

# 第 1 章

## 利用者との出会い

### 1. 目的と意義

サービスは利用者に出会うことから始まる。各種の調査結果では「未だ、サービスを知らない」「自分の居住地にはサービス資源がない」「『私はサービスを利用できない』と思いこんでいる」、このような療養者（将来の利用者）が多い。したがって、サービス提供者は、積極的に、療養者と出会う策を立てる。

人工呼吸器を装着する以前から相互関係をもっていることは、HMVを開始する際にも支援が可能であり、HMV支援を適切な時期に開始することに役立つ。

ALSで療養する人々は、HMVに至る可能性が大きいことから、出会った時に人工呼吸器を装着しているか否かにかかわらず、サービス利用者として意識して、相互関係を形成し、維持しておく。

### 2. 出会いの機会

#### 1) 相談窓口

地域のなかで、在宅ケアの対象となる人々を把握する機会は、さまざまである。感染症のような届け出義務があるわけではないので、特定の機関が一元的に在宅療養者を把握できるしくみにはなっていない。地域により事情に多少の違いはあるが、一般的に、療養者が最初に相談に訪れることの多い場所を図1にまとめた。

#### 2) その他の機会

療養者のすべてが相談窓口を訪れるとは限らない。相談窓口のほかにも、さまざまな出会いの機会がある。このような場で出会った場合には、利用者は必ずしも自分の問題を相談したいというニーズを意識していなかったり、相談を受ける側の体制が十分でなかったりする。窓口担当者は、その場で完結せずに、次回の面接を約束したり、専門職者に連絡することの承諾をとって、適切な担当者と連携して、サービスにつなぐようにする。サービス提供者はこれらの窓口担当者と常に連携を保ち、当初は間接的であっても、出会いの機会とできるように図っておく。サービス提供者は、療養者の支援ニーズが明確にならない場合でも、潜在利用者リストにのせ、要請があった際にはすぐ適切な行動が取れるように準備しておく。

### (1) 各種医療費助成制度、手当支給などの手続きの時

これらの申請は、行政機関の担当窓口で受理される。行政担当者が療養者と出会うことが多い。これらの申請時には、医師の診断書や意見書など有用な情報を整理して持参している場合が多く、出会いに際して、これらの情報を提供されることも多い。これらの申請時を利用して、相談の機会にすることで、申請者の情報とあわせて、有効かつ効率的にサービスをすることができる。

多く利用されている申請の種類と受付窓口は表1のとおりである。

### (2) 講演会、各種療養教室

保健所や市役所、福祉施設等で開催する講演会や各種療養教室で、サービスを必要とする療養者と出会う場合も多い。同時に、これらの会合に参加できなくなったという事情を聞き、出会いのきっかけになることもある。

### (3) 医療相談会

保健所や医師会など、様々な実施主体で医療相談会は開催されている。2)の講演会とは違い、療養者は個別的な問題を抱えて訪れている。どんな病院にかかったらよいのか、自分のもつ問題を解決するためにどの様な場所に相談に行ったらよいのか、自分のもつ身体症状が重大な病気であるのかどうかなど、様々な悩みを持っている。また、病気の診断がつきすでに治療を受けているが、治療方針に不安をもっている、主治医と十分な話し合いの時間がとれないなど、医療機関との関係の持ち方になやんでいる方も多い。

いずれにしても、来所する人は、なんらかの相談を持っているので、すぐサービスにつながる場合が多い。その後のサービスを丁寧にしていく。

### (4) 地域での各種会議

ひとくちに、会議といっても、管理者レベルの会議から現場担当者レベルの連絡会まで、様々なものがある。行政施策や行政計画をたてる会議であっても、日常の在宅ケア活動をふりかえり、個別サービスからまとめられる量的課題やサービスの評価、今後必要となる施策の開発を検討課題にするので、重要な情報源となる。間接的だが、療養者との出会いの機会となる場合も多い。

会議の規模が大きくなればなるほど、管理者レベルの職員が委員となるので、現場の意見が反映されにくく、形式だけで終わってしまいやすい側面をもっているといわれるが、利用者との出会いの機会ともなるので、会議の前後には、委員と連絡を取り情報を得る。

### (5) 関係機関や近隣住民、関係団体からの連絡・相談

当事者（療養者や家族）以外からの連絡や相談により、療養者と出会う場合である。この場合には、当事者の問題解決能力が十分に発揮できないでいる、当事者が支援の必要性を意識していない、連絡をとってきた人が当事者と十分に話し合っていないなどの事情が背後にある場合もある。連絡をとってきた人との関係を大切にしながら、当事者の事情を配慮して、相談や支援を開始する。

### (6) 健康診査

成人病健診、職場健診、乳幼児健診などの機会に、療養者と出会ったり、家族に療養者がいることがわかったりする。健康診断の場合には、家族構成、家族歴等を聴取するので、間接的であっても、出会いの機会となりやすい。

### (7) 保健婦の訪問活動

新生児訪問、結核の保健指導などさまざまな目的で保健婦の家庭訪問が行われている。家庭を訪問すると、訪問目的以外の家族の健康問題についても相談に乗る場合がある。また、「近

所に難病の人がいる」という情報を得る場合もある。訪問の道筋で、出会う場合もある。訪問は人々の生活に密着した活動であるので、重要な情報を得られることが多い。

## 2) ケアコーディネートの核

相談を受けた機関が、直接ケアを提供するとは限らない。相談を受けて、利用者の問題を把握し、適切なケアが提供されるよう、地域の関係機関と連絡をとりあいながら、ケアの計画を立てていくことになる。ここではケアコーディネートの中心となる主な機関について記載する。

### (1) 保健所

保健所の対人サービス部門において相談を受けている。おもに、地域の精神保健福祉、難病に関しては中心的に相談を受け保健婦がケアコーディネートを担っている。

### (2) 区市町村

在宅ケアに携わる部門としては、健康対策を所管する部門、高齢対策を所管する部門、障害者対策を所管する部門等問題の性質によって複数の課が対応している。そのために、一人の相談者が相談内容によって複数の課を訪れなければならない煩雑さがある。こうした弊害を解消するために、総合相談窓口をもうけている自治体もある。担当職種は、保健婦の他に、ケースワーカーやヘルパーなどの福祉職である。

### (3) 在宅介護支援センター

在宅介護に関しての幅広い相談を受けている。サービスの利用のしかたや、諸機関の紹介、介護用品の貸出などを実施している。ケースワーカーや看護職が相談にあたっている。

### (4) 社会福祉協議会

ボランティアの育成、電話相談、車椅子の貸出、ハンディキャブの運行など、各団体により、さまざまな活動が実施されている。

## 3. ケアチームへのアプローチ

人工呼吸器装着者の在宅サービスにあたる職種や関係機関は多岐にわたる。これら関係者およびその所属機関が、チームとしてケアにあたることにより、限られた資源を最大限に活かすことが可能となる。

出会った療養者がすでにケアチームからサービスを受けている場合には、看護職者はそのチームに参加し、チームの一員として活動する。

しかし、ケアチームが形成されていない場合には、療養者と家族の了解を得て、必要なケアを提供する関係者と連絡を取る。定期的に、連絡会が開催されるようにチームが形成されている地域では、連絡会の場で療養者を紹介すれば、一度に多くのケア提供者とサービスについて検討でき、即サービスにつなぐことができる。

## 4. 情報の共有とプライバシーの確保

ケアネットワークを形成し、チームによる情報の共有を行う際には、利用者のプライバシーの保護に配慮することが重要な課題である。療養者にとって危険を回避するために重要な情報であってもプライバシーとの葛藤がある場合には、十分療養者と相談して、必要な処置が講じられるような工夫をする。職種や所属機関によっても、プライバシー保護の視点や価値観、社会的立場が異なることもあるし、ボランティアなど市民の立場もある。さまざまな価値観をもつ人々の集まりであることを考慮して、プライバシーを保護しつつ、円滑な支援活動が可能となる方法を検討していく。

原則はあくまでも、本人の意思を尊重することである。

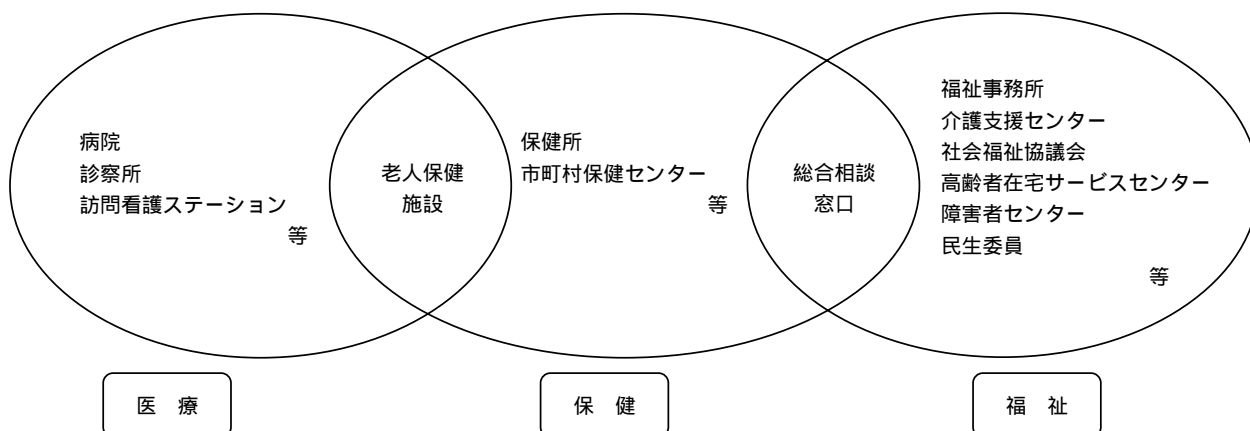


図1 住民が相談に訪れる主な場所

表1 各種医療費助成，手当て申請窓口

種 類	窓 口	種 類	窓 口
老人福祉手当	市区町村の高齢福祉担当課	心身障害者（児）医療費の助成	市区町村
高齢者住宅改造費助成	市区町村	育成医療	保健所
児童育成手当	市区町村	更正医療	市区町村
特別児童扶養手当	市区町村	養育医療	保健所
障害児福祉手当	市区町村	小児慢性疾患の医療費助成	保健所
重度心身障害者手当	市区町村	進行性筋萎縮症の療養給付	都衛生局
特別障害者手当	市区町村	特定疾患医療費の助成	保健所
難病福祉手当	市区町村		