

胃ろう・栄養グループ外来に参加した患者家族へのアンケート調査結果

令和5年2月
小児外科毛利純子
企画事業課

1 調査の概要

(1) 調査目的

令和5年2月3日（金）に実施した、胃ろう・栄養グループ外来に参加した患者家族の満足度や意見を聞くことにより、問題点や改善点が明確となり、次回のグループ外来実施に役立てる。

(2) 調査対象

令和5年2月3日（金）に実施した、胃ろう・栄養グループ外来に参加した患者家族9名

(3) 調査期間・方法

令和5年2月3日（金）から令和5年2月21日（火）までの期間で調査した。

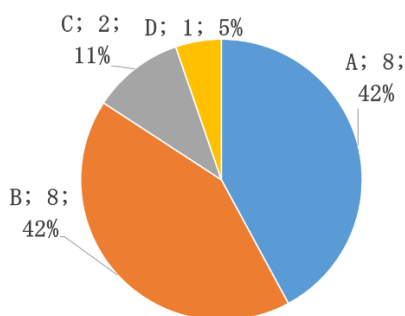
グループ外来に参加した患者家族に対してグループ外来当日配布のアンケートフォームに記入していただくようにした。

(4) 調査数

対象者	調査対象者数	回答数	回答率
患者家族	9人	9人	100.0%

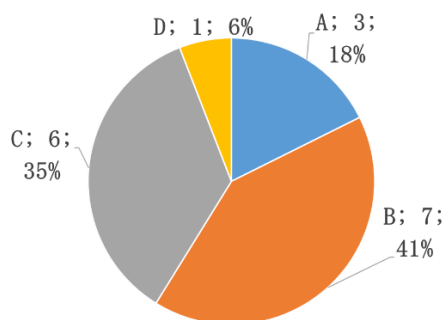
2 調査結果（設問は基本的に複数選択あり）

(1) 今回グループ外来に参加された目的を教えてください



A	ペースト食の効果や注意点について詳しく知りたい	8	42%
B	ペースト食の調理について詳しく知りたい	8	42%
C	同じ疾患を持つ子どもや家族と知り合いたい・交流を深めたい	2	11%
D	その他（皆さんが家庭で調理しているペースト食を知りたかった）	1	5%

(2) 現在の食事の摂り方



A	経口摂取している	3	18%
B	胃ろうから栄養剤を注入している	7	41%
C	胃ろうから1日1回ミキサー食を注入している	6	35%
D	胃ろうから1日2回ミキサー食を注入している	1	6%
E	胃ろうから1日3回ミキサー食を注入している	0	0%

(3) 家庭での調理に困っているメニューや食材（その理由）

➤ 肉・魚【複数の方に同様の回答あり】

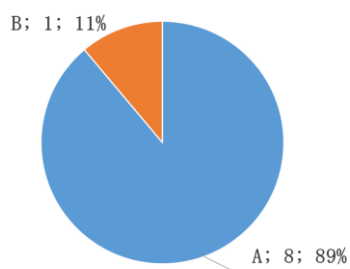
（外出先も含めて硬くなったり、シリンジが通らなかつたり……/魚の下処理/ミキサーでよい形状にならない/経口摂取の場合、固形の状態が残ると舌に残ったり排痰補助装置を使用した時に出てきてしまうので裏ごしをしているが、肉と魚は網に繊維が残ってしまう。入院中の栄養相談の折に、院内のペースト食は濾しておらずしっかりミキサーにかけること、スベラカーゼ粥と一緒にかけることでなめらかになっていることを知り、今はそれを実践している）

- 唐揚げ（ミキサーがかからない）
- パプリカ（皮が残る）
- パンがゆ（ねっとりしすぎてしまう）
- 麺・パン類（ミキサーでうまくできない）
- 餅（チューブに詰まりやすい）
- ひき肉料理（脂や軟骨部分があるので全部うまくペーストにできない）

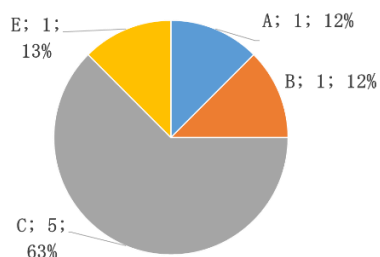
(4) 調理以外でペースト食の注入にあたり困っている点（それに対して工夫している点）

- その場やその日によって硬かったり柔らかかったりする（とろみ剤やおかゆで調節）
- 4月から小学校での給食が始まるのでどんなものが出るのかわからず心配しています。
- 外出時ペースト食を冷凍のままを持っていくのでレンジがないと困っている（そういう時には栄養剤にしている）
- 栄養的に満たされているか心配（他の方に教えていただくばかりです）
- 特になし

(5) 講義「みんなと一緒のお食事を楽しむために」(講師：だいどうクリニック 在宅診療部管理栄養士 津田 直子先生)について

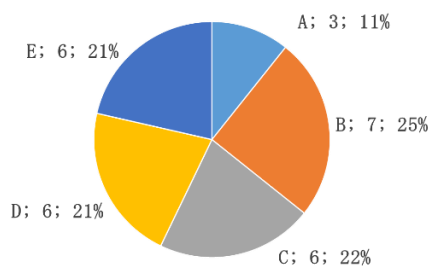


A	大変参考になった	8	89%
B	参考になった	1	11%
C	どちらともいえない	0	0%
D	あまり参考にならなかった	0	0%
E	参考にならなかった	0	0%



A	難しかった	1	12%
B	やや難しかった	1	12%
C	普通	5	63%
D	やや簡単だった	0	0%
E	簡単だった	1	13%

(6) (5) の講義のなかで興味深かった内容について

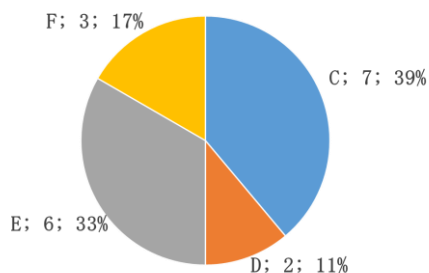


A	訪問栄養指導について	3	11%
B	不足しがちな栄養素について	7	25%
C	ペースト食調理について	6	22%
D	コンビニで調達できる胃ろう食について	6	21%
E	みんなの胃ろう食の様子について	6	21%

興味深い内容について感想

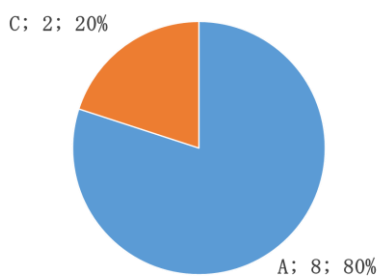
- 訪問指導はいいですね。一緒にその日の夕食をペーストにするのがいい！
- 全部知らなかった情報だったので知ることができてよかった！
- 家庭でペースト食をいろいろな食材を使って工夫されて作って見えることが参考になりました

(7) 今回のグループ外来はコロナ禍での現地開催断念後の久しぶりの現地開催としました。感染対策などに留意の上開催（手指衛生・器具の使用ごとの洗浄・感染対策の上スタッフが個別容器に試食をとりわけ・実際の試食は距離を取って試食は希望者のみ）しました。その点の感想について



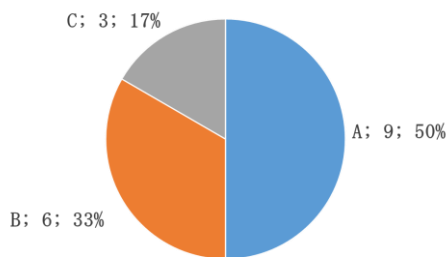
A	試食に制限があり面倒だった	0	0%
B	試食することに抵抗がある（感染対策の観点から）	0	0%
C	試食をすることができてよかった	7	39%
D	講義の時間を増やしてほしい	2	11%
E	実習の時間を増やしてほしい	6	33%
F	交流会の時間を増やしてほしい	3	17%

(8) 今後のグループ外来の開催方法についての希望



A	現地開催が良い	8	80%
B	オンライン開催が良い	0	0%
C	現地開催・オンライン開催併用（ハイブリッド）が良い	2	20%

(9) (8) の設問で現地開催が良いと答えた方への理由



A	実際に目で見て調理のコツを知りたいから	9	50%
B	他の患者さんやその保護者の方と交流したいから	6	33%
C	オンラインやパソコン操作が苦手だから	3	17%

(10) (8) の設問でオンライン開催が良いと答えた方への理由



A	病院まで出向くことが大変だから	0	0%
B	オンラインの方が気軽に参加できるから	1	100%
C	オンラインの方が感染症などの心配がないから	0	0%

(11) 今回のグループ外来の感想

- また参加したいです。分からなかったことが分かった。気づいていないことに気づかされたということが自分だけでないグループの良さだと感じました。
- コンビニの食材や色々な食材を見ることができ味見できてすごくよかった。
- パスタ・白玉デザート・鯖缶は思いもしなかった。パンがゆはチャレンジしたかったから全部よかったです。
- はじめて参加し、行くまでは少し面倒？かと思いましたが参加して楽しいし実際みんなと一緒にするのがとても勉強になりました。すべての食材やみんなのミキサーを見ることができて感動。実際やっているところを見ることができその時に色々質問できて本当にいいです。
- 普段ミキサーをあきらめていたものなどもできるということが分かり幅広い食事ができそうです。ありがとうございました。
- 持ち寄ったものの調理方法が勉強になった。和気あいあいとした雰囲気です話が聴けて良かったです。
- 同じ悩みを持ったママと少し話ができよかったです。でも時間が足りなかったので次は同じくらいの年齢の子どもさんのままと同じテーブルにしてくれたら話がしやすい。
- とても勉強になってよかったです。知らないことが目で見て学ぶことができいい経験ができました。また参加したいです。

- もっと話ができる時間を作ってほしかった。ペースト食作りとは別に胃ろうを持っている子どもさんのママと友達になれたらうれしいです。
- 忙しかったけれどよかったです。（注：時間内での全品調理のため時間制限があり一部同時進行などになりました）
- 初めて現地開催に参加しました。皆さんの持参の食材が参考になり早速作ってみようとやる気が出ました。
- にじいろのいえ津田さんの講義もわかりやすく参考になりました。
- 参加されていた保護者の方たちが気軽に声をかけてくださり調理について話すことができよかったです。

（12）来年度以降のグループ外来の希望する内容について

- ミキサー・ミルサー・ハンドブレンダーなど多くの種類を参加者にも協力してもらい比べてみたり体験談を聞く。今回津田先生のおすすめされた「マジックブレット」に関しては私が使っていた時はよくゴムの色なのか使い込むうちに黒い色が出てきて使わなくなりました。そのようなご経験はありませんでしょうか。あるいは対策があるのでしょうか。（注：津田先生からお返事を頂いています。マジックブレットに関して同様のご経験はあり、また当たりはずれもあるのではとのことでした。保証期間内に無償で交換してもらえること、パッキンとカップと4枚刃のブレード部は、3個くらいプラスで購入し、加工途中に洗わなくてもよいようにすると楽との情報を教えていただきました）
- 初級編・中級編・上級編と参加者の経験に沿った企画もあるといいかなと思います。
- 色々な食材やコンビニの食材も再度予定してもいいですね。
- 一食の量なども皆さんどんな感じなのか知りたいです。
- 体調の良いときはもちろん、体調の悪いときなどに注入したらよいものなどを習いたいと思います。
- 今回同様を希望します。
- 今回のようなことができたらうれしいです。ありがとうございました。
- ペースト食にする献立・料理（簡単なもの・時短・栄養・食物繊維など）
- （今回外来でお渡ししたような）パンがゆレシピみたいな料理レシピ
- 病院食や家庭でのイチオシ料理レシピ（ペースト食）を知りたい

（13）イベント関連のグループ外来開催について（クリスマス・夏まつりなど）の計画についての希望

- 学校を卒業してしまうとなかなか親子で参加できるイベントがなくなるので嬉しいです。
- ぜひ追加でグループ外来を増やしてもらいたい。その中で交流の場にもなればいいな—と思います。食事だけでなくふと困っていることにアドバイスしたり、してもらったり、教えてもらえることはたくさんあると思うのでよろしくお願いします。

(14) その他ご意見・ご要望など

- ▶ 子どもも一緒に参加できたので帰りの時間を心配せず楽しんでうれしいです。本当にありがとうございました。
- ▶ 当日のメニューで何と何を何g、なんの粉（注：ゼリー粥の素・でんぷん分解酵素・とろみ剤等）を使ったかをこのネットに載せてほしいです。
- ▶ 20年近く前三浦先生に背中をおされ筋ジス児の親の会を立ち上げました。それから長らく筋ジス協会の役員をしていたので筋ジス患者の親として考えてしまいがちです。筋ジス患者は胃ろうを造る前になくなってしまいうちも多々いますが現在の医学であればトラブルなどなければ長生きできる病気になりました。こういう会に参加するとどうしても筋ジス患者は少ないので、浮いた位置にいるような気がしてしまいます。コロニーの訓練に筋ジス患者を対象としたグループ訓練があるかと思えます（今もあるのかわかりませんが）そのグループとタイアップしてこのような胃瘻や栄養に関することも勉強できるとよいと思いました。（注：コロナ2019蔓延前は筋ジストロフィー患者さんを対象とした当院リハビリ主催の勉強会を開催していました。現在は開催しておらず、現時点では再開の予定はたっていないようです）ただ、今は母親でも仕事をフルにされていることも多く、協会でもとても良い企画をしても参加される人がほとんどいなくなりましたので、コロニーで企画していただいても参加者がいるかどうかは心配なところではあります。

来年度も詳細が決定すれば、院内掲示やHPでお知らせします。

栄養内容や体調についてご不安やご相談があれば、外来までご相談ください。

栄養相談（外来・入院・オンライン）も対応可能です。

愛知県医療療育総合センター中央病院 胃ろう・栄養グループ外来 スタッフ一同