

難病相談支援センターにおける相談内容の検討

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)
共同研究者 ○川尻 洋美、金古 さつき(群馬県難病相談支援センター)
笠井 秀子(前東京都難病相談・支援センター)
根本 久栄(福島県難病相談支援センター)
坂本 裕美(かながわ難病相談・支援センター)
日高 響子、黒田 久美子(茨城県難病相談支援センター)
大塚 博子、青木 厚子(とちぎ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)
割田 直美(群馬県健康福祉部保健予防課)
矢島 正栄、牛込 三和子(群馬パース大学保健科学部看護学科)

【研究要旨】

難病相談支援センターに寄せられる相談の実態から相談対応体制整備の課題を明らかにすることを目的に、1都6県の難病相談支援センターが受けた難病相談4376件の相談内容の特性を検討した。相談内容は療養、生活、支援、その他に区分され、さらに受療、疾病自己管理、療養環境、生活、療養生活支援に分類された。療養に関する相談が全体の50%を占め、うち、受療に関する相談が42%を占めた。相談内容の詳細では、病気の理解、医療機関・医師の選択、症状管理、療養生活全般、経済に関する相談内容件数が多かった。疾患に特徴的な課題、医療や疾病自己管理に関わる課題、療養環境整備の課題への対応体制を充実する必要性が認められた。

【目的】難病相談支援センターに寄せられる相談内容の実態から、相談対応体制整備の課題を明らかにすることを目的とする。

【方法】1. **対象:**東京、神奈川、群馬、栃木、福島、茨城、長野の1都6県の難病相談支援センターが平成18年度に受けた相談5790件のうち、特定疾患調査研究の対象疾患に関する相談4376件。

2. **方法:**相談記録の記載内容を相談内容のまとまり毎に分割し、相談内容毎に分類し、集計した。相談内容の分類は先行研究を基本とし、研究グループで検討して修正を加えた。

3. **倫理的配慮:**各難病相談支援センターの難病相談支援員が、自ら対応した相談について連結不可能匿名化した後に分類、集計したデータを集約した。

【結果】1. **対象の概要:**全相談4376件から抽出された相談内容は5625件であった。特定疾患対策研究事業対象疾患の疾患群分類に基づいて分類した11疾患群で見ると、相談は全ての疾患群に渡っていた。疾患群別相談内容件数は、神経・筋疾患およびスモン2400件(42.7%)、免疫系疾患1089件(19.4%)、消化器系疾患543件(9.7%)、骨・関節系疾患377件(6.7%)、視覚系および聴覚・平衡機能系疾患214件(3.8%)、呼吸器系疾患207件(3.7%)、血液系疾患196件(3.5%)、皮膚・結合組織疾患185件(3.3%)、循環器系疾患92件(1.6%)、腎・泌尿器系疾患42件(0.7%)、代謝系および内分泌系疾患34件(0.6%)の順であった。

2. **相談内容:**相談内容は、区分4、大項目6、中項目20、小項目109に分類された。区分は「療養」2792件

(49.6%)、「生活」1897件(33.7%)、「支援」189件(3.4%)、「その他」747件(13.3%)であった。大項目は「受療」2358件(41.9%)、「疾病自己管理」434件(7.7%)、「療養環境」1114件(19.8%)、「生活」783件(13.9%)、「療養生活支援」189件(3.4%)であった。中項目は、「病気の理解」(17.3%)が最も多く、次いで「医療機関・医師の選択」(13.6%)、「療養生活全般」(10.0%)、「経済」(9.8%)、「保健・医療・福祉サービスの利用」(7.3%)、「仕事・学業」(4.1%)、「症状管理」(3.9%)の順であった。

3. **相談内容の疾患群別特徴:**大項目は、何れの疾患群も「受療」が最も多かった。中項目を相談内容件数の多い順にみると、神経・筋では「病気の理解」、「医療機関・医師の選択」、「療養生活全般」、免疫では「療養生活全般」、「病気の理解」、「医療機関・医師の選択」、消化器では「病気の理解」、「医療機関・医師の選択」、「経済」、骨・関節では「医療機関・医師の選択」、「病気の理解」、「療養生活全般」の順となり、疾患群による違いが見られた。

【まとめ】難病相談支援センターの相談内容の特徴として、特定疾患対策研究事業対象疾患の疾患群分類に基づく11疾患群全てが相談の対象となること、療養に関する相談が半数を占めること、疾患群毎に、相談内容の特徴があること、さらに、病気の理解、医療機関・医師の選択、症状管理、療養生活全般、経済に関する相談のニーズが高いこと等が明らかになった。これらのことから、疾患に特徴的な課題、受療や疾病自己管理に関わる課題、療養環境整備の課題への対応体制を充実する必要性が認められた。

相談内容	総数		疾患群																							
			神経・筋		免疫		消化器		骨・関節		視覚・聴覚		呼吸器		皮膚・結合組織		血液		循環器		腎・泌尿器		代謝・内分泌		難病全般	
	n=5625		n=2400		n=1089		n=543		n=377		n=214		n=207		n=185		n=196		n=92		n=42		n=34		n=246	
	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%
療養	2792	(49.6)	1227	(51.1)	471	(43.3)	292	(53.8)	207	(54.9)	97	(45.3)	93	(44.9)	113	(61.1)	134	(68.4)	35	(38.0)	27	(64.3)	23	(67.6)	73	(29.7)
受療	2358	(41.9)	986	(41.1)	384	(35.3)	249	(45.9)	181	(48.0)	96	(44.9)	79	(38.2)	106	(57.3)	129	(65.8)	34	(37.0)	23	(54.8)	23	(67.6)	68	(27.6)
病気の理解	972	(17.3)	391	(16.3)	156	(14.3)	114	(21.0)	61	(16.2)	56	(26.2)	42	(20.3)	45	(24.3)	39	(19.9)	19	(20.7)	13	(31.0)	11	(32.4)	25	(10.2)
医療機関・医師の選択	765	(13.6)	285	(11.9)	144	(13.2)	79	(14.5)	78	(20.7)	34	(15.9)	28	(13.5)	35	(18.9)	36	(18.4)	8	(8.7)	6	(14.3)	10	(29.4)	22	(8.9)
治療法選択の意思決定	345	(6.1)	146	(6.1)	59	(5.4)	40	(7.4)	17	(4.5)	4	(1.9)	7	(3.4)	11	(5.9)	45	(23.0)	6	(6.5)	2	(4.8)	1	(2.9)	7	(2.8)
療養の場所選択	127	(2.3)	100	(4.2)	8	(0.7)	5	(0.9)	5	(1.3)	0	(0.0)	0	(0.0)	3	(1.6)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	6	(2.4)
治療計画への参加	149	(2.6)	64	(2.7)	17	(1.6)	11	(2.0)	20	(5.3)	2	(0.9)	2	(1.0)	12	(6.5)	9	(4.6)	1	(1.1)	2	(4.8)	1	(2.9)	8	(3.3)
疾病自己管理	434	(7.7)	241	(10.0)	87	(8.0)	43	(7.9)	26	(6.9)	1	(0.5)	14	(6.8)	7	(3.8)	5	(2.6)	1	(1.1)	4	(9.5)	0	(0.0)	5	(2.0)
症状管理	219	(3.9)	107	(4.5)	56	(5.1)	17	(3.1)	18	(4.8)	1	(0.5)	9	(4.3)	5	(2.7)	1	(0.5)	1	(1.1)	4	(9.5)	0	(0.0)	0	(0.0)
日常生活動作	51	(0.9)	40	(1.7)	5	(0.5)	1	(0.2)	2	(0.5)	0	(0.0)	1	(0.5)	1	(0.5)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(0.4)
コミュニケーション方法	39	(0.7)	34	(1.4)	2	(0.2)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(0.5)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	2	(0.8)
医療処置管理	35	(0.6)	29	(1.2)	2	(0.2)	0	(0.0)	3	(0.8)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(0.4)
薬物療法	65	(1.2)	25	(1.0)	20	(1.8)	12	(2.2)	2	(0.5)	0	(0.0)	1	(0.5)	0	(0.0)	4	(2.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(0.4)
栄養・代謝管理	25	(0.4)	6	(0.3)	2	(0.2)	13	(2.4)	1	(0.3)	0	(0.0)	3	(1.4)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)
生活	1897	(33.7)	762	(31.8)	447	(41.0)	184	(33.9)	133	(35.3)	75	(35.0)	87	(42.0)	51	(27.6)	32	(16.3)	44	(47.8)	13	(31.0)	8	(23.5)	61	(24.8)
療養環境	1114	(19.8)	526	(21.9)	242	(22.2)	78	(14.4)	82	(21.8)	43	(20.1)	46	(22.2)	27	(14.6)	14	(7.1)	12	(13.0)	8	(19.0)	1	(2.9)	35	(14.2)
療養生活全般	561	(10.0)	229	(9.5)	174	(16.0)	36	(6.6)	51	(13.5)	14	(6.5)	21	(10.1)	7	(3.8)	5	(2.6)	7	(7.6)	4	(9.5)	1	(2.9)	12	(4.9)
保健・医療・福祉サービス	410	(7.3)	202	(8.4)	50	(4.6)	33	(6.1)	28	(7.4)	17	(7.9)	25	(12.1)	17	(9.2)	8	(4.1)	4	(4.3)	4	(9.5)	0	(0.0)	22	(8.9)
家族機能	143	(2.5)	95	(4.0)	18	(1.7)	9	(1.7)	3	(0.8)	12	(5.6)	0	(0.0)	3	(1.6)	1	(0.5)	1	(1.1)	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(0.4)
生活	783	(13.9)	236	(9.8)	205	(18.8)	106	(19.5)	51	(13.5)	32	(15.0)	41	(19.8)	24	(13.0)	18	(9.2)	32	(34.8)	5	(11.9)	7	(20.6)	26	(10.6)
経済	553	(9.8)	190	(7.9)	110	(10.1)	72	(13.3)	39	(10.3)	20	(9.3)	35	(16.9)	13	(7.0)	13	(6.6)	27	(29.3)	5	(11.9)	6	(17.6)	23	(9.3)
仕事・学業	230	(4.1)	46	(1.9)	95	(8.7)	34	(6.3)	12	(3.2)	12	(5.6)	6	(2.9)	11	(5.9)	5	(2.6)	5	(5.4)	0	(0.0)	1	(2.9)	3	(1.2)
支援	189	(3.4)	153	(6.4)	11	(1.0)	3	(0.6)	3	(0.8)	2	(0.9)	1	(0.5)	3	(1.6)	1	(0.5)	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(2.9)	11	(4.5)
療養生活支援	189	(3.4)	153	(6.4)	11	(1.0)	3	(0.6)	3	(0.8)	2	(0.9)	1	(0.5)	3	(1.6)	1	(0.5)	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(2.9)	11	(4.5)
支援態勢	107	(1.9)	87	(3.6)	5	(0.5)	3	(0.6)	2	(0.5)	2	(0.9)	1	(0.5)	1	(0.5)	1	(0.5)	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(2.9)	4	(1.6)
支援方法	82	(1.5)	66	(2.8)	6	(0.6)	0	(0.0)	1	(0.3)	0	(0.0)	0	(0.0)	2	(1.1)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	7	(2.8)
その他	747	(13.3)	258	(10.8)	160	(14.7)	64	(11.8)	34	(9.0)	40	(18.7)	26	(12.6)	18	(9.7)	29	(14.8)	13	(14.1)	2	(4.8)	2	(5.9)	101	(41.1)
センター事業	417	(7.4)	133	(5.5)	32	(2.9)	51	(9.4)	23	(6.1)	18	(8.4)	24	(11.6)	7	(3.8)	23	(11.7)	13	(14.1)	2	(4.8)	2	(5.9)	89	(36.2)
その他	330	(5.9)	125	(5.2)	128	(11.8)	13	(2.4)	11	(2.9)	22	(10.3)	2	(1.0)	11	(5.9)	6	(3.1)	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	12	(4.9)