

## 15. 難病相談支援センターの標準化

研究分担者	川尻 洋美	群馬県難病相談支援センター
研究協力者	伊藤 智樹	富山大学人文学部
	大野 則子、金古 さつき	群馬県難病相談支援センター
	後藤 清恵	国立病院機構新潟病院
	佐藤 洋子	防衛医科大学校
	照喜名 通	沖縄県難病相談支援センター
	松繁 卓哉、水島 洋、湯川 慶子	国立保健医療科学院
	牛久保 美津子	群馬大学大学院保健学研究科
	池田 佳生	群馬大学大学院医学系研究科
	小倉 朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所
		難病ケア看護プロジェクト
		国立病院機構箱根病院
		神経筋・難病医療センター
	小森 哲夫	

### 研究要旨

2014～2017年度に行った分担研究「難病相談支援センターの役割」および「難病相談支援センターと相談支援員」では、難病相談支援センター（以下、センター）は「相談支援専門職とピア・サポーターがそれぞれの強みを発揮して役割を果たし、相互補完しながら相談支援事業を行っている」ことが明らかになった。そして、センターの運営上の課題は「相談支援員の知識獲得・スキルアップ」「ピア・サポーター養成、ピア・サポートの後方支援」「センター間ネットワーク構築」が示唆された。そこで、ピア・サポートとセンター間のネットワーク事業に関する調査研究、ワークショップ、検討会等を行い、その成果より「難病相談支援マニュアル」「健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）」「相談記録マニュアル」を作成した。

本研究は、これまでの研究成果を踏まえ、さらにセンター機能の標準化を目指し、1.センターの相談支援の標準化、2.センターにおけるピア・サポートおよびピア・サポーター養成研修のあり方、3.全国のセンター間ネットワークを構築するための課題について明らかにした。その結果、センターにおける相談支援の標準化のためには、保健師または難病療養支援の経験がある看護師の配置が必須であり、設置主体の相談支援員の配置状況に関する定期的な評価はセンターの相談支援の質を保持するために有効であると考えられた。またセンターにおけるピア・サポートを担うピア・サポーターの配置について現状や今後の課題を明らかにする必要性が示唆された。また、センターはより身近な難病専門の相談窓口であり、孤立しがちな難病患者・家族に同じ立場で共感し、寄り添った相談支援が期待されている。このような独自かつ多様な支援システムを構築し、専門的な相談支援とピア・サポートが効果的・効率的にセンター事業として実施されるためには、難病におけるピア・サポートのあり方や必要な支援に関する課題を明らかにし、解決のための方策を具体的に検討する必要があると考えられる。さらに相談業務効率化・均てん化支援においては、効率的な情報収集方法の支援、センター間情報共有の活発化、難病相談支援センター間ネットワークシステム（以下、ネットワークシステム）の様々な機能の活用周知を含む導入後フォローアップが必要と考えられた。ネットワークシステム導入済みのセンターの業務効率化を促進していくことで、ネットワークシステム未導入のセンターへの促進にもつながることが期待される。

### A. 研究目的

本研究は、これまでの研究成果を踏まえ、全国のセンターの標準化を目指し、センターにおける

関係支援機関との連携、難病ピア・サポーター養成研修のあり方、全国のセンター間ネットワークを構築するための課題を明らかにすること目的

とする。具体的には1.センターの相談支援の標準化、2.難病のピア・サポートやピア・サポーター養成研修の実施状況を調査し、今後の課題の明確化、3.相談対応行動分析調査に基づく、難病相談支援ネットワークシステムの導入および利用促進、を目的に研究を行った。

## 1. センターの相談支援の標準化

### 1-A. 研究目的

センターの相談支援機能を評価するために難病相談支援員（以下、相談支援員）等の職員配置状況を明らかにする資料を作成することを目的とした。

### 1-B. 研究方法

厚生労働省へ各都道府県経由で提出された平成29年度実績報告から全国69カ所のセンターの職員配置（相談支援員の資格・配置人数、ピア・サポーターの配置人数）を抽出し、資格や人数の記載が不明なセンターには電話による聞き取りにより確認した。

#### (倫理面への配慮)

聞き取りの際には、調査の目的を口頭で説明し、個人情報を含まない職員配置（職種別人数）に関する情報を任意で提供することに同意を得た。

### 1-C. 研究結果（表1、2）

運営主体別では、直営型（庁舎や関連施設で行政が直接運営）は11カ所、委託型（当事者団体や医療機関が運営）は36カ所であった。

相談に対応する相談援助職は、医療職では保健師、看護師、医師、福祉職では社会福祉士、精神保健福祉士、加えて臨床心理士であった。相談援助職は、44カ所（93.6%）が配置していたが、委託型のうち3カ所は配置していなかった。難病連と医療機関が共同してセンターを運営している3カ所は相談援助職とピア・サポーターの両方を配置していた。

保健師の配置率は、全体では63.8%で、直営型は90.9%、委託型は55.6%であった。任意団体・NPO（難病団体連絡協議会）は33.3%と最も低く、

医療機関は69.2%、支援者を中心としたNPO団体は75%であった。

保健師または看護師の配置率は、全体では91.5%で、直営型は100%、委託型は88.9%で、うち任意団体・NPOで3カ所、公益財団法人で1カ所と、国の実施要綱の要件（原則として保健師または看護師を少なくとも1名配置する）を満たしていないセンターが計4カ所存在した。

ピア・サポーター（有償）の配置率は、全体では23.4%、直営型は9.1%、委託型は27.8%で、うち任意団体・NPOは26.7%、医療機関10.0%であった。

医療福祉専門職の資格を持たない相談支援員を配置していたのは、全体では23.4%で、直営型で18.2%、委託型で25.0%であり、うち任意団体・NPOは40.0%であった。

### 1-D. 考察

国の実施要綱では「難病に関する相談支援は、その特性から医療とのかかわりが多く、医療・保健に関する専門的知識・支援技術が求められることから、必要な知識・経験等を有している難病相談支援員を配置するものとする。」とあり、さらに「センターの多様な事業に適切に対応するため、難病相談支援員を複数人配置することが望ましい。また、難病相談支援員のうち1名は、原則として保健師又は地域ケア等の経験のある看護師で難病療養相談の経験を有する者を配置するものとする。」と定められている。

今回の調査では、（それぞれの）勤務体制までは明らかにされず、センターの開設時間に常時、相談支援員が複数人配置されているかは明らかにできなかった。

また「原則として」配置が望ましいとされている保健師の配置率は、委託型のセンター（55.6%）では直営型（90.9%）よりも低く、退職後の再雇用がしやすい直営型のセンターに比べ、委託型のセンターでは雇用の際に何らかの課題があると思われる。

センターの重要な機能であるピア・サポートを支えるピア・サポーターの配置率は、全体では23.4%と低く、難病患者の雇用の場としてより理解が得られやすいと思われる当事者による任意団体・NPOが運営しているセンターにおいても

26.7%にとどまることから、今後、ピア・サポーターの配置を困難にしている要因を明らかにする必要が考えられる。

## 1-E. 結論

センターにおける相談支援の標準化のためには、保健師または難病療養支援の経験がある看護師の配置が必須である。設置主体の相談支援員の配置状況に関する定期的な評価はセンターの相談支援の質を保持するために有効である。またセンターにおけるピア・サポートおよびピア・サポーターの配置について現状や今後の課題を明らかにする必要性が示唆された。

## 2. センターにおけるピア・サポート機能とピア・サポーター養成研修のあり方

### 2-A. 研究目的

2016年、本研究チームは「ピア・サポートの有効性、ピア・サポーター養成研修」に関する調査研究を実施した。その結果、ほとんどのセンターは、ピア・サポートの有効性については認識し、難病サロンや遺族による家庭訪問など、当事者と共に地域の実情に合わせた様々な取り組みを行っており、今後の取り組みを検討しているセンターも存在する実態が明らかになった。

しかし、その一方で各センターが開催しているピア・サポーター養成研修については一定の指針はなく、開催頻度や内容は様々であり、試行錯誤で取り組まれている実態が明らかになり、ピア・サポートに期待される役割や活動の場、ピア・サポートへの支援に関して課題が見いだされた。

そこで、難病のピア・サポートやピア・サポーター養成研修の実施状況を調査し、今後の課題を明らかにしたいと考え、本研究を計画した。

### 2-B. 研究方法

厚生労働省に事業実績報告をしている69センターを対象にアンケート調査を行った。調査実施期間は2018年11～12月。本研究が作成したアンケート用紙を用いた。質問紙は無記名による自己記入式。質問項目は、ピア・サポートへの取り組み状況とピア・サポーター養成研修への取り組み状況に関することで構成した。アンケート用紙

の配布方法は郵送法およびメールにより、回収にはFAXを用いた。調査へは、本研究の意義を記した文書を同封し任意の参加を求め、返送をもって同意を得たとした。アンケート調査で得られたデータは量的分析及び質的分析を行うことでセンターのピア・サポートやピア・サポーター養成研修に関する取り組みの実態を明らかにし、難病ピア・サポートにおける課題点を抽出した。

### (倫理面への配慮)

本調査は群馬大学研究倫理審査委員会によって承認を受けて実施した(承認番号:2018-181)。本研究の調査回答には回答者本人や相談者個人を特定する情報は含まず、施設や個人が特定され評価されるものではないことを明記した説明文書をアンケート送付時に同封し、アンケートの返信をもって同意を得たとした。

### 2-C. 研究結果(表3、4、5、6、7)

#### 1) 回収状況

52センターから有効回答があり回収率は75.4%だった。

#### 2) センターにおけるピア・サポートの実施状況

「ピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れている」と回答があったのは24センター(46.2%)で、「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」15センター(28.8%)、「現在のところ、ピア・サポートに関する具体的な活動は行っていない」9センター(17.3%)、「その他」4センター(7.7%)であった。「その他」の内訳は「年に1度、ピア・サポーターを対象とした研修会を開催している」「ピア・サポートの具体的な方向性を探るために、グループワーク形式の活動を試験的にやっている」「患者・家族のつどいを通してピア・サポートを行っている」「ピア・サポーターの体調不良のため、ピア・サポートを一時休止している」であった。

#### 3) センターの相談支援業務におけるピア・サポート(ピア相談)の実施状況

「ピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れている」と回答があった24センター(46.2%)から具体的な実施状況について回答を得た。ピア・サポーターが職員として相談業務に携わっている頻度は、「定期的」が9センター(37.9%)で、その内訳は「5～6日/週」

が4センター、「12回/月」が1センター、「2回/週」が2センター、「12回/年」が1センターと様々であった。「不定期」は11センター(45.8%)で、その内訳は「42回/年」が1センター、「30回/年」が2センター、「20回/年」が2センター、「10回/年」が1センター、「2回/年」が1センター、「適時」が4センターで様々であった。4センターの実施状況については明確な回答は得られなかった。

報酬の有無では、「有償」が16センター(30.8%)で、そのうち「旅費」も支給されていたのは5センター(9.6%)であった。「無償」は4センター(7.8%)で、そのうち「旅費」のみ支給は1センターであった。

#### 4) センターのピア・サポートへの後方支援

「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」具体的な支援内容は、主に難病団体連絡協議会・患者会への運営支援や助言で、具体的には「研修会や講演会の開催の際の講師派遣や企画に関する情報提供や助言、共催」「ピア相談へ相談援助職としての専門的な立場からの助言」であった。

#### 5) センターにおけるピア・サポーター養成研修の取り組み状況

「ピア・サポーター養成プログラムをセンターの活動として実施」しているのは21センター(40.1%)、「他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営に協力」しているのは3センター(5.8%)で、全体の約半数のセンターがピア・サポーター養成に取り組んでいた。「ピア・サポーター養成プログラムをセンターの活動として実施」していた21センターのうち16センター(66.7%)が「ピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れている」と回答していたが、2センターでは未実施であり、「他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営に協力」など何らかの形でピア・サポーター養成研修に携わっているセンターが6センターあった。

また4センターでは、ピア・サポートを相談支援業務には取り入れていないが、「ピア・サポーター養成研修を実施」して「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」と回答していた。さらに2センターでは「他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運

営を協力」し「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」と回答していた。

ピア・サポーター養成に関して「未実施」と回答があった15センター(34.9%)のうち約8割にあたる10センターではピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れていなかった。

#### 6) ピア・サポーター養成研修の実施形態

「ピア・サポーター養成プログラムをセンターの活動として実施」していた21センターから実施形態について記述にて回答を得た。研修の年間の実施回数は、「4回」が6センター、次いで「1回」が5センター、「2回」が3センター、「6回」が3センター、「11回」が1センター、「回答なし」が1センターであった。

研修内容は、「基礎講座」3回、「フォローアップ講座」1回というパターンが多く、「基礎講座」は、「ピア・サポートの意義と役割」「基本的な相談の受け方」「傾聴の方法と効果」等で、「フォローアップ講座」は、「基礎講座の振り返り」「ピア・サポートの体験共有」等で構成されていた。研修方法としては、講義、グループワーク、ロールプレイ、事例検討、交流会(カフェ)実践(ファシリテーター体験)等であった。参加対象者は「患者会会員」が7センター、「患者」が6センター、「患者・家族」が6センターであり、1センターは支援者も対象としていた。

「他の組織によるピア・サポーター養成プログラムに対するセンターの協力活動」については3センターから回答を得た。協力活動の具体的な内容は「難病団体連絡協議会が都道府県からの委託事業として開催するピア・サポーター養成研修で講師を務める」「研修会に参加し助言をする」等の記述があり、主に患者会活動の後方支援をしていた。

## 2-D. 考察

難病の特性である難治性、進行性、再燃性のため、難病患者は「出来ないこと」「失うこと」を連続的に経験し、自分への無力感や人生への喪失感を強め、加えて希少性のために周囲から理解を得にくく、身近な人と同じ体験を共有することも難しい。そのため難病患者は、無力感抱きながら社会から孤立してしまうことがある。心理的ないし社会的要因はしばしば、その症状を憎悪させる決

定因子となることから、難病患者が抱く無力感、喪失感や孤立感は療養生活を困難にする要因の一つと考えられる。

これまでも、センターでは患者会活動への支援を行い、地域によっては患者会で組織する当事者団体へピア相談（ピア・サポート）を委託していた。しかし、難病法の改正に伴い指定難病が300を超えたことから、疾患毎に活動する患者会にピア・サポートを委ねることが難しくなり、患者会役員の高齢化などの患者会運営を困難にする要因も重なり、患者会に頼らないセンターにおけるピア・サポートの新たな試みについて検討を行う必要があった。

これまでの研究により、センターにおいては専門職の相談支援とピア・サポーターがそれぞれの機能を活かし、相互補完しながら相談支援事業を行っていることが明らかにされている。そして難病におけるピア・サポートは2015年に制定された難病法により改正されたセンターの実施要綱の中に新たに追加され、難病におけるピア・サポートの実践にとって追い風となった。2016年に行った調査研究では、センターにおけるピア・サポートとピア・サポーター養成研修に関して、難病法制定以降の約2年間の取り組みの実態を明らかにした。その結果、相談者の気持ちに共感し、体験を共有できるピア・サポートは、センターの相談支援において重要な役割を担っていることが推察され、ピア・サポーター養成研修のプログラムの標準化を図る必要性が示唆された。

本研究は2016年に行った調査研究と同じ内容で行ったが、前回の調査対象が都道府県であるのに対し、今回は調査時に開設されている全てのセンターを対象としているので、比較することで全体の傾向がある程度は知ることができるかもしれない。今回の調査結果では、相談業務にピア・サポートを取り入れているセンターは全体の約半数で前回の調査とほぼ同じ割合であった。国の調査によると、ピア・サポーターが職員として配置されているのは全センターの約3割であることから、ピア・サポーターの人材不足が課題であることが示唆された。また、ピア・サポーター養成研修については、プログラムの内容を見直し、試行しているセンターが見受けられた。研修テーマには一定の傾向が見られ、ピア・サポートやピア相談の基礎的なインプット型の学びが中心となっている聴講型の「基礎講座」と演習中心のアク

ティブな学びが中心となっている体験型の「応用講座」で構成されていた。これは、がんピア・サポーター養成研修のものに似ているが、回数は比較的少ない。

また、相談業務にピア・サポートを取り入れているセンターの約7割はピア・サポーター養成研修を実施していたが、約3割は養成研修を実施していないことからピア・サポートの質の確保について十分な対策が未整備であることが明らかになった。つまり全国のセンターではピア・サポートの実施が難しい状況があり、その理由としてピア・サポーターの人材不足とピア・サポートの質の確保が十分でないことが考えられた。

本研究により、今後、ピア・サポーターの活動上の課題、ピア・サポートの質の確保・向上のための課題を明確にし、ピア・サポーター養成研修プログラム・テキストの標準化のための検討を行う必要があることが示唆された。ピア・サポートは、多様な支援システムの構築と効果的・効率的支援システムの開発にもつながると考えられる。

## 2-E. 結論

センターはより身近な難病専門の相談窓口であり、孤立しがちな難病患者・家族に同じ立場で共感し、寄り添った相談支援が期待されている。このような独自かつ多様な支援システムを構築し、専門的な相談支援とピア・サポートが効果的・効率的にセンター事業として実施されるためには、難病におけるピア・サポートのあり方や必要な支援に関する課題を明らかにし、解決のための方策を具体的に検討する必要がある。

## 3. 全国のセンター間ネットワークを構築

### 3-A. 研究目的

平成26年度に厚生労働省補助金委託事業として運用が開始された難病相談支援センター間ネットワークシステム（以下、ネットワークシステム）は、難病相談支援センター（以下、センター）間の情報共有推進（掲示板システム）に加え、相談記録の電子化・統計処理の自動化による業務の均てん化および効率化、相談記録情報の活用推進（相談票システム）を目的とした電子システムである。相談票の標準化はセンター内での情報共有の促進のみならず、各種関係機関やセンター間で

の連携促進において重要である。全センターへの導入を目指すべくネットワークシステムの効果検証および課題抽出が求められている。また、より適切で効率的な相談業務支援を行うためには相談支援員の相談対応行動の特徴を知ることが必要である。そこで我々は平成 29 年より相談支援員の相談対応行動分析に基づくネットワークシステムの活用実態と利用効果を明らかにするための調査を行っている。平成 29 年 1 月から 2 月に行ったウェブアンケート調査に続き、今年度はインタビュー調査を実施した。

### 3-B. 研究方法

5 センター（ネットワークシステム未導入の 3 センター、ネットワークシステム導入後 1 年未満の 1 センター、ネットワークシステム導入後 4 年の 1 センター）、10 名を対象にインタビュー調査を行った。相談業務全般に関する項目に加え、過去半年で対応した相談の中から情報収集や関係機関と連携を行った事例を 1 つ思い出してもらいその事例に関する項目を設けることで詳細な相談対応行動分析を行い、難病相談対応時の課題抽出を行った。併せて、ネットワークシステムの利用者に対して利用実態を調査し事業評価を行った。

#### (倫理面への配慮)

本調査は群馬大学研究倫理審査委員会によって承認を受けて実施した(承認番号：2016-026)。本研究の調査回答には回答者本人や相談者個人を特定する情報は含まず、施設や個人が特定され評価されるものではないことを明記した文書をアンケートの開始前の画面に表示して同意を得た。

### 3-C. 研究結果

相談受付時、つまり最初に相談を聞く段階での課題として、「自己決定を支援する立場をとりながら、問題の背景にあること・相談者が言いたがらないこと・(経済面など)聞きにくいことを読み取り、必要な対応を吟味することが重要であり経験を要する」とことが挙げられた。また、「記録の同意と取るタイミングが難しい」という意見が挙げられ、記録同意取得に関してルールを定めているセンターとそうでないセンターがあることが分かった。

情報収集における課題では、主な情報収集源であるインターネット上での効率的な検索方法、情報の裏付けの取り方、最新情報の収集方法についての意見が挙げられた。

関係機関との連携については、多くの回答者が適切な関係機関との連携はできていると答えたが、一方で、「連携機関先で相談者が満足できずにセンターに帰ってきてしまう」という事例が少なくないことが挙げられた。

相談対応後に行う相談記録とその管理については、相談票システムを利用している場合には「セキュリティレベルが担保されており、同一人物の相談票をカルテ形式で管理できるため継続相談や情報共有に便利である」との意見が挙げられた。しかし、中には「カルテ機能を知らなかった」という意見もあり、相談票システムの導入後のフォローの必要性が明らかとなった。

### 3-D. 考察

相談対応時の課題については、経験を積むことが大前提となり、実際に「着任当初は傾聴が中心だったが経験を積むにつれ対応の幅が増えていった」という意見も挙げられた。しかし、行政管轄センターなどの場合、相談支援員は 2~3 年で異動となることが多く、経験を積むということを研修などでどのようにフォローアップするかの検討が必要となる。また記録同意取得については、昨年度の指定研究班で作成した「難病相談支援のためのハンドブック 4 相談記録マニュアル」に参考事例を記載しているが、これらをもとにセンターごとで運用ルールを決めるよう促すことが必要と考えられた。他のセンターがどのような運用をしているかを情報共有することも重要であろう。

インターネット上の情報収集においては、検索式の活用(AND, OR, 除外検索)による情報収集の効率化、RSS 活用による最新情報の収集など研修やワークショップなどで周知していくことが効果的だと考えられた。またインターネットでは得られない情報は、地域の関係機関や行政から得ることとなるが、これに加え、近隣県のセンター間の情報共有が活発になることが期待される。

関係機関との関係性については、地域におけるセンターの位置づけによって多様であり、全国で一義的な見解を示すことはあまり意味がないと

考えられるが、「他のセンターはどのような対応をしているのか」といったセンター間の情報共有を通して意見集約することが効果的だと考えられる。センター間の情報共有についてはネットワークシステムの掲示板システムの活用が期待される。

相談票システムの利用者からはセキュリティへの安心感、相談記録の管理の効率化といった高評価が得られた。一方で、カルテ機能やセンター独自の項目設定などが認知されていない実態も明らかとなった。相談票システム導入後のフォローアップに重点を置く必要がある。

以上より、難病相談対応時の課題解決においてセンター間の情報共有の活発化（掲示板システムの活発化）と相談票システムの最大有効活用促進が重要であることが考えられた。

2. 実用新案登録 なし
3. その他 特記事項なし

### 3-E. 結論

相談業務効率化・均てん化支援において、効率的な情報収集方法の支援、センター間情報共有の活発化、相談票システムの様々な機能の活用周知を含む導入後フォローアップが必要と考えられた。システム導入済みのセンターの業務効率化を促進していくことで、システム未導入のセンターへの促進にもつながることが期待される。

### F. 健康危険情報 なし

### G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表

川尻洋美、伊藤美千代、湯川慶子、牛久保美津子、難病患者の「健康管理と職業生活の両立ワークブック」作成と今後の課題、第23回日本難病看護学会学術集会、2018.7.21、新潟。

### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし

表1 全国(都道府県別)難病相談支援センターの職員配置状況:詳細(2018.3.31時点)

N=47

(ヶ所)

運営主体	NO.	施設数	保健師配置 (%)	看護師配置 (%)	相談援助職配置 (%)	相談援助職						ピア・サポーター		その他					
						有資格者(国家資格)					医療職以外の専門職	有償		無償		医療福祉専門職以外		事務職等	
						医療職			福祉職など		臨床心理士								
						保健師	看護師	医師その他	社会福祉士	精神保健福祉士									
全体 47 (100.0%)		47	30	43	44	30	29	3	17	3	1	11	0	11	22				
		100.0%	63.8%	91.5%	93.6%	63.8%	61.7%	6.4%	36.2%	6.4%	2.1%	23.4%	0.0%	23.4%	46.8%				
直営 11 (23.4%) (庁舎内および関連施設)		11	10	11	11	10	5	1	2	0	1	1	0	2	4				
		100.0%	90.9%	100.0%	100.0%	90.9%	45.5%	9.1%	18.2%	0.0%	9.1%	9.1%	0.0%	18.2%	36.4%				
	1																		
	2																		
	3																		
	4																		
	5																		
	6																		
	7																		
	8																		
	9																		
	10																		
	11																		
委託 36 (76.6%)		36	20	32	33	20	24	2	15	3	0	10	0	9	18				
		100.0%	55.6%	88.9%	91.7%	55.6%	66.7%	5.6%	41.7%	8.3%	0.0%	27.8%	0.0%	25.0%	50.0%				
任意団体・NPO(当事者) 15 (31.9%)		15	5	12	13	5	8	0	4	0	0	4	0	6	9				
		100.0%	33.3%	80.0%	86.7%	33.3%	53.3%	0.0%	26.7%	0.0%	0.0%	26.7%	0.0%	40.0%	60.0%				
	12																		
	13																		
	14																		
	15																		
	16																		
	17																		
	18																		
	19																		
	20																		
	21																		
	22																		
	23																		
	24																		
	25																		
	26																		
拠点病院など医療機関 10 (21.3%)		10	7	10	10	7	8	1	5	1	0	1	0	0	4				
		100.0%	70.0%	100.0%	100.0%	70.0%	80.0%	10.0%	50.0%	10.0%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	40.0%				
	27																		
	28																		
	29																		
	30																		
	31																		
	32																		
	33																		
	34																		
	35																		
	36																		
13 医療機関と難病団体連絡協議会 3 (6.4%)		3	2	3	3	2	3	1	3	1	0	3	0	0	1				
		100.0%	66.7%	100.0%	100.0%	66.7%	100.0%	33.3%	100.0%	33.3%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	33.3%				
	37																		
	38																		
	39																		
NPO 4 (8.5%)		4	3	4	4	3	3	0	2	1	0	1	0	2	2				
		100.0%	75.0%	100.0%	100.0%	75.0%	75.0%	0.0%	50.0%	25.0%	0.0%	25.0%	0.0%	50.0%	50.0%				
	40																		
	41																		
	41																		
	42																		
公益財団法人2 (4.3%)		2	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1				
		100.0%	50.0%	50.0%	50.0%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	50.0%				
	44																		
	45																		
公益社団法人 1 (2.1%)		1	1	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0				
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%				
	46																		
社会福祉協議会 1 (2.1%)		1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1				
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%				
	47																		



表2 全国(都道府県別)難病相談支援センターの職員配置状況:集計(2018.3.31時点)

(ヶ所)

運営主体	都道府県		相談援助職											ピア・サポーター		その他	
	合計	設置率 (%)	保健師 配置率 (%)	保健師 看護師	保健師 看護師 (%)	相談援助職	相談援助職 (%)	有資格者(国家資格)					医療職以外 の専門職	有償	無償	医療福祉 専門職以外	事務職等
								医療職			福祉職など						
								保健師	看護師	医師	社会福祉士	精神保健福祉士					
全体	47	100.0%	63.8%	43	91.5%	44	93.6%	30	29	3	17	3	1	11	0	11	22
直営(庁舎・関連施設)	11	23.4%	90.9%	11	100.0%	11	100.0%	10	5	1	2	0	1	1	0	2	4
委託	36	76.6%	55.6%	32	88.9%	33	91.7%	20	24	2	15	3	0	10	0	9	18
難病団体連絡協議会	15	31.9%	33.3%	12	80.0%	13	86.7%	5	8	0	4	0	0	4	0	6	9
拠点病院など医療機関	10	21.3%	70.0%	10	100.0%	10	100.0%	7	8	1	5	1	0	1	0	0	4
医療機関と任意団体・NPO(当事者)	3	6.4%	66.7%	3	100.0%	3	100.0%	2	3	1	3	1	0	3	0	0	1
NPO	4	8.5%	75.0%	4	100.0%	4	100.0%	3	3	0	2	1	0	1	0	2	2
公益財団法人	2	4.3%	50.0%	1	50.0%	1	50.0%	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
公益社団法人	1	2.1%	100.0%	1	100.0%	1	100.0%	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0
社会福祉協議会	1	2.1%	100.0%	1	100.0%	1	100.0%	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1

\*相談援助職の配置がなし3ヶ所

表3 センターにおけるピア・サポートとピア・サポーター養成研修の実施状況

N=52

		回答数	ピア・サポーター養成			
			1	2	3	4
			ピア・サポーター養成プログラムを実施	他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営に協力	未実施	その他
全体		52	21	3	18	10
		100.0%	40.4%	5.8%	34.6%	19.2%
ピア サ ポ ー ト	1 センターの相談支援業務として実施	24(46.2%)	16	1	2	5
		100.0%	66.7%	4.2%	8.3%	20.8%
	2 患者会等のピア・サポート活動を後方支援	15(28.8%)	4	2	6	3
		100.0%	26.7%	13.3%	40.0%	20.0%
3 未実施	9(17.3%)	0	0	8	1	
	100.0%	0.0%	0.0%	88.9%	11.1%	
4 その他	4(7.7%)	1	0	2	1	
	100.0%	25.0%	0.0%	50.0%	25.0%	

表4 ピア相談の実施状況

	ピア相談		不明	合計
	定期	不定期		
毎開設日	4	0	0	4
12回/月	1	0	0	1
2回/週	2	0	0	2
42回/年	0	1	0	1
30回/年	0	2	0	2
20回/年	0	2	0	2
12回/年	2	0	0	2
10回/年	0	1	0	1
2回/年	0	1	0	1
適時	0	4	0	4
不明	0	0	4	4
合計	9	11	4	24

表5 相談業務に携わるピア・サポーターの報酬

N=24

	旅費		不明	合計
	あり	なし		
有償	5	11	0	16
無償	1	3	0	4
不明	0	0	4	4
合計	6	14	4	24

表6 研修会実施回数 N=21

回数	センター
1	5
2	3
3	2
4	6
5	0
6	3
7	0
8	0
9	0
10	0
11	1
不明	1
合計	21

表7 研修会の対象者 N=21

対象者	センター
患者会所属の会員	7
患者	6
患者・家族	6
患者・家族・支援者	1
不明	1
合計	21

## 検討会提言

分担研究「難病相談支援センターの標準化」では、これまでの研究成果と「難病相談支援センターのあり方検討会議」における検討結果から、各都道府県、政令指定都市の難病相談支援センターにおいて、難病の患者に対する医療等に関する法律のもとに発出された療養環境生活整備事業実施要綱に基づいた事業の実現、地域の難病医療支援体制および難病療養（保健・福祉）支援体制の中で求められている役割の明確化、当事者同士の支え合いであるピア・サポートの充実を目的として次のように提言する。

### 1. 難病相談支援センターの役割

難病相談支援センターは、患者・家族の療養生活及び就労に係る悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図ることを目的とし、関係機関と連携した相談支援及びピア・サポート（当事者同士の支え合い）の充実を図るための支援を行う地域の拠点施設としての役割を担う。

### 2. 相談支援活動の計画作成および評価

難病相談支援センターは、相談支援活動の年次計画を作成し、PDCA サイクルにより事業運営の継続的な改善に努める。事業実施者又は委託者である都道府県及び政令指定都市は、この計画・評価プロセスを踏まえ、地域に開かれた難病相談支援事業のために必要な措置を講ずる。

### 3. 地域の連携体制の構築

難病相談支援センターは、難病診療連携拠点病院、分野別拠点病院、保健所、ハローワークをはじめとする就労支援機関等、地域の支援機関との連携体制の構築・強化に努めるとともに、難病対策地域協議会等により情報や課題を共有する。また、個別支援においては、保健所や就労支援機関をはじめとした地域の支援機関と連携しながら支援を行う。

### 4. 難病相談支援員の配置

都道府県及び政令指定都市は、難病相談支援センターが患者・家族の療養生活上の多様な相談に適切に対応し、地域の支援機関との連携体制を構築・維持していけるよう、医療・保健・福祉・就労に関する専門的知識と支援技術を有する者を難病相談支援員として配置する。そのため、難病相談支援員のうち 1 名は保健師を配置することとし、難病療養相談経験を 3 年以上有している者であることが望ましい。また、多様な事業実施、地域の支援機関との緊密な連携体制の構築・維持及び相談事業を速やかにかつ安全に実施するために難病相談支援員の複数人配置は必須とする。

### 5. 難病相談支援員の知識獲得・相談支援技術向上のための支援

都道府県及び政令指定都市は、難病相談支援センターの難病相談支援員の知識の獲得及び相談支援技術の向上を図る。国は、難病相談支援センター間の連携・強化を目的とし、既存の基礎研修に加え応用研修やピア・サポートの充実を目的とした研修会を新たに実施し、難病相談支援センターの相談支援の質の向上を支援する。

## 6. 難病相談支援センター間ネットワークの強化

国は、1年に1回、都道府県及び政令指定都市の難病相談支援センター事業の担当者と難病相談支援センターの相談支援員を対象とした連絡会を開催し、情報や課題を共有する支援に努め、難病相談支援センター間のネットワークの強化を推進する。

また、都道府県及び政令指定都市は、難病相談支援センター事業の担当者と難病相談支援センターの相談支援員を対象とした定期的な地区連絡会を開催し、難病相談支援センター事業に関する近隣相互の情報及び課題を共有する機会が設けられるよう必要な支援に努める。

難病相談支援センターは、全国難病相談支援センター間のネットワーク支援事業を活用し、各難病相談支援センター間のネットワークを強化し、個別性の高い相談にも対応できるように情報を共有する。

## 7. 難病ピア・サポートへの支援

難病相談支援センターは、患者又はその家族などが有する豊富な経験を効果的に活用し、相談者の孤立感、喪失感が軽減するよう、相談者と難病ピア・サポーターとのマッチングに考慮した面談や難病ピア・サロン等、当事者交流の機会を設けることを支援する。

## 8. 難病ピア・サポーターの養成と支援

難病相談支援センターは、難病ピア・サポーター養成研修プログラム（テキスト）を参照し、難病ピア・サポーター養成研修を行い、フォローアップ研修の開催や、活動の場の提供等により難病ピア・サポーターの活動を支援する。また、支援にあたっては、面談や交流会開催時には相談者や利用者とのマッチングを行い、無理のない活動内容を検討したり、活動後のフォロー体制を整えたりする等、難病ピア・サポーターの心身の健全に配慮する。

## 9. 難病相談支援センターの個人情報の取り扱い

都道府県及び政令指定都市は、患者・家族が安心して難病相談支援センターを利用できるように、利用者の個人情報が適性に管理・保護されているかを定期的に確認し、安心・安全な運営を図る。相談記録は、難病情報センターが運営する全国難病相談支援ネットワークシステムを利用するなどし、相談者から同意を得た上で、個人情報を適正な管理・保護に努める。

## 10. 難病相談支援センターの事業評価・課題の明確化

都道府県及び政令指定都市は、難病相談支援センターの事業評価を適正に行い、課題を明確にすることで相談支援事業の質の向上を図り、難病情報センターが運営する全国難病相談支援ネットワークシステムにより作成した相談内容質的分析統計データ（疾患群別相談内容件数）を事業実績報告書とともに国へ提出する。

平成30年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））  
「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班（小森哲夫）分担研究「難病相談支援センターの標準化」

### 難病相談支援センターの標準化のための課題

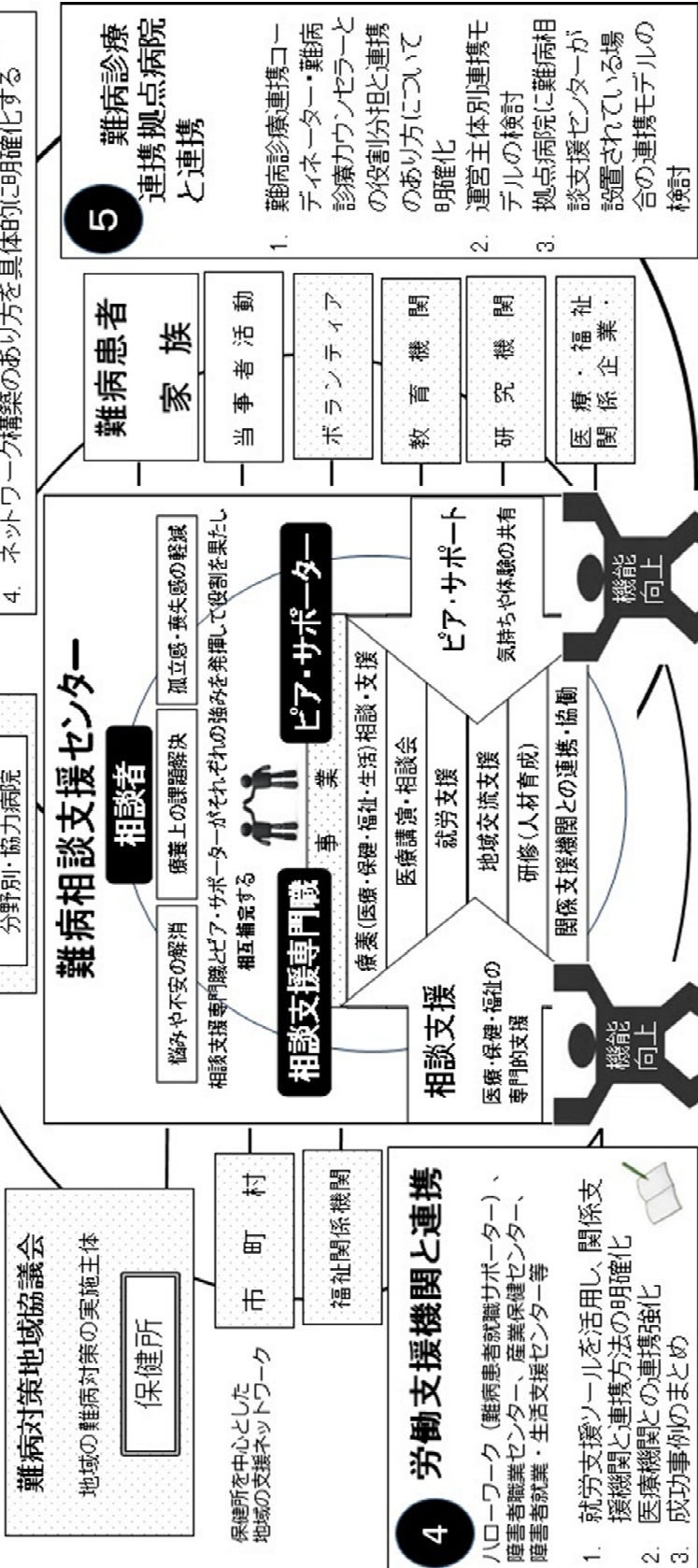
拠点病院を中心とした  
難病診療連携ネットワーク

### 難病医療連絡協議会

難病の医療提供体制  
難病診療連携拠点病院  
分野別・協力病院

### 3 全国の難病相談支援センター間ネットワーク構築

1. ブロック別連絡協議会（情報・課題共有）
2. 全国連絡協議会（情報・課題共有）
3. ニュースレター、掲示板による情報共有
4. ネットワーク構築のあり方を具体的に明確化する



### 4 労働支援機関と連携

- ハローワーク（難病患者就職サポーター）、障害者職業センター、産業保健センター、障害者就業・生活支援センター等
1. 就労支援ソールを活用し、関係支援機関と連携方法の明確化
  2. 医療機関との連携強化
  3. 成功事例のまとめ

### 1 相談支援員のスキルアップ

1. 基礎研修: 国立保健医療科学院(2日間)
2. 応用研修: (要検討)
3. ワークショップ: 難病医学研究財団(1日間)
4. ブロック別研修: 各ブロックで協力した開催
5. 「難病相談支援マニュアル」等の専門書の活用

### 2 ピア・サポーターのスキルアップ

1. 難病ピア・サポーター養成研修(基礎・応用・フォローアップ): 各地
  2. 専門プログラム・テキストの作成と普及
  3. 研究会: 「全国難病ピア・サポート研究会」(2日間)
- 難病相談支援センターの研修との共通部分がある。

### 5 難病診療連携拠点病院と連携

1. 難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラーとの役割分担と連携のあり方について明確化
2. 運営主体別連携モデルの検討
3. 拠点病院に難病相談支援センターが設置されている場合の連携モデルの検討