

本音で語る広場：新潟
「今だから言える
介護体験から
医療現場に望むこと」

(報告書)

申請者 小林 ミチ子
所属機関 学校法人 悠久崇徳学園 長岡看護福祉専門学校
職 名 専任教員
所在地 新潟県長岡市上富岡町 1961-21

提出日 平成 24 年 1 月 6 日

はじめに

市民講座：本音で語る広場「今だから言える 介護体験から 医療現場に望むこと」は、平成 22 年 3 月に東京で開催された「家族介護の経験者との交流会」が出発点である。この交流会後、介護に携わる家族や看護職・介護職のニーズを共有することの重要性が認識され、引き続きこのような「本音で語る場」が各地で開催されることになった。

平成 23 年には、熊本・東京・大阪・茨城・福島と引き継がれ、このたび、平成 23 年 11 月 27 日、新潟がバトンを受け取った。

新潟では、これまで看護職・介護職と市民の交流の場がなかった。そこで、介護家族の体験からその考え方やニーズに触れ、新潟市民が捉える医療の現状および医療現場のあるべき姿を浮き彫りにし、市民啓発につながることを目的とし開催した。

参加者は 38 名であった。介護体験者の講演は説得力があり、参加者の関心を集めた。また、「語り合う集い」では、医療・看護に関する本音が話され、看護の原点をみつめる機会となり、おおよそ目的は達成されたといえる。

以下、プログラムに従い、1 部の講演「療養者・家族の思い、医療者に望みたいこと」、2 部「語り合う集い」、3 部の講演「最期まで自分らしく生きていくために、今、時代が求めているもの」について、その概要を報告する。また、講座終了後にアンケート調査を行ったので、あわせてその結果を報告する。

なお、この市民講座は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成によるものである。

1. 参加者の概要

参加者は 38 名であった。性別では、女性 37 名、男性 1 名であった。一般市民の参加者は 8 名 (21.1%) であった。看護職は 24 名 (63.2%) であり、最も多かった。その他、ケアマネージャー・相談員・介護職・栄養士・作業療法士・病院ボランティアなど 6 名 (15.7%) であった。

一般市民の参加者の多くは親族の介護体験者が多かった。参加動機は、「母の介護をしたが他の人の意見を聞いてみたかった」、「在宅介護で看取りたかったができなかったの」などであった。

2. 第 1 部「療養者・家族の思い、医療者に望みたいこと」

「ALS の夫を介護する中で思うこと」 講師：南 美代子 氏

1) 講演の概要

夫が筋萎縮性側索硬化症（以後、ALS とする）と診断されてから人工呼吸器を装着し状

態安定するまで、その後、在宅介護に移行し現在に至るまでの介護体験をとおして、介護者としての思い、心配事、要望などについての講演であった。とくに参加者の関心が高かった語りは次の内容である。

<「命」の選択の厳しさ>

ALS と診断された後、短期間で急激に昏睡状態となり救急車で救命救急センターに搬送され、救命処置後、医師から、40 分間くらいの中に「人工呼吸器をつけるかどうか決めてくれ」と言われた。「そんなに簡単に命というものを決められるものなのか」と苦しんだ。

<ヘルパーが家庭に入ったときの思い・戸惑い>

状態が落ち着き、医師から「家に帰ってよい」と言われ、在宅介護は不安があったが、病院にいるとストレスがあるため、家につれて帰ることを決心し、介護の生活が始まった。ヘルパーが家庭に入るようになると、ヘルパーにすべてあずけたような、自分の家ではないような気になり戸惑った。

<自然・農業のありがたさ、介護は生活の一部>

農業をしているおかげで、種をまくと成長するというような自然現象に接しているので、自分自身も生き生きとしてくる。おかげで夫の介護を生活の一部として自然に前向きに受け止め、生活を送ることができた。地域の集いなど社会参加も大切にしている。

<「愛の絆創膏」>

自力で開眼できない状態であるが、「愛の絆創膏」を瞼に張り、テレビを見せてあげる。これは私にしかできないことだ（とうれしそうに笑顔で語った）。

要望としては、とくに次の 2 点について強調された。

- ①在宅療養・介護には、いろんな職種・ボランティアなどがかかわる上に、スタッフの交代もあるので、リーダーシップをとれる人が必要である。

今までは、以前入院していた総合病院の訪問看護ステーションの訪問看護師が他の介護関係職種やボランティアのリーダーシップをとっていたので、全体の在宅看護・介護が自然にうまく回っていた。しかし、最近その病院の方針として訪問活動が中止されたために、それに変わるような人が不在となり、介護の核となるような人の必要性を強く感じている。

- ②現在、腸ろうから栄養を注入しているが、この栄養注入をヘルパーが行えるように早く制度化してほしい。

2) アンケートの回答結果から（回収率 80%）（資料 2 参照）

この講演は、「とても良かった」が 17 名（70.8%）、「良かった」が 7 名（29.2%）であった。「実際の介護体験」、「素直な意見」、「本音の話」を聞くことができ、「良い機会になった」、「興味深かった」という意見が多かった。

自由記述欄には、「何ごとにも前向きに受け取り、取り組む姿勢をすごいなと思った」、「家族が危機を乗り越えて、新しい形で再生していく姿に感動した」などの意見が寄せられた。また、話を聞いて「家族の気持ちを大切にしていきたい」、「今後の仕事に生かしていきたい、思いが聴ける看護師に、原点をみつめていきたい」、「現実の声を無駄にしたい、寄り添って支援できる人でありたい」などの記述があった。これらは多くの人に刺激・影響を与えたことを示していると考えられる。

3. 第2部「語り合う集い」グループトークキング

話し合いは、5グループ（1グループ6～8人）に分かれて行った。「今だから言える！言いたい！…」と題し、「本当にこれでよかったのか、不安の中で相談できる場所があったなら、説明されたけれど、判断に迷った…、こんなサービスがあったなら」など自由に語り合った。最後に、グループの話し合いの内容を発表しあい、共有した。

1) 話し合いの概要（資料1参照）

多くのグループでは、最初に南氏の介護体験談の＜命の選択の厳しさ＞と＜ヘルパーが家庭に入ったときの戸惑い＞をめぐって話が進められた。

話し合いの概要を内容の類似性によって分類すると、＜命にかかわる重要な決断を迫られる厳しさ・人工呼吸器装着をめぐる問題＞、＜家庭に他人が入ること＞、＜病院看護の現状＞、＜病状説明、インフォームド・コンセント＞、＜悔いを残した最期＞、＜その人を尊重した最期とは＞、＜制度の隙間＞、＜医療現場に望むこと＞の8つに分けられた。

- ① ＜命にかかわる重要な決断を迫られる厳しさ・人工呼吸器装着をめぐる問題＞の内容は、「重要な段階で、家族のみで短時間で決めなければならない現場が多い」、「相談できる場所がない」などであった。人工呼吸器装着に関しては、「時間の長短の問題ではなく、本人と家族の意見の食い違いの調整が問題である」、「本人の声や思いを十分反映していたか」などの意見であった。また、「吸引のできる事業所が少ない（とくに夜間）、訪問看護師が少ない」などの現状の問題もあがった。
- ② ＜家庭に他人が入ること＞の内容は、「ヘルパーが来ることはありがたいが、いない時間もほしい」、「家族のやり方を大切に、各々の生活があり、歴史がある」などであり、家族の思い・戸惑いやヘルパーの交代が頻繁であるという実態を示すものであった。
- ③ ＜病院看護の現状＞の内容は、「医療が優先」で「生活の視点がない」、「家族への対応がない」、看護師には「話しかけるとつかかりがない、聞きたいことを聞けない、わがままを言ってもらえない」などであった。また、プライバシーが保護されていない現状も話された。

- ④ <病状説明、インフォームド・コンセント>の内容は、「病状説明されても、わからないことが多く決断できない、聞いてもらいたくても、誰に聞いてもらったよいかわからない」、「家に帰ると説明できない」、「素人だと何をどう聞いたらいいかわからない」、「説明を聞いて、家に持ち帰っても家族に相談できない」などであり、説明が一方的で医療者中心であることが問題とされた。また、「医師が病状説明をするとき看護師がいた。看護師はそこで橋渡しをしてほしい」という要望があった。
- ⑤ <悔いを残した最期>として、2事例の紹介があった。その一つの事例は、「緩和ケア病棟でモルヒネ使用后、人格が変わったようになり、これでよかったのか悩んだ」という苦痛のケアの問題であった。もう一つは、母親を在宅で看取りたかったができなかった事例であった。化学療法の効果がないということで、家族が次の療養の場所を探すことを求められたが、在宅療養の準備が整わず、緩和ケア病棟の空きを待たねばならなかった。医師と看護師の連携の悪さや看護職のサポートが得られなかった残念な事例であった。
- ⑥ <その人を尊重した最期とは>の内容は、「在宅では、安心してなくなる人が多い、病院では悩んでいるうちに亡くなる」という意見や、「人間として必要なまた欲している以上のことが行われているのではないか」などの問題提起であった。
- ⑦ <制度の隙間>の内容は、透析通院時、ヘルパーとの車の同乗は認められないことや、同行は施設の入口までであることなど現に困っていることであった。
- ⑧ <医療現場に望むこと>は、「患者・家族に寄り添うこと」「生活重視の看護」「家族の支援」「相談相手」「橋渡し」「患者・家族の思いを踏まえたインフォームド・コンセント」などであった。

「本人と家族と医療者が一緒に話し合う場や介護者と医療サイドとの話し合いの場を多くもつようにしてほしい」「在宅で看取することは、本人も家族も納得できる。そんな体験の場を広げたい」など交流の場を求める意見もあった。

2) アンケートの回答結果から (資料2参照)

この「語り合う集い」は、「とても良かった」が12名(50.0%)、「良かった」が11名(45.8%)、「あまり良くなかった」1名(4.2%)であった。

また、「本音で語ることができたか」の設問では、「できた」が21名(87.5%)、「あまりできなかった」が3名(12.5%)であった。

自由記述欄には、「思いをいろいろ聞くことができ、話をするのができてよかった」、「違った立場から、垣根をはずして話し合えたのは良かった。本音が聞けてよかった」、「自分の思いが話せてよかった」という意見が多かった。話し合いにより、「とても刺激を受けた」、「話を良く聞く、良く説明する、が大切だと思った」、「医療者の慣れが、患者・家族との距離をつくることもある」など、自らの学びや反省の記述もあった。

一方、「専門用語が多かった」、「看護師だけでないので、わかりやすい言葉を使うべき」

など、反省すべき指摘もあった。

一般市民の参加が少なかったので、「もっと一般の方の話を聞きたい」という発言が 4 件あった。これは今後の課題である。

4. 第 3 部「最期まで自分らしく生きていくために、今、時代が求めているもの」

講師：村松 静子 氏

1) 講演の概要

最初に、第 1 部の南氏の講演内容や第 2 部の話し合いの発表内容について、「自分らしく生きていくために」という視点からのコメントがあった。

さらに、命にかかわる重要な決断を迫られる現場や病状説明の問題など、困ったときに相談するところがない現状に焦点をあて、「メッセンジャーナース」の重要性・必要性に関する話があった。

次いで、かつて救命救急センターの師長から日本の在宅看護の領域を開拓してきたこと、現在、福島にセカンドハウスとして「ここさこらんしょ」を開設したこと、人は病んだときも、人生の最期のときであっても「自分らしく生きていく」ことを願う、それを支える黒子としての看護活動についての講演であった。

これまでの村松氏の「在宅看護」、「開業ナース」、「メッセンジャーナースの育成」、「ここさこらんしょ」などの活動すべてが、“看護の原点・本質” “看護の独立” を追及したものであり、とくに看護職の参加者は「看護の自立」という重要なメッセージを受け取った。

2) アンケートの回答結果から（資料 2 参照）

この講演は、「とても良かった」が 16 名（66.7%）、「良かった」が 8 名（33.3%）であった。

自由記述欄には、「どこまでも患者に寄り添う姿勢を感じた」、「行動力のすごさ・素晴らしさ」、「気づきを行動に移すことの大切さ」など、看護の原点に基づいた行動力・実践力に驚かされた記述、さらに、「また明日から仕事をしていこうと思った」、「看護師としてできることを考えていきたい」、「元気をもらった」などの記述があり、聞く人にも行動する原動力を与えるような影響を与えたことを示すものであった。

おわりに 市民講座を終えて（所感）

この市民講座は、介護家族の体験と看護・介護に携わる人たちの交流を通して、新潟地域における医療・看護の現状、医療現場のあるべき姿を明確にし、さらには、市民啓発につながることを目的として開催した。

その結果、「語り合う集い」において、「医療・看護の現場の現状・問題点」が浮き彫りにされ、「医療現場に望むこと」が明確になった。参加者の多くは、医療・看護職の意識が変わらねばならないことを再認識した。アンケートの回答欄には、「多くの刺激を受け、学びを得た」ことが記述されていた。

なお、「もっと一般の方の話を聞きたい」という発言や、「介護者が声を発する場がもっと広がるように、医療サイドとの話し合いの場を多くもつようにしてほしい」という意見が示すように、交流の場が必要である。このような講座は継続することで市民に周知され、市民啓発につながり、さらなる効果が期待されると考える。

この報告書は、「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団」の助成によるものである。

平成 24 年 1 月 6 日 長岡看護福祉専門学校 小林 ミチ子

第1回 市民講座 開催のご案内

本音で語る広場：新潟



「今だから言える

介護体験から

医療現場に望むこと」

助成：公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

プログラム=====

進行 小林・高橋

第1部 13:30～14:20 「療養者・家族の思い、医療者に望みたいこと」

発言者 南 美代子 氏 “ALSの夫を介護する中で思うこと”

(休憩)

第2部 14:30～16:30 語り合う集い「今だから言える！言いたい！…」

一本当にこれでよかったのか…、不安の中で相談できるところがあったなら、

説明されたけど、判断に迷った…、こんなサービスがあったなら…など

ご自由にお話ください。

第3部 16:30～17:20 「最期まで自分らしく生きていくために、今、時代が求めているもの」

講師 村松 静子 氏 (在宅看護研究センターLLP代表)

日 時: 平成23年11月27日(日)13:30～17:30(受付:13:00～)

会 場: 新潟 東急イン3階「明石」

新潟市中央区弁天1丁目2番4号 Tel: 025-243-0109

交 通: JR新潟駅万代口より徒歩約1分 *公共の交通機関をご利用下さい。

対 象: どなたでも参加できます 定員50名

参加費: 無料

★参加ご希望の方は、下記内容をご記入の上、FAXでお申し込み下さい。



FAX 番号：025-227-0967(渡邊)

・お名前：

・ご職業またはお立場(医療の受け手ご本人、またはそのご家族など)：

・ご住所：

・電話番号：



<問い合わせ先> 電話:090-1992-0675 小林(月～金 19:00～,休日)

電話:025-227-0967(直通) 渡邊(月～金 17:00～19:00)

主催:ナースのためのホリスティックケアセンター(仮)LLC設立準備プロジェクト
事務局 新潟大学医学部保健学科渡邊岸子研究室

第1回 市民講座 本音で語る広場：新潟

「今だから言える
介護体験から 医療現場に望むこと」

2011年11月27日(日)13:30～17:30

会場：新潟 東急イン3階 「明石」

プログラム

13:30 開会の挨拶

13:35 第1部 「療養者・家族の思い、医療者に望みたいこと」
南美代子氏 “ALSの夫を介護する中で思うこと”

14:20 (休憩)

14:30 第2部 語り合う集い グループトーク

15:30 発表・共有・意見交換

16:25 (休憩)

16:30 第3部 講演「最期まで自分らしく生きていくために、
今、時代が求めているもの」
講師 村松静子氏 (在宅看護研究センターLLP代表)

17:20 終わりの言葉

17:25 アンケート記入

17:30 閉会

分類ラベル	内 容
<p>命にかかわる重要な決断を迫られる厳しさ</p> <p>人工呼吸器装着をめぐる問題</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・人工呼吸器を装着するか否かの説明を聞いて、「命の選択」ってそんな簡単なものかなと思った。 ・人工呼吸器装着するか否かについて、家族は決断できるものか、辛い決断である。 ・重要な段階で、家族のみで短時間で決めなければならない現場が多い。 ・ALS の患者に対して、人工呼吸器をつけるか否かという問題に対しては、医師・看護師・ケースワーカーと家族で話し合い、一番いい方法をとるようにしているが、患者の声・思いを十分反映していなかったことを反省している。 ・人工呼吸器装着に関しては、時間の長短の問題ではなく、本人と家族の意見の違いをどのように調整するかが問題である。実際には、50 歳代の男性患者はつけたいが、妻はつけたくないという事例がある。 ・吸引のできる事業所が少ない。新潟市以外は難しい。夜間に入る事業所も少ない。 ・訪問看護師が少ない。在宅に力を入れていない現状がある。
<p>家庭に他人が入ること</p> <p>ヘルパーの交代</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ヘルパーが来ることはありがたいが、いない時間もほしい。 ・訪問者は、家庭には、ゲストとして入る姿勢が必要である。 ・そのお宅のやりかたを大切に。各々の生活があり、歴史がある。 ・他人が入ることの大変さを介護に入る人たちも忘れてはいけないと思う。 ・家に他人が入ってくることを本人に納得させることがまず重要だと思った。 ・ヘルパーの人が沢山代わって、その中で一人でも変わらない人がいるとうれしい、安心感がある。
<p>病院の看護 家族への対応</p> <p>医療優先 疾患中心</p> <p>プライバシー保護 の問題</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・病院では、家族への対応がない。指導だけで、ハートに触れない。そのことを病棟の上司に伝えたら、前よりも対応が丁寧になった。 ・家族に付き添いを求めてくる。 ・医療の視点が優先している、生活の視点が無い。 ・看護師が忙しいからか、上司の看護観によるのか。 ・看護師に話しかける余裕がない、とっかかりがない。 ・看護師は、挨拶にはまわるが、聞きたいことを聞けない雰囲気がある。 ・病院の職員には忙しそうなので、わがままを言っていられない気がする。 ・看護師は疾患中心で、介護士が精神的ケアを行っている。 ・話を聞くことが看護の仕事であることを伝えていない。 ・施設を探すとき不快な思いをした。ナースステーションのような場所で面接をした。落ち着かない対応をされて、ここでお世話になりたくないと思った。自分たちの職業や子どもの職業を聞かれた。
<p>病状説明、I・C 相談相手がいない</p> <p>一方的、医療者中心の病状説明</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・入院し医師からいろいろ話をされるが、分からないことが多い。決断できないこともある。しかし、誰かに聞いてもらいたくても、誰に聞いてもらったらよいか分からなくて困った。 ・検査結果などを話す時も医師の表情・態度が患者・家族の心境などを思いやった感じではなく、良い思いはしなかった。 ・医師から病状や治療法について紙に書いて説明してもらおうが、家に帰ると説明できない。 ・自分が介護経験をして思ったことは、自分から医師にどんどん言ったり、聞かないとダメだと思ったが、素人だと何をどう聞いたらいいかわからない。「担当制」で「担当じゃないとわかりません」と言われる。 ・医師が病状説明をするとき看護師はいた。看護師はそこで橋渡しをしてほしい。素人は説明を聞いて、家に持ち帰っても、家族に相談できない。ケアマネージャーがいてほんとに良かった。

悔いを残した最期 苦痛のケア	<ul style="list-style-type: none"> ・大腸がんで母を亡くした。進行が早かった。本人に告知したがわかっているかどうかかわからないところがあった。痛みが強かったので緩和ケア病棟に入院した。苦しまないようにとモルヒネを使ったら、人格が変わったようになった。もっといい方法があったのではないかと心残りである。最後は、窒息したのではないかと思う。
家で看取りたかったのに	<ul style="list-style-type: none"> ・実母が進行がんで入院、家につれて帰りたいができなかった。
退院を迫られる 次の療養場所を探すのは家族の責任	<ul style="list-style-type: none"> ・抗がん剤治療をしながら、医師に、「次行くところを探してくれ」「家につれて帰るなら今だ」と言われた。ケースワーカーや市役所で相談したが、介護保険は使えないと言われた。「介護保険」は使いにくい制度だと思った。医師は「家に帰ったらいいのでは」と言ったが、師長に相談したら、『こんな状態では無理だ、ホスピスがよいのでは』と、医師と師長との間には話し合いがなくズレがあった。
医師と看護師の連携の悪さ	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問看護の手配はできたが、痛みケアをしてくれる医師が見つからず、在宅看護ができなかった。当時、在宅緩和ケアの訪問診療所があるのを知らなかった。結局最後は、3ヶ月間待って緩和ケア病棟に転院し、そこで亡くなった（主治医、看護師、家族・本人との間に行き違いがあった。退院後の行き先を探すのは家族がせざるを得なかった）。
その人を尊重した最期とは	<ul style="list-style-type: none"> ・がんと言われてから、死ぬか生きるかというときに帰される。 ・在宅緩和ケアに携わっているが、在宅では、安心してなくなる人が多いが、病院では、悩んでいるうちに死亡する。 ・家族を施設に入れ、食事介助などされているのを見ると”食べさせられている”という感じをうける。 ・本当に人間として必要？又欲している以上のことが行われているのではないか。
制度の隙間	<ul style="list-style-type: none"> ・透析患者が通院するとき、ヘルパーは施設の中には入ることができない。同行できるのは玄関の入口までである。治療室までボランティアを導入しようと考えている。 ・また、ヘルパーと患者は同乗できないので、患者はタクシーに乗り、ヘルパーはその後から車でついていく。 ・透析患者はいずれ歩けなくなるが、受け入れる施設がない。動けなくなったときにはどうなるのか。
医療現場に望むこと	<ul style="list-style-type: none"> ・病院では病気の話しかしないが、ほんとはそのあとの生活が重要である。 ・状態が悪くなったとき、家族への支援が重要である。 ・家族の話聞いてくれる人がほしい。 ・何かあったときに相談できる場所をわかりやすくしてほしい。 ・人工呼吸器装着するか否かなど、本当に困ったときに相談できるところがほしい。 ・本人と家族と医療者が一緒に話し合う場が必要である ・介護者が声を発する場がもっと広がるように、医療サイドとの話し合いの場を多くもつようにしてほしい。 ・在宅で看取ることは、本人も家族も納得できる。そんな体験の場を広げたい。 ・医療現場に望むことは、「いかに寄り添ってもらえるか」である。 ・インフォームド・コンセントと言われ通常に行われているが、まだまだ患者・家族側に立ったものになっていない現状がある。患者・家族の思いなどもきちんと踏まえて行われなければならない。 ・医療者、病院の中で起こっているいろいろなことが普通になってしまっており、患者・家族が日々の変化に不安を感じていても気づかないような現状もある。まだまだ医療従事者は患者・家族の思いを知り対応していくことができていない。 ・ターミナル期にはその人の体が欲するだけのものを供給するだけの医療になっても良いのではないかと思う。
	<p><看護師の条件></p> <ul style="list-style-type: none"> ・やさしい人 ・思っていることを聞いてくれる人 ・仕事以外のことも話せる人 日常会話も大切

▼妻を ALS で亡くした夫であり、患者会会員の立場から

・呼吸器をつけるタイミングについて

時間の長短の問題ではなく、本人と家族の意見の違いをどのように調整するかが問題である。実際には、50 歳代の男性患者はつけたいが、妻はつけたくないという事例がある。

- ・吸引のできる事業所が少ない。新潟市以外は難しい。夜間に入る事業所も少ない。
- ・訪問看護師が少ない。在宅に力を入れていない現状がある。

▼認知症の知人を在宅で支えるボランティア活動をしている立場から

- ・地域で支えるシステムを看護職がつくる必要がある。
- ・医療者が声を出して、市民に伝えて、お互いに協力できることが大切である。
- ・現状では、様々な課題があるが、退職後も貢献したいと思っている。

▼現在退職後であり、セカンドキャリアを考えている。

- ・現在は、親族に介護をしている人がいるので、それを支えている。
- ・いずれは、在宅介護の分野で仕事をしようと考えている。
- ・将来の介護のことを義母と話し合っている。

設問と回答結果	自由記述欄の意見
<p data-bbox="153 297 424 360">「療養者・家族の思い、医療者に望むこと」</p> <p data-bbox="153 405 392 468">① とても良かった (17名・70.8%)</p> <p data-bbox="153 472 392 535">② 良かった (7名・29.2%)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・大切な家族の病気を知ったときのショック、それを受け止め、ある意味開き直り（覚悟を決め）、介護を日常生活の一部として、毎日、逃げることなく行っていることの貴さに直接接して、うまく表現できないが、ほんとに尊いと思った。 ・前向きな介護の話で身にしみた。頑張ってください。私も頑張れる。 ・グチや不満など沢山あるのでは？と思ったが、何事にも前向きに受け取り、取り組む姿勢をすごいなと思った。 ・病気が判明するまでの「まさか」、呼吸器装着の決断、長時間縛られる介護、うらはらな病人の思い、農業のありがたさなど、心打たれた。 ・ALS の人の看護を病院で 6～7 例、訪問看護で 3 例経験した。家族が危機を乗り越えて、新しい形で再生していく姿に感動した。 ・病名を聞くだけで絶望的になると思うが、自分の判断で乗り切っていくことの勇気を教えられた。 ・心に残る言葉があった。「愛の絆創膏」とも素敵な言葉、家族ならではの言葉と思う。家族の方のそのような気持ちを大切にしていきたい。 ・患者家族の言葉を直接聞けたので、今後の仕事に生かしていきたい。思いが聴ける看護師に、原点をみつめていきたい。 ・現実の声を無駄にしたくない、寄り添って支援できる人でありたい、と思わせられた。 ・苦しんでいる本人を目の前にしての命の選択は辛いことと感じた。この場面での医療者の対応に重大な意味があると思う。 ・自宅看病は大変だが、愛情があるからできるのだと思った。 ・ヘルパーや医療者が家に入ること、自分の家ではないような気になるという思いは意外で、新鮮に思った。医療者はそれを強く意識することが必要と感じた。 ・在宅介護者の実際を聞くことができてよかった。 ・素直な意見をそのままの言葉で聞けて良かった。 ・本音の話が良かった。 ・ALS の介護をしている人たちの本音がわかった。 ・介護者の生の声が聞けてよい機会になった。 ・実際の介護者の話は興味深かった。
<p data-bbox="153 1314 352 1348">「語り合う集い」</p> <p data-bbox="153 1391 368 1453">① とても良かった (12名・50.0%)</p> <p data-bbox="153 1458 368 1520">② 良かった (11名・45.8%)</p> <p data-bbox="153 1525 416 1588">③ あまり良くなかった (1名・4.2%)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・いろんな話が聞けてとても良かった。 ・思いをいろいろ聞くことができ、話をすることができて良かった。 ・違った立場からの視点での話が、垣根をはずして話し合えたのは良かった。本音が聞けてよかった。 ・いろんな職種の方の考えを聞くことができた。(2) ・自分の思いが話せてよかった。 ・看護職の方が大半だったので、安心してお話ができてよかった。一方、家族の側の発言ばかりして、看護師の皆さんに申し分けなかったと思っている。 ・看護師が多かったが、患者や家族が困っていることを直接聞くことができた。 ・医療にかかわる人がほとんどで、いろいろな話を聞くことができた。医療現場を良くしていきたい人たちばかりだった。 ・興味深く、とても刺激を受けた。 ・話を良く聞く、よく説明する、が大切だと思った。 ・医療者の慣れが、患者や家族との距離をつくることもあると感じた。 ・看護職でも実際に携わっていないと情報がなく、まだ介護保険システムの情報不足を感じた。 ・医療者の参加が多かったが、もっと一般の方の話を聞きたい。(4) ・市民の方が各テーブルに一人でも入るともっと良かった。 ・看護師が多かったので、専門用語が多かった。 ・看護師だけでないので、わかりやすい言葉を使うべきだと思った。

<p>「最後まで自分らしく生きていくために、今、時代が求めているもの」</p> <p>① とても良かった (16名・66.7%)</p> <p>② 良かった (8名・33.3%)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・どこまでも患者に寄り添う姿勢を感じた。 ・行動力がすごい。 ・病院勤務から開業し、ひとつの分野を開拓された志、それを広げることが多くいらっしやることがわかった。 ・気づきを行動に移すことの大切さを感じた。 ・ほんとうに自分らしく生きてみたい感動をいただいた。 ・先生の言葉をかみしめ、また明日から仕事をしていこうと思った。 ・行動力のすばらしさ、話を聞いて元気をもらった。 ・看護師としてできることをこれから考えていきたい。 ・すばらしい志を持ち続けることは難しいのに、いつまでも頑張っていたいただきたい。 ・これからも活動、頑張っていたいただきたい。 ・“在宅”らしいセカンドハウスだと思う(「ここさくらんしょ」のこと) ・もう少し聞きたかった。 ・自宅で、笑顔で「ありがとう」と言って、終わりたい。
<p>本音で語ることができたか</p> <p>① できた (21名・87.5%)</p> <p>② あまりできなかった (3名・12.5%)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・話しやすい雰囲気だった。 ・本音を聞くことができた。 ・まずまずだった。 ・介護経験を聞いて、と思っていたのに。

アンケート（お願い）

2011/11/27

本日は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成による第1回市民講座「本音で語る広場:新潟」にご参加いただき、ありがとうございました。各地から引き継いだ絆をさらに全国につないでいきたいと思えます。

◆該当する番号の□にチェックを入れてください。

1. 第1部の「療養者・家族の思い、医療者に望みたいこと」の発表はいかがでしたか？

①とても良かった ②良かった ③あまり良くなかった ④良くなかった

ご意見をお聞かせ下さい。

[]

2. 第2部の「語り合う集い」はいかがでしたか？

①とても良かった ②良かった ③あまり良くなかった ④良くなかった

ご意見をお聞かせ下さい。

[]

3. 第3部の講演「最期まで自分らしく生きていくために、今、時代が求めているもの」

はいかがでしたか？

①とても良かった ②良かった ③あまり良くなかった ④良くなかった

ご意見をお聞かせ下さい。

[]

4. 本音で十分語ることができましたか？

①語る事ができた ②あまりできなかった ③全く語れなかった

②③の方、理由をお聞かせ下さい。

[]

ご協力ありがとうございました。ナースのためのホリスティックケアセンターLLC設立準備プロジェクト