

群馬県難病相談支援センターに寄せられた 低髄液圧症候群に関する相談内容の検討

研究分担者：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）

要旨：群馬県難病相談支援センター（以下、センター）は、H19年12月に低髄液圧症候群（脳脊髄液減少症）の患者会設立・活動支援を開始し、以来、センターは県のホームページに低髄液圧症候群に関する相談窓口として紹介されている。H21年度からの低髄液圧症候群に関する相談は、センター全相談の12%を占め、相談実人数も増加傾向にある。そこでセンターに寄せられた相談の実態から、その疾患の特性に合った相談対応の整備をする上での課題を明らかにすることを目的に、H21年4月からH24年10月までにセンターが受けた373件の相談内容の特性を検討した。初回相談時の相談内容108件では療養が54%と最も多く、そのうち「医療機関・医師の選択」が43%だった。また全相談内容395件でも療養が27%と最も多く、次いで支援の25%だった。今後、専門医療機関や療養生活に関する情報・支援体制の整備、および相談対応体制の充実を図る必要があると考える。

【目的】センターに寄せられた低髄液圧症候群に関する相談の実態から、疾患の特性に合った相談対応の整備をする上での課題を明らかにすることを目的とする。

【方法】対象は、H21年4月からH24年10月までの相談3085件のうち、低髄液圧症候群に関する相談373件とした。相談者の基本的属性は数的統計で、相談内容については先行研究に基づき開発された電子相談票の相談区分による分類を基本として再度分析し修正を加えた。

【結果】1. **対象の概要**：全相談373件中、相談対象者の実人数は96名であった。

1) **相談対象者(96名)**：群馬県内在住76%、県外在住15%、不明9%だった。対象者が匿名での相談は32%だった。性別は、男性34%、女性53%、不明13%だった。年齢は、11歳から77歳にわたり、最も多かったのは30歳代16%で、次いで10歳代9%（内訳は、小学生1%、中学生2%、高校生5%、無職1%）だった。初回相談時に低髄液圧症候群と診断されていたのは59%、診断未確定は41%だった。専門的治療が可能な医療機関の受診歴があったのは35%（内訳は、県内医療機関10%、県外医療機関25%）であり、未受診は47%、不明は18%だった。

2) **相談者(373件)**：本人が42%で最も多く、次いで支援者26%、家族20%、その他12%だった。

3) **相談方法(373件)**：電話が74%で最も多く、次いでメール23%、面接3%だった。

4) **対象者1人あたりの相談回数**：1回のみ63%と最も多く、次いで2回19%だった。最も多かったのは131回で、各支援機関との連携により入院から在宅療養へ移行するための個別支援を行った事例で、本人・家族からの相談と4職種の支援者との連携に関する相談だった。

2. **相談内容**：全相談373件から抽出された相談内容は395件。相談内容は、大区分として療養、生活、支援、センター事業、その他と5つに分類され、さらに中区分9、小区分32に分類された。

1) **初回相談(108件)**：療養54%、センター事業37%、生活8%、支援1%で、うち「医療機関・医師の選択」43%が最も多かった。

2) **全相談(395件)**：療養27%、支援25%、センター事業21%、生活15%、その他12%で、うち「支援者との連携」19%が最も多く、次いで「医療機関・医師の選択」18%、「患者会」11%だった。

3. **具体的な相談例**：本人・家族からは「低髄液圧症候群かもしれない。地域の専門医療機関を知りたい」「治療を受けたが治らない」「確定診断後、専門的治療は出来ないと主治医から言われた」「保険適応外のため医療費が高額で治療を受けることができない」「専門医療機関が遠方で通院ができない」「症状悪化による退職」「生活に支障」「経済的困難」「病気に対する誤解」「同病患者と交流希望」などの相談があった。支援者からは「病気・治療の情報不足のために支援方針が決まらない」「医療機関として受け入れ困難」「対応する制度が無い」「病気への誤解から生じたトラブル」などの相談があり、支援に苦慮している様子がみられた。

【考察】相談者は、主に療養や支援、患者交流に関する情報を求めている。さらに患者本人は、改善しない症状、高額な医療費の負担、病気の認知度が低いことから生じた誤解などに対して、焦りや精神的苦痛を感じていることが多かった。今後、専門医療機関や療養生活に関する情報・支援体制の整備、および相談対応体制の充実を図る必要があると考える。