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
ブーケ	78名	57名	9名	5名
カトレア	43名	7名	6名	4名
計	121名	64名	15名	9名

☆ストーマになった原因疾患

がん	腫瘍	I B D	先天性	その他
100名	33名	57名	7名	12名

☆結婚・出産

術後結婚された会員	21名
術後出産された会員	9名（内、3人出産1名 2人出産3名）

☆都道府県別会員数

ブーケ&カトレア会員

愛知	14	大分	2	京都	6	島根	1	新潟	4	北海道	6
秋田	2	大阪	26	熊本	1	千葉	13	兵庫	37	三重	3
石川	1	岡山	4	群馬	3	東京	26	広島	3	宮城	2
茨城	4	香川	1	埼玉	8	徳島	2	福井	1	宮崎	0
岩手	2	神奈川	10	滋賀	2	長野	3	福岡	4	山口	2
愛媛	3	岐阜	3	静岡	7	奈良	1	福島	1	イギリス	1
										計	216

ストーマクローズ後賛助会員へ移行された会員

愛知	神奈川	滋賀	千葉	東京	兵庫	計
1	1	1	2	1	2	8

ET/WOC会員

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



《身体障害者手帳》

オストメイトは、身体障害者福祉法による障害等級に該当する場合、身体障害者手帳を取得することができます。詳しくは各市町村の福祉事務所でお問い合わせください。

- ・対象 永久造設のストーマに限る
- ・申請時期 ストーマのタイプに関わらず、ストーマ造設後すぐに申請できる
- ・該当する級 主に4級。

合併する障害の程度によって、3級もしくは一級が認定されることがある。

【身体障害者手帳で受けられるサービス】

◎ストーマ装具の給付

給付限度額は、お住まいの地域により異なりますが利用者が一部負担し、残りを各地方自治体が負担します。（所得制限の関係で給付が受けられない場合もあります）詳しくは、お住まいの地域の福祉事務所でお訪ねください。

◎公共運賃・料金の割引

- | | | | |
|-----------|----------|---------------------|-----------|
| * JR・私鉄運賃 | * 国内航空運賃 | * 有料道路通行料金（ETC利用も可） | |
| * バス料金 | * タクシー料金 | * 入場料金等 | * 携帯電話 など |

◎税金の減免

（障害者控除）

確定申告または給与所得申告の時に、控除申告すれば所得税・住民税の税額から障害者控除が受けられる。

- ※ 障害者の場合 270,000 円の所得控除が受けられます。サラリーマンや扶養親族の場合、会社に申し出ておけば年末調整されます。障害者であることを会社に知られたくない場合などは、自分で申告すれば 27,000 円が還付されます。

（医療費控除）

自費で購入したストーマ装具の代金も医療費控除の対象になります。確定申告の際「ストーマ装具使用証明書」を病院で発行してもらい、領収書と一緒に提出します。詳しくは税務署へお問い合わせください。

- ※ 障害者控除・医療費控除どちらも五年さかのぼって申告することができます。

（自動車税等の減免）

障害の等級が1級及び3級の場合、自動車税・自動車取得税・軽自動車税・軽自動車取得税の減免があります。4級の場合は都道府県・市町村によって減免があるところとないところがありますので、各窓口へお問い合わせください。

（その他）

預貯金利子の非課税制度が利用できますので郵便局・金融機関窓口で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ために、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就職指導等が行われています。仕事をしたいけど、いい職場が見つからないという方は、一度お住まい地域のハローワークで相談してみてください。

《障害年金》

ストーマ造設の手術を受けた方は、障害年金（障害厚生年金または障害基礎年金）を受給出来る場合があります。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。障害年金以外の年金を受ける権利がある時は、それらの組み合わせや年齢によって併給できる場合と、どちらか一方を選択しなければならない場合とがあります。

また、ストーマ造設時は厚生年金の被保険者ではなくても（退職後に造設した場合など）原因傷病の初診日が被保険者期間中だと認定されれば、障害厚生年金の対象になる可能性があります。

通常障害年金はストーマ造設日から支給となりますが、遅れて申請した場合、申請日から5年までさかのぼって支給されます。

◎障害年金給付の要件

- ・ 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

◎申請窓口

- ・ 厚生年金・・・社会保険事務所、社会保険事務局の事務所または年金相談センター。
- ・ 国民年金・・・市町村の国民年金課。ただし第三号被保険者期間を有する場合、あるいは同時に厚生年金も受けることができる場合は、社会保険事務所へお問い合わせください。

ブーケアンケート 2007 の質問内容

■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

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 (種類に○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○をつけてください 1. コロとウロ 2. イレとウロ)

問5 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 _____ 年 _____ 月ごろ)
3. わからない

問6 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. 膀胱がん 3. 卵巣がん 4. 大腸がん 5. 子宮がん 6. その他のがん (_____)
7. 家族性ポリポーシス 8. 潰瘍性大腸炎 9. クロウン病 10. その他の炎症性疾患 (_____)
11. 先天性疾患 (_____) 12. その他 (_____) 13. わからない

問7 結婚についてお答えください。

1. 未婚
2. 既婚

***問7で、1. 未婚、とお答えの方にお聞きします。**

問8 下記から当てはまるものをひとつお選びください。

1. 独身
2. 婚約中
3. 同棲または事実婚
4. その他 (_____)

***問7で、2. 既婚、とお答えの方にお聞きします。**

問9 結婚し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

***みなさまにお聞きします。**

問10 ストーマ造設後、パートナー (夫・恋人) との関係に変化はありましたか。

1. あった (内容: _____)
2. なかった
3. わからない
4. その他 (_____)

問11 離婚の経験はありますか。

1. ある
2. ない

***問11で、1. ある、とお答えの方にお聞きします。**

問12 離婚をしたのは、ストーマ造設術の前ですか。あとですか。

1. ストーマ造設前
2. ストーマ造設後

***みなさまにお聞きします。**

問13 子供はいますか。

1. いる 2. いない

***問13で、1. いる、とお答えの方にお聞きします。**

問14 お子さんを持たれたのはストーマ造設術の前ですか。あとですか。

1. ストーマ造設前出産 (人) 2. ストーマ造設後出産 (人) 3. その他 ()

***みなさまにお聞きします。**

問15 仕事をしていますか。

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 3. その他)
2. していない (1. 休職中 2. 無職 3. 専業主婦 4. 求職中 5. 学生 6. その他)

問16 ストーマ造設術後就職された方はどのように就職しましたか。

1. 一般募集で就職 2. 障害者雇用を利用して就職 3. その他 ()

問17 あなたがオストメイトであることを同居家族にご存知ですか。

1. 知っている 2. 知らない 3. その他 ()

***問17で、2. 知らない、とお答えの方にお聞きします。**

問18 今後、同居家族に話すつもりですか。

1. 話すつもり 2. 話さないつもり 3. わからない 4. その他 ()

***みなさまにお聞きします。**

問19 あなたがオストメイトであることを親しい友人にご存知ですか。

1. 知っている 2. 知らない 3. その他 ()

***問19で、2. 知らない、とお答えの方にお聞きします。**

問20 知ってほしいと思いますか。

1. 知ってほしい 2. 知られたくない 3. わからない 4. その他 ()

***みなさまにお聞きします。**

問21 オストメイトであることを職場の同僚、知人、友人にご存知ですか。

1. 知っている 2. 知らない 3. その他 ()

***問21で、2. 知らない、とお答えの方にお聞きします。**

問22 知ってほしいと思いますか。

1. 知ってほしい 2. 知られたくない 3. わからない 4. その他 ()

***みなさまにお聞きします。**

問23 一般の人に広くオストメイトについて理解してほしいと思いますか。

1. 思う 2. 思わない 3. わからない 4. その他 ()

問24 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 2. 利用しない

***問24で、1. 利用している、とお答えの方にお聞きします。**

問25 利用形態であてはまるものを下記よりお選びください。(○はいくつでも)

1. パソコン 2. 携帯電話 3. ネットカフェ 4. その他

()

***みなさまにお聞きします。**

問26 あなたは現在、心から打ち込める趣味や生きがいがありますか。

1. ある () 2. ない

■ブーケについてお聞かせください

皆さまのご意見・ご希望、アイデア、または今の運営への批判なども遠慮せずにお書きください。

問27 ストーマ造設してからブーケに入会するまでの期間はどのくらいですか。

1. 1年以内 2. 1～2年 3. 3～5年 4. 6～10年 5. 11～15年 6. 16～20年 7. 21年以上

問28 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29 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. 同じ悩みを話し合えることができる 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. その他

()

問30 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31 これからの会報への希望や期待すること、アイデアをお聞かせください。

問32 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

***問32で、1.ある、と答えた方にお聞きします。**

問33 参加されてどうでしたか。

1. 楽しかった 2. 楽しくなかった(理由:) 3. その他

()

***問32で、2.ない、と答えた方にお聞きします。**

問34 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 ()

***みなさまにお聞きします。**

問35 どんな行事が開催されればいいと思いますか。(○はいくつでも)

1. 食事会・座談会
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. メーカーによる装具展示会
5. 少人数でのお茶会・食事会
6. 旅行
7. その他

問36 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

***問36で、1. 参加している、と答えた方におききします。**

問37 それはなぜですか。(〇はいくつでも)

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多くの会員と話せるので楽しい
3. ホームページのBBS(掲示板)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()

***問36で、2. 以前参加していたが今は参加していない、とお答えの方におききします。**

問38 それはなぜですか。(〇はいくつでも)

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35で、3. 参加していない、とお答えの方におききします。**

問39 それはなぜですか。(〇はいくつでも)

1. インターネットや携帯メールをしていない
2. 興味がない
3. めんどくさい
4. その他()

***みなさまにお聞きします。**

問40 ブーケホームページをご覧になりますか。

1. 見る
2. 見ない

***問40で、1. 見る、とお答えの方にお聞きします。**

問41 ブーケホームページを見る頻度をお答えください。

1. 毎日
2. 一週間に2~3回程度
3. 一週間に1回
4. 2~3週間に1回
5. 1ヶ月に1回
6. めったに見ない
7. その他

問42 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43 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。

***みなさまにお聞きします。**

問44 ブーケに入会してよかったと思いますか。ひとつだけお選びください。

1. よかった
2. まあまあよかった
3. 良くも悪くもない
4. あまりよくなかった
5. よくなかった

問45 ブーケ以外のオストメイト会に入っていますか。

1. 入っている
2. 入っていない

***問45で、1. 入っている、とお答えの方にお聞きします。**

問46 それほどの会ですか。(〇はいくつでも)

1. (社)日本オストミー協会
2. 病院・地域のオストメイト会
3. メーカー主催の会
4. 同じ疾病の会
5. その他

***みなさまにお聞きします。**

問47 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. 会報・行事・メールリスト・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同士の交流
3. 年代別の会員同士の交流
4. オストメイトへの理解を社会に求める働きかけ
5. 他の団体・グループとの交流
6. 装具メーカー、医療機関への提案
7. その他()

問48 あなたはブーケ会員と何を話しますか。また、話したいですか。(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. 子供のこと
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. ストーマケアに関すること
10. その他()

問49 あなたがブーケで知りたい情報はどんな情報ですか。

問50 あなたにとってブーケとはどんな存在ですか。

問51 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52 あなたは身体障害者手帳をお持ちですか。

1. 持っている
2. 持っていない

***問52で、1. 持っている、とお答えの方にお聞きします。**

問53 あてはまる級数に〇をおつけください。

1. 1級
2. 2級
3. 3級
4. 4級

***問52で、2. 持っていない、とお答えの方にお聞きします。**

問54 持っていない理由をひとつだけお選びください。

1. 手続中
2. 医師が診断書を書いてくれない
3. 申請したが却下された
4. 知らなかった
5. 一時ストーマなので申請できない
6. 申請するつもりはない(理由:)
7. その他()

***問52で身体障害者手帳を 1. 持っている とお答えの方だけにお聞きします。**

問55 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
2. 受けていない

***問55で、1. 受けている、とお答えの方にお聞きします。**

問56 給付上限額(市区町村ごとに違う)に対する自己負担はどのくらいですか。

1. 1割
2. 1割以上負担(割)
3. 自治体が自己負担分も出してくれているので、ない

4. わからない 5. その他 ()

問57 2006年10月より(一部地域は2007年4月から)障害者自立支援法の施行に伴い、ストーマ装具の給付体系が変わり市区町村ごとの対応となりました。あなたは新法施行後においてどのような認識をお持ちですか? ひとつだけ○をつけてください。

1. 給付上限額に対する自己負担額が増えた 2. 今までと変わらない
3. 給付上限額に対する自己負担額が減った 4. わからない

***問55で、2. 受けていない、とお答えの方にお聞きします。**

問58 受けていないのはなぜですか。

1. 所得制限があるため受けられない 2. 申請していない(理由)
3. 給付のことを知らなかった 4. その他 ()

***みなさまにお聞きします。**

問59 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○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60 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○をつけて下さい。

1. 4,999円以下 2. 5,000円 ~ 9,999円 3. 10,000円 ~ 14,999円
4. 15,000円 ~ 19,999円 5. 20,000円 ~ 24,999円 6. 25,000円以上 7. 自己負担なし

問61 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. 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、泌尿器系の両方のお答えください。**

問62 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。主にお使いのもの一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)

1. ワンピース(一品系) 2. ツーピース(二品系) 3. 不使用 4. わからない

い

(2)泌尿器系ストーマ(ウロストミー)

1. ワンピース(一品系) 2. ツーピース(二品系) 3. カテーテルと収尿袋

4. わからない

***問62で、2. ツーピース(二品系)、とお答えの方にお聞きします。**

問63 ツーピースの面板と袋の接合部分はどのタイプですか。

(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. 固定式（バリケアナチュラなど） 2. 浮動式（ユーケア2、ニューイメージ、ノバ2など）

3. ロック式（バリケアオートロック、アシュラ2、トレビアン2など）

4. 粘着式（エスティームシナジー、イージーフレックス） 5. わからない

(2) 泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1. 固定式（バリケアナチュラなど） 2. 浮動式（ユーケア2、ニューイメージ、ノバ2など）

3. ロック式（バリケアオートロック、アシュラ2、トレビアン2） 4. わからない

***みなさまにお聞きします。**

問64 ふだんお使いのパウチ（袋）は、次のどれに当てはまりますか。

(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. ドレイン型（下部開放型） 2. クローズ型（密閉型） 3. クリップレス型（マジックテープ下部開放型）

4. イレオストミー用 5. 人工膀胱用 6. わからない

(2)泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1. 人工膀胱用 2. その他（ ） 3. わからない

問65 ふだん主にお使いのストーマ器具の会社名／製品名をお書きください。

(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）

問66 ふだんお使いのストーマ器具について、その製品を使うようになったきっかけを次の中からお選びください。（○はいくつでも）

(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. 値段が安いから 2. 入院中から使用しているから 3. 皮膚に安心だから 4. 粘着力が強いから

5. 使用中のもれが無いから 6. 扱いやすいから 7. ET/WOCに勧められたから

8. 外来で医師や看護師から勧められたから 9. ブーケやオストメイト会で勧められたから

10. メーカーや販売業者のサービスが良いから 11. 知り合いのオストメイトから勧められたから

12. 販売店（ショップ）から勧められたから 13. メーカーの営業マンから勧められたから

14. 製品サンプルを使用してみてよかったから 15. 会報の広告、情報誌を見て

16. インターネットのホームページを見て 17. わからない 18. その他（具体的に： ）

(2) 泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1. 値段が安いから 2. 入院中から使用しているから 3. 皮膚に安心だから 4. 粘着力が強いから

5. 使用中のもれが無いから 6. 扱いやすいから 7. ET/WOCに勧められたから

8. 外来で医師や看護師から勧められたから 9. ブーケやオストメイト会で勧められたから

10. メーカーや販売業者のサービスが良いから 11. 知り合いのオストメイトから勧められたから
 12. 販売店（ショップ）から勧められたから 13. メーカーの営業マンから勧められたから
 14. 製品サンプルを使用してみてよかったから 15. 会報の広告、情報誌を見て
 16. インターネットのホームページを見て 17. わからない 18. その他（具体的に：
 ）

問67 ふだん主にお使いの装具について、満足度をひとつだけお選びください。

(1)消化器系ストーマ（コロストミー、イレオストミーなど）

1. 満足 2. まあ満足 3. どちらともいえない 4. やや不満 5. 不満

(2)泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1. 満足 2. まあ満足 3. どちらともいえない 4. やや不満 5. 不満

***問67で、1. 満足、あるいは2. まあ満足、とお答えの方にお聞きします。**

問68 満足している点をお答えください。（○はいくつでも）

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

(2)泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

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

***問67で、4. やや不満、あるいは5. 不満、とお答えの方にお聞きします。**

問69 満足していない点についてお答えください。（○はいくつでも）

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

(2)泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

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

***みなさまにお聞きします。**

問70 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。

1. 装具販売店 2. 薬局 3. メーカーの直販 4. 病院売店 5. わからない
6. その他 ()

***ワンピースをお使いの方だけにお聞きします。**

問71 現在お使いのワンピース装具はどのくらいの日数で交換しますか。(○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) 夏の汗をかく季節

1. 1日に2回以上 2. 1日に1回 3. 2日に1回 4. 3日に1回 5. 4日に1回

6. 5日に1回 7. 6日に1回 8. 1週間に1回 9. それ以上

2) その他の季節

1. 1日に2回以上 2. 1日に1回 3. 2日に1回 4. 3日に1回 5. 4日に1回

6. 5日に1回 7. 6日に1回 8. 1週間に1回 9. それ以上

(2) 泌尿器系ストーマ (ウロストミー)

1) 夏の汗をかく季節

1. 1日に2回以上 2. 1日に1回 3. 2日に1回 4. 3日に1回 5. 4日に1回

6. 5日に1回 7. 6日に1回 8. 1週間に1回 9. それ以上

2) その他の季節

1. 1日に2回以上 2. 1日に1回 3. 2日に1回 4. 3日に1回 5. 4日に1回

6. 5日に1回 7. 6日に1回 8. 1週間に1回 9. それ以上

***ツーピースをお使いの方だけにお聞きします。**

問72 ツーピースの面板 (ウエハー、フランジ、プレートなど) はどのくらいの日数で交換しますか。(○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) 夏の汗をかく季節

1. 1日に2回以上 2. 1日に1回 3. 2日に1回 4. 3日に1回 5. 4日に1回

6. 5日に1回 7. 6日に1回 8. 1週間に1回 9. それ以上

2) その他の季節

1. 1日に2回以上 2. 1日に1回 3. 2日に1回 4. 3日に1回 5. 4日に1回

6. 5日に1回 7. 6日に1回 8. 1週間に1回 9. それ以上

(2) 泌尿器系ストーマ (ウロストミー)

1) 夏の汗をかく季節

1. 1日に2回以上 2. 1日に1回 3. 2日に1回 4. 3日に1回 5. 4日に1回

6. 5日に1回 7. 6日に1回 8. 1週間に1回 9. それ以上

2) その他の季節

1. 1日に2回以上 2. 1日に1回 3. 2日に1回 4. 3日に1回 5. 4日に1回

6. 5日に1回 7. 6日に1回 8. 1週間に1回 9. それ以上

問73 ツーピース装具のパウチ（袋）はどのくらいの日数で交換しますか。

(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. 1日に2回以上 2. 1日に1回 3. 2日に1回 4. 3日に1回 5. 4日に1回

6. 5日に1回 7. 6日に1回 8. 1週間に1回 9. それ以上

(2) 泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1. 1日に2回以上 2. 1日に1回 3. 2日に1回 4. 3日に1回 5. 4日に1回

6. 5日に1回 7. 6日に1回 8. 1週間に1回 9. それ以上

***コロストミーの方だけにお聞きします。**

問74 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） 2. 1日に1回行っている 3. 2日に1回行っている
4. 3日以上に1回行っている 5. たまに行っている

***みなさまにお聞きします。**

問75 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

(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

***問75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76 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 2. 退院後4ヶ月～6ヶ月以内 3. 退院後7ヶ月～1年以内

4. 退院後1年～3年以内 5. 退院後3年以上 6. わからない

問77 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・看護師の勧め 2. ET/WOCの勧め 3. 販売代理店・ショップの人の勧め
4. メーカーの人の勧め 5. オストメイトの友人の勧め 6. ブレーキや他の患者会で見て
7. ダイレクトメールを見て 8. その他（具体的に： ）

問78 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78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。**

問79 具体的にはどのような不満だったのですか。(〇はいくつでも)

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

***問78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」とお答えの方にお聞きします。**

問80 具体的にはどのような点が魅力的だったのですか。(〇はいくつでも)

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

***みなさまにお聞きします。**

問81 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。(〇はいくつでも)

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. ストーマ外来や装具販売店(お店)の情報
4. オストメイトの生活実態
5. その他
6. 特にない

問82 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られることが多いですか。ひとつだけお選びください。

1. そのメーカー
2. 装具販売店
3. ET/WOC
4. 医師・看護師など医療従事者
5. ブーケ
6. 問い合わせはしない
7. その他()

問83 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。ひとつだけお選びください。

1. ET/WOC
2. 医師・看護師など医療従事者
3. メーカー
4. 装具販売店
5. ブーケ会員
6. ブーケ以外のオストメイトの友人
7. 家族、友人
8. 相談はしない
9. その他()

問84 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。

次の中からひとつだけお選びください。

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

問85 あなたはパウチカバーを使用していますか。

1. 常に使用している
2. ときどき使用する
3. 使用していない
4. その他()

***問85で、1.常に使用している、2.ときどき使用する、とお答えの方にお聞きします。**

問86 その理由をお答えください。

1. 肌が敏感なので 2. 汗かきなので 3. パウチの中が見えないから 4. その他
()

***みなさまにお聞きします。**

問87 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88 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89 メーカーに対してご要望、不満等ございましたらお知らせください。

■ 医療についておたずねします

問90 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91 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. 1年に1回位
5. 不定期 (問題が生じたときだけ) 6. 過去には受診していたが現在は全く受診していない
7. 受診したことはない 8. 近くにないので受診していない

問92 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。(○はひとつだけ)

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

***問92で、「4. あまり満足していない」及び「5. 満足していない」とお答えの方にお聞きします。**

問93 その理由をお聞かせください。

***みなさまにお聞きします。**

問94 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具体的にお書きください。

問95 あなたが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96 あなたは災害にあったことがありますか。

1. ある 2. ない

***問96で、1. ある、とお答えの方にお聞きします。**

問97 ストーマケアに関してどのようなことで困りましたか。(○はいくつでも)

1. 装具が手元に無かった 2. 装具交換の場所 3. 洗腸ができなかった

4. 水が出なくスキンケアできなかった 5. 装具入手に不安を感じた 6. トイレの数が少なく困った
7. 避難所生活で体調を崩した 8. その他 ()

***みなさまにお聞きます。**

問98 どのような災害対策をしていますか。(〇はいくつでも)

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. 近隣のオ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99 あなたは災害時にどこに支援を求めますか。(〇はいくつでも)

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. ブーケなどオストメイト会 6. 親戚・友人・知人 7. その他 ()

問100 あなたは災害時にどのような支援を受けたいですか。(〇はいくつでも)

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101 災害時の不安・心配があればお書きください。