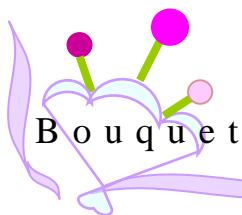


ブーケアンケート 2013



ブーケ（若い女性オストメイトの会）

「ブーケアンケート 2013」調査結果

2005(平成17)年より隔年で実施しているブーケアンケートは、2013年10月で第5回目を数えました。過去4回のアンケート同様、今回も皆さまに回答いただいた内容を冊子にまとめました。

たくさんの方が詰まったこの冊子が、皆さまのストーリーとの生活のお役に立てれば幸いです。また、冊子は医療従事者や関係機関に送付し、皆さまが日頃困っていることを伝えることができ、いろいろなことが改善されるきっかけになればと思います。

なお、アンケート結果はホームページでも紹介し、少しでも多くの人にオストメイトについて知っていただければと考えています。

【調査概要】

調査期間：2013年10月

調査対象者数：ブーケ会員およびカトリア会員 380名

調査手法：郵送アンケート調査

回収数：158通(42%)

実施：ブーケ<若い女性オストメイトの会>

協力：コンバテック ジャパン株式会社



~~~~ もくじ ~~~~

I. ブーケ会員の特徴・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・3

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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・8

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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・17

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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・17

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、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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・29

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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・37

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 48.8 歳で、一番多い年代は 40 代 35.4%、次に 50 代、60 代以上、30 代、20 代の順でした。

表 1 年代内訳 (%)

N=158

| 20 代以下 | 30 代 | 40 代 | 50 代 | 60 代以上 |
|--------|------|------|------|--------|
| 3.2    | 15.8 | 35.4 | 27.2 | 18.4   |

## ■ 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 10.1 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=158

| 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 |
|-------|---------|---------|----------|-----------|--------|
| 8.9   | 15.8    | 11.4    | 27.8     | 25.3      | 10.8   |

## ■ ブーケ入会の時期

ブーケ入会の時期は、ストーマ造設後 6～10 年が 24.1%と最も多く、次いで 3～5 年の 21.5%、1 年以内・11 年以上の 19.0%の順でした。

表 3 ストーマ造設後ブーケ入会の時期 (%)

N=158

| 1 年以内 | 1～2 年 | 3～5 年 | 6～10 年 | 11 年以上 |
|-------|-------|-------|--------|--------|
| 19.0  | 16.5  | 21.5  | 24.1   | 19.0   |

## ■ 居住地域

関東在住者の割合が 36.1%と最も多く、次いで近畿の 24.7%でした。

表 4 居住地域 (%)

N=158

| 北海道 | 東北  | 関東   | 北陸  | 中部   | 近畿   | 中国  | 四国  | 九州  | 無回答 |
|-----|-----|------|-----|------|------|-----|-----|-----|-----|
| 3.8 | 4.4 | 36.1 | 3.2 | 13.3 | 24.7 | 3.8 | 3.8 | 6.3 | 0.6 |

## ■ ストーマの種類

### (1) 種別

コロストミーが 58.9%と最も多く、次いでイレオストミー 29.1%でした。ダブルストーマはコロストミーとウロストミーが 62.5%、イレオストミーとウロストミーが 37.5%でした。ウロストミーのうち、回腸導管が 45.5%で、尿管皮膚瘻と腎瘻が 27.3%、膀胱瘻の人はいませんでした。

表5 ストーマの種類 (%)

N=158

| コロストミー | イレオストミー | ウロストミー | ダブルストーマ |
|--------|---------|--------|---------|
| 58.9   | 29.1    | 7.0    | 5.1     |

表6 ウロストミーの内訳 (%)

n=11

| 回腸導管 | 尿管皮膚瘻 | 膀胱瘻 | 腎瘻   |
|------|-------|-----|------|
| 45.5 | 27.3  | 0.0 | 27.3 |

## (2) 永久・一時的

永久ストーマは90.5%、一時的ストーマは7.0%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ほぼ100%でした。

表7 永久・一時的 (%)

N=158

| 永久   | 一時的 | わからない |
|------|-----|-------|
| 90.5 | 7.0 | 2.5   |

## ■ 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60.1%と最も多く、炎症性腸疾患が31.6%でした。

表8 ストーマ造設のきっかけとなった病気 (%)

N=158

| がん   | 炎症性腸疾患 | 先天性疾患 | その他 |
|------|--------|-------|-----|
| 60.1 | 31.6   | 3.8   | 7.0 |

## ※その他の内訳

- ・腹膜炎                      ・腔横紋筋肉種                      ・イレウス                      ・大腸炎                      ・里吉病
- ・直腸カルチノイド      ・子宮筋腫                      ・卵巣腫種                      ・子宮内膜症

## (1) がん

がんの部位では、直腸が72.8%と最も多く、次いで大腸10.9%、子宮8.7%でした。

表9 ストーマ造設のきっかけとなった病気：がんの部位 (%)

n=103

| 直腸   | 大腸   | 子宮  | 膀胱  | 卵巣  | その他 | 無回答 |
|------|------|-----|-----|-----|-----|-----|
| 70.5 | 10.5 | 8.4 | 7.4 | 5.3 | 3.2 | 3.2 |

## (2) 炎症性腸疾患

炎症性腸疾患ではクローン病が56.0%、潰瘍性大腸炎が44.0%でした。

表10 ストーマ造設のきっかけとなった病気：炎症性腸疾患 (%)

n=50

| クローン病 | 潰瘍性大腸炎 |
|-------|--------|
| 56.0  | 44.0   |

### (3) 先天性疾患

先天性疾患では、ヒルシュスプルング病、総排泄腔外反が 33.3%を占めました。

表 11 ストーマ造設のきっかけとなった病気：先天性疾患 (%) n=7

| ヒルシュスプルング病 | 総排泄腔外反 | 二分脊椎 | その他  |
|------------|--------|------|------|
| 33.3       | 33.3   | 16.7 | 33.3 |

### ■ 結婚について

#### (1) 結婚

回答者のうち既婚の割合は 60.1%、未婚は 39.9%でした。

表 12 既婚・未婚 (%) N=158

| 既婚   | 未婚   |
|------|------|
| 60.1 | 39.9 |

既婚と回答のうちストーマ造設前の結婚の割合は 83.0%、造設後は 17.0%でした。

表 13 結婚の時期 (%) n=103

| ストーマ造設前 | ストーマ造設後 | 無回答 |
|---------|---------|-----|
| 83.0    | 17.0    | 2.9 |

未婚の回答の内訳は表の通りです。その他は、離婚などでした。

表 14 未婚の内訳 (%) n=63

| シングル | 恋人あり | 同棲  | その他 | 無回答 |
|------|------|-----|-----|-----|
| 81.0 | 12.1 | 1.7 | 5.2 | 7.9 |

#### (2) パートナーに打ち明けた時期

パートナーにストーマについて打ち明けた時期は表のとおりでした。

表 15 パートナーに打ち明けた時期 (%) n=17

| 付き合う前 | つき合ってから | 無回答  |
|-------|---------|------|
| 41.2  | 47.1    | 11.8 |

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

表 16 つき合ってから打ち明けた時期 (%) n=8

| すぐ   | 数週間後 | 数ヵ月後 | その他  |
|------|------|------|------|
| 12.5 | 12.5 | 62.5 | 12.5 |

### (3) ストーマが原因での離婚・別離経験

ストーマが原因で離婚または別れた経験があると回答したのは4.4%でした。

表 17 離婚・別離経験 (%) N=158

| ある  | ない   | 無回答  |
|-----|------|------|
| 4.4 | 84.2 | 11.4 |

### (4) こどもの有無

回答者のうちこどもがいると回答したのは48.7%でした。

表 18 こどもの有無 (%) N=158

| いる   | いない  | 無回答 |
|------|------|-----|
| 48.1 | 50.6 | 1.3 |

ストーマ造設後に出産との回答は回答者のうち11.8%でした。

表 19 出産の時期 (%) n=76

| ストーマ造設前 | ストーマ造設後 | 無回答 |
|---------|---------|-----|
| 82.9    | 11.8    | 5.3 |

### ■ 同居の有無

回答者のうち84.2%が同居でした。

表 20 同居 (%) N=158

| 同居あり | 一人暮らし | 無回答 |
|------|-------|-----|
| 84.2 | 13.9  | 1.9 |

同居者の内訳は表の通りです。その他は、孫、甥や姪などでした。

表 21 同居者の内訳 (%) n=133

| パートナー | 子ども  | 親    | 兄弟姉妹 | その他 | 無回答 |
|-------|------|------|------|-----|-----|
| 62.4  | 44.4 | 32.3 | 5.3  | 3.8 | 1.5 |

### ■ 仕事

仕事をしているとの回答の割合は約半数でした。

表 22 仕事 (%) N=158

| している | していない | 無回答 |
|------|-------|-----|
| 51.3 | 48.1  | 0.6 |

仕事の形態は約半数がフルタイムでした。

表 23 仕事の形態 (%) n=81

| フルタイム | パートタイム | その他  | 無回答 |
|-------|--------|------|-----|
| 46.9  | 37.0   | 12.3 | 3.7 |

就職時期は 59.3%がストーマ造設前と回答しました。

表 24 就職時期(%)

n=81

| ストーマ造設前 | ストーマ造設後 | 無回答 |
|---------|---------|-----|
| 59.3    | 38.3    | 2.5 |

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 45.2%、障害者雇用での就職は 32.3%でした。その他は、知人の紹介、自営、再雇用、起業でした。

表 25 就職方法(%)

n=31

| 一般募集 | 障害者雇用 | その他  |
|------|-------|------|
| 45.2 | 32.3  | 22.6 |

オストメイトであることが仕事に与えた影響について、回答者のうち 57.6%がなかったと回答しました。

表 26 オストメイトであることの仕事への影響(%)

N=158

| なかった | あった  | 無回答  |
|------|------|------|
| 57.6 | 25.9 | 16.5 |

影響があったとの回答のうち、26.8%が退職した、9.8%が正社員からパートタイムに変わった、と回答しました。

表 27 オストメイトであることの仕事への影響ありの内訳(%)

n=41

| 退職した | パートタイマーになった | 異動になった | その他  | 無回答  |
|------|-------------|--------|------|------|
| 26.8 | 9.8         | 2.4    | 48.8 | 12.2 |

※その他の内訳

- ・ 仕事内容の変更
- ・ 休職した
- ・ 精神的、肉体的に疲労
- など

仕事をしていないとの回答の内訳は表のようになりました。その他は、自営、非常勤、契約社員などでした。

表 28 仕事をしていない内訳(%)

n=76

| 無職   | 休職中  | 求職中 | その他 | 無回答  |
|------|------|-----|-----|------|
| 69.7 | 13.2 | 1.3 | 3.9 | 11.8 |

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

- ・ ガスの音や臭いの心配
- ・ 便もれの危機感や不安感
- ・ 重いものが持てないなど体力面の心配
- ・ トイレの問題（行きにくい、行けない、設備、回数、時間）
- ・ 業務内容や待遇など仕事を行うことへの不安
- など



■ インターネットやメールの利用について

メールやインターネットを利用について全回答者中 93.0%が利用すると回答しました。パソコン、スマートフォン、携帯電話の利用を含め、毎回比率が上がっています。

■ 最も知りたいこと

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

表 29 現在最も知りたいこと (%) \*複数回答 N=158

| 日常生活 | ストーマ | 治療   | 就職・仕事 | 対人関係 | 恋愛・結婚 | 子育て | 妊娠・出産 | 不妊治療 | その他  | 無回答 |
|------|------|------|-------|------|-------|-----|-------|------|------|-----|
| 59.5 | 54.4 | 27.8 | 24.7  | 23.4 | 11.4  | 8.2 | 7.6   | 1.9  | 19.0 | 7.6 |

※その他の内訳

- ・高齢になったときや介護を受けるときのストーマケア
- ・旅行や運動のこと
- ・ストーマ装具のこと
- 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、100名から自由記述回答がありました。その内訳は趣味、仕事、育児、勉強（資格取得など）、体調管理・健康管理、ボランティアなど多岐にわたりました。

## II. ブーケについて



■ ブーケを知ったきっかけ

ブーケを知ったきっかけは、インターネットが最も多く 47.5%でした。アンケート調査を始めた 2005 年は 34.5%、2007 年は 38.6%、2009 年は 36%、2011 年は 43.9%と毎回上昇しており、今回最も割合が多くなりました。その他は、メーカーなどの情報誌、雑誌記事、オストメイト会冊子や友人からの紹介などでした。

表 30 ブーケを知ったきっかけ (%) \*複数回答 N=158

| インターネット | 病院   | ET / WOC | ／患者会<br>オストメイト会 | 新聞・雑誌 | の友人<br>オストメイト | 家族・友人 | 装具販売店 | メーカー | その他 |
|---------|------|----------|-----------------|-------|---------------|-------|-------|------|-----|
| 47.5    | 17.1 | 16.5     | 15.2            | 7.6   | 6.3           | 5.1   | 2.5   | 1.9  | 4.4 |

## ■ ブーケ入会前後で変わったこと

ブーケ入会前後で変わったことは、情報・知識が得られた、同じ悩みを話し合うことができる、オストメイトの友人ができた、の順で、過去の調査と同様の結果でした。その他では、安心感が得られた、こころのゆとりが得られた、信頼感を感じたなどがありました。

表 31 ブーケ入会前後の変化 (%) \*複数回答 N=158

|                 |      |        |      |
|-----------------|------|--------|------|
| 情報・知識が得られた      | 80.4 | 明るくなった | 10.8 |
| 同じ悩みを話し合うことができる | 43.0 | 特にない   | 3.2  |
| オストメイトの友人ができた   | 43.7 | その他    | 3.2  |
| 外出の自信がついた       | 21.5 | 無回答    | 0.6  |
| 自分に自信がついた       | 20.9 |        |      |

## ■ 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、89.3%の方が満足との回答でした。

表 32 会報の満足度 (%) N=158

| 満足   | やや満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満 | 無回答 |
|------|------|---------|------|----|-----|
| 60.8 | 28.5 | 8.9     | 0.6  | 0  | 1.3 |

### (2) 会報で読みたい記事

会報で読みたい記事は表のようになりました。どの年代もストーマケアのことが最も多く、他の項目については年代ごとに違いがありました。20代では仕事のことがストーマケアに並び80%を占め、パートナーとの関係(精神面)など人間関係が続きました。30代では、ストーマケアのことに続いたのが恋愛・結婚、妊娠・出産、そして家族・友人との関係でした。40代は仕事のこと、パートナーとの関係(精神面)、病気のこと、50代は病気のこと、仕事のこと、家族・友人との関係、の順でした。

その他は、会員からのアドバイスや趣味などの体験談、高齢になった時のストーマケアなど老いへの対処法、精神面、服装、医師のストーマケア知識欠如の理由でした。

表 33 会報で読みたい記事 (%) \*複数回答 N=158

| ストーマケアのこと | 自分の病気のこと | 家族・友人との関係 | 仕事のこと | パートナーとの関係(精神面) | パートナーとの関係(身体面) | 恋愛・結婚のこと | 妊娠・出産のこと | 子ども・育児のこと | その他 | 無回答 |
|-----------|----------|-----------|-------|----------------|----------------|----------|----------|-----------|-----|-----|
| 80.4      | 25.3     | 23.4      | 24.2  | 22.8           | 13.3           | 12.0     | 8.2      | 6.3       | 7.6 | 3.2 |

## ■ 行事について

### (1) 参加

行事に参加したことがあるとの回答は全体の 69.0%でした。居住地域では、関東、中部、近畿在住者が多く、行事開催場所との関係があると考えられます。また、年代別ではどの年代も半数以上が参加と回答していますが、特に 50代は 80%以上が参加したことがあると回答しました。

不参加の理由では、予定が合わない、開催地が遠いなどの回答がみられました。その他では、入会后まもないため、体調不良・不安のため、年齢、人見知りなどがあがりました。

### (2) 満足度

行事参加の満足度の回答は、満足、やや満足を合わせると 88.1%でした。

表 34 行事参加の満足度 (%)

n=109

| 満足   | やや満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満  |
|------|------|---------|------|-----|
| 56.0 | 32.1 | 9.2     | 2.8  | 0.0 |

### <行事に参加してよかったこと>

#### ◇ 同じオストメイトの仲間と話することができる

- ・ オストメイト同士ならではの話ができたと。しかも笑い話として。何でも気兼ねなく話ができる。
- ・ 悩みを打ち明けることができるし、仲間と話することのできる貴重な場所。
- ・ 同じ病気を持つ人でないと理解できないことを本音で話せる。
- ・ 似たような体験を持ち共通点が見える。会えるだけで不安感が減少。どんな話でもできるのがうれしい。
- ・ 外見からはわからない内部障害を抱えても、元気に過ごしている姿を見られる。
- ・ 数少ないウロストーマの方との出会いがあり、うれしかったです。
- ・ 家族にも話せないこと等が気軽に話せた。
- ・ ストーマのことを気にせず話せる相手がいるだけでもうれしいのに、仲間が何十人と集まって話せるから
- ・ 自分の病気以外の人と話す機会がなかったので良かった。
- ・ それまでは県内の会で、高齢の男性ばかりだったので、同じ女性、同じ年代の方と初めて会って話せたので、涙が出るほどうれしかったです。
- ・ 仲間がいるという安心感
- ・ 皆、ストーマさんなので、ランチをしても気兼ねなく（トイレの中座など気にせずに）、食べられるし、ヨガ教室もうつ伏せなどのできないポーズが入ってなくて、気が楽でした。
- ・ 心開ける仲間になった！
- ・ 同じ病院に通院している方、同じ病気からストーマ造設した方とめぐり会えると、うれしいものです。

#### ◇ 情報交換ができる

- ・ 情報交換ができること。各々の工夫や体験が非常に参考となります。
- ・ 装具の相談等できるので、安心感があります。

- ・ 同じイレオストミーの方々の話を聞けて、現在の生活に取り入れていることもあり、とても参考になった。
- ・ いろいろな情報交換ができて楽しいから。
- ・ 参加する度に、気付かなかった情報や知識を得られる。
- ・ ストーマ仲間と情報交換できたり、生活する上での知恵を知ることができる。
- ・ 皆さん明るくて、普段話せないストーマの話を気兼ねなく情報交換できた。

#### ◇ 元気がもらえる

- ・ 元気がもらえる。
- ・ いろいろな話ができ、いつも元気をいただいています。ありがとうございます。
- ・ 実際に仲間に会うと励まされる。
- ・ 同じハンディを持ったたくさんの人達と初めて会っていろいろ話ができ、皆さんの活気あふれる行動に元気をもらえた。
- ・ ひとりではないと思えて、仲間がいると思えて元気になれた。
- ・ 今までオストメイトの方に会ったことがなかったが、お会いして、ストーマのことを相談でき、元気をもらえ自信が持てた。
- ・ 皆さん元気に前向きに生きている様子に自信が持てる。
- ・ 皆様からいっぱいエネルギーをいただきました。
- ・ 皆さん先輩で、ストーマを持ちながら明るく暮らしていくことは難しくないと思えました。
- ・ 元の病気は様々ですが、オストメイトとは思えないパワフルさを感じ、時々しか会えない人にも会えて、元気がもらえる。

#### ◇ いろいろな人と話せて楽しかった

- ・ とても楽しい。
- ・ いろいろな方とお話ができ楽しかったです。
- ・ 直接顔を見てお話しできるので、打ち解けて病気やストーマ以外のこともたくさん話せる。気分転換になる。
- ・ 初のプチ東北でした。楽しかったです。またプチブーケをしていただきたいと思います。
- ・ 楽しいひとときを過ごせました。

#### ◇ その他

- ・ 近くに同じようなストーマの友人ができた。
- ・ 近い年代の友人ができて楽しかった。時々連絡をとりあって会って話すことができる。
- ・ スタッフの方がとても優しく、その後の写真等もうれしかったです。
- ・ 初参加だったけど、いろいろなお話を聞けてよかった。
- ・ 人それぞれの体験等を聞くことができたのは参考になったり、同感できたり良かった。
- ・ 食事会では、年代で2つに席を分けてあったので、話も合いよかった。
- ・ 少人数で何でも話し合えること。
- ・ トイレ等気にしなくても良く、リラックスして食事を楽しめます。
- ・ 皆さんのハートが暖かかったです。
- ・ 初めて参加した時でも会話に入っていくことができた。
- ・ 人生観が変わる、広がる。観光も兼ねて参加できる。

## <行事に参加して残念だったことや今後への希望>

### ◇ すでに仲間ができていて、入りづらい

- ・ 二度程参加したが、集まっても知っている人や一部の人が盛り上がっていた。
- ・ 以前より交流のある方が多く、新人は入りづらい。
- ・ 参加される方が同じメンバーであることが多いと感じました。そのため、経緯をある程度知っているのも、改めて話を聞くまでもないかと思えました。
- ・ 運営の方同士の内輪話についていけず、少し入りづらいかな？と感じました。
- ・ 自分の性格上の問題もあると思うのだが、あまり打ち解けられなかった。

### ◇ ストーマの種類や病気が違うため話題が合わない

- ・ ストーマ歴や種類が異なることで、悩みや話したいと思うことに違和感を覚えた。
- ・ 自分以外のオストメイトの方々に初めて会えたのはよかったのですが、ウロの人が他にいなくて装具や日常生活について話し合うことができず、ひとりで思いを発散させることもできず少々がっかりしてしまいました（期待が大きかったので）。
- ・ 思ったより同病の人が少なかったため、ちょっと残念でした。

### ◇ その他

- ・ 年齢で完全に分かれてしまって話はありきたりで行くだけ無駄でした。
- ・ 参加当時、年齢的にも症状的にも浮いてしまったこともあり、うまく交流できなかった。
- ・ 開催地が遠くて参加しにくいので、毎回都市でなく各地でやってもらいたい（大変かと思いますが、どこにも公民館はありますので）
- ・ 固定された席での会食だったので、近くの方としか話せませんでした。人数が多いと難しいかもしれませんが、たくさんの方と話したいと思いました。
- ・ 自分の都合で早退したので、ちょっと残念。
- ・ 年輩の人などに興味津々に聞かれるのが嫌。
- ・ 知り合いになったのに連絡先や名前を聞くチャンスがなかったのが残念です。
- ・ 時間が長すぎる。
- ・ もう少し長く皆さんとお話する時間があればと思うことがあった。

## (3) 開催希望行事

開催希望行事は表のようになりました。20代では、少人数での食事会、30代、40代、50代では食事会・座談会が最多でした。どの年代も、会員との会話を通しての楽しい時間を共有することを希望していることがわかりました。

表 35 開催希望行事 (%) \*複数回答 N=158

|                |      |         |      |
|----------------|------|---------|------|
| 食事会・座談会        | 69.0 | ストーマ相談会 | 28.5 |
| 少人数での食事会・お茶会   | 54.4 | 旅行      | 21.5 |
| メーカーによる装具展示    | 48.7 | その他     | 5.1  |
| 医師／ET・WOCによる講演 | 32.3 | 無回答     | 2.5  |

### ※その他の内訳

- ・ 運動やヨガの会
- ・ 着物着付け
- ・ お花見など日帰り散策
- ・ 会員による講演会
- ・ 分科会、グループ活動
- 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 24.7%でした。

表 36 メーリングリスト登録の有無 (%)

N=158

| 登録している | 以前は登録、今はしていない | 登録していない | 無回答 |
|--------|---------------|---------|-----|
| 24.7   | 9.5           | 65.2    | 0.6 |

登録していない理由は、メールでの交流は必要ない、興味がない、メールをしていない、の順で、その他は、方法がわからない、時間がない、面倒、必要ないなどでした。

## ■ ホームページ

ブーケホームページを見るとの回答は 60.8%でした。その頻度は、数か月に数回が 49.0%、月数回が 27.1%、週数回が 16.7%の順でした。

ホームページの満足度は表のとおりです。

表 37 ホームページ満足度 (%)

n=96

| 満足   | やや満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満  | 無回答 |
|------|------|---------|------|-----|-----|
| 24.0 | 35.4 | 33.3    | 4.2  | 0.0 | 3.1 |

### <ホームページへの希望・要望>

- ・あまり更新されていない感じがする。ニュースが入らない。
- ・ブログとかもっと更新してほしい。
- ・ストーマ装具の紹介などの情報をホームページなどで知りたい。ネットで購入できたらうれしいです。
- ・装具について、もっと詳しく書いてあれば良いと思います。
- ・装具についての書き込みやそれを見ることができるページがあると参考になる。
- ・臭気を抑えられる料理、具体的な料理を知りたい。あと、これを食べたらこうですよというのを知りたいです。
- ・体験を知りたい。身近に話す相手がいないので。
- ・もっとたくさん会報誌のように情報や記事が載っているといい。
- ・掲示板が見にくい。常時トピックスごとに「タイトル／本文」を表示する仕組みにしてもらえるとうれしいです。
- ・もっと掲示板の質問が増えたら良いと思います。

## ■ ブーケに入会してよかったですか

ブーケに入会してよかったかどうかの回答は表のとおりです。

表 38 ブーケに入会してよかったかどうか (%)

N=158

| 大変よかった | よかった | どちらでもない | よくなかった | 全くよくなかった | 無回答 |
|--------|------|---------|--------|----------|-----|
| 49.4   | 45.6 | 3.8     | 0.0    | 0.0      | 1.3 |

## ■ 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 36.7%でした。その内訳（複数回答）は、（公社）日本オストミー協会が 87.7%、病院のオストメイト会 12.3%、同じ病気の会 12.3%の順でした。

## ■ ブーケの活動に望むこと

ブーケの活動に望むことは表 39 のようになりました。その他は、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 39 ブーケの活動に望むこと (%) \* 複数回答 N=158

|                     |      |
|---------------------|------|
| 年代別会員同士の交流          | 53.8 |
| 装具メーカー・医療機関への提案     | 46.2 |
| 現在の活動の継続            | 43.7 |
| 疾患別会員同士の交流          | 42.4 |
| 社会にオストメイトへの理解を広げる運動 | 26.6 |
| 他団体との交流             | 5.7  |
| その他                 | 1.9  |
| 無回答                 | 3.2  |

## <これからのブーケの活動に希望・期待すること・会員に対して>

### ◇ 継続してほしい

- ・ 持続できればそれでいい。
- ・ 続けていただくこと。
- ・ これからも息の長い活動を期待しています。
- ・ 悩んでいるのは自分だけではない。自分だけが特殊な体なのではないということがわかり、安心して涙が出ます。ずっと活動を続けてほしいです。
- ・ 細やかな気遣いをいただきありがたく思っております。引き続き今のような活動を。
- ・ 女性のオストメイトの支えであるので、大変とは存じますが、継続をお願いします。
- ・ 活動が継続されていくことが、今後も増え続けるオストメイトにとって、希望になり続けると思います。
- ・ いろいろな不安を解決するひとつの方法であり、一歩二歩と前に進んで行くための力になるような存在です。

### ◇ 会員同士の交流

- ・ 個人的にですが、三重の方で入会された方が何名かいるようで、会う機会を与えていただきたいなあ…と。
- ・ 疾患別の患者会がもっとあればよいと思う。
- ・ 食事は食事制限のため、無理。旅行も在宅点滴生活のため無理なので、交流会を増やしてほしい。できれば疾患別会員同士で。
- ・ 同じ地域、同じ年代同士の交流を持てるようにしてほしい。
- ・ 交流の機会をもう少し増やしてほしいです。オストメイトの友達が欲しいが、まだできていない。

- ・ 皆さん忙しい中での活動ですが、ブーケにいる人はたくさんを知りたいと思っているのでいろいろなこと、交流や活動をしていきたい。
- ・ より近い境遇の会員同士の交流の機会が増えるとなお良いと思います。
- ・ これ以上希望すること…思いつきませんが、気楽なプチ会とかが一番楽しいです。
- ・ お仲間と気軽に毎月会えることを期待したい。
- ・ 知り合いがいなくても参加しやすい会合。
- ・ クリスマスパーティとかのイベント。
- ・ ブーケのイベントが年数回近くであるとうれしいです。
- ・ 今まで通り食事会の開催、食事会での交流を増やしてほしい。
- ・ スタッフの皆様のご苦勞に感謝です。希望→東北で年一回位やってもらいたい。

#### ◇ 情報提供・会報の充実

- ・ 今後も多方面からの情報提供に期待いたします。
- ・ 新しい便利なものの情報お願いいたします。 ・ 情報など提供してほしい。
- ・ 会報いつも楽しみにしています。
- ・ 会報を読むだけで元気がもらえるので、体験談等楽しみにしています。
- ・ 会報はいつも楽しみにしているのですが、最後に訃報を見ると自分もこうなってしまうのではないかと、とても暗い気持ちになってしまいます。
- ・ 少し会報が見にくいので、もっと視覚的な見やすい誌面になるとうれしいです。例えば、文字のフォントを変え、目立たせたい所を強調する等。今は文字ばかりで読みにくいです。読むのが嫌いな方は全て読む気が持てないと思います。
- ・ 特に若い（10代）方たちに焦点を当てたコーナーもあっても良いかと思えます。学校生活、課外活動、進学の悩み等、共有できるような。
- ・ 手術後1ヶ月の私。基本的なことが全く分かりません。皆さんが普通に使っている言葉（ストーマ脱出…ヘルニア）などなど。それは皆が気を付けて生活しなければならぬものですか？初心者用のコーナーがあると嬉しいです。

#### ◇ 今のままで充分

- ・ 今のままで充分です。 ・ 今までの活動で大変感謝しています。
- ・ 今まで通り若い人達の心の支えになる会であることを希望します。
- ・ このままが良いかなと思う。 ・ このままで満足です。
- ・ 現在のままでも十分に活動されていらっしゃると思い感謝しております。
- ・ お便り頂くことで、とてもありがたい。
- ・ 毎回、素敵な企画を作っていただけて感謝しています。

#### ◇ 高齢化への対応

- ・ 40代後半以上の独身の会員の交流会など。
- ・ 年齢層が上がってきているので、継続して参加できるシステムであってほしい。
- ・ 今まで同様の活動に加え、年齢を重ね卒業して行く会員のあり方。
- ・ 若い人達の活動はもとより、ブーケ卒業生達のつながりを継続できる支援がほしい。
- ・ 若いブーケの会だから老齢になったら卒業するしかないのでしょうか。どなたもやがて老人になります。若いだけでなくシニアの会を育ててもらいたい。
- ・ ブーケは若い女性オストメイトの会なので、70才超えている私が入ったのは間違いだったのではと思っています



#### ◇ その他

- ・ オストメイトが最後に暮らせるシェアハウスを運営するための積立てや老後の必要資金の確保、痴呆症になった時の見守りなど。今の活動とは外れますが、年齢を重ねる上で私の中で重要になってきています。
- ・ 装具を作っている工場の見学会（可能ならば）、今のままで十分ありがたいですが、もし余裕があれば海外のブーケのような会との交流などいかがかと。
- ・ 園芸・音楽療法などを取り入れてもおもしろい。

#### <これからのブーケの活動に希望・期待すること・対外的>

##### ◇ 装具の開発への参加、装具の紹介

- ・ 装具の開発への参加。
- ・ 装具メーカーのモニターのような役割を期待します。
- ・ 装具やアクセサリだけでなく、洋服や下着等にも困っていたり、工夫したりしているので、使いやすいものを製品化できるよう、メーカー等へ提案してみたらと思う。例えば「お腹部分はゆるくて、脚部分は着圧のあるストッキング」
- ・ 新しい装具のこと。いろいろな装具の良い点、悪い点を知りたいと思っています。

##### ◇ オストメイトを多くの人に知ってほしい

- ・ 社会の理解など。
- ・ 社会がもっとオストメイトのことを知る機会を増やせればと思います
- ・ オストメイトの人がより過ごしやすい環境作り。社会への働きかけ、ストーマの事を知らない方、わかってももらえないことが多い。ストーマのことをたくさんの方に知ってもらいたい。
- ・ 少しずつオストメイトの理解を広げるものとなっていけばよいと思う。
- ・ 外見ではわからない障害を知ってもらおう。現在進めているストラップに期待します。

##### ◇ ブーケの存在の周知を

- ・ ブーケは若い女性限定なのが嬉しいです。私は40代後半なのでもうすぐ卒業です。もっと早く会の存在を知って入会したかったです。おしゃれで活発なおストメイトが増えるようがんばってください。
- ・ ブーケの存在を知らない方、周りに相談するオストメイト仲間がいない方等へ、普及活動、病院（看護師）への働きかけ。
- ・ オストメイトになってまだ7ヶ月。不安や心配ばかりですが、私の中でブーケの存在はかなり大きなものです。行動はのろいですが、こんな私でもお手伝いできることがあればと思っています。
- ・ WOCナースでもブーケの活動が周知されていないようです。ぜひ働きかけ（もうされているかもしれませんが）の継続を。

.....

会員同士の交流、中でも年代別会員同士の交流を望む声が多く聞かれています。ブーケスタッフが計画する年間を通してのイベントは、参加者が集まりやすい東京・名古屋・京都・大阪・福岡などの大都市で開催されます。大人数が集まるためには、何よりも開催場所の確保に苦労しますし、出欠確認や連絡調整など運営が非常に大変です。大都市から離れている人にとっては、なかなか参加できずに残念な思いをしていることもあると思います。その分、「年 1 回だから頑張って参加し

てみよう！」と勇気を出すチャンスになったり、滅多に会えない人に会える喜びを感じたり、幅広い情報が得られるというメリットもあるでしょう。

一方、プチブーケは各地域で誰かが主体的に音頭を取り、声をかけ合い少人数で集まるため日時も決めやすく、気の合う仲間同士が気軽に集まれるというメリットがあり、その後もお互い連絡を取り合い易くなることでしょう。2人以上集まればプチブーケです。それぞれの良さがありますので、是非積極的に声を出して、みんなで集まっていたきたいと思います。

また今回の調査でも、インターネットの利用者が94%と大多数を占めていることがわかったので、是非メーリングリストを活用していただきたいと思います。行事に参加できない方は、メーリングリストでどんどん会話を広げ、またそこからプチブーケが誕生するという風に、会員同士の交流が様々な形で実現すれば良いなと思います。

### Ⅲ. 社会福祉制度について



#### ■ 身体障害者手帳取得について

身体障害者手帳を持っているとの回答が全体の96.8%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146名のうち4級が74.7%、3級が16.4%、2級が2.7%、1級が6.2%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、手続き中、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153名のうち88.9%で、1ヶ月当たりの自己負担額は表40のとおりです。また、装具給付を受けていない理由は所得制限のためが9割以上でした。給付券とは別に居住自治体からストーマ装具補助があるかは表41のとおりで、あると回答した方々は関東、北陸、近畿、九州・沖縄在住者でした。補助内容は一部補助でした。

表40 1ヶ月あたりの自己負担額(%) n=136

|                  |      |
|------------------|------|
| 0円               | 10.3 |
| 1,000円以内         | 20.6 |
| 1,001円～5,000円以内  | 23.5 |
| 5,001円～10,000円以内 | 17.6 |
| 10,001円以上        | 6.6  |
| 無回答              | 21.3 |

表41 給付券以外の装具補助(%) n=158

|       |      |
|-------|------|
| ある    | 2.5  |
| ない    | 76.6 |
| わからない | 18.4 |
| 無回答   | 2.5  |

#### ■ 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36.7%と最も多いことがわかりました。

表 42 ストーマ装具にかかる経費（1ヶ月）（%）

N=158

|                   |      |                   |      |
|-------------------|------|-------------------|------|
| 全くかからない           | 1.3  | 15,000円～19,999円以下 | 10.8 |
| 4,999円以下          | 10.8 | 20,000円～24,999円以下 | 3.8  |
| 5,000円～9,999円以下   | 21.5 | 25,000円以上         | 5.7  |
| 10,000円～14,999円以下 | 36.7 | 無回答               | 9.5  |

#### ■ ストーマ装具にかかる1ヶ月の自己負担金額

装具経費に占める自己負担額は4,999円以下が38.6%と最も多いことがわかりました。

表 43 ストーマ装具にかかる自己負担金額（1ヶ月）（%）

N=158

|                   |      |                   |      |
|-------------------|------|-------------------|------|
| 全くかからない           | 13.3 | 15,000円～19,999円以下 | 3.8  |
| 4,999円以下          | 38.6 | 20,000円～24,999円以下 | 3.2  |
| 5,000円～9,999円以下   | 17.7 | 25,000円以上         | 4.4  |
| 10,000円～14,999円以下 | 8.9  | 無回答               | 10.1 |

#### ■ 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全体の36.7%でした。その内訳は、障害厚生年金が56.9%、障害基礎年金が34.5%でした。障害年金を受けていない理由は表44のとおりです。その他は、申請中、認められなかった、よくわからないから、年金に未加入のためなどでした。

表 44 障害年金を受けていない理由（%） n=97

|                |      |
|----------------|------|
| 基準に達せず受けられない   | 40.2 |
| 発症時未加入のためもらえない | 13.4 |
| 知らなかった         | 5.2  |
| 老齢年金を受けているため   | 5.2  |
| その他            | 14.4 |
| 無回答            | 21.6 |

## IV. ストーマ装具について



#### ■ 普段使用している装具の種類は何ですか

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

表 45 普段使用している装具

(消化器系ストーマ) (%) n=147

|              |      |
|--------------|------|
| ワンピース(一品系装具) | 53.1 |
| ツーピース(二品系装具) | 40.8 |
| 不使用          | 0.7  |
| 無回答          | 5.4  |

表 46 普段使用している装具

(泌尿器系ストーマ) (%) n=19

|              |      |
|--------------|------|
| ワンピース(一品系装具) | 15.8 |
| ツーピース(二品系装具) | 57.9 |
| カテーテルと収尿器    | 26.3 |

■ その製品を主に使用しているのはなぜですか

普段使用している装具の選択理由では、「皮膚に安全だから」が 45.6%で最多でした。

表 47 主な使用製品の使用理由 (%) \*複数回答 N=158

|                     |      |
|---------------------|------|
| 皮膚に安心だから            | 45.6 |
| 扱いやすいから             | 36.7 |
| 入院中から使用しているから       | 36.1 |
| ET/WOCに勧められたから      | 33.5 |
| 製品サンプルを使用してよかったから   | 31.6 |
| 使用中のもれが少ない          | 24.1 |
| 値段が安いから             | 15.2 |
| 粘着力が強いから            | 12.0 |
| 外来の医師・看護師に勧められたから   | 7.6  |
| ホームページをみて           | 2.5  |
| 知り合いのオストメイトから勧められて  | 2.5  |
| ブーケやオストメイト会で勧められて   | 1.3  |
| 販売店、ショップで勧められて      | 1.9  |
| メーカーや販売業者のサービスがよいから | 0.6  |
| メーカーの営業マンから勧められたから  | 0.6  |
| その他                 | 8.9  |
| 無回答                 | 1.3  |

※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  | ・皮膚に安心         | ・扱いやすい          | ・入院中から使用 |
| イレオストミー | ・皮膚に安心         | ・ET/WOCに勧められたから | ・サンプル使用  |
| ウロストミー  | ・サンプルを使用してよかった | ・皮膚に安心だから       |          |
| ダブルストーマ | ・皮膚に安心         | ・扱いやすい          | ・入院中から使用 |

※現在その製品を使用している理由：その他

- ・コンパクトだから
- ・装着感
- ・パウチの大きさがちょうどいい
- ・排出口が出しやすい
- ・服の上から目立たない
- ・洗腸ができる
- など

■ 使用装具に満足していますか

使用装具の満足度は、表 48 のとおりです。

表 48 ストーマ種類別の使用装具の満足度 (%)

|            | 満足   | やや満足 | どちらともいえない | やや不満 | 不満  | 無回答 |
|------------|------|------|-----------|------|-----|-----|
| 消化器系 n=147 | 16.3 | 63.3 | 11.6      | 6.8  | 2.6 | 0.0 |
| 泌尿器系 n=19  | 15.8 | 42.1 | 26.3      | 10.5 | 0.0 | 5.3 |

■ 装具の交換頻度

(1) 消化器系ストーマ

表 49 消化器系ストーマ会員の装具交換頻度 (%) n=147

|              | 1日<br>2回以上 | 1日<br>1回 | 2日に<br>1回 | 3日に<br>1回 | 4日に<br>1回 | 5日に<br>1回 | 6日に<br>1回 | 1週間に<br>1回 | それ<br>以上 | 無回答 |
|--------------|------------|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|----------|-----|
| 夏の汗を<br>かく時期 | 4.1        | 19.0     | 27.2      | 27.2      | 10.9      | 4.1       | 2.0       | 1.4        | 0.0      | 4.1 |
| その他の<br>時期   | 2.0        | 13.6     | 15.6      | 32.7      | 18.4      | 5.4       | 4.1       | 4.1        | 0.0      | 4.1 |

(2) 泌尿器系ストーマ

表 50 泌尿器系ストーマ会員の装具交換頻度 (%) n=19

|              | 1日<br>2回以上 | 1日<br>1回 | 2日に<br>1回 | 3日に<br>1回 | 4日に<br>1回 | 5日に<br>1回 | 6日に<br>1回 | 1週間に<br>1回 | それ<br>以上 | 無回答  |
|--------------|------------|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|----------|------|
| 夏の汗を<br>かく時期 | 0.0        | 5.3      | 10.5      | 21.1      | 15.8      | 15.8      | 5.3       | 5.3        | 0.0      | 21.1 |
| その他の<br>時期   | 0.0        | 0.0      | 0.0       | 15.8      | 10.5      | 21.1      | 15.8      | 15.8       | 0.0      | 21.1 |

■ 洗腸実施状況

コロストミーの方に洗腸の実施についてお聞きしたところ表のようになりました。

表 51 洗腸実施状況 (%) n=101

| 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 | 無回答 |
|-----------|-------|-------|-------|-------|-----|
| 77.2      | 3.0   | 5.0   | 3.0   | 8.9   | 3.0 |

■ 装具の変更

(1) 現在使用の装具は退院時と同じですか

表 52 消化器系ストーマ (%) n=147

| 退院時と同じ | メーカーを変えた | 種類を変えた | その他 | 無回答 |
|--------|----------|--------|-----|-----|
| 40.8   | 28.6     | 24.5   | 6.8 | 1.4 |

\*その他の内訳・同じメーカーの他の製品に変更 ・ 面板を平面から凸面に変更  
 ・ 2種併用 ・ 洗腸後、不安のあるときにのみ使用  
 ・ まだ考え中で決まっていない ・ まだ入院中 など

表 53 泌尿器系ストーマ (%) n=19

| 退院時と同じ | メーカーを変えた | 種類を変えた | その他 | 無回答  |
|--------|----------|--------|-----|------|
| 42.1   | 15.8     | 15.8   | 5.3 | 21.1 |

\*その他の内訳・外出や行動により2種併用

### (2) 装具を初めて変更した時期

退院後、装具を初めて変更した時期は、表のようになりました。

表 54 退院後装具を初めて変更した時期 (%) n=82

|                |      |           |      |
|----------------|------|-----------|------|
| 退院後 3 か月以内     | 20.7 | 退院後 3 年以降 | 11.0 |
| 退院後 4~6 か月     | 17.1 | わからない     | 7.3  |
| 退院後 7 か月~1 年以内 | 24.4 | 無回答       | 1.2  |
| 退院後 1 年~3 年以内  | 18.3 |           |      |

### (3) 装具変更の理由

装具を変更した理由は表のようになりました。

表 55 装具変更の理由 (%) \*複数回答 n=82

|             |                |                   |              |      |     |
|-------------|----------------|-------------------|--------------|------|-----|
| 製品に不満があったから | 使用中の装具が合わなくなった | 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  | 無回答 |
| 18.3        | 24.4           | 22.0              | 11.0         | 26.8 | 1.2 |

※その他の内訳

- ・ 製造中止になったため
- ・ 皮膚のかぶれのため
- ・ 勧められたため
- ・ 体型や活動に合わせたため
- ・ いろいろ試してみたかった
- ・ 新製品が出たため 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のようになりました。

表 56 メーカーなどに望む装具情報提供内容 (%) \*複数回答 N=158

|                   |             |            |                 |      |     |     |
|-------------------|-------------|------------|-----------------|------|-----|-----|
| 新製品の案内やサンプルキャンペーン | オストメイトの生活実態 | オストメイトの体験談 | ストーマ外来や装具販売店の情報 | 特にない | その他 | 無回答 |
| 90.5              | 33.5        | 32.3       | 32.3            | 2.5  | 3.8 | 2.5 |

※その他の内訳

- ・ 新製品に限らず、商品（アクセサリ）の使い方やコツ等。
- ・ 製品ごとの特徴など
- ・ 皮膚が弱い人には○○○や○○○、漏れがある人にはこのような皮膚保護剤がある、面板を貼るところが乾燥してきたらこのようなことをしてみてもいい？などの商品のアドバイス。退院すると、一度使い始めたものはなかなか変更しづらいし、どういう商品があるかわかりづらい。
- ・ よく問合せがあるものなどのQ&A一覧。
- ・ どんなストーマにどんな装具が良いか、トラブル対処に必要なアクセサリ等、全メーカーの情報を一覧にしたものを年に一度でもほしい。
- ・ 病院の外来に情報を置いてほしい。
- ・ メーカーのモニターになって、私が使用感の情報提供をしたい。



#### ◇ 消音効果

- ・音が消えるパウチ、フィルター機能の優れたもの。
- ・ストーマのパウチの防音効果があったら安心です。
- ・ガス音を消してくれる装具
- ・ガスの音がしない
- ・音のもれない装具
- ・ガスの音が気にならない装具

#### ◇ 漏れないもの

- ・パウチに溜めるではなく吸水させる。漏れの不安がなくなり活動的になれる。
- ・極力漏れないもの
- ・パウチの排泄口が術後パウチのように外折りできて、便がふれる瞬間がないようなもの（パウチ排泄口の先端）
- ・ガス抜きフィルターから漏れないもの。下着について汚れる。
- ・絶対漏れないもの。（無理だと思いますが）
- ・便の潜り込みを極力なくしたい。

#### ◇ 規格を統一して欲しい（各メーカー共通に）

- ・ツーピースで接合部分が各社共通。
- ・ツーピースの場合など全メーカーにどれでも合うような装具。
- ・フランジの大きさ、規格を同一にして、他のメーカーを使えるようにしてほしい。
- ・ウロガードへの接続が各社共通であるとよいです。
- ・各メーカーの面板とパウチが同じリングで、メーカーをまたぎ面板とパウチがチョイスできればいい。

#### ◇ 交換する間隔が長くなれば良い

- ・交換期間が長いもの。
- ・交換頻度がもっと少なくてよいパウチ。
- ・交換する間隔が長くなれば良い。
- ・毎日交換の必要のないもの。
- ・2週間位交換しなくてもよいプレート。（貼ったままでいられる）

#### ◇ 便のすべりのいいパウチ

- ・パウチ内がテフロン加工のように便がつるっと排出できたらいいと思っています。
- ・軟便でもべったりくっつかず、潤滑剤も不要のパウチ。
- ・下部開放式バッグの開口部が汚れずにスルッと落ちる材質。
- ・便がすべり落ちやすいもの（すべり落ちやすくなる製品を使っているのですが…）

#### ◇ 消臭効果、フィルター

- ・消臭効果大の装具。
- ・臭い消しなど必要としなくていいもの。それができるものってないかな？
- ・においが気にならないもの。
- ・袋が特殊加工で、便に触れる、または便臭との化学反応でいい香りが出る。臭い指数を計測できるもの。



- ・ ストーマ袋のフィルターの交換時期がわかるように色が変わるもの。
- ・ パウチに入れる潤滑剤が原因（だと思う）で、すぐにフィルターが目詰まりを起こすのでもっとフィルターが長持ちする物が欲しい!!
- ・ フィルターの目詰まりが起こらないもの。

#### ◇ 流せるパウチ

- ・ 袋部分が2重構造になっていて、中だけを抜きとって、そのまま流せるようなものがあれば、処理が簡単になるのでいいと思う。
- ・ トイレに流せるもの。

#### ◇ 災害用、持ち運びしやすく

- ・ 災害時1週間セット、お泊まりセット、スポーツセット、お試しセット、術直後セットなどパウチとリムーバー、保護剤などが入ったセットを販売してもらいたい。
- ・ 災害時などのことを思うと、使い捨てじゃない装具もあつたらなと思う。難しいかもしれないけど、シリコン製品とかで緊急時には洗って何度も使えるように。
- ・ 持ち運びができるように1セットパックになっていたら良いなあと思うことがあります。もしくは個包装する専用の袋があれば。

#### ◇ 見た目がよく、貼りやすいパウチ

- ・ 以前も書いたのですが、パウチの表にストーマの部分がのぞけるような小窓のついたものがあれば・・・。商品化されると聞いていたのですが、まだ見たことがないです。
- ・ ワンピースの透明を使っていますが、中味が丸見えなので、たまに肌色を使っていますが、つける時に感でつけます。1/3くらい上が透明だったらいいなと思っています。
- ・ ツーピースの丸い枠の所にピタッとならないかなあー。便が溜まってびよーんってなったらこわいよね。
- ・ 手で押さえなくてもピタッと貼れるフランジがあれば良いな。

#### ◇ その他

- ・ 今使っている装具で、ストーマに当たる部分がプラスチックではなく、保護剤できているもの。
- ・ フランジにプラスチック等、硬いものを使用していないもの。
- ・ 貼るとスースーした冷感のあるもの。（暑い時やかゆみのある時使ってみたい）
- ・ 汗に強い、密着度の高いもの。
- ・ イレオストミー用で、肌色のワンピースで、保護剤の穴が手で伸ばせて自然に戻る（モルダブルみたいに）。
- ・ フランジの溶け具合がわかるフランジ。
- ・ 面板の中心部分辺りが溶けてしまいます。他のメーカーのならこうならないのかなあ
- ・ 3～4時間は尿が溜められるパウチ（レッグバッグはまったく使えないので）
- ・ 容量が大きいもの。
- ・ 排泄口はキャップタイプ、肌の側には不織布がついていて服側についていないもの。面板は楕円のプレカット。
- ・ パウチと保護シールが一体化したようなものが欲しい。
- ・ お風呂に簡単に入れ（交換がいらない）濡れてもすぐ乾いて皮膚保護剤が溶けないもの
- ・ ストーマに直接くっつくパウチがあれば面板いらないし肌荒れないので開発望みます。



## ☆その他

- ・ 面板はダンサックのノバ2×3が一番肌に合っているが、パウチはコロプラストのアシユラのイレオが良い。メーカーが違って組み合わせられたらうれしい。
- ・ センシュラ1の袋（便が使いにくい）とノバライフのコンパクトさ（袋を折らなくていい）とアルケアの面板（フィット感があって肌に優しい）があわさったら最強です。よろしくをお願いします
- ・ バニッシュという消臭剤の容器を改良してほしい。持ち運び（携帯）すると液漏れする、携帯用を作してほしい
- ・ 湯ったりシートという素晴らしいものができたのに補助扱いではありません。少々高くして購入しづらいです。補助扱いになり、購入しやすくなったら、温泉などにも行けるのと思います。

## ◇ 商品の案内情報が欲しい

- ・ 新しい商品の案内が欲しいです。
- ・ カタログでゆっくり見たいので、新しいカタログがあれば知らせていただくか郵送してほしいです。
- ・ 定期的に情報誌など出してもらえるとうれしいです。
- ・ ストーマの種類（コロ、イレ、ウロ）など別々に1番人気、2番人気などよく使われているものなど知らせてもらえたらうれしい。
- ・ パンフレットに斬新さや目新しい内容に欠ける。
- ・ 使用説明のDVDかデモンストレーションをやってもらえると安心して使用できる。

## ◇ 試供品への希望

- ・ サンプルは3回分くらい欲しい。
- ・ 試供品を色々試させてほしい ・ もっとサンプルで試しがあればいいと思います！
- ・ 販売店を通さなくてはサンプルが取り寄せられないのは不便。有料でも構わないので1枚単位で取り寄せられれば、使ってみたい商品がたくさんある。

## ◇ 商品開発に意見を反映させて

- ・ 実際に使用しているのは私達なので、もっとストーマ装具を必要とする人の声を聞いてほしいです。
- ・ 使用者側の要望を常に聞いていただき、下着やヘルニアベルト、パウチカバーのようなものも少しオシャレなものが欲しい。
- ・ 商品開発時には利用者の意見を充分反映させてほしい。
- ・ 製品についてのアンケートや要望を商品と共に入れてほしい。
- ・ パウチの形状や包装紙デザイン、素材など、もっとオストメイトにモニターになってもらい、意見やアイデアの吸い上げが必要。

## ◇ 不良品対策を

- ・ 不良品があったら本当に困るので、検品をしっかりとしてほしいと願っています。
- ・ 不良品は万に一つでも出さないでほしい。今まで3度ほどあり、その都度改善したとの話だったが、最近もあったので常に気を抜けない状況で安心できない。
- ・ 不良品を減らしてほしい。不良品対応を良くしてほしい。

- ・ 外国で製造しているのに、欠品、不良品がどうしても多いとのことですが、装着してから発覚する不良品はすごくショックです。何とか不良品を減らす、排除して届けていただけるよう希望します。

#### ◇ 消臭、消音対策を

- ・ ガス音対策をもっとしてほしい！
- ・ がさがさ音がしないもの
- ・ トイレでガサガサ音が気になります。できるだけ音のしないものを作ってほしい
- ・ においが外に漏れないものを。
- ・ 装着感の軽いものを使っているせいか、臭いが漏れやすく感じます。

#### ◇ 改良、開発してほしい

- ・ ツーピースの場合、パウチとフランジの合わせ部分のサイズが各社、同サイズだと組み合わせ可能となり、より使いよいです。
- ・ 他メーカーとの互換性のある商品開発。
- ・ ガス抜きのフィルター付装具は、ガスが抜けているのかもわからず、しかもフィルターからしみ出してきて、パウチ交換が必要になることがあり不快。フィルターなしで同じ種類のパウチを作ってほしい。
- ・ ガス抜きのフィルターは外側につけてほしい。
- ・ 体が小さいのでパウチが大きく扱いにくい、サイズの小さいのを考えてほしい。
- ・ 日本人のオストメイトに良い装具。
- ・ お出掛け用（ストックを持ち歩く時）ナプキンのように個包装になっているもの。
- ・ 穴のまわりの強度をあげてほしい。
- ・ 捨てる時に処理しやすい構造にしてほしい
- ・ イレオストミー用の種類をもっと増やしてほしい
- ・ 装具の扱いにくい箇所の改良を進めてほしい
- ・ 排出口がキャップ式の装具のバリエーションを増やしてほしい。こんな装具があったらいいなという質問に書いたようなもの。今は選択肢が少なく、選ぶのが難しい。
- ・ 便がつきにくいパウチ
- ・ 二品系よりも形の工夫、接着剤の開発、リサイクルできるパウチ、交換時になるとリトマス紙のように色が変わるパウチの開発。
- ・ 持出袋にパウチの災害セットを作ってください。
- ・ 水様便になった時が心配なので、凝固剤の入数が少なめのものを作ってほしい。

#### ◇ その他

- ・ 術前のパウチの説明とスタータセットがあればと思った。
- ・ コンビニで、スーパーで、ドラッグストアでパウチの販売できませんか？
- ・ オストメイトの交流の場所を提供してほしい。
- ・ メーカーの展示会みたいのがあれば参加してみたいです。色々な装具や用品を手にとって見たり、サンプルをもらったりとか。
- ・ 土・日・夜間の窓口が欲しい。サンプルの請求もしたいのだけど、昼間の電話連絡の高い壁に拒まれています。昼間電話されても困る。

## ■ セルフケアケアができなくなったとき

### (1) 不安感

ストーマケアができなくなったときの不安感についての回答は表のとおりです。

表 58 セルフケアができなくなったときの不安感 (%) N=158

| 常を感じる | 時々感じる | どちらでもない | ほとんど感じない | 全く感じない | 無回答 |
|-------|-------|---------|----------|--------|-----|
| 26.6  | 58.9  | 3.2     | 6.3      | 3.2    | 1.9 |

### (2) どのようなことに不安を感じますか

不安を感じること・ときは表のようになりました。年代に関わらず、けがや病気のときが最も多い結果でした。その他は、将来ひとりになったとき、体調の悪いときなどでした。看護師や介護士の習熟度への疑問を訴える回答もありました。

表 59 不安を感じる時 (%) n = 135

| けがや病気のとき | 高齢になったとき | 一人暮らしでケアを頼めないとき | その他 | 無回答 |
|----------|----------|-----------------|-----|-----|
| 91.9     | 77.8     | 13.3            | 5.9 | 1.5 |

### (3) ストーマケアができなくなったときへの準備

セルフケアができなくなったときのために何か準備しているかとの間に、していると回答したのは全体の 7.6% でした。

## ■ オストメイト対応トイレについて

オストメイト対応トイレを知っていると回答した割合は全体の 96.2% でした。また、オストメイト対応トイレの利用経験は、常に利用するが 7.6%、ときどき利用するが 32.9% であるのに対し、利用しないが 58.9% でした。

オストメイト対応トイレを利用する理由は、表の通りです。

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

|               |      |              |      |
|---------------|------|--------------|------|
| 排泄物の処理がしやすいから | 60.9 | お湯が出るから      | 12.5 |
| 荷物を置けるから      | 53.1 | 着替えができるから    | 12.5 |
| 漏れなどに対処しやすいから | 42.2 | シャワーがついているから | 10.9 |
| 交換物品を置く棚があるから | 40.6 | 鏡で手元がみられるから  | 6.3  |
| シンクの高さが丁度よい   | 29.7 | その他          | 15.6 |

オストメイト対応トイレを利用しない理由は、表の通りです。

表 61 オストメイト対応トイレを利用しない理由 (%) \* 複数回答 n=93

|               |      |               |      |
|---------------|------|---------------|------|
| 従来のトイレで十分対応可能 | 69.9 | どこにあるかわからないから | 7.5  |
| 困ったとき用で今は不要   | 49.5 | その他 10.9      | 10.8 |
| 人目が気になるから     | 29.0 | 無回答           | 1.1  |

.....

ストーマ装具に関する意見やアイデアがたくさん出ています。なかなか個人ではメーカーに対して言えないことも多いと思います。このアンケート結果は、国内メーカーの人達の目にも触れますので、ここからヒントを得て是非改良や開発の糸口にしていただきたいと思います。ストーマ装具は海外からの輸入製品が多いですが、世界各国その国ならではの事情があるため、意見を言ってもなかなか簡単には反映されず、皆さん歯がゆい思いをされていると思います。ですが、オストメイト自身が声を出し続けたことで、実際に装具開発が進んできたのも事実です。一人ひとりの声は小さくても、こうしてたくさん声を集めて、あきらめずにこれからもどんどんメーカー側に提案していきたいですね。

.....

## V. 医療について



### ■ 手術前の説明

医師や看護師から手術前の説明があったかの問には、全体の 79.7%があったと回答しました。手術前の説明がなかったとの回答の理由は、緊急手術だったためが半数を占めました。また手術中にストーマ造設が決定されたのは 30.8%でした。

説明への満足度は次の通りです。また、説明内容は表 63 のようになりました。

表 62 術前の説明への満足度 (%)

n=126

| 満足   | まあ満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満  | 無回答 |
|------|------|---------|------|-----|-----|
| 22.2 | 27.0 | 34.1    | 7.1  | 6.3 | 3.2 |

表 63 術前の説明内容 (%)

\*複数回答

n=126

| 手術のこと | 術後の生活のこと | ストーマケアのこと | その他 | 無回答  |
|-------|----------|-----------|-----|------|
| 65.1  | 28.6     | 24.6      | 3.2 | 20.6 |

### ■ 手術前のストーマの位置決め

手術前のストーマの位置決めがあったと回答したのは、全体の 69.0%でした。

表 64 術前のストーマの位置決め (%)

N=158

| あった  | なかった | わからない | その他 | 無回答 |
|------|------|-------|-----|-----|
| 69.0 | 17.7 | 5.1   | 1.9 | 6.3 |

### ■ ストーマの位置の満足度

表 65 ストーマ位置への満足度 (%)

N=158

| 満足   | まあ満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満  | 無回答 |
|------|------|---------|------|-----|-----|
| 37.3 | 29.1 | 19.0    | 8.2  | 4.4 | 1.9 |

■ ストーマに関わる疾患で治療中ですか

表 66 ストーマに関わる疾患の治療状況 (%)

N=158

| 治療はしていない | 現在治療中 | 治療は終了した | 無回答 |
|----------|-------|---------|-----|
| 64.6     | 25.9  | 5.7     | 3.8 |

■ ストーマに関わる医療への満足度

表 67 ストーマに関わる医療の満足度 (%)

N=158

| 満足   | まあ満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満  | 無回答 |
|------|------|---------|------|-----|-----|
| 15.8 | 30.4 | 27.2    | 15.8 | 5.7 | 5.1 |

■ 手術した病院にストーマ外来はありますか

ストーマ外来が手術した病院にあると回答したのは、全体の 75.9%でした。

また、現在通院中の病院は手術した病院と同じかどうかの問いには、67.7%が同じと回答しました。

(1) ストーマ外来の受診頻度

ストーマ外来の受診の有無は表のようになりました。

表 68 ストーマ外来の受診 (%)

N=158

| 受診している | 受診していない | 無回答 |
|--------|---------|-----|
| 50.6   | 48.7    | 0.6 |

ストーマ外来の受診頻度は表のようになりました。

表 69 ストーマ外来の受診頻度 (%)

n=80

| 1か月に2回以上  | 0.0  | 1年に1回くらい | 16.3 |
|-----------|------|----------|------|
| 1か月に1回くらい | 10.0 | 不定期      | 22.5 |
| 3か月に1回くらい | 22.5 | その他      | 12.5 |
| 半年に1回くらい  | 16.3 |          |      |

その他は、2か月に1回、4か月に1回などの回答のほか、過去に1回、また入院中のためまだ未定でした。

(2) ストーマ外来を受診していない理由

ストーマ外来を受診していない理由は、表のようになりました。

表 70 ストーマ外来を受診しない理由 (%) \*複数回答

n=77

| 問題がないから   | 64.9 | どこにあるかわからない | 5.2  |
|-----------|------|-------------|------|
| 近くにないから   | 10.4 | 行きたくない      | 1.3  |
| 予約が取れないから | 6.5  | その他         | 23.4 |
| 外来日にいけない  | 5.2  | 無回答         | 3.9  |

その他

- ・ 通っている病院内にあるが、担当ナースが信頼できない。

- ・ 最近になってストーマ外来ができたので。看護師を信頼できない。
- ・ 当時のETナースさんの対応でトラウマ？印象が悪く手術した病院へは行けない。予約もとりにくい。
- ・ 専門ナースがいらないのにストーマ外来を受診させてもらえず知識も得られなかった。
- ・ まだ手術して間もないので。
- ・ 予約が何ヶ月先まで詰まっていてすぐには診てもらえないので意味がないと感じた。
- ・ 予約しづらい。
- ・ 外来はないが、看護師に直に予約して、診察の後診てもらっています。
- ・ 転居して病院が遠くなったから。
- ・ 手術した病院にないので。
- ・ ストーマ造設から時間が経ったため（11年）、自分なりのケアができるため。
- ・ 病気ではないし、自分でできるから。
- ・ 自分で何とかなっている。
- ・ 3年前まで受診していたが、あまり問題がなくなったので、受診していない。
- ・ ケアに困った時に受診しようと思う。
- ・ 必要と感じない。
  - ・ 必要な時に受診するため。

### (3)ストーマ外来の満足度

表 71 ストーマに関わる医療の満足度 (%) n=80

| 満足   | まあ満足 | どちらでもない | やや不満 | 不満  | 無回答 |
|------|------|---------|------|-----|-----|
| 43.8 | 35.0 | 16.3    | 3.8  | 0.0 | 1.3 |

### (4)ストーマ外来への希望

表 72 ストーマ外来への希望 (%) \*複数回答 N=158

|                |      |               |      |
|----------------|------|---------------|------|
| WOCナースを増やしてほしい | 36.1 | 診療時間を長く取ってほしい | 12.0 |
| 予約を取りやすくしてほしい  | 24.7 | ストーマ外来回数を増やして | 8.2  |
| ケア指導を十分してほしい   | 24.7 | その他           | 14.6 |
| 親身になって気持ちを理解して | 22.2 | 無回答           | 20.9 |
| 病院にストーマ外来を設置して | 20.9 |               |      |

ストーマ外来回数を増やしてほしいとの回答のうち、具体的な回数を示した回答は半数で、月4回、月8回、月1回の順でした。

#### ※その他の内容

##### <現状で満足>

- ・ 今の看護師さんにとっても満足しています。
- ・ 特になし。良い看護師さんに巡り会えてよかった
- ・ 特になし。現状で満足
  - ・ 満足している
  - ・ 十分満足しています
- ・ 特になし。満足しています。今のところはですが
- ・ 今のままで十分です
  - ・ とても良くしてもらっています。
- ・ 問題がないから希望も何もなし。
- ・ 月に多くのオストメイトが誕生していますが、希望者はオストメイトサロンに来室されるルートがあります。この流れは継続できれば前向きにストーマを受け入れられる。



### <希望>

- ・ 困っている時に診てもらえるようにしてください。
- ・ 満足してるのではありません。
- ・ 地元に気軽に通えるストーマ外来があると良いが。
- ・ 午後だけでなく午前中にも。曜日を限定されると受診しにくい。
- ・ 手術した病院以外でも近くの病院に紹介状なくかかりたい。
- ・ 受診科の予約がとれるようにしてほしい。ストーマであることを他人に知られたくないので配慮してほしい。
- ・ 予約がなくても行ける常設のストーマ外来があれば利用するかも。
- ・ 術後経過した腹部（ヘルニア）など相談したい。
- ・ 年に1回程度ではWOCナースさんとコミュニケーションがとれない。もっと普段からコミュニケーションがとれるようにしてほしい。
- ・ WOCナースでありながら無知というか、ストーマケアや身障者に対してデリカシーのない人が多い。
- ・ 他医院で手術しても紹介状なしで診てほしい。
- ・ 予約必須でもよいので土日も診察してほしい（平日は仕事と点滴で行くことが難しいので）

### ■ ストーマケアで困っていること

表 73 ストーマケアで困っていること (%) \*複数回答 N=158

|                |      |         |      |
|----------------|------|---------|------|
| 皮膚のかゆみ         | 48.7 | 装具が剥がれる | 17.7 |
| 臭いが気になる        | 41.1 | パウチが膨れる | 10.8 |
| ガスの音           | 41.1 | 装具が合わない | 2.5  |
| 皮膚のかぶれ         | 34.2 | その他     | 7.6  |
| パウチがすぐにいっぱいになる | 28.5 | 無回答     | 4.4  |
| 排泄物のもれ         | 18.4 |         |      |

#### ※その他

- ・ 装具の価格が高い。アクセサリ類の価格も高い
- ・ 費用が高い
- ・ 現在洗腸しているので装具を使うことになれていないので、自然排便にしたら内部にたまって臭いなど気になりそう。
- ・ 交換中の排便 ・ 排出時の処理 ・ パウチの音
- ・ ストーマの背が高いため、便がストーマの先にくっつく
- ・ 皮膚保護剤の溶けが早く、持ちが悪い
- ・ ヘルニア
- ・ 面板の中心部分辺りが溶けてしまいます。他のメーカーのならこうならないのかなあ
- ・ 全部ある。だが、これらのことは何とでもなる。悩むことではない！

### ■ ストーマ医療全般に望むこと

#### ◇ ストーマ外来やストーマ医療の充実

- ・ ストーマ外来の設置をしてほしい。
- ・ 困っている時に受診できるようにしてほしい。

- ・ ストーマ外来にはかなり地域格差があるように思います。ある程度の総合病院では、ストーマ外来を設けてほしいものです。
- ・ ストーマ外来が完全予約制なので突発的なトラブルには対処できない。いつでも気軽に相談に立ち寄れるようなシステムにしてほしい。普段から窓口が開放されているようなシステムに。
- ・ ストーマ外来が縮小されてきている。縮小しないでほしい。毎週2日→毎週1日しかも午前中が泌尿器で午後が消化管。夏など2週続きで休診で、半月もストーマ外来がなかった。今までは月8回もあったのに。
- ・ ストーマ外来に行って安心した面もありますが、がっかりした面もあります。予約を取るまでの手続きは長く、実際行ってみて明るくない雰囲気、医療ではない雰囲気でした。でも肌荒れがした時には予約して相談しようと思います。
- ・ ストーマ外来に通院しているが、ストーマ外来と外科外来が別々の科のため困る。一度に診てほしい。外科外来ではストーマ装具を外すことができないため、面板の下の腸の病変を診てもらうことができない（クローン病のろう孔）。
- ・ ストーマ外来の敷居が高い。手術した病院じゃないと紹介状も必要だし、装具や肌トラブルがないと行けない気がする。がんの場合、術後年数が経つと診療の回数もぐっと減るので、もっと身近にある病院に気軽に行けたらと思う。
- ・ 大学病院のような大きな病院でもWOCナースの方は1人だけというのは少なすぎるのではないかと思います。ストーマと関係ない病気（婦人科系）で、入院・手術をした時、皮膚に異常が起こったのに、WOCナースを呼んでももらえずケアに不安を感じました。
- ・ 誰でも受診できるストーマ専門医院が全国にあって、全オストメイトが登録され、情報が把握されていたらいいなあ。
- ・ 自宅に近い地域にストーマ外来があるのか、通えるのかさえわからない。天災などあった時のためにも、自治体から案内が欲しい。または病院毎に連携できないものか。
- ・ 病院は患者が多いので、外科の手術を終えた患者のケアはあまりできないのが現状。ストーマ外来を作りたくても予算の関係上難しい。ストーマケアだけ優先してほしいとは、他の色々な病気、困難を抱えている人はたくさんいるのだから、私としては今以上の制度の主張をするのは心苦しい。

#### ◇ 医療者の知識・教育の充実

- ・ 医師、看護師の方々には充分にお仕事をされていると思います。私は人に恵まれ、不自由なく生活しておりますが、全ての人々が満足いく医療が受けられることを望みます。
- ・ 医療従事者でもストーマについての理解度には大きな差があるので、その差がなくなればと思います。
- ・ 医療に関わる人はストーマの知識を持ってほしい。医療関係者でもまったく知らない人もいます。
- ・ 病院でもストーマのお勉強会（交流会）をしてほしい。ET/WOCナース・メーカーさん交えて。
- ・ 有資格者（WOCナース等）以外の医師、看護師、保健師等へのストーマ医療についての教育を進めてほしい。消化器科等の方はある程度は知ってらっしゃるようですが、他の診療科や健診等、理解されていない方へ説明するのはいろんな意味できついです。
- ・ 外科医はストーマ造設をするだけで、後の日々のケアはナースやWOCさんに相談してという態度です。患者は造設後の自分の体に作られたストーマを一生ケアしてい

なければならぬため、手術の責任は重いと思う。ストーマオペ後の抜糸の仕方のミス(?)で、ストーマ周囲の炎症が時々ひどくなる。オペをしたドクターに相談したが取り合ってもらえなかった。自分はこのストーマをかかえてずっとケアをしていくことが時々重荷になる。外科医はストーマ造設後の患者の生活を考えてオペをしてほしいと思う。

- ・ ストーマ外来がどこの病院でもあるとうれしいが、WOCナースの方が少ないから。自分自身でケアできなくなった時に、ケアできる方が多くいるといいから養成してほしい。
- ・ ストーマ造設をする病院以外では、病院と言えどもストーマについて知らなすぎる。内科とかでもちょっとしたストーマについての悩みとかケアについて答えてくれる所があれば、ストーマ外来だけに頼らずに気軽に相談ができるのでは？
- ・ 手術した医師に、もう少しストーマ造設したあとのことを勉強してほしい。質問すると、それはWOCナースに聞いて、で終わりになる。
- ・ 他人に知られることなく、受診できる病院があればいいのと思う。医師とナース以外にはオープンにしないでほしい。

#### ◇ オストメイトへの理解の促進

- ・ ストーマのことって、病気にかからないと全くわからないので(実際私も病気になるまで知りませんでした)もっと情報?を世の中へ発信してほしいです。
- ・ まだ7ヶ月で具体的に望むことは浮かびませんが、社会的な理解、ドクター、看護師さんの理解が進み、よりよい医療を望みます。
- ・ 私達のことをもっとよく知ってほしい。(全般)
- ・ 社会でストーマ保有者のカミングアウトをしやすい環境。芸能人などの講演、エッセイなど。人工関節やペースメーカーのように当たり前に話せる、差別されない世の中になってほしいです
- ・ どうしても「便」「尿」のことなので、当事者は他人が思う以上にひげ目を感じ、負担を感じ、生活しています。なので、もっと社会全般で周知してもらえる医療であることを望みます。
- ・ オストメイトの認知度が上がると良い。(実際、自分もなってから知ったが…)

#### ◇ 装具代負担の軽減

- ・ ストーマに関する物すべて値段を下げてほしい。結構高いので。
- ・ ストーマのパウチ、その他のアクセサリ等の価格が高すぎます!!もう少し国は補助してくれてもいいと思います!!
- ・ ストーマになっても、がんばって働いているのに、収入があると装具給付が一部自己負担になるのはつらいです。
- ・ パウチだけではなく、ストーマケアに関わるものは補助を使わせてほしいです。
- ・ 装具が高く、障害者の資格もないので給付を受けられず、負担が大きいです。医療券による上限額に装具代を含めることはできませんか？
- ・ パウチが安価で便がついたら取り替えられる工夫、研究をしていただきたいです。消臭スプレー、布、肌着などいらない。便を体に持たなければいい。それには便のついた袋をすぐ体から離すこと。仕事とか、外せない時もあるだろうけど、溜まったらすぐ捨てる。それには高いものではその都度できない。安くなれば私には実現できる。

#### ◇ ストーマ装具の情報

- ・ 装具会社は患者の意見を取り入れる機会を持っていただきたいです。
- ・ 小腸の短腸のイレオストミーは排液が多いです。小さめや通常サイズの種類は多々あるけど、パウチの大きなものの種類はどのメーカーも少ないです。大きなパウチも種類を増やしてほしい。
- ・ 実際に使っている人の意見をもっと聞いてほしい。メーカーからのアンケートなど協力したい。（サンプルの使用での使い心地など）
- ・ 自分にあった装具は何か、もっと情報が欲しいです。
- ・ 地方にいても最新の情報が手に入ったり、医療を受けられるべきだと思います。看護師の質の向上（ストーマになるという精神的ダメージはずっと続きますから）。現在はどのような状況なのかはわかりません。ストーマ外来へも行ったことがないし。入院していた当時の看護師たちを信頼することができなかったせいかもしれません
- ・ オストメイトと装具メーカーをつなげる。今ある装具やアクセサリーの中から合うものを選ぶだけでなく、「こんなものがあれば」という声をメーカーに伝えてほしい（伝える場をつくってほしい）。装具だけでなく、トイレや衣類等も。
- ・ もう少し便の出す口の所がしっかりしてくると助かります。便の処理後、トイレットペーパーで拭くので。普通は拭かないのか？臭いが気になるのでたまにパウチだけ2日ぐらいで替えることもあります。
- ・ 臭いが出ないフィルター等                      ・ ガスの音がしない方法を教えてほしい。

#### ◇ 医療者の説明

- ・ ストーマになる時は具体的にどんな生活、ケアをしていくのか、イメージがつかめないうまま、手術になることが多いと思う。術前に実際のオストメイトに会ったり、話を聞けたりすると不安が減り、一人ではないという気持ちになるのではないか。
- ・ ストーマを造設することが必ずしも悪いことではないことを伝えてほしい。起きてしまったことは仕方がないので、前向きにとらえられるような説明やフォローをしてもらえるとうれしいです。
- ・ ストーマを造設する前にストーマがどういうものなのか、ケアはどのようにするのか装具の現物を見せて、具体的に説明してほしい。どのような日常生活になるのかも、オストメイトの体験談等を示して、現実的に教えてほしい。私は「人工膀胱」というものは、直接お腹に縫い付けるものだと思っていたので、主治医に「何年位持つのですか？」と聞いたら「一度造ったら一生そのままです」と言われ、何のケアもいらないものだと思っていた。4～5日に1度装具の交換などという手間のかかるものだと知ったのは手術の2日前でものすごくショックを受けました。とにかく丁寧に包み隠さず、すべて教えてほしかった。
- ・ 術前の説明、ストーマの位置などの相談。術後、ブーケやオストミー協会などの団体の紹介、フォローなど、ストーマ外来も含めて、心のケアなどもしていただきたい。
- ・ 私は、ストーマは診てもらっていませんが、やっぱり診察してもらった方がいいのかわかりませんので教えてください。
- ・ ストーマ造設後に入院した場合、交換する時看護師はタッチしてくれない。一人でだまって交換するのみ。もっと相談にのってほしい。
- ・ ストーマケアとなると医療のみならず生活面でのアドバイスも必要となると思います
- ・ 近い将来、ips細胞に期待したい。不安を取り除いてくれる医療であってほしい。
- ・ より患者に寄り添う医療であるとありがたいです。                      ・ 心のケアをしてほしい。

## ◇ その他

- ・ 私はオストメイトになったことで、WOCナースとして働きたいと思いましたが、看護師になりWOCナースを目指すには体調がついていけないだろうと思いあきらめました。ですが、体験者がWOCナースになることで、よりオストメイトの方に寄り添った看護ができるのではないかと思います。そのため、WOCナースという道ではなくても、体験者にしかわからない苦勞を知り、相談にのれる仕事があるといいなあと思います。ボランティアでは実際に暮らすには苦しいので、それが職業として成立するような何かがあればいいなあと思います。
- ・ ストーマ装具が気軽に買えるようになったら便利かなと思います。
- ・ 医療機関でもストーマ用品、それに関するものが購入できたらうれしいです。
- ・ 病院にストーマ外来がなくても売店（医療専門）に常時ケア用品があれば手軽に買えていいと思う。
- ・ ストーマに病気が出る前に何か兆候をまとめた冊子があればよいです。
- ・ ストーマを造設しなくても治るような方法が見つかること。
- ・ ストーマ造設するしかない現状に追い込まれ、患者があふれすぎ。医師はストーマ患者をやみくもに作らないよう、そうなる前の自己管理の指導を徹底すべき。ストーマ患者が増えるということは身障者を世に送り出していることでつまりたくさん税金が装具の購入に使われるわけで、現にストーマ患者で身障者の私はこの点もスッキリしません。
- ・ ストーマ医療の一環として、研修会、相談会等、講師の先生方、WOCナースの方を招いて学習会が数多く行われているので、私達オストメイトにとっても大変心強く感じます。いつまでも続くことを願います。
- ・ 高齢化社会を迎えるにあたってオストメイトへの支援策について、交換ができなくなった時どうしたら良いのか不安です
- ・ 今の状態で満足しています
- ・ ここまでして頂いて本当に感謝です。生かされていると思います
- ・ まだストーマになって日が浅いので思い当たることはありません。このように環境が整うまでは本当に大変なことであっただろうなと先人に感謝する毎日です
- ・ ストーマがあるから生命がある…これからの人生にかけてみなさい…再びの生命に感謝して生活できるよう医療者の支援は欠かせません。良いDr・NS・WOC・MSWとの出会いによります。「先生、よいストーマを造ってあげてください」とNSが手術室へ送ってくれたことが昨日のことのようです。術後の生活しやすいストーマでありますように。

---

2014年5月現在、日本創傷・オストミー・失禁管理学会と総合リンクしているWEB版ストーマ外来検索 ([http://www.jwocm.org/web\\_stomacare/index.html](http://www.jwocm.org/web_stomacare/index.html)) には、全国625施設のストーマ外来が登録されています。また、15年前には全国で150人ほどしかいなかったWOCナースですが、日本看護協会のホームページを見ると、皮膚・排泄ケア認定看護師登録者は今年で1,916人になっています。まだまだ、十分なストーマ医療が行われているとは言えませんが、少しずつでもこの状況が改善されることを望みます。

---

## VI.災害について



### ■ どのような災害対策をしていますか

表 74 災害対策 (%) \*複数回答

N=158

|                  |      |                  |     |
|------------------|------|------------------|-----|
| 非常用袋に装具を数日分入れている | 42.4 | 使用装具メーカーを複数にしている | 5.7 |
| ストーマ情報カードを携帯している | 39.2 | 近隣のオストメイトの友人と連絡  | 2.5 |
| 特に何もしていない        | 31.6 | オストメイト会で連絡網作成    | 1.3 |
| 装具を家の中で複数個所に保管   | 19.6 | その他              | 5.1 |
| 親戚・知人宅に装具の保管を依頼  | 11.4 | 無回答              | 5.7 |
| 家人にも装具の情報を伝えている  | 8.9  |                  |     |

#### ※その他

- ・ いつも持ち歩いている。
- ・ 常に2セットカバンに入れて持ち歩いている
- ・ 出かける時、2回分の装具その他を常に携帯している。荷物が多くなるけど。
- ・ 市の福祉事務所に数日分預けている。
- ・ ストックを多めに置いている。
- ・ 数日分の装具を常に持ち歩いている。
- ・ 職場に置いている。
- ・ 装具店を2社にしている。

### ■ 災害時にどこに支援を求めますか

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

表 75 災害時の支援先 (%) \*複数回答

N=158

|               |      |             |      |
|---------------|------|-------------|------|
| 医療機関 (ET/WOC) | 53.8 | 家族、親戚、知人、友人 | 29.1 |
| 市区町村役所        | 50.6 | メーカー        | 16.5 |
| 装具販売店         | 50.6 | その他         | 3.8  |
| ブーケ           | 45.6 | 無回答         | 7.6  |

### ■ 災害時に受けたい支援内容

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

表 76 災害時に受けたい支援 (%) \*複数回答

N=158

|                     |      |                    |      |
|---------------------|------|--------------------|------|
| 装具入手の情報提供           | 82.9 | オストメイト同士の情報交換      | 26.6 |
| 装具交換場所の提供           | 77.2 | ストーマの相談ができる機関の情報提供 | 22.8 |
| 装具やスキンケア用品の提供       | 64.6 | その他                | 1.9  |
| ストーマケアが受けられる病院の情報提供 | 34.8 | 無回答                | 8.2  |

### ■ 日本ストーマ用品協会の災害時対応

日本ストーマ用品協会が行う災害発生から1ヶ月間のストーマ装具無料提供について知っているとは回答したのは、全体の21.5%でした。7割以上の回答者がこの対応を知らないとは回答しました。

## ■ 災害に関する不安・心配なこと

### ◇ 装具交換場所・水の確保

- ・ 装具交換の場所がないのではと不安
- ・ 装具の交換場所や補充
- ・ 交換場所
- ・ トイレや装具交換が不安。
- ・ 装具交換が特に心配です。
- ・ 避難場所にストーマ装具の交換をする場所があるのか心配です。
- ・ 清潔な環境が確保できるのか。水がなくても交換できる準備はしているが、手を洗うことさえできないような環境までは想定していない。
- ・ 水道が止まったりして、装具交換ができない時が不安です。（短期交換のパウチを使用しているため）
- ・ 自宅で災害にあった場合は、ストーマ装具のストックがあるので交換の心配はまだないと思われませんが、外出先で災害にあった時、すぐ自宅に戻れない時が不安である。水が出ない場合の交換はとても不安である。
- ・ 避難所で交換できる場所はどこなのだろうと不安です。そんなプライベートスペース確保できるのだろうか？
- ・ 避難所のトイレでストーマの処理ができるか？装具交換場所の確保できるのか？在宅点滴をしているので、日頃、使っている輸液が提供されるのか？非常持ち出し袋には持てる分だけの物品しか入れられないので、ストーマケア用品がたくさんは持ち出せないし、点滴に関する物品も多くは持ち出せないこと等。
- ・ 避難場所で交換ができる場所を確保できるかどうか。
- ・ 避難場所での装具交換、ストーマの周りの皮膚の手当て、使った装具の捨て場所。
- ・ 避難場所にフレンジを交換する場所があるだろうか？（30分もトイレを占有しても良いだろうか）
- ・ 普通の人にとってもトイレの問題は災害時の大きな問題であるので、そんなところで装具の交換が本当にできるのか大変心配です。
- ・ オストメイトに対しての周囲の人の認知も少ないだろうから、災害時には交換等はどうしたらよいのだろうか心配にはなる。
- ・ 装具を交換する場所やゴミの処理をどうすれば良いか分からない。処理を考えると、食べることも必要以上に控えてしまいそう。
- ・ 災害が起こった時、装具の確保と交換場所の問題等。
- ・ 装具、交換があるか可能か不安です。
- ・ 装具がないと困るし、交換がスムーズにできるかどうか等、災害が一番心配。
- ・ 支援物資としてストーマの確保できるのか、また、交換する場所はあるのか。
- ・ 提供される装具が使用できるか、交換場所の確保ができるか、水の提供が確保できるか、自宅には常時10Lペットボトルあり。
- ・ 停電、断水時に装具の交換がうまくできるだろうか？もし装具を持ち出す時間がなかった時、すぐ装具の提供を受けられるのだろうか？
- ・ 非常時ですので、装具さえ手に入れば、急場はしのげると思いますので、装具の提供場所と交換場所さえ確保できればと思います。
- ・ 私は毎日交換なので全ての面において心配です。特に装具入手と交換場所。
- ・ 家を失うような災害の場合、装具の確保や交換場所の確保など不安を感じます。
- ・ 今の生活でいっぱいいっぱい、災害時の時の為に準備ができない状態です。いざという時に提供してくれる場所があるのか、情報、交換場所等が心配です。

#### ◇ 装具の確保

- ・ 装具の確保                   ・ 装具が入手できるのかどうか。
- ・ 装具の配給                   ・ やはりパウチの確保が一番の心配です。
- ・ 装具手持ちがなく、使用中のパウチが期限切れになった場合の不安があります。
- ・ とにかく装具を数分たりともつけていなくてはたれ流しです。そんなことがあってはならないと願うばかりです。
- ・ 自分に合う装具その他が提供されるのか不安。
- ・ 装具がいつも使っているものが手に入るとは限らないことは承知しているが、今まで肌に合わない等で変更してやっと今のものになっているため、他のものだと不安。
- ・ 装具が自分に合っているものが手に入るのか。
- ・ 装具など提供があれば本当にありがたいですが、自分も常に持参しています。
- ・ 一番は装具入手が不安です。外出時1回分は持っていますが、すぐに自宅に帰れなかったらどうしようと思います。
- ・ 「被災者に対するストーマ装具の無料提供」を詳しく知りたいです。その情報を知れば不安感が軽減すると思いますが、一番の心配は装具がない状態なので。
- ・ 常に1～2セット持ち歩いています（パウチや交換に必要な物）、足りなくなった場合の入手方法。
- ・ 肌が弱いので自分に合う装具が入手できるか不安（備品も含めて）。毎日交換なのでスキンケアの用品を入手できるか？

#### ◇ 不安

- ・ 不安はいっぱいなのですが、具体的にどうとまとまらないです。
- ・ 災害時の準備をしておかなければと思いながら、何もしていなく、何をすればいいのかわからずで…
- ・ 交換場所など不安ですが、あんまり考えたことがないです。
- ・ 考えてみれば不安や心配はあるのですが、バッグの中に一式入っただけで長期的な準備をしていません。
- ・ 歩行困難により車いす生活とストーマも造設もしており、不安はあるのに対策方法がわからない。
- ・ 近くにオストメイトがいるかどうかもわからず、常に不安の2文字です。あとは天にまかせるしかないですね。
- ・ 常に装具を持ち歩いていないといけないのに、それすらもしていない私、出かける時財布と携帯電話くらいしか持ち歩かず「これではダメだ…」と思います。
- ・ 家にいる時に災害が来るとは限らないので、ストーマ装具1週間分と水などは常に持ち歩いています。年齢とともにリュックが重く感じるようになり、どうしたものか考えているところです。
- ・ いつ起こるかわからない災害に不安でいっぱいです。家での交換にやっと少しずつ慣れてきたところで、持ち出せなかったら、どこで支援してもらえるのか。交換をする場所があるのか。
- ・ どんなに準備を十分にしている、災害の瞬間にその時、どこにいるかで全く役に立たないこともあるという不安があります。
- ・ 夜間、就寝中に何かあったらと常に心配です。ウロバッグをつないだまま、どうしたらよいか、未だに解決策が見つかりません。パウチを装着した状態ではとても寝られないので。



- ・ いつも準備しているが、油断して持参していない時に災害にあったらとっても怖い。
- ・ 自分から行動して装具を入手したり、情報を収集したりすることができるのかとても不安に思います。
- ・ 外出先で災害に遭った時、とても心配。
- ・ 外出中に被災した時、帰宅困難になった時、ちゃんとケアや交換ができるか。
- ・ ストーマ（イレオストミー）以外にIVHの在宅をしています（小腸の排液が多いため）。災害があったら、ストーマ交換以外にIVHの感染、点滴の補助がないと生きられない、助からないと思っています。
- ・ 現在行っているクローン病の治療、ストーマケア等ができず悪化して苦しい思いをするのではないかと思い、不安や心配がある。もう苦しい悲しい思いはしたくない。

#### ◇ オストメイトの理解と認知の獲得

- ・ 見た目が健常者と変わらないので、困っていることに周りの人が気付かない。
- ・ 行政のオストメイトに対する無理解。オストメイトという言葉さえ知らない行政職員にたまに会うことがあり、不安に思います。
- ・ オストメイトは避難所にそう何人もいないと思われ、どのように存在をアピールしたら良いのか。
- ・ ストーマ装具交換場所や、必要なものの確保など、各避難所でも気持ちよく対応してもらえるような認知の高め方を求めます。
- ・ オストメイトは見た目が健康な方もいると思うし、私もそうなので、病院や装具の入手に行っても対応が遅くなるのではないかと思います。現状、高齢者や重病の方については大分優しい社会になってはいますが、オストメイトは認知度も低く理解されていません。そのため（中心静脈の点滴の衛生管理も含め）きちんと迅速に対応してもらえるのか不安です。
- ・ 障害者としても肢体の障害者や高齢者が優先されるべきとは思いますが、オストメイトは存在を忘れられるのではないかと思います。
- ・ 阪神淡路・東日本大震災などの災害の時、JOA各支部、ストーマ用品協会、医療者などが連携を持ち、用品を届け助けてくださったことを知っています。私はストーマだけですが、複合した障害を持つ人々のためにも助け合うことが必要です。電動車いすの人が私の話を聞いて、オストメイトになることに不安はなかったと（手・足不自由）言ってくれました。県バリアフリーアドバイザーやUD推進委員として視覚障害を持つ方々とも連携を持って助け合いたいですが、いざとなるとどうしてよいか、とまどうことでしょう。自分のことは自分で守れない人々もおられるので「共に生きる、共に生きたい」は難しいのでしょうか。
- ・ 多くの人にストーマの件を話すのも気が引けます
- ・ 普段の生活で緊急に病院へ搬送された場合に、ストーマケアしてもらえるのかどうか（ストーマの知名度）。

#### ◇ 避難所での共同生活

- ・ 共同生活になった時、ガスの音やにおいの問題。・ 入浴など気兼ねなくできるのか。
- ・ 避難所などで生活することになった場合、ストーマであることを周囲の人が理解してくれるかどうかは少し不安。
- ・ 避難場所で交換・お風呂どうするのでしょうか？今日も強い地震があり、災害持出袋を確認してしまいました。消臭剤とかバスタオルとか用意した方が良いのかな。

- ・普通の生活でも家族が入らない時間帯に入浴したり、装具の交換で時間がかかるので災害時に人目が気にならない交換できる場所が確保できるか心配です。
- ・プライベートが確保できない避難所でのストーマケア。
- ・もし東日本大震災の時のような地震等があって、体育館等で共同生活となると、たぶん他人の目が気になって、調子を崩すだろうと考えています。
- ・漏れてしまった時にすぐに処理できるような環境であれば良いが、周囲に迷惑がかからないかが不安。
- ・避難所とかで見知らぬ人と生活する時にニオイや音、交換が不安です。普通のトイレも思うように使えないと、時間もかかるし、場所も広く必要だし。災害時はみんなイライラ、トゲトゲしそうなのでオストメイト、その他の障害者に対しての対応も気になります。

#### ◇ トイレのこと

- ・トイレの使用を制限された時等が心配です。 ・ トイレ事情が心配です。
- ・健常者でもトイレの心配はあるはず。オストメイトは尚更不安だと思います。どうやって袋から排泄物を出せばいいか（座るトイレがないかもしれない）、その良い方法があれば教えてほしい。
- ・トイレが心配です。一般の人とは別に離してトイレを設置してほしい。
- ・トイレに関して、処置、交換、においなど。
- ・多くの人とトイレを共有することになった時のニオイの問題が心配です。
- ・避難所のトイレは使いづらいと思うので、自宅にとどまって自分なりに処理をしようと思う。

#### ◇ 自ら働きかけ備える

- ・自分なりの対策をして情報を集めて対応していくしかないと思っています。
- ・装具の他にティッシュや処理したものを入れる袋、テープ等諸々必要になると思う。臨機応変に乗り越えていくしかないのかもしれないね
- ・いつどこで起こるかかわからない災害に対して、自分が被災者ではないと今もってどこか甘い考えがあるように思います。自分自身のことを改めて自覚し、有事の際にもきちんと生きていけるよう改めて備えたいと思っています。
- ・災害になった時、装具がなくなったら困ります。なるべく災害になる前に装具を分割しておきたいと思います。あまりよくわかりません。
- ・阪神淡路大震災の時は、私はこの体ではなかったけれど、現在購入している販売店が物資を配布したと聞いて涙が出ました。助けてくれる人がいるものだ。私もケガをせず被害を小さく食い止め周りの人たちも不幸にならないようにと願っている。
- ・正確な情報を得るには？オストミー協会は本当に末端の会員に役立っているのか？不安です。ブーケ内でも今から真剣に考えるべき事項だと思う。座談会ばかりでなく、自立支援の方法を勉強したい。AEDの使い方のようにパウチの使い方なども身近な人に教えるというか、知ってもらい練習が必要。
- ・身近にオストメイトの方がいるのかどうかも知らない。イレオストミーなのですぐに影響することなので、交換場所の提供や自分で用意しておいた方が良いものなど、ブーケでも市町村でもどこでもいいから教えてほしい。近隣のオストメイトと連絡を取り合うというのは良いですね。もし、ブーケの中だけでも公開可否を確認の上、近隣の方と名簿作れると良いと思います。

#### ◇ 災害の体験談を聞きたい

- ・ 災害時の体験談を聞いてみたい。参考にしたい。
- ・ 災害時に自分は歩行が困難なので、避難場所まで無事にたどりつけるか、とても不安です。
- ・ 普段何も考えていませんでしたが、災害弱者ですよ。実際に災害にあわれたオストメイトの方がどう対処したか、ぜひ知りたいと思いました。
- ・ 東日本大震災の時、オストメイトの方はどう過ごされていたのでしょうか。知りたいです。災害…来ないでくれと祈るのみです。
- ・ 震災の時の体験談を読んだりしましたが、時間が過ぎると忘れてしまいます。

#### ◇ その他

- ・ 「被災者に対するストーマ装具の無料提供」を利用するにはどうしたら良いのか？どこに連絡するのか、どこかに受け取りに行くことになると思うが
- ・ 「被災者に対するストーマ装具の無料提供」は知っているがどこに連絡すればよいのかわからない。実際、災害が起こると子どもが小さいので自分のことにそんなにかまっていられないのでは？と思う。
- ・ 装具の予備をどこに置いておくのがよいか。（仕事場と家が離れているため）
- ・ 非常用に預けておく先がない。
- ・ 「災害時の手帳」のようなものがあると便利かと思います。
- ・ ストーマ用品の代用品のかわりになる物をわかってくれる方がいると安心。（赤ちゃんいなくてもオムツをすぐにくれるとか…）
- ・ 災害の際、トイレの場所が不安なので大量にため込める、災害用大容量パウチ（そのまま土に埋めれば堆肥になるような処理ができるかも）の開発をお願いします。

-----

平成7年の阪神・淡路大震災、平成23年の東日本大震災を機に、災害対策に関する意識が高まっています。日本オストミー協会やブーケをはじめ、日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会、日本創傷・オストミー・失禁管理学会のホームページには、オストメイトの災害対策に関する情報が掲載されています。また、日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会のホームページ内の“日本ストーマ用品協会災害時対策マニュアル”には、緊急時にどのようにストーマ装具が支給されるのかなど、重要な情報が掲載されていますので、是非この機会に確認しておいてください。

ブーケや日本オストミー協会に会員登録していると、震災時に安否確認が行われ情報や支援の手が届きやすいというメリットがあります。

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

◎ 日本創傷・オストミー・失禁管理学会 <http://www.etwoc.org/>

-----



## 【参考資料】

## ブーケ会員データ（2014年5月末現在）

☆現在の会員数 403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   |
| 17   | 64  | 121 | 110  | 47    |

| ET/WOC | 賛助会員 |        |     |      |
|--------|------|--------|-----|------|
|        | クローズ | オストメイト | 家族等 | 医療関係 |
| 13     | 2    | 6      | 12  | 11   |

☆ストーマ種類別会員

|         | コロストミー | イレオストミー | ウロストミー | ダブルストーマ |
|---------|--------|---------|--------|---------|
| コスモス    | 10     | 6       | 0      | 1       |
| ブーケ 30代 | 32     | 25      | 4      | 3       |
| ブーケ 40代 | 60     | 46      | 8      | 7       |
| カトレア    | 69     | 23      | 13     | 5       |
| プレミアム   | 40     | 4       | 2      | 1       |
| 計       | 211    | 104     | 27     | 17      |

☆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 |
|-----|------|--------|----|-----|
| 212 | 58   | 43     | 20 | 26  |

☆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   | 13 | 富山  | 3  | 静岡  | 13 | 兵庫 | 38 | 高知   | 1 |
| 青森    | 1  | 福井  | 3  | 愛知  | 25 | 岡山 | 6  | 福岡   | 9 |
| 秋田    | 3  | 新潟  | 5  | 岐阜  | 5  | 鳥取 | 1  | 佐賀   | 1 |
| 岩手    | 3  | 東京  | 47 | 大阪  | 33 | 島根 | 3  | 大分   | 3 |
| 宮城    | 6  | 千葉  | 22 | 滋賀  | 5  | 広島 | 7  | 熊本   | 1 |
| 福島    | 3  | 神奈川 | 28 | 京都  | 17 | 山口 | 3  | 鹿児島  | 2 |
| 山形    | 1  | 茨城  | 7  | 和歌山 | 2  | 徳島 | 3  | 沖縄   | 2 |
| 山梨    | 2  | 群馬  | 3  | 三重  | 3  | 香川 | 3  | イギリス | 1 |
| 石川    | 1  | 埼玉  | 12 | 奈良  | 4  | 愛媛 | 5  |      |   |
| 計 359 |    |     |    |     |    |    |    |      |   |

## ◇ブーケアンケート 2013 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 (2013年10月1日現在)

問2 オストメイトになったのはいつですか。 西暦\_\_\_\_\_年 月

問3 ブーケに入会したのはいつですか。 西暦\_\_\_\_\_年 月

問4 お住まいの都道府県 ( )

問5 あなたのストーマのタイプをお答えください。(○はひとつ)

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

問6 ストーマは永久ですか。

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

問7 どのような病気きっかけでオストメイトになりましたか。

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

問8 現在結婚されていますか。

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

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

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

1. ストーマ造設術前 2. ストーマ造設術後

\*問9で2. ストーマ造設術後、とお答えの方にお聞きします。

問10 ストーマについてパートナーに、いつ打ち明けましたか。

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

\*そのときの気持ちはどうでしたか。

\*みなさまにお聞きします。

問11 ストーマ造設が原因で恋人と別れた、または離婚をされた経験はありますか。

1. ある 2. ない

問12 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13 どなたかと同居されていますか。

1. 同居 (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 1 4 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 1 4 で、1. している (2. ストーマ造設術後就職)、とお答えの方にお聞きします。

問 1 5 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 1 4 で、1. している、とお答えの方にお聞きします。

問 1 6 お仕事はどのような勤務ですか。

1. フルタイム
2. パートタイム
3. その他 ( )

\* みなさまにお聞きします。

問 1 7 オストメイト (ストーマ) であることで、仕事に影響はありましたか。

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

問 1 8 仕事をする上でオストメイトであるため困ったことや、悩み・不安がありましたらお書きください。

問 1 9 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 2 0 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 2 1 あなたが現在、もっとも打ち込んでいることは何ですか。

## ■ ブーケについてお聞かせください

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

問 2 2 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 2 3 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. 特にない
8. その他 ( )

問 2 4 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



2. 入っていない

\*問36で1.入っているとお答えの方にお聞きします

問37 そのオストメイトまたは患者会で、ブーケ活動に取り入れたいことはありますか。

\*みなさまにお聞きします。

問38 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 | 4. 装具メーカー、医療機関への提案    | 7. その他 |
| 2. 疾患別会員同士の交流 | 5. 現在の活動の継続           | ( )    |
| 3. 他団体との交流    | 6. 社会にオストメイトの理解を広げる活動 |        |

問39 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40 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40で、2. 持っていない、とお答えの方にお聞きします。

問41 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 | 6. 申請するつもりはない                          |
| 2. 申請したが却下された     | 1. プライバシー問題<br>2. 自分は障害者ではない<br>3. その他 |
| 3. 手続き中           |                                        |
| 4. 知らなかった         |                                        |
| 5. 一時ストーマのため      | 7. その他                                 |

\*問40で、1. 持っている、とお答えの方にお聞きします。

問42 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<br>2. 知らなかった<br>3. 申請していない(理由: _____)<br>4. その他 |
|--------------------------------------------------------------|

\*みなさまにお聞きします。

問43 問42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44 1ヶ月にストーマ装具のためにかかる経費はどれくらいですか。給付を含めた合計金額をひとつだけ〇をつけてください。

- |                  |                    |              |
|------------------|--------------------|--------------|
| 1. 全くかからない       | 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45 自己負担金額(給付に対する自己負担と自分で購入している分の合計)は1ヶ月どの位ですか。ひとつだけ〇をつけて下さい。



問46 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 | 4. 老齢年金を受け取っているため |
| 2. 知らなかった        | 5. その他            |
| 3. 基準に達せず受けられない  |                   |

## ■ストーマ装具についておたずねします

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

問47 ふだんお使いのストーマ装具は、次のどれに当てはまりますか。主にお使いのものひとつをお選びください。

- |                                |                      |
|--------------------------------|----------------------|
| (1)消化器系ストーマ (コロストミー、イレオストミーなど) | (2)泌尿器系ストーマ (ウロストミー) |
| 1. ワンピース (一品系)                 | 1. ワンピース (一品系)       |
| 2. ツーピース (二品系)                 | 2. ツーピース (二品系)       |
| 3. 不使用                         | 3. カテーテルと収尿器         |
| 4. わからない                       | 4. わからない             |

問48 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49 お使いのストーマ装具を選んだ理由をお選びください。(複数可)

- |                        |                         |
|------------------------|-------------------------|
| 1. 値段が安いから             | 10. メーカーや販売業者のサービスが良いから |
| 2. 入院中から使用しているから       | 11. 知り合いのオストメイトに勧められたから |
| 3. 皮膚に安心だから            | 12. 販売店 (ショップ) に勧められたから |
| 4. 粘着力が強いから            | 13. メーカーの営業マンに勧められたから   |
| 5. 使用中のものが少ないから        | 14. 製品サンプルを使用してみてよかったから |
| 6. 扱いやすいから             | 15. 会報の広告、情報誌をみて        |
| 7. ET/WOCに勧められたから      | 16. インターネットのホームページをみて   |
| 8. 外来の医師・看護師に勧められたから   | 17. わからない               |
| 9. ブーケやオストメイト会で勧められたから | 18 その他 ( )              |

問50 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51 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)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 | 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   |

2) その他の季節

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

(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 | 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   |

2) その他の季節

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

\* コロストミーの方にお聞きます。

問5 2 現在、洗腸を行っていますか。(○はひとつ)

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

\* みなさまにお聞きます。

問5 3 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          | 3. メーカーを変えた |   |
| 2. 種類を変えた（メーカーは同じ） | 4. その他（     | ） |

(2)泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

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

\* 問5 3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5 4 退院後、初めてストーマ装具を変更したのはいつですか。(○はひとつ)

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

問5 5 ストーマ装具を変更した理由は何ですか (○はひとつ)

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

**\*みなさまにお聞きます。**

問56 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(具体的に )
6. 特にない

問57 ストーマ装具についてお困りのことや疑問がある場合、あなたはふだん主にどこに相談されていますか。(〇はひとつだけ)

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

問58 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59 メーカーに対してご要望等ございましたらお知らせください。

問60 自分でストーマケアができなくなったときの不安を感じますか。

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

**\*問60で1. 常に感じる、2. ときどき感じる、と答えの方にお聞きます。**

問61 どのようなことに不安を感じますか。(〇はいくつでも)

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

問62 自分でストーマケアができなくなったときのために、何か準備していますか。

1. している→(具体的に: )
2. していない

**\*みなさまにお聞きます。**

問63 オストメイト対応トイレを知っていますか

1. 知っている
2. 知らない

問64 オストメイト対応トイレを利用していますか。

1. 利用している
2. ときどき利用している
3. 利用していない

**\*問64で1. 利用している、2. ときどき利用しているとお答えの方にお聞きます。**

問65 オストメイト対応トイレを利用する理由をお聞かせください。(〇はいくつでも)

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

**\*問64で3. 利用していないとお答えの方にお聞きます。**

問66 オストメイト対応トイレを利用しない理由をお聞かせください。(複数可)

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

## ■ 医療についておたずねします

\*みなさまにお聞きします。

問67 手術前に医師や看護師からストーマについての説明はありましたか。

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

問68 手術前にストーマの位置決めはありましたか。

1. あった
2. なかった
3. わからない
4. その他 ( )

問69 現在のストーマの位置に満足ですか。

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

問70 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71 ストーマ造設術やその後の治療など、ストーマに関わる医療全般の満足度を教えてください。

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

\*ストーマ外来についてお聞きします。

問72 あなたが手術した病院にストーマ外来はありますか。

1. ある
2. ない

問73 あなたが今通院している病院は、手術した病院と同じですか。

1. 同じ
2. 違う

問74 あなたはストーマ外来を受診していますか。

1. 受診している
2. 受診していない

\*問74 で1. 受診している、とお答えの方にお聞きします

問75 現在ストーマ外来をどのくらいの頻度で受診していますか。ひとつだけお選びください。

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

問76 ストーマ外来の満足度を教えてください。

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

\*問74 で2. 受診していない、とお答えの方にお聞きします

問77 ストーマ外来を受診していない理由を教えてください。

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

\*みなさまにお聞きします

問78 ストーマ外来についての希望を教えてください。当てはまるものにくつでも○をおつけください。

1. 病院にストーマ外来を設置してほしい
2. ストーマ外来の回数を増やしてほしい (具体的に: 回/月)

3. WOCナースを増やしてほしい
4. 予約を取りやすくしてほしい
5. 診療時間を長く取ってほしい
6. ストーマケア指導を十分にしてほしい
7. 親身になって気持ちをわかってほしい
8. その他 ( )

問79 あなたはストーマケアに関して、ふだんお困りのことはありますか。

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

問80 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81 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82 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          | 5. ブーケ         |
| 2. 医療機関 (ET/WOC含む) | 6. 他のオストメイト会   |
| 3. メーカー            | 7. 家族・親戚・友人・知人 |
| 4. 装具販売店           | 8. その他 ( )     |

問83 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     | 5. ストーマの相談ができる機関の情報提供  |
| 2. 装具交換場所の提供     | 6. ストーマケアが受けられる病院の情報提供 |
| 3. 装具やスキンケア用品の提供 | 7. その他 ( )             |
| 4. オストメイト同士の情報交換 |                        |

問84 日本ストーマ用品協会が行う災害発生時から1カ月間の『被災者に対するストーマ装具の無料提供』を知っていますか。

1. 知っている
2. 知らない

問85 災害に関する不安や心配があればお書きください。


おわりに

このアンケートは、より多くのオストメイトのQOL向上のために役立てることを目的に、2005年から始めて2年毎に実施しているもので、今回で5回目となります。皆さまからいただいた回答一つ一つが、とても大切なデータですので、数の集計自体は専門業者にお願いしていますが、内容をまとめ、冊子にするまでの作業はブーケのスタッフが協力し合っています。できる限り自分たちの手で作り、仲間に届けることを信念に、毎回数名のスタッフで昼夜惜しまずがんばって作業しています。

皆さんの声を一つでも多く拾い上げ、共有していただくことで、多くの仲間のために役立つと信じています。同じような悩みを持つ仲間、当事者ならではの発想、新たな考え、他人への思いやり、専門的な情報、ブーケでしか話せないこと、皆さまの声そのものがブーケを作っています。今後も皆さまのご理解とご協力をいただくと幸いです。

平成 26 年 6 月

ブーケスタッフ一同



ブーケアンケート 2013 報告書

ブーケ＜若い女性オストメイトの会＞

2014 年 6 月発行

