

特別養護老人ホーム待機者の療養過程に関する研究 —A市特別養護老人ホームAの待機者家族へのインタビュー調査から(2) 待機者家族が求める家族介護者支援—

A Study on Care for the Elderly on the Waiting List for Special Nursing Homes for the Aged
— From the Interviews with Families with Senior Citizens on the Waiting List
for Admission to A City Special Nursing Home for the Aged, A (2) —

浅 野 いずみ* 辻 泰 代* 吉 浦 輪*
ASANO Izumi, TSUJI Yasuyo, YOSHIURA Toru

要旨

厚生労働省の発表(2009年)によると、全国で約42万人の要介護高齢者が特別養護老人ホーム(以下、特養)への入居を希望しながら、長い期間待機をしなければならない状況が続いている。そこで入居まで数年を要する待機の期間の要介護高齢者の生活の実態を把握することで、特養への入居待機という社会的現状をより深く掘り下げ、地域におけるケア施設の充実に反映させる手がかりとすることを目的に現況調査(一次調査:アンケート調査、二次調査:インタビュー調査)を実施した。

本研究では、主に二次調査インタビュー内容から整理した【基本的属性】【療養初期の状況】【相談機関・サービス等の利用】【現在の状況】【これまでの経過を振り返って】の項目に注目して結果をまとめた。

結果、(1)療養初期の状況:認知症への対応の困難さが推察できる。(2)相談機関・サービス等の利用:医療・福祉専門機関及びその専門職が必ずしも機能しておらず、情報は家族が自力で収集している様子が明らかになった。(3)現在の状況:待機状況を教えて欲しい、早期の入居を希望、介護度が低いので待つしかない、いつになるのかあてにはしていない等、入居を待つ心境が示された。しかし待機者は在宅で待つケースばかりではなく、何らかの対処行動が取られていることがわかった。(4)これまでの経過を振り返って:腹立たしい思いをした経験、期待はずれだった点は、「サービス利用場面」「相談窓口」「医療機関」での経験に大別できる。もっとも大変だった時期については、本人・介護者の状態、家庭環境などによりそれぞれの大変さがあり、その時期によって変化してくる。以上とおり整理された。

キーワード:特別養護老人ホーム 入居申請 待機者 療養初期 ケアマネ

*東洋大学ライフデザイン学部生活支援学科 Toyo University, Faculty of Human Life Design

住所:〒351-8510 朝霞市岡48-1(東洋大学)

電話:048-468-6385 ファックス:048-468-6717

1. 研究の目的

厚生労働省の発表（2009年）によると、全国で約42万人の要介護高齢者が特別養護老人ホーム（以下、特養）への入居を希望しながら、長い期間待機をしなければならない状況が続いている。しかし、真に入居が必要な人の割合は入居申込者全体の1割強（約4万人）であることが平成22年度「特別養護老人ホームにおける入所申込の実態に関する調査研究」によって示されている¹⁾。そこで入居申込者の総数と真に入居が必要な人数の大きな差異の要因や、入居まで数年を要する待機の期間の要介護高齢者の生活の実態を把握することで、特養への入居待機という社会的現状をより深く掘り下げ、地域におけるケア施設の充実に反映させる手がかりとすることを目的に現況調査を行なった。

現況調査は2012年度よりA市特養Aの待機者を対象とし、A市特養Aと共同で実施している。本研究においては、2012年度に行なった質問紙による現況調査（一次調査）の回答者の中から同意の得られた家族介護者に対してインタビューを行なった（二次調査）内容から、療養初期と現在の状況に注目していく。その中でも特に家族介護者支援について焦点をあてていきたい。近年、要介護者に対する支援だけではなく、家族介護者に対する支援も全国各地の家族会の活動（認知症の人と家族の会愛知県支部：2012²⁾）や日本ケアラー連盟³⁾の発足などをはじめとして多様な取り組みがみられ、家族介護者の大きな支えになっている。また家族介護者に対する支援の重要性やそのあり方についての研究も少しずつみられてきている（倉田2012⁴⁾：小山2012⁵⁾：堀越2012⁶⁾：武田2009⁷⁾：市民福祉サポートセンター2011⁸⁾など）。しかし、特養待機者の現況を追いながらその家族に対する支援のあり方を明らかにするという視点からの研究はほとんど見られない。そこで、今回の現況調査を通して家族が求める支援を直接聞き取ることで、支援のあり方を求める端緒とすることを目的に研究を進めていく。

2. 研究方法

(1) 一次調査（アンケート調査）

①調査方法：郵送法による質問紙調査

②調査対象者：A市特養Aの2012（平成24）年4月30日時点での待機者321名。

アンケート配布321枚、回収155枚（回収率48.3%）

③調査期間：2012（平成24）年9月1日～9月30日

④調査項目：現在の住まい・要介護度・認知症の状況・身体状況・現在受けている医療的処置・介護が必要になった原因疾患・介護サービスの利用経験・特養利用を考え始めた時期・特養に関する情報提供先・入居申込み理由・他特養申込の有無・二次調査受諾可否等。

⑤調査結果：第1報参照

(2) 二次調査（インタビュー調査）

①調査方法：半構造化面接法による訪問インタビュー調査

②調査対象者：一次調査の中で二次調査受諾の回答があった家族介護者等18名のうち、調査期間内

に日程調整が可能であった13名。

③調査期間：2013（平成25）年9月11日～10月6日

④調査項目：家族状況・本人の状況・療養初期の状況・療養初期以降現在までの経過・特養と併せてグループホームなどを検討したかどうかとその理由・在宅時に利用したサービス・最近の療養状況や家族の生活状況・特養を考え始めた時期・事前の情報の入手・特養申請を決断した経過や理由・これまでの経過を振り返って思うこと。

⑤調査結果：本研究では、主に二次調査インタビュー内容から整理した【基本的属性】【療養初期の状況】【相談機関・サービス等の利用】【現在の状況】【これまでの経過を振り返って】の項目に注目し、次項のとおり結果をまとめた。

（3）分析方法

二次調査におけるインタビュー内容については、研究者が聞き取りを行いながら調査票へ記入し、インタビュー後にデータ入力を行い、主な発言内容からキーワードを整理した。キーワードの整理においては、Krippendorff, K.によるメッセージの分析技法（内容分析⁹⁾）を参考に行った。この分析技法は、メッセージの属性を客観的・体系的に同定することにより推論を行う、帰納的アプローチによる定性的データ処理方法である。

（4）調査に関する手続き

本研究は、A市特養Aを運営する法人理事長の許可を得て実施した。一次調査は、A市特養Aで従来より使用していた調査票をもとに作成した。二次調査は、共同研究者間で精査した項目について、法人に通知し、法人内での検討を経て、法人理事長の了解のもと実施した。

個人情報の管理については、データの取り扱い・管理方法を法人に提示し、法人内の会議で了承を得た。調査開始前に、研究代表者が情報管理・守秘義務について誓約書を提出した。二次調査の受諾可否については、回答者の自由であること、また受諾可否の回答は、A市特養Aの入居とは一切関係がないことを守秘義務の厳守とともに一次調査の調査票に記載した。

3. 結果

（1）基本的属性

調査対象に関する基本的属性は表1のとおりである。

①入居希望者の年齢は、75歳～79歳が2人、80歳～84歳が3人、85歳～89歳が3人、90歳以上が5人となっている。

②入居希望者の性別は、男性5人、女性8人である。

③入居希望者からみた被面接者の属柄は、妻3人、長男3人、長女5人、兄弟1人、姪1人となっている。

④要介護の原因となった主な病名は、認知症8名、脳梗塞1名、パーキンソン病1名、脊髄損傷1名、脊髄小脳変性症1名、その他1名であった。

- ⑤療養初期の要介護度は、要支援1が0人、要支援2が1人、要介護1が4人、要介護2が4人、要介護3が1人、要介護4が0人、要介護5が2人、介護保険制度創設以前が1名であった。
- ⑥要介護年数は、0～4年が2人、5～9年が8人、10年以上が3人となっている。
- ⑦現在の居所は、特養3人、介護老人保健施設2人、介護療養型医療施設1人、グループホーム（認知症対応型共同生活介護）1人、病院2人、在宅1人、死去3人となっている。
- ⑧A市特養Aに対する入居希望の継続の有無とその理由・現状（表10）は、希望ありが5人、希望なしが8人となっており、希望ありの理由は・現状「もう少し在宅介護を続けたいが、いずれは入居を希望する：2人」「少しでも早く順番が来るのを待っている：3人」など、希望なし理由・現状は「他施設入所中：3人」「入院中：2人」「死去：3人」などが挙げられている。

表1 基本的属性

①入居希望者の年齢		②入所希望者の性別		③被面接の属柄	
75～79歳	2人	男性	5人	妻	3人
80～84歳	3人	女性	8人	長男	3人
85～89歳	3人			長女	5人
90歳以上	5人			兄弟	1人
				姪	1人
④要介護の原因となった主な病名			⑤療養初期の要介護度		
認知症	8人		要支援1		0人
脳梗塞	1人		要支援2		1人
パーキンソン病	1人		要介護1		4人
脊髄損傷	1人		要介護2		4人
脊髄小脳変性症	1人		要介護3		1人
その他	1人		要介護4		0人
			要介護5		2人
			介護保険制度創設		1人
⑥要介護年数			⑦現在の居所		
0～4年	2人		特養		3人
5～9年	8人		介護老人保健施設		2人
10年以上	3人		介護療養型医療施設		1人
			グループホーム		1人
			病院		2人
			在宅		1人
			死去		3人
⑧入居希望の継続の有無					
希望	人数	理由・現状			
あり	5人	もう少し在宅介護を続けたいが、いずれは入所を希望する：2人 少しでも早く順番が来るのを待っている：3人			
なし	8人	他施設入所中：3人 入院中：2人 死去：3人			

(2) 療養初期の状況

家族介護者等が療養初期に大変だったことは表2のとおりであり、キーワードは「認知症への対応」「難病への対応」などが挙げられた。

表2 家族介護者等が療養初期に大変だったこと

主な発言内容	キーワード
認知症のため大声を出すので夜眠れない。ドロボー扱いされるのが嫌だった。食事を拒否したり、ショートステイでも大声を出すなど、大変だった。ショートステイ利用後も、大声を出していましたなどと職員から言われ、申し訳ない気持ちでベコベコしていた。	認知症への対応
姪にとって、平成18年に父が亡くなり、いっばいいいばいの状態があり、落ち着いた頃に本人（おば）に認知症の症状が出始めた。敷地は同じだが、内服や通院の状態までは把握していなかった。受診し、医師の診察を受けた際、受診していなかったことがわかった。入院後2ヶ月頃のところで、症状は薬で落ち着くので、病院ではなくどこか探して下さいと言われた。	
生活援助の目的でヘルパーを週1回、通院介助の目的でヘルパーを2週間に1回利用していた。しかし、ヘルパーを家に入れないなど拒否（認知症によりヘルパーを理解できない）が見られ、困った。	
発症当初の排泄介護の大変さ、服薬の管理、金銭管理、認知症による近隣の人とのトラブル・乱暴・怒鳴り声・徘徊（鍵をかけた）・介護者とその妻の精神的負担（話し好きで同じ話の繰り返しなど）。	
認知症（徘徊、他への攻撃性、物品破損他）による行動への対応。	
病名（パーキンソン病）が判明しなかったこと。治療が困難と知り、またなぜそうなったのかと原因もわからず夫婦ともに辛かった。先が見えないこと、出口が見えないことが辛かった。	難病への対応
歩行不安定、手の震えなどで異変に気づく。症状が徐々に進行し、営んでいた商売も続けられず、夫との中でも悪くなり離婚。独居後、県内に済む兄弟たちの家に転々と身を寄せる（2～3年）。原因がわからず、治療も出来ない難病と知り、本人も兄弟たちも途方にくれた。	
夫婦二人で暮らしていたが、本人の夫が亡くなったことのショックへの対応、介護（階段の昇降等年相応に独居生活が困難）に通うこと。	心理面への対応
夜中に何度もトイレに起きるので眠れない。	排泄の介護負担
デイサービスを週5回利用しているが、仕事を持ちながら夜間のケアを行うのは大変だった。	夜間の介護負担
現在は退職したが、当時は娘（主介護者）もまだ仕事を持っており、両立が大変だった。	仕事との両立
めまい・頭痛・動悸等の訴えが強く頻繁で精神的に娘（主介護者）の負担。独居で何かあったら心配	精神的な介護負担
男手（長男）一人で家事を支えること。	家事（介護者が男性のため）
早く良くなってほしいとの思いから、徒歩15分かけて毎日病院に行き、妻が3食食べさせていた。車で40分ほどかかる所に息子がおり、入院中は息子も毎日自宅を訪ねてくれた。そのため、妻が大変だったという思いはなく、「むしろ息子が大変だったんじゃないですかね」と言う。	主介護者以外の家族の介護負担
本人は、夫と長男家族と同居していたが、失禁等で介護が必要となる。同時期に長男が脳出血による身体麻痺で介護が必要となる。本人の夫も介護が必要な状態となり、長男家族との同居が困難となる。長女が他県の嫁ぎ先から戻り（離婚）、介護のため両親との同居を始めた。介護を必要とする人が同時に複数いて、家族で介護していくのが大変だった。	同時に複数人の介護

療養初期に家族介護者等が支援してほしかったこと（表3）は、「自分で情報収集できるので不要」「身内の協力があり支援は不要」などのキーワードが挙げられた。

表3 療養初期に家族介護者等が支援してほしかったこと

主な発言内容	キーワード
自分からアクションを起こし、色々な人に聞いて周り、情報を集めたりできるので、必要ない	自分で情報収集できるので不要
息子も来てくれ、妹が近所に住んでおり、何かあれば助けてもらえるので、特に支援してほしかったことはない。	身内の協力があり支援は不要
家族などの協力がなく自分ひとりで介護しているので人手が足りない。 主介護者の夫も料理を作ってくれたり、精神的なフォローはあるが、直接介護はしない。 主介護者の兄弟2人も別に暮らしているが、「まだ生きてるの」という感じで、主介護者が一人で介護をしている感じだった。	身内の協力が得られない
近くに相談できる人もいないし、相談してもわかってもらえないと思い、特に相談していない。 息子夫婦も30代で、周りに同じような境遇の人がおらず、相談出来なかった。親戚にもなかなか言えなかった。普通は子供に手がかからなくなって、親の介護という感じだろうが、介護が必要になる時期が早かった。（子供はいない）	相談相手がいない
娘や友人に主人（本人）の状態を話すことで楽になったので、話し相手がほしかった。	話し相手がいた
特にケアマネも力にはなってくれない感じだった。	ケアマネが力にならない
デイサービスの終了時間が16時半頃で、仕事がそんなに早く終わらず残業もあったため、夕食は配サービスを利用し、見守りを兼ねていた。もう少しデイサービスが長く見てもらえるとよかった。	デイサービス時間の延長 (仕事介護の両立のため)
主人はプライドが高い人だったので、他人の世話になるのは嫌だろうと思ったので、出来れば自分でしたいと思っていた。	本人の心情を思い、自分で介護
プライバシーを保ちたい思いもあり、ヘルパーなどを入れることは抵抗があった。	サービス利用への抵抗 (プライバシー)
施設等に関する情報を集めたりしていなかったため、どこを探せばいいか、何をしたらいいかわからなかった。統合失調症と認知症を併せ持つ人が入れる施設についての情報が欲しかった。地域包括へ行ったが、統合失調症と認知症の方についての知識を持つ職員がおらず、施設一覧リストを渡されただけで、あとは自分で探してくださいと言う感じだった。	施設に関する情報提供
情報提供（認知症の介護方法） 認知症に対する正確な診断・投薬。対処方法のアドバイス。	認知症介護に関する情報提供
難病の原因の解明、治療。 難病の治療や看護。	難病の原因の解明と治療・対応
安心して暮らせる場所の確保。 母が安心して暮らせる場の確保。	安心して暮らせる場の確保

(3) 相談機関・サービス等の利用

これまでに利用した相談機関やサービス（表4は）、「行政窓口は利用していない」「役所へ介護保険申請したのみ」「役所はおざなりな対応」などのキーワードが挙げられた。

表4 これまでに利用した相談機関やサービス

主な発言内容	キーワード
行政窓口には行っていない。	行政窓口は利用していない
役所には介護保険の申請のために行っただけで、その後相談や情報はもらっていない。地域包括には行っていない。	役所へ介護保険申請したのみ
相談していない。役所はおざなりな対応だから。相談しても、それはあそこに聞いて下さいと言う感じで、分配だけしているような印象。	役所はおざなりな対応
おむつ代が高い（要介護5／月約10万円負担）。精神的にも負担が大きいため相談をしようと思ひ、市役所に電話をしたことがある。住民票が他市にあることでサービスを利用できず、頼りきれない印象がある。	役所へ電話したが頼れない印象
行政窓口は障害者手帳の申請など手続きは丁寧に対応してくれるが、積極的な情報提供をしてくれることはない。1年半前から成年後見人（長男）制度を利用している。	役所は手続きはできるが情報提供はない
施設の情報をもらうため、市の介護課に行って、施設情報一覧をもらった。細かいアドバイスなどはもらえなかった。	役所で施設一覧をもらったが細かな相談には応じてもらえなかった
地域包括へいったが、相談にはのってもらえなかった。統合失調症と認知症のダブルという例に対応できる人がいなかった。総合相談というイメージはあるが、期待できなかった。	地域包括では相談にのってもらえなかった
市の広報やチラシで情報を集めた	市の広報やチラシで情報収集
かかりつけ医療機関（主治医・ケアマネ）がよく対応してくれた。	かかりつけ医療機関（主治医・ケアマネ・医療相談室等）
かかりつけ医療機関から情報はもらえた	
かかりつけ医療機関（医療相談室等）	
退院時に専門職を集めた会合を開いてからサービスの調整をするとケアマネに言われたが、自宅での介護は待たないのに、そんなことは無理だと思った。結局会合はなかった。	居宅ケアマネに相談
在宅入浴サービスのコーディネートをしてくれケアマネは優秀だった。	
グループホームを探す時には、居宅のケアマネに相談したこともあった。	
居宅ケアマネには、1箇所目のグループホームを探す時に情報をもらった。	
居宅ケアマネのみ。十分な情報提供と対応だと感じている。	認知症の家族会からの情報提供
レビー小体型認知症の家族会をインターネットで探し、入ったこともあるが、最近はない。相談というより、情報をもらいに行っていた感じである。	
認知症の家族の会からの情報提供や悩みを話せる場があることがありがたかった。	
副介護者が参加している認知症の家族の会からの情報提供が有効であったし、同じ境遇の方と知り合い支えられた。	
認知症の家族会。介護経験の先輩たちがくれるアドバイスが有効だった。	訪問入浴
窓口は特になし。利用して良かったサービスは、訪問入浴。すごく手際よくテキパキ動いて、感じの良い職員だった。	
訪問リハの職員はよく面倒を見てくれていたが、急に退職され困った。定期的にリハビリをしないとすぐに状態が悪化した。	訪問リハ
デイは、利用中の様子がよくわかり、入浴や食事や会話がしてもらえるのでよい。	デイサービス
施設は入居待ちがすごいが、デイやショートはお客さんの取り合いのようになっていると思った。ケアマネはデイの回数を増やそうと提案してきたが、ずっと週1回利用した。	デイサービスやショートステイの利用者の取り合いを感じた
特にない。	特にない（4件）

特養申請で苦労した点(表5)は、「全て自分で情報を集め、見学に行った」「MSW(医療ソーシャルワーカー)が機能せず、自分で情報を探した」「家族の仕事の休みの土日に申請書受け取りと見学に行くが、ケアマネや相談員がおらず話が聞けない」などのキーワードが挙げられた。

表5 特養申請で苦労した点

主な発言内容	キーワード
全て自分で情報を集め、見学に行ったこと。自家用車を乗り潰すほど動いた。	全て自分で情報を集め、見学に行った
病院のMSWがほとんど機能しておらず、自分で情報を探すしかなかった	MSWが機能せず、自分で情報を探した
立地を見ておきたかったのに、息子と妻で実際に申込み書を受け取る目的で、数件特養を訪ねたこと。息子の休日の土日しか動けなかったが、土日では施設のケアマネや相談員がいないことが多く、詳しい話を聞けないこともあった。施設の中の見学が出来たのは3ヶ所ほどであった。	家族の仕事の休みの土日に申請書受け取りと見学に行くが、ケアマネや相談員がおらず話が聞けない
施設見学は、土日はダメな所もあり、平日に仕事を休み1日2ヶ所位行ったこともある。職場の上司が理解のある人だったので休むことに負担はそんなになかった。	土日に見学できない施設もあり、平日に仕事を休んで行った
申請書類づくりが大変。多すぎる。同じようなことを1施設毎に書かなくてはいけない。紙の無駄。もっと単純化出来るとよい。	申請書作りが多く大変
同じようなことを書くのが大変だった。隣接する他の市は書く書式が同じで、複数箇所申込みができたのでよかった。	
申込みの書類を書くのも大変だった。K市は1箇所ごとに書かなければいけないので、書類を作るだけでも面倒だった。	
複数申し込んでも入れる時には入れるし、入れない時には入れないという気持ちでいる。申請書は両面印刷で2～3枚の書類だったので、そこまで負担とは思わなかった。	申請書作りはあまり負担とは思わない
申請書を受け取るために施設へ出向き、書いた後にまた申請書を持っていくのが大変だった。	申請まで何度も出向く必要有り
申請書をもらって、持って行って、面接という手続きが面倒だった。	
書き方もわからず苦労した。まだこの頃は要介護3だったので、入れないと思っていた。申請書を受け取る担当の職員から、「(申請書は)あまり正直に書かない方がいい」と言われた。申請書を書くにはコツがあるのかと思った。それ以降は、あまりそのままを書かないで、ちょっと伏せたりした。どのような人が選ばれるのか、施設の内情がわからない。	申請書を書くコツ
要介護度が低い状態で申込みをしたが、規定があるようで、要介護度が重い人が入りやすいと申請した時に知った。特養は要介護4か5じゃないとなかなか入れないと居宅ケアマネに言われた。居宅ケアマネが状態が変わったから変更申請してはどうかと提案してくれ、要介護4になったら特養から入居可の連絡が来た。	要介護度が低いと入りづらいと申請時に知った
たくさん申し込んでも入れないと聞いていたので、やっても無駄だと思い、1箇所しか申し込んでいない。待機している人の順番や、実態が見えてこない。自分は何番目なのか予測もつかない。	待機状況の実態がわからない
初めてなので、どう探せばいいのか、何をしたらよいかわからなかった。	初めてなので何をしたらよいかわからない
施設への踏ん切りのつけ時がわからない。入所すると、高齢なので環境の変化について行けるか心配。出来るだけ人間らしくいてほしい。	特養利用への戸惑い
申請後、何度か施設から電話があり、入れるのかと期待したが、「本人の状況を確認したい」というのみで、イライラした。	特養待機中の施設とのやり取りに対する不満
特養への申し込みは「すぐに入りたい」と強く訴えることが肝要。	申請時に「すぐに入りたい」と強く訴えることが肝要
夫婦二人で同時に入所できることが第一の条件であったが、二人の介護度が異なるので、入れる先が見つかりにくかった。	要介護状態が異なり夫婦で一緒に入れる施設を探すことが困難
二人(夫婦)の要介護状態が異なるので、同時に入れて、一緒に暮らせる施設を探すのが困難。	
夢中だったので忘れた	夢中だったので忘れた
特になし	特になし(3件)

(4) 現在の状況

現在困っていること、してほしい支援（相談機関・サービス等に対する要望）では（表6）、「住民票を移していないため自治体のサービス利用困難（金銭的負担）」「詳細な施設情報の提供」「ケアマネが機能していない」などのキーワードが挙げられた。

表6 現在困っていること、してほしい支援（相談機関・サービス等に対する要望）

主な発言内容	キーワード
おむつ代が負担で、なるべく濡らしたくないのでこまめにポータブルトイレに座らせている。他県に住民票があり、現在住んでいる自治体のおむつ券などのサービスが使えないこともある。	住民票を移していないため自治体のサービス利用困難（金銭的負担）
市からもらう施設情報一覧のような紙には、施設名・住所・電話番号くらいしか書かれていない。パンフレットが置いてある施設もあったが、細かい情報がわからないのはこまった。	詳細な施設情報の提供
市の窓口の職員から資料をもらう際、「個人的な意見でもいいので、どこがおすすめですか」と聞いたが、「お答えできません」と言われてしまった。結局はインターネットとかで自分で調べた。	
介護療養型医療施設の情報提供。	
居宅ケアマネや往診の医者が十分機能していないので在宅ケア全体の調整が困難・負担。	ケアマネが機能していない 在宅ケア全体の調整が困難
ケアマネからの情報で不足はない。	ケアマネからの情報提供で不足なし
必要ならば自分で動くので不要。	必要なら自分で動く
行政機関へは特になし。自分でパンフレットを集めたりした。自分から動かないと待っているだけではなかなか進まないとわかった。	
今後の介護保険料の値上げが心配。	国の施策に対し不満・心配
国の社会保障・高齢者福祉施策に大いに不満があり、そのため特養待機者が多くなり、自分も皆も苦勞している。	
ショートステイを利用すると、体力がダウンしたり皮膚あれや便の調整が上手くいかずに帰ってくるのが心配。ショートステイ中に他県にある本人の家の管理に行くことも負担。	ショートステイ利用後の体力低下や不調
病院に入院中のため、安全な環境で生命を維持することは出来ているが、人間としてのケアが不足している。話しかけたり、リハビリをしたり、介護のサービスが受けられるといいなと思う。共働きのため、週末位しか面会にも行けない。話し相手がいないため、医師からラジオをすすめられ、部屋でかけている。ミトンをつけ、手首もベッドに常に拘束されている。病院は安心だが満足は出来ない。	病院は生命維持の面で安心だが、人間的なケアの面で満足できない
老健入所中で落ち着いているが、歩けるのにスタッフから「危ないから車椅子から降りないように」と言われた。歩けるのだから歩かせたいが、施設の方針なら仕方がない。施設の管理上の理由で食べものの差し入れが一切できない。面会といっても24時間そばにいられるわけではないので、キャラメルの一箱でも置いてこれたら、自分がそばにいないとき、口寂しいときに慰めになると思うので、置いてきたいと思うが仕方がない。	老健入所中で、ケアに対する要望はあるが、それらが施設の方針に合わないのでは仕方ない
200～300人待ちと言われた時は驚いた。なかなか入れないと思い、複数箇所廻った。入所の可能性を施設側から教えてくれることはなく、こちらから問い合わせても、「空きがありません。順番はわかりません」という返事のみ。	待機状況を教えて欲しい
1～2年前に2箇所の特養から順番が来たと連絡があったが、もう少し自宅で見れそうだなと思い断った。決断のタイミング、踏ん切りをつけるのが難しい。	入所の決断が難しい
身体的に介護が必要になった時に特養に入りたい。それまではグループホームでと思うが、入りたい時に特養に入れるとは思えない。本人の状態がどのように低下していくか、全然わからない。	特養入居のタイミングをどうするか
経管栄養と点滴が必要な状態なので、特養は難しいと思っている。	経管栄養や点滴のため難しい
医療度が高い状態（経管栄養や点滴）でも、特養で安心して見てもらえるとよい。	医療が必要な状態でも特養に入れると良い
本人はA市特養A以外の特養へ入所中だが、夫もまた別の特養へ入所中。あと何年生きられるかわからないが、少しでも早く、長く、夫婦二人で暮らせる特養へ移れるのを待っている。（申請し、待機中。2014年4月オープン予定施設に入れそうな期待あり） 夫が妻（本人）に会いたいというので、月1回程度は介護タクシーで、夫のいる特養から本人のいる特養へ面会に連れて行く。面会は20分程度だが、往復の時間を含め1時間半程度の時間を要し、夫の体力的負担が大きくなり、あと何回行かれるかわからない。	夫婦一緒に入居できる特養への転居希望

要介護度が低く、老健3ヶ月+自宅1ヶ月というサイクルでつないでいくしかない状況。特にこれといった支援は必要ないが、このサイクルが継続できないと困る。	老健入所と在宅の組み合わせで過ごしているが、早期の特養入居を希望
介護度が低い(要介護2)ので、入れるまで時間がかかるのは仕方ない。待つしかないと思っている。	介護度が低いので待つしかない
あまり期待していない。	特養入居が、いつになるのかあてにはしていない
特養への入所を希望しているが、いつになるのかあてにはしていない。	
他の特養に入所中で、本人が尿意を訴えた際に、職員から「今日はパットの中でして下さい」と言われた時にはショックだったが、諦めている。面会時に妻が他の入所者にエプロンをかけたりすることもあるが、「私の仕事を奪わないで下さい」という人もいて、驚いた。介護の質が、一人一人の職員間で差があることが最近わかったが、そんなものだと思っている。	特養職員への要望
散歩をさせて欲しい	
生活の質を高める働きかけをしてほしい。介護スタッフに期待している。	
本人が言えないので思いを察知したり、体の管理や食事・排泄・服薬など、全て一人で担っていて、体や気持ちが休まらない。	身体介護の負担
	精神的な介護負担
現在は意識がほとんどなく、気管切開もしており会話が出来ない。経管栄養により、延命しているが、今後どうしたらいいかわからない。面会に行っても一方通行だが、行かないと自分の中でも落ち着かないので出来るだけ週末は顔を見に行くようにしている。	本人の状態低下

現在困っていること、してほしい支援（ケアマネとの関係）では（表7）、「関係良好」「居宅ケアマネは相談に乗ってくれたりしてよかった」などのキーワードが挙げられる。

表7 現在困っていること、してほしい支援（ケアマネとの関係）

主な発言内容	キーワード
居宅ケアマネはよくしてくれたので、良かった。	関係良好
要介護者本人の夫の介護のときから継続しているケアマネで、とてもやさしくよくしてくれる。	
居宅ケアマネはよかった。施設を探すときに相談にも乗ってくれた。	居宅ケアマネは相談に乗ってくれたりしてよかった
居宅ケアマネは、情報をよくくれた。グループホームの空き状況を調べてくれたり、特養も含めて探すのを手伝ってくれた。	
居宅ケアマネはあてにならなかった。サービスの調整や福祉用具のレンタルも自分から動いて、必要時ケアマネに連絡していた。ケアマネも広い範囲を担当しており、望む方が無理。	
居宅ケアマネは勉強不足。ケアマネの能力は雲泥の差がある。質問しても教えてくれない、答えられない。特養など施設のことを聞いても知らなかった。3年も前の情報を持ってきた。耳が遠くないのに、大きな声で声をかけたり、馬鹿にしたような質問（100-3は？）をしたりする。マニュアル通りの質問しかせず、相談できるという感じではない。	居宅ケアマネはあてにならない 居宅ケアマネは勉強不足 相談できる感じではない
一番最初からずっと同じケアマネだが、あまりよくわかっていないようで、相談が出来ない。情報提供が少ない。土日に営業しているサービスが他社にあることを教えてくれなかった。質問しても明確な回答が無いことが多く、あてにしていない。頼りきれない。（施設の待機状況の把握などは）「ケアマネの業務じゃないんでしょ?」「踏み込めないんじゃない?」「仕事じゃないんじゃない?」との返答。	
ケアマネが自分の所属する事業所のサービスを使ってもらいたいような印象を受ける。	ケアマネの所属事業所のサービスを使ってもらいたい印象
グループホームのケアマネは、他施設の情報を持っておらず、特養や療養型を探す際にアドバイスはもらえなかった。	グループホームのケアマネは他施設の情報を持っておらずアドバイスなし
入居中のため特になし。グループホームのケアマネが誰かよくわからない。	誰がケアマネなのかわからない（グループホーム入所中）
特になし	特になし（5件）

現在困っていること、してほしい支援（他の家族等との関係）では（表8）、「全て任せてくれて良好」「協力しあっている」「子どもたちは協力してくれたが、他の親族はあてにならなかった」などのキーワードが挙げられる。

表8 現在困っていること、してほしい支援（他の家族等との関係）

主な発言内容	キーワード
全て任せてくれたので良好であった。	全て任せてくれて良好
兄弟・夫婦でお互いに協力しあっている	協力しあっている
面会に行く等、協力している。	
子どもたちがよく協力してくれた。夫は教育者・研究者だったが、他の親族は医者ばかりであった。しかし全て専門外とのことで何の役にもたってくれなかった（診察してくれない・病院や医師の紹介もしてくれない）。	子どもたちは協力してくれたが、他の親族はあてにならなかった
息子たちはあてにならない	他の家族・親族はあてにならない
他県に住む姉がいるが遠いので当てにしていない。	
子ども一人なので、すべて一人でやっている。夫の協力もほとんどない。	誰からの協力も得られない
介護のため、介護者が離婚して実家へ戻った	介護のため介護者が離婚
介護者の自宅に本人を引取り介護していたが、負担となり介護者は離婚することになった。	
グループホーム入居を決めた際、本人の姉から、もっと良く面倒を見なさいという感じの説教をされた。	施設入所に関して親族から説教あり
介護者（姪）としては、本人（叔母）にとっての兄弟が見れると一番いいと思う。今は元気にしているが母のことも心配なので、もし母に手がかかるようになったら叔母の介護と両方になりどうになってしまうのかと思う。	要介護者が複数となる可能性
特に介護への協力は必要ないので、関係ない。	介護への協力は不要
独身なので、今後自分の老後が心配。	看取った後の自分の生活への不安
本人は死去したが、本人の妻が特養入居中。他の入居者が認知症重度の方なので話し相手も刺激もなく、状態悪化が心配である。居室フロアの移動や日々の暮らしの質を高める働きかけを特養スタッフにして欲しい。もし、そのような施設へ移れるのなら転出も考える。	本人死去後も、他の家族の介護を継続
特になし	特になし（5件）

現在良い状態と認識されていることがあるか尋ねたところ（表9）、「話を聞いてくれる人がいて、気が楽になる」「一人で頑張りきれものではない」などのキーワードが挙げられる。

表9 現在良い状態と認識されていること

主な発言内容	キーワード
子ども達や、テニス・ゴルフの仲間に介護の大変さを話したり、パソコン仲間（看取った経験がある人）から聞いたりして、気が楽になっている。	話を聞いてくれる人がいて、気が楽になる
一人で頑張っても頑張りきれものではないし、自分自身も生きなきゃと思う。	一人で頑張りきれものではない
デイやショート利用中は、長女も趣味でストレスを発散したり、健康保険で1時間位マッサージに通い、ストレスを発散出来ている。ただ、腰が疲れる。	ショートステイ等サービス利用時にストレス発散
統合失調症と認知症の症状を理解してくれているグループホームに入ることが出来、状態も安定。	入所先で病気に対しての理解が得られ状態安定
最初は本人の入所させられたという思いが強く、入所翌日に面会した際には、妻に「見捨てられたと思った」という発言が聞かれた。しかし、今はあまり言わなくなった。	本人が施設での生活を受け入れ落ち着いてきた
老健と在宅を行ったり来たりするスタイルの生活が軌道に乗ってきた	施設と在宅の組み合わせで生活が軌道に乗った
今の状態でまあまあだと思う	現状受入れて評価
介護療養型医療施設に入所しているため、長女も仕事が出来ている。	入所・入院中のため仕事ができる
入院中のため、共働きが出来ている。	
特には困っていないが、これから先の状態を考えると、このままでは心配である。	これから先のことは心配だが、今困っていることはない
特になし（本人死去）	特になし（4件：うち2件は本人死去）

(5) これまでの経過を振り返って

腹立たしい思いをした経験、期待はずれだった点（表10）は、「デイサービを本人が拒否（入浴やレク）」「ショートステイでの対応に不信感」などのキーワードが挙げられる。

表10 腹立たしい思いをした経験、期待はずれだった点

主な発言内容	キーワード
デイサービスは入浴目的で2回利用したが、本人が入浴を拒否して続かなかった。デイサービスは、レクの際におやつづくりだったのが、あまり好まなかったようで、次に行くか確認した所、「もう行かない」と言った。	デイサービスを本人が拒否（入浴やレク）
ショートステイは、お試して利用してみるつもりで利用してみたが、本人は何も言わなかったが、本人の妹の長男が面会した際に床に寝かされているのを見て、預けたくないと言った。本人の妻（主介護者）が判断した。	ショートステイでの対応に不信感
ショートステイは、寝かせっきりで悪くなって帰ってくる印象がある。やむを得ず利用している。ショートステイ利用中に、ベッドから転落し、大腿骨骨折したことに対し、施設に不信感を持っている。家族のようにはいかないのはわかるが、ベッドのリモコンを手の届か居ない所に置いておくなどできたと思う。裁判するつもりはないが、納得がいかない。	
施設は入れてあげる、入れてあなたは幸せですよというような対応をされた。	特養は職員の対応、職員間の情報共有、ケア、物品管理等に不備
特養では、ケアマネとフロアの職員との情報共有が出来ていないと感じた。電話でケアマネに本人の状況を確認しても、「そんなことあったんですか」という対応だった。施設は職員が少なすぎる。こまめにおむつを替えて欲しいが替えてもらえない。衣類が無くなったり、他の人の衣類がロッカーに入っていたりするのが不満。	
入所している特養であまり手を出しすぎることは良くないと思い、面会は週3回にしている。ボランティアとして受け入れると交通費がかかると施設側から言われ、難しいと思った。	職員に配慮し面会を控える
新設の所だから、職員の研修や事務もバタバタしていて、心配だった。	新設施設に対する心配
1箇所目のグループホームの対応が期待はずれだった。	グループホームの対応が期待はずれ・不信感
グループホーム入居後、職員間の連携がとれておらず、伝言がなかなか伝わっていないこと。飲み込みが悪くなり、食事を食べるのが遅くなってきた時、面会に行くと、毎回食べるのが遅いことや時間が掛かるということと言われ、辛かった。グループホームの目の前に病院があるが、通院は職員にしてもらえず、やってもらいたかった。2箇所目では、管理者が変わり、ドライな対応になり、これ以上面倒を見られないということが見え見えに伝わってきた。現在の入院中の状況を、家族の許可なしにグループホームの職員が医師と連絡をとり聞いていたこと。グループホームで見られるかどうか確認したのだと思うが、がっかりした。	
グループホームのホーム長との関係。みてあげているんだというような上から目線の雰囲気伝わってきた。いろんな人を見ていて大変なのはわかるが、むかついた。状態が悪くなっていく中で、向こうも責任もあるからわからないでもないが、早く出て行って欲しいという態度があらさまに出ていた。	
居宅ケアマネは忙しそうであてにならない。2回しか会った事が無かった。特にサービスの利用に対して、アドバイスもなかった。	居宅ケアマネもあてにならない・勉強不足
居宅ケアマネは勉強不足。	
行政窓口には行っていない。地域包括へ仕事を休んで窓口を訪ねたが、相談にはのってもらえなかった。統合失調症と認知症のダブルという例に対応できる人がいなかった。そっけない対応に、「何の意味もないじゃん」と思った。総合相談というイメージはあるが、期待できなかった。	地域包括の窓口もあてにならない
地域包括の窓口に行ったことがあるが、あてにならない。	
居住している市の窓口では、病院や特養の情報を把握していないというので、一つ一つ自分で探さなければならなかったこと。	市の窓口は病院や特養の情報を把握しておらず自分で探した
病院のMSWのような人もあてにならない。	MSWもあてにならない
入院中の看護師は対応が厳しかった	入院先の看護師の対応が厳しい
病院の看護師から、退院を延長出来ないと言われた時は、腹が立った。「お約束ですから」と言われた。	看護師から退院を迫られた
認知症の症状を他の病気にかかる医者に嫌な顔をされたこと。	かかりつけ医以外の医師から認知症の症状で嫌な顔をされた
特になし	特になし（5件）

もっとも大変だった時期（表11）は、「骨折後食事が摂れなかったり下痢が続いた時期」「他県から自宅へ引き取り、認知症の症状が顕著だった時期」などのキーワードが挙げられる。

表11 もっとも大変だった時期・状態

主な発言内容	キーワード
骨折後、麻酔の後遺症で、食事に手が付けられなかったり、下痢が続いたこと。	骨折後食事が摂れなかったり下痢が続いた時期
他県から自宅に引き取ったが、認知症の症状が出ており、体は元気だが、娘に対し、「お金をとった」「ドロボー」ということが続いたこと。大声をだし、近所に迷惑をかけないか心配だったこと。	他県から自宅へ引き取り、認知症の症状が顕著だった時期
在宅で約1年介護をしていた頃。	1年間の在宅介護の時期
認知症発症後長男夫婦が毎日介護に通っていた頃。	毎日本人宅へ介護に通っていた時期
男手で家事を含めた在宅介護をしなければならなかった頃。	男手で家事を含む在宅介護をしていた時期
2011年頃（入院直前）から介護が徐々に大変になり、身体介護だけではなく病気によると思われる性格の変化（暴言・せん妄・正気ではない目等）で、介護者が精神的に傷つき、介護継続困難な様子となったのを主治医位が見かねて入院を勧めてくれた。	身体介護による負担だけではなく病気による性格の変化で介護者が精神的に傷つき、介護が困難になった時期
働きながら介護をすることも大変だった。	仕事と介護の両立
「どーしてくれるのよ」と思ったのは、これまで自分が築いてきたもの（音楽家としての活動）を捨てて、介護に時間を費やしたことであり、悔やまれる。でも、介護が終わったあとの自分の生活を考え、少しでも音楽活動とのつながりを持とうと両立に苦労した。	看取った後の自分の生活を考え、自分自身の活動と介護の両立に苦労
本人の介護生活の間に、本人の妻もガンを発病し、治療・療養（ホスピス含む）の世話し、看取った（2006年）。また介護者の息子の病気治療のため入院・通院の対応（1998年～2009年頃：現在は完治）も必要であった。両親の介護・子育て（治療を含む）を一人で行ってきた。子どもたちは成長するにつれ、介護を手伝い、力になってくれた。	同時に複数の家族の介護・看護・子育てをしてきた
在宅で兄弟で面倒を見るのがギクシヤクしていた頃。	在宅介護をめぐる兄弟間でギクシヤクしていた時期
頸椎損傷で入院していた6ヶ月間。毎日徒歩15分かけて、3食食事介助に行っていたこと。	入院時毎食介助に通った時期
昨年（2012年）11月にはじめて老健を利用することになるその前の数ヶ月。精神的な介護負担。独居生活が困難となり支えていかれない。	老健入所前の在宅生活の限界となった時期
グループホームに入居を決めたこと。	グループホームへの入居を決めた時期
1箇所目のグループホームで要介護3に悪化した。	グループホームに入所中に介護度悪化した時期
2009年高専賃へ夫と共に入居するが、失禁等で他入居者との関係悪化で1年で退去となる。	高専賃から他入居者との関係悪化で退去となった時期
これまでのその時々においていつも大変であった。	その時々において大変
2004年頃から今年亡くなるまでの約9年間してきたことの全てが大変だった。	約9年間の介護期間の全て

4. 考察

(1) 療養初期の状況

療養初期において家族介護者等が大変だった状況としては、表2のとおり主な発言内容から10のキーワードが挙げられている。表1⑤にあるとおり、療養所期における要介護度は要介護2までの比較的軽度の方が多くなっているが、抱える状況は困難である。最も多くの発言があった「認知症への対応」については、一次調査¹⁰⁾においても入居申請者の87%が認知症であり、今回の二次調査の表1④要介護の原因となった主な病名が示すとおり、その約60%が認知症であることから、対応の困難さ

が推察できる。そのほか、難病への対応についても苦慮した様子の発言があり、突然始まる、あるいはあまり気づかないまま徐々に進行する療養初期における病気への対応の支援の必要が認識される。また本人の心理面のサポートやさまざまな面での介護負担、仕事との両立の問題などが挙げられており、療養初期から介護者は多くの困難に直面している。さらに、同時に一つの家庭において複数人の要介護者を抱えるケースも複数あり、個々への対応が重なる介護者の負担がうかがえる。

このような時期に必要とする支援は、表3のとおり13のキーワードで示された。「認知症介護に関する情報提供」「難病の原因の解明と治療」は、困っている状況だからこそ当然求められる支援である。しかし、介護者・家庭環境によって求める支援の方向はさまざまである。「自分で情報収集できるので不要」「身内の協力があり支援は不要」という支援を必要としない主旨の発言がある一方で「身内の協力が得られない」「相談相手がいない」という孤立感のある発言の一方で「話し相手がいた」ので気持ちが楽になったというケースもある。また療養初期であるからこそ介護サービスに関する情報が少なくわからないことが多く、サービスの利用に対する期待がある一方で「本人の心情を思い、自分で介護」「サービス利用への抵抗（プライバシー）」などの心情も示されている。特に「本人が安心して暮らせる場の確保」を求める発言には、介護者の切実な思いがうかがえる。

(2) 相談機関・サービス等の利用

これまでに利用した相談機関やサービスについては表4のとおり、良い印象を得ている認知症の家族会、訪問入浴、訪問リハ、デイサービスでの経験以外は、良い印象として発言されていない。

一次調査終了時点では、「有効な情報提供先として、医療・福祉専門機関及びその専門職を上げる人の割合がどれも10%程度しかなく、情報は家族が自力で収集している」との仮説的考察を示している¹¹⁾。このことが今回の二次調査においても多くが発言あった。表4に示す「行政窓口は利用していない」「役所はおざりな対応」「役所へ電話したが頼れない印象」「役所は手続きはできるが情報提供はない」「地域包括では相談にのってもらえなかった」「市の広報やチラシで情報収集」などのほかにも、表6の「住民票を移していないため自治体のサービス利用困難（金銭的負担）」「必要なら自分で動く」、表7の「居宅ケアマネはあてにならない・勉強不足・相談できる感じではない」、表10の「居宅ケアマネもあてにならない」「地域包括の窓口もあてにならない」「市の窓口では、病院や特養の情報を把握しておらず自分で探した」などで示されている。本来頼りになるはずのサービスの窓口に対する印象が好ましくないのは、改善を要する事態である。特養申請・待機状況を行政機関・相談窓口や、地域包括支援センター、申請を受け付けた特養も積極的に把握していく必要があると考える。対応の一例として静岡県富士宮市では重層的な相談について、ワンストップで対応しようと、平成18年度から地域包括センターを中心とする福祉総合相談体制を構築している。平成20年度からは福祉総合相談課を設置し、地域包括支援センター・生活保護係り・家庭児童相談室・DV女性相談員などをひとつの課にまとめ、支援体制を強化している。この取り組みに対し「困難な課題をかかえた介護者が、各窓口で同じことを繰り返し話すことによる精神的な苦痛を軽減させたり、相談時間の短縮につながる」との感想が述べられている^{12) 13)}。この富士宮市の取り組みは高齢者介護（特に特養入居申請など）に限定したものではなく、複合的な困難を抱えた市民に対し広く福祉的支援を展開するものであり、このような組織改正は容易ではないが、各サービス窓口での対応に努力していく必要があると

の示唆を得る。

特養申請で苦労した点では表5にあるとおり、特養申請という手続きひとつにおいても多くの苦労がうかがえる。この特養の申請を含む介護生活の過程について、一次調査終了時点では、「一連の療養過程において、医療・福祉専門職の支援が短期的な対応のつなぎで構成され、終末を意識した長期的な観点から、適切なタイミングで施設利用に関する有効な情報を提供されていない可能性を示唆するものである」「おそらく、地域のケアマネやソーシャルワーカーは、どのような時期に、どのような経過で高齢者・家族が特別養護老人ホームに辿り着いているのか、その具体的な状況を把握していないのではないか？」との仮説的考察を示している¹⁴⁾。表5においては「全て自分で情報を集め、見学に行った」「申請書作りが多く大変」「申請まで何度も出向く必要有り」「特養待機中の施設とのやり取りに対する不満」との発言があるほか、表6「ケアマネが機能していない」「在宅ケア全体の調整が困難」や表7にあるようなケアマネとの関係に対する発言があり、仮説的考察の裏付けとなる内容の一部として認識できる。一方で特養へ入居申請し入居を望んではいらぬものの、表5の「特養利用への戸惑い」や表6の「特養入居のタイミングをどうするか」と悩む介護者の思いもある。在宅介護の限界ギリギリまで頑張ってから特養へ入居しても、あるいは余裕を残した時点で特養への入居となっても介護者には悔いが残る様子がうかがえる。また表3で療養初期から「安心して暮らせる場の確保」を望む声があるように、申請はしても揺れる切実な介護者の思いにサービスを提供する側・福祉専門職は寄り添っていく必要がある。

(3) 現在の状況

現在困っていること、してほしい支援（相談機関・サービス等に対する要望）については表6にあるとおりだが、先に述べたように相談機関・窓口の対応への発言も多い。それだけではなく実際のサービスを利用している思いとしてショートステイ・病院・老健などでの様子、職員に対する発言なども挙げられている。一つひとつ改めて対応を見直す必要が感じられる。さらに今回は特養待機者の介護者に対するインタビューであることから、A市特養Aへの入居希望の継続意思（表1⑧入居希望の継続の有無）が約38%という状況でありながらも特養に対する発言がより多くなっている。「待機状況を教えて欲しい」「医療が必要な状態でも特養に入れると良い」「夫婦一緒に入居できる特養への転居希望」「老健入所と在宅の組み合わせで過ごしているが、早期の特養入居を希望」「介護度が低いので待つしかない」「特養入居が、いつになるのかあてにはしていない」などの入居を待つ心境がキーワードとして挙げられる。このような状態で入居を待つ間をどこでどのように過ごしているのかという視点でとらえると、表1⑦にあるように特養3人、介護老人保健施設2人、介護療養型医療施設1人、グループホーム1人、病院2人、在宅1人、死去3人多様である。また一次調査の結果においても自宅・老健・グループホーム・有料老人ホーム・他の特養などが各15%前後ずつであり、その他や無回答も含むが、その居場所は多様であることが示されており¹⁵⁾、施設入居が決まるまで在宅で待つケースばかりではないことがわかる。この様子に対し「ニーズがないのではなく、ほとんどのケースにおいて、少なくとも当面の介護問題に対しては、既に何らかの対処行動が取られており、特養をあてにすることなく当事者側のケアプランが組まれている」との仮説的考察を示している。そのことは二次調査の結果でも表6の内容に限らず随所にみられる。とりわけ、表9に示す現在良い状態と認識

されていることがあるか尋ねた結果からは、「話を聞いてくれる人がいて、気が楽になる」「一人で頑張りがきれるものではない」「ショートステイ等サービス利用時にストレス発散」「入所先で病気・症状に対しての理解が得られ状態安定」「本人が施設での生活を受け入れ落ち着いてきた」「施設と在宅の組み合わせで生活が軌道に乗った」「入所・入院中のため仕事ができる」「これから先のことは心配だが、今困っていることはない」などの発言からもその様子を知ることができる。困難な介護生活にありながらも良い状態と認識される事柄は、本人・介護者にとって望ましい支援のあり方のひとつの方向性を示しているといえよう。また特養への入居については個人での様子に注目されるが、今回の調査では夫婦一緒に入居を希望する発言が複数挙げられている。しかし多くの人が待機する今日、夫婦同時にあるいは同じ特養へ入居できるタイミングは難しい。また夫婦の要介護度が異なる場合にはさらに望むとおりの特養への入居は困難となっている。個人個人へ注目するとともに、これまでの生活歴・夫婦の関係性や個人の思いを尊重して支援していくならばこのようなケースへの対応も注目していく必要がある。さらに入居を待つ介護者にとって、2013年9月に厚生労働省から示された特養の新規入所の要件を要介護3以上の人限定とするの方針¹⁶⁾は、翌10月には修正案（やむを得ない事情のある場合は特例として認める¹⁷⁾）が示されているものの大きな影響をもたらすと考えられる。表6にあるように今回の調査においても要介護2の待機者複数存在している。この方針をどう受け止めるのか、二次調査の時期と方針の示された時期が前後したため、今回はその内容を反映した発言をうかがうことができなかったが、今後の動きを注視するとともにその対応を課題として認識したい。

現在困っていること、してほしい支援（ケアマネとの関係）では表4にも療養初期の頃のケアマネに関しての発言があるが、表7にあるとおり現時点までの経過も踏まえて「関係良好」という発言以上に、ケアマネに対する厳しい発言が多く挙げられている。「居宅ケアマネはあてにならない・勉強不足・相談できる感じではない」「居宅ケアマネの所属する事業所のサービスを使ってもらいたい印象がある」「グループホームのケアマネは他施設の情報を持っておらずアドバイスなし」「誰がケアマネなのかわからない（グループホーム入居中）」などである。その一方で、「特になし（5件）」という発言もある。厳しい発言や関係性の薄さには、ケアマネ各個人の資質による要因と、事業所の一員としての行為など背景は多様に考えられる。さらに居宅ケアマネは在宅介護のサービス提供のマネジメントは熱心に取り組むが、特養入居については申し込む時の施設の情報提供程度はあっても積極的な相談相手になったり、申請後の経過を追っての支援はあまり見られず、その必要性の意識も感じられない。またケアマネは待機者の状況は分かっているが、また今回の調査対象者の年齢が85歳以上が半数を超える高齢者であっても（表1①）、中長期的展望・視野を持った上での「今」に対する関わり・積極的なマネジメントをしていないことが、今回の二次調査を概観しても読み取れる。このような視点からも、介護保険制度におけるケアマネの本来の役割を考えていく必要がある。

現在困っていること、してほしい支援（他の家族等との関係）では、表1③にあるとおり被面接者の属柄の約85%が妻や娘・息子であり、さらに被面接者はいずれも主介護者であった。このため同じような体験をされた発言もあるが、それぞれの家庭の事情によって異なる発言もなされた（表8）。協力しあうこと、あるいは対応を主介護者に任せてくれることで良好な関係性が築ける一方で、困難な状況に直面する発言も多く挙げられている。「他の家族・親族はあてにならない」「誰からの協力も得られない」と孤立する様子だけではなく、「介護のために介護者が離婚（複数のケース）」「看

取った後の自分の生活への不安」「本人死去後も、他の家族の介護を継続」や表11に示されているが「同時に複数の家族の介護・看護・子育てをしてきた」など、それぞれ複数の発言があり、介護者の人生や家族の暮らし方にまで大きな影響を及ぼす介護生活の実態が述べられている。特に家族内に複数の要介護者を抱えるケースや育児と同時に介護も行うケースについては、介護を受け止めるベースとなる家庭への支援も重要である。直接の介護とは別の要素もあり、介護の範疇を超えている場合も推測されるが、介護者支援の視点から見過ごすことはできない。広い意味での介護支援を行っていく必要がある。また「特になし」との発言も複数あり、介護者は家庭内の問題はプライベートなことだからケアマネ等外部に相談するべきこととは思っていない傾向があった。しかし、介護を家族の生活と切り離してとらえることはできず、家庭内の問題に一切関わらないという関係性では、信頼関係も築けず福祉専門職として本当に必要とする支援も見えてこない。支援のあり方は検討を要するが、今回の調査で各家庭で抱える問題の多様性や困難さに直面し、改めてその必要性が認識された。

(4) これまでの経過を振り返って

腹立たしい思いをした経験、期待はずれだった点（表10）では、13のキーワードの整理される発言があった。それらは「サービス利用場面」「相談窓口」「医療機関」での経験に大別できる。いずれにおいても大きな介護負担を抱える介護者にとって、サービス利用時、専門職との関わりの中で「腹立たしい思いをした経験、期待はずれだった点」が生じないように、サービスを提供する側は組織としての課題と職員自身の力量や資質の問題などから省みて最大限努める必要がある。

もっとも大変だった時期（表11）については、本人の状態、介護者の状態、家庭環境などによりそれぞれの大変さがあり、その時期が述べられている。しかし、「その時々において大変」であったという言葉が示しており、療養初期から現在に至るまで多くの場合は5年以上の介護生活（表1⑥）を大変な状態で過ごしていることがわかる。「大変」とされる様子はその時期によって変化してくるものもあり、今後は時系列をたどりながら状態を把握し、必要となる支援のありかたを考えていきたい。

5. 結論

(1) 療養初期の状況

療養初期における要介護度は比較的軽度だが、病気への対応、仕事との両立のほか、さまざまな介護負担等の困難に家族介護者等は直面している。この時期にもっとも必要とする支援は、「認知症介護に関する情報提供」であったが、本人の状態・介護者・家庭環境によってその求める支援の方向はさまざまである。また療養初期であるからこそ介護サービスに関する情報が少なくわからないことが多く、サービスの利用に対する期待がある一方でサービス利用への抵抗感などの心情も示されている。

(2) 相談機関・サービス等の利用

これまでに利用した相談機関やサービスについて、良い印象を得ている認知症の家族会、訪問入浴等のサービスでの経験以外は、良い印象として発言されていない。医療・福祉専門機関及びその専門職が必ずしも機能しておらず、情報は家族が自力で収集している様子が明らかになった。

特養申請で苦労した点では、「申請書作りが多く大変」「申請まで何度も出向く必要有り」など多くの苦労がうかがえる。一方で特養へ入居申請し入居を望んではいるものの、入居へ戸惑い悩む介護者の発言もあった。また療養初期から含めて「安心して暮らせる場の確保」を望む声があるように、申請はしても揺れる介護者の思いにサービスを提供する側・福祉専門職は寄り添っていく必要がある。

(3) 現在の状況

現在困っていること、してほしい支援（相談機関・サービス等に対する要望）については相談機関・窓口の対応への発言が多い。さらに今回は特養待機者の介護者に対するインタビューであることから、A市特養Aへの入居希望の継続意思が約38%という状況でありながらも特養に対する発言がより多くなっている。「待機状況を教えて欲しい」「介護度が低いので待つしかない」などの入居を待つ心境がキーワードとして挙げられる。このような状況で待機者は、特養・介護老人保健施設・介護療養型医療施設・グループホーム・病院・在宅・死去と多様な場で過ごしており、特養入居が決まるまで在宅で待つケースばかりではないことがわかる。少なくとも当面の介護問題に対しては、既に何らかの対処行動が取られている様子が今回の調査を通してうかがえる。

現在困っていること、してほしい支援（ケアマネとの関係）では「関係良好」という発言以上に、「ケアマネはあてにならない」等の厳しい発言が多く挙げられた。さらに居宅ケアマネは在宅介護のサービス提供のマネジメントは熱心に取り組むが、特養入居については申し込む時の施設の情報提供程度はあっても積極的な相談相手になったり、申請後の経過を追っての支援はあまり見られず、その必要性の意識もあまり感じられない。中長期的展望・視野を持った上での「今」に対する関わり・積極的なマネジメントが望まれる。

他の家族等との関係では、それぞれの家庭の事情によって異なる発言があった。良好な関係性が築ける一方で、「誰からの協力も得られない」と孤立する様子などの困難な状況に直面する発言も多く挙げられている。介護者の人生や家族の暮らし方にまで大きな影響を及ぼす介護生活の実態が述べられている。特に家族内に複数の要介護者を抱えるケースや育児と同時に介護も行うケースについては、介護を受け止めるベースとなる家庭への支援も重要である。また介護者は家庭内の問題はプライベートなことだからケアマネ等外部に相談するべきこととは思っていない傾向がうかがえた。

(4) これまでの経過を振り返って

腹立たしい思いをした経験、期待はずれだった点は、「サービス利用場面」「相談窓口」「医療機関」での経験に大別できる。大きな介護負担を抱える介護者にとって、サービス利用時、専門職との関わりの中で「腹立たしい思いをした経験、期待はずれだった点」が生じないように、サービスを提供する側は組織としての課題と職員自身の力量や資質の問題などから省みて最大限努める必要がある。

もっとも大変だった時期については、本人の状態、介護者の状態、家庭環境などによりそれぞれの大変さがあり、大変とされる様子は療養初期から現在に至るまでその時期によって変化してくるものでもあり、今後は時系列をたどりながら状態を把握し、必要となる支援のありかたを考えていきたい。

(5) 今後の課題

今回の調査では多様な発言から多くの示唆を得ることができたが、データとして分析を明確に行なうためにはより多くのインタビューを実施していく必要があり、今後の課題である。また行政機関、地域包括支援センター、地域のケアマネ、特養などの専門職の関与や認識についても状況を把握し、サービスを提供する側・利用する側の双方向から検証していく必要があり、今後の長期的な研究課題である。

謝辞

本研究にご協力いただきましたA市特養Aを運営する法人関係者の皆様、A市特養Aの待機者ご家族の皆様に深く御礼申し上げます。

参考文献

- 1) 特別養護老人ホームにおける入所申込の実態に関する調査研究【研究要旨】(平成22年度老人保健健康増進等事業 医療経済研究機構) 平成23年8月10日介護給付費分科会提出資料 <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002axxr-att/2r9852000002ay11.pdf> 2013.10.22 アクセス
- 2) 家族介護をささえる ―認知症家族会の取り組みに学ぶ 編集／公益社団法人認知症の人と家族の会 愛知県支部 中央法規 2012
- 3) 一般社団法人日本ケアラー連盟 <http://carersjapan.com/> 2013.10.15 アクセス
- 4) 倉田あゆ子 家族介護者支援に関する政策上の変遷 名古屋短期大学研究紀要 第50号 2012
- 5) 小山泰代 女性から見た家族介護の実態と介護負担 『第4回全国家庭動向調査(2008年)』の個票データを利用した実証研究(その3) 人口問題研究 国立社会保障・人口問題研究所 編68-1 2012.
- 6) 堀越栄子 介護者が望む支援に関する一考察 日本女子大学大学院紀要 2012
- 7) 武田卓也 若年家族介護問題の基礎的研究 ―分析枠組みの構築に向けて― 桃山学院大学社会学論 第42巻第2号 2009
- 8) 市民福祉サポートセンター 独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業 「子育て・介護複合課題」調査報告書 2011.3
- 9) Krippendorff, K. 著 三上俊治他訳 メッセージ分析の技法―「内容分析」への招待 勁草書房 1989
- 10) 吉浦輪 他 特別養護老人ホーム入居待機者の療養過程に関する研究 平成24年度東洋大学ライフデザイン学部プロジェクト研究中間報告 2012
- 11) 10) 同掲
- 12) 土屋幸己 地域包括支援センターを核とした福祉総合相談体制と見守りネットワーク 地域ケアリング Vol.12 No.5 2010
- 13) 土屋幸己 ワンストップ福祉総合相談支援体制構築への取り組み 福祉労働 通号127 2010.Sum.
- 14) 10) 同掲
- 15) 10) 同掲
- 16) 社会保障審議会 介護保険部会(第48回) 資料2 平成25年9月18日 http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000025314.pdf 2013.10.30 アクセス
- 17) 社会保障審議会 介護保険部会(第51回) 資料2 平成25年10月30日 http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000027994.pdf 2013.11.6 アクセス

A Study on Care for the Elderly on the Waiting List for Special Nursing Homes for the Aged
– From the Interviews with Families with Senior Citizens on the Waiting List
for Admission to A City Special Nursing Home for the Aged, A (2) –

Izumi Asano, Yasuyo Tsuji, Toru Yoshiura

Abstract

According to the report of the the Ministry of Health, Labor and Welfare in 2009, about 420,000 seniors who require nursing care continue to be on the long waiting lists for admission to special nursing homes for the aged (hereinafter, referred to as nursing home). We conducted surveys of existing conditions consisting of a questionnaire survey (first survey) and an interview survey (second survey), in order to dig deeply into the social problem of long waiting periods for the aged before being accommodated in the nursing home, by gaining clear understanding of their actual living conditions while they wait for several years. We also aim to find a way to reflect our findings on the improvements of nursing care facilities in the region.

This study presents the summary of the results from the following viewpoints, which were identified from the interviews: “Primary findings”, “Situations in the beginning of care for the elderly”, “Use of consulting institutions and their services”, “Current situations”, “Looking back upon past experiences”

The results were the followings. (1) The early stage of treatment – Difficulties in taking care of seniors with dementia are clear. (2) Consulting services provided by institutions specialized in medical care and welfare and their professional advisors – the services are not necessarily adequate, and families often have to collect information by themselves. (3) Current situations – families on the waiting list expressed their current state of mind as follows: “we want to know how long they have to wait ; they want the elderly to be admitted as soon as possible” ; “we know they have to wait longer because the level of nursing needs of the senior in question is low” ; and “we don’t count on being admitted as they don’t know when it will happen”. Meanwhile, the interviews indicated that the families are taking some action to deal with their situation. (4) Looking back upon past experiences – Families with seniors in need had aggravating experiences and disappointments: while they received services, and at consulting counters and medical institutions. The period in which the families experienced most difficulties vary depending on the conditions of the patients and family dynamics, which also changes throughout the waiting period.