

実践報告

「オストメイトサロン名寄」事業開催報告

中谷美紀子* 鈴木捷允 齋藤千秋 長谷部佳子

名寄市立大学保健福祉学部看護学科

1. はじめに

高齢化による医療費のひっ迫を背景に予防医学や高度でより複雑な医学の進歩により、医療システムの焦点は疾病の早期発見や低侵襲治療、地域包括ケアへシフトしている。そのため疾病や治療による障害をもつことなく健康時の状態で社会復帰する人は多く存在する。しかし、その進行や発生部位、疾患の重症度によっては障害を抱え社会で生活する場合もある。その障害をもつ者の中には、排泄の経路を皮膚の外に変更せざるを得ない者も少なくない。このように排泄経路を腹壁に作成したものを「ストーマ」と呼び、このストーマをもっている者のことを「オストメイト」という。このストーマをケアしながらQOLを維持し日常生活を送るのはオストメイトにとっては大きな課題であり、オストメイトにしか体験できない試練ともなりうる。公益社団法人日本オストミー協会（以下JOAと略す）はオストメイトが集まった障害者団体であり、オストメイトのQOL向上のため情報発信を行っている。北海道にも支部がいくつか存在し患者会の活動をしていたが、その存続が困難な地区が出現したため、北海道支部の要請を受けて名寄市立大学にて患者会を開催することとなった。本稿は、オストメイトの概要と社会的背景、そして「オストメイトサロン名寄」と名づけられたこの患者会の開催について報告する。

2. オストメイトを取り巻く諸問題

1) ストーマとオストメイト

ストーマとは、ギリシャ語で「口」を意味し「手術によって腹壁に作られた排泄口」を指す。このストーマは、便を排泄する「人工肛門」と尿を排泄する「人工膀胱」がある。そして、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」、そして人工膀胱を「ウロストミー」に分類される。このストーマを作成し排泄経路を変更しなければならない原疾患の領域には、消化器疾患、泌尿器疾患、婦人科疾患など多岐に渡る。そして、癌のような悪性新生物だけでなく、潰瘍性大腸炎やクローン病のような難病である炎症性腸疾患にも適応され、その罹患年齢は若年から高齢者と幅が広い。そして、オストメイトの人数は徐々に増加している。悪性新生物を例に挙げると、患者調査（厚生労働省 2017）によると、ストーマ造設の可能性のある結腸と直腸を含む大腸癌の総患者数は年々増加し、2017年には約29万人に上る。また、2019年度福祉行政報告（総務省）によると、ストーマ造設など膀胱・直腸障害あるいは小腸機能障害による身体障害者手帳交付台帳登録数は年々増加し、22万人を超えたと報告した。また、高齢化の波はオストメイトにも及んでおり、JOAが公表した人工肛門・膀胱造設者の生活と福祉の中の第8回オストメイト生活実態基本調査報告書（2019）によると、平成29年オストメイトの平均年齢は69.8歳であり、65歳以上のオストメイトがほぼ75%と高齢傾向が続いている。また、高齢者による核家族が増えオストメイトを抱える老老介護の高齢者同士や、独居高齢者のオストメイトも少なからず存在し、ストーマを管理しながら日常生活を送ることは容易くない。ストーマケアは、排泄物の処理、皮膚の清浄と観察、装具の装着というプロセスを踏むが、加齢に伴う巧緻性、身体機能や認知機能の低下によってその手技の習得には時間を要し、手技の質も低下することが考えられる。つまり、今後ますますオストメイトの数は増え、年齢とともにセルフケア能力が徐々に

*責任著者 E-mail : nakaya@nayoro.ac.jp

低下することでオストメイトのQOL低下が懸念される。

2) オストメイトに対する社会福祉制度

国際オストミー協会は、オストメイトが自律した生活を送り、必要な情報とケアを受ける権利を保障する「オストメイト権利憲章」を1993年に発表し、以降1997年と2004年に一部が改正された(図1参照)。ここでは、オストメイトが差別されることなく身体的・心理的・社会的支援を平等に受けられる権利が表明されている。

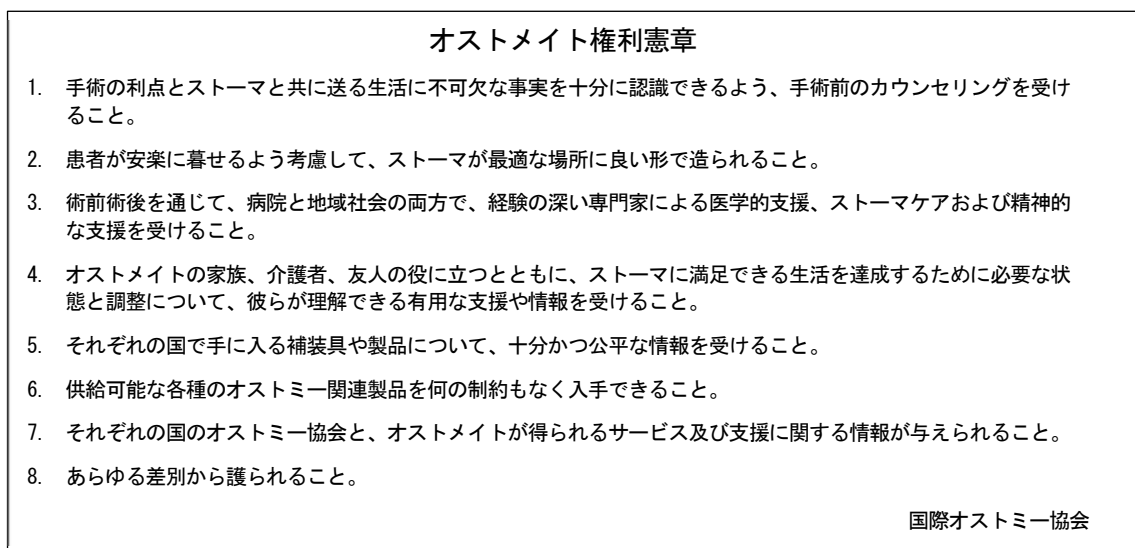


図1 オストメイト権利憲章(公益社団法人日本オストミー協会ホームページより転載)

日本では、ストーマ造設患者は申請をすることで身体障害者手帳が交付される。その障害の程度により身体障害者手帳の等級は1級、3級、4級のいずれかで認定され、さまざまな保障を受けることができる。例えば、公共交通機関の運賃やタクシー運賃の割引、税金の控除・免除、ストーマ装具の給付金などがあり、また重度になると都道府県によって医療費の助成や障害年金の受給も可能な場合がある。しかし、身体障害者手帳交付を受けている患者は平成29年では83.4%であり(公益社団法人日本オストミー協会2019)、この福祉サービスを得られることを知らない者や身体障害者となってしまうことへの抵抗感などで手帳交付を申請していない者も少なからず存在する。このような情報は通常手術を受ける入院施設で提供されるが、オストメイト自身が独居である、あるいはオストメイトを支える家族すらも高齢であるため、申請されないまま退院後の生活を続けることがないように継続した支援が必要である。

また、不安定な排泄コントロールや皮膚トラブルなどで予定回数以上の装具の交換が必要な場合は、ストーマ装具給付金では間に合わず、自己負担をせざるを得ない。さらに、ストーマが永久的なストーマなのか、一時的なストーマなのかによっても身体障害者手帳の申請の有無が異なる。永久ストーマはストーマからの排泄が生涯見込まれる一方、一時的ストーマとは、ストーマを造設し切除部位の安静を保持し、感染などの合併症がないことを確認した後に自然な排泄経路に戻す治療方法である。その場合は身体障害者手帳の交付はされない。したがって、その期間はさまざまなサービスを受けられず、ストーマ装具の購入などについては自費となる。調査によると自己負担をしている患者は全体の65.3%と報告されており(公益社団法人日本オストミー協会2019)、オストメイトには経済的な負担も大きいといえる。

外出先でのストーマからの排泄物の処理には適度なスペースと時間を要する。日本では2006年12月にバリアフリー新法が施行され、オストメイト対応トイレの設置義務付けの対象施設が拡大した。写真1はオストメイト対応トイレの表示とその設備であり本学にも5号館や図書館に設置している。しかし、まだ日本に

はオストメイト対応トイレの設置が少ないのが現状である。トイレの普及が拡充しなければオストメイトの活動範囲の制限から社会的な孤立にもつながりかねないため、さらなる拡充が求められる。



写真1 本学のオストメイト対応トイレ

3) ストーマをケアするオストメイトやその家族が抱える諸問題

(1) オストメイトの日常生活上の困難

在院日数の短縮に伴い、退院後の生活に合わせた十分なストーマケアを習得する前に退院するケースが多くなっている。入院生活の中でストーマケアは常に看護師が寄り添いながらその支援を行っていく。しかし、入院中とは異なる生活となる退院後はオストメイト自身によって、あるいは家族とともにケアを行うため、その手技に戸惑い試行錯誤しながらやりくりするのが実態である。原ら（2020）は、高齢オストメイトに生じる生活上の困難が、術後にストーマケアを習得する入院中と退院後とでどのように変化したのかについて調査を行った。その結果、生活の中で生じるストーマ装具交換の管理方法などの新たな疑問、ストーマによる活動制限や臭気などの身体変化、入浴への問題が退院後に明らかとなった。特に入浴に関しては、排泄物の漏れの心配や大衆浴場での他者の視線などにより、公衆浴場の利用を躊躇する傾向があると述べられている（高橋ら 2018）。その他にも、外出時のトイレの使用、排泄物の漏れ、衣服着用の制限、外出などの行動制限が日常生活上の困難として挙げられている（田中ら 2016）。

(2) オストメイトの心理的葛藤

排泄は人間としての基本的な生活行動であるとともに強い羞恥心をとまなう。ストーマからの排泄は尿意や便意を催すことなく自分の意思に関係なく排泄されるため、コントロールができないことやストーマ自体に嫌悪感や負担感をもち、誰にも知られたくないという悩みがあることを田中ら（2016）は明らかにした。昨年他界した昭和の大スターである渡哲也氏は、約 30 年前に直腸がんを患いオストメイトになったことを公表し、大きなニュースとして取り上げられた。それだけストーマ造設は当時衝撃的なニュースであった。加えて、がんなどの悪性新生物で治療を受けた患者は、再発や転移、予後に対する不安を常に抱えながら退院後の生活を送っているとも考えられる。茂野ら（2017）は、ストーマ保有者の心理状態と QOL の関連を調査し、ストーマの基本的な管理技術の習得度がオストメイトの不安や QOL に影響を与えるため、退院後ストーマケアにトラブルを起こした際に支援が得られる必要性を示唆した。

(3) オストメイトと介護をする家族への支援

鈴木、菊地（2020）は、ストーマ造設患者が退院後の生活を送る中で支援体制を求めていることを明らかにした。この支援の中には、ストーマ製品や抵抗感、生活の不安に対する支援の他、同じストーマを持つ他者との交流の機会や、オストメイトであることを周囲に開示できるような支援が挙げられており、オストメイトの安心感につながると示されている。また、オストメイトとその家族が直面する危機状態に対する精神的回復力（レジリエンス）のひとつとして、困ったときに相談できる場所があると認識することが必要であ

ると述べられている(前田ら 2017)。短縮版オストメイト QOL 調査票を作成しオストメイトを対象に QOL 調査を行った進藤ら(2020)は、JOA の会員は無所属の者より概ね QOL が有意に高く、また、医療施設やストーマ製品販売業者などによる患者会の会員より、性的関心や睡眠などのストーマに関連する QOL やストーマに対する心理的適応に関連する QOL が高かったと報告し、その要因として JOA では医師や看護師などの医療従事者や患者同士の支援が得られているのではないかと推察している。最近では、オストメイトが通院で支援を受けられるストーマ外来の設置が徐々に広がっているが、ストーマ外来を持たない施設も多数存在する。また、外来を受診することは患者にとっては気軽なものではなく、ちょっとした相談には躊躇しがちである。このような場合は、JOA のような医療従事者が参加する患者会のような同じオストメイト同士で相談できる窓口の存在がオストメイトの不安を軽減し、QOL の維持・向上に有益であると考えられる。

3. 「オストメイトさろん名寄」事業概要

JOA は、オストメイトが安心して暮らせる社会を目指しオストメイトが運営する障害者団体である。その活動は社会適応訓練事業の一環として、オストメイトの社会復帰と QOL の向上、福祉増進の要請、バリアフリーの促進を行っている。北海道には、札幌支部、旭川支部、帯広支部、函館支部がありそれぞれで活動していたが、若年層の新时期入会者の減少と運営するオストメイトの高齢化に伴い函館支部と旭川支部が解散した。今後の運営は、札幌支部が北海道支部と名称を変更し、旧旭川・函館・帯広支部の活動を継承することとなった。本学保健福祉学部看護学科長谷部佳子教授は、JOA 旧札幌支部の活動を約 15 年にわたり看護・医療的側面からオストメイトの相談業務を担ってきた。活動を支えた経験から、この患者会の存続が上川・宗谷・オホーツク地区のオストメイトの QOL 向上に寄与するものであり、この度北海道支部の要請を受けて本事業の継続に協力する運びとなった。

4. 「オストメイトさろん名寄」開催

本患者会は、2020 年 8 月 29 日(土)本学 1 号館大会議室で開催された。フェイスシールドの着用と手指消毒など新型コロナウイルス感染予防対策を十分に講じ、感染発現時の対応として参加者の個人情報の取得と守秘の確約を行った。

参加者は、JOA 北海道支部より山口理喜三支部長ほか 5 名の支部役員、顧問医の内藤春彦医師が参集した。大学からは 4 名の教員が運営に参加した。一般参加者募集は、北北海道フリーペーパー「は〜べすと」や北海道新聞道北版の広告に掲載し、また、JOA 北海道支部フェイスブックで開催を通知した。当日、2 名の一般参加者を迎えた。ひとは、日頃より高齢オストメイトの代わりにストーマケアを行っている同居家族、もうひとは自分が担当している施設利用者がストーマ造設を受けたため、その退院後の支援の学びとして参加した介護士である。

まず、JOA 北海道支部山口支部長よりご挨拶と本事業の説明や位置づけについてご説明いただいた。そして、名寄市立総合病院より皮膚・排泄ケア認定看護師である水間千尋氏を講師に迎え「日頃のケアはどうしている？」というテーマでご講演いただいた(写真 2)。水間氏からは、ストーマ装具の歴史と進化、装具交換の手順とコツ、皮膚障害の原因と対策、入浴方法、装具購入の自己負担や身体障害者手帳の使用など退院後の悩み、困った際の相談窓口の必要性など、実際の画像を交えながら解説していただいた。

その後、参加者を交えて意見交換を行った(写真 3)。参加者のひとは超高齢のオストメイトの家族であり、傍ヘルニアとストーマ周囲の皮膚障害、装具の接着面の掻痒感への対応に苦慮しているといった相談だった。あらかじめ撮影した実際の画像を持参してもらい参加者で共有を行った。家族がケアをする上での工夫を参加者で共有し、良質のたんぱく質である鶏肉を意識的に摂取すること、認知機能の低下したオストメイトが掻痒感のため装具を外してしまわないように家族のこまめな対応を続けることなどが話された。

介護士の参加者は、新型コロナウイルス感染予防のため、オストメイトとなったこの利用者が入院している医療施設を訪れることができず、退院後どのような生活になるのかイメージがついていないとのことだった。今回の講義や意見交換会に参加することで今後の介護の動機づけとなったと思われる。

JOA 役員は、ストーマケアが自立し長年に渡って日常生活を問題なく送り、終診してもう数年以上も経つ者がほとんどだった。何かあれば受診をするようにと声をかけられてはいるが、受診するきっかけがない、いざ受診するにしても紹介状や初診料がかかるという問題などもあり、医療機関への足が遠のき「医療機関との関係性が希薄になってしまうことに寂しさを覚える」、という興味深い発言がある役員からあった。その他、排便コントロールに役立つおなかにやさしい食品や薬物療法について議論があった。また、展示ブースでは株式会社ムトウよりストーマ用品のサンプルの提供があり、参加者が手に取りながらの交流となった。



写真2 オストメイトさろん名寄開催の様子



写真3 意見交換の様子

5. 今後の課題と展望

今回の事業は、新型コロナウイルス感染拡大の危険性を考慮し感染予防対策を十分に講じて実施した。上川北部地域には感染拡大はなかったが、一般参加者が2名と少数だった。新聞広告や地方紙、フェイスブックなどメディア媒体を活用し広報活動を行ったが、北海道の感染状況や自粛要請を考慮すると、一堂に会する集会への参加の足は遠のいた可能性があった。この自粛要請の状況によってリモートワークやソーシャルネットワークの活発な活用や、患者や家族の高齢化が進行しているもののネットワークを積極的に活用する高齢者も増えている現状を鑑みると、参加募集方法をさらに拡大する余地があったのではないかと考える。また、オストメイトとその家族への募集にとどまらず、かかりつけ医となるクリニックや医院、訪問看護ステーション、介護福祉施設などオストメイトのケアに携わる多職種の参加を促進するため、募集範囲の拡大も今後の検討課題である。

さらに、オストメイトはストーマを持っていることを積極的に公言しにくいという心情を察すると、個別に相談できるようなブースを設けたり、Zoomなどリモートで参加できたり、対面とリモートのハイブリッドなどの工夫や配慮をすることで参加しやすくなるのではないかと考える。小野ら(2007)は、同じ病者であるオストメイトのピア・サポートを多く受けている者の方が、「より抑うつが軽減され、現状満足感、存在価値、意欲を感じている」(p31)ことを明らかにした。今回の医療従事者も参加した「オストメイトさろん名寄」は、上川・宗谷・オホーツク地区のオストメイトと介護者に安心感や満足感を与えQOLを向上させる可能性がある機会であり、今後も開催が継続できるような運営に協力したい。

今回は一般参加者が2名と少人数だったため大学教員で運営を行った。このような地域で障害を抱えながら社会生活を送る人々とのかわりは保健・医療・福祉を学ぶ学生にとっても大きな学びの機会となるため、今後は教育の一環として学生の参加も促進していきたい。

6. おわりに

今回はじめて名寄市立大学にて「オストメイトさろん名寄」の患者会を開催した。参加したオストメイトや介護者のそれぞれの悩みに相談するだけではなく、日常生活やストーマケアのコツや日頃のちょっとした工夫などを共有したり共感したりすることや、ストーマと生活をするオストメイトそのものの存在は、オストメイトにとって自分だけではないという孤独感を和らげる機会となりうる。また、長期に社会復帰を実現しているオストメイトにとっても医療とのつながりを実感できる機会であるといえる。明らかとなった課題に取り組みながら、地域貢献のため今後も支援と協力を続けていきたい。

謝辞

稿を終えるにあたり、「オストメイトさろん名寄」の開催にご尽力いただいた公益財団法人日本オストメイト協会北海道支部役員の方々、名寄市立総合病院皮膚・排泄ケア認定看護師水間千尋氏に感謝申し上げます。

付記

本稿は、名寄市立大学コミュニティケア教育研究センターの2020年度課題研究の採択を受けたものである。また、本文中の写真掲載については参加者の許諾を得ている。

引用・参考文献

- 小野美穂, 高山智子, 草野恵美子, 川田智恵子 (2007) 病者ピア・サポートの実態と精神的健康との関連. 日本看護科学学会誌 27(4) : 23-32.
- 公益社団法人日本オストミー協会 (2019) 人工肛門・膀胱造設者の生活と福祉,
<https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/cyousajigyou/dl/seikabutsu5-3.pdf> (令和3年2月28日閲覧)
- 公益社団法人日本オストミー協会ホームページ : <http://www.joa-net.org/index.html> (令和3年2月28日閲覧)
- 厚生労働省 (2017) 患者調査, <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/17/index.html> (令和2年9月1日閲覧)
- 茂野敬, 梅村俊彰, 伊井みず穂, 安田智美, 道券夕紀子 (2017) ストーマ保有者のストーマセルフケア状況と不安、QOLとの関連. 日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会誌 33(3) : 71-80.
- 進藤勝久, 山口富士子, 上川禎則, 本田優子, 大西直, 福永睦, 中田健 (2020) 短縮版オストメイト QOL 調査票の作成—外来でのオストメイト QOL 評価を目指して—. 日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会誌 36(2) : 22-38.
- 鈴木里奈, 菊地寛子 (2020) ストーマ造設患者が退院後に抱える日常生活上の困難と支援の課題. 第50回日本看護学会論文集 急性期看護 63-66.
- 総務省統計局 (2019) 令和元年度福祉行政報告例 身体障害者手帳交付台帳掲載数、障害の種類、年齢(2区分)×障害の程度、搭載状況別, <https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450046&tstat=000001034573&cycle=8&tclass1=000001149061&tclass2=000001149062&tclass3val=0> (令和3年2月18日閲覧)
- 高橋廣成, 加藤明美, 廣瀬菜々子, 白根淳子, 須野原祐一, 藤本登志子 (2018) 退院後のオストメイトが抱える入浴に対する思い. 第48回日本看護学会論文集 慢性期看護 275-278.
- 田中寿江, 新田紀枝, 佐竹陽子, 前田由紀, 高島遊子, 奥村歳子, 上谷千夏, 石澤美保子, 石井京子, 藤原千恵子 (2016) 地域で生活をしているストーマ保有者が体験する困難と否定的感情. 大阪大学看護学雑誌 22(1) : 23-31.
- 原寿実恵, 佐藤実和子, 東久美, 塚本忍, 中村香苗 (2020) 高齢オストメイトが体験する生活上の困難. 第50回日本看護学会論文集 慢性期看護 26-29.
- 前田由紀, 新田紀枝, 佐竹陽子, 高島遊子, 田中寿江, 谷口千夏, 石澤美保子, 石井京子, 藤原千恵子 (2017) オストメイトと家族のレジリエンスの因子構造とレジリエンスに影響する要因. 武庫川女子大学看護学ジャーナル 2 : 53-63.