

「あなたのケアラー体験・あなたの願いや希望をきかせてください」皆様のご投稿内容をご紹介します

No.	あなたのケアラー体験	あなたの願いや希望
1	<p>家族の介護をいつも気にかけている。</p>	<p>自分らしい人生を諦めたくないです。</p>
2	<p>遠方に住む父が心配で頻繁に通っている… 私はケアラーなのか、と動揺する気持ちを抑えながら投稿しています。 一昨年母が急死し、高齢の父はひとり暮らしになりました。 父は認知症を発症したばかりでした。 私は高校生、中学生、小学生を育てるママ。 さらに主人は単身赴任で不在。 子どもたちを週末家に残し、今までにない回数でひとり帰省するようになりました。 父に会うと心配という言葉しかない状態。 私がそばにいたら、デイサービス等フルに活用出来るのに… 今はやる気もなく弱っていく父をただただ気にかけてながら過ごす、そんな毎日です。 現在コロナに感染して入院中。 退院後は施設を考えていますが、ひとり暮らしの高齢者をもっとサポートしてほしい！ こうして離れて暮らしている事例も多くあると思います。 色々なサービスが以前にはないほどあるのですが…どれもじっくりこない。 やはり私にしか出来ないな、とってしまうのです。 公的機関も地方それぞれで、右往左往しています。 大好きな父には幸せな余生を送ってほしい…それも叶いそうにありません。 救いは子どもたち。 結婚、出産した時から親元を離れていたで、こうなることは予想していました。 子どもたちには小さなうちから家事を当たり前のようには手伝わってもらいました。 お陰で私がいなくても、3人力を合わせて生活出来ています。 これはこれでヤングケアラーの要素がありますよね。 藤沢に帰ってくると、感謝の気持ちでいっぱいになります。 そして、自分の老後についても日々考えさせられています。</p>	<p>同左</p>
3	<p>10年以上、子供の介護をしています。まだまだ続きます。 子供の手が離れたら働きたいとずっと思っていました、あまりにも手が掛かり、慢性的な寝不足、疲労とストレスで自分も体調を崩してしまいました。 周囲からは「自分の子供なんだから面倒を見て当たり前。仕事もしていないんだからそれくらいできるだろう。」と、辛さを理解してもらえず、辛くて仕方がなかったです。 あまりにも手が掛かる為、家族は誰も手伝ってくれず、ずっと1人でやってきて、子供が学校と放課後等デイサービスに通うようになり、やっと昼間に少し心身を休められるようにはなりましたが、自分も歳をとってきて、夜も寝ずに介護をするのはとてもこたえます。</p>	<p>最近になって、ケアラーにも目を向けてもらえる時代になってきて、ありがたいです。 もし、私の体調が良くなって余裕が出来たら、仕事もしたいし、趣味の旅行や海にも行きたい、好きな歌手のコンサートなども行ってみたいです。ゆっくり温泉にでも行きたいです。 でも、私はもう身体を壊してしまったので、叶いそうもありませんが。 これからのケアラーの人達が皆、自分らしく生きられるような世の中になっていってくれればと思います。 藤沢市には、手が掛かる子供を泊まりで預かってくれる施設がありません。どこも無理だと断られてしまいます。手が掛かる子こそ、泊まりで預かってもらえる施設が必要だと思います。そうでないと、私のように身体を壊してしまいます。 グループホームも、親子で一緒に入所して、ケアを手伝ってもらいながら生活出来るような所があれば、有料でも入りたいです。</p>
4	<p>私の両親は海外籍で、日本語もあまり出来ず日々の生活に何かしらの悩みを抱えています。それ故私は、通訳として病院や生活に必要な手続き等に同伴し実行。それ以外でも日本語を使う場面や、生活に必要な道具等の使い方の説明や状況に応じて様々なサポートを実施。その結果現時点で問題なく日々を過ごす事が出来ている。</p>	<p>寛容且つ多様性のある世の中。 思いやり、助け合い、感謝当たり前な事が素直に出来る世の中。</p>

「あなたのケアラー体験・あなたの願いや希望をきかせてください」皆様のご投稿内容をご紹介します

No.	あなたのケアラー体験	あなたの願いや希望
5	<p>義理の母が腰椎圧迫骨折で介護認定を受け、認知症の初期と思われる状況も出たため、本人を説得して地方ひとり暮らしでしたが、自宅近くのサービスイ付き高齢者住宅にお引越ししてもらいました。自分が仕事柄、医療保険や介護保険の制度をある程度知っていた事は、義理の母にも家族にも大変助けになりました。また、職場での理解が得られて通院や発病後の対応では、年次休暇等を活用して対応ができました。残念ながらガンが見つかったため、あまり長い期間を近くで過ごすことはできませんでしたが、最期を実子である夫と一緒に看取ることができました。思いつく限りの対応ができたので、後悔はありません。</p>	<p>自身の介護、看取りの経験を経て、現役世代やお元気な高齢者の方へ、介護保険制度・在宅医療・ACPなどの普及啓発が大切だと痛感しました。必要な知識を持った上で、ご自身やご家族の高齢期に臨める藤沢市になりますように。また、介護のための環境が、家庭内でも職場内でも整いますように。</p>
6	—	不可能と理解していても、いつまでも一緒にいたいです
7	<p>2歳頃からずっと藤沢市に住んでおりますが、生まれて1か月で母が関節リウマチになり、周りのお母さんが荷物を持ったりスタスタ歩いているのがわかりませんでした。</p> <p>母はうつを患い、父は亭主関白で自分が家事をやるのが嫌だったのか、アルコール依存症になり度々暴力や暴言等のDVや虐待を行うようになりました。母も父が怖いのかおぼてくれず、うつや気質から言うことがコロコロ変わり、母からも虐待的なことをされ困りました。</p> <p>親戚も自己愛性パーソナリティ障害で、間接的にはありますが40代で夫を追いつめ殺すような伯母、億単位で借金を背負い夜逃げするような父方の祖父、血は繋がっていないものの会社から横領し逮捕される伯父など、頼れる人は母方の祖父や熊本に住む父方の伯母くらいしかいませんでした。</p> <p>中学生から給食がなくなったため、冷凍食品などをつめてお弁当を作って持って行っていました。周りの友達からは、お弁当を自分で作るなんて嘘だといじめられました。</p> <p>大学生になってすぐ、EBウイルスで倒れた後体調が戻らず苦労しましたが、血液検査でも異常が見つからず、病院にかかると生い立ち等から精神的なものだと言われ、根本的な治療方法が見つからず不安でした。慢性疲労症候群のようなものだったかと思いますが、療養して1年ほどで可愛がってくれた母方の祖母が認知症になり介護が必要となったため、辛い中どうにか身体を引きずるようにしながら、介護と家事と大学の授業で目まぐるしい日々を送りました。</p> <p>祖父母の介護は今から10年ほど前のことですが、通院に付き添った際には、飲んでる全ての薬の効用をきちんとわかっていて祖父母の体調の様子等を伝えますが、病院の医師などは親を連れてくるようにとまともにとりあってくれないどころか、治療方針で他科の医師と患者を介して対立するなど、患者や家族に寄り添った対応は一切していただけませんでした。</p> <p>その後、5年かかった大学中に祖父母を看取り、公務員として勤務するようになりましたが、うつの不調や周りからの無理解（実家の話をふられたり、親はわかってくれるなどの言葉）で、休職をしたり、休みがちになりながらどうにか毎日を生きています。</p> <p>パートナーとおつき合いでも、暴力をふるって骨折させるような人と交際してしまったり、優しい人だと不安で試すようなことをしてしまったりと生い立ちからの偏った思考に苦しめられています。</p> <p>今はカウンセリングに通って自分を見つめ直していますが、考え方の癖やトラウマだけでなく、そもそも親が病気で抱っこすることがあまりできなかったため、愛着形成の部分で障害があるなど、自分ではどうしようもできないことをどうにかしようとしていますが、なぜ自分なのか、なぜ自分にはふつうの家族がいなかったのかと考えざるを得ません。</p> <p>これで何か社会や藤沢市が変わるとは微塵も思っておりませんが、少なくともこういう人がいるのだと知っていただきたいと思い、意地で連絡しました。</p>	<p>そもそもこちらはいろいろな理由によってマイノリティですし、それを社会が理解するようになるとは全く思えません。</p> <p>ですが、生い立ちを少しでも伝えた人に言われることは、そういった環境ならもっと自堕落に生きて性産業に従事するなどが普通だと言われてきました。自分は少々頭がよかったので、どうにか生きてはきました。それも運や持って生まれたものの差でしかないです。</p> <p>ニュースでも、凶悪犯罪を起こした犯人の生い立ちなどが明らかになると、それ見たことかと理由のようにあげつらわれるわけです。</p> <p>そして、血反吐を吐きながらもどうにか周りの人に合わせて頑張っている人たちは可視化されず、公務員や議員など恵まれた（とは本人たちは思っていない）人たちが社会の大事なことを決めていく、そういう構造だと理解はできなくとも、そう思われているということを知っていただければと思います。</p>
8	<p>介護の苦労は経験者しか判らない。直接かかわっていない人達には、たとえ兄弟、姉妹であっても理解せず、明るく楽しくすべき等を理想論を説き、公的支援制度など殆んど理解していない。</p> <p>70代の独り身の私は、90代の両親を自宅で3年前迄介護してきたが、高齢者であっても同居の娘がいるということで支援は限られていた。近所や周囲は高齢者が多く他人を気遣う余裕はなく、むしろうらやましがられていた。</p> <p>自宅で24時間認知症の親2人を世話し介護することの辛さ、ストレスを親しい友人に話しても経験ない為、もっとがんばれとかどこかに入所させれば等々、たまにストレス解消で温泉やランチに行けば、よく親を置いて行けると嫌味を言われ傷ついた。心身共に疲弊した。両親を送った今は自分自身の来たる介護問題をどうすべきかを考えている。</p>	<p>介護者は皆大変苦労している。</p> <p>誰かに相談したい、話したい、知って欲しいと思ってもなかなか自分から声を発せないものです。どこに？ 誰に？ 助けて欲しくても地域の包括支援センターやケアマネジャーを勧められます。</p> <p>少しの間の心身の休息が必要な時に、ふらっと立ち寄れる場所が欲しい。同じように介護をして苦労している人とぐちゃおしゃべりが出来る場所があればと思う。</p>

「あなたのケアラー体験・あなたの願いや希望をきかせてください」皆様のご投稿内容をご紹介します

No.	あなたのケアラー体験	あなたの願いや希望
9	<p>疲れました。私の心と身体はとくに限界を超えています。 長距離介護7年、在宅介護7年。ケアラー歴14年です。 最初に母が、続いて父が要介護になりました。年間50万円の交通費を使い、日本海の離島に通いました。冬は自然との戦いでした。日本海の荒波と大雪。今、思い出しても涙が流れます。 父を見送り、母を自宅に連れて来て、現在在宅で介護しています。一人っ子なので、だれにも頼りません。 毎日、睡眠不足とストレスで今にも倒れそうです。</p>	<p>経済的支援。子育て支援にばかり目を向けられるのがくやしいです。なにも子育て支援が無い中、一生懸命子育てをし、今は介護で働けません。現金でも商品券でもいいですから支援してください。 もう一度、社会の中で働きたいです。ケアラーとしての年月がキャリアとして認めてもらいたいです。 ケアラー K子</p>
10	<p>肺がんで余命6ヶ月宣言から実際は3ヶ月で逝った母を病院泊で介護します 老衰98歳で逝った父の90代の介護を体験します 介護にあたり身近な親族、施設、ケアマネ・ヘルパーさんには大変お世話になりました このケアの体験は「人生は四苦八苦のよう、思い通りにいかないもの」を知り、その後の自分の生き方に大きな影響を与えてくれました</p>	<p>両親の看護・介護で行政の施策とする地域包括ケア、多職種連携などを知りますが、その効用の実感を本人がケアをするなかで感じたことはありませんでした 当然ながら、これはケアを必要とする側への支援で、身近でケアをする者への支援でないことを思いなおします 介護支援法も時代の進展に整合させ、身近でケアをする者への支援も願います</p>
11	<p>わたしは母と共に父のケアラーとして約8年間過ごしました。 プライドの高い父をケアすることは、父にとっても本当に辛かったと思います。なるべく母と2人で出かけないように予定調整をしたり、2人で外出しなければならぬ時は、帰宅時間を早めたりしました。制限がある中で行動することはとても大変でしたが、父が1人にならないようにするためでした。 父はコロナが蔓延する前に入院したため、コロナ禍はずっと病院で生活してました。1人で病院で過ごすことは単調で息苦しいと思い、毎週母と手紙を書いて届けました。週ごとの状況報告のような手紙がもしもありませんが、離れている家族とのつながりを感じてほしいという思いで書き続けました。 「ごめんね」と父が言ったこともあります。それは様々な複雑な感情が込められた言葉でした。しかし、ケアする・ケアされることで家族愛は決して消えませんでした。父のことを想って何かをすることは、自分ができる最後の親孝行だったのです。他の子供達のように父の日に何かをプレゼントすることはこれからもうできませんが、自分の人生をしっかりと歩んでいくことが父への一番の贈り物であります。また、自分のために生きるだけではなく、遠く離れていても自分のために頑張った存在がいた証としてもあるのです。</p>	<p>自分のやりたいことや目標に向かって突き進んで行きたいです。</p>

「あなたのケアラー体験・あなたの願いや希望をきかせてください」皆様のご投稿内容をご紹介します

No.	あなたのケアラー体験	あなたの願いや希望
12	<p>私は藤沢市内在住の前期高齢者の男性です。 2024年6月現在、私は自宅でその家族2人を介護している「多重介護」者です。 1人は98歳の実母（要介護4）で、もう1人は70歳の私の妻（要介護5）です。ダブルケアかつ老々介護です。 実母は、同一敷地内独居にて車いす生活で認知症（認知機能低下）も患っています。 家の生活から離れることに強く抵抗し、施設へのショートステイでさえ送り出すときに拒否がかなり激しい状態ということもあり、今のところ施設入所は考えられません。 家の生活ではADL（日常生活動作）低下によって家族の介護負担が大きく、介護保険を利用した介護ヘルパーの支援時間も限られているので困難な在宅介護生活ですが、在宅生活が本人の強い希望ですので現在も何とか続けております。 一方、妻はALS（筋萎縮性側索硬化症）という重度の身体障がい全身に及び進行性の難病で、人工呼吸器の装着と胃ろうを通しての経管栄養により生命維持をして17年間在宅療養生活を続けております。 この病気は呼吸機能喪失にも及び全身性の重度の身体障がいをもたらす反面、感覚や認知機能の低下や知的障がいはありませんので、それだけに本人の精神的な辛さを抱えての療養生活を送ることになります。家族の介護は身体的（場合によっては一部医療的）な面は当然ですが、精神的な支えが大きい要素となっております。当然、家族の負担も大きなものとなります。 この病気をはじめ進行性かつ重度の筋・神経疾患の患者に対して長期療養入院を受け入れる医療機関が非常に希少であるのが日本の医療提供体制の現状で、レスパイト短期入院にしても、音声言語喪失している患者と病院職員との間で意志伝達の仲立ちをするコミュニケーション支援員を病室配置する場合、利用者負担の大きい有料個室に限定されるなど容易にレスパイトを利用できないことから、療養生活は在宅中心となっているのが現状です。 家族介護が大変だったら在宅介護ではなく施設を利用すれば良いのではという考えを聞くことがありますが、利用者がどのような状態であっても、社会が受け入れ可能であるという現状では決まてないのです。 98歳の実母もALS患者である妻にとっても、自分の家で家族とともに暮らすことは、何よりも精神的な面で一定以上のQOLを保つことができます。しかし、その状態を成立させるためには介護する家族への支援が必須であることは強く申し上げておきたい。 17年前から今日までの介護生活を振り返っても、当初は社会的支援が少なくほとんど家族だけで支えてきました。今は嫁いで別居している娘ですが、当時自らの就職時期であったにもかかわらず家の介護のために犠牲になってしまった辛い過去があります。 この頃の私は、「家族が犠牲となって苦しんでいる」との思いを介護される当事者も介護する家族も抱いて過ごすことは、何としても避けたいと思っておりました。 17年経過した現在は、在宅医療・福祉の両面で支援体制が整ってきているので、支える家族が私一人でも何とか続けられております。 そのような経緯で、我が家では要介護の2人も在宅中心の生活を送っていますが、辛いことばかりではありません。 在宅での医療や福祉の支援者と利用者との間では、利用者は支援者に対し当然感謝の気持ちでおりますが、支援者も、支援することによって他者から感謝されたりすることで精神的に支えられていることも事実です。お互いを尊重し合える、単にケアする側とケアされる側の一方通行の関係ではなく、自立した相互関係を築くような人間性の向上も期待されることが分かってきました。 事実、我が家は訪問看護師さんや訪問介護士さんと共に問題点を考え、共に悩み、また共に笑える毎日となっております。 このような関係性のある介護体制は、介護する家族に対しても精神的な安定性をもたらし、家族が安心してお任せすることで自らの仕事や楽しみに時間を費やすことができます。このことで、家族間の関係も良好に保つことができるのは間違いないと思います。 やはりケアラーとして重要なことは、結局「人と人のつながり」を大切にすることだと、体験者として実感しております。</p>	<p>全身性進行性難病である重度の身体障がい者である妻の在宅介護は、（難病）医療保険による訪問診療及び訪問看護のほか、介護保険と障がい福祉サービスを組み合わせた訪問介護などの制度利用となっております。 とくに介護ヘルパー（痰の吸引等、医療行為の一部資格保持者）による長時間の支援を必要としています。 医療福祉連携に基づく在宅療養環境を構築するために、公費助成の手続き一つとっても、患者だけ家に残して行政機関へ出向くことはできませんので、介護ヘルパーがケアする時間を利用して複数の行政窓口を足で運ぶこととなります。 在宅介護当初では、難病医療や介護保険や障がい福祉サービス等の複合的の制度利用は、さっぱり理解できず戸惑っておりました。 ケアラーの実態は多様かつ複雑なので、なんとか総合的包括的なケアラー相談窓口を行政に設けて頂きたい切にお願いいたします。</p>

「あなたのケアラー体験・あなたの願いや希望をきかせてください」皆様のご投稿内容をご紹介します

No.	あなたのケアラー体験	あなたの願いや希望
13	<p>70代の父がある日突然、脳出血になり、救急搬送されてから1年1か月、私たち家族は力を合わせて、先の見えない暗闇の中を走り続けてきました。集中治療室、手術、入院、リハビリ入院を経て、まるで別人になってしまった父が自宅に帰ってきて9か月になります。</p> <p>父は体の麻痺はないものの、高次脳機能障害のため、失語により話しても内容が理解できず、父が話すことも、暴言や文句以外は、何を言っているかわからなくなり、会話は成り立ちません。また、歯磨きの際、何をしようか毎回わからなくなってしまったり、自立した日常生活を送ることが難しくなり、午前中にお風呂に入っても、午後には入ったことを忘れてしまいます。以前とは、性格も変わってしまいました。感情のコントロールが困難になり、常にも機嫌で、笑うことはおろか微笑むこともほほなく、よくわからない理由ですぐに怒りが爆発します（易怒性）。懸命に介護する母に向かって「お前は何もやっていない」「何もできない」「バカ!」「○○しろ!」等の暴言や、やってもらったことに対する文句ばかり言い、手が出ることもあります。感謝の言葉はほとんどありません。家族が疲れていても、次々に命令してきます。自己中心的になり、他の人の状況や気持ちへの配慮ができなくなってしまいました。母も私も、体力的にも精神的にも相当に厳しい中、大切な父のためにずっと頑張ってきたのに、あまりにもひどいことしか言われないので、私は何度も父と言い合いになり、その度に絶望的な気持ちになりました。</p> <p>父は高次脳機能障害以外にも、入院中の転倒による脊椎の圧迫骨折が5か所あり、常に背中が痛みがあり、毎週整形外科へ注射を受けるために通院しなければなりません。歩行が不安定なので、これ以上骨折しないよう、家でも常に注意して見守っている必要があります。1人で家においておけないので、自由に出かけられません。家にいると、高次脳機能障害のせいで固執性が高くなっているため、「これからオレはどうなっちゃうの」「あれはどうなった」等、答えのわからない質問攻めにされたり、「もう死にたい」「殺してくれ」などと言ってくるので、気の休まる時がありません。ベッドの布団をかけてくれと言われ、かけてもまたすぐに起きてきてまたかけてくれという、これを1日に何度も繰り返されたり、同じ部屋にいないと探し回られたり、毎日意味のわからないことばかりで、時間も体力もとられ、疲れをとる暇もない中、家事や仕事もこなさなければなりません。</p> <p>常に理不尽な暴言、質問、言いがかり等でからまれ、疲れていても次々に命令され、何をしても文句しか言われぬ。病気のせいとはいえ、本当に虚しいです。母は耳鳴りがするようになり、体が痛いと言っています。疲れがたまり、母も私も具合が悪いのです。疲れ果てています。それでも休みなく介護をし、家事や仕事をしなければなりません。自分の時間なんてありません。楽しみもありません。最近はリフレッシュする体力も気力もなくなってきました。</p> <p>私は仕事を続けていますが、毎週、日曜日の夜になると、明日から1週間乗り切れるのだろうかと不安になります。今までと同じ量の仕事をしなければなりません。夜中に何度も目が覚め、疲れがとれず、毎日がぎりぎりな状態です。仕事でも、父がまた母にひどいことを言っているのではないかと気が気ではありません。</p> <p>ごくたまに、父が比較的穏やかで暴言をあまり言わない日があると、こちらの疲労感やストレスの感じ方もだいぶ違うので、せめて暴言がなければ、どんなに気が楽かと思えます。</p> <p>ケアマネジャーや介護事業所の方には、いろいろと対応いただいたり、話を聞いていただいたりとお世話になっています。父は嫌がっていますが、通所リハビリに週2～3回行ってもらっています。父が外出している間にも、家事や買い物、普段できない用事などをこなさなければならず、すぐに時間は終わってしまいます。介護保険サービスを利用していても、その日を楽しめるので精一杯の、本当に大変な毎日です。</p> <p>いつまでこの辛い生活は続くのでしょうか。耐え続けられないかもしれません。高次脳機能障害の人を在宅で介護するのは本当に大変です。私の家の場合、はっきり言って地獄です。それは、この状況になった人でなければ、わからないと思います。介護は先が見えません。高齢の場合、良くなることもあまり期待できません。家族は心の中に闇をかかえたまま、仕事や家事はこれまでも同じに頑張り続けなければならないのです。</p>	<p>父に落ち着いてほしい。暴言を言わないでほしい。父の笑顔を見たい。介護から解放される時間が欲しい。ゆっくり休みたい。ぐっすり寝たい。たまには明るい気持ちになりたい。体の不調をなんとかしたい。高次脳機能障害の人をそばで支える家族への支援を行ってほしい。</p>