

# 難病相談支援センターの現状と課題

群馬大学医学部附属病院 患者支援センター

群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 川尻洋美

# 難病相談支援センターに関するこれまでの研究

—より身近な難病の相談窓口として機能向上と質の均てん化を図るために！—

2018-2019

## 難病相談支援センターの標準化



研究

アンケート調査



検討会  
ワークショップ

難病相談支援センターと相談支援員

難病相談支援センターの役割

難病相談支援センターの実態調査

難病患者の相談ニーズ

# 難病相談支援センターにおける相談例

主治医から指定難病かもしれないと言われたんですけど、どのような制度ですか。手続きはどうすれば良いですか。

難しい神経難病と診断されました。主治医に説明を受けたのですが、頭が真っ白になって何も覚えておりません。これからどのように生きていけばよいのかわかりません。

ニュースで治験のことを知りました。主治医に相談したいのですが、自分から言い出すことができません。

病気のために、冬になると指先が壊死してしまいます。良い治療はないですか。

治療しているのに症状が良くなりません。同じ病気の人はどうに生活していますか。患者会を紹介してください。

身体障害者手帳の申請をしたいと主治医に相談したのですが、「今、申請しても等級が低いので意味が無いです」と言われました。等級が低くても、まだ介護保険の対象ではないので、介護など福祉サービスを受けたいのですが、主治医にこれ以上、お願いすることができません。

今年から難病の担当になった保健師です。地域の難病に関する情報を教えてください。

人工呼吸器を装着するかどうか悩んでいます。家族にこれ以上迷惑をかけたくないし。でも死ぬのは怖いですし、こどもの成長も見たいです。これからどうなるのか不安です。

人工呼吸器を装着して退院予定です。在宅で介護することに不安を感じます。他の人はどのような療養生活をしているのですか。

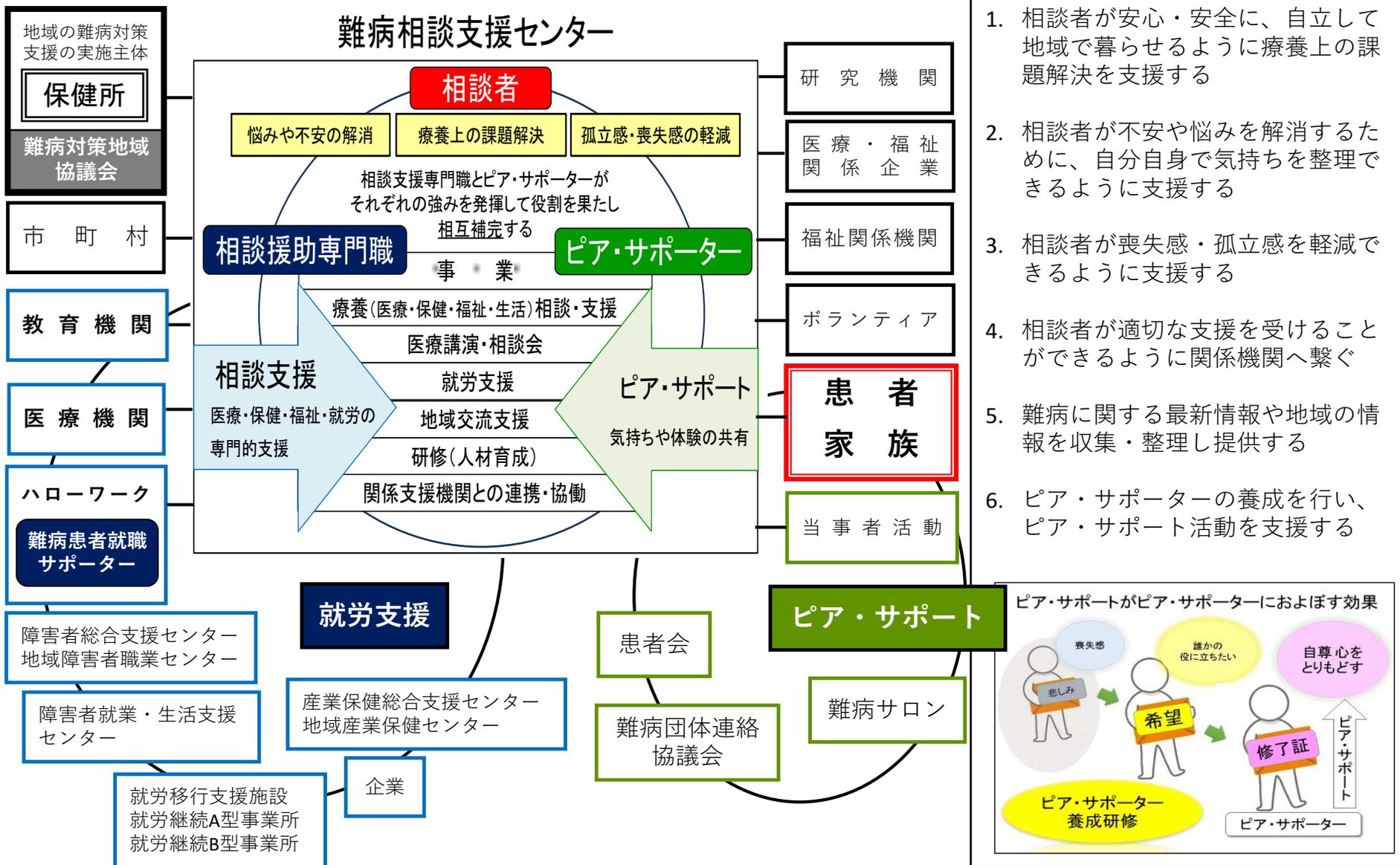
障害年金の申請をしたいのですが、主治医に相談したら、症状が重くないので受給は難しいのではと言われました。でも、主治医から仕事はしてはいけないと言われているのです。主治医に障害年金の申請のための診断書を作成してもらうためにはどのように依頼すれば良いか悩んでいます。

病気のために仕事を辞めようと思っています。家族を養わなくてはならないし、家のローンもあり、これからの生活が心配です。

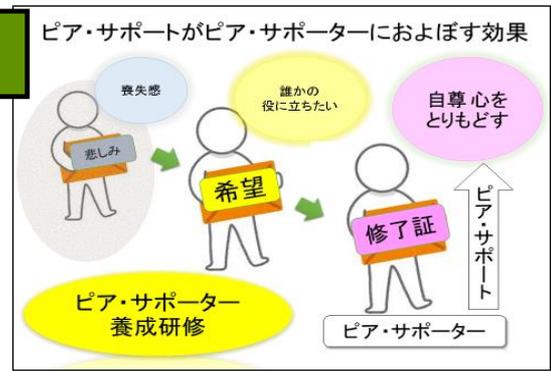
入院中ですが、仕事をどのくらい休めるか心配です。職場に迷惑がかかるので仕事を辞めた方がいいのか悩んでいます。

難病で治療中です。症状が悪くなると仕事を休みがちで、職場を何度も変わりました。病気を隠して就職するのですが、疲れやすく、症状が重くなると落ち込みます。

# 難病相談支援センターの役割



1. 相談者が安心・安全に、自立して地域で暮らせるように療養上の課題解決を支援する
2. 相談者が不安や悩みを解消するために、自分自身で気持ちを整理できるように支援する
3. 相談者が喪失感・孤立感を軽減できるように支援する
4. 相談者が適切な支援を受けることができるように関係機関へ繋ぐ
5. 難病に関する最新情報や地域の情報を収集・整理し提供する
6. ピア・サポーターの養成を行い、ピア・サポート活動を支援する



# 運営主体・職員配置状況（都道府県別）

(2018.3.31)

相談援助職の配置 100%

直営、医療機関 24カ所

相談援助職の配置なし

難病連 2カ所  
公益財団法人 1カ所

ピア・サポーターの配置 100%

医療機関+難病連 3カ所

ピア・サポーター配置

行政直営<委託

## 相談援助職配置率

直営：100%

委託：91.7%

難病連：86.7%

医療機関：100%

医療機関+難病連：100%

## ピア・サポーター配置率

直営：9.1%

委託：27.8%

難病連：26.7%

医療機関：10.0%

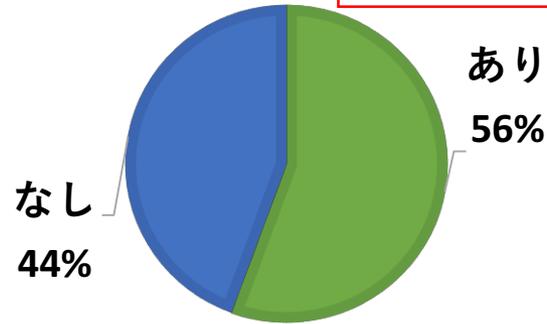
医療機関+難病連：100%

運営主体	都道府県		相談援助職											ピア・サポーター		その他	
			保健師 配置率 (%)	保健師 U 看護師 (%)	保健師 U 看護師 (%)	相談援助職 (%)	相談援助職 (%)	有資格者(国家資格)					医療職以外 の専門職 臨床心理士				
	医療職							福祉職など									
	保健師	看護師						医師	社会福祉士	精神保健福祉士							
全体	47	100.0%	63.8%	43	91.5%	44	93.6%	30	29	3	17	3	1	11	0	11	22
直営(庁舎・関連施設)	11	23.4%	90.9%	11	100.0%	11	100.0%	10	5	1	2	0	1	1	0	2	4
委託	36	76.6%	55.6%	32	88.9%	33	91.7%	20	24	2	15	3	0	10	0	9	18
難病団体連絡協議会	15	31.9%	33.3%	12	80.0%	13	86.7%	5	8	0	4	0	0	4	0	6	9
拠点病院など医療機関	10	21.3%	70.0%	10	100.0%	10	100.0%	7	8	1	5	1	0	1	0	0	4
医療機関と任意団体・NPO(当事者)	3	6.4%	66.7%	3	100.0%	3	100.0%	2	3	1	3	1	0	3	0	0	1
NPO	4	8.5%	75.0%	4	100.0%	4	100.0%	3	3	0	2	1	0	1	0	2	2
公益財団法人	2	4.3%	50.0%	1	50.0%	1	50.0%	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
公益社団法人	1	2.1%	100.0%	1	100.0%	1	100.0%	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0
社会福祉協議会	1	2.1%	100.0%	1	100.0%	1	100.0%	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1

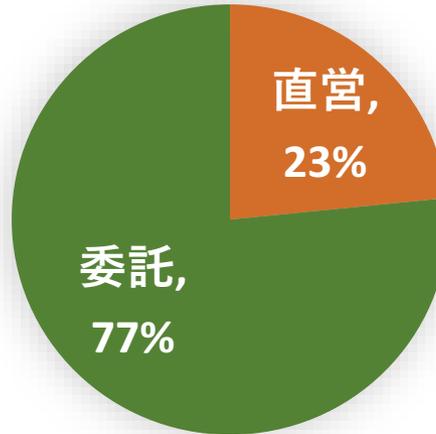
保健師配置  
(委託)

委託では保健師の  
配置が困難な状況！

約半数

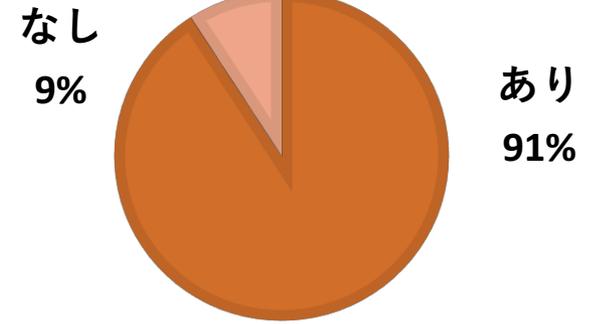


運営主体

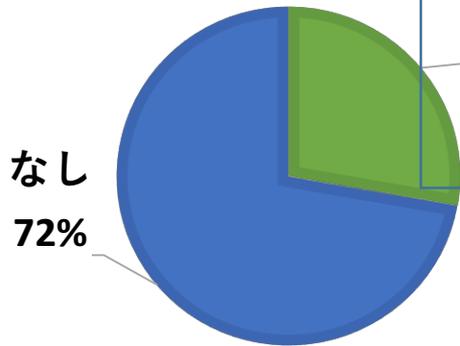


保健師配置  
(直営)

ほとんど



ピア・サポーター配置  
(委託)



約3割

難病連

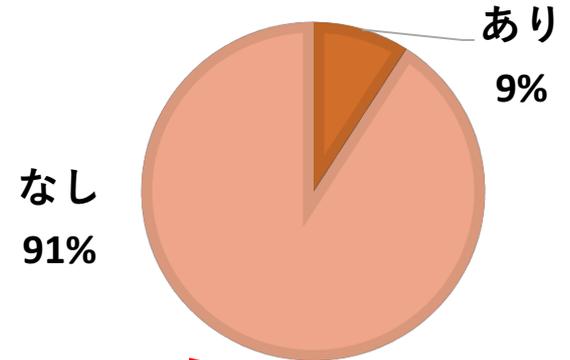


難病連でも3割！

ピア・サポーターの  
配置が困難な状況がある

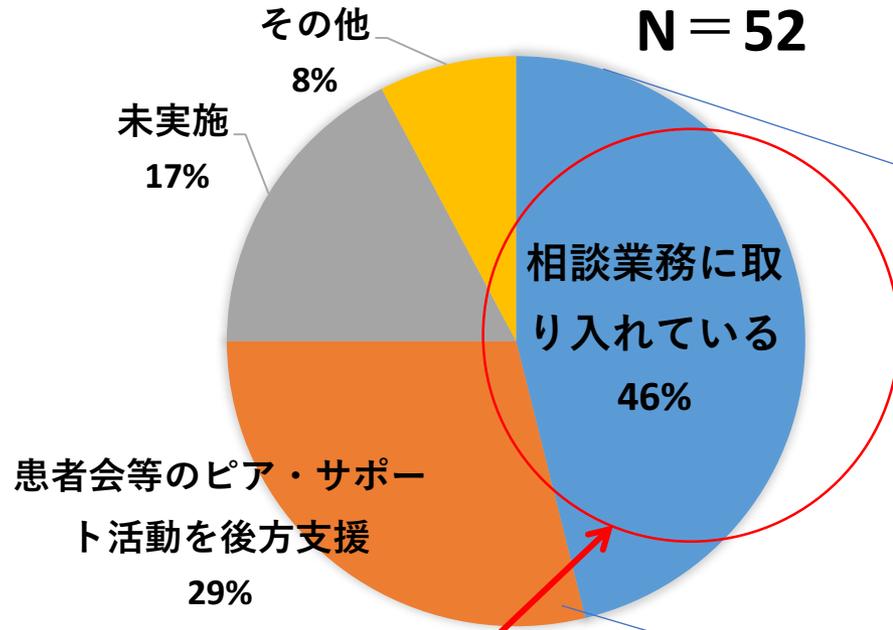
ピア・サポーター配置  
(直営)

約1割



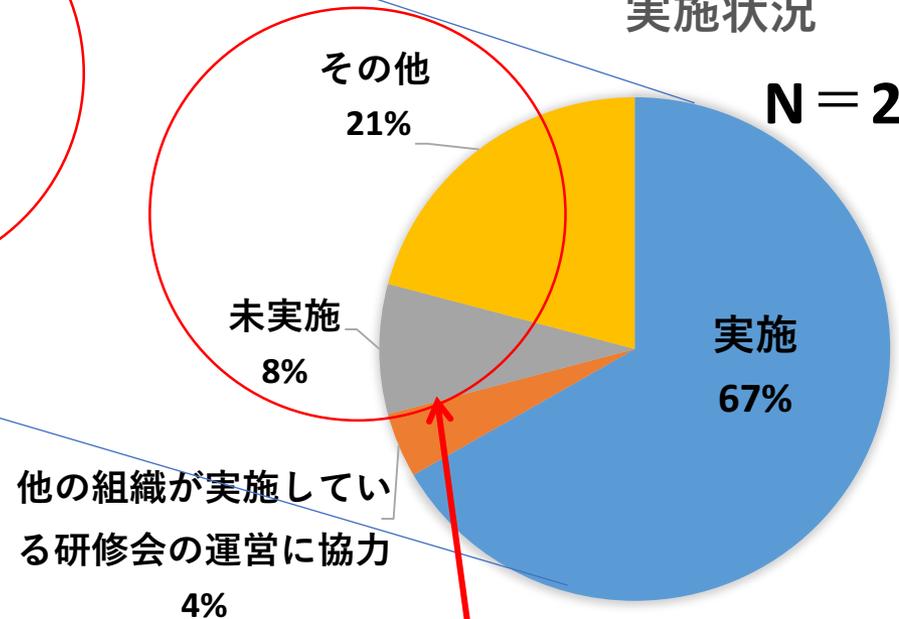
# 難病相談支援センターのピア・サポート ピア・サポーター養成研修の実施

N = 52



ピア・サポーター養成研修の  
実施状況

N = 24



センターにおける  
ピア・サポートの  
実施は約半数

ピア・サポートの  
質の確保は不十分

相談業務にピア・サポートを取り入れているセンターであっても約3割はピア・サポーター養成研修を実施していないためピア・サポートの質の確保が困難な状況がある

# 難病相談支援センターの評価

難病相談支援センターの相談支援は  
相談者にとってどうだったか？

指定難病患者／総人口  
0.78%

2017年度末指定難病  
医療費助成受給者より

2018年10月厚生労働省健  
康局難病対策課調べ  
WEBアンケート結果より

相談者／指定難病患者  
9.78%

2017年度末全国の難病相談支援  
センターへの総相談件数より

難病相談支援センターへ相談

相談者に寄り添って傾聴や情報提供により  
相談者の自己決定を支援する

相談支援の短期的目標

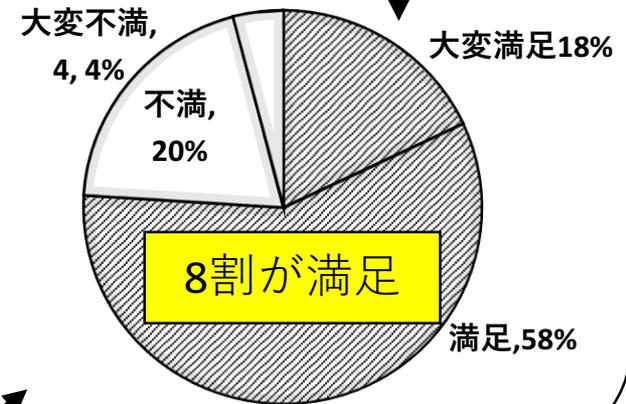
相談支援の長期的目標

匿名性

非継続性

評価基準  
が不明確

アウトカム評価は  
困難ではあるが…



評価は相談件数ではなく  
相談内容と対応その後の成果  
を評価の対象とすべき

# 難病相談支援センターの標準化のための課題

## 1. 相談支援の質の確保（職員配置）

- ・ 医療・生活の相談に対応可能で地域の関係支援者との連携スキルを有した 保健師を原則として1名以上配置すること、迅速かつ的確に相談対応し、多様な事業を行うため 相談支援援助職を複数配置することを徹底する

## 2. 相談支援員の質の確保（研修）

- ・ 既存の研修プログラムを充実、近隣のセンターとの情報共有

## 3. センターにおけるピア・サポートおよび課題の明確化

- ・ ピア・サポーターとの連携、ピア・サポーターへの心身面のフォローアップ

## 4. ピア・サポートの質の確保（研修）

- ・ ピア・サポーター養成研修プログラム・テキストに基づいて定期的な研修会を開催

## 5. 設置主体と運営主体が共同して事業評価

- ・ 実施要綱に基づき運営されているか、専門相談とピア・サポートの実施状況、結果の評価方法の検討、相談者の評価などを多角的に検討

難病患者の難病相談支援センターへの **相談内容** から考える今後のあり方（イメージ）

7割

病気やその症状に関する相談  
 医療機関に関すること  
 （セカンドオピニオンなど）  
 治療や検査に関すること

- 分野別協力病院
- 地域主治医
- 往診医

5割

医療費に関すること  
 保健所  
 市町村

医療費以外の経済面に関すること  
 福祉サービスに関すること

難病診療連携拠点病院



難病相談支援センター

患者会などに関すること

ピア・サポートセンター

（地域難病相談支援センター）  
 患者団体・NPO法人  
 支援団体等が主体的に運営

○身近な当事者同士の交流の場  
 心おきなく語ることができる場。  
 同じ体験を共有、療養生活の情報交換により、患者の喪失感、孤立感を軽減することが期待できる。

新規就労・継続に関すること

- ハローワーク
- 障害者職業センター
- 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

○身近な相談窓口  
 確定診断を受けた医療機関や定期的に通院している医療機関でいつでも気軽に相談できる。

○医師、ソーシャルワーカー  
 看護職など多専門職が対応  
 個別の病気・治療や自己管理、療養生活・支援、就労、経済（傷病手当金、障害年金等）に関する相談へ専門的立場から対応。

社会保険労務士による定期相談

難病患者就職サポーターによる定期相談



\* 2018年10月厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」（2018年10月）結果より