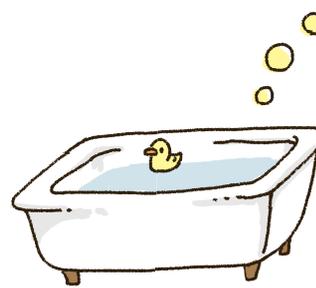


ストーマ保有者の困った経験の実態調査報告書

あなたに知ってほしい ストーマとともに生きること



はじめに

この報告書は、ストーマ・イメージアップ・プロジェクトチーム（Stoma Image Up Project Team ; SIUP）の活動の中で生まれたものです。SIUP は、一般社会・家族・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して、日々ストーマ保有者にかかわるストーマケアを専門とする看護師7人が組織している団体です。私たちは、ストーマ保有者に対してケアを行う中で社会復帰をすすめています。ストーマ外来等でストーマ保有者から社会で生活する困難を幾度となく耳にしてきました。その中で「誰でもストーマを持つ可能性があり、自分たちの経験をこれからストーマを持つ人たちに役立ててほしい」といったご意見を複数いただきました。そこで、これらのご意見をもとに全国のストーマ保有者 3,000 人に困った経験とその対処についてアンケート調査を行いました。この全国調査では、回答を選択形式にしたにもかかわらず、調査用紙の余白に回答者の経験をたくさん記載してくださり、もともとの調査結果に加えて実体験を基にした貴重な意見やアイデアを収集することができました。これらの貴重な声を多くの人々に役立てていただく方法を検討した結果、報告書を作成することに至りました。これからストーマを造設することになった人、ストーマとともに生活をしている人、それらの人を見守っている家族や友人、そしてストーマにかかわる医療従事者や行政など様々な方面からこの報告書を使い、ストーマについて正しい知識を得て、ストーマ保有者がより暮らしやすくなるように願っています。この報告書は、電子媒体と印刷物の両方を作成することで、多くの人が様々な場面で活用できることを目指しています。

この調査に協力してくださったストーマ保有者とそのご家族、私たち SIUP メンバーを激励してくださった方々に深く感謝申し上げます。

目 次

I. アンケート調査概要	1
II. 集計結果	2
回答者の背景	2
退院後、ストーマ管理方法で困った経験	
1. ストーマ管理	5
2. 日常生活	12
3. 社会生活	18
III. ストーマ保有者の困った経験データベース	23
1. 困った経験の分類	23
2. ストーマ保有者の困った経験	24
3. ストーマ保有者が経験した主な思いの特徴	38
IV. 自由記載の代表例	40
V. 困った経験に対する対応策例	56
VI. 研究組織	60
付録 アンケート調査用紙	61

I. アンケート調査の概要

1. 調査期間

2011年2月～3月

2. 調査対象者

ストーマ装具販売店にてストーマ装具を購入しているストーマ保有者 3,000人

3. 調査方法

郵送法による半構成的質問紙調査

4. アンケートに関する倫理的配慮

無記名連結不可能により個人が特定されないことを保証し、アンケートの返送をもって同意を得たものとした。

5. 回収状況

調査票配布数は 3,000 通であり、調査票回収数 853 通（回収率 28.4%）であった。853 通のうち、記載に不備があった 14 通を除外し、最終的に 839 通を分析の対象とした（有効回答率 28.0%）。

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歳未満	7	0.8%
2. 20～29歳	6	0.7%
3. 30～39歳	18	2.1%
4. 40～49歳	34	4.1%
5. 50～59歳	91	10.9%
6. 60～69歳	226	26.9%
7. 70～79歳	282	33.6%
8. 80～89歳	151	18.0%
9. 90歳台	21	2.5%
10. 無回答	3	0.4%
計	839	100.0%

70歳台が最も多く、次に60歳台、80歳台で、60歳以上が全体の81%を占めていた。

2. 性別

	実数	(%)
1. 男性	505	60.2%
2. 女性	305	36.3%
3. 無回答	29	3.5%
計	839	100.0%

3. ストーマの種類

	実数	(%)
1. 大腸ストーマ	493	58.8%
2. 小腸ストーマ	100	11.9%
3. 尿路ストーマ	125	14.9%
4. タプルストーマ*	47	5.6%
5. その他	4	0.5%
6. 無回答	70	8.3%
計	839	100.0%

大腸ストーマが最も多く、次に尿路ストーマ、小腸ストーマであった。

*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. ストーマ保有年数

	実数	(%)
1. 1年未満	271	32.3%
2. 1～5年	404	48.1%
3. 6～10年	77	9.2%
4. 11年以上	78	9.3%
5. 無回答	9	1.1%
計	839	100.0%

対象者の80.4%は5年以内であった。

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	170	34.5%
2. 1-5年	241	48.9%
3. 6-10年	38	7.7%
4. 11年以上	43	8.7%
5. 無回答	1	0.2%
計	493	100.0%

②小腸ストーマ

	実数	(%)
1. 1年未満	36	36.0%
2. 1-5年	42	42.0%
3. 6-10年	12	12.0%
4. 11年以上	9	9.0%
5. 無回答	1	1.0%
計	100	100.0%

③尿路ストーマ

	実数	(%)
1. 1年未満	25	20.0%
2. 1-5年	68	54.4%
3. 6-10年	18	14.4%
4. 11年以上	14	11.2%
計	125	100.0%

④ダブルストーマ

	実数	(%)
1. 1年未満	16	34.0%
2. 1-5年	21	44.7%
3. 6-10年	2	4.3%
4. 11年以上	7	14.9%
5. 無回答	1	2.1%
計	47	100.0%

ストーマの種類に関わらず、5年以内が多かった。

5. 就業

	実数	(%)
1. 有	178	21.2%
2. 無	610	72.7%
3. 無回答	51	6.1%
計	839	100.0%

対象者の81%が60歳以上の退職年代であることから、72.7%は就業無であった。

6. ストーマ外来受診状況

	実数	(%)
1. 定期的	448	53.4%
2. 困ったときのみ	153	18.2%
3. 受診していない	197	23.5%
4. 無回答	41	4.9%
計	839	100.0%

71.6%は何らかの形でストーマ外来を受診していた。

1) ストーマ種類別ストーマ外来受診状況

①大腸ストーマ

	実数	(%)
1. 定期的	247	50.1%
2. 困ったとき	90	18.2%
3. 受診していない	131	26.6%
4. 無回答	25	5.1%
計	493	100.0%

②小腸ストーマ

	実数	(%)
1. 定期的	52	52.0%
2. 困ったとき	23	23.0%
3. 受診していない	21	21.0%
4. 無回答	4	4.0%
計	100	100.0%

③尿路ストーマ

	実数	(%)
1. 定期的	76	60.8%
2. 困ったとき	23	18.4%
3. 受診していない	23	18.4%
4. 無回答	3	2.4%
計	125	100.0%

④ダブルストーマ

	実数	(%)
1. 定期的	32	68.1%
2. 困ったとき	7	14.9%
3. 受診していない	6	12.8%
4. 無回答	2	4.2%
計	47	100.0%

2) ストーマ保有年数別ストーマ外来受診状況

①1年未満

	実数	(%)
1. 定期的	178	65.7%
2. 困ったとき	42	15.5%
3. 受診していない	41	15.1%
4. 無回答	10	3.7%
計	271	100.0%

②1－5年

	実数	(%)
1. 定期的	205	50.7%
2. 困ったとき	77	19.1%
3. 受診していない	104	25.7%
4. 無回答	18	4.5%
計	404	100.0%

③6－10年

	実数	(%)
1. 定期的	34	44.1%
2. 困ったとき	19	24.7%
3. 受診していない	21	27.3%
4. 無回答	3	3.9%
計	77	100.0%

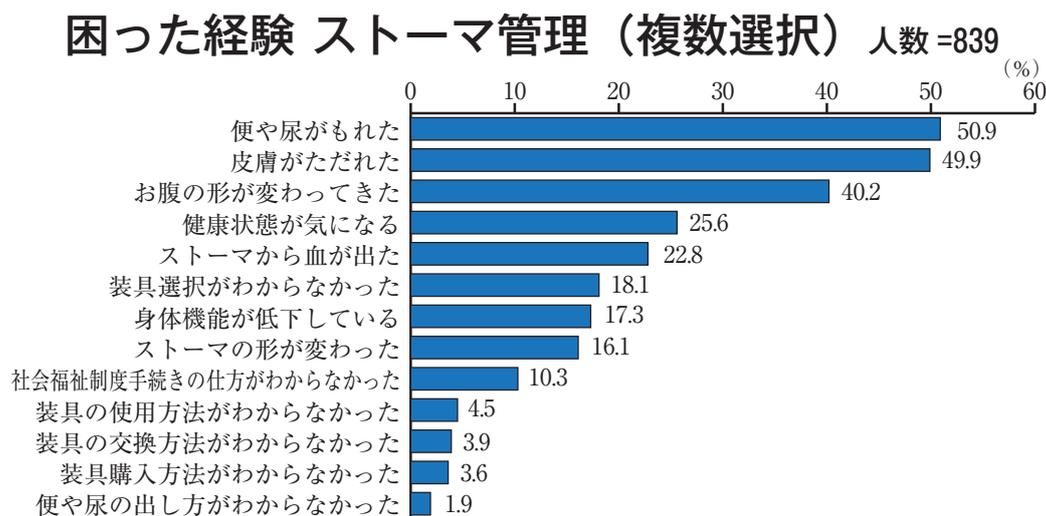
④11年以上

	実数	(%)
1. 定期的	26	33.3%
2. 困ったとき	15	19.2%
3. 受診していない	31	39.8%
4. 無回答	6	7.7%
計	78	100.0%

退院後、ストーマ管理方法で困った経験

退院後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（装具の購入、排泄物処理方法、スキントラブル等）、日常生活（入浴、食事、活動等）、社会生活（就労、対人関係、経済等）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

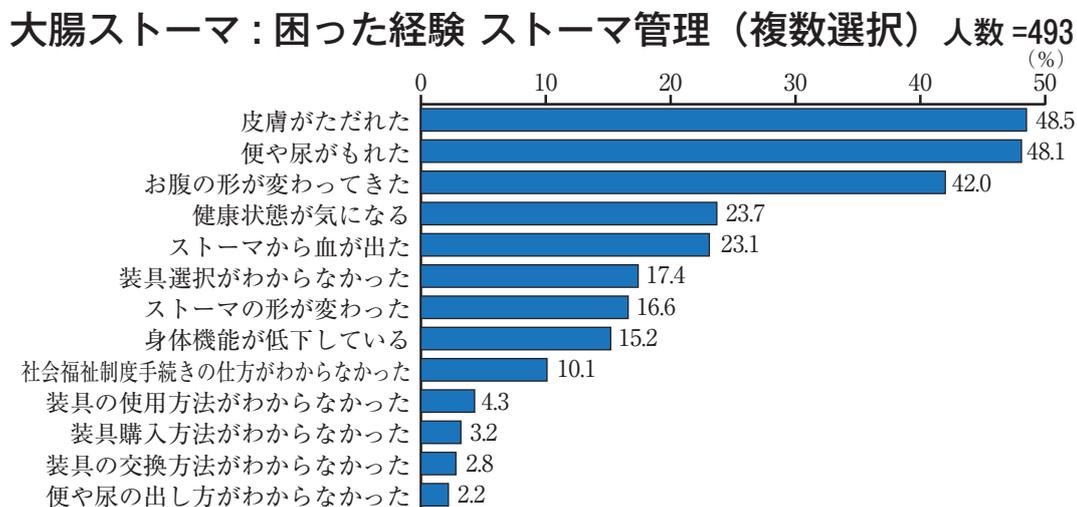


ストーマ管理方法の困った経験が多かったのは「便や尿がもれた」「皮膚がただれた」「お腹の形が変わってきた」であった。

1) ストーマの種類別に見たストーマ管理方法で困った経験

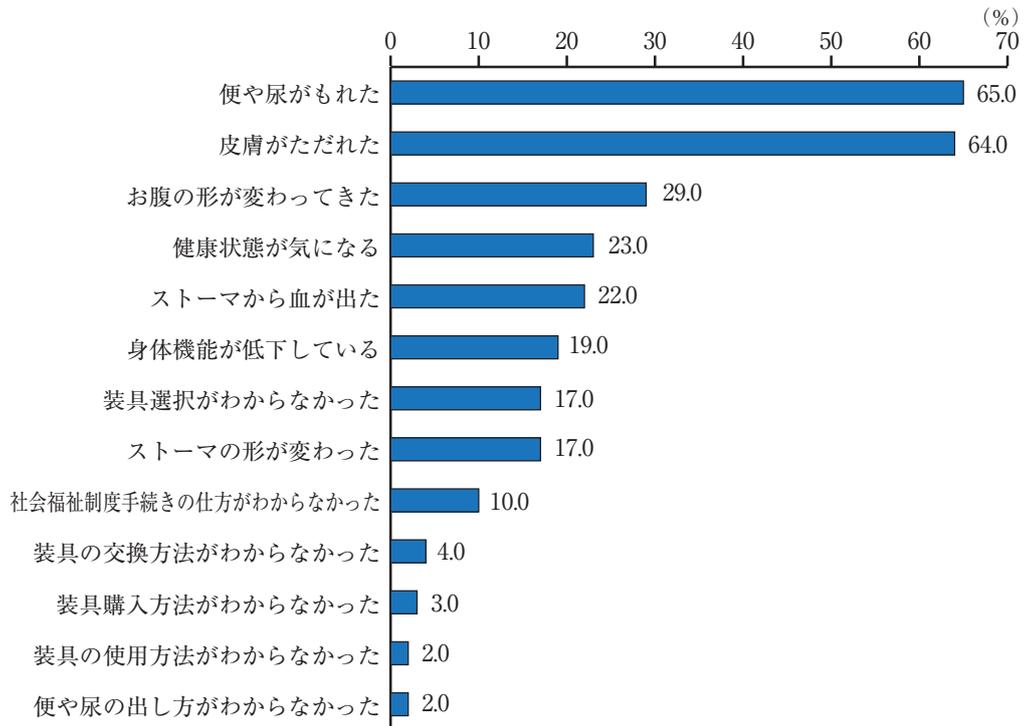
ストーマの種類による困った経験内容はほぼ同様であった。小腸ストーマにおける「お腹の形が変わってきた」の割合は他のストーマと比べて低かった。

①大腸ストーマ



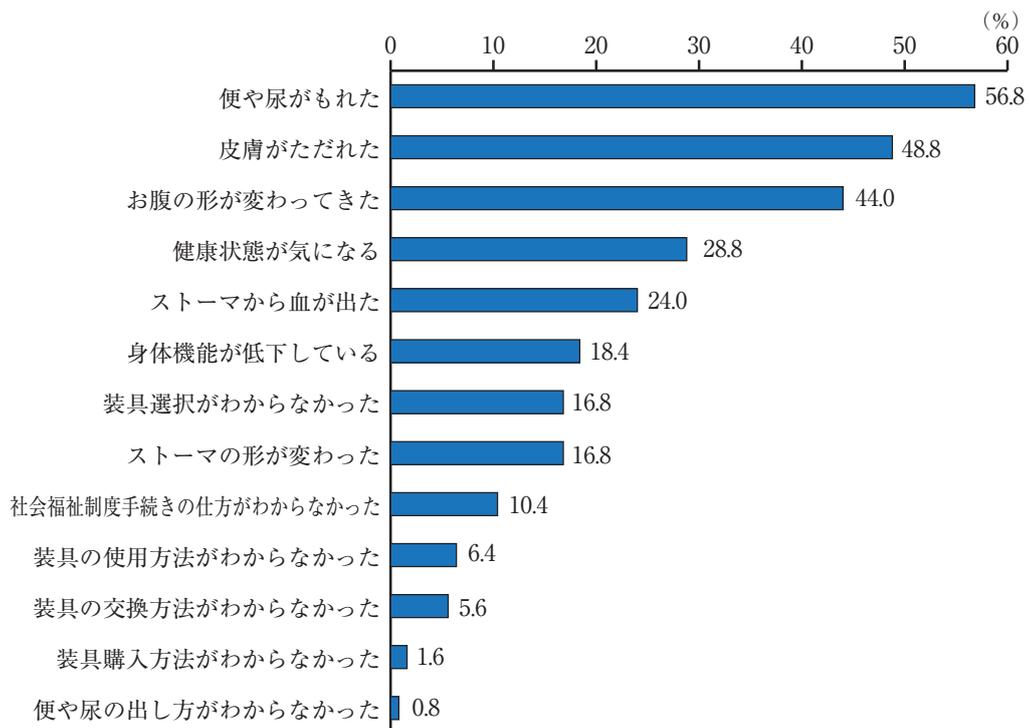
②小腸ストーマ

小腸ストーマ：困った経験 ストーマ管理（複数選択）人数=100



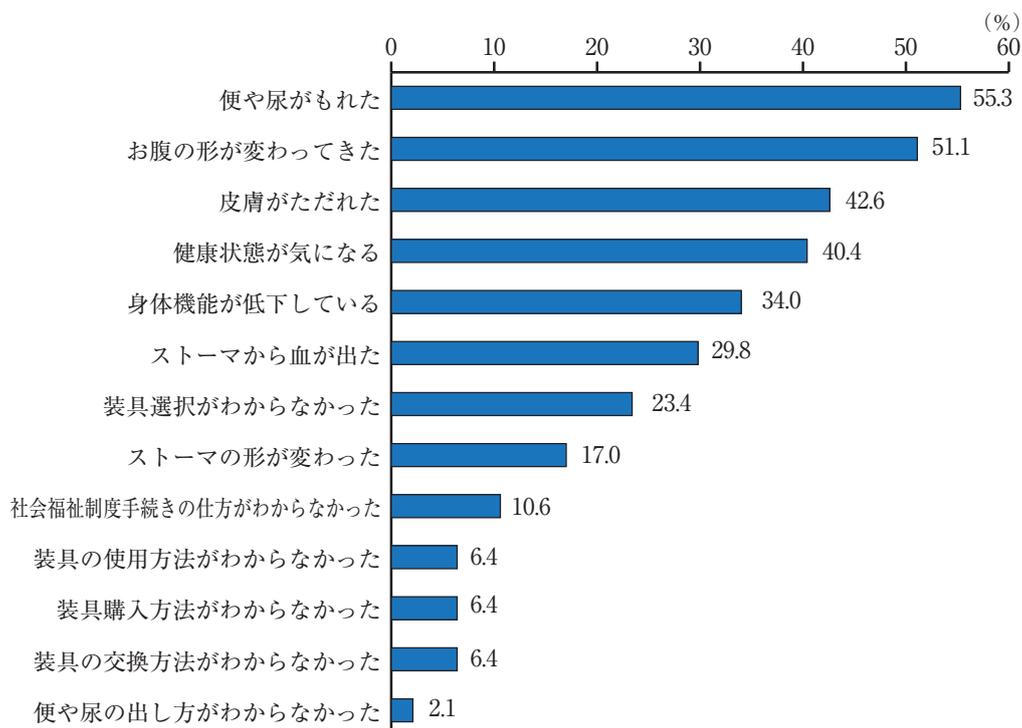
③尿路ストーマ

尿路ストーマ：困った経験 ストーマ管理（複数選択）人数=125



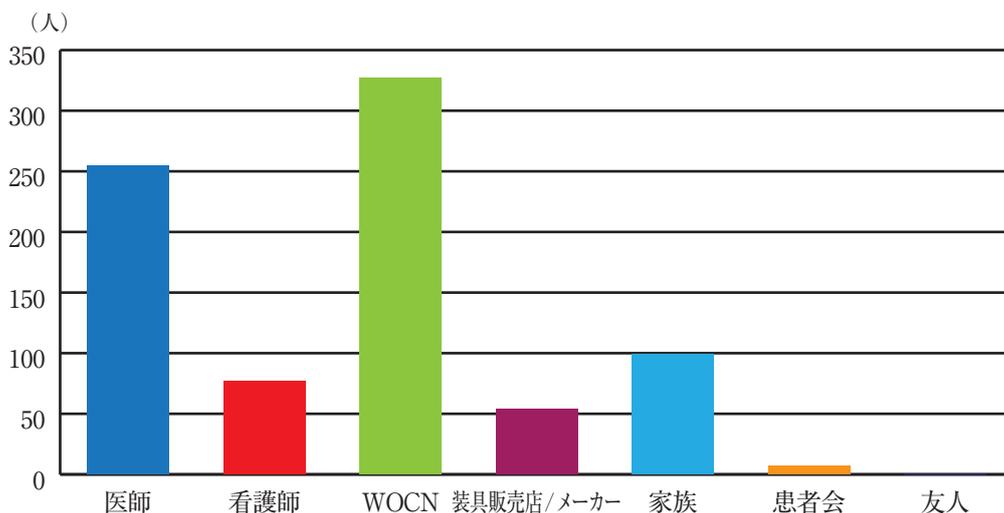
④ダブルストーマ

ダブルストーマ：困った経験 ストーマ管理(複数選択) 人数=47



2) ストーマ管理で困った時の相談先優先順位 1 位

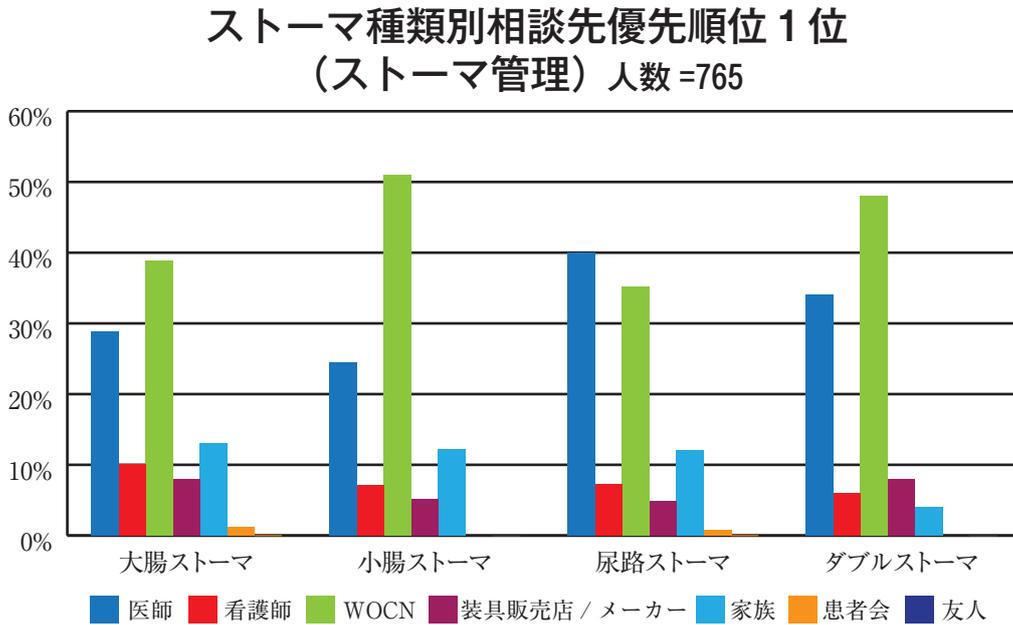
相談先優先順位 1 位 (ストーマ管理) 人数=819



相談先優先順位 1 位で最も多かったのは WOCN*で、次いで医師であった。

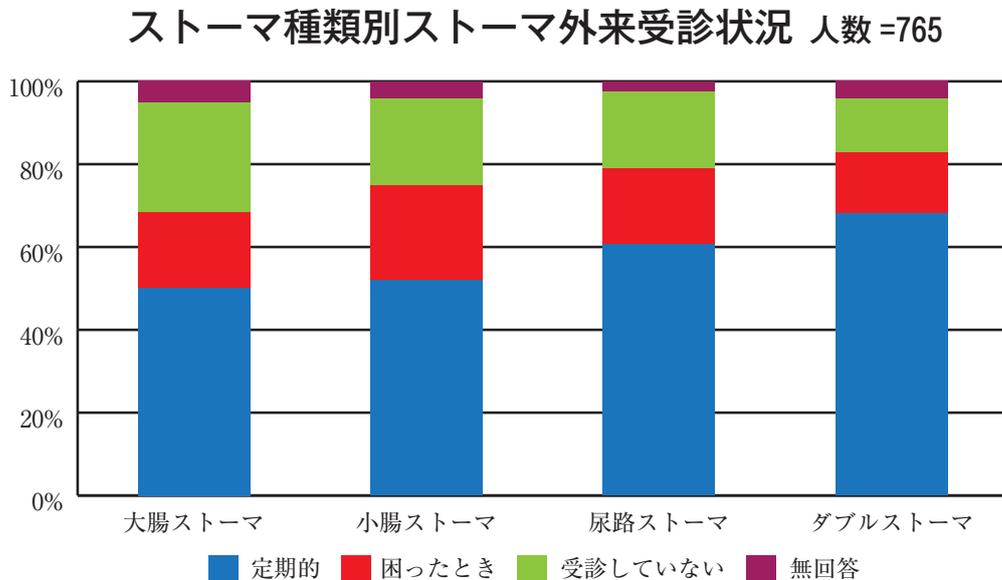
* WOCN: ストーマケアを専門に行う看護師

3) 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



大腸ストーマ、小腸ストーマ、ダブルストーマでは、相談先優先順位 1 位は全て WOCN であった。一方、尿路ストーマでは、相談先優先順位 1 位は医師であった。

4) ストーマ種類別にみたストーマ外来受診状況



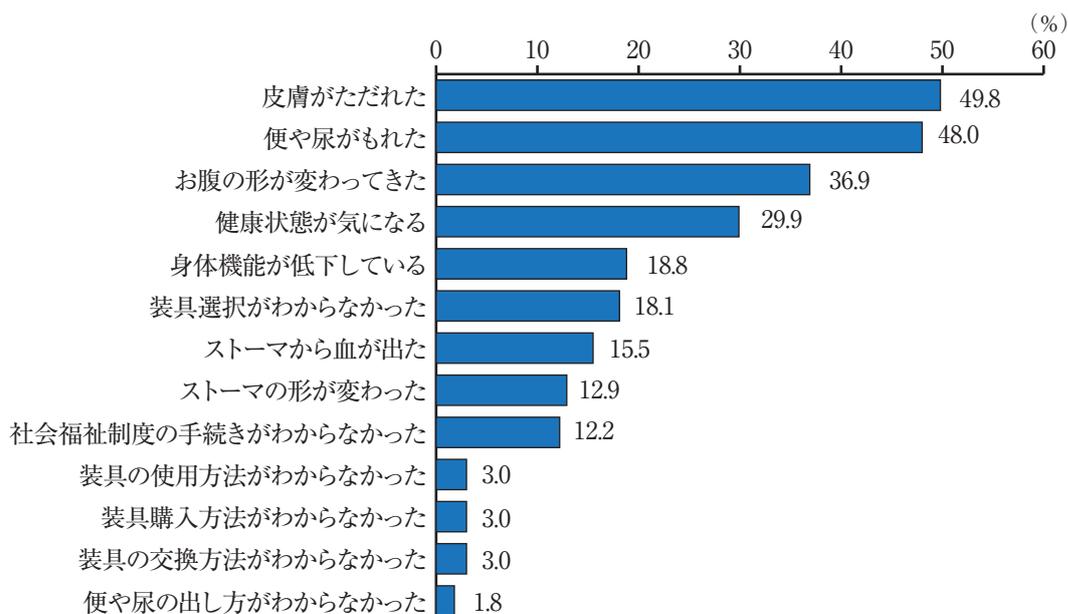
ストーマ種類別ストーマ外来受診状況を見ると、大腸ストーマは最も少なく、尿路ストーマ、ダブルストーマの受診割合が多かった。尿路ストーマではカテーテル交換などのため、医療機関の通院の継続が関与していると推察される。

5) 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、困った経験の上位は、「皮膚がただれた」「便や尿がもれた」「お腹の形が変わってきた」であった。最も少なかったのは全ての年数において「便や尿の出し方がわからなかった」であった。

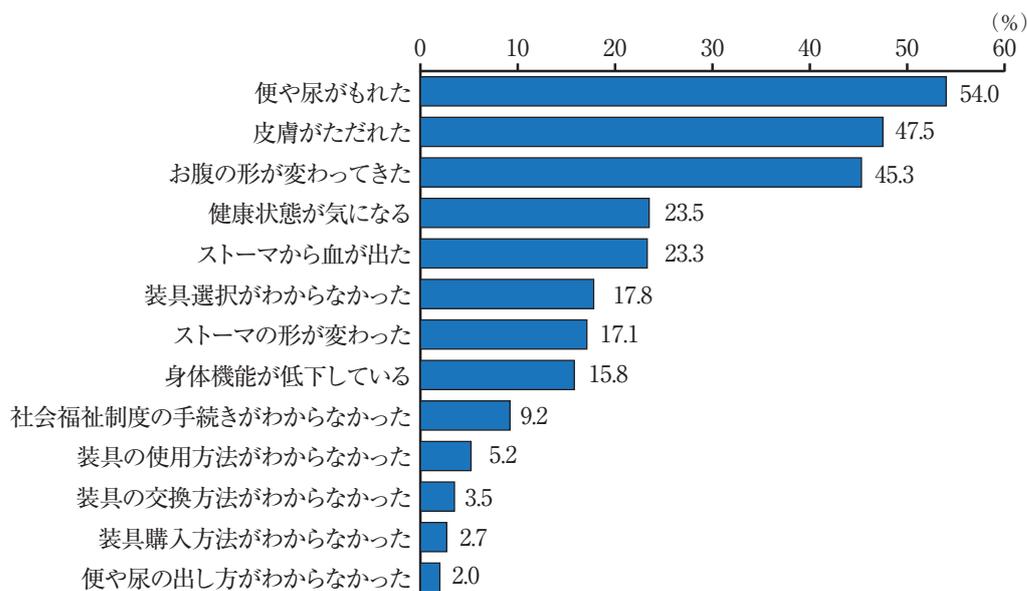
① 1年未満

1年未満：困った経験 ストーマ管理(複数選択) 人数=271



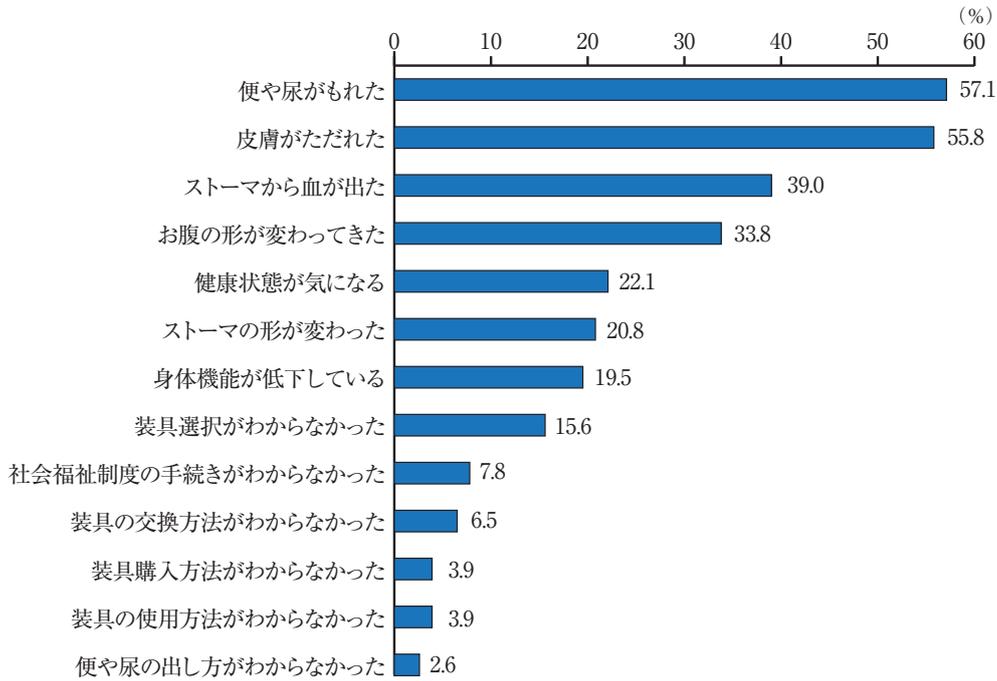
② 1-5年

1-5年：困った経験 ストーマ管理(複数選択) 人数=404



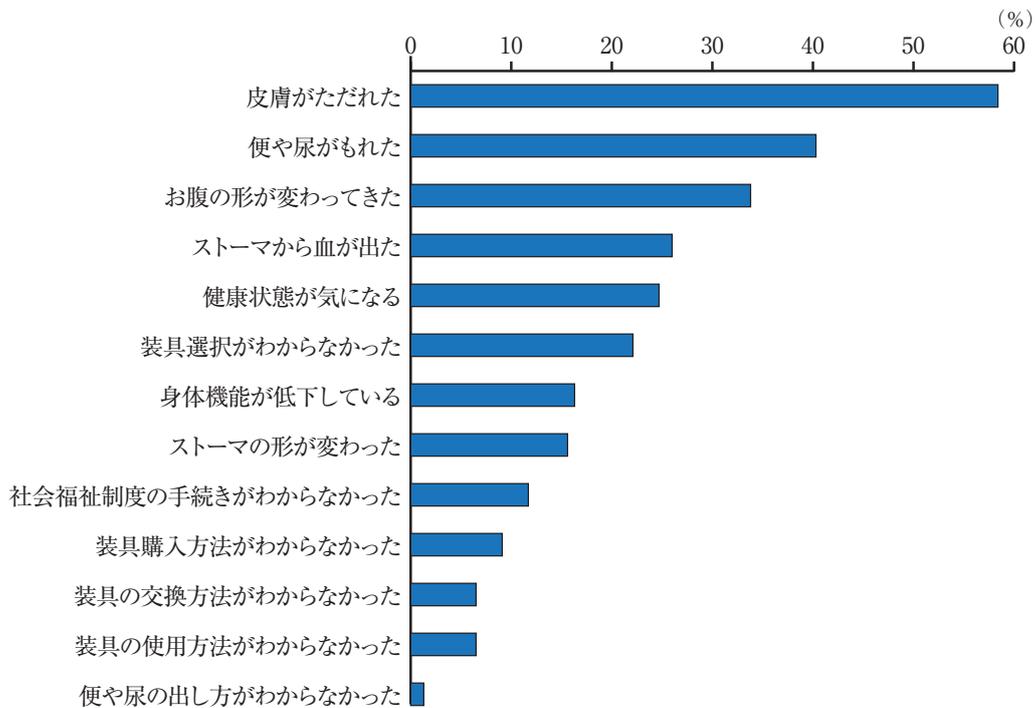
③ 6－10年

6－10年：困った経験 ストーマ管理(複数選択) 人数 =77



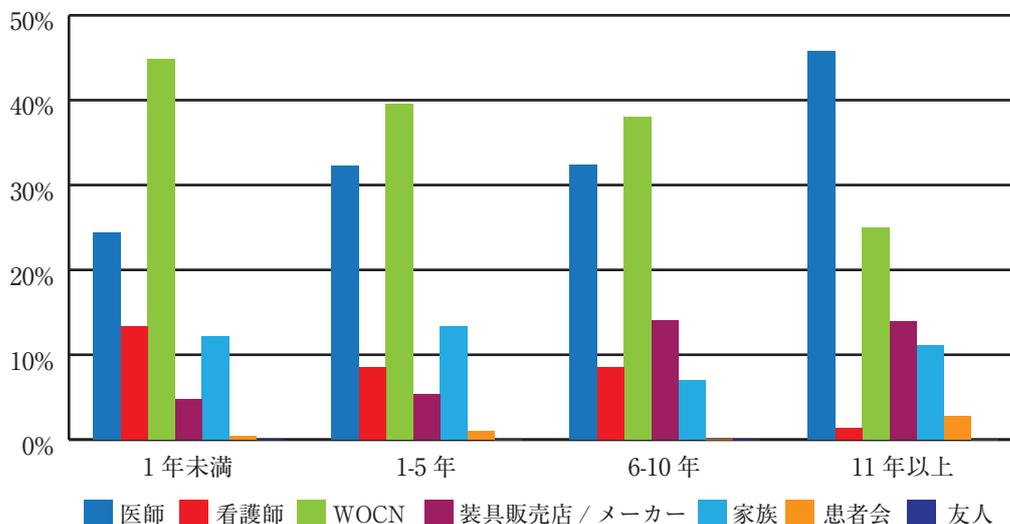
④ 11年以上

11年以上：困った経験 ストーマ管理(複数選択) 人数 =78



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

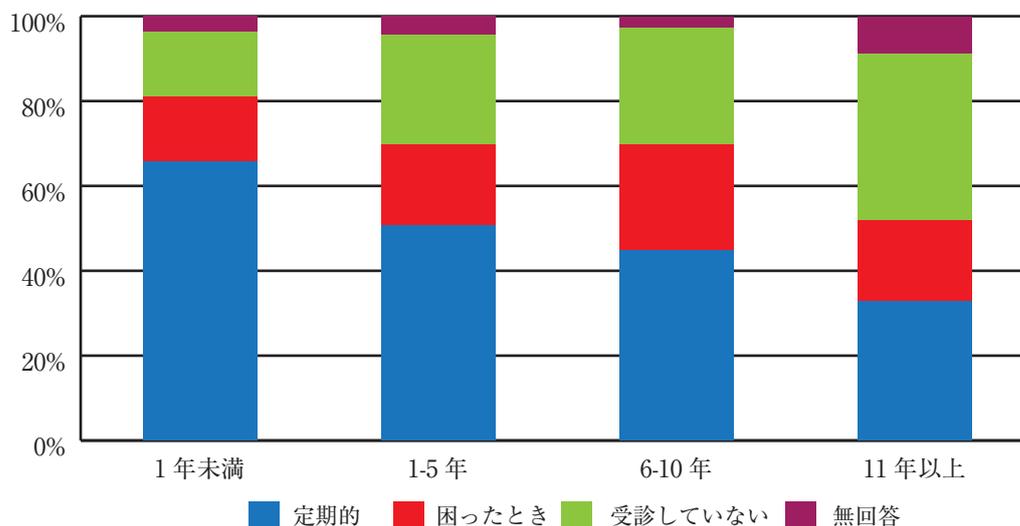
ストーマ保有年数による相談先優先順位 1 位
(ストーマ管理) 人数 =830



相談先優先順位 1 位は、10 年以下では WOCN、11 年以上では医師であった。

7) ストーマ保有年数別にみたストーマ外来受診状況

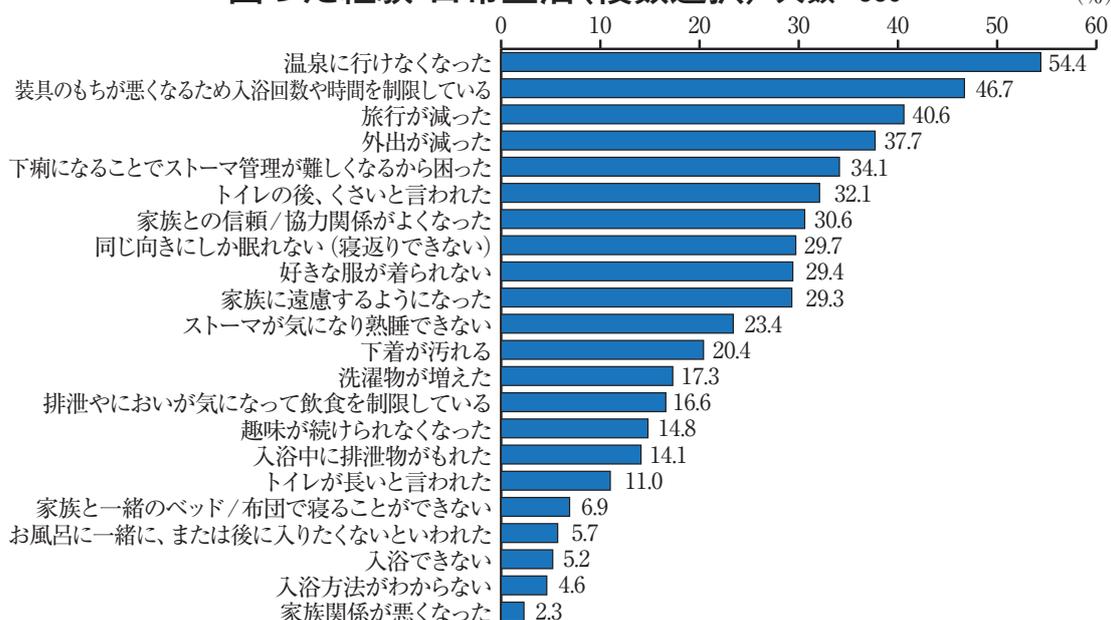
ストーマ保有年数によるストーマ外来受診状況 人数 =830



年数と共にストーマ外来の受診頻度は減少していた。年数と共に困った経験が減少する可能性があるが、困った経験について過去の体験に基づき各自で対応している可能性も考えられる。

2. 日常生活

困った経験 日常生活(複数選択) 人数=839



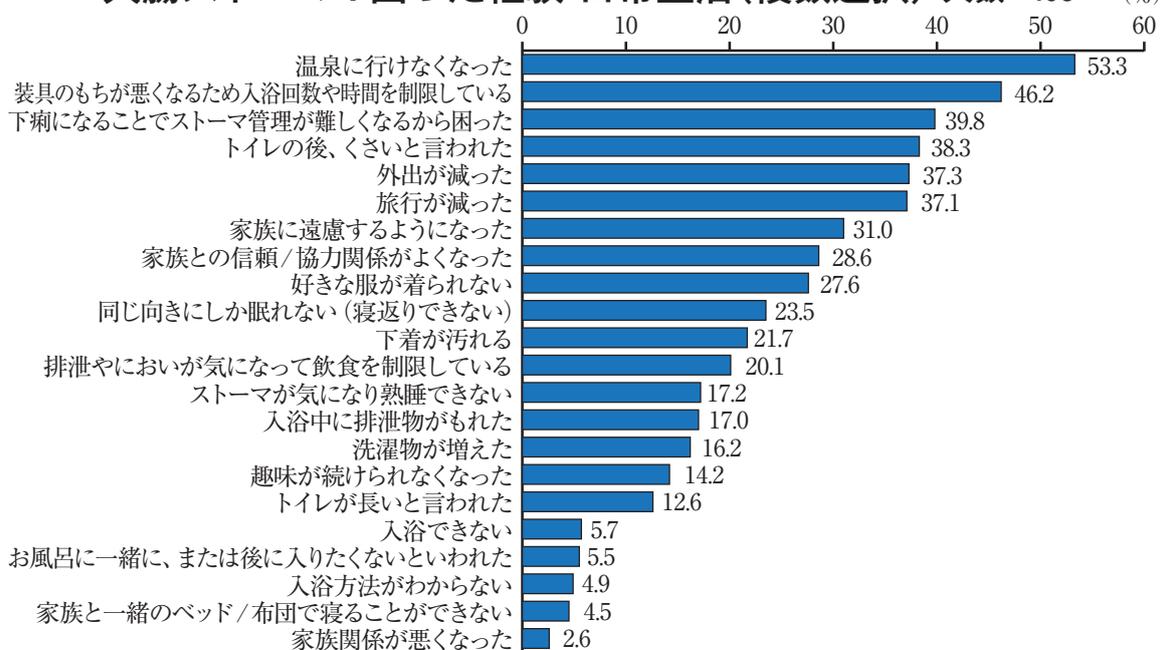
入浴や外出に関する制限が上位を占めている。「家族との関係がよかった」とのポジティブな意見もあった。

1) ストーマの種類別にみた日常生活の困った経験

ストーマの種類にかかわらず、困った経験の上位は「温泉に行けなくなった」「装具のもちが悪くなるため入浴回数や時間を制限している」で入浴に関する内容であった。

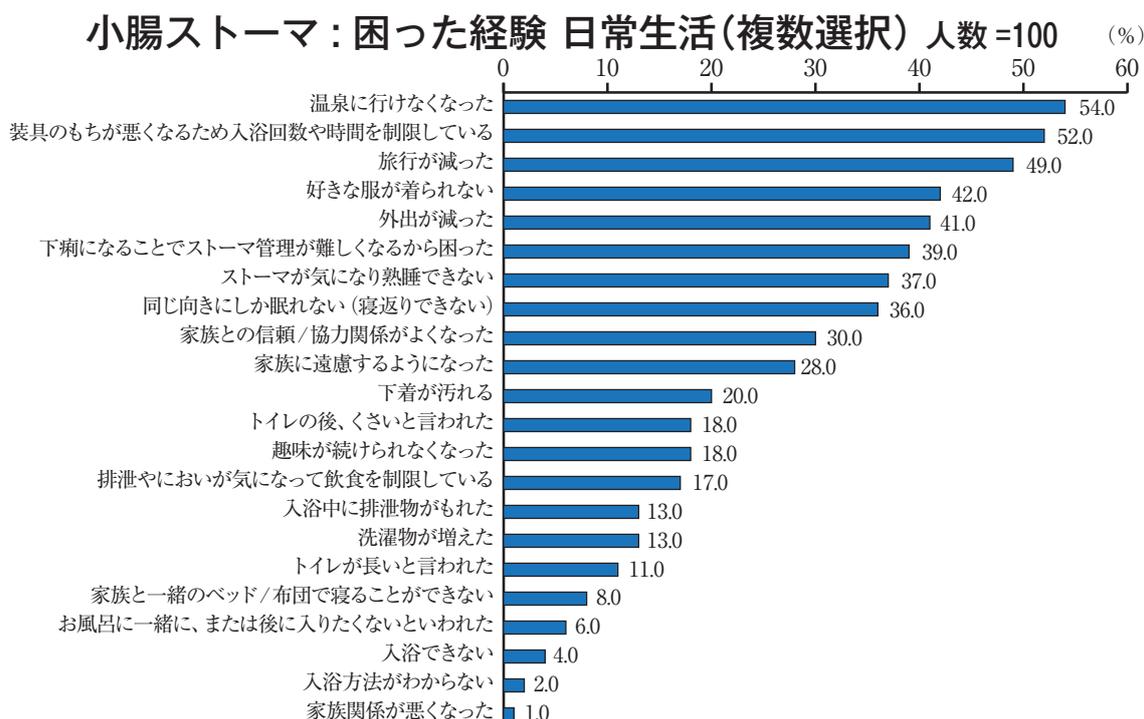
①大腸ストーマ

大腸ストーマ：困った経験 日常生活(複数選択) 人数=493



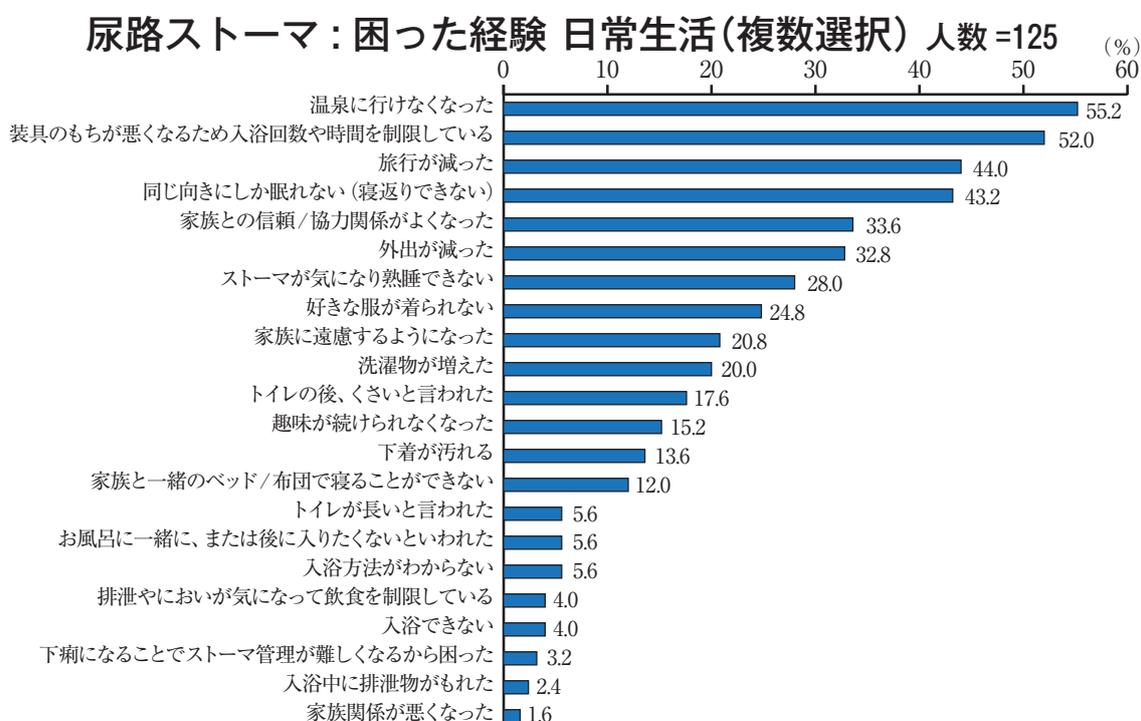
「トイレの後、くさいと言われた」は、大腸ストーマのみ高い順位となっている。トイレでの便の排出操作やストーマ装具交換に時間を要することと、便の特性からトイレ内でのにおいが課題となると考えられる。

②小腸ストーマ



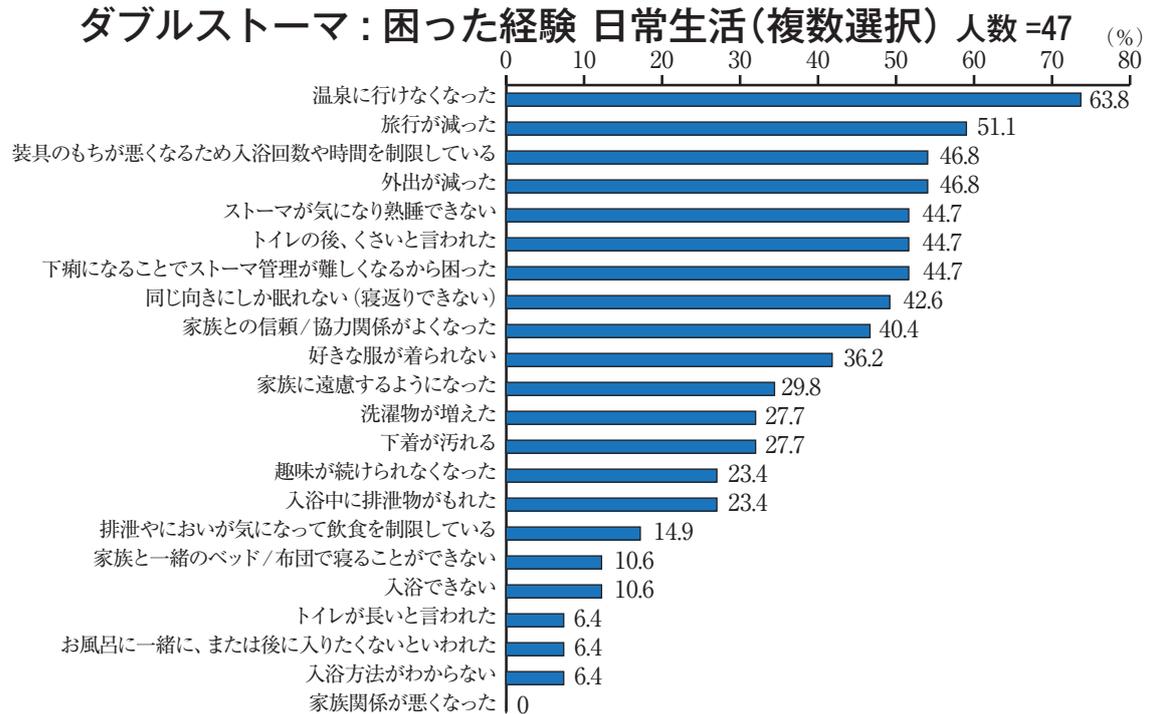
他のストーマに比べて、「好きな服が着られない」の順位が高かった。

③尿路ストーマ

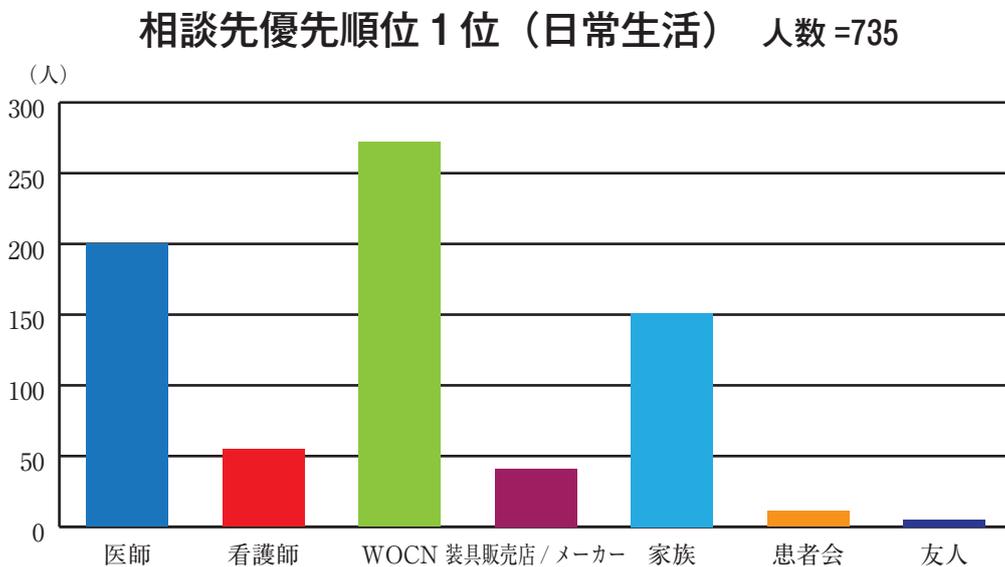


尿路ストーマでは就寝中に蓄尿袋を接続する場合もあり、寝返りや共寝に支障をきたしていると考えられ、これらの項目順位が高い要因のひとつと推察される。

④ダブルストーマ



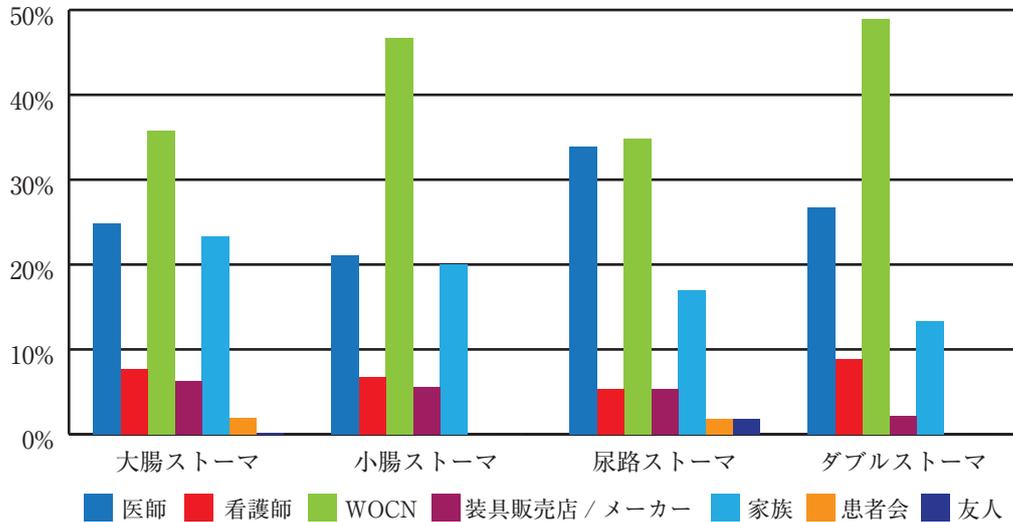
2) 日常生活の困った時の相談先優先順位 1 位



相談先優先順位 1 位で最も多かったのは WOCN で、次いで医師であった。

3) ストーマ種類別にみた日常生活の困った時の相談先優先順位 1 位

ストーマ種類別相談先優先順位 1 位
(日常生活) 人数 =677



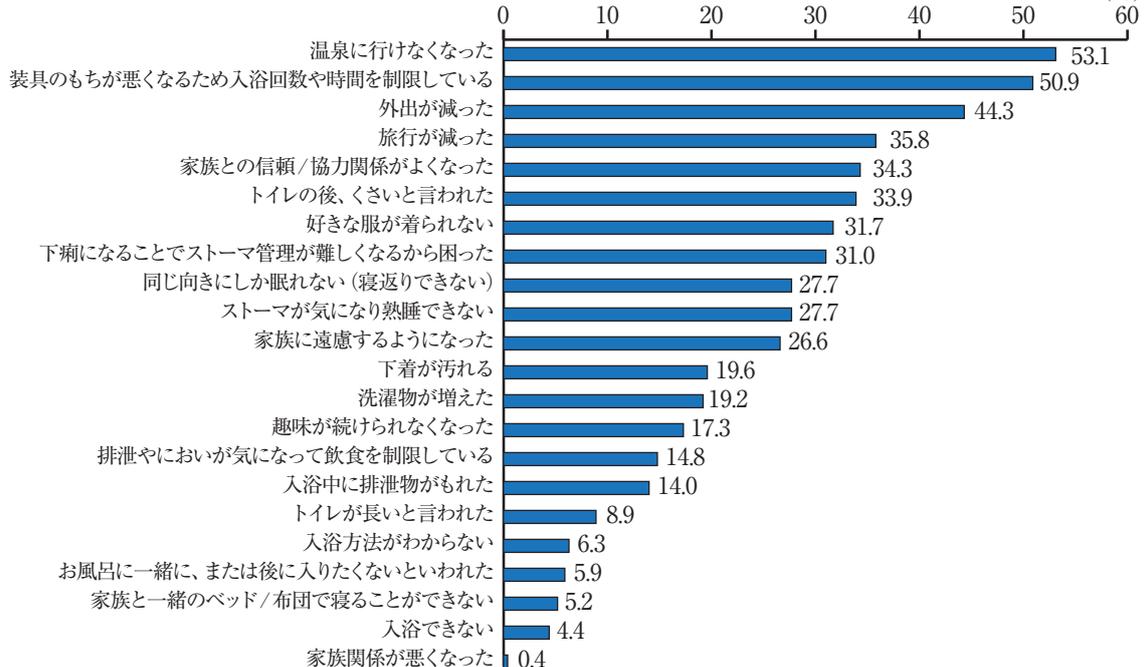
ストーマ種類別にみた相談先優先順位 1 位は全てのストーマにおいて WOCN であった。尿路ストーマにおいては、医師と WOCN はほぼ同数であった。

4) ストーマ保有年数別にみた日常生活の困った経験

温泉、外出に関しては年数にかかわらず上位であった。6 年以上で 2 位となっている「トイレの後、くさいと言われた」は 5 年以下では 6 位以下である。一方、「家族との信頼 / 協力関係がよくなった」は 5 年以下では 6 位以内であるが、6 年以上では 13 位であった。

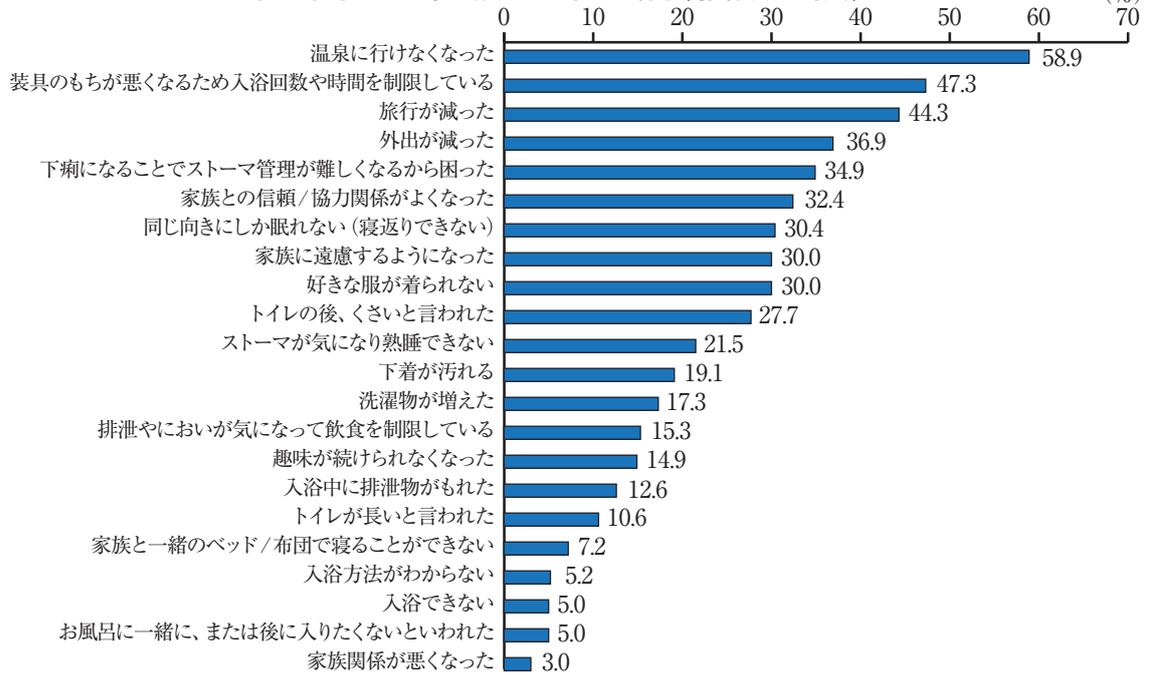
① 1 年未満

1 年未満 : 困った経験 日常生活(複数選択) 人数 =271 (%)



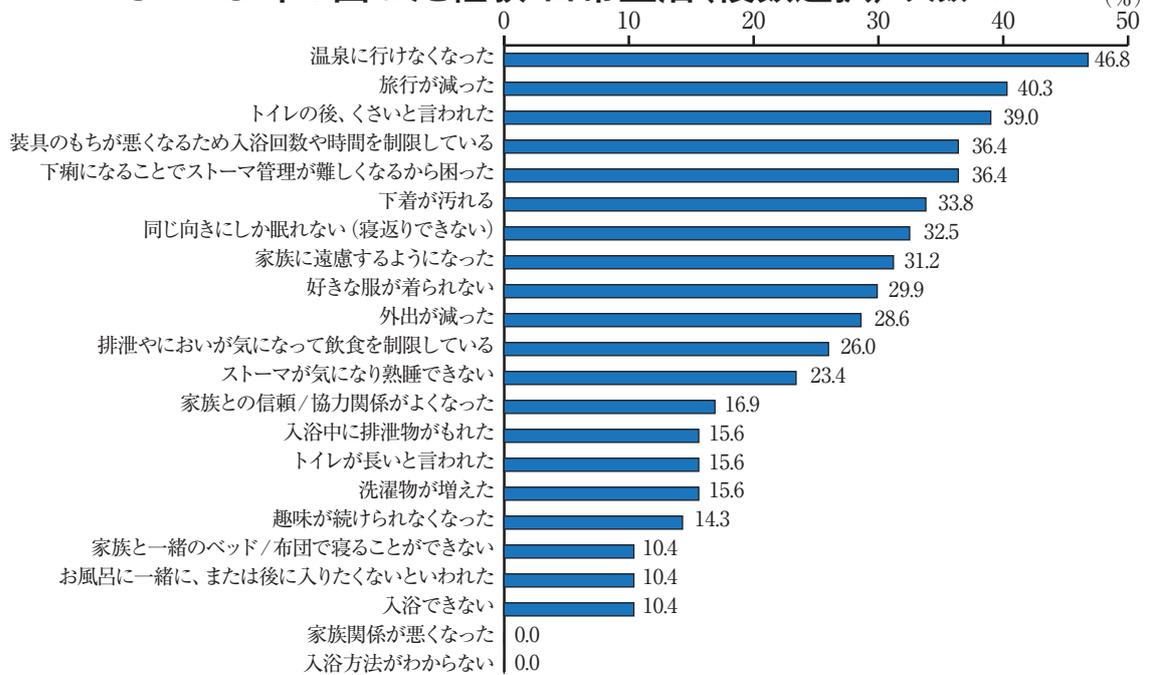
② 1-5年

1-5年：困った経験 日常生活(複数選択) 人数=404 (%)



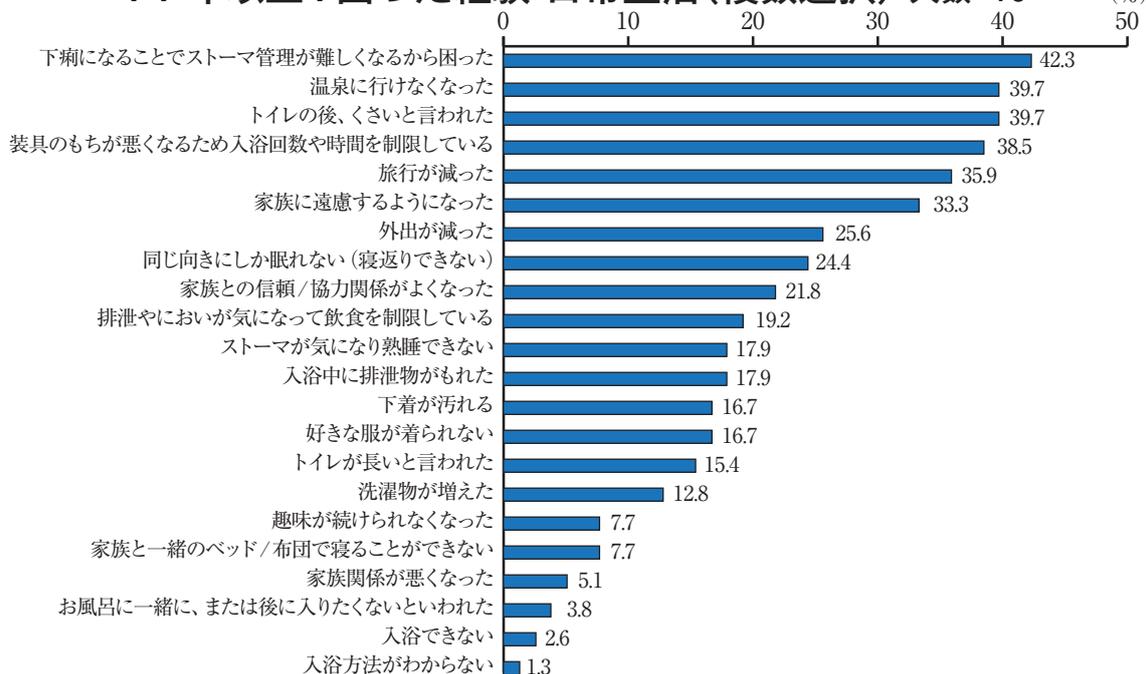
③ 6-10年

6-10年：困った経験 日常生活(複数選択) 人数=77 (%)



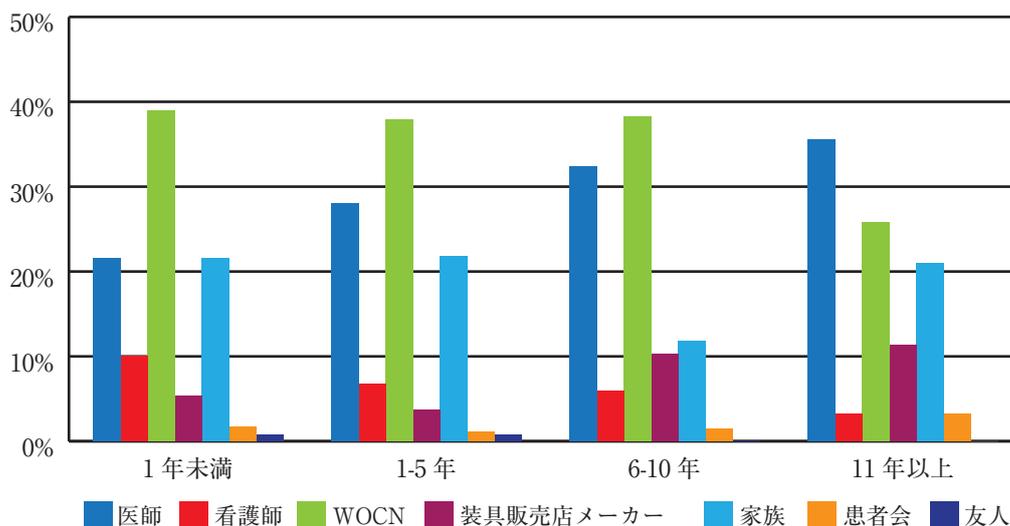
④11年以上

11年以上：困った経験 日常生活(複数選択) 人数=78 (%)



5) ストーマ保有年数別にみた日常生活の困った時の相談先優先順位 1 位

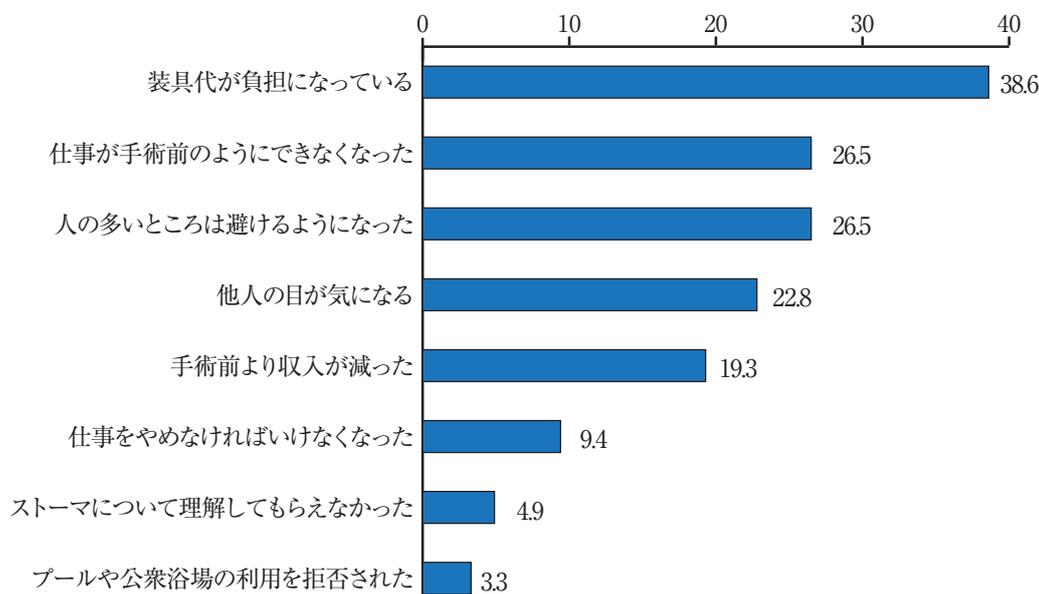
ストーマ保有年数による相談先優先順位 1 位
(日常生活) 人数=725



ストーマ保有年数別の相談先優先順位 1 位は、11 年以上では医師が WOCN より多かった。

3. 社会生活

困った経験 社会生活(複数選択) 人数 =839 (%)



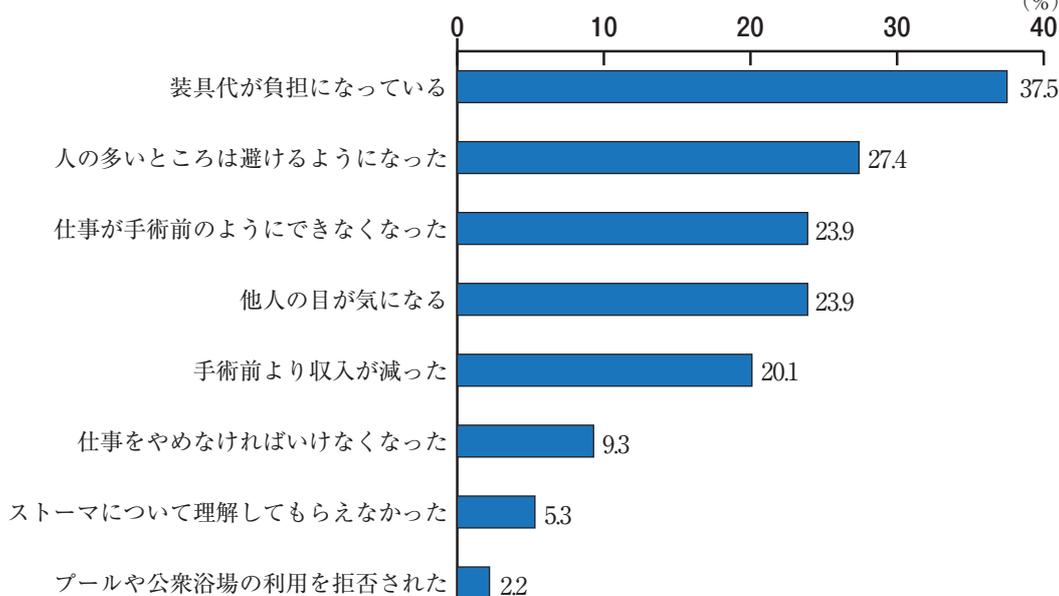
ストーマの種類にかかわらず「装具代が負担になっている」が最も多かった。

1) ストーマの種類別にみた社会生活の困った経験

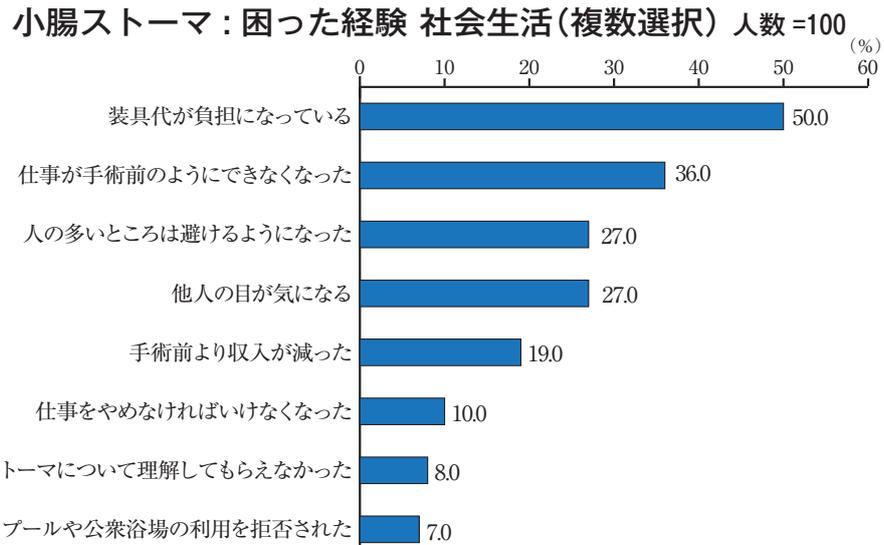
小腸ストーマ、ダブルストーマについては、「装具代が負担になっている」が50%を超えていた。ストーマの種類によって困った内容の上位の順位は変わらなかった。

①大腸ストーマ

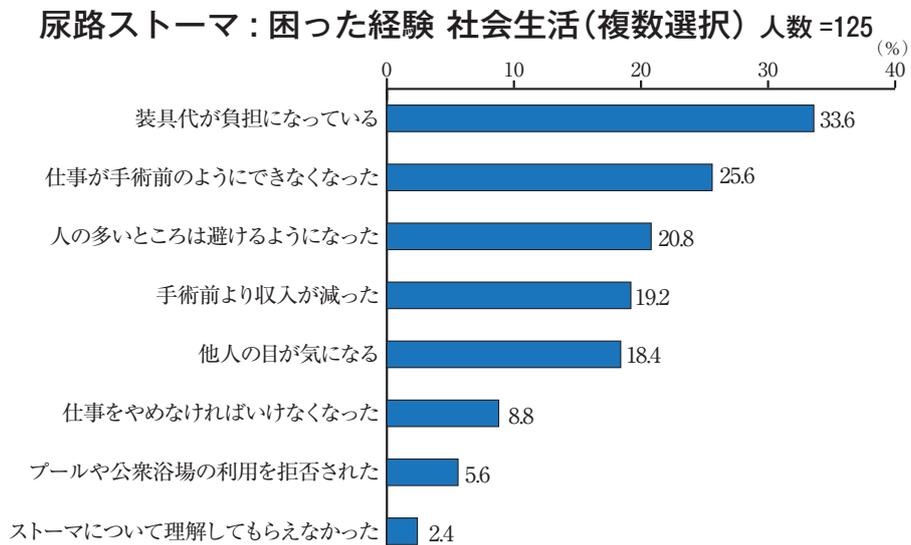
大腸ストーマ：困った経験 社会生活(複数選択) 人数 =493 (%)



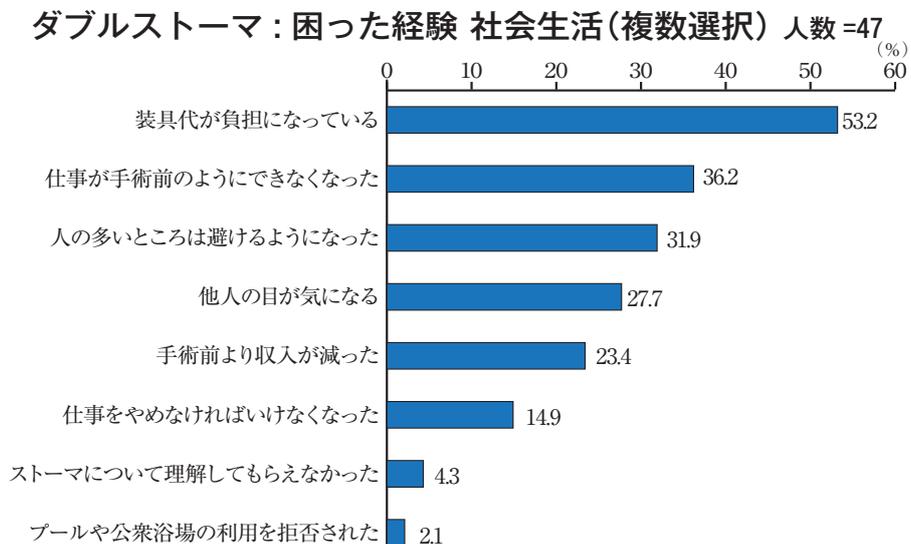
②小腸ストーマ



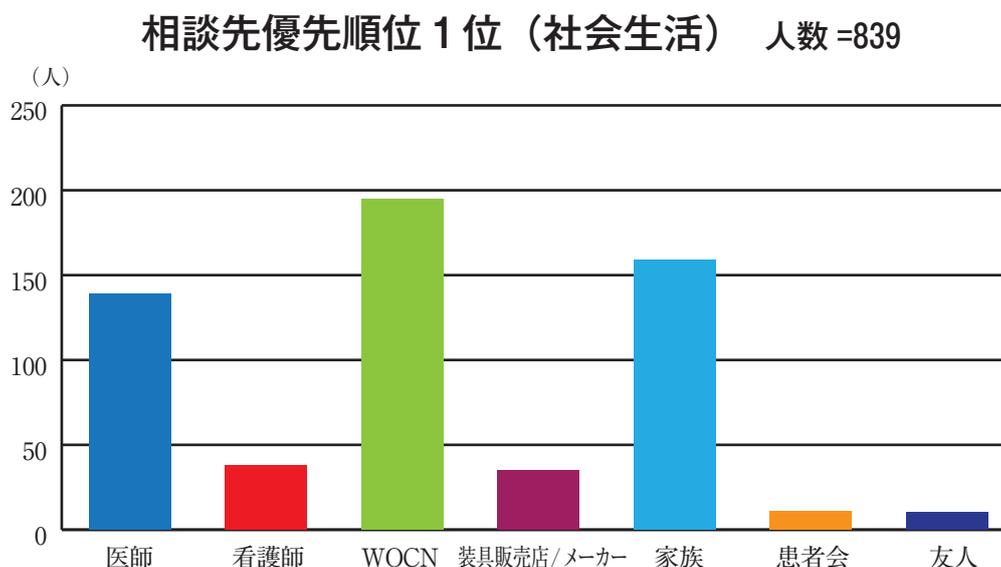
③尿路ストーマ



④ダブルストーマ

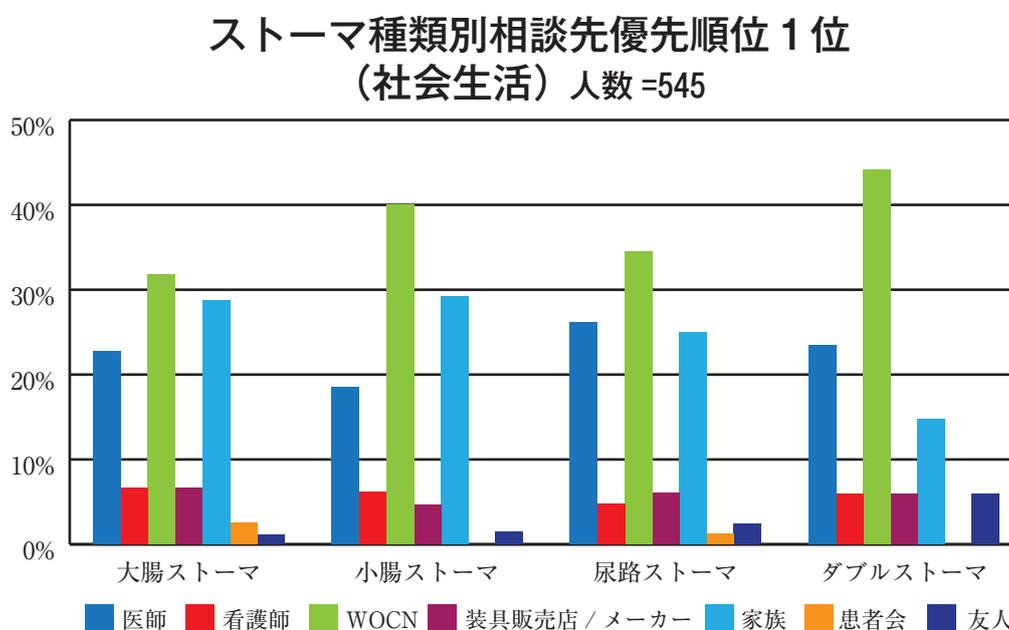


2) 社会生活の困った時の相談先優先順位 1 位



相談先優先順位 1 位はストーマ管理、日常生活と同様に WOCN であった。次に多かったのは家族であった。困った経験の内容が社会生活に関する事であり、身近にいる家族に相談することが多いのではないかと考えられる。

3) ストーマ種類別にみた社会生活の困った時の相談先優先順位 1 位

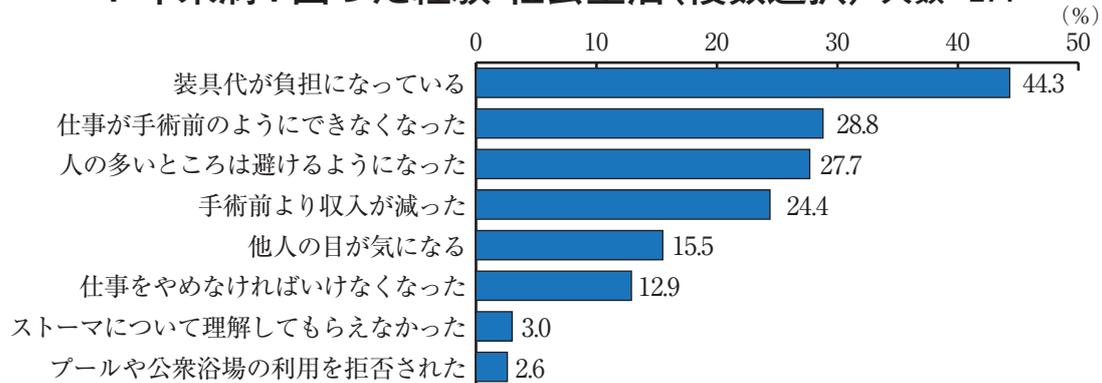


ストーマ種類別にみた相談先優先順位 1 位は全て WOCN であった。大腸ストーマと小腸ストーマでは、次いで多かった相談先は家族、尿路ストーマでは医師と家族がほぼ同数であった。

4) ストーマ保有年数別にみた社会生活の困った経験

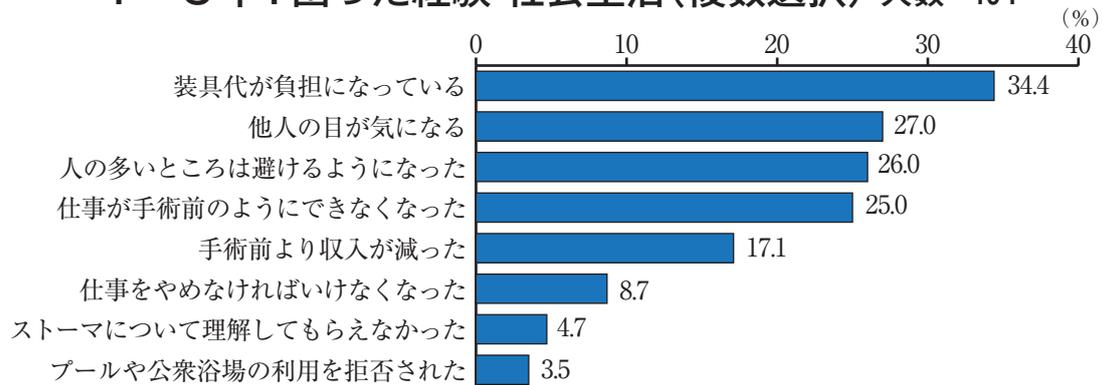
年数別にみた困った経験は、経験年数にかかわらず最も多かったのは「装具代が負担になっている」であった。1年未満では「他人の目が気になる」と答えた割合は少ないが、1年以上では上位となっている。

1年未満：困った経験 社会生活(複数選択) 人数=271



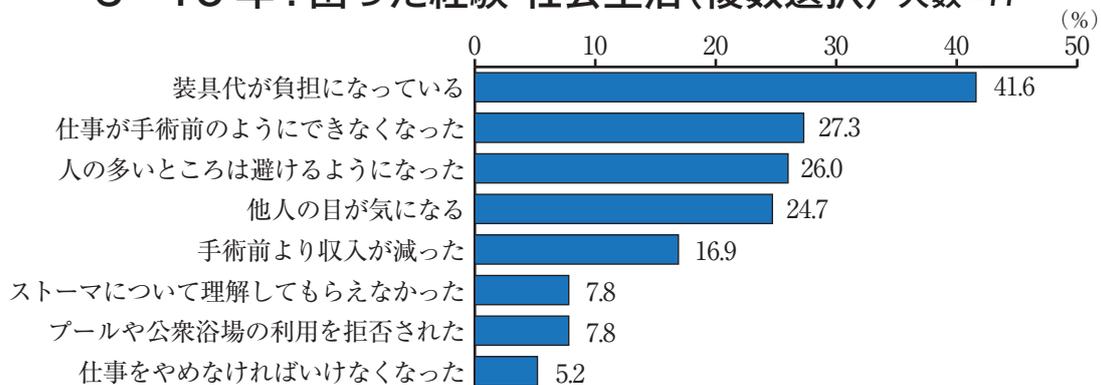
① 1年未満

1-5年：困った経験 社会生活(複数選択) 人数=404



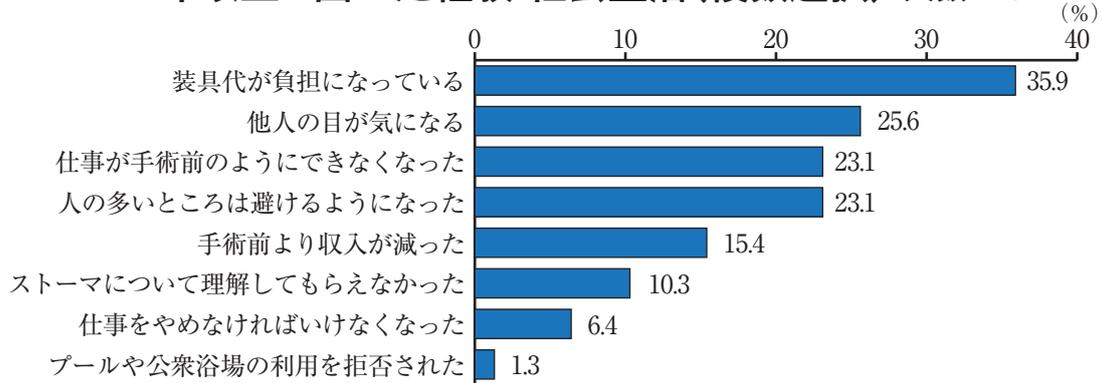
② 1-5年

6-10年：困った経験 社会生活(複数選択) 人数=77



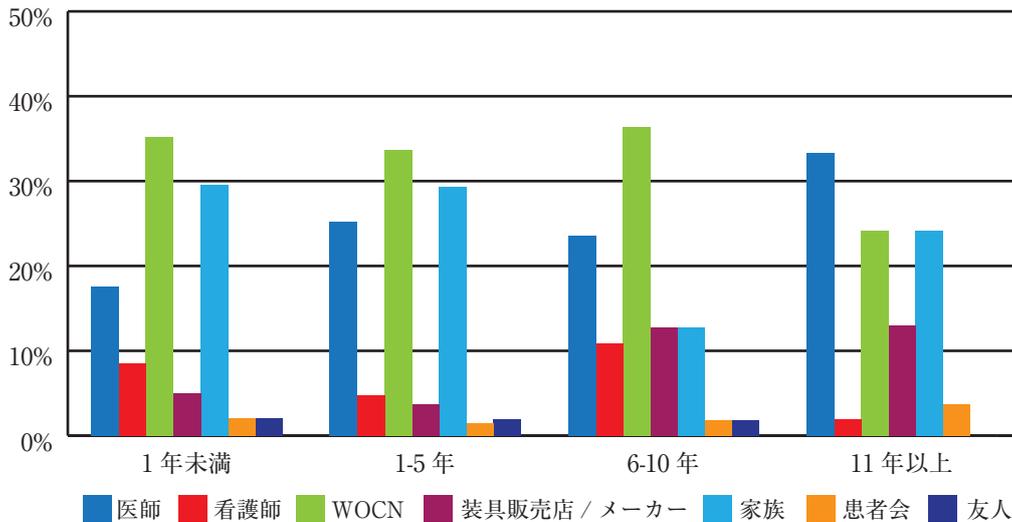
③ 6-10年

11年以上：困った経験 社会生活(複数選択) 人数=78



④11年以上

ストーマ保有年数による相談先優先順位 1 位
(社会生活) 人数=578



5) ストーマ保有年数別にみた社会生活の困った時の相談先優先順位 1 位

ストーマ保有年数別の相談先優先順位 1 位は、10 年以下では WOCN が最も多く、11 年以上では、医師が最も多かった。

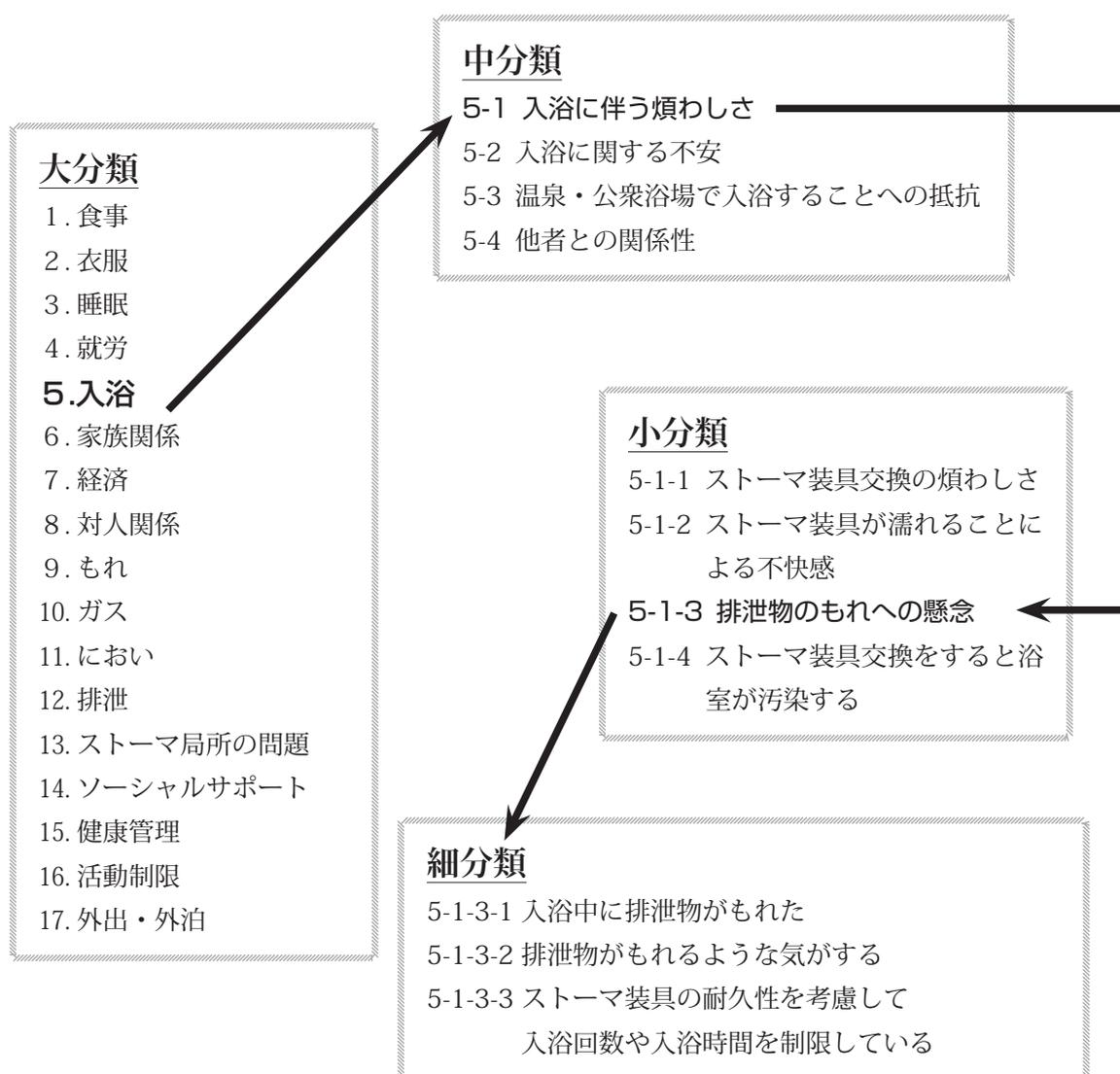
Ⅲ. ストーマ保有者の困った経験データベース

1. 困った経験の分類

本アンケート調査では、多くのコメントが記載されていた。そこには、選択肢のみでは表現しきれない悩みの詳細な場面や内容が記載されていた。これらの記載は、これまで排泄にかかわる悩みゆえに人前で語ることがない、さらにストーマ保有者へのケアを専門とするナースとしても知り得ていない事実も多く記されていた。

839名の回答から困った経験を示す言葉を拾い上げ、490件の困った経験を抽出した。これらの困った経験を生活場面ごとに分類、ラベル化し、大分類17項目、中分類54項目、小分類144項目、生データである細分類485項目としてデータベースを構成した。

データベースの構成例



2. 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	ガスの音やにおいの心配	1-1-1 ガスの音への気がかり	1-1-1-1 ガスの音がよく出るので家族と食事をしなくなった	★
			1-1-1-2 音が気になる	★
		1-1-2 においへの気がかり	1-1-2-1 においが気になる	
			1-1-2-2 においに敏感になる	
			1-1-2-3 排泄やにおいが気になり飲食を制限	
1 1 2	排泄への影響	1-2-1 食べ過ぎによる影響	1-2-1-1 食べ過ぎて腹痛が出現	★
			1-2-2-1 人工肛門がつまるように思える	★
		1-2-2 排便の量や出方への影響	1-2-2-2 食べ過ぎると回数が増える	★
			1-2-2-3 食事後に便が排泄される時間を予測できない	★
			1-2-2-4 食後の排泄のためストーマ袋が重くなる	★
			1-2-2-5 回腸ストーマのため食後すぐにストーマ袋に便がたまる	★

大分類						
2. 衣服						
中分類	小分類	細分類				
2 1 1	衣服の変更	2-1-1 ベルトができない	2-1-1-1 臍上にストーマがあるためベルトができない			
			2-1-1-2 ベルトでストーマ周囲が圧迫される			
			2-1-1-3 ストーマを押さえるためベルトができない			
			2-1-1-4 ベルトをしめることができない			
		2-1-2 ベルトの位置が変わる	2-1-2-1 ベルトの位置が変わった			
		2-1-3 衣服が合わない	2-1-3-1 ズボンが合わない			
			2-1-3-2 ズボンのサイズが大きくなった			
			2-1-3-3 パンツが合わない			
			2-1-3-4 腹囲が大きくなりズボンのサイズが合わなくなった			
			2-1-3-5 腹部の変形が気になる			
			2-1-3-6 今までよりウエストの大きいズボンしか着られない			
			2-1-3-7 ヘルニアによりズボンのサイズが制限される			
		2 1 2	衣服の制限	2-2-1 衣服の種類が制限される	2-2-1-1 ノータックのズボンがはけなくなった	
					2-2-1-2 着用できる服に制限がある	
2-2-1-3 好きな服が着られない						
2-2-1-4 ジーパンがはけない						
2-2-1-5 すべて我慢している						
2-2-1-6 ゆるめの服しか着られない						
2-2-1-7 オーバーブラウスやサスペンダーになってしまう						
2-2-1-8 着物が着られない						
2-2-1-9 好きなズボンがはけない						
2-2-1-10 ウエストがびったりするものは着られない						

★…人工肛門の方のみ ◯…人工膀胱の方のみ

			2-2-1-11 子供に上下離れた服が着せにくい
			2-2-1-12 家ではズボンをはけない
	2-2-2 薄着ができない		2-2-2-1 薄着になるとストーマ（袋）が透けて見えるので困る
			2-2-2-2 夏は薄着ができない
	2-2-3 適した衣服がない		2-2-3-1 蓄尿バックのチューブをパジャマのズボンから出すのが困る
			2-2-3-2 ストーマが邪魔にならない衣服が欲しい
			2-2-3-3 適した水着がないためプールに入れない
			2-2-3-4 ストーマとパンツの位置が合わない
			2-2-3-5 パンツの股上が浅い
			2-2-3-6 人工膀胱に適した下着がわからない
			2-2-3-7 冬に下半身を保温するものが着用できない
2 3	排泄物による汚染	2-3-1 衣服が排泄物で汚れる	2-3-1-1 便のしみで下着がすぐにダメになる ★
			2-3-1-2 もれると衣服、下着が汚れて困る
			2-3-1-3 衣服に排泄物が飛び、困る
			2-3-1-4 もれがこわくて紙おむつしか使えない
			2-3-1-5 就寝中の排便でガス抜きフィルター部分が汚染する ★
		2-3-2 着替えが増える	2-3-2-1 においが衣服に付着することが気になり着替えが増える

大分類				
3. 睡眠				
中分類	小分類	細分類		
3 1	排泄の気がかりによる睡眠への支障	3-1-1 排泄のために就寝中に目が覚める	3-1-1-1 夜間に数回排泄物・ガスがたまり眠れない ★	
			3-1-1-2 就寝中のストーマ袋の膨張で目が覚める	
			3-1-1-3 数時間おきに目覚めて排泄する	
			3-1-1-4 明け方の排便以降、覚醒してしまう ★	
			3-1-1-5 排泄物が気になり夜中に起きてストーマ袋を洗う	
		3-1-2 排泄やストーマが気になり熟睡できない	3-1-2-1 ストーマ袋を空けるため睡眠・外出など不便	
			3-1-2-2 もれが気になり数時間おきに目が覚める	
			3-1-2-3 就寝中の便の貯留が気になる	
			3-1-2-4 ストーマが気になり熟睡できない	
			3-1-2-5 ストーマ袋が気になり熟睡できない	
			3-1-2-6 排泄に数回起きるため熟睡できない	
3-1-3 介助者の不眠	3-1-3-1 介助者が排泄の世話のため夜眠れていない			
3 2	寝姿勢の制約	3-2-1 寝返りに対する不安	3-2-1-1 寝返りが不安	
			3-2-2 寝返りによってもれる	3-2-2-1 寝返りによって排泄物もれる
				3-2-2-2 寝る向きによってストーマ装具がはがれる
		3-2-2-3 体をねじるとしわができてにおいがもれる	3-2-2-3 体をねじるとしわができてにおいがもれる	
			3-2-3 寝返り・寝姿勢が制限される	3-2-3-1 下を向いて眠れない
		3-2-3-2 ストーマを下にして眠れない		
		3-2-3-3 うつぶせになれない		

★…人工肛門の方のみ (…人工膀胱の方のみ)

			3-2-3-4 寝返りしづらい
			3-2-3-5 同じ向きにしか眠れない
			3-2-3-6 寝返りができないため褥瘡ができ痛がる
3 3	寝具の制約	3-3-1 ベッドでしか寝られない	3-3-1-1 旅行先でベッドがないと宿泊できないため不便
			3-3-1-2 外泊時は床に寝られない
			3-3-1-3 ベッドでしか寝られない
3 4	共寝の制約	3-4-1 家族と一緒に寝られない	3-4-1-1 家族と一緒にのベッド / 布団で寝られない
			3-4-1-2 家族と一緒に寝られない
			3-4-1-3 においが気になり家族と共に眠れない

大分類 4. 就労			
中分類	小分類	細分類	
4 1	退職	4-1-1 不本意な退職	4-1-1-1 会社を解雇された
		4-1-2 仕事の継続を断念	4-1-2-1 入院手術のため退職せざるをえなかった
	4-1-2-2 仕事を辞めなければならなくなった		
	4-1-2-3 癌とともに人工肛門とわかって退職した ★		
	4-1-2-4 知られては困る		
	4-1-2-5 周囲に理解されないと思い退職した		
	4-1-2-6 手術や入院のため退職した		
	4-1-2-7 年齢的に自主退職した		
	4-1-2-8 仕事がしたいと思ってあきらめている		
4 2	4-2-1 腹圧をかけることを避ける	4-2-1-1 腹筋が弱くなり仕事の動作ができなくなった	
		4-2-1-2 重たいものが持ちにくい	
		4-2-1-3 腹圧がかかるため力が出せない	
	4-2-2 体力低下による影響	4-2-2-1 退院後、体力回復まで思うような仕事ができなかった	
		4-2-2-2 体力低下により働くのは困難	
		4-2-2-3 体力低下により家事ですらつらい	
		4-2-2-4 疲れやすくなった	
		4-2-2-5 今までのように働けなくなった	
		4-2-2-6 仕事が手術前のようにできなくなった	
		4-2-2-7 根気がなくなった	
	4-2-3 長時間 / 重労働が困難	4-2-3-1 出張や長い時間の運動が厳しい	
		4-2-3-2 長時間労働は難しい	
		4-2-3-3 重労働ができなくなった	
		4-2-3-4 大工仕事ができない	
		4-2-3-5 立ち仕事や力仕事ができなくなり動けなくなった	
	4-2-4 家事の制限	4-2-4-1 家事ができなくなった	
		4-2-4-2 ゴミ出しや買い物などができなくなった	
	4 3	4-3-1 就職への不安	4-3-1-1 仕事への影響がわからず就職に不安がある
			4-3-2 排泄物のもれの心配
		4-3-2-2 ストーマ装具がはずれるのが心配で思うように動けない	
4-3-2-3 上に手を伸ばす動きが多いので、ストーマ装具が剥がれやすくなった			

★…人工肛門の方のみ ◯…人工膀胱の方のみ

			4-3-2-4	力仕事・屈伸を繰り返すことが心配
		4-3-3	ガスの音の恐怖	4-3-3-1 仕事中のガスの音が怖い ★
		4-3-4	就労中のトイレ通いへの気がかり	4-3-4-1 1時間毎にトイレに行く必要がある
				4-3-4-2 仕事中にトイレの回数が多いと困ることがある
				4-3-4-3 気楽にトイレに行けることが大事
4 4	職場の不理解	4-4-1	職場の人の偏見	4-4-1-1 身体障害者であることで就職が不利な時があった
				4-4-1-2 人工肛門は調理の仕事をするべきではないと思っている者がいる ★
		4-4-2	職場の理解に対する不安	4-4-2-1 職場での理解が得られるか不安
				4-4-2-2 仕事を探したいが、ストーマ保有者であることを相手に告げるべきかがわからない
				4-4-2-3 職場の人と一緒に入浴できない

大分類		5. 入浴		
中分類	小分類	細分類		
5 1	入浴に伴う煩わしさ	5-1-1	ストーマ装具交換の煩わしさ	5-1-1-1 体調不良時にストーマ装具交換のために入浴するのが面倒
				5-1-1-2 入浴する度にストーマ装具を取り替えるのは面倒
				5-1-1-3 浴室でストーマ装具を剥がすのにてこずる
		5-1-2	ストーマ袋が濡れることによる不快感	5-1-2-1 ストーマ袋が入浴後に濡れて困る
				5-1-2-2 ストーマ袋がなかなか乾かない
				5-1-2-3 ストーマ袋が濡れないように入浴することに悩む
				5-1-2-4 入浴後のストーマ袋の水切りが大変
				5-1-2-5 ストーマ袋の水はけが悪い
		5-1-3	排泄物のもれへの懸念	5-1-3-1 入浴中に排泄物がもれた
				5-1-3-2 排泄物がもれるような気がする
				5-1-3-3 ストーマ装具の耐久性を考慮して入浴回数や入浴時間を制限している
		5-1-4	ストーマ装具交換をすると浴室が汚染する	5-1-4-1 浴室でストーマ装具交換をすると浴室床が汚れる
		5 2	入浴に関する不安	5-2-1
5-2-1-2 入浴方法がわからない				
5-2-2	入浴ができない			5-2-2-1 入浴ができない
				5-2-2-2 不安で入浴ができない
				5-2-2-3 ストーマをかばうので手足を伸ばしてリラックスして入浴できない
				5-2-2-4 ストーマ装具交換時にしか入浴できない
				5-2-2-5 ストーマ装具をはずしての入浴はこわくてできない
5-2-3	衛生上の不安			5-2-3-1 雑菌が体内にはいらないかと心配
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 公衆浴場では人の目が気になる
				5-3-1-2 温泉で他人の目が気になる
				5-3-1-3 デイサービスで入浴するとストーマのことを見られていると思う

★…人工肛門の方のみ ◯…人工膀胱の方のみ

5 4	他者との関係性	5-3-2 他者との入浴への抵抗	5-3-2-1 公共施設での入浴に抵抗がある
			5-3-2-2 ホテルの大浴場には入らないようにしている
			5-3-2-3 ホテル、旅館、ゴルフ場で入りにくい
			5-3-2-4 自分が家族と一緒に入りたくない
			5-3-2-5 孫と一緒に風呂に入れなくなった
			5-3-2-6 共同生活では入浴が一番の悩み
		5-3-3 温泉への制限	5-3-3-1 温泉に行けない
			5-3-3-2 温泉ではシャワーのみ
			5-3-3-3 温泉に行くことは考える
			5-3-3-4 温泉に行く回数が減った
			5-3-3-5 温泉にいけなことが悲しい
			5-3-3-6 温泉に行く気にならない
			5-3-3-7 温泉に行くためには特別な準備が必要になった
5-3-4 公衆浴場への制限	5-3-4-1 銭湯に行かなくなった		
	5-3-4-2 自宅以外での入浴ができなくなった		
	5-3-4-3 旅行先で大浴場に入れな		
5-4-1 他者からの拒絶	5-4-1-1 一緒にまたは後に入りたくないと言われた		

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妻の負担	6-1-1-1 元来右手が不自由で何もかも一人でできずストーマに関する事はすべて妻まかせ
			6-1-1-2 2-3時間毎の便の排泄のため、妻の外出は2-3時間以内の制限がある ★
			6-1-1-3 3日に1度は排泄物がもれ、周囲を汚染させるため妻との関係は悪くなった
			6-1-1-4 妻を罵りながらストーマ袋の交換をさせている
			6-1-1-5 自分でできないため、妻が入浴・ストーマ装具交換・便破棄に忙しく疲れる ★
			6-1-1-6 妻がストーマケアを行っているため疲れる
	6-1-2 ストーマケアによる家族の負担	6-1-2-1 家族の負担が増えた	
		6-1-2-2 ストーマ保有者が認知症でストーマ装具を取り外すため汚染の後始末に追われてしまう	
		6-1-2-3 セルフケア困難ですべて家族がケアするため、介護で疲れる	
	6-1-3 介護者が高齢による負担	6-1-3-1 介護者が高齢のため体に負担がかかる	
		6-1-3-2 介護者が高齢のため体が大変で苛立ち怒る	
		6-1-3-3 老老介護のため家族に遠慮するようになった	
6 2	家族間の気遣い	6-2-1 家族への気遣い	6-2-1-1 家族への気遣いをしている
		6-2-2 家族からの同情	6-2-2-1 同情されている
		6-2-3 家族にストーマを見せられない	6-2-3-1 家族の前で裸になれない
			6-2-3-2 夫と息子にはストーマを見せられない

★…人工肛門の方のみ ◯…人工膀胱の方のみ

6 3	性生活・生殖に関する影響	6-3-1 性生活の支障	6-3-1-1 性生活ができない
		6-3-2 妊娠出産への影響	6-3-2-1 妊娠、出産についてあきらめる
			6-3-2-2 夫から「今の体力では子供は無理だからつくらない」と言われた

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 ストーマ装具が高額	7-1-1-1 価格に見合った良いストーマ装具がない
			7-1-1-2 高価な割にストーマ装具の耐久性が悪い
			7-1-1-3 ストーマ装具代が高額に感じる
			7-1-1-4 ストーマ装具が高額すぎる
			7-1-1-5 高価な物
		7-1-2 ストーマ装具代金が負担	7-1-2-1 ストーマ装具代金が負担
			7-1-2-2 ストーマ装具代が全額自費による負担
7 2	補助金の不足	7-2-1 ストーマ装具の使用枚数増加に伴う負担	7-2-1-1 毎日ストーマ装具交換によるストーマ装具代金の負担
			7-2-1-2 温泉で入浴の度にストーマ装具を交換するのは不経済
			7-2-1-3 ストーマ装具交換の回数が多いと補助金では足りない
			7-2-1-4 高齢のため失敗するので補助金では半分しか補えない
			7-2-1-5 ストーマ装具使用枚数が増加して補助金額を上回る
		7-2-2 補助上限金額を超えた負担	7-2-2-1 補助金だけでは半年間のストーマ装具代は足りない
			7-2-2-2 過去は補助金でまかなえた
			7-2-2-3 補助金の全額負担を希望
			7-2-2-4 使用しているストーマ装具代金が不足
			7-2-2-5 補助金に加えて自己負担が必要
			7-2-2-6 補助金以上にストーマ装具代が必要
	7-2-2-7 障害者自立支援法ができてから自己負担が3倍になった		
	7-2-2-8 補助金額に余地がない		
	7-2-2-9 補助金を上回る自己負担		
	7-2-2-10 補助額ではストーマ装具代は全く足りない		
	7-2-2-11 ストーマ装具購入の助成額が少ない		
7 3	ストーマ装具以外の出費	7-3-1 医療費の負担	7-3-1-1 治療費とストーマ装具代が高額
			7-3-1-2 働いていないのでストーマ装具代と医療費が負担になっている
			7-3-1-3 現在の治療費が高いので心配
		7-3-2 おむつ代の負担	7-3-2-1 ストーマ装具とおむつ代が負担
			7-3-3 消臭対策費の負担
		7-3-3-2 消臭剤の使用が多いので代金が負担	
		7-3-4 家屋改修費の負担	7-3-4-1 ストーマ装具専用の収納タンスを購入した
			7-3-4-2 生活様式が変わったため、生活施設の改修に費用がかかる

★…人工肛門の方のみ (…人工膀胱の方のみ)

7 4	生活費への影響	7-4-1 生活費の不安	7-4-1-1 年金生活のため出費に困る
			7-4-1-2 退職による毎日の生活がどうなるか不安
		7-4-2 収入の減少	7-4-2-1 手術前より収入減少
			7-4-2-2 収入源がない
			7-4-2-3 退職による毎日の生活がどうなるか不安

大分類			
8. 対人関係			
中分類	小分類	細分類	
8 1	排泄に関わる気がかり	8-1-1 静かな場所ではガスの音が気になる	8-1-1-1 静かな環境下でガスの音で回りの人に申し訳なく思う ★
			8-1-1-2 ガスの音がでるので静寂なところへ行けなくなった ★
		8-1-2 人と会う時ににおいが気になる	8-1-2-1 においが気になり友達と会う機会が減った
			8-1-2-2 においが気になり他人の目を気にする
8 2	他者からの拒絶	8-2-1 入浴の拒否	8-2-1-1 お風呂に一緒にまたは後に入りたくないと言われた
		8-2-2 他者からトイレが長いことの指摘	8-2-2-1 トイレが長いと言われた
		8-2-3 他者から汚いと思われる	8-2-3-1 施設の職員から冷たく避けられるようになった
			8-2-3-2 ストーマを理解していない人に汚い物だと思われる
		8-2-4 差別を受けていると感じる	8-2-4-1 タクシーで身体障害者手帳を出したら嫌な顔をされた
			8-2-4-2 他者からストーマを持っていると言われた
8 3	他者との交流を躊躇	8-3-1 他人の目が気になる	8-3-1-1 人目を気にする
		8-3-2 他者との行動ができない	8-3-2-1 地域活動をやめた
			8-3-2-2 地域活動に参加できなくなった
		8-3-3 カミングアウトできない	8-3-3-1 障害があることを誰に、いつ伝えたらよいか困る
			8-3-3-2 地域でストーマ保有者であることを言えない

大分類				
9. もれ				
中分類	小分類	細分類		
9 1	ストーマ装具の剥がれ	9-1-1 発汗により剥がれる	9-1-1-1 発汗により面板が剥がれる	
			9-1-2 局所の状況によるもれ・剥がれ	9-1-2-1 有形便が面板裏に侵入し、剥がれる ★
				9-1-2-2 しわができるともれやすい
				9-1-2-3 ストーマの形状が変化した部分が剥がれた
		9-1-2-4 ストーマ装具が合わないためもれる		
		9-1-3 体動により剥がれる	9-1-3-1 運動や動作によってストーマ装具が剥がれやすくなる	
			9-1-3-2 ストーマの位置に関連してストーマ装具が剥がれる	
		9-1-4 便の量・性状によるはがれ	9-1-4-1 夜に排便・排ガスが多くもれた ★	
			9-1-4-2 水様便になると剥がれやすい ★	
			9-1-4-3 便性の変動でストーマ装具を何度も交換した ★	

★…人工肛門の方のみ ◯…人工膀胱の方のみ

			9-1-4-4	ストーマ袋内の重量ではずれた	★	
			9-1-4-5	面板の穴から便が押し出されることで隙間ができ、ガスがもれた	★	
			9-1-4-6	下痢便でもれる	★	
9 2	ストーマ装具由来のもれ	9-2-1	ストーマ装具の粘着性の低下	9-2-1-1	ストーマ装具の耐久性が悪い	
				9-2-1-2	ストーマ装具の接着が悪くなった	
				9-2-1-3	クリームを塗布すると装着が弱くなる	
		9-2-2	ストーマ装具の品質低下によるもれ	9-2-2-1	製品の品質が変わりもれるようになった	
				9-2-3-1	ストーマ装具の品質不良で排出口からもれた	
		9-2-3	ストーマ装具の不良品によるもれ	9-2-3-2	ストーマ装具の不備により便や尿がもれた	
				9-2-3-3	不良品でもれた	
9-2-4	蓄尿袋の外れ	9-2-4-1	集尿袋の接続が外れる	㊦		
9 3	もれによる不都合	9-3-1	もれの経験	9-3-1-1	排泄物のもれが月 1-2 回ある	
				9-3-1-2	1 時間でストーマ装具が剥がれる時がある	
				9-3-1-3	ストーマ装具が 1 日しかもたない	
				9-3-1-4	ストーマ装具から尿がもれる	㊦
				9-3-1-5	電車に乗車中、知らないうちにもれて大変だった	
				9-3-1-6	ストーマ装具から排泄物もれた	
		9-3-2	排泄物のもれによる困惑	9-3-2-1	手術後 1.5 か月もれて困った	
				9-3-2-2	頻繁に剥がれて困った	
				9-3-2-3	歩行中や正座中にもれると大恥をかく	
		9-3-3	もれによるストーマ管理困難	9-3-3-1	ストーマのもれやただれ	
				9-3-3-2	下痢になることでもれなどストーマの管理が難しくなる	★
				9-3-3-3	就寝時にストーマ装具が剥がれて便が押し出される	★
		9-3-4	下痢便のもれによる寝具・家屋の汚染	9-3-4-1	下痢便のもれにより床・ふとん・家具のすべてが汚れる	★

大分類		10. ガス				
中分類	小分類	細分類				
10 1	ガスの音	10-1-1	ガスの音による気まずさ	10-1-1-1	静かな環境下でガスの音で回りの人に申し訳なく思う	★
				10-1-1-2	ガスの音が発生するため、静かな場所へ行けない	★
				10-1-1-3	仕事中のガスの音がこわい	★
				10-1-1-4	人前でのガスの音を心配する	★
				10-1-1-5	ガスの音がでるので静寂なところへ行けなくなった	★
10 2	ストーマ袋のふくらみ	10-2-1	ガスでストーマ袋がふくらむ	10-2-1-1	ガスが多くストーマ袋がふくらんで困る	★
				10-2-1-2	ガス抜きがうまくできずストーマ袋がふくらむ	★
				10-2-1-3	ガスがたまってストーマ袋がふくらむ	★
		10-2-2	ガス抜きフィルターのつまり	10-2-2-1	ガスが抜けず困る	★
				10-2-2-2	ガス抜きフィルターがつまり	★

★…人工肛門の方のみ ㊦…人工膀胱の方のみ

		10-2-2-3	ストーマとガス抜きフィルターが接触してフィルターがつまる	★
		10-2-2-4	下痢になることでガス抜きフィルターがつまり、ストーマの管理が難しくなる	★
		10-2-2-5	下痢でなくてもガス抜きフィルターがつまる	★

大分類					
11. におい					
中分類		小分類		細分類	
11 1	においの悩み	11-1-1	においが発生する	11-1-1-1 装着後2日目頃からにおう	
				11-1-1-2 においがもれる	
				11-1-1-3 においが残る	
		11-1-2	においが気になる	11-1-2-1 においに常に敏感になる	
				11-1-2-2 においが自分で気になる	
				11-1-2-3 においのもれが不安	
				11-1-2-4 便の排出後はにおいがひどく悩む	★
				11-1-2-5 排泄やにおいが気になり飲食を制限	
				11-1-2-6 自分のことがにおうと思う	
		11-1-3	衣服や寝具ににおいがしみつく	11-1-3-1 寝床のにおいや汚れを気にする	
				11-1-3-2 においが衣服に付着することが気になり着替えが増える	
		11-1-4	他者からのにおいの指摘	11-1-4-1 トイレの後くさいと言われた	
				11-1-4-2 近くの人にストーマ処置をする時には別の部屋でして欲しいと言われる	
11 2	経済的負担	11-2-1	消臭対策費が負担	11-2-1-1 消臭対策用品が自己負担	
				11-2-1-2 消臭剤代金が負担	

大分類					
12. 排泄					
中分類		小分類		細分類	
12 1	排泄物処理の困難	12-1-1	便がストーマ袋の上部にたまる	12-1-1-1 便がストーマ袋の上部にとどまる	★
				12-1-1-2 粘稠度が高いとストーマ周囲にたまり、袋に便が落ちない	★
		12-1-2	排泄物の処理が困難	12-1-2-1 ストーマ袋から排泄物を取り出しにくい	
12 2	排泄物処理後の困難	12-2-1	便器が汚れる	12-2-1-1 排泄の度にトイレ掃除が必要	★
				12-2-1-2 便器が汚れると言われた	★
				12-2-1-3 排泄物が便器からなかなか流れないことが多い	★
		12-2-2	トイレットペーパーの消費	12-2-2-1 下痢の時はトイレットペーパーを多く使う	★
12 3	排泄に伴う負担	12-3-1	排泄処理の煩わしさ	12-3-1-1 ストーマ袋から排泄物を拭き取ることが面倒	
				12-3-1-2 ストーマ袋内に粘液がたまるため1日何度もストーマ袋を洗浄しなければならない	
				12-3-1-3 面倒	
				12-3-1-4 排泄物がストーマ袋にたまるのが早くて面倒	
				12-3-1-5 ストーマ袋内に排泄物が粘着し排出しづらくなった	★

★…人工肛門の方のみ ◯…人工膀胱の方のみ

			12-3-1-6 トイレトペーパーが切れなくて困った	
			12-3-1-7 排泄物で手が汚れる	
			12-3-1-8 3日毎のストーマ装具交換に手間がかかる	
	12-3-2 排泄回数の増加	12-3-2-1 下痢のため回数が多い	★	
		12-3-2-2 トイレに行く回数が多い		
		12-3-2-3 もれの心配から頻回に確認し、便破棄が大変	★	
		12-3-2-4 気になるため排泄回数が増える		
		12-3-2-5 便秘気味で便意を催すため1日10数回トイレにかけこむ		
	12-3-3 下痢に伴う負担	12-3-3-1 下痢になることでストーマの管理が難しくなる	★	
		12-3-3-2 ストーマ袋を3-4時間毎にあける必要がある	★	
		12-3-3-3 トイレに行く回数が多い	★	
		12-3-3-4 排尿回数が多くなったように思う	★	
		12-3-3-5 不自由なことは排泄回数が増えること	★	
		12-3-3-6 排泄回数が増えるので仕事に少々支障がある	★	
	12-3-4 排泄処理に時間がかかる	12-3-4-1 排泄処理に時間を要するため冬は寒くてつらい		
		12-3-4-2 排泄処理に時間がかかる		
		12-3-4-3 トイレに時間がかかる		
		12-3-4-4 排便に時間がかかる	★	
		12-3-4-5 常に袋の掃除をしています		
		12-3-4-6 ストーマ装具交換に時間がかかる		
		12-3-4-7 トイレが長いと言われた		
12 4	排泄の調整が困難	12-4-1 便意尿意の調整ができない	12-4-1-1 いつ排泄があるかわからずいつも気にしている	
			12-4-1-2 便の回数を自分で調整できない	★
			12-4-1-3 食事後に便が排泄される時間を予測できない	★
			12-4-1-4 ドライブ時などにストーマ袋がいっぱいになる	
			12-4-1-5 食後すぐの排泄のためストーマ袋が重くなる	
			12-4-1-6 排泄の時間が毎日変動してわからず不安	
		12-4-2 便性の調整ができない	12-4-2-1 食べ過ぎると下痢をする	★
			12-4-2-2 大腸が短く便が柔らかく水分がとても多い	★
			12-4-2-3 回腸ストーマのため、常時下痢	★
12 5	トイレ設備に対する不満	12-5-1 外出先で使いやすいトイレがない	12-5-1-1 外出先では石けんがないと不便で心配	
			12-5-1-2 外出時、清潔で広いトイレが見つからない	
			12-5-1-3 使用可能トイレに限られる	
			12-5-1-4 外出先のトイレの個室がなく困った	
	12-5-2 和式便器は不便	12-5-2-1 和式便器では便破棄がしにくい	★	
	12-5-3 身体障害者用トイレの問題	12-5-3-1 身体障害者用トイレに入りにくい		
		12-5-3-2 身体障害者用トイレが少ない		

★…人工肛門の方のみ ◯…人工膀胱の方のみ

大分類			
13. ストーマ局所の問題			
中分類	小分類	細分類	
13 1	ストーマ・ストーマ周囲の形状変化	13-1-1 ストーマの大きさ、高さの変動	13-1-1-1 ストーマが突出、平坦と変動して大変
			13-1-1-2 ストーマサイズが大きい
		13-1-2 体型の変化	13-1-2-1 病気で体型が変化したためストーマ再造設を迷っている
			13-1-2-2 ストーマが突出
		13-1-3 ストーマ旁ヘルニア	13-1-3-1 ストーマ旁ヘルニアの傾向
			13-1-3-2 ストーマ旁ヘルニア
			13-1-3-3 ストーマ旁ヘルニアがひどい
			13-1-3-4 ストーマ周囲のヘルニアが心配
			13-1-3-5 ストーマ周囲の腸がふくらみ、脱腸のようである
13 2	出血	13-2-1 ストーマ・ストーマ周囲の出血	13-2-1-1 ストーマと皮膚の間が裂けて出血した
			13-2-1-2 皮疹で出血
			13-2-1-3 ストーマ周囲の出血
			13-2-1-4 常にストーマ周囲から少量ずつ出血
			13-2-1-5 ストーマが接触して出血する
			13-2-1-6 尿の垢を取るときストーマから出血した (
13 3	痛み	13-3-1 排泄に伴うストーマの痛み	13-3-1-1 排泄物が硬い時ストーマ部が痛い ★
			13-3-1-2 痛みがある
		13-3-2 ストーマ周囲の痛み	13-3-2-1 ストーマ周囲の痛み
			13-3-2-2 ストーマ部が痛く外出もできず困っている
		13-3-3 ストーマ装具剥離時の痛み	13-3-3-1 翌日にストーマ装具を剥離するときは痛みで泣きそうになる
		13 4	かゆみ
13-4-1-2 ストーマ周囲のかゆみがひどい			
13-4-2 全身のかゆみ	13-4-2-1 全身のかゆみへ広がる		
	13-4-2-2 体のかゆみが増加した		
13 5	スキントラブル	13-5-1 ストーマ周囲のスキントラブル	13-5-1-1 ストーマ周囲の皮疹
			13-5-1-2 ストーマ周囲に皮疹が生じる
			13-5-1-3 皮膚障害がある
			13-5-1-4 皮膚障害になったことがある
			13-5-1-5 時々皮膚障害がある
			13-5-1-6 皮膚障害がひどい
			13-5-1-7 下痢になることでもれや皮膚障害でストーマの管理が難しくなる ★
			13-5-1-8 ストーマ周囲の皮膚障害が治らない
			13-5-1-9 リムーバーを使用してもストーマ装具の剥離時に皮膚を損傷する
		13-5-2 皮膚の色調変化	13-5-2-1 面板貼付部の色素沈着
13-5-2-2 紫斑			
13 6	ストーマ管理に関する不安	13-6-1 自己管理ができない	13-6-1-1 自分で装着できない
			13-6-1-2 視力障害と手指巧緻性に自信がなく、自己管理できない
			13-6-1-3 家族が管理しないといけないことが一番困る
			13-6-1-4 ストーマ装具交換は妻がする

★…人工肛門の方のみ (…人工膀胱の方のみ

			13-6-1-5	セルフケア困難のため、ストーマケアはすべて妻にまかせている	
			13-6-1-6	視力障害で1人でストーマ装具交換、装着ができない	
			13-6-1-7	ストーマの形状、サイズ計測ができない	
		13-6-2	ストーマケア方法が不明	13-6-2-1	ストーマケア方法がわからない
				13-6-2-2	ストーマ装具交換の間隔が不明
				13-6-2-3	再手術でストーマ装具が変わり困っている
		13-6-3	自己管理ができなくなったときの不安	13-6-3-1	ストーマ装具交換をしてくれる家族が不在時にトラブルを対処できない
				13-6-3-2	自分でストーマ装具交換できなくなった時のことが不安

大分類		14. ソーシャルサポート			
中分類	小分類	細分類			
14 1	ストーマ装具の流通に対する不満	14-1-1	ストーマ装具の入手・交換が円滑でない	14-1-1-1	販売店の電話がつながらず不安
			14-1-1-2	社会情勢によりストーマ装具が入手できないと困る	
			14-1-1-3	使用ストーマ装具が入手できず困った	
			14-1-1-4	製造販売が中止にならないようにしてほしい	
			14-1-1-5	不良品の交換が円滑にいかない	
14 2	ストーマ装具の性能への不満	14-2-1	排出口の強度不良	14-2-1-1	排出口のプラスチックが弱いものがある
		14-2-2	納得するストーマ装具がない	14-2-2-1	ストーマ装具サンプルを試すが納得いくストーマ装具がない
14 3	行政サービスに対する不満	14-3-1	手続きの複雑さ	14-3-1-1	社会保障制度がわからない
				14-3-1-2	福祉制度は1回のみ申請でよいと思っていた
				14-3-1-3	福祉手続きが遅く困った
14-3-2	ゴミの分別が難しい	14-3-2-1	ゴミの分別が難しい		
14 4	医療機関に対する不満	14-4-1	病院でストーマの相談ができない	14-4-1-1	手術した病院でストーマをみてくれない
				14-4-1-2	相談できる病院、医師がいない
		14-4-2	病院が遠くて不安	14-4-2-1	病院が遠くて不安
				14-4-3	看護介護職のケア技術が低い
		14-4-3-2	訪問看護のケアでよく剥がれ、もれた		
		14-4-3-3	介護士が必要以上にストーマ装具を使用して困る		

大分類		15. 健康管理				
中分類	小分類	細分類				
15 1	排泄機能に関連した問題	15-1-1	便秘	15-1-1-1	便秘	
			15-1-1-2	便秘で便が出にくい時があった		
		15-1-2	ステント交換の苦痛	15-1-2-1	ステントの交換が苦痛	☾
				15-1-3	頻尿	15-1-3-1
		15-1-3-2	頻尿になった			★
		15-1-4	旧肛門のトラブル	15-1-4-1	おしりが痛い	★
				15-1-4-2	肛門から出血	★

★…人工肛門の方のみ ☾…人工膀胱の方のみ

		15-1-5 栄養 / 脱水の問題	15-1-5-1 脱水症状が時々あり対処方法がわからない
			15-1-5-2 消化の悪いものを避けているため栄養バランスの低下を心配している
15 2	ストーマ以外の問題	15-2-1 体質の変化	15-2-1-1 体質が変わった
		15-2-2 体重の問題	15-2-2-1 体重が増えない
		15-2-3 ストーマ以外の治療による疲労	15-2-3-1 化学療法後は休憩をすることが多くなった
			15-2-3-2 透析で疲れる

大分類		16. 活動制限	
中分類	小分類	細分類	
16 1	トイレに起因する活動制限	16-1-1 使用できるトイレが限られる	16-1-1-1 介助者と共にトイレに入らなければならない
			16-1-1-2 使用可能なトイレが限られる
			16-1-1-3 外出先のトイレの個室がなく困った
			16-1-1-4 自宅以外のトイレは使えない
			16-1-1-5 身体障害者用トイレが少ない
		16-1-2 外出先でのトイレの使用を躊躇する	16-1-2-1 外出先の排泄に気を遣う
			16-1-2-2 外出先でトイレの数が多い所でないと入りにくい
16-1-2-3 外出時のトイレで人が多いときは落ち着かずに悩む			
16 2	16-2-1 排泄が気がかりで行動範囲が制限される	16-2-1-1 ストーマ装具に加えておむつを巻いているため動きにくい	
		16-2-1-2 睡眠・外出などが不便	
		16-2-1-3 トイレが心配で遠出できない	
		16-2-1-4 トイレが長く手間がかかるため外出の気が進まない	
		16-2-1-5 ストーマ装具がもれる心配があるので外出の気が進まない	
		16-2-1-6 トイレのことが気になり活動範囲や内容が狭くなる	
		16-2-1-7 交通渋滞時にトイレに行けず外出がこわくなった	
		16-2-1-8 トイレが長く外出の気が進まない	
		16-2-1-9 出かける際に、ストーマのことを考えて動く	
		16-2-1-10 長時間ドライブの時などは、排泄物の処理が困る	
	16-2-2 日常生活が制限される	16-2-2-1 今までできたことがほとんどできなくなった	
		16-2-2-2 活発に活動ができない	
		16-2-2-3 生活上の制限が多い	
		16-2-2-4 行動の制限は増えたと感じる	
		16-2-2-5 ストーマ装具が大きすぎて歩行に邪魔になる	
		16-2-2-6 夏は汗をかくため、活動制限がある	
	16-2-3 運動が制限される	16-2-3-1 ストーマが心配で運動、ストレッチなどを避ける	
16-2-3-2 運動ができなくなった			

★…人工肛門の方のみ ◯…人工膀胱の方のみ

		16-2-3-3	スポーツ時、体の動きが制限される
		16-2-3-4	大きい動き、力のかかる動きができない
		16-2-3-5	ゴルフができなくなった
		16-2-3-6	プールに行けなくなった
		16-2-3-7	スイミングスクールに行けない
		16-2-3-8	歩行訓練プールに行けなくなった
		16-2-3-9	プールやダンスなどやりたいことができない
		16-2-3-10	運動時、体の動きが制限される
		16-2-3-11	運動や動作によってストーマ装具が剥がれやすくなる
		16-2-3-12	排泄物のもれが気になり運動をしていない
		16-2-3-13	発汗によりストーマ装具が剥がれやすく心配
		16-2-3-14	ストーマ装具が大きく、スポーツ時に邪魔になる

大分類

17. 外出・外泊

中分類	小分類	細分類
17 1	17-1-1 外出を躊躇する	17-1-1-1 他人の目が気になる
		17-1-1-2 外出の機会を増やしたい
		17-1-1-3 外出しない
		17-1-1-4 手間がかかるので外出の気が進まない
		17-1-1-5 気になって出かけるのがこわい
		17-1-1-6 病院に行くときしか外出しない
		17-1-1-7 トイレが心配で遠出ができない
		17-1-1-8 ストーマ装具の剥がれが心配で外出が減る
		17-1-1-9 どこにも出かけられなくなった
		17-1-1-10 外出が少なく家にこもりがちになった
		17-1-1-11 ガスの音のために、静かな場所へ行けない ★
	17-1-2 外出時の困惑	17-1-2-1 渋滞時に排泄物の処理ができず、それ以降外出がこわくなった
		17-1-2-2 トイレがない時にストーマ袋がいっぱいになると困る
		17-1-2-3 通勤の満員電車が苦痛である
	17-1-3 外泊を躊躇する	17-1-3-1 外泊や団体行動ができない
		17-1-3-2 外泊がおっくうになった
		17-1-3-3 日帰りが多くなった
		17-1-3-4 旅行中のアクシデントを危惧して宿泊できない
	17-1-4 旅行ができなくなった	17-1-4-1 旅行しなくなった
		17-1-4-2 外国旅行ができなくなった
		17-1-4-3 トイレのない郊外へ行けなくなった
		17-1-4-4 旅行時に苦しんだ
17-1-5 活動制限による思い	17-1-5-1 活動が制限されてさみしい	
	17-1-5-2 外食できないのがつらい	

★…人工肛門の方のみ ◯…人工膀胱の方のみ

3. ストーマ保有者が経験した主な思いの特徴

1) ～ない、制限する：146 件

ストーマ保有者は、あらゆる生活場面で「できない、制限する」といった困った経験をしていた。最も多かったのは『衣服』（22 件）に関してで、「好きな服が着られない」「ベルトが合わない」など「衣服の種類が制限される」ことを経験していた。

次に多かったものは、『活動制限』（20 件）で、「身体障害者用トイレが少ない」や「トイレが長く外出の気が進まない」などトイレや排泄に起因する理由で活動を制限していた。また、「プールやダンスなどやりたいことが出来ない」「排泄物のもれが気になり運動をしていない」など余暇活動に関する制限も経験していた。

『入浴』（18 件）に関しては、「不安で入浴ができない」「入浴方法がわからない」「ストーマ装具交換時にしか入浴できない」といった入浴そのものできない経験や、「大浴場には入らないようにしている」「温泉に行く気にならない」などの「公衆浴場への制限」を経験していた。

2) ストーマ装具：69 件

ストーマ装具代に関する『経済』（20 件）の問題が最も多く、補助金の有無に関わらず負担感を経験していた。また、「ストーマ装具が合わないためもれる」「運動や動作によってストーマ装具がはがれやすくなる」などといったストーマ局所や活動に関連した『もれ』（13 件）を経験していた。

3) 気がかり・気にする：39 件

『睡眠』（7 件）に関することが最も多く、「ストーマが気になり熟睡できない」「もれが気になり数時間おきに目が覚める」などを経験していた。また、「においが気になり家族と共に眠れない」といった家族関係にも気がかりを経験していた。「ストーマ装具がもれる心配があるので外出の気が進まない」「トイレが長く外出の気が進まない」といった行動制限につながる気がかりもあった。

4) 不安：11 件

『就労』『経済』『ソーシャルサポート』各々 2 件ずつで不安を抱えていた。「職場での理解が得られるか不安」「退職による毎日の生活がどうなるか不安」「販売店の電話がつながらず不安」などがあつた。

ストーマ保有者が経験した主な思いのキーワード分類

検索 キーワード	～ない	制限	気～	装具	トイレ	排泄	もれ	負担	不安	汚	総項目数
表現例	できない 物が無い	制限	気がかり 気遣い 気にする	ストーマ 装具	トイレ	排泄	排泄物の もれ	負担になる	～の不安 不安で～	汚れる 汚す 汚い	
細項目数	134	12	39	69	34	38	35	15	11	10	397
食事	1	1	3	0	0	3	0	0	0	0	8
衣服	20	2	2	0	0	1	2	0	0	2	29
睡眠	16	0	7	1	0	6	3	0	1	0	34
入浴	17	1	4	8	0	2	2	0	1	1	36
排泄	9	0	3	2	13	16	1	0	1	2	47
もれ	3	0	0	13	0	2	18	0	0	1	37
ガス	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2
におい	0	1	4	0	1	1	2	2	1	1	13
ストーマ 局所の問題	8	0	1	8	0	1	1	0	1	0	20
活動制限	15	5	6	7	13	3	3	0	0	0	52
外出・外泊	10	1	3	1	3	1	0	0	0	0	19
家族関係	5	1	0	2	0	2	1	2	0	2	15
対人関係	4	0	3	0	1	0	0	0	0	1	9
就労	7	0	2	2	3	0	1	0	2	0	17
経済	9	0	0	20	0	0	0	11	2	0	42
ソーシャル サポート	6	0	0	5	0	0	1	0	2	0	14
健康管理	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3

IV. 自由記載の代表例

1. 食事	
中分類	
1-1	ガス音やにおいの心配
自由回答例	
	・音がよく出るので、理由をつけて家族と一緒に食事をしなくなった ★
	・においには常に敏感になる
	・排泄やにおいが気になり飲食を制限
中分類	
1-2	排泄への影響
自由回答例	
	・食べ過ぎてひどい腹痛を数回して苦しんだ ★
	・排泄の時人工肛門がつまる様に思える ★
	・食べ過ぎると回数が増える ★
	・食事後排便時間が計算できない ★
	・イレオストミーのため食後 30 分以内にパウチに便がたまる ★
2. 衣服	
中分類	
2-1	衣服の変更
自由回答例	
	・臍上 5cm のところに人工肛門があるためベルトができず ★
	・ベルトの位置にストーマがあり、圧迫されて気分が悪くなることもある
	・ベルトがストーマにあたり、ストーマをおさえるので、ベルトができない
	・ベルトをしめることができない
	・ズボンのベルトの位置と胴周りのサイズが変わった
	・スラックスの入手が難しい
	・ゆるいズボンになった
	・パンツが合わない
	・ズボンの腹囲が 7-8cm 増大し、すべて合わなくなった
	・腹部の変形が気になる
	・今までより 15cm 位ウエストの太いズボンしか着られない
	・ヘルニアのためズボンのサイズが限られてきた
中分類	
2-2	衣服の制限
自由回答例	
	・ノータックのズボンがはけなくなった
	・着れる服に制限がある
	・だぶだぶの服が好きでないため制限がある
	・一般的なジーパンがはけない
	・すべて我慢している

★…人工肛門の方のみ ◯…人工膀胱の方のみ

・ゆるゆるの服しか着られない
・オーバーブラウスやサスペンダーにどうしてもなる
・着物が着られない
・好きなズボンがはけない
・ズボンなど、ウエストがぴったりするものは着られない
・上下離れた服は着せにくく、つなぎのベビー服は 90cm までしか規格がないようで困っています
・ズボンを家でははけない
・夏場薄着になるとストーマが透けてしまうので困る
・夏も薄着ができない
・蓄尿バックを付けているのでパジャマのズボンからチューブを出すのが困る
・ストーマが邪魔にならない衣服が欲しい
・プールへはまだ入れないでいる。工夫した水着があればと思います
・ストーマとパンツの位置が合わない
・パンツの股上が浅い
・人工膀胱に適した下着がわからない
・冬にズボン下やストッキングなどの保温するものが着用できない
中分類
2-3 排泄物による汚染
自由回答例
・パンツはパウチの爆発によるうんこのしみで、すぐダメになります
・衣服下着が汚れてしまい一番困る
・衣服に飛び、困ることがある
・もれがこわくて紙おむつしか使えなくなった
・食後は仕方ないにしても、就寝中に排便でガス抜きフィルター部分が汚れてしまう
・においが衣服に付着するのが気になり、着替えが増える

3. 睡眠
中分類
3-1 排泄の気かりによる睡眠への支障
自由回答例
・夜中に 2-3 回排泄物・ガスがたまるので眠れない
・朝ストーマがふくれているので、起きることもある
・イレオストミーなので、バックがたまると目が覚める
・1-2 時間おきに目覚めて排泄している
・3-4 時間で排泄するので目が覚めて、睡眠が乱れる
・朝方に排便があるので、その時からは眠れない
・排泄のため、2 度 3 度起き、熟睡できない
・汚物が気になり、夜中に起きてストーマを洗うので眠れない
・睡眠・外出など不便
・もれが気になり 2-3 時間おきに目が覚める
・寝ている間に便がたまるのが気になる
・時折装具が気になり熟睡できないことがある
・介助者が夜眠れていない

★…人工肛門の方のみ ㊦…人工膀胱の方のみ

中分類	
3-2	寝姿勢の制約
自由回答例	
・寝返りが不安	
・寝返りによって排泄物がもれる	
・寝る向きによって装具がはがれる	
・ねじるような姿勢にすると接着面にしわができて、においがもれるので困る	
・下を向いて眠れない	
・ストーマを下にして眠れない	
・うつぶせになれない	
・寝返りしづらい	
・長年の習慣で、右下にしてしか眠れない	
・寝返りができない為、床ずれができて痛がる	
中分類	
3-3	寝具の制約
自由回答例	
・旅行先でベッドがないと宿泊できないのが不便だ	
・外泊時は床に寝られない	
・ベッドでしか寝られない	
中分類	
3-4	共寝の制約
自由回答例	
・家族と一緒にベッド / 布団で寝られない	
・最初は寝返りが不安	
・におうのかと、不安で一緒に眠れず	

4. 就労	
中分類	
4-1	退職
自由回答例	
・会社を解雇された	
・入院手術のため、退職せざるをえなかった	
・仕事を辞めなければならなくなった	
・癌とともに人工肛門とわかって退職した	
・調理実習があり、知られては困るので（理解されない）退職した	
・手術や入院のため、退職した（毎日の生活がどうなるか？）	
・66歳という年齢なので、自主的に手術後退職した	
・仕事がしたいと思っても無理かなとあきらめています	
中分類	
4-2	労作制限
自由回答例	
・腹筋が弱くなり仕事などの動作ができなくなった	
・重たいものが持ちにくい	

★…人工肛門の方のみ ◀…人工膀胱の方のみ

・力が出せず腹圧がかかる
・退院後体力が戻るまで思うような仕事ができなかった
・体力がなくなったので働くのは無理だと思う
・家事ですらつらい
・疲れやすくなった
・今までのように働けなくなった
・仕事が手術前のようにできなくなった
・根気がなくなった
・出張や長い時間の運動が厳しい
・長時間は難しい
・ハードな動きができなくなった
・趣味（大工）ができない
・立ち仕事や力仕事ができなくなり動けなくなった
・家事が何もできなくなった
・外はきや、ゴミ出し、買い物ができなくなった

中分類

4-3 就労中の心配事

自由回答例

- ・これから仕事に就きたいと思っているが、仕事への影響がどのようなものか？不安
- ・仕事にもれて早退することになった
- ・ストーマが剥がれるのが心配で思うように動けない
- ・重い物を上に置く仕事が多いので、装具下側が剥がれやすくなった
- ・力仕事・屈曲を繰り返すことが心配
- ・仕事のおならの音がこわい ★
- ・1時間に1回トイレに行かないとだめ
- ・仕事中にトイレの回数が多いと困ることがある
- ・気楽にトイレに行けることが大事

中分類

4-4 職場の不理解

自由回答例

- ・身体障害者であることで就職が不利な時があった
- ・管理職によっては、人工肛門は調理の仕事をするべきではないと思っている者がいる ★
- ・今後仕事しようと思っているが職場での理解が得られるか不安である
- ・仕事を探したいが、自分の状況を相手に告げるべきかがわからない
- ・一緒に入浴できない

5. 入浴

中分類

5-1 入浴に伴う煩わしさ

自由回答例

- ・体調が悪い時など、交換のために入浴するのが面倒なことがある
- ・入浴する度に装具を取り替えるのは面倒
- ・風呂で装具をとるのにてこずる

・入浴後濡れて困る
・パウチがなかなか乾かない
・浴槽につかっても、装具が濡れないカバーなどの方法に悩みます
・入浴後ストーマの水きりが大変
・ストーマの水はけが悪い
・入浴中に排泄物がもれた
・排泄物がもれるような気がする
・装具のもちが悪くなる、またはもちが悪くなると思っているため、入浴回数や入浴時間を制限している
・浴室で交換するが浴室床がすごく汚れて困る

中分類

5-2 入浴に関する不安

自由回答例

- ・デイサービスで入浴するので入浴方法がわからなかった
- ・入浴方法がわからない
- ・入浴ができない
- ・不安で入浴ができない
- ・手足をのばしてリラックスして入浴できずストーマをかばってしまう
- ・ストーマを取り替える時にしか入浴できない
- ・ストーマをはずして入浴ができずこわい感じがする
- ・雑菌がはいらないかと心配

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

- ・家のお風呂では気にならないが、銭湯などみんなで入るお風呂は人の目が気になり入りにくい
- ・温泉などで他人の目が気になる
- ・デイサービスで入浴しているが、ストーマの事をじろじろ見られていると思ったようだ
- ・公共施設で入ることに抵抗がある
- ・ホテルの大浴場には入らないようにしている
- ・ホテル・旅館・ゴルフ場で入りにくい
- ・私自身が家族と一緒に入りたくない
- ・孫と一緒に風呂に入れなくなった
- ・私は共同生活施設入所後に人工肛門となり、悩みは多いです 入浴は一番の悩みです 誰にも相談していません
- ・温泉に行けない
- ・海外や温泉にいくが、シャワーのみとなった
- ・外にはよく出るが、温泉は考える
- ・温泉の回数が減った
- ・温泉にいけなことが悲しい
- ・温泉に行く気にならない
- ・温泉に行くのに急には行けず、準備が必要になった
- ・風呂屋に行かなくなった
- ・自宅以外での入浴ができなくなった
- ・旅行先で大浴場に入れない

中分類	
5-4	他者との関係性
自由回答例	
<ul style="list-style-type: none"> ・お風呂と一緒にまたは後に入りたくないと言われたような気がする ・お風呂と一緒にまたは後に入りたくないと言われた 	

6. 家族関係

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

<ul style="list-style-type: none"> ・自分が右手が不自由で、尿管も付けているため、何もかも1人でできず、ストーマにかかわることはすべて妻まかせ 	㊦
<ul style="list-style-type: none"> ・2-3時間おきの便の排泄があるので妻の外出は2-3時間以内の限界がある 	★
<ul style="list-style-type: none"> ・3日に1度はストーマを爆発させ、あたりを汚物でひどく汚す 妻との関係は悪くなる 	★
<ul style="list-style-type: none"> ・元気な時は威張りちらし、家族に嫌われ、今となっても、妻には腹の底から罵りつつパウチを交換させる 	
<ul style="list-style-type: none"> ・風呂や交換、食後の便破棄に自分ではできないことからくる忙しさに疲れる 	
<ul style="list-style-type: none"> ・ストーマの事は私（妻）が行っているのですごく疲れる 	
<ul style="list-style-type: none"> ・家族の負担が増えた 	
<ul style="list-style-type: none"> ・認知症のため、ストーマが理解できず、取りはずしてしまうため、後始末に追われてしまっている現状です 	
<ul style="list-style-type: none"> ・介護でつかれてしまう 目が見えないので、すべて家族に手がかかる 	
<ul style="list-style-type: none"> ・介護している家族が年のために体が大変でイライラしてばかりでつい怒ってしまう 	
<ul style="list-style-type: none"> ・家内と二人の生活で家内も81歳の老老介護なので遠慮するようになった 	

中分類

6-2 家族間の気遣い

自由回答例

<ul style="list-style-type: none"> ・多分、ある意味気遣いをしている 	
<ul style="list-style-type: none"> ・同情されているため 	
<ul style="list-style-type: none"> ・特に風呂・トイレなど、裸になれない（いられない） 	
<ul style="list-style-type: none"> ・夫と息子にはストーマを見せられない 	

中分類

6-3 性生活・生殖に関する影響

自由回答例

<ul style="list-style-type: none"> ・性生活ができない ペニスが勃起しない 	
<ul style="list-style-type: none"> ・妊娠、出産についてあきらめなければならないのではと思う 主人から「今の体力ではどちらも無理だからつぐらない」と言われた 	

7. 経済

中分類

7-1 ストーマ装具代の出費

自由回答例

<ul style="list-style-type: none"> ・装具は高いばかりで良い品物がない 面板を剥離するサニーナも使用しない方が楽だとやっと分かった 面板がはがれない 肌について薬（皮膚保護材？）も取れずに困る 	
<ul style="list-style-type: none"> ・高価な割にもちが悪いのが悩みの種 	

★…人工肛門の方のみ ㊦…人工膀胱の方のみ

・用具代が適当かどうか素人にはわからないが、すごく高く感じる
・装具が高額すぎる
・高価な物
・装具代金が負担になっている
・装具代が全て自費なのでかなりの負担である
・アクセサリも不可欠で大変
中分類
7-2 補助金の不足
自由回答例
・毎日出勤しているので毎日装具交換している かなり負担である
・温泉 1日 2-3回はいるのに、その都度交換するのは高くつく
・特に最初のころは、失敗も多く、たくさん使い、公費補助では足りない
・年寄りですから、失敗することもあり公費のみでは、半分しか負担してもらえない
・早い場合、半日で交換することもあり、毎回給付金をオーバーしている
・補助金だけで半年は足りるはずがない
・福祉事務所の補助金分で昨年まではまかなえた
・全額負担にしてもらいたい
・使用している装具の代金が足りない
・公費だけでは足りず、自己負担が年 5 万円ぐらいかかる
・装具費用の補助は出るが、不足しがちである
・障害者自立支援法ができてから、自己負担額が 3 倍になっている
・公費補助でやっているが、かなりぎりぎりです
・公の補助を上回る自己負担
・補助だけでは全く足りない
・装具購入の助成額が少ない
中分類
7-3 ストーマ装具以外の出費
自由回答例
・治療費と装具代でずいぶんかかるとびっくりしました
・働いていないので装具代と病院代で大変
・現治療費が高いので心配している
・自己負担分は平成 22 年度で 65276 円でした これぐらいなら仕方ないとも思うのですが、尿障害もあって、おしめ代とストーマ装具の自己負担分の両方がずっとだと思えば、少し負担です
・消臭対策に多少の出費がある（サプリ、装具など）
・消臭剤の使用が多いので代金が負担になっている
・装具全体の収納タンスを購入し、専用としている
・生活様式が変わり、生活施設の改善に費用がかかる
中分類
7-4 生活費への影響
自由回答例
・年金生活で月の出金に少々困っている
・退職したため、毎日の生活がどうなるか不安
・手術前より収入が減った
・今は収入がない

★…人工肛門の方のみ ◀…人工膀胱の方のみ

- ・退職したため、毎日の生活がどうなるか不安

8. 対人関係

中分類

8-1 排泄に関わる気がかり

自由回答例

- ・法事など静寂などところに行くときにガス音が出て回りの人に申し訳なくて困る ★
- ・ガス音があるので静寂などところへ行けなくなった ★
- ・においが気になって、友達と会う機会が減った
- ・においが気になり他人の目を気にする

中分類

8-2 他者からの拒絶

自由回答例

- ・お風呂に一緒にまたは後に入りたくないと言われたような気がする
- ・お風呂に一緒にまたは後に入りたくないと言われた
- ・施設の職員も冷たく避けるようになった
- ・一部の人達は、ストーマを理解していなくて、汚いものだと思われる
- ・タクシーに乗って、手帳を出したら嫌な顔をされた
- ・あの人袋もちと言われた

中分類

8-3 他者との交流を躊躇

自由回答例

- ・人の目を気にする
- ・公民館活動をやめた
- ・近隣や公民館の行事に参加できなくなった
- ・障害があることをどのタイミングで誰に伝えたらよいか困る時がある
- ・地域的にカミングアウトできない

9. もれ

中分類

9-1 ストーマ装具の剥がれ

自由回答例

- ・汗でパウチがはがれるのが困る
- ・硬い便がパウチを押し上げて剥がれる ★
- ・しわができればもれやすい
- ・形が変わった部分が剥がれた
- ・便の装具が合わず2日ぐらいいもれる ★
- ・運動や動作によって剥がれやすくなる
- ・右側にあるストーマにはよくない 剥がれる
- ・時々、夜、便ガスがたくさん出て、もれたことがある ★
- ・水便状態になると剥がれやすい ★
- ・便の硬さや柔らかさで幾度もストーマを変えた ★
- ・一回だけ内容物の重量ではずれた
- ・ストーマの穴から便で押し出されガスがもれた ★

★…人工肛門の方のみ ◯…人工膀胱の方のみ

・下痢便だともれる	★
中分類	
9-2 装具由来のもれ	
自由回答例	
・装具のもちが悪い	
・接着が悪くなったような気がします	
・クリームを塗ると装着が弱くなり、困った	
・1年前と同様の製品を使っているが、品質が悪くなり便もれするようになった	
・装具の品質の欠陥で、パウチの口から4回位尿がもれた	㊦
・装具の不備により便や尿がもれた	
・装具販売メーカーから購入していますが、2回も不良品があり、目に見えての不良品ならわかるのですが、目に見えなくてもれて大変でした	
・時々集尿袋が外れた	㊦
中分類	
9-3 もれによる不都合	
自由回答例	
・月1-2回もれがある	
・1時間ではがれる時がある	
・畜便袋が1日しかもたない せめて2日はもってほしい	★
・尿もれがする	㊦
・電車にのった際、知らないうちにもれて大変だった	
・ストーマの間からもれた	
・術後（入院中）、約1か月半、もれで困った	
・一時期頻繁にはがれて困った	
・もれると歩行中や正座中で大恥をかく	
・便の状況によりストーマのもれやただれがつきもの	★
・下痢になることでストーマの管理（もれ、ただれ、ガス抜きフィルターのつまり、排泄回数の増加など）が難しくなるから困った	★
・夜寝ている時装具のテープがはがれ、便がおしだされてしまう	★
・常に下痢で、床・ふとん・家具のすべてが汚れる	★

10. ガス

中分類

10-1 ガスの音

自由回答例

- ・法事など静寂なところに行くときにガス音が出て回りの人に申し訳なくて困る
- ・音が出るので、静かな場所へ行けない
- ・仕事でのおならの音がこわい
- ・人前でのおならを心配する
- ・ガス音がでるので静寂なところへ行けなくなった

中分類

10-2 ストーマ袋のふくらみ

自由回答例

- ・ガスが多く、バッグが風船のようにふくらんで困る

★…人工肛門の方のみ ㊦…人工膀胱の方のみ

・ガス抜きが上手にできない パンパンになる	★
・ガスがたまってふくれる	★
・ガスが抜けず困ることがある	★
・ガス抜きフィルターのつまりあり	★
・ストーマ排泄口と採便袋のフィルター部分が一致しており、フィルターがすぐつまる	★
・下痢になることでストーマの管理（もれ、ただれ、ガス抜きフィルターのつまり、排泄回数の増加など）が難しくなるから困った	★
・下痢ではなく、通常でもガスフィルターがつまる	★

11. におい

中分類

11-1 においの悩み

自由回答例

- ・ストーマが2日ごろからくさくなる
- ・においがもれる
- ・くさいといわれませんが、確かににおいは残る
- ・においには常に敏感になる
- ・他人に言われたことがないが、自分で気になる
- ・におい、もれが不安
- ・店や他人の家でトイレで便を出さないようにしているが、どうしようもない時ににおいがひどくて悩む
- ・自らにおうと思う
- ・寝床のにおいや汚れを気にする
- ・においが衣服に付着するのが気になり、着替えが増える
- ・トイレの後くさいと言われた
- ・隣の人にストーマする時には別の部屋でしてくれとか言われる

中分類

11-2 経済的負担

自由回答例

- ・消臭対策に多少の出費がある（サプリ、装具など）
- ・消臭剤の使用が多いので代金が負担になっている

12. 排泄

中分類

12-1 排泄物処理の困難

自由回答例

- ・便がストーマの上から下へ流れない時がある 硬くなると袋の下に落ちなくて上の方にまわって剥がれてしまう
- ・粘りがあるのでストーマ周囲にたまり袋に便が落ちない
- ・排泄物がパウチから取り出しにくい

中分類

12-2 排泄物処理後の困難

自由回答例

- ・毎回トイレの拭き掃除が必要になった

・トイレに汚れがつくと言われた	★
・なかなかトイレに流せないことが多い	★
・下痢の時はトイレットペーパーを1個使いました	★
中分類	
12-3 排泄に伴う負担	
自由回答例	
・排泄物を拭き取るのが面倒	
・ストーマの中に2日位たつとオリモノのようなカスがたまりだす 1日何度も水を入れて洗っている	
・面倒	
・装具の袋がぺちゃっとくっつき、排泄しにくくなった	
・トイレットペーパーが切れなくて困っていた	
・手が汚れる	
・現在3日毎の交換につき、その手間がかかる 困るというより、手間がかかる!!!	
・下痢便のため回数が多い	
・トイレに行く回数が多い 多い時は15回少しづつで	
・もれが心配なので頻繁にチェックし、排泄しなければならぬが大変	
・気になるのでついつい回数が増えてしまう	
・便秘気味で便意を催すが出ず、1日10数回トイレにかけこむ	
・下痢になることでストーマの管理（もれ、ただれ、ガス抜きフィルターのつまり、排泄回数の増加など）が難しくなるから困った	★
・3-4時間ごとに装具の中身をあげなければならず頻度が高くトイレに行く回数が多い	
・排尿が気になり、トイレの回数が多くなったように思う	
・不自由と言えば、回数が多くなることだけ	
・回数がふえるので仕事に少々支障がある	
・処理に時間がかかるので冬場はつらい	
・便の後始末に時間がかかる	★
・トイレが長くかかる	
・排便に時間がかかるのが気になる	★
・常に掃除をしています	
・ストーマの取り替えに時間がかかる	
・トイレが長いと言われた	
中分類	
12-4 排泄の調整が困難	
自由回答例	
・いつ出るかわからないのでいつも気にしている	
・便の回数を自分で調整できない	★
・食事後の排便時間が計算できない	★
・ドライブなどで袋いっぱいになる	
・食べた後すぐ出てきて重たくなる	
・排泄時間が分からず不安 毎日が変わる	
・飲食を多く取ると下痢のトラブルあり	★
・大腸が少ししかないので便が柔らかく水分がとても多い	★
・イレオストミーのため、常時下痢である	★

★…人工肛門の方のみ ◀…人工膀胱の方のみ

中分類	
12-5	トイレ設備に対する不満
自由回答例	
・ 外出先では石鹸がないと不便なので心配	
・ 外出時、清潔で広いトイレが見つからない	
・ 使用可能トイレに限られる	
・ 外出先で個室がなくて困ったことが多い	
・ 外出先の和式トイレでは排泄しにくい	
・ 車いすマークのあるトイレは使いにくい（車いすではないため）	
・ 外出の際、身障者トイレの少なさに驚きです	

13. ストーマ局所の問題	
中分類	
13-1	ストーマ・ストーマ周囲の形状変化
自由回答例	
・ 5年前のストーマなので腸が大きく出たりへこんだりで大変です	
・ ストーマサイズが大きい	
・ 病気をして体型が変わってきたので、ストーマの位置を変えたほうがよいかどうか、現在迷っています	
・ 小腸が突出してきた	
・ 他の手術の関係もあるのか？ヘルニア気味	
・ ヘルニア	
・ ヘルニアがひどい	
・ ヘルニアが心配	
・ ストーマの周囲の腸がふくらみ、脱腸のような感じになった	
中分類	
13-2	出血
自由回答例	
・ 小腸と皮膚との間が裂けて出血した	
・ 皮疹で出血した	
・ ストーマのまわりからの出血	
・ ストーマの周囲からタラタラ血が出る	
・ ストーマの周囲から出血した	
・ いつもストーマ周囲から少量出血している	
中分類	
13-3	痛み
自由回答例	
・ 装着のすれで出血することが多い	
・ 尿の垢を引っ張りだした時ストーマから血が出た	
・ 排泄物が硬い時出口の痛い事がある	
・ 便が紙粘土位の硬さだと出る時痛いです	
・ 少々痛みがあり続ける	
・ 痛み	

★…人工肛門の方のみ (…人工膀胱の方のみ

<ul style="list-style-type: none"> ・術後1年になりますが、ストーマのところが痛くて外出もしなくて困っています 何か方法があったら知りたいです ・翌日剥がさなくてはならないときには泣きそうになります
中分類
13-4 かゆみ
自由回答例
<ul style="list-style-type: none"> ・周囲に少しかゆみが出ることがある ・皮膚のかゆみ
中分類
13-5 スキントラブル
自由回答例
<ul style="list-style-type: none"> ・ストーマ周囲がかゆくなる ・薬を飲まないと全身じんましんがでる ・体のかゆみが増加した ・ふきでものが多い ・ストーマのまわりにブツブツがある ・皮膚があれ ・皮膚が少々ただれる時がある ・ストーマ周囲のただれが治らない ・リムーバーを使用しても剥がす時に皮膚を痛める ・ストーマ粘着部の丸い面板部の皮膚が茶色っぽく色素沈着してきた ・紫斑
中分類
13-6 ストーマ管理に関する不安
自由回答例
<ul style="list-style-type: none"> ・入院中でもあり自分で装着できない ・本人は、視力低下と手先の細かい動作に自信がなく、自己管理できていない ・家族が管理しないといけないことが、一番困っていることである ・取替えは女房がする 退院前の一週間、取替え講習を受ける ・セルフケア困難のため、ストーマケアはすべて妻まかせ ・目が見えないため、1人で交換も装着もできない ・術後3か月だが、ストーマ形状・寸法が測定できない ・どのように腸のあたりをきれいに清潔にしたら良いのか？ ・取替えの日（2-5日）を何日にするか ・2度腸の手術をしてパウチが変わり困っている ・交換してくれる娘がいない時にトラブルがあると対処できない ・自分で交換できなくなったときのことがいつも不安
14. ソーシャルサポート
中分類
14-1 装具の流通に対する不満
自由回答例
<ul style="list-style-type: none"> ・購入先の電話がつながらず不安 ・世の中が不安定になった時、ストーマが入手できなくなると困る

<ul style="list-style-type: none"> ・ 装具輸入先がストと、しばらく手に入らなくて大変困りました 身体の一部なので、この様なことのないようにしてほしい ・ 製造販売が止まらないよう、よろしくお願いします ・ 不良品の交換がスムーズにいかない
中分類
14-2 ストーマ装具の性能への不満
自由回答例
<ul style="list-style-type: none"> ・ 排泄口のプラスチックが弱い物がある ・ 人工膀胱装具を各業者よりサンプルをもらい試してみたが、なかなか納得がいく装具がない (
中分類
14-3 行政サービスに対する不満
自由回答例
<ul style="list-style-type: none"> ・ 国から福祉の対応を受け取るにはどのような条件でどのような手続きをとればよいか ・ 福祉制度は 1 回だけ申請すればよいと思っていた ・ 役所への申請手続きが遅くなって困った ・ ゴミ出しの分け方が難しい
中分類
14-4 医療機関に対する不満
自由回答例
<ul style="list-style-type: none"> ・ 定期的に手術した外科に通っていますが、ストーマはみてくれません ストーマ科はありません ・ 手術後転居したのだが、現在在住しているところには相談できる病院、医師がいない ・ 病院が遠くて不安 ・ 月 1 回のステント交換をする際、担当看護師がストーマの外し方やつけ方が不案内で、患者を悩ますことがある ・ 訪問看護にきてもらったが、よくはがれ、もらった 今は大丈夫 ・ 介護士が必要以上に装具を使用して困る

15. 健康管理

中分類

15-1 排泄機能に関連した問題

自由回答例

- ・ 便秘
- ・ 便秘で出が悪い時があった
- ・ ステントの交換が苦痛
- ・ 頻尿がひどい ★
- ・ 尿が近くなった ★
- ・ お尻が痛いのが大変なだけ
- ・ 週 1-2 回程度肛門から血がでる
- ・ 脱水症状が時々ありその対処方法がわからない
- ・ 食事について消化の悪いものを避けているが、栄養のバランスが悪くなるのではないかと心配

中分類	
15-2	ストーマ以外の問題
自由回答例	
・体質が変わった	
・体重が増えない	
・化学療法後は少し休憩が多くなった	
・透析で疲れる	

16. 活動制限	
中分類	
16-1	トイレに起因する活動制限
自由回答例	
・外出しても妻と一緒にトイレに入らないといけないので、どこにでもというわけにはいかない	
・使用可能トイレに限られる	
・外出先で個室がなくて困ったことが多い	
・自宅以外は入れない	
・外出の際、身障者トイレの少なさに驚きです	
・外出先で排便をするのはものすごく気を遣う	
・外出先では、たくさんトイレがあるところでないとうりにくかった	
・外出時のトイレで人が多いときは落ち着かずに悩む	
中分類	
16-2	排泄による活動制限
自由回答例	
・皮膚瘻のパウチにチューブを付けて、先にオムツを巻いているために動きにくい	
・睡眠・外出など不便	
・トイレが心配で遠出できない	
・トイレが長いし、手間がかかるし、爆発の心配もあって気が進まない	
・トイレのことが気になって、活動範囲や内容が狭くなる	
・交通機関で渋滞に入ったことがあり、袋がいっぱいになりそれ以来外出がこわくなった	
・トイレが心配で遠出できない	
・装具がもれる心配があるので外出の気が進まない	
・色々行くところでストーマのことを考えて動くようになった	
・長時間ドライブ等排泄物の処理が困る	
・今までできたことがほとんどできなくなった	
・活発な活動ができない	
・生活上いろいろと制限されている	
・手術以前から仕事はしていなかったが、行動の制限は増えたと感じる	
・着衣（ズボン）と歩行の関係 - 大きすぎて腿にあたり歩きにくい	
・夏場の行動（汗をかくため）に制限がある	
・運動、ストレッチなど、ストーマが心配で避けるようになった	
・運動ができなくなった	
・スポーツする時体の動きが制限される	
・大きい動き、力のかかる動きができない	
・ゴルフができなくなった	

★…人工肛門の方のみ ⓒ…人工膀胱の方のみ

・プールに行けなくなった
・スイミングに行けない
・歩行訓練プールに行けなくなった
・趣味が続けられないというより、プールやダンスなど、本当はやりたいのにできないのが現状です
・スポーツする時体の動きが制限される
・運動や動作によって剥がれやすくなる
・ストーマがもれるため運動全般をしていない
・夏場は汗で剥がれやすくなるので心配
・スポーツ時に邪魔になる大きさである
・運動、ストレッチなど、ストーマが心配で避けるようになった

17. 外出・外泊

中分類

17-1- 外出・外泊への支障

自由回答例

・他人の目が気になる
・外出機会を増やしたい
・外出しない
・手間がかかるので外出の気が進まない
・気になって出かけるのがこわい
・病院に行く時しか外出はしない
・トイレが心配で遠出ができない
・どこで剥がれるかわからないので外出が減る
・どこにも出かけられなくなった
・外出が少なく家にこもりがち
・音が出るので、静かな場所へ行けない
・渋滞時に袋がいっぱいになりそれ以来外出がこわくなった
・ドライブなどで便がストーマ袋いっぱいになる時困る
・通勤の満員電車が苦痛
・外泊、団体行動無理
・泊まりで出かけるのがおっくうになった
・日帰りが多くなった
・旅行中にアクシデントがあったらと思うと宿泊できない
・旅行しなくなった
・外国旅行ができなくなった
・トイレのない郊外へ行けなくなった
・旅行時に苦しんだ
・少しさみしい面がある
・外食できないのがつらい
・スポーツ時に邪魔になる大きさである
・運動、ストレッチなど、ストーマが心配で避けるようになった

V. 困った経験に対する対応策例

自由記載にはストーマ保有者が何らかの日常生活の工夫や対処が記載されていた。これらは困った経験のデータベースとは別に、他者の対処法を閲覧できるようにした。入浴に関する事項が最も多く、ついでストーマ管理、様々な日常生活についての対処法があった。対処の種別としては以下のように分類された。これらはあくまで対処法の経験例であるため、必ずしもすべての方に対応できるものではなく、制限や制約による対処を推奨するものではないことをご理解いただきたい。

【日常生活での工夫をする】

ほぼ全回答者が何らかの工夫をしていた。その工夫は「装具交換に合わせて入浴をする」「人がいない時間に温泉に入る」「消化の悪いものを食べない」「外出前に装具を交換する」「個室トイレを利用する」など、ストーマ管理に生活を合わせる工夫が多かった。詳細としては、「消臭剤を使う」「入浴用装具を使用する」といった市販のものを利用する人や、独自のケアの工夫として「使いやすいトイレトーパーホルダーを使用」「入浴用カップを作成し使用」などがあつた。

【周囲に理解を得る】

「トイレが長いことを家族に話をしている」「無理しないよう仕事をする」「患者会で相談をする」といった、周囲の人に相談をして理解を得て生活環境を整える方法があつた。その反面、「社会生活に関わらないようにする」「我慢する」「誰にも相談しない」「あきらめる」といった周囲の理解を求めない対処があつた。

【相談する】

自由記載においては誰かに相談した人は32人で、そのうち12人が看護師であつた。訪問看護師やディサービスで相談する人は4人であつた。ストーマ専門看護師やストーマ外来で相談する人は4人で、家族は5人、販売店3人、患者会、医師は各々2人であつた。退院後は訪問看護師や入浴で利用するディサービスの看護師、介護士が相談先になつていた。

【気持ちの折り合いをつける】

「家族の理解があるので気にしない」「マイペースでしている」など今までと変わらない、気に留めていないが6件あつた。「神経質でない性格」や「これが普通だと理解したら気にならなくなった」という捉え方、気の持ち方などで折り合いをつけることがあつた。

【家族の支え】

家族の理解や協力などの支えが9件あつた。中には「ストーマケアは家族がして自分でしてない」という回答もあつた。逆に「家族と食事をしない」「家族が寝てから入浴をする」という家族への遠慮・配慮ともとられる回答もみられた。

【医療者のサポート】

「退院前にストーマ専門看護師の指導を受けた」「訪問看護師に相談した」など医師や看護師、ストーマ外来、訪問看護師、介護施設等を利用した対処例が19件あつた。医療者に対しては困った経験を相談することによって具体的な問題解決だけでなく、気持ちのサポートも求めていた。定期的に関わっている医療者に相談するなどサポート資源として医療者を活用していた。

工夫・対処例

工夫・対処例	
排泄	<ul style="list-style-type: none"> ・洗腸している ・外出時は注意を払う ・排泄後の消臭対策をいろいろ行う ・トイレ消臭剤を使用している ・食事に注意をしている ・介護者が排泄処理を行う ・看護師が排泄処理を行う ・体がかさいと言われないよう自分で注意を払う ・トイレは長いと自分から家族に伝えている ・早めに装具交換を行う ・使いやすいトイレットペーパーホルダーを使用している ・マイペースでしている ・家族の理解があるので気にしていない ・外出先での排泄処理には個室を使用する ・外出先では便の処理をしない ・適度にガス抜きをする
就労	<ul style="list-style-type: none"> ・無理しないよう注意して仕事をする
入浴・温泉	<ul style="list-style-type: none"> ・入浴の順番を最後にしている ・家族の理解があり、いつも一番風呂に入れてもらい感謝している ・装具交換時に入浴をする ・装具交換時に装具を剥がして入浴する ・3日に一度入浴する ・朝に入浴をする ・入浴の順番を最初にする ・シャワーしか浴びない ・湯船に入れられないためシャワーのみにしている ・体を拭いている ・毎日入浴前に風呂場で装具交換を行う ・装具にカップをあてて入浴する ・装具をはずしてストーマにカップをあてて入浴する ・自作のカップを装着するので入浴には困らない ・入浴後に装具を交換している ・家族にストーマを見られたくないため、家族が寝てから入浴する ・介護施設で入浴している ・家族が付き添って入浴する ・入浴時は装具をはずす ・ストーマ装具が剥がれないように熱いお風呂に入らないようにしている ・家族の理解があるので気にしていない ・ストーマの生活に慣れたので気にならない ・神経質でないので気にならない

工夫・対処例	
入浴・温泉	<ul style="list-style-type: none"> ・週2回ディサービスで入浴している ・他の人と入浴しない ・温泉では貸し切り風呂を利用する ・ストーマを見られないように工夫して入浴している ・温泉付の部屋を利用する ・入浴用装具を利用して温泉へ行く ・温泉には入らない ・温泉の行く前日に装具交換をする ・温泉の行く前日は下剤を内服しない ・温泉は夜か、人がいない時に入る
活動	<ul style="list-style-type: none"> ・装具の耐久性を考えて外出する ・社会活動に関わらないようにしている ・トイレに行くたびに袋にたまった便を処理している ・外出時には装具を持参する ・洗腸と併用して海外旅行も可能になった ・外出前は洗腸する ・夫と旅行する ・外出前に排泄を済ませる
家族関係	<ul style="list-style-type: none"> ・家族と一緒に食事をしないようにしている
経済	<ul style="list-style-type: none"> ・給付券内でやりくりして装具を購入している ・予定額内で収まるように日数や金額を計算して装具を使用している
ストーマ管理	<ul style="list-style-type: none"> ・家族にみてもらっている ・医師の処方薬で対処している ・看護師が相談にのってくれている ・訪問看護師が病院で指導を受け装具交換を行っている ・ストーマ外来受診で精神的に安定できた ・においに対して消臭潤滑剤を使用している ・週2回訪問看護師に装具交換をしてもらっている ・ストーマ装具専用の収納タンスを準備した ・退院時、ストーマ専門看護師の指導を受けた ・ストーマ旁ヘルニア用ベルトを購入した ・入院中は病院で対処してもらっている ・入院中に看護師から指導を受けた ・妻がストーマケアを行っている ・看護師に定期的に月2回みてもらっている ・消化の悪い食事を避けている ・皮膚障害に対して粉状皮膚保護材を使用した ・3-4日に1回洗腸している ・医師や看護師から指導を受けた ・諸症状の対処法を理解している ・退院時にストーマ装具の使用法の指導を受けた

工夫・対処例	
ストーマ管理	<ul style="list-style-type: none"> ・ 装具販売店から指導を受けた ・ 一生付き合っていくものとあきらめている ・ 自分にあった装具を使用している ・ 医師に質問した ・ 様々なサンプルを取り寄せて自分に合う装具を選択した ・ ストーマ専門看護師に相談した ・ 他のメーカーのサンプルをもらい、試着してみた ・ ネットで調べる ・ オストミーベルトで対応した ・ 粉状皮膚保護材を使い対処した ・ 自分に合う装具を見つけた
日常生活	<ul style="list-style-type: none"> ・ 患者会を頼りにしている ・ 患者会で相談し解決する ・ 妻に相談している ・ 医師に相談している ・ ストーマ装具のカタログを見る ・ 我慢する ・ 自分で解決する ・ 家族で話し合う ・ 放置している ・ 医師、看護師に相談する ・ 入院中の他の患者に相談した ・ ディサービスの看護師に相談した ・ 娘に頼っている ・ 訪問看護師に相談した ・ ストーマ外来に相談する ・ 装具販売業者の説明会で相談した ・ 母親に相談した ・ 衣類の汚染時にはすぐに着替える ・ 介護士にケアを手伝ってもらっている ・ 誰にも相談しない ・ ストーマ外来で相談したい
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・ しばらく不安だったが、これが普通とわかり、気にならなくなった ・ 便もれの原因を自分で解決した ・ 解決したこともあるが、解決しないこともある

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

あてはまる項目に○をお付けください。

1) 年代	1. 10歳代 2. 20歳代 3. 30歳代 4. 40歳代 5. 50歳代 6. 60歳代 7. 70歳代 8. 80歳代 9. 90歳代
2) 性別	1. 男性 2. 女性
3) ストーマの種類	1. 永久ストーマ 2. 一時的ストーマ
4) ストーマの場所	1. 大腸ストーマ 2. 小腸ストーマ 3. 回腸導管 4. 尿管皮膚ろう 5. 消化管と尿路のダブルストーマ 6. その他（ ）
5) 術後経過年数	1. 1年未満 2. 1年～5年 3. 6年～10年 4. 11年以上
6) 就業	1. 有 2. 無
7) 現在のストーマ外来受診状況	1. 定期的 2. 困ったことがあるときのみ 3. 受診していない
8) 《退院後、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。 1. 装具の使用方法がわからなかった 2. 装具の選択がわからなかった 3. 装具の購入方法がわからなかった 4. 社会福祉制度の手続きの仕方がわからなかった 5. 装具の交換方法がわからなかった 6. 便や尿の出し方がわからなかった 7. 皮膚がただれた 8. 便や尿が漏れた 9. ストーマの形が変わった 10. ストーマから血がでた 11. ストーマ周囲のおなかの形が変わってきた 12. 身体機能が低下してきた 13. 健康状態が気になる 14. その他（ ）	
9) 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。	1. 誰か個人に相談した 2. 市町村の窓口など、公的機関に相談した 3. 装具販売業者やメーカーに相談した 4. 販売店の相談室で相談した 5. ストーマ外来で相談した 6. 本やインターネットで調べた 7. どうしていいのかわからず放置した 8. その他（ ）
10) 困ったことは解決しましたか。	1. はい 2. いいえ 3. その他（ ）
ストーマ局所管理で困った時の相談先として、選択する優先順位を（ ）内に数字でご記入ください。 （ ） 医師 （ ） 看護師 （ ） ストーマ専門看護師 （ ） 装具販売店またはメーカー(相談室含む) （ ） 家族 （ ） 友人 （ ） 患者会 （ ） その他（ ）	

次のページにお進みください

《退院後、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》
 あてはまるものすべてに○をしてください。

11) 入浴	1. 装具のもちが悪くなる、またはもちが悪くなると思っているため入浴回数や入浴時間を制限している 2. 入浴中に排泄物がもれた 3. 入浴ができない 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. その他（ ）
12) 食事	1. 排泄やにおいが気になって飲食を制限している 2. その他（ ）
13) 睡眠	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（ ）
14) 衣服	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. その他（ ）
15) 排泄	1. トイレが長いと言われた 2. トイレの後、くさいと言われた 3. 下痢になることでストーマの管理（もれ・ただれ・ガス抜きフィルターつまり・排泄回数の増加など）が難しくなるから困った 4. その他（ ）
16) 活動	1. 外出が減った 2. 旅行が減った 3. 趣味が続けられなくなった 4. 温泉に行けなくなった 5. その他（ ）
17) 家族関係	1. 家族との信頼/協力関係がよくなった 2. 家族関係が悪くなった 3. 家族に遠慮するようになった 4. その他（ ）
18) 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。	1. 誰か個人に相談した 2. 市町村の窓口など、公的機関に相談した 3. 装具販売業者やメーカーに相談した 4. 販売店の相談室で相談した 5. ストーマ外来で相談した 6. 本やインターネットで調べた 7. どうしてもいいのかわからず放置した 8. その他（ ）
19) 上記の日常生活で困ったことの相談先として、選択する優先順位を（ ）内に数字でご記入ください。	（ ） 医師 （ ） 看護師 （ ） ストーマ専門看護師 （ ） 装具販売店またはメーカー(相談室含む) （ ） 家族 （ ） 友人 （ ） 患者会 （ ） その他（ ）

《退院後、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》

あてはまるものすべてに○をしてください。

20) 就労	1. 仕事をやめなければいけなくなった 2. 仕事が手術前のようにできなくなった 3. その他（ ）
21) 対人関係	1. 他人の目が気になるようになった 2. 人の多いところを避けるようになった 3. その他（ ）
22) 経済	1. 装具代金が負担になっている 2. 手術前より収入が減った 3. その他（ ）
23) その他	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（ ）
24) 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。 1. 誰か個人に相談した 2. 市町村の窓口など、公的機関に相談した 3. 装具販売業者やメーカーに相談した 4. 販売店の相談室で相談した 5. ストーマ外来で相談した 6. 本やインターネットで調べた 7. どうしていいのかわからず放置した 8. その他（ ）	
25) 上記の社会生活で困ったことの相談先として、選択する優先順位を（ ）内に数字でご記入ください。 （ ） 医師 （ ） 看護師 （ ） ストーマ専門看護師 （ ） 装具販売店またはメーカー(相談室含む) （ ） 家族 （ ） 友人 （ ） 患者会 （ ） その他（ ）	

おわりに

この報告書の内容は、「困った経験」にフォーカスしたため、一見ストーマ造設がとてもネガティブなものを受け取る方がいらっしゃるかもしれません。排泄経路を変えるという、その人の人生を大きく変えるかも知れない出来事に対して、人はまず自然に拒否的な反応を起こします。そして次に自分自身の人生を見つめ直し、ストーマとともに生きていく道を探します。その期間は人により短い場合も長い場合もあるでしょう。ストーマとともに生きていくことを模索している人やその人を支える人々にとって、具体的な「困った経験」を知ることは、うまくいったことを知るよりもストーマと共に生きることを考える上でより重要だと考えます。

この報告書は、839人のストーマとともに生活しておられるストーマ保有者の生の声から作成しました。困ったことがあった場合は誰に何を相談し、どのように対処するのか、それはストーマの種類や経験年数によって変わるのか、そもそもどのような場面で困ったことというのは起きるのかなど、長らくストーマケアにたずさわってきた私たちであっても新たな発見がありました。これからストーマを造設される方や、ストーマとともに生きていくことを模索していらっしゃる方、そしてその方々を支えておられる方や医療者が、この報告書を通してストーマについて理解を深め、ストーマ保有者が生活しやすい社会を構築できる一助となる事を願っています。

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

2015年1月 初版第1刷発行

■編集 ストーマ・イメージアップ・プロジェクトチーム (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 ケイワ株式会社
〒652-0805 神戸市兵庫区羽坂通2-1-1



本書は、平成25年度日本創傷・オストミー・失禁管理学会アルケア技術・研究助成および平成22年度日本ストーマ用品協会研究助成を受けて実施しまとめたものである。

