

ストーマ保有者の困った経験の実態調査2020 あなたに知ってほしい ストーマとともに生きること

NPO法人 Stoma Image Up Project



は じ め に

2015年に発行しました「ストーマ保有者の困った経験の実態調査報告書」(2011年調査分)から5年が経過しました。その間、医療従事者のみでなく多くの方に調査結果をご利用いただき、調査継続のご要望をお聞きしていました。一般社会や医療従事者においてストーマが正しく認知されることを活動目的とする私たちNPO法人ストーマ・イメージアップ・プロジェクト(SIUP)としても、医療や社会の変遷に応じたストーマ保有者の姿を発信することは最重要ミッションと考えていることから、前回調査の5年後である2017年に「ストーマ保有者の困った経験の実態調査」を再度行うこととしました。今回は、災害を想定した困りごとや高齢化に伴う困りごと等を前回調査項目に追加して調査しています。また、前回同様今回の調査でも、ご回答くださったストーマ保有者の方から実体験に基づく貴重なご意見を頂戴しました。これらは数値のみでは伝えられない重要なメッセージであることから、“ストーマ保有者の困った経験データベース”として記載しています。これらのデータは、“困りごと”としてストーマと共に生きていくうえで一見ネガティブなものと受け取られがちです。しかし、ここにこそストーマ保有者の方がストーマと共に生きていくためのヒントがあり、ストーマ保有者の方を支える多くの方々にとっての道しるべがあるのではないかと私たちは考えています。今回の調査結果が、これからストーマを保有する人とストーマ保有者の方々、そしてストーマ保有者を見守っているご家族やご友人、ストーマにかかわる医療従事者や行政の方々など、多くの人々にとって役立つことを切に願います。

最後になりましたが、この調査にご協力くださいましたストーマ保有者の方とそのご家族、私たちNPO法人SIUPを激励してくださった方々に感謝申し上げます。

目 次

I. アンケート調査の概要	1
II. 集計結果	2
1. ストーマ管理方法で困った経験	6
2. 日常生活で困った経験	14
3. 社会生活で困った経験	21
※本調査の表の%表記は小数点2桁で算出し、四捨五入した数値を表示しています	
III. ストーマ保有者の困った経験 自由記載分類	39
IV. 自由記載の代表例	47
V. 研究組織	55
付録 アンケート調査用紙	56

I . アンケート調査の概要

1. 調査期間

2017 年 4 月 1 日～ 2018 年 3 月 31 日

2. 調査対象者

ストーマ装具販売代理店にてストーマ装具を購入している 20 歳以上のストーマ保有者
3,000 人

3. 調査方法

郵送法による自記式半構成的質問紙調査

4. アンケートに関する倫理的配慮

大阪大学医学部附属病院の倫理審査委員会の承認を得た。

5. 回収状況

調査票配布数は 3,000 通であり、調査回収数 1,087 通（回収率 36.2%）であった。1,087 通のうち、記載に不備があった 1 通を除外し、1,086 通を分析の対象とした。（有効回答率 36.2%）

Ⅱ．集計結果

「人工肛門・人工膀胱（ストーマ）保有者の社会生活における困った経験と相談内容の実態調査」
調査票にそって、集計結果についてまとめる。

回答者の背景

1. 回答者の年齢

	実数	(%)
1. 20 歳代	6	0.6
2. 30 歳代	13	1.2
3. 40 歳代	45	4.1
4. 50 歳代	104	9.6
5. 60 歳代	320	29.5
6. 70 歳代	369	34.0
7. 80 歳代	188	17.3
8. 90 歳代	27	2.5
9. 無回答	14	1.3
計	1086	100.0

70 歳代が最も多く、次いで 60 歳代、80 歳代であった。60 歳代以上が全体の 85% を占めていた。

2. 性別

	実数	(%)
1. 女性	436	40.1
2. 男性	640	58.9
3. 無回答	10	0.9
計	1086	100.0

3. ストーマの種類

	実数	(%)
1. 大腸ストーマ	603	55.5
2. 小腸ストーマ	113	10.4
3. 消化管ストーマ(部位不明)	76	7.0
4. 尿路ストーマ	203	18.7
5. ダブルストーマ	30	2.8
6. その他	7	0.6
7. 無回答	54	5.0
計	1086	100.0

大腸ストーマが最も多く、次いで尿路ストーマ、小腸ストーマの順であった。
大腸か小腸かわからない、と答えた人を含め消化管ストーマは 73% であった。
* ダブルストーマ: 消化管ストーマと尿路ストーマの両方を持つ保有者

4. ストーマのタイプ

	実数	(%)
1. 永久ストーマ	753	69.3
2. 一時的ストーマ	157	14.5
3. 永久・一時的両方	1	0.1
4. わからない	118	10.9
5. 無回答	57	5.2
計	1086	100.0

永久ストーマは約 70% であった。

5. ストーマ保有年数

	実数	(%)
1. 6か月未満	90	8.3
2. 6か月～1年未満	129	11.9
3. 1～3年	297	27.3
4. 4～5年	135	12.4
5. 6～10年	195	18.0
6. 11年以上	225	20.7
7. 無回答	15	1.4
計	1086	100.0

1年未満は20%、1～5年は40%、6～10年は18%、11年以上は21%であった。

1) ストーマ種類別ストーマ保有年数

①大腸ストーマ

	実数	(%)
1. 1年未満	110	18.2
2. 1～5年	251	41.6
3. 6～10年	110	18.2
4. 11年以上	131	21.7
5. 無回答	1	0.2
計	603	100.0

②小腸ストーマ

	実数	(%)
1. 1年未満	47	41.6
2. 1～5年	25	22.1
3. 6～10年	17	15.0
4. 11年以上	24	21.2
5. 無回答	0	0.0
計	113	100.0

③尿路ストーマ

	実数	(%)
1. 1年未満	29	14.3
2. 1～5年	89	43.8
3. 6～10年	43	21.2
4. 11年以上	41	20.2
5. 無回答	1	0.5
計	203	100.0

④ダブルストーマ

	実数	(%)
1. 1年未満	1	3.3
2. 1～5年	12	40.0
3. 6～10年	6	20.0
4. 11年以上	11	36.7
5. 無回答	0	0.0
計	30	100.0

6. 就業

	実数	(%)
1. 有	302	27.8
2. 無	747	68.8
3. 無回答	37	3.4
計	1086	100.0

就業無は約69%であった。

7. ストーマ外来受診状況

	実数	(%)
1. 定期的に受診	500	46.0
2. 困ったことがあるときのみ	221	20.3
3. 現在は受診していない	216	19.9
4. 受診したことがない	129	11.9
5. 無回答	20	1.8
計	1086	100.0

ストーマ外来を受診したことがある人は全体の86%であった。受診を継続している人は66%であった。

1) ストーマ種類別ストーマ外来受診

①大腸ストーマ

	実数	(%)
1. 定期的に受診	254	42.1
2. 困ったことがあるときのみ	126	20.9
3. 現在は受診していない	134	22.2
4. 受診したことがない	80	13.3
5. 無回答	9	1.5
計	603	100.0

③尿路ストーマ

	実数	(%)
1. 定期的に受診	111	54.7
2. 困ったことがあるときのみ	29	14.3
3. 現在は受診していない	38	18.7
4. 受診したことがない	21	10.3
5. 無回答	4	2.0
計	203	100.0

②小腸ストーマ

	実数	(%)
1. 定期的に受診	53	46.9
2. 困ったことがあるときのみ	32	28.3
3. 現在は受診していない	14	12.4
4. 受診したことがない	12	10.6
5. 無回答	2	1.8
計	113	100.0

④ダブルストーマ

	実数	(%)
1. 定期的に受診	15	50.0
2. 困ったことがあるときのみ	7	23.3
3. 現在は受診していない	7	23.3
4. 受診したことがない	1	3.3
5. 無回答	0	0.0
計	30	100.0

2) ストーマ保有年数別ストーマ外来受診

①1年未満

	実数	(%)
1. 定期的に受診	138	63.0
2. 困ったことがあるときのみ	42	19.2
3. 現在は受診していない	19	8.7
4. 受診したことがない	14	6.4
5. 無回答	6	2.7
計	219	100.0

③6～10年

	実数	(%)
1. 定期的に受診	71	36.4
2. 困ったことがあるときのみ	39	20.0
3. 現在は受診していない	62	31.8
4. 受診したことがない	20	10.3
5. 無回答	3	1.5
計	195	100.0

②1～5年

	実数	(%)
1. 定期的に受診	221	51.0
2. 困ったことがあるときのみ	103	23.8
3. 現在は受診していない	58	13.4
4. 受診したことがない	41	9.5
5. 無回答	10	2.3
計	433	100.0

④11年以上

	実数	(%)
1. 定期的に受診	62	27.6
2. 困ったことがあるときのみ	36	16.0
3. 現在は受診していない	73	32.4
4. 受診したことがない	54	24.0
5. 無回答	0	0.0
計	225	100.0

8. 居住都道府県

	実数	(%)
1. 北海道	44	4.1
2. 岩手県	2	0.2
3. 宮城県	71	6.5
4. 山形県	4	0.4
5. 茨城県	5	0.5
6. 栃木県	2	0.2
7. 群馬県	1	0.1
8. 埼玉県	15	1.4
9. 千葉県	51	4.7
10. 東京都	131	12.1
11. 神奈川県	76	7.0
12. 新潟県	3	0.3
13. 富山県	24	2.2
14. 石川県	37	3.4
15. 福井県	23	2.1
16. 岐阜県	24	2.2
17. 静岡県	17	1.6
18. 愛知県	30	2.8
19. 三重県	6	0.6
20. 大阪府	69	6.4
21. 兵庫県	60	5.5
22. 奈良県	1	0.1
23. 岡山県	30	2.8
24. 広島県	23	2.1
25. 山口県	11	1.0
26. 徳島県	1	0.1
27. 香川県	2	0.2
28. 愛媛県	43	4.0
29. 高知県	37	3.4
30. 福岡県	11	1.0
31. 熊本県	48	4.4
32. 大分県	2	0.2
33. 無回答	182	16.8
計	1086	100.0

9. 暮らしている場所

	実数	(%)
1. 自宅	1037	95.5
2. 介護施設	22	2.0
3. 医療機関	5	0.5
4. 無回答	22	2.0
計	1086	100.0

自宅が96%であった。

ストーマ管理方法で困った経験

過去半年間のストーマ管理方法で困った経験について、ストーマ管理、日常生活、社会生活の3つに分類し、複数選択にて回答を求めた。

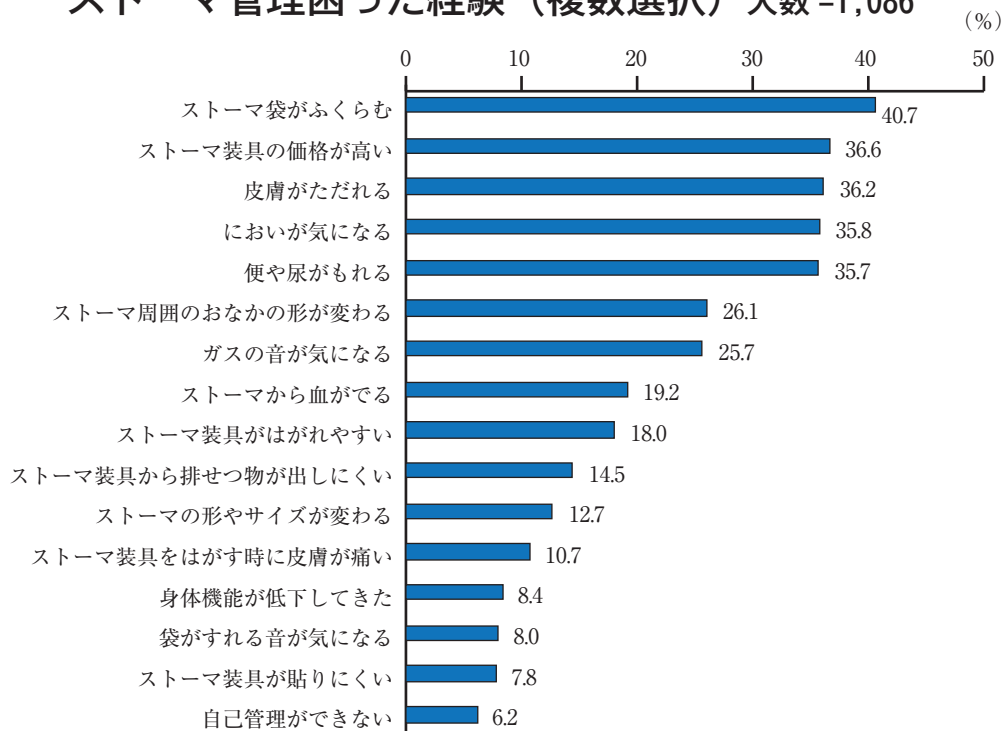
1. ストーマ管理で困った経験

	実数	(%)
困った経験なし	124	11.4
困った経験あり	930	85.6
無回答	32	2.9
計	1086	100.0

ストーマ管理方法の困った経験で最も多かったのは「ストーマ袋がふくらむ」であった。

困った経験がある人は 86% であった。

ストーマ管理困った経験（複数選択） 人数 = 1,086

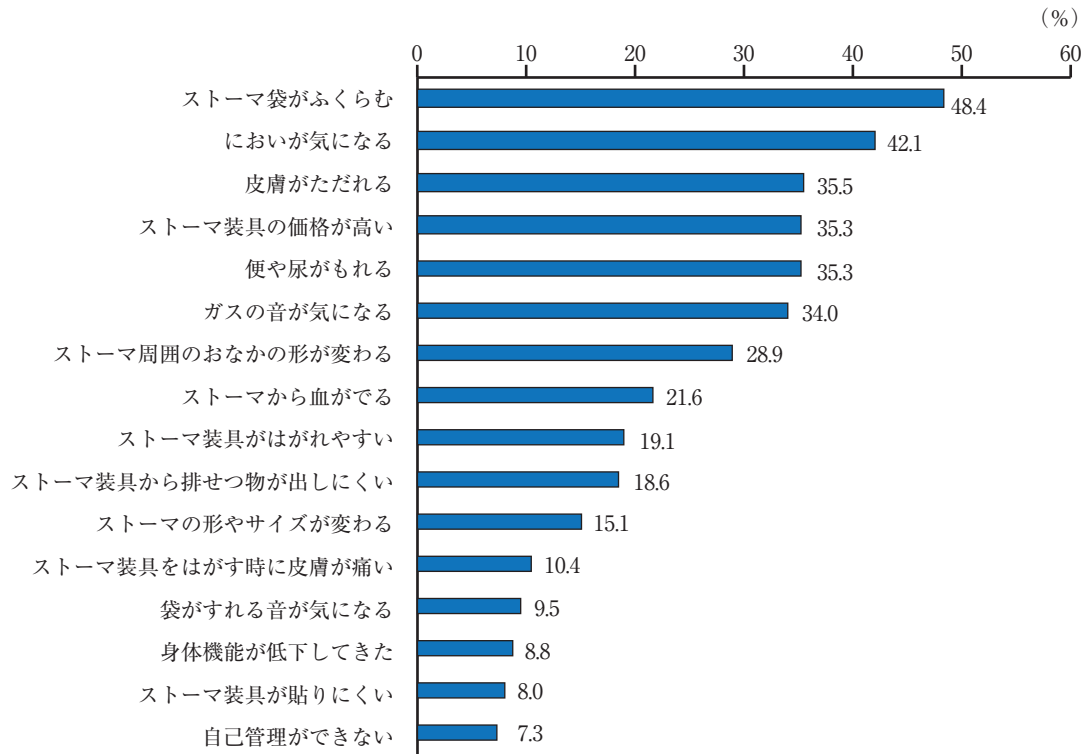


1) ストーマの種類別にみたストーマ管理方法で困った経験

大腸ストーマでは「ストーマ袋がふくらむ」、小腸ストーマでは「ストーマ袋がふくらむ」「皮膚がただれる」が最も多かったが、尿路ストーマでは「便や尿がもれる」であった。

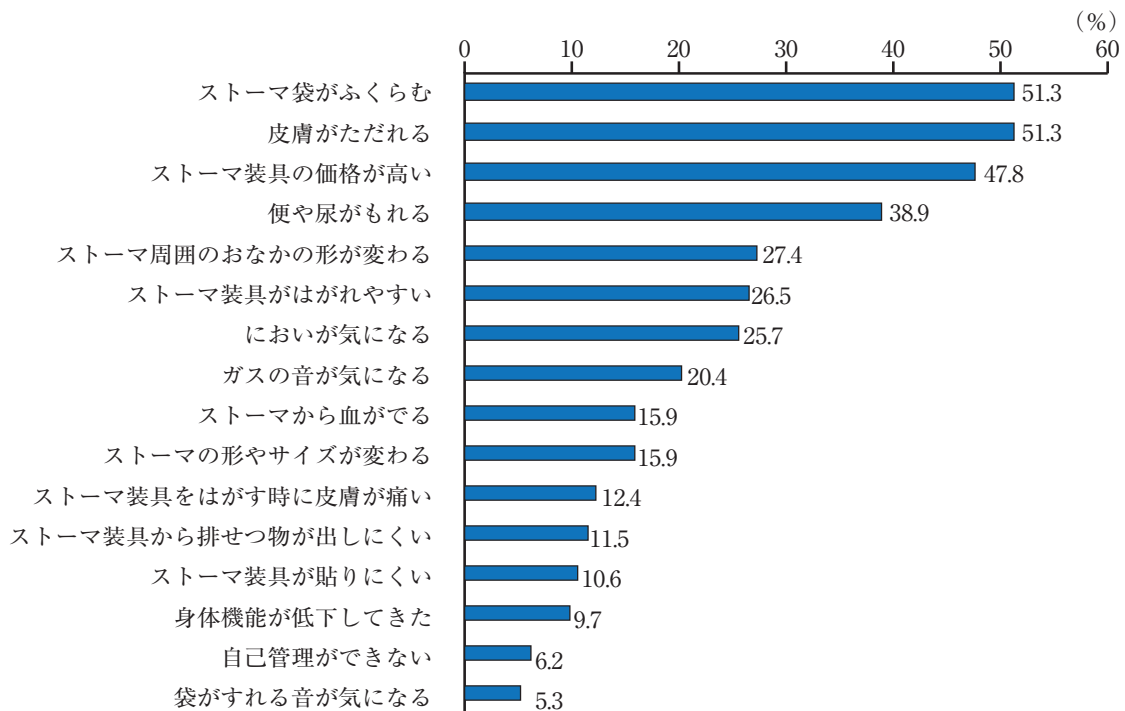
①大腸ストーマ

大腸ストーマ：ストーマ管理困った経験（複数選択） 人数 =603



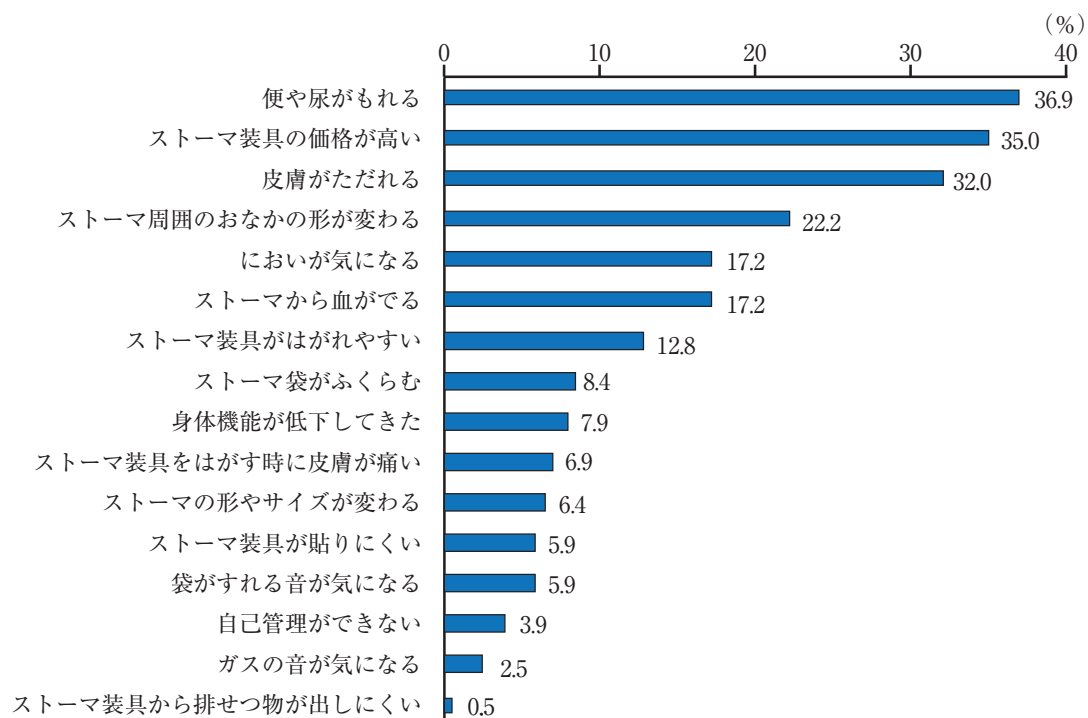
②小腸ストーマ

小腸ストーマ：ストーマ管理困った経験（複数選択） 人数 =113



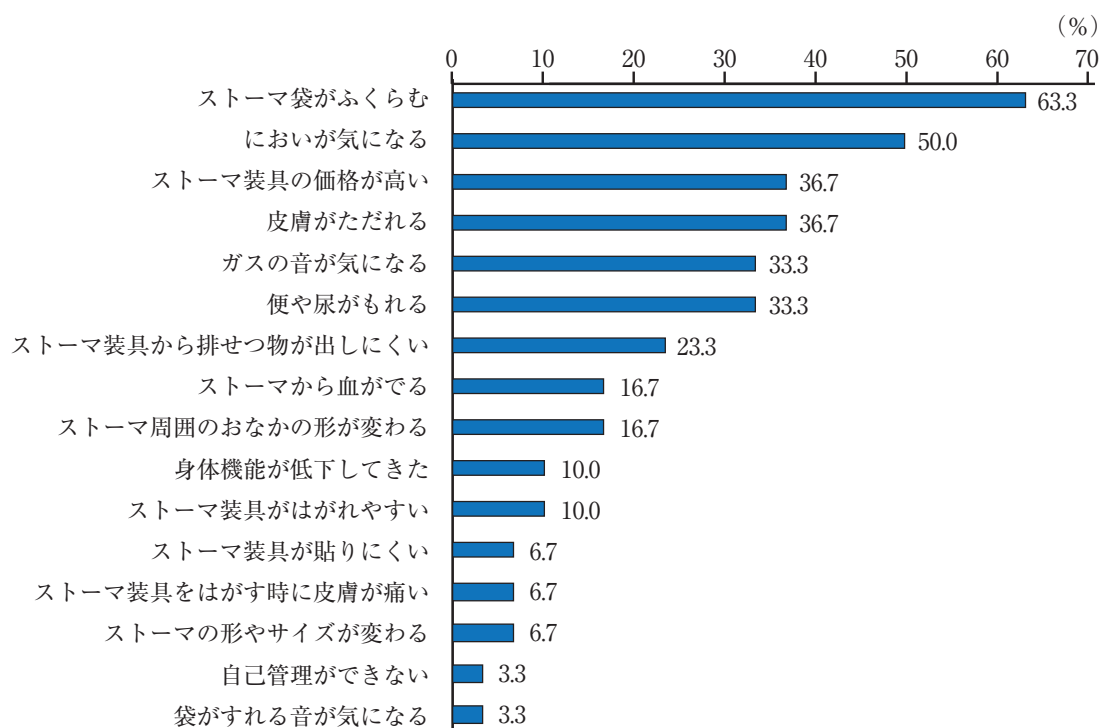
③尿路ストーマ

尿路ストーマ：ストーマ管理困った経験（複数選択）人数 =203



④ダブルストーマ

ダブルストーマ：ストーマ管理困った経験（複数選択）人数 =30

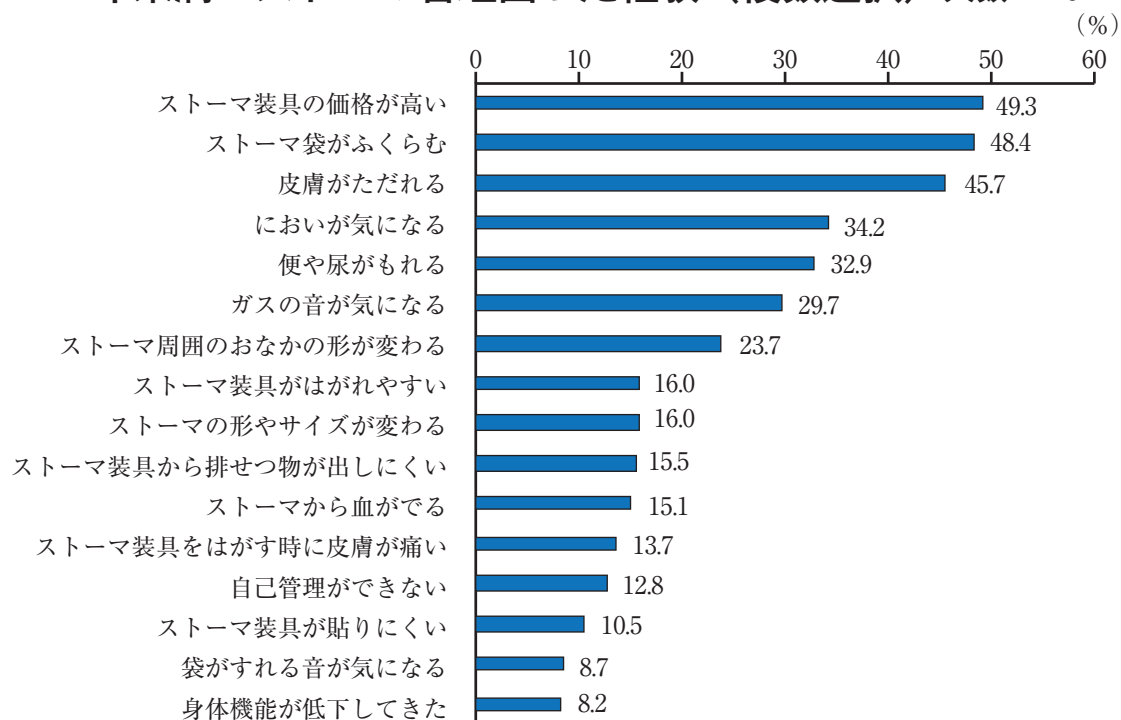


2) ストーマ保有年数別にみたストーマ管理で困った経験

年数にかかわらず、「ストーマ袋がふくらむ」は上位であった。

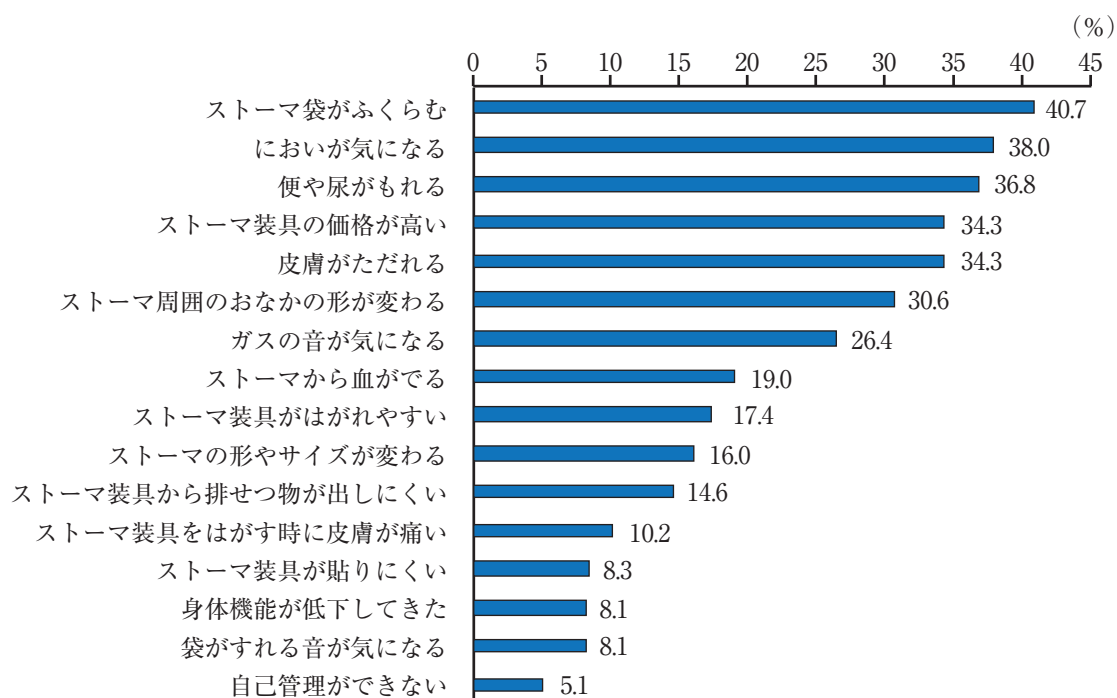
①1年未満

1年未満：ストーマ管理困った経験（複数選択）人数=219



②1～5年

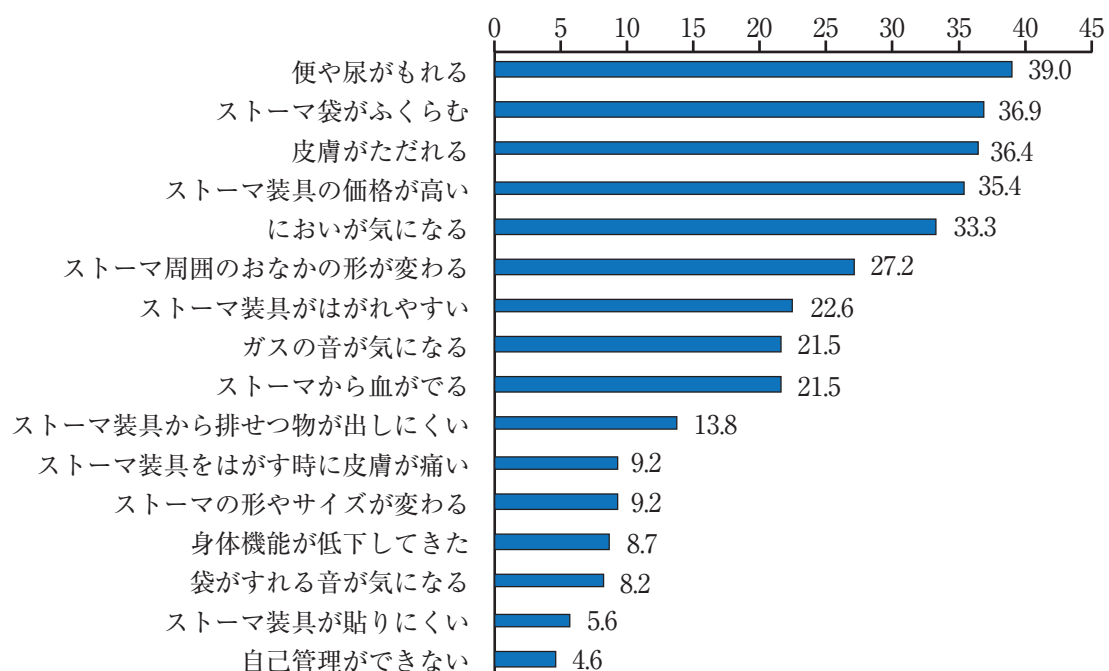
1～5年：ストーマ管理困った経験（複数選択）人数=432



③6～10年

6～10年：ストーマ管理困った経験（複数選択）人数=195

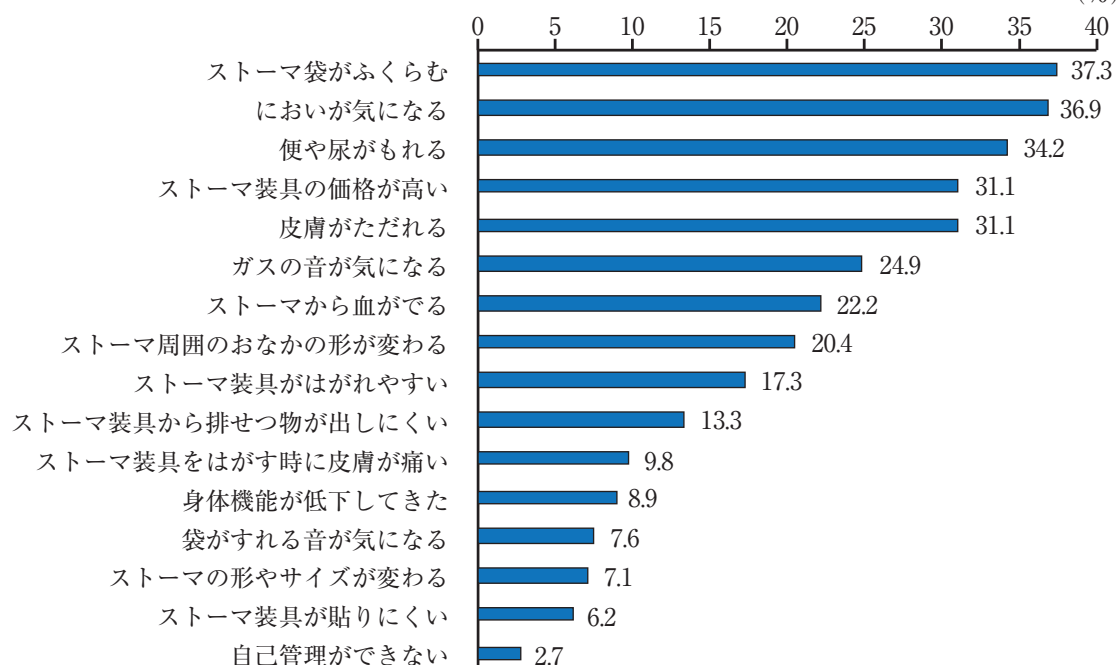
(%)



④11年以上

11年以上：ストーマ管理困った経験（複数選択）人数=225

(%)



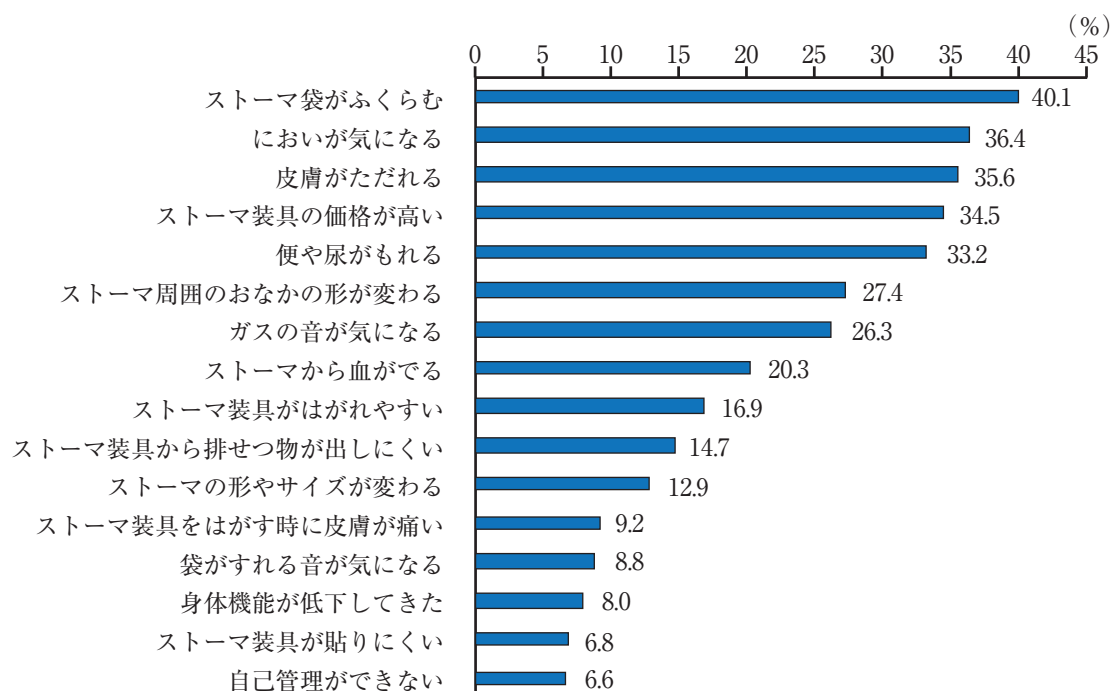
3) ストーマが永久か一時的かの違いによるストーマ管理で困った経験

ストーマが永久、一時的にかかわらず「ストーマ袋がふくらむ」が最も多かった。

次に多かったのは永久ストーマでは「においが気になる」、一時的ストーマでは「ストーマ装具の価格が高い」であった。

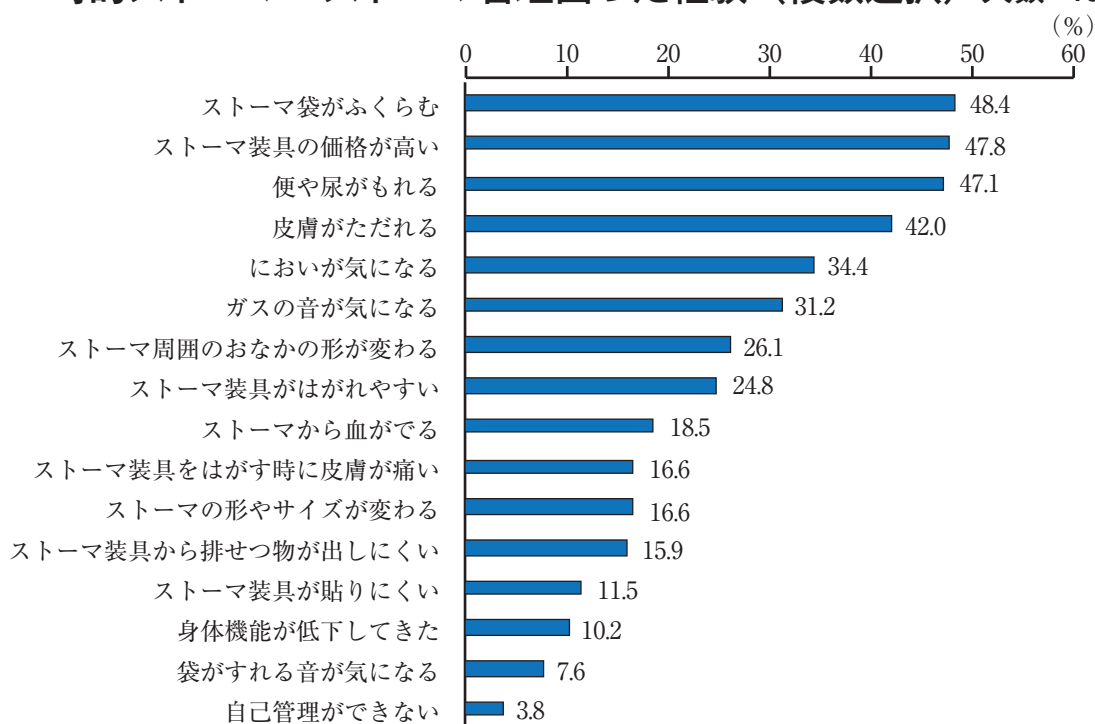
①永久ストーマ

永久ストーマ：ストーマ管理困った経験（複数選択） 人数=753



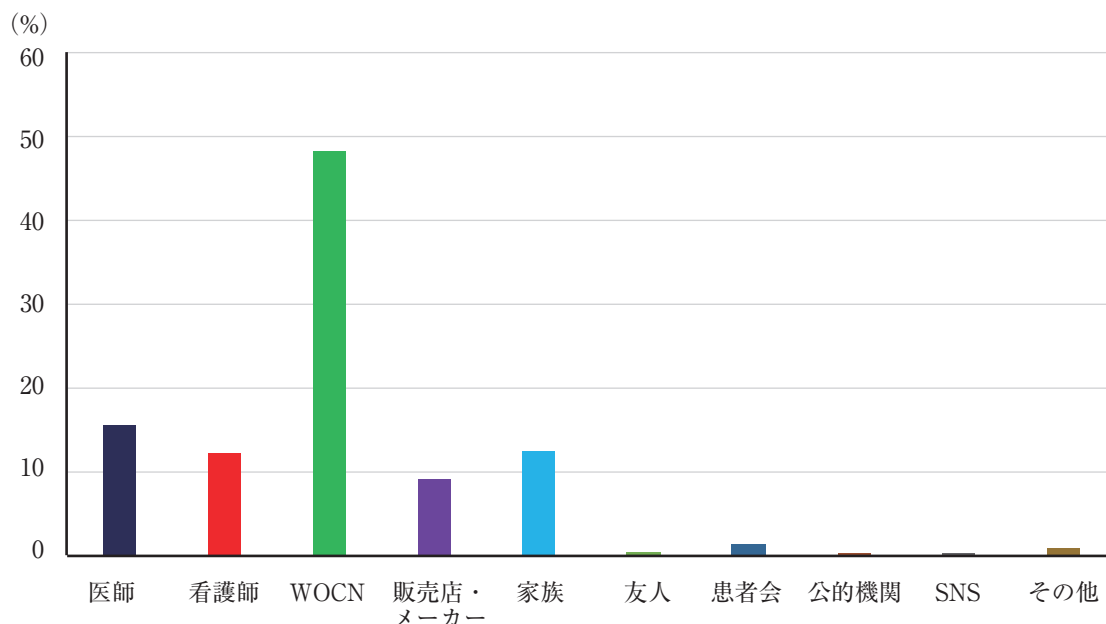
②一時的ストーマ

一時的ストーマ：ストーマ管理困った経験（複数選択） 人数=157



4) ストーマ管理で困った時の相談先優先順位 1 位

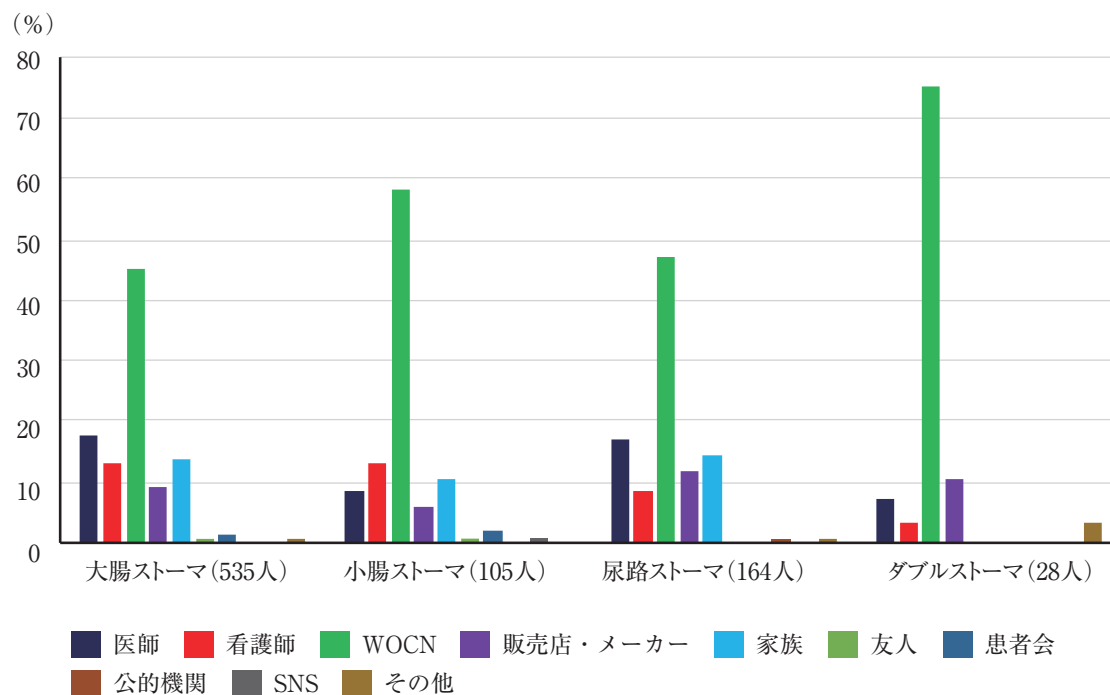
相談優先順位 1 位（ストーマ管理） 人数 =946



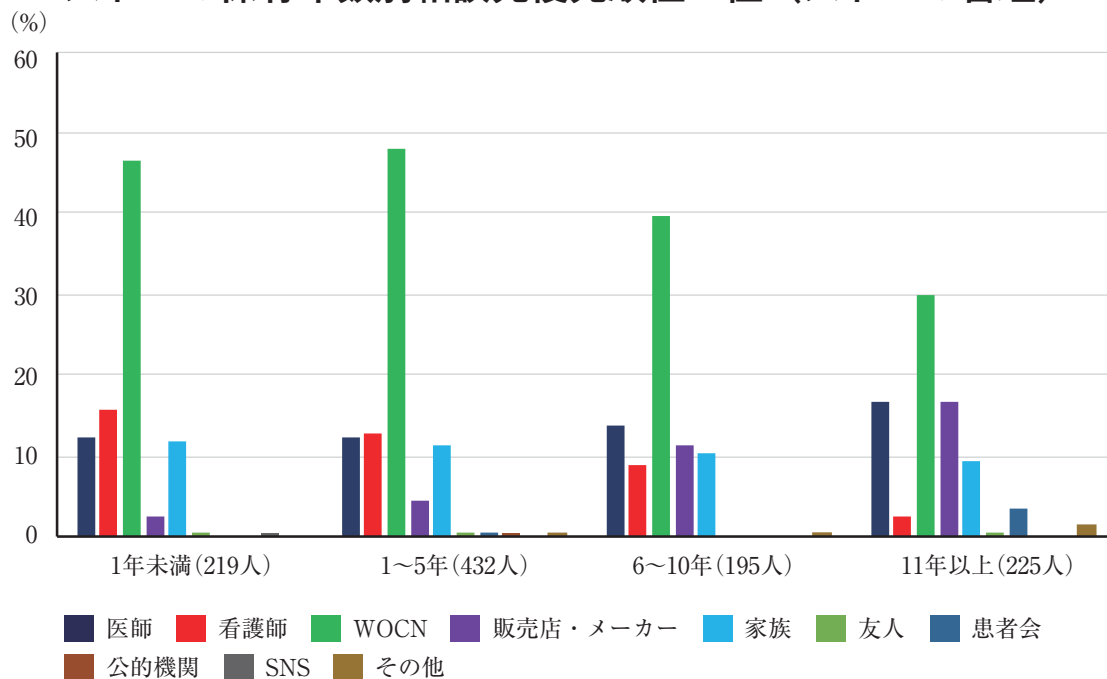
5) ストーマ種類別にみたストーマ管理で困った時の相談先優先順位 1 位

すべてのストーマの種類において相談先優先順位 1 位は WOCN であった。

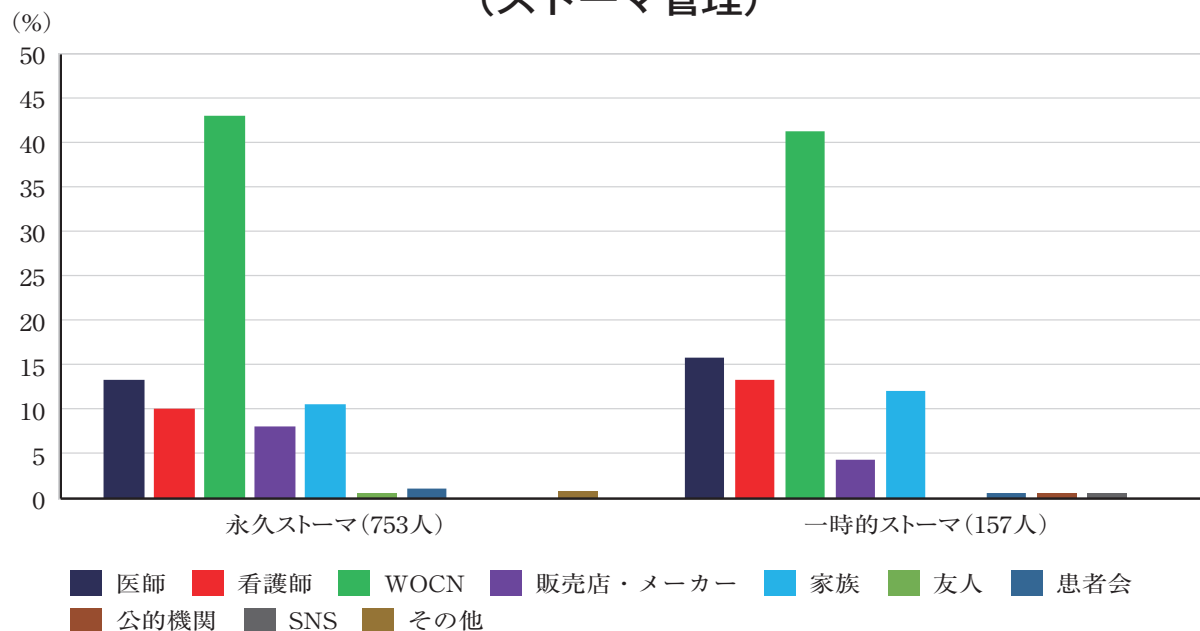
ストーマ種類別相談先優先順位 1 位（ストーマ管理）



6) ストーマ保有年数別にみたストーマ管理で困った時の相談先優先順位 1 位
ストーマ保有年数別相談先優先順位 1 位（ストーマ管理）



7) ストーマが永久か一時的かの違いによる相談先優先順位 1 位
ストーマが永久か一時的かの違いによる相談先優先順位 1 位
（ストーマ管理）



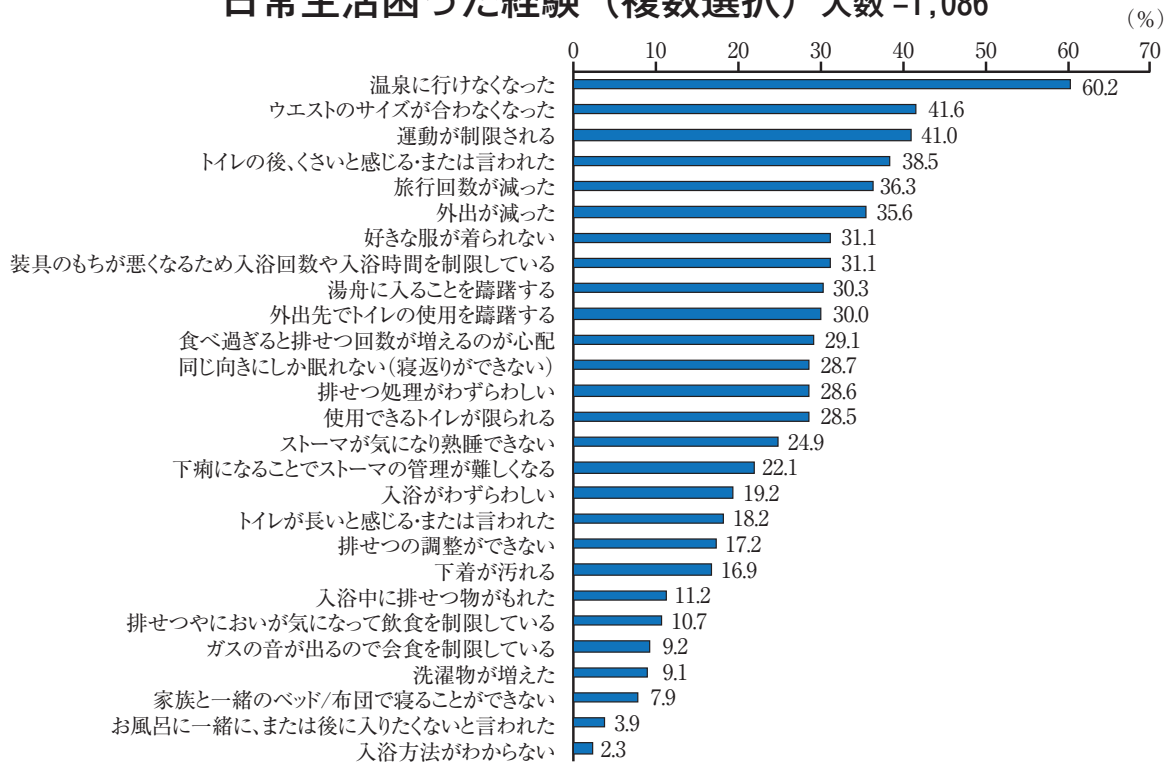
日常生活で困った経験

2. 日常生活で困った経験

1) ストーマの種類別にみた日常生活の困った経験

ストーマの種類に関わらず「温泉に行けなくなった」が最も多かった。

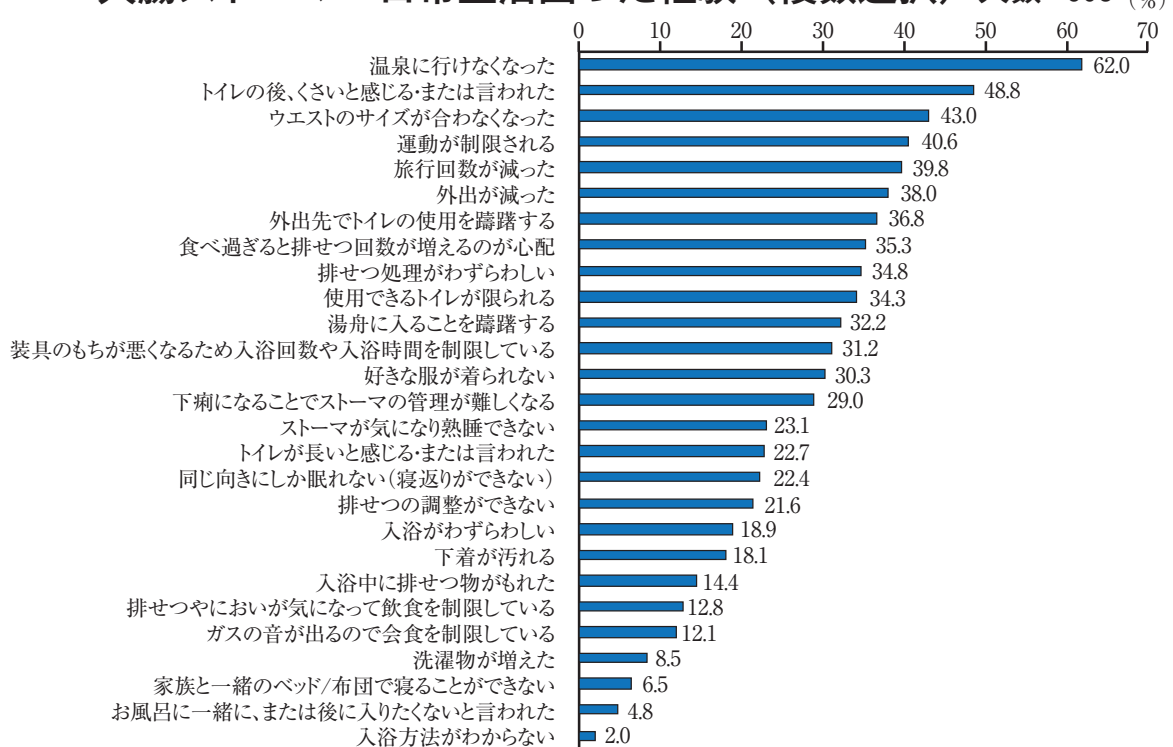
日常生活困った経験（複数選択）人数=1,086



①大腸ストーマ

大腸ストーマでは「トイレの後、くさいと感じる・または言われた」が次に多かった。

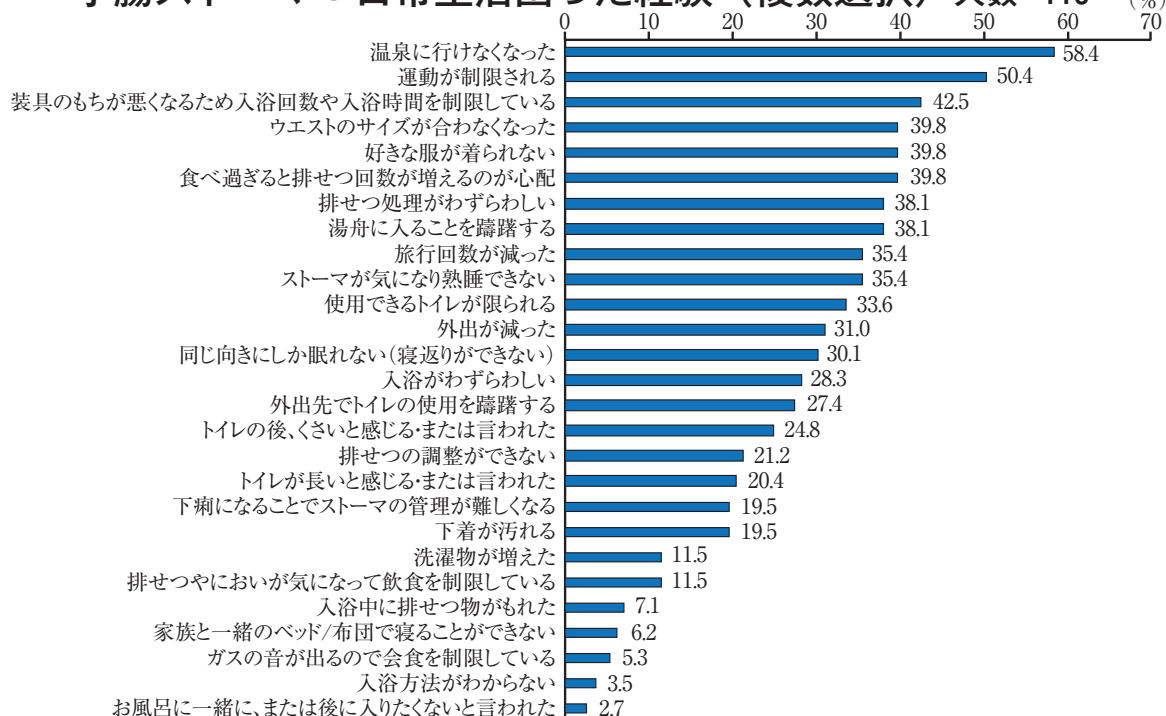
大腸ストーマ：日常生活困った経験（複数選択）人数=603



②小腸ストーマ

小腸ストーマでは「運動が制限される」が次に多かった。

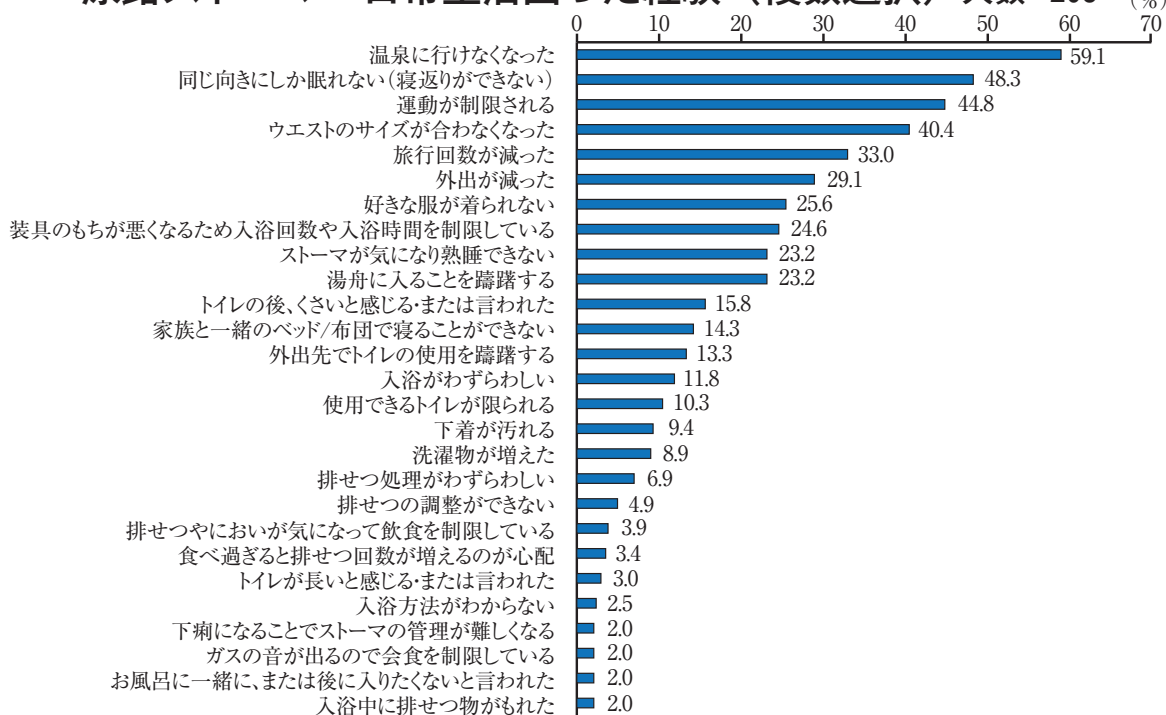
小腸ストーマ：日常生活困った経験（複数選択） 人数=113 (%)



③尿路ストーマ

尿路ストーマでは「同じ向きにしか眠れない（寝返りができない）」が次に多かった。

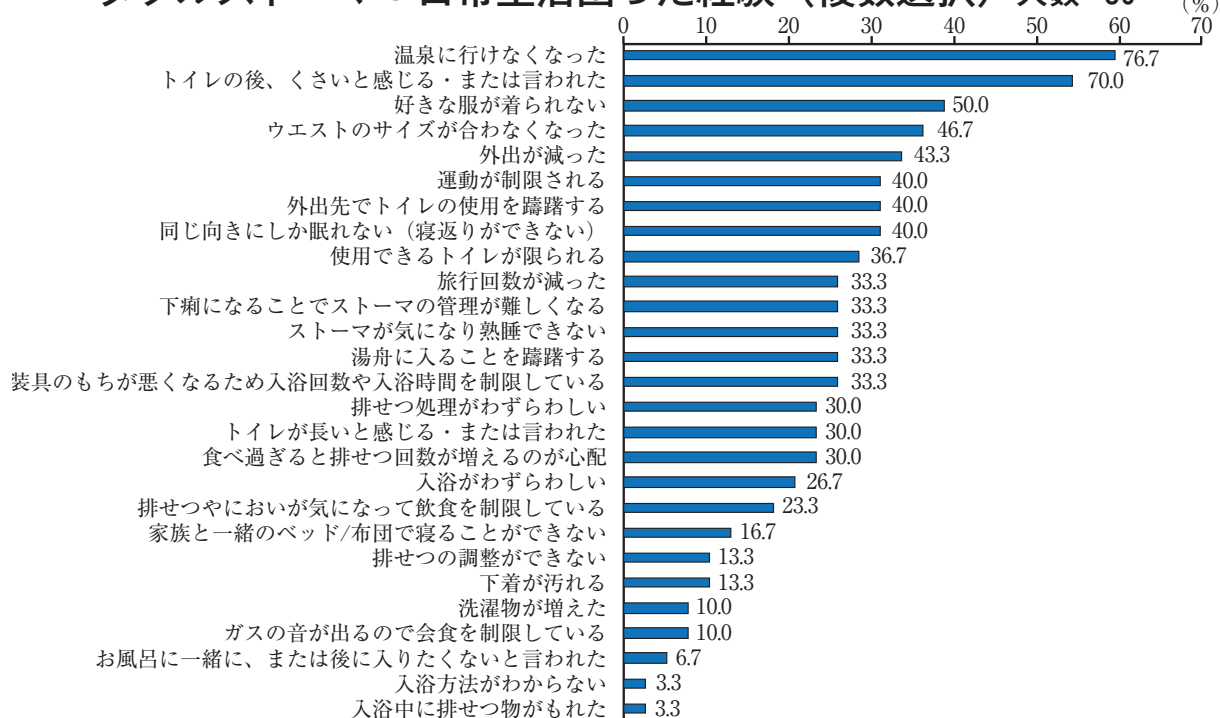
尿路ストーマ：日常生活困った経験（複数選択） 人数=203 (%)



④ダブルストーマ

「トイレの後、くさいと感じるまたは言われた」が次に多かった。

ダブルストーマ：日常生活困った経験（複数選択） 人数=30

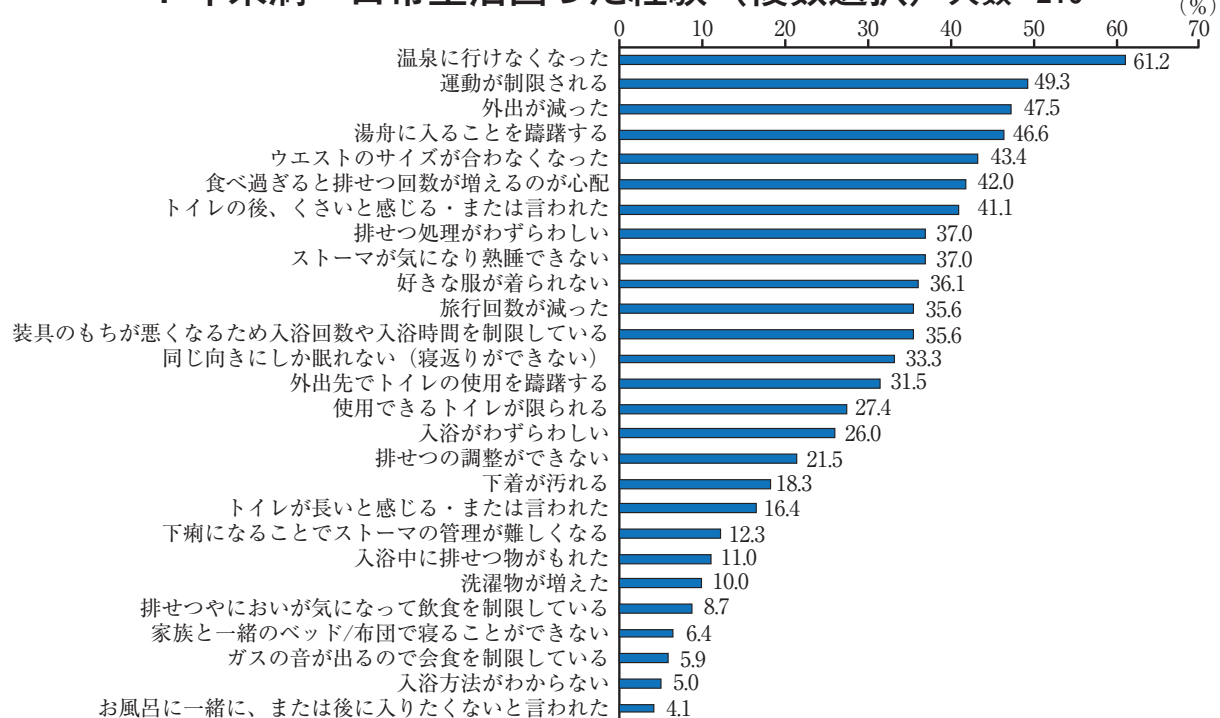


2) ストーマ保有年数別にみた日常生活の困った経験

年数に関わらず「温泉に行けなくなった」が最も多かった。

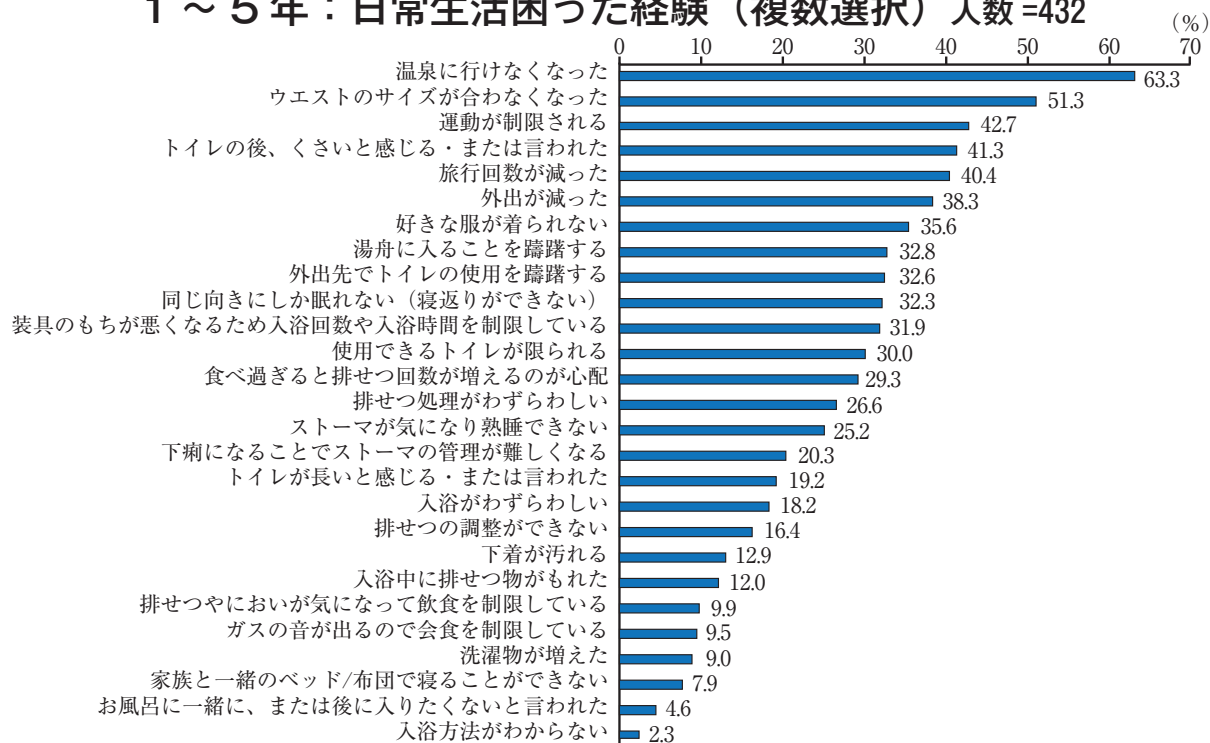
①1年未満

1年未満：日常生活困った経験（複数選択） 人数=219



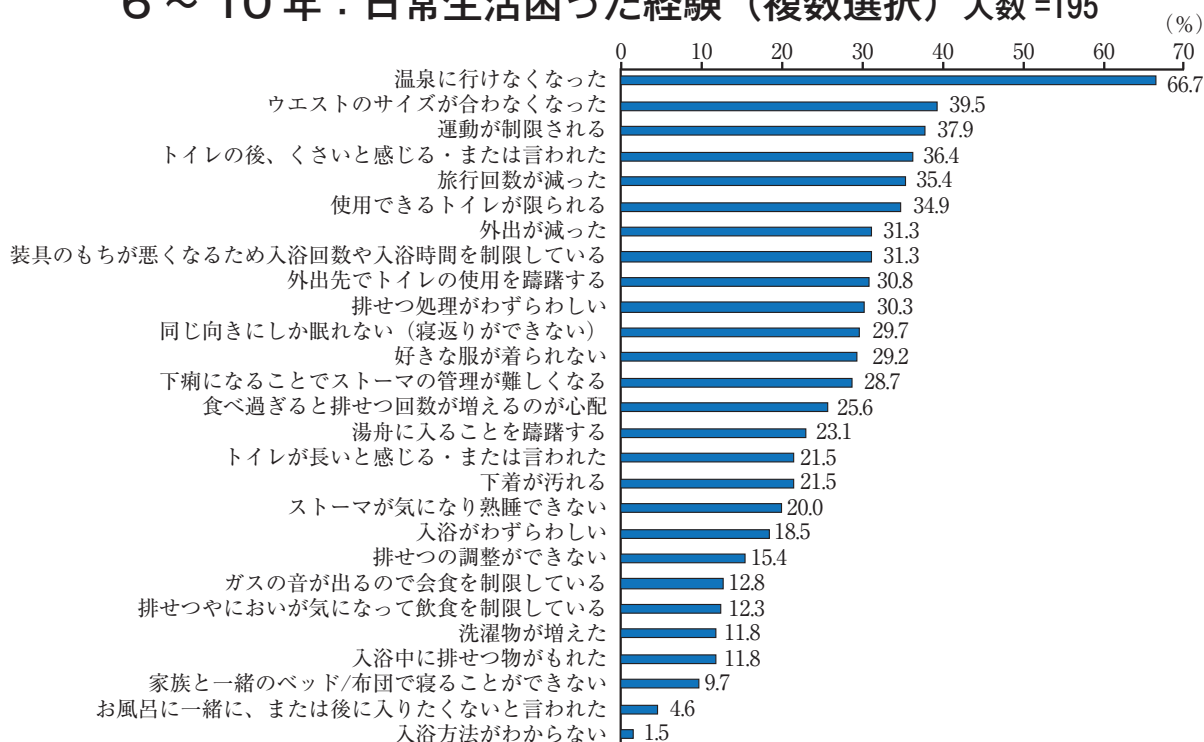
②1～5年

1～5年：日常生活困った経験（複数選択）人数=432



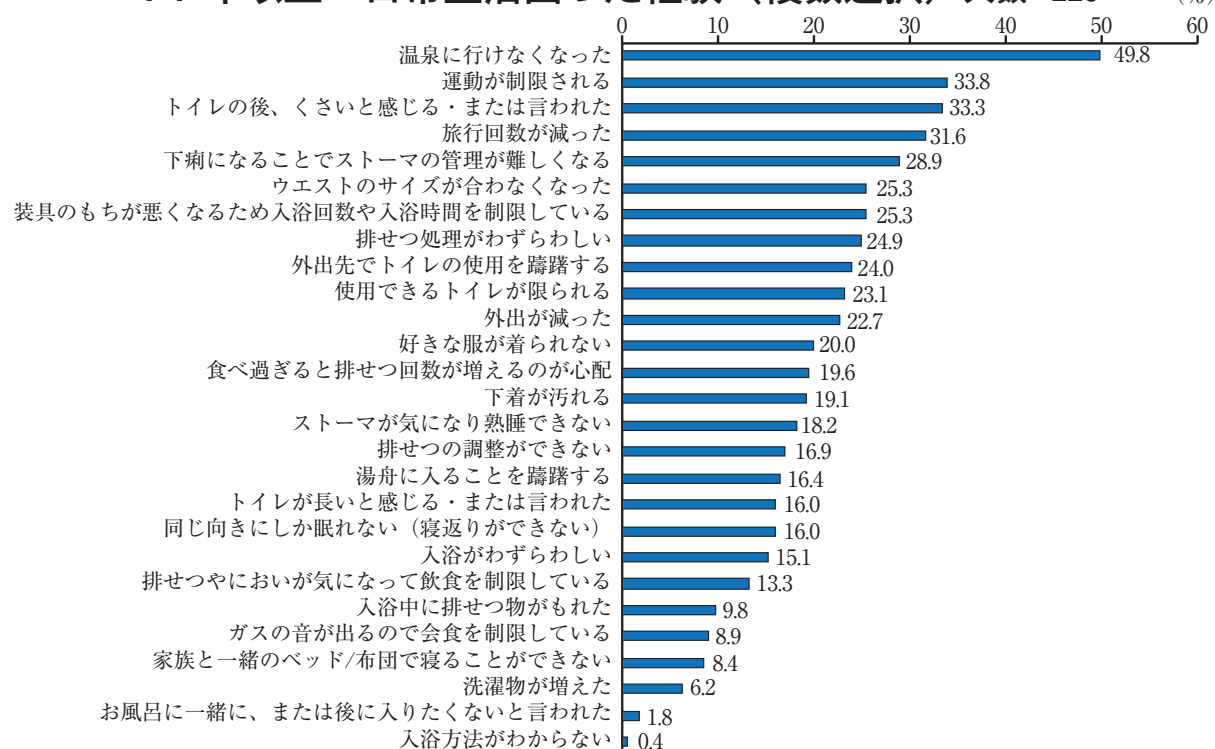
③6～10年

6～10年：日常生活困った経験（複数選択）人数=195



④11年以上

11年以上：日常生活困った経験（複数選択） 人数=225

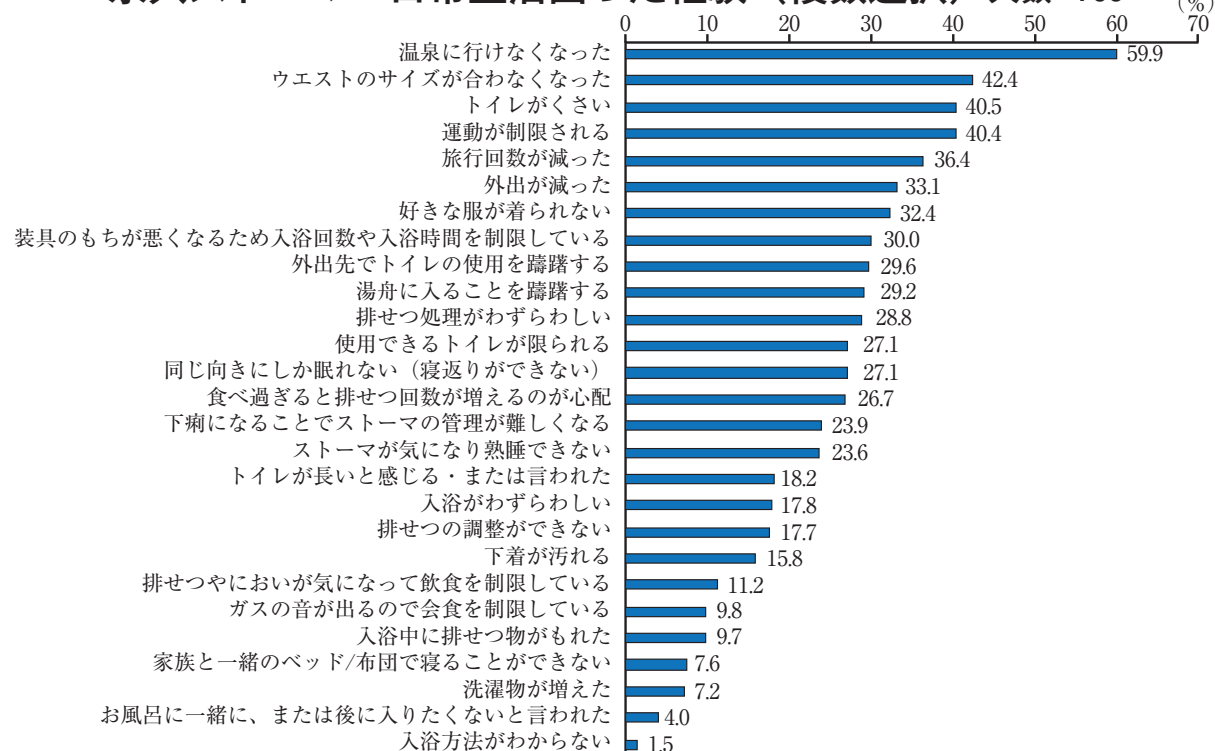


3) ストーマが永久か一時的かの違いによる日常生活で困った経験

ストーマが永久、一時的にかかわらず「温泉に行けなくなった」が最も多かった。

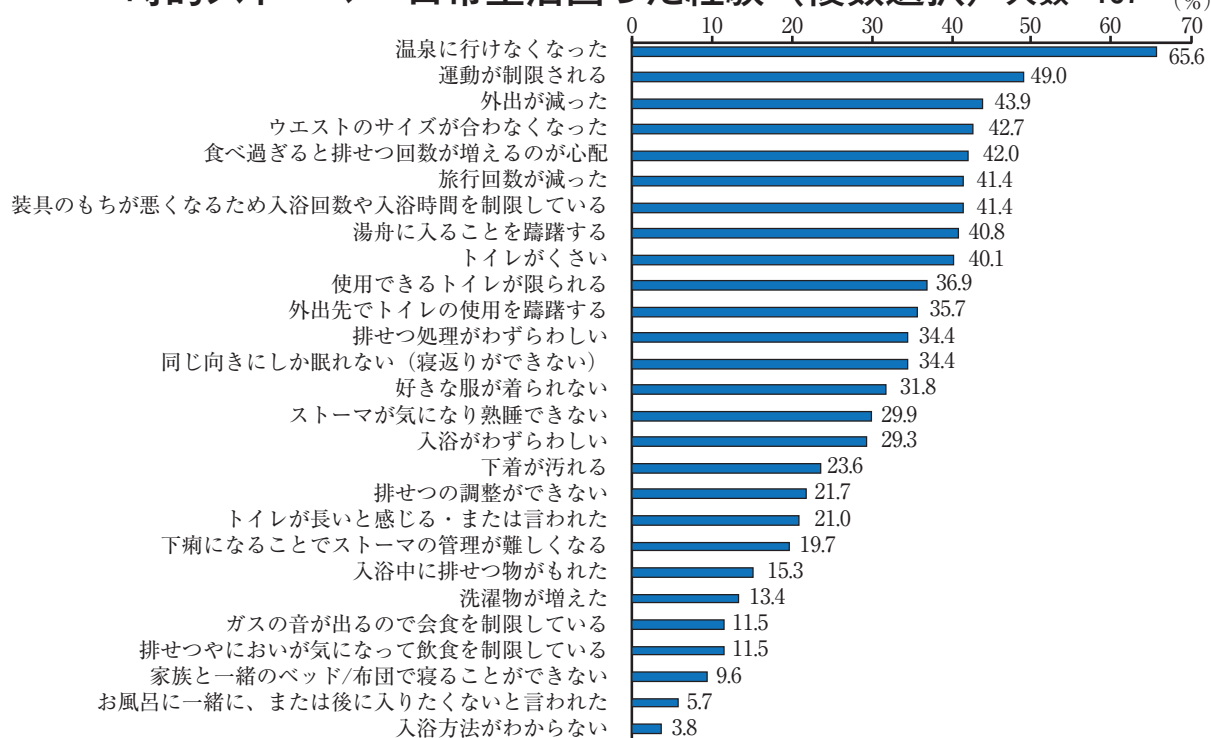
①永久ストーマ

永久ストーマ：日常生活困った経験（複数選択） 人数=753



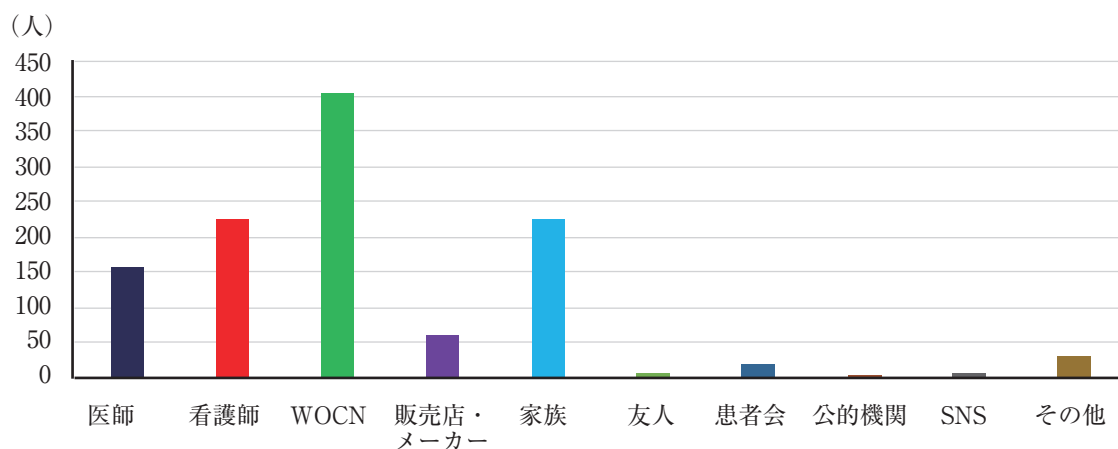
②一時的ストーマ

一時的ストーマ：日常生活困った経験（複数選択） 人数=157 (%)



4) 日常生活の困った時の相談先優先順位 1 位

相談優先順位 1 位（日常生活） 人数=946

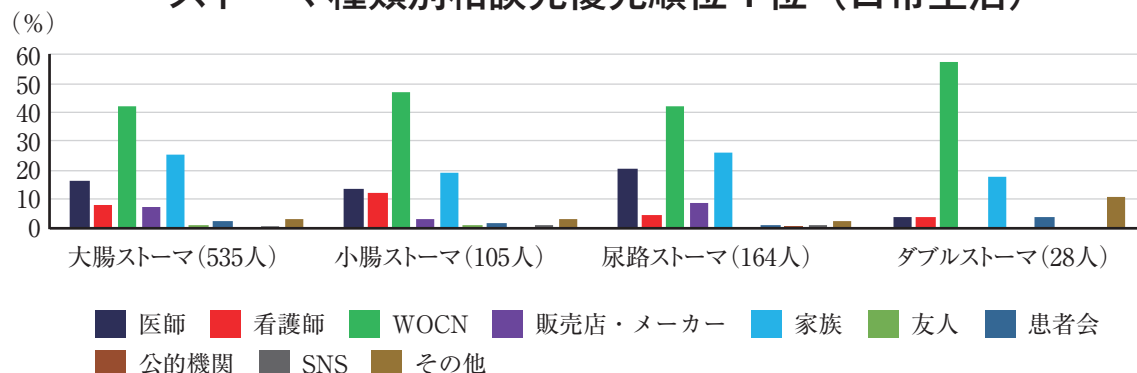


5) ストーマ種類別にみた日常生活の困ったときの相談先優先順位 1 位

すべてのストーマの種類において相談先優先順位は WOCN が 1 位であった。

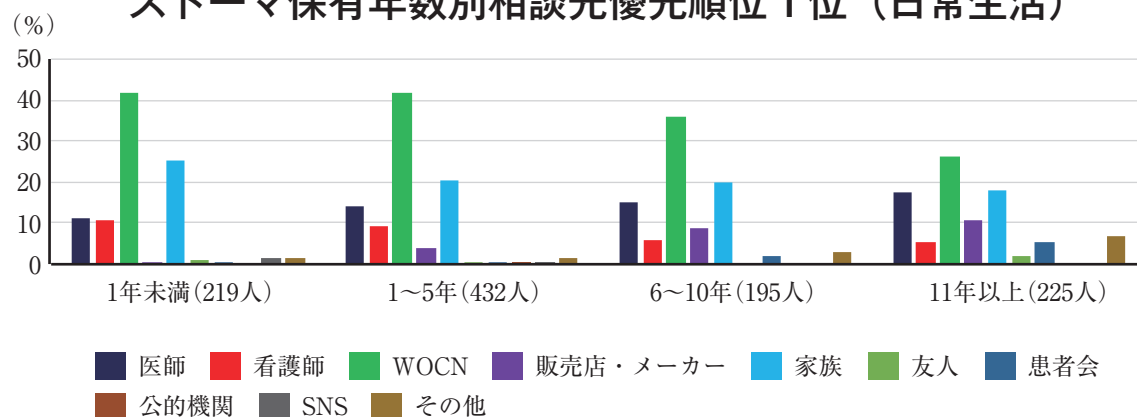
家族を相談相手とする場合も多い。

ストーマ種類別相談先優先順位 1 位（日常生活）



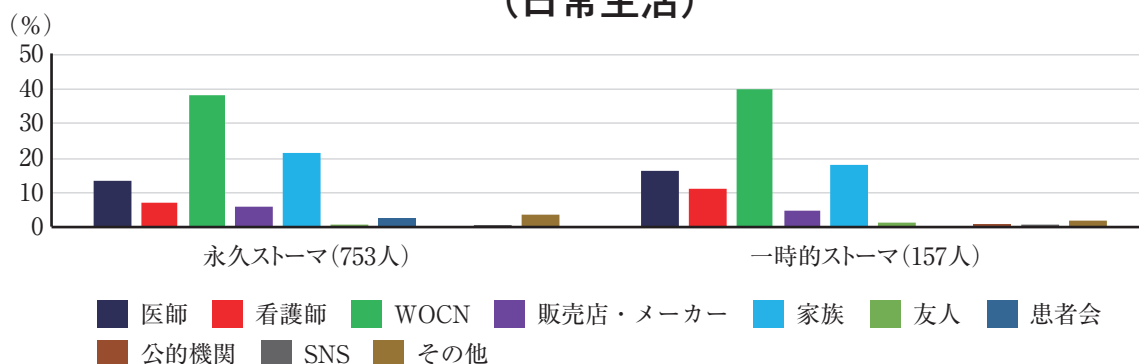
6) ストーマ保有年数別にみた日常生活の困ったときの相談先優先順位 1 位

ストーマ保有年数別相談先優先順位 1 位（日常生活）



7) ストーマが永久か一時的かの違いによる日常生活の困ったときの相談先優先順位 1 位

ストーマが永久か一時的かの違いによる相談先優先順位 1 位（日常生活）

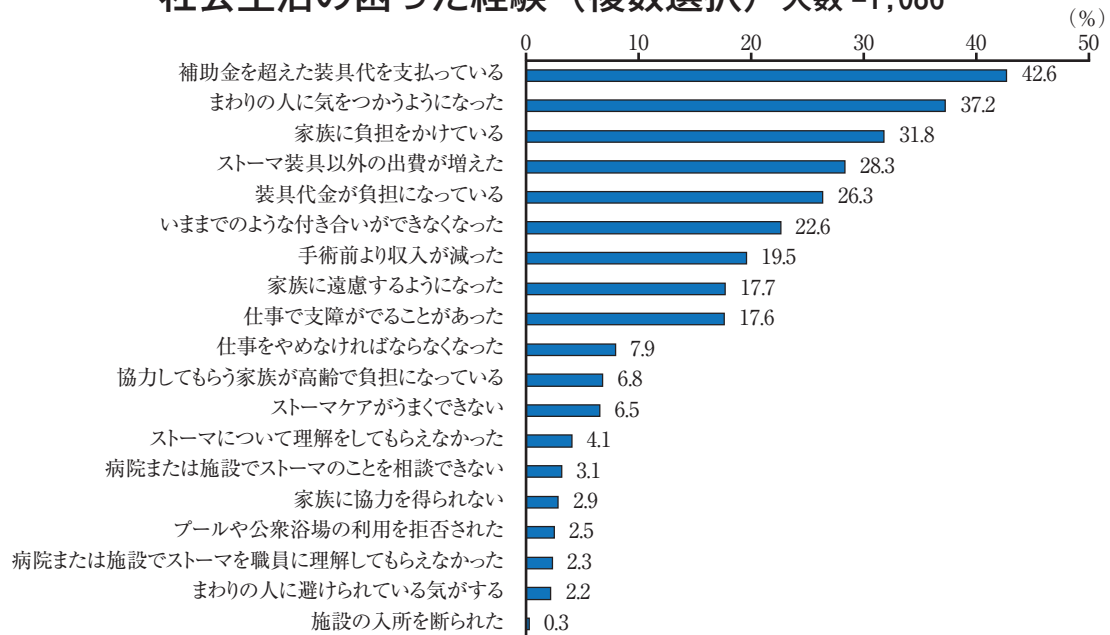


社会生活で困った経験

3. 社会生活で困った経験

1) 社会生活の困った経験（複数選択）

社会生活の困った経験（複数選択） 人数=1,086



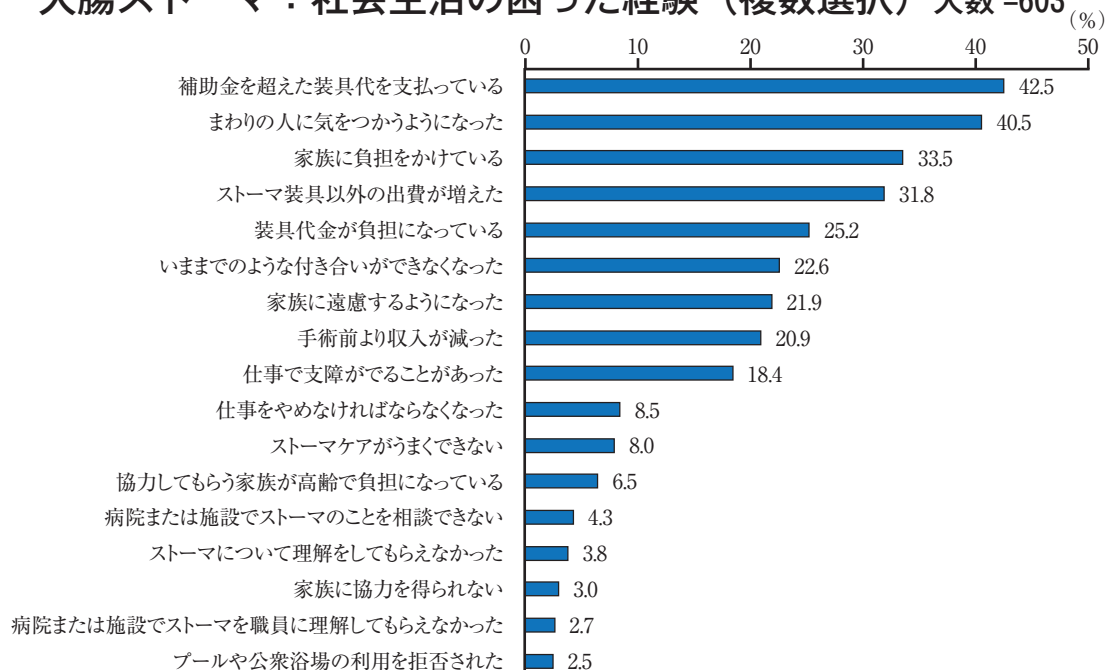
2) ストーマの種類別にみた社会生活の困った経験（複数選択）

社会生活の困った経験は「補助金を超えた装具代を支払っている」がすべてのストーマで最も多かった。

また「装具代金が負担になっている」「まわりの人に気をつかうようになった」「家族に負担をかけている」もすべてのストーマで上位を占めていた。

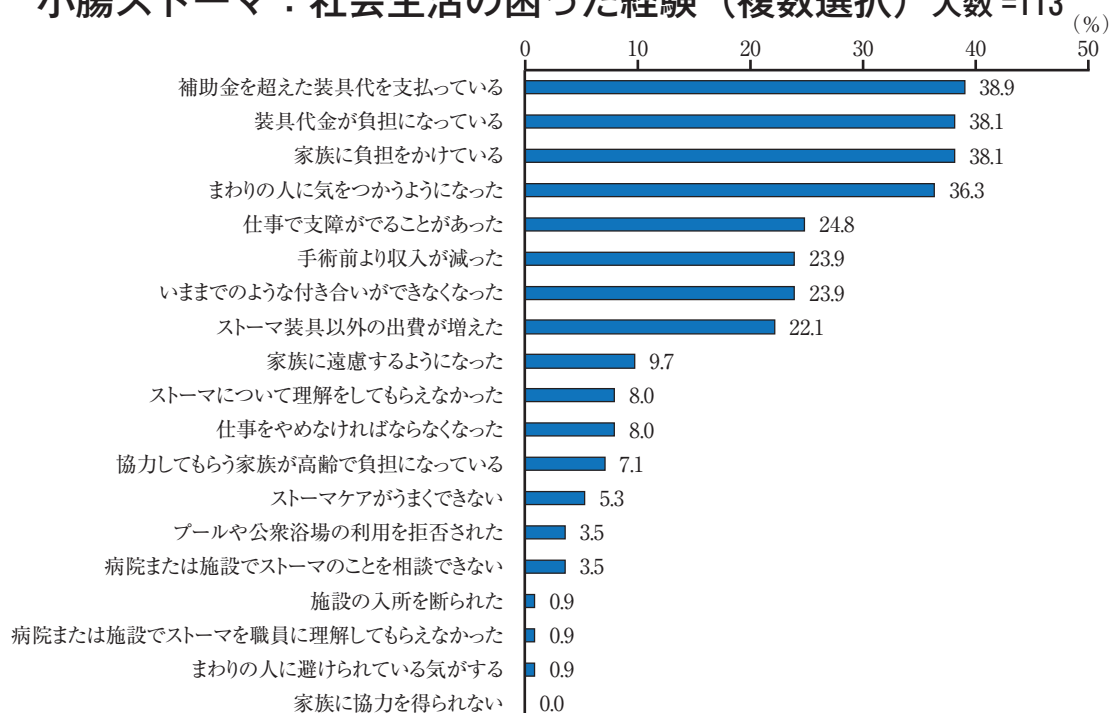
①大腸ストーマ

大腸ストーマ：社会生活の困った経験（複数選択） 人数=603



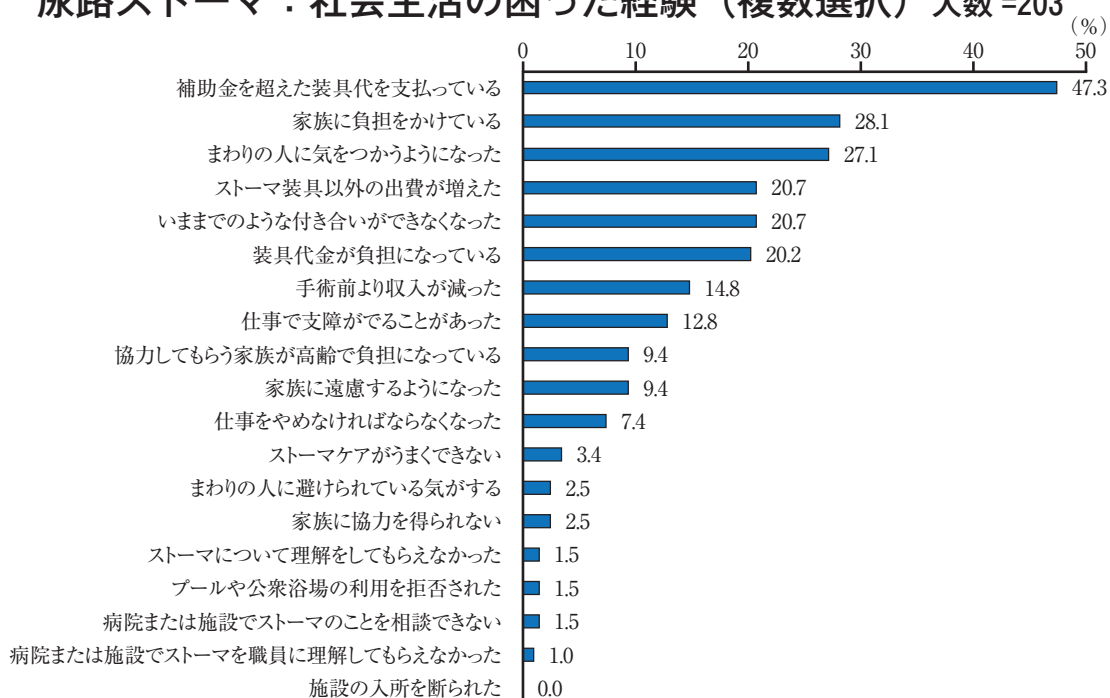
②小腸ストーマ

小腸ストーマ：社会生活の困った経験（複数選択）人数=113



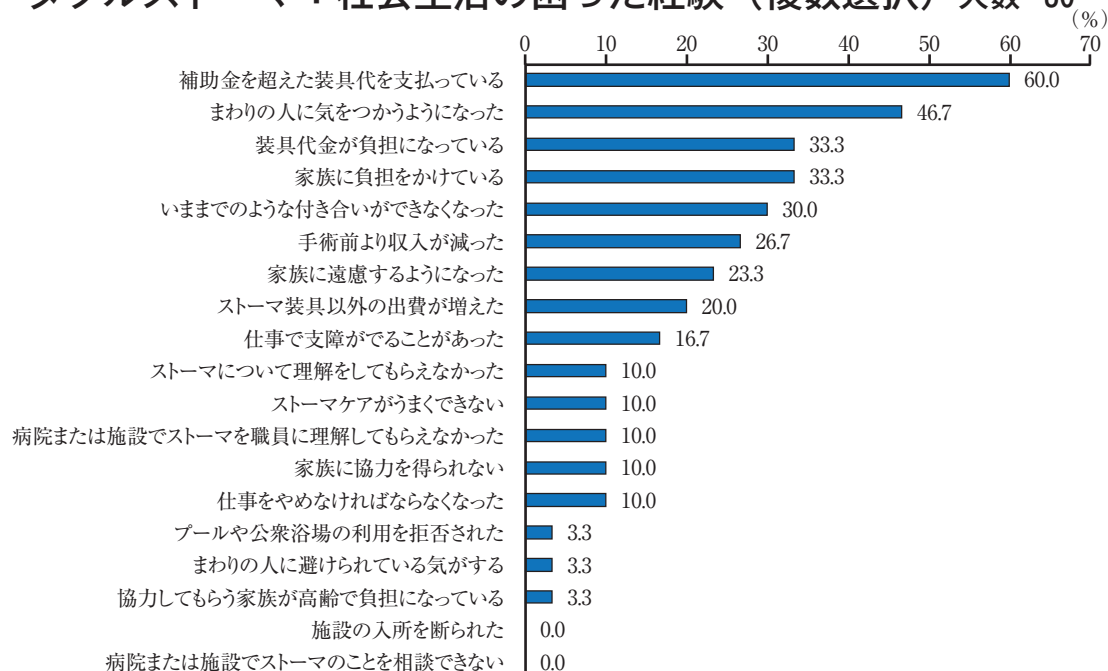
③尿路ストーマ

尿路ストーマ：社会生活の困った経験（複数選択）人数=203



④ダブルストーマ

ダブルストーマ：社会生活の困った経験（複数選択）人数=30

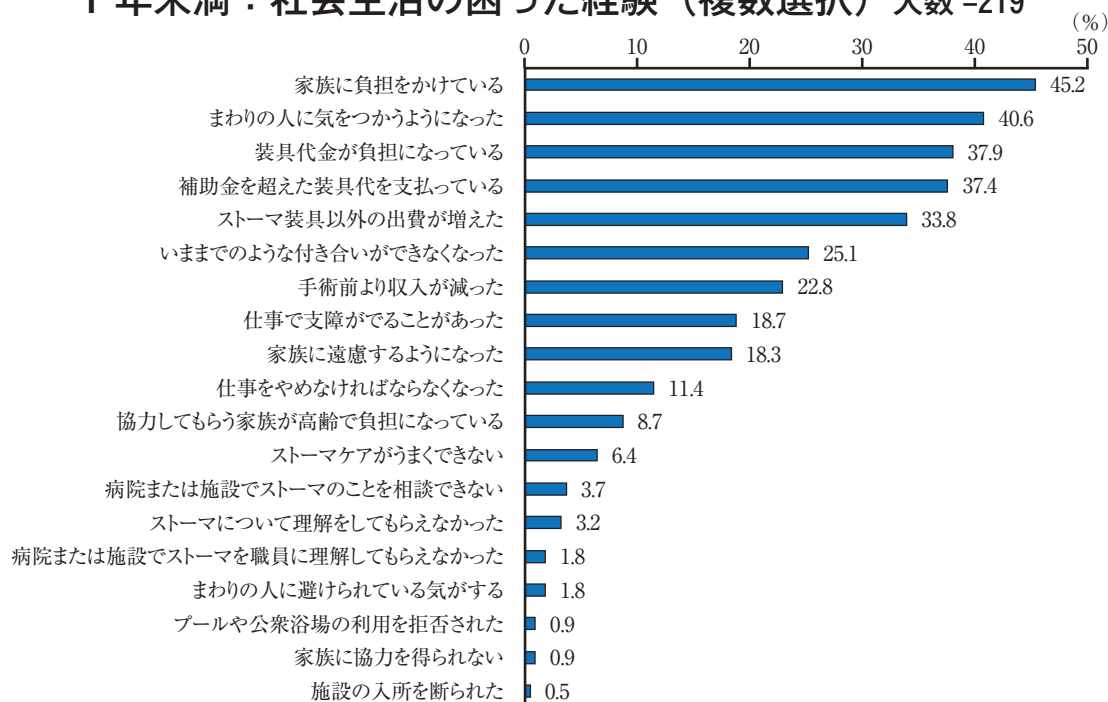


3) ストーマ保有年数別にみた社会生活で困った経験

1年未満では「家族に負担をかけている」が45%で最も多かったのに対し、1～5年、6～10年、11年以上では「補助金を超えた装具代を支払っている」が最も多かった。

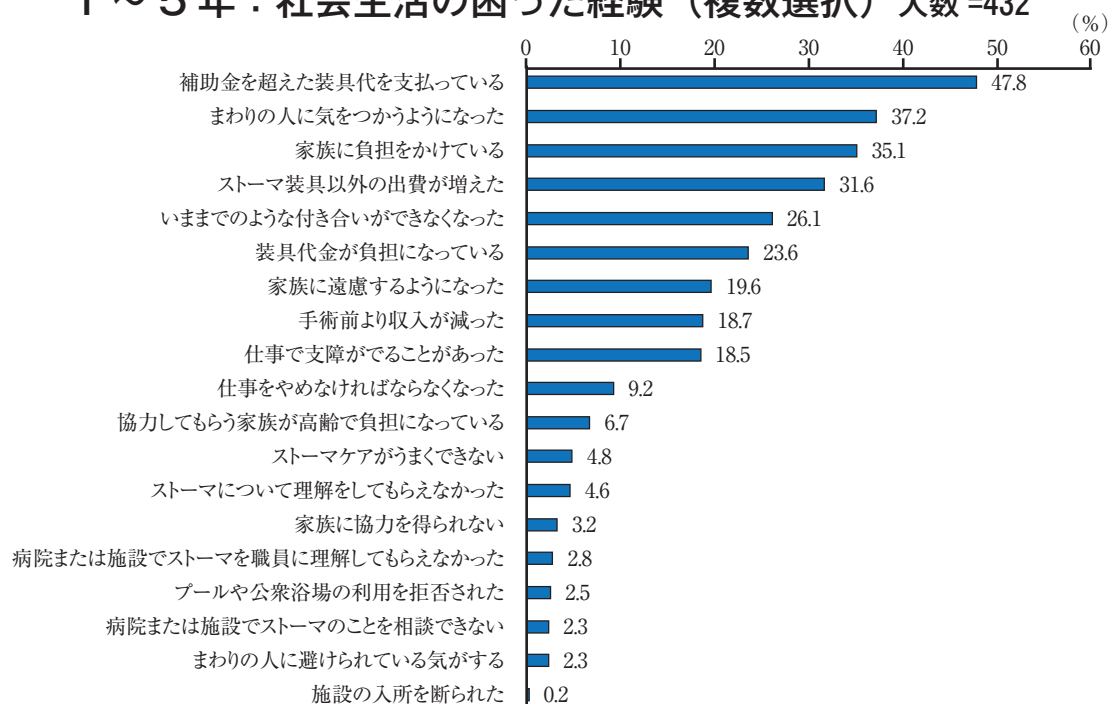
①1年未満

1年未満：社会生活の困った経験（複数選択）人数=219



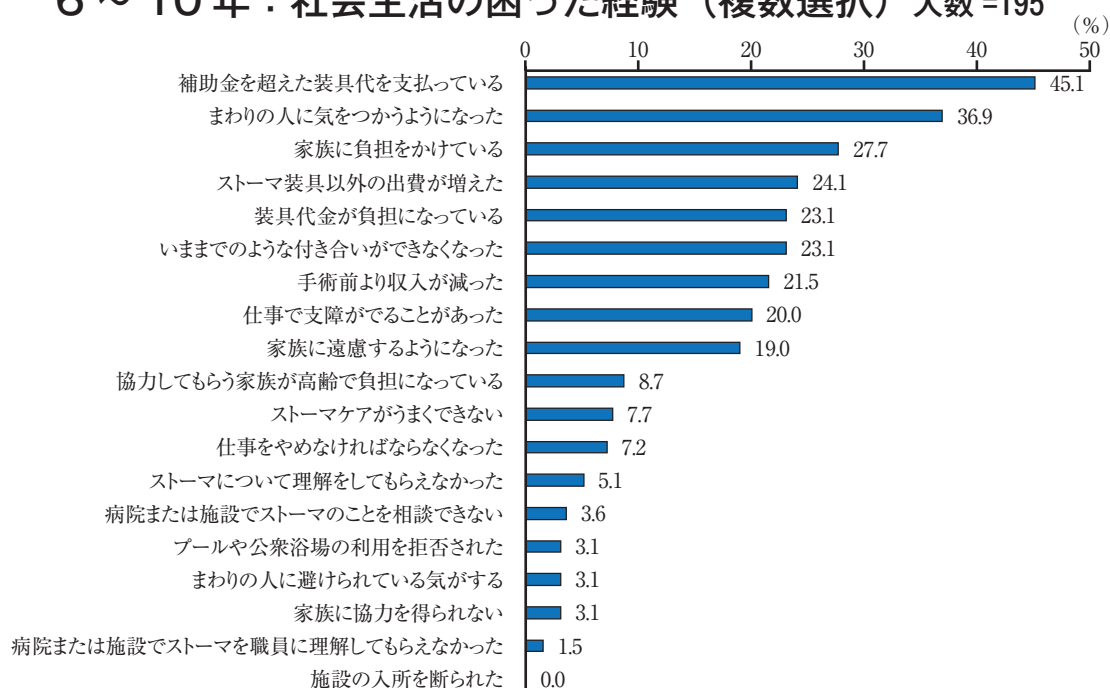
②1～5年

1～5年：社会生活の困った経験（複数選択）人数=432



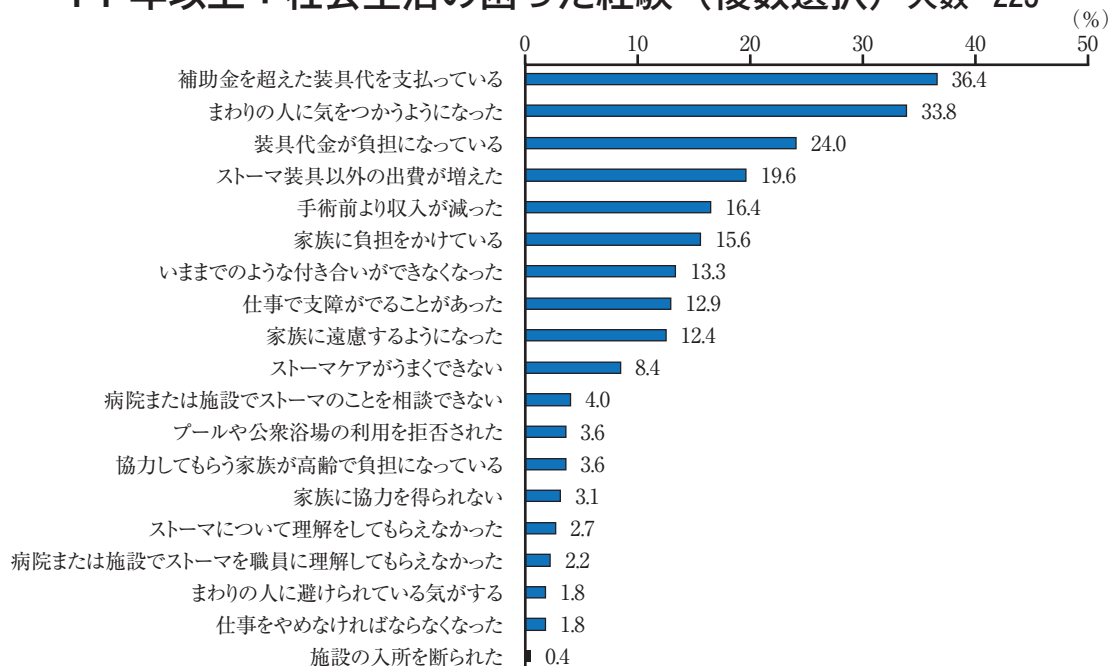
③6～10年

6～10年：社会生活の困った経験（複数選択）人数=195



④ 11年以上

11年以上：社会生活の困った経験（複数選択）人数=225

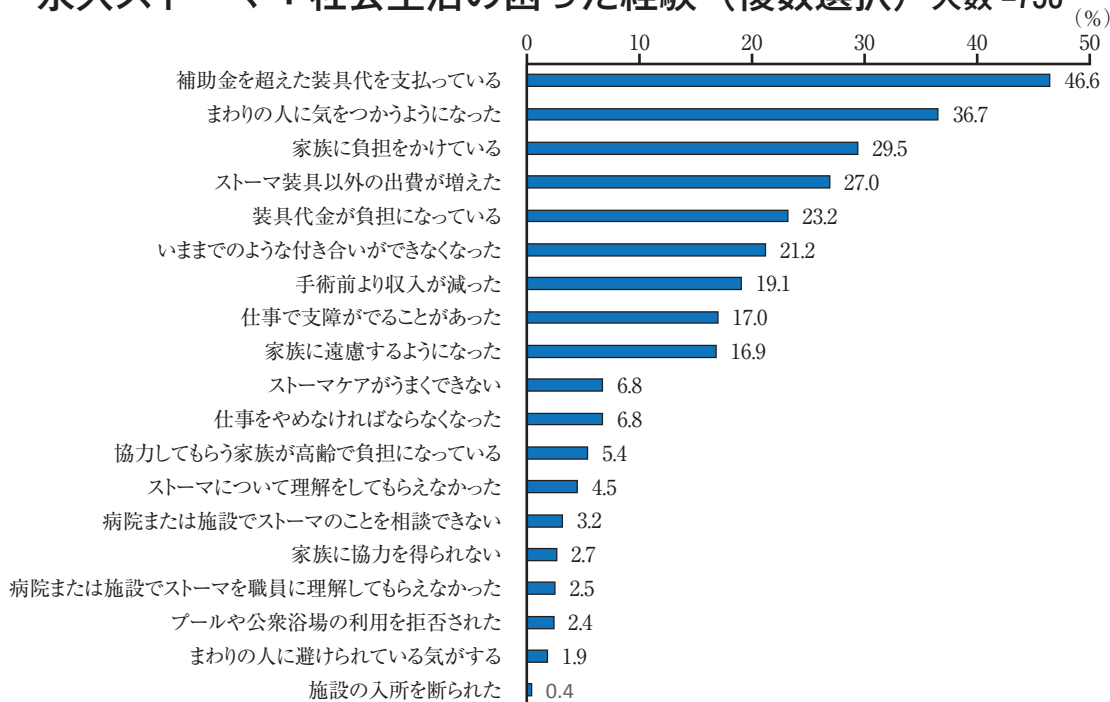


4) ストーマが永久か一時的かの違いによる社会生活で困った経験

永久ストーマでは「補助金を超えた装具代を支払っている」が46%で最も多かったのに対し、一時的ストーマでは「家族に負担をかけている」が41%で最も多かった。

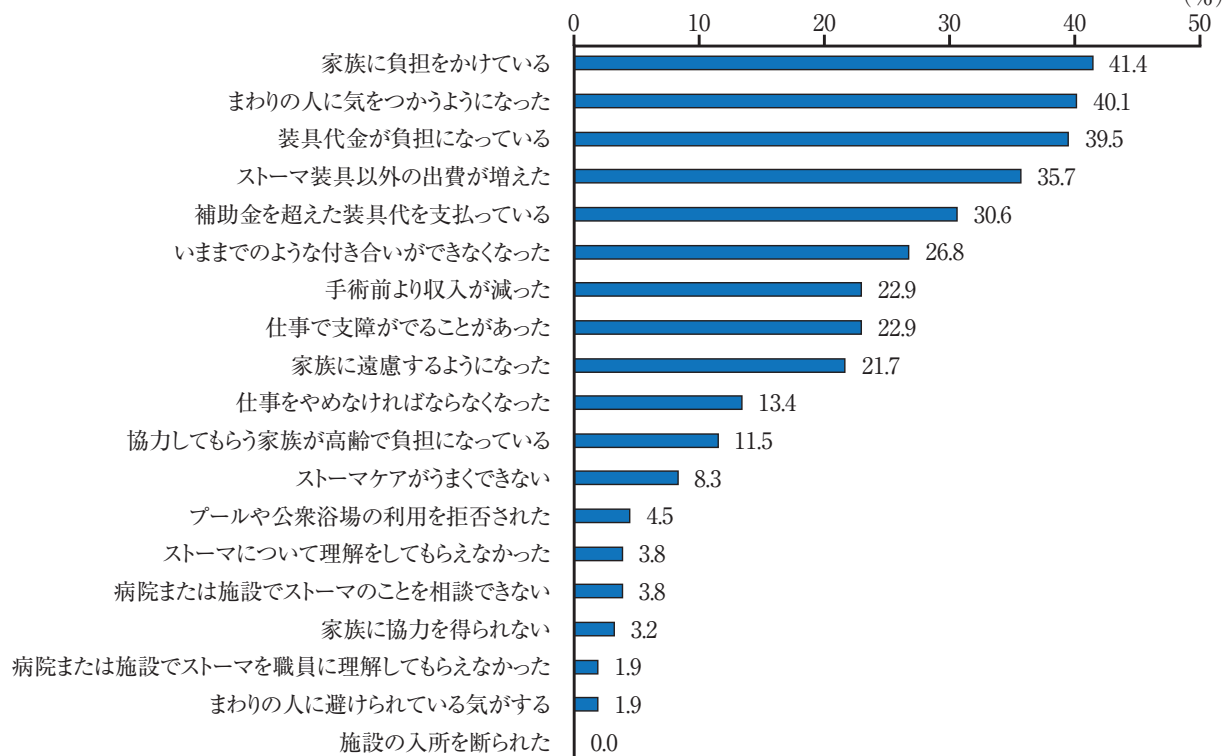
① 永久ストーマ

永久ストーマ：社会生活の困った経験（複数選択）人数=753



②一時的ストーマ

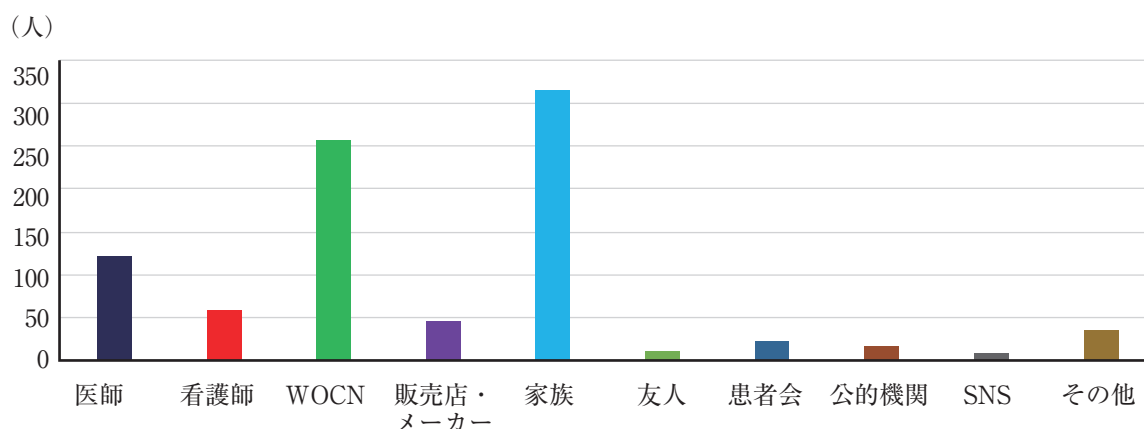
一時的ストーマ：社会生活の困った経験（複数選択） 人数=157 (%)



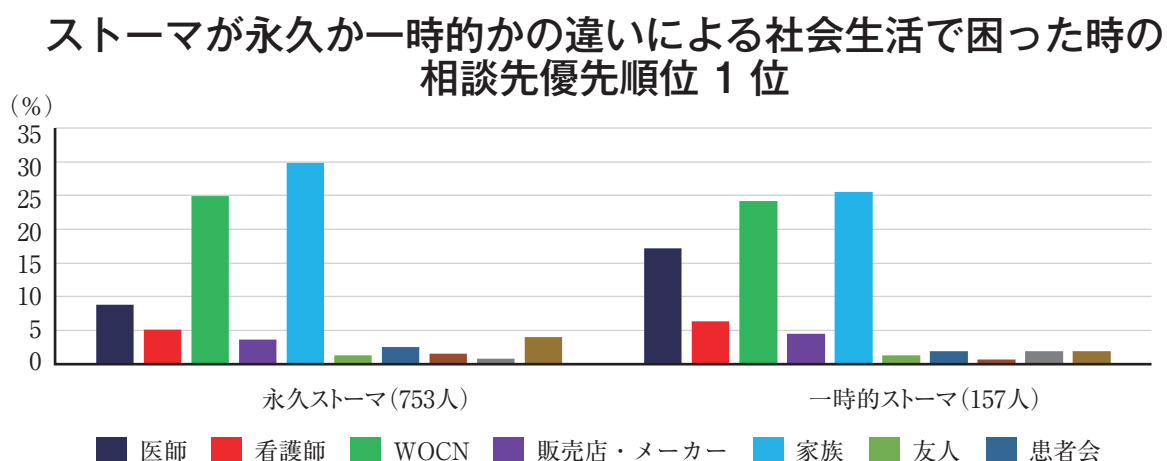
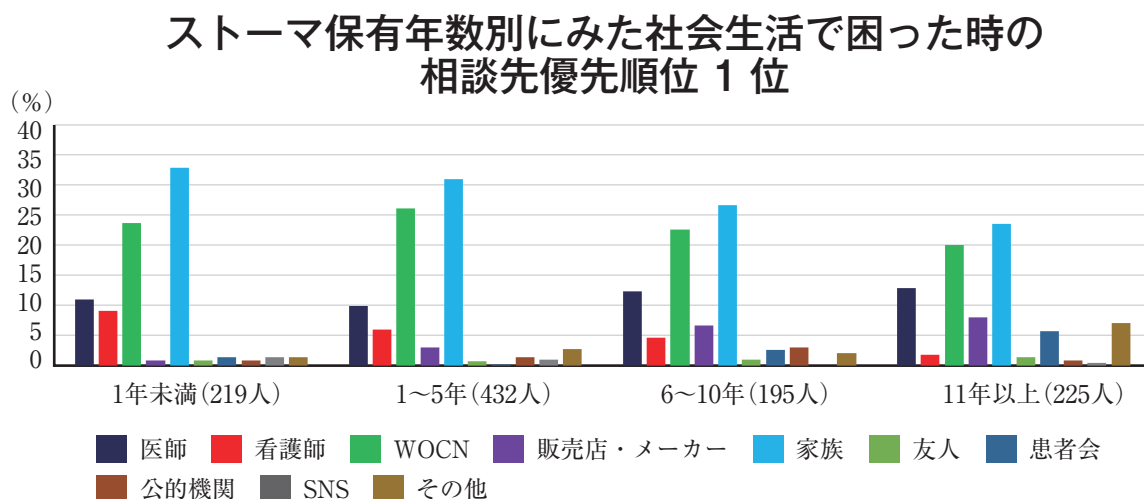
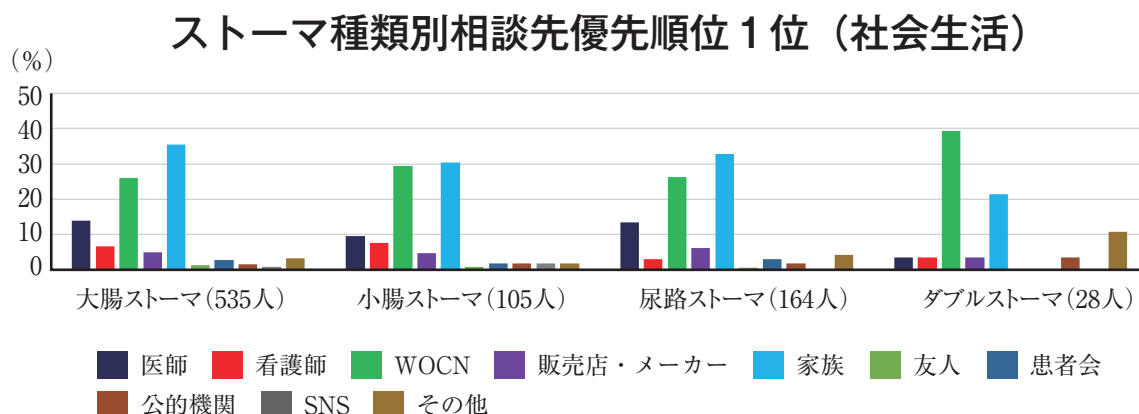
5) 社会生活で困った時の相談先優先順位 1 位

社会生活に関する相談先は「家族」が最も多かった。

相談優先順位 1 位（社会生活） 人数=946

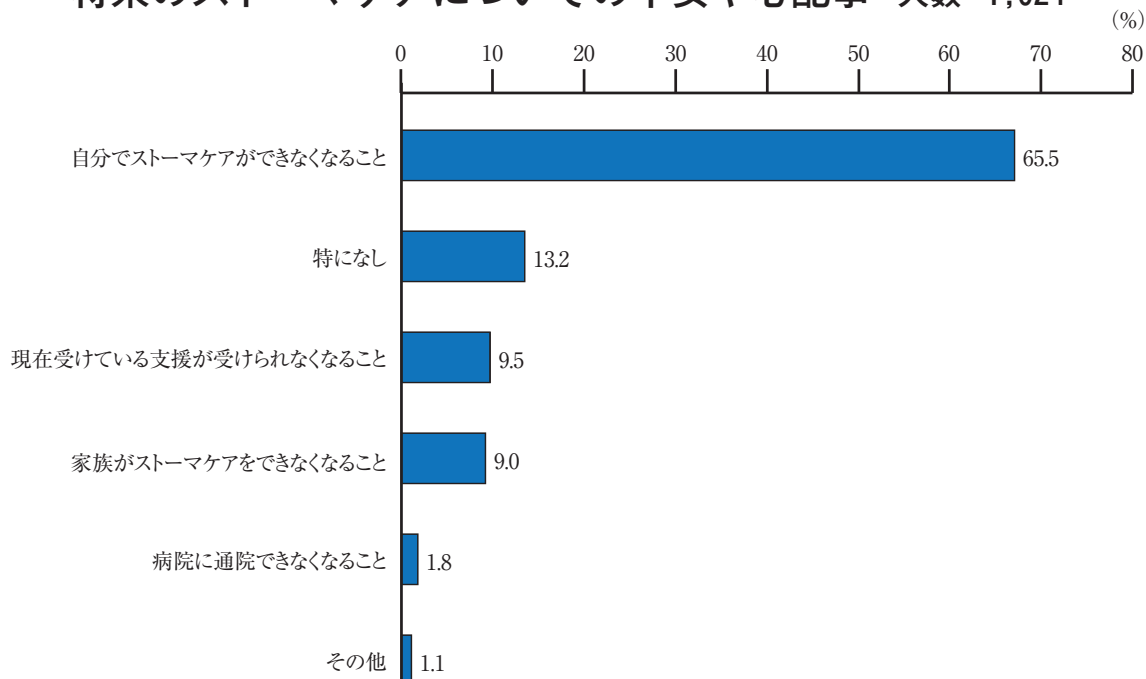


6) ストーマ種類別にみた社会生活で困った時の相談先優先順位 1 位



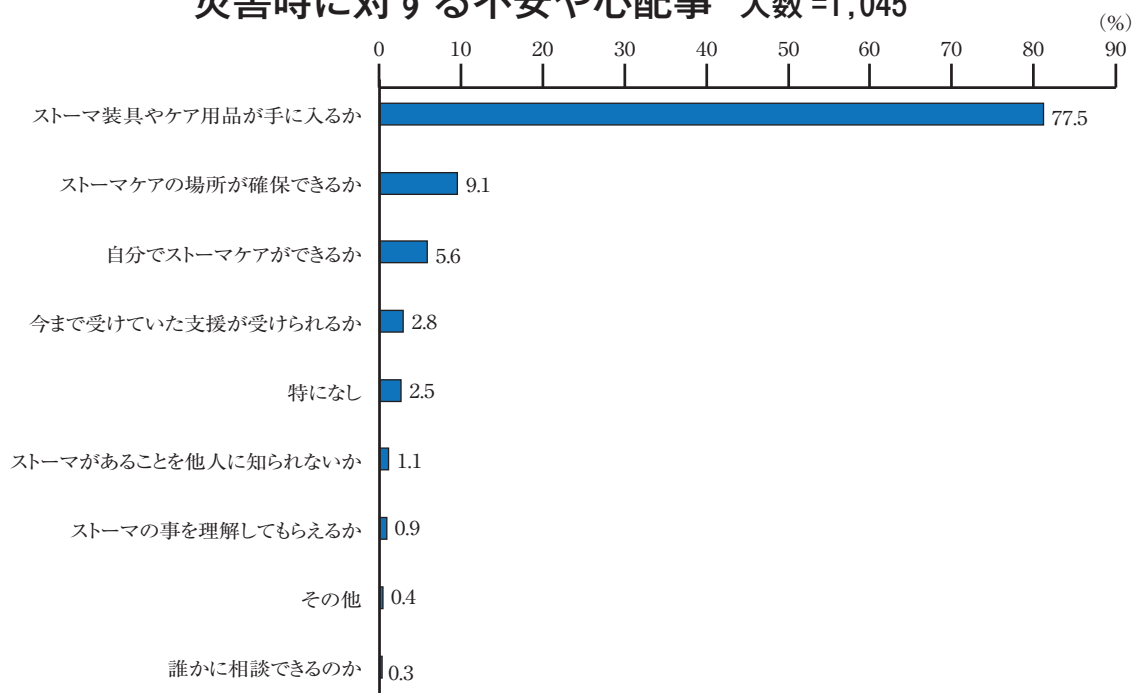
4. 将来の不安、ストーマ外来

将来のストーマケアについての不安や心配事 人数=1,024



将来のストーマケアについての不安や心配事は、「自分でストーマケアができなくなること」が66%で最も多かった。

災害時に対する不安や心配事 人数=1,045



災害時に対する不安や心配事は、「ストーマ装具やケア用品が手に入るか」が78%と最も多かった。

5. 現在のストーマ管理

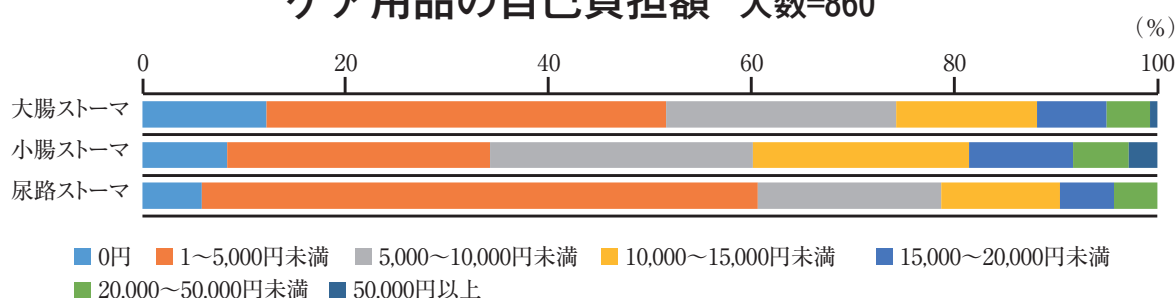
1) 1 か月あたりのストーマ装具・ケア用品の自己負担額（公的補助を除いた額）

ストーマ装具・ケア用品の自己負担額 人数=1,048

	実数	(%)
1. 0 円	111	10.6
2. 1 ～ 5,000 円未満	421	40.2
3. 5,000 ～ 10,000 円未満	233	22.2
4. 10,000 ～ 15,000 円未満	152	14.5
5. 15,000 ～ 20,000 円未満	76	7.3
6. 20,000 ～ 50,000 円未満	46	4.4
7. 50,000 円以上	9	0.9
計	1,048	100.0

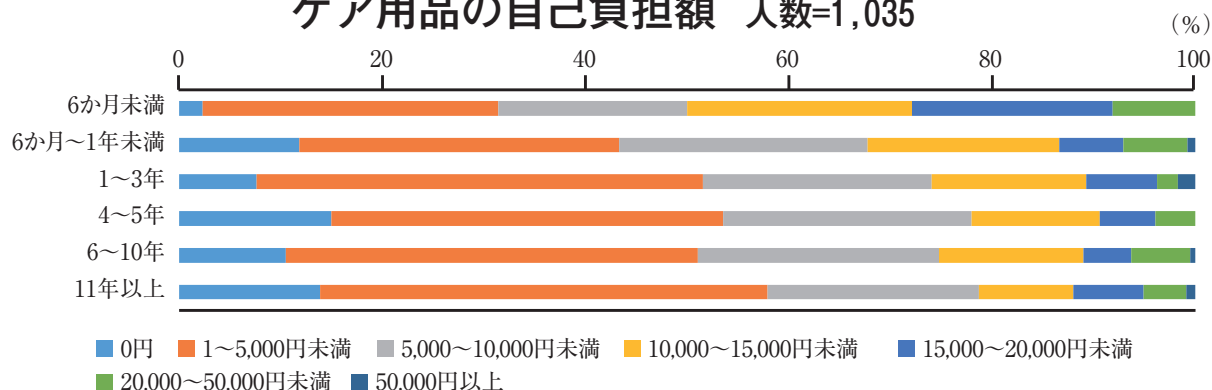
ストーマ保有者の約 90% は、ストーマ装具・用品の購入には自己負担をしていた。
負担額は 1 ～ 5,000 円未満が最も多かった。

ストーマ種類別にみたストーマ装具・ケア用品の自己負担額 人数=860



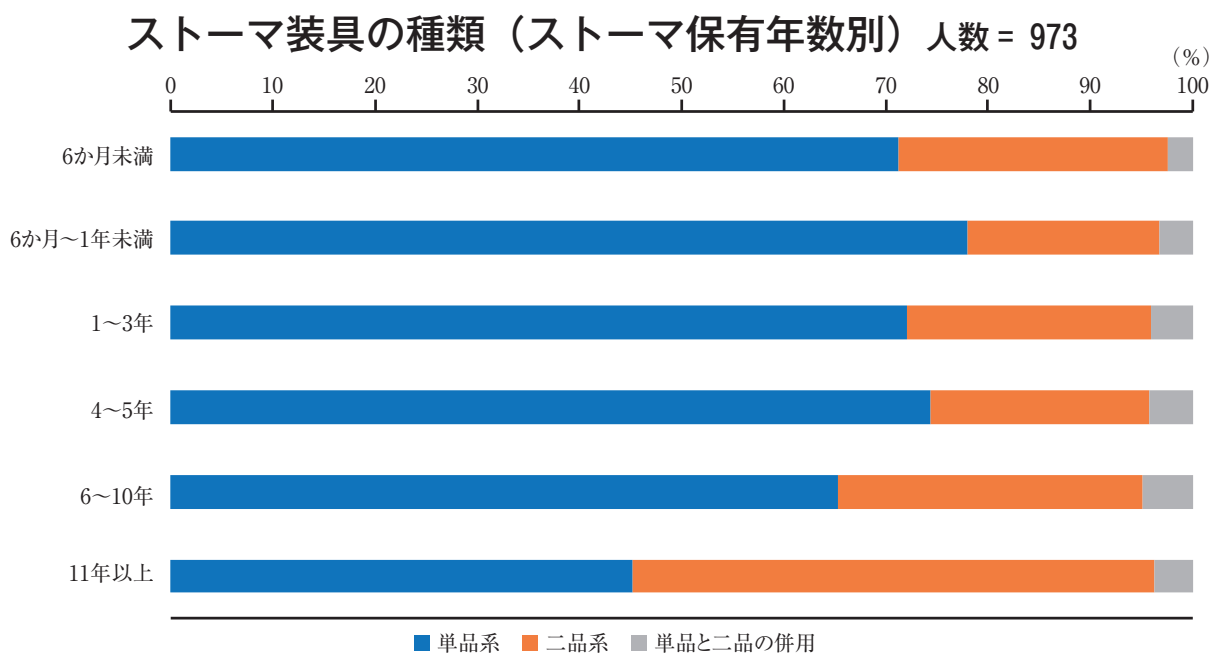
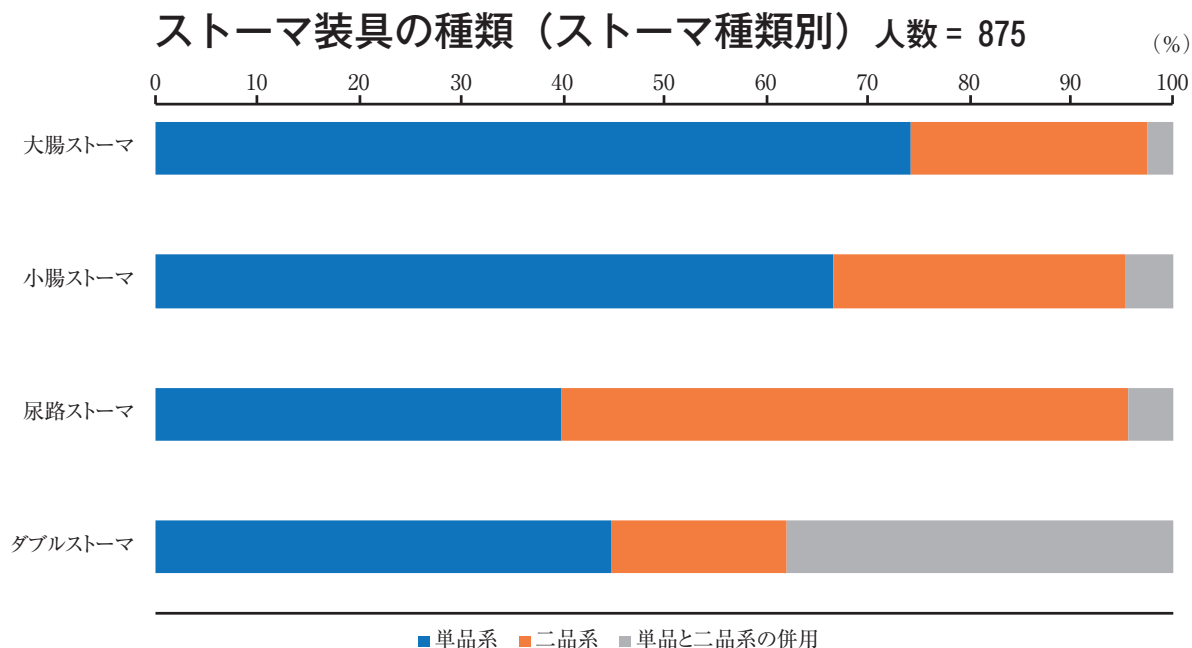
ストーマ種類別では、大腸ストーマと尿路ストーマは 1 ～ 5,000 円未満が最も多かった。

ストーマ保有年数別にみたストーマ装具・ケア用品の自己負担額 人数=1,035



ストーマ保有年数別では、6 か月未満では 97% は自己負担があり、そのうち 69% は 5,000 円以上の負担があった。

6. ストーマ装具に関して



現在のストーマ管理方法

	大腸ストーマ	小腸ストーマ	消化管ストーマ (詳細不明)
1. ストーマ装具で管理	508	104	39
2. 洗腸をしている	6	0	0
3. 装具と洗腸の併用	31	3	2
4. その他	4	0	0
計	1,086	100.0	100.0

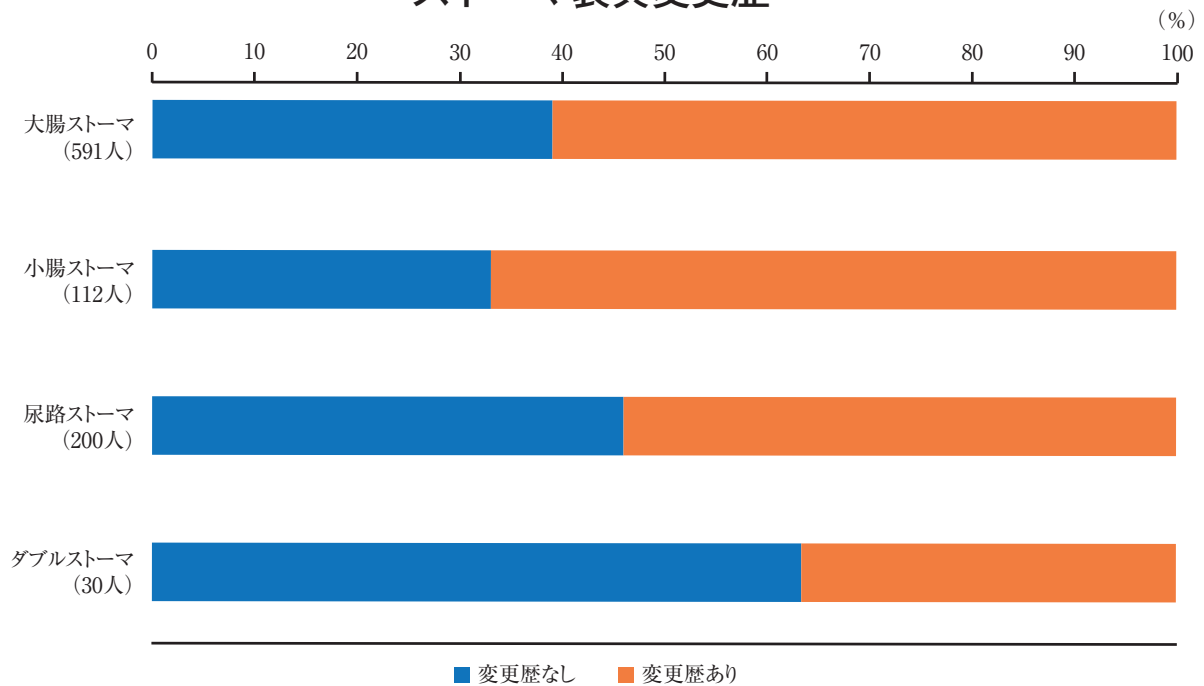
洗腸をしている人は5%であった。

退院後から現在まで、 ストーマ装具の種類を変更したことがありますか

	実数	(%)
1. 変更歴なし	436	41.0
2. 変更歴あり	627	59.0
計	1,086	100.0

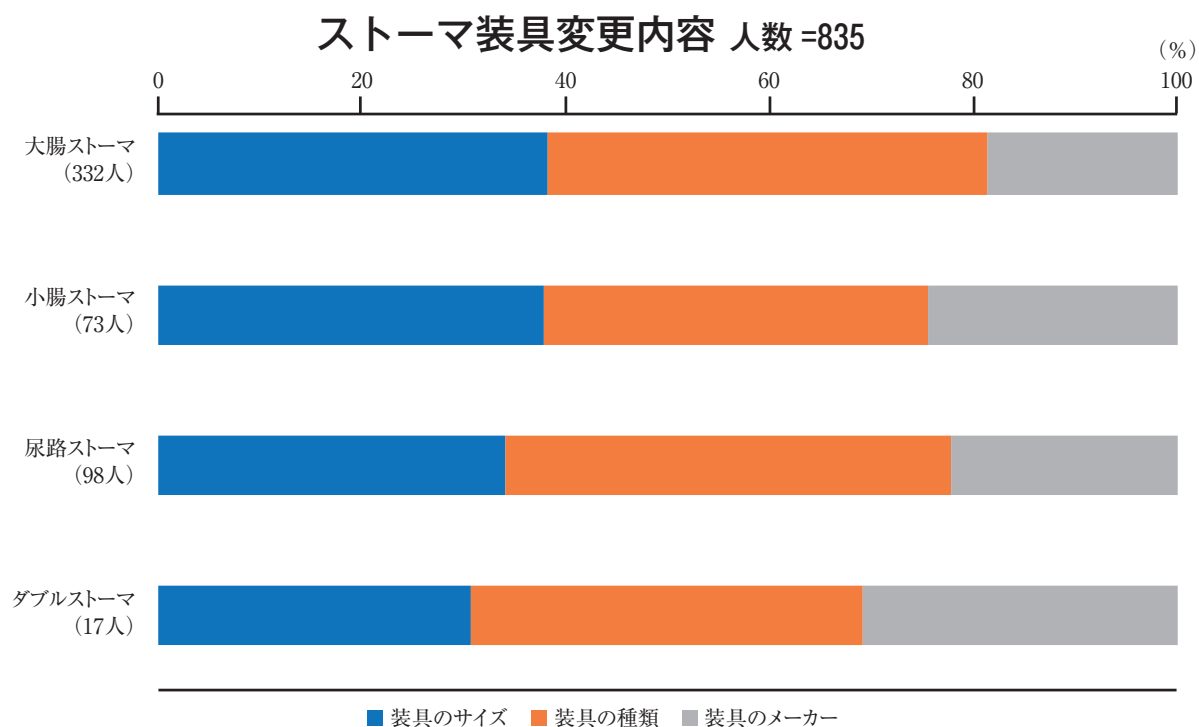
半数以上の方がストーマ装具の種類を変更していた。

ストーマ装具変更歴



ストーマ装具の変更したものを教えてください（複数回答）

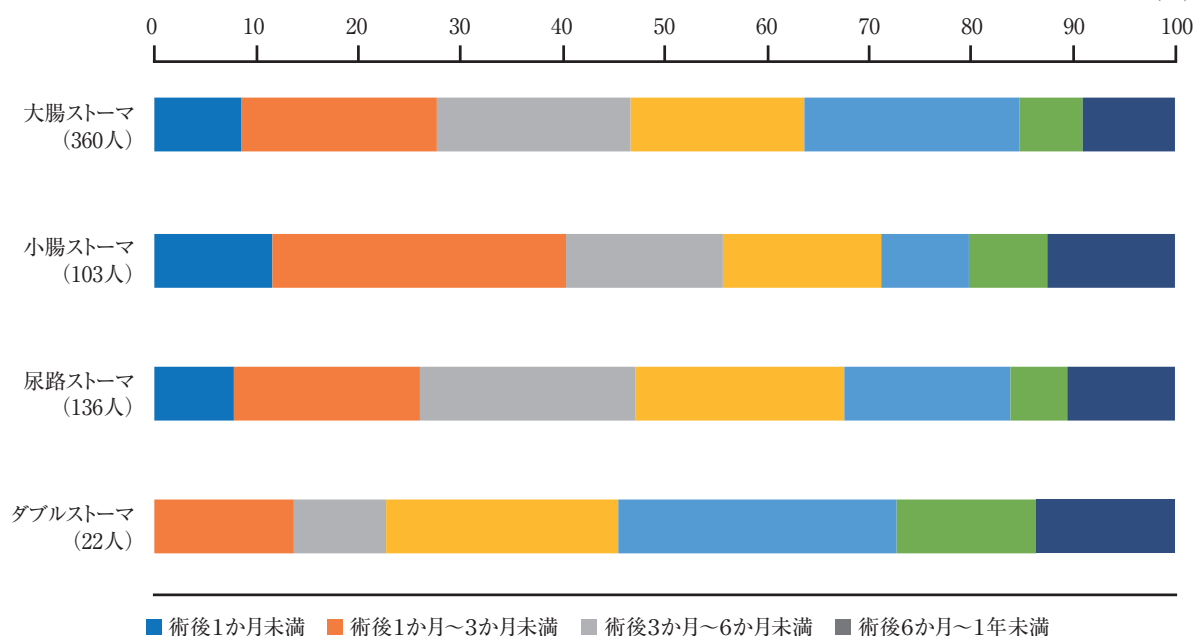
	実数	(%)
1. 装具のサイズ	346	37.4
2. 装具の種類	392	42.4
3. 装具のメーカー	186	20.1
計	924	20.1



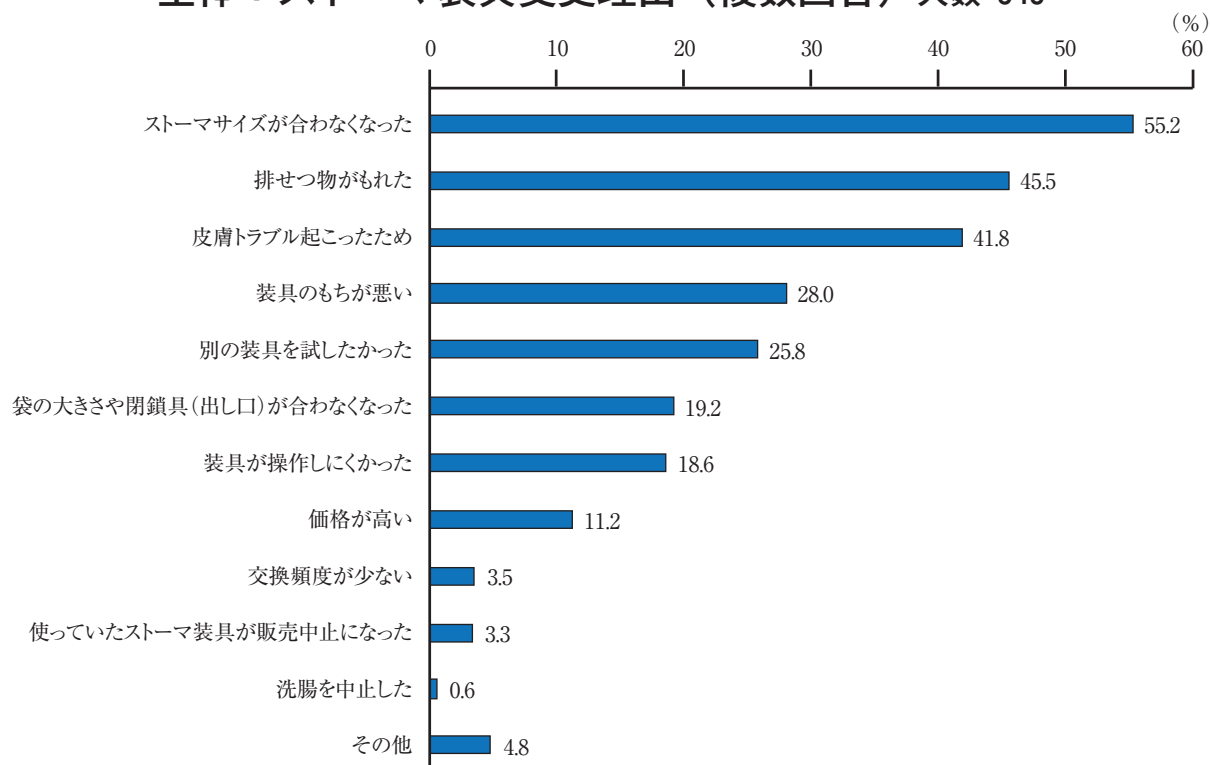
ストーマ装具の変更をしたのはいつごろですか（複数回答）

	実数	(%)
1. 術後1か月未満	71	8.4
2. 術後1か月～3か月未満	171	20.3
3. 術後3か月～6か月未満	161	19.1
4. 術後6か月～1年未満	149	17.7
5. 術後1年～3年未満	155	18.4
6. 術後3年～5年未満	55	6.5
7. 術後5年以降	81	9.6
計	843	100.0

ストーマ装具変更時期（ストーマ種類別） 人数=756 (%)

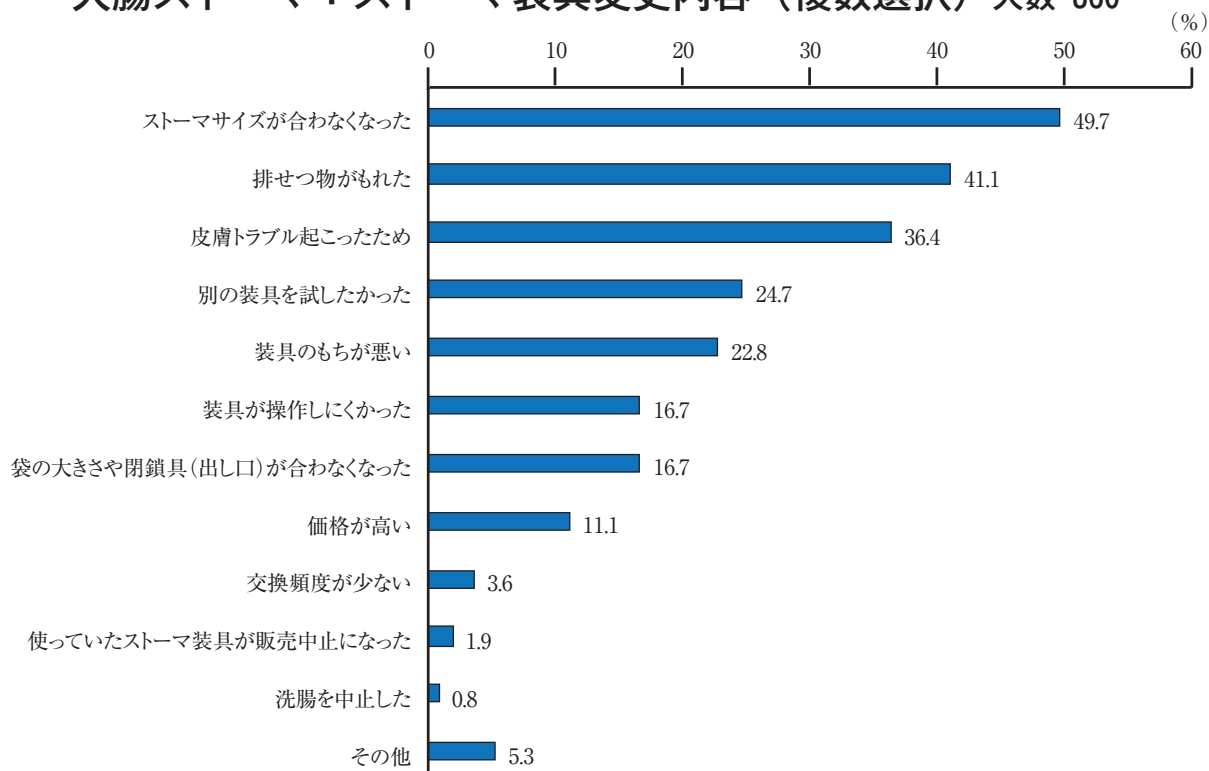


全体：ストーマ装具変更理由（複数回答） 人数=543

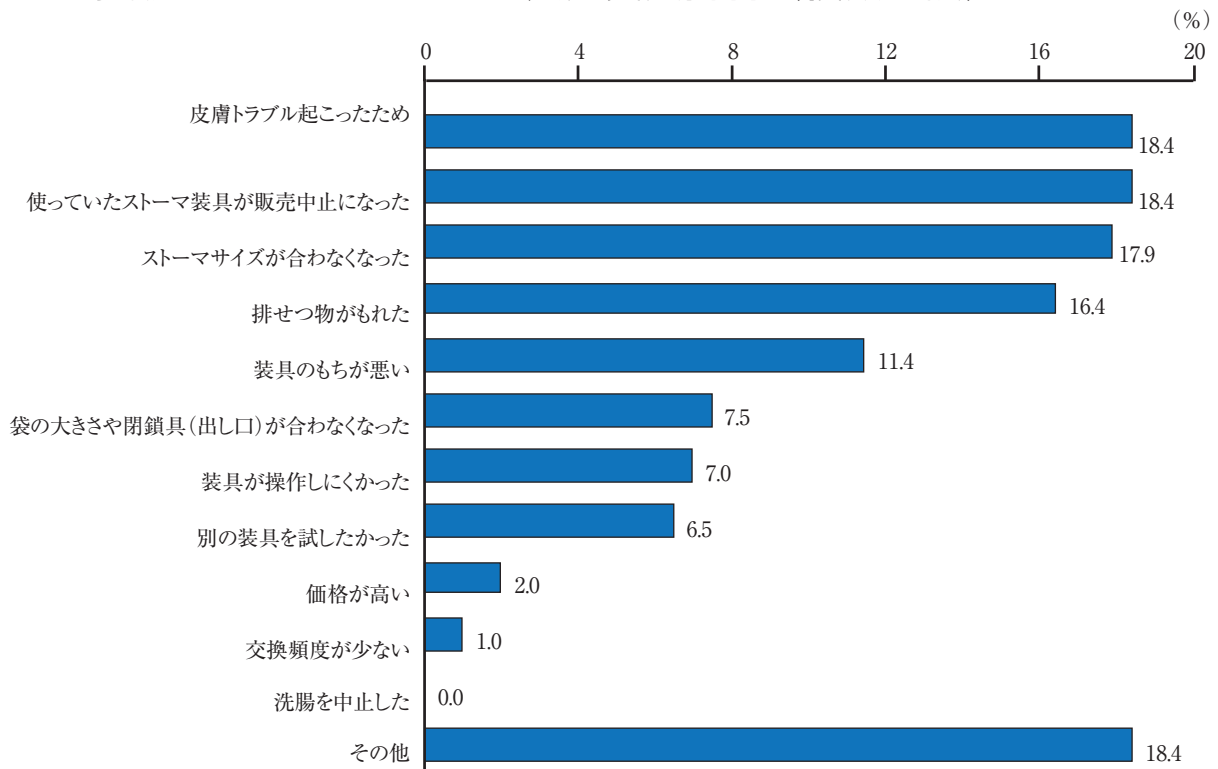


装具変更の理由で最も多いのは「ストーマサイズが合わなくなった」で、ついで「排泄物がもれた」、「皮膚トラブルが起こったため」、「使っていた装具の販売が中止になった」、「別の装具を使ってみたかった」であった。

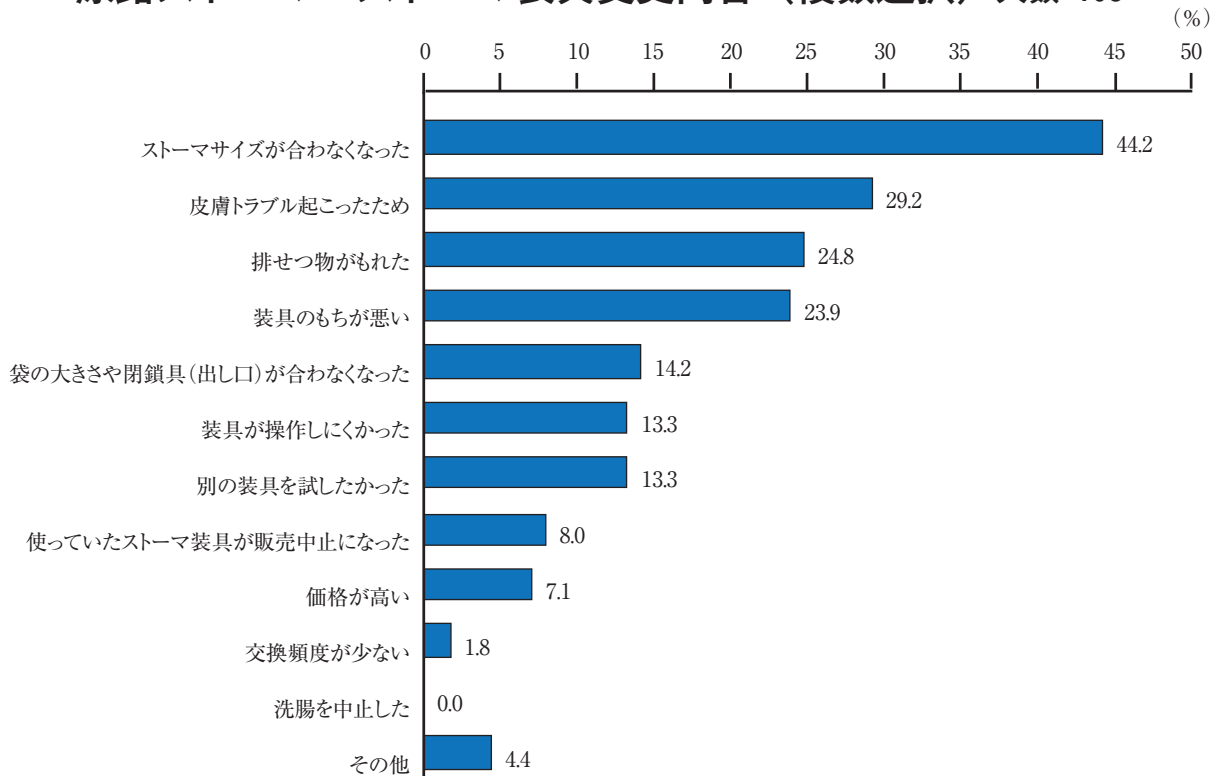
大腸ストーマ：ストーマ装具変更内容（複数選択） 人数=360



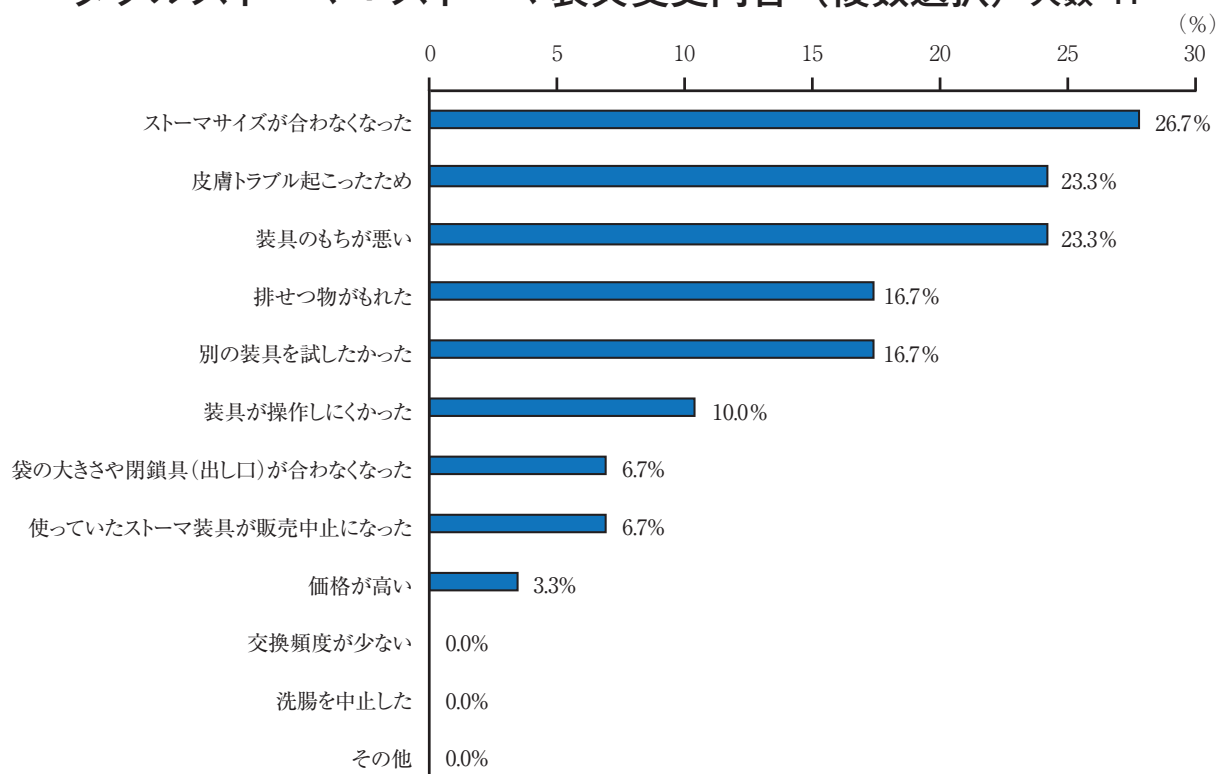
小腸ストーマ：ストーマ装具変更内容（複数選択） 人数=75



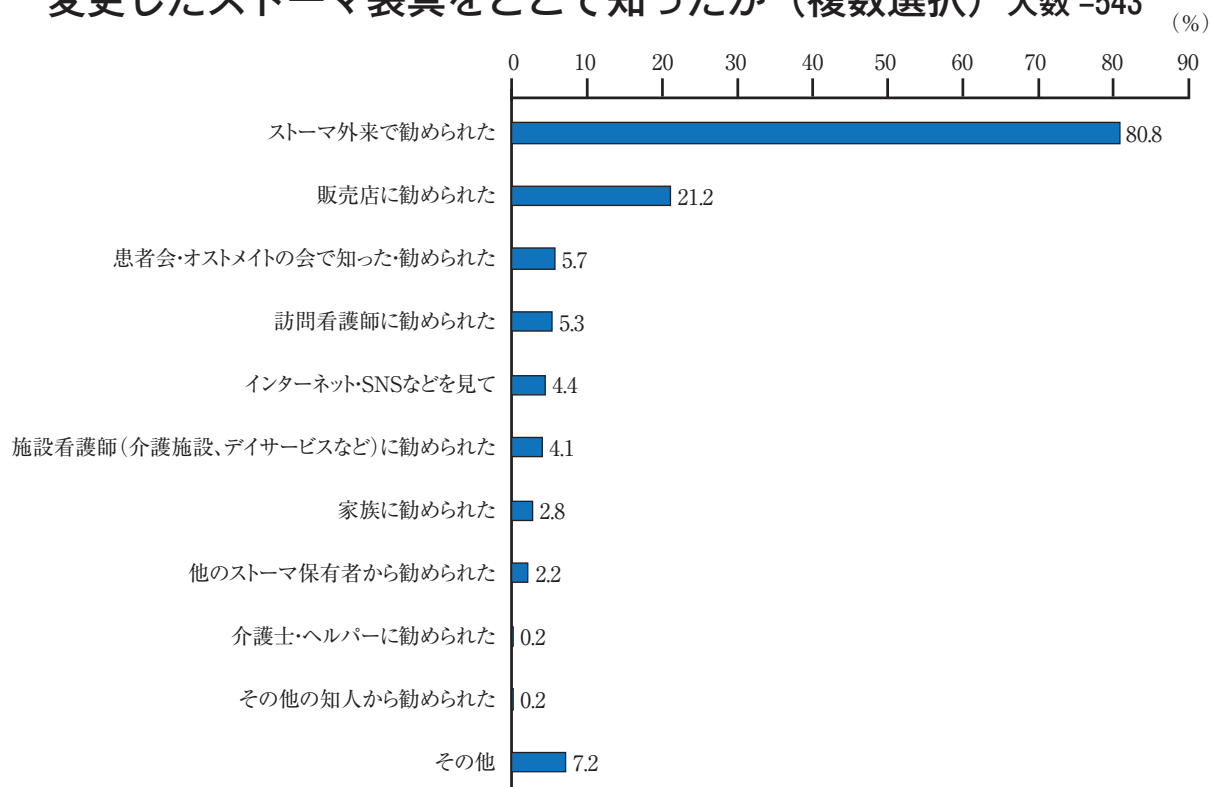
尿路ストーマ：ストーマ装具変更内容（複数選択） 人数=108



ダブルストーマ：ストーマ装具変更内容（複数選択） 人数=11

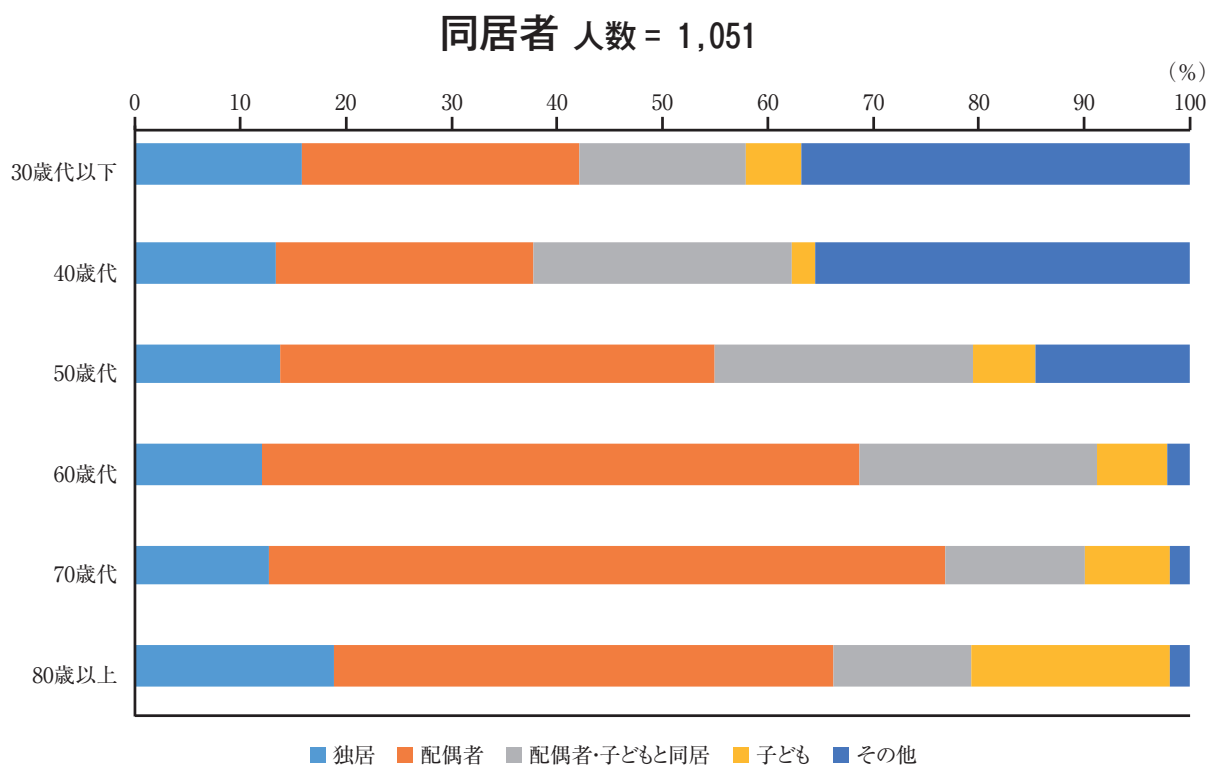


変更したストーマ装具をどこで知ったか（複数選択） 人数 =543

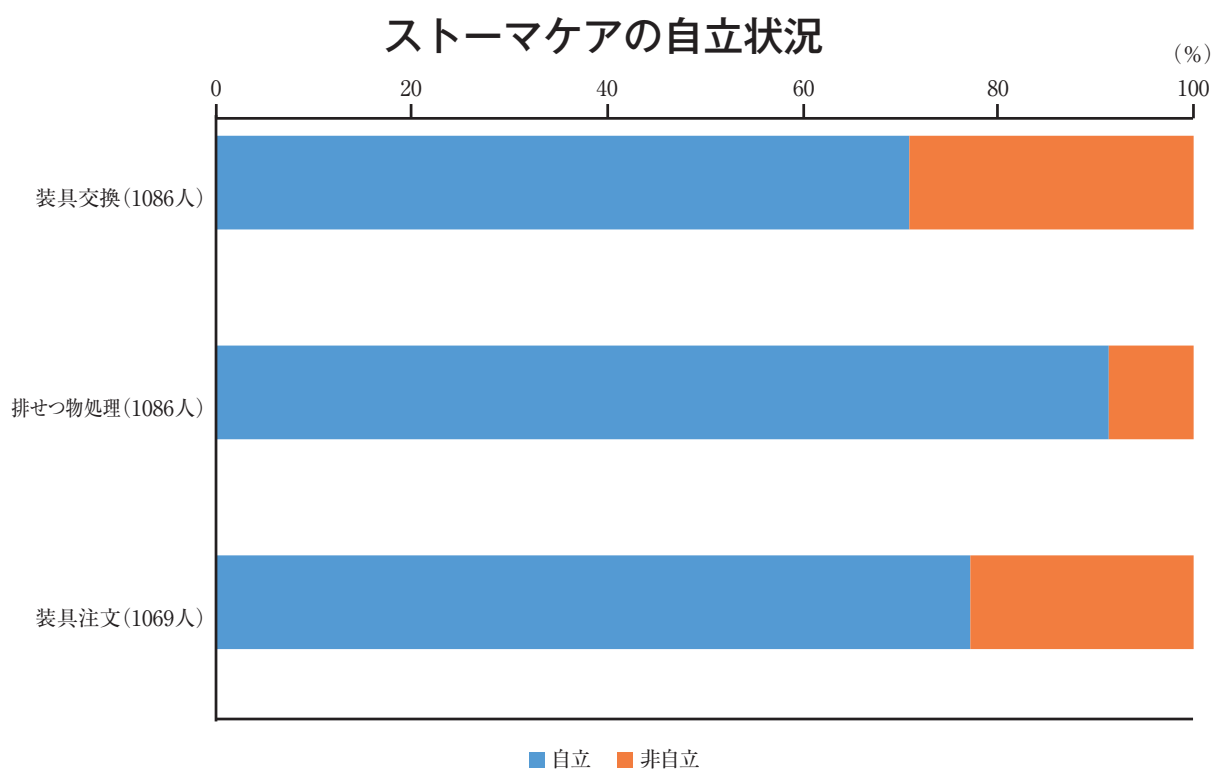


ストーマ装具の変更は「ストーマ外来で勧められた」が最も多く、次いで「販売店に勧められた」だった。

7. 住まい方とケア自立状況

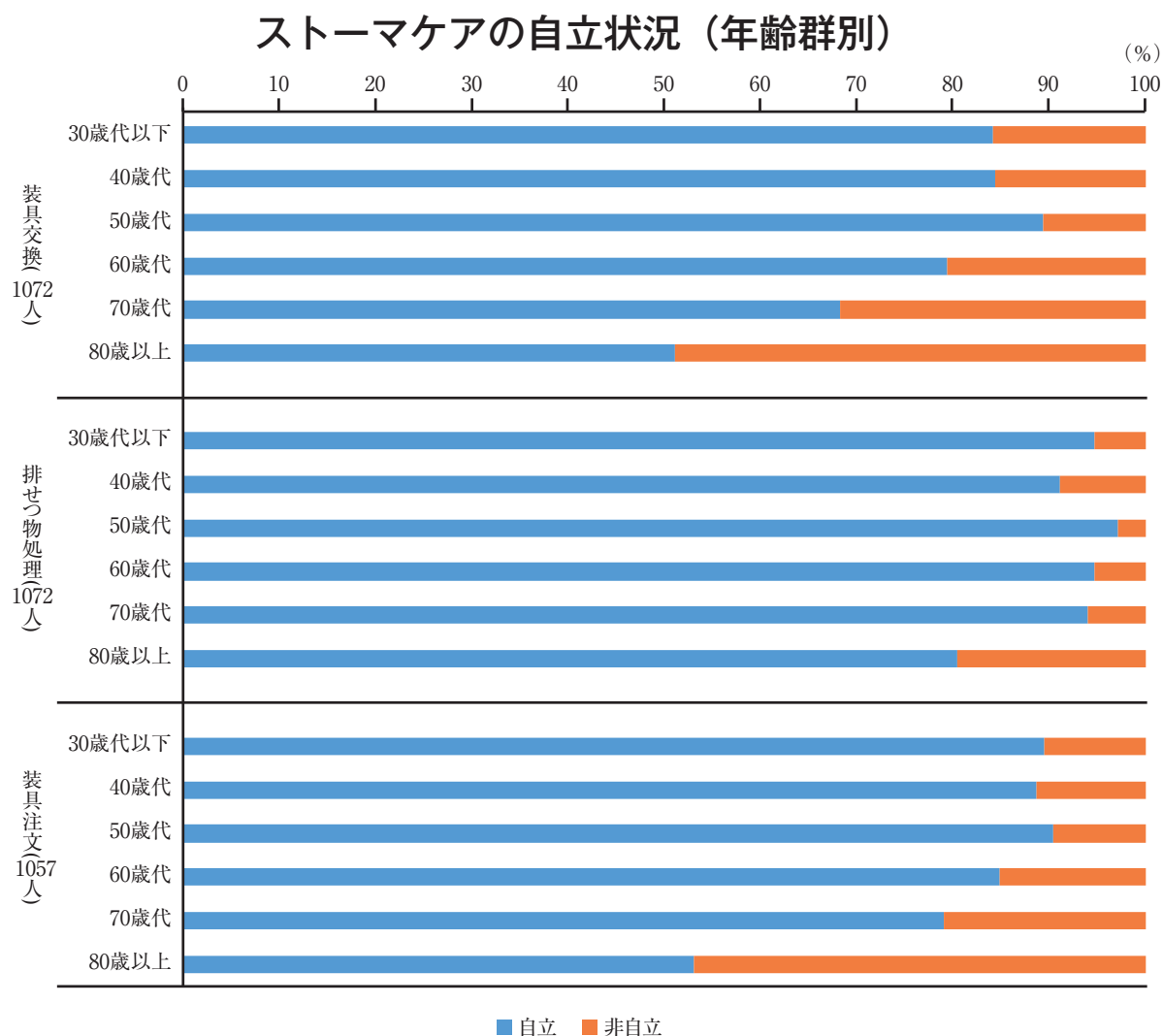


60歳代以上では配偶者との同居が約70%で、独居が14%であった。

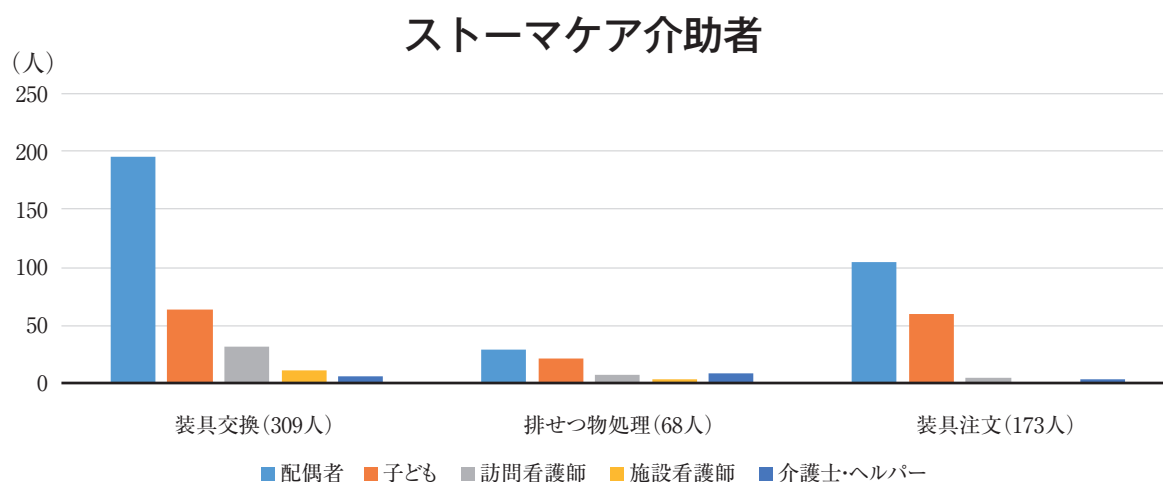


* ここでいう「自立」とは、すべてを1人で実施していることをさす。

* 排せつ物処理: ストーマ袋から排せつ物を出す、または袋を交換すること。



装具交換、装具注文は 80 歳代では自立の割合が半数程度になる。
 排せつ物処理は 80 歳代でも 80% 以上が自立していた。



ストーマケアを他者に一部あるいはすべてを手伝ってもらっている介助者は配偶者、次いで子どもが多かった。

Ⅲ．ストーマ保有者の困った経験自由記載分類

この実態調査では、ストーマ管理、日常生活、社会生活について困った経験を複数の選択肢回答で質問をしました。しかし、その選択肢では語りきれない実際の困った経験やそれらに対する思いを多くの方が自由記載欄に丁寧に記載してくださいました。それはストーマ保有者の繊細な経験であると考え、自由記載をまとめました。ストーマ保有者の「困った経験は何か」と考える際には p6-p37 までのグラフとあわせてご確認ください。

ストーマ保有者の困った経験

大分類 1. 食事		
中分類	小分類	細分類
1 1 1	1-1-1 食べすぎによる影響	1-1-1-1 食べ過ぎたり飲みすぎたりすると排泄回数が増えて困る
		1-1-1-2 食べ過ぎるともれやすくなる ★
		1-1-1-3 食べ過ぎるとお腹が張る ★
	1-1-2 排便の量や出方への影響	1-1-1-4 食事中に排せつが始まり袋が膨れる
	1-1-3 食べ物の制限	1-1-1-5 食べたいものが食べられない
		1-1-1-6 食べたいものの制限がある ★
	1-1-4 下痢の心配	1-1-1-7 おなかをこわした時が心配 ★
		1-1-1-8 下痢っぽくなるのが怖い ★
	1-1-5 排せつへの気がかり	1-1-1-9 食事中に排せつ物が出ると食欲がなくなる ★
		1-1-1-10 食べたものの色や形がわかるのでちょっと嫌だなと思う ★

2. 衣服		
中分類	小分類	細分類
2 1 1	2-1-1 ベルトができない	2-1-1-1 ストーマ袋が膨らむためサスペンダーを使うしかない
		2-1-1-2 ベルトがストーマと重なるため、専らサスペンダーを使用している
		2-1-1-3 ベルトを締めることができない
		2-1-1-4 ベルトの締め付け具合が気になる
		2-1-1-5 ベルトで圧迫すると、においもれや装具装着時間の短縮が心配
	2-1-2 衣服が合わない	2-1-2-1 ウエストが太くなり衣類が合わなくなった
		2-1-2-2 ストーマのふくらみが気になるため、ウエストの大きめのサイズになった
2 2 2	2-2-1 衣服の種類が制限される	2-2-1-1 ウエストが袋に引っかかり、ひっぱられて皮膚が痛い
		2-2-1-2 ウエストが大きいサイズの衣服でないとガス量に対応できない ★
		2-2-1-3 ウエストの位置が装具の位置に重なるので下着やズボンがはきづらい
		2-2-1-4 おなかを圧迫する衣類を着られない(パンティストッキングなど)

★…人工肛門の方のみ ☪…人工膀胱の方のみ

			2-2-1-5	おなかが目立つようになった
			2-2-1-6	おなかのふくらみが気になり着る服が限られる
			2-2-1-7	おなかを隠す服しか着られない
			2-2-1-8	ガードル等でお腹を締め付けられないのでスカートがはきづらい
			2-2-1-9	サスペンダーをしているので衣服が限られる
			2-2-1-10	ストーマと同じ位置でベルトがしめられない
			2-2-1-11	ストーマ袋が膨らむので目立たない服にしている
			2-2-1-12	ストーマ袋が膨らむので、余裕のある服しか着られない
			2-2-1-13	タイツ、パンティストッキングがはけない
			2-2-1-14	衣服のデザインが限られる
			2-2-1-15	体にぴったりする服が着られない
			2-2-1-16	着物が着られない
			2-2-1-17	着物の帯が締めにくい
			2-2-1-18	ズボンがはけなくなりワンピースのような服ばかり着ている
		2-2-2 薄着ができない	2-2-2-1	おなかの膨らみが気になり薄着はできない
		2-2-3 適した衣服がない	2-2-2-2	白のTシャツは透ける
			2-2-2-3	もれが気になり白物・薄手の服が着られない
			2-2-3-1	おなかが気になり、合う服がない
			2-2-3-2	ズボンバンドがストーマにあたる
			2-2-3-3	ゴムの位置がちょうどよいパンツが少ない
			2-2-3-4	ストーマが下着のゴムの位置に重なる
			2-2-3-5	半ズボンの時は装具が見えてしまう
			2-2-3-6	腹部の保護とストーマ部を圧迫しない下着が少ない
			2-2-3-7	ストーマ用の水着がない
			2-2-3-8	水着が着られない
2 3	排せつ物による汚染	2-3-1 衣服ににおいがしみつく	2-3-1-1	下着やズボンににおいがつく

大分類		3. 睡眠		
中分類		小分類	細分類	
3 1	排せつの気がかりによる睡眠への支障	3-1-1 排せつのために就寝中に目が覚める	3-1-1-1	袋にガスがたまるので目を覚ます ★
			3-1-1-2	ストーマ袋がパンパンに膨らみ時々目が覚める
			3-1-1-3	排せつ物が気になり夜中は3～4回、目が覚める
			3-1-1-4	夜中でも排せつ物を捨てるため睡眠が妨げられる
		3-1-2 排せつやストーマが気になり熟睡できない	3-1-1-2	排せつ物のもれが気になり熟睡できない
			3-1-1-3	トイレの回数が多く熟睡できない

★…人工肛門の方のみ ◎…人工膀胱の方のみ

		3-1-3 排せつ物による寝具の汚染	3-1-1-4	睡眠中にストーマ袋が破裂した経験があり、ぐっすり眠れない	
			3-1-1-5	便のもれが気になり睡眠不足のときがある	★
			3-1-1-3	接続部分がはずれて布団を汚す	ㇿ
			3-1-1-4	寝ている間にもれて布団を汚す	
			3-1-1-5	敷き布団のにおいが気になる	
		3-1-4 睡眠中の排せつへの心配	3-1-1-6	装具が外れて布団を濡らさないか心配で熟睡できない	
			3-1-1-4	ストーマ袋が膨らむので夜中にトイレに行かなければならない	
			3-1-1-5	食べものによって睡眠中パウチがガスでパンパンになる	★
			3-1-1-6	寝ている間に袋が一杯になる	
			3-1-1-7	睡眠中に便がたまることがある	★
			3-1-1-8	夜中に一度は排泄しなければならない	
			3-1-1-9	夜中に数回ガス抜きをしないとパンパンになる	★
3 2	寝姿勢の制約	3-2-1 寝返り・寝姿勢が制限される	3-2-1-1	うつぶせになった時やストーマが圧迫されると気になる	
			3-2-1-2	うつ伏せで寝転がれない	
			3-2-1-3	うつ伏せになりたいができない	
			3-2-1-4	ストーマとドレーンバッグが外れてもれる	ㇿ

大分類		4. 就労		
中分類		小分類	細分類	
4 1	労作制限	4-1-1 仕事の制限	4-1-1-1 仕事に制限がある	
			4-1-1-2 仕事を始めたいが、服装等で職種が限られる	
4 2	就労中の心配ごと	4-2-2 就労中のトイレ通いへの気がかり	4-2-1-1 会社でストーマ袋がはずれてもれたことがある	
			4-2-1-2 外の仕事で汗をかくとはがれることがある	
			4-2-1-3 仕事にもれないか不安である	
			4-2-1-4 仕事にもれて早退した経験がある	
			4-2-2-1 トイレの回数が多いので仕事をするのを考えてしまう	
		4-2-3 ガスの音の心配	4-2-3-1 会議や仕事中にガスの音が出て困る	★
		4-2-4 においの心配	4-2-4-1 仕事中、においが気になりトイレへ行くことをためらう	★
			4-2-4-2 仕事中、装具が外れるとにおいが気になる	★
			4-2-4-3 周囲の人に言っていないためトイレ後のにおいや普段の体臭に気をつかう	

大分類		5. 入浴	
中分類		小分類	細分類
5 1	入浴に伴うわずらわしさ	5-1-1 排せつ物のもれへの懸念	5-1-1-1 ゆっくり湯船につかると汗もかいて装具が剥がれやすい
			5-1-1-2 ストーマになってから湯船には足だけしかつけていない
			5-1-1-3 食後に入浴すると便が出てきてしまう ★
			5-1-1-4 入浴して装具がはがれた
			5-1-1-5 湯船には下半身だけ入る
			5-1-1-6 入浴シートを使用したけど、剥がれたので入浴はやめた
			5-1-1-7 面板の周囲に防水テープを貼っても水分でふやけてしまう
5 2	入浴に関する不安	5-2-1 入浴ができない	5-2-1-1 入浴はストーマ装具交換時と決めているので制限される
			5-2-1-2 家ではほとんどシャワーだけにしている
	5-2-2 においへの不安	5-2-2-1 装具交換時、脱衣所ににおいがこもる ★	
5 3	温泉・公衆浴場で入浴することへの抵抗	5-3-1 入浴時の他人の目が気になる	5-3-1-1 スーパー銭湯などは何となく行きづらい
			5-3-1-2 露天風呂に入りたいが人が嫌がるのではと躊躇してしまう
			5-3-1-3 温泉や銭湯は行きたいが恥ずかしくていけない
			5-3-1-4 公共施設や温泉では周囲に気をつかう
			5-3-1-5 人目が気になり、気軽に銭湯にいけない
			5-3-1-6 大浴場では気をつかう
			5-3-1-7 温泉には行くがお風呂には入らない
			5-3-1-8 温泉に入りたいと思うが、人の目が気になり行けない
			5-3-1-9 プールや公衆浴場の利用をためらう
		5-3-2 他者との入浴への抵抗	5-3-2-1 家族と一緒に入ることに気が引ける
			5-3-2-2 孫と一緒に入れない
		5-3-3 温泉への制限	5-3-3-1 温泉に入ることを躊躇する
			5-3-3-2 温泉を利用できるか不安がある
			5-3-3-3 温泉に行っても入浴する自信がない
			5-3-3-4 温泉に行く回数が減った
			5-3-3-5 温泉に入れないので家族風呂のある場所を選ぶ
			5-3-3-6 家族と温泉へ行くと、自分だけ部屋の風呂を利用しなければならない

大分類 6. 家族関係				
中分類		小分類		細分類
6 1	ストーマケアにかかわる家族の負担	6-1-1	ストーマケアによる家族の負担	6-1-1-1 高齢のため子供たちに負担をかけている
				6-1-1-2 自分の事が出来なくなった時の不安がある
		6-1-2	自分でストーマケアができなくなった時への不安	6-1-2-1 現在は自分でできるが、体が動けなくなった時が心配
6 2	家族間の気づかい	6-2-1	家族への気づかい	6-2-1-1 遠慮はしないが気はつかう

大分類 7. 経済				
中分類		小分類		細分類
7 1	ストーマ装具代の出費	7-1-1	ストーマ装具代金が負担	7-1-1-1 ストーマ装具はかなりの出費だが、けちるとただれやもれにつながる
				7-1-1-2 一時的ストーマのため、装具代が補助金の対象とならない ★
				7-1-1-3 出費を少なくするために工夫することが多かった
				7-1-1-4 税金が上がっても限度額がそのままなので負担が増えている
7 2	補助金の不足	7-2-1	補助上限金額を超えた負担	7-2-1-1 補助金が足りない
				7-2-1-2 節約している
				7-2-1-3 どうしても補助金内では収まらない
				7-2-1-4 装具代がかかるのであまり頻繁に変えられない
				7-2-1-5 装具代金がかかなり値上がりしている
				7-2-1-6 補助金額を気にして装具を使用している
				7-2-1-7 補助金内だと装具の種類に限られる
7 3	ストーマ装具以外の出費	7-3-1	消臭対策費の負担	7-3-1-1 消臭剤などの出費が増えている
		7-3-2	トイレトペーパー代の負担	7-3-2-1 トイレトペーパーの消耗が早い
7 4	生活費への影響	7-4-1	生活費の不安	7-4-1-1 家族に負担をかけている

大分類 8. 対人関係				
中分類		小分類		細分類
8 1	排せつに関わる気がかり	8-1-1	静かな場所ではガスの音が気になる	8-1-1-1 ガス音やガスによる膨らみが気になり家族でも気をつかう ★
				8-1-1-2 外出先でガスが出ることが心配 ★
8 2	他者との交流を躊躇	8-2-1	他人の目が気になる	8-2-1-1 外出を控えているため、友人と会う機会が少なくなった
				8-2-2-1 対人関係が煩わしくなり何となく避けている
		8-2-2	他者との行動ができない	8-2-2-2 夜の飲み会に出なくなった
				8-2-2-3 旅行などの付き合いが少なくなった
		8-2-3	カミングアウトできない	8-2-3-1 ストーマのことを人に知られたくない

★…人工肛門の方のみ ☾…人工膀胱の方のみ

大分類		9. ガス		
中分類		小分類	細分類	
9 1	ガスの音	9-1-1 ガスの音が気になる	9-1-1-1 ガス音がでるので周りに気をつかう	★
9 2	ストーマ袋のふくらみ	9-2-1 ガスでストーマ袋がふくらむ	9-2-1-1 ストーマ袋からガスが抜けない	★
			9-2-1-2 ガスで袋が膨張し、便がもれる	★

大分類		10. におい		
中分類		小分類	細分類	
10 1	においの悩み	10-1-1 においが発生する	10-1-1-1 もれた時はとくにくさい	
		10-1-2 においが気になる	10-1-2-1 尿のにおいが気になるのでクランベリージュースを飲んでいる	♪
			10-1-2-2 においが気になる	

大分類		11. 排せつ		
中分類		小分類	細分類	
11 1	排せつ物処理後の困難	11-1-1 においが気になる	11-1-1-1 トイレ使用後はにおいが気になる	
		11-1-2 トイレ環境が汚れる	11-1-2-1 トイレの壁に排せつ物が飛びやすい	
11 2	排せつに伴う負担	11-2-1 排せつ処理の煩わしさ	11-2-1-1 排せつ処理の時に手指が不潔になりやすい	
			11-2-1-2 ガスがたまるため、1日7～8回トイレに行くのが面倒	★
			11-2-1-3 尿を捨てた後ストロー状のところに尿がたまっている	♪
		11-2-2 排せつ処理に時間がかかる	11-2-2-1 トイレの時間が長いと言われた	
		11-2-3 不意な排せつへの不安	11-2-3-1 いつ排せつがあるかわからないので必要なものを携帯している	
11 3	排せつの調整が困難	11-3-1 薬剤による調整が必要	11-3-1-1 便秘のため、いつも下剤で調整している	★
11 4	トイレ設備に対する不満	11-4-1 外出先で使いやすいトイレがない	11-4-1-1 会社のトイレが不便	
		11-4-2 和式便器は不便	11-4-2-1 和式トイレはとても不便	
11 5	自宅以外のトイレに関する気がかり	11-5-1 使用できるトイレが限られる	11-5-1-1 海外でのトイレ事情が不安	
			11-5-1-2 外出先で使えるトイレを探すのに手間取る	
			11-5-1-3 出張の仕事が多いため、トイレがないときに困ることがある	
			11-5-1-4 外出時には必ずトイレの位置を確認しなければならない	
		11-5-2 オストメイト用トイレに入りにくい	11-5-2-1 見た目が健康にみられるので、オストメイト用トイレに入りにくい	
			11-5-2-2 オストメイト用トイレは、皆が並んでいる所では使用しづらい	

大分類 12. ストーマ局所の問題			
中分類	小分類	細分類	
12 1	ストーマ・ストーマ周囲の形状変化	12-1-1 体型の変化	12-1-1-1 ただれは治ったが、おなかの形やガスは解決しない ★
12 2	出血	12-2-1 ストーマ・ストーマ周囲の出血	12-2-1-1 ストーマ装具交換時に血がにじむ
12 3	痛み	12-3-1 ストーマ周囲の痛み	12-3-1-1 ストーマの下のアダプターが当たって痛い
12 4	かゆみ	12-4-1 ストーマ周囲のかゆみ	12-4-1-1 ストーマ装具の皮膚接着面がかゆい 12-4-1-2 皮膚がかゆい
12 5	スキントラブル	12-5-1 ストーマ周囲のスキントラブル	12-5-1-1 ストーマ周辺のただれが解決しない 12-5-1-2 皮膚がただれる 12-5-1-3 皮膚のただれがなかなか治らない 12-5-1-4 皮膚のただれがよくなったと思うと繰り返す
12 6	ストーマ管理に関する不安	12-6-1 自己管理できない 12-6-2 ストーマ装具がはがれることへの不安	12-6-1-1 皮膚のただれに対し、自分で対処できない 12-6-2-1 夏季は屋外の仕事のため、熱さで接着剤（面）が解ける 12-6-2-2 絆創膏を貼っているが剥がれやすい 12-6-2-3 汗によりストーマ装具が剥がれやすい 12-6-2-4 夏は汗でストーマがふやけてもれやすくなる

大分類 13. ソーシャルサポート			
中分類	小分類	細分類	
13 1	医療機関に対する不満	13-1-1 病院でストーマの相談ができない	13-1-1-1 病院でのストーマ外来予約が思うように取れない 13-1-1-2 病院にストーマ専門の看護師が少ないため、相談できないことがある
13 2	将来への不安	13-2-1 自己管理できなくなった時の不安 13-2-2 災害時の不安	13-2-1-1 自分で対処できなくなった時のことが心配 13-2-1-2 認知症になったらどうしよう 13-2-2-1 災害時のことをいつも考えている 13-2-2-2 震災時など避難先などで生活しなければならなくなった時が不安

大分類 14. 活動制限			
中分類	小分類	細分類	
14 1	排せつによる活動制限	14-1-1 日常生活が制限される 14-1-2 外出時の荷物が多くなる	14-1-1-1 靴を履くのにしやがみづらくなった 14-1-1-2 前かがみの姿勢がしにくい 14-1-1-3 かがみにくいで草むしりや拭き掃除が楽にできない 14-1-1-4 風呂掃除がきつくなった 14-1-2-1 ストーマ装具を常に携帯しているため荷物が多くなる

★…人工肛門の方のみ ☺…人工膀胱の方のみ

大分類		15. 外出・外泊	
中分類	小分類	細分類	
15 1	15-1. 外出・外泊への支障	15-1-1 外出を躊躇する	15-1-1-1 トイレのある場所を調べてから外出している
			15-1-1-2 トイレの場所、時間などを必ず確認しなければならない
			15-1-1-3 オストメイト用トイレから出ると嫌な顔をされたことがある
		15-1-2 外出時の困惑	15-1-2-1 トイレの回数が多いがトイレが空いていないことがある
			15-1-2-2 ストーマについて知らない人が多いと思うため身体障がい者用トイレを利用する時に気が引ける
			15-1-2-3 和式のトイレしかないところがある
			15-1-2-4 身体障がい者用トイレを使用した時、なぜ使うのか聞かれたことが何度もある
			15-1-2-5 身体障がい者用トイレは汚れていることが多い
		15-1-3 外泊を躊躇する	15-1-3-1 家族風呂のあるホテルが少ない
			15-1-3-2 公衆浴場の湯船に入ることを控えるように言われたことがある
			15-1-3-3 自らプールや公衆浴場の利用をやめている
		15-1-4 旅行ができなくなった	15-1-4-1 トイレが不便でバス旅行ができない
		15-1-5 外出時の荷物が多くなる	15-1-5-1 常に予備のストーマ装具を持ち歩かなければならぬため面倒

Ⅳ．自由記載の代表例

1. 食事	
中分類	
1-1	排せつへの影響
自由回答例	
・ 食べ過ぎもよくないし飲みすぎも回数が増えて困る	
・ 食べ過ぎるともれやすくなる	
・ 食べ過ぎると腹部が張る	
・ 食事中に排せつが始まり袋が膨れる	
・ 食べたいものが食べられない	
・ 食べたいものの制限がある	
・ おなかをこわした時が心配	
・ 食事中に排せつ物が出ると食欲がなくなる	
・ 食べたものの色や形がわかるのでちょっと嫌だなと思う	

2. 衣服	
中分類	
2-1	衣服の変更
自由回答例	
・ ストーマの袋が膨らむので、サスペンダーを使うしかなくなった	
・ ベルトがストーマと重なるので専らサスペンダーを使用している	
・ ベルトを締めることができなくなった	
・ ベルトの締め具合が気になる	
・ ウエストが太くなって衣類がなかなか合わない	
中分類	
2-2	衣服の制限
自由回答例	
・ ウエストが袋に引っかかり、ひっぱられ皮膚が痛いのでワンピースを新しく買った	
・ ウエストが大きくなるとガス量に対応できない	
・ ウエストの位置が装具の位置になるので下着やズボンがはきづらい	
・ ウエストや腹部を圧迫する衣類を着られない	
・ おなかのふくらみが気になるので、着る服が限られる	
・ おなかを隠す服しか着られなくなった	
・ ガードル等でお腹を締め付けられないのでスカートがはきづらくなった	
・ 下着は紙パンツになった	
・ タイツ、パンティストッキングがはけない	
・ 衣服のデザインが限られる	
・ 着物が着られなくなった	
・ 着物の帯が締めにくい（角帯）	
・ お腹のふくらみが気になり薄着ができない	
・ 白のTシャツは透ける（特に夏）	
・ もれが気になり白物・薄手の服が着られない	

★…人工肛門の方のみ ☾…人工膀胱の方のみ

・ズボンバンドがストーマにあたる
・下着のゴムの位置がストーマに重なる
・半ズボンの時、装具が見えてしまう
・ストーマ用の水着がない
・水着が着られないのでプールに行けない
中分類
2-3 排せつ物による汚染
自由回答例
・下着やズボンににおいがつく

3. 睡眠
中分類
3-1 排せつの気がかりによる睡眠への支障
自由回答例
・袋にガスがたまり夜中に目を覚ます ★
・年に数回、夜中に排便パウチがパンパンになったことがあり夜中に時々目が覚める ★
・排せつ物が気になって横向きになって眠れない
・夜中でも排泄物を捨てると睡眠が妨げられる
・いつもれるのか気になって熟睡できない
・トイレの回数が多く熟睡できない
・睡眠中に排せつ量が多く出て袋以上の排せつ量により破裂したことがあり、ぐっすり眠られない
・便のもれがあり気になり睡眠不足のときがある ★
・ベッドサイドのドレーンバックの接続部分がはずれ布団が汚れた ㊦
・寝ている間にもれて布団が汚れた
・敷き布団のにおいが気になる
・旅行や実家で眠る時、装具が外れて布団を濡らさないか心配で熟睡できない
・ストーマの袋がふくらむので夜中に2回位はトイレへ行く
・食べものによって睡眠中はパウチがガスでパンパンになる
・睡眠中に便がたまることがある ★
・夜中に数回ガス抜きをしないとパンパンになる ★
中分類
3-2 排せつの気がかりによる睡眠への支障
自由回答例
・うつぶせになった時やストーマが圧迫されると気になる
・うつ伏せになりたいができない
・ストーマとドレーンバッグが外れてもれてしまった ㊦

4. 就労

中分類

4-1 労作制限

自由回答例

- ・ 仕事に制限がある
- ・ 仕事を始めたいが、服装等で職種が限られたりするのが困る

中分類

4-2 就労中の心配ごと

自由回答例

- ・ 会社ではずれてもれた
- ・ 外の仕事で汗を多くかくと剥がれる場合がある
- ・ 仕事でももれないか不安がある
- ・ 仕事でももれて早退した経験がある
- ・ トイレの回数が多いので仕事をするのを考えてしまう
- ・ 会議や仕事にガスの音が出て困る ★
- ・ 仕事に装具がはずれ、においが気になる、またにおいが気になりトイレへ行くことをためらう ★
- ・ 周囲の人に言っていないため、トイレ後のにおいや体臭に気をつかう

5. 入浴

中分類

5-1 入浴に伴う煩わしさ

自由回答例

- ・ スーパー銭湯などでは、ゆっくり湯船につかると剥がれてくる
- ・ ストーマになって湯舟で温まったことはない
- ・ 入浴中に装具がはずれた
- ・ 湯船には下半身だけ入る
- ・ 入浴シートを使用したけど、剥がれたので入浴をやめた
- ・ 面板の周囲に防水テープを貼っても水分でふやけてしまう

中分類

5-2 入浴に関する不安

自由回答例

- ・ 入浴はストーマ装具交換時だけと決めているので入浴する機会が限られる
- ・ 家ではほとんどシャワーで、温泉などには行きづらい
- ・ 装具を交換する時、脱衣所ににおいがこもる ★

中分類

5-3 温泉・公衆浴場で入浴することへの抵抗

自由回答例

- ・ スーパー銭湯などには何となく行きづらい
- ・ 温泉に行って露天風呂に入りたいが人が嫌がるのではと躊躇する
- ・ 公共の風呂屋さんに行きたいが恥ずかしくていけない
- ・ 温泉は人の少ない時に利用している
- ・ 大浴場のとき気を遣う
- ・ 温泉にはいくが風呂には入らない

・温泉に時々は入りたいと思っても、人の目があるので行けない
・プールや公衆浴場の利用をためらう
・家族と一緒に入ることに気が引ける
・孫と一緒に入れない
・家族風呂のある温泉を選ぶ
・家族と温泉へ行くと、自分だけ部屋の風呂を利用しなければならない

6. 食事

中分類

6-1 ストーマケアにかかわる家族の負担

自由回答例

- ・高齢のため子供たちに負担をかけている
- ・自分の事が出来なくなった時の不安がある
- ・現在は自分で処理できるが、体が動けなくなった時が心配である

中分類

6-2 家族間の気づかい

自由回答例

- ・遠慮はしないが気はつかう

7. 経済

中分類

7-1 ストーマ装具代の出費

自由回答例

- ・かなりの出費、けちると、ただれる、もれる
- ・一時的なストーマのため、装具代が補助金の対象とならない ★
- ・出費を少なくするための工夫が多くなった
- ・税金が上がっても限度額がそのままなので負担が増えた

中分類

7-2 補助金の不足

自由回答例

- ・市の補助金が足りない現状を相談したが何も解決しない
- ・いつも困っているので節約している
- ・どうしても補助金内では収まらない
- ・装具代がかかるのであまり頻繁に変えられない
- ・装具代金がだいぶ値上がりした
- ・補助金額を気にして装具を取り替えている
- ・補助金内だと装具の種類が限られる、一生の問題なので補助金内で済ませたい

中分類

7-3 ストーマ装具以外の出費

自由回答例

- ・消臭剤などの出費が増えた
- ・トイレットペーパーの減りがすごい

中分類	
7-4	生活費への影響
自由回答例	
・ 家族に負担をかけている	

8. 対人関係		
中分類		
8-1	排せつに関わる気がかり	
自由回答例		
・ ガスの出る音やパウチのガスによるふくらみが気になり家族でも気をつかっている		★
・ 外出先でガスが出るのが気がかり		★
中分類		
8-2	他者との交流を躊躇	
自由回答例		
・ 外出を控えているため、友人と会う機会が少なくなった		
・ 対人関係は煩わしくなって何となく避けるようになった		
・ 夜の飲み会とかに出なくなった		
・ 旅行などの付き合いが少なくなった		
・ 人に知られたくない、人に言っていない		

9. ガス		
中分類		
9-1	ガスの音	
自由回答例		
・ ガス音がでるので周りに気をつかう		★
中分類		
9-2	ストーマ袋のふくらみ	
自由回答例		
・ ストーマのガスが抜けない		★
・ 空気がたまって膨張し、便がもれる		★

10. におい	
中分類	
10-1	においの悩み
自由回答例	
・ もれを感じた時は、特におう	
・ 排尿の時のにおいが気になることがあるのでクランベリージュースを飲んでいる	
・ においが気になる	

11. 排せつ	
中分類	
11-1	排せつ物処理後の困難
自由回答例	
・トイレ使用後は消臭剤を使用している、においは気になる	
・トイレの回りの壁にも飛びやすい	
中分類	
11-2	排せつに伴う負担
自由回答例	
・処理の時に手指が不潔になりやすく、手洗いするまでの間いろんなところが不潔になる	
・食べ物のせいかおならが出てガスがたまるので日に7～8回トイレに行くのが中々面倒	
・尿を捨てた後ストロー状のところに尿がたまっている	
・トイレの時間が長いと言われるとやっぱり気にする	
中分類	
11-3	排せつの調整が困難
自由回答例	
・便秘のため、いつも下剤を使用し便の調整をしているが、下剤を使用すると腹痛になり、何も手につかない時がある	
中分類	
11-4	トイレ設備に対する不満
自由回答例	
・会社のトイレが不便	
・和式トイレはとても不便	
中分類	
11-5	自宅以外のトイレに関する気がかり
自由回答例	
・いつ排せつするかわからないのでいつも必要なものを携行している	
・便秘のため、いつも下剤を使用し便の調整をしているが、下剤を使用すると腹痛になり、何も手につかない時がある	
・会社のトイレが不便	
・和式トイレはとても不便	
・海外に行く前、トイレ事情について調べるといろいろ不安になる	
・外出先で使えるトイレを探すのに手間取る	
・出張が多いので、トイレがない時はとても困る	
・定期的な処理が必要なため外出時にはトイレの場所を確認する必要がある	
・見た目が健康にみられるので、オストメイト用や車椅子用のトイレに入りにくい	
・最近サービスエリアなど、他の施設でもストーマ専用のトイレが多くなってきているが皆が並んでいる所では使用しづらい	

12. ストーマ局所の問題	
中分類	
12-1	ストーマ・ストーマ 周囲の形状変化
自由回答例	
・ただれは治ったが、おなかの形やガスは解決しない ★	
中分類	
12-2	出血
自由回答例	
・装具交換時に血がにじむ	
中分類	
12-3	痛み
自由回答例	
・ストーマの下のプラスチックが当たって痛い	
中分類	
12-4	かゆみ
自由回答例	
・ストーマと皮膚との接着面がかゆい	
・皮膚がかゆい	
中分類	
12-5	スキントラブル
自由回答例	
・ストーマ周辺のただれが解決しない	
・皮膚がただれる	
・皮膚のただれがなかなか治らない	
中分類	
12-6	ストーマ管理に関する不安
自由回答例	
・皮膚がただれに対し自分で対処できない	
・夏季、外の仕事、熱で接着剤が解ける（面板）	
・面板が剥がれやすく周りに絆創膏を貼っている	
・汗で面板が剥がれる	
・夏は汗だくになり面板がふやけてもれやすくなる	

13. ソーシャルサポート

中分類

13-1 医療機関に対する不満

自由回答例

- ・ ストーマ外来の予約が思うように取れない
- ・ 病院のストーマ専門の看護師は少ないため、相談できないことがある

中分類

13-2 将来への不安

自由回答例

- ・ 自分で対処できなくなった時が気になる
- ・ 認知症になったらどうしよう
- ・ 災害の時の場合をいつも考える
- ・ 震災時など避難所生活をしなければならなくなった時の不安がある

14. 活動制限

中分類

14-1 排泄による活動制限

自由回答例

- ・ 靴を履く時にしゃがみづらい
- ・ 前かがみがしにくい
- ・ かがみにくいので草むしりや拭き掃除が楽にできない
- ・ 風呂掃除がきつくなった
- ・ ストーマ処理用の道具を常に持ち歩くので荷物が多くなった

15. 外出・外泊

中分類

15-1 外出・外泊への支障

自由回答例

- ・ トイレのある場所を調べてから外出している
- ・ 見た目は何もないが専用トイレから出ると嫌な顔をされたことがある
- ・ トイレの回数が多いがトイレが空いていないことがある
- ・ 一般にはストーマについて知らない人が多いと思うので身体障がい者用トイレを利用する時に気が引ける
- ・ 和式のトイレしかないところがまだまだある
- ・ 身体障がい者用トイレを使った時「何故使用するのか」と聞かれたことが何度もある
- ・ 身体障がい者用トイレは汚れていることが多い
- ・ 家族風呂があるホテルが少ない
- ・ 公衆浴場の湯船に入ることを控えるように言われたことがある
- ・ 自らプールや公衆浴場の利用をやめている
- ・ トイレが不便なのでバス旅行が出来なくなった
- ・ いつも予備のストーマ交換セットを持ち歩かなければならなくなり荷物が増え面倒

V. 研究組織

特定非営利活動法人
ストーマ・イメージアップ・プロジェクト (SIUP)

(50 音順)



ストーマ保有者の困った経験に関する 実態調査のお願い

NPO 法人ストーマ・イメージアップ・プロジェクト（SIUP）は、ストーマケアを専門とする看護師の有志団体で、ストーマ保有者が生活しやすい社会環境を整え、ストーマ保有者の生活の質の向上を目指すことを目的として結成した非営利組織です。

この研究は、ストーマ保有者（人工肛門・人工膀胱の手術をうけられた方）の皆さんを対象に、ストーマをつくったあと、日常生活や社会生活を送られるうえで、困ったり悩んだりした経験をアンケートでお聞きし、①ストーマ保有者の困った経験の実態を明らかにすること、②困った経験とストーマや生活上の特徴との関係を分析すること、③2011年に実施した困った経験の実態調査結果と比較して変化を見ることを目的に実施するものです。なお、この研究はメンバーの所属施設である大阪大学医学部附属病院の倫理審査委員会で倫理的観点および科学的観点からその妥当性についての審査を受け、病院長が許可した上で実施しています。

同封しました調査票と本用紙をよくお読みいただき、ご理解いただいた上で同意していただけるようでしたら、ご回答ください。ご記入後はご面倒ですが、同封の封筒に入れ、2週間以内に返送してください。よう、お願いいたします。（切手不要）

1. この調査にご回答いただく時間は約 20 分です。
2. 調査票はストーマ保有者ご本人がご回答ください。
3. ストーマ保有者以外の方が、保有者に代わって回答いただく場合には、保有者の属性、状況についてご回答ください。
4. 調査は無記名で行われます。ご回答いただく方のお名前や個人を識別する情報は含まれておりません。
5. ストーマ装具販売代理店の協力を得て無作為に調査票を同梱しております。調査票は研究グループに直接返送されますのでストーマ装具販売代理店に情報が伝わることはありません。
6. 答えにくい質問がある場合は、答えられる質問だけお答えください。
7. この調査の結果は、将来に同様の調査との比較や研究機関に提供するなど二次的に活用させていただきます場合がございます。



NPO 法人ストーマ・イメージアップ・プロジェクト

<http://www.siup.jp/>

代表：土田 敏恵（兵庫医療大学）

研究代表者：安藤 嘉子
（大阪大学大学院医学系研究科）

【お問い合わせ先】

NPO 法人ストーマ・イメージアップ・プロジェクト

安藤 嘉子

E-mail アドレス：ando@siup.jp

人工肛門・人工膀胱(ストーマ)保有者の困った経験と相談内容の実態調査

1) 《過去半年間で、ストーマの管理方法に関して困った経験についてお聞かせください》

【あてはまるものすべてに○をしてください】

0. 特に困った経験はない → 5) へお進みください

- | | |
|---------------------|-----------------------|
| 1. 皮膚がただれる | 10. ストーマ装具を剥がす時に皮膚が痛い |
| 2. 便や尿がもれる | 11. ストーマ装具が剥がれやすい |
| 3. ストーマの形やサイズが変わる | 12. ストーマ装具の価格が高い |
| 4. ストーマ周囲のおなかの形が変わる | 13. ストーマ装具から排せつ物が出にくい |
| 5. ストーマから血がでる | 14. ストーマ装具が貼りにくい |
| 6. ガスの音が気になる | 15. 身体機能が低下してきた |
| 7. ストーマ袋がふくらむ | 16. 自己管理ができない |
| 8. 袋がずれる音が気になる | 17. その他 |
| 9. においが気になる | () |

2) 以上の困った事柄について、どのように対処されましたか。

【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. 自分で対処した
 2. 医療者・友人・家族など誰かに相談した
 3. どうしていいのかわからず放置した
 4. その他 ()

3) ストーマ管理について困った時の相談先として、選択する順位の上位3つをご記入ください。

1. 医師
2. 看護師
3. ストーマ専門看護師・WOCナース
4. 装具販売店またはメーカー(相談室含む)
5. 家族
6. 友人
7. 患者会・オストメイトの会
8. 市町村窓口など公的機関
9. SNS(ソーシャルネットワーキング)など
10. その他()

}

1 位

2 位

3 位

4) 困ったことは解決しましたか

【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. はい
 2. いいえ
 3. その他 ()

《過去半年間で、あなたの個人の生活(日常生活)における困った経験についてお聞かせください》

5) 入浴

【あてはまるものすべてに○をしてください】

0. 困った経験はない
1. 装具のもちが悪くなる、またはもちが悪くなっているため入浴回数や入浴時間を制限している
2. 入浴中に排せつ物がもれた
3. 湯舟に入ることを躊躇する
4. 入浴方法がわからない
5. お風呂と一緒に、または後に入りたくないと言われた
6. 入浴がわずらわしい
7. その他 ()

6) 食事

【あてはまるものすべてに○をしてください】

- 0. 困った経験はない
- 1. 排せつやにおいが気になって飲食を制限している
- 2. ガスの音が出るので会食を制限している
- 3. 食べ過ぎると排泄回数が増えるのが心配
- 4. その他 ()

7) 睡眠

【あてはまるものすべてに○をしてください】

- 0. 困った経験はない
- 1. 同じ向きにしか眠れない（寝返りできない）
- 2. ストーマが気になり熟睡できない
- 3. 家族と一緒にベッド / 布団で寝ることができない
- 4. その他 ()

8) 衣服

【あてはまるものすべてに○をしてください】

- 0. 困った経験はない
- 1. 好きな服が着られない
- 2. 下着が汚れる
- 3. 洗濯物がふえた
- 4. ウエストのサイズが合わなくなった
- 5. その他 ()

9) 排せつ

【あてはまるものすべてに○をしてください】

- 0. 困った経験はない
- 1. トイレが長いと感じる・または言われた
- 2. トイレの後、くさいと感じる・または言われた
- 3. 下痢になることでストーマの管理が難しくなる
- 4. 排せつ処理がわずらわしい
- 5. 排せつの調整ができない
- 6. 外出先でトイレの使用を躊躇する
- 7. 使用できるトイレに限られる
- 8. その他 ()

10) 活動

【あてはまるものすべてに○をしてください】

- 0. 困った経験はない
- 1. 外出が減った
- 2. 旅行回数が減った
- 3. 運動が制限される
- 4. 温泉に行けなくなった
- 5. その他 ()

11) 5)～10)の日常生活の困った事柄について、どのように対処されましたか。

【あてはまるものひとつに○をしてください】

- 1. 自分で対処した
- 2. 医療者・友人・家族など誰かに相談した
- 3. どうしてもいいのかわからず放置した
- 4. その他 ()

12) 上記の日常生活上で困ったことの相談先として、選択する順位の上位3つをご記入ください。

1. 医師
2. 看護師
3. ストーマ専門看護師・WOCナース
4. 装具販売店またはメーカー(相談室含む)
5. 家族
6. 友人
7. 患者会・オストメイトの会
8. 市町村窓口など公的機関
9. SNS(ソーシャルネットワークキング)など
10. その他()

}

1 位

2 位

3 位

13) 困ったことは解決しましたか 【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. はい
2. いいえ
3. その他 ()

《過去半年間で、あなたの家族や同居人以外との人間関係が生じる生活(社会生活)における困った経験についてお聞かせください》

14) 仕事 【あてはまるものすべてに○をしてください】

0. 困った経験はない
1. 仕事をやめなければいけなくなった
2. 仕事で支障がでることがあった
3. その他 ()

15) 家族関係 【あてはまるものすべてに○をしてください】

0. 困った経験はない
1. 家族に遠慮するようになった
2. 家族に負担をかけている
3. 家族に協力を得られない
4. 協力してもらう家族が高齢で負担になっている
5. その他 ()

16) 対人関係 【あてはまるものすべてに○をしてください】

0. 困った経験はない
1. まわりの人に気をつかうようになった
2. 今までのような付き合いができなくなった
3. まわりの人に避けられている気がする
4. その他 ()

17) 経済 【あてはまるものすべてに○をしてください】

0. 困った経験はない
1. 装具代金が負担になっている
2. 補助金を超えた装具代を払っている
3. ストーマ装具以外の出費が増えた
4. 手術前より収入が減った
5. その他 ()

18) 医療・介護

【あてはまるものすべてに○をしてください】

0. 困った経験はない
 1. 病院または施設でストーマを職員に理解してもらえなかった
 2. 病院または施設でストーマのことを相談できない
 3. 施設の入所を断られた
 4. 病院または施設のスタッフがストーマケアがうまくできない
 5. その他 ()

19) その他

【あてはまるものすべてに○をしてください】

0. 困った経験はない
 1. プールや公衆浴場の利用を拒否された
 2. ストーマについて理解してもらえなかった
 3. その他 ()

20) 14)～19)の社会生活で困った事柄について、どのように対処されましたか。

【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. 自分で対処した
 2. 医療者・友人・家族など誰かに相談した
 3. どうしていいのかわからず放置した
 4. その他 ()

21) 上記の社会生活上で困ったことの相談先として、選択する順位の上位3つをご記入ください。

1. 医師
2. 看護師
3. ストーマ専門看護師・WOCナース
4. 装具販売店またはメーカー(相談室含む)
5. 家族
6. 友人
7. 患者会・オストメイトの会
8. 市町村窓口など公的機関
9. SNS(ソーシャルネットワーキング)など
10. その他()

1 位	2 位	3 位

22) 困ったことは解決しましたか

【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. はい
 2. いいえ
 3. その他 ()

《現在 感じている不安や心配事についてお聞かせください》

23) 将来のストーマケアについて

【上位3つをご記入ください】

0. 特になし
1. 自分でストーマケアができなくなる
2. 家族がストーマケアができなくなる
3. 現在受けている支援が受けられなくなる
4. 病院に通院できなくなる
5. その他()

1 位	2 位	3 位

24) 災害が起こったとき

【上位3つをご記入ください】

0. 特になし
1. ストーマ装具やケア用品が手に入るか
2. 今まで受けていた支援が受けられるか
3. 自分でストーマケアができるか
4. ストーマケアの場所が確保できるか
5. ストーマのことを理解してもらえるか
6. ストーマがあることを他人に知られないか
7. 誰かに相談できるのか
8. その他()

1 位	2 位	3 位

《 現在 のストーマ管理についてお聞かせください》

25) ストーマ外来受診状況

【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. 定期的に受診している
2. 困ったことがあるときのみ（不定期）
3. 現在は受診していない
4. 受診したことがない

26) 現在のストーマ管理方法

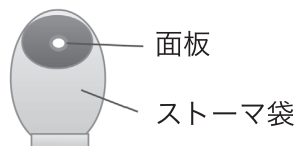
1. ストーマ装具で管理している
2. 洗腸をしている
3. ストーマ装具と洗腸を併用している
4. その他()

27) ストーマ装具の種類

【あてはまるものひとつに○をしてください】

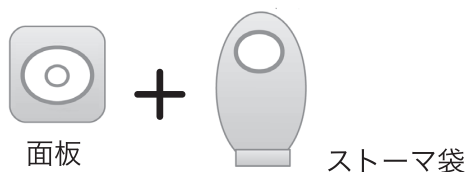
1. 単品系 / ワンピースを使用している

※下図のように、面板(皮膚に貼る部分)とストーマ袋(パウチ)が一体となっているもの



2. 二品系 / ツーピース を使用している

※下図のように、面板(皮膚に貼る部分)とストーマ袋(パウチ)が別々になっているもの



3. 両方を使用している
4. わからない

(商品名 :)

28) 退院後から現在まで、ストーマ装具の種類を変更したことがありますか

1. ある → 29) へ
2. ない
3. わからない } → 34) へ
4. その他 (

28)で「1. ある」と答えた方は29)～33)までご回答ください。

29) ストーマ装具の変更したものを教えてください 【あてはまるものすべてに○をしてください】

1. サイズ
2. 装具の種類
3. メーカー
4. わからない
5. その他 ()

30) ストーマ装具の変更をしたのはいつごろですか

【あてはまるものすべてに○をつけてください】

- 【あてはまるものすべてに○をつけてく
1. 術後 1 か月未満
 2. 術後 1 か月～ 3 か月未満
 3. 術後 3 か月～ 6 か月未満
 4. 術後 6 か月～ 1 年未満
 5. 術後 1 年～ 3 年未満
 6. 術後 3 年～ 5 年未満
 7. 術後 5 年以上以降
 8. わからない
 9. その他 ()

31) ストーマ装具の変更に至った理由を教えてください

【あてはまるものすべてに○をつけてください】

1. 排せつ物がもれた
2. ストーマサイズが合わなくなった
3. 皮膚トラブル起こったため
4. 装具が操作しにくかった
5. 装具の大きさ
6. 価格が高い
7. 装具のもちが悪い
8. 交換頻度が少ない
9. 使っていたストーマ装具が販売中止になった
10. 別の装具を試したかった
11. 洗腸を中止した
12. その他 ()

32) 変更後の装具をどのように知りましたか

1. フォーマ外来で勧められた 【あてはまるものすべてに○をつけてください】

- 33) ストーマ装具を変更したのち、困ったことは解決しましたか
1. はい
- 【あてはまるものひとつに○をしてください】

- 34) ストーマ装具・ケア用品の自己負担額を1か月に換算するとどのくらいですか(公費補助を除いた額)
【あてはまるものひとつに○をしてください】

- 最後に、あなた自身のことについてお聞かせください

35) 年代

【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. 20 歳代
2. 30 歳代
3. 40 歳代
4. 50 歳代
5. 60 歳代
6. 70 歳代
7. 80 歳代
8. 90 歳代
9. その他 ()

- 36) 性別 【あてはまるものひとつに○をしてください】

- 63

37) 居住都道府県 ()

38) ストーマのタイプ 【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. 永久的ストーマ
2. 一時的ストーマ
3. わからない

39) ストーマの種類 【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. 大腸ストーマ（コロストミー）
2. 小腸ストーマ（イレオストミー）
3. 1.2 のどちらかわからない消化管ストーマ
4. 回腸導管（ウロストミー）
5. 尿管皮膚ろう（ウロストミー）
6. 4.5 のどちらかわからない尿路ストーマ（ウロストミー）
7. 消化管ストーマ（大腸または小腸）と尿路ストーマの両方
8. その他 ()

40) 手術を受けてからの年数 【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. 6 か月未満
2. 6 か月～1 年未満
3. 1～3 年
4. 4～5 年
5. 6～10 年
6. 11 年以上
7. わからない

41) 仕事（パート含む） 【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. 有
2. 無
3. 休職（休業）中
4. その他 ()

42) 現在暮らしている場所をお答えください 【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. 自宅
2. 介護施設（老人ホーム含む）
3. 医療機関（1 年以上入院中）
4. その他 ()

43) 現在どなたと同居されていますか 【あてはまるものすべてに○をしてください】

1. 同居者なし
2. 配偶者（夫または妻）
3. あなたや配偶者の父母
4. あなたまたは配偶者の兄弟姉妹
5. 子どもや子どもの配偶者
6. 孫
7. その他 ()

44) 現在ストーマ装具の交換は主にご自身で行っていますか

【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. はい → 46) へ
2. いいえ → 45) へ

45) 44)でいいえと答えた人は主にどなたに手伝ってもらっていますか
【あてはまるものすべてに○をつけてください】

1. 同居者なし
2. 配偶者（夫または妻）
3. あなたや配偶者の父母
4. あなたまたは配偶者の兄弟姉妹
5. 子どもや子どもの配偶者
6. 孫
7. その他（ ）

46) 現在ストーマ袋から排せつ物を出すのは主にご自身で行っていますか

【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. はい → 48) ∧
2. いいえ → 47) ∧

47) 46)でいいえと答えた人はどなたに手伝ってもらっていますか
【あてはまるものすべてに○をつけてください】

1. 同居者なし
2. 配偶者（夫または妻）
3. あなたや配偶者の父母
4. あなたまたは配偶者の兄弟姉妹
5. 子どもや子どもの配偶者
6. 孫
7. その他（ ）

48) 現在ストーマ装具の注文は主にご自身で行っていますか

【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. はい → 50) ^
2. いいえ → 49) ^

49) 48)でいいえと答えた人はどなたに手伝ってもらっていますか

【あてはまるものすべてに○をつけてください】

1. 同居者なし
2. 配偶者（夫または妻）
3. あなたや配偶者の父母
4. あなたまたは配偶者の兄弟姉妹
5. 子どもや子どもの配偶者
6. 孫
7. その他（ ）

50) 2011年に今回と同様の調査を実施しております。その際にもご回答いただきましたでしょうか？

1. 回答した ☐ 【あてはまるものひとつに○をしてください】

1. 回答した
2. 回答していない
3. わからない
- 【あてはまるものひとつに○をしてください】

ご協力ありがとうございました。

ストーマ保有者の困った経験の実態調査報告書 2020 あなたに知ってほしい ストーマとともに生きること

2020 年 12 月 初版第 1 刷発行

■編集 NPO 法人ストーマ・イメージアップ・プロジェクト (SIUP)
〒 650-8530 神戸市中央区港島 1 丁目 3 番 6
兵庫医療大学内

■印刷・製本 YK テラス株式会社
〒 652-0874 兵庫県神戸市兵庫区高松町 2-27



本書は、2016 年大阪ガスグループ福祉財団の研究助成を受けて実施し
まとめたものである

