

難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流

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：○金古 さつき、川尻 洋美(群馬県難病相談支援センター)

田中 ひろ子、松井 美奈子、織田 早苗、鈴木 素子

(東京都難病相談・支援センター)

天野 由紀子(かながわ難病相談・支援センター)

両角 由里(長野県難病相談・支援センター)

根本 久栄、佐藤 真由美(福島県難病相談支援センター)

日高 響子(茨城県難病相談・支援センター)

伊藤 修子(とちぎ難病相談支援センター)

矢島 正栄、牛込 三和子(群馬パース大学)

【研究要旨】平成 17 年度より、関東近県の難病相談・支援センター(以下、センター)で医療福祉職の資格を有して業務に就いている相談・支援員が集まり、難病相談・支援員連絡会を開催し活動交流を行ってきた。今までに合計 10 回開催し、9 都県、実 28 人、延べ 94 人が参加した。主な活動内容は、事例検討、調査研究・報告、記録用紙の検討およびそれを基にした電子相談票作成である。この会についての参加者の意見は全員が肯定的で、センターの運営体制や事業の情報交換ができ、お互いの課題や苦労を共有し、共感しあえることで業務の活力にもなる等であった。連絡会は、相談・支援員にとって有効な活動であるといえる。今後、活動交流の継続には、センターの事業運営に必要な業務と位置づけ、定期的に行うことができる体制作りが必要と考える。

【目的】平成 17 年度から 20 年度の難病相談・支援員連絡会の活動交流をふり振り返り、今後の課題を検討する。

【方法】1. 過去 10 回の連絡会内容の検討。2. 7 都県の難病相談・支援員から連絡会に参加しての感想、今後の課題について自由記載による意見を収集。

【結果】1. 参加者の概要：9 都県、実参加者 28 人、延べ 94 人の参加があった。途中 4 県で参加者の交替があった。相談・支援員は保健師、看護師、社会福祉士、臨床心理士のいずれかの資格を有している。

2. 活動内容：①事例検討：各センターが対応困難事例を提示、検討と情報交換。②調査研究・発表：平成 18 年度「就労相談」、平成 19 年度「相談内容の検討」を行い当班会議で発表。③調査結果を基に記録用紙を検討、電子相談票の作成。

3. 参加者の意見：①感想としては、「各センターの運営体制や事業の取り組み状況を知ることができ、当センターの取り組みへの参考情報を得ることができた」、「相談・支援員は 1 人配置が多い中で、お互いの課題や苦労を共有でき、エネルギーを得ることがすることも重要な要素」、「スーパーバイザーの存在がとても大きい」、「多くの職種で構成されているため、対応困難事例に対して、それぞれの経験・知識から多角的に助言を得られることは心強い」、「連絡会で面識ができ、お互いに必要なときに電話等で相談しあうことが可能になった」。②今後の課題としては、「情報交換のみでも充分意義があるので継続すること」、

「電子相談票の完成」、「相談・支援員の交替が多く、継続的な質の向上につなげる取り組みが課題」、「ブロック単位の活動経験を全国レベルで共有化することができるようになったらいい」などであった。

【考察】参加者全員から肯定的意見が得られ、活動交流の必要性が確認できた。平成 15 年から各県に開設された難病相談・支援センターは、各県の裁量で、設置主体や運営が決められている。相談・支援員の配置人数や職種も異なり、相談業務の経験にもばらつきがある。相談を受けた後、疑問に残ることも個々で対応するしかない状況であり、相談業務以外の事業についても、計画から実施まで責任を持って行っていくことは、精神的負担も大きい。相談・支援員にも「相談できる相手、助言者」が必要と考える。連絡会に参加することで、日頃の業務上の疑問を解決するための助言を得ることができ、また、お互いの立場を共有・共感することで、精神的な安心が得られることが明らかとなった。さらに、調査研究を通し、データを共有し、課題をみつけ、業務の効率化を実現するためのシステム作りにも着手することができた。しかし、予算や業務の都合上、参加したくてもできない相談・支援員もいる。連絡会への参加は、センターの事業運営に必要な業務として位置づけ、定期的に行うことができる体制作りが必要と考える。

【まとめ】難病相談・支援員連絡会は、相談・支援員にとって様々な点で有効な活動である。今後も継続して開催していくための体制作りが必要と考える。