

## 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難病患者の 地域支援における連携体制の展望

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	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

令和 2 年度は、難病相談支援センター、自治体（保健所を設置する）、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、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。各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であり、専門性の高い相談支援機能であった。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った。令和 3 年度は、難病相談支援センターの相談業務内容の標準化を図るため、異なる運営主体においても相談業務の質を担保する観点での実態及び問題点調査に加え好事例の収集を通じて、保健所や就労関連行政機関との連携にも対応するための組織構造と業務内容を維持するための具体的な手順と基準を示した。

### A. 研究目的

難病相談支援センターの相談業務内容の標準化を図るため、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し、保健所や就労関連行政機関との連携にも対応するための組織構造と業務内容を維持するための具体的な手順と基準を示すことにより、難病相談支援センター、自治体（保健所を設置する）、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的とした。

### B. 研究方法

#### I 郵送調査の実施

対象：①難病相談支援センター管理者 67 名  
②都道府県・指定都市の難病担当保健師等 150 名  
③保健所難病担当保健師 467 名  
④労働局難病患者就職サポーター 51 名  
調査期間：2020 年 11 月 6 日から 12 月 10 日

調査内容：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について調査した。

#### II 異なる運営機関に対するインタビュー法による調査の実施

対象：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  
調査期間：令和 3 年 11 月～令和 4 年 1 月  
調査方法：Web を活用した半構成的面接法によるインタビュー

#### III 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

以上より、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し、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、併せて好事例について手順を整理した。

**（倫理面への配慮）**

調査方法Ⅰ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。Ⅱ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 郵送調査**

**回収状況：**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。

**難病相談支援センターの運営と職員体制：**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。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。

**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%）が参加していた。

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。

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。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ターについての実施率が低かった。

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。

難病相談支援員の研修機会の参加率は 5～6 割にとどまっていた

**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。

また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。

**難病相談支援センターの課題：**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、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③

事業内容・実施：参加しやすい地域別の開催、オンライン化の対応に差がある、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が必要、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④就労支援：就労相談におけるセンターの役割の明確化、就労に関する専門的知識・スキルの不足、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：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などの多くの課題が明らかになった。

## II 異なる運営機関に対するインタビュー法による調査

**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。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、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。

**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、半構成的面接法を用いて実施した。インタビュー

**結果：**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る。

相談支援員の資質の確保：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。

**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、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。

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などが望まれていた。

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。

**就労相談におけるハローワーク等との連携：**難病患者就職サポーターとセンターで定期的な就労相談を実施していた。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。

**難病相談支援センター事業計画・実績の協議の場：**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た。

**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。

**職員教育体制：**相談支援員の配置人数が少ないため、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。

これらの課題と望ましい体制から、センター相談業務の標準化に向けて要因整理と方策の検討を行い、「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（別添資料1）。

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。

### Ⅲ 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

会議参加者数は48名であった。

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理解することができた。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。

### 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。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どの地域に住んでいても利用できる、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標準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も必要である。

現在、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を送れるよう、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

会などに積極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や意見交換を行うことも必要と考える。

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。そのために、センターは難病に関する情報を持ち、各種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ると考える。さらに、法制化されてから設置され経験の浅いセンターも多く、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資料の提供や、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の整備、センター自らが自己評価を実施するための評価指標の検討・作成が必要である。

## E. 結論

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。各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であり、専門性の高い相談支援機能であった。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。

このことを踏まえ、難病相談支援センターの相談業務内容の標準化を図るために、異なる運営主体においても相談業務の質を担保する観点でセンター及び自治体が自ら自己評価するための指標案として、好事例の収集を通じて、センターの組織構造や業務内容を維持するための具体的な手順と基準案を示した。

## 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（予定を含む）

### 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

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
<b>1 職員体制の充実</b>			
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		
<b>2 相談支援員の資質の確保</b>			
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		
<b>3 一般相談対応</b>			
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		
<b>4 就労相談におけるハローワーク等との連携</b>			
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		
<b>5 難病相談支援センター事業計画・実績の協議の場</b>			
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		
<b>6 他機関との連携体制</b>			
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		
<b>7 職員教育体制</b>			
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）		

