

第 11 章

療養者のネットワークづくりへの支援

目的と意義

在宅で療養する人々が生活を豊かにするために、多くの社会資源を利用できるように、また必要な資源を開発していけるように支援する。

療養者の交流

1. 療養者・家族の組織

療養者・家族会は、立場を同じくする人々が交流できる場として重要である。気心を知る仲間を得ると、支援者や専門職には言えない心の悩みや本音が出し合え、貴重な情報交換のできる場となる。

療養者が相互に連絡し、励まし合いや工夫の交換などは、一人一人孤立しがちな療養者や家族を支える大きな力である。しかし、人工呼吸器を装着し、常時介護者を必要とする療養者が集合することや家族が集合する事も困難が多いので、看護職が支援できる内容を以下に挙げる。

1) 療養者組織を知らせる。特定疾患治療研究費申請時の面接等で、ALS協会、支部の活動とその連絡先を知らせる。了解が得られれば、日本ALS協会報や、支部だよりを配布する。

難病検診など、多くの療養者や家族が集まる機会があれば、かのうであれば、療養者会を代表する人に協力を得て、集会場で直接出会えるようにはかかるともよい。

日本ALS協会の連絡先：電話 03 - 3267 - 6942

E-mail jalsa@jade.dti.ne.jp

2) 療養者組織の集会に療養者が参加を希望する際には、参加が可能となるように支援する。場合によっては、第一回の参加には付き添い、実践的に次回からの参加について、役に立つ支援（例えば、外出マニュアルの作成やボランティアの指導など）を行うことも大きな支援である。

3) 療養者組織は、一人一人の療養者が行動に著しい制限を持っているため、組織を維持することが困難である。療養者組織の行事や組織運営に協力することもよい。

4) シンポジウム等の講師として、専門的な知識を提供する。

2. グループ交流

療養者組織とまで成長していないグループでの交流も有効である。両者の同意がとれた場合には、居住地が近い同病者と家族が相互に電話などで連絡出来るように支援する。

3. その他

療養者や家族が利用すると良いと資源としての次のものがある。

1) ALS 全国医療情報ネットワーク（インターネットでの利用法）

2) ALS 医療相談室

国立精神・神経センター国府台病院内に事務室がある。本疾患で家族を失った遺族が相談に携わっている。同時に必要に応じて、MSWや神経内科医が相談者への対応を助けている。

個別支援システムから地域ケアシステムの構築へ

地域ケアシステム構築への活動の必要性

訪問看護サービスは個別対応である。しかし、個別支援で開発された事柄を普遍化することや、個別対応では解決できなかった事柄を今後の課題として組織的に課題化し、解決していくことは重要なことである。訪問看護婦や保健婦はそれぞれの在宅ケア組織において、組織的な展開を起こしていくことが必要となる。

その基本となるシステムとしては、地域医療保険福祉総合計画による地域ケアシステムである。