

【家族】

日常の介護に関して、困難な点や必要な支援などについて自由にお書き下さい。
(生活全般、サービス利用、経済面など自由に記入して下さい)

3	<ul style="list-style-type: none"> ・制度改悪のため(住居費相当分負担)、経済的負担が大きく限界である。 ・入所待機者が増加しており、今後自分自身が要介護になった場合、不安が増大する。
4	<ul style="list-style-type: none"> ・朝・昼・夕、毎日3度ヘルパーが来てくれていたときでも、24時間見ていることができずに困った。 ・グループホーム入所後は経済的には苦しいが、安心している。
5	<p>自宅での生活では問題を起すので、グループホームに入所したが、経済的に苦しい面があり、今後入所が続けられるか不安である。グループホーム維持費が高すぎるように思う。若年認知症に対するの支援が各市町村になく、やはり若年認知症が集える場所を作ってほしい。どうしても高齢者と同じでは本人が拒否する。55歳で発症したので、わずかな退職金も生活に使ってしまい、今後どのように生活をしていったらいいのか悩んでいる。年金の半分をホーム入所金として毎月必要なので、蓄えがなくなったらこれからの生活を切り詰めるのも限度がある。</p>
6	<p>年金収入のみになって、自分の時間を作るために本当はもっとサービスを使いたいが、まず負担のことを考えてしまう。障害の認定にも関わらず、まだ先が長いと思うと不安。いつまでデイサービスでみてもらえるか(今でもいろいろと迷惑をかけているようなので)心配。</p>
7	<p>デイサービスでよくしてもらえるのはありがたいが、準備が大変(起こして、食べさせて、迎えに来てくれるまでのタイミング合わせ)。</p>
9	<ul style="list-style-type: none"> ・現在妻の介護は私(夫)一人で行なっているため疲労がたまる。 ・私(夫)がもし病気で入院などになったらどうするのが一番心配である。 ・将来もし特別老人ホームに入所になった場合、その利用料が高いため心配である。 ・この病気になって、隣近所の人たちと付き合いもなくなり、孤独感が多くなった。
12	<p>することがないとすぐカーとなる。</p>
14	<p>糖尿病があり、食事管理を十分にしなければならないが、できない。</p>
15	<p>一人暮らしなので心配だが、ヘルパーさんが訪問してくれるので、今のところ安心している。将来のことを考えると不安はある。</p>
16	<p>介護保険等の利用はしていないので、今は問題ない。</p>
17	<p>今のところは、経済的にも大丈夫だが、これから先状態が進行してくるとどれくらい必要になるのか、不安になることもある。</p>
18	<p>現在、他の地域の若年患者のデイサービスに通っている。地域には若年対応のデイサービスはみつからない。本人の父親と同年代の方々と同じでは今のよういきいきとできないと思う。こんなにたくさん若年患者がいるのだから、専門の施設を作っていただきたい。交通費(1人往復1,600円)送迎時間(2往復160分)が負担である。本人はクビになり、私も時間的に仕事が無理になり、精神面でも経済面でもきつい。</p>
19	<ul style="list-style-type: none"> ・今後のことを考え、施設(有料老人ホームなど)を選ぶのが難しい。 ・地域に若い人でも参加できるデイなどが無い。 ・ヘルパーは居宅を中心とばかり言われ、制限が多い。
20	<p>介護保険改正後、保険枠オーバーする月があり、サービス利用を減らさざるを得なくなる。ショートステイを3ヵ月前からの予約となっているが、家族のいない場合、緊急にショートステイが取れるように願いたい。</p> <p>老老介護の介護者が倒れた場合、公の機関のバックアップが徹底されていないことに不安を感じる。</p>
21	<p>今よりさらに進行し、歩行・排泄・食事等が1人でできないときは訪問介護より施設へ入所、入院ができるようお願いしたい。子どもも職業の関係で滋賀県には住んでいないし、また、そこへ同居も不可能。私もその頃は80歳近くになっていると思う。そのときは首を絞めて殺し、私は刑務所生活も考えている。できることなら、70歳以上は安楽に死ねる薬を選択できる法律が望ましいし、介護で無駄な税金を多く使う必要もないと思う。</p>
23	<p>長身で体重もあるため、現在車椅子生活を送っているが、寝たきりになったときの介護が心配。</p>

【家族】

日常の介護に関して、困難な点や必要な支援などについて自由にお書き下さい。
(生活全般、サービス利用、経済面など自由に記入して下さい)

	障害基礎年金だけではカツカツの状態、ショートステイなども利用したいが、経済的に難しい。休日・年末年始など介護者が家族とゆっくり過ごす時間がもてないため、今後どこまで家族の理解を得られるかわからない。介護者が病気になったときのこと等不安はおおきい。
24	デイサービス週 4 日行っている。家にいるときは夏はマッサージチェアに座り、冬はコタツなので運動不足、トイレは声をかけ行かせている。2、3 度もらしたのでリハビリパンツを使用している。費用は一応本人の年金でまかなっている。
25	デイサービスやショートステイ等を利用しているが、夫に合う支援をしていただき感謝している。
26	<ul style="list-style-type: none"> ・本人が夜なかなか寝ないので健康面が心配。 ・薬をきっちり飲まないなので、薬の管理が難しい。 ・物を出して片づけができないので、整理に追われて疲れる。 ・物事にこだわると融通がきかなくなり、口論になる。
27	デイサービスや短期入所でいろいろな施設から今回でおしまいと言われ、スタッフが育ってないからと言われた。施設につながるまでに面接やその他いろいろ手がかかるのに 1 泊で 1 回のみということも多かった。若年認知症は体力がいやがられるのだとしばしば感じた。
28	介護保険の適用範囲について、ケアマネジャーと協議しているが、支援制度ができてからは逆に負担が重くなった。例えば、居室の掃除について制限があり不満である。介護保険料金は年々増加しているのに、サービスは低下してきている。何とかしてください。
31	3 名とも病院へ診察を受けている。今後の介護に不安(老老介護の状態になる可能性大)。
32	今現在は現状のままでいい。
33	<ul style="list-style-type: none"> ・現在介護施設(老人施設、デイサービス事業)はたくさんできているが、介護施設内容やサービス内容については監督官庁である県や市が定期的な立ち入り調査や、利用側に利用状況についてアンケートを年 1 回くらい実施をすべきと考える。 ・最近国の方から、口腔歯科衛生士や栄養改善指導等の名目でサービス項目があるが、最初 1~2 回だけで計画書や指導書が作成されているが、作成申請だけで何の効果や意味もなく、わざわざ入れる必要がなく内容的には無駄だと思う。ただの介護点数に過ぎない。
34	<ul style="list-style-type: none"> ・ときどきデイサービスに迎えにきた車に乗らない、行かないことができてきている。 ・お風呂もスムーズに服を脱げなかったり、服のままは入ろうとしたり、がある。 ・外歩きもときどき自分の思いのまま、力任せに歩き出し、逆方向にすすむことがあるので、ストップといっても聞かないことがある。 ・若年認知症は身体は健康で、足・力は元気だが、大事なところや肝心なことができないので仕事は 1 人ではできないが、我が家の主人は落葉を集めたり、ほうきではいたり、などは一緒にやることで本人は手伝った気持ちと仕事した気分になりいいようだが、長くは続かないし、最近は少し疲れやすくなり、家に帰ってから横になることがある。
37	デイサービスをもっと利用したいと思う。認知症対応のデイサービスをしてくれる介護サービス事業所を増やしていただきたい。一般の方と一緒にデイサービスは無理だ。
40	サービスはやはり有料なので、先々の不安は消えない。政治家の汚いニュースを見ると、そんなお金があるならまわして欲しいと腹立たしく思う。
41	どんどんできなくなっていくと思うが、私はいつまで働けるのか、生活面、経済面のことを考えると不安で仕方がない。
42	以前に比べると利用料の負担が多く、オムツ・パット等の負担も多くなり、経済面で少し不安である。介護している方が将来を悲観して事件を起こしていることが同情できる。
43	近くにグループホームがない。それと、月々の負担を減らして欲しい(老健・老人ホームなど)。詳しく認知症のことなどを町で講演か、説明をしてくれるところが近くにあると欲しい。家族会など遠い所まで行かなければならないのでしんどい。

【家族】

日常の介護に関して、困難な点や必要な支援などについて自由にお書き下さい。
(生活全般、サービス利用、経済面など自由に記入して下さい)

	若年のデイサービスは少ない。本人も行く気をなくす。
44	・経済的に介護保険を利用しても食費負担など上がった分で大変になっている。 ・自分が倒れたときの生活不安がある。
46	市役所の福祉課で「認知症」と伝えたら、とても嫌な顔をされる。ましてや、介護サービスは65歳以上で、65歳以下は使えず、認知症は「障害手帳」もなく、高度障害にもならず、住宅ローン返済に困っている。また、若年認知症で65歳以下なので、施設もなく、毎月高額な入院医療費を払っている。支援？支援と聞かれても、この先退院のめどもなく、もし万が一退院してきて私には介護ができない。介護サービスを見ている、夜中や日曜日はサービスはなく、私は土曜日・日曜日・祝日関係なく働いている。退院してきたら働きに行けなくなる。一家共倒れになる。もっと早く65歳以下でも入れる施設を作ってください。
47	移動の際、車椅子に乗せづらくなってきた。
48	近くに若年認知症の介護サービス事業所がなく、送迎が大変である。専門または他の病院で入院しても一人では入院できず、つきそいが必要である。病院側も看護師不足で対応も悪く嫌がれている。
51	H15年12月に吐血(アルコール性肝硬変)で入院(3ヵ月)。精神科入院1ヵ月半。 アルコールを一切口にしないで2年。現在では普通の生活をしている。車の運転もしている。 現在かかりつけ医(内科)に看てもらっているが、異常はない。
52	今は入院しているが、退院しても家では看ることは困難で、グループホームを3ヵ所申し込んでいるが、空きがなく困っている。
54	年金がない。わずかな預金で暮らしている。本人はわかっていない。何でも拒否するが、慣れるまでは時間を要す。一人暮らしなので、そのうち自宅に帰れなくなることも予想される。 同居していた両親は認知症で、長身が救急で入院し本人だけとなり、本人は10年間閉じこもっていた。両親入院したことでやっと外部から関わりができた。本人アルツハイマーもわかり、成年後見も利用している。
55	今のところはサービスに感謝している。経済的にも、主人にとっても満足なことはしてやれないと思う。しかし、いつまで持つかと心配するところである。年金生活の厳しさゆえに、このような少し心のうちを述べる機会をいただき感謝している。
60	認知症も初期～中期にはなんとか介護できたが、後期(重度)になると大変困難だった。失禁や徘徊をするようになってからも、体が元気なために要介護認定も長年要介護2～3が続き、サービスが満足に受けられなくて残念だった。17年11月から要介護4に認定されたが、私の方が介護に耐えられなくなってしまった。 高齢者の介護者が介護に耐えられなくなり自殺する事件も発生しているが、行政は重度の介護をしている家族にいろいろお世話をして欲しい。介護保険制度ができてから、行政のサービスが遠のいた感じがしてならない。
61	先に述べたように夫はただいま特養に入所している。要介護5のため家に連れて帰っての介護はとても無理があり、入所できたことはほっとしているが、昨年10月から食事代・部屋代が介護保険から外されることにより9万円の負担増である。夫の年金金額を支払いにあてているが、その他の介護保険料・国税の支払い等もあり、年金でまかないきれないため、退所する方向で策を考えざるを得ない。困っている。低所得者、生保者のセーフティネットがあるから大丈夫だというが、家に不在である夫の年金を全額支払うことで家庭は崩壊している。少しでも助成していただけたらと思う。
62	グループホームなど考えているが、金額のことを考えるとこれから先何年続かわからないのに、払い続けられるのか不安になってしまう。
63	行政の福祉制度がどう変わるのか。最近福祉制度が悪くなっているようで不安。
64	経済的に国民年金のみなので苦しい。サービスで免除があればありがたい。
65	認知症の問題行動として徘徊、同じことを何回も口にする、独語、汚物処理、気分ムラがある等に

【家族】

日常の介護に関して、困難な点や必要な支援などについて自由にお書き下さい。
(生活全般、サービス利用、経済面など自由に記入して下さい)

	<p>ついていかに対処すればよいか。こういう行動を少しでも遅らせる方法、これらは精神科領域からきているのか、やはり認知症としての症状なのか等について、介護者にむけて講演会や相談の機会を作って欲しい。</p> <p>本人の性格的には本来おとなしく、気の優しい性格だが、たまには反抗的になったりする。</p>
66	<p>暴力に対する怯えがあり、夜も眠れぬ日々が辛い。</p> <p>自宅では見守り体制がなく、精神的負担が大きいため、サービスを利用することで安心感が得られているが、経済的な負担も大きい。</p>
67	<p>先般テレビで放送されていたような「小規模多機能」の施設が近くにあればと思う。</p>
71	<p>介護施設の入所の順番がなかなか回ってこないため介護に疲れる。自分が倒れたらどうなるかと不安の毎日である。国民年金生活で入れるような施設を増やして欲しい。男性のベッド数を増やして欲しい。</p>
72	<p>特別養護老人ホーム入所後今日までほとんど毎日食事のできる間は食事介助に通っていた。</p> <p>昨年 11 月食事後に左側手足ブラブラであることを看護師に伝えたが、食事もしっかり食べていたので大丈夫だといって帰ってしまい、次の日受診、脳梗塞と判明、入院中口腔ケア時入れ歯の保持していた歯がなくなっていて、入れ歯が止まらず、医師もこの際胃ろうを勧めてくれ、手術を受けた。</p> <p>その後も毎日 1 回約 1 時間見守りに行っていたが、12 月 16 日呼び出しがかかり、一部兄弟と娘たちも行った。口中を湿らせたり、冷やしたり、吸引等をするうちに徐々に回復していたが、12 月 29 日また病院で手足が冷え、血中酸素 58% 減少となり、緊急入院となった。</p> <p>12 月 16 日以降毎夜痰吸引のため夕方 6 時半～朝 7 時頃まで付き添いに行き、29 日に異状に気付き、酸素量測定結果 58% となっていたので救急で病院へ入院となった。</p> <p>H7 年頃のことである。犬は H7 年正月より飼い始めた。</p> <p>病気判明以降毎日毎日一時間半足腰の運動のため犬を連れて歩いていた 2 人で、夕方は元気なうちは 1 人で近くを犬を連れて行かせていたが、病気進行に伴い、帰る家がわからなくなったことがあった以降は 2 人で歩いた。</p> <p>また視力の低下や視野が狭くなり、大好物が目の前のテーブルの上にあっても気付かないことがよくあった。</p> <p>朝起こすのがかわいそうに思い、後のほうは 1 人で犬を連れていっていたら、帰ったら枕元でたくさんの大小の排便したり、トイレの前で入り方がわからずに排便していたこともあった。自分で話をするのでできないので、常に行動や状態の見落としがないようにすることが大切であった。</p>
73	<p>変化していく病状の対応に若年性家族会で得る情報がとても助けになっている。</p> <p>同じ立場で介護している人との時間を持つことで、前向きな介護ができるような気がしている。</p>
74	<p>・集団生活のため、昼夜逆転などで他の利用者への影響が出る。</p> <p>・かなり介護に時間を要する。</p> <p>・介護保険との併用が難しいため、入浴など困る。</p> <p>上記のように認知症による様々な問題が出てきているが、ひとりの存在として今までの暮らしを大切にしたいと思っている。(ダウン症による)障害がある故に、早期に“老い”を背負うことになっている。彼女になんとか安心して暮らせる場所を提供したいと考えている。しかし、現在の知的障害者の施設内では、ハード面、人手など限界がある。介護保険やサービスを利用できればと思う。</p>
75	<p>若いため通常のデイには行きにくい。ショートステイも認知症専門のところが少ない。デイの中でもその人、その人にあつたグループ分けをして、病気の種類、年齢などによっても分けたらどうかと思う。</p> <p>障害をもっている、身体障害よりもメリットが少なく、金銭的に苦しい。体は動くが、一人では判断力がないため必ず介護者が必要なので、移動するにも 2 倍のお金がかかったり、と外で気分転換などしにくい。</p>
76	<p>ヘルパーの資質、特に物理的介護より精神的な面でもっとレベルアップしてほしい。</p>

【家族】

日常の介護に関して、困難な点や必要な支援などについて自由にお書き下さい。
(生活全般、サービス利用、経済面など自由に記入して下さい)

	<p>デイサービス等もボケが行くという社会のあり方を変えるにはもっと認知症が病気であることを世間に知らしめること。介護者は世間の風当たりで自信を失くし、自殺すら考えてしまう(病気の本質を知らないで、怠け者呼ばわりしたり、大げさと言われたりする)。</p>
77	<p>・本人に告知して乗り越えて欲しいが、病院に行かないので、この正月に娘たちと少し本人に告知して病院に行くように勧めるつもりだが、大変不安である。</p> <p>・デイサービスの施設を5ヶ所見学したが、若い男性が少なく、主人のようにパソコンや囲碁に興味のあるものが楽しく過ごせるサービスが少ないので、将来行くとしたら大変不安である。</p> <p>・意味性認知症の方が少ないので情報がもっと欲しい。</p> <p>・思いもよらない病気のため精神的にもつらいが、経済的にも長期のため大変不安である。特別養護施設に何百人待ちと聞くと、そんなときどうしたらよいのか今から不安で一杯である。</p> <p>・今は一人で何でもしてくれるので、できるだけ自分で介護したいが、自分ひとりでどれだけできるのか、どのようなサービスがあるのか、さっぱりわからず不安である。</p> <p>・自宅は下がガレージで2階3階に住居がある。そのため階段は急で、トイレは和式で、風呂も狭い。最低の費用で最小の改造をしなければと考えているが、どのようにしていいのかわからず、お先真っ暗である。</p>
78	<p>今後もリハビリを続けたいので高次脳機能障害の申請をしたいが、どこで受診できるのか情報がほしいと思った。</p> <p>リハビリのスタッフにはとても私の支えになってもらった。どこの病院に行ってもリハビリの先生たちが相談相手になったもらい、夫とともに私も頑張れたと思う。</p>
79	<p>介護している者が働いて生計を立てているが、年金がもらえるまで経済面が心配である。介護している者が病気や事故にあったときを心配している。</p>
80	<p>長期かけた火災保険が満期になり、少しばかり収入になったが、それがため介護保険料、国民保険、税金の負担金が増えるのは納得できない。確定申告をしないと結果がわかからないが、毎月の出費も多く収入はゼロである。一昨年所得でもそういう事情を加味していただけないものだろうか。今年1年の医療費より来年の方がずっと多く必要に決まっている。</p>
81	<p>特養入所前は失禁、徘徊がひどく本当に困った。私の場合は仕事を辞めて年金で生活しているが、若い人は経済的な面が大変だと思う。また、本人に対しては今の老人用のデイサービス、ショートステイではない、新しいものを考える必要がある。</p>
82	<p>H15年5月からH18年6月の間在宅介護で感じたことは、</p> <ul style="list-style-type: none"> ・短期入所について:要介護度5で重度のため入所先が限定されるためか、希望する日に入所が困難であった。 ・災害時の避難場所、方法が具体的にわからず不安であった。 ・夜間訪問介護について:大手の業者はやっているようだが、一般の事業者もやっていただきたい。
84	<ul style="list-style-type: none"> ・集団生活のため、一緒に入所している知的障害者の方が彼女の状況を受け入れることが難しく、理解してもらうことが難しかった。 ・介護にかなりの時間を要するので、他の知的障害者と並行し、日常生活を保つことが難しかった。 ・入浴の設備もないので、入浴サービスが施設でも使えるといい。 ・施設入所のため、介護保険との併用ができない。しかし、本人や家族にとっても、さらに生活の空間を変えるのは適当ではない。その辺りが柔軟に対応できるとよい。 ・側にいる者として、空間(集団生活) <p>時間、人手、お金など様々な問題点がある。認知症がどんどん進行するのに後手後手の対応になりがちである。では、老人施設に移行すれば、となる人があるが、“ひとりの人生”を考えると、今までの暮らしや人のつながりを大切にすべきだと感じる。障害をもったから家から離れ、施設に入り、認知症になったから老人施設へ、と回るのはあまりにも心ない人生ではないだろうか。障害者の高齢化が</p>

【家族】

日常の介護に関して、困難な点や必要な支援などについて自由にお書き下さい。
(生活全般、サービス利用、経済面など自由に記入して下さい)

	この数年でぐっと多くなるだろう。介護サービスとの併用ができ、安心して暮らせる場を作っていきたいと思っている。
85	<p>・現在入院中。体の衰えがどんどん見られる。嚥下困難になり、胃ろう増設。そのために気管切開。体調常に不安定。急な発熱もあり。</p> <p>・入浴は介護保険サービスを使いたい。ハード面の整備が不十分なのでかなりしづらい。</p> <p>・入院が長引いており、体がどんどん固くなり、座位保持が難しい。</p> <p>・現在知的障害者施設に入所している。制度面や認知症からみれば、老人施設、介護サービスを使うのが適当だと思うが、“ひとりの人”として長い間暮らしてきた場所、人とのつながりを大切にしていきたい。しかし、認知症の進行に伴い、時間・人手・お金など様々な困難が出てきている。一番近くにいる者として日々頭を抱える。</p>
87	妻の状態がまだ軽くてよいのだが、ひどくなってくるときの恐怖感と周りの人に妻の状態をいつ話すのかタイミングが難しい。
89	去年10月より介護料以外実費になり、経済的に困っている。
90	<p>右不全麻痺と走行障害、脳梗塞の再発、多発性脳梗塞。</p> <p>年金でサービス利用の支払いとパート代で生活している。</p> <p>大や小(尿)がよく出るので困っている。下着が足りなくなるほど汚してしまう。紙パンツや尿パットを使うときと使わないときがあるので困っている。家でよく転ぶ。</p>
92	普段はおとなしいが、ときどき何かに憑かれたように昼夜を問わずどこどこに行く、誰々に呼ばれた、と言ってきたりときがあり、介護者が気付けばよいが、一人で勝手に家を出て行ってしまふことがある。昼夜問わずなので夜の脱走は周囲の人たちも寝ているので本当にドキッとす。
93	全てを自分で介助することはできないので、サービスを利用しながら自分自身の疲労を軽減させながら介護していくしかない。認知症という病とどのようにつきあっていく私になっていくか。それが大きな課題であると思う。
94	現在病院に世話になり、町の補助等々で何とか生活できているが、これ以上の支出になると経済的に困難である。どのようにすればよいのでしょうか。
95	今のところ特別に困難なことはないが、何度も聞きなおすことの返事が億劫だと思うくらい。
96	<p>・家のローンが残っていたが、保険がきかず、自己破産する道しかないということにたどり着くまで大変だった。本人に病識がないためとても難しいことである。家がなくなる不安から母もおかしくなった。</p> <p>・本当に病気がわかるまで誰に相談するのか、どうしたらいいのか、教えて欲しいがどこに聞けばいいのか、さっぱりわからず、聞いても珍しいケースだったのか途方に暮れてばかりいた。役所関係は平日しかいけず、仕事を休み、課が変わるたびに同じ話をし、結局はどうしようもないと言われる日々が続いたが、幸いネットワークを作ってもらうことができ、それからは本当に、本当に助かった。ありがたかった。救ってもらえた思いだった。</p> <p>本人を抱える家族が1人しかない場合、ほっておいて動くことはできない。代わりに動ける親族や家族が必ず近くにいるとも限らないし、いたとしても私のように1人きりで、ましてや嫁いでしまっている限界もある。物理的に無理なことも生じてくる。その辺のフォローが欲しい。収入が断たれ経済的には厳しくなるケースが多いと思う。そういう相談をどこにすればよいのか正直わからなかった。兄の場合はたまたま社会福祉協議会の心の相談室に行き、そこから輪を広げてもらうことができて救われた。本当に条例だの、法的に、と言われてもわからない。入れなかったら今頃どうなっているだろうと、情報を集めたくても、思うほど「若年性」「ピック病」となると情報がなかったことにも驚いた。が、今現在こうしてられるのは奇跡に近いケースだと言われ、そのことに対しても感謝の気持ちでいっぱいなのと、とても複雑な思いが交錯する。本当に家族だけでどうのこうのできる問題ではないと思う。「ここに相談してください」という窓口を教えてもらうだけでも救われる家族は多いと思う。ただ、そこへ行きたくても行けない(患者を1人にしておくのはたいてい無理)ケースがあるということも行政は知って</p>

【家族】

日常の介護に関して、困難な点や必要な支援などについて自由にお書き下さい。
(生活全般、サービス利用、経済面など自由に記入して下さい)

	<p>ださい。聞いても来ないという発想ではなく、今後この調査が発展して行くことを心から願います。</p>
97	<p>何をするのもいやで、家にいるときはいつもこたつで寝ている。そのくせ私が起きてから寝るまで私の後をついている。</p>
98	<p>・足が弱くなり、背中が丸くなってきたが、上手に伸ばしてやることができない。 ・通院に介護休暇を取ることは不可能。</p>
100	<p>確定診断はH9年9月、長谷川式テストと脳画像診断により。当時はアルツハイマーという病名さえ社会的に認知されておらず、行政の保健担当の長も私見・私情で行動する有様で、問題行動と言われる事柄の最も激しい頃、県外から転入者の当方にとって誠に厳しく大変苦労した。当地では旧来の土地柄、「患者は家庭で看るべし」の考えが根強く、市刊行の議会だよりにも「福祉の充実」とあるだけで中味はない。現在要介護4、認知度。</p>
101	<p>・電話などでの通販の勧誘に困っている。代引きなどで宅急便がくるとお金を払ってしまう。 ・アルツハイマー以外の病気の検診をどのようにさせればよいか？ ・穏やかに話すように心がけてはいるが、やはりストレスはたまる。それが瞬間的に爆発し、最悪の結果になるのが怖い。</p>
102	<p>入所を目標として計画を希望している。後見人制度を使いたい。</p>
103	<p>本人はまだどこへでも歩き回るため、ひと時も眼を離せない。自宅で介護するのも限界を感じている。市からのオムツ支援を受けているが、1ヵ月60個では不足である。もっと必要分を支援して欲しい。</p>
104	<p>短期入所も老健も利用させていただいているが、主人のような若い人はあまりいない。若い人を対象にリハビリを兼ねて預かってもらえるような施設が早くできることを願っている。</p>
107	<p>・誤嚥性肺炎にかかりやすかった。 ・足浴、ストレッチなどはするが、本人の体がどんどん硬くなっていく。着替えづらい、移動しづらい。 ・入浴は介護保険サービスで受けられると嬉しい。ハード面が整っていないのでやりづらい。 身体的な衰え、また施設のハード面に限界がきているが、人とのつながりがまだまだ本人に感じられる。ほぼ寝たきりの状態であるが、長い間一緒に暮らしてきた他の利用者の声かけや日々介護をする職員を見てニコリと笑う。入院中には見られなかった表情を浮かべる。その姿を見ると、改めて長い間暮らしてきた場所の大切さ、人とのつながりの大切さを感じる。 認知症になったから介護サービスの使える老人施設への移行を考えるというのではなく、今までの暮らしの中で介護サービスを利用し、できるだけ安心した生活を送れるようにしていきたいと感じる。</p>
109	<p>現在も長年暮らしてきた成人施設でみんなと一緒に生活をしている。ハード面においても、職員体制においても老人施設のように整っていないところでの生活がよいのか。他の利用者、職員をほとんど認識できていないのか、何かの折に(9月の本人の還暦祝いを催したとき)、とてもいい笑顔で応えてくれている様子を見ると、彼をよく知る人たちとの生活がよいのかとも考えてしまう。本人にとってどこでどのような暮らしがよいか疑問である。</p>
111	<p>全てのことにお金がかかるため、貯蓄もなし。私の肩に全部がかかっているの、倒れそう。役所に言うと若いということですべて断られた。貧乏人は死ねということなのかと思っている。</p>
112	<p>今後ずっと病院生活はかわいそうなので何とか近親とも相談し同居を感えているが、介護の面に関しての不安と両親とも同じ病気で倒れていて半身が不自由なので、働きながら私たちが見ていこうと思うのはとても不安である。</p>
113	<p>介護者の支援(ボランティア)で家事、買い物、話し相手など。</p>
114	<p>病院での医師の説明が不適切で、家族が様子が変わったと言ってもペーパーテストで27点とか、老人性のもの忘れ程度という判断で、なお納得できず、もの忘れ外来を受診すると認知症と診断された。その後、前頭側頭型認知症と診断され、どんな症状か、進行するとどうか、まったく説明もなく、家族がネットで調べてやっと理解でき、グループホームでは介護困難ということもグループホームのスタッフから聞かされた。もう少し早くわかっていたら、いろいろな回り道がなかったと後悔している。</p>

【家族】

日常の介護に関して、困難な点や必要な支援などについて自由にお書き下さい。
(生活全般、サービス利用、経済面など自由に記入して下さい)

115	症状が進行し、デイに行けなくなることが心配。限度額がオーバーする。
-----	-----------------------------------