

## 難病相談支援センターの体制と他機関連携の均霑化に関する要因分析

|       |       |                           |
|-------|-------|---------------------------|
| 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 | 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

本研究は、保健所保健師および難病対策地域協議会と難病相談支援センターや自治体など関係機関がシームレスに協働する組織構造と業務内容を維持することにより、難病相談支援センター業務の均霑化を図ることを目指し、保健所や就労関連行政機関との連携に対応できる基準を示すことを目的としている。令和2年度・3年度の研究結果より、均霑化に最も大きく影響する要因は、「組織体制」と「他機関との連携体制」と考え要因分析を行った。その結果、「組織体制」は①委託先組織内におけるセンターの認知度②難病専門医による相談員への支援体制③常勤管理者の配置と組織内の明確化④職員の処遇改善による安定した職員確保⑤経験のある専門職の複数配置による質の高い相談体制⑥職員間の定例的な協議の場の6要因が影響していた。また、「他機関との連携体制」では①難病対策地域協議会への参加②協働事業、相談事例の検討、センターの啓発活動が主な連携内容③課題を支援するための地域の社会資源の把握が不十分の3要因が影響していることが明らかになり、これらを提言としてまとめた。

## A. 研究目的

本研究は、「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」における、保健所保健師および難病対策地域協議会と難病相談支援センターや自治体など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の充実」に位置づけられており、今回の研究では、難病相談支援センター業務の均霑化を図るため、組織構造と業務内容を維持するための具体的な手順を相談業務の質を担保する観点で保健所や就労関連行政機関との連携にも対応できる基準を示すことを目的としている。

難病相談支援センター(以下、センターという)は、難病法に基づき「難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などを行う拠点施設を目的とし、都道府県および指定都市による事業として設置されているが、令和2年度、3年度の研究結果より、センターの運営は、各自治体により直営、医療機関や患者支援団体等への委託など様々であり、職員体制や事業内容に差がみられた。

また、保健所や就労関連行政機関が期待しているセンターの機能は①スーパーバイザーとしての役割 ②患者団体支援 ③ピアサポート ④患者支援のための多機関連携であり、これら4つの機能に影響を及ぼすと考えられる要因を7項目に整理し、「難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト」を示してきた。これを踏まえ、

今年度は、7項目の要因うち、自治体など関係機関がシームレスに協働するために最も大きく影響すると考えたセンターの「組織体制」と「他機関との連携体制」について分析し、センター業務の均霑化ために考慮することが必要な要因について示すことを目的とした。

## B. 研究方法

1) 令和2年度実態調査の回答者、都道府県・保健所設置市担当保健師103名、難病相談支援センター相談員48名、難病患者就職サポーター30名の自由記載から、センターの組織体制および相談事例の関係機関連携の現状を分析しカテゴリーに分類した。

2) 令和3年度に実施したセンターの相談員に対するWebを活用した半構成的面接法によるインタビュー調査の対象者、難病相談支援員12名の逐語録より①と同様に組織体制および相談事例の関係機関連携の現状を分析しカテゴリーに分類した。

3) 1)および2)の結果を「組織体制」と「他機関連携」に統合し、さらにこの2項目について現状から見える課題をカテゴリーに分類した。

4) 令和2年度調査のセンターの難病対策地域協議会への参加の有無と関係機関連携との関連についてクロス集計を作成した。

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

## (倫理面への配慮)

令和2年度調査は、公益社団法人京都府看護協会倫理委員会の承認を得て実施し、令和3年度調査については、国立病院機構箱根病院倫理委員会の承認を得て実施したものである。本調査は、すでに倫理委員会で承認を得て実施し、回答者の同意を得られた調査結果を活用して実施している。

## C. 研究結果

均霑化に最も大きく影響する要因は「組織体制」と「他機関との連携体制」と考え、逐語録等より現状と課題をカテゴリー化し分析した。結果は表1のとおりであり、それぞれに次の課題があった。

## 1. 組織体制

1) 委託先組織内におけるセンターの位置づけが組織内外で不明確で、認知度が低かった。

多団体による会員制で組織が構成されている場合は、比較的協力体制が取れているが、多くのセンターでは委託先の組織での体制が整備されていないことにより、センターの認知度が低い状況が見られた。そのため、組織内での連携が取りにくい、利用者が病院受診者にとどまり、広域に亘る相談対応ができないなどの課題があった。

2) 難病医療に関する難病専門医による相談支援体制が求められていた。

難病患者の疾患に対する不安感を軽減するための専門医の役割は大きい。しかし、病院に委託されているセンターであっても、院内医師との連携が取れないセンターもあった。専門医との連携体制を組織として位置づけ、タイムリーに助言が得られ、安心して相談対応ができる体制をセンターの相談員は求めていた。

3) 常勤管理者が配置されていないセンターがあり、外部機関と組織として連携ができる体制づくりが不十分であった。

令和2年度の調査では、常勤管理者が配置されているセンターは62.5%にとどまっていた(センター在籍20.8%、兼務41.7%)。センターと委託元の行政機関とは、連携・協力体制を強化し予算確保・事業開発などの検討を行う必要があり、他団体とは、個別相談を受ける中で専門性を尊重し、役割分担を行い連携する体制を確保することが必要であり、常勤の常勤管理者の存在が必要であった。

4) 職員の雇用条件が不安定で、若い層の職員の応募・定着が困難であった。

看護師、福祉職などの専門職を募集しても応募がなく、人員不足が見られた。雇用形態が1年間の会計年度任用職員であるため、若い世代が生計を維持するには厳しい条件であることも一員となっていた。

また、この雇用条件の中で、短期間で退職していく職員が多く、職員が定着しない実態が見られた。

表1 難病相談支援センターの体制上の課題

| カテゴリー                         | サブカテゴリー1  | サブカテゴリー2   |
|-------------------------------|---|--|
| 配置先組織におけるセンターの位置づけが内外ともに明確である | 多団体で構成されたセンター組織は、シームレスな連携をとりやすい<br>委託先組織内でセンターの位置づけを明確にする必要がある      | 会員制で構成され、多くの関係団体の参加・協力を得ることができる<br>センターが委託先の組織に間借りとなっている状況で組織的な体制が整備されていない   |
|                               | センターを組織として位置づけ、職員の位置づけ(職位)や役割を明確にし、組織内・外に広く啓発する必要がある                | 病院の一室で難病関連委託事業での相談員等が集まっている集合体で、組織化されていない<br>センター受託機関におけるセンターの位置づけを組織的に明確にし、他機関との連携の仕組み作りをする<br>難病相談支援センターの組織内・外での認知度が低い |
| 難病医療に関する難病専門医による相談支援体制        | 難病患者の疾患に対する不安感を軽減するための専門医の役割は大きいため、専門医との連携体制を組織として位置づけることが必要        | 病院組織に委託されているが、院内医師との連携がない<br>専門医がセンターに配置されていることにより、タイムリーに専門医療の助言が得られる  |
|                               | 相談員が難病患者の相談に適切に対応できるよう、センターの責任体制と相談員の資質の向上、専門医によるスーパーバイズが求められる体制が必要 | 専門医によるスーパーバイザーの存在があると、相談員の相談対応への安心と相談の質向上が図れる<br>非常勤職員体制のため相談内容や対応に対する責任に限界がある   |
| 常勤管理者が配置され、外部機関と組織としての連携ができる  | 委託元の行政機関との連携・協力体制が必要  | 連絡協議会に参加し、県の協議事項や課題は把握している   |
| 職員の処遇改善し、安定した職員体制を確保する        | 個別事例を通じて関係機関で顔の見える関係を作り、多職種専門性を理解し、随時連携できる関係性の構築が必要                 | 個別の相談を受ける中で専門性の役割分担を明確にし、関係職種・団体と連携する仕組みが必要  |
|                               | 相談員の人材確保が困難で、相談体制が整わない<br>相談員が定着しないため、相談員の質の担保が困難                   | 相談職員の処遇、賃金等雇用条件が悪く、募集しても応募がなく人員確保に苦慮する<br>非常勤のため、雇用条件に合う人(時間短縮・次のステップまでの一時的就業)の就業先となり、短期退職者が多い                           |
| 経験ある専門職を複数配置し質の高い相談体制を確保する    | 難病や地域ケアの知識・経験のある保健師または看護師が配置され、安心して相談できる体制の見直しが必要                   | 相談員は、行政経験や社会資源との関わりがあり難病についての専門知識をもつ保健師がよい   |
|                               | 総合的に支援するための多職種・複数体制が望ましい  | 総合的に支援するため多職種の相談員体制を望む<br>相談員の複数体制が必要  |
| 職員間で課題共有・協議ができる場の設置           | 第三者、専門医を含めた多職種によるセンター業務評価が得られる場が必要                                  | センターの事業の質を維持向上するためには、センター事業の計画・評価等運営について協議する場が必要で、内容に応じて開催時期や必要な専門職のメンバーが定められている   |
|                               | センター内で事業について協議する場の設置  | 職員・行政間のミーティングを定例(週1回・月1回)実施し、事例等を協議することで、職員が課題を共有し、効果的な事業を企画・実施することが必要   |

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

職員の平均配置は、常勤 0.9 人、非常勤 1.0 人で、常勤職員不在のセンターがあり、職員体制が脆弱であった。

また、職員が定着しないことにより、相談対応の経験の蓄積がないため、相談員の質の向上が困難という課題もみられた。

5) 経験のある専門職の複数配置が困難であった。

約 2 割のセンターが職員の配置の難病相談員の要件を満たさない者の配置であることや職員の配置人数が平均 2 人であり難病患者の受け持ち数が 39, 000 人～5, 400 人と地域差があること、業務量に見合わない配置人数であることなどの課題がみられた。

また、人材確保がきわめて困難な中で雇用できた専門職であっても、よりよい就労場所を求め定着も困難となっており、経験のある専門職の難病相談支援員の配置に苦慮している実態があった。

相談員は、難病患者を総合的に支援するために多職種による相談員体制を望み、相談員の資質向上のためには複数体制が必要と考えていた。

6) 職員間で課題共有・協議する場の設置が不十分であった

センター事業の質を維持向上するためには、センター職員間・関係者間での課題共有と協議ができる体制が必要と考えていた（管理者の会議への参加、時間の確保、都道府県等担当者の参加、週 1 回程度のミーティング、年 2～4 回の運営会議等）。

また、第三者や専門医が参加した多職種によるセンター業務の評価を行う場の設置が必要という意見もあった。

2. センターと他機関との連携体制

1) センターにおける各関係機関との連携の有無について、難病対策地域協議会への参加ありとなしとの関連については、表 2-1、表 2-2 のとおりであった。また「円滑な連携」の有無と協議会参加の有無については、表 2-3 のとおりであった。

表 2-1 各機関との連携の有無と「難病対策地域協議会」への参加の有無  
— 公的機関等 —

% : 協議会参加有無「n」に対する割合

| 連 携                   | n  | 難病対策地域協議会    |              |
|-----------------------|----|--------------|--------------|
|                       |    | 参加あり n=37    | 参加なし n=11    |
| <b>ハローワーク</b>         |    |              |              |
| あり                    | 48 | 37<br>100.0% | 11<br>100.0% |
| なし                    | 0  | 0<br>0%      | 0<br>0%      |
| <b>障害者就業・生活支援センター</b> |    |              |              |
| あり                    | 40 | 31<br>83.8%  | 9<br>81.8%   |
| なし                    | 8  | 6<br>16.2%   | 2<br>18.2%   |
| <b>保健所</b>            |    |              |              |
| あり                    | 47 | 36<br>97.3%  | 11<br>100.0% |
| なし                    | 1  | 1<br>2.7%    | 0<br>0.0%    |
| <b>社会福祉協議会</b>        |    |              |              |
| あり                    | 31 | 25<br>67.6%  | 6<br>54.5%   |
| なし                    | 17 | 12<br>32.4%  | 5<br>45.5%   |
| <b>教育委員会</b>          |    |              |              |
| あり                    | 11 | 10<br>27.0%  | 1<br>9.0%    |
| なし                    | 37 | 27<br>73.0%  | 10<br>90.9%  |
| <b>市町村</b>            |    |              |              |
| あり                    | 39 | 30<br>81.0%  | 9<br>81.8%   |
| なし                    | 9  | 7<br>18.9%   | 2<br>18.2%   |

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

表 2-2 各機関との連携の有無と「難病対策地域協議会」への参加の有無  
—医療機関・民間事業者等—

% : 協議会参加有無「n」に対する割合

| 連 携               | n  | 難病対策地域協議会   |             |
|-------------------|----|-------------|-------------|
|                   |    | 参加あり n=37   | 参加なし n=11   |
| <b>難病基幹病院</b>     |    |             |             |
| あり                | 38 | 30<br>81.1% | 8<br>72.7%  |
| なし                | 10 | 7<br>19%    | 3<br>27%    |
| <b>専門医療機関</b>     |    |             |             |
| あり                | 38 | 30<br>81.1% | 8<br>72.7%  |
| なし                | 10 | 7<br>18.9%  | 3<br>27.3%  |
| <b>難病指定医</b>      |    |             |             |
| あり                | 32 | 24<br>64.9% | 8<br>72.7%  |
| なし                | 16 | 13<br>35.1% | 3<br>27.3%  |
| <b>医師会</b>        |    |             |             |
| あり                | 22 | 18<br>48.6% | 4<br>36.4%  |
| なし                | 26 | 19<br>51.4% | 7<br>63.6%  |
| <b>訪問看護ステーション</b> |    |             |             |
| あり                | 33 | 24<br>64.9% | 9<br>81.8%  |
| なし                | 15 | 13<br>35.1% | 2<br>18.2%  |
| <b>介護支援専門員</b>    |    |             |             |
| あり                | 32 | 26<br>70.3% | 6<br>54.5%  |
| なし                | 16 | 11<br>29.7% | 5<br>45.5%  |
| <b>患者会</b>        |    |             |             |
| あり                | 43 | 33<br>89.2% | 10<br>90.9% |
| なし                | 5  | 4<br>10.8%  | 1<br>9.0%   |
| <b>介護福祉施設</b>     |    |             |             |
| あり                | 20 | 15<br>40.5% | 5<br>45.5%  |
| なし                | 28 | 22<br>59.5% | 6<br>54.5%  |
| <b>医療機器レンタル業者</b> |    |             |             |
| あり                | 19 | 17<br>45.9% | 2<br>18.2%  |
| なし                | 29 | 20<br>54.9% | 9<br>81.8%  |

表 2-3 各機関との「円滑な連携」と「協議会への参加」の有無

n : 回答件数

| 円滑な連携 | 協議会への参加      |              |
|-------|--------------|--------------|
|       | あり           | なし           |
| あり    | 33<br>100.0% | 9<br>81.8%   |
| なし    | 0<br>0.0%    | 2<br>18.2%   |
| 合計    | 33<br>100.0% | 11<br>100.0% |

2) センターが連携している機関は、ハローワーク、保健所、患者会、障害者就業・生活支援センター、市町村の順に多く、協働事業、相談事例の検討、センターの周知・啓発活動が主な連携内容となっていた。

3) 在宅療養する難病患者は複数の課題を有しており、課題を支援するための地域の社会資源の把握が不十分だと回答し、連携ができていないと感じているセンターもあった。

以上より、連携については、難病対策地域協議会への参加が関係機関団体との連携強化に繋がっていた。地域にどのような社会資源があるのかわからないという回答もあり、相談員が個別事例に支援していくに当たりどこと連携したらよいかかわからないという実態が見られた。

#### D. 考察

難病相談支援センターは難病法第 29 条に都道府県および指定都市に設置が努力義務化されており、全都道府県および 20 指定都市（都道府県との共同設置を含む）に設置されており、難病患者の療養上、生活上の悩み、不安の軽減と様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策の推進を目的としている。

センターの事業運営については、平成 27 年 3 月 30 日付け厚生労働省健康局長通知（平成 30 年 3 月 29 日一部改正）療養生活環境整備事業実施要綱第 2 項（3）センター事業の運営に、管理責任者は常勤職員であること、難病対策地域協議会で課題や情報を共有し対策の検討に携わること、他のセンターとの連携強化・相互支援に努めること等、また（5）職員の配置に、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こと、難病相談支援員を複数人数配置することが望ましいこと、1名は原則として保健師又は地域ケア等の経験がある看護師で難病療養相談の経験を有する者であること等、センター体制について定められている。

しかし、本研究における令和2年度調査および令和3年度ヒアリング調査から総合的に状況を分析した結果、センターにより、格差や体制・連携上の課題がみられた。

センターの均霑化を図り、どこの地域で暮らしても、難病患者が必要な支援をセンターで受けられる体制づくりの一助とするため、3年度には、各センターが自己チェックをするための簡易ツールとして「難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト」案を作成した。

しかし、均霑化に最も大きく影響する要因は、「組織体制」と「他機関との連携体制」と考え、令和2年度および3年度調査結果を用いて、今年度は更に要因分析を行った。その結果、「組織体制」では6つ、「他機関との連携体制」では3つの要因が明らかになった。

組織体制上の要因としては①委託先組織内におけるセンターの認知度②難病専門医による相談員への支援体制③常勤管理者の配置と組織内の明確化④職員の処遇改善による安定した職員確保⑤経験のある専門職の複数配置による質の高い相談体制⑥職員間の定例的な協議の場の6要因が影響していたが、特に、センター設置の組織内体制が明確になり、他職員等にセンターの役割が伝わり、連携しやすい体制の構築が重要であると考えられる。そのためには、センターに常勤の管理責任者が配置されセンター運営に対する認識を高める働きかけを、設置責任のある行政側が行う必要があると考える。また、それによって、管理責任者がセンター内の体制の課題を把握することができ、②④⑤⑥の改善に向けて検討が進められていく土台となるのではないかと考える。

さらに、難病の病態や必要とする社会資源は様々であり、患者は医療・生活に対する多様な不安を常にもち、不安の内容は病状とともに変化していく。これらに向き合い対応するためには、医療・看護・介護・福祉制度の知識をもち包括的に対応できる職員の配置が必要であり、チームで対応することが求められている。専門職による相談員の配置は必須であるが、さらに医師の存在が相談員に与える安心感に繋がり、ひいては患者への信頼感・安心感へと繋がっていたため、難病専門

医と組織的に連携が取れる体制が非常に重要であると考えられる。

他機関との連携体制については、先に述べた管理責任者の役割が大きく影響すると考える。センター管理責任者がセンター職員及び行政職等関係者との定例的な連携会議を開催することで、地域の難病患者の課題を把握し、事業企画・評価、事業の運営方針・方法の決定、日々の相談事業の指導等を行うことにより、センター事業の資質向上を図ることができる。また、多機関連携として難病対策地域連絡協議会への参加は有効であり、センターの取り組みや課題を発信し、各機関との情報を共有し対策の検討に携わることで、さらに連携機関を拡大し難病患者の支援活動を促進することが必要である。相談支援員が個別支援を通じて関係機関の関係職種と連携し支援していくことは別に、組織としての事業連携を行うことは、新たな難病患者への支援策の開発のためにも重要である。

以上、今回の研究で明らかとなった、難病患者が安心して療養できるセンターとして全国のセンター均霑化を図るために必要な事項について提言としてまとめた(資料1)。

提言としてまとめた課題の有無を、設置者である都道府県等と委託先の施設管理責任者が確認し、センターの体制を再構築するために検討することが必要である。

また、今後は、センターの運営主体の特性により事業の特性に違いがあるものの、一定の均霑化を図るために「難病相談支援センター標準化の基準チェックリスト」のツールとしての適正について検証していきたい。

## E. 結論

均霑化に最も大きく影響する要因は、「組織体制」と「他機関との連携体制」と考え要因分析を行った。その結果、「組織体制」は①委託先組織内におけるセンターの認知度②難病専門医による相談員への支援体制③常勤管理者の配置と組織内の明確化④職員の処遇改善による安定した職員確保⑤経験のある専門職の複数配置による質の高い相談体制⑥職員間の定例的な協議の場の6要因が影響していた。また、「他機関との連携体制」では①難病連絡地域協議会への参加②協働事業、相談事例の検討、センターの啓発活動が主な連携内容③課題を支援するための地域の社会資源の把握が不十分の3要因が影響していること

が明らかになり、これらを提言としてまとめた。  
課題の有無を、設置者である都道府県等と委託先の  
施設管理責任者が確認し、センターの体制を再  
構築するために検討することが必要である。

**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 (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

## 難病相談支援センターの体制と他機関連携の均霑化への提言

令和 5 年 3 月末日

難病相談支援センターが、難病法に基づく「難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などを行う拠点施設」となるよう、センターの設置機関がいずれの場所であっても、センター機能の均霑化を図るためには、まずは次の体制を整備する必要がある。

### 1. 組織体制について

- 1) 委託先組織内におけるセンターの認知度が低い場合があるため、センターの位置づけを組織内外で明確にし、認知度を高めるための取り組みを推進できるよう、委託先の組織体制を確認し、指導・助言することが必要である。
- 2) 難病患者の疾患に対する不安感を軽減するための専門医の役割は大きく、難病相談員に対する難病専門医のサポート体制が組織的に位置づけられることが必要である。
- 3) 常勤管理者が配置されているセンターは6割強にすぎず、センターと委託元の行政機関との連携・協力体制を強化し、難病事業開発・強化などの検討や他団体との役割分担や連携体制の強化のためには常勤管理者の設置が必要である。
- 4) 職員の雇用・定着が困難であり、職員体制が脆弱である。相談員等の雇用条件を改善することにより職員の定着を図り、もって相談の質の向上を図ることが必要である。
- 5) 難病患者の多岐に亘る相談内容に対応するためには、経験のある専門職を複数配置ができる雇用体制が必要である。
- 6) センター事業の質を維持向上するために、職員間で課題共有・協議する場の設置や第三者や専門医が参加した多職種によるセンター業務の評価を行う場の設置が必要である。

### 2. 他機関との連携体制

- 1) 難病連絡地域協議会へ参加し、他機関との協働事業、相談事例の検討、センターの周知・啓発活動を行うことで、顔の見える連携を強化することが必要である。
- 2) 在宅療養する難病患者は複数の課題を有しており、課題を支援するための地域の社会資源の把握を行い、地域の社会資源の活用が円滑にできるシステム化が必要である。

# 難病相談支援センターの体制上の課題と方向性

