

完了報告書

第 1 回 市 民 講 座

本音で語る広場：茨城  
「今だから言える  
介護体験から医療現場に望むこと」

根本美貴

有限会社看護の宅配

代表取締役

茨城県ひたちなか市西大島 1-29-1

港北ビル 2-3 号

平成 23 年 10 月 7 日

## はじめに

2010年3月、東京で開催された「家族介護の経験者との交流会」で浮上した3点①1本の電話の大切さ、電話の奥のナースの対応の大切さ②告知の場面等、困ったときに、専門的立場で説明し決断をサポートするナースの役割の大切さ③24時間体制での途切れないケアの心の大切さについてその重要性を認識し、引き続きこの「本音で語れる場」を当地でも設けたいと考えた。地域の特性を把握しながら、介護に携わる家族や看護職・介護職のより多くのニーズを、地域を越えて共有し浸透させる事で、人々の新たな助け合いの輪が編み出されていく、広がる手段を生み出すことが出来ると考えた。そこで、ひたちなかでも同様に開催し、看護・介護を必要とする、患者・家族の経験からその考え方やニーズに触れ、ひたちなか市民が抱える衣料の現状及び医療現場のあるべき姿が見え、市民啓発にも繋がると考えた。

当初、平成23年5月21日開催予定であったが、3・11の東日本大震災の影響で、会場の貸し出しが5月いっぱい禁止となり、市民講座の開催の延期を余儀なくされた。しかし、震災の影響で周囲の人々の心身に疲れが溜まり、気力が出ない姿を見聞きし、今のこういう状況だからこそ、市民講座を開催し市民の方々に生きる気力を少しでも取り戻すきっかけになればと、9月10日に開催する事を決定した。

## 市民講座内容

平成23年9月10日 13:00~17:00

第1回市民講座 本音で語る広場：茨城「今だから言える 介護体験から医療現場に望むこと」

場所：ワークプラザ勝田 2階研修室

参加者：29名

スタッフ：11名

第1部 講話 山田とよ枝氏「ALSの夫の介護で思ったこと」  
柴田一成氏「ケアマネジャーとして・息子として父の介護を振り返って」

グループワーク「ざっくばらんに話したい・聞きたい！本音で語る広場」

第2部 講演 村松静子氏（在宅看護研究センターLLP代表）  
「自分らしく最期まで生きていくために～今、時代が求めているもの」

山田さんからは、14年もの間ALSの夫の介護を通じて感じたさまざまなこと、特に医療者に対して「患者の思いに寄り添ってほしい」という願いが伝わってきた。

柴田さんからは、父親の介護から感じた家族としての思い・戸惑いなど「これ以上頑張

れないくらい頑張っていると認めて欲しい。家族を否定するような言葉は止めて欲しい」などの話があった。

グループワークでは、5グループに分かれ、それぞれのグループで話し合った。

各グループのリーダーの下、積極的にさまざまな意見が飛び交い、各々グループから発表していただいた。

第2部の講演では、第1部の山田さん・柴田さんのお話を振り返り、またグループワークでの意見を取り上げながら、「自分らしさ」とは？また、患者・家族が、納得した治療や看護を選ぶために、医療者との対話に「架け橋」の役割を担えるナースが必要ではないか、というお話をいただいた。

### 市民講座を終えての感想

参加者募集が50人を予定したが、実際は28名、他当日スタッフとして11名、計39人であったが、専門職・一般のかたと和やかに開催できた。市民講座途中、震度4の地震が起きたが、事故や怪我もなく最後まで無事終わられた事が何よりであった。

今回の、参加者の中にALSの患者さんが、人工呼吸器を装着しながら奥様とご参加ください、患者としての思いをグループワークで文字盤を使いながら話して下さったことに、会場からは大きな感動の反響があった。

参加して下さった皆様からは「大いに勉強になった」「有意義な講座だった」「また、開催して欲しい」などの感想の声が多く寄せられた。

このたび、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による市民講座を開催できたことに深く感謝するとともに、今後この地域での在宅ケアの発展・推進に、関係市町村、地域の保健・医療および福祉サービスとの連携を図り、微力ながらも努力・邁進していきたいと思う。

# 第1回市民講座のご案内

本音で語る広場：茨城

## 「今だから言える 介護体験から 医療現場に望むこと」



第1部 「患者・家族の想い～私の体験から医療者に望むこと」

13:00～15:50

山田とよ枝氏 “ALSの夫の介護で思ったこと”

柴田一成氏 “ケアマネジャーとして・息子として父の介護を振り返って”

「ざっくばらんに話したい・聞きたい！本音で語る広場」

あの時、こうしていれば・・・伝えなかったことがうまく伝えられなかった・・・  
説明されたけど、判断に迷ってしまった・・・等、ご自由にお話してください。



～ 休憩 ～

第2部 「自分らしく最期まで生きていくために～今、時代が求めているもの」

16:10～16:50

講師：村松静子氏（在宅看護研究センターLLP代表）

日時：平成23年9月10日(土) 13:00～17:00（受付 12:30～）

場所：ワークプラザ勝田 2階研修室

定員：50名 ＊どなたでもご参加できます。

参加費：無料

主催：有限会社 看護の宅配

助成：公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

参加ご希望の方は、下記内容をご記入のうえFAXにてお申し込みください。

FAX番号 029-275-0588 看護の宅配

お名前：

ご住所：

電話番号：

ご職業またはお立場（医療の受け手ご本人・またはそのご家族）



お問い合わせ先 電話・FAX029-275-0588

看護の宅配 担当:根本

第1回市民講座

本音で語る広場：茨城

「今だから言える 介護体験から医療現場に望むこと」

平成23年9月10日 13:00～

ワークプラザ勝田2階研修室

～ プ ロ グ ラ ム ～

- 13:00 開会あいさつ
- 13:10 第1部「患者・家族の思い～私の体験から医療者に望むこと」
- “ALSの夫の介護で思ったこと” 山田とよ枝氏
- “ケアマネジャーとして・息子として父の介護を振り返って” 柴田一成氏
- 14:40 グループワーク「ざっくばらんに話したい・聞きたい！本音で語る広場」
- 15:40 グループワーク発表
- 15:50 休憩
- 16:10 第2部 講演「自分らしく最期まで生きていくために～  
今、時代が求めているもの」
- 講師：村松静子氏（在宅看護看護研究センターLLP代表）
- 16:50 閉会

## 9月10日進行表

時間		担当
10:00	ワークプラザ勝田会場入り	根本・磯崎・青砥
	会場設営	↓
11:00	花・弁当受け取り	↓ LLPご一行様到着
11:30	昼食・打ち合わせ	全員
12:30	受付開始	受け付け担当: 片岡・仲野・町屋 会場案内: 磯崎・石井・青砥他
13:00	市民講座開会あいさつ 山田さん・柴田さんご紹介	根本 ↓
13:10~13:55	山田さん講演	↓
13:55~14:40	柴田さん講演	↓
14:40	終了後、お礼とグループワークのテーマ「ざっくばらんに話したい、聞きたい！」介護の中で感じたさまざまな思い・医療者に対して言いたいこと、何でもご自分の体験を語る。	司会: 石井 ↓ ↓ ↓ ↓
15:40	発表	各グループリーダー
15:50	休憩	
16:10	代表の紹介 講演「自分らしく最期まで生きていくために～今、時代が求めているもの」 ????	根本  村中・町屋
16:50	閉会のあいさつ	
17:00	片付け 会場鍵返還	
17:30	打ち上げ・反省会	
		宿泊: 村中・中村・根本

平成23年9月10日

山田とよ枝氏「ALSの夫の介護で思ったこと」

- ① 夫は、平成22年3月に、他界した。振りかえると、14年間の介護のことが色々と思いきされる。決して、やさしい妻でいたばかりではなく、時には喧嘩もした。今になってみると、「可哀想なことをした」と反省もするが……。今日はその夫との介護の中で感じたことを話させてもらいたい。

告知のとき、これからどのように生きていけばいいのか、どのように暮らしていけばいいのか、一緒に考えて行きましょうという姿勢が、医療者にあると前向きに生きていける。

- ② 患者だけではなく、介護をしている家族もメンタルなケアを受けられるといいと思う。
- ③ 1ヶ月前に出来ていた事が今日は出来なくなるなど、病気の進行にあわせ介護の仕方もある。病気の進行はその人それぞれであるが、この先どういうふうになるのかわからなかった。呼吸器をつけるまではまるで暗闇の中を歩いているようだった。相談機関もなく、ALS協会に困った事があるとその都度電話で聞いていた。本人の日常を支えるために、本人が2階に上がりたいといえば、時間をかけ、小さい私（妻）が身長180cmを超える夫を背負うようにして支えて上がった。トイレもぎりぎりまで、本人の希望がかなえられるよう、支えながら行っていた。しかし、入院をすると直ぐに紙おむつになった。こちらの都合ではなく病院の都合……。そして寝たきりになった。
- ④ 呼吸器をつけることに際し、つけたらどんな生活が待っているかなど考えず、経管栄養もつけたらどうなるかなどわからなかった。また、つける時期がいつなのかもわからなかった。
- ⑤ 呼吸器をつけて落ち着くまでに2年を要した。1回の換気量が合わずに苦しい思いをずっとしていた。本人が「苦しい」と訴えても、「検査の結果は～だから」……。と、とりあってくれなかった。ALS協会に相談すると、病院を変えろとまで言われた。患者の苦しいという声を聴いて、きちんとわかるように説明をして欲しい……。患者の思いに寄り添って欲しい……。
- ⑥ 困った事……。ヘルパーが何人か入り、事業所がいくつも入る。事業所内だけではまかなえない、他の事業所間での引継ぎや情報の共有が必要だと感じた。市役所との交渉も大変だった。制度がくるくる変わりわかりづらい。ケアマネジャーも障害福祉の分野はわからない事も多く、結局、介護者がアンテナを張り続けていかななくてはいけなかった。
- ⑦ 今思うこと。

あきらめないで伝え続けることで、伝える相手も理解できればやってくれる。介護者は、聞く努力を続けて欲しい、そうする事で患者も前向きになると思う。そうなる事で、支援の輪も広がってくると思う。支援チームの連携がないと、在宅での療養はうまく機能していかない。予想される困難に対処できる体制があったらよかった。

夫がALSを発症したときは、子供たちはまだ幼く、どこかへ出かけたり一緒に遊ぶと

というような事ができず、淋しい思いも沢山させてしまったが、たとえベッドで寝たきりの父親でも、そこにいてくれただけでも良かった、といってくれている。

柴田一成氏「ケアマネジャーとして息子として父の介護を振り返って」

- ① 柔道整復師の資格を生かし接骨院を開業していた。他に、親が営んでいた旅館も引き継いで、妻と営業している。ケアマネジャーになろうと思ったのは7年前。それまで父の介護を13年間、家族とともに行っていた。
- ② 父が1回目の梗塞を起こしても、そのときはまだ軽く本人がリハビリを頑張り割合に動けたので、何とかかなると思っていた。2回目の発作で、右半身麻痺・失語になり、動く事が出来なくなった。
- ③ 介護保険制度が始まり、介護サービスの利用が始まって人との接点ができるようになると、デイサービスの職員や、ホームヘルパーさんたちが、父の舌の名前で呼ぶようになる。それに、とても違和感があった。父は実は市議員をしていたので「先生」と呼ばれる事が多く、下の名前で呼ばれる事はほとんどなく、きっと本人も戸惑っていたかもしれない。慣れ親しんだ呼び方をして欲しい、と思った。
- ④ 病気が進行し、肺炎を起こし入院するといきなり、呼吸器をつける話をされた。その後もいきなり、判断しなければ場面が何度もあった。状況が理解できない、どういったものかも理解できず、いつでもいきなり……。「こういう処置をすところですよ」という説明も、ざーっとで……。気管切開をすると声が出なくなる、という事も知らなかった。本人はどう感じたか。
- ⑤ 失語症で本人は愚痴もいえない状態、ストレスは大きかったと思う。しかし、介護者には却って助かることもあった。言葉がうまく出ない分、「オーオー」と大きな声を出し、いつも怒っていた。まだ小さかった孫たちが「おはよう」などの言葉を手でリズムを取って本人と一緒に発声するように促していたりすると、いつもしかめっ面をしている父が笑顔になっていた。孫の入学式など、楽しみにしていたのはいつも家族の事だった、と思う。
- ⑥ 介護をされているご家族の方へ  
医療用語、というか専門の言葉を知っていると知らないのとでは違う。自分たちの経験、いきなり言われて困惑したので、家族もある程度の知識が必要と思う。
- ⑦ 家族の気持ち  
家族を否定するような言葉は止めて欲しい。介護をしている家族は、周りの人(親戚・兄弟)に色々と言出しをされて、支援を受けたらいけないのかという罪悪感を持ちやすい。しかし、家族は人知れず、これ以上頑張れないくらい頑張っていることを認めて欲しい。



## グループワーク

皆さんの、ご自身の闘病・看護・介護体験の中で、「あの時こうしていれば・・・」「伝えたい事がうまく伝えられず、後々まで後悔している」または「こんな事・言葉がうれしかった、勇気付けられた」など、ご自由にお話ください。

### 発表

- 1G・介護や看護に、相談者がいて欲しいと思った。
- ・愚痴をたびたび、聞いてくれる人に言うのも心苦しかった。
  - ・自治体の調整にはエネルギーが必要で、途中であきらめたくなる。
  - ・療養に対し、患者本人・家族間でもずれがある。
  - ・本人・家族が、本当はどうしたいのか、言いやすい環境を作ることも大事
- 2G・がんの告知・・・心の準備がないまま、いきなり・・・家族中が大パニック
- ・手術同意書の説明では、最悪の事態ばかりを話され、不安が強くなってしまった。リスクの事を説明しなきゃ、と思うのであろうが、これからのことを考えると不安が大きくなってしまった。
  - ・入院・手術・検査のたび、いっぱい書類にサインをしなければならない。意味もよくつかめないまま・・・何とかならないか、と思う。
  - ・医療の受け手の気持ちを、看護師だけではなく職員間で共有していくことが大切ではないかと思う。
- 3G・長い介護の中で、気持ちが安らいだ瞬間は、日常の何気ない一コマだったりした。
- ・普通の生活を送れることが、介護ををしている中でとても貴重でかけがえのないことだと感じた。
- 4G・父の入院した病院がお粗末で、ナースコールを元から外され、呼ばせないようにされていたり、手が掛かるから、と入浴をさせてくれなかったり・・・入院中は、父に対して可哀相なことが多かった。
- ・ケアの中で、患者に対し暴言・虐待・病院の都合で退院を強要される、などを人間扱いしていない。
  - ・入院が長くなると経済的にも大変であるが、その事を病院側に伝えることが、なかなか出来ない。
- 5G・行政側に、窓口などは一本化して欲しい。
- 他、ALSの患者さんから、みんなに介護に当たる上での心構えなどの気持ちを伝えていただく。

## 市民講座参加者名簿

	ご 芳 名	一 般	専 門 職	グループ
1	佐藤 洋子 様	○		1
2	池崎 美子 様		○	2
3	川又 好子 様	○		3
4	六ツ崎 猛夫 様	○		4
5	佐藤 秋津 様		○	5
6	行広 理恵 様		○	1
7	石井 民子 様		○	2
8	会沢 仁子 様		○	3
9	助川 とき子 様		○	4
10	大岩 幸智子 様		○	5
11	米川 香代子 様		○	1
12	鈴木 祐子 様		○	2
13	柴田 陽子 様		○	3
14	島津 直人 様		○	4
15	根本 晋 様		○	5
16	青野 佳純 様		○	1
17	藤田 歩未 様		○	2
18	石田 浩子 様		○	3
19	板倉 裕子 様		○	4
20	横沢 美津子 様		○	5
21	荒井 克信 様		○	1
22	天海博文・陽子様	○		5
23	矢田部 英樹 様		○	2
24	小林 ミチ子 様		○	3
25	中島 由加里 様		○	4
26	常陸大宮保健所様		○	5
27	黒江 様		○	1
28	青砥 桂子 様		○	2
29	八木 志保子 様		○	3
30				4
31				1
32				2

33				3
34				4
35				5
36				1
37				2
38				3
39				4
40				5
41				1
42				2
43				3
44				4
45				5
46				
47				
48				
49				
50				
1	町屋 千鶴子		L L P	1 グループL 発表者
2	石井 ひろみ		L L P	フリートーク司会
3	磯崎 貴子			5
4	村中 千栄子		メッセージャー	4 グループL 発表者
5	保 美菜			3 グループL 発表者
6	中村 義美		L L P	2 グループL 発表者
7	仲野 佳代子		L L P	5 グループL 発表者
8	片岡 美知子		L L P	
9	村松 静子		L L P 代表	
10	本田 浩子			4