

ブーケ

アンケート 2011

ブーケ（若い女性オストメイトの会）



「ブーケアンケート 2011」調査結果

隔年で実施しているブーケアンケートも、2011年10月で第4回目を数えました。今回も過去3回同様、皆さまにさまざまな質問にお答えいただきました。その結果をまとめましたのでお送りいたします。

どのような回答の割合が多いのか、皆さまのお考えと比べて読むのもいいかもしれません。この冊子が皆さまのストーマとのよりよい生活にお役に立てれば幸いです。

【調査概要】

調 査 期 間：2011年10月

調査対象者数：ブーケ会員およびカトリア会員 298名

調 査 手 法：郵送アンケート調査

回 収 数：134通（45%）

実 施：ブーケ〈若い女性オストメイトの会〉

協 力：コンバテック ジャパン株式会社



~~~~ もくじ ~~~~

I. ブーケ会員の特徵・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 4

回答者の年代、ストーマ歴、居住地域、ストーマの種類、ストーマ造設の疾患、結婚、仕事、インターネット利用、趣味・生きがい

II. ブーケについて・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 9

入会時期、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、入会の感想、他のオストメイト会所属、ブーケ活動に望むこと

III. 社会福祉制度について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 15

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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 16

ふだん使用する装具、装具使用の理由、満足度、購入先、装具交換頻度、洗腸実施状況、装具の変更、装具情報提供希望内容、装具の相談先、装具の試用、パウチカバー、外出時の不安、オストメイト対応トイレ、装具への希望・要望、メーカーへの希望・要望

V. 医療について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 23

治療中の疾患、ストーマ外来、ストーマ関連医療の満足度とその理由、ストーマケアで困っていること、ストーマ医療全般に望むこと

VI. 災害について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 32

災害の経験、災害時ストーマケアで困ったこと、災害対策、支援先、受けたい支援、ブーケに希望すること、災害に関する不安・心配

※付録 ブーケ会員データ・アンケート質問票

※表の上にあるn=〇は、回答した人数のことです。



## I. ブーケ会員の特徵

### ■ 回答者の年代

回答者の平均年齢は47.3歳で、一番多い年代は40代で36.1%、次に50代、30代、20代の順でした。アンケート2009の時の平均年齢は47.3歳で、変わりはありませんでした。

表1 年代内訳(%)

n=133

| 20代以下 | 30代  | 40代  | 50代  | 60代以上 |
|-------|------|------|------|-------|
| 6.0   | 20.3 | 36.1 | 22.1 | 15.0  |

### ■ オストメイトになってからどれくらいですか

オストメイトになってからの平均年数は8.8年でした。経過年数は5～10年未満が最も多く、次いで10～20年、1～3年の順でした。

表2 オストメイトになってからの経過年数(%)

n=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  | 16.7   | 9.1    | 32.6    | 21.2     | 12.9  |

### ■ 居住地域

近畿在住者の割合が32.8%と最も多く、次いで関東の29.8%でした。アンケート2009では関東が36.6%と最も多く、次いで近畿の30.4%となっていました。

表3 居住地域(%)

n=131

| 北海道 | 東北  | 関東   | 北陸  | 中部   | 近畿   | 中国  | 四国  | 九州  |
|-----|-----|------|-----|------|------|-----|-----|-----|
| 2.3 | 5.3 | 29.8 | 3.1 | 15.3 | 32.8 | 5.3 | 2.3 | 3.8 |

### ■ ストーマの種類

#### (1) 種別

コロストミーが57.5%と最も多く、次いでイレオストミー32.8%でした。ウロストミーのうち、回腸導管が83.3%でした。ダブルストーマは全員がコロストミーとウロストミーでした。

表4 ストーマの種類(%)

n=134

| 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 |
|--------|---------|--------|---------|
| 57.5   | 32.8    | 4.5    | 5.2     |



## (2) 永久・一時的

永久ストーマは 85.1%、一時的ストーマは 9.0%でした。一時的ストーマの回答者のうち、ストーマ閉鎖が未定の回答は 91.7%でした。

表 5 永久・一時的 (%)

n=134

| 永久   | 一時的 | わからない |
|------|-----|-------|
| 85.1 | 9.0 | 6.0   |

## ■ ストーマになったきっかけの病気はなんですか

ストーマになったきっかけの病気はがんが 58.2%と最も多く、炎症性腸疾患が 32.8%でした。

表 6 ストーマ造設のきっかけとなった病気 (%)

n=134

| がん   | 炎症性腸疾患 | 先天性疾患 | その他 |
|------|--------|-------|-----|
| 58.2 | 32.8   | 4.5   | 8.2 |

※その他の内訳

- ・ 家族性大腸ポリポージス
- ・ 全身性エリテマトーデス
- ・ イレウス
- ・ 直腸カルチノイド
- ・ ヒルシュスプルング病類縁疾患
- ・ 子宮内膜症

## (1) がん

がんの部位では、直腸が 65.3%と最も多く、次いで大腸、子宮の 9.3%でした。

表 7 ストーマ造設のきっかけとなった病気：がんの部位 (%)

n=75

| 直腸   | 大腸  | 子宮  | 卵巣  | 膀胱  | その他 |
|------|-----|-----|-----|-----|-----|
| 65.3 | 9.3 | 9.3 | 6.7 | 6.7 | 8.0 |

## (2) 炎症性腸疾患

炎症性腸疾患では潰瘍性大腸炎とクローン病の割合が半々でした。

表 8 ストーマ造設のきっかけとなった病気：炎症性腸疾患 (%)

n=44

| 潰瘍性大腸炎 | クローン病 |
|--------|-------|
| 52.3   | 47.7  |

## (3) 先天性疾患

先天性疾患では、ヒルシュスプルング病が 66.7%を占めました。

表 9 ストーマ造設のきっかけとなった病気：先天性疾患 (%)

n=6

| ヒルシュスプルング病 | 総排泄腔外反 | 二分脊椎 | 鎖肛  | その他 |
|------------|--------|------|-----|-----|
| 66.7       | 8.3    | 8.3  | 8.3 | 8.3 |

## ■ 結婚について

### (1) 結婚

回答者 134 名中既婚の割合は 64.2%、未婚は 35.8%でした。未婚の回答の内訳は表 10 の通りです。その他は、離婚、死別でした。

表 10 未婚の内訳 (%)

n=44

| 恋人あり | 恋人なし | 同棲、事実婚 | その他 |
|------|------|--------|-----|
| 20.5 | 65.9 | 4.5    | 9.1 |

### (2) パートナーとの関係

回答者 93 名中ストーマ造設前の結婚の割合は 79.6%、造設後の結婚は 20.4%でした。パートナーとの関係の変化への回答は表 11 のとおり、変化なしが 63.2%、変化があった人は 17.9%でした。

表 11 パートナー（夫、恋人）との関係 (%)

n=95

| 変化あり | 変化なし | わからない |
|------|------|-------|
| 17.9 | 63.2 | 18.9  |

### (3) 子ども

回答者 134 名中子どもがいる割合は 47.0%で、このうちストーマ造設後の出産は 10.7%でした。

## ■ 同居

回答者 133 名中 91.0%が同居あり、9.0%がひとり暮らしでした。同居者の内訳は表 12 の通りです。その他は、夫の両親でした。

表 12 同居者の内訳 (%)

n=120

| パートナー | 子ども  | 親    | 兄弟姉妹 | その他 |
|-------|------|------|------|-----|
| 65.8  | 41.7 | 33.3 | 5.0  | 2.5 |

ひとり暮らしの回答者に、高齢になった時のストーマケアへの不安を尋ねたところ、63.6%が不安があると回答しました。

## ■ 仕事

回答者 132 名中仕事をしている割合は 56.8%、していないは 43.2%でした。仕事をしている人のうち、半数はストーマ造設前と同じ仕事と回答しました。仕事の形態はフルタイムが 48.6%でした。その他は、自営業、自由業、自宅勤務、非常勤でした。

表 13 仕事の有無 (%) n=132

表 14 仕事の形態 (%)

n=74

| している | していない |
|------|-------|
| 56.8 | 43.2  |

| フルタイム | パートタイム | その他  |
|-------|--------|------|
| 48.6  | 39.2   | 12.2 |

ストーマ造設後に就職したとの回答のうち、一般募集での就職は 54.1%、障害者雇用での就職は 32.4%でした。その他は、知人の紹介、自営、再雇用でした。

表 15 就職方法(%)

n=37

| 一般募集 | 障害者雇用 | その他  |
|------|-------|------|
| 54.1 | 32.4  | 18.9 |

オストメイトであることが仕事に与えた影響について、回答者 119 名中 61.3%がなかったと回答しましたが、9.2%が退職した、2.5%が正社員からパートタイムに変わった、と回答しました。

表 16 オストメイトであることの仕事への影響(%)

n=119

| あった  | 退職した | パートタイマーになった | 異動になった | その他  |
|------|------|-------------|--------|------|
| 61.3 | 9.2  | 2.5         | 0.0    | 26.9 |

※その他の内訳

- ・ 仕事内容の変更
- ・ 仕事を自宅にした
- ・ トイレの時間を長くもらっている
- ・ 仕事量の減少
- など

表 13 において、仕事をしていないとの回答のうち 73.1%は無職、9.6%は求職中、5.8%が休職中、1.9%が学生でした。その他は、主婦、時々仕事をしている、年金生活でした。

表 17 仕事をしていない内訳(%)

n=52

| 無職   | 求職中 | 休職中 | 学生  | その他 |
|------|-----|-----|-----|-----|
| 73.1 | 9.6 | 5.8 | 1.9 | 9.6 |

※仕事をする上でオストメイトであることにより困ったことや不安

#### <ガスの音やにおい>

- ・ 月に 1、2 回必ずセミナーがあるのですが、静かな部屋でガスの音が出ないか、ヒヤヒヤします。1対1の研修担当の時、ガスが乱発、においも出てすごく困りました。相手の方に大変申し訳なかったです。
- ・ 職場でにおい、音が出て、カミングアウトしていない人からは人前で平気でおならをしたように思われたことも・・・。
- ・ 小さな事務所なので排泄物が大量だったり、軟便だったりすると社内の人たちの反応やにおいが気になってしまう。
- ・ においが気になり集中できない。デスクに消臭剤を置いたり、パウチ内には消臭剤が欠かせない。

#### <漏れの危機感、不安>

- ・ 漏れがあったら、何と言って帰宅しようか？などと不安です。
- ・ お腹の調子が悪い時は通勤電車（40分くらい）に乗っている間不安です。

- いつ漏れるかわからないので、常にロッカーやかばんに予備の装具を用意している。万が一、漏れたときはトイレで貼り替えしないといけないので、いつ他の人が入って来るかと思いつながらになるのである。
- 長時間席を外せないとき、漏れないか心配。仕事中に漏れた時に貼り替えたが、着替えがなくて、買いに行ってもらったことがある。
- パートで小さな小売店のレジを1人でしていたとき、お腹の調子が悪くパウチ内がいっぱいになり、ズボンも苦しくなり、次のレジ要員が来るまでどうしようかと不安になり、生きた心地がしなかった。

### <職場でのトイレ>

- 屋内の仕事を選ぶようにした。トイレが近くないと不安だから。
- 外回りの仕事なので、パウチの中が気になる。すぐトイレに行けないので。
- 夕方、会議で2時間くらいトイレに行けず、袋がパンパンになってしまった。会議は毎月2回はあるので少々困っている。
- レジの仕事をしているので、ガスが多く出た時にトイレのタイミングを逃し、パウチがパンパンにふくれて、とてもあせってしまいました。
- 小学校の教師なので、なかなかトイレへ行けなかったり、よく動くので漏れたりすることもあり気をつけて疲れる。
- 会社のトイレでは交換が難しい（物を置く所がない）。
- トイレが和式しかないので処理がしづらい。
- ピアノを教えているが、パウチがすぐにいっぱいになり（水分調節しても）、頻繁にお手洗いに行くので、変に思われぬか気をつかう。

### <カミングアウト>

- どの程度までの人に話をしておくか、話したことで理解を得られるかどうか。異動先を考えた場合特にどうすべきか考えてしまうが、相談する相手もなかなかいない。
- イレオストミーのため、度々、席を外してトイレに行かなければならなかったもので、最初は話していなかったがオストメイトであることを話さざるを得なくなった。
- ストーマの周囲の皮膚の状態が良くなく、病院（ストーマ外来）へ行くため、休みをもらう際に理由を何といたらよいか困ってしまった。
- 介護の仕事をしていますが、パウチのはがれや脱水が心配で入浴介助ができません。ストーマのことは数人の上司しか知りません。同僚は外見元気そうな私を見てなぜ入浴介助ができないのかと思っています。
- 夢や美を与える職業なので、オストメイトであることは絶対に知られたくない。

### ■ インターネットやメールの利用について

メールやインターネットを利用について回答者 133 名中 91.0%が利用すると回答しました。そのうち、パソコン、携帯電話の利用が大半を占めました。



## ■ 最も知りたいこと

最も知りたいこと3つを選択する質問の回答は、表18のようになりました。年代別にみると、20代では妊娠・出産のこと、恋愛・結婚のことが多く、30代では就職・仕事のこと、治療について、ストーマのことの順でした。40代・50代ではストーマのこと、日常生活のことの割合が多くみられました。

表18 現在最も知りたいこと(%) \*複数回答 n=126

| ストーマ | 日常生活 | 治療   | 就職・仕事 | 対人関係 | 恋愛・結婚 | 妊娠・出産 | 子育て | 不妊治療 | その他  |
|------|------|------|-------|------|-------|-------|-----|------|------|
| 58.7 | 54.0 | 33.3 | 26.2  | 23.0 | 11.1  | 10.3  | 6.3 | 5.6  | 16.7 |

※その他の内訳

- ・高齢時や災害時のストーマケア
- ・オストメイトが入れる保険
- ・病気のこと
- ・ピアサポートや福祉制度
- ・オストメイトの存在意義
- など

## ■ 最も打ち込んでいること

現在最も打ち込んでいることは、仕事、日常生活の充実、育児、料理、読書、ウォーキング、音楽、習い事、旅行、など多彩さがみられました。

## 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、ストーマ造設後3～5年が32.5%と最も多く、次いで6～10年の28.1%、1～2年の23.7%の順でした。

表19 ストーマ造設後ブーケ入会の時期(%) n=114

| 1年以内 | 1～2年 | 3～5年 | 6～10年 | 11年以上 |
|------|------|------|-------|-------|
| 12.3 | 23.7 | 32.5 | 28.1  | 3.5   |

### ■ ブーケを知ったきっかけ

ブーケを知ったきっかけは、インターネットが最も多く43.9%でした。アンケート調査を始めた2005年は34.5%、2007年は38.6%、2009年は36%でした。今回は、過去3回の調査に比べてインターネットと回答した割合が最も高くなりました。その他は、パンフレット、メーカーや装具販売店の情報提供、雑誌記事、オストメイト会や友人からの紹介などでした。

表 20 ブーケを知ったきっかけ (%)

\*複数回答

n=132

| インターネット | 病院   | 会／患者会 | オストメイト | ET／WOC | 新聞・雑誌 | 家族・友人 | 装具販売店 | の友人 | オストメイト | メーカー | その他 |
|---------|------|-------|--------|--------|-------|-------|-------|-----|--------|------|-----|
| 43.9    | 16.7 | 13.6  | 11.4   | 9.1    | 6.8   | 6.1   | 5.3   | 2.3 | 8.3    |      |     |

### ■ ブーケ入会前後で変わったこと

ブーケ入会前後で変わったことは、情報・知識が得られた、同じ悩みを話し合うことができる、オストメイトの友人ができた、の順で、過去3回の調査でも同様の結果が出ていました。その他では、安心感が得られた、前向きになれた、共通の趣味の友人ができたなどがありました。

表 21 ブーケ入会前後の変化 (%)

\*複数回答

n=131

|                 |      |           |      |
|-----------------|------|-----------|------|
| 情報・知識が得られた      | 87.8 | 明るくなった    | 13.0 |
| 同じ悩みを話し合うことができる | 41.2 | 自分に自信がついた | 11.3 |
| オストメイトの友人ができた   | 38.2 | 特にない      | 6.1  |
| 外出の自信がついた       | 21.4 | その他       | 6.9  |

### ■ 会報について

#### (1) 会報の満足度

満足、やや満足を合わせると、91.7%の方が満足との回答でした。

表 22 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  |
|------|------|---------|------|-----|
| 64.4 | 27.3 | 7.6     | 0.0  | 0.8 |

#### (2) 会報で読みたい記事

会報で読みたい記事は表 23 のようになりました。年代別では、20代では妊娠・出産のことが75%を占め、恋愛・結婚のことがそれぞれ50%でした。30代、40代、50代はほぼ表 18 の順でした。年代によって関心の違いがみられました。

その他は、高齢になった時のストーマケア、新製品のことが、日常生活のことが、災害のことが、趣味のことがなどでした。

表 23 会報で読みたい記事 (%)

\*複数回答

n=128

| ストーマケ | の自分の病気 | との関係 | 家族・友人 | 仕事のこと | (精神面)との関係 | パートナー(身体面)との関係 | の恋愛・結婚 | の妊娠・出産 | の子ども・育児 | その他 |
|-------|--------|------|-------|-------|-----------|----------------|--------|--------|---------|-----|
| 75.8  | 39.8   | 34.4 | 22.7  | 21.9  | 20.3      | 15.6           | 14.1   | 7.0    | 8.6     |     |

## ■ 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133名中59.4%でした。居住地では、関東、近畿に在住の回答者が多く、行事開催場所との関係があると考えられます。不参加の理由では、予定が合わない、開催地が遠いとの回答が多くみられました。

### (2) 満足度

行事参加の満足度の回答は、満足、やや満足を合わせると89.7%でした。

表 24 行事参加の満足度 (%)

n=78

| 満足   | やや満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満  |
|------|------|---------|------|-----|
| 56.4 | 33.3 | 5.1     | 5.1  | 0.0 |

### <行事に参加してよかったこと>

- ・ たくさんのお会いがあり、身体面など含め気兼ねなく相談したり、笑いあえて楽しい。
- ・ オストメイトというだけで初めて会うのに初めて会うという感じでなく、すぐに打ち解けることができ楽しかった。
- ・ どんな話をしてもすんなり理解してもらえるのがうれしい。
- ・ 同じ経験をしている者同士話をできるのはとても楽しい。ストーマケアのアイデアなどの情報も得られる。家族以外にはストーマのことを話していないのでみんなと会えるだけで、話せるだけで充実している。
- ・ 自分と同じ立場の人と共感することができて満足。ごく普通の会話として、ストーマの話ができる場は他にはないので。
- ・ 出かけることが億劫で、常にストーマのことが気になり楽しめなかったが、行事に参加していろんな思いを分かち合え、話をすることができて楽しい。
- ・ 最近参加できず残念ですが、参加して友人になった人とずっと仲よくしています。心の支えです。
- ・ 身近にいない同世代のオストメイトと会えることがよい。回を重ねると必ずしもオストメイトにこだわらず、普通に遠方の友人に久しぶりに会いに行くという感じが好き。
- ・ 悩みを分かち合えるし、知らないことをたくさん聞けるので勉強になる。
- ・ 気になっていることが素直に話せて相談にのってもらえる。行動範囲が広がる。
- ・ 日本オストミー協会にも入会していますが、ブーケのほうが同性で同年代の方から情報を得ることができ、心強い。
- ・ メール上だけでなく、「生」の体験談や工夫の話を知ることができたこと。
- ・ 皆さんから情報や元気をもらえたこと。
- ・ プチ旅行に参加しました。家族以外と旅行も病気になってから、行ってなかったので、この日を機に温泉デビューができました。

### <行事に参加して残念だったことや今後への希望>

- ・ 年齢別に分かれて座るが、いろいろな年代の方ともお話してみたい。ストーマの種類別とか同病別とか。
- ・ 最初何回かは新鮮でしたがある程度ストーマ生活にも慣れ、情報を得ることができると度重ねて参加して下さる方が減っていき、新しい方へと顔ぶれが変わっていく。ストーマ歴が長い方も何回も参加したくなるような企画やテーマ設定があるといいのではと思っています。
- ・ 初めて参加の時は、初めての人の席、などあった方がいいと思います。正直、どこに座って良いのか、誰も知らないので困りました。
- ・ オストメイトの友人ができるのはありがたいが、オストメイト同士で比較されて「かわいそう」「大変だね」と言われるのは心外。
- ・ 自分のことを聞き出そうとする年配の方々につかまりうんざり。若い子の話が聞きたいと言われる。
- ・ いろんな方と話ができなかった。
- ・ 顔見知りの方々ばかり楽しんでいて話がしづらかった。同年代の方がいなくて悩みの相談ができなかった。
- ・ オストメイトという共通事項だけで、同じ病気ではないので、食事制限のある私は皆さんと同じ食事やアルコールが楽しめるわけではないのだと実感した。

### (3) 開催希望行事

開催希望行事は表 20 のようになりました。20 代・30 代では、少人数での食事会の希望が最も多く、40 代、50 代では食事会・座談会が最多でした。

表 25 開催希望行事 (%)

\* 複数回答

n=127

|                |      |         |      |
|----------------|------|---------|------|
| 少人数での食事会・お茶会   | 66.1 | ストーマ相談会 | 37.8 |
| 食事会・座談会        | 59.8 | 旅行      | 22.8 |
| メーカーによる装具展示    | 50.4 | その他     | 7.1  |
| 医師／ET・WOCによる講演 | 38.6 |         |      |

※その他の内訳

- ・ 運動やヨガの会
- ・ 温泉旅行
- ・ 美術鑑賞
- ・ 服装や下着の相談会
- ・ 同年代の会
- など

### ■ メーリングリスト

ブーケメーリングリストに登録との回答は 130 名中 20.8%でした。以前登録していたが今は登録していないは 8.5%、70.8%は登録していないとの回答でした。

## ■ ホームページ

ブーケホームページを見たとの回答は 132 名中 68.2%でした。その頻度は、数か月に数回が 48.3%、月数回が 29.2%、週数回が 18.0%の順でした。ホームページの満足度は表 26 のとおりです。

表 26 ホームページ満足度(%)

n=99

| 満足   | やや満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満  |
|------|------|---------|------|-----|
| 31.3 | 31.3 | 35.4    | 2.0  | 0.0 |

### <ホームページへの希望・要望>

- ・ HPの中で会員同士がグループで書きこめる場所があってもいいかなと思います。
- ・ リンク集で会員やオストメイトのブログをもっと紹介してほしい。
- ・ 携帯メールでメーリングリストに参加している。HPに新着があれば見るべし!!と流していただけるとうれしいけど・・・手間ですよ。
- ・ 掲示板機能をもっと使いやすくしてほしい。
- ・ ホームページがわかりにくい。みんながパソコン操作に慣れているとは言えないので、クリック数は少ない方が簡潔で良いと思う。
- ・ いろいろな方の体験談がわかれば。
- ・ プチブーケ情報もアップしていただけたら・・・。
- ・ 掲示板で質問があった時など、専門のスタッフの解答があると良いと思う。ストーマのトラブル体験（皮膚かゆみ、ブツブツできたなど）。肛門移植のこと。
- ・ プレート面の説明（皮膚保護剤の種類）に使用済プレートの写真が出ていて気持ち悪いのでやめてほしい。オストメイトの差別につながると思う。

## ■ 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ですかどうかの回答は表 27 のとおりです。

表 27 ブーケに入会してよかったですかどうか(%)

n=133

| 大変よかったです | よかったです | どちらでもない | よくなかった | 全くよくなかった |
|----------|--------|---------|--------|----------|
| 57.9     | 38.3   | 3.8     | 0.0    | 0.0      |

## ■ ブーケ以外のオストメイト会への入会

ブーケ以外のオストメイト会に入っているとの回答は 133 名中 37.6%でした。ブーケ以外のオストメイト会は、(公社)日本オストミー協会が 90%、病院のオストメイト会 18%、同じ病気の会 14%の順でした。

## ■ ブーケの活動に望むこと

ブーケの活動に望むことは表 28 のようになりました。20 代の回答では、年代別会員同士の交流が最も多くあげられました。その他は、近い地域の会員同士の交流、ピアサポート研修会、明るいファッション・下着などの提案などでした。

表 28 ブーケの活動に望むこと(%)

\*複数回答

n=127

|                     |      |
|---------------------|------|
| 現在の活動の継続            | 58.3 |
| 年代別会員同士の交流          | 51.2 |
| 疾患別会員同士の交流          | 44.9 |
| 装具メーカー・医療機関への提案     | 42.5 |
| 社会にオストメイトへの理解を広げる運動 | 25.2 |
| 他団体との交流             | 7.9  |
| その他                 | 7.1  |

### <会員向けの活動に希望・期待すること>

- ・ 今のまま、同年代の会員同士の交流の場であってほしい。
- ・ 20～30代の交流企画がよかったです。
- ・ 近隣地域や同じ疾患ごとのグループでの集まりを持ちたい。
- ・ 今後も共感できる会員同士の交流を期待しています。話し出すと時間がいくらあっても足りない感じなので、月1回ぐらい会合があるといいなあと思います。
- ・ 体験談、情報、知識を会員から聞きたい。
- ・ 今の活動を長く継続して行ってほしい
- ・ 今後もたくさんの仲間たちが元気になれるよりどころとして、益々活動の幅が広がりますように期待しています。
- ・ オストメイトである医療者が、サポートのために常時待機している部門があればと思う。ブーケの中にそういう人がいるのではと、一歩前進のためにストーマを持つ専門職の人の働きを希望しています。
- ・ 災害時に利用できる一斉メールのシステム

### <対外的な活動に希望・期待すること>

※たくさんの方が、病院等に入会案内パンフレットの設置を希望と書かれていました。

- ・ ブーケに入って私の人生は良い方になりました。ブーケがなかったら今の私はなかった。私のような人がたくさんいると思うので、病院にブーケの存在をもっと知らせて助けてあげてほしい。
- ・ 私は手術前にブーケの存在は知りませんでした。もし知っていたらどんなに心強く、情報もたくさん得られたことだろうと思います。今後も女性のためにストーマを受け入れて生活できるように、もっと病院の医師や看護師の方々にも知っていただきたいと思いました。
- ・ 私はブーケに入れていただいて本当に救われました。オストメイトになって、悩み、悲しみ、戸惑っている人たちに一人ではないという安心感を与え、その上で、日常生活や装具に関する情報提供等をお願いしたい。会員の体験談も数多く聞きたいです。それからブーケの存在を、手術を受ける前の患者さんにたくさん知ってほしいです。

- ・ まだまだブーケの会があることを知らない方々がいらっしゃると思うので、できれば病院でも積極的にブーケの存在を教えていただけたらと思います。
- ・ オストメイトの認知度、理解度などを知りたいです。私自身も自分がオストメイトになるまでは、全くわからなかったです。一般の方がどのように感じているのか、差別などあるのか聞いてみたいです。

### Ⅲ. 社会福祉制度について



#### ■ 身体障害者手帳取得について

身体障害者手帳を持っているとの回答が 134 名中 97%で、ほとんどの方が手帳を持っていることがわかりました。等級は 4 級が 79.4%、3 級が 15.1%、2 級が 2.4%、1 級が 3.2%でした。身体障害者手帳を持っていない理由は、一時ストーマのため申請するつもりがない、でした。

#### ■ 居住市区町村からの装具給付について

装具給付を受けているとの回答が 129 名中 93.8%でした。1 ヶ月当たりの自己負担額は表 29 のとおりです。また、装具給付を受けていない理由は所得制限のためがほとんどでした。給付券とは別に居住自治体からストーマ装具補助があるかは表 30 のとおりで、あると回答した方々は関東、中部、近畿在住者でした。補助内容は一部補助でした。

表 29 1 ヶ月あたりの自己負担額(%)n=92

|                    |      |
|--------------------|------|
| 0 円                | 12.0 |
| 1,000 円以内          | 34.8 |
| 1,001 円～5,000 円以内  | 17.4 |
| 5,001 円～10,000 円以内 | 27.2 |
| 10,001 円以上         | 8.7  |

表 30 給付券とは別のストーマ装具補助(%)n=131

|       |      |
|-------|------|
| ある    | 5.3  |
| ない    | 67.2 |
| わからない | 27.5 |

#### ■ ストーマ装具にかかる 1 ヶ月の経費

ストーマ装具にかかる 1 ヶ月の経費は、10,000 円から 14,999 円以下が 31.7%と最も多いことがわかりました。

表 31 ストーマ装具にかかる経費 (1 ヶ月) (%)

n=123

|                     |      |                     |      |
|---------------------|------|---------------------|------|
| 全くかからない             | 2.4  | 15,000 円～19,999 円以下 | 14.6 |
| 4,999 円以下           | 8.9  | 20,000 円～24,999 円以下 | 5.7  |
| 5,000 円～9,999 円以下   | 27.6 | 25,000 円以上          | 8.9  |
| 10,000 円～14,999 円以下 | 31.7 |                     |      |

## ■ ストーマ装具にかかる1ヶ月の自己負担金額

装具にかかる自己負担額は4,999円以下が最も多いことがわかりました。

表 32 ストーマ装具にかかる自己負担金額（1ヶ月）（%）

n=132

|                   |      |                   |     |
|-------------------|------|-------------------|-----|
| 全くかからない           | 13.6 | 15,000円～19,999円以下 | 4.5 |
| 4,999円以下          | 41.7 | 20,000円～24,999円以下 | 3.0 |
| 5,000円～9,999円以下   | 18.2 | 25,000円以上         | 3.0 |
| 10,000円～14,999円以下 | 15.9 |                   |     |

## ■ 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36.4%でした。その内訳は、障害厚生年金が59.1%、障害基礎年金が40.9%でした。障害年金を受けていない理由は表33のとおりです。

その他は、よくわからないから、申請をしていないため、一時ストーマのため、国民年金に未納があるためなどでした。

表 33 障害年金を受けていない理由（%）

n=70

|                |      |
|----------------|------|
| 基準に達せず受けられない   | 51.4 |
| 発症時未加入のためもらえない | 17.1 |
| 知らなかった         | 12.9 |
| 老齢年金を受けているため   | 5.7  |
| その他            | 12.9 |

## IV. ストーマ装具について



### ■ 普段使用している装具の種類は何ですか

消化器系ストーマの方はワンピース装具が若干多く、泌尿器系ストーマの方はツーピース装具がほとんどでした。

表 34 普段使用している装具

（消化器系ストーマ）（%） n=127

|              |      |
|--------------|------|
| ワンピース（一品系装具） | 45.7 |
| ツーピース（二品系装具） | 54.3 |

表 35 普段使用している装具

（泌尿器系ストーマ）（%） n=13

|              |      |
|--------------|------|
| ワンピース（一品系装具） | 7.7  |
| ツーピース（二品系装具） | 69.2 |
| カテーテルと収尿器    | 23.1 |

### ■ その製品を主に使用しているのはなぜですか

普段使用している装具の選択理由は、「扱いやすいから」が45.5%、「皮膚に安全だから」が43.9%、「入院中から使用しているから」が34.8%でした。



※現在その製品を使用している理由：ストーマ別

- コロストミー ・扱いやすい ・皮膚に安心 ・入院中から使用
- イレオストミー ・皮膚に安心 ・E T/W O Cに勧められたから ・入院中から使用
- ウロストミー ・皮膚に安心 ・サンプルを使用してみてよかった、
- ダブルストーマ ・皮膚に安心 ・使用中のもれが少ない

※現在その製品を使用している理由：その他

- ・臭い漏れがない ・面板・パウチの大きさがちょうどいい
- ・排出口がキャップで出しやすい ・服の上から目立たない など

表 36 主に使用している製品の使用理由 (%) \*複数回答 n=132

|                      |      |
|----------------------|------|
| 扱いやすいから              | 45.5 |
| 皮膚に安心だから             | 43.9 |
| 入院中から使用しているから        | 34.8 |
| E T/W O Cに勧められたから    | 30.3 |
| 使用中のもれが少ないから         | 29.5 |
| 製品サンプルを使用してみてよかったから  | 25.0 |
| 粘着力が強いから             | 14.4 |
| 値段が安いから              | 13.6 |
| 外来の医師・看護師に勧められたから    | 9.8  |
| 販売店（ショップ）から勧められたから   | 3.8  |
| 知り合いのオストメイトから勧められたから | 3.0  |
| 会報の広告・情報誌をみて         | 2.3  |
| ホームページを見て            | 2.3  |
| メーカーや販売業者のサービスがよいから  | 0.8  |
| メーカーの営業マンから勧められたから   | 0.8  |
| その他                  | 10.6 |

■ 使用装具に満足していますか

使用装具の満足度は、表 37 のとおりです。

表 37 使用装具の満足度 (%)

|            | 満足   | やや満足 | どちらとも<br>いえない | やや不満 | 不満  |
|------------|------|------|---------------|------|-----|
| 消化器系 n=126 | 15.1 | 63.5 | 15.9          | 4.0  | 1.6 |
| 泌尿器系 n=12  | 8.3  | 66.7 | 0.0           | 25.0 | 0.0 |

■ 主に使用している装具の購入先はどこですか

主に使用している装具の購入先で最も多かったのは装具販売店でした。

表 38 主な使用装具の購入先 (%)

n=132

| 装具販売店 | 薬局  | メーカー直販 | 病院売店 | わからない |
|-------|-----|--------|------|-------|
| 90.2  | 4.5 | 2.3    | 2.3  | 0.8   |

■ 装具の交換頻度

(1) 消化器系ストーマ

消化器系ストーマの方の装具の交換頻度は、表 39 のようになりました。

表 39 消化器系ストーマ会員の装具交換頻度 (%)

n=126

|          | 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 |
|----------|--------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|------|
| 夏の汗をかく時期 | 3.2    | 19.0  | 23.0  | 33.3  | 9.5   | 7.9   | 0     | 3.2    | 0.8  |
| その他の時期   | 0.8    | 14.3  | 13.5  | 30.2  | 20.6  | 11.1  | 3.2   | 5.6    | 0.8  |

(2) 泌尿器系ストーマ

泌尿器系ストーマの方の装具の交換頻度は、表 40 のようになりました。

表 40 泌尿器系ストーマ会員の装具交換頻度 (%)

n=12

|          | 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 |
|----------|--------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|------|
| 夏の汗をかく時期 | 0.0    | 0.0   | 16.7  | 33.3  | 8.3   | 16.7  | 8.3   | 8.3    | 8.3  |
| その他の時期   | 0.0    | 0.0   | 0.0   | 25.0  | 16.7  | 25.0  | 8.3   | 16.7   | 8.3  |

■ 洗腸実施状況

コロストミーの方に洗腸の実施についてお聞きしたところ表 41 のようになりました。

表 41 洗腸実施状況 (%)

n=79

| 洗腸は行っていない | 1日に1回 | 2日に1回 | 3日に1回 | たまに実施 |
|-----------|-------|-------|-------|-------|
| 86.1      | 2.5   | 7.6   | 1.3   | 2.5   |



## ■ 装具の変更

(1) 現在使用の装具は退院時と同じですか

現在使用の装具が退院時と同じかどうかの回答は、表 42、表 43 のようになりました。その他は、洗腸のため装具は使用しない、夏は退院時と同じだったがその後変えた、メーカー・種類ともに違う、でした。

表 42 消化器系ストーマ (%) n=126

| 退院時と同じ | メーカーを変えた | 種類を変えた | その他 |
|--------|----------|--------|-----|
| 38.9   | 31.7     | 26.2   | 3.2 |

表 43 泌尿器系ストーマ (%) n=11

| 退院時と同じ | メーカーを変えた | 種類を変えた | その他 |
|--------|----------|--------|-----|
| 54.5   | 36.4     | 9.1    | 0.0 |

(2) 装具を初めて変更した時期

退院後、装具を初めて変更した時期は、表 44 のようになりました。

表 44 退院後装具を初めて変更した時期 (%) n=77

|                |      |               |      |
|----------------|------|---------------|------|
| 退院後 3 か月以内     | 33.8 | 退院後 1 年～3 年以内 | 16.9 |
| 退院後 4～6 か月     | 10.4 | 退院後 3 年以降     | 9.1  |
| 退院後 7 か月～1 年以内 | 22.1 | わからない         | 7.8  |

(3) 装具変更の理由

装具を変更した理由は表 45 のようになりました。

表 45 装具変更の理由 (%) n=77

| 製品に不満があったから | もっと魅力的な製品が見つかったから | 他の製品を勧められたから | その他  |
|-------------|-------------------|--------------|------|
| 29.9        | 26.0              | 15.6         | 28.6 |

※その他の内訳

- ・皮膚がただれたから
- ・ストーマサイズが変わったから
- ・便漏れのため
- ・使用装具廃番のため
- ・いろいろ試してみた結果
- など

## ■ メーカーからの装具情報提供に望む内容

メーカーに望む装具情報提供内容は表 46 のようになりました。その他は、装具へのオストメイトの感想、イレオストミー専用製品紹介、廃番製品通知がありました。逆に、装具アイデアをメーカーに提供したいとの意見もありました。

表 46 メーカーなどに望む装具情報提供内容 (%) \*複数回答 n=134

| 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 | オストメイトの生活実態 | ストーマ外来や装具販売店の情報 | 特にない | その他 |
|-------------------|------------|-------------|-----------------|------|-----|
| 91.0              | 38.1       | 34.3        | 29.9            | 4.5  | 3.0 |

■ 装具についての相談先

装具についての主な相談先は表 47 のようになりました。その他は、自分で考える、親などでした。

表 47 装具の相談先 (%) \* 複数回答 n=134

|               |      |                 |     |
|---------------|------|-----------------|-----|
| ET/WOC        | 38.1 | メーカー            | 6.0 |
| 装具販売店         | 24.6 | ブーケ以外のオストメイトの友人 | 3.7 |
| 医師・看護師など医療従事者 | 17.9 | 日本オストミー協会       | 0.7 |
| ブーケまたはブーケ会員   | 13.4 | 家族、友人           | 0.7 |
| 相談はしない        | 9.7  | その他             | 4.5 |

■ いろいろな装具を試してみたいと思いますか

いろいろな装具の試用の意向を尋ねた結果は表 48 のとおりです。

表 48 装具試用の意向 (%) n=133

|        |          |         |           |        |
|--------|----------|---------|-----------|--------|
| 試してみたい | まあ試してみたい | どちらでもない | あまり試したくない | 試したくない |
| 40.6   | 34.6     | 10.5    | 9.0       | 5.3    |

■ パウチカバーを使っていますか

パウチカバーの使用の有無の回答は表 49 のとおりです。その他は、パウチつりさげ用の袋を使っているなどでした。

表 49 パウチカバー使用の有無 (%) n=134

|        |          |         |     |
|--------|----------|---------|-----|
| 使用している | 時々使用している | 使用していない | その他 |
| 11.2   | 25.4     | 61.2    | 2.2 |

■ パウチカバーを使用している理由

パウチカバー使用の理由は表 50 のとおりです。

表 50 パウチカバー使用の理由 (%) n=48

|              |        |         |                  |      |
|--------------|--------|---------|------------------|------|
| パウチの中が見えないから | 汗かきなので | 肌が敏感なので | 消臭効果のあるパウチカバーだから | その他  |
| 47.9         | 27.1   | 25.0    | 14.6             | 20.8 |

※その他の内訳

- ・ 外来受診時のため
- ・ パウチのカサカサ音や肌ざわり改善のため
- ・ 汗や防臭対策など

■ 外出時に不安を感じますか

外出時の不安感についての回答は表 51 のとおりです。

表 51 外出時の不安感 (%) n=134

|       |       |         |          |        |
|-------|-------|---------|----------|--------|
| 常に感じる | 時々感じる | どちらでもない | ほとんど感じない | 全く感じない |
| 16.4  | 48.5  | 11.9    | 21.6     | 1.5    |

## ■ オストメイト対応トイレについて

オストメイト対応トイレを知っていると回答した割合は、回答者 132 名中 98.5%でした。また、オストメイト対応トイレの利用経験は、回答者 124 名中常に利用するが 4.0%、ときどき利用するが 38.7%であるのに対し、利用しないが 54.8%でした。その他は人目が気になり入りづらい、使いづらいでした。

オストメイト対応トイレを利用しない理由は、必要ないが 73.6%、使用方法がわからないが 20.8%、場所が不明なためが 5.7%でした。

## ■ 装具への希望・要望

### <消臭効果>

- ・ 消臭効果の高いパウチ、パウチカバー。
- ・ においが完全に防げるストーマの袋。におい漏れがない、汚れがとれやすい装具。
- ・ 袋に防臭のコーティングがされている。袋ににおいの程度をお知らせする色がついている（リトマス試験紙のように色が変わる）。
- ・ いい香り（芳香）のする袋。

### <消音効果>

- ・ 「音」を消せる、または少なくできるもの。ガスの音と同時に装具自体から発する（こすれる時など）音。
- ・ 音が消せる器具。
- ・ パウチのカサカサ音がしないもの

### <カラフルなパウチ>

- ・ カラフルなパウチ、柄や色つきのパウチ、かわいい模様つきパウチ
- ・ 人に見られても平気で使用するのも明るく楽しい気持ちになれるようなデザインのもの。

### <入浴時目立たない>

- ・ 温泉に入る時に貼る。目立たないテープ（絆創膏風）をもっと充実させてほしい。
- ・ 温泉等で使える腹巻きタイプの入浴着。
- ・ 温泉で目立たないパウチ。
- ・ 入浴時、面板の周辺がふやけるので、テープを貼っている。全体を貼れるシートで1週間程度（数回）繰り返し使えるものがあれば便利。

### <その他>

- ・ パウチの肌にあたる部分が、肌にやさしい素材のもの。
- ・ 粘着力が強くて皮膚にやさしいもの。
- ・ 簡単にコンパクトにでき、ストーマを目立たなくできる装具。

- ・ 泥状便なので出すのが億劫です。スルッと出せるか袋の中でコロコロ（サラサラ）になるとか。
- ・ 中が見えないページュのバッグのストーマ部分がのぞき窓のように開閉できるようなものがあればと思います。
- ・ 汗に強い面板の装具。汗をかく季節にも長持ちする装具。
- ・ コロストミー用使い捨てパウチで、サイズが小さいものがほしい。
- ・ 貼り替えが1ヶ月に1度で済む。もちろんアレルギーも漏れもないもの。
- ・ 面板が超薄い（肌にもやさしい）装具の開発希望。
- ・ ツーピースの面板と袋の合わせの共通化（メーカーを超えて）。
- ・ ツーピースで合わせ部分の厚みが薄いもの。お腹を支えながらも圧迫感が少なく、服の上から装具のふくらみが目立たないもの。
- ・ 凹凸があっても安定してつけられるもの。
- ・ ガスが適度に抜けるフィルター付のパウチ。今のパウチはフィルター性能が良すぎて、真空パック状になってしまうため。

## ■ メーカーへの希望・要望

### <低価格化>

- ・ 値段が高すぎる！オストメイト人口は増加しているのにセールもキャンペーンも長期利用者への割引もない！普通の市場ならありえない。足元を見られているようでそこがいつも不満。
- ・ 円高還元をしてほしい。できなければ差益をキープしておいて、将来値上げすることがないようにしてほしい。公費を使っているので。
- ・ 現在使っているパウチ1/3か1/4の値段になったら1日1回の使い捨てにできる。
- ・ 消臭潤滑剤は補助の対象にはならないので、もっと安価でよいものがあればいいです。
- ・ できるだけ低価格にしてほしい

### <新製品>

- ・ 新製品開発期待しています。よろしくお願いします。
- ・ 新製品、試作品を積極的に広報してほしい。
- ・ 今後ともオストメイトがより心地よくストーマ生活ができるような商品の開発をお願いしたいです。

### <不良品>

- ・ 不良品を減らしてほしい。検品をもっとするべき。
- ・ ピンホールがドレインにあって困った。困るというか、腹が立つ。この思いは、漏れて原因が装具にあるとずっと情けない、腹立たしい思いが続く。ひとつも粗悪品がないというのが、当たり前と思うのだけれど。

- ・不良品が多すぎる。代替品を発送する前に検品して出荷してほしい。代替品にも不良品が入っていることがある。

### <こんな装具を>

- ・肌にやさしく、持ちのよい製品がほしいです。
- ・肌ケアをしてくれる面板・パウチ素材があったらうれしいです。
- ・パウチのカサカサ音をなくしてほしい。
- ・ワンピースでも、後始末がしやすいように内袋が取りはずせて、そのままトイレに流せるものが欲しい。
- ・クリップで閉じるタイプのパウチを無くさないで。
- ・長年愛用していた装具が廃盤になって、それに代わるものを使用しましたが、合わなくて今困っています。他にも同じようなタイプ何個かあれば、試してみたいのです。
- ・各メーカー同士のパウチや面板の口径が共通していたら、もっと使い勝手がよくなるのに残念です。このメーカーのこのパウチというように多様な選択が広がると思う
- ・水様排泄液に強いフランジのワンピースパウチ。面板、接着面の大きい保護剤等、イレ専用装具。
- ・ガス抜きフィルターから臭いがもれるので、フィルター無のパウチも残してほしい。
- ・各社のいいところを組み合わせた装具
- ・水様便に強いワンピース装具

### <その他>

- ・ストーマ用品全部を非課税にしてほしい。
- ・週末や夜間の電話窓口を作ってほしい。無理ならメール窓口、平日の昼間は仕事なので連絡がとれません。
- ・常に情報を広く伝えてほしい。情報交換など。装具を売るのではなく、利用者のための理解あるメーカーであってほしい。
- ・装具へのアイデア募集広告

## 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の治療状況は表 52 のとおりです。

表 52 ストーマに関わる疾患の治療状況 (%)

n=130

| 治療はしていない | 現在治療中 | 治療は終了した |
|----------|-------|---------|
| 65.4     | 26.2  | 8.5     |



## ■ ストーマ外来受診頻度

ストーマ外来をどのくらい受診するかは表 53 のようになりました。

受診したことがないとの回答のうち、近くにないため受診していないが 32.0%、近くにあるが行かないが 68.0%でした。

表 53 ストーマ外来の受診頻度 (%)

n=131

|              |      |             |      |
|--------------|------|-------------|------|
| 1 か月に 2 回以上  | 2.3  | 1 年に 1 回くらい | 4.6  |
| 1 か月に 1 回くらい | 6.9  | 不定期         | 7.6  |
| 3 か月に 1 回くらい | 16.8 | 現在は受診していない  | 28.2 |
| 半年に 1 回くらい   | 7.6  | 受診したことがない   | 26.0 |

## ■ ストーマ関連医療に対する満足度

手術や治療、ストーマ外来などの医療に対する満足度は表 54 のようになりました。

表 54 ストーマ関連医療への満足度 (%)

n=121

| 満足   | やや満足 | どちらともいえない | やや不満 | 不満  |
|------|------|-----------|------|-----|
| 26.4 | 36.4 | 25.6      | 6.6  | 5.0 |

### <満足：ストーマ外来・関連医療>

- ・ E T/WOCの方が非常に親切で、経験豊かな方で大変満足しました。
- ・ ストーマ外来のE T/WOCの方が明るく、前向きな人なので相談しやすい。ストーマのことを堂々と話せる貴重な機会なので、外来に行くのは楽しみです。
- ・ ストーマ外来の看護師さんたちに何でも相談できる。グチも聞いてくれる。
- ・ 看護師さんの知識と経験が豊富で適確な指導をしてくださるので、とても参考になるし、問題ある時にもすぐに担当医に連絡、対応してもらえます。また予約日以外でも緊急のトラブルが生じた時には診てもらえるので退院後も不安なく過ごしています。
- ・ 手術した病院に手術者のみ対象のストーマ外来があり、造設後3年目にして「定期検診」のつもりで、初めてストーマ外来を受診したら、とても丁寧にアドバイスをしてくださいました。「半年に1回は検診のつもりで受診して下さい」とWOCの方にあたたかい言葉をかけていただき安心できました。
- ・ 術後、不便にはなったが、再発せず、活動できるので、最近は行っていないが、ストーマ外来も時間を十分にとり、一人ずつ丁寧に対応してくれた。
- ・ 前方支援、後方支援を含め、患者の立場に立ってのケアをチームで支援してくれており、生きていく上で、自信をつけてくださるので笑顔になれる。
- ・ 満足な点は装具を外して状態を見てもらえて、話もよく聞いてもらえ、良好な関係。
- ・ 外科にWOCナースが常勤しているので、ストーマ外来で何か問題が見つかったら、外科の主治医の診察日の際にWOCナースと主治医と一緒に診てくれる。また外科の普段の外来時でも気軽に相談できる、安心感がある。
- ・ 精神的なサポートもしていただけるので、心強い。



- ・ 2度ストーマ造設術をしましたが、ケアしやすいストーマを造ってもらえました。2度とも5年間しっかり定期検診をしていただけました。
- ・ ドクターよりWOCさんの方が、詳しく適切なアドバイスをいただき皮膚トラブルが治りました。
- ・ 定期的を受診することができ、また、困った時に電話による対応を受けることができる。ただし、自宅からも職場からもすぐに出かけることができる距離ではない。

#### <満足：ストーマを造設したこと>

- ・ ストーマのおかげで術前の生活に戻ることができたと思うから。
- ・ 出産できました。仕事もできています。旅行もスポーツもします（スキー、水泳、登山も）。
- ・ ストーマになったことで、漏れや交換の心配はあるけれど、好きなものが食べれて仕事も元気にできるようになったことは本当にうれしいものです。
- ・ 腹痛や便秘で苦しむことがなくなり、以前より楽に生活ができるようになった。ストーマのことをよくわからなかった時は心配もいろいろありましたが、慣れとストーマ外来などでのサポートもあり、心配や不安もすぐ解決している。
- ・ ストーマ造設の位置がもう少し下腹だったら、洋服に困らなかったと思うが、体をあまりかがめずにケアできるのでケアはしやすいです。
- ・ 外来へ行く必要がないぐらいに困ったことがないから。

#### <どちらでもない>

- ・ 皮膚トラブルも特になく、病気の再発もなくその点では満足といえるが、そもそもストーマになったことが、いまだ受け入れられない時があり、満足とは言い切れない。
- ・ ストーマ外来を受診したことがないのでよくわからない。
- ・ スマート外来がないので、ゆっくりと見てもらえない。調子は良好なので今のところ心配はないのですが。
- ・ 他と比べるものがないので、こんなものかと思っています。
- ・ めったに受けないので。
- ・ 内科を受診しているが、手術は外科なので、普段の診察ではストーマの話はでない。病気も長年患っているので、特別、治療に期待することはない。ストーマ外来は開いてる回数が少なく、予約ができないので退院後一度行っただけ、ブーケで情報は足りているので必要ない。
- ・ あまり行く意味を感じない。WOCナースといっても本当に親身になって対応してくれないし、普通のストーマ装具販売店の人やメーカーの人の方がいいこともあります。
- ・ 先生に自分の思った考えを言っても、はっきり返答が来なくて、では手術をしてみないかわからないのですかと尋ねても返答はにぶいのです。
- ・ 手術した病院にストーマ外来としてはない。何かあったら消化器科に電話し内容等を話し、それからET/WOCの方に変わり、また説明するのが面倒になったりする。

## <不満：ストーマ外来・関連医療>

- ・ WOCナースのストーマの扱いが時によって手荒な時がある。もう少し患者の気持ちに寄り添って、関わって欲しいと思う時がある。
- ・ 診察室に「ストーマ外来」と明記してある点がマイナスポイント。
- ・ 病院はストーマケアより褥瘡に力を入れていると思う。病院の患者交流会がない。
- ・ 週1回しかストーマ外来はやってない。急に見てもらいたくても対応は望めず、順番待ちも3ヶ月先までいっぱい……。ただナースの方は知識豊富で頼れる方です。
- ・ 現在通院している病院にストーマ外来があり、ETナースもいるけど、患者数に対してETナースが1人なので時間がとれないし待たされるし、ほとんど利用していない。
- ・ ドクターに関してはあきらめました。ETナースにはどうしようもない状態になった時はメモに書いておいて、お忙しい方なので短時間で対処してもらえるようにしている。(聞けばきちんと答えてくださる方ですので助かっています)。
- ・ ストーマの左側におできのようなものができやすく、ストーマ外来で相談するが「ここに、おできのようなものができやすいと思うから、手でつぶして白いウミが出るようだったら手を出してください」と言われ根治していない。
- ・ 気軽に受診できる環境にない、日常の悩みを相談しにくい。
- ・ ストーマケアを自己流でさせられている。
- ・ 特に何かがないと何もしてくれない。気軽に行ける感じがしない。
- ・ ストーマ外来で袋の貼り替えをする時に、洗うことせず、水なしのクリームなどを使用されるので不満。(家ではお風呂で洗う)
- ・ 心を傷つけられる発言があった。
- ・ 私が手術を受けた病院にストーマ外来が最近までありませんでした。ストーマ造設の初期の頃には不安もたくさんあったし、その頃にあれば利用したかった。手術した病院以外のストーマ外来へ行く勇気もなかった。
- ・ 術後6年近く経過するが、状態が安定している割に検査の頻度が高いところが不満(半年ごとにCT、MRI、血液検査など)。

## ■ ストーマケアで困っていること

### <皮膚トラブル>

- ・ 皮膚のただれ、かぶれ、かゆみ、痛み、肌荒れ
- ・ ストーマ周囲の皮膚がびらん状態ですが、皮膚科に行っても良いのか悩んでいます。
- ・ 夏場に汗をかくためか、フランジの下がかゆくて困る。WOCNから場所を少しずらして貼るように説明があったのですが、それは無理。
- ・ 汗かきなので、夏場は皮膚かぶれになる。ストーマ周囲(縫合部)に完治不能の皮膚剥けがあり、常時その部分が乾燥しない(水分があるので)、保護剤もフランジもその水分にて接着が困難であり、そこから水様排液が進入し、フランジの溶けがひどく1日しか保たない。

- ・ ストーマ周囲（縫合部）に完治不能の皮膚剥けがあり、常時その部分が乾燥しないので、保護剤もフランジもその水分にて接着が困難であり、そこから水様排液が進入し、フランジの溶けがひどく1日しか保たない。

### <装具交換>

- ・ 交換するタイミングで便が出てくる時。
- ・ 便の状態がいろいろなので、外出先等で漏れた時に交換する際の苦労。
- ・ 寒い季節のストーマ装具の替えはつらい。
- ・ 装具交換に時間がかかり、とても疲れる。尿があふれてきて手間取る。
- ・ もう少し長い期間（4～5日）の交換だと良いと思ってます。
- ・ 体調を崩した時の交換
- ・ ストーマ交換前、飲食を制限しなければならないこと。
- ・ 交換日の食事のタイミング。排出のタイミングがバラバラなのでお風呂場で悲しいことになったりします。
- ・ ストーマ交換前、飲食を制限しなければならないこと。
- ・ 交換の時、皮膚が赤くなり、ローション（ステロイド入り）を使いすぎることに。

### <便の処理>

- ・ イレオストミーのため、かなり水様便なので、飲食後トイレが近いこと。ストーマの際の装具の溶けが気になる。
- ・ 便の状態が袋にはりついて出てこなくて時間がかかったり、見た目的に嫌になる。
- ・ たまった便をトイレに流すのが大変。ごみになった装具の捨て方。
- ・ ケアではなく、便の処理回数が多くて嫌。トイレ、廊下、部屋中がくさくて。トイレの消臭と部屋にスプレーでにおいをごまかす。

### <入浴のとき>

- ・ お風呂につかるとどうしても面板がふやけてしまい、かゆみや漏れにつながってしまうことがある。
- ・ お風呂に入る時、プレートがはがれるので困る。簡単な対処法が知りたい。
- ・ 温泉やプールの時、ストーマパウチの貼り替えなど大変。
- ・ 入浴時に面板周辺がふやけないようにテープを貼っている。貼ってはがす作業が毎日のことなので、何かよい商品がないか探している。
- ・ 入浴のとき、特に重曹泉などの鉱物系の温泉ではパウチがはがれやすい。また、温泉で着替えや洗い場と湯舟の移動など、タオル一枚ではストーマや術後のあとなどが隠せず、人目が気になり本当にゆったり温泉でつかりたいけどできません。

### <費用>

- ・ 全額自己負担しています。すごく大変です！障害者なのに・・・って思う。

- ・ 皮膚が弱いので、アクセサリ類をたくさん使わなければならず、とにかくお金がかかる。経済的な問題はオストメイトにとって、重大な問題である。値上げをせずにもっと企業努力をしてほしい。
- ・ パウチが持たない。食欲を抑えなくてはならないだろうか。回腸の上の方でストーマを造っているのに、便が水っぽくてすぐフランジが溶けちゃうのはどうしようもないのだろうか。

### <その他>

- ・ やはり漏れが一番の心配です。
- ・ どうしてもストーマのまわりが黒くなるので、避けられないものかと思う。
- ・ ガス対策（パウチがパンパンにふくらむ）。排出口をきれいに拭いても少ししみ出てくる。カソコソ音がする。
- ・ 水様便なのでトイレの回数が多い。トイレの時間が長いので友人に心配される。
- ・ 食事で腸が痛むときがある。抗がん剤治療しているので、便の心配も病気の心配もしなくてはいけないのでつらい。体調が悪い日が多いので、なるべく素早く交換できるように心掛けている。
- ・ 常に脱出しているので、ケアのために押し込むのが苦痛です。時々、腸が中で変な方向を向いているのかわかりませんが、閉塞したようになることがあり痛みで苦しい思いをさせられます。
- ・ 何度も手術をしているから、面板の切片を貼らないと漏れる。アレルギーがあるから、一つの装具しか使えない。
- ・ フィルターに便が付着して、すぐに目詰まりしてしまい、フィルターの役目をしなくなってしまう。
- ・ 自分のストーマケアが大丈夫なのかどうかわからない（知識がない）。
- ・ 時々小さな失敗をやらかしますが、何事も経験だと割り切りますが、老人になった場合の事を考えると不安です。

### ■ ストーマ医療全般に望むこと

#### <ストーマの認知・医療者>

- ・ 「ストーマ」が通じない。「オストメイト」がわからない（医療、福祉関係でも）。オストメイトの実態を知ってもらいたい。
- ・ 入院中にストーマについて、知識のある人とそうでない人の差が看護師の中にもあることに驚きました。もっともっと意識が広がることを望みます。
- ・ WOCナースの方だけでなく、手術をしている医師にもストーマのことを詳しく知ってほしい。ストーマを造設するだけでも精神的にきついで入院中に医師、ナースだけでなく、精神面をサポートするチームを作ってくれれば、もっと安心できると思う。
- ・ 医療者の皆さん、特にドクター、ナースには専門外であったとしても最低限のストーマ

マに対する知識は持っていて欲しい。医療者からの心ない言葉ほど傷つけられるものはないと思うので。

- ・ 消化器外科以外の医師のストーマ保有者への偏見を強く感じ、度々心ない言葉に傷つけられます。ストーマ保有者でも、仕事、結婚、出産できるということへの理解を深めてほしいです。
- ・ オストメイトの友人から聞いた話では、子供が産めなくなるとか体外受精をしても無理かもしれないなど妊娠出産に関して、マイナスなことを言う医者、ナースがいるとのこと。もっとよく勉強してほしいです。普通に妊娠、出産している。オストメイトがいっぱいいます。

### <ストーマの認知・世間一般>

- ・ 最近はおストメイト対応トイレも増えたし、テレビ、雑誌などでも、だいぶ取り上げられるようになってきた。一般の人にも知られるようになってきたが、まだストーマ＝垂れ流しでください、手がかかるというイメージが強いようだ。その人の人格は変わっていないのだから、その人らしく生きていける社会であってほしい。
- ・ 自分がストーマを造るまで、ほとんどストーマのことを知りませんでした。友人たちに話そうにも、きっとわからない、理解できないと思い、なかなかカミングアウトできません。乳がんの啓発活動のようにもっと社会全体に知れ渡るようにしてほしい。ストーマのおかげで生きていけるので、とても大切なものなので、隠さずいられるような環境になるといいと思う。
- ・ ストーマ人口が増えているにもかかわらず、世間の理解がなかなか得られていない。他の病気（生活習慣病やがん）のようにどのような病気でストーマ造設となるのか等の広報はもっと必要だと思う。
- ・ オストメイトは外見から障害者とわからないことから電車の優先座席に座っていても、年配の人が前に立たれると「座席をゆずりなさい」という態度をされたりする。障害者トイレを使って出てきたら、「健常者なのに障害者トイレを使っていると誤解されたり、嫌な目に合うことが多い。世間は車いすの人たちには優しいのに、オストメイトは外見でわからないからわかってもらえずつらいことが多い。

### <ドクターへの注文>

- ・ 最近ではET/WOCナースとドクターが連携をとってくださるようになりましたが、ドクターは一度ストーマを作ると退院後、見ることはなくなります。ドクターは予後やET/WOCナース・患者の意見を聞いて、より良いストーマ造りに精進して欲しい。QOLは良好なストーマ造設からだと思う。
- ・ ブーケでいろいろな人の話を聞いて、ストーマの形が良い人と悪い人がいることを知りました。一生付き合うものなので手術の腕を磨いて、良いストーマを造れるようにしてほしい。形が悪いからといってやり直しはできないので・・・。
- ・ 逆にストーマ患者にならない医療の進歩を望みます。

### <手術前>

- ・ 手術前に、ストーマがどういうものであるか、造設後の生活がどのようなものになるか、具体的に説明してほしい。装具も現物を見せて、交換の方法等、事前に丁寧に教えてほしい。できればビデオなどでもよいから、ストーマの実物を見せてほしい。術後も疑問に思ったことには細かく対応してほしい。
- ・ 手術をする時にドクターはストーマの位置を考えてほしい。症状、その場所、ストーマの造設できる〇〇筋のある所とかで決められてしまうのですが、私は術中に直腸にがんが浸潤していることがわかり、夫の判断で（もちろん術前にどんな体になったとしても生きていたいと言っておいた。いい判断だと感謝している）ストーマにしたが、ズボン、スカートのウエストがしめられない。日常が不都合なのです。
- ・ ストーマを造設した場合のメリットも伝えてほしいです。なるべく肛門を残そう、とするのも医療技術かもしれませんが、ストーマを避けるべきものとして捉えるだけだと、患者も医療者もつらいと思います。私は入院中に「ケアしやすい良いストーマですよ」「一生のつきあいになるから大切にかわいがってあげてくださいね」と医師や看護師に言ってもらえて、前向きな気持ちになれたので、「なってしまったからには前向きに付き合う」ための工夫がお互いに必要だと思います。

### <ストーマ外来>

- ・ ストーマ外来を増やしてほしい。
- ・ ストーマ外来を受診したくとも受診できない。ストーマ外来のない医療施設でのET/WOCナースの巡回相談等があれば助かります。
- ・ 術後にストーマ外来を受けたことはありませんが、特にトラブルがないからのせいでしょうが、希望しなくても術後1年くらいは3～4回でも定期検診の形で診てもらえると安心ですね。私自身、ストーマの抜糸以降、ストーマを医師に診てもらったのは1回のみ、看護師さんに診てもらったことはありません。
- ・ まずは医療従事者の方がストーマに関して、知識を持っていただきたい。外科のドクター、ナース（これも病院により雲泥の差です）の方々は御存知でも内科のドクターになるとさっぱり。大きな病院はせめて、ストーマ外来を設けてもらいたい。せめてここにかけ込めば、最低限の情報が得られる環境が存在してほしい。
- ・ 予約などしなくても、もっと気軽に相談できるストーマ外来みたいな所が販売店にもあると良いなと思います。

### <医療全体>

- ・ 何でも経験しなければ、どんなに頭で考えても全てを含めて、わかることは大変だと思います。だからこそ、特に医療関係にたずさわっている方の心の持ち方は大切だと思います。これからも多くの方に幸せを導きゆくことにがんばっていただきたいです。
- ・ 全国共通、同等の医療が受けられること。
- ・ 機会均等化。私はかなり恵まれた環境だが地方の話を知るととても驚くことが多い。

### <看護師への注文>

- ・ 入院している時、ナースが大きな声でストーマのことを話してくることがあり、同室の人にわかってしまうので困惑した。患者の心情をわかってほしい。
- ・ 治療に関係のない請負業社や医療事務員に対し（個人情報として）ストーマであることを公開しないでほしい（差別されたため）。カルテの公開等も法則で禁止してほしい。ストーマであるという個人情報を保護されたい。
- ・ ストーマ造設をしたら、すぐに社会福祉について教えてほしい。障害者手帳や年金のことなど。

### <心のケア>

- ・ 手術後に不安なことだらけなので、もっと心の問題を中心にケアしてほしい。もちろんストーマの交換の方法も丁寧に教えてほしいです。
- ・ 私はストーマになった時はショックで仕方ありませんでした。この頃、やっと受け入れられるようになりましたが、まだ完全に向きあえてはいません。ストーマケアを教えていただくのはもちろん大切なことですが、心のケアも大切なことだと思います。

### <負担の軽減>

- ・ 全額負担は大変です。病気でだけでも悲しいのに、お金の心配をするのはもっとつらい。助けて一。
- ・ ストーマ製品を安価にしてほしい。
- ・ 地域により装具の買える物の違いがあるらしいので、もう少し補助をほしい。
- ・ 消臭潤滑剤やリムーバーも補助の対象になるといいです。
- ・ 「創傷被覆・保護材」が自己負担になってしまい、決して安い物ではないので、家計に負担がかかり、困ってしまいます。パテなどでは治らなかった皮膚トラブルがやっと、この製品に出会って治ったのに。医療関係の方や政治家の方は、本当に弱い者いじめをするものだなあ～と思いました。

### <福祉への注文>

- ・ 一時ストーマでも5年以上たったら障害者の資格をとれるとかいう条件を付けてほしいです。ろう孔のため、ストーマ閉鎖の予定がなく、毎月の装具費用が大きいです。
- ・ 福祉制度の充実。障害年金の基準があいまいで納得できない。
- ・ 災害や老後の将来の不安などの対策は必要です。いろいろな面で充実させてほしい
- ・ 何でもそうですが、状態や気持は本人しか分からず、理解すること、されることは非常に難しいと思います。災害や老後の将来の不安などの対策は必要です。いろいろな面で充実させてほしいです。

## VI.災害について



### ■ 災害にあったことがありますか

災害の経験の有無を尋ねたところ、回答者 132 名中 87.1%がないとの回答でした。

### ■ 災害時にストーマケアで困ったこと

災害経験のある方にストーマケアで困ったことを尋ねたところ、表 55 のようになりました。その他は、ストーマ付近が化膿した、断水などでした。

表 55 災害時のストーマケアで困ったこと (%) \*複数回答 n=15

|                  |      |
|------------------|------|
| 装具入手に不安を感じた      | 40.0 |
| 装具交換の場所          | 33.3 |
| 装具が手元になかった       | 26.7 |
| 水が出なくスキンケアできなかった | 26.7 |
| トイレの数が少なく困った     | 13.3 |
| 洗腸ができなかった        | 6.7  |
| 避難所生活で体調を崩した     | 6.7  |
| その他              | 33.3 |

### ■ 災害時の対策

災害時の対策についての回答は表 56 のとおりです。その他は、常に装具を数枚持ち歩く、購入は多めに早めに行っている、でした。

表 56 災害時の対策 (%) \*複数回答 n=130

|                             |      |
|-----------------------------|------|
| 非常用持ち出し品にストーマ装具を数日分入れている    | 48.5 |
| ストーマの情報を書いたカードを携帯している       | 43.1 |
| ストーマ装具を家の中で分散して置いている        | 25.4 |
| 親戚、家族、知人の家にストーマ装具を置いてもらっている | 8.5  |
| 家人にも装具の情報を伝えている             | 7.7  |
| オストメイト会で連絡網を作っている           | 5.4  |
| 使用装具メーカーを複数にしている            | 4.6  |
| 近隣のオストメイトの友人と連絡を取り合っている     | 4.6  |
| 特にしていない                     | 30.8 |
| その他                         | 5.4  |



## ■ 災害時の支援先

災害時の支援先の回答は表 57 のとおりです。その他は、勤務先、同慶会、オストメイト仲間、わからないでした。

表 57 災害時の支援先 (%)

\* 複数回答

n=130

|               |      |             |      |
|---------------|------|-------------|------|
| 医療機関 (ET/WOC) | 53.8 | 家族、親戚、知人、友人 | 27.7 |
| 装具販売店         | 53.8 | メーカー        | 23.1 |
| ブーケ           | 51.5 | その他         | 5.4  |
| 市町村役所         | 50.0 |             |      |

## ■ 災害時に受けたい支援内容

災害時に受けたい支援内容への回答は表 58 のとおりです。その他は、入院したい、自分で工夫でした。

表 58 災害時に受けたい支援 (%)

\* 複数回答

n=131

|                     |      |
|---------------------|------|
| 装具入手の情報提供           | 87.8 |
| 装具交換場所の提供           | 80.2 |
| 装具やスキンケア用品の提供       | 67.2 |
| ストーマケアが受けられる病院の情報提供 | 43.5 |
| ストーマの相談ができる機関の情報提供  | 34.4 |
| オストメイト同士の情報交換       | 32.1 |
| その他                 | 1.5  |

## ■ ブーケに求める支援

- ・ 装具の供給、調達、または情報提供。
- ・ 装具が手に入らない時、どうしたらよいか教えてもらう等。
- ・ 今回の震災では装具を受け取れる場所までの交通手段がない。家が流されてしまい、保管してあったものが、使えないなど、装具の入手が困難だったと聞きました。どうしてもオストメイトは少数派だと思います。自ら声をあげることはもちろん、避難所まで装具が届く方法を相談したいと思います。
- ・ 情報交換 (長期的に)。
- ・ インターネット、ブログなどでの情報公開。
- ・ 情報。東日本大震災のときには、関係各団体の web サイトを連日チェックしましたが、あちこちに分散されて使いにくかったので。ブーケは他団体と少し性質が違う団体だと思うので、第3者」というと違うかもしれませんが、少しうしろの位置で情報を集約してくれるといいなあと思うのです。
- ・ 災害地以外の方に知恵やどこに行けば確実に必要な物が手に入るか、情報を逐一教えてもらえるようにしたい。ツイッターやフェイスブック etc。

- ・ メーカーや他府県の情報。
- ・ 精神的な支えになってほしい。
- ・ どうしたらいいのか相談したい。心のよりどころ。
- ・ 精神面での支え、何でも打ち明けて、相談できるという安心感を与えてほしい。
- ・ 自分の住んでいる所、または近いところにブーケの仲間がいる場合、教えていただければ、個人的に連絡がとれるかなと思いました。
- ・ 近くのオストメイト会員の情報を得たいです。常にオストメイトと連絡がとれるようにしてほしい。
- ・ 近くであれば集まってお互い助け合える。装具、備品などを持ちよる。そのためにブーケ内の近隣連絡網の整備を早急をお願いしたい。
- ・ 装具販売店や医療機関と連絡がつかない時、ブーケに連絡してしまうと思います。どのような支援かはちょっとわかりません。
- ・ 単に「大丈夫ですか」メールだけでもうれしい。

## ■ 災害に関する不安・心配なこと

### <装具の入手>

- ・ 装具がすぐに手に入るのか？これが一番の気がかりです。
- ・ 避難時の装具不足。
- ・ 常備していた装具も使えない状態になった時の装具提供先。
- ・ ストーマ装具を持ち出せなかった時、どうすればよいか。
- ・ 災害が大きければ大きいだけ、マヒ状態が大きく、ストーマに関する品がまったく届かなくなる。不安と心配。
- ・ 装具は分散して置いてはありますが、実際に災害が起きた時に持ち出せるかどうか。支援されるとしても、どの位の日数がかかるのか。
- ・ パウチが入手困難になることが一番困ります。洗腸は毎日していますが、災害が起きたら、パウチを貼ってしのぐつもりでいます。
- ・ 家には装具のストックはありますが、災害でそれを使用できなくなると一体どこから、購入するのだろうかと考えます。
- ・ やはり装具がないと本当に困ってしまうので、できれば災害時どこに問い合わせたらいいのかなど知っておきたいです。
- ・ やはり人に言えない部分なので、言うのを我慢しそうです。支給されたのがサイズ合うか心配。
- ・ 肌に合う装具が手に入るか心配。
- ・ オストメイトなら誰でも災害時の不安はあると思います。特にイレオストミーの場合、装具の交換日数が2～3日と頻繁なので、装具もたくさん必要となる。どれ位、常時、非常持ち出し袋に用意しておけば良いのか？と思う。それに古い装具は粘着性が弱くなることも想定して、時々新しいものと入れ替える必要もあると思う。とにかく悩み

のタネだということ。

- ・ 水様排液のため、フランジ、保護剤の溶けが激しく、1日1～2回の装具交換が必要で、使用装具量も多いため、必要な量の装具が確保（支給してもらえるかどうか）できるかが不安である。
- ・ メーカーが存在しているかどうか、海外発注の製品が途絶えないか

#### <交換場所やトイレなど>

- ・ 交換を行うことのできる場所の確保はできるのか。一番心配である。
- ・ 装具が確保できても、交換をする場所がなくて困ると思う。
- ・ 長期化した場合の入浴や交換の不安を感じる。
- ・ トイレがオストメイトにとって使いやすいか。
- ・ 洋式トイレの有無。
- ・ 頻繁にトイレを利用しなければならないが、どうなるだろうか・・・など考えると不安になります。
- ・ 避難所生活になった場合、交換やにおい、トイレなどで周囲に気を遣うこと。
- ・ 清潔維持できるのか？不安です。腎瘻の洗浄を行っているので、その場所や物品確保が心配です。

#### <集団生活での不安>

- ・ 集団生活はつらい（音、におい、トイレ）。
- ・ 多くの人が避難所生活をしいられ、その中でトイレの使用や共同でのお風呂はにおいや時間などの不安が多々あります。
- ・ 行政・職員のオストメイトに対する理解不足。外見は健常者と変わらないし、若いので避難所等で回りからの理解が得づらいのではないかと。
- ・ 近所にストーマ保有者がいないので、もし災害が起きたら、誰にも理解されず、放っておかれるのでは？年令も“若い”という理由ですべて後まわしにされてしまうだろうと思う。
- ・ 避難所生活になったら周りに嫌がられないか。少し心配です。
- ・ パウチ交換のプライバシーは保てるか。
- ・ 避難所での過ごし方、特設コーナー（装具提供）のような場所はあるのでしょうか？
- ・ 普段の生活では病気や障害がない人に生活を合わせるができるが、災害時はそのようにできる気がしない。そこが不安や心配。
- ・ 避難所で、パウチ交換の場所、使用済ごみを捨てる場所など、すぐに設置できるのか不安です。
- ・ 装具さえあればあまり不安はありませんが、実際は避難所などではトイレのこと、水、パウチ交換の場所など心配ですよね。3月11日以降は装具に多めに備蓄するようになりました。

## <ライフライン>

- ・ 電気・ガス・水道などSTOPしてしまった場合。
- ・ 東日本大震災時、すぐに電気・水・ガスが止まり、ストーマケアをするのに苦労しました。我が家はオール電化の家なのでお湯も使えず、ストーマ付近に化膿したところがあったけど、洗浄もできず、半年以上経っても治りません。結局、そこは皮膚ろうになってしまいました。膿は出てきています。何とか治したいのですが治りませんね。
- ・ 震災の時は、水が出なくなり（我が家はオール電化なので）、お湯も使えず、ストーマケアをするのに、とても困った。
- ・ 飲むお水も大事にしなくてはいけないのに汚れてしまったら、どうしよう？とかその他まだいっぱいありますが、本当に不安になります。自分自身オストメイトになってから大地震に遭遇してないので、想像つかないのも事実だと思います。

## <様々な不安・心配>

- ・ 大きな災害があったにもかかわらず、まだ災害対策ができていない自分に反省しています。少しずつでも準備していきます。
- ・ 旅行先で災害にあった時はどこに助けを求めれば良いのか（装具の提供など）。電車等に乗っている時はどうすれば良いか？
- ・ 3月11日のときは帰宅難民でした。家族と離れた一夜は本当に不安でした。ストーマのトラブルがここで起きたらどうしようと半ばパニックでした（お恥ずかしい）。情報が手に入らないことが一番不安です。
- ・ 病気の関係で一般的に配布される食事がとれないので不安。
- ・ 食生活が普段と変わるので体調管理ができるか等々。
- ・ 一応持ち出しには装具を入れていますが、洗腸をしているため、自然排便がすぐできるのか心配。
- ・ 非常用持ち出し品の中にストーマ装具用品が半分以上しめているので、いざという時、重くて持ち出せないような感じする。
- ・ 夜間、就寝中に災害が起こった時、ナイト用ウロバックと長いチューブをつけたままで、どうやって逃げたらよいか、とても不安。すぐに着替えることなど不可能だし、バッグとチューブの姿で外に出るのは耐えられない。そのままでは、歩くのも大変だし、何かの弾みで尿が漏れたりしたらどうしよう等、心配なことは多々あります。
- ・ できるだけあいたくないが、家や町が全滅して着の身着のまま放り出されたら、今のところ無力でパウチがなく、トイレも知り合いも情報もない状況に陥ったらと思うと本当に怖いです。日頃から備えておくべきでしょうが、突然のことは誰も予測できません。しかし手をこまねいていられないので、自分ができることを必死で考えたいです。
- ・ 災害の後、3日ぐらい経っていつも購入している販売店の方が家に来てくださり、備蓄状態など尋ねてくださり、とても安心しました。

## 【参考資料】

## ブーケ会員データ（2012年5月末現在）

☆現在の会員数 360 名

(名)

| コスモス | ブーケ |     | カトレア | プレミアム |
|------|-----|-----|------|-------|
| ～20代 | 30代 | 40代 | 50代  | 60代   |
| 15   | 58  | 114 | 89   | 36    |

| ET/WOC | 賛助会員 |        |     |      |
|--------|------|--------|-----|------|
|        | クローズ | オストメイト | 家族等 | 医療関係 |
| 14     | 2    | 14     | 6   | 12   |

☆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 |
|-------|--------|---------|--------|---------|
| コスモス  | 7      | 8       | 0      | 0       |
| ブーケ   | 86     | 69      | 9      | 8       |
| カトレア  | 50     | 23      | 12     | 4       |
| プレミアム | 29     | 3       | 4      | 0       |
| 計     | 172    | 103     | 25     | 12      |

☆ストーマになった原因疾患

| がん  | クローン | 潰瘍性大腸炎 | 腫瘍 | その他 |
|-----|------|--------|----|-----|
| 173 | 51   | 41     | 24 | 23  |

☆都道府県別会員数（コスモス・ブーケ・カトレア・プレミアム会員）

|     |    |     |    |     |    |    |   |      |       |
|-----|----|-----|----|-----|----|----|---|------|-------|
| 北海道 | 14 | 新潟  | 7  | 愛知  | 19 | 岡山 | 6 | 佐賀   | 1     |
| 秋田  | 3  | 長野  | 1  | 岐阜  | 4  | 広島 | 6 | 大分   | 4     |
| 岩手  | 2  | 東京  | 41 | 大阪  | 34 | 島根 | 3 | 熊本   | 1     |
| 宮城  | 7  | 千葉  | 21 | 滋賀  | 5  | 山口 | 3 | 沖縄   | 1     |
| 福島  | 3  | 神奈川 | 23 | 京都  | 9  | 徳島 | 3 | イギリス | 1     |
| 山形  | 1  | 茨城  | 5  | 和歌山 | 2  | 香川 | 3 |      |       |
| 石川  | 1  | 群馬  | 2  | 三重  | 4  | 愛媛 | 5 |      |       |
| 富山  | 2  | 埼玉  | 11 | 奈良  | 2  | 高知 | 1 |      |       |
| 福井  | 4  | 静岡  | 9  | 兵庫  | 32 | 福岡 | 6 |      |       |
|     |    |     |    |     |    |    |   |      | 計 312 |

☆結婚・出産された方 ※現会員の中で事務局が把握している人数

|      |    |      |   |
|------|----|------|---|
| 術後結婚 | 22 | 術後出産 | 8 |
|------|----|------|---|



## ◇ブーケアンケート 2011 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(2011年10月1日現在)

問2 あなたはオストメイトになったのはいつですか。西暦\_\_\_\_\_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 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 1.コロとウロ 2.イレとウロ 3.その他 ) 5. その他( )

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:1. 年 月ごろ 2. 未定 ) 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。

1. がん(1.直腸 2.大腸 3.小腸 4.膀胱 5.卵巣 6.子宮 7.その他 )

2. 炎症性腸疾患(1.潰瘍性大腸炎 2.クローン病 3.その他 )

3. 先天性疾(1.鎖肛 2.ヒルシュスプルング病 3.二分脊椎 4.総排泄空反 5.その他 )

4. その他患( )

問7 現在結婚されていますか。

1. している 2. していない (1.恋人あり 2.恋人なし 3.同棲または事実婚 4.その他 )

\*問7で 1. している、2. していない(1.恋人あり、3. 同棲または事実婚)とお答えの方にお聞きします。

問8 結婚または同棲、恋人と付き合い始めたのはストーマ造設術の前ですかあとですか。

1. ストーマ造設術前 2. ストーマ造設術後

問9 オストメイトであることがパートナー(夫・恋人)との関係に影響しましたか。

1. 影響あり→(内容: ) 2. 影響なし 3. わからない

\*皆さまにお聞きします。

問10 子どもはいますか。

1. いる(1.出産後にストーマ造設 2.ストーマ造設後に出産 ) 2. いない

問11 どなたかと同居されていますか。

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

2. 一人暮らし

\*問11で、2. 一人暮らし、とお答えの方にお聞きします。

問12 将来、高齢になったときのストーマケアについて不安はありますか。

1. ある→( ) 2. ない 3. わからない

\* 皆さまにお聞きます。

問13 現在仕事をしていますか。(パートタイムも含む)

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

\* 問13で、1. している(2. ストーマ造設術後就職)、とお答えの方にお聞きます。

問14 どのようにして就職されましたか。

1. 一般募集で就職 2. 障害者雇用にて就職 3. その他( )

\* 問13で、1. している、とお答えの方にお聞きます。

問15 お仕事はどのような勤務ですか。

1. フルタイム 2. パートタイム 3. その他

皆さまにお聞きます。

問16 オストメイト(ストーマ)であることで、仕事に影響はありましたか。

1. なかった 2. 退職した 3. 異動になった
4. 正社員からパートタイマーになった 5. その他

問17 仕事をする上でオストメイトであるため困ったことや、悩み・不安があればお書きください。

問18 あなたは普段、メールやインターネットを利用しますか。

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

問19 あなたが現在、もっとも知りたいことを三つ選んで○をつけてください。

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

問20 あなたが現在、もっとも打ち込んでいることは何ですか。

## ■ブークについてお聞かせください

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21 ブークに入会したのはいつですか。西暦\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月

問22 ブーク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23 ブークに入会する前と後で変わったことはありますか。(○はいくつでも)

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

問24 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25 これからの会報で読みたい記事は何ですか。(〇はいくつでも)

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

問26 ブーケの行事(プチブーケを含む)に参加されたことはありますか。

1. ある
2. ない

\*問26で、1.ある、と答えた方にお聞きます。

問27 参加されていかがでしたか。

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

※よろしければ理由をお聞かせください。

\*問26で、2. ない、と答えた方にお聞きます。

問28 理由をお聞かせ下さい。

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

\*皆さまにお聞きます。

問29 どのような行事の開催を希望されますか。(〇はいくつでも)

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

問30 ブーケメンバーリングリストに登録していますか。

1. 登録あり(理由: )
2. 以前登録今は登録なし(理由: )
3. 登録なし(理由: )

問31 ブーケホームページをご覧になりますか。

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

問32 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33 ブーケホームページへのご希望・ご要望、アイデアがありましたらお聞かせください。

問34 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. 大変よかった
2. よかった
3. どちらでもない
4. よくなかった
5. 全くよくなかった

問35 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
- 1.(公社)日本オストミー協会
4. 同じ疾病の会
2. 病院のオストメイト会
5. その他( )
3. メーカー主催の会

2. 入っていない

問36 ブーケの活動として望むことはどんなことですか。(〇はいくつでも)

1. 年代別会員同士の交流
5. 現在の活動の継続
2. 疾患別会員同士の交流
6. 社会にオストメイトの理解を広げる活動
3. 他団体との交流
7. その他( )
4. 装具メーカー、医療機関への提案

問37 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38 あなたは身体障害者手帳をお持ちですか。

1. 持っている(1.1級 2.2級 3.3級 4.4級) 2. 持っていない

\*問38で、2. 持っていない、とお答えの方にお聞きします。

問39 身体障害者手帳を持っていない理由をひとつだけお選びください。

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

\*問38で、1. 持っている、とお答えの方にお聞きします。

問40 あなたはお住まいの市区町村からストーマ装具の給付を受けていますか。

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

\*皆さまにお聞きします。

問41 問40の給付券とは別に、お住まいの市区町村のストーマ装具補助はありますか。

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

問42 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       | 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43 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. 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44 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 2.知らなかった 3.基準に達せず受けられない  
4.老齢年金を受け取っているため 5.その他( )

## ■ストーマ装具についておたずねします

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

問45 ふだんお使いのストーマ装具は、次のどれに当てはまりますか。主にお使いのものひとつをお選びください。

①消化器系ストーマ(コロストミー、イレオストミーなど)

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

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46 ふだん主にお使いのストーマ装具の会社名/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47 お使いのストーマ装具を選んだ理由をお選びください。(○はいくつでも)

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. 使用中のもれが少ないから 6. 扱いやすいから  
7. ET/WOCに勧められたから 8. 外来の医師・看護師に勧められたから  
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に勧められたから 12. 販売店(ショップ)に勧められたから  
13. メーカーの営業マンに勧められたから 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、情報誌をみて 16. インターネットのホームページをみて  
17. わからない 18. その他

問48 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**に一つだけ○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

問50 現在お使いの装具はどのくらいの日数で全交換しますか。(○はひとつ)

|            |          |           |
|------------|----------|-----------|
| 1. 1日に2回以上 | 4. 3日に1回 | 7. 6日に1回  |
| 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   |

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 2) その他の季節

②泌尿器系ストーマ(ウロストミー)

- 1) 夏の汗をかく季節 2) その他の季節

\*コロストミーの方だけにお聞きます。

問51 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60 外出時に不安を感じますか。

1. 常を感じる 2. 時々感じる 3. どちらでもない 4. ほとんど感じない 5. 全く感じない

\*問60で1. 常を感じる、2. ときどき感じる、と答えの方にお聞きします。

問61 どのようなことに不安を感じますか。ご自由にお書きください。

\*みなさまにお聞きします。

問62 オストメイト対応トイレを知っていますか

1. 知らない  
2. 知っている 1. 常にご利用する(感想: )  
2. 時々利用する(どのようなとき利用しますか: )  
3. 利用しない(1. 必要ない 2. 使用方法がわからない 3. 場所が不明なため  
4. その他( )

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

問64 メーカーに対してご要望等ございましたらお知らせください。

## ■ 医療についておたずねします

問65 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66 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 5. 1年に1回位  
2. 1ヶ月に1回位 6. 不定期  
3. 3ヶ月に1回位 7. 現在は受診していない  
4. 半年に1回位 8. 受診したことはない(1. 近くにない 2. あるが行かない)

問67 ストーマ造設手術やその後の疾患治療、ストーマ外来におけるあなたの満足度を教えてください。(○はひとつだけ)

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68 問67の理由をお聞かせください。

問69 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ありますか。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70 あなたがストーマ医療全般に望むことをご自由にお書き下さい。

## ■災害時のストーマケアに関しておたずねします

問71 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71で、1. ある、とお答えの方にお聞きします。

問72 ストーマケアに関してどのようなことで困りましたか。(〇はいくつでも)

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( )

皆さまにお聞きします。

問73 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74 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
6. 他のオストメイト会
7. 家族・親戚・友人・知人
8. その他

\*問74で 5. ブーケ とお答えの方にお聞きします。

問75 具体的にどのような支援を求めますか。

問76 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77 災害に関する不安や心配があればお書きください。

おわりに

2005年から開始し、今回第4回目となるブーケアンケートですが、たくさんの会員の方にご協力いただいて、とても充実したものになりました。おひとりおひとりの声をこうしてまとめることで、生活に役立つ参考書のようにもなりますし、医療従事者や製品会社に対して、皆さんが日頃困っていることを伝えることができ、いろいろなことが改善されるきっかけになればと思います。

ブーケアンケートは、皆さんの声をお聞きし、いただいたご意見・ご希望を活動に活かしていくために2年に1回実施しています。今回参加しそびれた方も次回またぜひご参加ください。これからも一緒に楽しいブーケを作っていきましょう。

ブーケスタッフ一同

---

## ブーケアンケート 2011 報告書

ブーケ(若い女性オストメイトの会)

2012年6月1日 発行

本書の無断複写・複製・転載を禁じます。

---