

ALS 患者の療養環境等に関するアンケート結果(入院患者用)

R1. 6. 9

日本 ALS 協会香川県支部

1 基礎情報

年齢		50 未満	50 代～	60 代～	70 代～	80 代～	未記入	小計
人数	男	0	1	3	4	2	1	11
	女	0	1	0	7	2	0	10
居住地	市・町	東かがわ	さぬき	三木	高松	坂出	丸亀	合計
	人数	1	2	1	14	0	0	21
	市・町	多度津	三豊	観音寺	未記入	*	*	*
	人数	1	1	0	1	*	*	*
発症後年数		3 未満	3 年～	5 年～	10 年～	15 年～	20 年～	未記入
		1	3	2	5	5	4	1
入院	病院名	高松医療センター(20)、三豊総合病院→高松医療センター(1)						
	年数	3 未満	3 年～	5 年～	10 年～	15 年～	20 年～	未記入
		0	4	3	6	4	2	2
人工呼吸器装着	有	21	胃ろう増設			有	17(含 鼻から 1)	
	無	0				無	3	未記入 1

2 社会保障

特定医療費(指定難病)受給者証	有	20	未記入	*	*			
	無	0	1	*	*			
身体障害者手帳	有	0	未記入	*	*			
	無	18	3	*	*			
介護保険(有 11)	要支 1	要支 2	要介 1	要介 2	要介 3	要介 4	要介 5	未記入
	0	0	0	1	0	0	6	4
障害年金受給	有	11	未記入	*	*			
	無	7	3	*	*			

3 コミュニケーション

可 (複数回答あり)	15	声	文字	文字盤	口文字	その他		
		1	3	11	1	意思伝達装置(パソコン、伝の心)2、目の動きやアイコンタクト 3		
不可	5	*	*	*	*	*	*	*
未記入	1	*	*	*	*	*	*	*

4 入院生活の医療的ケア

主な 介護者 (複数回答あり)	夫	妻	親	子	兄弟	他	訪問回 数/週	0~1	2~3	4~5	6~	未記入
		2	5	0	12	1		1(ヘルパー)	2	8	3	6
協力者 (複数回答あり)	親	子	兄弟	他			無 3 未記入 3					
	3	8	4	6(叔母1、孫1、ヘルパー4)			←そう思わない 評価 そう思う→					
評価内容							1	2	3	4	5	未記入
① 医師の診療及び説明に納得								1	4	2	13	1
② 看護師等は医師の指示を守り処方									4	4	12	1
③ 看護師等は決められた手順で看護・介護									5	7	8	1
④ 看護師等は連絡・引継事項等の情報が共有								2	6	8	5	1
⑤ 看護師等は文字盤等の扱いや ALS の理解								1	5	8	6	1
⑥ 看護師等は患者の人格を尊重した言動								1	7	6	6	1
⑦ 看護師等はナースコールに迅速に対応							2	2	7	4	5	1
⑧ 看護師等は患者等の相談、要望等に対応								2	5	5	8	1
○ 信頼できる看護師の数							多	少	無	未記入	*	*
							6	14	0	1	*	*
○ 信頼できる看護師とは(上位 4 位)							順位					
							1 位	2 位	3 位	4 位	未記入 1	
① 医師の診療及び説明に納得											*	
② 看護師等は医師の指示を守り処方							10	1		1	*	
③ 看護師等は決められた手順で看護・介護							3	6	1		*	
④ 看護師等は連絡・引継事項等の情報が共有							3	5	6	1	*	
⑤ 看護師等は文字盤等の扱いや ALS の理解								2	5	5	*	
⑥ 看護師等は患者の人格を尊重した言動							3	2	6	3	*	
⑦ 看護師等はナースコールに迅速に対応							1	1	2	2	*	
⑧ 看護師等は患者等の相談、要望等に対応								3		8	*	
○ 重大な事故につながる経験							回数/年					
							0	1~2	3~	未記入		
・呼吸器が外れる。							16		1	4		
・ベッドやストレッチャーから落下する。							16	1	1	3		
・ナースコールを詰所・病室入口で消され看護師が来ない。							8	3	2	5		
○ 看護師の対応等で、うれしかったこと、悔しかったこと、要望等										不使用 3		
<p><うれしかったこと></p> <ul style="list-style-type: none"> ・介護者が来ていない時でも、来ている時と変わらない対応をしてくれる人がいる。 ・誕生日にお祝い、散歩の写真を素敵に整理、4 月にお花見、身内の葬式参列の手伝い、外出への付き添い、在宅介護のためのレクチャー、病棟で子の結婚式 ・患者によく話しかけてくれる。患者に寄り添って会話してくれる。 ・身の回りのケアを言えばすぐしてくれる。 ・ケアに対する要望、感想を聞き、改善策を考えてくれるようになった。 												

<悔しかったこと>

- ・誰にも気づかれなかった背中への傷(H29.11月)
- ・身体を直す時に分かってくれないこと。
- ・悔しいことは多くありすぎる。

<要望等>

- ・コミュニケーションをとることはできないが、声かけはできるだけしてほしい。
- ・一回でも多く話しかけて喜ばせてほしい。(A・Bに分かれているので、そのあたりが・・・)
- ・訴えや意思表示ができないため、細かいところに心配りをお願いしたい。
- ・安心・安全について、もう一度考えてほしい。

○ 療養介護サービス導入で看護師等の対応がどう変わってきたか。

- ・変わっていない。人数は増えたがいつも忙しそうなので、大きな変化は分からない。
- ・変わったこと

ケアや接し方

- ・少し来てくれる回数が増えた。(大きくは変わらないが。)
- ・接し方が優しくなった。(多少個人差はあるが。)
- ・清拭、マッサージの回数の増加、休日の入浴ができています。
- ・吸引の処置が早くなった。
- ・介護士(療養介助員)が入り、看護師が一層しっかりしてきた。
- ・介護士(療養介助員)が入り、音楽鑑賞や新聞を読んでもらったりして、刺激や癒しになっている。
- ・介護士(療養介助員)の熱意が伝わり、マンネリ化しそうな看護の刺激剤になっているようだ。
- ・介護士(療養介助員)は丁寧で、感じがよい。
- ・役割分担ができています。
- ・こちらの要望が他の看護師に伝わるようになった。

5 療養介護サービス等

療養介護サービスの利用	有	21	*					
	無	0	←そう思わない	評価	→	そう思う→		
評価内容			1	2	3	4	5	未記入
・療養介護事業導入前の病院の説明には満足				2	8	6	5	
・サービス内容等は選択肢が多く利用しやすい			2	3	7	8	1	
・患者、家族の要望等(契約内容)を正確に把握				2	6	7	5	1
・契約内容に準じたサービス計画が作成				2	4	8	6	1
・サービス計画通りにサービスが提供				3	4	9	5	
・サービスは親切、丁寧、確実				1	8	8	3	1
・サービスの利用経費が負担			3	2	6	5	5	
・サービスを受けることで入院生活が豊かに				4	5	8	3	1
・苦情受付箱や相談窓口メールの対応には満足				1	2	1	2	15
個別サービスの内容	消耗品等の内容							(含非該当)
・新聞の読み聞かせや音楽鑑賞 ・嗜好食(コーヒー等) ・マッサージ ・散髪 ・洗濯 ・散歩	・日用品(吸引歯ブラシ、口腔用洗浄液、コップ、タオル、ティッシュ) ・テレビカード ・おむつ							
<p>○ 療養介護サービスへの要望等</p> <ul style="list-style-type: none"> ・消耗品は自分が使いやすいものを選んで使用できるとよい。シャンプーは敏感肌用等消耗品の種類を広げ、選択ができるとよい。 ・散髪のない月の費用を、おむつサービスの利用にまわしてほしい。 ・介護士(療養介助員)の資格を活かしたケアをしてほしい。介護士(療養介助員)のサービスの範囲がもっと広がらないか。メンタルの部分でのサービスがあればうれしい。どこまで、どんなサービスができるか、情報提供をしてほしい。 ・介護士(療養介助員)の技術のやり直し。ALSについて勉強してほしい。 ・TVのチャンネル替えを本人にその都度確認。できるだけ見たい番組に合わせてほしい。 								

6 主な介護者の取り組み

○ あなたが病院訪問中に行っていること(複数回答)			
内容等	人数	内容等	人数
・文字盤等で会話	10	・整髪・髭剃り・化粧等	11
・飲食補助	4	・着替え	5
・排尿・排便の世話	4	・体位調整	9
・たん吸引	7	・マッサージ等	12
・口腔ケア	10	・テレビ、パソコン等調整	10
・手足等清拭	13	・車椅子移乗・移動	1
・その他 3		未記入	2
翌日の着替え等準備、就寝前準備、吸引ビン・ゴミの清掃 目のそうじ 磁気黒板で会話			

- 入院生活を豊かにするために、今後取り組みたいこと
 - ・患者本人次第だが、外の空気を吸う。
 - ・患者が楽しめる何かを見つけたい
 - ・現状維持できればよい。
 - ・仕事をやめて、平日昼間に病院に行きたい。
 - ・コミュニケーションがとれなくなっても、本当に頭や耳、目は正常なのか、簡単に調べる方法等を知りたい。
 - ・スタッフの増員と技術の向上

○ 入院生活での心配・不安等 (複数回答)	
内容等	人数
・症状の進行	13
・患者の健康	17
・介護者自身の健康	11
・経費	11
・なし	0
・その他 4 収入面で、介助者が大黒柱。患者が人に会いたがらない。親戚等の身寄りが近くにない。 入院費は介護者の年金で補充。患者より長生きしなくては。 ナースコールができない。病室に来る回数を増やしてほしい。 災害時、停電した時の対応。	
未記入 1	

○ 患者の楽しみや喜び等 (複数回答)	
内容等	人数
・仕事	0
・家族等との団らん	8
・友達等の訪問	5
・テレビ・ラジオ・DVD等	16
・パソコン・ブログ等	4
・飲食等	3
・外出・旅行等	6
・なし	1
・その他 3 天気のよい時は、外に連れて行ってほしい。	
未記入 1	

質問内容	はい	いいえ	未記入
○ ALSに関する最新の医療や制度等の情報は得ているか。	6	12	3
○ 将来、在宅療養生活を考えているか。	1	18	2
○ 香川県支部がどんな活動をしているか知っているか。	6	13	2
○ 今後参加してみたいと思うか。	10	9	1
【要望等】			会員 1
<ul style="list-style-type: none"> ・アンケートをもとに、病院との話し合いを考えてほしい。 ・療養介護について、医療センタースタッフとの話し合い。個別でなく全員での。 			