

難病相談支援センターの標準化

難病相談体制の実態と難病相談支援センターの業務の均てん化の検討(アンケート調査から)

研究分担者	千葉 圭子	公益社団法人	京都府看護協会
研究協力者	小倉 朗子	公益財団法人	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
	今井 富裕	札幌医科大学	保健医療学部
	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院 神経筋・難病医療センター

研究要旨

本研究については、センター機能の標準化を目指し、ピアサポーターの養成研修の在り方やセンター間ネットワークシステム導入の促進の必要制について検討してきた。これらの研究成果を踏まえ、さらに、センター、自治体、保健所、労働局の関係機関(者)がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」体制を構築することを目指し、今回は、全国の難病相談支援センター施設長、自治体(難病対策所管課・保健所)担当保健師等、難病患者就職サポーターを対象にアンケート調査を実施した。センターの8割が関係機関連携ができていと回答していたが、保健所は6割程度にとどまり意識の差がみられ協働事業の実施等事業を通じた連携の有無が大きく関与していた。また、各機関がセンターに期待する機能は、専門性の高い相談支援機能であり具体的には①稀少難病も含めた難病全般のスーパーバイザーの役割、②患者団体の取り組み支援、③ピアサポート活動、④困難事例を主とした個別支援であった。これらのニーズに対応するためには、地域資源やネットワークシステム等により、地域の関係機関が実施する事業・機能の活用や協働事業の実施ができる「難病患者を地域で包括的に支援していくための連携体制」を各地域で検討し構築していくことが必要であることが示唆された。

また、センターは医療・介護福祉・教育・就労など生活全般にわたる多機関連携・調整機能をもつことが重要であることが明らかになり、今後、これらを実現できるシステムを検討するため、ヒアリング調査を実施し、好事例を通してセンター業務の均てん化のための課題解決の要因について具体的に検討していくことが課題である。

A. 研究目的

平成27年に制定された難病法第28条療養生活環境整備事業に難病相談支援センター(以下センターという)の設置が位置づけられ5年が経過した。センターの実施主体は都道府県及び指定都市であるが、法人等に委託が可能なため現状は実施機関が様々であり、委託された機関の特性や自治体の難病対策によりセンターの取り組み内容に特徴があると推察する。難病患者が地域で安心して療養生活ができるために、センター、自治体、保健所、労働局の関係機関(者)がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」体制を構築することを目指し、今回は、全国の難病相談支援センター施設長、自治体(難病対策所管課・保健所)担当保健師等、難病患者就職サポーターを対象にアンケート調査を実施し、センターの体制・業務内容・関係機関との連携実態と課題を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

全国の、都道府県・指定都市の難病担当保健師等、保健所難病担当保健師、難病相談支援センター管理者、労働局難病患者就職サポーターを対象に、自記式調査票による郵送調査を実施した。調査期間は、2020年11月6日から12月10日までとした。調査対象者数は、①センター管理者67名②都道府県(特別区を含む)・保健所設置市の難病担当保健師等150名③保健所の難病担当保健師467名④労働局難病患者就職サポーター51名、調査内容は、①に対して職員体制等基礎情報、事業実施状況、設置主体、関係機関との連携状況、運営上の課題、②及び③に対して組織の基礎情報、センター実施事業の利用状況や連携状況等、④に対してセンターとの連携状況、就労相談の実績、センターとの協働事業等とした。分析は、センター設置機関別の事業実施状況と他機関連携の特徴・課題を明確化するため、自治体直営、医療機関、患者団体、その他に区分して行った。

また、各センターが抱える課題、関係機関のセンターへの期待についての記述を整理した。

(倫理面への配慮)

本調査は、公益社団法人看護協会倫理委員会の承認を得て実施し、本人の同意を得られた者に行った。

C. 研究結果

1 回収状況

各調査対象の回収状況は、①センター管理者 48 名(回収率 71.6%)、②都道府県・保健所設置市の難病担当保健師等 111 名(74.0%)、③保健所難病担当保健師等 320 名(68.5%)、④難病患者就職サポーター 35 名(68.6%)であった(表 1)。

2 難病相談支援センター管理者調査結果

難病相談支援センターの回答数は 48 カ所、都道府県 38 カ所、政令市等 3 カ所、合同設置 7 カ所であった(表 2)。

1) 難病相談支援センターの運営と職員体制

センター運営は、自治体直営 13(27.1%)、患者支援団体委託 15(31.3%)、医療機関委託 12(25.0%)、その他 8(16.7%)であった(表 3)。

有効回答であった 37 センターにおいて、センター相談員 1 人あたり受け持ち難病患者数は平均 17, 636 人であり、最大 456, 357 人、最小 587 人と大きな差が見られた(表 4)。特に、患者会が運営するセンターでは受け持ち数に大きな差が見られ、地域により負担の大きいセンターがあった。

職員配置状況は、管理責任者が常勤であるセンターは 30 カ所 62.5%にとどまり、その内、センター在籍であるセンターは 10 カ所で約 2 割を占めていた。管理責任者の職種は、医師、その他、事務職の順に多かった。また、18 センター(37.5%)の管理者が非常勤(表 1)であった。

難病相談支援員の職種は、看護師が最も多く、次いで保健師、その他であった。患者・支援者団体にその他が多かった。難病相談支援員を配置していないセンターが 5 カ所、難病相談員の職種要件が満たされていないセンターが 9 カ所と、療養生活環境整備事業実施要綱に定められている体制要件を満たしていないセンターがみられた(表 6)。

2) 難病相談支援センターの業務内容

難病対策地域協議会に 37 センター(77.1%)が参加しており(表 7)、その内 34 センターが協議

会でセンターの事業報告を行う機会があった(表 8)。

ネットワークシステムを活用しているセンターは 25 カ所(52.1%)であり、センターを運営している機関別の活用率は、患者・支援者団体、自治体が高く、医療機関が低かった(表 9・図 5)。活用していない理由は、ネットワークシステムを知らないが 3 割を占め、導入方法やメリットがわからないなどシステムを理解していないことによるものを含めると 6 割を占めていた(表 10)。

難病相談支援センター事業の企画・評価に 45 自治体(93.8%)が関与しており、3 自治体(6.3%)は関与していなかった。難病相談支援センターの事業 11 項目についての実施状況は表 11 のとおりで平均 7 事業所を実施していた。また、相談支援、就労支援、地域支援機関との連携、講演会、研修会について 8 割以上の高い割合で実施していた。難病相談支援員への研修やピアサポーターの養成は 5 割以下であり、委託先により実施事業に差がみられた。患者・支援団体は、事業全般の実施率が高く、医療機関は個別支援の実施率は高いが、地域へ出向いての実施やピアサポートについての実施率が低かった(表 11)。

他機関との連携について、センターの 8 割以上がハローワーク、障害者就業・生活支援センター、保健所、患者会、市町村と連携が取れていると回答し、介護・福祉施設、教育機関、医療機器レンタル業者との連携については 3 割以下と低かった。特に、医療機関委託のセンターは介護・福祉機関との連携率が低く、患者支援団体委託のセンターは医療との連携率が低かった。総合的には、センターの 87.5%が、円滑に連携が取れていると回答していた(表 12)。

難病相談支援員の研修機会は、難病患者支援従事者研修会(国立保健医療科学院)、ネットワーク構築に係るワークショップ((公財)難病医学研究財団)、全国難病センター研究会研究大会((一社)日本難病・疾病団体協議会)、自治体が開催する難病研修会(研修内容を含む会議)があるが、いずれも参加率は 5~6 割にとどまっていた(表 13)。

3) 関係機関との連携について

自治体担当者、保健所担当者、医療機関、就労支援機関、福祉行政機関に対する連携頻度については、必要があれば随時連携している、月に 1 回以上と回答しているセンターが 8 割程度を占め、特に就労支援機関は 9 割を超えていた(表 14)。特に保健所との連携については、必要があれば随

時連携していると 85.4%が回答しており、高い割合を占めていた。福祉行政機関について連携がないと回答したセンターが 4カ所あった。

センターと都道府県担当者との連携について、かなり取れている、取れていると感じているセンターは 92.1%あり(表 15・図 6)、他機関と総合的に連携が取れていると感じているセンターは 87.5%であった(表 16・図 7)。

4) 難病相談支援センターの課題(資料 1)

難病相談支援センターの課題について①運営体制に関すること ②研修・人材育成に関すること ③事業内容・実施に関すること ④就労支援に関すること ⑤難病相談支援センター間の連携に関すること ⑥難病相談支援員の資質向上に関すること の 6項目について自由記載で回答を求めたところ、次の課題が見いだされた。

- ① 運営体制：人員体制の不足、専門職の配置や医療相談のバックアップ体制の不備、人件費・身分保障に関する予算不足、兼務・非常勤雇用により業務・専門知識の集積困難や責任の所在が不明確、職員が定着しない等
- ② 研修・人材育成：難病患者に関わる保健師を対象とした研修が必要、新型コロナウイルス感染症の影響で企画した研修会ができていない、時間的余裕がなく研修会の開催に時間がとれない、ピアサポーター養成研修受講後の活用が困難(活動できる人材確保、活動の場、病状に伴う移動手段の確保など)
- ③ 事業内容・実施：参加しやすい地域別の開催、コロナ架でオンライン化に切り替えが必要だが団体によりオンライン化の対応に差があり(予算面、技術面)行政支援が必要、全国統一的な事業実施の方向性や効果的な見直しを行っていくための事業評価の基準、センター設置施設により事業実施時間に制限が有り、就労者対象の時間帯の事業実施が困難、難病に関する医療や患者が必要とする地域の多面的情報がタイムリーに把握できるシステム、事業参加の移動手段の確保
- ④ 就労支援：センターにおける就労支援事業の周知、ニーズの掘り起こし、就労相談におけるセンターの役割の明確化、ハローワークと個人情報共有するために時間がかかる、就労に関する専門的知識・スキルの不足、就労系福祉サービスとの連携不足、精神障害や発

達障害を合併する患者の増加により関係機関との更なる連携が必要

- ⑤ 難病相談支援センター間の連携：常時連携できる仕組みと全国のセンターをとりまとめる中央センターの設置を望む、他のセンターとの交流機会がないためブロック別会議や事例検討会による情報共有や連携を希望する
- ⑥ 難病相談支援員の資質向上：センターの体制(予算、人員体制)により研修参加状況に差がある、難病相談員としての基本姿勢や専門知識を習得するための研修が少ない、難病相談支援員の研修の制度化、専門職種間の全国ネットワークを望む、常勤職員で長期に働けることが必要、ステップアップのための研修が必要

3 都道府県・保健所設置市の保健所難病担当保健師等調査結果

1) 難病対策地域協議会の設置

難病対策地域協議会を設置している保健所は、45カ所(41.7%)で、都道府県(特別区を含む)、政令市(中核市を含む)別に見ると、都道府県は 62.5%、政令市は 49.3%で、差が見られた(表 17・図 8)。

2) 難病相談支援センターとの連携

自治体本庁担当者が、難病相談支援センターとの連携について、49センター(72.1%)が取れていると回答した。都道府県は 81.8%、政令市 54.1%で差が見られた(表 18・図 9)。連携頻度は、必要があれば随時 57.4%、月 1 回以上 11.8%であった(表 19・図 10)。

3) 利用する難病相談支援センター事業

利用する事業は、相談支援 86.8%、就労支援 66.2%、研修会 64.7%の順に高かった。

4) 難病相談支援センターとの協働事業

難病相談支援センターと協働事業を実施している自治体は 30.9%であった。協働事業を実施している割合は、都道府県 40.9%、政令市等 12.5%で、都道府県の割合が高かった(表 21・図 12、13)

4 保健所担当保健師調査結果

都道府県(特別区含む)、政令市(中核市を含む)別に集計した。

1) 難病対策地域協議会の設置状況

難病対策地域協議会を設置している保健所は 59.7%であった。都道府県保健所 62.5%、政令市 49.3%であり、 χ^2 検定有意水準 5%で、有意差が見られた(表 22・図 14)。

2) 保健所と難病相談支援センターの連携

難病相談支援センターと連携が取れていると回答した保健所難病担当保健師は 57.9%であった(表 23・図 15)。また、難病相談支援センターと月 1 回以上連携していると 67.8%が回答した(表 24・図 16)。

3) 利用する難病相談支援センター事業

保健所の難病相談支援センター事業利用は、相談支援事業が 72.2%、研修会 44.1%、講演会 38.1%、就労支援 34.4%の順に高かった。(表 25・図 17)

4) 難病相談支援センターとの協働事業

難病相談支援センターとの協働事業について、あるが 27.2%であった(表 26・図 18、19)

5 難病患者就職サポーター調査結果

1) 難病相談支援センターの連携

労働局に配置されている難病患者就職サポーターの 31 名(88.6%)が、難病相談支援センターと連携が取れていると回答した(表 27・図 20)。

難病相談支援センターとの連携について、27 名(77.1%)が、月に 1 回以上連携していた(表 28・図 21)。

2) 難病相談支援センターとの協働事業

30 人(85.7%)の難病患者就職サポーターが、難病相談支援センターと協働して就労相談を実施していた(表 29)。協働して実施している就労相談件数は年間平均 20.2 件で、最大 627 件から最小 0 件と差が大きかった(表 30)。進行性神経難病、医療依存度の高い事例、福祉制度等の利用を要する事例など、生活支援を行いつつ継続就労・復職支援を協働して取り組む事例が、好事例に多かった(資料 2)。また、就労支援を難病相談支援センターと協働で実施することへの期待が高かった。

6 関係機関の難病相談支援センターへの期待

各機関が難病相談支援センターに期待している機能について自由記載で次の回答があった。

1) 都道府県・保健所設置市難病担当保健師等

稀少難病患者の支援、相談員の知識・経験を生かした相談対応と専門機関との連携、患者団体支援・連携強化、ピアサポートの充実、相談員の定着と質の高い相談員の育成、住民向け情報提供の強化、難病の知識が集約されている機能

2) 保健所保健師

患者会支援、就労に関する出張相談、ピア・サポーター養成と地域交流会への派遣、困難事例の相談や入退院支援、稀少難病患者等専門知識に基づく相談・助言等スーパーバイザーの役割、コミュニケーション機器の貸し出し

3) 難病患者就職サポーター

就労相談の出張相談、医療機関と各支援機関との連携調整、就労相談の広報・周知

D. 考察

難病患者が生活する地域で安心して療養生活を送るためには、医療・福祉・就労等がシームレスに連携し患者の療養実態に応じたサービスの提供がタイムリーに行えることが必要である。今回の調査でセンターの 8 割が、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、保健所と連携できていると回答し、特に保健所との連携については非常に高かった。しかし、センターと連携できていると回答した保健所保健師は 57.9%であり連携頻度についても月 1 回以上は 6 割と低く、センターと保健所保健師の連携に対する意識の差がみられた。これは、保健所のセンター事業利用率が、相談支援以外は 4 割以下と低いことや保健所との協働事業が 3 割程度と低いことがセンターの回答と差が生じた要因の一つと考えられる。一方、難病患者就職サポーターとの連携については、双方 8 割以上が連携できていると認識しており、月に 1 回以上就労相談事業を通じて協働で事業を実施していることが大きく影響していると思われる。

また、センター設置機関の特性により他機関との連携状況にも違いが認められた。センターが設置されている機関にかかわらず行政、保健所等の

他機関がセンターに期待する機能は①稀少難病も含めた難病全般のスーパーバイザーの役割、②患者団体の取り組み支援、③ピアサポート活動、④困難事例を主とした個別支援のための医療・介護福祉・教育・就労など多機関連携・調整機能であった。

これらの機能をセンターが果たすためには、①療養生活環境整備事業要綱に定められている体制の確保・充実 ②常勤専門職の配置と継続的雇用により、知識・スキルの集積を図り質の高い相談対応ができる基盤作り ③専門性の高い人材育成のための研修企画・実施 ④全国におけるセンター実施事業の標準化 ⑤どの地域に住んでも利用できる、事業のオンライン化の体制整備 ⑥中央センター(仮称)の設置による情報の集約・発信及びセンター間交流によるセンターの質の向上・維持などを推進していくことが必要となる。

しかし、運営主体が異なるセンターでは、センター事業実施そのものを均てん化することは体制や運営団体の特性により困難なことがあり、地域資源やネットワークシステム、オンラインシステムの活用等により、地域の関係機関が実施する事業・機能の活用や協働実施等により、難病患者を地域で包括的に支援していくための連携体制を各地域で検討し構築していくことが必要である。

今回は、アンケート結果からセンターの現状と課題を明らかにし、難病相談業務の均てん化に必要な要因について検討した。今後は、ヒアリング調査を実施し、事例を通して相談業務や求められる機能の質を担保するために、地域においてどのような組織構造が望ましいかについて具体的に検討していくことが必要である。

E. 結論

センター、自治体、保健所、労働局の関係機関(者)がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」体制を構築するための要因を明らかにすることを目的にアンケート調査を実施した。センターの8割が関係機関と連携できていると回答したが、センターと保健所間の連携に対する意識の差がみられ、協働事業の実施等事業を通じた連携の有無が大きく関与していた。

また、各機関がセンターに期待する専門性の高い相談支援機能は、①稀少難病も含めた難病全般のスーパーバイザーの役割、②患者団体の取り組み支援、③ピアサポート活動、④困難事例を主とした個別支援であった。これらのニーズに対応するためには、地域資源やネットワークシステム等により、地域の関係機関が実施する事業・機能の活用や協働事業の実施ができる「難病患者を地域で包括的に支援していくための連携体制」を各地域で検討し構築していくことが必要であることが示唆された。

また、センターは医療・介護福祉・教育・就労など生活全般にわたる多機関連携・調整機能をもつことが重要であることが明らかになり、今後、これらを実現できるシステムを検討するため、ヒアリング調査を実施し、好事例を通してセンター業務の均てん化のための課題解決の要因について具体的に検討していくことが課題である。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

難病相談体制の実態と難病相談支援センターの 均てん化に関するアンケート結果

目 的：難病相談支援センター、都道府県など保健所設置自治体の難病担当課、保健所、労働局の関係機関がシームレスに協働する「難病の包括的地域支援」体制を構築することを目的とし、全国の難病相談支援センター施設長、自治体（所管課・保健所）担当保健師等、難病患者就労サポーターを対象にアンケート調査を実施し、難病相談支援センターの体制・業務内容・関係機関との連携実態と問題点を明らかにする。

方 法：郵送による質問紙調査

調査期間：2020年11月6日～2020年12月10日

難病相談支援センター結果

表1 アンケート対象及び回収結果

調査対象	対象者数	回収数	回収率	調査内容
①難病相談支援センター	67名	48名	71.6	難病相談支援センターの基礎情報 事業実施情報、設置主体、関係機 関との連携状況、運営や事業実施 上の課題
②都道府県・保健所設置 市の難病担当保健市等	150名	111	74.0	難病相談支援センターの組織の基 礎情報、難病相談支援センター実 施事業の利用状況、難病相談支援 センターとの連携状況等
③保健所の難病担当保健 師	467名	320	68.5	難病相談支援センターとの連携状 況（頻度・事業等） 難病相談支援センターと協働の就 労支援の実績（相談件数、事例 等）
④労働局難病患者就職サ ポーター	51名	35	68.6	

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターの設置主体

- 難病相談支援センターの回答数は48カ所で、都道府県38カ所、政令市等3カ所、合同設置7カ所であった。(表2)
- センター運営機関は、自治体直営13カ所(27.1%)、委託35カ所(72.9%)であり、委託先は患者支援団体31.3%、医療機関25.0%、その他16.7%であった。(表3、図1)

表2 難病相談支援センター設置主体

	都道府県	政令市等	合同	計
センター数	38	3	7	48
率	79.2	6.3	14.6	100.0

表3 難病相談支援センター運営機関

	自治体直営	医療機関	患者・支援者団体	その他	計
センター数	13	12	15	8	48
率	27.1	25.0	31.3	16.7	100.0

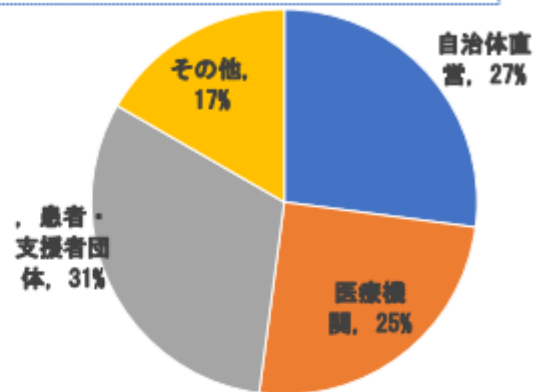


図1 難病相談支援センターの委託先

難病相談支援センター結果

難病相談支援センター相談員1人あたりの指定難病受け持ち人数

- 有効回答37センターにおいて、センター相談員1人あたり受け持ち難病患者数は平均17,636人であり、最大456,357人、最小587人と大きな差が見られた。
- 特に、患者会が運営するセンターでは受け持ち数に大きな差が見られ、地域により負担の大きいセンターがあった。

表4 難病相談支援センター相談員1人あたりの指定難病患者受け持ち数

	全体	自治体直営	医療機関委託	患者会委託	その他
センター数	37	7	10	13	7
患者総数	652,539	29,780	6,3720	513,356	45,683
1人あたり平均受け持ち数	17,636	5,387	6,372	39,489	6,526
最大	456,357	6,800	19,778	456,357	10,695
最小	587	1,891	587	1,529	1,750
中央値	4,090	4,090	7,067	3,012	6,500

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターの管理責任者の職種・勤務形態

- 管理責任者が常勤であるセンターは30箇所です約6割にとどまり、18カ所が常勤の要件を満たしていません。
- 常勤の管理責任者であるセンターは10箇所です約2割です。
- 管理責任者の職種は1位医師、2位その他、3位事務職です。



表5 管理責任者の職種・勤務形態

	医師	保健師	看護師	MSW	社会福祉士	事務職	その他	未記入	計	%
センター数	21	5	1	0	2	6	11	2	48	100
常勤・センター在籍	2	1	0	0	1	2	2	2	10	20.8
常勤・兼務	14	2	0	0	0	3	1	0	20	41.7
非常勤・センター在籍	1	1	1	0	0	0	1	0	4	8.3
非常勤・兼務	3	0	0	0	1	0	3	0	7	14.6
その他	1	1	0	0	0	0	4	0	6	12.5
未記入	0	0	0	0	0	1	0	0	1	2.1

図2 管理責任者の勤務体系

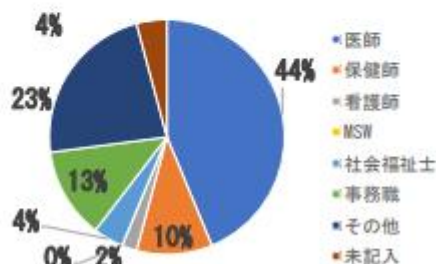


図3 管理責任者の職種

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターの難病相談支援員配置状況

- 難病相談支援員の職種は、看護師33人が最も多く、次いで保健師27人、その他20人であった。患者・支援者団体にその他が多く、難病患者が含まれていると推察する。
- 難病相談支援員を配置していないセンターが5カ所あった。
- 療養生活環境整備事業実施要綱に定められている難病相談員の配置要件（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）を満たさないセンターが9カ所あった。

表6 難病相談支援員の配置状況

	自治体直営 13						医療機関 12					患者・支援者団体 15					その他							
	医師	保健師	看護師	CW	事務職	その他	医師	保健師	看護師	CW	事務職	その他	医師	保健師	看護師	CW	事務職	その他	医師	保健師	看護師	CW	事務職	その他
常勤	0	8	2	0	1	1	0	2	3	4	0	0	0	0	6	1	0	6	0	2	4	3	0	0
非常勤	0	5	3	0	0	3	0	2	6	3	0	1	0	4	6	0	0	7	0	4	3	2	0	2
配置なし	2						1					2					0							
基準を満たさない	2						3					4					0							

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターの難病対策地域協議会への参加状況

➤ 難病対策地域協議会に37センター(77.1%)が参加しており(表7)、そのうち34センターが協議会でセンターの事業報告を行う機会があった。(表8)

表7 難病相談支援センターの難病対策地域協議会参加状況

	合計	参加率	医療機関	自治体	患者・支援者団体	その他
参加している	37	77.1	9	10	11	7
参加していない	11	22.9	3	3	4	1

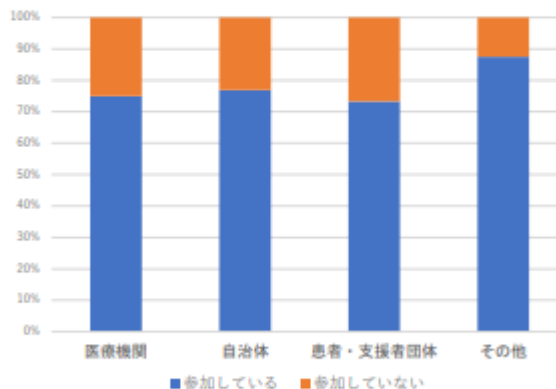


表8 難病対策地域協議会で難病相談支援センター活動を報告する機会の有無

	合計	参加率
ある	34	91.9
ない	3	8.1

図4 難病対策地域協議会への参加状況

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターのネットワークシステムの活用

➤ ネットワークシステムを活用しているセンターは25カ所(52.1%)であり、センターを運営している機関別の活用率を見ると、患者・支援者団体、自治体が高く、医療機関が低かった。(表9、図5)
➤ 活用していない理由は、ネットワークシステムを知らないが3割を占め、導入方法やメリットがわからないなどシステムを理解していないことによるものを含めると6割を占めていた。(表10)

表9 ネットワークシステムの活用

	合計	利用率	都道府県	政令市等	その他	医療機関	自治体	患者・支援者団体	その他
活用している	25	52.1	18	1	6	3	7	11	4
活用していない	22	45.8	19	2	1	9	6	4	3
未記入	1	2.1	1	0	0	0	0	0	1
	48	100.0	38	3	7	12	13	15	8

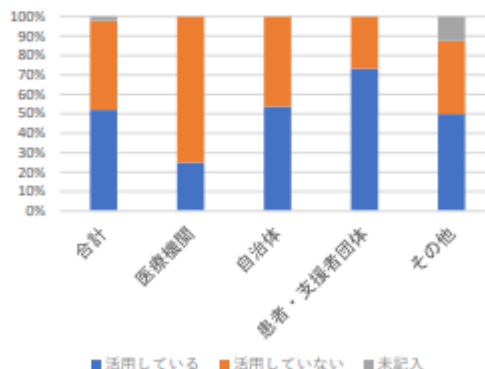


表10 ネットワークを活用していない理由(重複あり)

ネットワークシステムを知らない	7	31.8
導入手続きが複雑でわかりにくい	3	13.6
メリットが分からない	3	13.6
ネットワーク接続ができない	2	9.1
その他	9	40.9

図5 ネットワークシステムの活用

難病相談支援センター結果

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

難病相談支援センターの実施事業

- 難病相談支援センター事業の企画・評価に45自治体(93.8%)が関与しており、3自治体(6.3%)は関与していなかった。
- 各センターは平均7事業を実施しており、難病支援、就労支援、地域支援機関との連携、講演会、研修会については、8割以上のセンターが実施していた。
- 難病相談支援員への研修やピアサポーターの養成は5割以下であり委託先により差が見られた。
- 患者・支援団体は、事業全般の実施率が高く、医療機関は個別支援の実施率は高いが、地域へ出向いての実施やピアサポートについての実施率が低かった。

表11 実施している事業

	全体	医療機関		自治体		都道府県(再掲)		患者・支援者団体		その他		
相談支援	47	97.9	11	91.7	13	100.0	10	90.9	15	100.0	8	100.0
就労支援	45	93.8	10	83.3	12	92.3	9	81.8	15	100.0	8	100.0
地域交流会	30	62.5	6	50.0	7	53.8	6	54.5	12	80.0	5	62.5
難病患者に対する出張相談	30	62.5	5	41.7	7	53.8	7	63.6	12	80.0	5	62.5
難病相談支援員への研修	18	37.5	3	25.0	4	30.8	4	36.4	8	53.3	3	37.5
ピア・サポートの実施	28	58.3	4	33.3	7	53.8	6	54.5	12	80.0	5	62.5
ピア・サポーターの養成	24	50.0	3	25.0	6	46.2	5	45.5	11	73.3	4	50.0
地域の支援機関との連携	43	89.6	12	100.0	10	76.9	7	63.6	14	93.3	7	87.5
講演会	40	83.3	9	75.0	12	92.3	9	81.8	13	86.7	6	75.0
研修会	41	85.4	9	75.0	10	76.9	7	63.6	14	93.3	8	100.0
その他	17	35.4	4	33.3	4	30.8	3	27.3	4	26.7	5	62.5
合計	48	100.0	12	100.0	13	100.0	11	100.0	15	100.0	8	100.0

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターと他機関との連携

- センターの8割以上が、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、保健所、患者会、市町村と連携が取れていると回答していた。
- 介護・福祉施設、教育機関、医療機器レンタル業者との連携については3割以下と低かった。
- 医療機関委託のセンターは介護・福祉機関との連携率が低く、患者支援団体委託のセンターは医療との連携が低かった。

表12 難病相談支援センターと他機関との連携状況

	合計	率	医療機関		自治体	都道府県	患者・支援者団体		その他			
ハローワーク	48	100.0	12	100.0	13	100.0	11	100.0	15	100.0	8	100.0
障害者就業・生活支援センター	40	83.3	9	75.0	11	84.6	9	81.8	13	86.7	7	87.5
難病基幹病院	38	79.2	10	83.3	11	84.6	10	90.9	9	60.0	8	100.0
専門医療機関	38	79.2	11	91.7	11	84.6	10	90.9	9	60.0	7	87.5
難病指定医	32	66.7	9	75.0	8	61.5	7	63.6	8	53.3	7	87.5
保健所	47	97.9	12	100.0	12	92.3	11	100.0	15	100.0	8	100.0
医師会	22	45.8	4	33.3	7	53.8	11	100.0	7	46.7	4	50.0
介護支援専門員	32	66.7	7	58.3	7	53.8	6	54.5	11	73.3	7	87.5
社会福祉協議会	31	64.6	5	41.7	8	61.5	7	63.6	12	80.0	6	75.0
教育委員会	11	22.9	1	8.3	2	15.4	2	18.2	5	33.3	3	37.5
患者会	43	89.6	9	75.0	12	92.3	10	90.9	14	93.3	8	100.0
市町村	39	81.3	9	75.0	9	69.2	8	72.7	13	86.7	8	100.0
介護福祉施設	20	41.7	6	50.0	3	23.1	2	18.2	5	33.3	6	75.0
訪問看護ステーション	33	68.8	8	66.7	9	69.2	7	63.6	8	53.3	8	100.0
医療機器レンタル業者	19	39.6	5	41.7	3	23.1	3	27.3	5	33.3	6	75.0
その他	10	20.8	3	25.0	2	15.4	2	18.2	0	0.0	5	62.5

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

難病相談支援センター相談員が参加している研修

難病相談支援センターの相談員の研修への参加は5～6割にとどまっていた。身近な自治体が開催する研修への参加については、患者・支援者団体は8割と高くなっていたが、他の機関では5～6割程度で同様であった。

表13 相談員が参加している研修

研修名	センター数	医療機関	自治体	都道府県	センター数 (%)	
					患者・支援者団体	その他
難病患者支援従事者研修会(国立保健医療科学院)	31(64.6)	8(66.7)	9(69.2)	7(63.6)	10(66.7)	4(50.0)
ネットワーク構築に係るワークショップ((公財)難病医学研究財団)	26(54.2)	6(50.0)	6(46.2)	5(45.5)	9(60.0)	5(62.5)
全国難病センター研究会研究大会((一社)日本難病・疾病団体協議会)	28(58.3)	7(58.3)	6(46.2)	5(45.5)	11(73.3)	4(50.0)
自治体が開催する難病研修会(研修内容を含む会議)	31(64.6)	6(50.0)	7(53.8)	7(63.6)	12(80.0)	6(75.0)
その他	13(27.1)	2(16.7)	2(15.4)	1(9.1)	3(20.0)	6(75.0)

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターと他機関との連携状況

- 連携の頻度は、必要があれば随時連携している、月に1回以上と回答しているセンターが8割程度を占め、特に就労支援機関は9割を超えていた。
- 福祉行政機関とほとんど連携がないと回答していたセンターが4カ所あった。

表14 難病支援センターと他機関との連携状況

連携頻度	センター数 (%)				
	自治体担当者	保健所担当者	医療機関	就労支援機関	福祉行政機関
必要があれば、随時連携している	31(64.6)	41(85.4)	38(79.2)	35(72.9)	39(81.3)
月に1回以上	1(2.1)	0(0.0)	1(2.1)	6(12.5)	0(0.0)
年1～2回程度	1(2.1)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
ほとんど連携はない	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	4(8.3)
その他	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
未記入	15(31.3)	7(14.6)	9(18.8)	7(14.6)	5(10.4)

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターと都道府県担当者との連携

➤ 難病相談支援センターは、都道府県難病担当者との連携について、かなり取れている17(44.7%)と取れている18(47.4%)を合わせると、92.1%が連携が取れていると回答していた。

表15 難病支援センターと他機関との連携状況

連携頻度	センター数 (%)	都道府県担当者
かなり取れている	17 (44.7)	
取れている	18 (47.4)	
どちらともいえない	1 (2.6)	
あまり取れていない	2 (5.3)	
取れていない	0 (0.0)	
計	38 (100.0)	

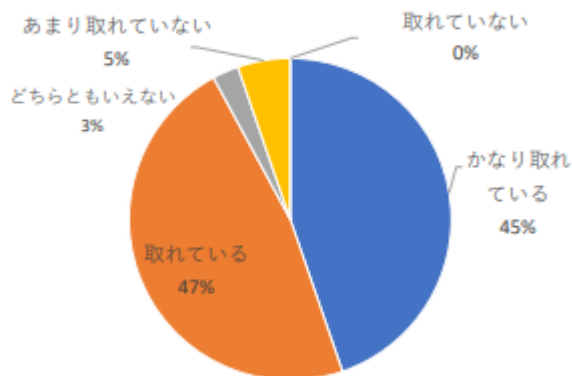


図6 都道府県担当者との連携状況

難病相談支援センター結果

難病相談支援センターと他機関との総合的な連携について

➤ 総合的に各機関との連携について、かなり取れている11センター(22.9%)、取れている31センター(64.6%)で、42センター(87.5%)が連携が取れていると回答した。

表16 総合的に他機関と円滑な連携が取れているか

円滑な連携	センター数	センター数 (%)
かなり取れている	11	22.9
取れている	31	64.6
どちらともいえない	4	8.3
あまりとれていない	2	4.2
未記入	0	0.0

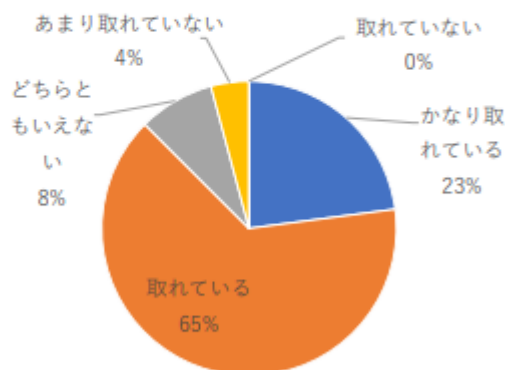


図7 関係機関との連携について

難病相談支援センター結果

自治体本庁における難病対策協議会の設置

- 難病対策地域協議会を設置している保健所は、45カ所(41.7%)
- 都道府県(特別区を含む)、政令市(中核市を含む)別にみると、都道府県は62.5%、政令市は49.3%で差が見られた

	センター数 (%)		
	都道府県	政令市	合計
設置している	35 (79.5)	10 (41.7)	45 (66.2)
設置していない	7 (15.9)	14 (58.3)	21 (30.9)
未記入	2 (4.5)	0 (4.5)	9 (13.2)
計	44 (100.0)	24 (100.0)	68 (100.0)

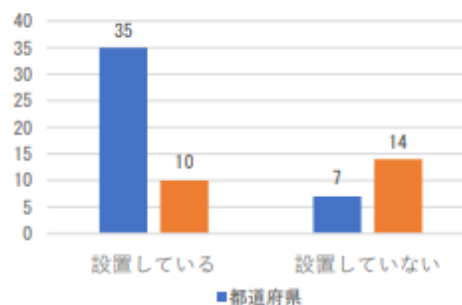


図8 難病協議会の設置

自治体本庁 結果

自治体本庁と難病相談支援センターとの連携

- 自治体本庁担当者が、難病相談支援センターとの連携について、49センター(72.1%)が取れていると回答があった。都道府県は81.8%、政令市54.1%で差が見られた

	センター数 (%)		
	都道府県	政令市	合計
かなり取れている	10(22.7)	5(20.8)	15(22.1)
取れている	26(59.1)	8(33.3)	34(50.0)
どちらともいえない	5(11.4)	7(29.2)	12(17.6)
あまりとれていない	1(2.3)	2(8.3)	3(4.4)
とれていない	2(4.5)	2(8.3)	4(5.9)
未記入	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
計	44(100.0)	24(100.0)	68(100.0)

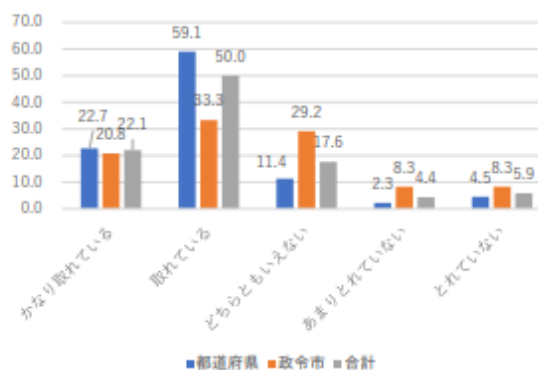


図9 難病相談支援センターとの連携

自治体本庁 結果

自治体本庁と難病相談支援センターとの連携

➤ 連携頻度は、必要があれば随時57.4%、月1回以上11.8%であった。都道府県、政令市で差は見られなかった。

表19 難病相談支援センターとの連携の頻度

	センター数 (%)		
	都道府県	政令市	合計
必要があれば随時	25 (56.8)	14 (58.3)	39 (57.4)
月1回以上	6 (13.6)	2 (8.3)	8 (11.8)
年1～2回	5 (11.4)	1 (4.2)	6 (8.8)
ほとんどない	4 (9.1)	5 (20.8)	9 (13.2)
その他	2 (4.5)	0 (0.0)	2 (2.9)
未記入	2 (4.5)	2 (8.3)	4 (5.9)
計	44 (100.0)	24 (100.0)	68 (100.0)

自治体本庁 結果

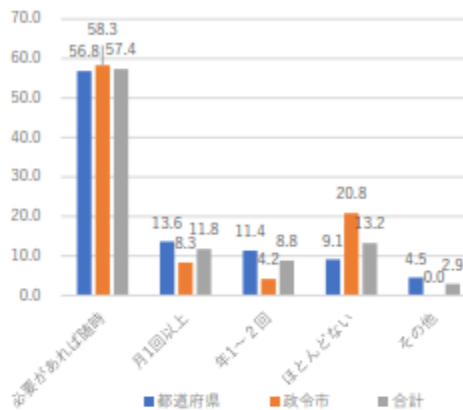


図10 難病相談支援センターとの連携の頻度

自治体本庁が利用する難病相談支援センター事業

➤ センター事業の事業利用状況は、相談支援86.8%、就労支援66.2%、研修会64.7%の順に高かった。
➤ 事業利用率は、政令市に比べ、都道府県の利用が高かった。

表20 利用する難病相談支援センター事業

	都道府県	政令市	合計
相談支援	40 (90.9)	19 (79.2)	59 (86.8)
就労支援	35 (79.5)	10 (41.7)	45 (66.2)
地域交流会	26 (59.1)	5 (20.8)	31 (45.6)
出張相談	22 (50.0)	2 (8.3)	24 (35.3)
ピアサポ養成	18 (40.9)	4 (16.7)	22 (32.4)
ピアサポ実施	26 (59.1)	4 (16.7)	30 (44.1)
講演会	32 (72.7)	9 (37.5)	41 (60.3)
地域支援機関連携	27 (61.4)	5 (20.8)	32 (47.1)
研修会	32 (72.7)	12 (50.0)	44 (64.7)
その他	7 (15.9)	1 (4.2)	8 (11.8)

自治体本庁 結果

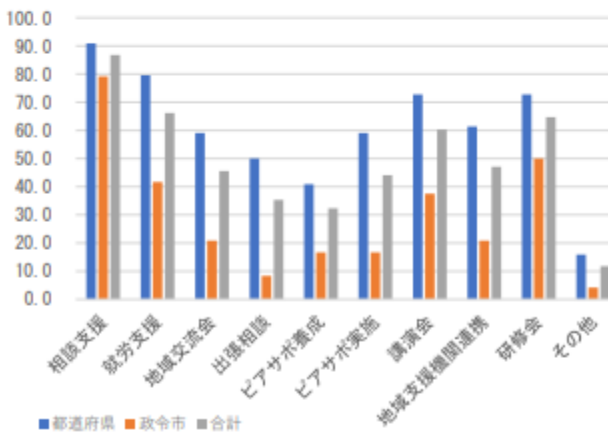


図11 利用する難病相談支援センター事業

自治体本庁と難病相談支援センターとの協働事業

- 難病相談支援センターと協働事業を実施している割合は30.9%であった。
- 協働事業を実施している割合は、都道府県40.9%、政令市等12.5%で、都道府県の割合が高かった。

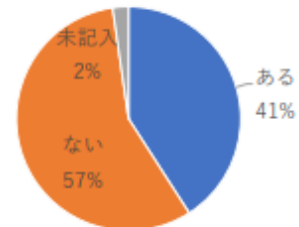


表21 難病相談支援センターとの協働事業

	都道府県	政令市	合計
ある	18 (40.9)	3 (12.5)	21 (30.9)
ない	25 (56.8)	21 (87.5)	46 (67.6)
未記入	1 (2.3)	0 (0.0)	1 (1.5)
合計	44 (100.0)	24 (100.0)	68 (100.0)

図12 難病相談支援センターとの協働事業 (都道府県保健所253カ所)

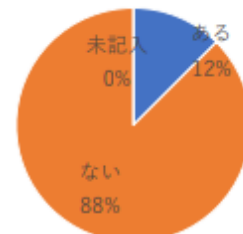


図13 難病相談支援センターとの協働事業 (政令市等保健所67カ所)

自治体本庁 結果

保健所の難病対策地域協議会の設置状況

- 難病対策地域協議会を設置している保健所は59.7%であった。
- 難病対策地域協議会の開催状況は、都道府県(特別区含む)保健所62.5%、政令市(中核市含む)49.3%であり、有意差が見られた

表22 保健所の難病対策地域協議会の設置状況

	都道府県	政令市	合計
設置している	158 (62.5)	33 (49.3)	129 (40.2)
設置していない	87 (34.4)	33 (49.3)	86 (26.8)
未記入	8 (3.2)	1 (1.5)	9 (2.8)
計	253 (100.0)	67 (100.0)	320 (100.0)

X²検定 P<0.05

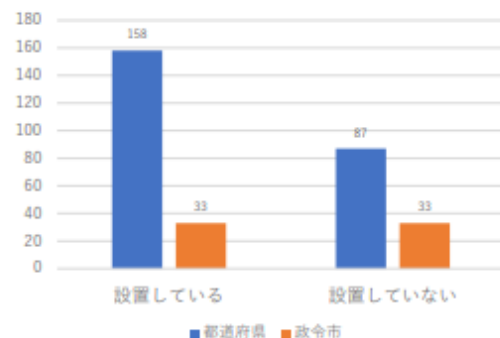


図14 保健所の難病対策地域協議会の設置状況

保健所担当保健師 結果

保健所と難病相談支援センターの連携

- 保健所難病担当保健師等の57.9%が、難病相談支援センターと連携が取れていると回答していた。
- 都道府県58.1%、政令市56.7%で、差は見られなかった

表23 難病相談支援センターとの連携

	都道府県	政令市	合計
かなり取れている	17 (6.7)	12 (17.9)	29 (9.1)
取れている	130 (51.4)	26 (38.8)	156 (48.8)
どちらともいえない	74 (29.2)	16 (23.9)	90 (28.1)
あまりとれていない	21 (8.3)	8 (11.9)	29 (9.1)
とれていない	10 (4.0)	5 (7.5)	15 (4.7)
未記入	1 (0.4)	0 (0.0)	1 (0.3)
計	253 (100.0)	67 (100.0)	320 (100.0)

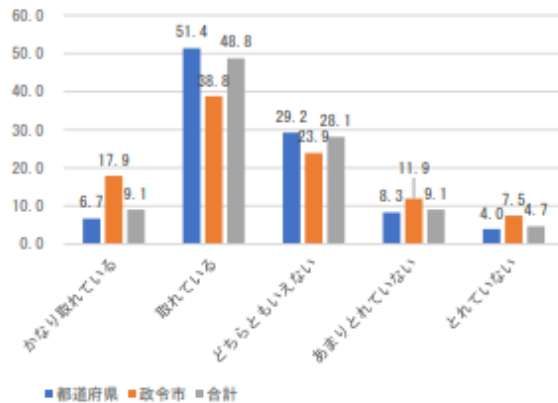


図15 難病相談支援センターとの連携

保健所担当保健師 結果

保健所と難病相談支援センターの連携

- 保健所難病担当保健師等の67.8%が、難病相談支援センターと月1回以上連携していると回答していた。
- 難病相談支援センターとの連携については、都道府県と政令市で、差は見られなかった

表24 難病相談支援センターとの連携頻度

	都道府県	政令市	合計
必要があれば随時	167 (66.0)	41 (61.2)	208 (65.0)
月1回以上	2 (0.8)	7 (10.4)	9 (2.8)
年1~2回	26 (10.3)	11 (16.4)	37 (11.6)
その他	10 (4.0)	1 (1.5)	11 (3.4)
未記入	48 (19.0)	7 (10.4)	55 (17.2)
計	253 (100.0)	67 (100.0)	320 (100.0)

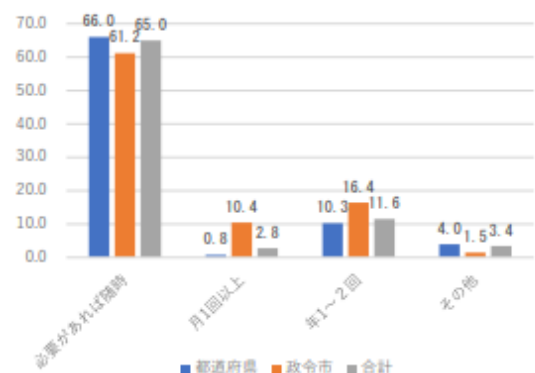


図16 難病相談支援センターとの連携頻度

保健所担当保健師 結果

保健所の難病相談支援センター事業の利用

- 保健所の難病相談支援センター事業利用は、相談支援事業が72.2%、研修会44.1%、講演会38.1%、就労支援34.4%の順に高かった。
- 都道府県、政令市等で、利用状況に差はなかった。

表25 保健所の難病相談支援センター事業の利用

	都道府県	政令市	合計
相談支援	178 (70.4)	53 (79.1)	231 (72.2)
就労支援	83 (32.8)	27 (40.3)	110 (34.4)
地域交流会	60 (23.7)	12 (17.9)	72 (22.5)
出張相談	61 (24.1)	7 (10.4)	68 (21.3)
ピアサポ養成	7 (2.8)	7 (10.4)	14 (4.4)
ピアサポ実施	32 (12.6)	12 (17.9)	44 (13.8)
講演会	93 (36.8)	29 (43.3)	122 (38.1)
地域支援機関連携	44 (17.4)	19 (28.4)	63 (19.7)
研修会	109 (43.1)	32 (47.8)	141 (44.1)
その他	37 (14.6)	9 (13.4)	46 (14.4)

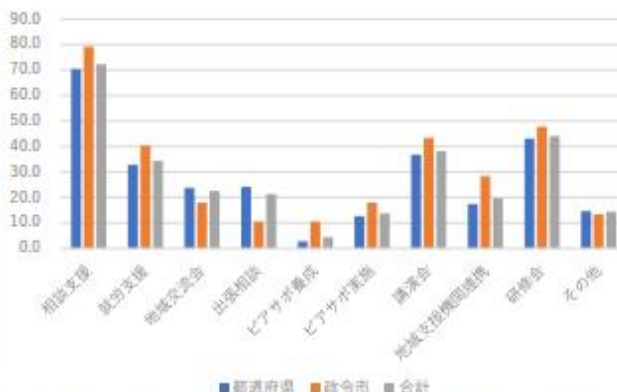


図17 保健所の難病相談支援センター事業の利用

保健所担当保健師 結果

保健所の難病相談支援センターとの協働事業

- 難病相談支援センターとの協働事業について、あるが全体で27.2%（都道府県29.6%、政令市16.4%）であった。

表26 難病相談支援センターとの協働事業の実施

	都道府県	政令市	合計
ある	75 (29.6)	12 (17.9)	87 (27.2)
ない	170 (67.2)	53 (79.1)	223 (69.7)
未記入	8 (3.2)	2 (3.0)	10 (3.1)
合計	253 (100.0)	67 (100.0)	320 (100.0)

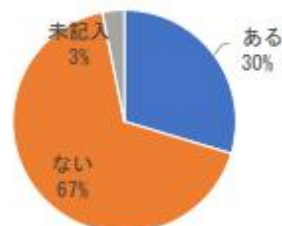


図18 難病相談支援センターとの協働事業
(都道府県保健所253カ所)

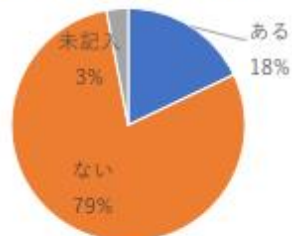


図19 難病相談支援センターとの協働事業
(政令市等保健所67カ所)

保健所単独保健師 結果

難病患者就職サポーターのセンターとの連携

- 労働局に配置されている難病患者就職サポーターの31名88.6%が、難病相談支援センターと連携がとれていると回答
- 難病相談支援センターとの連携について、27名(77.1%)が、月に1回以上連携していると回答

表27 難病患者就職サポーターのセンターとの連携

	箇所数	%
かなり取れている	17	48.6
取れている	14	40.0
どちらともいえない	4	11.4
あまりとれていない	0	0.0
とれていない	0	0.0
計	35	100.0

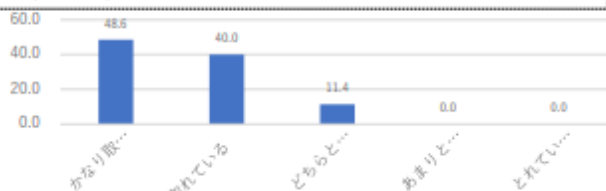


図20 難病患者就職サポーターのセンターとの連携

表28 難病患者就職サポーターのセンターとの連携頻度

	箇所数	%
必要があれば随時	21	60.0
月1回以上	6	17.1
年1~2回	2	5.7
ほとんどない	0	0.0
その他	3	8.6
未記入	3	8.6
計	35	100.0

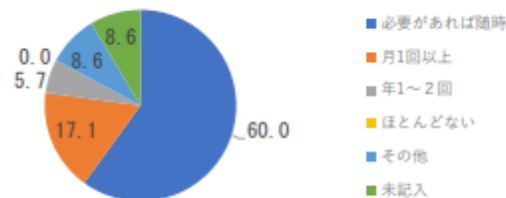


図21 難病患者就職サポーターのセンターとの連携頻度

難病患者就職サポーター 結果

難病患者就職サポーターとセンターとの就労支援の協働実施

- 30カ所(85.7%)が難病相談支援センターと協働して就労相談を実施している
- 協働して実施している就労相談件数は、年間平均20.2件で、最大627件から最小0件と差が大きい
- 進行性神経難病、医療依存度の高い事例、福祉制度等の利用を要する事例など生活支援を行いつつ継続就労・復職支援を協働して取り組む事例が好事例に多い
- 就労支援を難病相談支援センターと協働で実施することへの期待が高い

表29 センターと協働して就労支援を実施

	箇所数	%
している	30	85.7
していない	5	14.3
合計	35	100.0

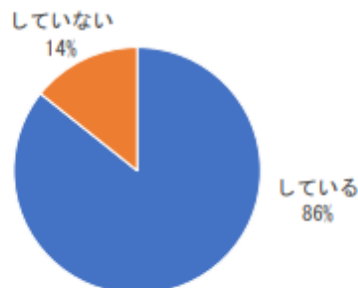


図22 センターと協働して就労支援を実施

表30 就労相談件数

	相談件数	協働相談	相談率
合計件数	12515	627	5.0
平均値	403.7	20.2	8.6
最大値	12515	627	100.0
最小値	36	0	0.0

難病患者就職サポーター 結果

難病相談支援センターの課題

1. 運営体制に関すること
2. 研修・人材育成に関すること
3. 事業内容・実施に関すること
4. 就労支援に関すること
5. 難病支援センター間の連携に関すること
6. 難病相談支援員の資質向上に関すること

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

資料1

①運営体制に関すること

	筆記データ
1	自治体からの委託費のうち、人件費に充てることができる部分が少ない。
2	難病診療コーディネーター・難病診療カウンセラーの兼務を求められるが、実際にはその業務内容をこなす要件を満たしていないと考える。まずは雇用形態、人材育成、業務内容の確立等が必要である。
3	周知、広報不足と感じるのが課題
4	医療機関が県から受託していますが、難病に特化した事業展開というよりも普段の業務の中に含めた支援センターとなってしまっています。地域差も生じていると思われます。
5	業務が多くなり常勤職員の配置を望むが、現状の委託費では常勤職を一人雇用するだけで、非常勤職員を減らさなくてはならない。
6	県からの委託であるが、病院内に開設されているため、置かれている立場や日々の仕事内容に対して、困惑することがある。
7	自治体直営であり、県庁舎とは別の場所にセンターが設置されており、患者の利便性は良いが、本庁所管課との情報の共有、課題認識にタイムラグがあること。
8	1. 職員の資質向上 2. 事業実施人員体制(患者会の支援がないとできない)
9	県直営のため、いろいろな制限がある。実の職員は2名であり、事業を実施する上でも限界を感じる
10	組織上、室長がいない。現在は非常勤職員のみだが今後組織として充実させていくためには正規職員の配置が望ましい。
11	難病医療ネットワークとの共同運営、あるいは、実施責任者と担当者が両事業(医療ネットワークと相談支援センター)の運営に関われる環境が望ましい
12	・福祉関係、年金関係など多様な支援を行うための常勤の専門職(社会福祉士)の配置がないため、きめ細かな相談支援ができていない。 ・常勤相談支援員の長期的、安定的な人材の確保が難しい。
13	・責任者の不在感が強い。常勤者もいない。
14	特定医療費の申請や障害サービスに関する窓口のある区役所でも簡単な相談を受けられる体制づくり。
15	・半官半民の運営なので、一部制限がかかる場合がある。 ・有期契約職員の採用しかない。
16	センター長が院内の役職をいくつか兼務しており、外来や入院患者の診療も行っているため、業務についての相談に時間がかかる。
17	非常勤体制であるため、県の条件となっている保健師や看護師等が来なく慢性的に人員不足となっている
18	県の担当者が複数の事業を掛け持ちしており協議する時間がとれない。相談活動の中で困難事例へのアドバイスが期待できない。受託したが、運営に不慣れで担当者が疲へいしている。
19	・センター職員4名と就労支援員2名の体制ですが、有資格者がおらず相談内容によっては解答が遅れる場合がある。
20	患者会の高齢化にともない会員数が減少し、人手不足と同時に会費収入が激減。母体自体の運営が厳しいため、難病相談支援センター事業に集中して取り組めない。
21	人員不足(雇用条件が合わない)
22	医療に関する相談についてバックアップが受けられる体制がない 兼務のセンター長につく運営の責任(中心)が再任用職員では体制として弱い。
23	医療機関委託で退院支援と併行してセンターの運営を行っているのでなかなか力を注げないことが課題だと感じている。
24	センター職員が病院業務と兼務になっている。人件費の充実・身分保障が必要
25	スタッフの構成人数が少ない。予算の関係もあり相談員の増員には及ばない。 相談員のスーパーバイザーが必要であるが、その体制が図りにくい。
26	難病当事者の団体が運営しているが、常勤の管理者の不在、運営関係者間のセンター運営の関する情報共有や、課題検討を行う機会が仲々持てない。
27	・管理職、事務職がそれぞれ兼務でセンター以外の場所で勤務している。 ・管理職・事務職は、部署の移動あり(数年)知識が乏しい。
28	・相談員が非常勤職員のため短期間の勤務で定着がはかれない。これまで4名体制のところ欠員が多かった。

②研修・人材育成に関すること

筆記データ	
1	研修への参加は制限なくさせて頂いている。人材育成について地元で開催されれば参加したい。しかし何に特化して学ぶかの具体的なものがみい出せない。
2	研修参加は協力を得られ易い。
3	相談対応を重ねてスキルアップをしているが、近年相談件数が減少してきている。
4	常勤管理者不在のため日常的に人材養成が難しい
5	難病かもしれないという不安をもつ人の相談を受ける相談員の基本姿勢に加え、専門知識を得る研修が求められると思う。
6	・地域や府域での関係機関の会合や研修会に参加することで育成を計っている ・医療や就労機関などへの患者との同行訪問も行っており、これらの経験蓄積も育成につながっている
7	・研修会には参加するようにしている
8	相談業務は多岐にわたるため、様々な分野の知識やネットワークが必要とされるが、参加できる研修が少ないように感じる
9	・個々のセンターでは対応が困難な次のような研修があるとよい。 支援相談員の実績(経年)に応じた研修 各事業の実施状況を踏まえた具体的な内容の研修
10	・計画性のある研修、人材育成ではない。 ・非常勤職員ばかりで責任の所在が不明確で仕事は一人一人の支援員にまかされている。
11	・内部研修がない ・人材が定着しにくい。
12	MSWのスキル向上としての研修は参加することが多いものの、難病相談に特化した研修はあまりないので参加する機会がない。
13	時間的余裕がなく、研修会の開催や参加にこれ以上は時間が取れない。
14	外部研修に出したくても予算がない。相談員が定着しない。
15	・現状コロナウイルスで研修ができておらず、課題である。 ・当センターは各人が、まだ1年～2年の経験で難病に対して浅く、他の支援機関との連携が重要となる
16	ピア・サポーター養成について国はセンター事業に盛り込んであるが、養成後の活用方法等についてももう少し具体的に明示していただきたい。
17	研修に関しては、国立保健医療科学院での研修を一回受けた後は、任意でピアサポート研修を探して受講している。後進の人材育成には、既成の傾聴ガイドブック的なものや、独自に整理した情報を使っている。そもそも難病患者当事者の中に、意欲とハートと体力のあるピアサポーター適任者を見つけることが難しい。
18	新たな疾病や最近の治療状況などを学ぶ機会が少ない
19	センタースタッフの研修や人材育成は難しい状況です。
20	就労支援やピアについて全国的な研修があると良い。
21	研修会の機会が少ない。
22	ピアサポーターの養成・育成に開設頭初から取り組んでいる。特に神経難病のピアサポーターが少なく、養成にも、病気の進行や移動手段の確保などで活動していただける人材の確保が難しい。
23	新人の指導体制がない。
24	・コロナの感染拡大が続き研修会の開催が難しくなっている。Zoomによるウェブ配信を取り入れたが新しい取り組みに患者さんの反応はどうか課題がいろいろある。 ・当センターは大学に設置されているが、大学と連携した事業の企画が少なくなってしまうので訪問看護ステーションで難病患者に関わっている看護師等を対象に勉強会を企画してはどうかと準備を進めている。

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

③事業内容・実施に関すること

	筆記データ
1	コロナ禍で当センターの強みである患者団体による相談、交流の場(リアル)が中止を余儀なくされている。オンライン化に切り換えが団体と、様々な事情で困難な団体がある。資金面において、機器購入費やネットワーク環境整備費など国・自治体の補助を願いたい。
2	新型コロナウイルスの感染拡大に伴い、講演会やグループワークを中止した。また、感染の終息が見えない中、事業計画も立てにくく、事業実施に支障を来している。
3	オンライン開催など、コロナ禍における実施方法を検討していく必要がある。
4	新型コロナウイルス感染症の拡大により、日々、不安を抱えて過ごしている難病患者や家族に対して、交流会の開催等、様々な工夫が必要であり、コロナ禍における支援に努める必要がある。
5	コロナウイルスの影響で事業を行うことが難しい状況です。高齢の方が多くオンラインでは難しいこともあり悩んでいます。
6	サロンや交流会は市内1か所で開催しているため遠くからの参加はむづかしい地域でも実施できる様な基盤づくりができれば良いと思う。
7	一部事業を難病連に委託している。常に連携が必要。
8	室長と位置づけられる医師との連絡がとりづらい。医師の専門的な考えを参考にしたい時がある
9	難病医療ネットワークとの事業の内容や目的がオーバーラップするため、両者の仕事ができることが重要と考えている
10	・当センターでは事業の評価は事業ごとの参加者アンケートにより行い次年度事業に反映しているが、全国統一的な実施事業の方向性や効果的な見直しを行っていくための事業評価の基準があるとよい。
11	支援センター運営委員会で外部委員から事業評価をもとに意見をいただいているが、目標が高すぎて業務担当者個々人の負担が大きい。指適事項をこなしていこうと思うと仕事量が週二日の勤務では難しい。
12	病院の開院時間に合わせて研修会や患者サロンの事業計画を立てるため、平日日中に限られてしまい、仕事をされている方などに参加を呼びかけにくい。
13	年々、相談件数が増えている為、複雑な相談内容も多くなっている。リピーターも増えてきているので、精神的相談窓口の案内先が欲しい。
14	相談件数が年7~800件と少い。広報不足によるものなのかその原因が分からない。
15	・遠隔地の相談体制が課題である。
16	ピア部門は難病患者が相談支援員をしているので、体調管理が難しく毎年実施に苦勞してきた。今年はコロナ禍でオンライン化が進んで、PRも各保健所にデータで送ることで負担が軽減した。申込もこくちらずプロを使用して、手間を大幅に削減できた。
17	相談・支援特に患者家族へのあり方について、保健所等の保健師とのすみ分けに悩む。
18	イベントや相談のオンライン化が課題です。
19	事業を実施している中で、難病に関する医療情報や患者の知りたい情報(例レスパイト入院できる病院や空き情報)をすぐに入手できないことがあり多様化する問題に十分対応できない面がある。
20	・多岐に渡り、やればやるほど課題は山積みとなり、スタッフの限りのある中で●●のに限界を感じている。
21	移動手段の確保ができず、交流会や講演会、研修会等の開催事に参加できない人がいる。オンライン開催も解決の一つの方法であるが、インターネット環境が必要であり、重症患者さんや高齢患者さんへの情報提供や交流に苦慮している。
22	医療機関との連携が不十分
23	・年度末に事業の実績をまとめて運営委員会等に報告しているが事業評価までは十分に行っていなかったため評価指標等評価計画を作成中である。 ・センター単独での講演会や交流会などの地域活動が少なかったため、今後増やしていく方向で考えている。

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

④就労支援に関すること

	筆記データ
1	就労専門の相談支援員が在籍していないのでハローワークの難病患者就職サポーターと密に連絡を取っている。
2	難病患者就職サポーターと定期的に連絡をとり合うことで、情報共有ができ、良い関係づくりができると思う。
3	ハローワークと連携して支援にあたっているが、その他の機関との連携があまりない。
4	新型コロナウイルスの影響あり、自宅外の就労に課題あり。
5	ハローワークから難病就職サポーターの出張相談会を月2回開催しているが、センターへの常駐がのぞましい。
6	就労先との協議における公的機関(ハローワーク等)の関わりがあいまいかつやや消極的
7	センターが実施している就労支援事業の周知が広くできていない。事業の認知度が低い。
8	退職する前に相談できるよう、広く周知していくことが必要。難病は障害と位置づけられているが、障害者手帳を所持していないと障害者の求人に応募できないため支援内容がせまられる
9	生活支援を基盤とした視点でとらえ、他機関ができること、できないことをよく知ることが重
10	・センター独自でどのような支援ができるか検討中です。他のセンターがどのような取組をしているのか知りたい。
11	就労に関する専門的知識やスキルが不足している。看護職での支援には限界があり、他機関との連携が必要。
12	・関係機関相互の更なる連携が必要である。
13	ハローワークの難病患者就職サポーターが支援員と同じ保健師であり、重なることが多く役割分担が難しい。 相談件数が減少。周知方法の検討が必要。
14	公的支援制度に該当しない難病患者への支援。
15	新型コロナウイルス感染拡大に伴い、企業側からの職業安定所へ寄せられる求人数が減っており、就職先の選択肢が少なくなっている。
16	難病相談支援センターの就労支援の認知度が低い。
17	相談があまりない
18	・ハローワークとの協力が不可決であるが、相談者の個人情報保護のために情報の共有が困難であり迅速な対応がむずかしいこと。 ・就労系福祉サービス(移行支援、A型・B型事業所)や障害者就業・生活支援センターとの連携が少ないこと。
19	難病患者就職サポーターと連携して、難病を抱える就労希望者と面談しアドバイスをしているが、アウトリーチができないので、本当に最後まで支援することができていない。中ボツなどとの協働ができないか模索中。
20	難病患者を雇用する企業に、難病に対する正しい知識を提供することにより、理解を深めてもらうための取り組みが必要。
21	相談日・会場などの工夫を行い、利用の推進に取り組んでいるが、利用者が少ない。
22	相談件数は少ないものの、ニーズはあると思うのでニーズの探り起こしが必要と感じながらも手が回っていない状況です。
23	各機関の連携と役割分担が課題である。ワンストップの窓口がないためたらいまわしになる
24	関係機関と連携しながら支援しているが、難病患者はセンターが就労斡施場所と間違えることもある。また「障害者」に該当しない場合もあり支援が難しい。 就労はその後の生活全般と関連するので就労決定後も支援していく必要がある。
25	精神障害、発達障害などを合わせ持つ複合障害のケースが増え、関係機関との更なる連携の必要性が増している。
26	・就労支援のネットワークの整備ができてない。 ・就職サポーターが1つの市のみの対応のため、他の市の状況がわからず調査中。
27	・ハローワークと連携した就労相談は6年目となり徐々に相談件数も増えているがセンターの役割を明確にし相談者に対して継続的に関わるのが課題となっている ・産業保健総合支援センターの両立支援促進員と連携した就労支援事業についてはまだ、相談件数も少なく、離職後の経済的な相談が中心になっていたのでもまずは事業の周知を図るなど課題が多い

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

⑤難病相談支援センター間の連携に関すること

	筆記データ
1	直接、間接的に常時連携できることを望む。また、全国のセンターをとりまとめる役割としての中央センターの設置を望む。
2	研修などに参加することで、顔の見える関係づくりができると考える。また県外の「センターだより」や「ニュースレター」で、他県の支援センターの活動内容を知ることができる。
3	ネットワークシステムを利用しているが、情報を開示していないセンターが多く、実際にはあまり連携が図れていない。
4	東北圏内だけでも体制に大きな開きがあるため、実務的に共有しづらい
5	今年度から難病相談支援センター間のネットワークシステムを活用している。まだ慣れていないが、他のセンターとの情報交換等行っていきたい。
6	・難病相談・支援センター・難病ピア相談室との連携はその都度連絡したり、センター連絡会で連携している ・他県のセンターへの連絡は必要時(他県からの相談等)実施している
7	専門職種間の全国のNetworkが必要だが、実際的には難しいと思う。
8	・全国規模の集まりは、組織体制や実施事業が異なることから、情報共有がしにくい面もあることから、近隣の例えばブロック別に情報交換ができる場があってもよいのではないか。
9	他の難病相談支援センターとの直接的な連携はない。他のセンターだより等の機関誌で活動情報を得るくらいである。
10	運営形態が異なるセンター間での事業連携時の調整
11	属人的な連携に頼っている部分が多い。九州・沖縄ブロックは今年度からブロック会議を開催し、連携強化に努めています。
12	千葉県内の他の相談支援センターとは会議などで会う機会はあるものの他県の相談支援センターと連携をとる機会はない。
13	隣県の情報を得るよう問い合わせをしたり、交流会に参加しているが情報に限りがある。
14	ほとんど連携がとれていない
15	・現在コロナウイルスで連携は、ZOOM会議を九州でのネットワークのみ行っている。 ・昨年はおとなりのセンターを訪問した。
16	県内の2つの難病相談支援センター同士では、毎月ミーティングをして、件数や事例検討の発表をしているが、他県のセンターとも、もっと密に連絡を取り合って意見交換がしたい。年に数回、県外の相談員同士が直接会って意見交換、事例検討等ができればいいと思う。
17	自治体直営のセンターとの情報交換する機会があるとよい。日常的に連携することはほとんど
18	なかなかセンター間のやり取りは少ないです。会議の時に顔を合わせて状況報告をし合っている
19	他県の取り組みを共有する機会があると良い。
20	他のセンターとの交流する機会が少ない。相談員同士の連携や支援の基盤がない。(実施主体が違うこともあるためか)ただし取り組み内容等については、各センターが発行している機関誌で把握できている。
21	難病情報センター電子相談●の掲示版があるが、相手を知らないなかで記載することに抵抗を感じ、なかなか書けない
22	隣県に相談したり、情報交換することはあるが、できていない。
23	今までは必要時に電話で連携をとる程度であったが、今後、ネットワークシステムを利用して交流を図っていきたい

⑥難病相談支援員の資質向上に関すること

	筆記データ
1	資質向上に何が必要であるかを具体的に挙げるができない。何が必要であり何という資格等が必要かを明らかにした上で臨みたい。他所の相談支援員と会合を持つ機会があればその情報も得られるのではないか。
2	②同様研修会をセンター主導で開催してほしい。
3	・難病に関連した研修に参加し、知識・技術を習得する。また、難病対策地域協議会などに参加し、現状を把握して今後の対応に生かす。 ・相談内容や対応の振り返りを行い、また、難病医療コーディネーターの助言を得ながら適切な対応を行っていく。
4	支援員として長く従事し、資質向上に努めていく必要がある。
5	①、②記載
6	昨年度、初めてワークショップに参加した。実務に役立つ内容であり、今後も研修会を開催してもらいたい。
7	様々な方が相談のための連絡をくださる。まずは相談者の思いに耳をかたむけるという姿勢をもつことが大切。
8	専門職種間の全国のNetworkが必要だが、実際的には難しいと思う。
9	今までのように国立医療保健科学院やJPA等での研修会をお願いし勉強していきたい
10	センター職員1名体制のため、知識やスキルの継承、伝達が難しい
11	一人ひとりの支援員はまじめで誠意をもって業務を行っているが週2日(5時間/日)の非常勤勤務では資質の向上と言われてもはなはだ困難な状況。
12	センター業務を優先した状況での効率的な研修等への参加
13	個人の努力に任されている部分がある。
14	MSWのスキル向上としての研修は参加することが多いものの、難病相談に特化した研修はあまりないので参加する機会がない。
15	研修会参加の機会が少ないこと。そのため資質向上することや、他都道府県の担当者とのネットワークづくりが難しいと感じている。
16	日々の相談件数は増えているが、講演会、勉強会に参加できず、相談者に返せる情報に限りがあること。
17	電話相談特有のむずかしさに着目した研修があるとよいが、国の事業として、難病相談支援員の研修を制度化してほしい(レベルアップ)
18	・ZOOMで患者の自宅より、主治医の治療を生中継するなど、難病連・患者会と連ケイして実施した。相談員の資質向上につながった。
19	資質向上のためには、各自が行政や保健所や就労支援センター等の職員と顔の見える関係になり、現状がどうなっているのかを自分の目で確認することが大切だと思っている。いずれにせよ、難病になった辛い体験を共有し、相談者に寄り添って心の耳で聴く(傾聴)ことが出来る人。上から目線ではなく、じっくり相手の思いに寄り添って、かつ必要な情報を提供できる人が必要だと感じる。
20	難病相談・支援センターの運営形態が様々であることをふまえ、研修内容も段階的なものにしてほしい。現行、参加したい研修内容が少ない。
21	研修の充実と身分保障が必要
22	相談員として最近の医療情報や福祉制度等の情報を収集し提供できるだけの特的な知識が必要である。そのための研修会開催や参加の機会が少ない。
23	相談員の資の向上のためステップアップの研修会がない。
24	全体の資質向上のため研修を希望しても、財団の中でも、研修の必要性を理解してもらえず、受けていない状況。
25	全国的に開催される研修会にはなるべく参加している センター内で相談事例の検討を行う時間がなかなかとれないことが課題である。

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

⑦その他

	筆記データ
1	難病対策地域協議会は年度1~2回の開催であり、当センターの活動報告や災害対策、小慢事業、教育、就労など議論すべき事項を消化できていない。実務担当レベルでより頻回な会議や情報交換の場があればと考える。
2	毎年実施している難病患者・家族の交流会(研修会)は、コロナ感染症の影響もあり、見合わせている。状況をみながら、実施を検討していくこととしている。
3	難病相談支援センターの認知度を向上させていく必要がある。
4	難病と診断された方が、これからどうなっていくのだろうかという、不安な気持ちを聞いてもらう先が限られていたりする。難病相談支援室の情報を周知できるといいし、こちらも今後訪問して、連携することを考えている。
5	バックアップ機能が不備。担当者の異動によってその体制が変化していくのが残念。
6	本市の難病相談支援センターは、市直営であり、難病法に規定する難病相談支援センター事業を行う部署以外に、特定医療費(指定難病)支給認定業務を行う部署、難病対策主管部署が一体となった組織である。
7	新型コロナウイルス流行により対面での対応や、患者サロン等の集会を制限せざるをえない為、感染対策と患者支援の両立について課題と感じています。
8	・医療関係の相談は、他の機関と連ケイをとっているが(県保健所、ネットワークなど)専門的な相談員の相談窓口があれば助かります。 ・一定「難病カフェ」などは患者さんに認知されてはいるがコロナの影響で参加者は少ない。
9	電話相談を受ける環境を整える必要があると強く感じる。話声が他の部署にダダ漏れで、落ちついて話ができない。
10	京都府・京都市との共同設置から2年経過したが、各々の自治体における難病対策の取り組み方が大きちがいセンターとしての対応に苦慮している。
11	関係機関の中で、各種制度・サービスについて十分に理解していない場合がある。
12	相談・支援員の待遇(一年の期間雇用、退職金がないなど) 相談・支援員としての経験・実績を評価する雇用管理ではない。

資料2 支援が効果的に行えた、印象に残っている事例や支援状況

	筆記データ
1	介護職のキャリアを持つ50代女性。治療の継続や体力的な不安から、事務職への就職を希望し職業相談を継続。求職活動期間中の事務職への応募は13社、うち面接に至ったのは2社のみで11社は書類選考で不採用となり、2社は面接選考で不採用となった。結果、事務職への再就職は、事務職は年齢的にも不利であると判断し、職種転換を諦め、経験のある介護職にて求職活動を継続することとした。その後、特別支援学校の寮母の求人をマッチングし、応募14件
2	難病患者として支援していたが、発達障害の可能性を感じたため、本人を検査へ誘導。その後、発達障害と診断されたことから、障害者職業センターと連携し、障害者枠求人の正社員に応募し採用された。
3	医師より8時間程度の短時間勤務が望ましいと指導されている者に、会社の都合によりフルタイムの勤務にシフト替えするとの話があり、難病サポーターに相談があったため、難病相談・支援センターと連携をとり現在の病状等を説明し現行どうりの勤務としていただいた
4	20代男性。専門学校在学中、潰瘍性大腸炎発症。治療後、スーパーでパートとして5年程勤務。現在は落ち着いており、1回/月の通院で経過観察中。今年の8月頃よりうつ病発症し休職。難病支援センターより紹介あり、ハローワークで支援開始となる。相談の際、難病支援センターに同席してもらったり、適宜のケース会議開催したりと密に連携取りながら支援継続中。
5	結節性多発動脈炎の求職者の身体障害者手帳取得に向け、難病就業支援センター、保健センター、求職者の地区担当保健師、通院先MSWと連携し、働きかけた。結果、手帳取得に至らなかったが、主治医と本人のラポールに繋がったことと、本人の心情安定となる関係構築が出来
6	難病相談支援センター経由で定着支援の依頼あり。進行性神経難病の方で状態悪化による処遇についてサポーターに介入してほしいという内容だった。事業所としては、できるかぎりのことをしているつもりが、第三者に訴えたという受け取めだった。本人と事業所のコミュニケーション不足がまねいていた事例だった。
7	コロナ禍の現状を踏まえ、難病相談支援センターの医師、相談員とリモートによる連携会議を定期開催。情報共有の円滑化が図れ、効果的な個別支援の体制作りができています。
8	難病のため、仕事の継続がむづかしくなり、センターで相談を受けた後、どんどん悪化し、退職。生活も困窮してきたため、センターにて本人とセンター相談員、障害者相談センターの相談員、難サボと4人で相談に当たり、生活保護受給し安心して、療養できるよう支援した。
9	神経筋疾患50代男性「病気が治るまで休むように」と上司に言われ相談。難病相談室より依頼され出張相談実施。生活面の手続(傷病手当金、身体障害者手帳、障害年金)、復職の意向に沿い上司への説明・伝え方電話相談。事業所支援(上司との電話相談)。就労支援センターとケース連携し、退職～福祉的就労(A型)の自己決定まで支援。
10	難病パーキンソン病。60代女性。息子と2人暮らし。息子もほほ働いておらず、本人の兄からの仕送りで暮らしていたが、兄からこれ以上の仕送りはできないと言われた事、息子に働く気持ちになってもらう為、まず自分が働く姿を見せたいという初回相談。パーキンソンは手が震えて書字も難しい状態であり、一般就労は困難。難病サポーターが本人を受け入れ可能なA型事業所を選定し、難病支援センター員に見学を同行してもらった。現在も同事業所で就労中。
11	難病に加え、職業上生じた怪我での配慮が、更に必要となった方について、時間をかけて後者での身体障害者手帳の取得をし、障害者雇用にて、両方の配慮をもらいながら仕事ができるようになった。
12	当事者を対象としたセミナーにおいて、職種変更のための職業訓練の紹介をして、就職に誘導できた。
13	50歳代女性 在職中難病診断。通勤困難にて退職された。今後の生活や就労相談を実施した。就労に向けて身体障害者手帳申請・障害年金受給手続きを説明した。制度活用した生活と身体状況に合わせた就労形態を選択していくよう支援した。
14	転職を考えている神経難病のある方の相談。HW登録から始め途中リハビリ入院をはさむも、いくつかの求人比較検討し、病気の伝え方も一緒に考えた。オープンで県立高校事務補助パート採用。
15	前職は難病進行により退職。再就職をしたが、病気の進行が著しく、就労の継続が困難になりつつある。本人より「収入がなくなれば家族に捨てられる」との訴えあり。難病相談支援センターと連携し、障害年金のアドバイスや定着指導を行い、関係機関に繋げ、介護保険を利用しリハビリに励み、現在も働いている。
16	体調、症状が不安定または自己管理が困難な状況の方、主治医等の医療機関との信頼関係が築くことができていない方など、自己管理上の課題を有する為、支援期間が長期におよぶ事例において、持続性のある支援体制には難病相談支援センターをはじめ相談状況に応じた各支援機関との連携が効果的であった。

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

17	個別事例ではなく、相談支援センターの就労相談では就労準備支援の必要なケースもまま見られる。看護師には病状や相談時の身体状況の把握を、社会福祉職には福祉制度の利用等について、連携して行えていることも多い。
18	難病により足裏の痺れがある方に対して装具やリハビリ施設等について難病相談支援センターの担当者からの確かなアドバイスを頂き就職活動が好転し就職に結びついた。
19	難病相談支援センター相談員による生活面のフォロー、スキル取得のフォローと難病患者就職サポーターによる採用情報の提供。
20	(若年性パーキンソン病の方への支援)休職中の相談から職場復帰、その後の定着支援、企業とのやりとりを定期的に行った。支援機関も利用されたが次第に通勤が困難となり離職、現在は雇用保険を受給しながら訓練校への申込みやプライベートでも前向きに周囲とのつながりを大切にすごしておられる。管轄外の住所地となられたが定期的に近況を伺っている。
21	難病の日に相談ブースを設けて頂いた時の相談者が後日HWIに来所され、希望する仕事に再就職できた

難病患者の在宅療養生活を支援する地域包括ケア体制の構築 — 難病相談支援センターの役割 —

