

## 【5】困っていること

※ALS

1		寝たきり状態になり O <sub>2</sub> 吸入や吸引をしているが、夜痰がゴロゴロすると心配。冬は豪雪地帯なので、急を要するときどうして良いかわからない。食事介助は自分が家にいるので自分でやろうと思っているが、つまったりするとビックリする。(1回顔がチアノーゼになったことがある)
3		特に困っていることはない。あるとすれば病状が進んだ時に、用足しに外出しようとしても、病人が行かせてくれなかったこと。
4	※	緊急の用事が出来た時に、ヘルパーさんで吸引を出来る方がいなくて、用事が出来ないことが一番困る。介護者が体調を悪くした時にでも、すぐに病院へ行くことが出来ないので、大変な思いをしたこともある。
6		要介護1なので、買い物や食事の世話などが不自由。限度額を気にしなければ、家にいるうちは色々サービスを受けたい。身寄りが無いのでいずれは施設に入らなければならないが、それまで一人暮らしが出来るか不安。
7		忘れっぽくなった。火の始末をうさく言われる。灯油を入れるのが大変。
10	※	理想とするヘルパーが育たない(教育しても?)。24時間巡回サービスがない(事業所が減った)。
11	※	全く話せないし、体も動かせないので、意思表示が出来ない。保健婦さんやリハビリの先生が何とかしてくれようとして色々な事を教えてくれるのですが、本人のやる気がない。
12	※	要介護度5の妻に対し、家族一人(夫)なので、訪問介護(ヘルパー)が昼間数時間いてくれるものの、精神的、肉体的負担は大きく、限界に来つつある。ショートステイをお願いしているが、主治医の受入体制がまだ。療養諸費用優先の生活を送っているため、年金生活の現在、毎日大きな赤字となり先行き経済的に不安大きい。公費医療保険の拡大希望。
13		一人で介護する時間が長いため、ヘルパーさんが来てくださるとホッとします。でもその時間には、一緒に清拭や排泄の介護をするため、サービス時間内では自分の買い物、息抜き、美容院など、週に1~2回の自由な時間が取れない。3~4時間欲しい。
14		外出が出来ないので困ります。特に急用や結婚式、葬式の時などに出席できないので困ります。不義理ばかりしています。日曜、祭日、お正月、お盆はヘルパーさんも休みなので、前もって相談してもOKはできません。デイサービスを受けられない症状の本人はいつも私に申し訳なさそうにしています。私も本人の耳には入れないようにしているのですが、後に誰かが結婚したり亡くなったりなどを知るとつらそうです。
15		現在症状も安定しております。寝たきりで全身が不能状態ですが、常に静かに寝ている状態ですので吸引等を注意し、専ら気は抜けませんが、一応満足した介護を受けております。
16	※	現在、ベッドから車椅子への移行はネット(スプリングシート)リフトでしていますが、体位交換で困っています。訪問リハの人と今相談をしているところです。排便は今ベルト(胸と足用ベルト)でしていますが、何をしても一人ですということは大変です。私は今、両手が痛くて困っています。病院へ胃瘻交換に行く場合、玄関から階段が10段程あるので外出する事ができず、裏から出る場合掃き出し口が80cm位あるので、電動油圧式段差解消リフトが使用できず(80cm位の高さのものがなく)困っています。
17	※	夫は、筋萎縮性側索硬化症で何も伝える事はできないが、こちらから出来るだけ話しかけております。1日4時間ヘルパー様にお世話になっております。吸引等は家族でしますので特に困る事はございません。又、病院が近くなので安心致しております。吸引は夜3回位、便も夜中にありますが、息子と二人でやりますから今の所大丈夫です。看護師さんともうまくいっております。週1回の入浴をととても楽しみに致しております。

21		加湿器を使用したり洗濯物を干しても、冬は乾燥して痰がからみやすく、湿度の管理が難しいこと。毎日ではないが日中眠っていると、夜間に目が冴えてくるのか起きたいと言われること。こちらは眠くなる時間なので気持ちはわかるがちょっと困ります。動かないので便が出しにくく、薬を使うとすぐ下痢便になり、数日おきにこの繰り返しで快便にならないこと。
24		なかなか自分の時間がとれない。ストレスが溜まる。
26	※	介護者入院、死亡時の患者の行方。
27		現在利用しているお薬（アマゾン細粒）がなかなか溶けないので残ってしまいます。粉末の薬はないのでしょうか。
28		贅沢を言ってもいいならば言いたい。吸引が出来るヘルパーさんに出来るなら1日24時間来てほしい（せめて12時間だけでも）。なぜなら当方は1時間に5・6回もしくは15分おきぐらいに吸引が必要なので、私の寝る時間が取れない。現在来てもらっている時間内で寝たり、買物したり、食事、せんとくをしなければならぬのはきびしい。訪問看護に来てもらうと値段が高すぎて、ヘルパーさんに回すお金がなくなるので、現在は私が摘便しています（週2回）。これも大変です。ヘルパーさんに胃瘻の注入してもらえば、私の負担が減ってありがたい。
30	※	一人でいる時間があるので何かあった時困る。ベッドから車椅子に移動する時失敗して床に落ちると一人の介護者では持ち上げられなくなってしまうこと。介護者が疲れたり困った時、いつでも行ける所。行けば誰かがいてくれる場があって相談に乗ってくださる人がいて欲しい。
32	※	最期のその日を迎える日まで家でという本人の希望をかなえるための家族の体力と精神力をサポートしてくれるものが欲しい。長い間在宅療養をすればするほど、どう逝くかという事がとても大切になってきます。本人と家族にとって納得のいく死などというものがあるのかどうか知りませんが、おこるすべての事を受け入れていく精神力が欲しいです。患者の体調の変化に一喜一憂して日々過ごしています。見逃さないようにといつも緊張して気が休まらず、自分に自信が持てなくなってきました。先の事を考えると経済的な面もとても不安ですが、今はただ夫との残された時間を大切にしていきたい、それだけです。
33		私達は二人暮らしです。介護はほとんど私一人でやってきました。長い年月の毎日6～7回のトイレ介助は大変です。腰痛もひどくなり病院通いもしています。又暴風雨や地震対策も病人の事を考えると、一人での対応も心配です。こんな時病院にいた方が安全なのかなと思ったりもしています。
34	※	宮城県の介護人制度をもっと使いやすく。月5回だけなのだから、領収書等言わないで、ホッと息ぬきのように使用させて欲しい。
35	※	現在、介護するのは私一人でしています。ALSの主人を看っていくのは何とか出来ると思いますが、家族にもう一人病人がいると一人で二人の世話をしていけない状態、この状態のままいつまで自分が頑張って二人の世話をしていけるか、とても不安に思います。この頃私自身も健康に自信がなく、気弱になる時があります。やれる所までやってみようとは思いますが…。
36	※	長時間入る介護人（ほっと息ぬき等々）が急にやめたり、やめてもらった時、次の介護人を家族ではなかなか捜せないのが困ります。そんな時何か情報があればいいのですが…。
37		困っている事ではありませんが、私がおしもの時はどうしようとか、私の方が先の方が良いなど思ったり精神的に疲れる事です。でもやっぱり100までは長生きして欲しいと思ったりしてフラフラ考えが変わります。色々な先生に母は診てもらいましたが、やっぱり先生、看護師様によると思います。一生懸命して下さっていたら、でもあきらめなくてはと思えます。一生懸命して下さらない様に思えたら、あきらめきれないでしょう。今の先生、看護師様はありがたいと思える方々です。

38	<p>夜の吸引はとても辛いです。30分～1時間おきに吸引しなければならない日があります。寝不足になって次の日は体がだるくなる時があります。体が大きいので特に夜の体位変換が辛いです。</p>
41	<p>老夫婦2人暮らしのため、共倒れにならないよう、現行の制度（特別措置も含め）をフルに活用させて頂いてはいるものの、病が進むにつれ、要望したい事が多くなると実感しております。軽症患者より重症患者により厚い救済の道が拡大されますよう切に願う昨今です。[例えば、最高ランクの要介護5（35830単位）でも、週1回の訪問入浴と午前中の介護サービス（ヘルパー）で目一杯となり1日（24H）のうち1/5（時間）のサービスに止まっている]。申し上げたい事は沢山ありますが、（一方的な要望、希望になることも十分承知のうえ）2点にしぼって記載させていただきます。</p> <p>① 訪問看護体制について…例えば介護サービス（ヘルパーステーション）のほとんどは年中無休のサービス体制をとっておりますが、訪問看護は日曜日と祝祭日は休みとなっております。（緊急サービスを受ければ尿管の交換など一時間や内容に関係なく一回当たり5000円）大型連休中などは4～5日間も全く訪問頂けない時があります。病人は勿論、介護者にとって看護師さんは不可欠の存在で、ヘルパーさんとは、信頼度、安心感が全く違います。一日一回の訪問は是非確保したいのは、みなさんの切実な願いだと思います。民間、官間の別なく、サービス内容により、必要なら休日出勤（振替休日）体制について一考する時期でもあると思うのですが…。一事業所では何とも解決できないテーマなのでしょうか。</p> <p>② 医薬品（人工鼻）の交付について…[現在と同じ要介護5（35830単位）にランクされていた介護保険制度スタート当時（H12～13年）には、精々毎月1万単位程度のサービスを受ければ十分でしたが、今は限度枠はなくして欲しい気持ちで一杯です。]人工鼻の増数交付につきましては、以前（H15.11.25）にも申請書を提出し、ご配慮頂いた所ですが、不躰ながら重ねて希望を申し上げます。勿論、各医療物品につきましては、画一的な基準ではなく、病人の症状に見合った交付をされていると思いますが、何とかもう一步踏み込んでご検討願えれば幸甚と存じます。</p> <p>歯切れの悪い言いまわしで恐縮ですが、宜しくご賢察ご検討頂きますようお願い致します。</p>
44	<p>現在子供達が遠方に住んでいるため、私一人で介護、介助の毎日です。幸い火・木・土はデイサービスを受け、又月に2～3回（1回2～3日間）ショートステイを受けている。困っている事は排尿・排便。自分で意思表示できない為に、行動範囲内に3ヶ所ポータブルトイレを設置し、時にはうまくそこへ排尿してくれる。しかし常に行動を共にし、気配、様子、動作を見て判断し、誘導、介助でスムーズに出来る場合があるが、時にはタイミングが合わず、こちらが用足しや家事掃除等をしている時に放尿してしまい、後始末（衣類、床洗浄等）で困る。夜も同様3～4時間毎に起きて誘導、介助。排便2～3日毎。時には便秘、下痢の場合があるが、特に便座に座っていてくれないので、座らせる為に努力するが、その間に排便し、後始末に大変困る。突然の不幸、用件のある場合、前日に連絡してデイサービスあるいはショートステイを受けてもらえれば大変嬉しいが、満員と言われ出来ない点で困っている。</p>
46	<p>うちの子は成長期で、新陳代謝が活発です。毎日体をきれいにしないと湿疹ができてしまいます。12才なので、入浴サービスも受けられず、週2回の訪問看護のうち、1回は部分浴、残り1回で入浴。他の5日は、私（母）と夫（父）で、ベッドサイドでの部分浴です。のどのガーゼを替えたり、体に薬を塗ったりと…、約3時間子供の世話にかかります。それだけしていても、ちょっと気を抜くとあっという間にしっしんが…。とにかく入浴サービスを週3回は利用したいし、残りの4日も、入浴を手伝ってくれる人が欲しいですね。現在は訪問看護は60分、できれば90分あると余裕があります。息子は部分浴の日は、急いでされるので嫌がっています。</p>

47	※	現在、リハビリテーションを週1回行っているが、病気の進行にともなって、筋肉が固くなっているため、リハビリを週2回行いたい。
48	※	言葉がほとんど通じにくいので、妻以外の人では食事や排便の介助ができない。妻が24時間介護をしています。その為、妻の休養や気分転換が出来ない。
50		市から補助がもう少しあればいいと思います。介護サービス、ショートステイ、介護に必要な物の購入（オムツ・パット・おしりふき・ディッシュ・Yカットガーゼ・ガーゼなどなど）に毎月かなりの金額がかかる。何か急な用事、外出（夜など）がとても困る。
52		（主介護者の長男さんから依頼を受け、担当ケアマネージャーが記入しました。）寝たきり状態になり、2年。それまではいざりで室内歩行をしたりと、目が離せない状態であった。介護者は72歳の長男だけ。次男は、週1度、2時間程度、清拭の手伝いに来ている。長男は、退職後一度も旅行にも行った事がないが、介護を生きがいに感じておられる面もある。困っている事は、長年の介護による腰痛があり、針治療を続けている。それと最近、IVHの差し替えをすっかり忘れる事がある。家族がもう一人居ればそのような時に気づいてくれるのではと思う。自分が病気になり入院必要となったら、母親がどうなるのかと不安は強いが、反対に病気になれないという強い気持ちで健康状態が維持できているのも、母親のおかげだと話される。
54	※	家にもう一人障害者がいる為、24時間緊急の場合、すぐ対応できればと思っています。
56		単身赴任中、くも膜下出血で倒れました。その後病院で脳出血をおこし、高度の障害が残ってしまいました。その後肺炎になり、最初の気管切開で気道が固く狭くなってしまったため、気管内挿管ができず、二度目の気管切開をしました。自力では体を動かす事ができず、声も出せず、胃瘻から経管栄養でオムツもしています。全介助を必要とする、要介護5であり、障害の1級でもあります。介護保険を限度枠いっぱい使っても自宅で世話をするための必要なサービスには程遠く、自分（介護者）自身も入院を余儀なくされ、体に不安をもちながらの介護です。それでも一緒に自宅で過ごしたいと、いろいろな支援を申し込むのですが、高齢でもなく、難病でもない為、たくさん示されているサービスの何一つ受けることができません。働きざかりで脳血管障害で後遺症の残った人に対する支援を心から望むものです。人生の半ばで失ったものは多く、収入減もその一つです。寝たきりから少しでも人として生きることができるよう支援の枠を広げて下さることを、強く願うものです。
57	※	介護する者の休日が欲しい（自由時間）。介護者の教育。
58		年金が少ないのになぜ保険の金を引くのですか。私、介護保険を使わせてもらっております。
60		嚥下困難と言われ、食道ろうをしていますが、飲み込みも食べたいという意欲もあり、食べ物を要求します。介護者としてどう対処してよいのかわかりません。
61	※	ヘルパーさんなどが入らない、土・日に急に用事など入った、見てくれる方がいない。一週間に2・3日はゆっくり何も考えず寝たいです。
62	※	デイサービスの利用を増やしたいが増やせなくて困っています。
63	※	一日を通して入っている介護人が病気・ケガ等で急に休むと替わりの介護人がなかなか見つからず困った。一人に頼りすぎを反省している。時間帯で2人体制を取っているが、仙台市の健康福祉事業団のヘルパーさんは吸引・経管栄養の注入を行えないので、補助的にしか利用できず残念です。民間の事業所も緊急時に対応する人材育成に動き出したが、常時携わっていないと安心して任せられないし、結局家族に負担がかかる。
64		経済的に苦しい。仕事がしたくてもヘルパーなどの時間が限られているので出来ない。デイサービス・ショートステイを引き受けてくれる所がない。安心して利用できる所がない。

66		現在介護者も元気ですので特に困っている事はありませんが、土・日曜祭日に12~24時間世話をして頂ければと思っています。(高齢の両親が東京におりますが会に行く事もできません) 介護者の体調が悪くなった時、24時間の世話があれば助かります。自分でも健康には気をつけていますが、私が具合が悪くなった時の事を心配しています。
67		病人が身体の自由行動が取れない為、介護者にもストレスがたまります。
68	※	意志伝達装置不調の時が大変心配で、悪戦苦闘するととても疲れます。最低二組位の替えが欲しい。指名制介護人が高齢なので、県の制度を使える人が沢山欲しい。夜間も任せられる人が欲しい。(今まで何人も家まで来て断られました。高齢者ばかりでした。)
71		介護者は3人ですが、実質的には平日は1人です。介護者の急病・緊急の用事(身内の死亡等)が生じた時、患者を見てくれる人が、ヘルパーさんが入らない日はどうしていいか困ってしまいます。訪看さんやヘルパーさん等常に入ってもらえる状況の余裕があると助かるのですが。
72	※	ショートステイを受け入れてくれる施設が欲しいです。デイサービスも患者のみの利用でお願いしたい。(家族同行で利用しています) ヘルパーさんの確保が難しい事。
73		病院を通して医療用品を買って、厚生省にクレームをつけられたことがあります。店に売っていないので買ってもらっていたのに…。家庭で介護しやすい環境を作りたいと思います。何の経験もないお役人が作るのではなく、もっと現場の事を良く知っている人に、介護保険等つくってもらいたいと思います。
74		自営業で自宅とは離れた所に事務所があり、日中長男夫婦で仕事をされており、吸引やおむつ交換で自宅と往復しなくてはならない。お客があれば自由にできない。(担当ケアマネージャーより)
76	※	ヘルパーさんにもっと長時間来てもらい、自分の買物や時間のかかる用事をしたくても、吸引してもらえないし、経管栄養の注入…等も任せられないので、一日1~2時間しか看護師さんにも来てもらえないので困っている。訪問リハビリも、もっと回数を増やしたいのですが(今の所、週2回20~30分)。介護者が高齢で体調が悪い時とか、時々旅行にも行きたいので2~3ヶ月に一回、ショートステイを利用できれば良いのですが。看護師さんも医療行為のみならず、いろいろな話をしたり、文字盤をもっと活用して患者との会話を深めて欲しい。複数の医師の往診で薬や医療体制が一貫していないので、患者としてはどの医師の言う事を聞けば良いのか悩む事が多々あります。
77	※	介護者の体調が悪い時に、夜に長時間ナースにみてもらいたい。
78		昼間は本人1人になるので、しんどくなった時はどうしてよいかわからない。緊急の場合 etc.
79	※	主人(病人)の生活が夜型になっているので、夜中の2~3時でも平気で、朝は昼頃まで寝ているので私が寝るのは夜中の3時過ぎる事です。私は仕事をしているので朝は8時には起きないといけないので、昼間仕事をしている時、一日中眠たいです。思うように外出ができない事も困ります。
80		現在のサービスを使いながら、介護者のお休みタイムが欲しい。ショートステイにあずけるのではなく、自宅で看護師さん等にきて頂き、安心して外出出来る日がほしい。

#### 【6】その他意見

※ALS

3		看護ステーションの方々に24時間対応して頂き、私の看護の方法、薬剤・点滴の投与方法など適切な処置方法を教えて頂いた。又、主治医の先生も始終往診して頂き、病人の力づけをして頂いた。最期は心安らかに眠るように亡くなり、顔も今にも喋り出しそうな柔和な顔をして、苦しまずに逝ったのが判り、遺族としてはほっとした。主治医の先生とは相談し、苦しまないようお願いしていた。
4	※	理想とする介護サービスに関しては、今現在もいろいろとケアマネージャーと相談しながら進めて

		いるところで、私自身としましては色々な人の出入りにとても疲れます。土・日はホッとする時間なので家族だけで過ごすことが出来るのが一番の望みですが、それは無理なこととは思いません。決められた時間にはどんなに私の気持ちが嫌だと思っても、外部の人達が入り出す事がとても疲れる毎日です。
9		夫が私を助けてくれて、何の心配もしておりません。感謝して毎日を過ごしております。本当に幸せだと思っております。
10	※	難病患者を24時間介護するという事は、肉体的にも精神的にもとても疲れます。今の現状より少しでも良くなる事を願っております。介護保険が始まって変わらない。
11	※	介護する者が、疲れた時や体調の悪い時に定期的にいつも来てくれる看護師さん達（患者が慣れている人達）が、世話をしてくれるような施設があると良いと思う。やはり外の人の方が家に来て世話をしてくれると気を遣ってしまったり本当にゆっくり休めない。気楽に急な時でも安心して介護してもらえそうな入院先があれば利用したい。（一般の病院では、きめこまかい介護はしてもらえないような気がする。
15		平成12年6月にくも膜下出血で発病以来、献身的な主治医のおかげで1年半の入院生活を送り、その間8回以上の手術を繰り返し、重度障害者にはなりましたが、13年11月より家族介護を行い現在3年目に入ります。非常に不安定な状態で介護に入りましたが、その間病院の関連した介護センターよりの配慮で、医師始めナースの方の親切な指導とご助力により、思ったより早く馴れました。ヘルパー、入浴サービス、マッサージも定期的に来て頂き、介護保険の範囲内で満足した状態で介護を行っております。したがって現況では私共の希望もなく、これ以上の訪問回数は不必要と思っております。只、常に昼夜気を遣っていなければならず、疲れを癒す方法を一番難しいと考えております。
16	※	私達は恵まれています。ヘルパーさんにも吸引してもらっていますし…。ただ何回も熱を出したりして病院に入院をしましたが、その度に個室なので支払いがかさむのですが、皆様方はどの様にいらっしゃるのでしょうか。なるべくお金がかからないようにヘルパーさんも抑えるようにしています。お風呂もこの2~3年ゆっくり湯船につかった事はありません。いつもシャワーで済ませています。介護者が70代以上の方は本当に大変だと思います。私も年々年をとるので先のことを考えると不安です。でもあまり先のことは考えずに1日1日を楽しく暮らせるようにと（なぜ私だけが苦勞するのかと思わないように）主人共々頑張っています。周りの方々に支えてもらいながら感謝しております。
17	※	吸引カテーテルとネオガーゼは毎日いりますので医療費で出して頂ければ幸いですと思っております。時間外訪問看護に来て頂く時は、費用が少々高いなあと思いますが、致し方ございません。
21		数年間の入院生活後、自宅介護を始めてまもなく4ヶ月です。自宅に帰りたいという本人の希望で家で看っていますが、経管栄養等で拘束されることが多いため、そろそろストレスが溜まってきています。寒い時期は施設も満員でショートステイも難しそうですが、暖かくなったら利用できればと思っています。利用している訪問看護やヘルパーさん、医師のスタッフの方々の連携がよく、何でも細かく情報が伝わっていることに驚かされます。よくフォローしてもらっているので感謝しています。
22		自分達の親でありながら、介護する私達がストレスが溜まり、感情的になることがしばしばありました。そんな時は週に3日位は介護を離れて、夫婦で自由時間が欲しいことがありました。その時はショートステイを利用しました。（夫婦間に亀裂を生じることも多かったです）。介護する側も風邪をひかぬように、される側にもひかさぬように、長い間細心の注意を払っています。これもスト

		レスになります。寝たきりになって、体位交換及び脱水症に気をつけています。在宅介護は良い訪問医、訪問看護師、ヘルパーさんが必要だと思います。その意味では、私達は非常に恵まれています。
25		長い間家族のために努めた人です。私が元気なうちは家族で協力し介護していきたいと思います。現在利用しておりますサービスで大変感謝しておりますので、理想の介護サービス利用が思いつきません。
27		現在色々と介護サービスを受けていますが、先生方又看護師さん他皆さんにとっても親切にして頂き安心しています。又訪問看護・介護・入浴に携わっている皆さんにも大変お世話になり今の所満足しています。病院ショートステイを何ヶ月も前に申し込んでいましてなかなか希望どおりには行かないようで、病院にもっとベッド数を多く設けることは出来ないものかなと感じています。
29	※	平成12年11月9日に告知されたあと、2年間の病院生活、気管切開、人工呼吸器をつけて、今年の4月で3年です。平成14年10月10日から在宅療養となり、多くの方々のお世話になっております。介護者一人で不安も多くあるのですが、同病者の家族とかお世話してくださる方の励ましもあり、何とかすごしている毎日です。患者も自分の思いどおりにならない事ばかりで、気が狂ったかと思う事もあります。私も自分の体の調子に気をつけながら長くなると思いますが、介護致しております。妻より
30	※	自由なスケジュール、考えるだけでも嬉しい事でした。本人が安心して暮らせるように念じております。同じ病気を持つもの同士が集う場、グループホームがあったらどんなにか心強い事かと思えます。
31	※	在宅で介護をしていて、多少の不安もあるが、週一度先生も定期に来てくれるし、呼吸器の方も24時間体制だし、又一日おきにナースもくるし、火・土曜日の午後の介護人（ホット介護券と自費）はナースなので安心していられる。ショートステイを一年に一度くらい利用したい（一週間くらい）。その場合ステイ先でヘルパーを受け入れて欲しい。
32	※	どこをどのようにすれば、納得のいく、満足できる在宅療養ができるのか解らなくなって来ました。在宅は介護力の充実が何より大切だと信じて介護力を増やす事ばかり考えてきましたが、どんなサービスを利用して夜間までは難しい現状で私費でお願いするしかありません。病気が進んで、夫の身体をしっかり把握して介護して下さる人が必要になりますが、人材の育成にはとても時間がかかります。結局家族が把握して伝えなければ誰も何もする事ができません。家族が頑張るしかないのかと思う今日この頃です。
33		この病気は予想外に手がかかり、大変な思いをしております。9年目になりますが、以前は勤めながら、何とか人の手をかりながら介護してきたのですが、現在では身体的にも苦勞です。今後はショートステイをしながら頑張っていこうと思っておりますが、自分の時間も欲しいので2人位で交代で介護できたらと思います。
34	※	（診療所から来てもらっていた）訪問リハがなくなり残念です。
36	※	家族なしで利用できるショートステイが住んでいる場所から近い所にあると利用しやすいのではと思います。
37		以前の様に老人医療費が安くなる様になったらと思います。 想像する川島先生へ…一度もお目にかかった事はございませんが、このような事をされ患者の事を思っておられるご様子、私親子が尊敬する所長先生と同じだろうと嬉しく思います。患者の皆様の為、ご活躍をお祈り申し上げます。
39		このアンケート用紙を郵便受けから出して、病院で点滴を受けながら読んでいます。主人が倒れて

	<p>14年、自分なりに介護をしてきました。介護保険が始まり、それ以前と比べ、我が家の場合、経済的にも少し楽になりましたが、ろくに仕事も出来ないヘルパーや人間として未熟なナースには心も疲れます。それにしても、どうして介護保険の1時間あたりの単価が高いのでしょうか？どういう基準からステーションナース1時間8000円余り、ヘルパー4000円余りと国は決めたのでしょうか？いくら利用者支払い10%でも、安定している故に介護保険のみで利用している我が家では、吸引が頻繁、注射、栄養チューブ、酸素のチューブ等々がついている場合、ナースをもっと利用したくても卒を考えてしまいます。介護者は24時間365日です。私は×14年です。長い介護の経験からの結論は、泣いても誰も助けてくれないということです。ぎりぎりまで面倒を見て「もうだめだ、私はおかしい」と自分で思った時、緊急に寝ている人間を安心してあずかってくれる所があったら、と心から願います。穏やかに病人の面倒を見る為にも、自分も生きたい為にも、1ヶ月程夜中眠ってられる方法を教えて下さい。</p>
44	<p>デイサービスの送迎で、9:30から15:30までを17:00位にして頂きたいと思っている。大体親切に介助して頂いているが、個人差がある。又その間の様子を出来るだけ伝えて頂きたい。その状況によって家庭での扱い方、食事内容、注意しなければならない点等を考え善処したい。</p>
46	<p>宮城県は、特に障害児に対する在宅ケアが劣悪だと思います。行政に何をお願いしても規則規則と柔軟性がなく、子供が人間らしい生活をする事ができません。何のための制度なのか、何のための規則なのか、杓子定規な対応ではなく、個々の対象者に合った運用をして欲しいと痛切に思います。</p>
47	<p>※ 現在の医療体制と介護体制に満足しています。</p>
48	<p>※ 障害者年金だけの収入で、介護保険を使えば使う程、負担が多くなる為、私はつかえません。</p>
50	<p>家で寒さ対策でオリジナルミトンを両手分作ってあり、ショートステイの時もっていったら「ミトン型」は拘束になるので使用不可との事。「家族が家で手袋としているミトン」がショートステイ先では拘束具になるという…なぜ？軍手ならOKというが、よっぽど動きが悪くなっていると私は思う。個人によっていろいろ違うのに、なぜ同じように考えなくてはいけないのか！</p>
55	<p>1ヶ月間に20日間前後のショートステイとデイケアにお世話になっています。バルーンカテーテルなど使用していますので、なかなか私には出来ませんが、いろいろの管理をして頂いて有難く思っています。このままで充分です。</p>
56	<p>在宅療養に向けて在宅専門のお医者様がいらっしゃることを初めて知りました。そしてとても心強い限りでした。週一のカニューレ交換、4ヶ月に一度の胃瘻ボタンの交換等、必ず病院に行かなければならないのでしたら、長期に渡る在宅に不安を感じたかもしれません。夜中の呼び出しにも快く応じて下さる先生には頭が下がります。不安ながらも在宅看護に踏み切って6ヶ月を何とか過ごしています。上記のように脳血管障害にもう少し支援の手がのびてくれることを本当に願っています。家族（子供達）が巣立って行けば私一人ではとても無理が生じてくるのは目に見えています。少しでも長く在宅療養ができることを望んでいます。もう一つ、在宅にあたって病院の方で必要なサクシオンカテーテル、気切ガーゼ、人工鼻、滅菌綿棒、その他細かなものを揃えて（自費で）もらいましたが、この中でお医者様に処方してもらえるものがあったり、更に自分で買いたいと思っても、箱単位でなければならなかったり、もう少し少量で購入できるシステムを作っていただきたいと思っています。追伸：こうやって日々思っていることを、声に出していえる機会があったことに感謝します。</p>
61	<p>※ 病院にショートステイで行っても、何か心配だし、本人も嫌がります。看護師の人数が少なく、自分の意志を表す事ができない本人は大変だと思います。ナースコールも押せない。ふだん良く見て</p>



		いるナース（訪問看護）やヘルパーさんがやはり心強いと思います。介護者のストレスや負担が大きいので、やはり2・3日離れてゆっくりできる様にして欲しいと思います。家族（同居）にも気がねしてなかなか自分の時間が持てない。外出する事も大変です。
63	※	訪問リハビリテーションの必要性をもっと行政は認識して、ステーションや人材を増やして欲しい。指名制介助人派遣事業は、普段は利用しにくいですが、介護する者（家族）の体調が悪かった時、とても助かりました。減らさないで欲しい。
64		一番の理想は高度医療が必要でも安心して利用できるデイサービス・ショートステイです。どうしても自宅にとじこもりがちになるので、患者・家族・ボランティアや地域の人々などとの交流の場があると良いと思います。大きな病院や施設よりも、小規模で家庭的な所の方が安心できると思います。
67		ホームヘルパーさんを長時間利用したい時、自己負担金をもう少し介護保険で見直して欲しいです。それは在宅治療になると、いろいろ出費が多くなり（光熱費、衣料費、交通費、食費）生活を悪化させます。
68	※	介護している人の注意すべき点などを、症状が自分の患者より進んでいる人とお話したい。（私が見学させていただいた方から、自分はこんな失敗をしたという事を聞かせて頂きました。それがとても大事な事だったので、大変参考になり、その場面に遭遇しても慌てずに済みました。3点程ありました。）ALSの会でお逢いしても、クッションだ、マットだ、その他・・・でなかなか細かい事までは聞けません。（聞けない事よりも、何も気づかない事、わからない事を教えて頂くと有難いです。）
74		現在、鼻腔栄養で気管切開の当利用者さんの様な方を引き受けてくれるショートステイ先が見つかりません。医療的にも生活面にも介護負担の大きい方を受け入れてくれる施設がもっと欲しいと思っています。（担当ケアマネージャーより）
76	※	介護保険をもっと利用し、ヘルパーさんや看護師さんにももっと多く来て欲しいのですが、家族の者が（患者は勿論のこと）気をつかって精神面で疲れる。医師の皆さんには申し訳ないのですが、中にはプライドが高く、複数の医師にかかっている私共には、医師同志の意見交換がなされず、患者の一命にかかわることがある。専門分野が違うので各分野で相談をして頂き、まず患者を救う事を第一に考えて現場に臨んで欲しい。
79	※	介護保険を使ってヘルパーさんをもっと利用したらいいと、いろんな人にすすめられるけれど、主人（病人）も私も、この人という信頼できるヘルパーさんに出会えなくて、今に至っています。最近まで何でも相談できる看護師さんに来てもらっていたのですが、昨年辞められてからは看護師さん、ヘルパーさんに来てもらっているけれど何でもというわけにはいきません。それは私達の気持ちにあるというのはわかっているのですが…？
80		今のサービスで満足しています。夫も私も楽しませて頂いています。
82		いろいろな制度があり本当に助かっています。