事態は深刻。でも「声をあげれば、希望は生まれる」

2024年度施行に向けて審議が進む介護保険制度の改定を、ケアの現場はどう受け止めているのだろうか。自分だったらどんな場所で、どういう最期を迎えたいか。そんな思いで、「終の棲家」に必要な社会的な支えをつくってきた山梨県北杜市の一般社団法人「だんだん会」。その現場では、安心して最期まで暮らしたいと願う人ばかりでなく、親の介護に疲弊せず自分の人生を生きたいという次世代の希望をも奪うものだとして、多くの「困る」という声があがっている。

撮影／上垣喜寛　文／平井明日菜

地方での訪問看護や在宅介護には、車が欠かせない。一般社団法人「だんだん会」のスタッフの車は24台。2階建ての事務所をグルっと取り囲むように駐車する。

「ここは八ヶ岳南麓に位置します。標高600メートルから1200メートルまで、訪問先が点在しています。東京のような密集地帯だったなら、次の訪問先までの移動時間が3分というケースもあるでしょう。でも、ここでは30分はザラです。1日100キロ移動することもあります」と話すのは、だんだん会の理事長、宮崎和加子さん。宮崎さんは、訪問看護事業のパイオニアだ。1974年に看護学校に入学、翌年、研修で熊本県水俣市を訪れ、水俣病のために「寝たきり」状態となった方の自宅に出向いて看護する、訪問看護師に出会う。当時日本にはまだほとんどいなかった訪問看護師に感動し、日本のこれからの医療や福祉のために、在宅訪問看護というこれまでにない分野をつくりたいと、学校卒業後は、訪問看護の実証実験を行う病院に就職した。

一般社団法人「だんだん会」の理事長、宮崎和加子さん

92年には東京都指定第1号となった「北千住訪問看護ステーション」を立ち上げ、所長を務めたが、2011年の東日本大震災によって価値観が大きく変わる。自然の中で暮らしたいと、16年に山梨県北杜市に移住したが、そこには福祉サービスが十分になく、移住してくる人は多いが、高齢になると、次々に都会に住む子どもたちに引き取られていった。

「自分はここで最期を迎えたいから」とこれまでの経験を生かして設立したのが、だんだん会だ。「グループホームわいわい白州」（2ユニット・18人定員※）、訪問看護ステーション「地域看護センターあんあん」、訪問介護看護一体型の「定期巡回てくてく24」、認知症カフェなどの事業を次々に開始し、19年4月には支援付き共生すまい「わがままハウス山吹」も開所した。

利用者の「困る！」

だんだん会の設立目的は、誰もが最期まで住み慣れた地域、好きな場所で自分らしく暮らすことであり、そのための自立支援を行うことだ。宮崎さんは利用者、事業者、双方の立場から今回の改定は、「この目的を阻み、困ることだらけ」だと話す。

双方にとって最大の困りごとは、サービス利用料負担の増大だ。現状、介護保険制度の利用者の負担は原則1割だが、2割に引き上げることが検討されている。経済的負担が増えると利用者は利用を控える事態が想定される。

「少ない年金で生活している高齢者が多いので、例えば、訪問看護サービスの利用頻度を、週3回から2回に、週2回から1回にと、減らしてしまうことが想定できます。通所サービスの、リハビリの回数を減らしたり、中止する方もいるでしょう。訪問看護の場合は、訪問と訪問の間が空いてしまうわけですから、変化に気づきにくくなり、病状の悪化や入院に至ることも考えられます。リハビリの回数が減れば、要介護度も悪化してしまいます」

※編集室注：**ユニットとは**　複数の居室（個室）とリビング、台所などで構成される生活空間のことで、9人が1つのユニットで生活し、専任のスタッフがケアする形を「ユニットケア」という。

◆うえがき・よしひろ　1983年生まれ。フリーライター、映画監督。共著に「震災以降」（三一書房）他。映画「自由貿易に抗う人々」。
◆ひらい・あすな　1982年静岡県生まれ。フリーライター、主な著書「深海でサンドイッチ」（こぶし書房）。

また、65歳以下でも、特定疾病により要介護認定を受けると介護サービスの対象となるが、その場合はさらに深刻だ。

「働き盛りの若い人でも貯蓄が少ない時代です。シングルマザーで末期がんの方がいました。子どもが高校生で、少しでもお金を残したいからと、往診も訪問看護も断ります。痛み止めだけほしい、それがかなわないなら我慢すると言って聞きません。生活保護などの制度も必要な人すべてに行き渡るわけではなく、さまざまな条件で受給が難しい場合があります」

利用を控えることは、サービスの利用者だけでなく、その家族の生活までも破綻する。だんだん会には入浴、朝昼晩の食事、排せつなどの介助のため、1日に複数回、夜間であっても利用できる、定期巡回てくてく24というサービスがある。利用者は主に、1人暮らし、認知症、要介護1・2の人が多いというが、なかには「寝たきり」状態の要介護5の人もいる。

「このサービスは定額制です。支払えないからと中止にしてしまうと、例えば、認知症の人は薬を自分で飲めなくなるので、部屋は散らかり、排せつの失敗も起こり、生活が破綻してしまうでしょう。要介護5の人の場合は、誰かが重介護しないとならないので、家族がそれを担うか、施設に入ってもらうしかない。でも、施設は満杯ですぐには入れません。そうなると、単身であれば寝たきりのまま自宅で放置されてしまう事態も予想されます。また、同居の子どもさんがいれば、親の介護のために仕事を辞めなければならないかもしれず、その暮らしや将来も心配になります」とやるせなさを隠せない。

だんだん会が運営する支援付き共生ハウス「わがままハウス山吹」の利用者、益冨初夫さん（左）と談笑する宮崎さん。わがままハウス山吹は、介護が必要な人もそうでない人も、誰もが安心して暮らせるシェアハウス。ボランティアの住民も出入りする、コミュニティースペースでもある

事業者の「困る!!」

だんだん会の職員構成は75人で、平均年齢は57歳、65歳以上が41・3％だ。スタッフの高齢化、慢性的な人材不足に加え、地方特有の非効率的な移動もある。事業開始5年目を迎えた昨年度は、やっと収支がトントンになったと喜んだが、今年度は、物価高やガソリン代の高騰に悩まされた。この上、介護保険が改定されれば、利用控えが起こることが予測され、収益は減ってしまう。グループホームや多機能型シェアハウスの事業も行っているが、事業全体としてみると、経営を維持できるか、先行き不透明だという。

「どんなに経営が苦しくても、これまで『地域にこんなサービスがあったらいいな』と地域住民が思うものをつくってきた自負があります。誰だって年を取れば忘れっぽくなってどこか故障する。でも、自宅であれ、施設であれ、好きな場所で自分らしく暮らしたい。家族がいてもいなくても、安心して最期を迎えたい。それを実現するために、私は『だんだん会』をつくりました。大好きな北杜市で、八ヶ岳を見ながら私は最期を送りたい。だから簡単にはへこたれません。事態は深刻だけど、人の力はすごい。逆境でも、どうにかしようとする人がいる。その証拠に、こうやって私たちが介護保険制度の改悪に反対の声を上げると、その声が大きくなっていきます。国に届けば少し状況が良くなって希望が生まれる」と、笑顔を見せた。