

第 5 回
オストメイト生活実態基本調査
調査報告書

平成 16 年 8 月

社団法人 日本オストミー協会

第5回オストメイト生活実態基本調査報告書

- 目 次 -

はじめに	1
アンケート結果の概要	2
1. オストメイトの属性	2
(1) 性別	
(2) オストメイトのストーマ種別	
(3) 年齢分布	
(4) 手術後の経過年数	
2. 身体障害者福祉法関連事項	4
(1) 身体障害者手帳給付状況	
(2) 身体障害者手帳の級数	
(3) 補装具交付券の給付状況	
(4) 補装具交付額	
(5) 一ヶ月にかかるストーマ用装具の経費	
(6) 交付券での不足の有無	
3. 介護保険関連事項	9
(1) 介護保険の認知度	
(2) オストメイトの介護保険の利用と介護度	
(3) 介護保険におけるパウチ交換	
4. 補装具関連事項	12
(1) 補装具に関する不具合	
(2) 補装具の不具合により衣類を汚した原因	
(3) 二品型（ツーピース）と単品型（ワンピース）	
(4) 密閉型（クローズド）と開放型（ドレイン）	
(5) 使用中の補装具の満足度	
(6) 補装具の不満な点	
(7) パウチ（袋）の交換頻度	
(8) 二品型補装具のフランジの交換頻度	
5. 洗腸関連事項	18
(1) 洗腸法実施者数の推移	
(2) 洗腸の実施頻度	
(3) 洗腸器具の買い替え頻度	
6. 生活上抱えている悩みや問題	20
7. 国や自治体に対する要望	21
考察	22
1. 身体障害者福祉法関連事項	22
(1) 障害者認定について	
(2) 補装具交付券の発給状況	
2. 介護保険関連事項	23
3. 補装具関連事項	24
4. 生活上抱えている問題や悩みごと	24
5. 国の福祉制度への要望	25
終わりに	26

第5回オストメイト生活実態基本調査報告書

. は じ め に

この調査は、当協会の会員を対象にアンケート調査をすることにより、オストメイトの生活実態と意見を明らかにするとともに、定期的に反復調査することによりその変化を観察し、これを基にオストメイトの生活向上を図るための協会活動の資料とするものである。

調査設計に当たっては、すでに実施したところを検証し、今後、継続的に変化を観察すべき基本項目を設定し、かつ調査手法をも定例化することを意図した。当協会で、調査項目の検討、調査サンプルの選定手法などの設定を行い、調査結果の解析、検討を行った。

なお、本調査はプリストル マイヤーズ・スクイブ(有)殿のご支援により実施した。従来3年ごとの調査であったが、今回から2年ごとに調査することにした。

調査対象(サンプル)と調査手法

* サンプル数	1,003 票
* 回収数	569 票
* 回収率	56.7 %
* サンプル抽出法	協会の全支部(約12,000名)を対象に無作為抽出
* 質問	質問票によるアンケート方式。 自由回答を極力避けることとした。 質問数は31問とし、質問票を4ページとした。

調査事項<調査質問票は巻末に掲載>

- * サンプル属性(性別、ストーマ種別、満年齢、ストーマを造設した年、支部名)
- * 身体障害者福祉法関連事項
- * 介護保険関連事項
- * 補装具関連事項
- * 洗腸関連事項
- * オストメイトの悩みや問題
- * 国や自治体に対する要望

調査期間

平成16年7月1日~7月15日

．アンケート結果の概要

調査結果はいずれもサンプル数569を基準にしており、直腸・結腸人工肛門を「コロストミー」、回腸人工肛門を「イレオストミー」、人工膀胱を「ウロストミー」、人工肛門と人工膀胱を「人肛・人膀」と表記する。

1．オストメイトの属性

(1) 性別

男性と女性の比率の推移を表1に示す。第3回調査までは、女性会員の比率が漸増傾向を示したが、4回以降は男性会員が漸増し、男女会員比は2：1となっている。

表1 性別 【単位：％】

調査時期	男性	女性
今回（平成16年）	64	36
4回（平成14年）	65	35
3回（平成11年）	61	39
2回（平成8年）	62	38
1回（平成5年）	63	37

(2) オストメイトのストーマ種別

ストーマ種別は、第4回調査ではコロストミーとウロストミーが減少したが、表2に示すように今回の調査では増加している。

表2 ストーマ種別の推移 【単位：％】

調査時期	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	人肛・人膀	無回答
今回	70.7	5.8	16.6	1.8	5.1
第4回	67.1	5.8	13.4	4.6	9.1
第3回	71.6	4.2	16.4	2.9	4.9
第2回	74.3	4.9	15.7	3.6	1.6
第1回	79.3	4.6	10.9	3.4	1.8

手術後の経過年数別にストーマの種類別を表3に示す。オストメイト全体に占める割合は、コロストミーは術後経過年数が長くなるに従い大きくなる傾向を示すが、3年未満ではやや多くなっているのが注目される。イレオストミーは、術後経過年数が長くなるとオストメイトに占める割合が大きくなっている。反対にウロストミーは、術後経過年数が長くなるとその割合は減少している。これらの傾向は、コロストミーでは、平成15年4月から実施された認定基準の改正、ウロストミーは手術時の年齢が比較的高いことが影響しているものと考えられる。

表3 ストーマ種別と術後経過年数 【単位：％】

術後経過年数	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	人肛・人膀	無回答
3年未満	73.2	2.4	22.0	0	2.4
3～5年未満	68.5	1.9	18.5	3.7	7.4
5～10年未満	63.8	5.5	26.8	2.4	1.6
10～20年未満	74.3	4.4	17.5	1.5	2.4
20年以上	79.1	13.6	3.6	0.9	2.7

(3) 年齢分布

表4の年齢階層別の属性を見ると、全体の平均年齢は70.8歳と第4回調査時の6

7.8歳よりさらに高齢化が進んでいる。年齢層では70歳代の人が多く、次いで60歳代、80歳以上の順になり、60歳未満の人は10%程度である。男性は女性より僅かに高年齢側に分布している。

イレオストミーは60歳代が最も多いが、コロストミーとウロストミーは70歳代が最も多く、ウロストミーは70歳以上の人の割合が72.3%と非常に高く、また、人肛・人膀は60及び70歳代に多いことが分かった。

表4 年齢分布 (無回答を除く) 【単位：%】

年齢層(歳)		40未満	40～49	50～59	60～69	70～79	80以上	
属性	平均年齢							
全体	70.8	0.6	1.7	7.9	30.8	42.8	16.2	
性別	男性	71.3	0	2.3	7.5	28.6	44.6	17.1
	女性	69.8	1.5	0.5	8.8	34.6	40.2	14.4
ストーマ種別	コロストミー	70.8	0.3	1.3	7.9	32.4	42.3	15.8
	イレオストミー	64.8	3.0	9.1	24.2	27.3	21.2	15.2
	ウロストミー	73.1	1.1	0	1.1	25.5	54.2	18.1
	人肛・人膀	65.1	0	10.0	10.0	40.0	40.0	0

過去4回の調査結果と比較するために、表5に40歳未満、40～64歳、65歳以上の年齢階層の割合を示した。

65歳以上が増加し、更に高齢化が進んでいることを示している。

表5 年齢分布の推移 【単位：%】

調査時期	40歳未満	40～64歳	65歳以上	無回答
今回	0.5	21.9	73.7	3.9
第4回	1.1	31.1	67.8	4.9
第3回	1.5	32.6	64.3	1.7
第2回	1.4	32.4	62.0	4.0
第1回	1.6	41.1	53.2	4.1

(4) 手術後の経過年数

オストメイトの術後経過年数の推移を表6に示した。第2回調査(平成8年)までは3区分としたが、第3回調査からは5区分として、術後年数5年以上の範囲を細分して調査した。術後10～20年未満の人が最も多い。第4回以降は術後3年未満の人が増加しているが、今回は昨年の半数程度の割合であった。手術直後から10年未満の人が全体の4～5割、10年以上20年未満の人が全体の3分の1の割合になっている。

表6 術後経過年数の推移 【単位：%】

調査時期	3年未満	3～5年	5～10年	10～20年	20年以上	無回答
今回	7.2	9.5	22.4	36.4	19.4	4.9
第4回	14.8	9.3	24.1	33.5	13.4	4.9
第3回	10.9	10.6	23.2	34.1	12.0	9.2
第2回	16.0	14.7	63.3(5年以上)			6.1
第1回	24.0	14.7	58.5(5年以上)			2.8

2. 身体障害者福祉法関連事項

身体障害者福祉法のオストメイトに対する適用状況とその生活への影響等を調査し、また平成15年4月の障害認定基準改正による実効状況の調査を行い、助成措置が不可欠である実態及び法改正による助成強化を検討するデータを探る事とした。

(1) 身体障害者手帳給付状況

表7より年々身体障害者手帳の交付を受けている会員が増加しており、今回の調査では平成15年に障害者認定基準が改正されたこともあり、97%以上の方が手帳の交付を受けている。術後経過年数（無回答を除く）で見ると、5年以上10年未満と20年以上の人の取得率がやや低いが、全般的に非常に高い取得率となっている。

ストーマの種類別にみると、表8に示すようにコロストミー以外の人は全員が身体障害者手帳の交付を受けており、コロストミーの人は96.8%が交付を受け、3.2%が交付を受けていないことがわかった。さらに、手術後の経過年数で見ると全体の傾向と同じく5年以上10年未満と20年以上の人の取得率がやや低い。

表7 身体障害者手帳給付状況の推移

【単位：%】

調査時期	もらっている	もらっていない	無回答
今回	97.2	2.3	0.5
第4回	95.5	4.1	0.4
第3回	94.1	5.3	0.5
第2回	87.4	6.3	6.3
第1回	81.5	10.2	8.3

図1 身体障害者手帳交付状況(手術後経過年数別分布 無回答を除く)

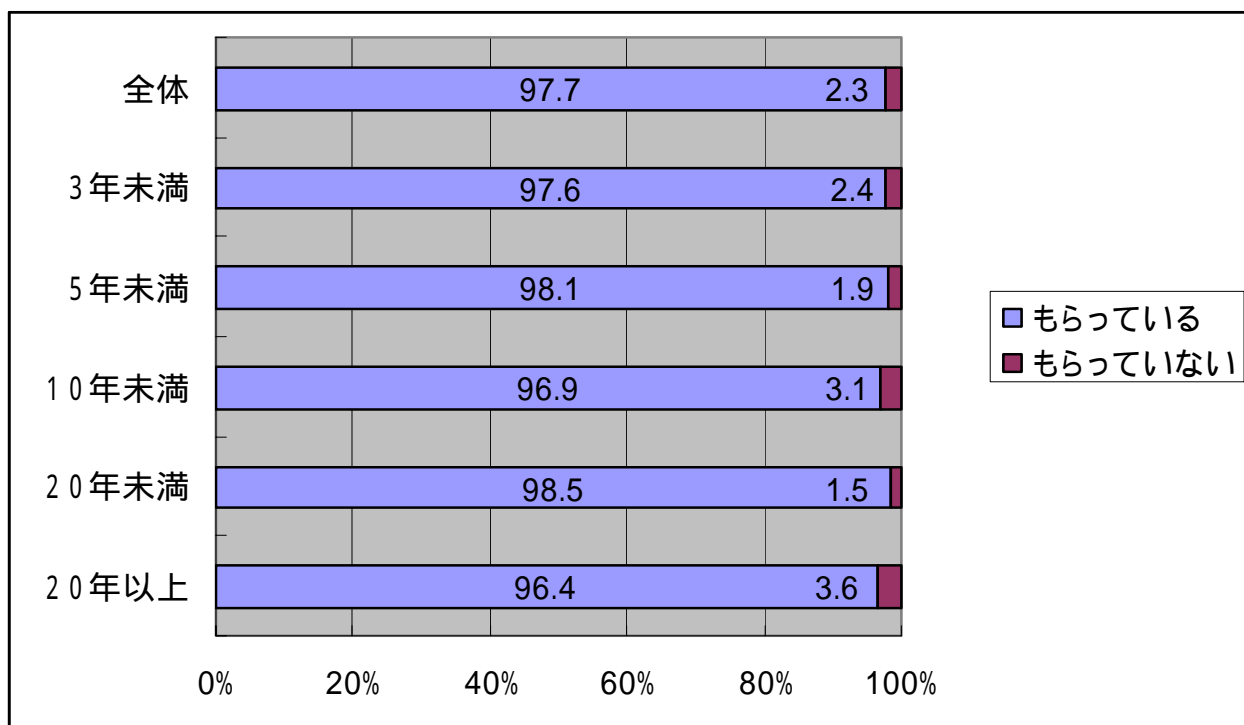


表8 手帳交付者のストーマ種別と術後経過年数（無回答を除く） 【単位：％】

術後経過年数		全 体	3年未満	3～5年	5～10年	10～20年	20年以上
スト ー マ 種 別	コロストミー	96.8	96.7	97.3	95.1	98.0	95.4
	イレオストミー	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
	ウロストミー	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
	人肛・人膀	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

表9は基準改正以降の手帳交付状況を詳細に調査したものであるが、コロストミーやイレオストミーは、6ヶ月後の申請や再申請で取得した人がまだ50%以上であることに注目したい。

ウロストミーの場合でも約30%が前述のような交付状況になっており、法律の施行が不平等になっている点を改善するように要望していく必要がある。

障害者認定級が上がった人はイレオストミーと人肛・人膀の人に多く見られる。

認定基準改正以降に手帳が交付されなかった理由について調査した結果を表10に示すが、コロストミーだけが交付されないケースがあり、その理由は「窓口で受理されない」、「医師が診断書を書いてくれない」であった。

表9 基準改正以降の手帳交付状況 【単位：％】

ストーマの種別	全 体	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	人肛・人膀
交 付 状 況					
申請して直ぐもらった	37.8	35.9	16.7	63.6	50.0
6ヶ月後に申請してもらった	44.4	51.6	50.0	9.1	0
再申請してもらった	12.2	10.9	0	18.2	33.3
級が上がった	5.6	1.6	33.3	9.1	16.7

表10 基準改正以降の手帳未交付理由 【単位：％】

ストーマの種別		全 体	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	人肛・人膀
未 交 付 理 由						
医師が診断書を書いてくれない		16.7	16.7	0	0	0
診断書を窓口に出したが、資格がないと断られた		25.0	25.0	0	0	0
ただいま提出中である		8.3	8.3	0	0	0
申 請 し な い	プライバシー確保	50.0	33.3	50.0	33.3	0
	障害者と思っていない	50.0	33.3	50.0	33.3	0
	その他	50.0	33.3	50.0	33.3	0

これは認定基準が改正された内容が行政や医師に徹底していないとことであり、改善を要望していく必要がある。

なお、「もらっていない」人の50%は「申請するつもりはない」としているが、その理由は、「プライバシーが洩れる恐れがあるから」、「自分は障害者と思っていないから」となっている。

(2) 身体障害者手帳の級数

手帳をもらっている人のうち、4級が88.3%、3級が7.3%、2級が2.9%、1級が1.5%で、これらは前回の調査と大差はないが3級が1.4%増加している。

ストーマの種類別で見ると、人肛・人膀が3級と4級の取得率が大きく、前回に比べ3級が12%増加している。イレオストミーも3級が6%増加している。認定基準改正が影響しているものと考えられる。

表11 身体障害者手帳の級数分布とストーマ属性 【単位：%】

ストーマの種類	1 級	2 級	3 級	4 級
全 体	1.5	2.9	7.3	88.3
コ ロ ス ト ミ ー	1.0	2.9	6.5	89.6
イ レ オ ス ト ミ ー	9.4	6.3	18.8	65.6
ウ ロ ス ト ミ ー	1.1	1.1	2.1	95.7
人 肛 ・ 人 膀	0	10.0	60.0	30.0

(3) 補装具交付券の給付状況

表12に示すように、交付券を「もらっている」人の比率が今回はやや低くなっているが、調査回数を追うごとに増加している。これは、支部や病院での指導が次第に徹底してきたものと言える。

表12 補装具交付券の給付状況 【単位：%】

調 査 時 期	もらっている	もらっていない	無 回 答
今 回 (平成 16 年)	78.9	18.3	2.8
第 4 回 (平成 14 年)	80.6	17.7	1.7
第 3 回 (平成 11 年)	72.7	25.9	1.4
第 2 回 (平成 8 年)	62.9	35.0	2.1
第 1 回 (平成 5 年)	53.9	43.6	2.5

表13にストーマの種類別の交付券給付状況を示す。

全体の8割以上の人々が交付券をもらっており、特にウロストミーが高率であるが、人肛・人膀やイレオストミーはやや低い。

表13 交付券給付状況とストーマ属性 【単位：%】

ストーマの種類	もらっている	もらっていない
全 体	81.2	18.8
コ ロ ス ト ミ ー	80.4	19.6
イ レ オ ス ト ミ ー	78.8	21.2
ウ ロ ス ト ミ ー	88.3	11.7
人 肛 ・ 人 膀	70.0	30.0

(4) 補装具交付額

表14 補装具交付額の推移

【単位：％】

今回の調査結果の特長は、「全くもらえない」人が前回よりさらに少なく0.2％になったが、「自治体の補助で一部もらえる」人が前回より5.1％減少し、「自治体の補助で全額もらえる」人も2.3％減少した。これは、近年の財政難の影響で自治体の福祉が後退しているのではないかと危惧される。

	今回	第4回	第3回	第2回
所得が低いので全額交付	30.3	30.0	23.1	17.6
所得制限で全くもらえない	0.2	1.7	17.9	21.0
所得制限で一部しかもらえない	17.4	17.9	18.4	6.2
所得制限にかかるが、自治体の補助で全額もらえる	13.6	15.9	9.4	9.2
所得制限にかかるが、自治体の補助で一部もらえる	26.1	31.2	16.9	20.7
よくわからない・無回答	12.5	3.2	14.4	24.9

ストーマの種類別でみると、表15のようになりイレオストミーや人肛・人膀では「所得制限にかかるが、自治体の補助で一部もらえる」人が多い。

表15 補装具交付額とストーマ種別（無回答を除く）

【単位：％】

		所得が低いので全額交付	所得制限で全くもらえない	所得制限で一部しかもらえない	所得制限にかかるが、自治体の補助で全額もらえる	所得制限にかかるが、自治体の補助で一部もらえる	よくわからない
ストーマの種類別	全 体	31.4	0.2	18.0	14.1	27.0	9.2
	コロストミー	32.8	0.3	18.4	15.1	26.2	7.2
	イレオストミー	28.0	0	16.0	12.0	44.0	0
	ウロストミー	27.8	0	17.7	11.4	25.3	17.7
	人 肛 ・ 人 膀	14.3	0	14.3	0	42.9	28.6

(5) 一ヶ月にかかるストーマ用装具の経費

表16は、補装具に関して、一ヶ月にどのくらい生活上の負担を強いられているかを見たものである。経費が「かかる」と答えた人は、第3回の79.4％、第4回の89.0％に対して今回は92.1％となっており、前回に比べて更に3.1％増加している。

金額は5千円以上10千円未満が35％、1万円以上1万5千円未満が26％となり、全体の約61％になっているが前回の60％と近い値になっている。「全くかからない」と答えた人は、第3回の8.3％、第4回の5.4％、今回は8.8％となっているが、「全くかからない」と言う事は考えられない。

ストーマの種類別では、コロストミーの人は前回に比べ5千円以上10千円未満が3.5％増、1万円以上1万5千円未満が4.2％減となっている。イレオストミーの人は、5千円以上10千円未満が2.6％減、1万円以上1万5千円未満が2.3％減であるが、20千円以上で12.4％増となっており経費の高額化をうかがわせる。

表 1 6 一ヶ月当たりの補装具費用負担額とストーマ種別

【単位：％】

補装具費用負担額（月）	全体	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	人肛・人勝
全くかからない	8.8	10.0	8.0	6.4	0
かかる	91.2	90.0	92.0	93.6	100.0
5千円未満	9.7	11.0	0	7.7	0
5～10千円未満	35.0	41.7	36.0	15.4	0
10～15千円未満	26.0	20.0	24.0	44.9	28.6
15～20千円未満	8.8	5.7	16.0	16.7	42.9
20～25千円未満	4.2	4.0	8.0	2.6	14.3
25千円以上	7.4	7.7	8.0	6.4	14.3
平均推定費用月額	10,830	10,090	12,700	12,370	18,570

ウロストミーの人は、1万円以上1万5千円未満が44.9％、1万5千円以上2万円未満が16.7％となり全体の61.6％（前は61.4％）になっている。人肛・人勝の人は、15千円以上20千円未満が42.9％となっている。

補装具費用負担額中間値を用いて平均的な負担額を計算すると、表16に示すように人肛・人勝、イレオストミー、ウロストミー、コロストミーの順になり、いずれも補助上限額以上の負担となっていることがわかる。

(6) 交付券での不足の有無

補装具の費用がかかるとした人に対し、自治体から交付される補装具交付券（人工肛門一ヶ月8,600円、人工膀胱一ヶ月11,300円、これに消費税3％上乗せ）で足りているか否かを聞いた。その結果「交付券だけでは間に合わない」とする人が67.6％（前回は69.4％）と7割近くになっている。

表 1 7 補装具交付券満足度とストーマ種別

【単位：％】

補装具交付券不足額（月）	全体	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	人肛・人勝
間に合っている	32.4	32.7	27.3	33.8	42.9
間に合っていない	67.6	67.3	72.7	66.2	57.1
2千円未満	11.6	11.8	4.5	14.7	0
2～3千円未満	14.7	15.1	9.1	14.7	0
3～4千円未満	10.5	11.4	4.5	11.8	0
4～6千円未満	10.2	10.6	9.1	10.3	14.3
6～8千円未満	4.7	4.1	4.5	5.9	14.3
8～10千円未満	4.7	3.3	18.2	1.5	28.6
10～15千円未満	7.5	6.5	13.6	7.4	0
15千円以上	3.6	4.5	9.1	0	0
平均不足費用月額	3,770	3,720	6,360	2,900	4,290

ストーマの種類別に見ると、コロストミーやウロストミーでは「間に合わない」人が約66～67％に対してイレオストミーでは72.7％と最も多くなっている。

間に合っていない金額の中間値から不足費用月額額の推定平均値を算出すると全体の平均は3,770円となり、イレオストミー、人肛・人勝、コロストミー、ウロストミーの順に不足金額が大きく、特にイレオストミーでは6,360円となる。

3. 介護保険関連事項

(1) 介護保険の認知度

表18にオストメイトの介護保険制度に関する認知度を示すが、パウチ交換が医療行為とされ、ホームヘルパーはパウチ交換サービスができないことを知っている人は42.2%で過半数以下となっている。

訪問看護ステーションの看護師に依頼できることを知っている人は14.3%で、まだほとんどの人が認知していないことが分かった。

また、訪問看護ステーションを介護保険だけでなく、健康保険や障害者支援費制度で利用できることを知っている人はさらに少ないことが明らかになった。

今後、行政やオストミー協会がこれらの点を広報していくことが重要であることを示唆している。

表18 パウチ交換に関する介護保険制度の認知度 【単位：%】

	知っている	知らない
介護保険制度では、ホームヘルパーがパウチ交換できない	42.2	57.8
訪問看護ステーションの看護師にパウチ交換を依頼できる	14.3	85.7
訪問看護ステーションは、介護保険要介護の人だけでなく、健康保険制度や障害者支援費制度の人でも対象である	12.9	87.1

(2) オストメイトの介護保険の利用と介護度

表19にオストメイトの介護保険の利用について調査した結果を示すが、その利用度は現段階では非常に少ない。利用している人の中では、要支援、要介護1が多いが、イレオストミーでは要介護4の人が利用している。

表19 オストメイトの介護保険の利用と介護度 【単位：%】

ストーマの種類	全 体	コロ ストミー	イレオ ストミー	ウロ ストミー	人肛・ 人勝	
利用していない	92.8	93.4	93.7	91.4	90.0	
利用している	7.2	6.6	6.3	8.6	10.0	
(介護度)	要 支 援	29.4	27.3	-	28.6	100
	要 介 護 1	32.4	27.3	-	42.9	-
	要 介 護 2	11.8	18.2	-	-	-
	要 介 護 3	5.9	9.1	-	-	-
	要 介 護 4	11.8	4.5	100	28.6	-
	要 介 護 5	8.8	13.6	-	-	-

表20は介護保険を利用しているオストメイトの年齢構成について調べたものである。70歳未満の利用者は非常に少なく、75歳以上の利用度が比較的高く、要介護度の大

きい人の割合が多くなっている。

表20 オストメイトの年齢と介護保険の利用

【単位：％】

年齢(歳)		65未満	65～69	70～74	75～79	80以上
利用していない		99.0	97.9	95.9	85.7	82.6
利用している		1.0	2.1	4.1	14.3	17.4
(介護度)	要支援	-	-	25.0	37.5	28.6
	要介護1	-	-	25.0	21.4	35.7
	要介護2	-	-	50.0	14.3	0
	要介護3	-	-	0	7.1	7.1
	要介護4	-	-	0	14.3	14.3
	要介護5	-	-	0	7.1	14.3

(3) 介護保険におけるパウチ交換

介護保険を利用してパウチ交換を依頼した人としては看護師が全体の8割を占めており、残り2割はホームヘルパーに依頼している。今回調査ではET・WOCに依頼した人はいない。

表21 介護保険を利用してパウチ交換を依頼した人

【単位：％】

パウチ交換を頼んだ人		看護師	ホームヘルパー	ET・WOC	その他
全体		77.8	22.2	0	0
ストリーマの種類	コロストミー	80.0	20.0	0	0
	イレオストミー	0	0	0	0
	ウロストミー	50.0	50.0	0	0
	人肛・人膀	0	0	0	0
年齢(歳)	65未満	0	0	0	0
	65～69	0	0	0	0
	70～74	66.7	33.3	0	0
	75～79	66.7	33.3	0	0
	80以上	100	0	0	0

ストリーマの種類別では、コロストミーとウロストミーだけが依頼しており、ウロストミーは看護師とホームヘルパーへ50%ずつ依頼している

年齢層は70歳以上の方が利用しており、80歳以上では全員が看護師に依頼している。

表22は身体が不自由なときに誰にパウチ交換をしてもらったかを調べたものであるが、やはり配偶者にしてもらった割合が圧倒的に高い。

次いで看護師、家族の順となっている。親戚や友人にはほとんど頼んでいないのは、ストリーマケアが他の介護と異なり微妙な心理的問題を含んでいるため

であると考えられる。人肛・人膀やイレオストミーでは看護師が配偶者や家族を上回っているのはストリーマケアや肌荒れなどの付随するケアが難しい点に由来するものと思われる。

高齢になると配偶者への依存が減少し、家族への依存が増える傾向が現れている。ホームヘルパーに頼んだケースは非常に少ないのは医療行為の制約に由来するものと考えられる。

表23は将来身体が不自由になった時、家族以外に誰にパウチ交換を頼みたいかを訊ねた結果を示すが、ホームヘルパーより看護師へ頼みたいとする人が多く、特にイレオストミーの希望が大きい。

年齢層では70歳未満は看護師とホームヘルパーの比率は近いが、さらに高齢になると看護師への希望が大きくなる。これはスキンケアを含むストリーマケアがだんだん難しく複雑化してくるためと推察できる。

表 2 2 身体が不自由な時にパウチ交換を頼んだ人

【単位：％】

パウチ交換を してもらった人		配偶者	配偶者以外の家族	親戚の人	友人	W O C E T	看護師	ホームヘルパー	オストメイトの仲間	その他
全体		46.6	7.7	0.5	0.2	0.9	16.1	1.1	0	26.8
ストーマの種別	コロストミー	46.8	6.7	0.3	0	0.3	12.7	1.3	0	31.8
	イレオストミー	25.0	3.6	0	3.6	3.6	42.9	3.6	0	17.9
	ウロストミー	57.0	10.1	0	0	1.3	15.2	0	0	16.5
	人肛・人膀	11.1	11.1	0	0	11.1	44.4	0	0	22.2
年齢(歳)	65 未満	45.2	3.2	1.1	0	2.1	21.1	1.1	0	26.3
	65 ~ 69	46.8	5.2	0	0	1.3	10.4	2.6	0	33.8
	70 ~ 74	49.5	3.1	0	0	1.0	18.6	1.0	0	26.8
	75 ~ 79	50.0	11.1	0	0	0	12.2	0	0	26.7
	80 以上	39.1	18.8	0	1.6	0	15.6	1.6	0	23.4

看護師によるサービスは、現段階では時間的制約や頻度の制約を受け必ずしもサービスを受けたい時に受けられないことが多く、より身近で時間的・頻度的制約の少ないホームヘルパーに頼みたいとする人も多い。

表 2 3 身体が不自由な時に家族以外に
パウチ交換を頼みたい人

【単位：％】

今後、パウチ交換に関しては、医療行為と医療行為と看做さなくても良いサービスとを明確に細分し、医療行為と看做さなくても良いサービスは、研修を受けたホームヘルパーから得られるように運動を進めていくことが、オストメイトのQOLを高める上で必要と考えられる。

パウチ交換を してもらいたい人		看護師	ホームヘルパー	その他
全 体		52.9	32.1	15.0
ストーマの種別	コロストミー	51.6	31.9	16.5
	イレオストミー	67.7	29.0	3.2
	ウロストミー	50.6	36.8	12.6
	人肛・人膀	22.2	33.3	44.4
年齢(歳)	65 未満	43.5	40.9	15.7
	65 ~ 69	41.4	43.7	14.9
	70 ~ 74	64.3	24.3	11.3
	75 ~ 79	52.6	30.9	16.5
	80 以上	59.5	20.3	20.3

4 . 補装具関連事項

(1) 補装具に関する不具合

補装具に原因する衣類を汚すというトラブル経験を訊ね、その結果を表 2 4 にストーマの種類別に、表 2 5 に年齢別に、また表 2 6 に手術後の経過年数別にまとめた。

衣類を汚したトラブルは、約 8 割の人が経験しており、イレオストミー、ウロストミー、人肛・人膀の順位でコロストミーが最も低いのが 7 9 . 6 % の人が、経験している。トラブルの頻度は年に数回経験する人は全体で 6 2 %、イレオストミーが最も頻度が高く、コロストミー、ウロストミー、人肛・人膀の順になっている。汚した経験の頻度は年に数回について 1 月に 1 回、1 週に 1 回、週に 2 ~ 3 回の順になっており週に 4 ~ 5 回や毎日と比較的少ない。

表 2 4 補装具の不都合で衣類を汚した経験とストーマ種別 (無回答を除く)

【単位：％】

	全 体	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	人肛・ 人膀
汚した経験がない	18.2	20.4	6.1	16.3	20.0
汚した経験がある	81.8	79.6	93.9	83.7	80.0
毎日	2.3	2.7	0	2.6	0
1 週間に 1 回	10.4	10.8	9.7	3.9	12.5
1 週間に 2 ~ 3 回	5.8	6.4	6.5	2.6	0
1 週間に 4 ~ 5 回	1.2	1.0	6.5	0	0
1 月に 1 回	18.2	18.0	25.8	18.2	0
年に数回	62.1	61.0	51.6	72.7	87.5

年齢との関連では、50 歳未満の人の経験がやや低く 6 6 . 7 % で 5 0 歳以上では 7 8 % 以上の高率になっている。6 5 歳から 7 4 歳の人のもっとも経験率が高くなっているが、これは加齢してきているが、まだ活動的な生活をしている人が多いことによるものと考えられる。

表 2 5 補装具の不都合で衣類を汚した経験と年齢 (無回答を除く)

【単位：％】

年 齢(歳)	50 未満	50 ~ 59	60 ~ 64	65 ~ 69	70 ~ 74	75 ~ 79	80 以上
汚した経験がない	33.3	20.9	20.3	14.0	13.4	21.5	21.2
汚した経験がある	66.7	79.1	79.7	86.0	86.6	78.5	78.8
毎日	0	0	1.9	0	1.0	6.3	4.6
1 週間に 1 回	12.5	9.1	5.6	5.1	14.0	10.1	13.8
1 週間に 2 ~ 3 回	0	3.0	9.3	3.8	3.0	5.1	12.3
1 週間に 4 ~ 5 回	12.5	0	3.7	0	1.0	0	1.5
1 月に 1 回	12.5	12.1	14.8	15.4	23.0	20.3	20.0
年に数回	62.5	75.8	64.8	75.6	58.0	58.2	47.7

術後年数との関連では、術後年数が多くなるに従い経験率が大きくなる傾向が認めら

れる。術後20年以上の人は、汚した経験が毎日や週に1～3回の経験頻度が大きくなっており、高齢化の影響があると考えられる。

表26 補装具の不都合で衣類を汚した経験と手術後年数（無回答を除く）

【単位：％】

術後経過年数	3年未満	3～5年	5～10年	10～20年	20年以上
汚した経験がない	35.0	19.2	20.8	16.2	14.0
汚した経験がある	65.0	80.8	79.2	83.8	86.0
毎日	0	0	2.0	2.5	3.4
1週間に1回	0	10.5	5.1	13.0	13.6
1週間に2～3回	11.5	2.6	7.1	3.7	8.0
1週間に4～5回	0	0	2.0	0	3.4
1月に1回	26.9	13.2	14.3	18.0	21.6
年に数回	65.1	73.7	69.4	12.7	50.0

（2）補装具の不具合により衣類を汚した原因

オストメイトが経験する補装具の不具合により衣類を汚した経験がある人について、その原因について複数回答で訊ねた結果を性別、ストーマの種類別に表27、表28に示した。

粘着部の剥がれは、衣類を汚した原因の約6割になっており、やや女性のほうが男性より高率になっている。

次いで大きな原因は、全体ではパウチの溶着部の剥がれであるが、性別によりやや異なり男性ではパウチからの漏れが二番目に大きくなっている。男性の場合、パウチに係る原因はいずれも僅差であるが、女性の場合はパウチの溶着部の剥がれ、パウチからの漏れ、はめ込みが不十分の3原因の間に明瞭な差がある。

パウチとフランジのはめ込みが不十分とする原因は、女性が男性より10%低くなっているが、女性は男性よりも慎重に補装具を取り扱っているものと推察される。

表27 補装具の不都合の原因と性別・補装具の種類

【単位：％】

補装具の不都合の原因	性別		
	全体	男	女
粘着部の剥がれ	59.2	58.6	61.5
パウチからの漏れ	28.7	28.2	28.7
パウチの溶着部の剥がれ	30.5	25.9	39.2
パウチとフランジのはめ込みが不十分	23.5	27.4	17.5
ドレイン部金具の外れ	6.1	8.3	2.8

不具合の原因とストーマとの関係では、ストーマの種類によらず粘着部の剥がれが最も高い原因となっており、特に人肛・人膀およびイレオストミーが高率となっており、ついでウロストミー、コロストミーの順になっている。

人肛・人膀は他のストーマと異なる傾向を示しており、補装具を2ヶ所に用いる関係から表29に示すように単品型が多く用いられているためである。

表 2 8 補装具の不具合原因とストーマ種別 【単位：％】

補装具の不具合の原因	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	人肛・人膀
粘着部の剥がれ	56.9	71.0	61.0	71.4
パウチからの漏れ	26.6	29.0	36.4	28.6
パウチの溶着部の剥がれ	30.7	32.3	29.9	14.3
パウチとフランジのはめ込みが不十分	21.7	32.3	31.2	14.3
ドレイン部金具の外れ	6.2	3.2	7.8	14.3

(3) 二品型（ツーピース）と単品型（ワンピース）

パウチの種類として、二品型（ツーピース）と単品型（ワンピース）のどちらを使用する人が多いか、また、密閉型（クローズ）と開放型（ドレイン）のいずれが好まれているか、その傾向を調べ表 2 9、表 3 0 に示した。

第 3 回調査以降の 5 年間で、二品型の方が多く使用されているが、単品型との使用割合はあまり変動がなく、全体の約 6 割が二品型を用いていることがわかった。ストーマの種類との関係では、ウロストミーやイレオストミーは 7 割以上が二品型を使用しており、人肛・人膀は単品型の使用率が 3 分の 2 になっている。

表 2 9 使用しているパウチのタイプ 【単位：％】

パウチのタイプ	今 回					第 4 回	第 3 回
	全 体	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	人肛・人膀	全 体	全 体
二品型	56.8	53.2	71.0	72.5	33.3	57.2	56.3
単品型	43.2	46.8	29.0	27.5	66.7	42.8	43.6

(4) 密閉型（クローズ）と開放型（ドレイン）

今回調査では、密閉型に比べて開放型パウチの使用割合は、コロストミーでは 1 . 9 倍、イレオストミーでは 7 . 0 倍、人肛・人膀では 3 . 5 倍となっている。

開放型のパウチの使用割合は非常に高いが、第 4 回調査から今回の調査にかけてその変化は小さく、やや減少している。

第 3 回調査から第 4 回調査にかけてはストーマの種類に関係なく開放型の使用割合がかなり増大した。（但し、ウロストミーと無回答を除く）

表 3 0 パウチの密閉型と開放型のストーマ種別 【単位：％】

パウチの型 ストーマの種別	開 放 型 (ドレイン)			密 閉 型 (クローズ)		
	今回	第 4 回	第 3 回	今回	第 4 回	第 3 回
全 体	67.2	67.9	55.3	32.8	32.1	44.7
コロストミー	65.1	65.8	53.1	34.9	34.2	46.9
イレオストミー	87.5	90.9	82.5	12.5	9.1	17.5
人 肛 ・ 人 膀	77.8	80.0	70.3	22.2	20.0	29.7

(5) 使用中の補装具の満足度

現在使用している補装具に満足している人の割合は、満足とほぼ満足を加えると全体の 8 2 . 1 % とかなり高い満足度になっている。ストーマの種類に関係なく満足度は高

く、補装具の性能向上と病院での指導、E T・W O C 及び同憂者のアドバイスが適切に行われているものと思われる。

第3回調査、第4回調査での満足度は各々73.2%、79.3%となっており、年々満足度が上がっている。

表3 1 補装具の満足度とストーマ種別 【単位：%】

	満足	ほぼ満足	やや不満	不満足
全 体	24.7	57.4	13.9	3.9
コ ロ ス ト ミ ー	24.7	59.1	12.9	3.4
イ レ オ ス ト ミ ー	32.3	45.2	12.9	9.7
ウ ロ ス ト ミ ー	24.4	55.6	15.6	4.4
人 肛 ・ 人 膀	0	77.8	22.2	0

(6) 補装具の不満な点

補装具に関する不満な点については、第4回調査で皮膚保護剤(面板)、パウチ(袋)、二品型(ツーピース)の接合部について、それぞれ設問を設けて詳細に調査したが、今回の調査では設問なしに自由に意見を述べてもらうことにした。

37%の人から様々な回答が寄せられたが、主な回答は表3 2 に示すとおりで、これまでの調査と同じ傾向を示している。肌荒れ、剥離、漏れの問題はオストメイトにとって悩みの種であり、種々の補装具製品を試着して自分に合うものをたえず探し求める様子が伺える。メーカーや販売店には、経験に基づいて具体的に工夫や改良点などを具申しているようであるが、適切な返答がないと不満を述べている。少数意見として、価格の問題、旧製品の復活、生活の工夫などの意見が寄せられている。

表3 2 補装具に関する主な不満

面板(フランジ)、皮膚保護剤による肌荒れ、かぶれ、かゆみ
面板(フランジ)の接着力が弱い、剥がれやすい、漏れやすい
面板(フランジ)を剥がす時に剥がしにくい
皮膚保護剤が早く溶け出し漏れの原因となる
臭いが漏れやすい、ガス抜きフィルターの効果がない
夏季、汗をかいた時のトラブル
装着感が悪い、装着時の音
面板(フランジ)、袋(パウチ)の形状、材質

オストメイトの中には、多くのオストメイトが克服している問題や入手している情報、例えば入浴することができない、水泳ができない、パウチにガス抜きがない、カタログの入手や価格の調査などで悩んでいる人もいるので、協会の機関紙、研修、体験懇談や補装具販売店の協力などで情報やアイデアを共有する努力が必要であるが、オストメイト自身も自ら積極的に求めることが必要である。

(7) パウチ(袋)の交換頻度

どのくらいの頻度でパウチの交換をするか、継続的な調査を行った。若干の相違はあるが、第4回の調査結果と類似しており、「1日に2回以上」の人が減少し、「2日に1回」の人が増加している。

表33 パウチ(袋)の交換頻度の推移

【単位：％】

交換頻度	1日2回以上	1日1回	2日1回	3日1回	4日1回	5日1回	6日1回	1週間1回	それ以上	使用しない	無回答
今回	9.5	19.4	18.2	16.3	10.4	7.6	1.6	4.1	3.2	2.3	7.4
第4回	8.1	21.1	16.3	17.0	12.5	7.9	4.0	3.8	2.0	2.3	4.9
第3回	12.3	22.2	13.7	14.0	9.4	5.7	2.0	3.6	1.9	2.5	11.8
第2回	15.3	21.1	11.4	11.9	8.0	6.0	2.3	4.2	2.3	4.6	12.7
第1回	17.3	20.6	10.1	10.3	6.3	5.4	2.4	3.8	1.8	7.9	14.1

性別で見ると、「1日に2回以上」や「2～4日に1回」は女性のほうがやや多く、「1日に1回以上」や「5日に1回以上」は男性の方が多い傾向を示している。

ストーマの種類で見ると、コロストミーは「3日以内に1～2回」が多く、中でも「1日に1回」が最も多い。イレオストミーは「1～3日に1回」「5日に1回」が多いが、「3日に1回」が最も多い。ウロストミーは「3～5日に1回」が多く、「4日に1回」が最も多い。人肛・人膀胱では「4日に1回」が最も多いが、「1～2日に1回」も多い結果になっている。

表34

パウチ(袋)の交換頻度と性別、ストーマ種別 (無回答を除く) 【単位：％】

交換頻度		1日2回以上	1日1回	2日1回	3日1回	4日1回	5日1回	6日1回	1週間1回	それ以上	使用しない
全	体	10.3	21.0	19.7	17.6	11.3	8.2	1.7	4.4	3.4	2.5
性別	男性	9.7	23.0	17.6	14.5	10.6	10.9	1.8	4.8	5.2	1.8
	女性	11.6	17.9	23.1	21.4	12.1	4.0	1.7	3.5	0.6	4.0
ストーマ種別	コロストミー	13.3	25.8	22.6	17.1	7.3	4.1	0	4.1	2.7	3.0
	イレオストミー	3.0	18.2	18.2	21.2	9.1	18.2	9.1	0	3.0	0
	ウロストミー	2.3	1.1	4.5	18.2	27.3	23.9	6.8	8.0	6.8	1.1
	人肛・人膀胱	0	20.0	20.0	10.0	30.0	10.0	0	0	0	10.0

(8) 二品型補装具のフランジ交換頻度

フランジ(皮膚に密着させる面板)を交換する平均頻度は、他季節(夏季を除く春、秋、冬季)では「3日～6日に1回」が多く、夏季は、「2日～5日に1回」と1日早くなっている。最も多い交換頻度は、他季節で「4日に1回」、夏季は「3日に1回」であ

った。これらの傾向は前回と同じある。

なお、毎日交換する人は、前回と同程度であるが、6日以上もたせる人は、前回よりも増加傾向にある。

二品型フランチの平均交換日数の概略値を計算すると他季節では4.51日、夏季では3.97日となり、平均交換日数は夏季が0.54日程度短いと推定される。

表35 二品型フランチの交換頻度の推移

【単位：％】

		1日2回以上	1日1回	2日1回	3日1回	4日1回	5日1回	6日1回	1週間1回	それ以上	使用しない	無回答
今回	他季節	0.3	1.0	3.2	13.5	17.9	13.8	9.3	7.4	0.6	0.6	32.4
	夏季	0.6	1.9	10.6	25.0	18.9	14.1	6.4	7.1	0.6	1.0	13.8
第4回	他季節	0.0	1.5	3.7	15.4	22.1	18.1	8.2	8.0	1.3	0.2	21.6
	夏季	0.2	2.0	12.1	28.5	20.7	13.7	4.0	5.5	0.5	0.4	12.4
第3回		1.2	2.2	4.7	12.3	13.9	10.0	3.3	4.9	0.6	4.0	42.3
第2回		1.6	3.0	3.4	10.7	11.8	11.0	3.8	5.2	1.0	9.2	39.3

ストーマの種類でみると、他季節でもっとも頻度の高いのは、コロストミーが「4日に1回」、イレオストミーが「3日に1回」、ウロストミーが「4日に1回」、人肛・人勝が「2日に1回」と「5～6日1回」である。夏季の交換日数はそれぞれ1日程度早くなっている。

平均交換日数の推定値は、コロストミーが他季節4.46日、夏季3.83日、イレオストミーが他季節4.13日、夏季3.70日、ウロストミーが他季節4.95日、夏季4.59日、人肛・人勝が他季節4.33日、夏季4.00日となり、各々夏季には0.63日、0.43日、0.35日、0.33日交換日数が短くなっている。

表36 二品型フランチの交換頻度とストーマ種別（無回答を除く）

【単位：％】

交換頻度		1日2回以上	1日1回	2日1回	3日1回	4日1回	5日1回	6日1回	1週間1回	それ以上	使用しない
ストーマの種別											
他季節	コロストミー	0.7	2.1	4.2	19.6	28.7	18.9	11.9	11.9	0.7	1.4
	イレオストミー	0	0	12.5	31.3	18.8	6.3	12.5	0	0	0
	ウロストミー	0	0	14.0	25.6	27.9	23.3	7.0	2.3	0	0
	人肛・人勝	0	0	33.3	0	0	33.3	33.3	0	0	0
夏季	コロストミー	0.6	3.4	11.3	33.3	23.2	12.4	5.1	8.5	0.6	1.7
	イレオストミー	4.5	0	31.8	9.1	13.6	27.3	9.1	4.5	0	0
	ウロストミー	0	0	5.1	20.3	23.7	27.1	13.6	8.5	1.7	0
	人肛・人勝	0	0	33.3	0	33.3	0	33.3	0	0	0

5 . 洗腸関連事項

(1) 洗腸法実施者数の推移

今回及び第4回調査は、第3回調査まで行っていた薬物使用の項目を削除し、単に洗腸を行っているかいないかを調査している。自然排便の比率が増加傾向にあるのに反し洗腸の実施は減少傾向にある。今回の調査では、常時洗腸を行っている人は全体の4分の1で、自然排便と併用している人を含めると3分の1となっている。

表37 洗腸法実施者の推移

【単位：％】

	今回	第4回	第3回	第2回	第1回
自然排便	67.0	59.4	53.7	52.4	49.2
薬物使用	-	-	3.9	3.6	3.0
洗腸	25.3	28.9	27.7	28.1	32.2
自然・洗腸	5.0	4.5	5.5	4.4	6.2
自然・薬物	-	-	4.9	4.2	3.9
無回答	2.7	7.2	4.2	7.4	5.4

洗腸を行っている人を手術後経過年数で見ると、手術後経過年数が10年以上の人が多く、前回の調査で考察したように、昭和の終わりにかけて洗腸法が盛んにおこなわれたためと思われる。

20年以上で減少しているのは、年齢的に体への負担が厳しくなっているためと推察される。

また、年齢別に見ると第4回調査では、50歳～59歳の人が最も多いが、今回の調査では60～64歳の人が多くなっている。

いずれも、現役世代で、65歳以降の離退職後は洗腸法から自然排便に変更する人が多くなっている傾向が示された。

表38 術後経過年数別の洗腸実施者

【単位：％】

術後経過年数	今回	第4回	第3回
3年未満	23.3	19.5	18.0
3～5年	21.1	22.9	18.7
5～10年	24.4	24.7	29.2
10～20年	40.3	35.0	34.9
20年以上	26.7	36.5	23.9

表39 年齢別洗腸実施者の割合

【単位：％】

年齢(歳)	今回	第4回
40未満	0	0
40～49	33.3	16.7
50～59	25.0	42.6
60～64	47.5	24.6
65～69	26.0	31.8
70～74	31.0	25.9
75～79	28.2	26.3
80以上	26.6	28.3

(2) 洗腸の実施頻度

洗腸を行っている人は、女性より男性がやや多く、ほとんどの人は、1日に1回または2日に1回の頻度で洗腸を行っている。

表40 洗腸実施頻度

【単位：％】

	全 体	男 性	女 性
洗腸をしていない（自然排便）	68.9	67.0	73.4
1日に1回洗腸を行っている	11.1	11.7	9.5
2日に1回洗腸を行っている	11.6	12.5	10.8
3日以上1回洗腸を行っている	3.2	2.3	4.4
たまに洗腸をしている	5.1	6.4	1.9

(3) 洗腸器具の買い替え頻度

洗腸器具の買い替え頻度は、「1年に1回」の人が最も多く、次いで「半年に1回」が多くなっている。「それ以上」は減少している。

これは、洗腸器具の耐久性が改善しているように思われるが、詳細は不明である。

表41 洗腸器具の買い替え頻度

【単位：％】

	今 回	第4回	第3回	第2回
3ヶ月に1回	9.7	5.9	10.9	10.7
半年に1回	23.9	18.4	21.5	19.4
1年に1回	36.6	32.2	30.6	29.4
それ以上	25.4	38.4	28.1	28.8
無 回 答	4.5	5.1	8.9	11.6

6. 生活上抱えている問題や悩み

生活上抱えている問題点や悩みについては、前回同様「一人でストーマの管理が出来なくなった場合の不安」が最大の不安であり、「老齡化が進み寝たきりや半身不随」がついで大きな不安になっている。

いずれも老齡化を前提にストーマケアに対する不安で、性別に関係なく大変大きな不安要素となっており、年齢と共に増加している。

「病気の再発」の不安は人肛・人膀に特に多く、また年齢の若い層に多い。若い層ほど不安が多いものとしては、他に「便（尿）や臭いの漏れ」、「皮膚のただれ、かゆみ」、「性機能の低下や不全」などの不安がある。

40歳未満の人は、「皮膚のただれ、かゆみなどの障害」、「人間関係」、「身近な相談相手がいない」などが他の年齢層よりかなり大きい不安要素となっている。

「病気の再発」、「老齡化が進み寝たきりや半身不随」、「一人でストーマの管理が出来なくなった場合の不安」は高齡層に、「災害時のストーマ補装具の補給が心配」は年齢層に関係なく高い不安要素になっている。

表4 2 生活上抱えている悩みや問題

【単位：％】

		病気の再発（転移を含む）	老化で寝たきりや半身不随になる	便（尿）のもれ、臭いもれ	皮膚のただれ、かゆみなどの障害	性機能の低下や不全	ストーマ管理がうまく出来なくなる	家庭内や職場での引け目、人間関係	災害時のストーマ補装具の補給	相談できる人が身近にいない	ストーマ管理が出来なくなった場合	経済的不安
全	体	37.9	67.3	38.3	39.6	15.4	5.6	10.8	42.4	9.7	75.8	12.8
性別	男性	38.6	66.9	38.3	38.0	24.3	5.8	10.9	37.7	10.0	73.6	11.9
	女性	36.2	67.6	39.5	43.2	1.1	4.3	10.8	51.9	9.2	80.0	14.6
ストーマ種別	コロストミー	38.7	67.9	40.3	35.3	16.2	4.2	10.9	43.0	11.1	76.4	11.9
	イレオストミー	21.2	54.2	30.3	48.5	9.1	6.1	12.1	39.4	12.1	60.6	27.3
	ウロストミー	37.8	67.8	35.6	50.0	16.7	10.0	7.8	38.9	6.7	78.9	12.2
	人肛・人膀	70.0	70.0	50.0	50.0	30.0	0	0	40.0	0	60.0	0
年齢（歳）	40 未満	0	0	66.7	100	0	33.3	66.7	33.3	66.7	66.7	66.7
	40 ~ 49	55.6	44.4	66.7	44.4	44.4	0	22.2	44.4	11.1	44.4	11.1
	50 ~ 59	48.8	34.9	53.5	51.2	25.6	7.0	16.3	41.9	7.0	62.8	34.9
	60 ~ 64	46.4	58.0	37.7	44.9	17.4	1.4	7.2	55.1	7.2	75.4	8.7
	65 ~ 69	47.3	72.0	41.9	43.0	20.4	4.3	7.5	40.9	8.6	81.7	12.9
	70 ~ 74	40.7	73.7	31.4	33.9	13.6	5.9	6.8	41.5	8.5	83.9	14.4
	75 ~ 79	27.2	70.9	38.8	37.9	14.6	6.8	12.6	36.9	9.7	73.8	6.8
	80 以上	23.1	76.9	35.9	34.6	6.4	5.1	15.4	43.6	15.4	70.5	7.7

7. 国や自治体に対する要望

国の福祉制度に対する要望について表4 7に示す11項目について調査した。前回と同様、半数以上の人々が「補装具交付制度の所得制限」と「JR運賃割引制度について改善」を要望している。これらの項目は性別に関係なく要望度が大きく、ストーマの種類別で、前者は人肛・人膀、コロストミー、後者は人肛・人膀、ウロストミーの要望度が大きい。

人肛・人膀の福祉制度改善に対する要望度は、ほとんどの項目で他のストーマの種類より大きい。「所得税の障害控除の引き上げ」や「人工膀胱や回腸人工肛門の3級への引き上げ」の要望も高い。

「公共の建物やデパートなどへのオストメイト対応トイレの設置」の要望も非常に高い。最近オストメイト対応トイレの設置が新設や駅舎の改修で始まっているが、既設の建物に対して設置を要望している人が多いものと考えられる。

表 4 3 国や自治体の福祉制度についての要望

【単位：％】

		補装具交付制度の所得制限をなくしてほしい	補装具交付制度の世帯一括税額をやめてほしい	所得税の障害者控除をもっと引き上げてほしい	人工膀胱や回腸人工肛門は三級にしてほしい	入院中の補装具を健康保険の対象にしてほしい	JR運賃割引制度の距離制限をなくしてほしい	国民年金の障害年金に厚生年金なみの三級を設けてほしい	ヘルパーがパウチ交換をしてほしい	回腸人工肛門の補装具交付金額を人工膀胱と同額にしてほしい	自動車税（軽自動車）、同取引税の軽減を四級障害者にも適用してほしい	公共の建物やデパートなどに、オストメイト対応トイレを設置してほしい
全	体	50.4	24.8	43.3	42.6	29.8	50.0	30.0	29.0	11.5	34.4	45.0
性別	男 性	52.0	24.5	46.5	43.7	27.8	50.2	27.8	28.4	9.5	41.0	48.0
	女 性	49.1	25.7	38.3	39.4	32.6	52.6	34.9	29.7	16.0	21.7	41.1
ストーマ種別	コロストミー	52.8	24.4	43.6	36.0	30.9	50.1	30.4	28.2	10.6	34.7	48.5
	イレオストミ	48.5	18.2	24.2	39.4	30.3	48.5	21.2	27.3	42.4	21.2	39.4
	ウロストミー	39.5	24.4	46.5	70.9	24.4	57.0	29.1	34.9	3.5	36.0	33.7
	人 肛 ・ 人 膀	66.7	44.4	77.8	44.4	44.4	55.6	44.4	55.6	22.2	22.2	55.6
年 齢 (歳)	40 未 満	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	0	33.3	33.3	66.7	33.3
	40 ~ 49	37.5	12.5	50.0	25.0	37.5	50.0	12.5	25.0	12.5	75.0	50.0
	50 ~ 59	66.7	28.6	52.4	40.5	23.8	54.8	40.5	26.2	14.3	52.4	45.2
	60 ~ 64	52.2	36.2	44.9	42.0	34.8	53.6	42.0	33.3	15.9	31.9	46.4
	65 ~ 69	55.9	28.0	41.9	41.9	33.3	52.7	26.9	44.1	10.8	38.7	53.8
	70 ~ 74	53.0	20.9	51.3	44.3	28.7	53.0	26.1	30.4	14.8	35.7	41.7
	75 ~ 79	40.8	18.4	34.7	49.0	30.6	50.0	25.5	18.4	7.1	28.6	40.8
	80 以上	46.7	26.7	40.0	34.7	24.0	42.7	32.0	21.3	8.0	22.7	48.0

・考察

本調査は今回で5回目となり、過去11年間にわたってオストメイトの生活実態を調査してきた。この間、福祉制度や施策の進展、補装具の改良、知識の啓蒙・普及などオストメイトを支える環境の整備が進歩した点もあり、オストメイトの生活もかなり改善されてきた。

しかし、オストメイトのノーマライゼーションには、まだまだ残されている問題も多く、今後とも調査を続け、経年的な変化を検討しつつ協会の活動の指針として行く必要がある。

1. 身体障害者福祉法関連事項

(1) 障害者認定について

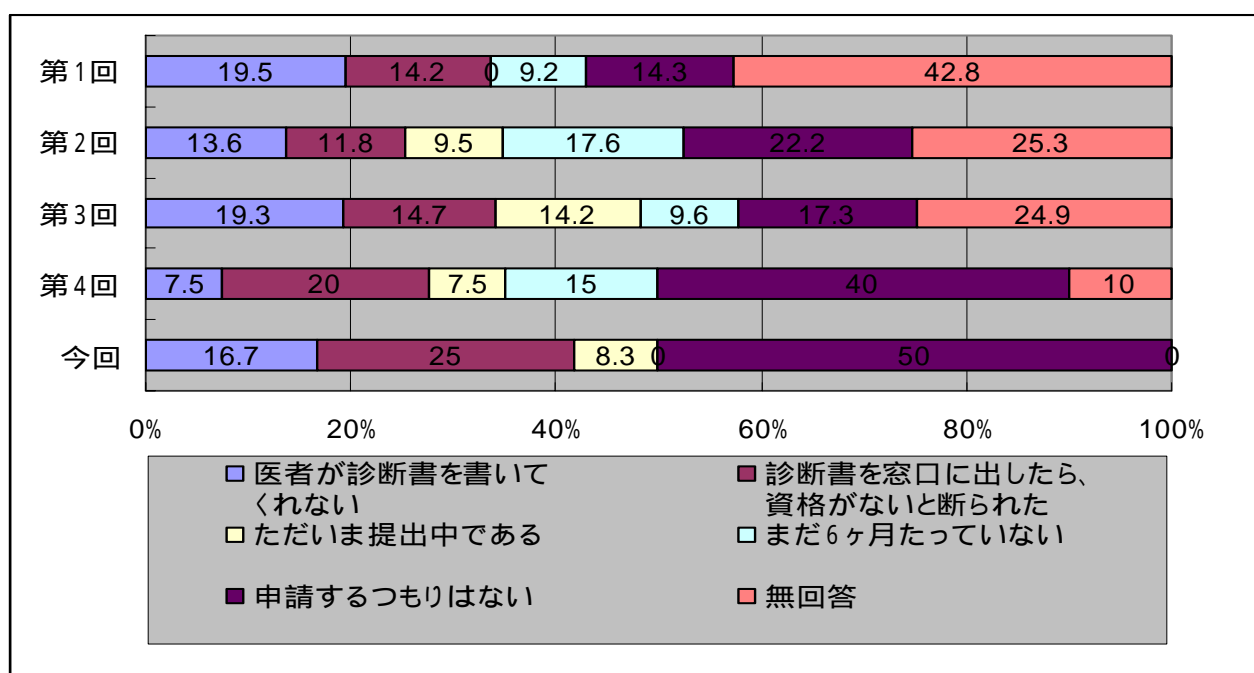
身体障害者認定基準が平成15年4月1日に改正され、これまで人工肛門保有者は手術後6ヶ月経たなければ障害者認定を受けられなかったが、手術後即時に認定を受けられるようになった。また3級以上の認定基準はこれまでより明確にされ、上位級への認定の道が開かれた。この改正は、長年にわたり当協会の活動の一端が実ったものである。

今回の調査は、障害者認定基準改正後15ヶ月を経過した時点での調査であるので、基準改正の実効を確認する意味においても重要な調査である。

障害者認定に伴う手帳の交付状況は、第4回調査(平成14年)において既に95.5%の交付率になっているが、今回の調査ではさらに交付率が上がり97.2%とほとんどの人が手帳の交付を受けていることがわかる。さらに、手術後3年未満の人の交付率が、3~5年の人の交付率を6.1%上回っていることから認定基準改正の効果が明瞭に認められる。

しかしながら、基準改正以降の手帳交付においても、6ヶ月後に申請してもらった人の割合が全体で44.4%、人工肛門保有者で51.6%となっている。これは、病院等医療機関や新しくオストメイトになろうとする人自身の情報不足に伴う申請の遅れによる部分も大きいと思われる。

図2 身体障害者手帳をもらっていない理由



認定基準改正以降に手帳の交付を受けていない人の理由の約半数はプライバシー確保や障害者と思いたくないとするものであるが、41.7%は医師が診断書を書いてくれない、診断書を出したが資格がないと断られたとしており、しかも人工肛門保有者だけがこのように回答しているので、医療機関や行政面の遅れも明らかになった。協会としても啓蒙活動を続けていく必要がある。

(2) 補装具交付券の発給状況

交付券の受給状況は、貰っている人の割合がこれまでは調査のたびに増加してきた。今回の調査では、第3回調査(平成11年)に比べて1.7%減の78.9%となり、所得制限や自治体の財源難に伴う補助削減の影響を受けている。

補装具の徴収基準額は「身体障害者福祉法」(昭和24年法律第283号)に基づき「補装具の種目、受託報酬の額等に関する基準」(昭和48年6月厚生省告示第171号)によっているが、この基準は世帯所得にかかわる前年所得税により徴収額が段階的に増加するように決められている。

高齢者の多くが年金受給によって生計を立てているが、別に独立して生計を立てている家族(主として子女の家族)と同居しているがために所帯を一にしていると看做され、その所得税の合算に対して徴収額が決定される点に大きな矛盾が生じている。

さらに前年所得税の区分が、税額の少ない部分で細分化されすぎているため、所帯所得税がそれほど大きくなって、補装具徴収額(自己負担額)が大きくなる仕組みになっている。

この徴収基準表は、約30年前の昭和48年に制定されたが、以降二度にわたる石油ショック、バブル景気などにより国民総所得や国民総支出が5倍以上に増加し、個人の所得税も増加したが、徴収基準表の所得税区分が昭和48年当時のまま据え置かれているため、結果的にある程度所得税の合算の多い世帯の補装具徴収額が大きくなっており、昭和48年当時の所得水準に見合った理念と整合せず、後退しているものと考えられる。

したがって、世帯合算所得を廃止し、障害者個人所得の採用、所得税区分額の見直し、および所得税上限額の緩和を国に要請する必要がある。

補装具にかかる経費については、今回はじめて平均的な費用負担を算出してみた。国の補助額は、1ヶ月当たり人工肛門保有者と回腸人工肛門保有者は8,600円、人工膀胱保有者は11,300円であるが、試行的な算出では、1ヶ月当りの費用は人工肛門保有者が10,800円、回腸人工肛門保有者が12,700円、人工膀胱保有者が12,370円、人工肛門・人工膀胱保有者が16,570円となった。交付券を使用した場合の不足額の試行的な算出では、平均で各々月額3,590円、6,300円、2,780円、4,290円となった。

しかしながら、6千円以上不足するとの回答が20%以上あり、中でも人工肛門・人工膀胱や回腸人工肛門保有者では40%以上であるという点に留意する必要がある。

2. 介護保険関連事項

オストメイトの介護保険の利用率は全体の1割にも満たない。年齢的には70歳未満では利用は非常に少なく、70~75歳で4.1%、76~79歳で14.3%、80歳以上で17.4%となっている。今回の調査では、対象となったオストメイトは(社)日本オストミー協会に入会している比較的元気な人たちを対象としたためとも考えられる。

介護保険では、ホームヘルパーによるパウチ交換ができないことを知っている人は全体の42%で、パウチ交換を訪問看護ステーションの看護師に依頼できることを知っている人は15%以下であった。身体が不自由な時に家族以外にパウチ交換を頼みたい人には、看護師が50%以上にあげられているので、協会としても訪問看護ステーション

の利用を啓蒙していく必要がある。

一方ホームヘルパーをあげた人も30%以上いる。ホームヘルパーは訪問サービスが時間的にも、頻度も融通が利きやすく、費用も少ないのでパウチ交換を頼みたいとするオストメイトも多いと考えられる。

パウチ交換が医療行為に当たると医師法で規定されているため、ホームヘルパーがこのサービスを行うことができないとされているが、オストメイトが日ごろ各自で行っている行為であり、必ずしも医療行為と思えないことを多く含んでいる。

そこで、研修を受けたホームヘルパーが分担できるように、関係機関と提携して運動を続けていくことが必要である。

3. 補装具関連事項

近年補装具の品質は良くなり、多くのオストメイトがその恩恵を受けているが、補装具に起因するトラブルにより種々の問題を引き起こしていることも事実である。

今回の調査では、「衣類を汚した経験」と具体的な表現で問いかけを行って見たところ80%以上の方がその経験があり、ストーマの種類や年齢、手術後の経過年数によって若干の差異が認められるが、回腸人工肛門保有者では94%の方が経験し、年齢層では65～75歳で経験率が86%というピーク値になっている。主な原因として粘着部の剥がれ、パウチの溶着部の剥がれ、パウチからの漏れ、パウチとフランジのはめ込み不良があげられる。

補装具の全般的な品質面での満足度では、全体の82%の人が一応満足しているが、前述の問題点、肌荒れや臭い漏れの解消など補装具メーカーになお一層の開発・改良努力を要望したい。

4. 生活上抱えている問題や悩みごと

オストメイトが問題として抱えている悩みや不安について毎回検証している。前回と同じように、「一人でストーマの管理が出来なくなった場合の不安」が一番に、次いで「高齢化が進み、寝たきりや半身不随になること」が二番になった。このことは、平均年齢が70.8歳と高齢化しているオストメイトにとって切実な問題である。

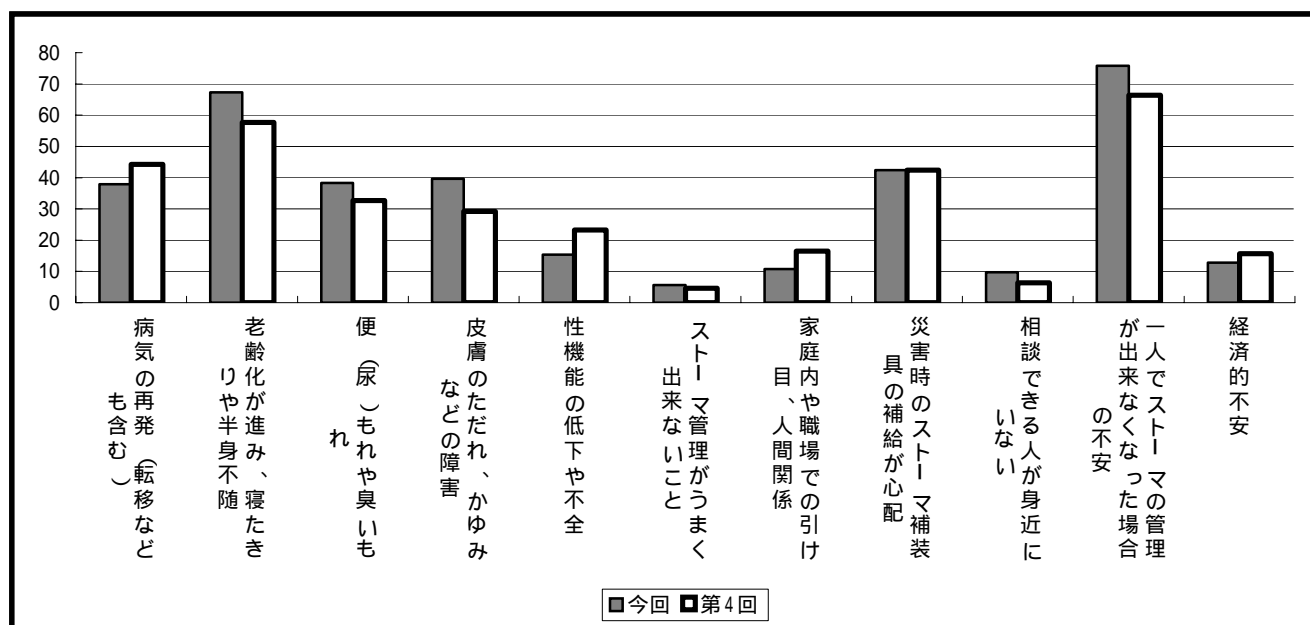
特に、平成13年から始まった介護保険制度での在宅介護におけるストーマ管理の問題である。介護保険では「パウチの交換」は、医療行為としていて、ホームヘルパーは交換できないとなっている。このため訪問看護の看護師が行うことになる。看護師は、要介護度にもよるが、一週間に1～2回の訪問となるが、オストメイトの排泄は便意がなく随時行われているのに「パウチの交換」が週に1, 2回の定められた時間のみしか出来ないとは非現実的な対応で、人間としての尊厳を保持する点からも対応が急がれる。

協会としては、ホームヘルパーが「パウチの交換」を出来るように平成13年以降厚生労働省に陳情をしているが、いまだ実現していない。今後は、協会としても継続的に活動して行かなければならない。

手術後3年未満の初心者とベテランのオストメイトの関心事は異なっていて、初心者は「病気の再発・転移」「皮膚の管理」を心配し、ベテランは「高齢化が進み寝たきりや半身不随になること」を心配している。このことは、ニーズの違うオストメイトを抱える協会にとって、日常活動として実施している講習会や研修会を開催するときに留意しなければならない。

阪神・淡路大震災の教訓として「災害時の補装具の補給」が大きな関心事となっている。「災害時の緊急輸送物資」に補装具を指定するのは、都道府県の扱いとなっているが、平成15年に実施した都道府県に対するアンケート調査において、その対応がほとんどなされていないことが判明しており、協会各支部は自治体に強く要請していく必要がある。

図3 生活上抱えている悩みや問題



5. 国の福祉制度への要望

今回の調査でもこれまでの調査同様に特に要望の多いものは、「補装具交付制度」の改正や「JR運賃割引制度」の是正である。次いで「オストメイト対応トイレ」「所得税の障害者控除」「人工膀胱や回腸人工肛門は3級に」が要望の上位を占めている。

表44 国の福祉制度への要望の上位5項目

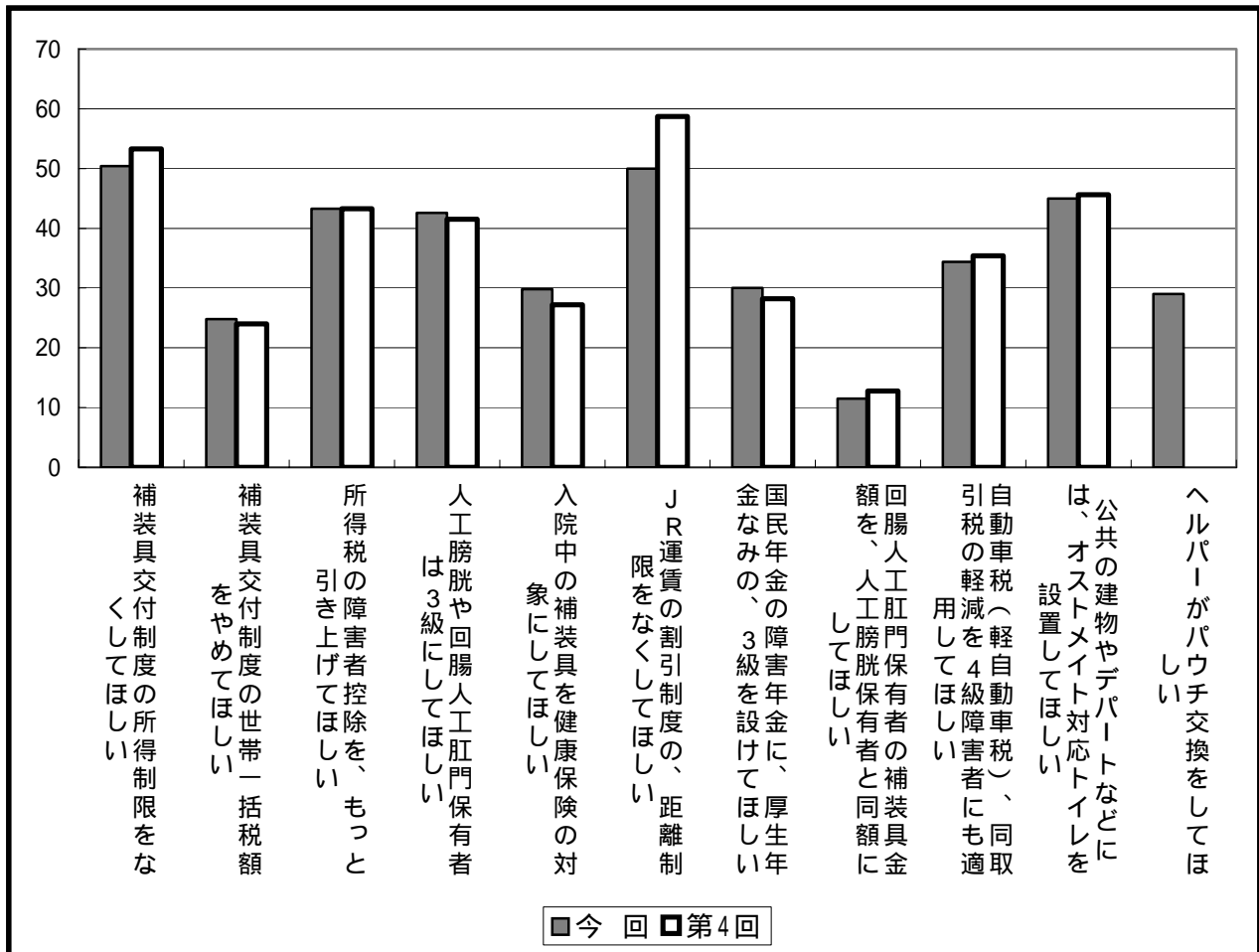
順番	今回	第4回	第3回
1	補装具交付制度の所得制限の撤廃	JR運賃割引の距離制限撤廃	JR運賃割引の距離制限撤廃
2	JR運賃割引の距離制限撤廃	補装具交付制度の所得制限の撤廃	補装具交付制度の所得制限の撤廃
3	オストメイト対応トイレの設置	オストメイト対応トイレの設置	所得税の障害者控除額の引き上げ
4	所得税の障害者控除額の引き上げ	所得税の障害者控除額の引き上げ	オストメイト対応トイレの設置
5	人工膀胱や回腸人工肛門は3級に	人工膀胱や回腸人工肛門は3級に	人工肛門保有者は全員障害者に認定

第3回調査時の要望項目のうち「人工肛門保有者の全員障害者認定」は昨年の認定基準改正により実現した。

要望項目には経済的項目が多く含まれるが、長い不況の影響もあって近距離交通費や補装具の購入費が切実な問題となっていることを示している。このように、オストメイトに対する福祉制度に求められているのは、経済的生活支援制度の充実である。

国はノーマライゼーション社会の実現に向け、バリアフリー化を強力に推進しており、オストメイト対応の障害者トイレの設置について「交通バリアフリー法」、「ハートビル法」のガイドラインにも採用され、各支部の要請努力により1,500箇所以上に設置され、さらに全国的に設置が進んでいる。

図4 国の福祉制度への要望



・終わりに

本調査は、第5回を向かえ過去11年にわたるオストメイトの生活実態について調査したものであり、わが国は勿論、世界的にも貴重な資料である。この間ストーマ補装具の品質が飛躍的に向上し、また自治体の支援を得て当協会が実施しているオストメイト体験交流や健康福祉相談、医療講演など啓蒙活動により、オストメイト自身の自助・互助活動が結実してその生活の質も向上しつつある。

昨年障害者認定基準が改正され、人工肛門保有者の手術即時障害者認定や障害の程度に応じて上位級への認定が可能になり、またオストメイト対応トイレの設置は、これまでの活動が実り全国的に普及し始め、ここ2年間にオストメイトの福祉が前進したが、まだ問題点も多く残っている。

当協会では、本調査報告書を厚生労働省関係部局、自治体福祉関係部局、障害者福祉に関心をもたれている各方面に配布し、オストメイトの生活実態を広く理解して頂き、更なるオストメイトの福祉が充実されるようご協力とご支援をお願いしたいと考えている。

この調査事業は、ブリストル マイヤーズ・スクイブ(有)コンバテック事業部のご支援により実施することが出来たものであり、同社の五島本也部長様、大窪民子様のご協力とアドバイスを頂いたことを記し、ここに深甚の謝意を表すものである。