

全国の難病相談・支援センターにおける 特性を活かした取り組みに関する実態調査

研究分担者：岡本幸市（公益財団法人 老年病研究所）

研究協力者：川尻洋美、金古さつき、岡田美砂（群馬県難病相談支援センター）
藤田行雄（群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学）

要旨：平成 15 年度から地域で生活する難病療養者や家族の方々を対象に、日常生活における相談・支援、地域交流支援の促進および就労支援などを行う拠点施設として設置が進められていた難病相談・支援センター（以下、センター）は、すべての都道府県に設置され、療養者の悩みや不安の解消を図るとともにさまざまなニーズに対応した事業を行っている。各センターの運営主体は、患者団体、県直営、病院などである。今後、難病対策の改革によりセンターの機能強化を図るためには、各センターの実態を明らかにして、センターに求められる機能についてさらに検討を重ねることが必要である。そこで本研究では、各センターの運営主体と特性を活かした取り組みについて明らかにすることを目的に、全国のセンターを対象に質問紙による実態調査を行った。調査の結果、運営主体は患者団体が全体の約 4 割を占め最も多く、次いで県直営、病院などであった。特に力を入れている事業は、運営主体が患者団体のセンターでは、医療講演会・相談会の割合が高く、それ以外では交流支援の割合が高かった。また、定期で行っているイベントや広報、独自のシステム構築などの取り組みもみられた。今後、このような各センターの事業に関する情報や課題を共有した上で難病相談・支援センターの機能向上について検討することが必要であると考えられる。

【目的】全国の難病相談・支援センターの運営主体と特性を活かした取り組みについて明らかにすることを目的とする。

【方法】調査期間は平成 25 年 7 月 1 日～7 月 31 日。対象は、47 都道府県に設置された難病相談・支援センター（複数設置されている場合は、代表の 1 カ所）。調査方法は、郵送による質問紙調査。主な質問項目は、①運営主体、②相談事業以外で特に力を入れている事業、③②で回答した事業の実施に必要な条件、④研究結果をまとめた冊子作成への協力の可否、であった。質問紙の表紙には研究目的を記載し、返信により調査への同意を得たとした。質問紙の回収は郵送、メールにて行った。倫理的配慮：回答内容には、すでに公開されている情報について提供を依頼した。

【結果】回収率は 100%であった。センターの運営主体は、患者団体（患者会による NPO を含む）が 18 カ所（38.3%）、県直営（県庁内、県関係施設、県立病院など）が 14 カ所（29.8%）、病院 8 カ所（17.0%）、公益財団法人 2 カ所（4.3%）、NPO（患者会を含む関係機関が中心となっている）2 カ所（4.3%）、患者会と病院、医師会、社会福祉協議会がそれぞれ 1 カ所であった。「特に力を入れている事業」は、全体では医療講演会・相談会 14 カ所（29.8%）、交流支援 9 カ所（19.1%）、研修会 7 カ所（14.9%）、就労支援 6 カ所（12.8%）、その他 7 カ所（14.9%）、不明 4 カ所（8.5%）であった。運営主体別では、患者団体では、医療講演会・相談会が最も多く約 4 割を占め、次いで就労支援であった。患者団体以外では、交流支援が最も多く約 3 割を占め、次いで医療講演会・相談会であった。「その他」の事業は、広報や教育、関係支援機関への訪問による啓発活動、関係支援機関との連携体制の構築、地域独自の支援システム、神経難病療養者のためのコミュニケーション支援に関するものがあつた。事業の実施に必要な条件としては、センター職員他、専門職やボランティアのサポート、予算や会場の確保などがあげられた。冊子作成へは、ほとんどのセンターから協力可能との回答を得た。

【考察】今回の調査では、運営主体により「特に力を入れている事業」に違いがあることが分かった。運営主体が患者団体の場合は、医療講演会の開催により病気や治療の最新情報を得ることや専門医と連携することに重点を置く傾向があり、それ以外の県直営や病院などでは、交流支援により難病に対する理解を求める啓発や同病の患者交流・ピアサポートに重点を置く傾向があつた。このことから各センターでは、特に力を入れて充実したい事業があり、それぞれの地域の難病療養者のニーズに応じて特性を活かした事業を展開している実態が明らかになった。今後、このような各センターの事業に関する情報や課題を共有した上で難病相談・支援センターの機能向上について検討することが必要であると考えられる。