

## 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)

伊藤修子、菅 恵理子(とちぎ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)

両角由里(長野県難病相談・支援センター)、天野由紀子(神奈川難病相談・支援センター)

塚田麻紀、村川真衣子、岩淵智恵美(茨城県難病相談・支援センター)

佐藤喜代子、国原幸子、鈴木 栄、田郷香織(埼玉県難病相談・支援センター)

矢島正栄、牛込三和子(群馬パース大学)

**【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)の相談・支援員が集まり、難病相談・支援員連絡会(以下、連絡会)を開催し活動交流を行ってきた。今までに合計 15 回開催し、10 都県、実 40 人、延べ 162 人が参加した。主な活動内容は、事例検討、研修、情報交換、調査研究・報告等である。参加者からは、「各センター間の連携を強化することにより相談・支援員としての質の向上やセンター事業の進展につながった」等、連絡会の開催の意義や内容について肯定的な意見が得られた。今後、このような連絡会の継続には、①連絡会がセンターの事業運営に必要な業務と位置づけられて公式化されること、②業務化にかかる予算の確保(出張旅費、イ事務局運営費用)、③定期的な開催など体制整備、が必要と考えられる。

**【目的】**平成 17 年度から 23 年度の連絡会の活動交流をふり返り、今後の課題を検討する。

**【方法】**1. 過去 15 回の連絡会内容を検討する。2. 8 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する。

**【結果】**1. **参加者の概要** 10 都県、実参加者 40 人、延べ 162 人の参加があった。2 県からの参加がなくなり、1 県が新たに参加した。相談・支援員は保健師、看護師、社会福祉士、臨床心理士の資格を有している者、患者当事者、患者の家族であった。

2. **活動内容** ①**事例検討**:各センターが対応困難な事例を提示し、検討と情報交換を行った。②**調査研究・発表**:平成 18 年度は「就労相談」、平成 19 年度は「相談内容の検討」等を行った。さらに調査結果を基に記録用紙を検討し、電子相談票の作成を行った。③**研修会**:平成 22 年度から専門家の講師を招いて研修を行っている。④**情報交換**。

3. **参加者の意見** ①**開催の回数・時間**:現在、年 2 回、午後の 3 時間で開催している。ほとんどのセンターから「適当」であるとの回答があった。②**内容**:研修会は、「就労モデル事業の概要」「介護者等による痰の吸引問題」「災害時の在宅神経難病患者に関する調査結果」などタイムリーな話題を取り上げた。情報交換では、新たな取り組みについての紹介や処遇困難な事柄等が取り上げられた。研修会と情報交換は全てのセンターから「良かった」との回答があった。事例検討については、「毎回、1 事例でも検討することによって、様々な見方や方向付けを勉強することができる」「短時間でも良いから設けた方が良い」との意見があり、殆どのセンターから「良かった」との回答があった。③**開催体制**:議事録については「担当者の負担軽減」「復命に添付する」ために簡略化した方が良いとの意見があった。④**その他**:センター間の連携が強化され、「他センターが開催する研修会や講演会の情報が得られ、学習の機会が増えてセンター活動の見直しと進展につながった」「顔の見える関係になり、問い合わせや相談がしやすくなった」との回答があった。連絡会について「他センターの相談・支援員と交流することで、励まされ、元気づけられている」、「心の安定」「仕事上、孤独を感じることもあるが、連絡会は癒しの場になっている」との回答があった。開催頻度については、「年間予定に組み込みやすいよう、年 2 回(例えば 1 月、7 月の第 2 週等)決めると良い」、位置づけについては非公式であるために、「開催要領があると、県へ参加の意義について説明して、出張費を確保しやすい」との回答があった。

4. **運営** 立ち上げに関わった A 県センターが事務局となっている。事務局の仕事としては①参加者名簿の作成、②開催日時、内容にかかる連絡調整、③講師との連絡調整等の事務管理などを行っている。司会と記録は輪番制である。

**【考察】**参加者全員から連絡会について肯定的な意見が得られ、連絡会は相談・支援員にとって有意義な活動であると言える。また、相談事業に加え、医療相談会や研修等の事業についても計画から実施まで行い精神的負担も大きい相談・支援員は、仕事上の悩みを相談し、共に考える仲間が必要であり、連絡会が仲間作りの場として期待に添えるものであり、全国を網羅する連絡会の設置は有意なものと考えられる。しかし、出張費用など必要経費を確保することが困難なセンターや講師への謝金を一センター(の研究費)で負担している現状も見直す必要がある。今後は、各圏域別ブロックと全国の連絡会が公式化した活動として位置づけられるための体制整備が必要であると考えられる。