

## 群馬県難病相談支援センターにおける特定疾患療養者の自立支援活動

分担研究者：岡本 幸市(群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)

研究協力者：○川尻 洋美、金古 さつき(群馬県難病相談支援センター)

齋藤 由美子(群馬県神経難病医療ネットワーク)

依田 裕子(群馬県保健・福祉・食品局 保健予防課)

矢島 正栄(群馬パース大学 保健科学部看護学科)

牛込 三和子(群馬大学医学部保健学科)

【研究要旨】群馬県難病相談支援センターで、難病相談支援員 2 名が開設1年目に受けた相談 556 件およびピアサポート事業の実績を分析した。特定疾患療養者からの相談は、医療給付対象 45 疾患が半数以上を占め、そのうち神経筋系が 4 割、消化器系が 2 割、免疫系が 1 割を占めた。その内容は、療養に関する相談が 6 割、生活に関する相談が 3 割だった。療養に関する相談の内訳は、半数が医療に関することで、その内容は、受療機関・医師の選択に関するものが 5 割、医師との情報交換に関するものが 2 割であった。特定疾患療養者は、現に受療中であっても「どこで、誰に、どのように医療を受けたらよいか」を悩んでいる場合が多い。それに対する相談員の対応は情報提供・自己決定支援が 8 割を占めた。以上のことから、特定疾患療養者の相談に対し、相談員は傾聴し、適切な情報を提供することで、相談者が自己決定する過程を支援していることが明らかになった。また、ピアサポート事業では、患者会ピア相談員とセンター相談員が合同で相談技術に視点をあて研修する事例検討会、講演会等を定例的に企画・開催した。参加した相談員にとっては、相談を受ける側の役割を考える機会となった。参加者からは「相談に対するとるべき姿勢をあらためて認識することができ、話を良く聞くことが重要だとわかった」と評価された。難病相談支援センターは、相談を直接受けること、相談を受ける環境を整えることによって特定疾患療養者の自立を支援していた。

【研究目的】難病相談支援センターにおける相談事業とピアサポート事業の実績から、今後の特定疾患療養者の自立支援活動のあり方を検討する。

【研究方法】群馬県難病相談支援センターで、難病相談支援員 2 名が 2004 年 4 月～2005 年 3 月に受けた相談 556 件およびピアサポート事業の実績を対象とした。相談は、記録から相談内容の当事者(以下、対象者という)と相談を利用した人(以下、利用者という)の基本的属性、相談内容、相談支援員の対応の記述を抽出し、内容ごとに分類した。

### 【研究結果】

#### 1. 相談事業の実績

1) 相談の概要: 556 件の相談の内訳は、療養者に関する相談 87%、患者会設立・運営に関する相談 11%、難病相談支援センターに関する相談 1%、その他 1%であった。相談方法は電話 89%、面接 9%、電子メール 1%、ファックス 1%であった。相談の際に氏名を告げた人は 84%、匿名を希望した人は 16%であった。相談利用者の実人数は 234 人で、相談対象者との関係は、本人 39%、家族 33%、支援機関職員 24%、患者団体関係者 3%、その他 1%であった。

以下、療養者に関する相談 483 件について分析した。

2) 相談対象者の概要: 実人数は 201 人だった。居住地は、県内 89%、県外 8%、不明 3%であった。対象者の

疾患は、特定疾患 148 人、74%(医療給付事業対象 45 疾患 132 人、66%、それ以外の疾患 16 人、8%)、小児慢性特定疾患 9 人、5%、その他 31 人、15%、不明・未確定 13 人、6%であった。特定疾患の疾患群別内訳は図 1 の通りである。

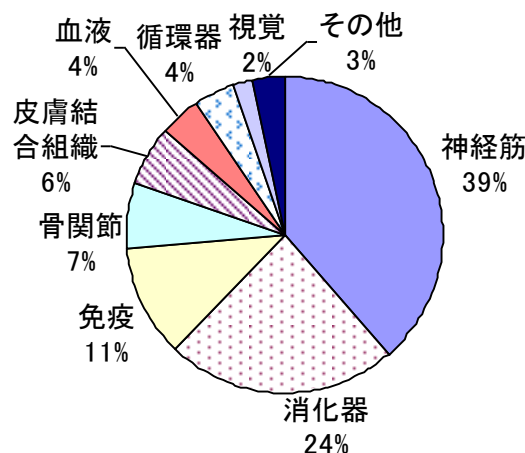


図 1 特定疾患の疾患群別内訳

3) 相談内容: 同じ対象者について同じ内容の相談が繰り返された 1 事例を除く 147 人の特定疾患の対象者の相談について分析した。相談は延べ 245 件で、療養 61%、生活 33%、その他 6%に分類された。

4) 療養に関する相談:内訳は、医療 52%、病気 22%、自己管理 26%であった。その内、「医療」に関する相談の内訳は図 2 の通りである。

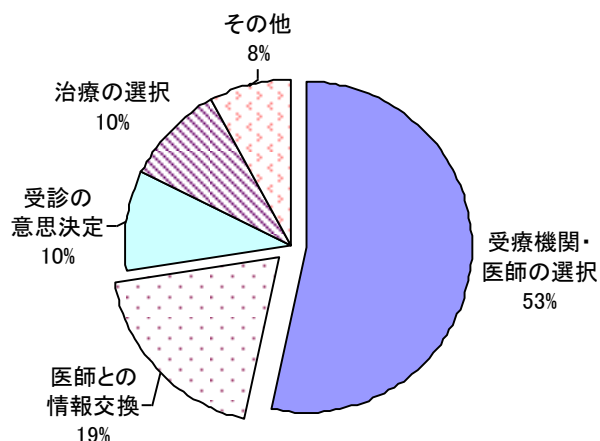


図2 「医療」に関する相談内容の内訳

「受療機関・医師の選択」に関する相談があった対象者の疾患の内訳は図 3 の通りである。

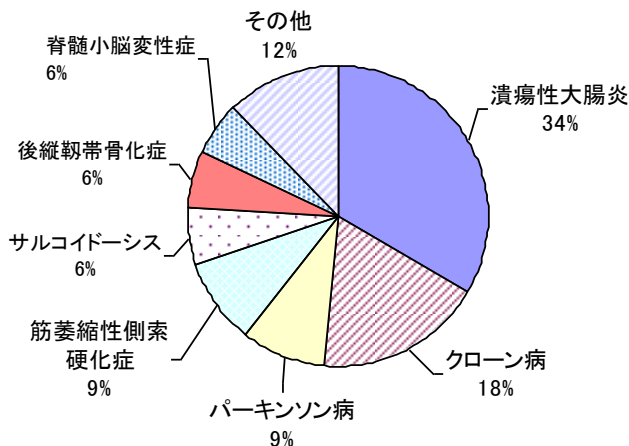


図3 「受療機関・医師の選択」の相談対象者の内訳

「受療機関・医師の選択」に関する相談への相談員の対応は、情報提供・自己決定支援 79%、その他 21%であった。

## 2 ピアサポート事業の実績

### 1) 患者会ピア相談員の相談技術研修会

各月1回、年4回実施。これまでに 3 回終了し参加者は延べ 20 人であった。

内容:事例検討・情報交換等。

### 2) 難病相談に関する講演会(対象:ピア相談員、支援者)

	演題	参加者(人)
第1回	難病相談の実際	18
第2回	電話とカウンセリング	32
第3回	電話相談技術の実際	20
第4回	難病療養者の療養生活と相談	実施予定

### 3) 患者会活動への支援

患者会運営支援:患者会主催の医療講演会への参加、他県の炎症性腸疾患患者会主催のフランス料理食事会に県内の患者会と同行し視察した。

患者会設立支援:骨関節疾患患者会の設立を支援した。

**3. 今後の活動方針:**分析の結果、特定疾患療養者は、「どこで、誰に、どのように」医療を受けるか選択すること、そして、難病であるために生じる課題に取り組めるように支援することが重要であることが明らかになった。そこで、来年度より新たに次のような事業を計画した。

- 1)医療相談会:相談員は、事前の問診、相談者が医師に相談したいことを確認し、医師との個別相談で相談者が医師と十分に情報交換できるように支援する。
- 2)特定疾患療養者の交流会・手記集の作成:公募で手記や詩、俳句などの作品を募集する。一部の作品を交流会で発表し、手記集を作成する。

## 【考察】

### 1. 特定疾患療養者からの相談

医療給付対象 45 疾患が半数以上を占め、そのうち神経筋系が 4 割、消化器系が 2 割、免疫系が 1 割を占めた。その内容は、療養に関する相談が 6 割、生活に関する相談が 3 割だった。療養に関する相談の内訳は、半数が医療に関することで、その内容は、受療機関・医師の選択に関するものが 5 割、医師との情報交換に関するものが 2 割であった。特定疾患療養者は、現に受療中であっても「どこで、誰に、どのように医療を受けたらよいのか」を悩んでいる場合が多い。それに対する相談員の対応は、情報提供・自己決定支援が 8 割を占めた。以上のことから、特定疾患療養者の相談に対し、相談員は傾聴し、適切な情報を提供することで、相談者が自己決定する過程を支援していることが明らかになった。

### 2. ピアサポート事業

患者会ピア相談員とセンター相談員が合同で相談技術に視点をあて研修する事例検討会、講演会等を定期的に企画・開催した。参加した相談員は、相談を受ける側の役割を考える機会となった。参加者からは「相談に対するとるべき姿勢をあらためて認識することができた」「話を良く聞くことが重要」「やれること、出来ないことの見極め必要だと分かった」「自分の判断は支援ではないということを知った」「事例検討会で話すことができ、気持ちが軽くなった」等の感想があった。

## 【結論】

難病相談支援センターは、相談を直接受けること、相談を受ける環境を整えることによって特定疾患療養者の自立を支援していた。