

難病相談・支援センターの活動報告と今後の課題

The activity report of incurable disease consultation / support center, and a future subject

難病相談・支援センター 両角由里

<要旨>

平成19年6月1日付けで、長野県難病相談・支援センターが開設された。運営体制は、難病相談支援員1名を常勤配置し、非常勤として難病の専門医（脳神経内科、リウマチ・膠原病内科）と事務職員、ピアカウンセリングとして難病連から派遣される相談員（月5日）で、各種相談事業を展開している。

今後も、本事業が有効に機能していくためには、難病患者・家族のニーズを明らかにし療養環境や支援体制が強化されるよう、各関係機関への啓発や連携体制の構築が必要である。

<キーワード>

難病相談・支援センター 連携 難病医療ネットワーク

I. はじめに

長野県難病相談・支援センターは、信州大学医学部附属病院が長野県より委託を受け、平成19年6月1日に開設した。当センターは、難病患者に対する医療や生活・療養などの各種相談のほか、就労支援や患者・家族交流会への支援などの事業を展開している。開設以来、6ヶ月間の相談実績を集計、分析し、現状と今後の課題について検証したので、ここに報告する。

II. 活動報告

1. 方法：長野県難病相談・支援センターの活動を分析する。
2. 分析対象期間：平成19年6月1日～平成19年12月31日
3. 分析内容
 - ① 相談事業の実績（月別相談者数、月別相談内容件数、相談方法、相談者、疾患カテゴリー別内訳、病名別内訳、相談内容）
 - ② その他の活動実績（他機関との連携を含む）

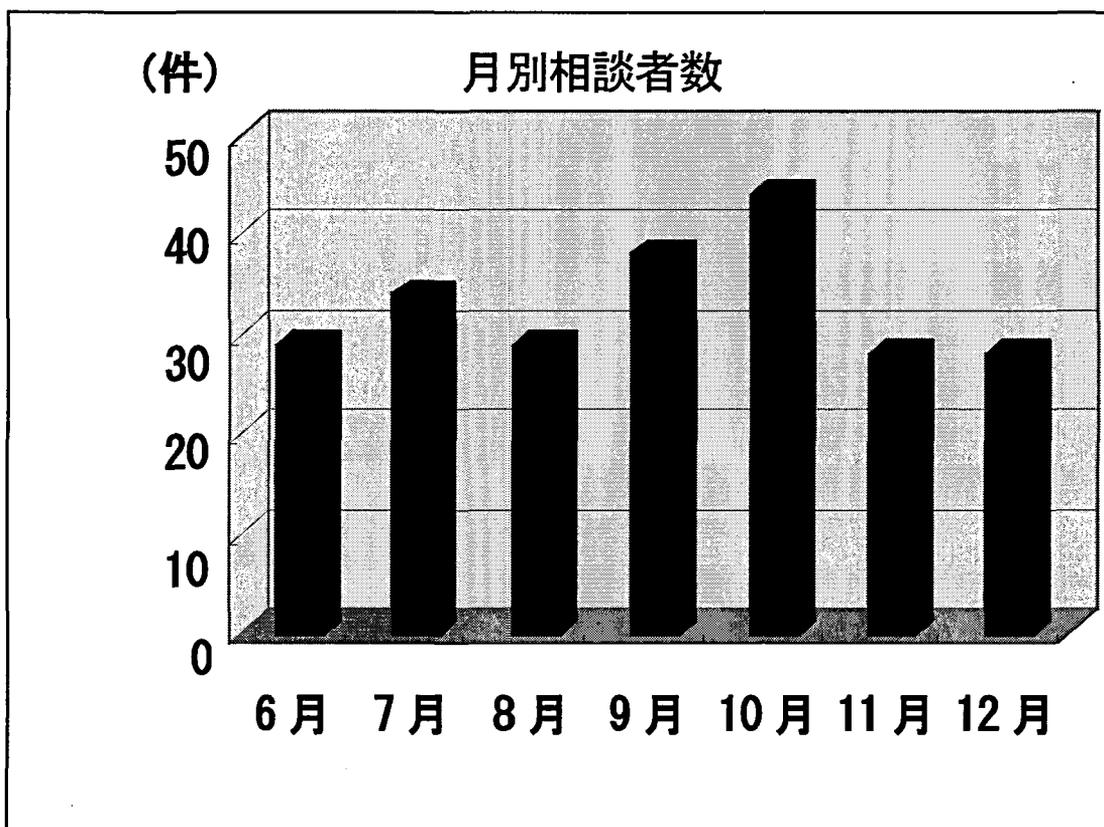
Ⅲ. 結果

1. 相談事業の実績

1) 月別相談者数 (図1)

6月～12月まで相談者数230人、平均して一ヶ月あたり35～40人が利用している。

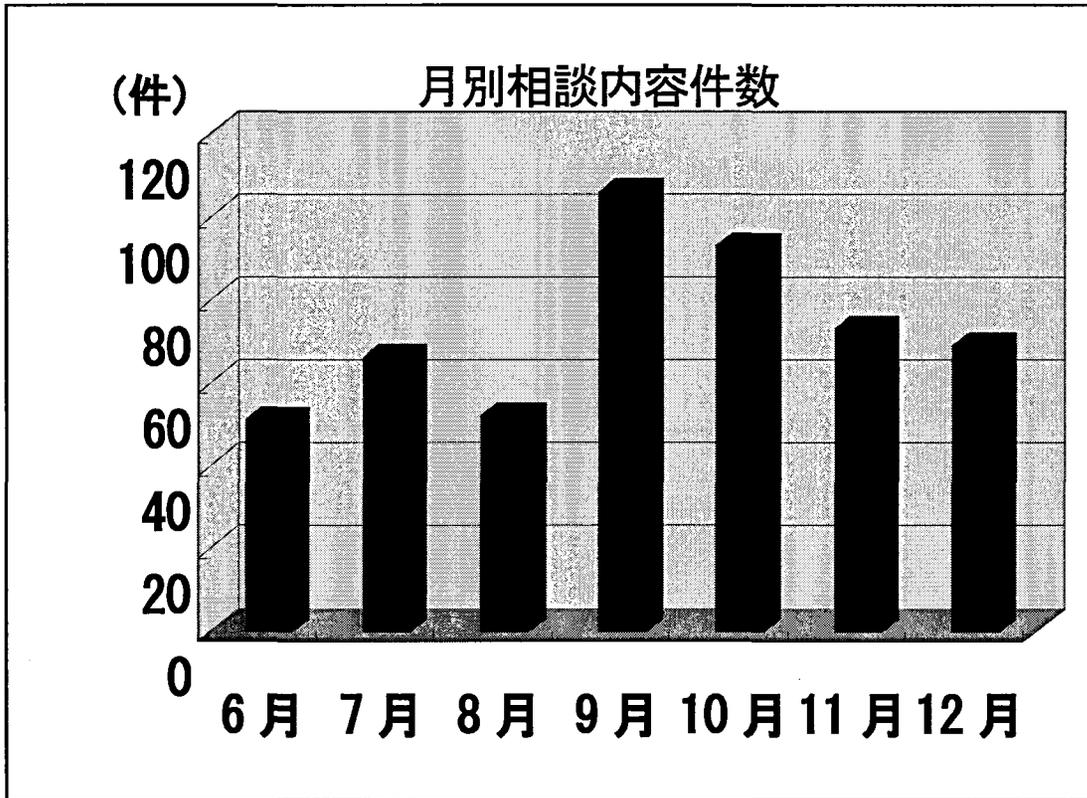
図1



2) 月別相談内容件数 (図2)

6月～12月まで延べ530件である。(たとえば、相談者1人につき2つの相談があれば、相談内容件数は2件とカウントしている。)

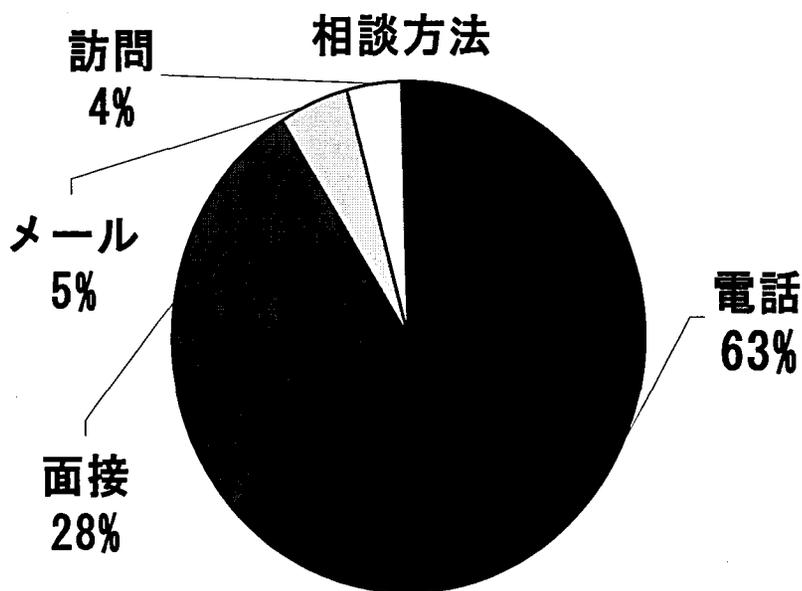
図2



3) 相談方法 (図3)

相談方法は電話63%、面接28%、メール5%、訪問4%で、電話相談が最も多かった。

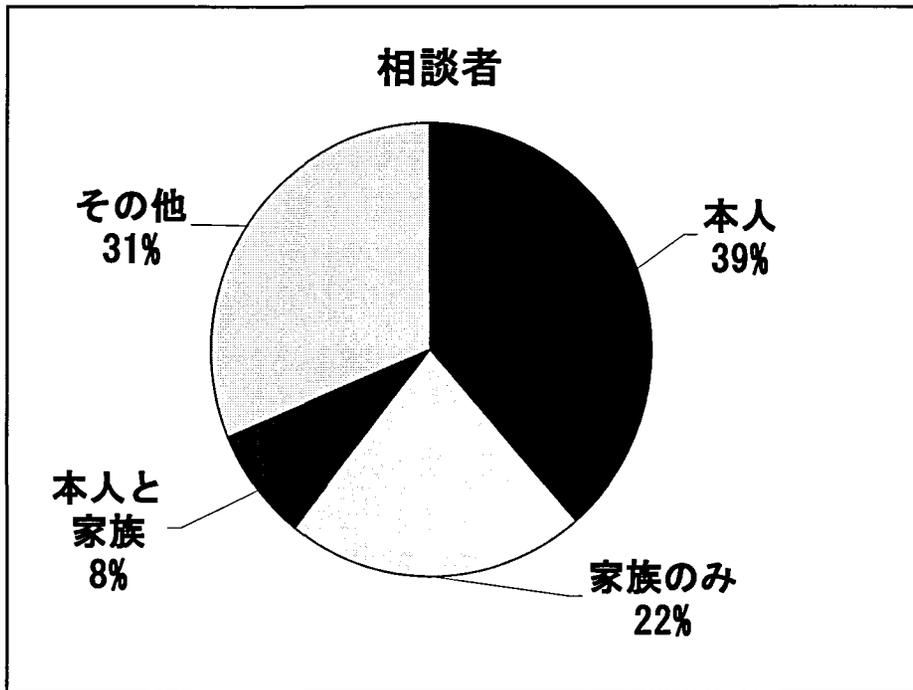
図3



4) 相談者 (図4)

患者本人39%、家族のみ22%、本人と家族8%と7割が当事者である。その他31%は保健師やMSW、ハローワーク、訪問看護ステーションなどの相談であった。

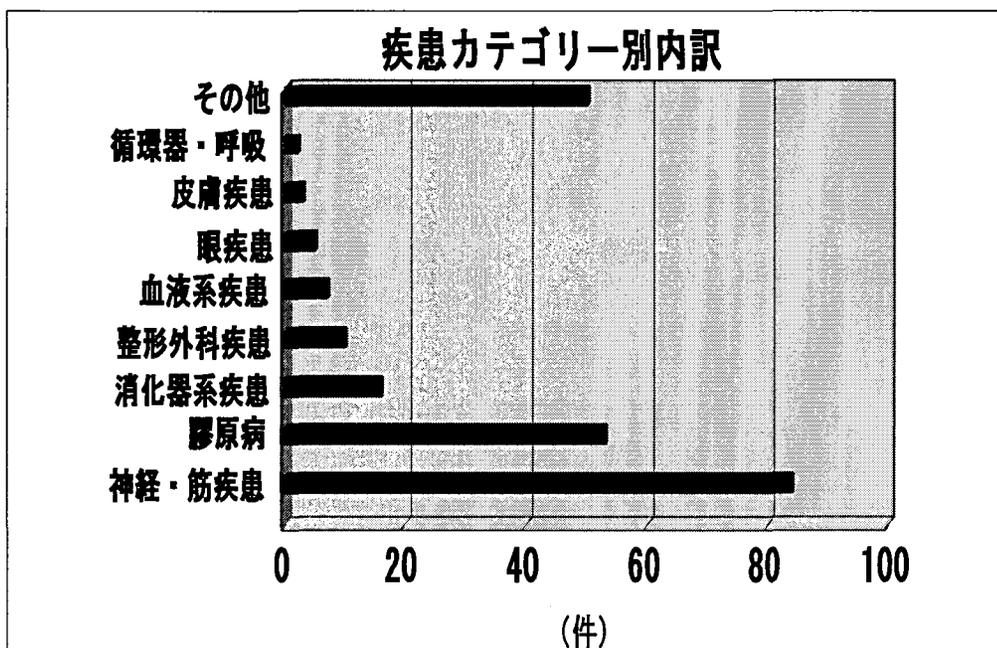
図4



5) 疾患カテゴリー別内訳 (図5)

神経・筋疾患、膠原病、消化器系疾患の順に相談が多かった。その他は、筋ジストロフィー症や心気症などの対象外疾患であった。

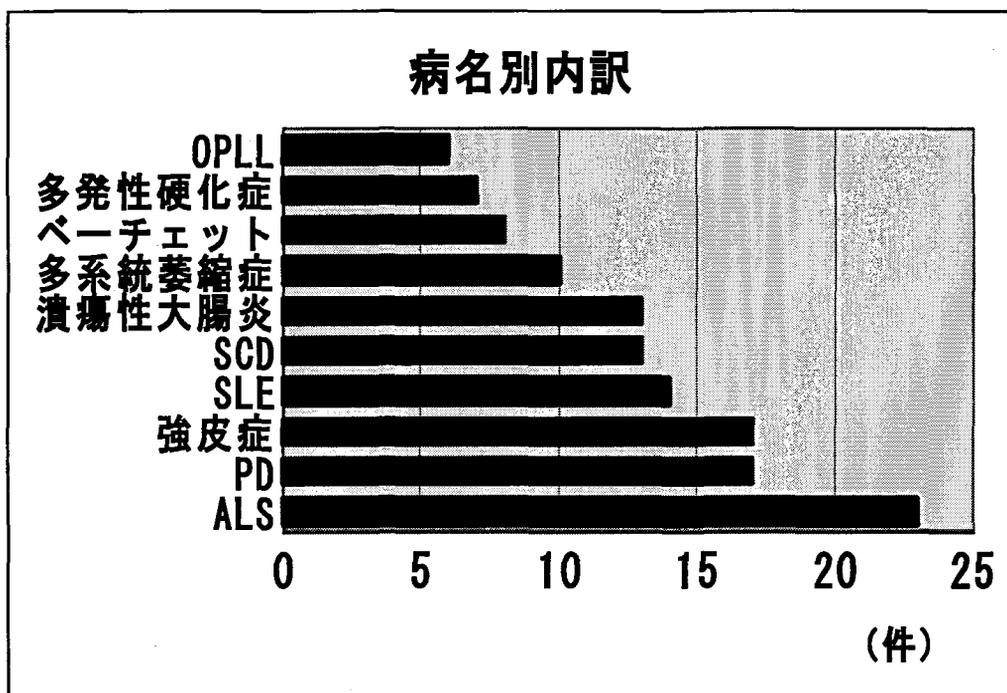
図5



6) 病名別内訳 (図6)

筋萎縮性側索硬化(ALS)が最も多く、次いでパーキンソン病(PD)、強皮症、全身性エリテマトーデス(SLE)、脊髄小脳変性症(SCD)の順になっている。

図6



7) 相談内容

病気・病状に関する相談が23%と最も多く、次いで看護・介護・療養生活に関するもの16%、就労相談14%、医療機関の入院調整10%の順になっている(表1)。

表1. 相談内容別内訳

相談内容	相談者件数 (件)	割合 (%)
病気・病状	118	23
看護・介護・療養生活	82	16
就労	70	14
医療機関の入院調整	49	10
入・通院医療機関の紹介	48	9
福祉制度の利用	39	8
患者会など自主活動	26	5
その他	78	15

医療機関の入院調整 10% (48 件) の内訳では (表 2)、そのうちの 36 件は、当院へのレスパイト入院の調整であった。在宅療養困難時の受け入れ医療機関と、長期入院中患者の他院への入院調整依頼は 12 件あったが、いずれも受け入れ側の事情で調整がうまくいかなかった。

表 2. 医療機関の入院調整

	6 月	7 月	8 月	9 月	10 月	11 月	12 月	計
在宅療養困難時の受け入れ医療機関	0	0	0	0	3 (3)	0	0	3 (3)
レスパイト入院	2	4	7	7	9 (7)	3 (1)	4 (1)	36 (9)
長期入院中の転院施設	0	0	0	2 (2)	7 (7)	0	0	9 (9)
計	2	4	7	9	19	3	4	48

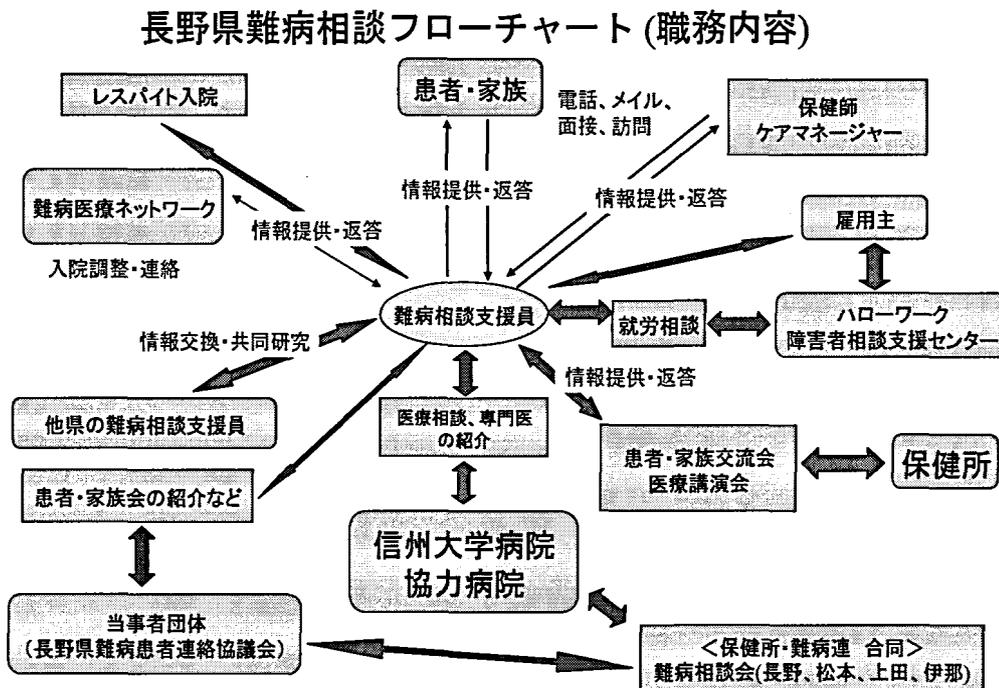
※ 数字は依頼件数

() 内は、依頼された中で調整が不成立に終わった件数

2. その他の活動実績（他機関との連携を含む）

他機関との連携を「長野県難病相談フローチャート」で示す（図7）。

図7



他機関との連携の中でも、保健所との連携は欠かせない。保健所で行われる医療講演や患者・家族交流会、医療従事者向けセミナーなど、10所のうちの6所に参加している（表3）。

表3 保健所との連携（保健所別）

保健所	出席回数	相談件数	継続相談件数
長野	8	17	5
松本	3	4	2
伊那	3	10	6
上田	2	2	0
飯田	2	2	0
大町	2	3	0
合計	20	38	15

参加会場で受ける相談内容では、福祉制度の利用に関することが 24%と最も多く、次いで看護・介護・療養生活に関すること、就労相談が11%となっている（表4）。

表4 保健所との連携（相談内容別）

相談内容	相談者件数（件）	割合（%）
福祉制度の利用	9	24
看護・介護・療養に関すること	4	11
就労	4	11
病気・病状	3	8
入・通院医療機関の紹介	2	5
医療機関の入院調整	2	5
患者会の自主活動	2	5
その他	11	29

IV. 考察

開設当初予測されたように、神経・筋疾患およびリウマチ・膠原病あるいは類縁疾患の患者・家族からの相談が多かった。相談内容を見ると、医療や生活・療養に関する質問が多い。これは、患者・家族の難病医療や療養に関する情報提供のニーズが高いことに対し、本来は医療スタッフからなされるべき説明が、必ずしも患者・家族の満足が得られる程度になされていないことを示している。すなわち、患者・家族と難病医療に従事する医師・看護師とのコミュニケーションが、必ずしもうまくいっていない実態が伺える。そこで、当センターの役割の一つとして寄せられた相談から、患者・家族がどのようなニーズを持っているのか詳細な調査と把握を行うことが必要であり、相談業務を行う際には情報提供だけでなく、相談者がどんな事に困っているのか傾聴し、問題を整理できるような支援が必要と考える。

また本センターにおいては、重症あるいは在宅療養困難な難病患者の受け入れ医療機関の調整も期待されている。難病相談・支援センター業務が当院に委託されている事情から、当院でのレスパイト入院の受け入れは、本センター開設後、比較的順調に機能し始めた。一方、県内の協力病院あるいはそれ以外の医療機関、施設への受け入れ調整は、ほとんど有効に機能していない。長野県では難病相談・支援センターがようやく開設され、難病医療ネットワークの構

築が緒についたばかりであるが、医療機関の協力を必要とする相談が多い事を実感している。

これらのことから、今後は関係機関との連携を図りながら、県内の難病支援に活用できる医療資源の情報を十分に把握すると共に、センターで把握した患者・家族のニーズや問題点を共有できるよう難病医療関係者に情報発信し、問題意識を高めていく様な働きかけが重要である。

さらに、当センターに寄せられた就労相談から、若年者のサポートニーズが高く相談者が増えてきている傾向がうかがえている。今後、就労に熟知した県労働局をはじめ、ハローワークとの協力体制の整備が必要である。

V. まとめ

難病相談・支援センターの役割は、難病患者・家族の自立支援にある。そのためには、関係機関への啓発や連携体制の構築が必要である。また、行政に対しては、様々なご要望の声を吸い上げていただけるような働きかけや活動が必要であり、今後さらに進めていく。