

難病相談・支援センターの現状報告

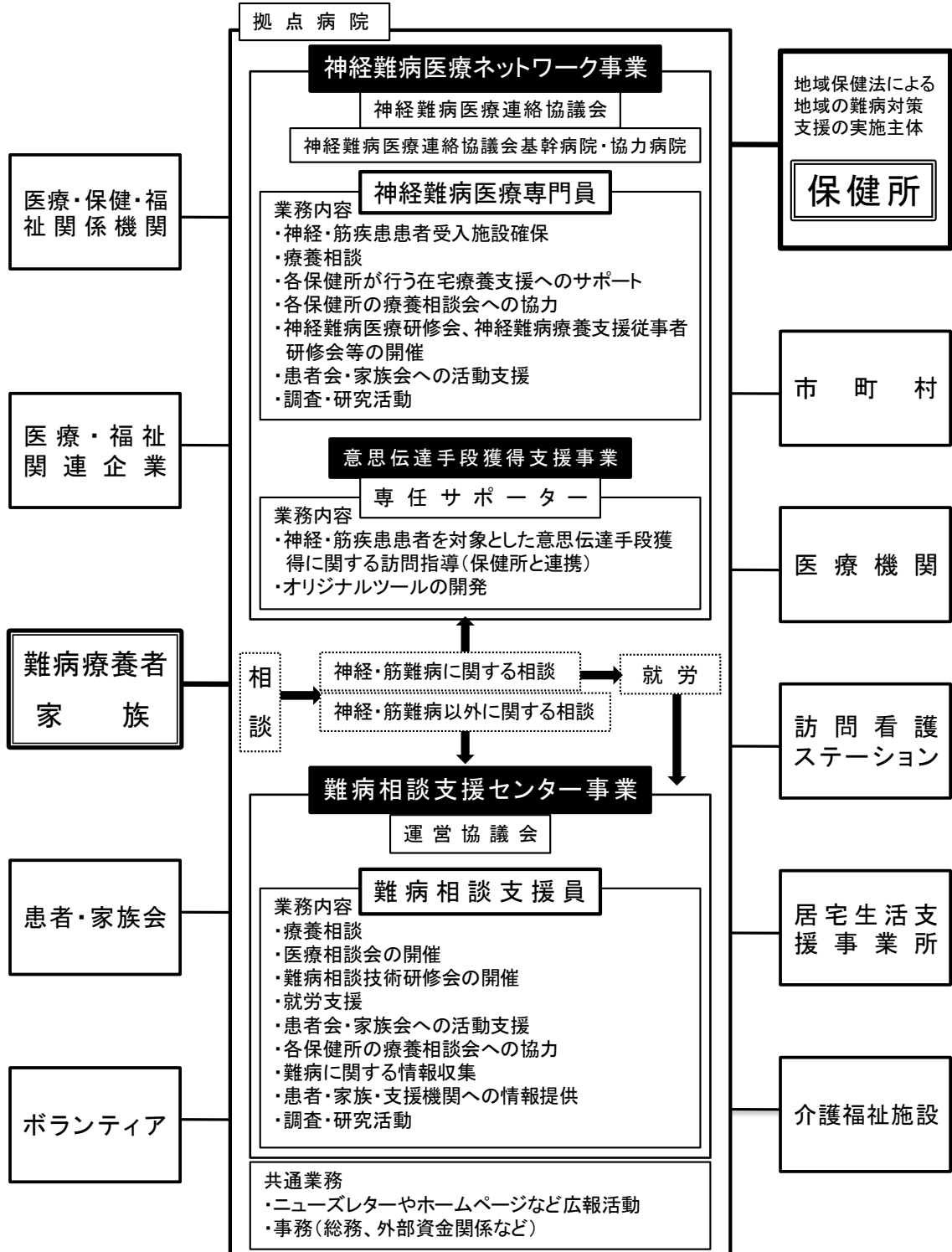
群馬県難病相談支援センター 川尻洋美

1. 群馬県難病相談支援センターの概要

- 1) 開始年月：H16年4月。群馬県から群馬大学への研究委託事業として開始した。
- 2) 管理者：神経内科学教授岡本幸市
- 3) 設置場所：事務局は群馬大学医学部研究棟内。面接室は群馬大学医学部附属病院外来棟3階。
- 4) 相談・支援員：保健師1名（30時間/週）、看護師1名（18時間/週）。
- 5) 主な事業の実施状況（H16年4月～H24年2月）：相談事業が最も重要な事業の柱であり、他に以下のような事業に取り組んでいる。

支援目標	<ul style="list-style-type: none"> ・病気によって生じた問題を、自分の力で解決することができる ・医療や福祉サービスを適切に受ける事ができる ・病気と向き合い、ともに歩むことができる
療養者支援	<ul style="list-style-type: none"> ・相談事業（電話、面接、メール、FAX等による） ・医療講演会、医療相談会、医療個別相談会開催 ・療養講演会、療養者のつどい開催 ・療養者手記集「ともに生きる」作成
地域関係者との連携強化	<p>支援を必要とする療養者の問題解決のために次の相談先を紹介し、必要時には関係機関と支援上の課題について一緒に検討し、必要な連絡・調整を行う</p> <ul style="list-style-type: none"> ・関係機関（保健所、市町村、医療機関、患者会等）との連絡・調整 ・県や市町村主催の難病患者療養支援実務者研修会や難病対策専門研修会等に参加 ・労働局主催の障害担当者会議や研修会に参加、研修会にて講義を担当し難病療養支援について周知を図る
医療保健福祉関係者の資質の向上	<ul style="list-style-type: none"> ・主にALS療養者のコミュニケーション支援に関する専門的な研修会の開催等、保健所の難病対策事業では取り組みにくい内容に関して研修会開催 ・教育機関での講義、実習受入 ・ヘルパー等支援者研修会への協力（講師）
ピアサポーターへの活動支援 ピアサポーターとの連携	<ul style="list-style-type: none"> ・ピアサポーター育成（相談技術研修会開催） ・ピアサポート（患者会）活動充実のための研修会開催 ・医療相談会の後の交流会へ協力依頼
地域での支え合い	<ul style="list-style-type: none"> ・難病ボランティア研修会開催
難病相談・支援員間の支え合い 調査・研究	<p>関東近県難病相談・支援員連絡会（仮称）の開催</p> <p>目的：センターの持つ機能について、相談者のさまざまなニーズに対応した支援の質を高めるために、地域を越えて課題を共有し、解決を図ること</p> <ul style="list-style-type: none"> ・各種学会・研究会での研究発表（相談内容の分析等） ・厚労省研究班での研究発表（電子相談票の開発等）

群馬県における神経難病医療ネットワークと難病相談支援センターの業務連携



群馬県神経難病医療ネットワークとの連携について

群馬県難病相談支援センターは、H11年12月に県内の神経難病の拠点病院である群馬大学医学部附属病院内に開設された群馬県神経難病医療ネットワーク（神経難病医療専門員：保健師1名、意思伝達手段獲得支援のための専任サポーター1名）と事務局や相談室を共有し、ともに活動している。神経難病医療専門員は、大学病院の神経内科外来で活動し、ALS療養者に対して直接的支援（面接や電話による療養相談等）や間接的支援（訪問同行や調整会議参加など地域の関係支援者との連携等）を行っている。群馬県難病相談支援センターでは、継続的支援が必要な神経難病のケースについては神経難病医療専門員へ引き継いでいる。

2. 群馬県難病相談支援センターに寄せられた相談内容について

1) H22年度の相談件数 956 件であった。

(人口約 200 万人、H23 年 3 月末現在の特定疾患受給者数 11,415 人)

・相談方法では、電話によるものが最も多く全体の 80%で、次いでメール (16%)、面接 (3%) であった。この傾向は、毎年あまり変わらない。

・相談は、支援者等からの相談が全体の 52%と最も多く、次いで患者本人からが 34%、家族からが 15%であった。開設当初は患者本人からの相談が最も多く約半数をしめていたが、センター機能が周知されるに従い、開設 5 年目頃から支援者からの相談が多くなった。支援者の内訳は、保健所保健師、他の難病・相談支援センターの職員、医療機関職員などである。

・相談内容では、本人や家族からは「専門医や医療機関」の情報提供を求める相談や、「病気に対する不安や混乱」「医療職との関係形成に関する不安や困難」「病気とともに生きていくことを受容すること」に関して主に傾聴により相談者の自己決定を支援する相談や「食事療法への対処」など具体的な保健指導を求めるものもあった。支援者からの相談では、「コミュニケーション障害への対応」について最も多く、当センターで行っているコミュニケーション支援事業に関連した相談が多かった。支援者では保健所保健師からが最も多く、支援上の問題解決のために助言や情報提供を求められたり、支援方針について一緒に検討したりするために、センターの相談を利用していた。

*難病相談・支援センターは開設後数年が経過し、求められている役割や機能についてあらためて検討される時期が来ている。センターに寄せられた相談内容を分析することで難病療養者のニーズを明らかにすることが大切ではないかと考えられる。

参考資料)

相談内容についての分析結果を利用した、「相談区分」については、鹿児島県資料 スライド「12. 機能～16.機能 詳細(4/4)」参照

3. 関東近県難病相談・支援員連絡会メンバーへの聞き取りより

1) 聞き取り日：H24 年 2 月 16 日、17 日

2) 方法：電話により実施

3) 対象者：保健師 4 名、社会福祉士 2 名、看護師 3 名、ピアサポーター 2 名

4) テーマ：各難病相談・支援センター開設からそれぞれ 2～8 年を経過して考えた現状と課題について

表 1 連絡会に参加しているセンターの委託先と相談・支援員等職員の資格

	委託先	難病相談・支援員等職員 (人)					
		保健師	看護師	社会福祉士	臨床心理士	ピアサポーター	事務
A	県直営		2				
B	大学病院			2	1		1
C	県直営	1		1			
D	大学病院	1	1				
E	難連	3	1			*	*
F	難連	1					1
G	大学病院		1				1
H	病院	1		1			**
I	難連					2	**

*複数、**不明

各センターでは、相談・支援員の勤務時間に差があり、相談を受ける体制は 1 名～複数名。

4) 結果 (各回答より抜粋)

【運営・体制・事業全般】

- ・脆弱な基盤であることは変わらないが、相談・支援員の資質に頼りながら、何とか事業の運営が行われている。
- ・難病相談・支援センターは、事業の実施主体がどう考えるかで決まり、それ次第で地域との連携の仕方が変わる。
- ・1人体制で働いている。どこまでやって良いか分からない。最低限実施しなければならない事業についても分からない。1人で相談も受け、各種事業も実施している。
- ・神経難病医療協議会の仕事と相談電話を同時に行わなければならない。
- ・専門職とピアサポーターとの給料格差が原因でトラブルになることがある。
- ・職業としては待遇が悪い、身分保障が無い相談・支援員ががんばり抜くには難しい環境、燃え尽きないか心配な状況である。一方、いつでも休めるという勤務条件をうまく利用しているし、そこまでの時給はもらっていないと思い、割り切って仕事をしている。
- ・実施要綱の存在は知らない。相談対応の方法や事業については話し合いで決めている。
- ・県の実施要領に基づき、予算とマンパワーの範囲で県と相談して業務内容を決めているので過度な仕事量とは感じていない。
- ・県直営で、いろいろな管理は県に任せているため雑用をしなくても済む。

【相談業務、相談・支援員】

- ・相談員の資質については、どのような相談にどのように対応して欲しいかを明確にすることで、誰（どのような資質を備えた相談・支援員）が相談を受けるかを定めるべきである。現場レベルで議論し選択する問題ではない。
- ・県の実施要領にもとづき、相談を丁寧に受けて直接サービスはしないが、助言や情報提供をして次につなげている。
- ・相談・支援員の力量や判断力で助言や情報提供の内容に差が生じてしまう。
- ・そもそも相談電話を受ける相談・支援員に難病看護の経験者1名、難病支援の経験者1名しかいないので、相談・支援員のストレスが大きい。
- ・何年携わっても相談内容が多岐に渡っている所以对応には悩むことが多い。
- ・相談・支援員の資質については、常に問われるので、資質の向上のための研修やスーパーバイザーの存在が必要。相談・支援員同士でフォローしているが、スーパーバイザーが欲しい。
- ・他のセンターの相談・支援員同士で交流する機会が貴重だと感じている。
- ・離婚相談やDV、精神、子育ての悩みなど、様々な相談に対応している。難病以外だからと相談を受けないことはできない。ピアサポーターとしてどのような相談にも対応できるよう研修会等には積極的に参加している。
- ・地域の難病対策事業を担ってきた行政保健師の経験者の立場から、難病相談・支援センター事業は、ピアサポーターのみに任せるのは無理だと思う。相談内容はきわめて対応が困難なケースが多く、相談内容をきちんとアセスメントする能力が必要であると考えている。
- ・新卒でこの仕事をするのは無理だと思う。ある程度訓練された専門職が相談を受けることが必要だと思う。

【患者会との連携】

- ・ピアサポートは患者会活動の中のものとして位置づけを明確にし、難病相談・支援センターの事業とは区別したうえで、連携のあり方を検討すべきだ。
- ・ピアサポーターは生きた情報提供ができて、相談者にとっても良い。