

## 介護事業所ももの総括

### —— ももの介護 ——

介護事業を始めて13年を迎える2023年度はこれまでの延長線上ではない「新たな段階」に入ったと言えます。法人設立以来12年間は介護事業中心の活動を展開してきたと言っても過言ではありません。数年前から社会保障推進や平和の分野にも目を向けてはきましたがそれはごく最近のことでこれからの課題です。

「新たな段階」というのは、介護事業を担う人材の高齢化によるものです。医療的ケアを必要とする利用者に正面から取り組んできた当時から関わる職員は12年の歳月を重ねたこととなります。体力・気力ともに限界を肌身で感じつつ、今日の介護事業を精一杯支えています。職員は歳を取りましたが、これまで続けてきた事業の中身、いわゆる“ももの介護”は継続、発展させたいものです。

それでは“ももの介護”とはどのような介護を指すのか考えてみます。

簡単にこれまでの歩みを振り返ります。

2006年6月数人のALS患者・家族・遺族が現甲賀市のALS患者宅に患者会結成をめざし第1回準備会を開き、その後準備を重ね2007年3月3日日本ALS協会滋賀県支部が誕生しました。支部活動を通じてALS患者の在宅療養上の課題が実感され、何とかしたい・しなければという思いが支部内で高まりました。

2010年8月「県内には100人近いALS患者がいる。慢性的な介護不足のなかにあって、県内には24時間対応できる事業所が少ない。夜間もケアが必要な患者に対応する」（『難病と在宅ケア』16：福井アサ子2011.2）を目的に特定非営利活動法人ALSしがネットが誕生、同年10月1日訪問介護事業者指定を受け“訪問介護事業所もも”が開所しました。“介護事業所もも”の理念は次の3点としました。

- ① 利用者とともに介護者の支援もできる事業所を目指す。
- ② 行政をはじめ関係機関とともに利用者・家族にとって頼りになる事業所を目指す。
- ③ 難病患者や障害者が安心して暮らすことができる社会を目指す

開所初日の10月1日の初仕事は、ALS患者Aさんへの深夜の体位変換です。Aさんは手足も動かさず、発声も困難な状態です。先輩事業所のヘルパーさんから指導を受け、家族からも教えていただいたスタートですが、細やかなケアの手技の取得はたやすいものではありません。Aさんと家族にゆっくり休んでいただける夜を目指し、汗をかきながらの奮闘でした。

同年12月1日居宅介護・重度訪問介護の障害福祉サービス事業者指定、翌2011年6月1日居宅介護支援事業者指定を受け、“居宅介護支援事業所もも”が開所しました。これまで心がけていることは、介護保険法上のケアマネジャーの役割とともにALS患者の支援には病気の理解とともに日々病気の進行に伴う介護支援計画の対応です。ALSに限らず神経難病患者を支援するケアマネジャーに求められるのは、次なる病態の変化を予測した介護支援計画を患者本人・家族とともに作り上げることです。唯一難病患者の支援を業務として位置付けている保健所保健師との協働のもと医療機関や訪問看護ステーション、訪問介護事業所等との連携を密にすることです。なぜなら現状の介護保険制度の枠内では限界があります。ALS患者を支えるには、介護保険だけでは支えることができず、障害福祉をはじめ生活全体を支える関係法令が関係するからです。

“訪問介護事業所もも”と“居宅介護支援事業所もも”はこれまでに27人のALS患者・家族にヘルパー

やケアマネジャーの立場から、また必要な時には患者会の立場から関わってきました。ここでの体験を関係者に引き継ぎ生かしていただきたいのです。

介護事業開始時から今日まで3つの理念を目標に365日24時間サービス提供に向けて事業を続けてきました。困難に突き当たれば、理念に立ち返り歩んできました。医療を必要とする在宅の利用者には看護師資格のヘルパーが支援にあたり利用者や家族の要望に応じてきました。2012年4月社会福祉士及び介護福祉士法の改正によりヘルパーも一定の研修を受けると医療的ケアに従事できることに伴う法改正と同時に登録喀痰吸引等事業者に申請し、2013年10月30日第3号研修の登録研修機関として滋賀県で唯一の研修機関として登録し、“訪問介護事業所もも”のヘルパーは当法人が行う研修を受講し利用者や家族の願いにに応じてきました。

その結果、当法人が運営する介護事業に深い信頼を寄せていただき遠方からも依頼が続いています。なかでも医療的ケアを必要とする患者・家族の要請に応えたくとも応えきれず断らざるを得ない時には、現状を放置している行政の姿勢に憤りさえ覚えます。これへの打開が緊急に求められ、2019年度に続き昨年来取り組みを強め今日に至っています。

この間の介護事業から導き出される教訓は次の四点にまとめられます。

一点目は、開所以来一貫して医療的ケア児者を大切にしてきました。利用者の生活背景や求められる支援の中身を見たとうえで、“もも”で出来ること、他の事業所等で担えること、必要とされる制度等を検討した上で、サービスの提供に繋げてきました。3つ目の理念「難病患者や障害者が安心して暮らすことができる社会を目指す」を単なるスローガンでなく、その都度関係機関と話し合い運動を勧めてきました。現在取り組んでいるのは障害者総合支援法と介護保険法の適用に係る運用についてです。平成19年3月28日付厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長・障害福祉課長連名の通知で、「介護保険サービスが原則優先されることとなるが、サービス内容や機能から、介護保険サービスには相当するものがない障害福祉サービス固有のものについては、障害福祉サービスに係る介護給付費等を支給することや、障害福祉サービスについて当該市町村において適当と認める支給量が、介護保険サービスのみによって確保することができないものと認められる場合には、介護給付費等を支給することが可能」「介護保険の被保険者である障害者から障害福祉サービスの利用に係る支給申請があった場合は、一律に介護保険サービスを優先させることはせず、障害福祉サービスの利用に関する具体的な利用意向等を聞き取りにより把握した上で、障害者の個々の状況に応じた支給決定がなされるよう改めてお願いする」の通知を最近では2022年4月に開かれた障害保健福祉関係主管課長会議でも説明されています。大津市の現状はごく限られたケースは認めています。滋賀県下においては多くの市町が適用していない現状にあります。これの是正に向けてのはたきかけを進めています。まさに3つ目の理念の推進です。

二点目は、患者・家族に寄り添う介護を貫いてきました。一つ目の理念「利用者とともに介護者の支援もできる事業所を目指す」は、当法人を設立してきた仲間が親や姉妹の介護を通じて、介護者の支援に目を向けたからです。得てして家族の非協力や無理解に対し批判の目を向けることもあります。その都度理念に立ち返り戒めてきました。後段で紹介しているBさんは特徴的なケースと思われます。

三点目は、事業を支える財務についてです。ことの良し悪しは別にして、事実として常勤職員は福井アサ子と葛城貞三の二人で、他のケアマネジャーやヘルパー、事務職員は非常勤で支えてきました。幸

いかな看護師資格の職員に恵まれ利用者や他所のケアマネジャー等の医療を必要とする要望に多少の無理を承知でも応えてきました。その結果、他の訪問介護事業所のヘルパー賃金と比し決して低くはない設定にもかかわらず今日まではそれなりの利益を計上してきました。またサービス提供責任者葛城貞三の賃金を本人の考えもあり低く抑えてきたことも理由の一つでしょう。本年度は要介護5の利用者が立て続けにお亡くなりになり2、3月の収支はかなり厳しい状況です。今後はこのような傾向が続くものと思われま

す。四点目は、開所以来学習を重視してきたことです。新型コロナ禍以前は毎月職員会議を開き短時間でも学習を続けてきました。コロナ禍にあっても、各月の事業報告には時宜にあった学習資料を提供し学びの場を提供してきました。また、法人として希望者には毎月定例の勉強会を組織し、介護や障害、福祉制度等の理解を深めてきました。このことも職員の資質向上に影響を与えたと思われま

す。以上大まかに介護事業の全体像を見てきました。次に「どのような介護をしてきたか」その具体的な中身について見ま

す。“もも”が開所して以来、新型コロナウイルスが蔓延するまでは毎月職員会議を、蔓延後は適宜職員会議を開き、会議の無い月はそれに代わるレジメを配布してきました。また、理事・職員の希望者で毎月勉強会を開いてきました。その目的とするところは、結果的に3つの理念の実践上必要な学習に結びついてきたと思いま

す。継続的な学習とともに職員会議では気になる利用者のカンファレンスをしてきました。直接サービスを提供しないヘルパーも当該利用者に関する情報を知ることでケアの学習になっていま

す。月々の介護報酬や経費についても全職員が知り、介護事業全体が把握できる手立てを講じていま

す。こうした取り組みの継続の中から“ももの介護”が生まれたと考えられます。“ももの介護”をまとめるために、特徴的な事例を紹介しま

す。Bさん84歳女性は筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者で、人工呼吸器を装着しておられます。要介護5・障害程度区分6で息子さんとの二人暮らしです。息子さんは昼間働き家計を支えておられます。息子さんが朝8時出勤して、夜9時ごろ帰宅されるまで、ヘルパーや看護師が切れ目なくお母さんの世話をしています。介護者を休ませるためのレスパイト入院を6ヶ月に一回利用し、週に1回重度訪問介護で夜間・長時間(23時から翌朝の8時までの9時間)ヘルパーの支援を受けておられますが、それ以外の6日間は、母親の夜間の世話は、息子さんに委ねられています。母親のベッドの横に布団を引き、痰の吸引や体位変換などの世話をしておられます。息子さんの疲労は限界に達しています。大津市には夜間や深夜の長時間訪問ができ、痰の吸引や胃ろうの注入など医療的ケアのできる事業所は非常に少ないです。(Bさんは2022年5月亡くなりました)

次に“もも”が医療的ケアのできる事業所と聞きつけてサービスの依頼がありましたがお断りしたケースです。

Cさん、大津市南部に在住、58歳男性は筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者です。県内から大津に引っ越してきたばかりと妻からしがネットに電話あり、福井管理者が対応しました(2019.8.16)。

夫は滋賀医大に入院中で、7月に胃ろうを造設し、現在鼻マスクの練習中。主治医は近所の外科医院、ケアマネも同医院。妻は8:10~16:40働いている。その間の介護を代わってくれる人を探しているが見つからない。障害認定調査は8月9日に済んだ。今はT、Yの介護事業所にも入ってくれる予定。介護休暇

取れる立場にない。仕事を止めると生活ができない。

福井からは、滋賀医大 MSW に在宅で生活が成り立つ体制ができるまで、退院できないということ。妻、『Bさんのプランを見せてもらえないか』⇒『ケアマネさんがももに連絡してもらえればお見せできる』と答え、核となる訪問看護ステーションと核となる訪問介護事業所が必要と伝えた。

2019.10.7 再度妻から電話あり、福井管理者が受ける。要介護度 5・障害支援区分 6 となった。ALS 協会滋賀県支部にも電話したが留守だったと。以前と状況が変わって気管切開、人工呼吸器装着となった。T 訪問介護事業所に重度訪問介護で入ってもらうことになっていたが、サービス開始が延びたために、もう待てないと言われダメになった。吸痰してくれる人がいない。保健所の武田さんにも相談している。今は重訪で 172 時間もらったがこれでは足りない。重訪の手続きはケアマネがしてくれた。訪問看護ステーションは頼んだ。自分（妻）が仕事を辞めることはできないので、県に聞いた訪問介護事業所に電話しているが見つからない。ケアマネさんがどのように探してくれているかわからない。相談支援事業所は関わっていない。

福井からは、大津市保健所武田さんと相談してみると返事した。“もも”からは遠距離でもあり訪問できないと伝えた。他にも何件か医療的ケアの支援要請があったがその都度断わってきた。ただ、守山市の D さんはヘルパーの自宅から近く、同ヘルパーも引き受ける意思が確認できたので引き受け支援に結びついたが支援計画上問題があると思われる（ケアマネジャーは他事業所）。

以上、介護の現状を述べてきました。“ももの介護”を次のとおりまとめました。

1. 他事業がやらないサービスに取り組んできた。特筆できるのは医療的ケアを必要とする利用者・家族の要請に応えてきたこと。グレーと思われるサービスにも前向きに取り組んできた。
2. 利用者並びに家族の立場に立ってサービスを提供してきた（職員の仕事に向き合う姿勢）。
3. 介護サービス計画立案に際しては、介護保険制度だけでなく、必要とされる諸施策を使うべく努めてきた。（適用関係や障害福祉サービス、生活保護等）
4. 現行施策にないものやあっても実施できていない・実施していても不十分なものは運動として関係機関に働きかけてきた。
5. 1～4 の実施に際しては、理事監事・職員はじめ関係者の理解と納得が得られるよう努力が重ねられてきた。

最後に医療的ケアを実施できる介護事業所をいかにして増やすのか当面の方針を提案します。

1. 何にもまして重要なのは滋賀県はじめ市町が医療的ケアを実施する介護事業所を増やす必要性を認識することです。行政機関として、どうしても増やすのだという強い気持ちが介護事業所に伝わらなければなりません。
2. 医療的ケアを実施しようとする介護事業所が実施しやすい条件整備をすることです。
  - ① いつでも研修が受講できる場を準備すること。
  - ② 医療的ケアを実施した介護事業所に少なくとも障害福祉サービスを参考にした報酬を準備すること。
3. 介護事業所が医療的ケアを実施できるまでの間応急的に手当てできる仕組みを整えること。
4. 3号研修の実地研修を患者が入院している医療機関で実施できる滋賀県独自の施策を整えること。