



若い女性オストメイトの会 [ブーケ]
Bouquet ☺
アンケート 2019

【結果報告】ブーケアンケート 2019

ブーケアンケートは、会員の皆様からのご意見をブーケの活動に活かすことを第一の目的に、そして、ストーマケアに携わる医療従事者の方々に私たちの想いを届けることも念頭に、2005年より隔年で実施してまいりました。

第8回目となるブーケアンケート2019は、2019年12月と2020年2月の2回にわたり皆さんにお願いし、回答数は41件でした。Web形式に一本化して初めてのブーケアンケートでしたが、お忙しいなかご回答いただいた会員の皆様に感謝いたします。

今後もスタッフの負担も考えて、アンケートはweb形式を取っていきたいと考えています。質問も吟味して、皆さんのがんばりに回答できるようにしたいと思います。

前回のアンケートまでは結果を別冊にまとめてお送りしておりましたが、今回は回答数も少ないことから、会報の記事として皆さんにお届けすることといたしました。ホームページには、初回からのアンケート結果報告同様、掲載いたしますので、受診しているストーマ外来の看護師さんや主治医の先生にもご案内いただければと思います。

[調査概要]

調査期間 : 2019年12月～2020年3月

調査対象者数 : 424名

調査手法 : Webアンケート

回答数 : 41名

回答率 : 9.7%

掲載場所：ブーケ＜若い女性オストメイトの会＞ホームページ

URL : <http://www.bouquet-v.com/stoma12.html>

*上記ページのQRコード



I ブーケについて

1) 会報

■満足度

満足、やや満足を合わせると 87%以上を占めました。



表1 会報の満足度 (%)

N=41

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満
53.7	34.1	12.2	0	0

■会報で読みたい内容

【体験談】

- ◆ 日頃のストーマケア等での経験談、工夫（3） ◆ 旅行などの体験談
- ◆ ストーマの漏れた時の応急処置方法（3） ◆ 悩み解消法（2）
- ◆ …やらかしてしまった失敗談…これはぜひ試してほしいアイディア…こんな情報を聞いた…とか
- ◆ 手術・入院の体験談 ◆ 性生活について
- ◆ ストーマになって体、気持ち、今の現状、どう乗り越えているのか
- ◆ ストーマから便を出したあの袋の中をどのようにしてキレイにしているのか？
- ◆ パウチを貼ったまでの入浴方法 ◆ 温泉などの工夫

【ストーマケア情報】

- ◆ 新製品の情報（4） ◆ 装具の紹介と使用した方の感想などあると良いですね
- ◆ 装具の詳しい情報。例えば、「今回は○○社のこれについて」と限定して、特徴や利用者の声など、良い点ばかりでなく、こういう所が合わなかった、使いにくかった、ここが希望通り、というような、一点集中企画があったら良いと思う

【おしゃれ・服装など】

- ◆ 服装の工夫 ◆ 日常生活の豆知識（タイツにパウチ用の穴をあけて着用など）
- ◆ 着物を着た時の注意点など ◆ 日常の持ち物 ポーチの中身
- ◆ ストーマ女子のファッショń…前に下着の記事を拝見しましたが、デニムやスカートなどボトムスのおすすめデザインやコーディネート発表など。素材の考察があつたらより実践的ですね^_^

【会員の近況、考え方】

- ◆ 普段なかなか会えない会員様の近況
- ◆ 新メンバーの紹介、行事案内はかかさず見てています
- ◆ 自分でストーマケアが出来なくなったときの備えなどみなさん考えておられるかお尋ねしたいです

2) 行事

■満足度

約半数の回答が満足・やや満足でした。

表2 行事の満足度 (%)

N=41

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
22.0	31.7	31.7	0	0	14.6

■希望

行事は座談会や食事会などオフ会への希望が多くありました。

表3 希望する行事 (%) *複数回答

N=41

食事会	座談会	装具展示会	メーカーの	食事会	少人数のお茶会・	医療講演会	相談会	ストーマケア	大規模なセミナー・イベント	旅行	その他
56.1	56.1	53.7		46.3		43.9		34.1	24.4	22.0	4.8

その他には下記のような希望がありました。

- ◆ 病気ごとの行事（食事が制限があるため、食事会に行きづらいから）
- ◆ 地方での開催

3) メーリングリスト

■満足度

満足・やや満足を合わせて約 15%でした。参加していないとの回答が 6 割以上ありました。

表4 メーリングリストの満足度 (%)

N=41

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満	参加していない
4.8	9.8	22.0	0	0	63.4

■希望・要望・アイディア

- ◆ 事務局で定期的に話題を出してほしいです。
- ◆ 自分がまだ ML の有効な使い方を模索している状態なもので；；会員制の掲示板のようなものならわかるのですが、まだまだ勉強中です
- ◆ 2 回登録したようですが、何も連絡が来ないので登録の仕方が悪いのかな…
- ◆ メーリングリストだけではなくもっと広く SNS を活用していけないか？！と思います。
- ◆ いつかは参加したいと思い続け、今に至ります。
- ◆ いまいち使い方がよくわからないので使用してない

4) ホームページについて

■満足度

満足、やや満足を合わせると約 45% でした。

表 5 ホームページの満足度 (%)

N=41

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満	見ない
14.6	31.7	34.1	2.5	0	17.1

■希望・要望・アイディア

- ◆ 会報の情報や、オストミー協会、20/40 の情報も載せてほしい
- ◆ 生の声（オストメイト本人）がもっとたくさん聞きたいです
- ◆ こんな工夫をしています、商品の使った感想などの個人投稿できるHP
- ◆ スマホ用のHPがあるといいと思います
- ◆ 何度か見ましたが、あまり更新が無く感じたので最近は見ていないです
- ◆ 大変でしょうが。もっと更新してほしいです
- ◆ スタッフの方のブログが楽しみです
- ◆ 初めて読まれる方にとっても、優しく親しみやすい雰囲気で、良いなあと思います。ごめんなさい、アイディアは特に思い浮かばず。
- ◆ うーんちょっと今思い付くことがないですね……申し訳ない！

5) これからのブーケへの希望、期待、アイディア

【会報】

- ◆ 会報の内容がいつも何か発見があり、とても楽しみにしています。毎年誕生日カードを頂くのも嬉しいのですが、切手代や作業の負担がかかるのでは…と思うので、必要のない人は申し出るようにお知らせてもいいように思います
- ◆ 会報楽しみにしています。皆さん悩みながらも普通の生活を送るための工夫が詰まっています。食事会も参加すると楽しいお話を聞けます。今はそんな状況ではありませんが、温泉旅行があるとうれしいです。やはりストーマ姿では行くのに躊躇してしまうので・・・
- ◆ 会員の皆さんのご苦労や楽しそうな活動に感心しながら読んでます
- ◆ いつも様々な情報を送っていただいて感謝しております
- ◆ 会報・お知らせ号の内容が充実していると思います。20周年のイベントでは、たくさんの方とお祝いできてうれしかったです。会員数も増え、スタッフの方自身も体調管理や生活等大変だと思うのに、ボランティアで活動してくださって感謝しています
- ◆ 会報や行事など、いろいろとやってください、感謝しています。会報でも励まされています。
- ◆ 皆様真剣に取り組んでいて安心させられることが多いです！！

【交流】

- ◆ オストメイトの方の中でも、環境の違いによってそれぞれ違った悩みがあると思うので、環境が近い（独身、既婚、子あり、子なしなど）方との交流をしてみたいです

- ◆ 身近な場所での食事会
- ◆ 梅ちゃんのことをいろいろ話せるお友達が増えた、そんな感じでイベントにも積極的に参加させていただいております。自分は元々の病気のこともあります。周りにオストメイトが多く、ストーマを受け入れるのがかなり早かったので、もしかしたら少数派なのかもしれません。定期的な食事会はいつも本当に素敵なお店のセレクトにテンションが上がり楽しませています♪バイキング形式なんかもたまには楽しそうですね.....。煩雑な事務手続きや会報関係などいつもありがとうございます。文章でなにかお手伝いできることがあればこれからも力になりたいです。今後ともよろしくお願いします m(_ _)m

【活動の継続】

- ◆ 今まで以上に認知してもらえるような活動
- ◆ 災害時はお互いに助け合える場になるとよいと思います。
- ◆ 昨年東北で地震があった時、スタッフの方々が手分けして私たち会員にメールを送って下さったことは忘れられません。とても心強く、かつ心を打たれました。
- ◆ スタッフの方々がお忙しい中、いろいろ努力して活動を支えてくださることに、とても感謝しています。私自身は時々食事会に参加するだけで、まだ会をフル活用できていないように思います。スタッフ以外の会員がブーケを盛り立てるのにできることが何かを探りながら、活動に参加して行きたいと思っています
- ◆ ブーケのおかげでたくさん仲間ができたことは大きな力になっています
- ◆ 素晴らし活動だと思います。今後もずっと続けて欲しいです
- ◆ ブーケさんはとてもありがたい存在です。存続していくだけでも大変だと思います。このままなくならずに続けていってほしいです
- ◆ 初期のメンバーは皆、歳を重ねてしまったので(笑)、此からを担う若いメンバーが前面に出て積極的に為さりたい事をしていかれたら良いと思います

II ストーマとの生活

■現在の仕事

約4割の回答が術前と同じ仕事をしているでした。

表6 仕事について(%) N=41

術前と同じ仕事	術後に就職	していない
43.9	22.0	34.1



■ストーマとの生活について最も知りたいこと

- ◆ ケアの工夫 ◆ かぶれ防止策や生活工夫など
- ◆ おなら対策 ◆ 句い対策法を知りたい
- ◆ (コロストーマですが)外出先のトイレで破棄する際、どうしてもニオイが気がかりのため、大量にパウチに排泄物があるのに、破棄を我慢して帰宅してしまうことが少なくありません。

職場のトイレは一つなので、余計に我慢てしまいます。ニオフなどの消臭剤も使っています
が、皆さんはどう工夫されているのか知りたいです

- ◆ 入浴方法 ◆ 同じ病気の方の体験談
- ◆ 結婚について ◆ スポーツ
- ◆ ストーマにやさしい運動やストレッチの方法
- ◆ 日常で気をつけている事や、洋服の工夫。性生活で気をつける事や気をつけてる事
- ◆ どうしたら術前の生活に近づけるか
- ◆ 職場にどの程度自己開示をして配慮を求めるか、他の方がどうされているのか知りたい
- ◆ 食事したあと気持ち悪くなるのはストーマと関係あるのか、ストーマから便やおならが出る時、排泄物を棄てる時気持ちがへこむのは私だけなのか
- ◆ 海外に長期滞在する場合のあれこれ
- ◆ 個々の商品の情報 ◆ 新しい装具について
- ◆ ストーマ装具の種類（ワンピースとツーピースの違い？）
- ◆ イベントに参加してくれる WOC ナースさんのおすすめの装具サンプル試してみたい
- ◆ 今はまだ 30 代なので若いのでケア出来ますが、ケアできなくなり、他人の方に迷惑をかけるかもしれませんと漠然と不安です

■ストーマが理由であきらめていること

ストーマのためにあきらめていることがあるとの回答が 7 割近くありました。

表 7 あきらめていること N=41

ある	ない
68.3	31.7

■オストメイトトイレの利用

よく利用する、ときどき利用するの回答を合わせると約 3 割でした。

表 8 オストメイトトイレの利用(%)

N=41

よく利用	ときどき	たまに	あまり	利用しない	知らない
9.8	22.0	19.5	31.7	17.1	9.8

■ストーマの情報を得る機器

ストーマに関する情報はスマートフォンを利用して得ているとの回答が 8 割以上ありました。

表 9 ストーマの情報を得る機器 (%) *複数回答

N=41

スマートフォン	パソコン	タブレット	(携帯電話)	その他
82.9	41.5	12.2	0	4.8

その他には、ストーマ外来、ブーケの交流会や他のオストメイト会がありました。

III ストーマ装具

■現在使用している装具

現在使用している装具の回答は、消化管ストーマ、尿路ストーマとともにワンピース装具が多い結果となりました。

表 10-1 消化管ストーマの場合(%)

n=39

ワンピース（单品系）	ツーピース（二品系）	不使用	わからない
74.4	23.1	2.5	0

表 10-2 尿路ストーマの場合 (%)

n=6

ワンピース（单品系）	ツーピース（二品系）	カテーテルと 収尿袋	わからない
66.7	0	16.7	16.7

■メーカー・お店から欲しいストーマ装具の情報

メーカーやお店から欲しい情報は製品に関することが9割近くを占めました。

表 11 メーカー・お店から欲しいストーマ装具情報(%) *複数回答

N=41

新製品や キャンペーン案内	オストメイトの 体験談や生活実態	ストーマ外来や 販売店情報
87.8	65.9	46.3

■ストーマ装具の相談先

ストーマ装具の相談先は、ET/WOC ナースが半数以上を占めました。その一方で、相談しないとの回答も1割ほどありました。

表 12 ストーマ装具の相談先 (%) *複数回答

N=41

ナース ET/WOC	ブリーケ会員	医療従事者	ど医師・看護師など	メー カ ー	装 具 販 売 店	相 談 し な い
63.4	9.8	7.3	7.3	2.4	9.8	

■こんな装具があったら…

【デザイン】

- カラフルやデザイン入り
- 肌色のパウチ
- 明るい気分になるような、可愛くてオシャレな装具
- 先日会報に同封されていたパウチシールの入浴時につけられるもの。軟便の私には排泄の際

に邪魔になりましたが、あれ位カラフルだと可愛くて温泉でも逆に気にならないかも！

【機能性】

- ◆ パウチ内がテフロン加工のように便が滑り落ちるもの
- ◆ 身長が低いのでもう少しサイズの小さい装具があるとよい
- ◆ ワンピースで袋のサイズが小さいオープンのもの
- ◆ 柔らかい部分にも使える、ツーピース装具

【フィルター】

- ◆ 便が水溶性なのでフィルターが濡れると使い物にならなくなるので、なんかいい方法ないかな？と思っています
- ◆ ガスで膨らまない装具(ガス抜きがあるけどとても膨らむので...)
- ◆ (コロストーマでワンピース系を使っています) パウチ上部の通気孔について、ずっと考えていることがあります。時々、一度に大量の排泄があつたりするのですが、そのような時、座っていたり、かがんでいたりすると、パウチの上部まで広がってしまうことが少なくありません。すると、通気孔の活性炭までまみれてしまうため、一日で交換しなくてはならなくなります。また、普段パウチ内の潤滑をよくするために、ニオフの他に、ジョンソンなどのベビーオイルを少量使用しています。オイルなので、これも場合によっては伝って通気孔まで上がってくることがあります。通気出来なくなつて交換、となります。もし通気孔がパウチの上部に少し突出した形であれば(図にできなくて残念です... たんこぶみたいにパウチに付いている感じで) 排泄物が伝ってくることは少なくなるのではないかなあと想像しています。どうでしょうか？

【汗をかいたとき】

- ◆ 装具自体では汗をかいた時に気にならないものがあるとよいと思います ◆ 汗に強い物

【臭い、漏れ】

- ◆ 臭いの漏れないもの ◆ 漏れない装具 ◆ 漏れない、肌のあれない面板

【音】

- ◆ 音が気にならない装具
- ◆ ガスの音を消す防音カバー。建築で使う防音資材(壁やシートなど)から何か出来ないかと思います

【価格】

- ◆ 安価で使い捨て可能な装具 ◆ 価格を抑えたツーピース
- ◆ あとドラッグストアなどでもっと気軽に購入できたらいいなあと思う

【アクセサリー】

- ◆ パウチではないミニボトルの消臭剤とかですかね。技術的に可能なら詰め替え式がもっと増えるといいと思います。あとはスマートに一式を携帯できるポーチがあるとうれしいです。装具というより周辺アイテムですけど

IV ストーマ医療・福祉について

■ストーマ医療の満足度

満足、やや満足を合わせると約4割でした。

表13 ストーマ医療の満足度 (%)

N=41

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満
17.1	26.8	34.1	22.0	0

■ストーマ外来の受診

ストーマ外来受診の回答は、手術した病院・ほかの病院を合わせて75%以上でした。

表14 ストーマ外来受診 (%)

N=41

手術した病院で受診している	他の病院で受診している	受診していない
56.1	19.5	24.4

■ストーマ医療への希望

- ◆ 地域によって、病院によってだいぶ違うと聞いています。すべての地域に十分なストーマ医療が施されたらいいのになと思います
- ◆ 患者一人ひとりの不安に寄り添う医療
- ◆ 医療従事者にも理解のない方がおられ残念です。ストーマ外来・外科との連携があまりとれどおらず同日にそれぞれの科で装具をはずさなければいけないときがあり装具がもったいない
- ◆ 特に不満はないのですが、ストーマに消極的な医師（産婦人科で不妊治療をしたときにかなりのハイリスクと言われて嫌な思いをしたため）と出会ったので、専門外でももう少し理解があるといいなと思っています
- ◆ 自分たちにとっては日常なので、深刻にならずに少しカジュアルな雰囲気で接してもらえたらしいですね。（わたしの担当はその辺結構相性がいいようです^^）
- ◆ オストメイトの方々の中には、ご高齢だったり情報を得るのが不得手な方々もいらっしゃると思います。知人のまた知り合いの方の状況を聞く機会があり、医師や看護師の皆さんが、もう少し術後の生活のフォローを丁寧に伝えて下されば、と思ったことがあります。多忙でフォローしきれないかもしれません、患者にとって医師と看護師の皆さんが最初の大切な砦になると思うので
- ◆ 手術後体調も悪く、何もわからない時に装具や購入業者を決定しなければいけないのは難しい。何かトラブルがあった時に相談できる体制が欲しい
- ◆ ストーマ=可哀想と思われない情報の提供
- ◆ 障がい者年金への受け取り条件をあげてほしいです
- ◆ メールでアドバイスしてもらえるシステム
- ◆ 何時でも、気軽に相談ができる状況 ◆ 通っている病院の患者会

- ◆ 造設した 12 年前は情報提供が少なくて不安だった、術前後に殆ど情報がなく不安だった。
当時にブーケを知っていたらどんなに安心だったかと思う
- ◆ 役所の福祉課の方に悩みや苦労や給付内容について理解してもらえない
- ◆ もう少し補償を厚くしてほしいです

■身体障害者手帳

約 8 割が 4 級の手帳を持っているとの回答でした。

表 15 持っている身体障害者手帳 (%)

N=41

4 級	3 級	2 級	1 級
83.0	12.2	2.4	2.4



V 災害について

■災害対策

災害対策として、ストーマ装具へのアクセスに関する回答が上位を占めました。

表 16 災害時の対策 (%) *複数回答

N=41

非常用持ち出し品にストーマ装具を数日分入れている	53.7	オストメイト会で連絡網を作成している	9.8
ストーマ情報を書いたカードを携帯	51.2	近隣のオストメイト友人と連絡を取る	4.9
ストーマ装具を家に分散して置く	41.5	家に装具を多めにおいている	2.4
親戚・友人宅に装具を置く	19.5	常に装具一式を持ち歩いている	2.4
家人に装具情報を伝える	17.1	特に何もしていない	9.8
使用装具メーカーを複数にする	9.8		

■災害への不安・心配

【装具の入手・調達】

- ◆ パウチが手元にない時に交換用のパウチが手に入るのかが不安（4）
- ◆ 装具が足りなくなったらどうしたらよいのか（2）
- ◆ 装具と、薬はたくさん持っていたほうがいいな、と漠然と不安に思っています
- ◆ 装具の手配がどのようにされるか、災害に直面していないだけにイメージが今一つわからないです
- ◆ 災害用に家に準備しているが在宅時に災害が来るとは限らないので自治体や市町村でどのくらいのどんな種類の装具やアクセサリーが備蓄されているか心配

【避難所】

- ◆ ストーマ装具と交換場所の確保（7） ◆ 交換する場所、トイレやシャワー（3）
- ◆ 本当に大災害が発生した時に公民館や体育館などで生活できるのか不安（2）
- ◆ 避難場所での排泄物を捨てかた、体調が悪くなったりトラブルがおきたとき避難場所によつては対応がどのようにになっているのか
- ◆ 水を使わない用品で慣れておかないといけないかと思つてはいる
- ◆ 避難所での就寝時の導尿バッグの使用状況など

【援助の要請】

- ◆ 外見は健康な人と変わらないので助けを求めるのに躊躇してしまいそう
- ◆ 市役所の協力がないことに困った

【その他】

- ◆ 持ち出せなかつた時の内服薬の調達 ◆ 長期間に及ぶとどうなるか心配
- ◆ こればかりは、いくら話を聞いていても、経験してみないとわからないと思っている
- ◆ 備えするほど給付金で貰えないので一箱備蓄用に回せない ◆ 地震、大雨災害
- ◆ できるだけの備えをして、災害時の状況も想像したり考えながら、対策を考えるようにしています

VI 回答者の概要（表示単位%、対象数 41 名）

1) 会員別

ブーケ	カトレア	カトレアプレミアム	その他
48.7	41.5	7.3	2.4

2) オストメイトになった年代

~20 歳	20 代	30 代	40 代	50 代
7.3	9.8	24.4	31.7	26.8

3) ブーケ在籍期間

1 年未満	1~2 年	3~5 年	6~10 年	11 年以上
19.5	9.8	24.4	19.5	26.8

4) 居住地域

北海道・東北	14.6	関西	19.5
関東	41.5	中国・四国	7.3
中部	12.2	九州・沖縄	4.8

5) ストーマの種類（消化管、尿路）

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
70.7	17.1	7.3	4.8

6) ストーマの種類（永久、一時）

永久	一時的	わからない
95.2	0	4.8

7) ストーマ造設の原因疾患

消化器がん	34.1	泌尿器がん	7.3	クローン病	14.6
大腸腺腫	2.4	婦人科がん	2.4	潰瘍性大腸炎	4.8
慢性偽性腸閉塞	2.4	S状結腸穿孔	2.4	視神經炎	2.4
慢性遅延型便秘	2.4	先天性疾患	7.3		

8) ブーケ入会のきっかけ

インターネット	51.2	家族、友人	7.3
病院、ET／WOCナース	17.1	新聞、雑誌	4.8
オストメイト会、患者会	17.1	装具販売店、メーカー	2.4

9) ほかのオストメイト会入会の有無＊複数回答

日本オストミー協会	26.8	小児オストメイトの会	2.4
メーカーの会	9.8	自分で主催している腸疾患の患者会	2.4
病院のオストメイト会	4.8	入っていない	58.5
ストーマ造設の原因疾患の患者会	2.4		

ブーケアンケート 2019 の質問内容

■ 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。

満足 やや満足 どちらでもない やや不満足 不満足

問2 会報で読みたい記事や希望の内容を教えてください。

問3 行事の満足度を教えてください。

満足 やや満足 どちらでもない やや不満足 不満足 参加したことがない

問4 どのような行事を希望されますか。（複数回答可）

食事会 座談会 旅行 ストーマケア相談会 メーカーによる装具展示会

少人数での食事会・お茶会 医師、ET/WOCナースの講演会

大規模なセミナーやイベント その他

問5 メーリングリストについて満足度をお答えください。

満足 やや満足 どちらでもない やや不満足 不満足 参加していない

問6 メーリングリストへの希望・要望、アイディアを教えてください。

問7 ホームページの満足度をお答えください。

満足 やや満足 どちらでもない やや不満足 不満足 見ない

問8 ホームページへの希望・要望、アイディアを教えてください。

問9 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

問 10 現在、お仕事をしていますか。

- 術前と同じ仕事をしている 術後に就職し、仕事をしている していない

問 11 ストーマとの生活について最も知りたいことはなんですか。

問 12 ストーマが理由であきらめていることはありますか。

- ある ない その他

問 13 オストメイト対応トイレを利用していますか。

- 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 オストメイト対応トイレを知らない

問 14 ふだんストーマに関する情報を得るときに利用する機器は何ですか。(複数回答可)

- スマートフォン パソコン タブレット ガラケー(携帯電話) その他

■ストーマ装具について

問 15 消化器系ストーマのかたにお聞きします。ふだんお使いのストーマ装具はなんですか。主にお使いの種類をひとつお選びください。

- ワンピース(単品系) ツーピース(二品系) 不使用 わからない

問 16 尿路系ストーマのかたにお聞きします。ふだんお使いのストーマ装具はなんですか。主にお使いの種類をひとつお選びください。

- ワンピース(単品系) ツーピース(二品系) カテーテルと収尿袋 わからない

問 17 メーカーやお店から提供される装具の情報で、あるといいと思うものは何ですか。(複数回答可)

- 新製品やキャンペーン案内 ストーマ外来や販売店の情報 オストメイトの体験談や
生活実態 特にない その他

問 18 ストーマ装具について主にどちらに相談されますか。

- ET/WOCナース 医師・看護師など医療従事者 メーカー ブーケまたはブーケ会員
装具販売店 知人・友人 ブーケ以外のオストメイトの友人 ブーケ以外のオストメ
イト会 相談しない その他

問 19 こんな装具があつたらいいなというアイディアを教えてください。

■医療、福祉について

問 20 ストーマ医療全般についての満足度を教えてください。

- 満足 やや満足 どちらでもない やや不満足 不満足

問 21 ストーマ外来を受診していますか。

- 手術した病院で受診 他の病院で受診 受診していない

問 22 ストーマ医療全般について望むことを教えてください。

問 23 身体障害者手帳をお持ちですか。

- 4級の手帳 3級の手帳 2級の手帳 1級の手帳 持っていない



■災害対策について

問24 どのような災害対策をしていますか。(複数回答可)

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

問25 災害に対する不安や心配があれば教えてください。

■あなた自身について教えてください

- ①年齢（2020年1月1日現在） ②オストメイトになったのは何歳の時ですか
③ブーケに入会してどのくらいですか ④お住いの都道府県 ⑤ストーマのタイプ
⑥ストーマは永久ですか ⑦ストーマになった原因の疾患 ⑧ブーケ入会のきっかけ
⑨ブーケ以外のオストメイト会や患者会の入会について

参考資料 ブーケ会員データ（2020年5月1日現在）



会員(484人)

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
8	47	125	153	74
ET/WOCナース				
	オストメイト	元オストメイト	家族など	医療従事者
12	20	2	7	11
				25

ストーマ種別会員数

(262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	3	5	0	0
ブーケ (30代)	15	15	3	2
ブーケ (40代)	37	31	12	5
カトレア	70	26	8	3
プレミアム	17	7	3	0
合計	142	84	26	10

ストーマになった原因疾患

(268人)

消化器系のがん	泌尿器系のがん	婦人科系のがん	その他のがん・腫瘍
113	15	21	15
先天性疾患	潰瘍性大腸炎	クローン病	その他
11	36	35	22

都道府県別会員数 (コスマス・ブーケ・カトレア・プレミアム)

(407人)

北海道	14	茨城	8	愛知	31	和歌山	5	愛媛	4
青森	1	埼玉	20	岐阜	8	兵庫	31	福岡	9
秋田	5	千葉	17	三重	5	島根	2	佐賀	2
岩手	2	東京	50	富山	3	岡山	5	長崎	1
宮城	12	神奈川	35	福井	3	広島	7	熊本	1
山形	2	山梨	3	滋賀	7	山口	2	大分	3
福島	4	長野	4	京都	16	香川	4	宮崎	4
栃木	3	新潟	4	奈良	8	徳島	4	沖縄	2
群馬	5	静岡	9	大阪	41	高知	1		

《アンケート自由記載欄へのスタッフからのコメント》

ブーケアンケートへの回答ありがとうございました。ここからはスタッフの日常生活の工夫やトラブル時の対処方法など、ブーケアンケートに寄せられた声に答えるかたちで紹介していきたいと思います。ご参考になればと思います。

【日常生活について】

■日頃の持ち物 ポーチの中身

- ◆ いつ何が起こるかわからないので、装具一式と剥離剤・消臭剤・ペットシーツ（何かと便利です）・赤ちゃんのお尻拭きをジッパー付きの袋に何枚か入れています。お出掛け先によってポーチを使い分けています。
(ゆん)
- ◆ 足が不自由なので「安心を取るか、荷物の軽さを取るか…」が毎回悩むところです。急な入院・災害対策という意味でも職場や車には着替えや交換グッズを多めに置いて、ポーチの中はワンピースの装具 1枚+ 尿用にカテーテル・ゼリーなど最小限にしています。もちろん、行き先など目的によってですが…。
(N.K)
- ◆ パウチ、パウダー、イーキンシール、ベーテル携帯用（泡で洗浄）、ビニール袋、パーミロール、ブラバテープ、ソフキュアガーゼ、リムーバー、シリキーボア
※私はイレオストミーで漏れやすいので、ブラバテープやパーミロールでパウチの周りを補強しています。
(あこりん)

- 替えのパウチを一枚、破棄用の袋、水に流せるおしり拭きを持ち歩いています。外で派手に漏れたことがないで油断していますね（笑）（つちー）

■匂い対策法を知りたい

- 消臭剤を入れ、更にストーマカバーを二重に重ねて使っています。（N子）

■おなら・音対策

- 防音効果のあるストーマカバーを使用し、おならが出そうになつたらストーマの上から手で押さえて対処しています。（N子）
- ピースケアの「防音パウチカバー～しづか～」を使っています。完全に音を消せるわけではないですが、着けていないときと比べると音の聞こえ方が全然違います。（つちー）
- 不織布のパウチを使用しているのですが、音が響かないように思います。（A.A）

【ストーマケアについて】

■ストーマケアの工夫

- 急なトラブル・入浴のところにも関係しますが、（少し余計な出費ではあります）私は必ず装具の周囲に透明フィルムを張るようにしています。①入浴時に安心 ②漏れたときに完全に外に漏れず、フィルムのところで一旦は止まる ③フィルムがないと、装具周辺が乾燥して皮膚に傷がつくような気がしています。もともと看護師であった母のアイディアだったのだと思います。（N.K）

※今使っているもの…Nitto パーミーロール（5cm×10m）

■かぶれ防止策や生活工夫など

- ストーマ外来で「赤くなったり痒みがあつたりするときには3%に薄めた酢水をガーゼにとって優しく拭くといいですよ」と聞いたので 特に夏場はそれを実行しています。（minnminn）

■日頃のストーマケア等での経験談など

- ずっと使用してた装具なのに度々漏れるようになってきたので、ストーマ外来に行き相談してツーピースから凸面のあるワンピースに変更した結果、漏れなくなりました。（A.A）

■ストーマから便を出したあとの袋の中をどのようにしてキレイにしているのか？

- 他の方から教えていただいたアイディアですが、ペットボトルに水を入れ、それをパウチの中へ注ぎ込んで洗い流しています。（N子）

【急なトラブルについて】

■ストーマの漏れた時の応急処置方法。皆急に漏れた時とかどうしてますか？

- 応急処置は漏れた面板の部分を拭いて、周りをテープでとめます。
少しの漏れで、すぐに貼り替えられるときは良いのですが、下着まで汚してしまったときはコンビニで買ったり、最悪ズボンまで濡れてしまったときは友人に買いに行ってもらったりもあります。時と場所によるのですが。ほんと、一刻でも早く帰りたくなりますよね（涙）（あこりん）

【入浴について】

■パウチを貼ったまでの入浴方法

- イレオストミーなのでパウチを貼ったまましか入浴できないので気にせず入浴しています。 (A.A)
- パウチを貼ったまま、そのまま湯船に浸かっています。特に何もしていません。シャワーだけのときも同じです。パウチを交換する日は、パウチを剥がしてシャワーを浴びています。 (つっちはー)

■温泉などの工夫

- (無理して温泉に入らなくていいか…と思えるようになり、とても気が楽になりました。友達との外出でも、手術してるから・時間がかかるから・生理など理由を付けてお風呂だけは別にしてもらってます。その分、オストメイト同士や夫婦・親子で数年に 1 回貸し切り温泉をかりてゆっくり温泉に行くことが小さな楽しみです。 (N.K)
- 以前は、パウチの上に小さなタオルをのせてサージカルテープを貼っていたのですが、着替えにも時間がかかり、温泉などでは自分が考えているより自分の体を見てないことに気づいたので、現在では、薄い手ぬぐいなどパウチの上にのせて、湯船に入る時は、はずしています。 (A. A)
- 人の少ない時間帯を選んで大浴場に行っています。パウチをタオルで隠して入っています。湯気で多少視界も悪いですし、洗い場も仕切りが付いていることが多いので、そんなに気にせず大浴場に行っています。湯船は浸かる直前までパウチをタオルで隠し、お湯に浸かっている間はタオルは頭の上です。 (つっちはー)

【ファッショントリビュート】

■ストーマ女子のファッショントリビュート……前に下着の記事を拝見しましたが、デニムやスカートなどボトムスのおすすめデザインやコーディネート

- おすすめではなく、結婚してやめた事なのですが、妊娠と勘違いされるようになって自分がしんどくなりチュニックをやめました。その代わり、丈の長いものを着る時にはあえてスキニーを履くようにしています。ストーマを押さえてしまうことは、私の場合はあまり気にしなくても体調やストーマの状態に影響しませんでした。 (N.K)
- 産後でも履けるジーンズなどお店でチェックして購入もしています。 (A.A)
- オストメイトになる前も後もワンピースが大好きです。楽チンですね。スカートやパンツを選ぶときは、生地感・タックの入り方をみます。あと、試着は絶対ですね。 (つっちはー)

■着物を着た時の注意点など

- 着付をお願いするときに「腹部を手術しているので、辛くならないようお願いします。」と伝えて腹部より上方で締めてもらい、着崩れもありませんでした。 (A. A)
- ストーマにかかるないように、腰ひもを少し上に締めます。着物を着ているときの食事は少量にして食べ過ぎないようにしています。そして、長い時間着る場合は、もしものときを考えて、洗える着物にしています。 (あごりん)

【災害時は】

■避難所での就寝時の導尿バッグの使用状況など

- ダブルストーマで昨年から就寝時にバルーンとバックで過ごすようになりました。その時には（避難所…というのとは違うかもしれません）バックは布団など垂らせない段差のないところでも構わないと聞きました。その際、足に 1 周だけ回しておくと絡まりにくいうそうです。 (N.K)

皆さま、ブーケアンケート 2019 の結果をご覧になっていかがでしたでしょうか。

特に、自由記載の部分は、そうそうと膝を打ったり、うんうんうなづいてご覧になったのではないですか。今までのアンケート結果と見比べてみることもいいですし、ご自分だったらどうするか考えてみるといいかもしれません。

また今回は、自由記載に記入していただいた疑問や質問に、スタッフが答えるコーナーも設けました。皆さんもご自身で工夫されていることがたくさんあるかと思います。アイディアやおすすめの商品などがありましたら是非メールやお手紙で教えてくださいね。

ブーケアンケートには、ストーマに関する医療についての質問があります。回答結果を、ブーケから医療従事者の皆さんにお届けすることがこのアンケートの目的のひとつです。今度、ストーマ外来などを受診するときなどに、医療従事者の皆さんにぜひ教えてあげてください。

皆さんからいただいたご意見を、今後のブーケの活動に活かしていきたいと思います。

どうもありがとうございました。

ブーケスタッフ一同