

# オストメイトの 生活と福祉

- 第1部 第9回オストメイト生活実態基本調査報告書  
第2部 オストメイトに対する日常生活用具給付事業  
等に関する調査報告書

令和4年11月

公益社団法人 日本オストミー協会

# 目次

## 第1部 第9回オストメイト生活実態基本調査報告書

I. はじめに .....	1
II. 調査結果の概要 .....	3
1. オストメイトの属性 .....	3
(1) 性別 .....	3
(2) ストーマ種別 .....	3
(3) 年齢分布 .....	4
(4) 手術後の経過年数 .....	5
2. 日常生活全般 .....	6
(1) ストーマ装具交換は誰がやっているか .....	6
(2) ストーマ外来の受診 .....	9
(3) オストメイト用トイレに関する質問 .....	10
(4) 公衆浴場や旅館・ホテルにおける大浴場の利用状況 .....	11
(5) 公衆浴場や旅館・ホテルにおける大浴場等利用時の留意事項 .....	12
(6) 生活上で抱えている問題や悩み事 .....	12
3. 新型コロナウイルスによる日常生活への影響 .....	13
4. 災害への備え .....	16
(1) 非常持ち出しの準備状況 .....	16
(2) ストーマ装具等の分散保管 .....	17
(3) 災害発生時の避難所 .....	17
(4) 外出時におけるストーマ装具等の携帯 .....	18
5. 身体障害者認定およびストーマ装具等給付状況 .....	18
(1) 身体障害者手帳交付状況 .....	18
(2) ストーマ装具給付券の給付状況 .....	18
(3) 1か月のストーマ装具等にかかる費用（給付額+自己負担額） .....	19
(4) 1か月の自己負担額 .....	20
(5) 使用しているストーマ装具の種類 .....	21
(6) ストーマ装具（面板）の交換頻度 .....	22
(7) 洗腸関連事項 .....	22
6. 一般社会および日本オストミー協会との関わり .....	23
(1) オストミー情報の入手先 .....	23
(2) オストメイトに関する社会の理解度 .....	25
(3) オストメイトのことが理解されていないため困った経験 .....	25

(4) 自分がオストメイトであることが知られてもよい範囲 .....	26
(5) 日本オストミー協会の認知度等 .....	27
(6) 日本オストミー協会への要望等 .....	28
<b>Ⅲ. 考察</b> .....	29
1. 調査全般 .....	30
2. 日常生活全般 .....	30
(1) ストーマ装具交換は誰がやっているか .....	30
(2) ストーマ外来の受診 .....	31
(3) オストメイト用トイレの利用 .....	31
(4) 公衆浴場や旅館・ホテルの大浴場の利用 .....	32
(5) 生活上で抱えている問題や悩み事 .....	32
3. 新型コロナウイルスによる日常生活への影響 .....	33
4. 災害への備え .....	34
5. 身体障害者認定とストーマ装具等給付状況 .....	35
6. 一般社会および日本オストミー協会との関わり .....	36
(1) オストミー情報の入手 .....	36
(2) オストメイトに関する社会の理解度 .....	37
(3) 自分がオストメイトであることが知られてもよい範囲 .....	37
(4) 日本オストミー協会への期待 .....	37
<b>Ⅳ. おわりに</b> .....	38
 参考資料：第9回オストメイト生活実態調査票（質問票） .....	 39

# 第1部 第9回オストメイト生活実態基本調査報告書

## I. はじめに

日本オストミー協会（以下、JOA と略す）では、かねてからオストメイトの生活実態やニーズを把握し、オストメイトの生活向上を図る活動の資料とするため生活実態調査を定期的に行ってきた。今回の2021(令和3)年調査は第9回目にあたり、前回の2017(平成29)年調査以来となる。この間、時代は令和に変わり、また2020年より2年以上続いているコロナ禍という特殊な状況にある。そのため、今般の調査ではその影響を確認するとともに、今後のJOAの活動を考える上でも、会員以外のオストメイトからも広く回答を得る目的で、調査協力の依頼範囲も広げ、さらにオンライン回答のシステムも初めて取り入れた。

主な調査項目は個人属性、使用ストーマ装具、給付の状況、(今回は特にコロナ禍での)日常生活全般、災害対応、トイレ利用等でコロナの影響以外は過去との比較分析のため、あえて大きく変更はせず、問いかけの文面などは見直しを行った。

結果として、3930部が有効回答として回収され、初めて会員よりも非会員の回答数が上回り、また試行的に実施したオンラインでの回答は全体の41%を占めた(紙での回答は59%)。次回の調査時の方法論を考える際にも参考となるデータを得た。詳細は、以下の「調査対象と調査方法を参照いただきたい。また、調査票の内容作成や調査方法の検討、調査結果の分析及び報告書の内容検討に当たっては、当JOAメンバー以外に、外部委員として下記の2名を加えた調査委員会を組織して実施した。調査結果の分析段階からは、オブザーバーの2名にも参加してもらい、最終的にJOAとして報告書をまとめた。

なお本調査を実施するにあたっては、コロプラスト本社(デンマーク)の補助金(Access to Healthcare Partnership Program)の支援を受けた。

### 調査対象(サンプル)と調査方法

- ☆サンプル数 質問票配布数 13,220部\* また、WEBへのアクセス数は不明  
\* 機関紙経由配布全JOA会員向6220部、販売店経由配布7000部
- ☆採用回収数 3930部(会員1582 非会員2196 会員・非会員不明152)
- ☆調査方法 今回からは従来の紙での質問票に加え、オンラインも利用した。
  - ①紙による質問票への直接回答記入
  - ②同じ質問項目をネットに掲載、JOAのホームページからサイトにアクセスしてオンライン上で記入
- ☆サンプル抽出法 ①JOAより発行する会報紙(2021年3月号)内に質問票を含めて配布、全会員にむけて協力を依頼(全会員数6220名 2021年3月時点)  
②全国の14のストーマ装具代理店社にそれぞれ一定数を指定し、各社の顧客に無作為に合計7000部の質問票の配布を依頼

- ③関係オストメイト団体（ブーケの会）にオンライン回答の協力要請
- ④コロプラスト（社）発行の情報誌「結人」発送時に調査実施のお知らせとオンライン回答の協力要請のチラシを挿入（約 20,000 部）

☆集計サンプル

3930 部（以下の①と②の合計）

①配布した紙の調査票 13,220 部から 2311 部の回答を回収（回収率 17.5%）  
2311 部の回答者の所属の内訳は、会員 971 部（42.0%）、非会員 1188 部（51.4%）、不明 152 部（6.6%）であった。

②オンライン回答は、1641 部回収、同一人物からの複数回答と判断されたサンプル 22 部を除外して 1619 部を集計対象とした。

1619 部の回答者の所属内訳は、会員 611 部（37.7%）、非会員 1008 部（62.3%）であった。

調査票用紙（紙）とオンライン回答の所属での内訳比率は次に示すとおりであった。

会員の回答 1582 部のうち、紙の回答 61.4%、オンライン回答 38.6%

非会員の回答 2196 部のうち、紙の回答 54.1%、オンライン回答 45.9%

☆質問 質問票によるアンケート方式とし、自由回答は極力避けた。質問数は基本項目 7 項目、日常生活に関する項目 20 項目、ストーマ装具等 18 項目の合計 45 項目と、前回までの調査に比し、1 問少ない調査項目となった。

\* サンプル属性 （ストーマ造設年、満年齢、性別、会員・非会員の別、住居都道府県、ストーマ種別、永久・一時の別）

\* 日常生活調査についての意識調査 （日常のストーマケア、災害への備え、オストメイト用トイレ、入浴）

\* ストーマ装具の使用実態、洗腸実態、オストメイトの社会生活での意識調査（障害者認定・日常生活用具給付、ストーマ装具経費・交換・情報入手、オストメイトの社会的受容、JOA への意識）

☆調査期間 令和 3 年 3 月～令和 3 年 7 月（暦月と無関係に令和 3 年度とする）

☆調査委員会外部委員

進藤勝久 当協会顧問医会代表 PL 病院院長、近畿大学名誉教授

松原康美 北里大学看護学部准教授

☆オブザーバー 内藤寿真子 コロプラスト株式会社

神戸 翼 NPHL 理事 NPO 団体エムアクト代表

☆集計・データ解析委託先 Next Public Health Lab(NPHL)

☆WEB 管理外注先 コム・クエスト株式会社

## II. 調査結果の概要

調査結果はいずれも回答数 3930 部を基準にしており、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両方または 2 つの人工肛門の造設者を「ダブルストーマ（以下 W ストーマとする）」、なお、結腸か回腸の判別がつかない人工肛門を「消化器系ストーマ」とまとめて表記する。（数値のほとんどが%表示だが、小数点以下の四捨五入の関係で、合計が 100.0 にならない場合がある。）

### 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。オストメイトの男女比率は約 3 : 2 で、過去の調査でもほぼ一定、概ね大きな変化はないとみられる。

表1 性別（カッコは非会員のデータ）【単位:%】

調査時期	男性	女性
今回（令和3年）	61(62)	38(37)
8回（平成29年）	63(59)	37(41)
7回（平成22年）	63(68)	37(32)
6回（平成19年）	61	39
5回（平成16年）	64	36
4回（平成14年）	65	35
3回（平成11年）	61	39

#### (2) ストーマ種別

ストーマ種別の比率推移は表 2 に示す。コロストミーの占める割合は低下傾向にあり、相対的比率としてもコロストミーは今回初めて 6 割を切り 58.1%(非会員 55.9%)となった。逆に、イレオストミーについては増加傾向にある。コロストミーについては、手術用器具や手術手技の進歩によって直腸癌に対する肛門温存術の頻度が増加し、直腸癌全体で、ストーマ造設術（永久）が行われる率は近年減じたとの報告がある。

こうして現状でのコロストミー、ウロストミー、イレオストミーおよび W ストーマの種別比率は 8 : 3 : 2 : 0.5 となっている。

表 2 ストーマ種別（カッコは非会員のデータ）

【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	Wストーマ	消化器系ストーマ	無回答
令和3年	58.1 (55.9)	13.4 (15.6)	21.1 (19.6)	3.6 (4.1)	0.5 (0.8)	3.3 (4.1)
平成29年	60.4 (60.5)	12.5 (7.2)	19.7 (19.7)	3.2 (5.3)	-	4.2 (7.2)
平成22年	62.6 (55.2)	7.9 (9.8)	19.6 (24.5)	3.1 (2.8)	-	6.8 (7.7)
平成19年	70.6	5.9	17.3	3	-	3.2
平成16年	70.7	5.8	16.6	1.8	-	5.1
平成14年	67.1	5.8	13.4	4.6	-	9.1
平成11年	71.6	4.2	16.4	2.9	-	4.9

術後経過年数毎のストーマ種別の割合を表 3 に示す。コロストミーにおいて、各経過年数別にみると一番多いことは前回と差がなく、占める割合は減っている感がある。イレオストミーは前回同様に術後 20 年以上を占める割合が高く、20 年未満の各経過年数では 3 番目であるが、前回と比較すると割合は若干増加している。ウロストミーの割合は、術後 20 年未満までは 2 番目を占め、こちらも微増している。術後 20 年以上では順番が逆転し、ウロストミーの占める割合が低かった。

表3 ストーマ種別と術後経過年数（カッコ内は前回調査データ）

【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	Wストーマ	消化器系ストーマ	無回答
3年未満	58.9(64.3)	12.9(10.7)	19.7(17.9)	3.0(1.2)	0.7	4.7(6.0)
3~5年未満	55.7(60.5)	11.1(7.9)	26.5(23.7)	4.5(5.3)	0.2	2.0(2.6)
5~10年未満	56.6(59.8)	13.6(10.9)	23.5(19.6)	3.7(5.4)	0.4	2.2(4.3)
10~20年未満	57.9(58.1)	13.4(12.5)	23.7(22.8)	2.7(2.2)	0.5	1.8(4.4)
20年以上	61.8(60.9)	16.5(15.2)	14.6(15.7)	4.6(3.9)	0.4	2.2(4.4)

ストーマ種別に、永久ストーマか一時ストーマかについて確認した結果を表4に示す。一時ストーマの予定が永久ストーマになった割合も永久ストーマとして併せると、永久ストーマの割合が92.7%で、回答者のほとんどが永久ストーマの保有者である。種別ではイレオストミーにおいて、一時ストーマの割合が他の種別と比較して多いことがわかる。

表4 ストーマ種別と永久性

【単位: %】

分類	永久ストーマ	一時ストーマの予定が永久ストーマになった	一時ストーマ	わからない	無回答	合計	
全体	86.1	6.6	3.6	2.6	1.0	100.0	
種別	コロストミー	87.2	6.2	3.4	2.5	0.7	100.0
	イレオストミー	68.3	18.6	9.5	3.0	0.6	100.0
	ウロストミー	96.3	0.1	0.6	2.2	0.8	100.0
	Wストーマ	92.1	5.0	0.7	2.1	0.0	100.0
	消化器系ストーマ	80.0	5.0	10.0	5.0	0.0	100.0
	わからない	66.0	10.0	8.0	16.0	0.0	100.0
	無回答	71.3	7.5	3.8	1.3	16.3	100.0

### (3) 年齢分布

表5の年齢層別の属性を見ると、全体の平均年齢は70.0歳で、前回調査の69.8歳よりも若干上がった。それでも、JOA会員の平均年齢に比して低い年齢だといえる。そこで今回の回答者の平均年齢を会員と非会員別に算出すると、会員は72.4歳、非会員は67.9歳である。さらに回答方法別で算出すると、WEBでの回答者の平均年齢は64.7歳、紙回答は73.8歳であった。今回は相対的に若い非会員の参加があり、かつWEBでの回答システムを取り入れたことから、ネット環境に慣れた世代の回答も集まって、この平均年齢となった可能性がある。

また、ストーマ種別ではイレオストミーの平均年齢は61.9歳と若く、この傾向も前回調査と同じで、60歳未満が41.7%も占めていたことも影響している。70歳以上の高齢者割合は、コロストミー60.5%・イレオストミー34.0%・Wストーマ51.5%と低下傾向にあるのに対して、ウロストミーだけは65.2%とわずかながら上昇していた。

表 5 年齢分布（無回答を除く。カッコは前回調査データ）

【単位: %】

分類		平均年齢(歳)	年齢					
			40歳未満	40~49歳	50~59歳	60~69歳	70~79歳	80歳以上
全体		70.0 (69.8)	1.5 (2.4)	4.8 (6.3)	13.0 (8.9)	22.5 (21.1)	35.5 (41.7)	22.8 (19.6)
性別	男性	71.0 (69.7)	0.9 (2.5)	2.8 (6.4)	10.3 (8.1)	24.7 (22.6)	39.7 (40.2)	21.7 (20.1)
	女性	68.4 (69.9)	2.5 (2.4)	8.2 (6.7)	17.4 (9.6)	19.0 (19.1)	28.6 (44.5)	24.4 (17.7)
種別	コロストミー	71.0 (71.1)	0.7 (1.4)	4.3 (4.2)	11.9 (9.6)	22.6 (19.7)	36.2 (43.1)	24.3 (22.0)
	イレオストミー	61.9 (59.9)	5.7 (9.5)	11.7 (21.6)	24.3 (9.5)	24.3 (24.3)	23.3 (27.0)	10.7 (8.1)
	ウロストミー	71.9 (72.6)	0.7 (0)	2.5 (0.9)	9.7 (7.0)	21.7 (28.1)	40.6 (43.0)	24.78 (21.1)
	Wストーマ	67.7 (68.7)	2.9 (5.3)	4.3 (10.5)	15.2 (5.3)	26.1 (5.3)	37.7 (57.9)	13.8 (15.8)
	消化器系ストーマ	69.4	5.0	5.0	10.0	20.0	45.0	15.0

過去6回の調査結果と比較するために、表6に40歳未満、40~64歳、65歳以上の年齢階層の割合の推移を示した。今回の調査では、65歳以上のオストメイトが71.1%と低下していた。平成16年以降、65歳以上のオストメイトは70%以上を占めており、高齢化傾向は変わっていない。

表 6 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
令和3年	1.5	26.9	71.1	0.5
平成29年	2.4	20.8	75.7	1.2
平成22年	1.6	20.8	76.0	1.7
平成19年	0.5	20.3	77.9	1.4
平成16年	0.5	21.9	73.7	3.9
平成14年	1.1	31.1	67.8	4.9
平成11年	1.5	32.6	64.3	1.7

#### (4) 手術後の経過年数

平成22年までは術後「10~20年未満」が最多層であり、前回調査では「20年以上」が最多となっていた。今回の調査では、前回最多であった「20年以上」の割合が大きく低下し、「3年未満」が最多、次いで従来から比率の高い「10~20年未満」であった。

今回の調査では、コロナ禍でストーマ保有者となった、術後経過の浅いオストメイトの声が、例年より多く反映されているといえる（表7）。

表7 術後経過年数の推移

【単位: %】

調査時期	3年未満	3~5年未満	5~10年未満	10~20年未満	20年以上	無回答
令和3年	27.7	11.4	20.0	20.7	13.9	6.2
平成29年	14.8	6.6	16.0	23.6	35.6	3.5
平成22年	14.0	11.7	21.9	28	20.3	4.3
平成19年	2.6	8.6	23.1	36.5	25.7	3.5
平成16年	7.2	9.5	22.4	36.4	19.4	4.9
平成14年	14.8	9.3	24.1	33.5	13.4	4.9

## 2. 日常生活全般

### (1) ストーマ装具交換は誰がやっているか

ストーマ装具を「自分で交換している（セルフケア）」オストメイトの割合は 80.5%、「自分以外が交換」は 19.4%で、相対的には自立性はある程度高いと評価できる(表 8)。ただ前回の調査では 85.1%が「自分で交換」、「自分以外が」12.7%であったことから、「自分で交換」の率は少し低くなっている

表8 (I.問1) 装具交換：年齢分布別（カッコは前回調査データ）

【単位: %】

分類	自分で交換	自分以外が交換	自分と他サポート併用	無回答	
全数	80.5 (85.1)	19.4 (12.7)	0.03	0.08(2.2)	
年齢	40歳未満	75.9	24.1	0.00	0.00
	40-49歳	97.3	2.7	0.00	0.00
	50-59歳	92.9	7.1	0.00	0.00
	60-69歳	87.3	12.7	0.00	0.00
	70-79歳	80.5	19.4	0.07	0.00
	80歳以上	64.3	35.6	0.00	0.11
平均年齢 (歳)	68.6	76.0	75.0	88.0	

「自分で交換」の平均年齢は 68.6 歳に対して、「自分以外が交換」や「サポート併用」の平均年齢は 76.0 歳と 75.0 歳で、8 歳～9 歳の差があり、高齢化の要素がセルフケアに影響するものと考えられる。

全数を年齢分布別に分析すると、「40-49 歳」では 97.3%が自分で交換しているのに対し、やはり年齢層が上がるとセルフケアをしている割合が徐々に少なくなっていく（ただし 40 歳未満を除く）。「80 歳以上」では「自分で交換」の比率が急に 6 割代に落ち込んでいることから 80 歳を境に装具交換のサポートについての検討が必要になると推測された。

また、ストーマ種別でみると、セルフケアできていない人の 53.7%がコロストミーで、24.4%がウロストミーという結果であった（表 9）。

表9（1.問1）セルフケアできない人：ストーマ種別

【単位: %】

コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	Wストーマ	消化器系ストーマ	無回答
53.7	8.9	24.4	4.5	1.3	7.1

もともと集計対象の種別としてコロストミーが多く、2番目がウロストミーであることから、その比率に引っ張られている可能性があるため、種別ごとのセルフケアの状況と、年齢的な視点で更なる検討を行った。

ストーマ種別ごとに、「自分で交換」と「自分以外が交換」の比率と、その平均年齢を分析した（表9-1～9-5）。ストーマ種別毎の分析結果では、「自分以外が交換」の比率が相対的に高いのは、ウロストミーとWストーマで、ついでコロストミーで、平均年齢が高い種別と連動している。また、たとえ同じ種別間でも、すべてのストーマ種別において、「自分以外が交換」している人の平均年齢は、「自分で交換」している人のそれを上回っており、自分でできない層が、総じて平均年齢が高いことがわかる（表9-6）。

表9-1 コロストミーにおける装具交換：年齢分布別と平均年齢

【単位: %】

分類		自分で交換	自分以外が交換	自分と他サポート併用	無回答
全数		82.1	17.9	0.00	0.00
年齢	40歳未満	87.5	12.5	0.00	0.00
	40-49歳	96.9	3.1	0.00	0.00
	50-59歳	94.1	5.9	0.00	0.00
	60-69歳	86.8	13.2	0.00	0.00
	70-79歳	84.1	15.9	0.00	0.00
	80歳以上	66.1	33.9	0.00	0.00
平均年齢（歳）		69.6	77.4	-	-

表9-2 イレオストミーにおける装具交換：年齢分布別と平均年齢

【単位: %】

分類		自分で交換	自分以外が交換	自分と他サポート併用	無回答
全数		87.1	12.9	0.00	0.00
年齢	40歳未満	80.0	20.0	0.00	0.00
	40-49歳	98.4	1.6	0.00	0.00
	50-59歳	94.5	5.5	0.00	0.00
	60-69歳	92.1	7.9	0.00	0.00
	70-79歳	83.6	16.4	0.00	0.00
	80歳以上	60.7	39.3	0.00	0.00
平均年齢（歳）		61.1	68.4	-	-

表 9-3 ウロストミーにおける装具交換：年齢分布別と平均年齢

【単位：％】

分類		自分で交換	自分以外が交換	自分と他サポート併用	無回答
全数		77.6	22.4	0.00	0.00
年 齢	40歳未満	33.3	66.7	0.00	0.00
	40-49歳	95.2	4.8	0.00	0.00
	50-59歳	86.3	13.8	0.00	0.00
	60-69歳	86.7	13.3	0.00	0.00
	70-79歳	76.8	23.2	0.00	0.00
	80歳以上	67.8	32.2	0.00	0.00
平均年齢（歳）		71.1	74.8	-	-

表 9-4 W ストーマにおける装具交換：年齢分布別と平均年齢

【単位：％】

分類		自分で交換	自分以外が交換	自分と他サポート併用	無回答
全数		75.7	24.3	0.00	0.00
年 齢	40歳未満	75.0	25.0	0.00	0.00
	40-49歳	100.0	0.0	0.00	0.00
	50-59歳	95.2	4.8	0.00	0.00
	60-69歳	88.9	11.1	0.00	0.00
	70-79歳	67.3	32.7	0.00	0.00
	80歳以上	47.4	52.6	0.00	0.00
平均年齢（歳）		65.6	74.5	-	-

表 9-5 消化器系ストーマにおける装具交換：年齢分布別と平均年齢

【単位：％】

分類		自分で交換	自分以外が交換	自分と他サポート併用	無回答
全数		50.0	50.0	0.00	0.00
年 齢	40歳未満	100.0	0.0	0.00	0.00
	40-49歳	100.0	0.0	0.00	0.00
	50-59歳	50.0	50.0	0.00	0.00
	60-69歳	50.0	50.0	0.00	0.00
	70-79歳	44.4	55.6	0.00	0.00
	80歳以上	33.3	66.7	0.00	0.00
平均年齢（歳）		63.9	74.9	-	-

表 9-6 ストーマ種別における装具交換：平均年齢とセルフケア

種別	全体の平均 年齢（歳）	自分で交換		自分以外が交換	
		平均年齢（歳）	比率（％）	平均年齢（歳）	比率（％）
コロストミー	71.0	69.6	82.1	77.4	17.9
イレオストミー	61.9	61.1	87.1	68.4	12.9
ウロストミー	71.9	71.1	77.6	74.8	22.4
Wストーマ	67.7	65.6	75.7	74.5	24.3
消化器系ストーマ	69.4	63.9	50.0	74.9	50.0

セルフケアができない人に対する「誰にやってもらっているのか」の問いについて、「家族や親族」との回答が全体の2/3を占めていた。「その他」への回答を含めて今後の推移を見極める必要がある（表10）。

**表10（I.問2） 日常のストーマケアをしている人** 【単位: %】

家族や親族	訪問看護師/介護士	介護施設の看護師/介護士	その他
65.8	22.2	9.9	2.1

セルフケアできなくなった時の対応は「決めていない」が77.2%と、その時まで、できる限り頑張るといふ姿勢の現われかと推測する。逆に決めていると回答した中では「家族と相談」して決めた人が13.8%、「自分で決めた」人は6.8%に留まっていた（表11）。

**表11（I.問3） セルフケアが出来なくなった時の対応** 【単位: %】

家族と相談で決めた	自分で決めている	決めていない	その他	無回答
13.8	6.8	77.2	0.7	1.5

## （2）ストーマ外来の受診

「ストーマ外来受診の有無」については、「定期受診」と「時々受診」で全体の58.1%が受診をしていた。一方で、22.9%は「受診必要なし」、17.4%は「受診できていない」との回答で、その結果、無受診と判断される回答は合わせて40.3%であった。今回の設問は、前回調査と同じでないことから単純に比較はできないが、既述の区分けで「受診」か「無受診」かで比較した場合は、「受診」の回答が増加した結果となっている（表12：上段）。これは今回、術後経過3年未満の方が過去調査時と比較して多い（表7）ことが影響していると推測されたため、さらに術後経過年数別の結果も確認した（表12：下段）。

**表12（I.問4） ストーマ外来受診：術後経過年数別（カッコは前回調査データ）** 【単位: %】

分類	定期受診	時々受診	受診必要なし	受診できていない	その他	無回答	
全体	38.0(32.3)	20.1(17.4)	22.9	17.4	0.4	1.2(9.3)	
	58.1(49.7)		40.3(41.0)		—	—	
術後年数	0-3年未満	49.3	25.0	12.3	11.5	0.3	1.6
	3-5年未満	49.8	18.4	17.0	13.3	0.0	1.5
	5-10年未満	40.6	21.0	19.4	18.3	0.1	0.6
	10-20年未満	29.0	15.9	31.2	22.6	0.5	0.9
	20年以上	16.9	17.6	39.3	24.5	0.9	0.7
	無回答	36.2	17.6	26.2	15.4	0.9	3.6

結果、術後経過「0-3年未満」と、「3-5年未満」までは定期検診をしている方が約5割で、それ以降術後経過年数の経過とともに減っている。今回の設問では単純に無受診かどうかを回答してもらうのではなく、「受診必要なし」と「受診できていない」を選択肢に入れたことで、術後年数の経過とともに、「受診必要なし」という理由で無受診となるオストメイトが増加していることが確認できた。

(3) オストメイト用トイレに関する質問

オストメイト用トイレの公共施設等への設置やトイレ構造の改良など、JOA としても進めてきた案件でもあり、会員の意識が高い項目である。こちらの設問については、全体数の回答結果に加えて、会員か非会員かの違いがあるかについても分析した。その結果、①オストメイト用トイレ、②同トイレを表すヒストグラム、③オストメイトマークを「知っている」とした全体での回答はいずれも 70%以上である。会員と非会員の比較では①～③のすべてで、会員は 80%を超え、非会員はそれより 10%以上低い数値であった(表 13-表 15)。

① オストメイト用トイレを知っているか。

表 13 (I.問 9-1) オストメイト用トイレについて【単位: %】

分類		知っている	知らない	無回答
全体		73.5	22.4	4.1
会員種別	会員	82.8	14.8	2.5
	非会員	69.0	27.0	4.0
	無回答	42.8	36.2	21.1

② オストメイト用の設備があることを示すピクトグラムを知っているか。

表 14 (I.問 9-2) ピクトグラムについて【単位: %】

分類		知っている	知らない	無回答
全体		71.5	24.9	3.7
会員種別	会員	82.8	14.7	2.5
	非会員	65.4	30.9	3.7
	無回答	41.4	42.8	15.8

③ オストメイトを表すピクトグラム (オストメイトマーク) を知っているか。

表 15 (I.問 9-3) オストメイトマークについて【単位: %】

分類		知っている	知らない	無回答
全体		71.5	24.9	3.7
会員種別	会員	82.8	14.7	2.5
	非会員	65.4	30.9	3.7
	無回答	41.4	42.8	15.8

④ オストメイト用トイレ利用状況

オストメイト用トイレの実際の利用状況④については、「利用経験あり」は全体で 55.4%であり、こちらでも会員では 63.1%、非会員で 51.6%、会員の方が高いものの、会員でも非会員でも「オストメイト用トイレを知っている」割合に比較して、知っていても利用しない方がいることが分かった (表 16)。

表 16 (I.問 9-4) オストメイト用トイレの利用状況【単位: %】

分類		利用経験あり	利用経験なし	無回答
全体		55.4	41.2	3.4
会員種別	会員	63.1	34.9	2.0
	非会員	51.6	44.9	3.6
	無回答	29.6	55.3	15.1

⑤ オストメイト用トイレの利用目的（複数回答）

利用目的としては、「排泄物処理」が 93.1%で最も多く、「装具交換」は 14.4%で、会員、非会員に差はなかった（表 17）。

表 17 (I.問 9-5) 利用目的【単位: %】

分類		排泄物処理	装具洗浄	装具交換	その他	無回答
全体		93.1	12.7	14.4	3.0	0.5
会員種別	会員	93.1	12.5	13.9	4.1	0.4
	非会員	93.1	12.6	14.9	2.1	0.3
	無回答	91.1	20.0	13.3	2.2	6.7

(4) 公衆浴場や旅館・ホテルにおける大浴場の利用状況

他者との共用になる銭湯や温泉の大浴場を「利用する」と答えた人は 29.8%で前回調査の 42.4%より少なくなった。逆回答にあたる「利用しない」は 63.5%で、前は 36.0%だったので、「利用しない」の回答が増えた結果となった。会員種別により分析すると、会員では「利用する」が 39.8%、非会員の 23.7%と比較して、16%高い結果で差がでた(表 18)。

表 18 (I.問 10) 公衆浴場や旅館・ホテルにおける大浴場の利用状況（カッコは前回調査データ）

分類		利用する	利用しない	無回答
全体		29.8 (42.4)	65.3 (36.0)	4.9 (21.6)
会員種別	会員	39.8	57.5	2.8
	非会員	23.7	71.0	5.3
	無回答	15.8	63.2	21.1

今回の回答サンプルでは非会員が多いことや、また術後期間の短い人が多いこと、さらにコロナ禍で外出を控えた時期であることが影響している可能性もある。利用していないと回答した方には、調査ではその理由も尋ねているか、大別すると次のような理由が挙げられる。

- ・他人の目が気になる
- ・他の人の迷惑になるのを避けたい
- ・装具交換等が面倒である
- ・入浴を断られた

(5) 公衆浴場や旅館・ホテルにおける大浴場等利用時の留意事項

公衆浴場の利用時のマナーについて、留意事項として挙げた以下の4項目の内容を知っている人の比率は、すべて6割以上という結果であった。また前質問で公衆浴場を利用しないと回答した方が、本質問を無回答にする傾向があり、無回答がマナーを「知らない」と同等であると判断しにくい(表19)。

表19 (I.問11) 公衆浴場や旅館・ホテルにおける大浴場等利用時の留意事項【単位: %】

留意事項	はい	無回答
ストーマ装具を装着して入浴	69.3	30.7
ストーマ装具内の汚物を捨ててから入浴	66.3	33.7
ストーマ装具は浴室で交換しない	60.6	39.4
ストーマ装具は浴室で洗浄しない	60.0	40.0

(6) 生活上で抱えている問題や悩み事

回答については、予め15項目(その他を含む)を提示して複数選択可とした。全体像について、表20に悩み事が「全くない」とそれ以外の項目については、割合の大きな順番に並び替えてまとめたので参照願いたい。

表20 (I.問12) 生活上で抱えている問題や悩み事【単位: %】

順位	項目	はい(比率)	無回答(比率)
	全くない	16.4	83.6
1	高齢化でストーマ管理ができなくなる	54.7	45.3
2	災害時のストーマ装具の補給や自己管理	41.5	58.5
3	ストーマ周囲皮膚のただれや痒み	36.8	63.2
4	ストーマの便(尿)や臭いの漏れ	34.9	65.1
5	病気の再発・再燃・転移	33.7	66.3
6	ストーマのために普段の活動や外出に支障	28.4	71.6
7	金銭的負担が大きく経済的に不安	19.0	81.0
8	ストーマケアに時間がかかりすぎる	11.6	88.4
9	相談できる人が身近にいない	10.7	89.3
10	性機能の低下や不全	9.6	90.4
11	漠然とした不安、うつ、イライラ、人との付き合いにくさ	8.8	91.2
12	家庭内や職場での引け目	8.1	91.9
13	その他	7.1	92.9
14	ストーマに触れることに抵抗を感じる	3.4	96.6

悩み事が「全くない」の回答は16.4%であった。一番多かったのは、「高齢化でストーマ管理ができなくなる(54.7%)」で、半数以上の方が選択していた。以下、上位より7番目「金銭的負担が大きく経済的に不安(19.0%)」までが、悩み事が「全くない(16.4%)」を上回るもので、オストメイトにとって誰でも経験する不安事項で占められている。

### 3. 新型コロナウイルスによる日常生活への影響

新型コロナウイルスによって、日常生活の変化があったかについて、「はい(変化あり)」が42.2%、「いいえ(変化なし)」が53.8%であった。会員、非会員で確認すると、会員の方で「はい(変化あり)」とする回答が9%ほど高かった(表21)。

表21 (I.問13-1) 新型コロナウイルスによる生活変化の変化【単位: %】

分類		はい	いいえ	無回答
全体		42.2	53.8	3.9
会員種別	会員	47.7	49.7	2.6
	非会員	39.0	57.0	4.0
	不明	30.9	52.0	17.1

<新型コロナウイルスによる変化に関する自由記載 (I.問13-2) >

この日常生活の変化について、「はい(変化あり)」と回答した方に、以下の4項目に分けて、自由記載で回答いただいた。前問で「はい(変化あり)」と回答した方を母集団(100%)とすると、それぞれの項目に自由記載があった割合は、「1)日常生活全般」が90.8%で一番多く、オストメイトとして気になる「4)ストーマケア上の変化」に記載があった割合が一番低く25.3%であった(表22)。

表22 (I.問13-2) 自由記載への回答割合

1)日常生活全般の変化	2)精神的な変化	3)身体的な変化	4)ストーマケア上の変化
90.8%	64.4%	56.7%	25.3%

以下、1) - 4)の項目毎に自由記載のコメント内容について、類似のものをまとめ、数の多かったものから順番に表に示した(表22-1~表22-4)。なお一つの自由記載内に、複数のコメントがあった場合は、それぞれにカウントした。

#### 1) 日常生活全般の変化について

表22-1 日常生活全般の変化に関するコメント

順位	コメント内容	コメント数
1	外食・飲食の減少	598
2	旅行の減少	472
3	外出の減少	463
4	対面会合の減少、オンライン会合の増加	278
5	友人・家族・親戚との会えない	186
6	感染対策への意識(マスク、外出時間の短縮、公共の移動手段の利用減少など)	99
7	趣味や習事ができない	96

8	在宅生活増加による変化（運動不足、人との会話減少、家事増加など）	77
9	生活の変化に対する寂しさ、不安、ストレス、気疲れなど	73
10	仕事環境の変化（在宅勤務の増加、出張の減少など）	58
11	在宅での飲酒・飲食の増加	51
12	失業、仕事の減少（それによる経済的不安含む）	42
13	病院・介護関連（通院回数減少、訪問介護、デイサービス中止・回数減少、入院・入所中の面会不可）	34
—	その他	73

## 2) 精神的な変化について

表 22-2 精神的な変化に関するコメント

順位	コメント内容	コメント数
1	感染・重症化・入院・ワクチン・外出への不安	537
2	ストレス-イライラ、怒りっぽい、気分転換できない	305
3	感染防止への気遣い、配慮、予防に対する精神的苦痛	46
4	自身の病気やストーマに関連した不安	38
5	寂しさ・孤独感	31
6	引きこもり、うつ状態、気力低下	31
7	感染関連、ストーマケア以外の不安	23
8	気持ちのコントロールについて、ストレス緩和方法等	7
—	その他	126

## 3) 身体的変化について

表 22-3 身体的変化に関するコメント

順位	コメント内容	コメント数
1	運動不足	473
2	体重変化（主に増加・減少はわずか）	281
3	体力（気力）筋力低下・足腰の衰え・関節の拘縮	122
4	体力・体重維持に関しての方法	86
5	期間中の病気・手術について	34
6	ストーマおよび周囲皮膚の変化またはトラブル・装具変更	29
7	体型の変化	24
8	体調不良	21
—	その他	99

4) ストーマケア上の変化について

表 22-4 ストーマケア上の変化に関するコメント

順位	コメント内容	コメント数
1	ストーマ外来受診の減少・増加（増加は1件のみ）	135
2	排便リズムの乱れ、腸の不調	87
3	排泄物の変化	34
4	ストーマ周囲皮膚の変化・トラブル	25
5	ストーマケアに変化やトラブルはなし	24
6	漏れ等トラブル	20
7	装具交換頻度、装具使用量の変化	19
8	体型変化による接着トラブル、漏れ等	17
9	ストーマ自体の変化とトラブル	9
9	ストーマケアの負担感（精神的、交換作業などの実務的および経済的）	9
11	受診・通院時の感染への不安と対策	7
12	JOA等ストーマ相談会中止・延期	4
—	その他	46

1)-4)の各項目については、記載に当たって例示した内容に倣っての回答が多く、また該当する項目が正しく選択されていないものも散見された。結果としてオストメイトとして感じるコロナの影響というより、ストーマを持つ・持たないに関係なく、一般的に誰でも感じる変化の記載が多かった。その中で、とくにオストメイト特有の悩み等で複数記載があったものをいくつか以下に抜粋した。今後このような有事で留意すべきものとする。

オストメイト特有の変化について自由記載から、各項目別に抜粋

1) 日常生活：外出自粛、仲間との交流減少、経済不安等

- ・オストミー協会の仲間との定期昼食会が全く行えなくなりました。気軽に悩みなど話し合える場がなくなり疎遠になるのが残念です
- ・がんサロン等が利用できず情報収集はじめ、大変不都合です
- ・仕事が減り、自己負担分だけでも重く感じるが、交換日数を延ばすと接着部から漏れるので伸ばすことも出来ず、家計的に負担になってきました

2) 精神面：コロナ感染への不安と感染時の装具交換等

- ・コロナに感染した場合のストーマ装具の交換などが心配です
- ・コロナ感染が心配で、習い事を2か月休みました
- ・外出先のトイレは不安で、この1年以上不使用です
- ・面板粘着部がストレス等で荒れやすくなっています

### 3) 身体面：運動不足

- ・ ストーマ装着のため常に運動不足が、コロナでさらに運動不足を感じます
- ・ 在宅が多く、椅子に座っている時間が長くなったので、排尿が遅れて腎盂炎になりました
- ・ 運動不足で腸が動きにくく、ストーマの出ない時間と出す時間の差が大きいです

### 4) ストーマ関連：体重の変化、ストーマ外来受診の減少、長時間在宅の良い面も

- ・ 自粛生活で体重が増えたため、下腹に贅肉がつきパウチがうまくはれず補助テープを貼ってもよく剥がれるようになりました
- ・ 体重増加の影響でストーマサイズが変化し、装具の変更を繰り返してしまい、皮膚トラブルやストーマを傷つけたりすることを繰り返しています
- ・ 必要な定期検査・ストーマ外来受診がしにくいです（病院の感染状況、交通機関の混乱等）
- ・ ストーマ外来受診の減少、かかりつけ病院でクラスターが発生し、外来受診が出来ず、症状の軽いケアは延期となりました
- ・ ストーマ周辺皮膚のただれがひどくなっても、コロナ不安で受診を控えています
- ・ 半年前からストーマの交換を2日から3日にしました（将来的に経済的負担を考えた）
- ・ 洗腸での排便のタイミングを2日毎から3日毎に変えました
- ・ デイサービスでストーマ交換をしていますが、コロナで休みになって困りました
- ・ 在宅時間が増えてストーマ管理が楽になりました
- ・ 日中にパウチ交換が必要になっても、ゆっくりすぐに対応できました

## 4. 災害への備え

### (1) 非常持ち出しの準備状況

「非常持ち出し物品」の準備に関する問いに対して、「準備している」の回答が51.7%であったが、約半数がまだ準備していない状況である（表23）。

**表 23 (1.問 5-1) 非常持ち出しの準備状況【単位: %】**

準備している	準備していない	無回答
51.7	47.8	0.5

「非常持ち出し物品内にストーマ装具等が入っているか」の問いに対して、87.2%は「入っている」と回答、「入っていない」の回答がまだ12.8%もいることがわかった（表24）。

**表 24 (1.問 5-2) 非常持ち出し物品内のストーマ装具等準備状況【単位: %】**

入っている	入っていない
87.2	12.8

「入っている」の回答者に対してさらに、「ストーマ装具等が何日分入っているか」を確認した結果、「1-7日 (-1週間) 分以内」が43.8%と最多であった。一方で、「29-60日 (1-2か月) 分」

の回答も 20.1%と多かった（表 25）。

**表 25（Ⅰ.問 5-2）ストーマ装具等の準備日数** 【単位: %】

1~7日	8~14日	15~21日	22~28日	29~60日	それ以上
43.8	23.4	11.3	0.9	20.1	0.5

(2) ストーマ装具等の分散保管

災害に備え分散保管「している」の全体での回答は 31.6%であった。そのうち、会員の場合は 39.9%、非会員は 26.2%であった。会員と非会員とで大きな違いが見て取れることから、会員においては各種講習会等で分散保管に関する知識が共有されていると推測できる。前回調査時も会員と非会員では会員での保管率が高いことは変わらないが、分散保管している率が、全般的に前回データより落ちていることは懸念点である(表 26)。

**表 26（Ⅰ.問 6-1）ストーマ装具等の分散保管**（カッコは前回調査データ） 【単位: %】

分類	している	していない	無回答
全体	31.6 (39.9)	64.6 (50.8)	3.8 (9.3)
会員	39.9 (45.2)	57.5(47.5)	2.9(7.3)
非会員	26.2(29.6)	69.9(57.9)	3.9(12.5)
不明	23.7(31.6)	61.2(54.4)	15.1(14.0)

分散保管場所としては、自宅が 72.0%で自宅内にて場所や入れ物を変えて保管されており、次は公共施設と回答した人で 9.2%であった。これは、JOA が進めている、「避難所への個人装具保管推進活動」の成果だと考えられる。「その他」9.0%については、自由記載欄で確認すると、「車の中」や「勤務先」などが多く見られた（表 27）。

**表 27（Ⅰ.問 6-2）分散保管場所** 【単位: %】

自宅	親戚/友人宅	公共施設	その他	無回答
72.0	8.8	9.2	9.0	1.0

(3) 災害発生時の避難所

災害発生時の避難場所を「決めている」人は 49.0%であった。一方で、「決めていない」人は 46.1%と半数近くにのぼることがわかった。以上、オストメイトとしての「自助」の災害対策は約半数程度で取られているのが現状と解釈された（表 28）。

**表 28（Ⅰ.問 7）災害時の避難所** 【単位: %】

決めている	決めていない	無回答
49.0	46.1	4.9

#### (4) 外出時におけるストーマ装具等の携帯

外出時におけるストーマ装具等の携帯について、「遠方外出時」が一番多く、「常に携帯」がその次で、双方合わせると75.8%で外出時への配慮がうかがわれる。一方、遠方への外出に限らず「携帯していない」人は20.1%との回答であった(表29)。

表29 (I.問8) 外出時におけるストーマ装具等の携帯 【単位: %】

常に携帯	遠方外出時	携帯していない	無回答
31.5	44.3	20.1	4.1

### 5. 身体障害者認定およびストーマ装具等給付状況

#### (1) 身体障害者手帳交付状況

身体障害者手帳について、「もらっている」が92.8%であり、前回調査では低かったものの、それ以前の過去の調査と比べて同程度か、若干低い結果であった。「もらっていない」は3.6%であり、過去数回の調査の中で、比較的高い数字となった。特に非会員については5.6%と過去の中で最ももらっていない率が高い結果となった。

今回の調査の集計サンプルは術後3年未満のオストメイトの方が多く、申請中の回答は「もらっていない」に分類している。「もらっていない」と回答した方の82%がこの術後3年未満の方であること、さらに術後3年未満は非会員が7割を占めることから、「もらっていない」方の非会員のデータが5.6%と過去最高となったと予測される(表30)。

表30 (II.問1) 身体障害手帳交付状況 (カッコは非会員データ) 【単位: %】

調査時期	もらっている	もらっていない	無回答
令和3年	92.8 (90.6)	3.6 (5.6)	3.6 (3.9)
平成29年	83.4 (82.2)	2.1 (1.5)	14.5 (13.8)
平成22年	97.2 (96.5)	1.9 (3.5)	0.9 (0.0)
平成19年	98.2	1.5	0.3
平成16年	97.2	2.3	0.5
平成14年	95.5	4.1	0.4
平成11年	94.1	5.3	0.5

#### (2) ストーマ装具給付券の給付状況

ストーマ装具給付券をもらっていると答えた人は今回全体の96.7%であった(表31)。この質問は身体障害者手帳が交付されている方への問いかけのため、手帳を持たない方による無回答を除外し、手帳を持つ方のみを母集団とした。一方、手帳は交付されていても給付をもらっていない方は2.8%で、こちらは収入による給付券の受給制限等の理由が考えられる。

表 31 (II.問 2) ストーマ装具給付券の給付状況 (カッコは非会員データ) 【単位: %】

調査時期	もらっている	もらっていない	無回答
令和3年	96.7 (96.0)	2.8 (3.4)	0.5(0,7)
平成29年	98.2 (98.4)	1.8 (1.6)	0.0
平成22年	91.2	7.9	0.9
平成19年	83.3	13.7	2.9
平成16年	78.9	18.3	2.8
平成14年	80.6	17.7	1.7
平成11年	72.7	25.9	1.4

また、ストーマ種別では「もらっている」との回答が全種別において 95%を越える結果となり、ストーマ種別にみた受給率に差は認められなかった(表 32)。

表 32 (II.問 2) ストーマ装具給付券の給付状況：ストーマ種別 (カッコは前回調査データ) 【単位%】

ストーマ種別	もらっている	もらっていない
全体	97.2(93.4)	2.8(6.6)
コロストミー	97.2(98.3)	2.8(1.7)
イレオストミー	95.5(100.0)	4.5(0.0)
ウロストミー	97.7(96.8)	2.3(3.2)
Wストーマ	98.5(94.1)	1.5(5.9)
消化器系ストーマ	100.0	0.0

### (3) 1か月のストーマ装具等にかかる費用 (給付額+自己負担額)

1か月のストーマ装具等にかかる費用について「0円:全くかからない」が4.6%であり、95.4%は「(費用が)かかる」を選択している。ストーマ種別での費用では、全くかからない率が低いのはイレオストミーで2.6%である。

ただ、この「全くかからない:1か月の費用(給付額+自己負担額)0円」の回答者のほとんど(97%)は、「給付を受けている」と回答していることから、少なくとも給付金額は費用としてかかっていると推察できる。このことから、当該質問に対しては、正しく回答されておらず、本来もっと多数の人が「(費用が)かかっている」ことを示唆している。

1か月当たりの費用額としては、「10-15千円未満」が29.3%と最も多く、次いで「5-10千円未満」の27.0%となった。前回調査と比較して、「10-15千円未満」と「5-10千円未満」が占める割合が減り、それ以上の金額帯「15-20千円未満」+「20千円以上」が7%程増加している。ストーマ属性別にみると、コロストミーでは「5-10千円未満」が最も多く、イレオストミー、ウロストミーについては、「10-15千円未満」が最も多かった(表 33)。

表 33 (II. 問 3-1) ストーマ装具等にかかる費用 (給付額 + 自己負担額) / 1 か月

(カッコは前回調査データ) 【単位: %】

ストーマ装具費用 (月)	全体	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	Wストーマ	消化器系ストーマ
全くかからない	4.6 (4.4)	4.6 (4.5)	2.6 (5.2)	4.4 (2.1)	6.0 (12.5)	11.1
かかる	95.4 (95.6)	95.4 (95.5)	97.4 (94.8)	95.6 (97.8)	94.0 (87.5)	88.9
5千円未満	10.6 (8.7)	11.3 (8.9)	8.9 (10.3)	10.2 (7.6)	8.3 (6.3)	16.7
5~10千円未満	27.0 (30.3)	34.2 (31.2)	26.2 (34.5)	11.2 (27.1)	9.0 (18.8)	11.1
10~15千円未満	29.3 (35.2)	26.2 (33.6)	29.7 (36.2)	42.6 (37.0)	6.8 (50.0)	16.7
15~20千円未満	14.9 (13.1)	13.1 (12.7)	17.9 (8.6)	16.8 (17.4)	21.1 (12.5)	22.2
20千円以上	13.5 (8.3)	10.5 (9.3)	14.8 (5.2)	14.8 (8.7)	48.9 (0.0)	22.2

#### (4) 1 か月の自己負担額

1 か月あたりの給付額を除いた自己負担額について、「0 円 (給付額だけで間に合っている)」が 16.2%であった。一方で、「間に合っていない」が 83.8%で前回データ 65.3%よりも大きく増加しており、不足分を自己負担で補っている人の割合が 18.5%も増えている。

ストーマ種別で「間に合っていない」率が一番高いのは 87.6%のイレオストミーで、この傾向は前回調査と同じである。ただ、コロストミー、ウロストミー、Wストーマについても「間に合っていない」率が、いずれも 80%以上と前回より大幅にあがり、イレオストミーとあまり差がない結果となった。

1 か月あたりの自己負担額としては、「2 千円未満」が 28.4%と最も多かった。なお、ストーマ種別では、コロストミー、イレオストミー、ウロストミー共に「2 千円未満」が最も多く、一方で W ストーマは「2-3 千円未満」が多かった。また全体の平均不足額は 3,920 円と算定され、前回より 500 円以上増加した。ストーマ種類別では、イレオストミーが 4,796 円と一番高く、ついで W ストーマの 4,627 円、コロストミー、ウロストミーの順番である。ただそれぞれの種別すべてで平均不足金額は増加している(表 34)。

表 34 (II. 問 3-2) ストーマ装具にかかる自己負担額/1 か月

(無回答を除く。カッコは前回調査データ)

【単位: %】

給付不足金額 (月)	全体	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	Wストーマ	消化器系ストーマ
間に合っている	16.2 (34.7)	16.8 (36.0)	12.4 (28.3)	16.2 (33.7)	17.7 (41.2)	25.0
間に合っていない	83.8 (65.3)	83.2 (64.0)	87.6 (71.7)	83.8 (66.3)	82.3 (58.8)	75.0
2千円未満	28.4 (13.6)	30.0 (13.8)	24.9 (21.7)	27.7 (10.1)	16.9 (0.0)	25.0
2~3千未満	12.3 (12.2)	11.8 (11.3)	12.0 (10.0)	13.2 (10.1)	20.0 (0.0)	18.8
3~4千未満	8.2 (9.1)	7.9 (8.0)	8.4 (10.0)	9.6 (12.3)	7.7 (5.9)	0.0
4~6千未満	13.4 (10.7)	12.2 (12.4)	14.4 (8.3)	16.2 (5.6)	12.3 (17.6)	6.3
6~8千未満	4.9 (4.1)	4.7 (3.6)	5.6 (3.3)	4.1 (6.7)	3.1 (0.0)	0.0
8~10千未満	5.2 (6.3)	6.2 (5.1)	4.9 (8.3)	2.8 (7.9)	4.6 (11.8)	12.5
10~15千未満	6.4 (5.2)	6.4 (5.8)	8.0 (5.0)	5.7 (4.5)	8.5 (0.0)	6.3
15千円以上	5.1 (4.1)	4.0 (4.0)	9.3 (5.0)	4.4 (3.4)	9.2 (5.9)	6.3
平均不足月額 (円)	3,920 (3,364)	3,763 (3,344)	4,796 (4,608)	3,670 (2,670)	4,627 (2,764)	3,875

(5) 使用しているストーマ装具の種類

すべてのストーマ種別で、「単品系」が最も多かった。コロストミーが76.1%とその比率が一番多く、イレオストミー70.1%で同じく7割を越え、ウロストミーは54.9%、Wストーマ57.5%で5割強であった。過去の調査データと比較すると、すべての種別で二品系から単品系への移行が確認でき、特にコロストミーとイレオストミーにおいてその傾向が強く認められる(表35)。

表 35 (II.問 4-1) 使用しているストーマの装具 (バッグ) のタイプ

【単位: %】

バッグのタイプ	令和3年					平成30年				平成29年	平成22年	平成19年	平成16年
	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	Wストーマ	消化器系ストーマ	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	Wストーマ	全体	全体	全体	全体
二品系	20.3	25.3	40.5	17.1	12.5	66.0	46.8	47.3	36.3	59.1	57.5	55.9	56.8
単品系	76.1	70.1	54.9	57.5	81.3	28.4	46.8	46.2	47.1	34.6	42.5	44.1	43.2
両方	2.9	4.2	4.4	24.9	6.3	5.3	6.5	5.5	17.6	5.7	—	—	—
不使用	0.7	0.4	0.1	0.6	0.0	0.3	0.0	1.1	0.0	0.6	—	—	—

面板のタイプについては、コロストミーで、「平面」が66.1%で最も多かった。その他の種別、イレオストミー、ウロストミー、Wストーマおよび消化器系ストーマでは、すべて「平面」と「凸面」約半々の割合で同程度であった(表36)。

表 36 (II.問 4-2) 使用している面板のタイプ

【単位: %】

使用面板	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	Wストーマ	消化器系ストーマ
平面	66.1	44.7	45.4	42.4	50.0
凸面	27.2	48.1	47.5	44.7	50.0
凹面	5.8	6.4	6.2	3.8	0.0
平面・凸面	0.5	0.4	0.9	7.6	0.0
凸面・凹面	0.2	0.2	0.0	1.5	0.0
平面・凹面	0.2	0.2	0.0	0.0	0.0

## (6) ストーマ装具（面板）の交換頻度

ストーマ装具（面板）の交換頻度について、「1回/3日」が35.4%と最も多く、次いで「1回/4日」が23.6%であった。前回調査と比べても、同じような傾向が見て取れた（表 37）。

表 37 (II.問 5) ストーマ装具（面板）の交換頻度：年度別

【単位: %】

交換頻度	>2回/日	1回/日	1回/2日	1回/3日	1回/4日	1回/5日	1回/6日	1回/週	其以上	不使用	無回答
令和3年	0.7	4.1	11.5	35.4	23.6	9.6	3.0	4.5	0.5	0.8	6.5
平成29年	1.3	6.4	13.7	33.1	22.0	11.1	4.4	5.2	0.2	0.7	2
平成22年	4.4	13.5	17.3	25.2	15.2	8.6	2.6	3.1	1.4	1	7.7
平成19年	8.2	17.2	17.9	21.6	12.8	5.8	2.4	3.6	0.9	1.7	7.9
平成16年	9.5	19.4	18.2	16.3	10.4	7.6	1.6	4.1	3.2	2.3	7.4
平成14年	8.1	21.1	16.3	17.0	12.5	7.9	4.0	3.8	2.0	2.3	4.9
平成11年	12.3	22.2	13.7	14.0	9.4	5.7	2.0	3.6	0.9	2.5	11.8

ストーマ種別では、ウロストミーのみ「1回/4日」が最も多いものの、コロストミー、イレオストミー、Wストーマ、消化器系ストーマでは「1回/3日」が最も多かった。男女別では、共に「1回/3日」が最も多かった（表 38）。

表 38 (II.問 5) ストーマ装具（面板）の交換頻度：性別・ストーマ種別

【単位: %】

交換頻度		>2回/日	1回/日	1回/2日	1回/3日	1回/4日	1回/5日	1回/6日	1回/週	それ以上	使用しない
スト ー マ 種 別	全体	0.7	4.3	12.2	37.7	25.3	10.3	3.2	4.9	0.6	0.8
	コロストミー	0.9	5.8	14.1	39.6	22.8	8.9	2.4	4.3	0.4	0.9
	イレオストミー	0.6	4.3	14.7	40.4	23.4	7.7	3.4	4.2	0.8	0.6
	ウロストミー	0.2	0.8	4.9	30.9	33.1	15.8	5.4	7.2	0.8	0.7
	Wストーマ	0.5	1.4	15.6	37.7	27.0	11.4	3.6	2.1	0.7	0.0
	消化器系ストーマ	0.0	0.0	27.8	44.4	22.2	5.6	0.0	0.0	0.0	0.0
性 別	男性	0.5	3.7	11.4	35.2	26.3	12.1	3.7	5.8	0.5	0.7
	女性	1.0	5.5	13.9	42.2	23.3	7.3	2.3	3.1	0.6	0.9

## (7) 洗腸関連事項

洗腸実施については、「コロストミーとWストーマ」保有者 2423 名を対象とした結果をまとめた（表 39）。「洗腸している」は 13.5%、「洗腸していない」は 71.1%、「過去にしていた」5.6%

で、現在実施していない方は 76.7%となる。

洗腸実施者の術後経過年数別では、「術後 20 年以上」が 21.8%と最も多く、前回調査と同じような傾向であった。

年齢階層別では、40 歳未満では洗腸実施者の割合は 0%であり、40 歳以上から、各年齢層で一定の割合（約 10%-15%）で洗腸を実施しており、年齢層が高いほど、実施者の割合も多かった。

**表 39（Ⅱ. 問 6）洗腸実施者：術後経過年数別と年齢階層別** 【単位: %】

調査対象	単位	洗腸している	洗腸していない	過去に洗腸していた	無回答
コロストミーと Wストーマ	人	328	1722	136	237
	%	13.5	71.1	5.6	9.8
術後 年 数	0-3年未満	14.2	70.9	0.4	14.4
	3-5年未満	11.9	79.6	1.1	7.4
	5-10年未満	9.9	82.9	0.4	6.8
	10-20年未満	9.5	78.1	4.5	7.9
	20年以上	21.8	45.7	26.7	5.8
	無回答	18.2	56.8	6.1	18.9
年 齢 階 層	40歳未満	0.0	90.0	5.0	5.0
	40-49歳	9.5	83.9	1.9	4.7
	50-59歳	12.6	82.3	0.3	4.8
	60-69歳	13.4	75.5	3.4	7.6
	70-79歳	13.4	71.1	6.6	8.9
	80歳以上	15.4	58.3	9.6	16.8
	無回答	33.3	50.0	0.0	16.7

## 6. 一般社会および日本オストミー協会との関わり

### (1) オストミー情報の入手先

ストーマケアや装具の関連情報について、主な入手先としては「メーカー・販売店」が 63.5%と最も高く、次いで「医療者」30.1%であった。3 番目が「会報紙・広報誌」以降は「カタログ・DM」、「インターネット」、「仲間」、「その他」の順であった(表 40)。前回回答とは選択肢が異なるため、直接的には比較できないが、「メーカー・販売店」が一番、次いで「医療従事者」であったことは前回と同様で、ただ今回から選択肢にいれた「インターネット」が「オストメイト仲間」より上位にきているなど、情報源が多様化しているのが今日的と言える。

ストーマの種別、性別で見ても同じような傾向が認められた。一方で、会員・非会員別では、会員において「会報紙・広報誌」からの情報入手が 37.4%であり、「メーカー・販売店」に次いで 2 番目であった。各項目を「会員：非会員」で比較してみると、「会報紙・広報誌 37.4%:15.3%」と「仲間 6.6%:1.7%」が会員で多く、「インターネット 13.6%:22.4%」、「医療者

24.1%:34.8%」で非会員の割合が多く、それぞれ特徴が明らかであった。

表 40 (II. 問 7-1) ストーマケアや装具の関連情報の入手先 (複数回答可) 【単位: %】

分類		インターネット	カタログ・DM	会報紙・広報誌	医療者	メーカー・販売店	仲間	その他
全体		18.1	19.2	24.1	30.1	63.5	3.6	3.1
種別	コロストミー	17.3	20.1	25.1	28.9	63.6	3.5	2.8
	イレオストミー	29.5	23.0	28.1	37.6	59.9	5.1	4.2
	ウロストミー	15.2	17.3	22.3	28.6	65.8	3.4	2.8
	Wストーマ	22.9	15.0	26.4	31.4	66.4	3.6	4.3
	消化器系ストーマ	5.0	20.0	10.0	20.0	60.0	5.0	15.0
性別	男性	18.9	21.0	24.0	29.8	63.3	3.1	3.2
	女性	17.0	16.8	24.7	30.7	64.1	4.5	3.1
会員		13.6	19.2	37.4	24.1	65.6	6.6	3.5
非会員		22.4	19.9	15.3	34.8	62.4	1.7	2.8

イベント情報の入手先については、「会報紙・広報誌」が 42.3%と最も高く、次いで「メーカー・販売店」29.2%、以下、「医療者」、「インターネット」、「カタログ・DM」、「仲間」「その他」の順であった。ストーマの種別、性別で見ても同じような傾向が認められた。会員・非会員別では、会員においては「会報紙・広報誌」が 71.2%と群をぬいて高いのに対して、非会員では、「メーカー・販売店」が 33.9%で最も高いことが違いである (表 41)。

イベント情報の入手先について、「会員:非会員」で比較すると、「会報紙・広報誌 71.2%:23.0%」と「仲間 6.3%:1.2%」については、「会員」において多かった。それに対し、「メーカー・販売店 23.2%:33.9%」、「医療者 9.8%:16.9%」と「インターネット 9.0%:16.5%」の 3 媒体については「非会員」の方が多かった。

表 41 (II. 問 7-2) イベント情報の入手先 (複数回答可) 【単位: %】

分類		インターネット	カタログ・DM	会報紙・広報誌	医療者	メーカー・販売店	仲間	その他
全体		13.0	3.4	42.3	14.1	29.2	3.2	6.9
種別	コロストミー	12.0	3.7	43.5	13.2	28.2	3.0	6.5
	イレオストミー	23.0	2.7	44.5	18.1	30.0	4.9	8.7
	ウロストミー	10.3	3.1	44.8	13.8	29.8	3.1	6.4
	Wストーマ	17.1	3.6	38.6	9.3	35.0	4.3	7.1
	消化器系ストーマ	10.0	0.0	10.0	15.0	40.0	5.0	10.0
性別	男性	13.9	3.7	41.1	14.5	31.5	2.6	6.5
	女性	11.6	3.0	44.5	13.3	25.9	4.2	7.7
会員		9.0	3.2	71.2	9.8	23.2	6.3	4.4
非会員		16.5	3.5	23.0	16.9	33.9	1.2	8.7

(2) オストメイトに関する社会の理解度

オストメイトに関する社会の理解度について、「理解されている」が6.2%であった。一方で「あまり理解されていない」と「全く理解されていない」は合わせて89.3%であった。ストーマの種類、性別で見ても同じような傾向が認められる（表42）。

表42（Ⅱ.問8）オストメイトに関する社会の理解度（カッコは前回調査データ）【単位：%】

分類		理解されている	あまり理解されていない	全く理解されていない	無回答
全体		6.2 (6.4)	70.5 (68.3)	18.8 (23.1)	4.5 (2.3)
種別	コロストミー	6.7 (7.8)	71.0 (70.4)	17.7 (19.5)	4.7 (1.4)
	イレオストミー	4.2 (4.3)	71.7 (68.6)	22.2 (27.1)	1.9 (0.0)
	ウロストミー	6.0 (5.3)	70.9 (64.9)	19.0 (28.9)	4.1 (0.2)
	Wストーマ	5.7 (5.3)	72.1 (67.4)	18.6 (36.3)	3.6 (0.0)
	消化器系ストーマ	0.0	70.0	25.0	5.0
性別	男性	7.0 (6.9)	70.8 (67.4)	18.4 (23.7)	3.9 (1.2)
	女性	5.1 (5.3)	70.0 (71.0)	19.5 (21.7)	5.4 (0.7)

前回調査との比較では、「全く理解されていない」が、全体・ストーマ種別・性別のいずれにおいても少し減少となっており、オストメイトが感じる「社会の理解度」は多少改善傾向と推測される。ただ「理解されている」の数値からすれば、ストーマに対する一般社会での誤解は依然として多く認められると考えられる。

(3) オストメイトのことが理解されていないため困った経験

「あった」が27.2%で、「なかった」が67.8%であった。特にイレオストミーにおいて、「あった」の割合が39.7%と高い結果となった。これは前回調査と同様の傾向である（表43）。

イレオストミーの高値については、イレオストミーの回答者の年齢分布より、他のストーマ種別と比較して50～59歳代が多く、平均年齢も10歳ほど若い（表5）。イレオストミーは現役の就労世代が多く含まれ、その分、困ったことに遭遇する機会が多いと推察された。

表43（Ⅱ.問9-1）オストメイトを理解されずに困った経験（カッコは前回調査データ）【単位：%】

分類		あった	なかった	無回答
全体		27.2 (30.7)	67.8 (64.8)	5.0 (4.5)
種別	コロストミー	27.7 (29.9)	67.3 (66.1)	4.9 (4.0)
	イレオストミー	39.7 (49.3)	57.8 (47.9)	2.5 (2.8)
	ウロストミー	19.6 (25.0)	75.5 (70.5)	4.9 (4.5)
	Wストーマ	32.1 (26.3)	64.3 (73.7)	3.6 (0.0)
	消化器系ストーマ	5.0	85.0	10.0
性別	男性	26.4 (30.9)	69.3 (65.3)	4.3 (3.8)
	女性	28.7 (31.1)	65.2 (63.6)	6.1 (5.3)

困った経験があった方については、さらにどのような場面で困ったかを複数選択可で回答してもらった。結果、「外出先」が47.2%で最も高く、次いで「職場」17.0%、以下、「その他」と「病

院や施設」13%代でほぼ同列で、最後が「家族関係」となっている。今回は、無回答が非常に少なく、その分、各選択肢へ分散されそれぞれの比率（%）が増えている。

ストーマ種別においても、「外出先」が最も多く、次いで「職場」という傾向は全体と同じである。Wストーマのみ「病院や施設」が2番目なのは他と異なる。性別では「外出先」が最も多いのは変わらないが、2番目は女性で「病院や施設」、男性は「職場」となっていた（表44）。

その他（具体的）に記載のあった213例を確認するとトイレ利用時の苦情等のトラブルや使いにくさなどトイレに関連するものが74例、さらに公衆浴場等でのトラブルが23例、いずれもオストメイトに対する周囲の理解不足によるものが多いと推察される。

表 44 (II.問 9-2) 前表で困ったことがあった場合の場面（複数回答可）（カッコは前回調査データ）  
【単位: %】

分類	家族関係	職場	外出先	病院や施設	その他	無回答	
全体	8.1 (3.6)	17.0 (10.2)	47.2 (32.3)	13.7 (8.3)	13.9 (11.3)	0.3 (34.3)	
種別	コロストミー	8.8 (2.3)	16.4 (10.1)	47.3 (30.3)	13.8 (7.3)	13.4 (13.8)	0.2 (36.2)
	イレオストミー	6.7 (5.3)	21.6 (15.8)	46.5 (40.5)	12.2 (10.5)	13.1 (14.0)	0.0 (14.0)
	ウロストミー	7.4 (8.9)	13.5 (5.4)	47.0 (37.5)	12.1 (5.4)	19.1 (1.8)	0.9 (41.1)
	Wストーマ	5.3 (0.0)	16.0 (12.5)	49.3 (31.3)	20.0 (12.5)	9.3 (6.3)	0.0 (37.5)
	消化器系ストーマ	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0	0.0
性別	男性	5.5 (4.0)	19.6 (10.2)	48.7 (31.1)	13.1 (6.7)	13.0 (12.0)	0.0 (36.0)
	女性	11.9 (3.1)	13.2 (10.2)	45.1 (35.2)	14.0 (10.2)	15.1 (10.9)	0.6 (30.5)

#### (4) 自分がオストメイトであることが知られてもよい範囲

「誰でも」が38.3%でも最も多く、2番目、3番目は「家族だけ」が23.7%、ついで「友人知人」21.9%で、以降は「職場仲間」、「オストメイトの仲間だけ」であった。「自分だけ（＝誰にも知られたくない）」の回答は1.8%と非常に少なかった。ストーマ種別にもほぼ同じような傾向が認められた。前回調査との比較において、全体および、ストーマの種別について、あまり大きな変化はなかった。ただウロストミーについては前回調査では「友人知人」が最多で、「誰でも」は2番目であったのが、今回は「誰でも」が一番多くなり、全体や他のストーマ種別と同じ傾向になった（表45）。

表 45 (II.問 10) オストメイトであることを知られてもよい範囲（カッコは前回調査データ）【単位: %】

分類	自分だけ	家族だけ	仲間だけ	友人知人	職場仲間	誰でも	無回答	
全体	1.8 (1.3)	23.7 (17.3)	4.3 (8.6)	21.9 (22.0)	7.2 (6.6)	38.3 (40.5)	2.8 (3.7)	
スト ー マ 種 別	コロストミー	2.1 (1.1)	25.1 (18.9)	4.6 (10.0)	22.3 (21.7)	7.2 (8.1)	35.9 (38.1)	2.7 (2.2)
	イレオストミー	2.1 (1.4)	20.3 (11.3)	5.1 (7.0)	22.4 (16.9)	10.6 (1.7)	38.4 (42.6)	1.0 (0.0)
	ウロストミー	0.6 (0.9)	20.9 (13.0)	3.1 (6.1)	21.3 (28.7)	5.7 (1.7)	45.5 (42.6)	2.9 (7.0)
	Wストーマ	2.1 (10.0)	22.9 (20.0)	5.0 (5.0)	18.6 (20.0)	8.6 (0.0)	41.4 (40.0)	1.4 (5.0)
	消化器系ストーマ	5.0	30.0	0.0	30.0	0.0	35.0	0.0

(5) 日本オストミー協会の認知度等

JOA の認知度については、「全く知らない」と回答した方は 19.4%で、逆に「よく知っている」が 30.5%、「あまり知らない」は 47.8%であった。非会員でも JOA について多少なり知っている場合や、逆に会員でも積極的に参加しておらず「よく知っている」とは言い切れないと思った場合に、「あまり知らない」が選択されたと推定できる。その意味では、「全く知らない」の回答以外の全体の 8 割は、JOA の存在を知っているものと考えられる (表 46)。

表 46 (II. 問 11-1) JOA の認知度 【単位: %】

分類		よく知っている	あまり知らない	全く知らない	無回答
全体		30.5	47.8	19.4	2.3
会員種別	会員	61.4	32.4	3.8	2.5
	非会員	10.0	58.9	29.5	1.7
	無回答	5.9	49.3	36.2	8.6

JOA 主催のイベントについて、「参加したことがある」が全体の 24.6%、「参加したことがない」が 73.3%であり、アンケート調査協力者の多くが、例え会員であっても JOA 主催イベントに参加したことがないことが分かった。ただこの 2 年はコロナ禍で JOA 自体のイベントが中止されていることから、平常時との回答とは異なることが推測される (表 47)。

表 47 (II. 問 11-2) JOA 行事への参加状況: 会員種別、年齢別、術後経過年数別、性別 【単位: %】

分類		参加したことがある	参加したことがない	無回答
全体		24.6	73.3	2.1
会員種別	会員	51.8	45.7	2.5
	非会員	6.3	92.1	1.6
	無回答	6.6	88.8	4.6
年齢階層	40歳未満	19.0	79.3	1.7
	40-49歳	17.0	83.0	0.0
	50-59歳	19.3	80.3	0.4
	60-69歳	18.7	80.0	1.4
	70-79歳	28.0	69.8	2.2
	80歳以上	30.4	65.6	3.9
術後経過年数	0-3	5.6	91.9	2.5
	3-5	20.3	78.8	0.9
	5-10	26.6	72.0	1.4
	10-20	33.3	64.4	2.3
	20-	49.4	48.3	2.4
	無回答	27.0	69.7	3.3
性別	男性	22.5	75.7	1.9
	女性	27.9	69.7	2.5
	無回答	40.0	60.0	0.0

JOA 主催の行事や広報について、「全く期待していない」は全体のわずか 3.2%で、逆に「期待している」64.6%であり、会員においてはその約 8 割が、非会員においても 6 割弱の方が JOA に期待していることが分かった。「あまり期待していない」は全体で 25.4%だが、「全く期待されていない」わけではないことから、今後の JOA の認知度や活動状況をより知ってもらうことで、さらに期待度は高まるものとする（表 48）。

**表 48（Ⅱ.問 11-3）JOA の行事や広報に期待するか：会員種別** 【単位: %】

分類		期待している	あまり期待していない	全く期待していない	無回答
全体		64.6	25.5	3.2	6.7
会員種別	会員	78.6	16.1	1.5	2.5
	非会員	55.8	32.2	4.3	7.6
	無回答	46.1	49.3	5.9	21.7

(6) 日本オストミー協会への要望等

最後に JOA に対する要望等を自由に記載してもらった。合計で 1304 名からの記載があり、全体の 33.2%の方からのコメント記載となった。会員種別で見ると、会員の 4 割から、非会員からは約 3 割の方からの書き込みとなる（表 49）。

**表 49（Ⅱ.問 11-4）JOA への要望等（自由記載欄）：会員種別の比率（%）**

分類		コメントあり		コメントなし	
		人数	比率	人数	比率
全体		1304	33.2%	2626	66.8%
会員種別	会員	645	40.8%	937	59.2%
	非会員	617	28.1%	1579	71.9%
	無回答	42	27.6%	110	72.4%

多くのコメントに感謝するとともに、次のとおり、その内容についてまとめた。JOA の活動に直接関係するものとししないものに大別し、コメント数の多い順番に示した（表 50）。

なお、一人から複数の意見がある場合は、それぞれ該当する項目にカウントしたため、コメントのあった人数の合計とは一致していない。

JOA の活動に直接的に関係すると思われる「1-11」の各項目については、JOA としても検討し、活動の参考にしていきたい。また、JOA とは直接的には関係がないと思われる記載についても、貴重なご意見として集計し、関係者の皆さんにも機会をみて共有を行っていく。

表 50 JOA への要望等：自由記載内容のまとめ

内容分類（カッコ数字はコメント数の内訳）		コメント数
JOA の活動に直接関係するもの		
1	会報や JOA からの発信情報に関するコメントや要望 そのうち広報活動への希望（一般向け・社会認知度 Up） (88)	248
2	JOA およびその活動・会報紙への謝意、応援	209
3	JOA の認知度、入会・退会関連 ①協会の存在を知らない (79) ②協会の存在、活動を知らない+今後知りたい（入会検討） (50) ③退会検討、入会保留理由 (10)	139
4	社会福祉制度について ①ストーマ装具等の給付券制度、金銭的負担に関連して (84) ②給付・オストメイトトイレ関連以外の福祉制度について (51)	135
5	支部活動（一部本部へも関連する活動）への希望、意見	100
6	会員減/高齢化とその対策 オストメイト向けの働きかけについて	48
7	オストメイト用トイレ	45
8	災害対策と災害時不安	31
9	特にコロナ禍の協会活動に関連して	27
10	年会費等	18
11	全国大会について（開催地やその内容等）	7
JOA の活動に直接関係しないもの		
1	個人的事項（心配事、問題点、希望など）	97
2	メーカー、販売店に対して（製品販売、改良、開発等について）	52
3	病院、ストーマ外来、医療従事者、介護士等に対して	31
4	日常のストーマ生活等	25
5	温泉・公衆浴場への入湯	16
6	オストメイトモデルの TV 放映に関連する話題	9

### Ⅲ. 考察

1993(平成5)年に始まった本調査も回数を重ねて今回が第9回となった。今回は令和初であり、また新型コロナウイルス感染症（COVID-19）という特殊な環境下で、その影響も併せて調査できる機会として実施した。コロナ禍での影響が濃く現れているという分析結果は得られなかったが、我々の活動にコロナ前と比べて、実務面でも、心理でも変化が認められた部分はもちろんあり、以下に各項目別の考察をまとめた。よりよいオストメイトの生活環境を求める一環として、本調査を粛々と継続して行うことが当協会の責務の一つであり、傾向の変化をとらえるためにも貴重な調査となった。本報告書が我が国のオストメイトの生活と福祉の向上にいくらかでも寄与できれば幸いと考える。

## 1. 調査全般

今回の調査は、初めてオンラインを導入したこと、販売店、メーカー等を通して広く周知したことで4000部近くの回答を集めることができ、前回調査592部と比較し6.6倍（約7倍）のサンプルを集計できた。回答結果は、紙での回答が58.8%、オンライン回答が41.2%と、紙での回答者が多く、会員と非会員で確認しても、紙回答の方が会員では6割、非会員では5割超位と共に多かった。今回、オンラインで調査を試験的实施することで、オンラインでの回答も想定以上に集まったことで、次回以降の調査方法として検証できた。また4000弱の回答の4割は会員から、5割は非会員と、前回の回答の多くは会員からであったことと比較すると、今般は初めて非会員の回答の方が多く、非会員の意見も回収できたことは今後の活動を考える上でも有意義なアンケートになったと考える。また既述のとおりコロナ禍という過去にない状況での調査実施で、オストメイト生活や、協会の活動への影響も検討できた。次項より、各調査結果について考察する。

## 2. 日常生活全般

### (1) ストーマ装具交換は誰がやっているか

オストメイトが生活上で抱えている問題や悩み事の上位3項目は、「高齢化でストーマ管理ができなくなる」「災害時のストーマ装具の補給や自己管理」「ストーマ周囲皮膚のただれや痒み」で、3位と僅差で「ストーマの臭いや漏れ」となっており、これはストーマのセルフケアに関連するものである。この背景には、オストメイトの約8割近くが自分自身で装具交換を行っている現状が関係する。

このようにオストメイトにとって、日常生活を送るためにはストーマと向き合い、自ら装具交換を行っていくというセルフケアの実践が重要となっているわけだが、一方で、約2割の方々については他者によるストーマ装具交換が行われている現状もある。今回の調査では、年齢によるセルフケア実施度合を、前回の調査よりさらに詳細に、全体およびストーマ種別ごとに分析し、高齢化がセルフケア実施に影響する大きな要因であることがわかった。今後ますます深刻化する高齢社会を踏まえると、他者によるストーマケア（装具交換を含む）の重要性がますます大きくなると推測される。また今般はストーマ種別ごとに、セルフケアの度合いを分析したが、種別での差はなく、若干イレオストミーのセルフケア実施度が高かったが、イレオストミーの平均年齢が一番若いことが影響していると推察される。そして、現在、他者によるストーマケアは「家族や親族」が6割を越え、「看護師や介護士」は3割となっていることから、ストーマ種別とストーマケアを担当する者の属性に応じた、きめ細かいサポーター教育が重要であり、そのためにも日本オストミー協会やストーマケアに関連した学会の旗振りがポイントとなる。そして、忘れてはいけない事の一つとして、セルフケアを行う約8割のオストメイトが高齢化などの要因により、セルフケアができなくなった時の対応である。今回の調査でも、約6割のオストメイトはセルフケアができなくなった時の対応方針を決めていない現状があり、今後のストーマケアの教育を考える上では、セルフケアの手法を教えるだけでなく、セルフケアができなくなった時の他者によるストーマケアの受け方も含めた教育体系が重要となると考えられる。

セルフケアに加えて、日常生活全般について質問した各項目についても続けて考察した。

## (2) ストーマ外来の受診

前回調査では、受診の有無だけを調査分析したが、今回は無受診を調査するため「受診の必要がない」と「受診できていない」を選択肢に入れた。回答を術後経過で分析した結果、術後経過3年未満と、3～5年未満までは「定期受診」を半数の方が実施している。それ以降は「定期受診」「時々受診」も術後経過年数とともに減ってくるのは、オストメイト生活に慣れてきてのことと推察され、20年以上の方の4割が「受診必要なし」と回答している。ただ「受診できていない」と回答される方が、術後経過年数が長くなると共に、数値も上がっており、受診の必要性を感じつつ、受診できていないのかを懸念する。JOAとしては術後経過年数が長くとも、適宜、ストーマ外来の受診を推奨している。

## (3) オストメイト用トイレの利用

多目的トイレの中には、オストメイトに特化した設備（汚物流し台等）を備えたオストメイト用トイレが存在する。これは世界的に見ても稀有な設備であり、日本独自のトイレ文化の中で発展してきたものの1つである。日本の障害者福祉においてとても重要な位置づけだと考えられる。現在、このオストメイト用トイレについて知っているオストメイトは約7割となっており、以前として知らないオストメイトが約2割いる状況である。オストメイト用トイレは、安心して外出できる環境づくりに資する設備であるため、日本に住まう全てのオストメイトに認知されるべきものとする。加えて、オストメイト用トイレを示すマークとして作成されたピクトグラムである「オストメイトマーク」は、今やトイレを指し示すだけにとどまらず、オストメイトのシンボルマークとしての認知も広がりつつある。今回の調査では、約7割のオストメイトがオストメイトマークを知っており、オストメイト用トイレの存在を示すマークであることを理解していた。

一方で、前述のトイレ自体の認知と同様に、知らないと答えたオストメイトが2割以上いることから、オストメイト自身への認知度向上も必要な取り組みと考える。協会としても以前より、この「オストメイトマーク」については会員に対して積極的に啓発してきた。今回の調査結果を設問毎に、会員種別で分析したところ、オストメイト用トイレおよびマークについては8割が認知し、非会員とは10～15%高かった。ただ会員においてもまだ15%が、非会員においては約30%が知らないと答えている現状より、さらなる認知度向上が必要である。ちなみにオストメイトではない人向けの調査結果では同マークの意味を知っていると答えた人が14%に留まっていたという報告があり、かねてから大きな課題となっている、社会全体へのオストメイト認知度向上については、合わせて取組んでいくことが期待される。

今回の調査では、オストメイト用トイレの利用状況も確認しており、利用経験は約5割5分となっていた。前述のオストメイト用トイレの認知度に比べると、知っていても利用しない方がいるという結果で、JOAとしては公共施設などへの設置数が増えることで、さらに利用率が上がるのではないかと推察しており、まだまだ設置の推進の必要があると考えている。会員種別で分析すると、会員が6割、非会員は5割で、会員の方に利用率が高かった。裏を返せば約4割は利用経験がなく、オストメイト用のトイレではないトイレにて、事が足りているとも考えることができる。その意味では、オストメイト用トイレの利用目的も重要となるわけだが、利用者の約9割

は排泄物処理で、装具洗浄や装具交換は1割弱となっている。オストメイト用トイレとして何が求められるのかは今後の検討課題と考えられる。加えて、利用状況に関連して、多目的トイレとして他の障害者の利用も想定されていることなどがハードルとなっていた。またオストメイトは外見上、その障害がわからないことから、周囲より理解を得られない経験をしたことから利用しなくなることも考えられる。利用度が低いことについては、オストメイト自身が利用の必要がないとの思いであれば問題ないが、社会認知度が低いことから、利用を遠慮しているのであれば、堂々と使用できる環境づくりを目指す必要があると考える。

#### (4) 公衆浴場や旅館・ホテルの大浴場の利用

入浴は身体を清潔に保つうえでもとても重要な行為であり、温泉入浴は日本人にとって至極一般的な娯楽の一つである。そのためオストメイトにおいては、入浴や公衆浴場、温泉の利用に関連した悩みや意見は様々聞かれるところである。

今回の調査において、約3割のオストメイトが公衆浴場や温泉施設を利用しており、一方で、「利用しない」と答えたオストメイトは約6割5分で、前回の調査結果と比較して、利用者が1割程度減っている。これはコロナ禍で外出を控えるオストメイトも多く、また術後経過年数が短い方の割合も多いことが影響していると推測される。ちなみに会員種別でみると、会員の「利用はする」は約4割で、前回調査の全体の利用率とほぼ同じである。

公衆浴場の利用においては、マナーを守り、お互いの理解の上で入浴することが前提となるわけだが、今回の調査では、「ストーマ装具を装着しての入浴」や「汚物を捨ててからの入浴」、「浴室で装具交換をしない」「浴室で洗浄しない」等のマナーについて、6割以上のオストメイトが理解していると答えている一方で、無回答の数も多かった。

協会の活動では、温泉や公衆浴場でのマナーを習得しつつ、入浴を術前同様楽しむためのイベントを実施しており、会員では利用率が高い事実にも貢献している可能性もあり、このようなイベント開催を今後も継続して検討できればと考える結果であった。オストメイトの公衆浴場利用に関する理解を広げるためにも、オストメイト自身および社会一般へのアプローチも求められる。

#### (5) 生活上で抱えている問題や悩み事

今回、このような選択形式で生活上抱える問題や悩みを調査したのは初めてで、自由記載だと躊躇するところを、より多くのオストメイトの悩みを大別した項目ではあるが拾い上げられたのではないかと考える。

結果は、「ストーマ管理が老齢化でできなる不安」が第1位であったが、それ以外にも「ストーマケアそのものに関するもの（災害時の装具補給や管理、周囲皮膚のトラブル、漏れや臭い、ケア時間など）」が多く、単独では「金銭的負担」「自身の病気の再発・再燃」「性機能の低下や不全」であった。また精神的な悩みとしては「相談できる人が身近にいない」「漫然とした不安、うつ等」「家庭内や職場での引け目」「ストーマに触れることの抵抗」があった。一方で、「全くない」とする方も16.4%いることも着目すべき点である。

JOAとしては、精神的な悩みやストーマケアに関連する問題点に関して、会報や勉強会等を通

して情報を発信し、イベントによる直接的な働きかけと、さらに社会認知度をあげる広報活動で間接的な働きかけを行うこと目指して努力したい。

### 3. 新型コロナウイルスによる日常生活への影響

さて、今回の調査では、新型コロナウイルスが流行するなかでの調査となったことから、その影響についても確認した。その結果、約4割のオストメイトが日常生活への影響があったと回答していた。回答者の多くが在宅の高齢者ゆえに変化なしが上回ったのかと推察される。また「日常生活全般に関する変化」「精神的な変化」「身体的な変化」「ストーマケア上の変化」の4項目について、自由記載により具体的変化を調査した結果概要は次のとおりである。

#### (1) 日常生活全般に関する変化

旅行や会合、外出などの外出を伴う行動についての意見が多かった。外食・会合・旅行の激減が挙げられており、趣味としては、旅行、友人との会食、カラオケ、観劇、ボランティア活動等の減少・停止の記載が多く、在宅飲酒増の記載もあった。孫と会えなくなった、帰省での墓参りができなくなったという切実なものや、仕事では、リモートワークの増加、エッセンシャルワーカーと思われる方では、仕事が減った、減収になった、さらには失職したとの深刻な記載も認められた。一方、在宅・外出を問わず、手指の消毒が頻繁になったとの記載が多かった。なお外出時のマスク着用は既に習慣化されており、特に記述はなかった。以上は、オストメイトとしての特徴ではなく、世間一般同様な状況か推定される。

オストメイト関連では、各支部でのストーマ講習会が減り、情報収集や意見交換ができなくなったとの記述があった。なお、数少ない肯定的なものとしては読書量が増えたとの記述があった。

#### (2) 精神的な変化

感染症への不安や外出ができないことによる孤独感、ストレスの増加の声が多く聞こえた。長くなった在宅時間によるイライラ感などで、配偶者間での言い争いが増えたり、妻側からは家事の量が増えたとも苦情が寄せられた。肯定的な意見では、人生や社会を見つめる良い機会になっている、ストレスを溜めないよう、なるべくのんびりするよう努めているといった意見があった。

#### (3) 身体的変化

運動不足や外出制限による体重増加や筋力低下などの意見が多かった。一方で、ウォーキングなどで体力や体型維持を図っているとの前向きの記述もあった。

#### (4) ストーマケア上の変化

本人の自粛や病院側の事情を合わせ、ストーマ外来受診の延期や一時的に停止の記載が多く見られた。また前項の体重増加は腹部周辺の変化をもたらし、ストーマ装具が合いにくくなり、その結果、剥がれ易くなったとの意見が散見された。排便リズムでは、下痢と便秘を繰り返すよう

になり、その中ではやや下痢が優勢との記載が多く見られた。このような排便リズムの乱れの背景として、コロナ不安で常にどこかで緊張していることが関連しているのではとの分析的記載もあった。また外来受診に対する感染リスクについて不安の声などが上がっていた。

各項目から特にオストメイトに関連するコメントを抜粋した結果、コロナ禍、在宅生活を強いられる環境で次のことは共通して影響を受けたことと考える。

- ① ストーマ外来への受診の変化：感染を気にして、自身で減らしているケース、病院側からキャンセルされているケースが存在していた。一方で不安から、受診を増やしたり、久しくいっていなかったストーマ外来へ足を運ぶ逆のケースも認められた。  
病院ではないが、同様に介護ヘルパーや看護師の訪問スケジュールの変化により、ストーマ装具交換や入浴が減るなどの変化の記載もあった。
- ② 長期在宅生活により、体重、体型の変化、運動不足、食事の変化などで、排泄リズムや装具装着、ストーマ自体にトラブルが起き、その対応に苦慮したこと。
- ③ 自身が感染した時に、ストーマを持つが故に、病院で対応してくれるのか、隔離生活のときのサポートの不安などを上げる方が多くいた。
- ④ コロナの影響で仕事が減る、または離職などにより収入が変化した方からの、装具やサポート製品購入など、オストメイトとして余計にかかる費用があることでの経済的不安が挙げられていた。

世界中を見渡せば、リアルタイムにどこかの国や地域で新興感染症が発生している時代であり、今回の新型コロナウイルスでは、日本もその影響を大きく受けた。今後もこのような新興感染症の流行の可能性は否定できず、地震や台風などの自然災害への予防策だけでなく、感染症に向けた対策も重要となっていくと考えられる。

#### 4. 災害への備え

日本は非常に多くの自然災害が発生する国である。特に地震や台風は毎年各地域で甚大な被害を及ぼしている。そして、各地区に住むオストメイトが被災者となっているのが現状である。このことを踏まえて、災害対策を講じることはとても重要なことである。一方で、その方策としては、個人で行うものや地域自治体レベルで行うものなど大小さまざま存在する。特に、オストメイトに特化して言えば、まずはストーマ装具の備蓄ということが考えられる。

今回の調査より、非常持ち出し物品は、アンケート対象となったオストメイトの約半数で「準備している」という事であった。一方で、そのうちストーマ用品が入っているのは約9割となっている。これは言い換えると、オストメイトの約半数がいざ災害が発生した際に、手元に予備のストーマ装具がないという事態に陥る可能性があることを示している。ストーマ用品はオストメイトが日常生活を送る上で非常に重要なものであるわけだが、自身でどうにかできないという事態に陥るリスクが高いことが分かる。更に、ストーマ用品を準備していると答えたオストメイトであっても、準備している日数は「1-7日」が4割となっており、被災生活が長期化し、7日を越えてストーマ用品などの物資が被災地に届かない事態が発生すると、非常に多くのオストメイトが衛生的にも非常に危険な状況になる可能性をはらんでいる。

ストーマ装具の備蓄においては、自身が普段ストーマ装具を保管している場とは別の場所に保管する「分散保管」という取り組みがある。これは被災した場合に、通常保管しているストーマ装具などが使用できない状況において特に有効である。今回の調査では、約3割が分散保管を実施し、特にJOA会員では約4割が分散保管に取り組んでいる。一方で非会員は、わずか2割6分にとどまり、分散保管という認識自体がされていない可能性が考えられる。いずれにしても、会員・非会員に限らず未だ分散保管の割合は低く、この状況に対する方策を取る必要がある。具体的には、JOAによる分散保管についての情報提供・講習会と自治体への働きかけが考えられ、これにはJOA本部として方向性を示し、JOA各支部による自治体への働きかけが重要となる。尚、今回の調査では、分散保管場所としては約7割が自宅であり、公共施設はわずか1割となっている。甚大な被害を及ぼす自然災害においては、自宅そのものも被災し倒壊するなどの恐れがあり、理想的には公共施設や自治体が指定する避難場所での分散保管が重要であるとともに、現在は公費での装具備蓄を推進してもらっており、今後もさらに働きかけが必要と考える。

最後に、災害発生時の避難場所であるが、事前に決めているオストメイトは約半数となっていた。これはオストメイトに限らず一般的に見ても同じようなレベルと推測されるが、災害対策に関する講習会を通して、オストメイトではない人以上にオストメイトは災害対策に真剣に取り組んでいるという姿勢を見せることができる分野でもある。今後、積極的な講習会開催と情報配信を行っていき、模範となれるように進めていくことが求められる。

## 5. 身体障害者認定とストーマ装具等給付状況

オストメイトの約9割が身体障害者手帳を交付されており、さらにその約9割がストーマ装具給付券を受けとっている。この数字は、過去調査と比較して、大きな変化はなかった。ただし、身体障害者手帳の交付を受けた方を母集団としたときの、ストーマ装具給付券の受給率は97%で、給付券を利用していない方はわずか3%であった。

そして、ストーマ装具等にかかる1か月1人あたりの費用としては、1万円～1万5千円が3割、5千円～1万円が3割であり、一方で1万5千円以上掛かっているオストメイトも3割いることが分かった。ここで重要となるのは、公費なのか自己負担なのかという事であるが、約8割のオストメイトが現在の公的給付額では間に合っておらず、自己負担が必要となっている。その額としては全体平均で、3920円が不足であり、前回調査よりさらに600円ほど不足となっている。ストーマ種別では特に、イレオストミーやWストーマで、4.5千円～5千円近く足りていないことが分かった。また、どの種別も前回データと比較して、不足金額があがっており、特に差が大きいのはウロストミーで1000円近く差がでた。この事を踏まえると、各自治体において検討されている給付額と不足金額との差がさらに広がってきており、より実態に即した金額設定が求められることから、今後、さらに自治体への働きかけが必要である。

使用しているストーマ装具（バッグ）については、前回調査ではどの種別においても二品系の使用が多かったが、今回は単品系を使用している比率が高くなっている。コロストミーにおいては特に顕著にその傾向が表れた。術後経過年数での分析をしていないので、明確には言えないが、今回は術後経過3年未満が3割、5年未満まで含めると4割となり、最近オストメイトになった

方の装具の傾向が表れていると推察される。使用している面板はコロストミーでは平面が多いが、イレオストミーとウロストミーでは約半々で平面と凸面であった。これらは前回調査では調べていない項目のため、変化については確認できない。

ストーマ装具（面板）の交換頻度は、1回/3日、1回/4日が多く、こちらの傾向は過去からの傾向と変化がなかった。

洗腸はコロストミーとWストーマについて実施されるが、その実施状況については、「現在実施している」は約14%で、「過去実施していた」は約6%であった。術後経過年数では、「術後20年以上」での実施が多く、前回調査と変わらない。年齢階層別でも、70歳以上が多く高齢者での実施が認められる。洗腸は一般的なストーマ装具交換よりも時間を要するため、加えて水道、電気、ガスなどの洗腸に必要なものが使えなかったことから、東日本大震災を契機に洗腸実施者が減少したとの報道があった。実際、自由記載の中でも、災害時の避難所生活を考えて、洗腸に加えてストーマ装具も取り入れたというオストメイトもいて、災害時を考慮しての洗腸実施に関する変化は考えられる。その一方で、ストーマ孔からの排泄管理方法として、未だ一部のオストメイトでは愛用され、存続していることが今回の調査で確認できた。

## 6. 一般社会および日本オストミー協会との関わり

### (1) オストミー情報の入手

インターネットの普及とSNSの台頭により、情報を取得する手段が大きく変化し、病気や薬などの医療に関する情報や健康に関する情報も少しずつ変化が見え始めている。そのような社会背景の中で、オストメイトにおいては、ストーマケアや装具の関連情報の約6割が「メーカー・販売店」から取得し、次いで約3割が「医療者」となっている。この傾向は、ストーマの種別や性別に関係ない。一方で、JOA会員・非会員別で見ると、会員は「会報紙・広報誌」から情報を取得する割合が約4割と高くなっており、JOAへの要望にも、情報紙に掲載する記事としてストーマケア関連や新しい装具等の情報掲載が望む声が複数聞かれた。障害者団体として会報紙をとおしての情報提供が重要な役割となっていることを理解できる結果である。またオストメイトは日々ストーマ装具を利用するなかで、自身の使用装具を開発するメーカーより、新製品の情報等を得ていることが今回の調査結果に結び付いていると考えられる。オストメイトとメーカーとの間に存在する情報ルートは、今後もオストメイトにとって重要な情報源となると推察される。一方で、ストーマ装具がより自由に選択できる社会が訪れた際には、この情報ルートも大きく変化すると考えられ、更にはこの情報ルート自体が、装具の自由選択の可能性を狭めているとも考えることができる。

オストメイト向けのイベント情報については、オストメイトの約4割が「会報紙・広報誌」から取得し、次いで「メーカー・販売店」となっている。一方で、この状況はJOA会員・非会員別で見ると大きな変化があり、会員の場合は約7割が「会報紙・広報誌」で、これはJOA各支部での講演会、交流会（いわゆる「社適」）が頻繁に開催され、それが支部報に掲載されていることが大きいのではと推察された。会員の場合は「会報紙・広報誌」はわずか約2割となり、「メーカー・販売店」の約3割が最も情報源として多くなっている。その他、情報化社会において特に注目さ

れる「インターネット」からの情報収集については、約1割3部と想定よりも大きくなく、日常生活を送る上では、「会報紙・広報誌」又は「メーカー・販売店」からの情報に頼っている実状が垣間見える。

また、“JOA へのご意見の自由記載欄”には、「協会の存在を初めて知った」、「入会の方法は？メリットは？」の記述があり、久しぶりに多数回答が得られたことの有用性と共に、非会員の方々への JOA からの情報発信の方法をさらに工夫することが必要と思われた。

## (2) オストメイトに関する社会の理解度

オストメイトは内部障害者であり、外見上は健常者と変わらないことが多く、それがゆえに、配慮に欠ける対応を受けることも少なくない。今回の調査結果では、オストメイトの約3割で理解されずに困った経験をしたと回答があり、特に外出先での事例が多いとの回答があった。また、それ以外でも職場や病院などでも認められるとのことだった。このような結果からも、オストメイトやストーマに対する社会的な認知度や理解度を向上させていくことが重要となる。実際、オストメイトの約9割が社会的に「あまり理解されていない」または「全く理解されていない」と感じており、改めて大きな課題であると考えられる。一方で、前回調査との比較では、「全く理解されていない」の数値が若干減少しており、少しずつ社会の理解度が向上してきているのではないかと考えられる。協会への自由記載でも、一般社会への広報活動を期待するコメントは多くいただいており、今後、より一層の社会全体への発信が期待され、オストメイトを代表する JOA の役割とストーマケアに係る関係者の努力が必要と考える。

## (3) 自分がオストメイトであることが知られてもよい範囲

オストメイトは排泄に関する障害を持ち、それは繊細な情報の1つである。そのため、カミングアウトは多くの場合、課題となっている。今回の調査では、自分がオストメイトであることを知られてもよい範囲として、オストメイトの約4割が「誰にでも」と答えている。これは、約4割のオストメイトにとって、自身がオストメイトであることを告げた方が、それを告げないよりもメリットが大きいと推測されるが、以前としてカミングアウトがしにくい状況は変わっていないと考えられる。オストメイトが安心して生活できる環境を作っていくためにも、社会の理解度と合わせて、オープンにできるための環境整備が今後必要となってくる。

## (4) 日本オストミー協会への期待

JOA は日本で最大かつ全国的なオストメイトの団体であり、1969年の設立以来、給付金額や給付項目に関する政策提言やオストメイト向け設備の設置に対する働きかけなど、オストメイトを取り巻く環境整備に力を入れるとともに、オストメイト向けの相談会の実施やストーマ用品やストーマケアの情報など、オストメイト個人の QOL 向上に向けて積極的な活動を行ってきた。調査時現在、全国に住まう 6220 名の会員が所属している一方で、会員の高齢化の課題も抱えている。今回の調査にて、JOA の認知度について質問した結果、オストメイトの約3割が「良く知っている」と答えたものの、約7割は「あまり知らない」「全く知らない」とのことであり、これま

で行ってきた様々な取組みが理解されていないという実態が明らかになった。加えて、JOA 主催のイベントへは約7割が参加したことがないとの結果から、情報伝達の重要性と魅力的なイベント、ニーズにマッチした情報配信が重要ではないかと考えられる。事実、JOA の行事や広報について、オストメイトの約6割5分が期待しているとの結果があり、オストメイトが真に求めるものを調査・把握し、団体として提供していくことが求められる。

自由記載のコメントの中から、JOA の活動として期待するものとしては、「一般社会への広報活動により、オストメイトの認知度をあげること」「継続した新しい、役に立つ情報の発信」「給付制度や、その他社会保障制度の改善を求めての行政への働きかけ」「会員減少に対する対応」が挙げられる。広報的活動は、オストメイト向けトイレや、温泉・公衆浴場での課題解決にもつながり、個々がかかえる心配ごと、悩みの緩和にも関係するものとして期待度が高く、様々な提案もご提示いただいた。一方でその活動の実行に必要なマンパワーや、障害者団体としての存在感を示すための会員増加策が切迫した問題ととらえており、会員全員で解決に向けて頑張りたいところである。

#### IV. おわりに

本調査の実施に際し、当初より、医学・医療的見地に立ってきめ細かくご指導・ご助言をいただいた当協会顧問医会代表・近畿大学名誉教授・現 PL 病院院長の進藤勝久先生ならびに北里大学准教授の松原康美先生に感謝します。一方、実務面では、今回の調査の助成を受けたコロプラスト社から代表として内藤寿真子氏に参加いただき、アンケート内容の決定等に関する各担当者間の連絡連携、膨大なアンケート結果の集積、アンケート内容の問題点の掘り起こしとその連絡連携、また、各自治体への頻回の回答要請などの骨の折れる作業に対して、長期間にわたり大車輪の活躍をいただきましたこと心より感謝いたします。また今回はアンケート回答の集計と解析を NPHL の神戸 翼氏に委託しました。詳細かつ的確に解析いただき、JOA としても分析結果をまとめるのに参考となりましたことに感謝します。

今回、近年にないスケールで調査ができ、加えて第2部の市区町村への給付事業の調査も同時に実施、さらに調査終了後に報告書の作成ができることは、総合的にサポートくださったデンマーク本社および日本のコロプラスト社に改めて感謝します。

## 第9回 オストメイト生活実態調査票

公益社団法人 日本オストミー協会

### あなたご自身の背景についてお尋ねします。

次の記載項目に記入または該当番号や文字に○をつけて下さい。

[あなたのプライバシーは護ります]

1. ストーマを造設した年：昭和・平成・令和\_\_\_\_\_年
2. 今の年齢：\_\_\_\_\_歳
3. 性別：男・女
4. 住んでいる地域：\_\_\_\_\_都・道・府・県 \_\_\_\_\_市・区・町・村
5. 日本オストミー協会の会員ですか  
1) はい 2) いいえ
6. ストーマの種類  
1) 結腸人工肛門(コロストミー) 2) 回腸人工肛門(イレオストミー)  
3) 人工膀胱(ウロストミー) 4) 人工肛門と人工膀胱のダブル  
5) わからない(排泄物は尿、水様便、軟便、固形便)
7. あなたのストーマは次のうち、どれですか？  
1) 永久ストーマ 2) 一時ストーマ(近いうちに閉じる予定)  
3) 一時ストーマ(一時的の予定であったが、永久になってしまった) (4) わからない

### I. あなたの日常生活全般についてお尋ねします。

(コロナ禍の変化は問13で伺いますので、問12まではそれまでの普段のこと)

- 問1. ストーマ装具交換などの日常のケアは、自身で行っていますか？  
1) はい(問3へ) 2) いいえ
- 問2. 問1で「いいえ」に○をつけた方に伺います。あなたのストーマ装具交換などの日常のケアを行っているのは主にどなたですか？  
1) 家族や親族 2) 訪問看護師・介護士 3) 介護施設の看護師・介護士  
4) その他(具体的に：  
( \_\_\_\_\_ )
- 問3. 問1で「はい」に○をつけた方に伺います。将来、認知症や脳血管障害などにより、自身でストーマ装具交換などの日常のケアが出来なくなった時、ケアをどのようにするか決めていますか？  
1) 家族などと相談して決めている 2) 相談なしに自身で決めている 3) 決めていない  
よろしければ決めている内容などを記載してください：  
( \_\_\_\_\_ )
- 問4. ストーマ外来を受診していますか？  
1) その必要がない 2) 定期的に受診 3) 時々、受診 4) 受診できてない
- 問5-1. 大地震などの災害に備え、非常持ち出し物品を常に持ち出せるように準備していますか？  
1) はい 2) いいえ
- 問5-2. 問5-1で「はい」に○をつけた方に伺います。非常持ち出し物品の中に避難所生活に必要なストーマ装具やストーマ用品は入っていますか？  
1) 入っている( \_\_\_\_\_ 日分) 2) 入っていない

(裏面に続く)

問 6-1. ストーマ装具は災害を想定した分散保管をしていますか？

- 1) している      2) していない

問 6-2. 問 6-1 で「している」に○をつけた方に伺います。その分散保管場所はどこですか？

- 1) 自宅      2) 親戚・友人宅      3) 公共施設  
4) その他（具体的に）：

( \_\_\_\_\_ )

問 7. 市区町村指定の避難所を含め、災害時の避難所をどこかに決めていますか？

- 1) 決めている      2) 決めていない

問 8. 外出時には、ストーマ装具やストーマ用品を携帯していますか？

- 1) 常に携帯している      2) 遠方時には携帯している      3) 携帯していない

問 9-1. 駅などの公共施設に設置されているオストメイトトイレを知っていますか？

- 1) 知っている      2) 知らない

問 9-2. トイレの入口等に表示されている右記のピクトグラム は、オストメイト用の設備があるトイレを表示するマークということを知っていますか

- 1) 知っている      2) 知らない

問 9-3. また、右記のマークはオストメイトを表すマークであることを知っていますか？

- 1) 知っている      2) 知らない



問 9-4. オストメイトトイレを利用したことはありますか？

- 1) はい      2) いいえ

問 9-5. 問 9-4 で「はい」に○をつけた方に伺います。利用した目的は次のうちどれですか？

(○は複数可)

- 1) 便や尿の排泄      2) ストーマ装具の洗浄      3) 非常時のストーマ装具交換  
4) その他（具体的に）：

( \_\_\_\_\_ )

問 10. 必要なら、公衆浴場や旅館・ホテルの大浴場を利用していますか？

- 1) 利用している  
2) 利用していない(理由を具体的に)：

( \_\_\_\_\_ )

問 11. 公衆浴場や旅館・ホテルの大浴場に入浴する時のマナーを知っていますか？

(知っている項目に○)

- 1) ストーマ装具を装着して入浴する      2) ストーマ装具内の汚物は捨ててから入浴する  
3) ストーマ装具は浴室で交換しない      4) ストーマ装具は浴室で洗浄しない

問 12. 生活上で抱えている問題や悩み事は何ですか？ (○は複数可)

- 1) 全く無い(体調もよく、困っていない)  
2) 病気の再発・再燃・転移  
3) 高齢化でストーマ管理ができなくなる心配  
4) 相談できる人が身近にいない  
5) 漠然とした不安、うつ、イライラで、人とも付き合いにくい  
6) ストーマのために普段の活動や外出に支障がある  
7) ストーマの便(尿)や臭いの漏れ  
8) ストーマ周囲皮膚のただれや痒み  
9) ストーマに触れることに抵抗を感じる (回答項目は次ページに続く)

- 10) 家庭内や職場での引け目
- 11) ストーマケアに時間がかかりすぎる
- 12) 金銭的負担が大きく経済的に不安
- 13) 災害時のストーマ装具の補給や自己管理
- 14) 性機能の低下や不全
- 15) その他（具体的に記載してください）

( \_\_\_\_\_ )

問 13-1. 新型コロナウイルスの感染拡大により、日常生活に変化はありましたか？

- 1) はい      2) いいえ

問 13-2. 問 13-1 で「はい」と答えた方は、以下について自由に記載して下さい。

- 1) 日常生活全般の変化（例：外食・会合・旅行の激減、在宅での飲酒が増えた）

\_\_\_\_\_

2) 精神的な変化（例：在宅ストレス、感染への不安）

\_\_\_\_\_

3) 身体的な変化（例：長期在宅で運動不足、体重の増加）

\_\_\_\_\_

4) ストーマケア上の変化（例：ストーマ外来受診の減少、排便リズムの乱れ）

\_\_\_\_\_

## II. あなたが日常使用しているストーマ装具や関連事項をお尋ねします。

問 1. 身体障害者手帳は交付されていますか？

- 1) はい      2) いいえ

問 2. 身体障害者手帳を交付されている方にお尋ねします。ストーマ装具等の給付を受けていますか？

- 1) 受けている      2) 受けていない

問 3-1. 1 か月のストーマ装具等にかかる費用はどのくらいですか？

ストーマ装具給付額と自己負担額の合計金額（給付のない方は自己負担額）をお答えください。

- 1) 0 円      2) 4,999 円以下      3) 5,000 円～9,999 円
- 4) 10,000 円～14,499 円      5) 15,000 円～19,999 円
- 6) 20,000 円以上

問 3-2. ストーマ装具等の給付を受けている方だけに伺います。

問 3-1 の金額のうち、給付額を除いた自己負担額は 1 か月どのくらいですか？

- 1) 0 円（給付額だけで間に合っている）      2) 1 円～999 円
- 3) 1,000 ～1,999 円      4) 2,000 ～2,999 円      5) 3,000 ～3,999 円
- 6) 4,000 ～4,999 円      7) 5,000 ～5,999 円      8) 6,000 ～7,999 円
- 9) 8,000 ～9,999 円      10) 10,000 ～14,999 円      11) 15,000 円以上

問 4-1. どのタイプのストーマ装具をお使いですか？

- 1) 使っていない      2) 単品系（ワンピース）      3) 二品系（ツーピース）      4) 両方

問 4-2. どのタイプの面板を使用していますか？

- 1) 平面タイプ      2) 凸面タイプ      3) 凹面タイプ

（裏面に続く）

問 5. 主に使用するストーマ装具(ツーピースの方は面板)はどれくらいの日数で交換していますか？

- 1) ストーマ装具は使っていない      2) 1日に2回以上      3) 1日に1回  
4) 2日に1回      5) 3日に1回      6) 4日に1回      7) 5日に1回  
8) 6日に1回      9) 1週間に1回      10) それ以上

問 6. 人工肛門の方だけに伺います。洗腸を行っていますか？

- 1) 洗腸している      2) 洗腸していない      3) 過去に洗腸していた

問 7-1. ストーマケアや装具の関連情報の主な入手先を選んでください(○は複数可)

- 1) インターネット      2) カタログ・DM      3) 会報紙・広報誌      4) 医療者      5) メーカー・販売店      6) 仲間  
7) その他(具体的に):

( \_\_\_\_\_ )

問 7-2. 講習会・相談会等のイベント情報の主な入手先を選んでください(○は複数可)

- 1) インターネット      2) チラシ・DM      3) 会報紙・広報誌      4) 医療者      5) メーカー・販売店      6) 仲間  
7) その他(具体的に):

( \_\_\_\_\_ )

問 8. 一般社会にオストメイトのことが理解されていると思いますか？

- 1) 理解されている      2) あまり理解されていない      3) 全く理解されていない

問 9-1. 今までオストメイトのことが正しく理解されていないために、困ったことはありますか？

- 1) ある      2) ない

問 9-2. 問 9-1 で「ある」に○をつけた方に伺います。どのような場面で経験しましたか？

(○は複数可)

- 1) 家族関係の中で      2) 職場で      3) 外出先で      4) 病院や施設で  
5) その他(具体的に):

( \_\_\_\_\_ )

問 10. オストメイトであることを、どの範囲まで知られてもかまいませんか？

- 1) 自分だけにしておきたい      2) 家族だけにしておきたい  
3) オストメイトの仲間だけ      4) 友人・知人は構わない  
5) 職場の同僚もOK      6) 誰に知られても構わない

問 11-1. 日本オストミー協会の存在や活動内容を知っていますか？

- 1) よく知っている      2) あまり知らない      3) 全く知らない

問 11-2. 当協会の行事に参加したことがありますか？

- 1) ある      2) ない

問 11-3. 日本オストミー協会の開催行事や広報等の活動に期待しますか？

- 1) 期待する      2) あまり期待していない      3) 全く期待していない

問 12. 日本オストミー協会に対して、ご要望等がありましたら、自由に記載して下さい。

---

---

---

---

---

アンケートは以上です。ご協力ありがとうございました。

## オストメイトの生活と福祉

- 第1部 第9回オストメイト生活実態基本調査報告書  
第2部 オストメイトに対する日常生活用具給付事業  
等に関する調査報告書

2023年2月 発行

編集・発行 公益社団法人 日本オストミー協会

〒124-0023

東京都葛飾区東新小岩一丁目1番地1号の901

電話 03-5670-7681 / FAX 03-5670-7682

E-mail: [ostomy@joa-net.org](mailto:ostomy@joa-net.org)

URL: <http://www.joa-net.org>

印刷 株式会社タキタ

〒321-0943

栃木県宇都宮市峰町 314-23

電話 028-637-1818

● 無断転載・複写・複製を禁ず