

11. コーディネーター研修会のまとめ

国立精神・神経医療研究センターてんかんセンター 須貝 研司

まとめ

今回のてんかん診療地域連携体制整備事業におけるコーディネーターの職務の実際を調査し、発表してもらい、国家資格、勤務形態、相談内容と対応、本事業における期待される役割と位置づけを明らかにしようと試みた。

1. はじめに

今回のてんかん診療地域連携体制整備事業においては相談窓口の設置とコーディネーターの配置が必須事項として求められた。しかし、国家資格が必須で、予算は少なく、その職務も明かでなく、内容は施設によっていろいろであったと思われた。そこで、お互いに他施設の相談業務を知っていただき、よりよい相談業務とするために、調査票を配布して国家資格、勤務形態、相談内容と対応などを調査し、また東京で研修会を開催して実態を発表していただいた。ここではそのまとめを示す。

2. 結果

1) 担当者

1-2名のところがほとんどで、資格は看護師、社会福祉士、精神保健福祉士であった。

思ったより常勤が多かったが、その場合は他の業務と併任であり、常勤で専任は1人しかいなかった。他の専任はパートタイムであり、またその拠点機関と全くつながりがなかった派遣の社会福祉士が入っていた。

併任が多いが、非常に時間がとられて他の病院業務ができなくなってしまうことが問題であった。

2) 業務内容

1ヶ月あたりの相談件数は2~60件で、相談者は多岐にわたるが、患者本人、患者の家族、医療関係者の順であった。

人数：1名 3施設、2名 4施設、5名 1施設
資格：看護師 3
社会福祉士 3
精神保健福祉士 2
社会福祉士・精神保健福祉士 1
看護師／社会福祉士／精神保健福祉士 5
(うち社会福祉士・精神保健福祉士 1)
その他 1
勤務体系：常勤 5
パートタイム 5 (派遣 1)
常勤・非常勤 (勤務時間ほぼフルタイム) 5
職務：本務 3
併任業務 6 (看護 3、MSW 2、医局事務 1)
派遣 1
本務・併任業務 5 (神経難病のSW、認知症疾患医療センターやボランティア受入業務、外国患者受入窓口、虐待防止委員会事務局など)

相談件数 (1ヶ月あたり平均)：2件、3件、1-10件、21件、30件、60件、不明、322件 (てんかんホットライン 73, 初診前相談 25, 当院てんかん患者の相談 224)

相談者：患者本人、家族、医療関係者 (看護師、医師、心理士)、保健所関係者、学校関係者、その他の行政関係者、福祉関係者、障害福祉サービス事業所等従事者、計画相談担当者、就労支援担当者、介護保険の事業所、ケアマネージャ、保育園、通園施設、患者の勤務先等

最も多い相談者：患者本人、患者の家族、医療関係者の順

3) 相談内容

非常に多岐にわたっていた。

4) 調査から得られたコーディネーターの業務内容

期待される業務内容は以下のようであるが、どこまで立ち入ってよいかは問題で、診療行為との線引きは困難である。個々の治療内容に関しては答えられないことを明示しておく必要がある。

期待される業務内容

- ・てんかんで使える医療福祉制度の説明、書類記入の援助
- ・運転免許などの説明
- ・手術や検査入院の費用の概要、入退院の説明、支援
- ・専門医療施設や転院先の紹介
- ・就労支援、施設入所支援
- ・結婚、出産、育児の相談
- ・可能なら、おおまかな治療や検査の説明：薬物療法、手術療法、ケトン食療法、ACTH

相談内容：

制度利用・社会資源の活用（自立支援医療、精神障害者保健福祉手帳、障害年金等）
サービス利用
受診・受療
病状・治療の内容
セカンドオピニオン
病気や薬について
退院援助、他施設への移行連携
就労関係
運転免許・資格
結婚
学校、家族の支援、家族関係
経済的内容
成人への移行の準備と支援
県の連携協議会会議の調整、連絡
毎月のカンファレンスの提示症例等の調整と連絡

5) 困った点、問題点と対応（自由記載）

施設 A

【問題点】患者が都市部ではない地域に居住している場合、公共交通機関の利便性が悪く、社会資源も乏しいことが多いため、特に就労場所の開拓や支援事業所への継続的な通所に問題あり。

【対応】送迎つきの求人や支援施設、在宅就労オプションの開拓を含め地域資源に繋げる

【問題点】発作の有無だけでなく認知機能の問題によって就労支援が必要。

【対応】入院精査にて認知機能評価を行い、専門の支援利用へ繋げる

施設 B

内容：障害福祉サービスにおいて、利用に結びつかないケース。

対応：相談支援専門員からの相談に対応する等、適宜連携を図り、クライアントに合った社会資源に結びつくよう一躍を担う。

施設 C

- ・そもそも、コーディネーターの主な業務とされている「関係機関との連携・調整」とは、具体的にどのような内容を想定されているのかわかりづらい。
- ・地元の転院先を探す際、車の運転ができないご本人が一人で通院できる範囲に専門医やてんかんを診てもらえる医療機関が探せなかった。
- ・かかりつけ医に専門医や別の医療機関への受診を相談しても、紹介してもらえない、または紹介状を書いてもらえないという相談がある。
- ・てんかんと、精神症状や重度の知的障害、自閉症スペクトラム症など合併されている患者様の場合、精神科との連携が必要になる。しかしてんかんを理由に断られるケースがある。

- ・地元のリハビリ先で「てんかんが治ってから来て下さい。」と言われるケースがある。
- ・車の運転が法律的に認められない方が、車の運転ができなくなることで生活に困窮してしまうことや、専門医への受診が困難なことがあり、運転できないことの方に対する支援が乏しく困るケースがある。
- ・車の運転が法律的に認められないことを知っていても本人が納得せず運転を続ける方に対してどのように対応すればいいのか。
- ・親亡き後のことを心配して入所施設を探す際に、てんかん発作がネックになって断られるケースもある。

施設 D

- ・立ち上げ時に専門職を確保することが困難。
- ・てんかん協会が年間 40 件の相談を受けているが、事務局長一人で対応している。事務局長の年令的な問題もあり、てんかん協会との役割分担や共同作業を進めてゆく予定である。
- ・かなりの広報活動・周知活動を行わないと、通常診療レベル以上のコーディネーター業務は進みにくい。

施設 E

- ・中学生以上で、緊急時の入院先の不足
- ・家族がてんかんと他の症状を総合的にとらえることの困難さ
- ・就職については、社会の病気についての理解が十分ではないこと、また病気であることでご本人やご家族が遠慮され、権利が守れていない面があるのではないかと感じることもあり、就労支援について関係機関との連携も必要だと考えます。
- ・ポスター展示やホームページ等は作成していますが、広報がまだ不十分だとは思っています。

施設 F

- ・一方的な相談となるため、主治医とのトラブルなどに関しては対応が難しい。
- ・個人情報をごとまで聞いて良いか困る。
- ・県内の障がい者施設に関する詳細な情報がなく、対応に困った。
- ・てんかん患者が適切な治療を受けるネットワークの一つとしての活用が必要。

6) 本事業（てんかん診療地域連携体制整備事業）でよかった点

施設 A

- ・就労相談を扱うこと。医療機関、コーディネーターとしては就労支援施設等につなぐ程度ではあるが、連携を図りネットワーク構築する中で、患者により有益な情報提供が可能となっている。また、社会資源の活用方法をソーシャルワーカーでもあるコーディネーターが具体的に提言することにより、患者家族の治療意欲の向上、自立生活や就労への動機付けの一助となっている。
- ・事業化されたことで患者や地域支援から当院にコーディネーター（相談窓口）が存在することをアピールできる指標になった。

施設 B

- ・当院がてんかんの専門的な診療をしている医療機関であると患者や医療機関等に認知されることで、てんかん患者が迅速かつ適切に社会資源に結びつくこととなった。

施設 C

- ・この事業がきっかけでてんかん入門的な内容で県内医師や看護師対象の研修会を行えた。その結果、当院やてんかんホットラインの存在を医師等が患者様やご家族にご紹介くださったケースがあった。

施設 D

- ・非専門職でも、医局事務との併任でも、医師以外の担当者が存在することは大きな意義がある。施設間連携・施設内連携の連絡拠点としての存在は大きい。

施設 E

- ・研修によって、「てんかんの児・患者」の認知が広まった。
- ・地域の関係機関や患者会との協議の場がもて、情報共有や意見交換ができるようになったこと。
- ・診療科以外で相談窓口ができたことで、他院通院中の患者さんやご家族の最初の相談窓口が明確になったこと。

施設 F

- ・セカンドオピニオン等に関する問い合わせ先として気軽さがある。
- ・電話相談により、適切な検査と治療へつなげることができた。一方、適切な治療を受けていない患者がいることも明らかとなった。
- ・県内のてんかん診療を担う一次、二次医療機関の情報が整備できた。また、入所施設対象の調査から、てんかん患者の入所の可否や患者の希望を考慮した施設紹介が可能になった。
- ・てんかん患者にとって身近で利用しやすい相談事業が展開できた。

7). その他、ご意見等

鳥取県は、てんかんセンターなど専門的機関がないなかでの事業実施であったが、てんかんセンターがない県こそ、この事業を取り入れ、相談対応することが必要と思われる。