# ストーマ保有者が暮らしやすい社会をめざした活動 ～“わからない”を笑顔のある生活へ～

## 特定非営利活動法人ストーマ・イメージアップ・プロジェクト
## (Specified Nonprofit Corporation Stoma Image Up Project)

土田 敏恵 ●特定非営利活動法人 ストーマ・イメージアップ・プロジェクト 代表

要旨

一般社会においてストーマ（人工肛門・人工膀胱）が正しく認知されることを目的とし、ストーマ保有者に関わる専門の看護師が2005年にStoma Image Up Project（SIUP）を結成した。事業の拡大を目指し、2012年には特定非営利活動法人となった。ストーマ保有者への正しい認識と理解を広めるための普及啓発事業として、ストーマに関するリーフレットの作成、ウェブサイトでの正しい情報の提供を中心に展開している。

さらに、ストーマ保有者の悩みや困難の実情を把握するため、2011年と2017年に全国大規模アンケート調査を実施した。2011年の結果は「ストーマ保有者の困った経験の実態報告書」として関連団体に配布し、WEB上では項目別に閲覧できるように開示している。ストーマ保有者、家族、医療福祉従事者等が一堂に会してストーマについて語りあうSIUPフォーラムを過去2回開催した。ストーマ保有者を支援する医療従事者の理解促進やサービスの質向上に向け、医療従事者への教育活動やストーマ装具メーカーへのアドバイザリーサービスを実施している。今後は、これまでの普及啓発活動に加え、ストーマ保有者が暮らしやすい社会の構築に向けたサービスや仕組みの構築に取り組んでいきたい。

### 1. 背景と目的

Stoma Image up Project（SIUP）の活動のきっかけは、ストーマ保有者の言葉であった。私たちは日々、入院中やストーマ外来でストーマ保有者ストーマ保有者の方の生活支援に携わっているが、その日々の関わりの中で、「公共のプールや入浴施設の利用を断られた」「車椅子用トイレを使用していたら咎められた」「高齢ストーマ保有者の介護施設の入居を拒否された」など、当事者への直接的支援では解決しきれない社会的問題に直面することを感じるようになった。これらの問題解決のためには、広く一般社会に対してストーマへの理解を深める働きかけが必要であると強く感じ、プロジェクトを結成するに至った。

現在、日本には、約21万人のストーマ保有者がいて、年間約5000人の方がストーマ保有者となっている。ストーマとは、人工肛門や人工膀胱とも言われる。病気や障害のために、腸や膀胱を手術で摘出しなければならい場合がある。摘出したそれらの臓器の代わりに、便や尿を排泄するために腹部に造設されたものをストーマ（人工肛門・人工膀胱）と呼ぶ。“人工”と言うが、機械や器具を付けるのではなく、腸や尿管を直接お腹に出してきて人工的に排泄の口をつくる。

ストーマが必要になる病気は癌だけではない。事故や消化管の炎症性の病気や先天性の病気でも必要となる。ストーマからは、便または尿が不随意に排泄されるため、ストーマ袋というストーマ装具を皮膚に装着し排泄物を溜める（図1）。ストーマ袋に排泄物が溜まってきたらトイレで排泄物を廃棄する。ストーマ装具を装着することで、ストーマ造設前と同様に日常生活を送ることができる。

ストーマ保有者が困難を乗り越え社会復帰するのに、差別や偏見が障壁となっている。家族や周囲の人以外の一般社会や医療福祉従事者は正しい知識・情報が少なく、排泄の問題から、「不潔なのではないか」というネガティブなイメージが生じるからだ。差別や偏見により、ストーマ保有者は、社会的活動に制約が生じたり、人とのかかわりを自ら避け、引きこもりのような状況になったりしているケースもある。また、これからストーマの手術を受ける人にとっても、正しい知識やイメージがないことで不利益な意思決定に至る可能性もある。

SIUPが目指すことは、広く一般社会、及び医療従事者に対して、ストーマ保有者への正しい認識と理解を広め、ストーマ保有者が生活しやすい社会環境を整えることで、ストーマ保有者の生活の質の向上を図り、ストーマ医療や社会福祉の増進に寄与することである。

## 2.活動内容と成果

SIUPの活動は、以下の3つの事業を柱としている。

（1）ストーマ保有者への正しい認識と理解を広めるための普及啓発事業
（2）ストーマ保有者の生活の質の向上に寄与する技術開発及び研究等の学術事業
（3）医療従事者に対するストーマに関する教育事業

15年間の活動を、事業ごとに報告する。

### 1）普及啓発事業

2005年にSIUPを結成し、趣意書を作成した。ストーマ保有者の暮らしやすい社会の構築を目指し、国や地方自治体が主導で社会に働きかけていただくこと。SIUPの活動を支援していただけるよう、京都市保健福祉部、衆･参議院議員、兵庫県下議員、看護協会へ陳情に行き、私たちの活動趣旨に賛同をいただいた。

**図1 ストーマとは**

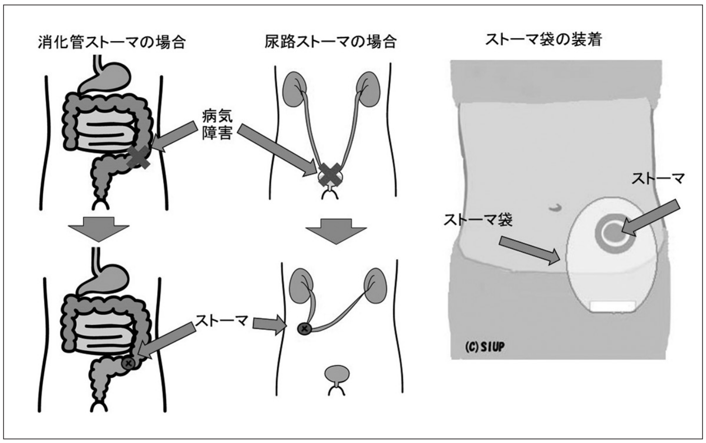


**図2 ストーマ保有者の困った経験　上位3位**

| | ストーマ管理 | 日常生活 | 社会生活 |
|---|---|---|---|
| 1位 | 便や尿の漏れ | 温泉に行けなくなった | 装具代金が負担になっている |
| 2位 | 皮膚のトラブル | 装具の耐久性を長くするため入浴回数や時間を制限している | 仕事が手術前のようにできなくなった |
| 3位 | ストーマ周囲の腹部の形状が変化した | 旅行が減った | 人の多いところを避けるようになった |

第1回 ストーマ保有者の困った経験の実態調査の結果より

**①ストーマ保有者が社会的認知を希望しているのか**

ストーマ保有者に対する正しい認識の普及啓発活動を開始するに際して、ストーマ保有者自身がどのように考えているのか知る必要があった。2006年はメンバーが実施しているストーマ外来の受診者、2007年には全国のストーマ保有者を対象にアンケート調査を実施した。その結果、約70%はストーマが理解されていないと感じ、80%は家族や社会、医療従事者にストーマを正しく知ってほしいと回答していた。また、「ポスター掲示などのストーマについてのイメージ広告」については80%以上の人が良いことだと回答した。ストーマに関する広報活動をストーマ保有者が望んでいることを確認し、SIUPの

写真3 第1回SIUPフォーラム

ラウンドテーブルディスカッション

活動報告

ウェブサイト（http://www.siup.jp）を開設した。このウェブサイトを拠点として、ストーマに関する正しい情報を発信している。

ストーマ保有者は、ストーマが正しく認識されていないと感じていることがわかったが、それでは、一般的にストーマはどのように認識されているのだろうか。2009年に、メンバーが所属する医療施設の医療従事者と事務員などの非医療従事者を対象に、ストーマに関する認識調査を実施した。

対象者は、ストーマに関する医学的な知識、排泄管理方法、日常生活に関する3つのカテゴリーの32項目の質問票に回答した。その結果、ストーマを専門としない医療従事者は、ストーマの造設方法やケア方法、日常生活の衣服・食事・活動に関して間違った認識を持っていることが明らかとなった。非医療従事者では、すべてのカテゴリーについて「わからない」と回答をしていた。ストーマに関する知識、特に日常生活について理解を促進できる情報の発信が必要であることが示唆された。

そこで、一般の方に分かりやすく、手に取って読んでもらうことができるよう、リーフレットを作成した。イラストレーターの長井香澄氏の柔らかいタッチのイラストで、入浴、海水浴、ストーマ保有者の思いをストーリー仕立てにしたリーフレットである。このリーフレットが、ストーマに対する正しい理解の促進に貢献できるのか、検証した。

18歳以上の大学生、または専門学校生、または専門学校生を対象に、リーフレット黙読前後のストーマに対するイメージについて自記式質問紙調査を実施した。その結果、入浴・運動に支障がないなどのポジティブなイメージが増加し、仕事ができない、生活に支障があるなどのネガティブなイメージが低下していた。さらに約70％の人は、リーフレットを読んだ後にもっと知りたいことがあると回答し、その内容は「排泄のしくみ」「においへの対応」「入浴時の工夫」などであった。非医療従事者がストーマ保有者の入浴に関して正しい認識を持つ働き掛けとなり、ストーマの啓発に効果があること、ストーマについて知りたい、という新たな関心をもつきっかけになることがわかった。

現在、排泄方法、衣服、旅行、災害時の対応など9種類のリーフレットを作成し、ウェブサイトに掲載している。リーフレットの発展として、2016年には、ストーマに関する絵本『ストーマ読本』を作成した。これは、ストーマの造設が必要となった父親を持つ小学5年生の女の子が、ストーマについてSIUPのマスコットである「しぃあっぷ君」に導かれながらストーマについて学び、ストーマ保有者と交流することで病気の不安を克服し、家族の絆を深めるストーリーとなっている。

**②ストーマ保有者はどんなことに困っているのか**

日本オストミー協会（JOA）が会員を対象に実施したストーマ保有者の生活実態調査では、回答者約600人中50％は社会生活を営む上で困った経験があると回答していた。ストーマ保有者を取り巻く環境の変化は、ストーマ保有者の社会適応に何らかの変化をもたらしているものと予測されるが、社会生活適応への援助に関しては明らかではない。そこで、ストーマ保有者の悩みや困った経験を明らかにする目的で、2011年（第1回）と2017年（第2回）に調査を実施した。全国のストーマ保有者を無作為抽出し3000名に質問紙調査を行った。

調査結果から、ストーマ保有者は、排泄物の管理、入浴や外出、経済的負担などの困難な経験をしていることが明らかとなった（図2）。今

後は、この困難な状況を解決するためのサービスの構築や仕組みを考えていきたい。

この調査の際に、ストーマ保有者から多くの自由記載があった。内容は、具体的な悩みや対処方法が記載され、この情報を活用するためデータベースを作成した。2017年第2回の調査で得られた自由記載をこのデータベースにアップデートする予定である。

第1回調査は、記述統計と自由記載のデータベースについて報告書を作成し、関連団体や希望者に配布した。第2回調査の報告書を現在作成中である。

ストーマ保有者の暮らしやすい社会の構築に向け、ストーマ保有者、家族、医療従事者が一堂に会して思いを語り合う機会として、SIUPフォーラムを2016年と2019年に開催。延べ217名の方にご参加いただき盛会裏に終了した（写真3）。

**2）学術事業**

私たちがこれまで実施してきた調査は、ストーマに関わる医療従事者が集結する学術集会で20演題し、以下の2本の論文を投稿した。

①2017年『質問紙調査による消化管ストーマ保有者の生活における困った経験と相談先の実態調査』日本創傷・オストミー・失禁管理学会誌21巻3号p273-280

②2019年『日本における年齢群別ストーマ管理の自立の違いに関する横断的研究（A cross-sectional study on the differences among age groups in independence for stoma management in Japan)』日本創傷・オストミー・失禁管理学会誌23巻3号p305-317

**3）教育事業**

ストーマにかかわる医療技術の質向上に向けた活動を展開しており、手術前オリエンテーションツール『しぃあっぷ君』（図4）を販売している。これは、くまのぬいぐるみの腹部を消化管と尿路の模型図のようにして、体内がどのように変化するのか可視化することができるもの。手術前の患者の教育はもちろん、ストーマに係る医療従事者の教育にも活用されている。

また、ストーマ関連の企業と協働してストーマケアの習得用の模型の開発やストーマ装具の新製品開発をしている。株式会社いわさきのストーマ模型『ストマ君』®では、使用方法についてのパンフレットの監修、越屋メディカルケア株式会社『動画で学ぶストーマケア』では動画制作の監修をした。

皮膚・排泄ケア認定看護師の専門的実践力の向上を支援する活動を行っている。ストーマ保有者を支援する医療従事者の理解促進やサービスの質向上に向け、医療従事者を対象に教育活動を6回実施した。

## 3.まとめと展望

今後は、これまでの普及啓発活動に加え、さらに現代の情報ソースに応じた、ストーマ保有者が暮らしやすい社会の構築に向けたサービスや仕組みの構築、展開に取り組んでいきたい。また、この活動は私たちだけではできなかった。多くの方との出会いと支援があった。ストーマ保有者のご意見番、SIUPの思いを素敵なイラストで形にしてくれるイラストレーターの長井香澄氏、この活動に賛同してくれたストーマ保有者、医療従事者、ストーマ装具メーカーの方々に心から感謝を申し上げる。これからも、たくさんの方々との出会いを大切に、活動を積み重ねていきたい。

**図4 手術前オリエンテーションツール**