

2015/7/23 保健師中央会議(パネルディスカッション:難病の保健活動を地域に広げるために)

# 難病相談支援センターの役割と地域の保健師との連携強化のためのヒント

～ 全国の難病相談支援センター実態調査2014から考える～

群馬県難病相談支援センター 相談支援員  
川尻 洋美

# 難病相談支援センター設置の背景と目的

- 「地域における保健・医療・福祉の充実」のための施策に位置づけられた事業として開始。

- 設置目的

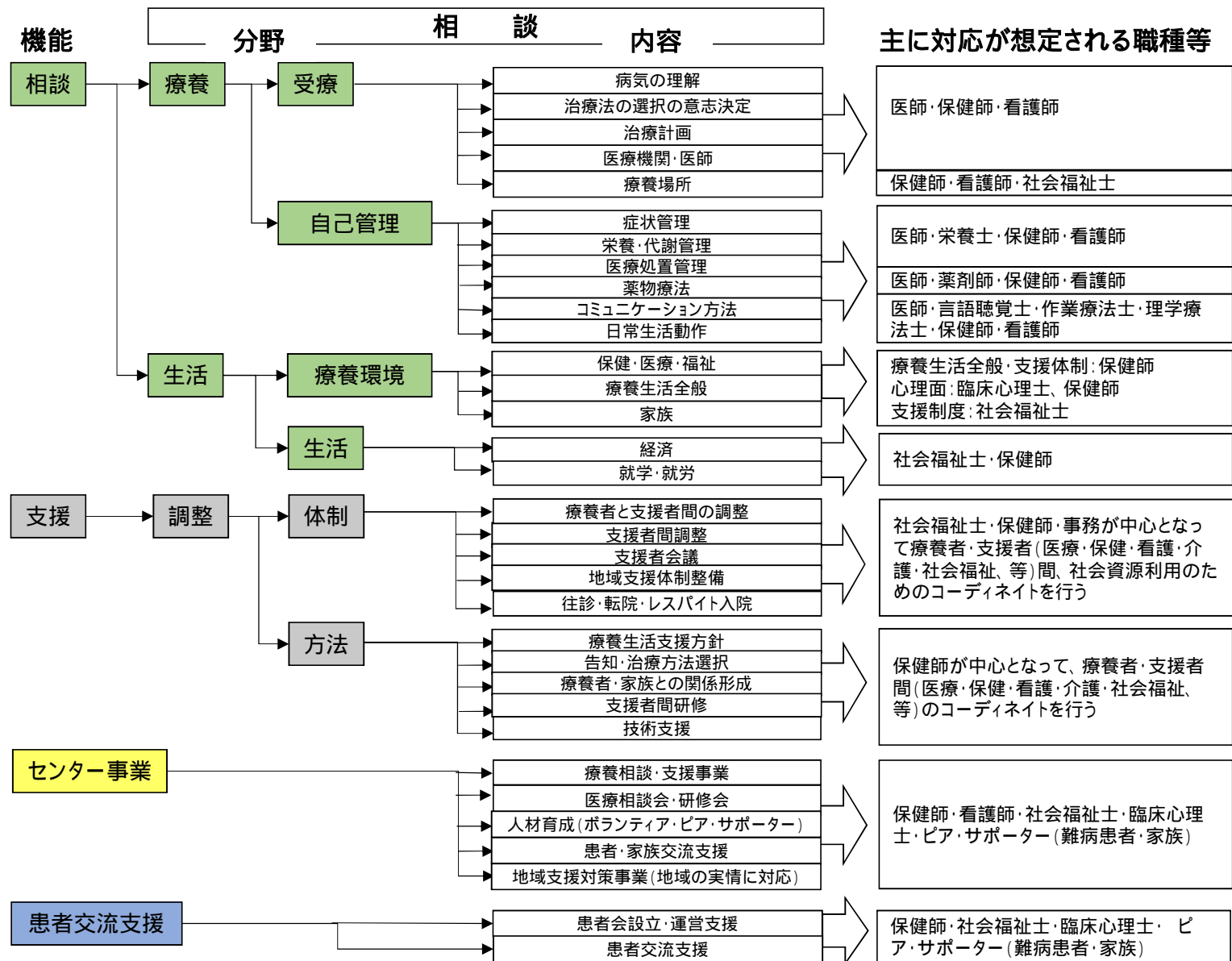
「地域で生活する患者等の日常生活上における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談・支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする(表1)」

「難病特別対策推進事業実施要綱」1998年4月9日厚生労働省保健医療局長通知健医発第635号

表1 難病相談支援センター事業(難病特別対策推進事業実施要綱より)

センター事業	事業内容
. 各種相談支援	電話、面接、日常生活用具の展示等による、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援。またそれらについての情報(住居、就労、公共サービス等)の提供等を行う。
. 地域交流会等の(自主)活動に対する支援	レクリエーション、患者会等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努める。
. 就労支援	難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・支援、情報提供を行う。
. 講演・研修会の開催	医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行う。
. 地域支援対策事業	特定疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行う。

# 難病相談・支援センターに寄せられる相談内容と相談に対応する職種等



# 難病相談支援センターの役割

- 難病に関する最新情報を収集・整理・提供すること
- 難病支援に関する地域の情報を収集・整理・提供すること
- 地域の支援者を繋ぐこと
  - (保健所、就労支援関係機関、等)
- 相談者が自分自身で気持ちの整理ができるように支援すること
- 難病に罹患したために生じた喪失感・孤独感が軽減されるように支援すること

# 難病相談支援センター設置状況

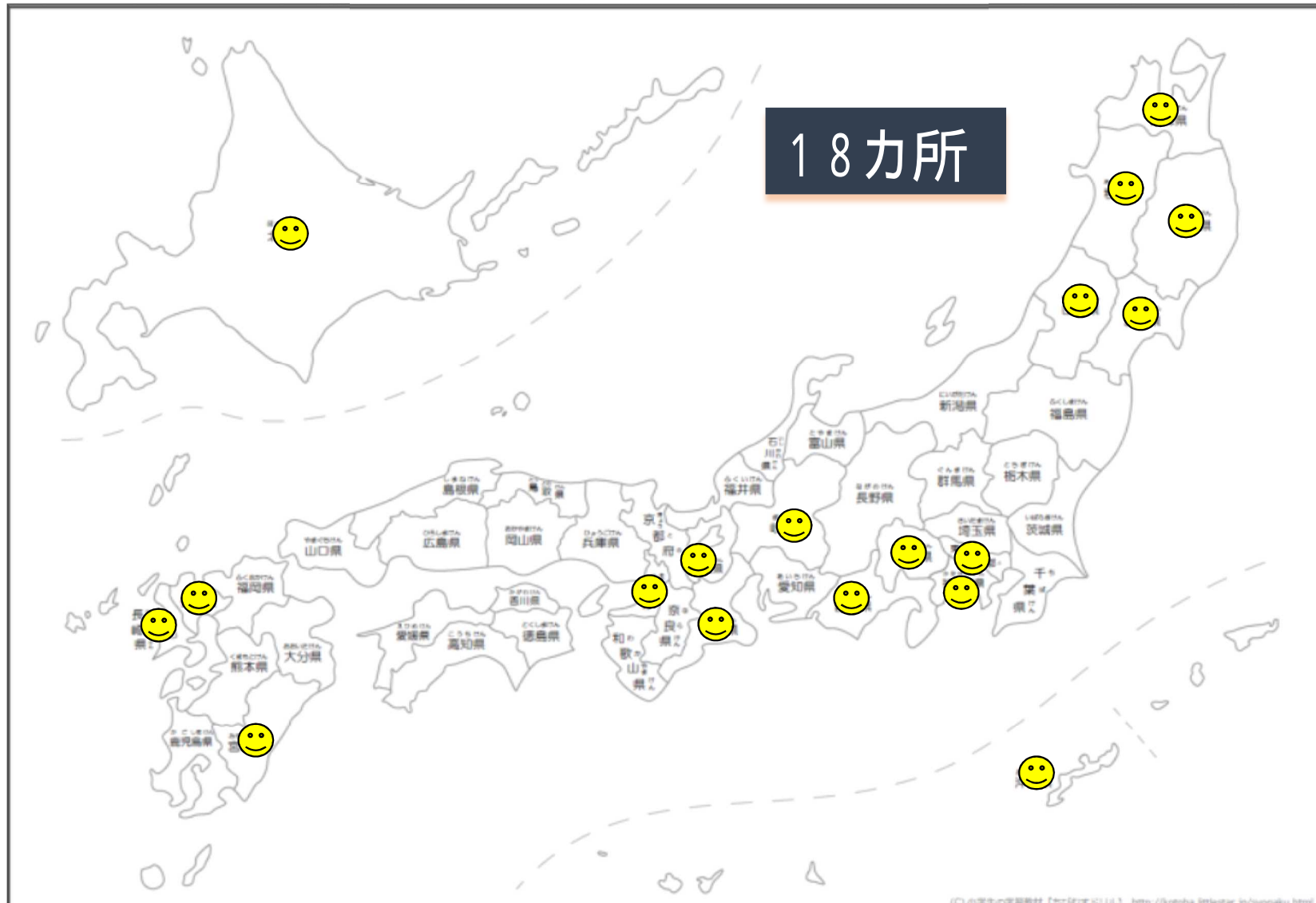
- 2003年、「難病相談・支援センターの整備について」が厚労省から通達されてから全国に設置され始め、2007年度末には全国の都道府県すべてに設置された。
- 運営主体は、難病患者当事者団体、医療機関、県庁内や保健所など様々である(表2)。

## 表2 全国の難病相談支援センターの運営主体

「平成25年度希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究「難病相談・支援センターの機能向上に関する研究」アンケート調査結果より」

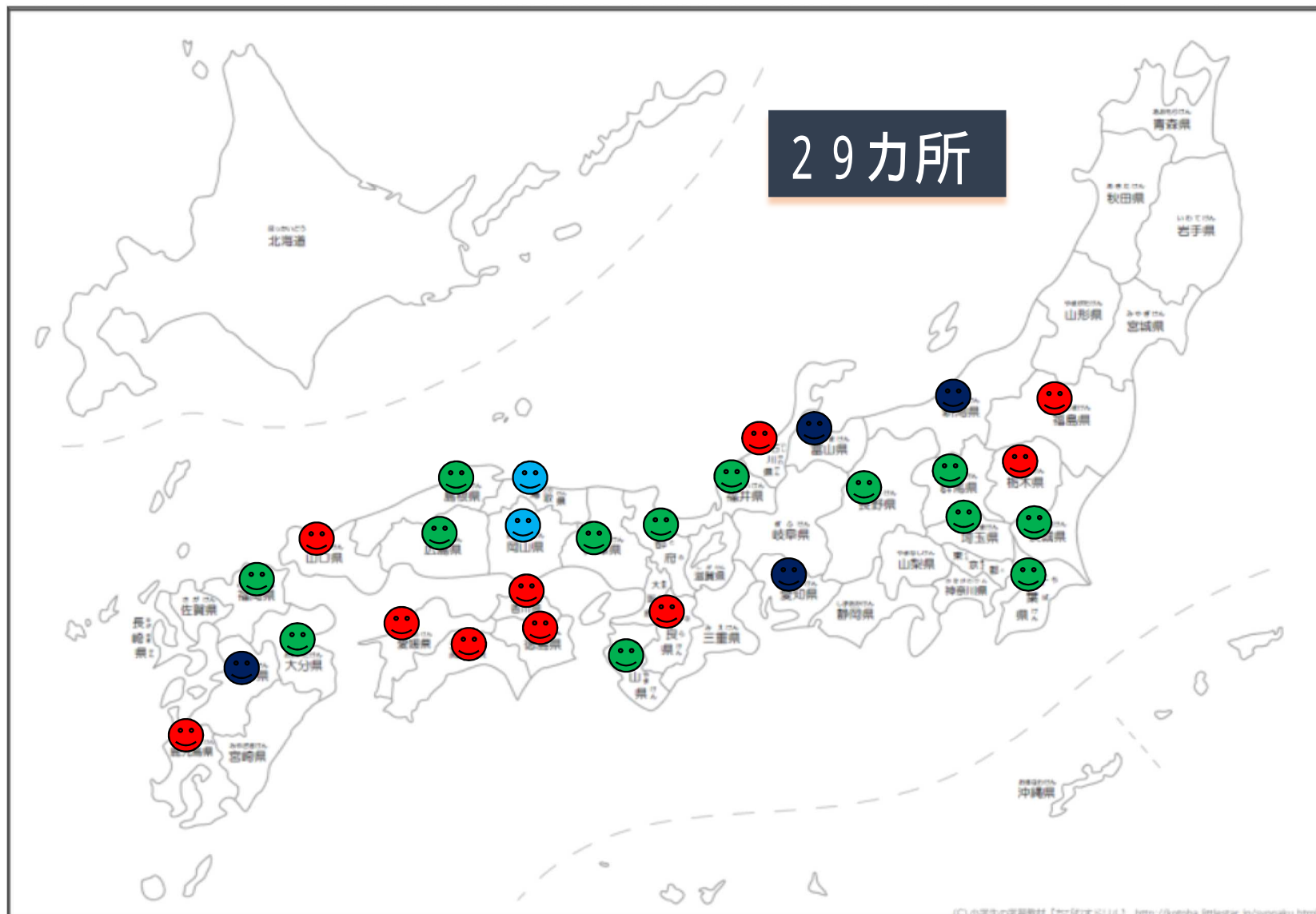
運営主体	合計	(%)
<b>患者団体（患者会が中心となっているNPOを含む）</b> 北海道、青森、岩手、宮城、秋田、山形、東京、神奈川、山梨、岐阜、静岡、三重、滋賀、大阪、佐賀、長崎、宮崎、沖縄	18	(38.3)
<b>県直営（県庁内、県関係施設を含む）</b> 福島、栃木、石川、奈良、山口、徳島、香川、愛媛、高知、鹿児島	10	(21.3)
<b>県直営（県立病院内）</b> 茨城、福井、兵庫、和歌山	4	(8.5)
<b>病院（大学附属病院、国立病院機構、医療連絡協議会を含む）</b> 群馬、千葉、長野、京都、鳥取、広島、福岡、大分	8	(17)
<b>公益財団法人</b> 島根、岡山	2	(4.3)
<b>NPO（患者会を含む関係機関が中心になっているNPO）</b> 新潟、熊本	2	(4.3)
<b>患者団体と国立病院機構</b> 埼玉	1	(2.1)
<b>医師会</b> 愛知	1	(2.1)
<b>社会福祉協議会</b> 富山	1	(2.1)
合計	47	(100)

# 運営主体(患者会 😊)

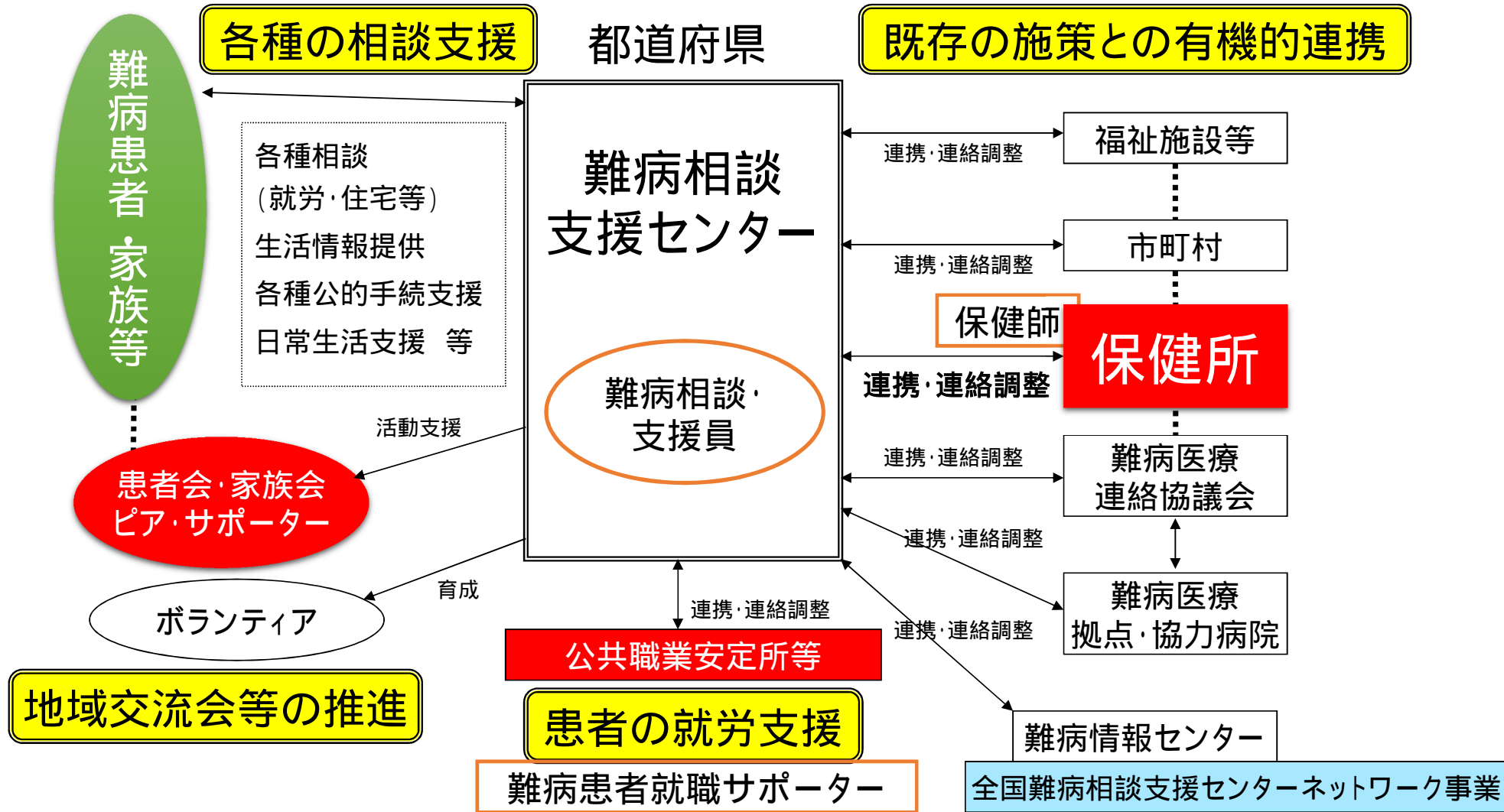




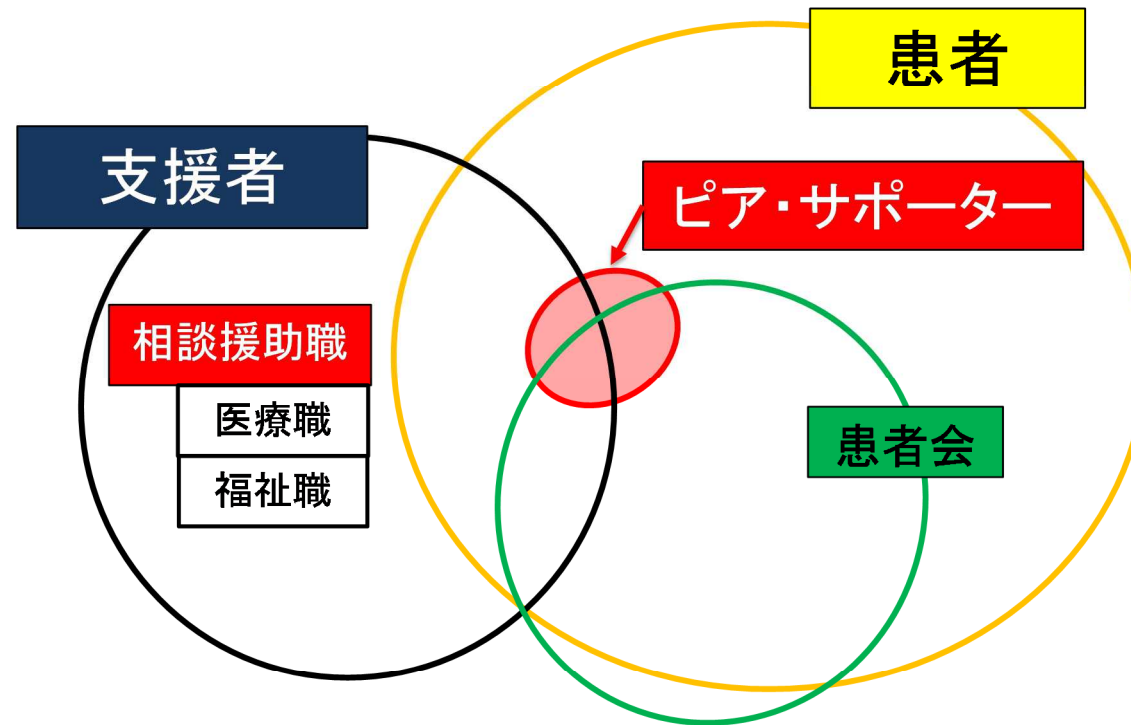
# 運営主体(県直営 🚫、病院 🟢、公益法人 🟡、その他 🟠)



# 難病相談支援センターの事業と連携

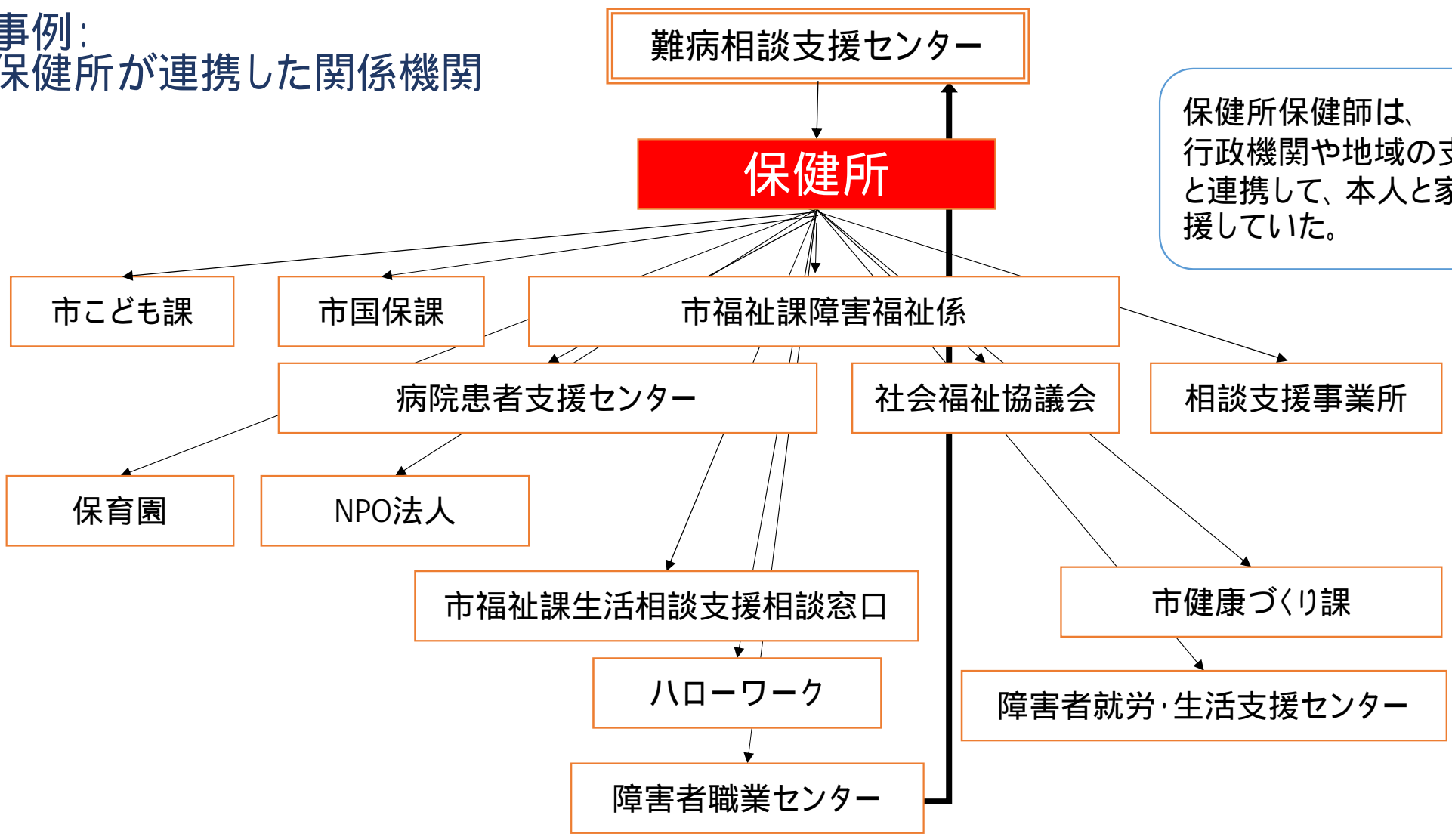


# 難病ピア・サポーターとは



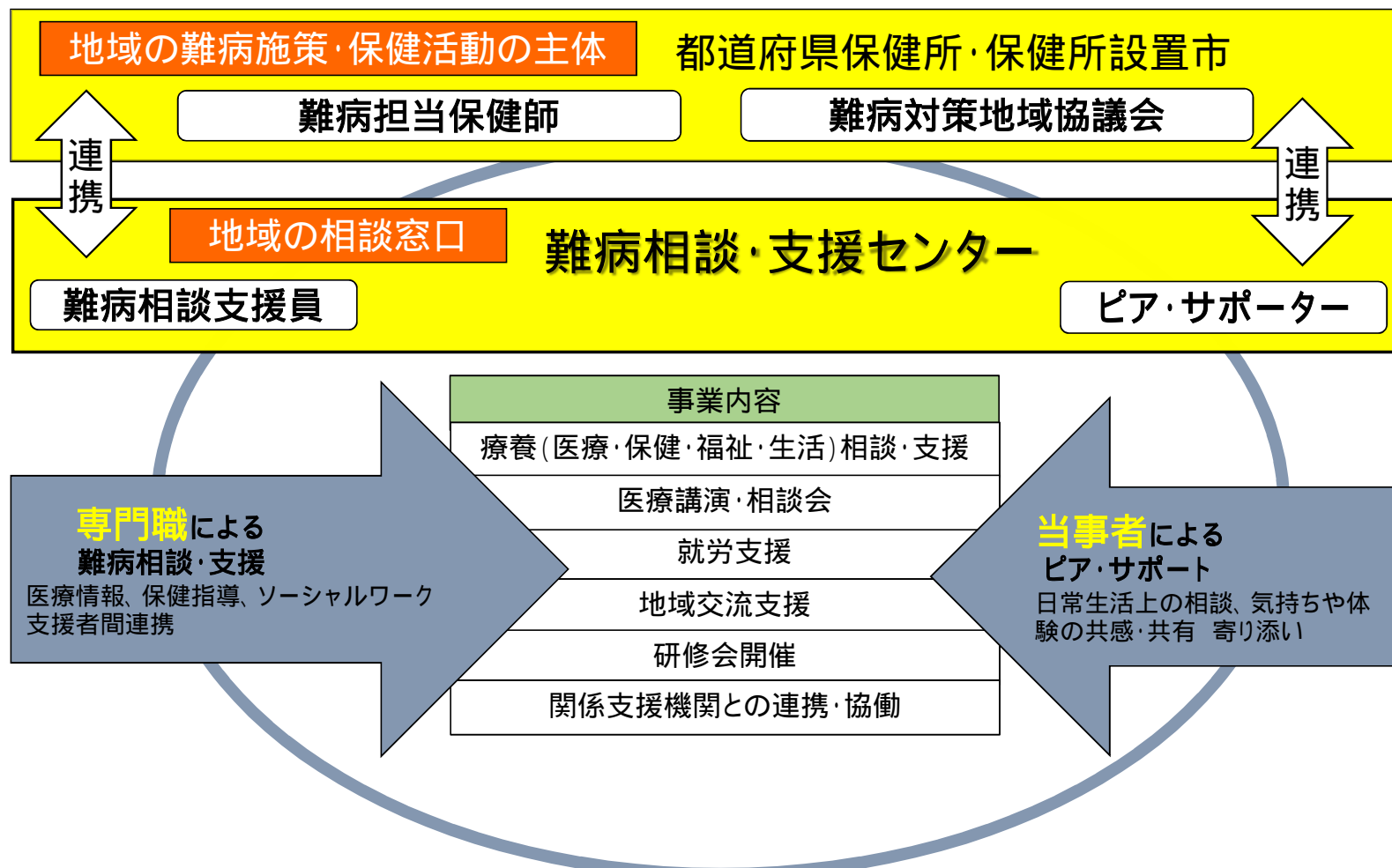
ピア・サポーターとは、支援対象者と同じ立場にある支援者を意味し、難病ピア・サポートとは、同じ疾患の人あるいは同じ難病というカテゴリに含まれるいずれかの疾患の人が同じ立場にある人を支えることを指している。図は患者と支援者の関係とそこに位置するピア・サポーターを示した。支援者も難病になることもある。患者会に所属している場合が多いが、患者会活動へ参加しなくてもピア・サポーターとして何らかの活動をしている方もいる。

事例：  
保健所が連携した関係機関



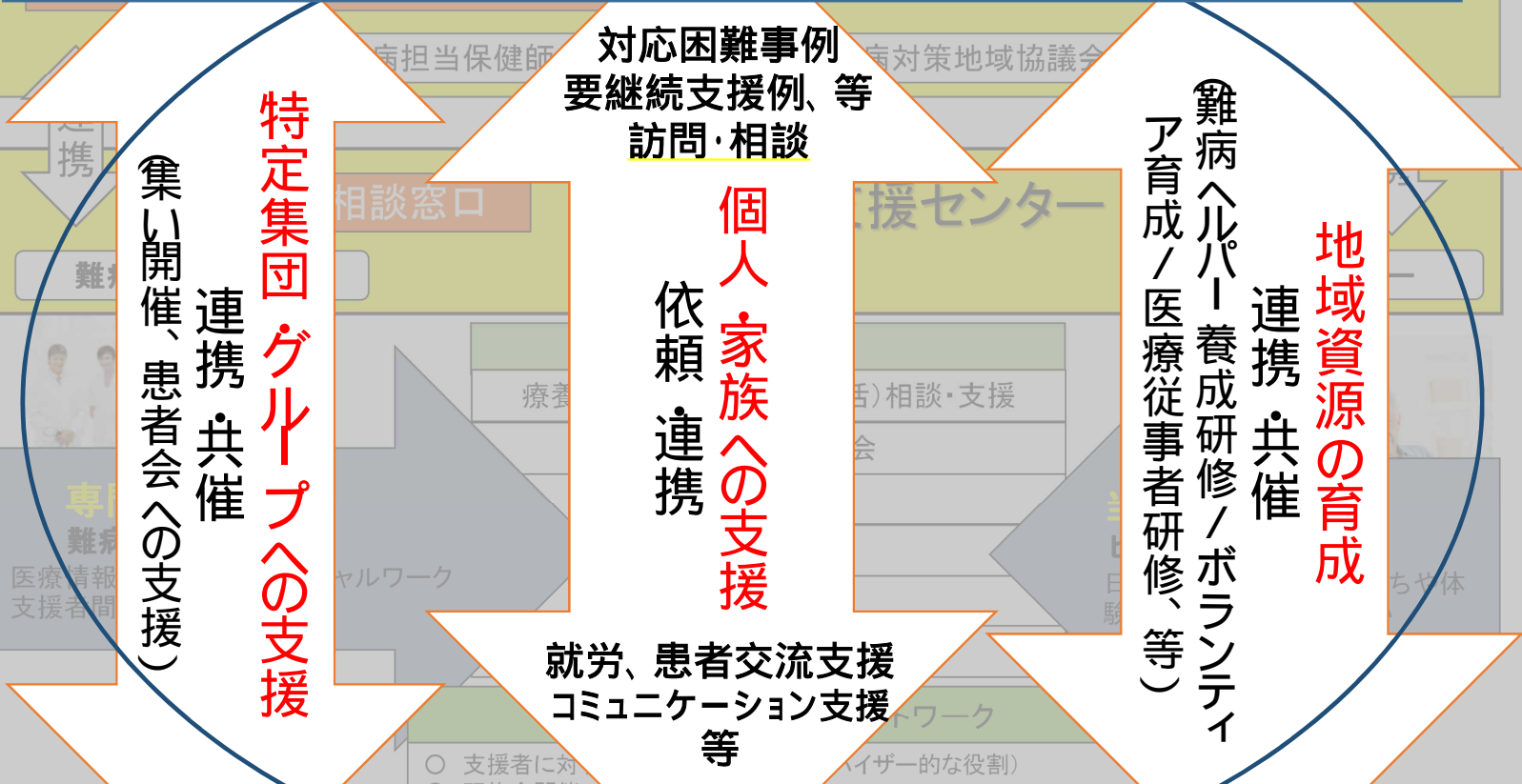
保健所保健師は、  
行政機関や地域の支援機関  
と連携して、本人と家族を支  
援していた。

# 難病に関する相談・支援体制の充実 (保健所の機能強化と専門相談体制の充実)



難病に関する相談・支援体制の充実（保健所の機能強化と専門相談体制の充実）

# 支援者ネットワーク(難病対策地域協議会)



対応困難事例  
要継続支援例、等  
訪問・相談

地域資源の育成  
連携・共催

難病ヘルパー養成研修/ボランティア育成/医療従事者研修、等

個人・家族への支援  
依頼・連携

就労、患者交流支援  
コミュニケーション支援  
等

特定集団グループへの支援  
連携・共催  
集い開催、患者会への支援

専門難病医療情報支援者間

## 実績報告・情報共有 / アセスメント・課題共有

# 難病相談支援センターと地域の保健師との 連携強化のためのヒント

- 役割の明確化
  - 相談者が相談窓口を選択することができるが、多職種による支援者間連携により、相談者へ適切な支援機関が関わることをできるようにする
- 個人・家族への支援における報告・連絡・相談
- 難病対策地域協議会で情報・課題の共有
  - 事業実績をアセスメントする

## 【Point】 難病相談支援センターとは

- 難病相談支援センターは、地域で生活する患者等の日常生活上における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設である。
- 難病相談支援には、専門職による相談・支援とピア・サポーターによるピア・サポートなどがある。
- 難病相談支援センターは、難病患者がその人らしく生きるための自己決定を支援する。