

実施機関の異なる難病相談支援センター業務の標準化と連携体制の展望

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	公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
	小森 哲夫	独立行政法人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

難病相談支援センターにおける相談業務の標準化を図るため、異なる運営主体においても業務の質を担保する観点でヒアリング調査を実施し、センターの体制及び相談の実態を把握した。運営主体による組織構造の相違、好事例から見えた保健所や就労関連行政機関との連携・支援方法を分析し、センター業務体制及び相談手順等の標準化の基準が示唆された。

A. 研究目的

難病相談支援センター（以下、センター）の標準化に関する研究について、令和2年度は、各関係機関が難病相談支援センターに期待する機能を調査し4つの機能が求められていることが明らかとなった。また、それらのニーズに対応するためには、医療・介護福祉・教育・就労など生活全般に亘る多機関連携・調整機能をもつことが重要であることが示唆された。センターは都道府県が設置主体であるが、委託により運営機関が異なっている。異なる運営機関であっても、多機関と連携して総合的な相談業務が行えるよう、センターに必要な組織構造と相談業務の質を担保するための要因を明らかにし、センターの相談業務の標準化を図るための連携体制のあり方を検討することを目的とした。

B. 研究方法

I 異なる運営機関に対するインタビュー法による調査

1. 調査対象：令和2年度調査の結果、多機関と連携が取れている運営機関別（自治体、医療機関、患者団体、その他）センターの難病相談支援員を対象とした。

2. 調査期間：令和3年11月～令和4年1月

3. 調査方法：Webを活用し、半構成的面接法によるインタビュー調査を実施した。

インタビューガイドの質問項目は、①難病相談支援センターの体制 ②相談業務 ③好事例 ④相談で気をつけていること⑤相談員としてのやりがい ⑥相談員の教育体制⑦関係

機関との連携 ⑧センターに期待する機能⑨強みと弱み とした。

対象者の同意を得て録画し、逐語録からコード化、カテゴリー化を行い、多機関と連携して総合的な相談が行える体制や相談の質を担保するために必要な要因と関連性について検討した。

II 難病相談支援センター管理者・相談員を対象としたWeb会議の開催

1. 対象：全難病相談支援センターの管理者及び難病相談支援員に案内通知を送付し、申し込みのあった者を対象とした。

2. 実施日時：令和4年2月24日（木）

3. 開催方法：Zoomを活用したWeb開催とし、申込者に事前にURLを送信し無料参加とした。

4. 内容：(1)令和2年度実態調査及び令和3年度インタビュー調査結果報告(2)運営主体の異なるセンターの活動報告(3)多機関連携の現状・課題について意見交換

I及びIIから、今後の総合的な相談業務の標準化に向けての要因整理と方策の検討を行い標準化の基準(案)を作成し、併せて好事例から見られた相談手順を整理した。

(倫理面への配慮)

本調査は、国立病院機構箱根病院倫理審査委員会の承認を得て実施した。倫理面の配慮として次の事項を考慮した。

(1) 研究参加・不参加への自由意思を尊重する方法：研究協力依頼書、参加同意書、研究参加辞退書により、協力依頼と辞退についての

意思も尊重されていることを記載し確認した。
(2) 予測される研究対象者の不利益とそれを最小にする方法：ヒアリング調査の内容は、回答者が通常実施している業務の現状や課題等を尋ねるものであり、研究への参加は研究対象者の意思により判断し決定することができることとし、回答に際して回答者が不利益を被ることはないことを伝えた。

(3) 研究対象者の個人情報保護(匿名性の確保)の方法：研究参加の同意書に、研究対象者を匿名とすることを記載し、回答者の所属する自治体等が特定されないよう、回答内容を数値化、コード化して研究資料とした。また、インタビューについては対象者本人の同意を得て行った。

C. 研究結果

I 異なる運営機関に対するインタビュー法による調査について

1. インタビュー対象：同意を得られた7センター、難病相談支援員14名に実施した。運営機関別には、自治体直営2カ所(4名)、医療機関2カ所(4名)、患者団体2カ所(5名)、その他1カ所(1名)であった。

2. インタビュー方法：Zoomを活用した対面によるインタビューを実施した。1施設1名から3名を実施し、1施設あたり概ね90分の面接時間であった。調査依頼時に送付したインタビューガイドに基づき質問した。面接場面については、対象者の同意を得て録画した。全ての対象者から録画についての同意が得られた。面接内容については逐語録を作成し、回答内容を運営主体区分が分類できるよう数値化、コード化して分析した。

3. インタビュー内容：インタビューガイドに沿って、1)相談員への就任について2)センターの体制3)相談業務4)好事例5)相談で気をつけていること6)相談員としてのやりがい7)相談員の教育体制8)関係機関との連携9)センターに期待している機能10)強みと弱み、以上10項目について、半構成的面接法により時間の範囲内で、対象者の回答が得られる内容について実施した。

4. インタビュー結果：インタビュー内容から「シームレスな連携に影響する要因」について
1)職員体制 2)相談支援員の資質の確保 3)一般

相談対応 4)就労相談におけるハローワーク等との連携 5)難病相談支援センター事業計画・実績の協議の場 6)他機関との連携体制 7)職員教育体制の6項目に分類できた。それぞれの項目に対応した現状・課題、センターの望ましい体制についての意見は次の通りであった。

- 1) 職員体制：管理者の不在やセンター運営機関と配置場所が異なることにより責任の所在が不明確になるなどの課題がみられ、センター長等管理責任者の配置・役割を明確にすることや責任者に常時報告・相談ができる連絡体制があること、できれば責任者はセンターの設置されている施設に配置されていることが望まれていた。
- 2) 相談支援員の資質の確保：相談員は、専門職の配置がされているところが多いが雇用形態が不安定で配置人数が少ない(1名の場合もある)ため定着しないことが課題としてあった。これまで保健師、看護師の業務経験を持つ専門職を非常勤で雇用してきたが、勤務条件を原因に定着が困難な場合も多く、退職後欠員で運営することも生じており、常勤雇用として定着を図ることが望まれていた。また、相談内容が複雑化、多様化、長期化する中、相談員は複数体制とし、医療・福祉の有資格者の配置が望ましいという意見があった。
- 3) 一般相談対応：約3割が継続相談となっていた。複雑な事例については家庭問題に踏み込む場合も生じてくるため、相談支援員としての対応範囲を見極める必要がある。また、医療面については、多くの疾患が対象となり、治療内容については専門性の高い相談となるため、管理責任者の医師等に相談して対応していた。常に対応が困難な事例については、一旦センターで協議した結果で対応するなど、個人で判断しないような体制を作っていた。しかし、医療面の相談で医師に相談できないセンターについては主治医に相談するようにと助言するが、相談者は納得がいけないという反応が多く見られていた。望ましい体制としては、対応困難な事例に対しては、随時センター内で管理者も含めて相談できる体制があること、特に医療面については医師に相談できるサポート体制があること、看護

師、保健師、社会福祉士などの多職種の相談員が配置され、多様な相談に即座に対応できるスキルがあること、地域関係機関の役割、連絡先などの最新情報がリストアップされ管理されていることであった。また、難病患者が置かれている療養生活は過酷・困難な場面が多く、対応する相談員の精神的な負担感も強いため、相談員に対するメンタルヘルスの支援体制についても求められていた。

- 4) 就労相談におけるハローワーク等との連携:ハローワークの難病患者就職サポーターとセンターで定期的に就労相談を実施していた。就労相談の事前事後にミーティングを実施し意見交換や方向性を共有していた。また、月1回、医師、サポーター、相談支援員で就労に関するカンファレンスを実施しているセンターもあった。難病患者の雇用については企業の難病理解が必要であり、病状が不安定な場合については特に難しい面が多い。就労支援については、産業保健総合支援センター社会保険労務士、両立支援促進員と連携していた。
- 5) 難病相談支援センター事業計画・実績の協議の場:運営機関によって組織体制が異なっているが、多くは外部委員を含めた会議を年1回程度開催していた。また、センター内での運営会議等を月1回または週1回の頻度で開催し、事業進捗状況の把握や課題の共有などを行っていた。相談支援員は、随時相談できる体制とともに、管理者、行政職員を含めて課題を協議する場の設定を求めている。
- 6) 他機関との連携体制:困難事例について保健所と情報共有、難病対策協議会の場で繋がった関係機関と協働事業や研修会の実施、リハビリ関係の福祉用具レンタル等制度の関係で障害福祉担当者との連携、ピア活動支援について患者会との連携などを実施していた。各事業実施を通して他団体と連携を取っており、特に地域難病対策協議会に参加することにより他団体との繋がりを拡大できることに期待されていた。
- 7) 職員教育体制:相談支援員の配置人数が少ないため、研修参加により不在となることができず参加しにくい現状があった。また、

センターの役割が分からずやりがいに繋がらないため退職した事例がある、教育体制がないため知識・技術の習得が困難などの課題がだされた。望ましい体制として、相談員の資質向上のための体系的な研修体制、他のセンターの取り組みを共有し連携・協議する機会の設置などの意見が出された。

以上については、運営主体にかかわらず、共通した課題及び望ましい体制としての意見であった。

また、運営主体別の特徴としては、「強み」、「弱み」と感じている質問項目にみられた。自治体直営では、「強み」として情報入手が早いこと、他機関連携がとりやすいことがあげられたが、直営であっても配置場所の環境により大きく影響されることや、決定に時間を要することが「弱み」となっていた。医療機関委託では、委託医療機関の「難病相談支援センター」の組織体制に大きく影響されていた。位置づけ・役割等が医療機関内で周知され、医師の配置がされている場合は、医療相談についてのサポートが随時受けられ、病院関係者との連携体制がスムーズに行われることにより医療相談体制が「強み」となっていた。しかし、病院の役割とセンターの役割が曖昧になりやすいこと、相談者が病院の患者に偏りやすいこと、地域へ出向いての取り組みが弱いことが「弱み」となっていた。(表1)

Ⅱ 難病相談支援センター管理者・相談員を対象としたWeb会議の開催

1. 会議参加者数: 48名

2. 結果: シンポジウムでは、自治体、難病連、医療機関が運営するセンターの活動報告と連携課題が報告されたことにより、センターの事業内容の特徴や具体的な連携先や方法を情報共有し、個別事例を通して日頃から顔の見える関係があることや行政が開催する会議等への参加により関係団体との関係性を構築しておくことが事業展開や事例支援における連携に重要な役割を果たすことが理解された。各報告者の発表内容からみられたセンターの主な連携先は表2のとおりであり、幅広い関係機関との連携に努めていることが分かった

が、教育施設との連携はなかった。また、各報告者から提示された課題は、①相談のリピーターや多重で深刻な悩みを持つ相談者への対応・紹介先をどうするか②稀少難病で県内に1名しかいない方のピア相談体制(他府県との連携等)③都市部だからできることに偏らない身近な相談窓口の体制づくり④教育との連携⑤患者に近い保健所・患者会へのバックアップ体制の構築などであった。

Ⅲ 難病相談支援センター標準化基準を作成

Iの結果から、今後の総合的な相談業務の標準化に向けての要因整理と方策について検討し、標準化の基準チェックリスト(案)(資料1)を作成した。併せて、好事例から見られた、相談支援員が支援した相談手順について整理した(資料2)。

D. 考察

令和2年度に実施したアンケート調査の結果を踏まえ、各運営主体別の事業展開・連携の実際をヒアリング調査により具体化し、難病相談支援センターの相談事業の標準化のための基準を作成した。作成に当たっては、ヒアリングの内容を忠実に整理し、カテゴリー化した。今回は、センターの相談支援員を対象としたヒアリング調査として実施することにより、日々のセンター業務の中での相談員のおかれている体制や役割、相談支援における手順や連携方法等が具体的に把握できた。運営主体別による特性は見られたが、実施内容や手順、課題に大きな差は見られなかった。それぞれのセンターは、強みを活かした支援のあり方を模索し、難病患者が地域で安心して療養生活が送れるよう、関係機関と連携し、ネットワークを駆使して支援活動を実施していた。特に、個別事例については、丁寧に状況を聞き取り、相談者のニーズに対応できる機関と連携し、相談をうまく移譲させていた。また、難病対策地域協議会やまちづくり協議会などに瀬局的に参加することにより日頃からの顔の見える関係をつくり、協働事業や個別支援において連携を図ることが、非常に有効な取り組みとなっていた。しかし、体制、事業内容は、難病相談支援員の努力のみでなく、自治体のセンターに対する考え方が大きく影響し予算に反映されるため、今後は、作成した基準(案)

を実態との差を明確にしつつ、センター管理者及び設置主体である各自治体への調査または意見交換を行うことも必要と考える。また、各機関との連携のあり方については、センターが中心となるのではなく、難病患者が抱える課題を整理し、解決するために必要な情報と併せて地域の保健所や支援機関に紹介することが重要な連携機能であると考えている。そのために、センターは難病に関する情報を持ち、関係機関の機能を把握し多くのネットワークを持っていることが期待されていると考える。法制化されてから設置されているセンターも多く、他のセンターの事業の取り組み状況についての情報を求めていることがわかった。今後もセンター間での学習や交流ができる仕組みや好事例を収集し難病患者の支援方法について活用できる参考資料の提供を行うことで、地域に応じた包括的支援体制を推進していくための情報を提供し、自己評価の一助としていくことも必要である。

E. 結論

異なる運営機関に対するインタビュー法による調査を実施した。インタビュー内容から「シームレスな連携に影響する要因」について1)職員体制2)相談支援員の資質の確保3)一般相談対応4)就労相談におけるハローワーク等との連携5)難病相談支援センター事業計画・実績の協議の場合6)他機関との連携体制7)職員教育体制の6項目に分類できた。これらの課題と望ましい体制から必要と考えるセンター運営上の基準(案)について検討した。運営主体別の特性を出しつつ、基本的なセンター運営の体制基準について更に精査するとともに、実際の支援方法について事例を通して情報提供することにより、シームレスな連携による包括的な難病患者支援を推進していくことの必要性が示唆された。

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（予定含む）

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

表1 運営主体別にみられた強みと弱み

運営主体	強み	弱み
自治体直営	・特定疾患医療費等制度に係る情報が早く入手できる ・行政として多機関との連携がとりやすい ・管理責任者（センター長）が「石である場合、専門的助言が得られる	・実施したい事業の調整に時間がかかる ・直営であっても、多組織の施設にセンターが設置されている場合は、各種調整に時間がかかる
医療機関委託	・管理責任者が神経内科医であると医療相談について相談し情報を得ることができる ・病院コーディネーターと情報交換・共有ができる	・病院ケースワーカーとの連携・役割分担が明確でなく、難病はセンターに回ってくることが多い ・相談者が病院受診者に偏る ・専門病院の場合、地域医療機関や相談機関へ移行しにくい ・地域に出向いての事業企画ができにくい
患者団体委託	・難病連と一体的に取り組み、地域の患者の現状が把握できる ・医療相談については、直接センターが対応するのでなく、患者会の顧問医師に繋げることができる	・難病患者で運営するため、病状不安定による身体的な課題と年齢の高齢化に伴う課題がある

表2 シンポジスト発表から見えた連絡先

区分	連絡先
自治体	【保健部門】 保健所、市町村健康福祉センター 【高齢者福祉部門】 市町村地域包括支援センター、 【障害者部門】 障害者総合相談所、精神保健福祉センター
難病専門医療機関	難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院、難病医療コーディネーター、難病診療カウンセラー
地域医療機関	一般病院、かかりつけ医、訪問看護ステーション
難病関係団体	難病団体連絡協議会、患者会、びあサポーター
就労支援機関	ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、地域障害者就業センター、産業保健総合支援センター、就労移行支援事業所
福祉施設	訪問看護ステーション
その他	健康福祉会、看護大学、学生ボランティア

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 難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト(案)		
標準化のためのチェック項目		
	はい	いいえ
1 職員体制の充実		
1) 専門職の相談支援員が配置されている (保健師・看護師・神経難病専門医・心理士・MSW・社会福祉士)		
2) 相談支援員の雇用は、複数体制で常勤雇用である		
3) 責任者へ報告・相談し、指示が受けられる体制がある		
2 相談支援員の資質の確保		
1) 専門職として経験とスキルがある		
2) 難病を理解した面接技術がある ・患者に寄り添い丁寧に対応する態度・姿勢がある 「一人じゃない」「仲間がいる」ことを伝える態度・姿勢がある ・潜在ニーズや思いを引き出す面接技術がある		
3) 必要な情報を選択し提供する判断力がある ・相談者の状況を考慮し、伝える情報内容、量、タイミングに配慮できる		
3 一般相談対応		
1) 相談対応の基本 ・単発の相談のみでなく継続相談も行っている ・センターとして対応できる範囲について定めている		
2) 相談内容に応じて共同する職種や機関がある(知っている) ・相談支援員間で事例共有し、センターの対応として支援している ・地域の支援機関リスト等情報が整備されている ・センターで解決困難な相談を適切な関係機関に繋げている		
3) 相談結果について評価できる仕組みがある		
4) 相談支援員のメンタルヘルスをサポートする相談体制がある		
4 就労相談におけるハローワーク等との連携		
1) 日々の相談事例連携 ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、産業保健総合支援センター等		
2) 難病患者就職サポーターと合同就労相談(月1回)・処遇ミーティングを実施		
3) 就業継続に向けてのメンタル面での相談・支援体制がある		
4) 難病患者の就労に理解が得られるような事業所連携の取組を実施している		
5 難病相談支援センター事業計画・実績の協議の場		
1) 外部委員を含めた運営協議会を年1回開催している(事業計画・評価)		
2) センター定例運営会議を月1回開催している(事例・事業の検討)		
3) 委託元の行政職員と定期的または随時相談することができる		
6 他機関との連携体制		
1) 他機関と事例検討会を開催(参加)している 保健所、市町村、健康福祉センター、障害福祉課、難病団体連絡協議会、患者会等		
2) 難病対策地域協議会に参加している		
3) 難病対策地域協議会参加団体と事業の協働実施・参画をしている		
7 職員教育体制		
1) 相談支援員のキャリアに応じた研修体系がある ①新任者・中堅者別の研修会がある ②必要な研修内容: 難病行政に関する知識 面接技術を向上するための演習 相談支援員のメンタルサポートに関すること ③研修への参加が保障されている ④OJTの体制がある ⑤センター間の情報共有・意見交換の場がある(全国・地区別)		

資料 2

好事例から見た相談支援における相談手順

【一般相談】遠方の専門医から、地域医師・保健師による支援の移行	【就労相談】日常的な顔の見える連携を通じて、入職前の職場環境整備を支援
難病相談支援センターの体制 ・専門病院が、難病相談支援センター活動のスーパーバイザーとして役割を果たしている ・難病相談支援センターと専門病院の情報連携体制（医療・看護）が日常的にある ・事例の解決策をチームで検討するセンター内組織の体制（事例検討会の開催等）がある ・地域支援者との連携体制（タイムリーに連携会議が開催できる連携体制）がある	難病相談支援センターの体制 ・各種事業等を通じて、難病相談支援センターとハローワーク、障害者就労・生活支援センターとの顔の見える関係がある ・企業の難病患者採用に関する理解が得られるような活動を実施している ・定期的にハローワーク難病患者就職支援コーディネーターと就労相談事業を実施している ・難病相談支援センターが企業対象実態調査を実施し、地域企業の現状を把握している ・就労前の時期に会議を計画し関係者の役割、難病患者の支援方法を共有することができる
相談支援時のポイント（難病患者のエンパワメントの支援） ・相談支援員が、時間をかけて相談者に寄り添う姿勢をもっている（相談者との信頼関係構築） ・相談者の不安の原因を聞き取り、解決策をチームで検討する調整ができる ・相談者が抱える問題を解決する適切な時期を判断できる（病状を把握する知識とアセスメント力） ・相談者が、自分の不安を言語化し伝える力を引き出す支援ができる ・相談者が、地域支援者と繋がっているという安心感が持てる（適切な地域支援サービスを提案・提供ができる）	相談支援時のポイント（難病患者のエンパワメントの支援） ・難病患者の就職に対する積極的な意思と自身の疾病に対する認識があり他者への説明ができる ・相談者が、就労に向けて自己の作業能力、環境整備の必要について理解している
地域との連携体制（保健・医療・福祉機関） ・保健所と市町村の保健・福祉連携体制がある ・専門医と地域主治医との顔の見える連携体制がある ・センター相談員と保健所保健師の日常的な連携体制がある	地域との連携体制（就労支援機関+保健・介護・福祉機関+教育機関） ・企業側が、職場でのヘルパー利用について理解し、難病患者を理解し支援する立場に立っている ・地域内の就労支援関係者間の顔の見える関係が日頃からある ・職場へヘルパー、看護師などの医療・介護職を派遣できる体制・理解がある

