

平成26-27年度厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))研究  
難病患者への支援体制に関する研究

「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究

# 難病相談支援センターの 役割に関する研究報告書

平成28年3月

## はじめに

わが国の難病対策は、1972年（昭和47年）に「難病対策要綱」を策定し、「調査研究の推進」、「医療機関等の整備」、「医療費の自己負担の軽減」を対策の3本柱と定めて進められてきました。その後、平成元年に「地域保健医療の推進」が加えられ、さらに1996年（平成8年）に「地域保健医療の推進」が「地域における保健医療福祉の充実・連携」と改められ、「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が新たに加えられて5本柱となりました。

この中で、難病相談支援センター事業は「地域で生活する患者等の日常生活上における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする」（「難病特別対策推進事業実施要綱」1998年4月9日厚生労働省保健医療局長通知健医発第635号）と位置付けられ、事業の実施主体は都道府県で、事業運営の全部または一部を適切な事業運営の確保が認められる団体に委託できるとされ、2007年度末にはすべての都道府県に設置されました。2014年に制定され、2015年1月1日に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」においても、難病相談支援センターは重要な機関の一つとして位置付けられています。

本報告書は、2014～2015年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））「難病患者への支援体制に関する研究班」において、「多職種連携による難病患者支援のあり方」の課題の一つとして取り上げた「難病相談支援センターの役割」の分担研究成果をまとめたものです。

希少性難病に対する相談支援においては、専門的な相談支援のスキルアップが課題であり、患者の孤立感や喪失感に対して「共感」をキーワードに支援するピア・サポートが重要であると考えられています。そのため、この報告書とは別に、国立病院機構新潟病院の遺伝カウンセラーである後藤清恵先生のご協力いただき、難病の相談支援に関する知識と技術の習得を目的としたハンドブック「難病相談支援センターの相談支援」、さらにピア・サポートの研究者である富山大学人文学部の伊藤智樹准教授のご協力をいただいて、難病相談支援センターにおいて難病ピア・サポートを有効に実施するための手引きとして「難病相談支援センターとピア・サポート」を別冊として作成しました。難病相談支援員をはじめ、関係機関における支援活動の参考資料としてご活用ください。本研究成果が全国の難病患者と家族が安心して療養生活を送るために設置された難病相談支援センターの機能向上に資することができたら幸いです。

難病患者への支援体制に関する研究

「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究

分担研究者 川尻 洋美

研究協力者 松繁 卓哉



# 目 次

はじめに

I. 難病相談支援センター事業のこれまでの状況	1
1. 難病相談支援センター設置の背景と目的	1
2. 難病相談支援センターの事業内容	1
3. 新たな難病対策事業の中で	1
4. 難病相談支援センターの支援	2
5. 各種相談支援の内容	2
II. 研究結果	5
1. 研究目的	5
2. 研究方法	5
3. アンケート調査の分析結果	6
1) 運営主体、職員配置、特定疾患医療従事者研修受講状況	6
2) カンファレンスなどの実施状況	9
3) 難病相談支援員への支援	11
4) 事業計画	13
5) 管理規定等の整備	13
6) 通信・情報	14
7) 事業実施時間	14
8) 関係機関との連携	14
9) 自主活動へのサポート、ボランティア育成	15
10) ピア・サポートとの関わり	16
11) 相談支援職とピア・サポーターとの協力に関する意識	17
11) -1 相談事業において、保健師などの専門職とピア・サポーターが協力することが必要であるとする理由（自由記述）	17
11) -2 相談事業における保健師などの専門職とピア・サポーターとの協力体制の状況（自由記述）	18
12) センターの相談事業において、保健師等の専門職とピア・サポーターが協力して相談対応することのメリット（自由記述）	18
13) センターの相談事業において、保健師等の専門職とピア・サポーターが協力して相談対応することの難しさ（自由記述）	18
4. 先駆的取り組みをしている難病相談支援センターへのインタビュー調査の分析結果	20
5. 結論	22
〈検討会提言〉	23
1. 難病相談支援センターの役割	23
2. 相談支援活動の計画作成および評価	23
3. 地域の連携体制の構築	23
4. 難病相談支援員の配置	23

5. 難病相談支援員の知識獲得・スキル向上のための支援	23
6. 難病相談支援センター間ネットワークの強化	23
7. 難病ピア・サポートの活用	24
8. 難病ピア・サポーターの養成と支援	24
9. 難病相談支援センターの個人情報の保護	24
III. 全国難病相談支援センターネットワーク構築のためのワークショップにて講演会および グループワークを開催（難病情報センター共催）	25
1. 平成26年度全国難病相談支援センターネットワーク構築のためのワークショップ	25
2. 平成27年度全国難病相談支援センターネットワーク構築のためのワークショップ	25
IV. 研究成果検討会	25
1. 第1回研究成果検討会議開催	26
2. 第2回研究成果検討会議開催	26
3. 第3回研究成果検討会議開催	26
V. 難病相談支援センターの役割に関する研究発表	26
VI. 難病相談支援センターのためのハンドブック作成	26
1. 難病相談支援員のためのハンドブック1（別冊）	26
2. 難病相談支援員のためのハンドブック2（別冊）	27
参考・引用文献	27
あとがき	27

## 資 料

資料1：検討会提言	30
資料2：難病特別対策推進事業実施要綱	32
資料3：アンケート調査票	35
資料4：平成26年度全国難病相談支援センターネットワーク構築のためのワークショップ グループワーク記録	38
資料5：講義録「相談支援職の記録の書き方 ―短時間で適切な内容を表現するテクニック―」	39
資料6：平成27年度全国難病相談支援センターネットワーク構築のためのワークショップ グループワーク記録	41
資料7：検討委員会名簿	42
資料8：研究発表「難病患者の就労支援の実際 ―事例を通して―」	43
資料9：研究発表「滋賀県難病相談支援センターの現状と課題」	46

# 1. 難病相談支援センター事業のこれまでの状況

## 1. 難病相談支援センター設置の背景と目的

国は1972年に難病対策要綱を制定して以来、難病対策を実施してきた。難病対策要綱では、難病対策の対象となる疾患の範囲が整理され、具体的な対策の進め方などを示されている。①調査研究の推進、②医療施設などの整備、③医療費の自己負担の軽減を三本柱に据え、医療中心の視点から事業を進めた。1989年には、地域における在宅医療の推進という観点から、④地域における保健・医療・福祉の充実・連携を4本目の柱として加えた。さらに、1995年に提出された難病対策専門委員会最終報告では、長期療養を続ける患者及び家族の生活面にも目が向けられ、⑤QOL向上を目指した福祉施策の推進が新たに5本目の柱として加わった。

難病相談支援センター事業は、「地域における保健・医療・福祉の充実」の中に位置づけられた事業として始まった。その目的は、「地域で生活する患者等の日常生活上における相談支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする」（「難病特別対策推進事業実施要綱」1998年4月9日厚生労働省保健医療局長通知健医発第635号）と記載されている。実施主体は都道府県で、事業運営の全部または一部を適切な事業運営の確保が認められる団体に委託できるとされている。

このような背景のもと、難病相談支援センターは、2003年、「難病相談支援センターの整備について」が厚労省から通達されてから全国に設置され始め、2007年度末にはすべての都道府県に設置された。運営は、都道府県直営型と委託運営型がある。

## 2. 難病相談支援センターの事業内容

難病相談支援センターの事業内容については療養生活環境整備事業実施要綱（資料2）に定められている（表1）。しかし、実際には、地域のニーズと運営主体の実情に合わせた事業が行われており、受託しているセンター事業の業務以外に所属組織本来の業務を兼務しているセンターも約7割存在し、そのうち約4割のところではセンター事業ではなく、所属組織の本来業務を主に行っている<sup>1)</sup>。

## 3. 新たな難病対策事業の中で

2014年に制定された「難病の患者に対する医療等に関する法律」の中でも、難病相談支援センターは重要な柱の一つとして位置づけられ、さらなる機能向上が求められている。これまでの厚労省科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業による研究班の研究成果では難病相談支援センターが地域のニーズに応じて様々な形で運営されていることについて一定の評価を得ている。今後の課題としては①都道府県の難病対策事業の主体である保健所と連携する地域の相談支援の窓口としての位置づけの明確化、②「保健・医療・福祉など専門性の高い相談支援」と「ピア・サポーター（難病を抱えて生きる同じ立場の者）によるピア・サポート」の協働、③研修の充実や



全国ネットワークの構築が挙げられている。

表1 難病相談支援センター事業（療養生活環境整備事業実施要綱より）

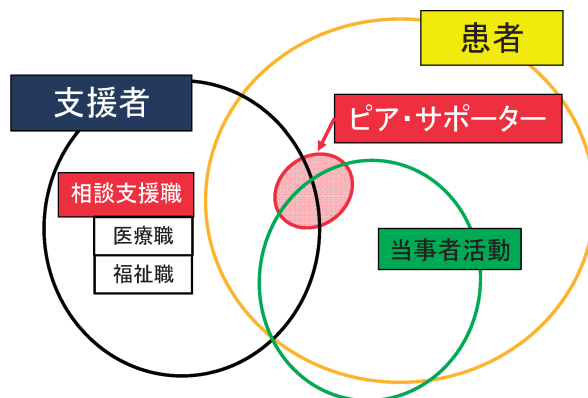
センター事業	事業内容
I. 各種相談支援	電話、面接、日常生活用具の展示等による、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援。またそれらについての情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行う。
II. 地域交流会等の（自主）活動への支援	レクリエーション、患者会等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努める。
III. 就労支援	難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・支援、情報提供を行う。
IV. 講演・研修会の開催	医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行う。
V. 地域支援対策事業	特定疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行う。

#### 4. 難病相談支援センターの支援

全国の難病相談支援センターでは、それぞれの運営主体の特徴が反映した取り組み<sup>2)</sup>により、難病に罹患したことで生じた問題を相談者が自身の力で解決し、新たな人生を構築するための自己決定を支援している<sup>3)</sup>。

#### 5. 各種相談支援の内容

難病相談支援センター事業は保健所を中心とした既存の施策と有機的に連携し、事業実施にあたっては、相談支援専門職（以下、専門職）である難病相談支援員と難病ピア・サポーター（図1）が相互補完的な関係にある。さらに就労支援においては、公共職業安定所に配置された難病患者就職サポーターと緊密に連携している（図2）。難病相談支援センターに寄せられる相談を大きく分けると、相談支援、センター事業と患者交流支援に区分される。その内容は多岐にわたり、対応に必要な専門職も様々であることが想定されている<sup>4)</sup>（図3）。



ピア・サポーターとは、支援対象者と同じ立場にある支援者を意味し、難病ピア・サポートとは、同じ疾患の人あるいは同じ難病というカテゴリーに含まれるいずれかの疾患の人が同じ立場にある人を支えることを指している。図は患者と支援者の関係とそこに位置するピア・サポーターを示した。支援者も難病になることもある。様々な当事者活動をすでに行っている場合もあるが、ピア・サポーター養成研修を修了して活動している人もいる。

図1 難病ピア・サポーターとは

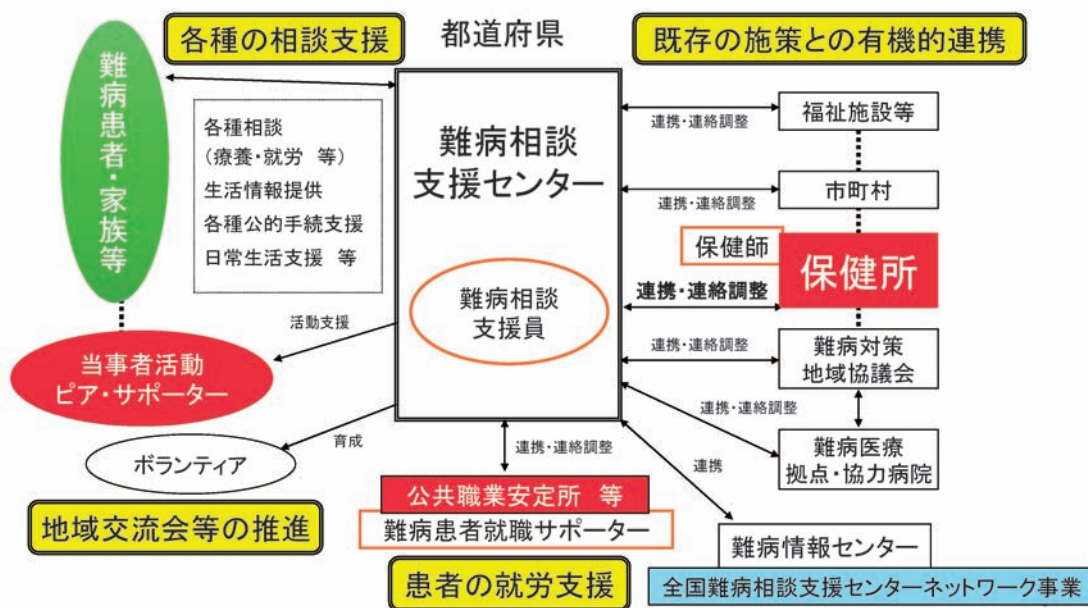


図2 難病相談支援センターと関係機関の連携



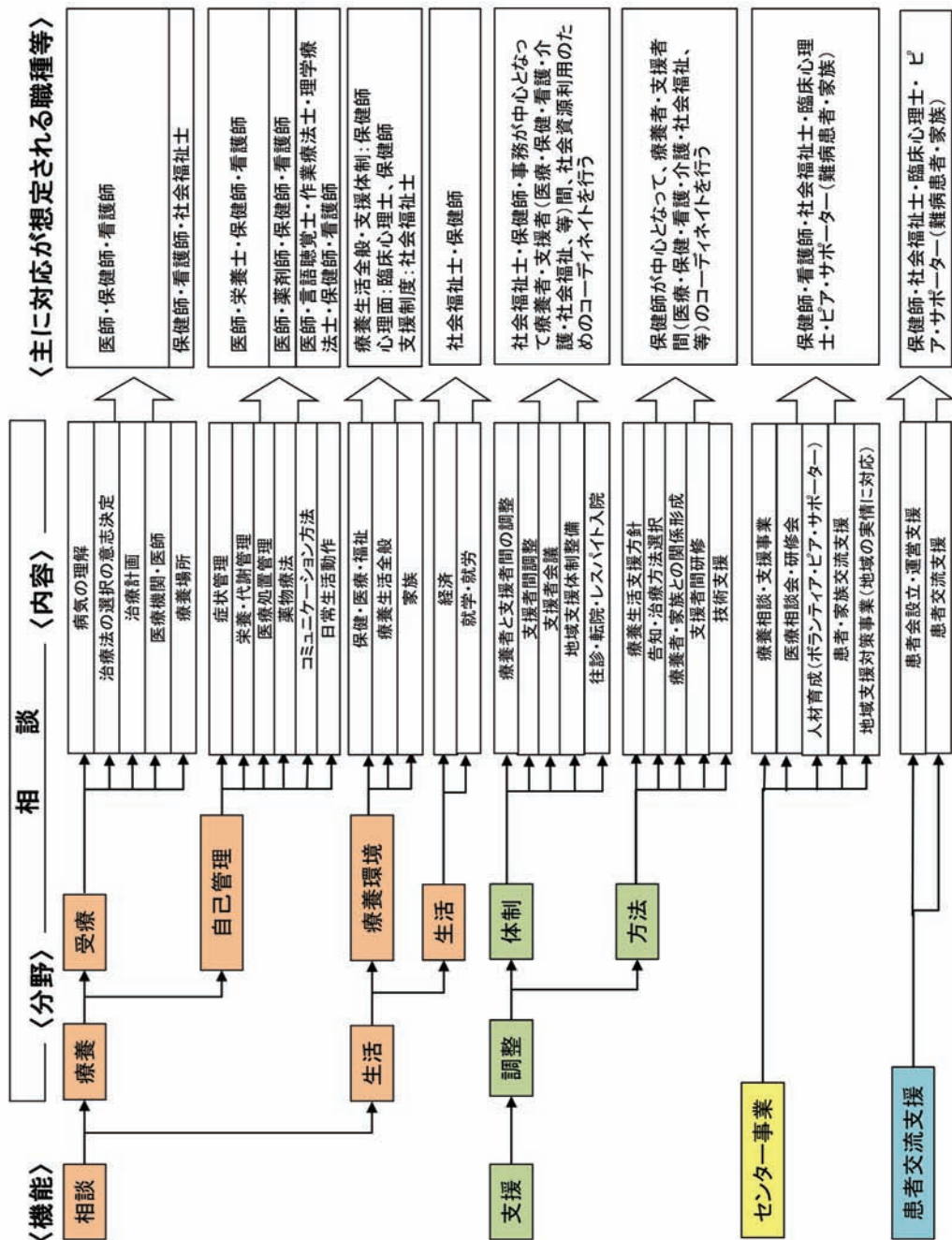


図3 難病相談支援センターに寄せられる相談内容と相談に対応する職種等  
(出典 「すべてがわかる神経難病医療」 中山書店2015)

## II. 研究結果

### 1. 研究目的

平成15年度より全国の都道府県に設置された難病相談支援センター（以下、センター）は、「難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年）」において、療養生活環境整備事業の重要な柱の一つとして位置づけられた。現在、各都道府県のセンターでは、地域の実情により運営母体・運営形態・人員配置は様々である。しかしながら、そうした運営形態の相違が相談支援に関してどのような影響を及ぼしているか、それぞれがどのような課題に直面しているか等、実態は明らかにされていない。

また、センターでは、相談支援職とピア・サポーターがそれぞれの立場から相談事業に携わり、「専門的な情報提供や助言による支援」と「同じ体験の共有・共感により相談者の気持ちに寄り添って行う支援」の2つの役割を備えている。しかしながら、それぞれの協働のあり方については研究が蓄積されておらず、現場では模索をしながら様々な取り組みがおこなわれている。本研究は、都道府県の担当課を対象としたアンケート調査およびセンターの職員を対象とするインタビュー調査を実施し、現状を明らかにするとともに、センターが果たすべき重要な役割、相談支援職とピア・サポーターの協働のあり方、センター職員の研修のあり方、そして、センターの機能向上のために今後の課題を明らかにし、提言としてまとめることを目的とする。

### 2. 研究方法

アンケート調査は、47都道府県の担当課を対象とした郵送法・自記式の調査を実施した。質問内容は、①国の実施要綱に基づく業務内容の実施状況（職員の配置、ピア・サポート、相談支援員への支援など）42項目と②相談事業における専門職とピア・サポーターとの連携・協働の状況、メリット・デメリットに関する認識など6項目から成る（資料3）。調査期間は平成26年10月から12月である。

インタビュー調査は、上記アンケート調査では十分に把握しきれないと考えられる具体的な事情等について理解することを目的として実施した。具体的には、センターにおける相談支援の実情と課題、課題に対するこれまでの取り組み、そして、それらに対する職員の認識について理解することに主眼を置いた。また、インタビューを通してセンター事業が適切に運営されるための要件を抽出し、今後の検討材料とすることを目的とした。

運営主体の種別や事業展開の内容などについてヴァリエーションを持たせるよう選定した6都道府県のセンター（直営型：専門職運営型2、委託運営型：専門職運営型1、専門職とピア・サポーターの協働型2、ピア・サポーター運営型1）を訪問し、職員に対して半構造化インタビューを実施した。自治体（センター）の選定においては、これまでの様々な活動報告の実績を参照しながら、独自性・先進性のある事業展開をしているところを条件として候補を挙げた。そのうえで本研究の趣旨を説明し協力の得られたセンターの職員を対象にインタビューを行った。インタビューは1件につき1時間から1時間半程度の時間で実施した。予め作成したインタビューガイドの質問項目に沿っておこなった。また、予め同意を得たうえでICレコーダーによってインタビューの様相を録音し、その後、逐語録化して分析対象とした。質問項目は、勤務

状況（就労期間、役職、専門資格、勤務時間）についてたずねるもの、現在の相談支援業務に対する所感をきくもの、現在のセンター体制一般（「専門職運営型」「協働型」「ピア・サポーター運営型」のヴァリエーション、それぞれの特色・役割・協働のあり方・問題点）についての考えをたずねる質問、また、センターの使命および課題についてたずねる項目より構成されている。

逐語録のテキストの分析手順は、まず被面接者各人により示された認識・見解・規定の理解に始まり、次いで、繰り返し現れオーバーラップする項目・相違点の確認を行う作業を行った（Lofland and Lofland, 1995<sup>5)</sup>）。

アンケート調査およびインタビュー調査の分析結果から明らかにされたセンターの現状と課題をもとに、今後の対策のあり方を検討するために、「検討委員会」を組織し、3回にわたる委員会開催を通じて今後の対策のあり方を協議した。検討委員会を構成するのは、難病や相談支援などを専門とする学識者、医療従事者、行政担当者らである。平成27年7月に第1回検討委員会を、同年9月に第2回、同年12月に第3回を開催し、協議を重ね、研究結果にもとづいた今後の対策を提言としてまとめた。

#### （倫理面への配慮）

研究の趣旨に関する説明と同意書への署名に基づいて、センターの職員へのインタビュー調査を実施した。基本的に個人情報を尋ねる質問項目は含まれないが、個人の特定につながると考えられる情報は全て匿名化処理をした上で分析を行うことを協力者と同意のうえインタビューを実施した。インタビューデータを保存するUSB記憶媒体は、パスワードを設定したうえで施錠が可能な保管庫において厳重に管理し、保存期間3年を終了した後、USB記憶媒体を物理的に破壊する処置を取る。

### 3. アンケート調査の分析結果

アンケートは47件が回収された（回収率100%）。

#### 1) 運営主体、職員配置、特定疾患医療従事者研修受講状況

運営主体は、「都道府県が直接運営」は14カ所、全体の30%で、うち「県庁及び関連施設」に設置は11カ所（23%）、「県立病院内」に設置は3カ所（6%）であった。「委託運営」は33カ所、全体の70%で、うち「任意団体・NPO（当事者）」が運営しているのは18カ所（38%）、「拠点病院・医療機関（任意団体と併設を含む）」が運営しているのは9カ所（19%）、「NPO」および「公益財団法人」がそれぞれ2カ所、「公益社団法人」「社会福祉協議会」がそれぞれ1カ所であった（表2）。

専門職の相談支援員は45カ所、全体の96%で配置されており、職種別では多い順に保健師23カ所（49%）、看護師15カ所（32%）、社会福祉士8カ所（17%）であった。医療職と福祉職が共に配置されていたのは9カ所（19%）、うち保健師以外の医療職と福祉職が共に配置されていたのは4カ所（9%）であった。特定疾患医療従事者研修<sup>\*</sup>（国立保健医療科学院において毎年開催されている国の研修）を修了した相談支援員は30カ所、全体の64%で配置されており、うち専門職は26カ所（55%）、ピア・サポーターは6カ所（13%）であった（表3、表4）。

相談支援員としてのピア・サポーターは11カ所、全体の23%で配置されており、うち専門職と

ピア・サポーターが共に配置されていたのは10カ所（21％）であった。「任意団体の役員などで運営」と回答があったのは2カ所だった（表5）。

職員配置は、26の配置パターンに整理された。運営形態は、専門職のみが配置されている「専門職運営型」が最も多く36カ所、全体の77％で、次いで専門職とピア・サポーターが配置されている「協働型」7カ所（15％）、ピア・サポーターが主導して運営している「ピア・サポーター運営型」4カ所（9％）に分類された（表6）。

表2 運営主体、職種別職員の配置状況

N=47

運営主体	合計	保健師	保健師以外の医療職	福祉職	医療福祉専門職以外	ピア・サポーター	その他
全体	47	23	25	17	11	11	14
都道府県が直接運営	14	11	6	5	3	0	4
県庁及び関連施設	11	8	5	2	2	0	3
県立病院内	3	3	1	3	1	0	1
委託運営	33	12	19	12	8	11	10
任意団体、NPO（当事者）	18	6	9	3	6	7	7
拠点病院など医療機関	9	4	4	6	1	2	1
NPO	2	1	2	2	1	1	0
公益財団法人	2	0	2	0	0	1	1
公益社団法人（医師会）	1	1	1	0	0	0	0
社会福祉協議会	1	0	1	1	0	0	1

\*複数回答

表3 保健師以外の医療専門職の内訳（複数回答）N=24

保健師以外の医療専門職	(名)
看護師	15
医師	3
准看護師	2
理学療法士	1
臨床心理士	1
不明	7

表4 福祉職の内訳（複数回答）

N=17

福祉専門職	(名)
社会福祉士	8
福祉主事	2
介護支援専門員	1
介護福祉士	1
社会福祉士・精神保健福祉士	1
不明	4

※「療養生活環境整備事業の実務上の取扱いについて」（平成27年3月30日厚生労働省健康局疾病対策課長）によると、難病相談支援センターの職員の配置は、「実施要綱第2の（4）①の難病相談・支援員の配置に当たっては、厚生労働省が実施する従事者研修を修了した保健師等又はこれに相当すると実施主体の長が認める者を充てること。」とされている。



表5 運営主体、職種別職員の配置および特定疾患医療従事者研修（国立保健医療科学院において毎年開催されている国の研修）の修了状況 N = 47

運営主体	職員配置	保健師	保健師以外の医療職	福祉職	ピア・サポーター	医療・福祉専門職以外	その他	合計
都道府県が直接運営 14力所	○							14
	◎							
	○							
	○	○						
	◎	○	◎				○	
	◎	○				○	○	
	○			◎				
	○			○				
	◎			○		○		
	○					○		
	○						○	
		◎						
		○						
		◎		◎			○	
委託運営 33か所	◎	○			◎			18
	○			◎				
	◎				◎			
	○				◎		○	
	◎				○		○	
		◎						
		○	○	○				
		◎				◎		
		○				○		
		◎				◎		
		○			○	◎		
		◎			○	◎		
		◎					◎	
				○			◎	
						◎		
						○		
拠点病院	◎							6
	◎	○						
	○			○				
		○		◎				
大学病院	○	○			○		1	
病院				◎		◎	1	
病院・当事者		○		◎	◎		1	
NPO	○	○		◎	◎	○		2
		◎		◎	◎			
公益財団法人		○			○		2	
公益財団法人		◎				◎		
社会福祉協議会	○	◎					1	
公益社団法人		○		◎			○	1
合計		23	25	17	11	11	14	
◎ 特定疾患医療従事者研修を修了した職員あり		9	11	10	6	4	5	
○ 特定疾患医療従事者研修を修了した職員なし		14	14	7	5	7	9	

表6 職員配置の形態（26の配置パターン）

N = 47

パターンNO.		医療・福祉専門職			ピア・サポーター	医療・福祉専門職種以外	その他	センター数	小計
		保健師	保健師以外の医療職	福祉職					
1	専門職運営型	○						4	36
2		○	○					3	
3		○	○	○				1	
4		○	○	○			○	1	
5		○	○			○	○	1	
6		○		○				4	
7		○		○		○		1	
8		○				○		1	
9		○					○	2	
10			○					3	
11			○	○				2	
12			○	○			○	2	
13			○			○		3	
14			○				○	2	
15				○				1	
16				○		○		1	
17				○			○	2	
18		○	○		○			1	
19			○		○			1	
18	協働運営型	○	○		○		1	7	
20		○			○		2		
21		○			○		○		1
22			○	○	○				1
23			○	○	○	○			1
24		○		○	○		1		
24	ピア運営型		○		○	○	1	4	
25					○	○	○		1
26							○		2
合 計								47	

## 2) カンファレンスなどの実施状況

カンファレンス（業務連絡や相談支援事例への対応などを含んだ会議）実施状況では、職員間で定期的に実施しているのは36カ所、全体の77%だった。定期的に事例検討会（対象事例に対して、より効果的な支援を提供し、その状況改善に向けて実践することを目的とした検討会）を実施しているセンターは30カ所（64%）、助言者を交えて事例検討会を実施18カ所（38%）であった。開催頻度は、月に0.5～5回で、助言者で最も多いのは医師（専門医）21%、他には臨床心理士、大学教員（難病ケア研究者）、県疾病対策課職員、難病医療専門員、難病患者就職サポーター、難病連理事、当事者がそれぞれ1カ所ずつであった。専門職の相談支援員とセンター内外のピア・サポーター（相談員）との話し合いの場を設けているのは24カ所、全体の51%であった（表7、図4、5、6、7）。



表7 カンファレンス実施状況

N = 47

質問項目		カ所	%
カンファレンスなど	職員間のカンファレンスの定期的な開催	実施	36 (77)
		未	11 (24)
	事例検討会の定期的な開催（職員間）	実施	30 (64)
		未	17 (36)
	事例検討会の定期的な開催（助言者を交えて）	実施	18 (38)
		未	29 (62)
専門職の難病相談支援員とセンター内外のピア・サポーター（相談員）との話し合いの場があるか	実施	24 (51)	
	未	23 (49)	

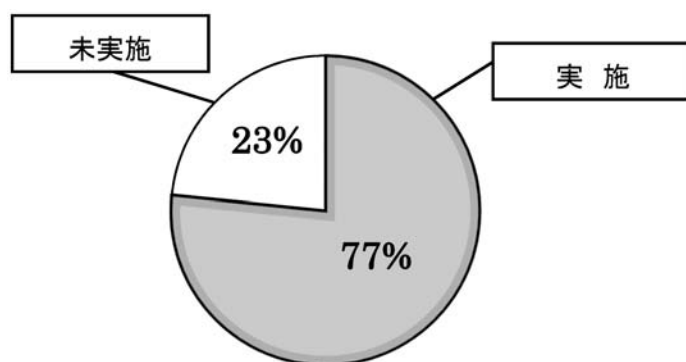


図4 職員間のカンファレンスの定期的な開催

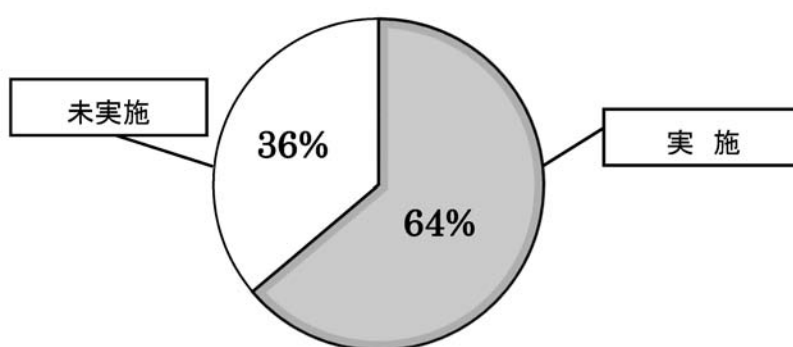


図5 事例検討会の定期的な開催（職員間）

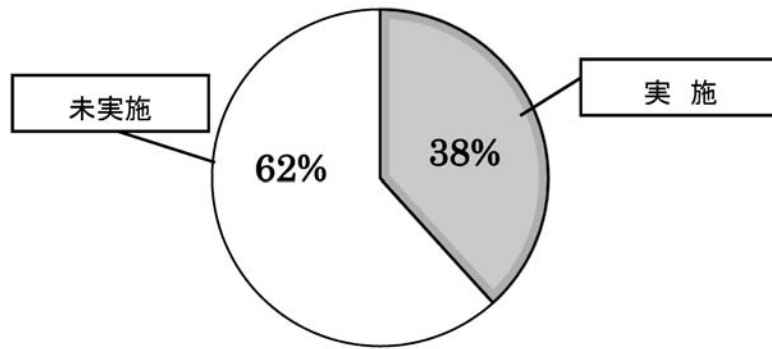


図6 事例検討会の定期的な開催（助言者を交えて）

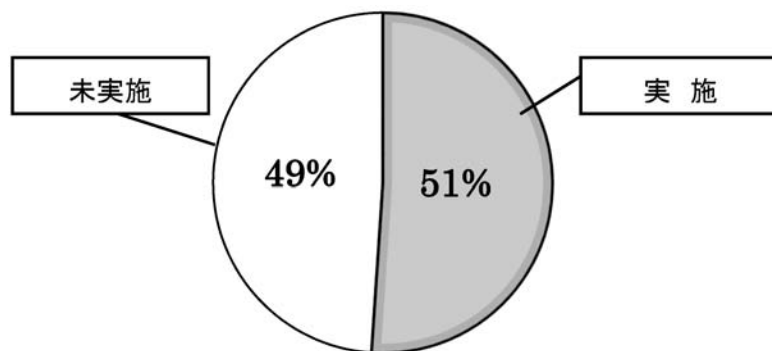


図7 専門職の難病相談支援員とセンター内外のピア・サポーター（相談員）との話し合いの場を設けている

### 3) 難病相談支援員への支援

難病相談支援員がスーパーバイザー（専門的な立場から助言をする大学教員など）から相談事例に関して助言を受けることができるのは23カ所、全体の49%であった。また、業務上の悩みや不安に対して相談できる窓口の設置については、「専門の相談窓口はなく、上司や同僚などに相談してセンター内で解決する」と回答があったのは39カ所、全体の83%で、「所属機関による第三機関の相談窓口等が常設されている」は8カ所（17%）であった。

スーパーバイザーは医師が多かったが、他には管理責任者や同僚、大学の教員などの専門家という記述があった。「これまでのところ必要性を感じていない」という記述もみられた（表8、図8、9）。

表 8 難病相談支援員への支援状況（スーパーバイザー、相談窓口など）

N = 47

質問項目		カ所	%	
難病相談支援員への支援	難病相談支援員がスーパーバイザー（専門的な立場から助言をする大学教員など）から相談事例に関して助言を受けること	実施	23 (49)	
		未	24 (51)	
	難病相談支援員の業務上の悩みや不安に対して相談できる窓口が設置されているか	専門の相談窓口は無く、上司や同僚などに相談してセンター内で解決する	実施	39 (83)
			未	8 (17)
		所属機関により第三者機関の相談窓口等が常設されている（パワハラ、セクハラ相談窓口等）	実施	8 (17)
			未	39 (83)
その他	実施	8 (17)		
	未	39 (83)		

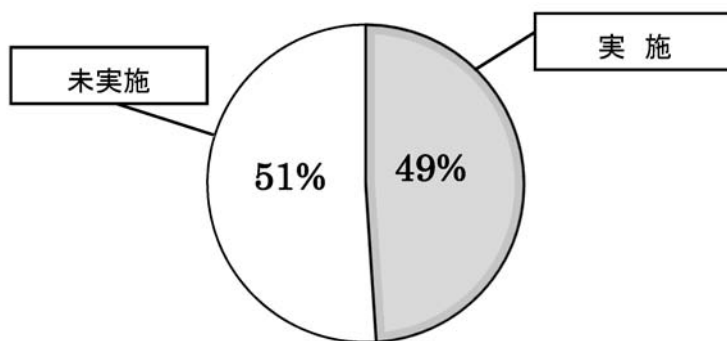


図 8 難病相談支援員がスーパーバイザーから相談事例に関して助言を受けること

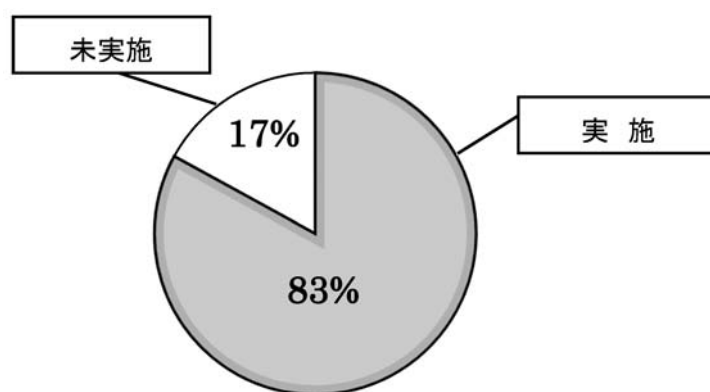


図 9 専門の相談窓口は無く上司や同僚などに相談してセンター内で解決する

#### 4) 事業計画

事業計画の実施状況では、「年間計画の立案」実施は44カ所、全体の94%で、「月間計画を立案」実施は29カ所（62%）であった。「計画を立てる際に患者・家族の意向を反映している」のは40カ所（85%）で、その方法としては「事業実施後のアンケート調査」との記述が多かった（表9）。

表9 事業計画の実施状況

N = 47

質問項目		カ所	%
事業計画	年間計画の立案	実施	44 (94)
		未	3 (6)
	月間計画の立案	実施	29 (62)
		未	18 (38)
	計画を立てる際に患者・家族の意向を反映しているか	実施	40 (85)
		未	7 (15)

#### 5) 管理規定等の整備

利用者に関する記録の整備は全て実施しており、その方法は「紙ベースの相談票」や「エクセルへ入力」「ファイルメーカー使用」「難病情報センターが運営している難病相談支援センター間ネットワークシステム利用」などの記述がみられた（表10）。

表10 管理規定等の整備状況

N = 47

質問項目		カ所	%	
管理規程等の整備	記録	整備している	実施 47 (100)	
		患者・家族等に対する基礎的事項を記録	実施	43 (91)
			未	4 (9)
		患者・家族等が受けている支援・サービス計画の内容の記録	実施	37 (79)
			未	10 (21)
		実施状況及びその留意事項等の記録	実施	44 (94)
	未		3 (6)	
	経理	難病相談支援センター事業に係る経理とその他の経理を明確に区分しているか	実施 47 (100)	
		会計に関する帳簿を整備し、領収書を保管しているか（所属組織にて）	実施 47 (100)	
	規定	難病相談支援センター事業を実施する上で必要な規程（業務分担表のようなもの）等を定めているか	実施	38 (81)
未			9 (19)	

## 6) 通信・情報

電話・面接による相談対応は全て実施していた。ファックスによる相談対応および会議室での会議の実施は40カ所（85％）であった。日常生活用具等の展示スペースを設置していたのは21カ所（45％）であった（表11）。

表11 通信・情報の状況

N = 47

質問項目		カ所	%
通信・情報	電話による相談対応	実施	47 (100)
		未	0 (0)
	ファックスによる相談対応	実施	40 (85)
		未	7 (15)
	面談による相談対応	実施	47 (100)
		未	0 (0)
	会議室での会議	実施	40 (85)
		未	7 (15)
	情報閲覧 日常生活用具等の展示スペース設置	実施	21 (45)
		未	26 (55)

## 7) 事業実施時間

平日の対応は全て実施していた。「休日、必要に応じて対応」は33カ所、全体の70％で、「夜間、必要に応じて対応」5カ所（11％）だった。平日の相談時間は、開始時間は9時からが多く、10時から開始している場合は、19時に終了という回答があった。休日、夜間の対応は、「講演会・研修会開催のため」という記述がみられた（表12）。

表12 事業実施時間の状況

N = 47

質問項目			カ所	%
事業実施時間	平日	毎日対応	実施	47 (100)
			未	0 (0)
	休日	必要に応じて対応	実施	33 (70)
			未	14 (30)
	夜間	必要に応じて対応	実施	5 (11)
			未	42 (89)

## 8) 関係機関との連携<sup>※</sup>

保健所・医療機関との連携は全て実施していた。公共職業安定所との連携は45カ所、全体の96％が実施し、他のセンターと連携していたのは35カ所（75％）であった。

保健所との連携については、「医療相談会や交流会を連携して実施」「個別相談者への継続支援

※「連携」については、アンケートで具体的な方法について記述による回答を求めた。

の依頼」「訪問相談事業での対応を依頼」などの記述がみられた。

医療機関との連携については「個別事例を病院のMSWを通して情報共有したり支援を依頼したりして相談者を繋いでいる」「拠点病院のリハビリスタッフや看護師に相談」「専門医に講演会の講師依頼」などの記述がみられ、センターから「難病に関する制度等の情報提供」を行っているという記述もあった。

公共職業安定所との連携については「ハローワークに配置された難病患者就職サポーターと定期・随時連携している」「連絡会の開催や難病患者就職サポーターとの情報交換を通して連携している」「就職セミナー開催」などの記述がみられた。

他のセンターとの連携については「センターだよりの配布を通して事業等に関する情報交換」「難病センター研究会で」「個別相談で必要時連絡をとって繋げる」「ボランティア養成研修講座の講師を他センターに依頼」などの記述がみられ、関東近県と九州地区では連絡会（研修会、交流会）が開催されていたが、その一方で「他センターと交流や連携はほとんどない」との記述もみられた（表13）。

表13 関係機関との連携の状況

N = 47

質問項目		カ所	%
連携先	保健所と連携	実施	47 (100)
		未	0 (0)
	医療機関と連携	実施	47 (100)
		未	0 (0)
	公共職業安定所と連携	実施	45 (96)
		未	2 (4)
	他の難病相談支援センターと連携	実施	35 (74)
		未	12 (26)

### 9) 自主活動へのサポート、ボランティア育成

自主活動へのサポートとして「仲間作り等の観点から、自主的な活動について支援・援助」実施は39カ所、全体の83%で、「地域におけるボランティア育成」実施は23カ所（49%）であった。

自主活動へのサポートでは「患者会主催事業への協力」「患者会立ち上げを支援」「患者会主催事業の広報を協力」など患者会活動を支援する記述が多く「患者会の高齢化が進んでいるために側面から支援する」という記述もみられた。さらに「交流会等事業への参加者の要望を事業に反映させることにより仲間づくりを支援している」など、センター事業としての取り組みも見られた。

ボランティア育成に関しては「養成講座を実施して、難病支援ボランティア登録をしてもらっている」「難病患者在宅療養応援員を育成」「保健所が実施しているボランティア養成研修に参加」など、すでにボランティア育成に取り組んでいる都道府県もある一方で「体系的には実施していないが、ボランティアをしたい方の要望に応じて配置している」など、適時対応しているセンターもみられた。また「学生ボランティアを依頼している」「ボランティアセンターがある大



学へ患者交流会へのボランティア参加を依頼」など、教育機関と連携しているセンターが多くみられた（表14）。

表14 自主活動へのサポート、ボランティア育成の状況 N = 47

質問項目		カ所	%
自主活動へのサポート	仲間づくり等の観点から、自主的な活動について支援・援助	実施	39 (83)
		未	8 (17)
ボランティア育成	地域におけるボランティアの育成	実施	23 (49)
		未	24 (51)

#### 10) ピア・サポートとの関わり

難病ピア・サポーター育成のための研修会を実施していたのは27カ所、全体の57%で、難病ピア・サポーターと相談者の交流の場は26カ所（55%）が設置、そして難病ピア・サポーターへ相談者の対応を依頼していたのは29カ所（62%）であったが、うち報酬有りは12カ所（26%）、報酬無しは17カ所（36%）であった。

育成のための研修会の具体的な内容では、研修会や学習会を「年1回開催」が多かったが、「基礎コース・実践コースと体系的に定期的に実施」など計画的に事業を行っているセンターもみられた。

難病ピア・サポーターと相談者の交流の場設置に関しては、つどいや相談会などの既存の事業を通じて交流の機会を作るという記述がみられた。その一方で「重要な課題だが十分に行われていない、今後の課題」であるという記述もみられた。

難病ピア・サポーターへ相談者の対応を依頼することに関しては、頻度としては「週1回」という記述が多く、必要時に依頼しているセンターもあった。「自治体から当事者団体に相談事業として委託している」という記述もみられた（表15）。

表15 難病ピア・サポーターの育成と相談者との交流、相談対応の状況 N = 47

質問項目		カ所	%
ピア・サポート	難病のピア・サポーター育成のための研修会開催	実施	27 (57)
		未	20 (43)
	難病のピア・サポーターと相談者の交流の場設置	実施	26 (55)
		未	21 (45)
	難病のピア・サポーターへ相談者の対応を依頼	実施	29 (62)
		報酬あり	12 (26)
未		17 (36)	

## 11) 相談支援職とピア・サポーターとの協力に関する意識

相談事業において、保健師などの専門職とピア・サポーターが協力することに関しては46カ所、全体の98%が必要と認識しており、「患者・家族の相談者の中には、同患者と話をしたい、病状管理を含めた療養生活の情報が欲しいという意見も多い」「患者家族会を紹介しても、直接相談することに気兼ねをする場合や、個人宅で代表が常に相談対応できるわけではない」「ピア・サポートすることでサポーターも社会と繋がり、収入の道が開けることとなる」などの記述がみられた。

相談事業において、保健師等の専門職とピア・サポーターが協力して相談対応しているのは32カ所（68%）であった（表16）。

表16 専門職とピア・サポーターとの関わりに対する認識

N = 47

質問項目		カ所	%
相談事業において、保健師などの専門職とピア・サポーターが協力すること	必要	46	(98)
	不要	1	(2)
相談事業において、保健師などの専門職とピア・サポーターが協力して相談に対応していますか。	実施	32	(68)
	未	15	(32)

### 11) - 1 相談事業において、保健師などの専門職とピア・サポーターが協力することが必要であると考える理由（自由記述）

自由記述回答の分析の結果、以下のカテゴリーを抽出した。

#### 不安軽減

ピア・サポーター自身の具体的な言葉で経験を語ることにより相談者の不安の軽減ができると思うから。

#### 喪失感、孤立感の軽減

難病になったことで療養者が感じる喪失感や孤立感は専門職による医療・保健・福祉相談のみでは軽減できないから。

#### 共感

病気についての正確な情報を伝えるには専門職が必要だが、病気について共感には同じ当事者であるピア・サポーターが必要だから。

#### 交流

同じ病気の人と話をしてみたいという相談者のニーズがあるから。

## 11) -2 相談事業における保健師などの専門職とピア・サポーターとの協力体制の状況 (自由記述)

自由記述回答の分析の結果、以下のカテゴリーを抽出した。

### 役割分担

制度、仕組み、難病についての説明は専門職が、心の部分はピア相談員が対応している。

### ピア・サポーターの育成に課題

ピア・サポーターの果たす役割は重要であるが、現実問題としてピア・サポーターの育成が出来ていない状況。

### 必要に応じて協力要請

センター内にピア・サポーターは存在していないが、必要なケースの場合には患者会に協力を要請している。

## 12) センターの相談事業において、保健師等の専門職とピア・サポーターが協力して相談対応することのメリット (自由記述)

自由記述回答の分析の結果、以下のカテゴリーを抽出した。

### 共感、はげまし、寄り添い

専門職では必ずしもできない相談者への共感、はげまし、寄り添いといったケアが可能になる。

### 充実した支援が可能減

異なる立場の者がそれぞれの視点から相談支援ができるので、偏りのない充実した支援ができる。

### 病気そのものの苦しみ

専門的な知識・情報だけではなく、その病気になったことで実際に体験する事柄（苦しみ、悲しみ、痛み、その他）を知っているから。

### 相談者の抱える問題が見えやすくなる

専門職とピア・サポーターが協働することで、単体で相談支援に当たるよりも相談者の抱える問題が見えやすくなる。

## 13) センターの相談事業において、保健師等の専門職とピア・サポーターが協力して相談対応することの難しさ (自由記述)

自由記述回答の分析の結果、以下のカテゴリーを抽出した。

### ピア・サポーターの病状

重要な役割を果たしていただいているが、病状が良くないときに継続対応が困難になる。

### 相談支援職・ピアの見解の相違

時として相談支援職とピア・サポーターとの見解が異なることがあり、相談者が混乱しかねない。

### 当事者といえども異なる価値観

同じ病気を経験していても、一人ひとり考え方・価値観は異なるが、自分にとって良かったことを勧めてしまう可能性がある。

### サポーターとしての力量の基準

専門職のようにスキルを定める一定の基準がなく、サポーターとしての力量の把握が難しい。

#### (アンケート分析結果の考察)

センターの運営主体および運営形態（人員配置、運営を主導している職種等）は47カ所に対して26の配置パターンがあり人員配置は様々であった。相談支援専門職（医療職や福祉職）はほとんどのセンターで配置されており、センターは一定の「相談支援」機能を備えていると考えられた。しかし、難病は希少性、難治性、進行性、再燃性という特徴があり、難病の相談支援は医療と切り離すことはできないことが多いため、相談支援員には医療分野における専門的知識・支援技術が求められる。また、難病は療養が長期にわたり、家族の問題も含めた相談支援を行うことが少なくないため、障害者総合支援法や介護保険、福祉等の制度に関する知識、教育や就労等の関係機関との連携が必要であることから、相談支援員は社会福祉分野の専門的知識・支援技術を備えていることが望ましい。

しかし、医療職と福祉職が共に配置されていたセンターは全体の約2割であった。ワークショップのグループワークより、特に委託運営のセンターでは相談支援員の人員確保や人材育成に課題を抱えているセンターが多いことが分かった。また、相談支援の質向上のために国が実施している特定疾患医療従事者研修を修了した相談支援員が配置されていないセンターが全体の約3割を占めており、職員の定着率が低いことや研修会参加を困難にしている何らかの要因があることが考えられる。難病に関する専門的知識・支援技術、経験が不十分な相談支援員が、日々苦慮しながら相談支援事業に携わっている現状が少なからず存在することが推察された。難病対策が法制化され、指定難病が300を越えた現在、この状況を早急に解決し、センターの相談支援体制を整備するためには、医療分野と福祉分野の専門的知識・支援技術を備え、かつ難病療養支援経験を有した保健師を各センターに少なくとも1名配置することが望ましいと考えられる。

またセンターに寄せられる相談には、「同病患者と交流したい」「家族や同僚、友人など周囲の人に病気や辛い気持ちを理解してもらえない」という訴えも多く、難病ゆえの孤立感や喪失感が療養生活に支障を来しているケースも見受けられることがある。ピア・サポートは、ピア・サポーターが相談者に共感し、心に寄り添うことにより、病気の受容過程にある相談者の不安、孤立感や喪失感が軽減されることが期待されており、センターにおいては、専門職とピア・サポーターが協力して相談支援を行うことが望ましいと認識されていた。しかし、ピア・サポートなら

ではの支援の存在については認識している一方、ピア・サポーターとの連携やピア・サポーターの資質や育成、ピア・サポート活動の可能性と限界に関して課題も多く示されていた。調査時、相談支援員としてピア・サポーターが配置されていたセンターは約2割であり、うち研修を受けたピア・サポーターが配置されているセンターは全体の約1割であることから、センターにおけるピア・サポーターの役割の明確化や養成研修、センターの相談支援員としての配置、活動内容等に関しては先駆的な取り組みをしているセンターの調査研究を踏まえ、さらに検討される必要があると考えられた。

これらのことから、センターの相談支援の質の均一化を図るためには相談支援員の配置や研修、事業計画と評価、相談支援員のメンタルサポート、ピア・サポーターとの役割の明確化などに関してさらに検討を重ね、センターの活動指針の整備が早急に行われる必要があることが示唆された。

#### 4. 先駆的取り組みをしている難病相談支援センターへのインタビュー調査の分析結果

インタビュー調査の概要・方法等は「2. 研究方法」に記載のとおり。6都道府県を対象に実施した。選定は、これまでの研究会等での報告実績や特定疾患医療従事者研修への参加状況など、充実した取り組みをしている様子のがえるセンターを複数候補に挙げ、本研究の趣旨を説明し、協力の得られたところをインタビュー対象とした。

質問項目は以下のとおりである。以下の項目のみにとらわれず、対象センター独自の取り組み・理念等を理解するため、半構造化インタビューの形式を取って、1件につき1時間半前後の時間を取って話を聴いた。

- ① 回答者のセンター就任期間
- ② 回答者の資格、立場など
- ③ 回答者の勤務時間
- ④ センターでの業務に対する感想
- ⑤ 相談支援職とピア・サポーターの協働についての考え
- ⑥ 相談支援職とピア・サポーターの協働の現状
- ⑦ ⑥について良い点
- ⑧ ⑥について課題とされている点
- ⑨ センターにおける相談支援職の役割に対する考え
- ⑩ センターにおけるピア・サポーターの役割に対する考え
- ⑪ センターでなければできないこととは
- ⑫ センターの機能向上のために、今後、必要とされること

インタビューの内容は逐語録化し、テキストデータとして内容分析を行った。具体的には、「難病相談支援センターの役割」という観点から、①現状の問題点、②今後へ向けて何をどう改善すべきか、の2点を分析視点として、内容の整理を行った。



分析の結果、13のサブカテゴリーが抽出され、さらに、上記の分析視点をもとに、それらが4のカテゴリーを構成していることを導き出した。

表17 インタビューデータより抽出されたカテゴリーおよびサブカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー
事業活動の管理	【年度ごとの活動評価】
	【活動内容の可視化】
	【(企業経営の専門家による)マネジメントの視点の導入】
	【独立した「相談部門」と「管理部門」】
人材マネジメント上の課題	【(県直営の場合)人事異動で短期間のうちにスタッフが入れ替わる】
	【ノウハウ・スキルが蓄積されない・今までの取り組みが引き継がれない】
	【職員の待遇とモチベーション維持の重要性】
センターの守備範囲	【「あれもこれもやる」のは現実的でない】
	【適切に見立てて、適切につなぐ】
	【抱え込んでしまわないための手立て】
ピア・サポーターの可能性と限界	【違う疾病でも支えることができる】
	【同じ疾病でも違うことがたくさん】
	【養成訓練の機会が乏しい】

表17において整理した事柄のうち、赤フォントで示した点は、今後の対応策の検討のために、さらなる実態調査が必要と考えられる。また、青フォントで示した点は、センターの役割として明文化したり、それらを促す仕組み・制度を整えたりすることで、センター事業の充実が図れるものであると考えられるポイントである。



#### 事業活動の管理

インタビューを行ったセンターでは、センターとしての年次・月次の活動計画の立案や、その評価などについて、いろいろなケースが見られ、一概にどのような慣行が望ましいかどうかは判断が難しい。しかしながら、一連の活動の評価から、それを反映させた計画の立案、さらに、その実施状況を振り返って次年度への計画へつなげる、といった一連の作業を可能な限り可視化していく取り組みは、総じてセンター事業の改善に結びついていることがうかがえた。

#### 人材マネジメント上の課題

今回実施したセンターの職員インタビューでは、程度の差こそあれ、人材のマネジメントが容易ではないことが示された。困難をもたらしている要因は大きく分けて3点あり、スタッフが定着しないこと、これに関連して、ノウハウやスキルの蓄積が必ずしも適切にっていないこと、また、職員の待遇・身分保障が必ずしも十分でないことから来るモチベーション維持の難しさであった。

#### センターの守備範囲

センターとしての機能・役割の線引きが明確でないことから来る課題も見られた。様々な問題を抱えてしまうことにより生じる職員の疲弊等を改善するためにも、地域の社会資源の把握に加え、相談ケースの問題を適切に見立てて適切に関係機関につないでいく機能の充実が重要であると考えられる。

#### ピア・サポーターの可能性と限界

相談者とピア・サポーターは、同じ疾患でなくても、抱えてきた困難を共有することから、相談支援の実践において共感や発見をもたらしており、果たしている役割の大きさがうかがえた。その反面、然るべきやり方でピア・サポーターとしてのスキルの向上がなされていないために、その長所を十分に引き出せていない状況もある。

## 5. 結論

相談支援員には、医療・福祉専門職とピア・サポーターが配置され、センターは「専門相談支援」と「ピア・サポート」の二つの機能を備えて各々が役割を果たしながら相互補完していることが明らかになった。

さらに、アンケート調査とインタビュー調査の分析から、難病相談支援センターの運営・人員体制・人材育成・地域の関係機関との連携その他について、現状と課題が見えてきた。

これらの課題については3回にわたり検討委員会を開催し、対策を検討した。検討を通じ、調査から明らかにされた課題について必要な対策を「検討会提言」としてまとめたのが以下である。内容により9つの項目を設けた。

## 〈検討会提言〉

### 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・家族の療養生活上の悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るために医療機関をはじめとする関係機関と連携した相談支援を行うため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。都道府県は協働してこの計画・評価プロセスに従事し、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、保健所をはじめとする地域の関係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において地域の連携機関と情報や課題を共有する。また、個別支援においては、継続支援が必要な場合には関係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速やかに対応し、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名は保健師であることを必須とし、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、地域の関係機関との緊密な連携体制の構築・維持のために難病相談支援員は複数人配置することが望ましい。

### 5. 難病相談支援員の知識獲得・スキル向上のための支援

都道府県は、難病相談支援センターの難病相談支援員の知識の獲得、相談支援技術の向上を図り、国は難病相談支援センター間の連携・強化を目的とした担当者研修会を開催し、難病相談支援センターの運営を支援する。

### 6. 難病相談支援センター間ネットワークの強化

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、希少性の高い相談に対応できるように情報を共有する。

## 7. 難病ピア・サポートの活用

難病相談支援センターは、患者もしくはその家族などが有する豊富な経験を効果的に活用し、診断後から病気の受容過程にある相談などに対し、相談者の孤立感、喪失感が軽減するように支援する。

## 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を行い、難病ピア・サポーターの活動を支援する。

## 9. 難病相談支援センターの個人情報保護

都道府県は、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、利用者の個人情報適性に管理・保護されているかを確認し、安心・安全な運営を支援する。

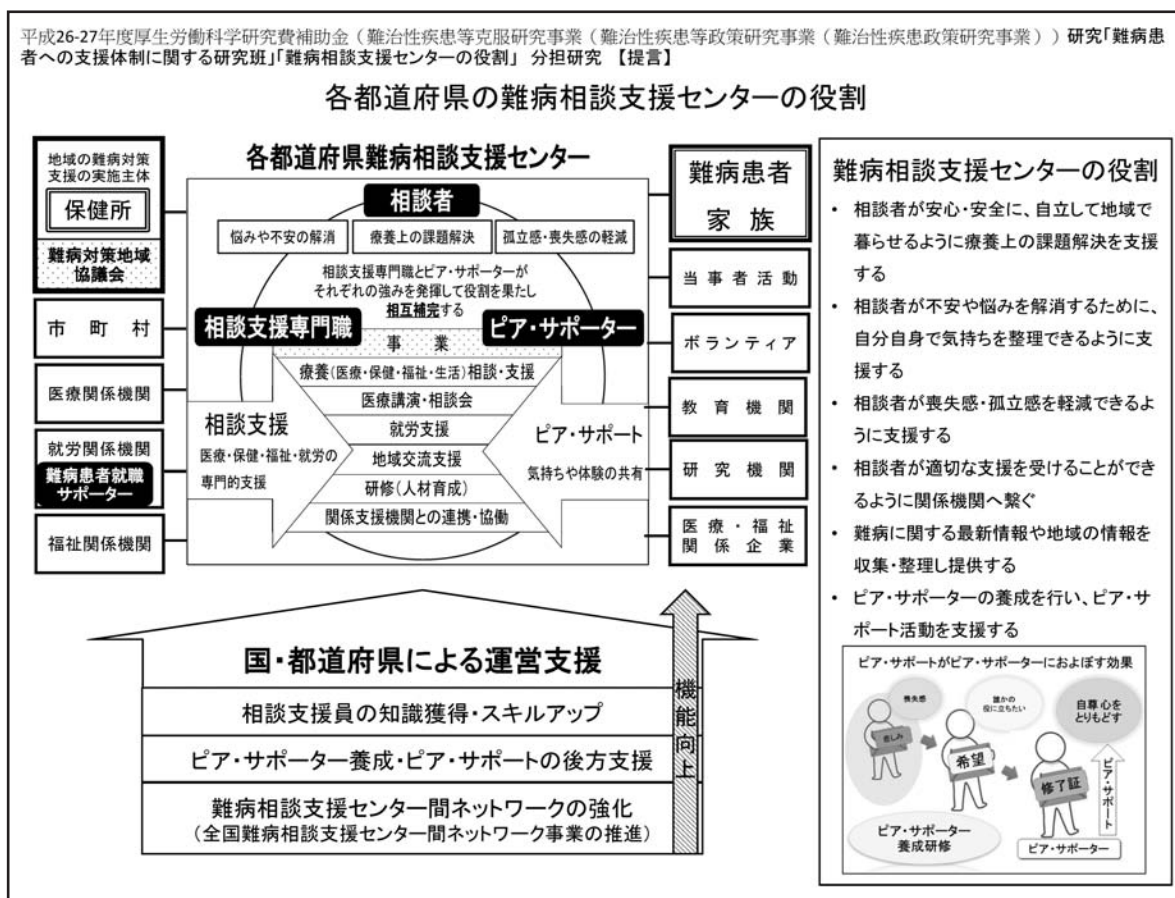


図10 研究成果より整理された各都道府県の難病相談支援センターの役割像

### Ⅲ. 全国難病相談支援センターネットワーク構築のためのワークショップにて講演会およびグループワークを開催（難病情報センター共催）

（開催目的）

難病相談支援センター間ネットワークシステム構築にあたっての概要説明及び難病患者・家族等への相談・支援の充実、強化を図るための講演、難病相談支援センターの役割について意見交換等を行う。

#### 1. 平成26年度全国難病相談支援センターネットワーク構築のためのワークショップ

- 1) 日時：平成26年10月16日（木）10時～15時30分
- 2) 場所：東京大学（本郷キャンパス）医学部総合中央館（医学図書館）3階333会議室
- 3) 参加者：22名
- 4) グループワーク（5グループに分かれて討論）（資料4）  
大テーマ「難病相談支援センターの役割について」  
小テーマ「活動内容別（相談業務・医療相談会・研修会・患者交流・地域連携）」
- 5) 講演「相談支援職の記録の書き方～短時間で適切な内容を表現するテクニック」  
講師 八木亜紀子先生  
（福島県立医科大学 放射線医学県民健康管理センター 特命准教授）  
（資料5）

#### 2. 平成27年度全国難病相談支援センターネットワーク構築のためのワークショップ

- 1) 日時：平成27年6月4日（木）10時～15時30分
- 2) 場所：東京大学（本郷キャンパス）医学部総合中央館（医学図書館）3階333会議室
- 3) 参加者：24名
- 4) グループワーク（5グループに分かれて討論）（資料6）  
大テーマ「難病相談支援センターの役割について」  
小テーマ「相談業務における役割について（それぞれの立場において）」
- 5) 講演「難病相談支援センターにおける相談対応について  
～遺伝に関する相談への対応、対応困難事例～」  
講師 後藤清恵先生  
（国立病院機構新潟病院 認定遺伝カウンセラー、臨床心理士）  
（別冊「難病相談支援のためのハンドブック1」）

### Ⅳ. 研究成果検討会

調査結果からセンターの役割に関して、医療・保健・看護・福祉学分野、社会学、臨床心理学の研究者により多角的に検討し、研究成果をもとに政策への提言を作成することを目的として研究成果検討会を開催した。＊検討委員会 名簿（資料7）

## 1. 第1回研究成果検討会議開催

- 1) 日時：平成27年7月14日（火）
- 2) 場所：難病情報センター（東京）
- 3) 参加者：研究分担者、研究協力者、オブザーバー、計11名

## 2. 第2回研究成果検討会議開催

- 1) 日時：平成27年9月4日（金）
- 2) 場所：難病情報センター（東京）
- 3) 参加者：研究分担者、研究協力者、オブザーバー 計14名

## 3. 第3回研究成果検討会議開催

- 1) 日時：平成27年12月8日（火）
- 2) 場所：あすか会議室 東京駅前八重洲口会議室 303D会議室（東京）
- 3) 参加者：研究分担者、研究協力者、オブザーバー 計22名

## V. 難病相談支援センターの役割に関する研究発表

（全国難病センター研究会 第24回研究大会 東京）

各地の難病相談支援センターの取り組みから難病相談支援センターの役割について考察し、研究協力者により報告を行った。

日時：平成27年11月8日（日）

場所：新宿文化クイントンビル 18階 オーバルホール（東京）

発表内容：

共通テーマ：「難病相談支援センターの役割」

①テーマ：「難病患者の就労支援の実際、事例を通して」（資料8）

発表者：前間美紀（佐賀県難病相談支援センター）

②テーマ：「滋賀県難病相談支援センターの現状と課題」（資料9）

発表者：佐野幸代（滋賀県難病相談支援センター）

## VI. 難病相談支援センターのためのハンドブック作成

研究成果を基に以下のハンドブックを作成した。

### 1. 難病相談支援員のためのハンドブック1（別冊）

「難病相談支援センターの相談支援 心理臨床・遺伝カウンセリングの視点から」

ワークショップでご講演いただいた国立病院機構新潟病院の遺伝カウンセラー（臨床心理士）である後藤清恵先生のご協力をいただき、難病の相談支援に関する知識と技術の習得を目的とした手引きとして作成した。



## 2. 難病相談支援員のためのハンドブック2（別冊）

「難病相談支援センターとピア・サポート」

研究成果を基に、ピア・サポートの研究者である富山大学人文学部の伊藤智樹准教授のご協力をいただき、難病相談支援センターにおいて難病ピア・サポートを有効に実施するための手引きとして作成した。

### 参考・引用文献

- 1) 熊川寿郎ほか. 難病患者の実態把握の手法の開発. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）：今後の難病対策のあり方に関する研究.（主任研究者：林謙治）平成23年度研究報告書. 2012；59-69.
- 2) 岡本幸市ほか. 全国の難病相談・支援センターにおける特性を活かした取り組みに関する実態調査. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）：希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究（主任研究者：西澤正豊）平成25年度総括・分担研究報告書. 2014；135-138.
- 3) 川尻洋美. 現場で求められる今後の難病相談・支援のあり方. 保健師ジャーナル. 2013；69：595-599.
- 4) 辻省次総編集, すべてがわかる神経難病医療. 中山書店. 2015；258.
- 5) Lofland, J., Lofland, L. H., 1995, Analysing Social Settings : a Guide to Qualitative Observation and Analysis. Belmont CA, Wadsworth. 1995.

### あとがき

難病相談支援センターが今後の難病対策、特に地域における患者・家族の支援において、重要な役割を期待されていることが国より示されている。このような中、センター機能の位置づけや役割範囲については、より明確にしていくことが現場実践の充実にとって不可欠であると考えられる。

研究から導き出された今後の課題は、別添の検討会提言にまとめている。いくつかのポイントがあるものの、共通して言えるのは都道府県が果たす後方支援・コミットメントの重要性である。人員配置や人材育成はもとより、事業活動の評価と、それにもとづく活動計画の立案など、都道府県のコミットメントが求められる部分は非常に大きいものと考えられるが、その度合いは地域によって差異がある。

しかしながら各都道府県のセンターの横の結びつきを強化する取り組みが進められてきており、ネットワークが強化されることで、相互の学び・気づきが促され、地域差の解消が可能になると考えられる。





## 資 料

資料1：検討会提言

資料2：難病特別対策推進事業実施要綱

資料3：アンケート調査票

資料4：平成26年度全国難病相談支援センターネットワーク構築のためのワークショップグループワーク記録

資料5：講義録「相談支援職の記録の書き方 ―短時間で適切な内容を表現するテクニック―」

資料6：平成27年度全国難病相談支援センターネットワーク構築のためのワークショップグループワーク記録

資料7：検討委員会名簿

資料8：研究発表「難病患者の就労支援の実際 ―事例を通して―」

資料9：研究発表「滋賀県難病相談支援センターの現状と課題」

2015年 1 月15日

## 検討会提言

### 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・家族の療養生活上の悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るために医療機関をはじめとする関係機関と連携した相談支援を行うため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。都道府県は協働してこの計画・評価プロセスに従事し、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、保健所をはじめとする地域の関係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において地域の連携機関と情報や課題を共有する。また、個別支援においては、継続支援が必要な場合には関係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速やかに対応し、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名は保健師であることを必須とし、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、地域の関係機関との緊密な連携体制の構築・維持のために難病相談支援員は複数人配置することが望ましい。

### 5. 難病相談支援員の知識獲得・スキル向上のための支援

都道府県は、難病相談支援センターの難病相談支援員の知識の獲得、相談支援技術の向上を図り、国は難病相談支援センター間の連携・強化を目的とした担当者研修会を開催し、難病相談支援センターの運営を支援する。

### 6. 難病相談支援センター間ネットワークの強化

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、希少性の高い相談に対応できるように情報を共有する。

## 7. 難病ピア・サポートの活用

難病相談支援センターは、患者もしくはその家族などが有する豊富な経験を効果的に活用し、診断後から病気の受容過程にある相談などに対し、相談者の孤立感、喪失感が軽減するように支援する。

## 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を行い、難病ピア・サポーターの活動を支援する。

## 9. 難病相談支援センターの個人情報の保護

都道府県は、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確認し、安心・安全な運営を支援する。

平成26-27年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）））研究「難病患者への支援体制に関する研究班」「難病相談支援センターの役割」分担研究【提言】

### 各都道府県の難病相談支援センターの役割

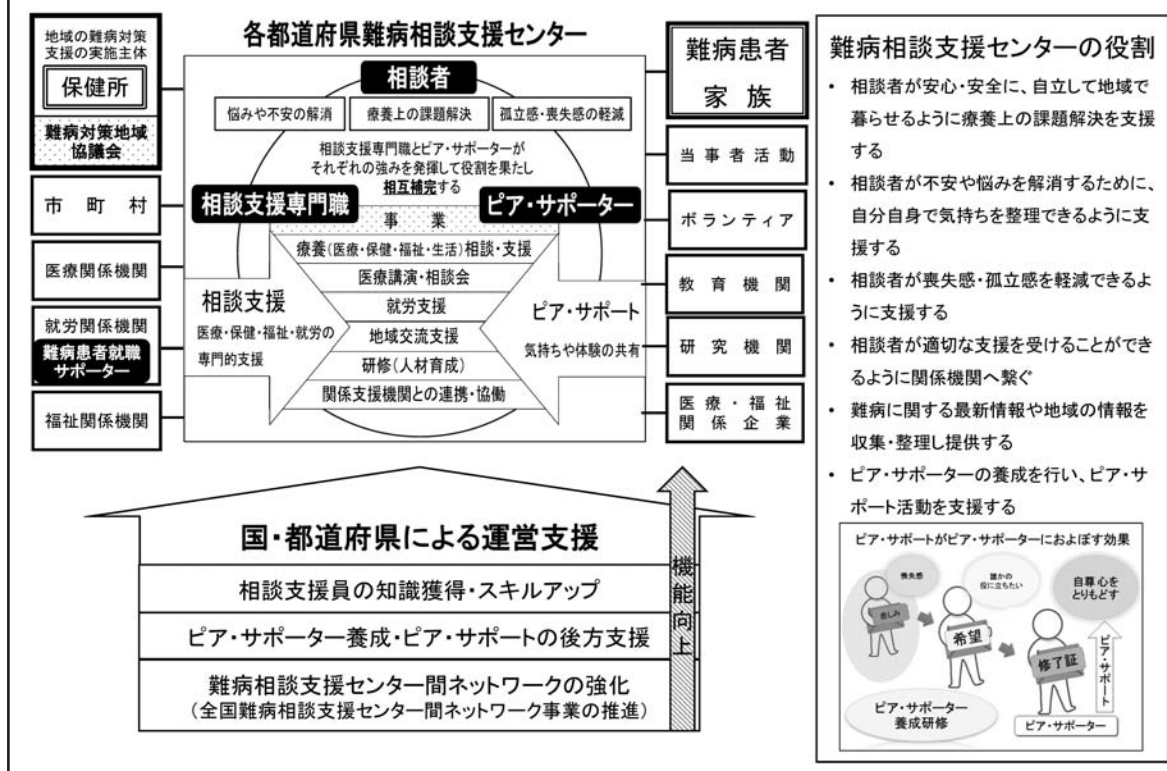


図 研究成果より整理された各都道府県の難病相談支援センターの役割像

平成26-27年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）））研究「難病患者への支援体制に関する研究」班  
分担研究：研究テーマ「難病相談支援センターの役割」

健発0330第14号  
平成27年3月30日

各（都道府県知事）  
（政令指定都市長） 殿

厚生労働省健康局長  
（公印省略）

## 療養生活環境整備事業について

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第28条に基づき療養生活環境整備事業を実施するにあたり、今般、別紙のとおり「療養生活環境整備事業実施要綱」を新たに定め平成27年4月1日から実施することとしたので、関係機関等に対し本事業を周知するとともに、本事業の円滑な運営について特段のご配慮をお願いする。

なお、「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業について」（平成10年4月9日健医発第637号保健医療局長通知）は廃止する。

## 療養生活環境整備事業実施要綱

### 第1 目的

療養生活環境整備事業は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）第28条に基づき、難病の患者及びその家族等（以下「難病の患者等」という。）に対する相談支援や、難病の患者に対する医療等に係る人材育成、在宅療養患者に対する訪問看護を行うことにより、難病の患者の療養生活の質の維持向上を図ることを目的とする。

### 第2 難病相談支援センター事業

#### （1）概要

地域で生活する難病の患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センターを設置し、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における支援対策を一層推進するものとする。

#### （2）実施主体

実施主体は、都道府県とする。

ただし、事業の運営の全部又は一部を適切な事業運営が確保できると認められる団体に委託することができるものとする。

#### （3）実施方法

都道府県は、難病相談支援センターを設置し、次の事業を行うものとする。

##### ①各種相談支援

電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。

##### ②地域交流会等の（自主）活動に対する支援

レクリエーション、難病の患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

##### ③就労支援

難病の患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。

また、公共職業安定所に配置される難病患者就職サポーターとも連携し、難病の患者の雇用促進の強化を図ること。

##### ④講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした難病の患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

##### ⑤その他



特定の疾病の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行うこと。

#### (4) 職員の配置

- ①この事業を行うに当たり、あらかじめ管理責任者を定めておくとともに、難病の患者等に対する必要な知識・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。
- ②職員は、利用者のプライバシーの尊重に万全を期するものとし、正当な理由なくその業務を通じ知り得た個人の情報を漏らしてはならない。

#### (5) 管理規程等の整備

管理責任者は、あらかじめ利用者の守るべき規則等を明示した管理規程を定めるものとし、利用者に周知徹底を図らなければならない。

#### (6) 構造及び設備

- ①この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次に掲げる設備を備えていることを原則とする。
  - ア 相談室
  - イ 談話室
  - ウ 地域交流活動室兼講演・研修室
  - エ 便所、洗面所
  - オ 事務室
  - カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備
  - キ その他、本事業に必要な設備
- ②建物は、建築基準法（昭和25年法律第201号）第2条第9号の2に規定する耐火建築物又は同条第9号の3に規定する準耐火建築物とする。

### 第3 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

#### (1) 概要

難病の患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的とする。

#### (2) 実施主体

実施主体は、都道府県又は指定都市とする。

ただし、事業の一部又は全部を適当と認められる講習機関等に委託することができるものとする。

#### (3) 対象者

- ①介護保険法施行規則（平成11年厚生省令第36号）に定める介護職員初任者研修課程の修了者又は履修中の者及び平成25年度末までに介護職員基礎研修課程、1級課程、2級課程、3級課程のいずれかの研修を修了している者

### 資料3

## アンケート（難病相談・支援センターの実態調査）

10月20日までにメールまたはFAX（027-220-8537）にてご返送下さい  
 貴センターの状況について、該当する欄に○をつけてください。具体的な内容・方法について必要な場合はご記入ください。  
 なお、このアンケートでは、ピア・サポーターとは、ピア・サポーター（難病をもつ同じ立場の方どうしの支え合い）を行う人を意味します。

No.	質問項目	人数	職種や病名	修了	未
1	難病相談・支援員		保健師		
2	職員の配置		その他の医療専門職		
3			福祉専門職		
4			医療・福祉専門職種以外		
5			ピア・サポーター		
6			その他		
				厚生労働省（国立保健医療科学院）が実施する特定疾患医療従事者研修	
7	記録				
8	管理規程等の整備		利用者に関する記録を整備しているか		
9			患者・家族等に対する基礎的事項を記録しているか		
10			患者・家族等が受けている支援・サービス計画の内容を記録しているか		
10			実施状況及びその留意事項等を記録		
11	経理		難病相談・支援センター事業に係る経理とその他の経理を明確に区分しているか		
12			会計に関する帳簿を整備し、領収書を保管しているか（所属組織にて）		
13			難病相談・支援センター事業を実施する上で必要な規程（業務分担当表のようなもの）等を定めているか		
14	事業計画		年間計画を立てているか		
15			月間計画を立てているか		
16			計画を立てる際に患者・家族の意向を反映しているか		
17			電話による相談対応が可能か		
18	通信・情報		ファックスによる相談対応が可能か		
19			面談による相談対応が可能か		
20			会議室での会議が可能か		
21			日常生活用具等の展示スペースはあるか		

## アンケート（難病相談・支援センターの実態調査） 2 ページ目

		保健所				(具体的な方法)						実施	
		医療機関		医療機関と連携しているか		(具体的な方法)							
		公共職業安定所		公共職業安定所と連携しているか		(具体的な方法)							
		他の難病相談・支援センター		と連携しているか		(具体的な方法)							
22		平日		毎日対応をしているか		(具体的な内容)							
23		休日		必要に応じて対応しているか		(具体的な内容)							
24		夜間		必要に応じて対応しているか		(具体的な内容)							
25		仲間づくり等		の観点から、自主的な活動についても支援・援助しているか		(具体的な内容)							
26		地域におけるボランティア		の育成に努めているか		(具体的な内容)							
27		難病のピア・サポーター		とサポーター育成のための研修会を開催しているか		(具体的な内容)							
28		難病のピア・サポーター		へ相談者の対応を依頼しているか		(具体的な内容)							
29		難病のピア・サポーター		への対応を依頼しているか		(報酬の有・無) (平均 回数/月)							
30		職員間のカンファレンス		を定期的に開催しているか		(開催頻度 回/月・年)							
31		事例検討会		を定期的に開催しているか		(開催頻度 回/月・年)							
32		専門職の難病相談・支援員		とセンター内外のピア・サポーターとの話し合いの場があるか		(開催頻度 回/月・年)							
33		難病相談・支援員		がスパーバイザー(専門的な立場から助言をする大学教員など)から相談事例に関して助言を受けることができるか		(具体的な内容)							
34		難病相談・支援員の業務上の悩みや不安		に対して相談できる窓口が設置されているか		専門の相談窓口は無く、上司や同僚などに相談してセンター内で解決する所属機関により第三者機関の相談窓口等が常設されている(パワハラ、セクハラ相談窓口等)							
35		その他		( )									

## アンケート（難病相談・支援センターの実態調査） 3 ページ目

43	貴センターでは、難病相談・支援センターの相談事業において、保健師などの専門職とピア・サポーターが協力することが必要だと考えますか。	必要	不要
44	43のお答えの理由をお書き下さい。		
45	貴センターでは、難病相談・支援センターの相談事業において、保健師などの専門職とピア・サポーターが協力して相談に対応していますか。	実施	未実施
46	45のお答えの理由をお書き下さい。		
難病相談・支援センターの相談事業において、保健師などの専門職とピア・サポーターが協力して相談に対応することのメリット・デメリットについて、貴センターのお考えをお聞かせ下さい。			
47	メリット		
48	デメリット		

アンケートはこれで終わりです。ご協力いただきありがとうございました。なお本研究への同意は、回答後のアンケート用紙（Excel ファイル）の返送をもって得たこととさせていただきます。

難病相談・支援センターに関してご意見をいただける場合は、この欄にご自由にお書き下さい。

このアンケートに関する問い合わせをする際の担当者の氏名、連絡先（電話またはメールアドレス）をご記入下さい。ご記入された方の個人名を公表することはありません。

所 属		電話番号
担当者名		メールアドレス

平成26年度  
難病相談・支援センター間  
ネットワークシステム構築のためのワークショップ  
(グループワーク記録)

- 日時：平成26年10月16日（木）10時～15時30分
- 場所：東京大学（本郷キャンパス）医学部総合中央館（医学図書館）3階333会議室
- 参加者：22名
- グループワーク  
5グループに分かれて討論

大テーマ「難病相談・支援センターの役割について」

小テーマ「活動内容別（相談業務・医療相談会・研修会・患者交流・地域連携）」

「相談業務」について

相談は電話が多い。

相談を受ける人の職種により、対応出来ること、出来ないことがちがう。医療職がいない場合、病気や治療の相談は限界がある。相談内容のすみ分けが必要。

相談に対応する人が不足している。

センターと保健所との連携、各々の役割分担を明確化する。

ピア・サポーターと専門スタッフとの役割を明確化する。ピア・サポーターの養成が必要。

センターのピア・サポートと患者会のピア・サポートの線引きをどうするか。

「患者交流」について

情報が集約されやすいセンターが患者交流の舵をとって活動する必要がある。同病の人との交流を希望される人と人をつなぐことの難しさもある。信頼のおける人と繋ぐため、センターが介入し、責任をもつ必要がある。ピア・サポーターの育成、研修も必要。

「地域交流」について

保健所、医療機関、ハローワークなどの関係機関とどのように関わっていくか。それぞれのセンターで関わり方に違いがある。顔の見える関係が望ましが、まだそこまでの関係ができていないところもある。センターの方から申し入れをし、積極的に働きかけていくことが必要と思われる。

平成26年度  
難病相談・支援センター間  
ネットワークシステム構築のためのワークショップ  
(講演記録)

- 日 時：平成26年10月16日（木）10時～15時30分
- 場 所：東京大学（本郷キャンパス）医学部総合中央館（医学図書館）3階333会議室
- 参加者：22名 13：30～15：30
- 講 演：「相談援助職の記録の書き方～短時間で適切な内容を表現するテクニック～」  
講 師：八木亜紀子 先生

- ・皆さんは、社会福祉士・保健福祉士など専門の団体に所属しているかと思うが、別の職場では同じことをやらなくていい、というのが通用するかはわからない  
→専門職は、社会的にどういうことを期待されているのか意識するのが大事である
- ・日本人の対人援助の意識は、訴訟対策よりも情報開示請求だと思う。  
記録が訴訟になる可能性は低いが、情報開示請求はどこからでもくる  
→情報開示請求に耐えうる記録を書く。専門職の資格の有無は目安にすぎず、業務の責任を意識するのが大事。
- ・記録は関係ない第三者にも最後まで読んでもらえるように書かないと残す意味もない。  
→読んでもらえるような記録を目指してもらいたい  
逐語録はだらだら長く機能しない。進捗記録を残しましょう。  
進捗＝支援の始めに作る支援計画・支援目標 ＝患者と交わされる約束  
→支援計画・目標に対する約束の進捗を書けば良く、それ以外は書かなくていい。  
(支援計画・目標に対して責任が発生するが、それ以外は発生しない)

〈リスクマネジメントのための記録〉

- ・ちょっと考えると記録はスリム化し、業務が効率化する。  
何をピックアップして書くかにより、記録に必要な情報が変わる。(ケアの方法が変わる)
- ・読み手にわかりやすい記録を書く。  
専門用語を使わない。誤字略字、汚い字などは信用しにくい。
- ・きちんと記録していることを証明するのは難しい  
→都度、多少でもいいから記録を書いて（書いていないものを）溜めない

〈記録は開示され得る前提で書く〉

- ・情報開示請求の対策は、記録を都度その場で家族に全部見せること。  
＝開示請求する必要がない、  
実際は全てできないが、それがベストだと心がけて記録を作るのが大事である。



- ・相談者の結果は保証できず、保証できる事は、仕組みと手順だけ。  
 (仕組み) 同じように対応する人員を配置している、ということ。(所属するセンターがする)  
 (手順) 同じように相談を受け、同じように紹介・対応している、ということ。  
 同じ対応をしている証明は、記録でしか証明できないので その意識で記録を取る (=結果)

〈記録作成の注意事項〉 第三者が見た時に、修正・改ざんしていない事が伝わるように。

- ・吹き出し・矢印は使用しない。書き足した時がわからない。  
 →二重線で消して書き直すこと。
- ・空白を作らない。項目立てだと、飛ばしている理由(時間がない、関係ない等)がわからない。  
 →ひとと言でいいので書いて余白をつくらない
- ・「秘密ノート」を作らない。相談を記憶するのが仕事ではなく、支援の情報提供をするのが仕事。  
 情報管理の心配をするほうが効率が悪い。  
 →忘れたら聞けばいいと思う。または「記録に書いていいですか」と聞けばよい。

〈進捗記録〉

- ・SOAP もともとはアメリカ。看護師、薬剤師が利用している。
- ・SとOはきちり整理できたほうがいい。  
 なぜなら、本人に「良識、問題意識がない場合」「何らかの理由で嘘をついている場合」があり、  
 その共通点は、本人に問題介入意識がないので、それを踏まえてアセスメントする。
- ・日本語でいうと、3部構成にするといい。「情報、判断、対応」  
 S O : 情報  
 A : 判断(判断の根拠が情報にある)  
 P : 対応(対応の根拠が判断にある)  
 相談者への対応は同じでも、専門員が本当に必要なのか(受付で済むとか)は、「A:判断」が大事。

〈ゴールと手段を混同しない〉

- ・目標はつい短所に目がいくが、本人が気がつかない長所をできるだけすくい上げ、「強化し、増やし」をできるだけ入れると、本人のコンプライアンスがあがる。
- ・ゴールは専門家が書くと、気をまわしすぎて本人のゴールから離れていく。  
 →本人の要望(キーワードやフレーズ)を入れてあげると、本人のコンプライアンスがあがる。
- ・長い回復の中でステップの一つを最終ゴールと勘違いしない。手段の一つである。

平成27年度  
難病相談・支援センター間  
ネットワークシステム構築のためのワークショップ  
(グループワーク記録)

- 日 時：平成27年6月4日（木）10時～15時30分
- 場 所：東京大学（本郷キャンパス）医学部総合中央館（医学図書館）3階333会議室
- 参加者：24名
- グループワーク  
5グループに分かれて討論

大テーマ「難病相談・支援センターの役割について」

小テーマ「相談業務における役割について（それぞれの立場において）」

#### 社会福祉士の立場から

センターの運営主体によって力を入れて取り組んでいる事業に違いがある。相談内容によってピア相談で受けた方が良いか、専門職の相談で受ける方が良いか、振り分けと連携の必要性。

#### 保健士の立場から

各自治体の状況により、センター業務も一様ではない（小慢の対応も含めて）。センターに様々な役割を、他機関から求められるが、対応が困難になると思われる。本庁、センター、保健所の役割をきちんと整理しておくことが必要と思われる。

#### 看護師の立場から

就労支援について。就労サポーターの職種はさまざまであり、またどのようにセンターとして関わっていくかが課題。ピア・サポート、患者交流については、各センターで工夫をこらしながらおこなわれている。相談に対応することが難しいと感じている相談員もいて、多職種やピア・サポート、患者会の協力も必要と思われる。

#### ピア相談員の立場から

最初に飛び込んでくる窓口はこのセンターである。最初の場面がとても大切である。センターは、患者会の情報や新しい情報を提供するところでもあり、相談者が自立することを側面から支援を行うところ。センターだけでは解決しない問題（限界）について把握しておき、各機関や様々な社会資源につなげる交通整理も必要。

## 「難病相談支援センターの役割に関する研究」

## 研究組織・協力者一覧

(敬称略、五十音順)

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)
	牛久保 美津子	(群馬大学大学院保健学研究科)
	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)
	小 森 哲 夫	(国立病院機構箱根病院、当研究班員)
	小 倉 朗 子	(東京都医学総合研究所、当研究班員)
	松 繁 卓 哉	(国立保健医療科学院)
	杉 田 郁 子	(鹿児島県難病相談支援センター)
	田 中 ひろ子	(東京医療保健大学)
研究成果検討委員会(委員)	市 原 章 子	(千葉県総合難病相談支援センター)
	佐 藤 喜代子	(埼玉県難病相談支援センター)
	田 中 操	(奈良県難病相談支援センター)
	照 喜 名 通	(沖縄県難病相談支援センター)
	長 嶋 和 明	(群馬大学医学部附属病院脳神経内科)
	中 根 文 江	(埼玉県難病相談支援センター)
	三 原 睦 子	(佐賀県難病相談支援センター)

## 難病相談支援センターの役割に関する研究発表

(全国難病センター研究会 第24回研究大会 東京)

日 時：平成27年11月 8 日 (日)

場 所：新宿文化クイントビル 18階オーバルホール

発表内容 共通テーマ：「難病相談支援センターの役割」

テーマ：「難病患者の就労支援の実際、事例を通して」

発表者：前間 美紀 (佐賀県難病相談支援センター)

難病相談支援センターの役割については「難病患者の支援体制に関する研究班 西澤班」の研究成果により整理がされてあります。この5つの役割を基本にし、佐賀県難病相談支援センターの役割について考えてみました。

佐賀県難病相談支援センター	
運営主体	NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク(患者団体)
開館日・時間	火曜日～日曜日 10:00～19:00
休館日	毎週月曜日 (但し月曜日が祝日の場合は翌日火曜日)
相談員の配置	相談支援員 3名・就労支援員 2名・事務局員 1名
来館者数	3,988名 (平成26年度)
相談件数	6,943件 (平成26年度)
関係機関との ケース会議	104回(年間) 延べ参加人数398名 (平成26年度)

まずは当センターについてご紹介させていただきます。当センターは平成16年9月より「NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク」患者団体が佐賀県より指定管理を受け、センター運営を行っております。開館日時は、患者・家族が利用しやすい時間や休日のセンター開館など患者・家族のニーズに対応し、いつでも気軽に利用できる環境を作っております。職員は6名中4名が難病患者当事者です。また、関係機関とのケース会議では就労・就学・障害年金・日常生活・医療などについて年104回開催しており、お一人おひとりの持つ様々なニーズに個別対応ができる事は当センターの強みだと思っております。

5本の柱	
①相談事業②交流会・患者会支援③制度に関する支援 ④就労支援事業⑤難病普及啓発事業	
レッツ・チャレンジ 雇用事業	<input type="checkbox"/> 佐賀県単独事業 <input type="checkbox"/> 疾患に配慮をしながら雇用したいという企業と患者のマッチングにより、基本3ヶ月間の人件費等を佐賀県が企業に支給 <input type="checkbox"/> 併用して、教育プログラムを導入 <input type="checkbox"/> 佐賀県就労支援室 就労支援員が企業開拓を行う
佐賀県難病患者 就労支援企業登 録制度	<input type="checkbox"/> 難病に理解を示している事業所の登録制度 <input type="checkbox"/> 70社が登録 (平成27年11月6日現在) <input type="checkbox"/> 佐賀県のホームページに企業が掲載されている
難病サポーターズ クラブJAPAN	<input type="checkbox"/> 平成25年5月に発足 <input type="checkbox"/> 難病の普及啓発、就労支援を地域ぐるみで支援するネットワークづくりに取り組んでいる <input type="checkbox"/> 64社が登録 (平成27年11月6日現在)

当センター事業には5つの柱があります。そのうち就労支援事業に関する佐賀県内の3つの事業を簡単に説明いたします。

まずは「レッツ・チャレンジ雇用事業」です。これは佐賀県独自の事業で、疾患に配慮をしながら雇用したいという企業と患者のマッチングにより、基本3か月間の人件費等を佐賀県が企業に支給をします。県就労支援室の就労支援員が企業開拓を行い、当センターとの連携協力のもと実施する事業です。

2つ目は「佐賀県難病患者就労支援企業登録制度」です。県はこの企業開拓事業を当センターへの委託事業としており、当センターには企業開拓専任の就労支援員が1名います。

3つ目は、行政と市民ボランティアとの協働事業の中から発足した「難病サポーターズクラブJAPAN」です。病気を明かして地域で働ける環境を整備していくために、難病の普及啓発・就労支援を地域ぐるみで支援するネットワークづくりに取り組んでいます。

それでは、次より3つの就労支援事例をご紹介します。

**事例① 20代男性・全身性エリテマトーデス**

◆レッツ・チャレンジ雇用事業を利用

■面接同行

□県就労支援室・難病相談支援センター

■就労前のケース会議 2回

□企業社長・担当者、  
県就労支援室、難病相談支援センター

■定着支援 9回

□対象者、企業担当者、  
県就労支援室、難病相談支援センター

●継続雇用決定

「レッツ・チャレンジ雇用事業」を利用したケースで、私と県就労支援員とで面接同行を行いました。就労前ケース会議では、対象者の疾患説明や業務の中ではどこに配慮を必要とするのかについて、企業との確認等を2回行いました。その中で企業より「繁忙期のため最初の2か月は1か月ごとに担当者を変えたい」との要望があり、また「対象者に対し、気づかぬ間に負担をかけて体調悪化に繋がる事が心配・不安」との声もお聴きしました。そこで、対象者と企業の調整役として私と県就労支援員が行う定着支援の回数を多くもつよう提案をし、企業にも安心して頂けたようでした。最初の1か月間は、1週間に1度の定着支援を行い、徐々に回数を減らして

いきました。

雇用期間終了後も継続雇用が決定し、企業より「今、この方に職場を離れられたら困る」と言われるほど企業にとって必要な存在になられた事を実感しました。

2つ目の事例は、医療機関より「就労したいと悩んでいる難病患者がいる」との連絡が県就労支援室へ入り、その後当センターへ連絡がありました。まずは本人を含めたケース会議を行いました。主治医より就労の許可は出ているものの、体調の変動幅が非常に大きくあり、加えて家庭環境や経済状況などの様々な要素が複雑に絡み合っている状況でした。

その後すぐに、難病患者就労サポーターと連携し就労・障害年金について関係機関とのケース会議を重ねました。対象者は今後の働き方を整理され、求職者支援制度を利用しパソコンの職業訓練を受講されました。現在も支援継続中です。

3つ目の事例です。障害者職業センターよりケース会議へ参加依頼があり、当センターより就労支援員と相談支援員の2名が参加。対象者は発症後約2か月が経たれておりましたが、ふらつき・呂律が回らないなどの症状が見られるような状態でした。加えて、病気の進行や症状に対するイメージがつかず、全く先の見えない不安や、なんで自分がこんな病気になったのだろうかという戸惑い、数か

**事例② 20代男性・潰瘍性大腸炎**

◆医療機関(MSW)より県就労支援室へ相談

■ケース会議

□対象者、MSW、県就労支援室、難病相談支援センター  
□対象者、県就労支援室、難病患者就職サポーター、  
ハローワーク専門援助部門、難病相談支援センター

■職業訓練定着支援

□対象者、MSW、難病患者就職サポーター、ハローワーク訓練担当、  
ハローワーク専門援助部門、難病相談支援センター

■ケース会議(就労、生活)

□対象者、難病患者就職サポーター、ハローワーク専門援助部門、  
障害者就業・生活支援センター、難病相談支援センター  
□対象者、市役所、難病相談支援センター

■ケース会議(障害年金)

□対象者、主治医、MSW、難病相談支援センター

**事例③ 50代男性・脊髄小脳変性症**

◆障害者職業センターよりケース会議へ参加依頼

□対象者、障害者職業センター、市役所(障害福祉課)、  
ハローワーク専門援助部門、難病相談支援センター

■ケース会議(就労)

□対象者、ハローワーク、県就労支援員、難病相談支援センター

■ケース会議(障害年金、生活)

□対象者、市役所(障害福祉課)、難病相談支援センター



月前までは出来ていたことが出来なくなっていく喪失感や絶望感を強く感じておられる様子を、私達は言動や表情から感じ取りました。

当センターの相談支援員でもあり、ALS患者当事者でもある相談員との面談の時間を作り、まずはお話を聴かせてもらいました。対象者は、自分と同じような状況で同じような気持ちになった事がある人が目の前にいる。私は一人ではないと思えたようで、少し安心された表情を私達はそこで初めて見ることが出来ました。

この方は、求職者支援制度を利用しパソコンの職業訓練中です。継続してケース会議を行いながら支援を続けています。

#### 佐賀県難病相談支援センターの役割

- ① 医療相談や行政窓口での相談ではカバーできない地域生活や就労についての相談を受けながら、ピアサポートを行う機能を担う
- ② 行政・医療機関・患者団体のいずれが担うとしても、単独では不足が生じるため、関係機関との連携を通して患者の生きがいをサポートする
- ③ 様々な患者の状態に合わせて就労・生活などを程よく組み合わせ、その方の生活の質を向上させる
- ④ 突然治らない病気を告げられ、どこに行けばいいのか、何をしたらいいのか分からない患者・家族が気軽に不安なく駆け込むことが出来る場であることが必要

これらの事例を通し、当センターの役割を整理してみました。

- ① 「医療相談や行政窓口での相談ではカバーできない地域生活や就労についての相談を受けながら、ピアサポートを行う機能を担う」実は私もSLE患者当事者です。先日、配偶者がSLEと診断をされた奥様が相談に来られました。相談支援員が対応をし「当センターにもSLE患者当事者の就労支援員がいますよ」と紹介し、面談を希望されたので私が入室をすると、奥様は私の姿を見ただけで一気に涙を流されまし

た。「主人もまた働ける日が来るのかも知れないのね」と言葉も要らず、ただ姿を見るだけで希望を持って下さる。これはピアサポートにしか出来ないものだと強く感じました。疾患は違っていても、それぞれの不安や悩み、心の辿り方は多少なりとも似通うところがあると感じています。患者にしか分からない気持ちをピアである私達がしっかりとサポートしていく事も、当センターの役割だと考えます。

- ② 「行政・医療機関・患者団体のいずれが担うとしても、単独では不足が生じるため、関係機関との連携を通して患者の生きがいをサポートする」

先程の事例でもお伝えしたように、当センターのみで解決できる事は殆どありません。ですので、今後も関係機関とのネットワーク構築を強化していく必要があると考えています。

- ③ 「様々な患者の状態に合わせて就労・生活などを程よく組み合わせ、その方の生活の質を向上させる」
- ④ 「突然治らない病気を告げられ、どこに行けばいいのか、何をしたらいいのか分からない患者・家族が気軽に不安なく駆け込むことが出来る場であることが必要」

生活に悩む患者や家族にとって当センターを最も身近な場所にするには、私達が何をすればいいのかを、これまで以上に考える必要があると思っています。

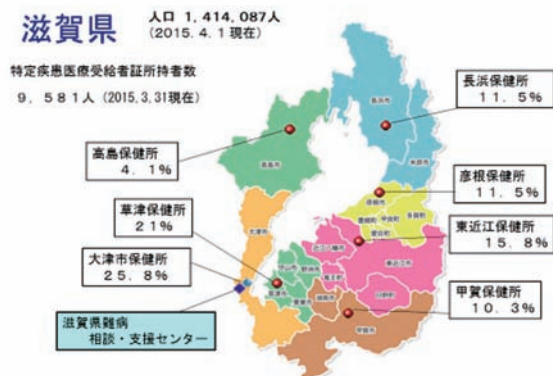
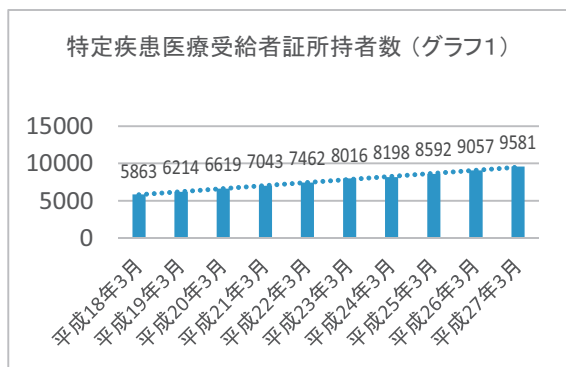
それぞれの地域で患者・家族のニーズを拾い上げ、関係機関との連携を図っていくことが、難病相談支援センターの役割だと感じています。その役割を行うには、誰のための何のための難病相談支援センターなのかという基本を忘れずにやっていきたいと思っています。



## 滋賀県難病相談・支援センターの現状と課題について

滋賀県難病相談・支援センター 支援員 佐野 幸代

滋賀県の難病患者の推移はグラフで見るとおり、国の傾向と同様年々増加の傾向にあります。患者の分布状況は図の通りですが、県南部の大津市保健所管内、草津市保健所管内に患者が多く県内のほぼ半数を占めています。地図の通り滋賀県には中央に県の1/6の面積を占める琵琶湖が位置しているため、難病相談支援センターの事業等を計画する上で地理的な条件を考慮する必要が生じます。



滋賀県の難病対策は、滋賀県保健医療計画や新・障害者福祉しがプランを基に進められています。滋賀県難病相談・支援センター事業は地域保健医療福祉の充実・連携事業として、平成18年10月に滋賀県から滋賀県難病連絡協議会に事業委託され、その年の12月から事業を開始いたしました。

### 滋賀県の難病対策事業

- 医療費等の助成
  - 特定医療費(指定難病)支給等
  - 地域保健医療福祉の充実・連携
- 難病相談・支援センター事業(難病連絡協議会)
- 難病医療提供体制整備事業
  - ・難病医療支援体制推進事業(難病医療連携協議会運営)
  - ・重症難病患者一時入院受入体制整備事業
- 難病患者地域支援対策推進事業(保健所・県立リハビリテーションセンター)
- 難病災害対策事業

新・障害者福祉しがプラン  
保健医療計画

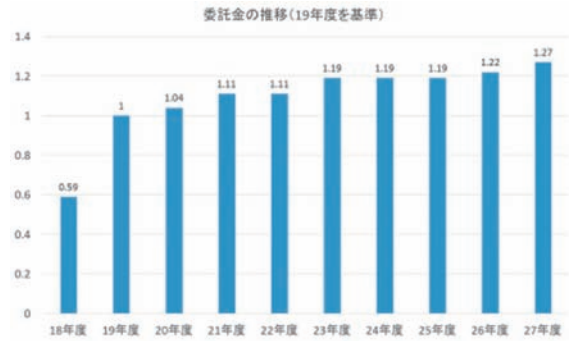
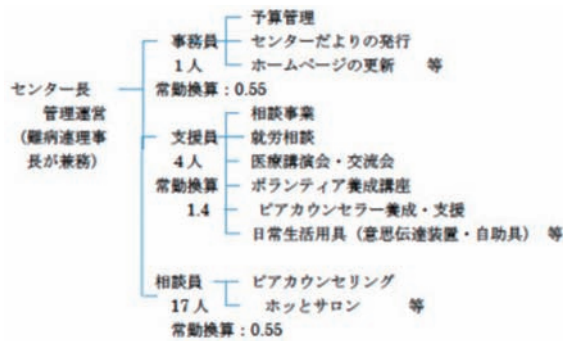
滋賀県難病相談・支援センター

TEL:077-926-0171  
FAX:077-926-0172  
受付:月～金、10時～16時  
Mail:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp  
HP:http://www.pref.shiga.jp/kenkot/nanbyou\_center  
住所:大津市京町4-3-28 滋賀県厚生会館別館2階

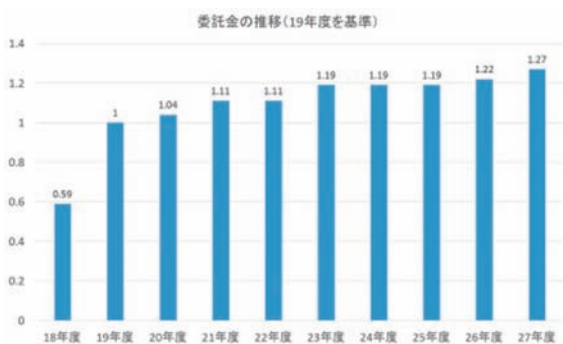
難病相談・支援センターは滋賀県庁の斜め前にあり、同じフロアーに難病連絡協議会もあるため、県庁担当課や、難病連絡協議会と常時連絡が取りやすい環境にあります。

開設日は月曜日から金曜日ですが、毎月第1土曜日の午後のみ患者交流会のため、開館していません。

センターの職員は、センタ長一、事務員1名、支援員4名、相談員17名(患者の方)です。常勤職員はなく、皆非常勤職員で常勤換算すると2.5人の職員でセンター事業を行っています。



予算は県からの委託金で事業を運営しています。委託費は受託当初と比べ増額されていますが、厳しい状況です。



◇ 難病相談・支援センター事業内容

- ・相談業務(電話・面接・メール・FAX等)
- ・医療講演会・交流会
- ・ボランティア養成講座
- ・就労支援
- ・出張相談
- ・ホットサロン
- ・ピアカウンセリング
- ・意思伝達装置貸出事業
- ・センター便りの発行、ホームページの更新
- ・患者団体支援
- ・情報収集・情報提供

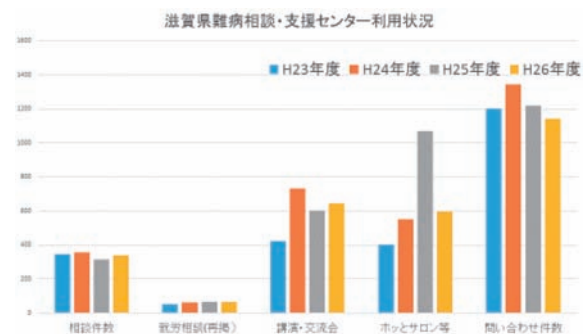


センター事業はスライドにある事業を行っています。

主な事業の利用状況はグラフの通りです。

相談事業は350件前後で横ばい状態ですが、今年1月に難病法が施行され、相談件数が増加傾向にあります。上半期の相談件数を見ると前年の同時期よりも増加しています。

医療講演会・交流会は年間12回開催しています。疾患に特化した医療講演会ばかりではなく、摂食嚥下や、排泄障害、リハビリテーションなど病気に共通する症状の対処に関する講演会も開催するように努めています。開



催についての啓発は、医療機関、保健所、訪問看護ステーションなどの関係機関への周知と、県の広報かを通じての報道機関への情報提供、患者個人への周知方法として、保健所申請時にアンケート調査をしている【おたずね票】で医療講演会の通知を希望された方への個人通知を行っています。

ボランティア養成講座については、保健所単位でボランティア養成講座を開催し、ボランティア登録者が地域で活動していただけるように、地域での難病事業や患者会の活動をお知らせし、協力を依頼しています。ボランティア登録者は現在64名です。

今年度で県内の全保健所管内での養成講座が終了するため、今後は活動の質や範囲を広げる働きかけが必要になってくると考えています。

就労支援については年間70件弱の相談件数がありますが、就労に結びつくのが難しい状況にあります。滋賀県では平成27年7月からハローワーク大津に就職サポーターが配置されました。10月から毎週1日定例の就職相談日を設けています。

また滋賀県には難病連と難病連とは別のNPO法人が設立した難病患者のための作業所があり、作業所と連携しながら社会復帰に向けての支援を行っています。また、各圏域に設置されている働き・暮らし応援センターとも連携をとり支援する体制を整えています。

ピアカウンセリングについてピアカウンセリング講座を修了された方で、ピアカウンセラーを希望される方で、患者会がある団体については患者会から推薦をいただきピアカウンセラーを依頼している。(依頼しているピアカウンセラー数：16名。難病連にも19名の難病相談員が配置されている)

意思伝達装置の貸出：伝の心2台、レッツチャット2台、ペチャラ1台を2ヶ月の期限で貸出を行っています。貸出申請の窓口は保健所であり、申請を受けた保健所保健師が患者の状況を把握し、センターへ申請書をあげる仕組みになっています。保健所保健師に意思伝達装置を知っていただくため、年度当初の担当者会議で意思伝達装置の研修会を開催し、機種の特徴等を保健師に知っていただくようにしています。この研修を行うようになってから、意思伝達装置の貸出が増えており、貸出を希望してもすぐに借りられない状況が生じています。保健所保健師から県の障害福祉課（担当課）に意思伝達装置設置台数増加のための予算増を希望する声が寄せられ、次年度のセンター予算の意思伝達装置のレンタル料の上乗せの予算要求がされました。

## 1. 事業の進め方

### (1) 事業評価と次年度計画

年度末にはその年度の事業評価を行い、課題から次年度の計画を立て、職員会議で協議し次年度の事業につなげるようにしている。センター職員の入れ替わりがあるときでも、この評価をしていることによって、事業の継続がスムーズにいくようになった。

### (2) 会議の開催

毎月1回定例の職員会議を開催。会議には県庁担当者、難病連常務理事、センター長、センター職員が参加し、事業の進捗状況や今後の計画、事業遂行する上での検討事項などを協議、県からの連絡事項等もこの場で共有している。職員は非常勤勤務のため、全員が揃うのはこの会議の場しかなく、欠かすことのできない場となっています。この職員会議のほかに、滋賀県難病担当者会議に出席し、難病に従事する職員との情報交換の場として活用している。例：センターが



## 事業の進め方

- (1) 事業評価と次年度計画  
年度末にその年度事業評価  
次年度の計画  
臨時職員会議の開催
- (2) 会議  
毎月第3月曜日職員会議  
滋賀県難病担当者会議
- (3) 多機関との連携: 相談事例を通して連携  
就労支援に向けて、働き・暮らし応援センターや作業所、今年度から配置されたハローワークの就職サポーターとの連携を強化し取り組んでいる。



開催する医療講演会と保健所が開催する医療講演会が重複しないように調整する。意思伝達装置の研修会。ボランティア育成の計画、名簿の送付等。

### (3) 多機関との連携

医療講演や患者交流会など保健所の事業と重複を避け、幅広く難病患者の方々に利用していただくために情報の共有を行っている。センターの相談ケースについても、状況を直接確認したり、具体的に関係機関との調整が必要と思われる方については、相談者の了解のもと保健所に連絡しケースワークをお願いしている。関係機関との調整については、保健所以外にも難病医療連携協議会、市町の障害福祉課、居宅介護支援事業所等とも必要に応じて連携を図っている。

就労相談については、ハローワークの就職サポーターと相談の場を共有し、個別対応を行っている。就職サポーターと一緒に関わることで企業、雇用主への働きかけへと活動の幅を広げる方向にあり、就職活動を前年度より前進させることができるようになりつつある。

## 2. 課題と今後について

### (1) 職員体制の問題

職員が非常勤のため、1週間通して勤務しているものがなく、担当者の出勤日が限られるため、対応の遅れ等が生じることがある。

ただし、複数の職員がいることで、意見の幅が出てメリットもある。

職員数の換算は、支援員1.0、支援員福祉職0.4、相談員・事務員各0.55トータル2.5人では国が示している業務を実施することは難しいと思われる。

### (2) 予算の問題

事業のために予算の増額を希望しても財政的に厳しい。就労支援は重要課題であるが、支援員として相談事業も行いながら、就労支援に専念しにくい状況がある。

### (3) センターのあるべき姿について

センターの運営について、検討の場がない。現段階では事業についての評価をセンター内で行っているに過ぎず、外部からの評価、有識者からのアドバイス等をいただき充実させていく必要がある。そのためには、運営委員会を設置して、検討の場を設定することが必要。

### (4) 難病連絡協議会が難病相談支援センターを受託することの意味

滋賀県難病連絡協議会は結成当初から「一人ぼっちの難病患者を無くそう」をスローガンに難病患者の療養環境改善と患者交流の活動を行ってきた。

患者団体が受託する難病相談・支援センターとして、ピアサポーターの育成、活動、病気と

共存しながら生活していけるための支援ができるセンター運営（患者が何を望んでいるのか、どのような支援が必要なのか？）を行うことができる。

## 課題と今後について

- (1) 職員体制の問題  
職員の常勤換算: 2.5人  
支援センター事業を実施する難しさ
- (2) 予算の問題  
支援体制確保のための予算措置が必要
- (3) 相談・支援センターのあるべき姿  
センター運営協議会の設置(外部評価、有識者からのアドバイス)
- (4) 難病連絡協議会が難病相談・支援センターを受託することの意味  
「一人ぼっちの難病患者を無くそう」をスローガンに難病患者の療養環境改善と患者交流の活動を行っている。  
ピアサポーターの養成、育成、活動支援→病気と共存しながら生活していけるための支援ができるセンター運営。

平成26-27年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業  
（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））研究  
難病患者への支援体制に関する研究  
「難病相談支援センターの役割」に関する分担研究

難病相談支援センターの役割に関する研究  
報告書

平成28年3月1日 印刷・発行

発行者 群馬県難病相談支援センター  
370-8511 群馬県前橋市昭和町3-39-15

印刷 朝日印刷工業株式会社





