

A L S 患者・交流会の報告 松江会場

日本 A L S 協会 島根県支部はこのほど保健所と共同で患者・家族交流会を県内 3 カ所で計画しました。松江会場には 24 人の方が集まり、患者・家族 5 組が前向きな療養に向けて情報交換などをしました。

確定診断を受けて間もないご家族もおられましたが、悩みを語ったり情報を得られたことで、多くの患者・家族の方が笑顔でお帰りになりました。

【日時・会場】 2010年12月4日 14:00～16:00

松江市総合福祉センター（松江市千鳥町70）

【参加者】 24名

内訳 患者2名 家族6名 看護学生8名 大学関係者2名
訪問看護師1名 ヘルパー3名 保健所関係者2名

【プログラム】

- 1 あいさつ 日本 A L S 協会 島根県支部 景山敬二支部長
- 2 あいさつ 松江保健所 安達とみえ課長
- 3 自己紹介
- 4 最新情報
 - ・ 東北大学病院 ヒト組み換え HGF 蛋白質を用いた A L S の治療法の治験
 - ・ コミュニケーションボランティア講座
 - ・ 日本 A L S 協会 島根県支部 要望書に対する回答
- 5 患者・家族が情報交換
- 6 次回交流会について相談
- 7 日本 A L S 協会 島根県支部の紹介
- 8 写真撮影

【情報交換】

患者・家族の本音が交わされ、そこに看護、介護の当事者からもアドバイスが次々と寄せられました。お互いにとって有意義な情報交換になったほか、看護学生にとっては実習でも得られない貴重な体験になったようです。将来、難病患者を支える看護師の教育の場にもなったようです。

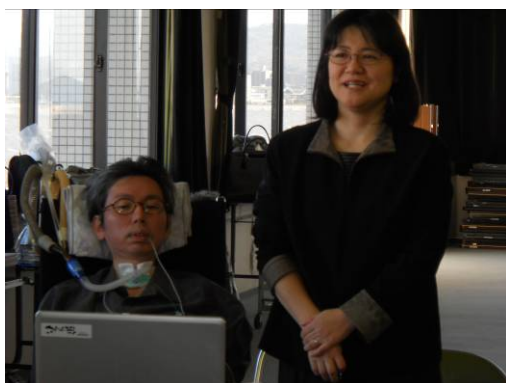


衝撃、悩み、戸惑い・・・

- ・ 人工呼吸器を着けるか着けないか。しゃべれるうちに、字が書ける時に態度を考えて言って欲しいと言われた。がく然とした。
- ・ コミュニケーションは夫婦でも難しいのに、他人だともっと難しい。
- ・ 生きることをあきらめている。できないことを押しつけてくる。全然考え方が違うと難しい。
- ・ 身内でも患者の気持ちがわからないことがある。
- ・ 人工呼吸器を着けるかどうか・・・。本人は着けるとみんなに迷惑をかけるのではないかと思ひ葛藤している。
- ・ 介護は先のことと思っていた。暢気に考えていた。
- ・ 自宅で何年か介護したが、自分も後期高齢者。
- ・ 病院ではしてもらいたい時にしてもらえず不満。患者は高齢、自分も高齢。将来、年齢が年齢だけに・・・
- ・ 本人は家が良いと思っているかも知れないが、(高齢の)自分のことを考えてくれているのではないか。
- ・ 本人は在宅したいけど家族に悪いから。家族も病院の方が設備がよいので・・・。家族は先回り、先回りしてしまうのではないか。
- ・ お互いに気を遣うが故に、本心を言えない。本当は何を望んでいるのか。

こうやって乗り越える

- ・ 自分の介護が大変だから人工呼吸器を着けないと言っていたが、呼吸器を着けると気持ちが変わった。救急車で運ばれた時、家族が守りますと言って環境を整えてくれた。



- ・ 身体が動かなくても、生きていくことにこそ価値がある。
- ・ 身内だと感情が出てしまう。他人だから言えることもある。
- ・ 松江市は在宅療養の環境が恵まれている。
- ・ ヘルパーを頼もうと思ったら、しゃべれる時から入ってもらった方がいい。相性がある。先々を見据えて。マッサージから入るのも一つの手。
- ・ コミュニケーションがとれるうちにヘルパーが入ると意思疎通がやりやすい。

学び～患者の気持ちがわかる看護・介護へ



- ・ 交流会は患者・家族の声を聞かれる貴重な機会。
- ・ 学校で学べないことを学んで帰りたい。
- ・ 至らないことはあるけれど、一生懸命したい。患者・家族の声はすごく勉強になる。声に出して伝えてください。
- ・ がん、難病を担当しているケアマネは少数派。担当して初めてわかってくる。

【交流会を終えて】

交流会は話が尽きず、30分ほど延びました。閉会後も家族同士の立ち話に花が咲き、晴れやかに帰られる患者・家族の方の表情が印象的でした。次の交流会は2011年の春。暖かくなったら再び開こうと言うことでお開きになりました。