



若い女性オストメイトの会 [ブーケ]
Bouquet ☺
アンケート 2023

「ブーケアンケート2023」調査結果

2005年から隔年で実施しているブーケアンケートは、2023年で第10回目となりました。ブーケ会員の皆様のご意見を、活動の指針とするため実施しています。その結果、106名の会員の皆様から郵送そしてwebでの回答が寄せられました。スマートフォンが身近になりどこからでもすぐに回答できますが、じっくり考えて筆記で回答する会員の皆さま多く、いろいろなご意見をいただきました。郵送式、Webでの回答にご協力いただいた皆さま、ありがとうございました。

皆さまからのご意見を、会員を含むオストメイトや、ストーマ医療に携わる医療者にお届けできるよう冊子にまとめました。またホームページにも掲載し、一人でも多くの方にオストメイトについて知っていただけるようにしていきたいと思います。

【調査概要】

調査期間：2023年10月～2023年12月

調査対象者数：ブーケ、カトレアおよびカトレアプレミアム会員 341名

調査手法：郵送およびweb 調査

回収数：106通（郵送65、web41）

回収率：31.1%

実施：ブーケく若い女性オストメイトの会>

～～～ もくじ ～～～

I. 回答者の概要	2
II. ブーケについて	3
ブーケを知ったきっかけ、会報、行事、LINE オープンチャット、ホームページ、 ブーケ入会について、他のオストメイト会所属、ブーケ活動への要望	
III. ストーマとの生活	13
仕事、ブーケ会員の特徴、ストーマの生活で最も知りたいこと ストーマが理由であきらめていること、オストメイトトイレ ストーマに関する情報収集の方法	
IV. ストーマ装具	17
現在使用のストーマ装具、 メーカー・販売店から欲しいストーマ装具情報、装具についての相談先 装具のアイディア	
V. 医療について	20
ストーマ医療について、ストーマ外来、ストーマ医療全般に望むこと	
VI. 福祉	24
身体障害者手帳、障害年金	
VII. 災害時のストーマケア	24
災害対策の状況、災害への不安や心配	
※ブーケアンケート 2023 質問内容	28
※参考資料<ブーケ会員データ 2024 年 3 月末現在>	31

※表の上にあるn=○は、回答した人数のことです

※自由記載意見中の（ ）内数字は、同様の意見数です



I. 回答者の概要



1) 年代(%)

N=106

ブーケ	カトレア	カトレアプレミアム	不明
32.1	45.3	21.7	0.9

2) オストメイトになった年代 (%)

N=106

~20歳	20代	30代	40代	50代	60代
3.8	12.3	21.7	38.7	21.7	1.9

3) ブーケ入会後の期間 (%)

N=106

1年未満	6.6	6~10年	22.6
1~2年	9.4	11年以上	37.7
3~5年	23.6		

4) 居住地域 (%)

N=106

北海道東北	6.6	東海北陸	18.9	大阪府	11.3	中国四国	5.7
東京都	16.0	神奈川県	3.8	兵庫県	7.5	九州沖縄	4.7
関東甲信越（東京、神奈川以外）	18.9	関西（大阪・兵庫以外）					6.6

5) ストーマのタイプ(消化管、尿路) (%)

N=106

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
53.8	34.0	4.7	7.5

6) ストーマのタイプ(永久、一時的) (%)

N=106

永久	一時的	わからない
94.3	3.8	1.9

7) ストーマの原因疾患 (%)

N=106

消化器がん	39.6	その他のがん	4.7	先天性疾患	3.8
泌尿器がん	1.9	潰瘍性大腸炎	13.2	その他	13.2
婦人科がん	6.6	クローン病	15.1	無回答	1.9

【その他の原因疾患】

汎発性下部消化管穿孔、腹膜悪性中皮腫、便秘の繰り返し、CIIP(慢性突発性偽性腸閉塞)、SLE、難治性突発性腸閉塞、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症（指定難病）、消化器がんと婦人科がん、直腸のメラノーマ、陰部と尿道口のメラノーマ、癌と潰瘍性大腸炎の両方、憩室炎、難治性慢性便秘+視野狭窄、術後の未対応



II. ブーケについて



■ ブーケ入会のきっかけ

インターネットが約5割を占めました。その他に、同室の方や同病の友人からの勧め、別のオストメイト会でのブーケ会員の説明、などでした。

表1 ブーケを知ったきっかけ (%)

N=106

SNS インターネット	E T / W O C N 病院	メー カー 装具販売店	患者会	オストメイト会	友人 オストメイトの	家族・友人	新聞・雑誌	その他
47.2	22.6	6.6	6.6	4.7	4.7	1.9	5.7	

■ 会報

(1) 会報の満足度

満足、やや満足を合わせると80%以上を占めました。

表2 会報の満足度 (%)

N=106

満足	やや満足	どちらでもない
49.1	34.0	17.0

(2) 会報への期待、読みたい記事など

※()内数字は同様の意見数

【体験談】

- 体験談 (4) • 日常生活の工夫 (2) • 会員の方の話や情報など
- 使用している装具のこと (体験談)
- 毎回違うテーマで記事が掲載されていて読むのは楽しいです。皆さんの経験談とか特に参考になります
- ストーマの困りごと対策 (会員の方々の体験談、対策、工夫など) 生の声・話がいつも参考になります
- リアルな体験話、旅行や子供の結婚式やプール・海・スノーケルにチャレンジ、山登りにチャレンジなどなど
- 経験談や日々の暮らしで工夫されていることなど身近な事

【ストーマケア】

- 皮膚トラブルの改善策などを記載していただくと嬉しいです (4)
- ケアの具体的な工夫など皆さんのアイディアが知りたい
- 交換時の工夫等、生活での工夫 • ストーマ傍ヘルニアについて
- 音、もれ対策 • いろいろなトラブル対処法など
- 出かけ中、漏れたときの心配 • 臭い対策 (消臭剤の使い方のコツなどあれば)

【装具関連】

- ストーマ用装具、関連装具の情報
- 装具の紹介
- 新しい製品のこと(4)
- 装具の使用感などのレビュー記事
- 各メーカーの比較など
- 装具交換を簡単に時短できる商品の紹介
- ストマ装具のいろいろな紹介
- 装具やアクセサリーの新情報、医療情報
- オススメのアクセサリー
- パウチ以外のおすすめの物品の紹介
- 入浴用パウチカバーについて(私はカバーをつけて入浴するとすぐに外れてしまいます)

【日常生活】

- ストーマ保持者でもできる運動方法
- ストーマあるある、水泳や入浴に関しての工夫
- どんな運動ならできるのか知りたい。エクササイズとか。腹圧は入れてはいけないけれど腹筋はきたえたい
- オープンチャットの記事が勉強になりました。エクササイズ(ウォーキング)が取り上げられているのも良かったです
- 出掛ける時の工夫 旅行の時の持ち物や温泉の入り方など
- みんなの楽しいストーマライフ
- ストーマのための便利グッズ
- 装具の使い勝手や生活の工夫。今回の基礎知識は役立ちました。オンライン交流会を含め、各会の報告も良いです。いろいろ参考にしています
- コロの人の食事レシピ
- 趣味、募集コーナー
- 生の声... 日常どう過ごされているか
- 日常の困った事…解決法
- ストーマになって変わった事(生活面などで)、普段の生活で工夫している事(2)

【服装やおしゃれ】

- 服選び ファッション
- 服装で工夫していること
- オストメイトにおすすめのファッショ情報
- 今まであったかもしれないが、ファッションの工夫とか着物を着る時の工夫や体験談
- 保存版 着物を着る時に注意することなどアップデートの必要かとは思いますが、ホームページで読めるようにするとか、会報にまとめて保存版にできるようになれば嬉しいかもです。エピソードを募集するのも良いかも。どんな時に着物を着たいか(お子さんの結婚式、以前は習い事で着ていたけどストーマになってから着ていない)など

【仕事】

- オストメイトの方の仕事状況
- 仕事上の工夫について(2)
- 仕事に就いている方の職場で気をつけてることや周囲に求めている配慮事項などについて(時短勤務、在宅勤務、障がい者枠など)

【交流】

- 自分のベストオス友自慢:オストメイトになって知り合った「オス友」(オストメイト仲間)について、個人情報は伏せて仲の良さを自慢する大会を開いていただけたら楽しそうです

【災害・緊急時】

- 災害時など緊急で用具が不足した際のネットワークとか、受け取り手段が明記された冊子があるといいなと思います（地方ごと）
- 緊急時の対応

【その他】

- 年齢を重ね、ストーマを持つ人のいろいろな状況が知りたいと思います。たとえば、老人と言われるようになった方で、施設に入った場合、どのような対応をしてくださるのか、私としては不安の一つです
- 自分が住んでいる所で何人くらいブーケに入っているかを知りたいです。そこから他の人と話せたら良いです
- 私は腎不全から昨年より透析になりました。身近にストマで透析治療をしている方が居ないので、同じ状況の方々のお話を聞いてみたいです
- もっと対面式の交流会を増やして欲しい
- 新メンバーの紹介や会員のストーマ経験談等 • 悩み相談など
- コロ、ウロ、イレ種類別の記事 • 自分で、お腹の、処理出来ない時の、対処法
- 都道府県各地のオススメオストメイトトイレや施設情報
- 「オストメイトを知ってもらおうプロジェクト」として、ブーケの会員がリーフレットを配置したスポットの紹介
- メインテーマ、広場、作りました、使ってみました、コーナー
- いつも楽しみにしています(^^) • 今まで満足しています
- 会報送付先の見直しを1年ごとにされているそうだが、詳細を知りたい。各都道府県に1人リーダーがいた方が良いのでは？
- スタッフとチームの紹介（どんな活動をしたか報告、任期2年の年間スケジュール（各チーム）、チームリーダーを決める）

■ 行 事

(1) 行事の満足度（オンライン交流会を含む）

行事の満足度はどちらでもないが最も多く、次にやや満足でした。
また、参加したことがない回答が4割以上を占めました。



表3 行事の満足度 (%)

N=106

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満	参加したことがない
15.1	12.3	28.3	2.8	0.9	40.6

(2) オンライン交流会の日時

オンライン交流会について、回答者それぞれの状況が異なるため、希望の日時は必ずしも週末がよいと限らないことがわかりました。

表4 オンライン交流会の希望日時(%) *複数回答 n=90

週末の日中	週末の夜	平日の夜	平日の日中	その他
35.0	27.4	15.4	12.8	9.4

【その他】

連休中・連休最終日、祝日の日中、第3週夜など月1回、夜以外ならOK、平日午前中、週末の朝、介護・主婦・仕事と忙しいため不定期、仕事のシフトが決まっていないのでこの日というのは決められない、いろいろな日時を試してみると参加者が広がるかもしれない

(3) オンライン交流会の頻度

オンライン交流会の頻度について、3ヶ月毎の割合が四分の一でした。

表5 オンライン交流会の希望頻度(%) n=87

3ヶ月毎	毎月	半年毎	2ヶ月毎	1年毎	4ヶ月毎	参加したことがないのでわからない	その他
25.3	21.8	20.7	19.5	5.7	1.1	2.3	3.4

【その他】

・会報1回につき1回くらい　・特にどのくらいとは思わない　・仕事のシフトがあるので決められない

(4) オンライン交流会への意見

※()内数字は同様の意見数

【参加について】

- ・ 参加してみたいが不安... ① まだ参加したことが無いです (2)
- ・ ビデオOFFでの参加がOKだと、もう少し気軽に参加しようという気持ちになる
- ・ なかなか会えない方にも会えるのがいいと思います
- ・ 毎回出るのは無理でも出れるときに参加したいと思う
- ・ なかなか参加する勇気がせず、まだ参加したことがないのですが、いつか参加してみたいなとは思ってます
- ・ 参加人数が少ないので残念
- ・ 地方在住なので、対面での交流会へは、なかなか参加できません。オンラインなら、皆様をすぐ近くに感じられます。毎回、時間を調整して、参加しています。これからも、皆様を身近に感じながら、話しが出来たら良いと思います
- ・ 対面が一番とは思いつつ、対象や移動時間を考えると参加しやすいと思います

- なかなか参加できないのですが、参加できた時は話を聞いてもらったり、教えてもらったりでいい時間だと思ってます
- 沢山の人に参加して欲しいな、と思っています
- 問3について、オンラインの参加は無し。入会した最初のころは旅行、食事会など参加あり

【オンライン】

- オンラインは若い方には良いと思いますが、スマホやパソコンに不慣れな方には参加しにくいと思います
- オンラインは69歳になった今、にがてです
- 電波が悪いので参加できない
- スマホでのオンライン（パソコンがないため、ワイファイ環境がないため）は画面も小さく目が疲れるため大変です
- オンラインを使ったことがないので参加は不安。参加というとハードルが高いが、みんながどのような話をしているかは生で聞いてみたい
- オンライン苦手で参加していません
- オンラインなどにうといでのなかなか参加出来ません…
- 遠くの会員の人ともつながれて嬉しい。いろんな情報を共有出来てありがたい
- パソコンやカメラを準備するのが難しそう
- 知らない方とのオンラインは苦手です

【日程や時間帯】

- 仕事をしているため、現在の日程では参加できない。昼の日程の他に夜にも開催していただけるとうれしい
- 日時が合わずなかなか参加できません。いつか参加できるといいな…と思います
- 週末の（日）ですとお出かけしている人たちもいるので、曜日変更がいいと思います
- 予定があわざたまにしか出席できないのですが、いつも皆さんやさしく気さくに接してくださるのでおしゃべりしやすいです。このまま続けていただきたいです。遠方の方とはオンラインで交流が持てるのであります
- いつ行うかよくわからないので会報で周知願います
- 色々な方に参加してもらうには、やはり色々な曜日や色々な時間帯がいいのでしょうか？私自身は週末の日中が参加しやすいのですが…
- いつも都合が合わず行けなくて残念です。日程が合うときには是非参加したいと思ってスケジュールをにらめっこしています
- 最初は参加できると思っていたても、なかなか時間通りにいかなかつたり、私事ではありますか、ほぼ毎日パウチ交換していて、痛くなると交換するのでその時に重なると出れなくなってしまったりするのでむづかしいところがあります
- 休日前の夜などゆっくりお話したいなと思つたりしました
- せっかくの機会なのに、別の会の定例会などと被つてしまい参加出来ていません。日曜日開催と平日開催を交互にお願いできたら参加出来るかと思いお願いしたいです

【テーマ】

- ダブルストーマの方限定の交流会（オンライン問わず）開催してほしい
- イレオストミー限定や50代限定など
- グループ分けするのはとても良いと思う
- 通常の交流会の他に、年齢や地域、趣味や元々の病気別などあれば、単発でも参加しやすいかなと思う

【実際に会うほうが…】

- 先月、名古屋ブーケの食事会に参加しました。やはり直接いろいろと話せるのは発見もあり楽しかったです。オンラインは家族の目もあり無理です。生が一番!!
- オンラインより実際に会いたいです
- 以前オフ会的な交流会に参加したが気疲れしてしまった。各々体調も生活環境も異なるため、あたりまえだが会話を選んでしまい共感を求めて参加すべきではないな、と
- オンライン、参加したことないのでわかりません！やはり実際に、皆さんと会ってお話ししたいと思います

(5) 行事への希望

ストーマケア製品の最新情報への関心が高いことがうかがわれます。また、コロナ前のような座談会や食事会など対面でのイベントへの希望が多いです。

表6 行事への希望 (%) *複数回答

n=99

メー カ 展 示	座 談 会	食 事 会	お 茶 会	少 人 数 の 食 事 会	ス ト ー マ 相 談 会	講 演 会	医 師 、 IT/ WOC	交 流 会	オ ン ラ イ ン	旅 行	イ ベ ント	大 規 模 セ ミ ナ ー	そ の 他
15.9	14.7	14.1	13.2	11.4	10.5	8.1	5.7	5.4	0.9				

【その他】

- ストーマについての勉強会的なもの
- ストーマ造設後の身体のことや健康に関すること、質疑応答など
- 和装の着付け教室、浴衣やお太鼓結びを習いたいです
- (大規模なもの)何周年記念のような、ただ、スタッフさんが大変かもですね、何かいい方法があれば



■ LINE オープンチャット

(1) LINE オープンチャットの満足度

参加していないとの回答が半数以上をしめました。

表 7 LINE オープンチャットの満足度 (%)

N=106

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満	参加してない
7.5	8.5	16.0	0.9	0	67.0

(2) LINE オープンチャットへの希望・要望やアイディア

※ () 内数字は同様の意見数

- LINE のチャットを知らない • LINE していないので参加できない
- 参加しづらい（本名じゃないから）(2) • 知りませんでした!!
- なかなか参加できていなかったのでこれから参加していきたい(3)
- おかげさまで特に困ることもなく普段はオストメイトであることを忘れて生活ができます。オプチャでは皆様の大変な生活や経験がやりとりされていますので、私などが会話に参加するのはためらわれ（考えすぎかもしれません）ます
- 色々なたくさんの方達ともっと会話をしたり、意見を聞いたりしたいです
- たまーに運営の皆さん「どうでもよい、軽~い写真やトピック」を投げ込んでくださると嬉しいなあと思います。手術した、腸閉塞になったなど、辛い気持ちに寄り添う場所はとても大切だと思うのですが、ずっとそれが続いていると新しいチャットを開くのが辛いときがあります
- もっとゆるい感じでもいいかも？些細な話題でもOKなど。通知が増えると悪いと思い、ついつい発言を遠慮してしまう
- なかなか返事が出来なかったり、うまく仲に入り込めないと返信がしづらい時があります
- 今のままで良いと思います(2) • もっと、多くの人達に参加して欲しいです
- オープンチャットでのご相談→解決→会報へ

■ ホームページ

(1) 満足度

ホームページを見ないの回答が約 3 割を占めました。

表 8 ホームページの満足度 (%)

N=106

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満	見ない
18.9	15.1	34.9	2.8	0	28.3

(2) ホームページへの希望・要望、アイディア

- HP を知らない(2) • 情報が少ない • 古い感じなのでリニューアル希望
- ブログが楽しいです • 色々なトピックがあり、玉手箱みたい！
- 問10ですが、申し訳ないですが、見る暇がありません💦
- 入会時はよくみてまいましたが、今はほとんど見ない
- PC がなく、ごくごくたまにスマホ (老眼が進んで小さい画面でよく見えないので涙) で拝見する程度で…申し訳ありません
- LINE オープンチャットなどのお知らせがあるとよかったです
- バックナンバーの記事の一部などが読めたら、新規メンバーさんにも良いアピールができるかなと思います
- 入会特典としてストラップを1つプレゼント！と書いてほしい
- ブーケホームページにて、会員が過去の会報を閲覧できるとうれしいです
- 会報に載せたもので固定しても良い記事などを見られるようにする
- リンク先を増やして欲しい
- 装具の使用感や自分なりの工夫が書き込めて、皆で共有できるページがあれば嬉しい
- 今でも満足ですが、ホームページがあるなら、会報をなくすのも、ひとつの案なのかな、と
- オストメイトに関するいろいろな情報があってとても助かります

■ ブーケの活動について

【会報】

- 満足しています • 情報収集の場でもあります
- 毎回 Bouquet が届くのを楽しみにしております。スタッフの皆さん、いつもありがとうございます
- いつも会報を楽しみにしております。女性目線のきめ細かい内容で参考になります。交流会も楽しく参加させていただきました。スタッフの皆さんありがとうございます
- いつも運営にたいへんお疲れ様です。皆さんお忙しい＆ご体調と付き合いながら活動されているかと思うので、これ以上どうしてほしいというリクエストはありません。毎号の冊子が届くのをいつも楽しみにしています
- いつもありがとうございます。なかなか参加できませんが、会報を楽しみにしています。
- 会報が情報盛りだくさんありがとうございます

【つながり】

- 今、なかなか参加できないので会えていない方もいますが、食事会などで出会った方と今も LINE とかでつながっているので、ブーケの活動もあります
- コロナ禍のときからオンラインを活用したイベントを始めるなど、いつも創意工夫、臨機応変な対応、素晴らしいと思います
- スタッフの皆さんにはいつもお世話になります。コロナも5類となり対面での交流も可能になってきました。対面での交流が持てる機会が増えてほしいなあーと思います

- オストメイトをつないでいただきありがとうございます。ブーケの活動に満足し感謝しております
- いつも会報作成・発行・B.Dカードやその他の活動ありがとうございます。毎回楽しみにしています。
- 食事会等、実際に会える行事を復活してほしいです
- 様々なメディアを使い、情報や知識を発信されてあるので誰でもが利用できいいと思います。私は、チャットなど上手く使えないのですが皆様のやり取りを見せていただき、元気になったり安心したりできることがよくあります
- スタッフの方々、いつもありがとうございます。オンラインには参加していませんが、会報誌に掲載される話題が楽しみです。全国に友人がいると思う安心できます。企画等大変だと思いますが、今後は座談会、お茶会を開催いただければと思います
- ブーケの会があってとても良かったです。同じ悩みを持つ方と話ができるありがたいです
- 会報とオンラインイベントを楽しみにしています
- 手術後間も無くのブーケでお世話になった方々との出会いに感謝しています
- 対面での会合がもう少し増えると嬉しいです

【改善点】

- オンラインになって入るのがよくわからなくて参加できないでいます。アナログな参加の方法はないでしょうか
- 皆さんも病気を抱えて活動していくのは大変なことですね。でも、若い方が中心
- もっと、知って貰えたら嬉しいです！
- 同性だけで話せる場所、とてもありがたい会と思います。しかし、年齢的な事も考えてしまします。『若い女性の…』とても大切な事だと思いますが、『女性の…』となると参加、継続していきやすいと感じます。引き続きよろしくお願ひいたします

【感謝】

- いつも色々な情報をありがとうございます。会報の表紙がピンク色なのも、なんだかほっとします
- いつもバースデーカードを送ってくださりありがとうございます。自分でも忘れているときにポストをあけてカードを目にして驚きと嬉しさに幸せな気持ちになります。他の皆さんもそうだと思います。でもスタッフの皆さんの大変な労力と予算のことを考えると、いただかなくてもいいのかなあ、とも思っています
- すばらしい活動だと思う
- 有益な情報を得られてとても支えになっています
- スタッフの皆さんに感謝しています
- ブーケスタッフの皆さんには大変感謝しております。ありがとうございます
- スタッフの方々が、とてもご苦労されている事を、一般の会員は知りえません。スタッフへの新加入が、増えてもらいたいです
- 会報ももちろんですが、会を運営してくださりありがとうございます
- 今のままで素晴らしいと思う

- スタッフの皆様、いつもお忙しい中、会報製作、ブーケ運営、イベント関係の立案・ご連絡などなど…ほんとうにありがとうございます。おつかれ様です。コロナの影響で対面がなかなか叶いませんでしたが、先日やっとお会いすることができて嬉しく楽しいひと時を過ごさせて頂きました。ありがとうございました。寒い季節になりますのでくれぐれもご自愛くださいませ。バースデーカードですが、個人的にはなくてもいいかな…と思っています。ゴメンナサイ!!
- 会員番号入りの名刺を作ってほしい。リーフレットを全国各地に配り、啓発活動をしよう！
- 「みんなのブーケ」とか「みんなでブーケ」という意識が高まるような活動をしていきたい
- 1年間会に参加してきましたが、新年会の参加者が多かったようなので、新年会でもう少し「みんなのブーケ」とか「みんなでブーケ」とか称して意見を出し合ったり、話し合ってつながれる会になったら良いと思います。せっかく、この時代に入会費と年会費を払って参加しているのですから

■ブーケ以外のオストメイト会または患者会

(1) 他のオストメイト会への参加の有無

他のオストメイト会へ参加しているとの回答は4割強でした。

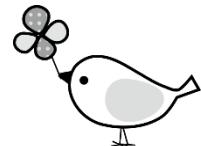


表9 他のオストメイト会への参加 (%) N=106

はい	いいえ
41.5	58.5

(2) 参加している他のオストメイト会

参加している他のオストメイト会は、日本オストミー協会が6割以上でした。

表10 参加している他のオストメイト会 (%) *複数回答

n=44

日本 オストミー協会	メーカー主催の会	ストーマ造設の 原因疾患の会	病院の オストメイト会	ピアリング ブルー
61.0	23.7	6.8	6.8	1.7

会員数や時代の変化に合わせて、ブーケの活動も少しずつ変わってきました。最近はコロナを経てオンラインでの交流やLINEオープンチャットを取り入れました。しかし、会報を中心とした情報交換や対面での行事もブーケの大切な活動の中心です。オンラインも対面も、どちらにもいい面とそうでない面があります。アンケートでいただいたさまざまご意見を、今後のブーケの活動に取り入れていければと感じました。また、お近くの会員の皆さんとぶちブーケでつながりたい、という方は、ぜひ事務局までご連絡ください。地域での会員同士のつながりを作るお手伝いをいたします。

III. ストーマとの生活



■ 仕事

(1) 現在、仕事をしていますか

現在仕事をしていると回答した割合は、6割強でした。

表11 仕事をしているか (%)

N=106

術前と同じ仕事をしている	手術後、就職した	していない
41.5	21.7	36.8

■ ストーマとの生活で最も知りたいこと

【ストーマケア・装具】

- 装具について（年々、新しい商品が販売されるので）
- パウチの保管方法について
- ガス抜きフィルターが優秀な装具
- 新しい用具を試すタイミングなど
- 夏場、汗ではがれやすく、もれも多いので工夫が知りたい。交換の回数が多い。もれる前に交換しているけど、皮膚の負担も大きいように感じる
- 肌荒れケア 漏れないための工夫
- メーカーが使用者の要望に改良されているのか知りたい。以前、尿のレッグバッグの漏れで服を濡らす事が続いたので、装具メーカーに連絡したら代替え品が送付されてきた
- その後は使用する前に、水を入れて漏れがないか確認してから使用している
- 老後自分でケアするために今出来ること
- ストーマ傍ヘルニア
- 新製品（国内&海外）情報
- 装具の交換回数、交換時の工夫
- 便利なストーマアクセサリーのことなど
- 今の自分に一番適した装具はどれか。

【日常生活】

- 入浴の仕方。温泉施設など行かれているか、行く場合どうされているか
- トイレの使用法
- 重いものを持ってはいけないが、何キロくらいか
- 日常・仕事中の工夫
- 食事中の音対策

【仕事】

- 就職について。職場の人にストーマのことを理解してもらえていない
- 現在パートで調理の仕事をしています。職場にはストーマ保有していること、障がい者手帳を持っていることは話してません。皆さんはどうされてますか？
- 仕事中オストメイトならではの失敗やその対策。どこまでオストメイトと言うべきか

【体験談】

- 他の方のストーマ生活の工夫などを知りたいです（パウチの貼り方、音への対策など）
- ストーマ装具交換・旅行・お風呂・服装などで便利グッズやアイディアなどが知りたいです

- 皆さんはどういう工夫をして漏れや臭いに対応しているか。細かいことも知りたいです
- 私はシャワー生活ですが、温泉や山登り(トイレ無し)もするので対応を知りたいです。
トイレ探しが大変です
- 悩み事やその解決策について
- カミングアウトしてない友人と旅行する時に気をつけることがあつたら知りたいです

【将来】

- 今年、VI0部分の永久脱毛をしました。店でやってもらうことは絶対いやだったので無人サロンで自分で行いました。将来介護を受けるときにお互いに良いと思います
- 現在ストーマを造設して12年になります。今後の肌状態とか、いくつまで自力で交換できるか?とか、自分より年上の方、もしくは長年ストーマ生活をしている方の現状
- これから年を取っていって手が不自由になったりボケたり、自分でパウチ交換が出来なくなったらと...不安です
- 10年後、20年後の生活はどんな生活になるのか
- 今は元気なので問題ないですが、ケガなどで手が使えなくなった時に、排泄や貼り替えの手助け(支援)があるのかどうか
- 更に高齢になった時に、ストーマ生活にどのような変化があるのか、若い頃と比べて難しくなったことなどがあるのか、など

【その他】

- ストーマを造ったころは、いろいろな機会を利用して、積極的に出ていましたが、何十年もたつと病院(ストーマ外来)からはもう来なくて良いよ!と、良い意見での独り立ちを言い渡され、孤独です
- ストーマ特有の年齢に伴う病気や、気をつけておいた方が良いことがあるのかを知りたいです
- 緊急時の装具入手、取り換え場所などの対応について
- 災害時の色々(避難所でパウチ交換の場所を確保してもらえるのか等)
- 問17について。オストメイト用のトイレがあればよい、というだけでなく、駅のトイレなど汚すぎてオストメイト利用者のマナーも要求されると思う(男女共用が問題なのかな?)

■ ストーマが理由であきらめていること

ストーマが理由であきらめていることがあるとの回答は7割弱を占めました。

表12 ストーマが理由であきらめていること(%)N=106

ある	ない
68. 9	31. 1

＜あきらめていること＞ ※（）内数字は同様の意見数

【旅行】

- 泊りの旅行(3) • 友人との旅行(2)
- 海外旅行(5) (排便処理が不安) (面倒が先に立つだけ)
- オストメイトと知らない人の旅行など • ツアーの参加 • アウトドア

【温泉・入浴・水泳】

- 公衆浴場(4) • 大浴場などでの入浴 • 小さな子供とお風呂に入ること
- 公衆浴場の入浴。家族とか数人だと気にならず入れるけど、夫との旅行では貸切風呂や24時間入浴可もしくは早朝一番の入浴でゆっくり入れない
- ひんぱんに大浴場や登山に行くこと
- 共同浴場に入るのを躊躇してしまう。入ったことはあり、完全に自分の気持ちの問題だと認識しています
- 温泉（大浴場）に行くこと(14) • 友達との温泉旅行(2)
- 温泉旅行(1人で入るのは抵抗なし)
- 大浴場の温泉。旅行に行くときはお部屋にお風呂があるかを必ずチェックする
- プール(3) • 水泳(4) • 海水浴(3) • 水着(3)
- 海水浴やプールあそび プールや銭湯などの大（大量）にかく運動やサウナ。静かな場所に行く事（ストマからの音が気になる為） • サウナ

【スポーツ、アウトドア活動】

- 登山 • テニス • 激しいスポーツ • スポーツ(2)
- 汗をかく運動など • 汗
- ストーマになる前まで、やっていたバレー・ボーリー • 以前通ってた体操教室

【対人関係】

- 恋愛や結婚(3) • 恋愛(家族意外にストマだと伝えていない)

【服装】

- おしゃれ • 服装(4) • お腹周りがピチっとした服を着ること(3)
- いつ装具がふくらんでしまうかわからないので、おなかにフィットするような服は着られません。主にチュニックを着用しています
- ストーマを上方に造設しているので和装は無理かな…(2) • 着物でお出かけ

【食事】

- ストーマになる前に食べていたものが食べにくくなったり
- たいしたことではありませんが、職場での昼食中、ストーマが鳴って（イレオですのでゴボゴボと水様便の大きな音がします）しまうので、お茶やスープなどを控えています。左手でタオルハンカチをのせたストーマをおさえつつ、ささっと食べます。職場での昼食はハラハラです
- 知人との会食（ストーマの音が気になる） • 長時間の食事会 • 外食

【その他】

- 袋がはがれる、多量に下痢するなど非常事態を思うと外出できない不安
- 行動範囲が狭くなった。用がなければ外に出なくなったり • 外出

- LIVEに行くのが好きだが、今はほかの治療もあるため、地方に行っても本当にLIVEにしか行かずすぐ帰らねばならない。本当はもっと行きたいところがある
- トイレ環境が悪い所 • 長時間移動・長距離移動 • 長期間の外出
- 一晩中目を覚まさず寝続けること • うつぶせになること(2)
- マッサージ(4)や整体。一度チャレンジしたのですが、何となく落ち着かず二度目のチャレンジをしていません…
- 力仕事をあきらめています • やりたかった仕事 • 仕事内容…
- ストーマというよりもともとの病気が原因。なにもかも
- 無理をすること

■ オストメイト対応トイレの利用

利用するとの回答に比べ、利用しないとの回答が半数以上を締めました。

表13 オストメイト対応トイレの利用 (%)

N=106

よく 利用する	ときどき 利用する	たまに 利用する	あまり 利用しない	利用 しない
7.5	17.0	18.9	23.6	33.0

■ ストーマに関する情報収集の方法

ブーケからが最も多く、ブーケ以外の会と続きました。その他に、ブログ、LINE、X、Facebook、インスタグラム、YouTube、ネット検索を合わせて約30%でした。

表14 情報収集の方法 (%) *複数回答

n=99

ブ ー ケ	ブ ー ケ 以 外 の 会	ブ ロ グ	LINE	X (旧 Twitter)	Facebook	イン ス タ グ ラ ム	W O C ナ ー ス	ス ト ー マ 外 来 ・	ム ペ ー ジ メ ー カ ー の ホ ー	Y o u T u b e	ネ ッ ト 検 索	し て い な い	そ の 他
48.9	14.3	9.9	8.2	4.4	3.3	2.7	2.2	1.1	1.1	0.5	1.6	1.6	

アンケートに書かれたひとつひとつの文章から、ストーマと共に生活する上で様々なことが気になったり、躊躇したりする皆さんのご様子がわかります。

また、ストーマがあることによってあきらめていることは、旅行や温泉、ぴったりした服装、うつぶせ寝、アウトドア活動、お仕事などさまざまありました。それらをクリアしたオストメイトもいらっしゃいますので、体験談や情報を会報などで共有し、少しでもヒントが得られるよう、ブーケがお手伝いできればと思います。

IV. ストーマ装具



■ 現在使用のストーマ装具

消化管ストーマ、尿路ストーマとともにワンピース使用の回答が半数以上でした。

表15 現在使用の装具の種類

	消化管ストーマ (n=101) %		尿路ストーマ (n=12) %
ワンピース	80.2	ワンピース	66.7
ツーピース	19.8	カテーテルと集尿器	16.7
		わからない	16.7

■ メーカー・販売店から欲しいストーマ装具情報

メーカー・販売店に求めるストーマ装具情報は新製品・キャンペーン案内が41.3%、オストメイトの生活実態・体験談を合わせて41.5%でした。

表16 メーカー・販売店に求める情報(%) *複数回答 n=103

新製品・キャンペーン案内	41.3	ストーマ外来、販売店情報	14.3
オストメイトの生活実態	22.0	その他	0.9
オストメイトの体験談	21.5		

その他には、ストーマ用備品（カバー、スイムラップなどの商品紹介）、消臭剤・潤滑剤などアクセサリー類の紹介、サンプル提供、同じアイテムでの全社比較がありました。

■ 装具についての相談先

装具について相談する先は、ET/WOCナースが半数近くでした。

表17 装具についての問い合わせ先(%) *複数回答 N=106

ET/WOCN	47.2	メーカー	3.8
医師・看護師など医療従事者	8.5	ブーケ以外の会やオストメイトの友人	0.9
販売店	8.5	友人、知人	0.9
ブーケまたはブーケ会員	5.7	その他	2.8
相談しない	21.7		

その他は、医者、看護師に相談してもストーマの事を無知な方が多く気軽に相談できる方はいない、ストーマ歴史が長くなり、特に変化がないので現在相談事はない、などでした。

<装具のアイディア>

【パウチ】

- 今使用している面板が不織布でできているため、お風呂に入るとふにやふにやになって長く浸れない
- A社のパウチを使用していますが、私の愛用品は透明しかありません。ベージュなど色付きが販売されたらとても嬉しいです
- 防水力強化された素材
- 装具の内側がもっと排出しやすいような加工がされているといいなと思う（フライパンでテフロン加工があるような）
- 交換頻度が少なくて汚れが着きにくいもの。透明タイプで柄付き。曇りガラス的な透明にはならないもの。肌色とかでなくカラー や柄物素材。面板が一定方向でなく、いつも同じ方向での貼り方にならないもの。多少皮膚呼吸ができるように位置が変化するもの
- イレオなので、袋は大きいけど体形にひびかない装具が欲しいです
- 空気の抜け穴のないドレインパウチ
- 下行結腸でストーマ部位に使える、ツーピース装具
- マジックミラーのように自分は見ることができるが、相手からは見えない
- ストーマ カバーがいらないような、透明じやない装具。メーカーによってはあるのかもしれないけど、自分が使っている装具は無いので
- クローズのワンピース装具で、柔らかい凸面板のもの
- 袋の長さにもう少し種類があるといいなと思う事があります
- 透明でないのに貼りやすく、ボタニカル柄がうっすらプリントしてあって、色も豊富な装具
- 便が横になっても逆流しないパウチ
- 就寝中（仰向けなので）排泄される便が上にいかずに、消臭機能が落ちない、便が排出口に移動しやすい形状のパウチ
- ビニール音がしないもの
- カシャカシャ音がしない装具
- ストーマの袋の大きさを選べるといいかと思います。（服装や、仕事などの時間により使い分けられるといいかと…）
- トイレに、流せる装具
- アイディアはないんですが、音が少しでもわかりにくくないパウチがほしい
- パウチの開放部（開口部）に芯が入っていて丸く大きく開くもので開口部がピタッとくつついてしまわないもの。私が使用しているメーカー以外ではあるかもしれません

【面板（めんいた）】

- なるべく交換日数が長い もれない
- とにかく肌にやさしく、でもしっかりとはりつく
- 面板が溶けたとき溶けたところだけ色が変わる（白っぽく…ではなく例えば青など）もの
- 汗や水分ではがれないパウチ。それに尽くる

- ・ 皮膚に合うもの
- ・ Vケアの保護剤で、他のメーカーが作ってほしい
- ・ 漏れない装具…無理か…
- ・ フィット感が良く軽い、漏れにくく安い
- ・ C社モルダブルの様なハサミ不要の装具（私はサイズがあわず不可でした）
- ・ お風呂に入る時濡れない装具
- ・ 痒くならないパウチ

【消臭、ガス、フィルター】

- ・ A社（Cケア）を使っています。今回、脱臭部品についてくるテープを貼っています。はりっぱなしではがすことがないので脱臭部品をなくしてコストダウンしてほしいです
- ・ C社さんの装具を使用していますが長時間使用するとガス抜きの部分や両はじの部分から黒すみが出てきます。何回かオンライン交流会でもお話しさせていただきましたが、良い対処法がありますか？私は、ガス抜きの部分両はじまえP-ミロールを使っていますが今度は袋がパンパンになって心配です。この方法はWOCナースさんからの指示でした。CP社さんと並行にしようしています
- ・ フィルターが汚れたり詰まったりしないで、排気孔が次の交換日まで機能してくれるといいです
- ・ とにかくガス抜きフィルターがすごい装具！
- ・ 匂いが軽減するパウチ
- ・ ガス抜きフィルター無しもあればいいなと思います。ありがたい機能である反面、ストーマの位置がかなり上なので、自分で自分のニオイが気になり、付属のテープで塞いでしまうことがほとんどです
- ・ ガスの臭いを良い香りに変えてくれるパウチ

【入浴】

- ・ 大浴場に入るとき乳がんの方が着るような湯あみ着（腰から股下くらいまでを覆う感じの）がオストメイトにあったらいいなと思います。←社会的な認知も必要だと思います
- ・ 温泉に入る時に適した装具
- ・ 入浴後にパウチが濡れていて困るため、入浴後にパウチを包むタオル生地の速乾カバーがあつたら嬉しいなと思います
- ・ 今も入浴後に乾くまでカバーをつけていますが、それでも水分が気になるので厚手のカバーが欲しいです

【価格】

- ・ コストが安く耐久性の良いもの
- ・ 安い毎日使い捨てできるパウチ
- ・ 質が良くて、価格が安い

【デザイン】

- 肌色しかないので、ストーマ装具にカラフルな又は黒とか色があつたらいい
- 海外に売っている黒いパウチ
- ピンク色の袋とかいいな…
- カラフルなものや模様のはいっているもの。
- スタンプなどであらかじめデコってある日常つかえるパウチ
- 微香性のパウチ、色付きパウチ、デコシールセットつきパウチ
- デザイン性のあるもの
- シールのように貼る事のできるもの

【その他】

- オーダーメイド
- 腰痛のためのコルセット
- 長さ・面板・排出口の種類など、オーダーができたらしいなあと思う。パウチごとにここはとってもいいが、ここはあっちのパウチのほうがいいなど、自分にパーカーフェクトのパウチがない（出会ってないだけかもしれません）
- 音や臭いを軽減できるパウチカバー

毎日身につけているストーマ装具だからこそ、回答者の皆さまのふだんからの使い勝手や装着感など、装具に関する希望・要望は大変貴重なご意見です。皆さまのご希望をぜひメーカーには製品開発に役立てていただきたいですし、皆さまも、外来のWOCナースに伝えたり、SNSで発信したり、メーカーに直接伝えたりしていただき、よりよい装具開発に結び付けられればと思います。

V. 医療について



■ ストーマ医療について満足度

ストーマに関わる医療全般の満足度は、満足、やや満足を合わせると45.3%でした。

表18 ストーマ医療の満足度 (%)

N=106

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満
15.1	30.2	34.9	17.9	1.9

■ ストーマ外来

手術病院、他病院を合わせるとストーマ外来を受診している割合は、54.6%でしたが、受診していない割合は45%ありました。

表19 ストーマ外来受診 (%)

N=106

手術病院で受診	他病院で受診	受診していない
41.5	13.2	45.5

■ ストーマ医療全般に望むこと

【医療従事者】

- 入院中、ストーマをわかっていないナースばかりだった。研修のように何人もの見せ物のようになつたりとても悲しくつらかった。もっとナースの方々に教育してほしい
- 看護師さんが全員、ストーマに関しての正しい知識を持ってほしいと思います
- ストーマケアに知識のあるスタッフが増えるといいです
- ストーマに関して、無知な医者、看護師が多い。自分の身体を見られて、看護師にビックリされる事が多くある。正直腹が立ちます。好きで、この身体になったわけではないのに。医者、看護師なら、ストーマの事を勉強して下さい
- WOC以外の医療従事者にストーマの理解がない事に驚いています
- 親身に相談に乗ってもらいたいです

【医療】

- 高齢になったときのストーマケアを手厚くしていただけたら嬉しいと思います
- 対応している病院が少ない
- 基幹病院でストーマ外来受診していますが、受付の人とかのデリカシーがない。大衆の面前で大声で「ストーマ外来…」とか言われるのが気になる。看護師でも担当外の病院に行くとストーマへの知識が乏しいようです
- ストーマ関連ではストーマ周りに出来た肉芽を取ってもらう位で外来してます。こちらでは手術した病院以外受け付けてくれないところが不便です
- 肌荒れに対する医療が進んで欲しい
- 専門の病院があると良い
- 手術前の講習やオストメイトからの話があると、不安が軽減されると思う
- ストマ造成前に患者会の情報、体験談、相談出来る場を教えてもらえ、病院でストーマの方との交流とかあれば、退院後の日常生活への不安が和らぐと思います。オストメイトへの理解がすすむように、取り組みがあつて欲しい
- ストーマ外来がある病院が大都市に集中している。ストーマ外来があることを情報提供しているのは大都市の病院ばかりで、地方在住者は正しい情報を入手できない。
- 身近に相談できる環境が必要だと思います
- 年齢を重ねて特にトラブルもない場合、病院を受診するべきなのか、どうフォローしてもらえばよいのかが分からない

【ストーマ外来】

- 手術した病院のストーマ外来を受診していたが、引っ越しなどで遠くなり、家の近くに紹介してほしいとお願いしたができなかった。自分でさがすように言われた。以来、ストーマ外周の不具合があるとき、遠いが手術した病院の皮膚科を受診している
- 造設したところじやないと処理できないとか、対応してくれないのでそれでは困る凶
- 今現在は特にストーマケアに問題はなく、ストーマ外来は何年も受診していません
- 本当は定期的に受診したほうがよいのかもしれないですが、敷居が高いです
- N大病院のストーマ外来のナースは非常に優秀で特ないが、WOCナースが少なくて予約が非常にとりにくいくこと
- 私の手術した病院はがんが完治したらストーマ外来も卒業となります（最近知りました）。出来れば一年に一回でもフォローしていただきたい気持ちがあります。私たちオストメイトは生きている限りストーマとかかわっていかなければいけないんです。最期まで責任をもってもらいたいなーと望みます
- ストーマ外来は数か月待ちでいそがしそうなので、小さななやみで時間をとらせてしまうのはわるいと思ってしまう。急ぎの問題があったときにすぐに相談できないのが不安
- 何回も手術しているとくぼみがあるので中々良い装具が見つからないのが現状です。くぼみにBプロテクティブシール、Bシール使用！
- 今現在、年1回ストーマ外来を受診しているが、これから先、受診ができなくなるかも？と今年の外来で言われた。理由としてストーマ外来の窓口がなくなる可能性ありとのこと。手術して何年経っても心配事などあるのでストーマ外来は続けてほしいと思う
- 運動指導や食事指導等も出来ると良い。WOCナースを増やしてほしい
- 在宅におけるオストメイトへのサポートを充実してほしい。ストーマ外来の充実。
- 簡単に受診できない
- 一人一人痛み、交換頻度など、違うのでストーマ用品をもっと沢山ためしたい
- 今受診している所は本当に良くしてもらっています。遠方なので、もし今後他の病院に変わることがあれば、とにかくまずは話しやすい（聞いてもらえる）ことを願います
- もう少しストーマ外来が、ある病院欲しい

【認知度】

- オストメイトの認知度を、もっと広げて欲しい
- オストメイトの認知度が上がってほしいです
- 認知度が低いので理解されにくい
- 不便や困難な事が多く、仕事にも支障をきたすが、理解されにくいので、障害年金申請できない
- 地域によって装具の給付できる内容に格差があり困惑している
- 役所で必要性を説明しても理解してもらえない

【福祉面】

- ・ストーマの補助金：市役所に申請は提出しているが、決定通知証が届かず、利用できるのか分からぬ。実費で支払っている
- ・医療費控除のときに必要となるストーマ用装具使用証明書を障がい者手帳のコピーを提出することにして証明書の添付を廃止してほしいです
- ・ストーマ装具を購入するときの給付券の金額をもっと上げてほしい。装具が値上がりしているので…
- ・ストーマ装具の減額や装具購入の際の補助金を、市町村で違うのではなく、国で一律の金額にしてほしい
- ・補助金の増額
- ・パウチの価格が高額である。地域によって助成金の額が違うのは何故なのか？

【その他】

- ・造設時にブーケのことを紹介してもらえたからもっと不安がすくなく済んだと思う。県のオストミー協会を紹介され入ったが高齢者ばかりで、ネットでブーケを知り同じ年代女性と会い、はじめてホッと安心できた思い出がある。工藤さんにもとても力をいただき感謝しています
- ・情報をもっと知りたい
- ・そもそもストーマ医療という概念が不明。問25の「受診していない」は以前受診したが、自分の中でこれ以上必要がない…と思った

~~~~~  
私たちが頼りにする皮膚・排泄ケア認定看護師（WOCナース）は、現在全国に2,733名\*おり、徐々に増えてきているとはいえ、まだ十分とはいえない状況です。ストーマケアに携わる医療者が申し込む全国各地でのストーマリハビリテーション講習会は、最近はコロナ禍によりオンライン講習会も普及しているようです。しかし、毎年病院内の部署移動や新人看護師の入職などで人が入れ替わるので、ストーマケア教育の継続が重要になります。

ブーケでは、2016年より「オストメイトを知ってもらおうプロジェクト」を展開し、オストメイトの認知度を上げるための活動をしております。冊子やリーフレットを作って医療機関に配布し、ストーマ医療以外の医療者や一般の人々に少しでもストーマについての知識を高めてもらい、オストメイトが暮らしやすい社会になることを目指しています。



※日本看護協会ホームページ 2023年12月

[https://www.nurse.or.jp/nursing/qualification/vision/cn/bunyatodofuken\\_tizu\\_cn.html](https://www.nurse.or.jp/nursing/qualification/vision/cn/bunyatodofuken_tizu_cn.html)

## VI. 福祉

障害者手帳

### ■ 身体障害者手帳

身体障害者手帳4級を持っている割合が7割以上を占めました。

表20 身体障害者手帳の有無 (%)

N=106

| 4級   | 3級   | 2級  | 1級  |
|------|------|-----|-----|
| 76.4 | 17.9 | 4.7 | 0.9 |

### ■ 障害年金

障害厚生年金3級の割合が3割近くでしたが、受給していないとの回答が6割以上ありました。

表21 障害年金の種類 (%)

N=106

| 基礎1級 | 基礎2級 | 厚生2級 | 厚生3級 | 無し   |
|------|------|------|------|------|
| 0.9  | 9.4  | 0.9  | 27.4 | 61.3 |

## VII. 災害時のストーマケア



### ■ 災害時の対策状況

災害対策で多かった回答は、非常用持ち出し品へのストーマ装具保管、ストーマ情報カード携帯、ストーマ装具を家に分散して保管、でした。

表22 災害対策 (%) \*複数回答

n=105

|                       |      |                        |      |
|-----------------------|------|------------------------|------|
| 非常用持ち出し品にストーマ装具を入れている | 29.1 | 親戚、知人宅などにストーマ装具を設置している | 5.1  |
| ストーマ情報カードを携帯している      | 21.1 | 使用装具メーカーを複数にしている       | 5.1  |
| ストーマ装具を家に分散して保管       | 14.9 | 特に対策はしていない             | 15.4 |
| 家人にストーマ装具情報を説明        | 2.9  | オストメイト会で連絡網を作成         | 2.3  |
| 近隣のオストメイトの友人と連絡       | 0.6  | その他                    | 3.4  |

#### 【その他】

会社に余分に置いている。毎日1セット持ち歩いている。

いろいろなタイプの装具が使えるようにしている。多めにストックしている。

自宅、職場、車内に分散してセットしている。常に2箱（他にも剥離剤、保護剤も）ほどはストックしている。たくさん装具は持つようにしている。ブーケが頼りです。

## ■ 災害への不安や心配 ※（）内数字は同様の意見数

### 【装具、交換場所】

- ・ 災害時のストーマのパウチ交換場所や排泄場所が不安(6)
- ・ ストーマ脱出なので災害時交換できるのか心配する
- ・ 避難所に行けばすぐにもらえるような状態にしておいてほしい
- ・ 装具販売店は注文してから取り寄せなので災害時はすぐに注文できない。そうなるとある程度のサンプルや商品を病院（基幹病院や中堅クラスのところ）にもストックが常備されているようにしてほしい
- ・ 持ち出せなかつたら不安です。そうなつたらどうしたら良いでしょう？
- ・ 装具の交換場所はどうするのか、用意していた装具がなくなったとき手に入れる方法はどうしたらいいのか等、不安がある
- ・ 手に入れるためにはどうすればよいか。緊急の場合の連絡方法
- ・ 避難所での装具交換する場所の有無、状況がどうなるのか？自宅が倒壊しなければ自宅で過ごしたいと思います。避難所にいないと食糧供給されないと聞きます。テントと屋外簡易トイレ（テント上の目隠し程度のもの）など用意しようと検討しています。
- ・ 人目につかないところで臭い対策もできれば良いと思います
- ・ 家にしか置く場所がないので、家が被害に遭った時に交換できなくなるので心配
- ・ オストメイト用トイレが無いと思いますので、装具の取り換え時はアルコール綿を数枚持参しています
- ・ 装具を持ち出せなかつたり、持ち出せても足りなかつたり、交換が出来やすいか？が心配。（もれたりも含めて）
- ・ おそらく、装具など配給はなさそうなので、たくさん所持してるのが良いかなと
- ・ 災害時パウチの交換する時の匂いが気になる。パウチが持ち出せなかつた時どうなるか不安になる

### 【トイレ、清潔、水】

- ・ トイレ、風呂が使えない場合、取り換えられるか心配(2)
- ・ 水、場所、トイレのことなど、考えても良い案はない
- ・ 水が使えなくても大丈夫なようにふきとるだけの洗浄剤を用意したり、一応、一ヶ月は物品が手に入らなくても大丈夫なように用意している。でもはたしてこれで安心かというと経験していないので漠然と不安な気持ちがある
- ・ 水道がつかえないことを想定してリモイスクレンズや消毒綿など多めに用意しています
- ・ 意見というわけではないが、避難所での生活になった場合（数日でも）トイレの心配のことが一番気になる
- ・ ストーマケアができる場所やトイレがあるか、まずはそこから（その問題）です
- ・ 災害時は水が不足するので、洗浄が大変になると思います

### 【避難場所、プライバシー】

- ・ 避難所等で排泄、装具交換ができるのか不安。導尿もしているのですが、装具が手に入るのか心配です
- ・ 避難場所でのプライバシーの確保が可能かどうか
- ・ 経験がなく想像がつきませんが、トイレや夜間のケアを思うと、まず避難所に行くのに勇気がいると思います
- ・ 常に予備の装具は持っているが、いざとなると水や長時間使える個室が必要になるので、緊急時に対応できるのか不安

### 【その他】

- ・ 不安しかないです 不安でしかない 不安です。経験がないので不安でしかない  
細々したものがあるので、とても不安です
- ・ 自分で何とかするしかない
- ・ 何をしたらいいかわからない
- ・ 上記の選択項目をみて改めて自分の準備不足を認識しました
- ・ かわりになるものをいろいろ考えてます
- ・ 実際、災害に遭われた方の話が聞きたい
- ・ 実際災害にあったことがなく、避難所へ装具を持ち出して持っていくのか？など不安な事がたくさんあります
- ・ 考えると恐ろしくなります。なので、装具の備蓄くらいしか対策していません
- ・ 私はそのような状況にであったことがありませんが、経験者の体験や、どこに相談すればいいかなどホームページに載っていたら嬉しいです
- ・ 避難所などで、オストメイトが、身体を楽に休める場所を用意して欲しい
- ・ 想像がつかない
- ・ 具体的にどうしたらいいか思い浮かばない。支援を求めなくては、と思うが、実際にそんな余裕があるのか、見えない障害のため理解してもらえるのか不安に思う
- ・ 事例などの記事が参考になっていますが、実際どうなるのかがわからないので不安です。体験された方の話や再現された画像などがあると分かりやすいかなと思っています
- ・ 何の対策もしていないので、いざという時に備えて準備しようと思います
- ・ ストーマ外来などが他県病院なので、ヘルプカード提示などで災害時、どこにいても対応していただけるようなシステムがあれば嬉しい
- ・ 災害時の想像ができず、病院に言われた通り非常用のセットを作っています。その他はいざという時にどう対応すべきなのかイメージができないため、実際に災害にあった際の体験談がある方がいらっしゃったら会報で共有いただきたいです



~~~~~  
2024年元旦に発生した能登半島地震で被災されたり、また親戚・友人が被害に合われたりした方がいらっしゃると思います。心よりお見舞い申し上げます。

災害への備えが重要なことはわかっても、実際にどのような準備したらいいのか具体的にわからないことが多いようです。ブーケでは、2007年のブーケアンケートから災害についての質問を設け、会員の意見を聞いたり、会報で特集を組んで体験談や医療者、メーカーからの情報を提供したりしてきました。これからも継続して災害対策の情報を会報などで共有していきたいと思います。

災害時の装具提供は、「ストーマ用品セーフティーネット連絡会 災害時対応の手引き」をもとに、装具販売店が対応することになっています。詳細は、日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会の「災害対策」ページにまとめられています。ぜひご覧ください。また、自治体や医療機関からの情報もあると思いますので、自治体の広報誌やホームページで災害対策を確認するといいと思います。

JOA支部では自治体の協力を得て、装具の備蓄をしているところもあるとお聞きします。JOAの会報や自治体の広報、またはホームページにも情報が掲載されているか、見ておくのもいいですね。

この機会に、皆さんもぜひ頭の中で考えていることを災害訓練として実践してみるとよいと思います。また、会報にも載せましたが、災害関連情報を掲載しているホームページを下記にまとめてありますので、ご覧いただければと思います。

災害を予測することは難しいですが、過去の災害から学ぶことは多いです。機会をとらえて、避難方法や避難先をシミュレーションしておくこともいざというときに役立つでしょう。

ブーケ

<http://www.bouquet-v.com/stoma08.html>

日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会

https://www.jsscr.jp/saigai/saigai_202401.html

公益社団法人日本オストミー協会

[オストメイトの災害対策 | 日本オストミー協会 \(joa-net.org\)](http://www.joa-net.org)

ブーケアンケート 2023 質問内容

※ブーケアンケート 2023 の質問内容です。本文を読まれるときの参考にしてください。回答はしないでください。

■ブーケについて

問 1 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 2 会報で読みたい記事や掲載希望の内容などを教えてください。

問 3 行事(オンラインイベントを含む)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 6. 参加したことがない

問 4 オンライン交流会の日時はいつが良いと思いますか。(○はいくつでも)

1. 平日の日中 2. 平日の夜 3. 週末の日中 4. 週末の夜 5. その他

問 5 オンライン交流会の頻度はどのくらいが良いと思いますか。

1. 月 1 回 2. 2 ヶ月に 1 回 3. 3 ヶ月に 1 回 4. 半年に 1 回 5. 1 年に 1 回 6. その他

問 6 オンライン交流会についてご意見、ご希望を教えてください。

問 7 どのような行事の開催を希望されますか。(○はいくつでも)

1. 食事会 2. 座談会 3. 旅行 4. ストーマ相談会 5. メーカーによる装具展示会
6. 少人数の食事会・お茶会 7. 医師、E T/W O C の講演会 8. 大規模なセミナー、イベント
9. オンライン交流会 10. その他

問 8 LINE オープンチャット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 6. 参加していない

問 9 LINE オープンチャットへのご希望・ご要望、アイディアがありましたらお聞かせください。

問 10 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 6. 見ない

問 11 ブーケホームページへのご希望・ご要望、アイディアをお聞かせください。

問 12 ブーケの活動へのご意見をご自由にお書きください。

■ストーマとの生活についてお聞かせください

問 13 現在仕事をしていますか 1. している (1. 造設前と同じ 2. 造設後就職) 2. していない

問 14 ストーマとの生活について、もっとも知りたいことはなんですか

問 15 ストーマが理由であきらめていることはありますか 1. ない 2. ある

問 16 問 15 で 2. あると回答された方は具体的になにか教えてください。

問 17 オストメイト対応トイレを利用していますか。

1. よく利用する 2. ときどき利用する 3. たまに利用する 4. あまり利用しない 5. 利用しない 6. あることを知らない

問 18 オストメイト同士の交流や、ストーマに関する情報収集はどのようにしていますか。（○はいくつでも）

- 1. ブーケ
- 2. ブーケ以外の会
- 3. ブログ
- 4. Facebook
- 5. X
- 6. インスタグラム
- 7. LINE
- 8. その他

■ストーマ装具についておたずねします

問 19 消化器系ストーマ（コロストミー、イレオストミーなど）の方にお聞きします。

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

問 20 泌尿器系ストーマ（ウロストミー）の方にお聞きします。

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

問 21 メーカーやお店からストーマ装具などに関する情報の提供があるとしたら、どのようなものがあれば良いと思われますか

（○はいくつでも）

- 1. 新製品やキャンペーン案内
- 2. オストメイトの体験談
- 3. ストーマ外来や販売店の情報
- 4. オストメイトの生活実態
- 5. 特ない
- 6. その他

問 22 ストーマ装具について主にどこに相談されていますか（○はひとつだけ）

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

問 23 こんな装具があつたらいいな、というアイディアがございましたらお書きください

■ 医療・福祉についておたずねします

問 24 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. 不満足

問 25 ストーマ外来を受診していますか

- 1. 手術した病院で受診している
- 2. 他病院で受診している
- 3. 受診していない

問 26 ストーマ医療全般に望むことをご自由にお書きください。

問 27 身体障害者手帳をお持ちですか。

- 1. 持っている（※級に○をつけてください 1級 2級 3級 4級）
- 2. 持っていない

問 28 障害年金を受給していますか。

- 1. 障害基礎年金（※級に○をつけてください 1級 2級）
- 2. 障害厚生年金（※級に○をつけてください 1級 2級 3級）
- 3. 受給していない

■災害時のストーマケアについておたずねします

問 29 どのような災害対策をしていますか。 (○はいくつでも)

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

問 30 災害に関する不安や心配があればお書きください。

■あなたご自身のことについておたずねします

- ① 年令_____歳 (2023年11月1日現在)
- ② オストメイトになったのは何歳のときですか _____歳
- ③ ブーケに入会してどれくらいですか?
 - 1. 1年未満
 - 2. 1~2年
 - 3. 3~5年
 - 4. 6~10年
 - 5. 10年以上
- ④ お住まいの都道府県
- ⑤ 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（大腸のストーマ）
 - 2. イレオストミー（小腸のストーマ）
 - 3. ウロストミー（泌尿器系ストーマ）
 - 4. ダブルストーマ
- ⑥ ストーマは永久ですか。
 - 1. 永久
 - 2. 一時的
 - 3. わからない
- ⑦ どのような病気がきっかけでオストメイトになりましたか。
 - 1. 消化器がん
 - 2. 泌尿器がん
 - 3. 婦人科がん
 - 4. その他のがん
 - 5. 潰瘍性大腸炎
 - 6. クローン病
 - 7. 先天性疾患
 - 8. その他
- ⑧ ブーケ入会のきっかけとなったのは何ですか。 (○はいくつでも)
 - 1. 病院・E T／W O C
 - 2. 家族・友人
 - 3. オストメイトの友人
 - 4. オストメイト会や患者会
 - 5. 装具販売店・メーカー
 - 6. インターネット
 - 7. 新聞・雑誌
 - 8. その他
- ⑨ ブーケ以外のオストメイト会または患者会に入っていますか。
 - 1. 入っている
 - 1. 日本オストミー協会
 - 2. 病院のオストメイト会
 - 3. メーカー主催の会
 - 4. ストーマ造設の原因となった疾病的患者会
 - 5. その他
 - 2. 入っていない



【参考資料】 ブーケ会員データ（2024年3月25日現在）

☆2024年3月25日現在の会員数396名(会員335、賛助会員61)

(人)

コスモス	ブーケ		カトレア	プレミアム	ET/WOC
~20代	30代	40代	50代	60代	ナース
1	19	74	125	105	11
賛助会員					
プレミアムから移行	オストメイト	元オストメイト	家族等	医療関係	その他*
16	6	2	3	10	24

*各種メーカー・医療、出版、メディア、教育関係

☆ストーマ種類別会員(入会申し込み時記入のあった218名)

(人)

	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	ダブルストーマ
コスモス	0	0	0	1
ブーケ 30代	6	6	0	4
ブーケ 40代	25	18	6	2
カトレア	48	28	11	1
プレミアム	35	15	7	3
計	114	67	24	11

☆ストーマになった原因疾患(コスモス・ブーケ・カトレア・プレミアム会員324名)

(人)

消化器系がん	膀胱がん・腫瘍	その他のがん・腫瘍	小児期・先天性疾患
89	16	27	6
クローン病	潰瘍性大腸炎	その他	記載なし
28	26	31	101

☆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)

(人)

北海道	11	福井	3	静岡	9	岡山	5	福岡	7
青森	0	新潟	4	愛知	25	広島	8	佐賀	4
秋田	4	東京	41	岐阜	6	鳥取	0	長崎	0
岩手	2	千葉	19	大阪	35	島根	1	大分	2
宮城	6	神奈川	29	滋賀	6	山口	1	熊本	0
福島	3	栃木	1	京都	11	高知	1	宮崎	3
山形	2	茨城	3	和歌山	1	徳島	3	鹿児島	1
山梨	3	群馬	3	三重	2	香川	3	沖縄	1
富山	2	埼玉	17	奈良	7	愛媛	3	海外	1
石川	0	長野	1	兵庫	24			計324名	

おわりに

ブーケアンケートは、会員の皆さまの声をお聞きして、「ブーケの運営に活かすため」「私たちの声をストーマ医療に携わる方々に届けるため」の2つを目的に、2005年から隔年で実施しており、今回で10回目となります。ひとりでも多くの会員の皆さまからご意見をお聞きしたく、時代の流れに合わせて少しずつ方法や内容を変えながら実施しています。今回もたくさんの方にご協力いただき、こうして冊子にまとめることができました。

特に自由記載のご意見は、できるだけ原文の記述をそのままに掲載したので、会報とはまた違い、皆さんの生の声を反映できたかと思います。また、私たちの声が医療従事者やメーカー等、ストーマ医療に携わる多くの方々に届くことで、少しでもオストメイトにとって生活しやすい方向に改善されるきっかけになればと思います。

ブーケは、会員の皆さんのお声をもとに、これからも楽しく元気が出るような活動を続けていきます。今後ともどうぞよろしくお願ひいたします。

2024年3月

ブーケスタッフ一同

ブーケアンケート 2023

発行

2024年3月

編者・発行者

ブーケ<若い女性オストメイトの会>

E-mail staff@bouquet-v.com

URL http://www.bouquet-v.com

印刷・製本

株式会社邦栄堂

本書の無断複写・複製・転載を禁じます。