

### 3) 難病患者の災害対策

#### (1) 自助に関する実態調査

災害対策として最も重要な自助の準備状況について、15 都道府県で在宅療養生活を続ける ALS 患者を対象としたアンケート調査を実施した。各保健所からは認定更新時に、東京都の場合は患者会からの郵送により、回収率は約 16%と低かったが、290 名の在宅患者から回答が得られた。家具の転倒防止、医薬品や水の確保、人工呼吸器装着者では予備回路の準備、外部バッテリーの確保等、いずれも不十分な状況が明らかになった。東京都では非常用電源は無償で提供されており、東京都では他の地域よりも準備が進んでいた。防災訓練への参加経験は15%、災害時個別支援計画が策定済みの患者は 10%に過ぎなかった。外部バッテリーは劣化するので、購入時の援助のみではなく、専門的な継続的チェックが必要であり、吸引機も停電時には使用できなくなるが、医療側からのメンテナンスが全く入っていない状況にあった。電源対策は、障害者総合支援法の中の日常生活用品の補助として、対応できるとよいという指摘があった。

#### (2) 共助と公助: 災害時個別支援計画の策定

平成 25 年の災害対策基本法改正を受けて、その後の災害時個別支援計画の策定状況について、全国 11 都道府県の 467 市町村に対して、郵送によるアンケート調査を実施した。全体計画におけるリスト作成後の情報提供フローについて、市町村における個別支援計画の策定支援者は主に民生委員になるという状況が明らかになった。個別計画の策定が進まない理由として、「必要な情報」には基本情報と病名が記載されるのみで、身体状況に関する記載は求められていないために、重症度がわからず、避難行動の段取りが立てられないなど、情報が具体的でないことが課題であった。全体計画における要支援者としては、要介護3以上、身障1, 2級、療育手帳 A 相当等とされている場合が多く、重症度や具体的な神経症状がわからないために、要支援者が特定できず、リストの作成が進んでいない状況が明らかになった。

今回、指定難病個人票の書式が変更されて、移動の程度、人工呼吸器の有無が項目として加えられたために、避難行動要支援者であることが把握できるようになっており、これらの情報を利用して、早急に要支援者リストに載せる必要がある当事者を把握する仕組みを用意する必要性が指摘された。また難病対策地域協議会においても、個別支援計画の策定を課題として取り上げ、策定評価事業も利用すべきであると指摘された。

#### (3) 在宅人工呼吸器使用状況の全国調査

気管切開による人工呼吸器療法、あるいはマスクによる非侵襲的人工呼吸器療法を在宅で継続している患者数は、医療機器提供会社の全面的な協力を得て、本指定班の前の横断的難病研究班において初めての全国調査を行い、その実数を明らかにすることができた。このような全国調査を継続して実施するための仕組みと財源の確保が今後の課題となる。今回も医療機器工業会の担当委員会との協働により、貴重なデータが得られたが、今後どのように調査を継続するか、得られたデータをどのように活用するか、対象者が難病に限られないので市町村の担当課がどこにな

るのか等がさらなる課題として挙げられた。

#### (4) 東日本大震災後の在宅難病患者の災害対策

宮城県では、東日本大震災後に実施した災害時の対応調査の結果を受けて、自助力を高めることを目的とした「自分で作る 災害時対応ハンドブック」を 2014 年に作成している。自助力を高め、災害時にも対応できることを目的としたハンドブックで、本編、資料編に分かれ、電源確保、人材確保、連絡方法を含み、ピアの視点も加えられている。今回は人工呼吸器を装着した ALS と多系統萎縮症 MSA の患者・家族 70 名を対象として、ハンドブックの周知と災害への準備状況について、郵送によるアンケート調査を実施した。回収率は 62% であり、6 割の患者家族がハンドブックを知らないと回答し、周知不足が明らかになった。周知している場合は、83% が保健所保健師から情報提供を受けていた。今後の対応と課題としては、新たな患者の紹介システムや登録方法が挙げられた。被災した宮城県においても、想定よりも少ない周知率であり、今後はかかりつけ薬剤師の活用が検討されている。

#### 4) まとめ

わが国では平成 27 年 1 月 1 日より施行された「難病法」に基づく新たな難病対策制度がスタートし、保健所保健師と難病対策地域協議会による地域支援ネットワーク、難病相談支援センターによる福祉支援ネットワーク、難病拠点病院と難病医療コーディネーターによる医療支援ネットワークが構築され、難病患者と家族を地域において総合的・包括的に支援するために必要な 3 つのネットワークが重層的に整備されることとなった。本研究班の目的は、こうした支援体制が全国的に普く整備されるように、支援体制整備の均霑化を図るために必要な施策のあり方を研究し、政策提言に繋げることである。

当初の計画に含まれていた、新たなツールの開発やリハビリ技法の開発によるコミュニケーション支援と、人工呼吸器の導入前後における QOL 評価の全国調査については、研究が予定通り進捗できなかったため、今後の課題として再検討する。

平成 27 年 1 月末に公開されたニューオレンジプランにおいても、「難病法」と同様に、認知症者に対して地域包括ケアシステムを構築することにより、認知症になっても尊厳をもって地域で生きていくことができる共生社会の実現を目指すという方針が示されている。認知症者は予備軍も含めれば、すでに 800 万人を超えるという推計がある一方、難病患者数は、指定難病が 306 疾患に増加しても、認知症者の大凡 2 割前後にしかならない。地方で支援ネットワークを重層的に構築することは、マンパワー不足から困難が想定されるので、認知症者を想定して構築される地域包括ケアシステムの中に、難病をいかに位置付けるか、難病対策地域協議会をいかに位置付けるかが問われることになるであろう。都道府県の担当者レベルでは、難病について最低限の理解はあるとしても、市町村の担当者レベルになると、難病に対する理解度はさまざまであり、難病をほとんど知らないという担当

者に、いかにして難病に対する理解を得るか、難病施策に取り組むように働きかけられるかが依然として喫緊の課題となる。

実際、災害対策基本法が改正されても、市町村ではその改正の趣旨が依然として徹底されていない実態が、今回の調査による明らかになっている。災害時要援助者のリストに医療・介護への依存度が高い難病患者を加えることは、災害対策基本法が平成 25 年に改正された以上、直ちに実行可能のはずであるが、市町村の担当者はいまだに理解しておらず、個人情報保護を理由に挙げる場合が少なくなかった。こうした状況では、要支援者リストの作成は進まず、従って、個別支援計画の作成も進まない。このような市町村レベルにおける温度差・地域格差を均霑化していくことには困難が予想されるが、今後も同様の調査を繰り返し、その結果を公開することにより、「難病法」の基本方針の具体化を進めることが肝要である。

## Ⅱ 総合分担研究報告

難病に係る多職種連携のあり方

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)))

総合研究報告書

「保健所保健師の役割」に関する分担研究報告書

保健所における難病保健活動の現状と新たな施策下での難病保健活動の推進に関する研究

－効果的な「難病対策地域協議会」と保健活動に関する検討－

研究分担者 小倉朗子・小川一枝 (1)公財) 東京都医学総合研究所  
研究協力者 松島郁子<sup>1)</sup>・荒井紀恵<sup>1)</sup>・原口道子<sup>1)</sup>・板垣ゆみ<sup>1)</sup>・中山優季<sup>1)</sup>・松田千春<sup>1)</sup>  
今若陽子(島根県出雲保健所) 三原文子(奈良県医療政策部 保健予防課)  
塚越梢(栃木県健康増進課) 横田友里恵(栃木県矢板健康福祉センター)  
森光(東京都北区) 松本由美(東京都八王子市保健所)  
佐川きよみ(東京都葛飾区・全国保健師長会副会長) 奥田博子(国立保健医療科学院)  
菅原京子(山形県立保健医療大学) 鈴木るり子(岩手看護短期大学)  
村嶋幸代(大分県立看護科学大学・全国保健師教育機関協議会会長)  
小森哲夫(国立病院機構箱根病院) 奥田博子・森永裕美子(国立保健医療科学院)  
永江尚美(島根県立大学) 那須淳子(岡山県 保健福祉部) 中尾八重子(長崎県立大学)  
森本健介(岡山県 保健福祉部) 杉田郁子(鹿児島県難病相談支援センター)  
下原貴子(鹿児島県伊集院保健所) 井上愛子(東京都福祉保健局)  
小西かおる(大阪大学大学院) 藤田美江(創価大学) 奥山典子(東京都福祉保健局)  
前川あゆみ(東京都西多摩保健所) 倉下美和子(東京都立川保健所)

研究要旨

(H26年度)「難病対策地域協議会」と難病事業・難病保健活動状況について調査し、各地の状況には相違のあることが明らかとなった。各地での難病保健活動の推進を目的に、各地のとりくみ例を含む「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために(手引き)を作成し、全国の保健所等に普及することとした。

(H27年度)難病法施行後の「難病対策地域協議会」等の保健所等における難病事業の実施状況、保健活動・人材育成体制について調査し、各自治体からの取り組みと課題が明らかになった。以上のことから難病保健活動にかかる保健師の研修等人材育成および活動体制整備の必要性が示唆された。そこで保健所等における人材育成の体制整備に資することを目的に、ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得へのすすめかた」を作成し、保健所等に普及した。今後、国・都道府県、保健所等における難病の保健活動にかかる人材育成の推進に寄与する本研究班の在り方の検討も必要である。

A. 研究目的

(H26年度)2014年5月公布の「難病法」において、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区は難病の患者への支援の体制の

整備を図るため難病対策地域協議会を置くように努める(32条)」ことが示され、難病施策においてあらためて難病保健活動と保健所の役割が提示された。本研究では、あらた

な難病施策下での難病保健活動の推進を目的に、難病事業・「協議会」・難病保健活動の現状について調べ、かつ「難病対策地域協議会」を効果的に実施するための保健活動のあり方を検討し、「難病対策地域協議会を効果的に実施するための手引き（仮称）」を作成することとした。

(H27年度)難病法では、難病者の社会参加等地域生活を支える体制整備のための「難病対策地域協議会」等都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)(以下、保健所等)における難病事業推進の必要性が指摘されている。本研究では、難病法施行後の保健所等における難病事業の実施状況、実施のための難病保健活動体制・人材育成体制の現状を調査し、課題への対策について検討した。

## B. 研究方法

(H26年度) 1. 保健所等における難病事業・協議会・保健活動に関する自記式質問紙郵送調査(2014年6月):都道府県本庁および保健所設置市の難病対策主管課の保健師に回答を依頼

2. 「難病対策地域協議会」を効果的に実施するための要件と保健活動についての検討:第72回日本公衆衛生学会自由集会参加者41名より、現状とその成果・課題、展望等についての資料収集

3. 「難病対策地域協議会」を効果的に実施するための手引き(仮称)の作成:都道府県、保健所設置市(含む「特別区」)の難病等担当保健師と職能団体、研究者等でワーキング委員会を構成し、全国の現状・とりくみ等の共有・分析、とりくみを普及するためのびきの構成について討議

(H27年度)都道府県・設置市の難病主管課を対象に、難病事業・保健活動体制・人材育成体制等に関する自記式調査票を用いる郵送調査(H27, 10)、難病事業および保健活動・保健師の人材育成の取り組み、課題の共有や対応についての、保健師のグループディスカッションによる資料収集を実施(H27, 11)、難病保健活動にかかる人材育成体制の未整備に対する対策の提案の1つとして、「保健師の難病支援技術獲得のすすめかた」(時期別の体系表と、実施のための様式集(参考))を、保健所等保健師からなるWGにおいて作成することとした。

なお研究成果検討委員会を、本研究班分科会長、学識経験者、自治体保健師の人材育成に係る管理職保健師等、国立保健医療科学院等で組織し、研究結果と対策の検討、展望等を検討することとした。

(倫理面への配慮)

本研究は、分担研究者の所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。

## C. 研究結果:詳細は別冊分担研究報告書参照

(H26年度)難病患者地域支援対策事業の実施状況は、在宅療養支援計画策定評価事業 県型78%(n=36)、設置市46%(n=67)、協議会の実施では県型83%(n=36)、設置市43%(n=60)、保健師の人材育成プログラムありは県型28%(n=36)、設置市18%(n=67)、特定疾患医療従事者研修あるいは都医学研セミナーへの派遣は、同89%、78%などであった。

なお「難病対策協議会」を、効果的に実施するための要件と保健活動についての検討では、「客観的な根拠をもって協議会を企画すること」、「具体的な課題解決に資するものとする」、「そのために難病の保健活動と連動する効果的な協議会を実施すること、などの重要性が、指摘された。

またそのためには「難病保健活動」の充実が必要であるが、特に「設置市」においては、「難病業務の担当がいらない」場合もあった。法や要綱で定められた「難病施策」を、保健行政における取り組み課題の一つとして位置づけること、保健活動の体制を整えること、加えて、保健活動にかかる研修等人材育成の必要映が強く指摘された。

(H27年度)調査結果等抜粋、詳細;別冊

主管課に保健師の在籍ありは、県型34件(回答38件中89.5%)、市型77件(回答79件中97.5%)、難病業務は他業務と兼務が県型33件(同86.8%)、市型59件(77件中76.6%)、難病担当なしは、市型3件(同3.9%)であった。

「難病対策地域協議会を以前から実施」は、県型12件(同31.6%)、市型17件(22.1%)、「H27から実施」は県型11件(28.9%)、市型4件(5.2%)「実施を検討中」は、県型13件(34.2%)、市型32件(41.6%)であった。協議事項は、「難病事業の普及啓発および実績評価」に加えて、「管内の在宅重症神経難病者の集約された療養課題や災害時対策の課題、の共有と対策の検討」等で、

療養環境の質向上に資する内容であった。

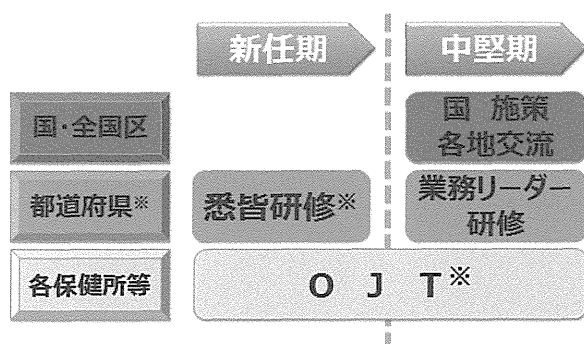
また難病の保健師研修が必要と回答したのは、県型 37 件(100%)、市型 77 件(100%)、一方「自治体に難病の研修プログラムあり」は県型 11 件(28.9%)、市型 22 件(27.8%)、であった。

研究検討委員会で、調査結果について検討した結果、難病保健活動にかかる研修体系のありかたについて、下図のような提案がなされた。

具体的には、都道府県における、新任期の悉皆研修および中堅期の業務リーダー研修の実施、国等における全国区研修の活用、OJT の実施等である。

そしてこれらを具体的にすすめる際の一助となることを目的に、ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得へのすすめかた（様式集 CD 付き）」（作成：ワーキング委員会 委員長 小川一枝氏）を作成した（別冊ガイドブック参照）。

#### 難病保健活動にかかる研修体系のあり方（提案）



#### D. 考察

「難病法」施行前後の、都道府県保健所および保健所設置市（含む特別区）における「難病対策地域協議会を含む難病事業、保健活動・活動体制」等の状況について、全国調査、事例調査、グループインタビューにより把握した。

##### 1. 難病事業、保健活動体制の相違と自治体での難病施策取り組み推進の必要性

難病対策地域協議会を含む難病事業の実施状況や、保健師の活動体制および人材育成の体制は、「都道府県」、「設置市」それぞれに状況が異なり、大きな相違のあることが明らかになった（参照：H26 年度別冊分担研究報告書）。

難病者は、複雑で統合的な保健医療福祉支援のニーズをもつ対象であることから、難病者の療養環境整備を推進することは、現在の国の重要施策の一つである「地域包括ケアシステム構築」に資するものである。各自治体の保健行政における対象に「難病」をあらためて位置づけ

て、地域特性に応じた難病施策の推進が重要である。そのための、国による難病施策の普及・啓発、地域支援対策推進事業の維持・拡充等が必要と考えられた。

##### 2. 効果的な難病対策地域協議会実施の推進

「難病対策地域協議会」を効果的に活用する「難病保健活動」の推進の重要性が H26 年度の成果から指摘され、「効果的に難病対策地域協議会を実施するための手引き」を作成・普及し（H26）、難病にかかる保健師の人材育成体制整備の推進を H27 年度の取り組み課題とした。

##### 3. 難病対策地域協議会の実施率と成果

H27 年度調査において「難病対策地域協議会」の実施率は、県型 23 件(60.5%)、市型 21 件(27.3%)（H27.10）で、協議事項は、「難病事業の普及啓発・実績評価」、「管内在宅重症神経難病者の療養課題対策や災害時対策の検討」などであり、療養の QOL の向上に資する事業として実施されていた。難病保健活動に基づく療養課題の抽出と課題解決の一手段としての協議会活用の実績が提示され、協議会を含む難病事業実施率の向上、保健活動および人材育成体制整備が引き続き急務と考えられた。

##### 4. 保健所等保健師の研修等人材育成のニーズと必要性（H27）

「難病保健師研修が必要」との回答は、県型 37 件(100%)、市型 77 件(100%)、一方「自治体で難病保健師研修あり」は、県型 22 件(28.9%)、市型 11 件(27.8%)、研修の要望内容は、「保健師の役割」「難病保健活動の展開法」等であった。

ニーズに対応する、人材育成の体制整備が急務であるが、各自治体および国における取り組みが必要と考えられた。各自治体におけるとりくみの推進については、国の難病施策に基づく予算措置、あるいは、実施のための人的資源・研修等内容の体系化などが有用と考えられる。

前者については、現在の地域支援対策推進事業 相談支援員養成事業等に保健所保健師に特化した研修の実施が可能となるような工夫なども有用かもしれない。また、現行の国の難病事業の 1 つである特定疾患医療従事者（保健師等）研修の拡充等も必要であろう。

後者については、本研究班等における教材等の開発などのとりくみをすすめること、加えて関連学会、各自治体における関係機関との連携の推進等の仕組みづくりも不可欠と考えられた。

##### 5. ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得のすすめかた」（H27）

都道府県・保健所設置市における、難病の保健活動にかかる人材育成の体制整備に資するガイドブックを作成し、普及することとした。



4. でも述べたが、今後、自治体における難病保健師研修の体制を整備するために、関連する国事業のありかた、あるいは本研究班の活動の在り方を具体的に検討する必要がある。

## E. 結論

「難病法」施行前後の、都道府県保健所および保健所設置市（含む特別区）における「難病対策地域協議会を含む難病事業、保健活動・活動体制」等の状況について、全国調査、事例調査、グループインタビューにより把握し、下記が示唆された。

- 1) 難病事業、保健活動体制に相違のある現状と都道府県保健所および保健所設置市（特別区を含む）での難病施策取り組みの推進と難病の保健活動・人材育成体制整備の必要性
- 2) 難病保健活動に基づく効果的な難病対策地域協議会の実施と難病者の療養環境の質向上を推進することの必要性
- 3) 難病の保健活動にかかる研修等ニーズへの国と都道府県による総合的な対応体制を早急に整備することの必要性
- 4) 3)の推進に資する本研究班・本分担研究における成果の評価と、これからの具体的な役割についての検討・役割実施の必要性

（なお、H26年度およびH27年度の、本分担研究ワーキンググループ（ワーキング委員長 小川一枝氏）によって作成した、難病の保健活動および人材育成の推進に資する資料は下記である。）

【平成26年度】：平成27年3月発刊

- ・都道府県保健所・保健所設置市（含む特別区）における難病の保健活動指針
- ・「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために

【平成27年度】：平成28年3月発刊

- ・難病保健活動の人材育成と「難病対策地域協議会」の活用  
～効果的な難病保健活動のために～
- ・ガイドブック 保健師の難病支援技術獲得へのすすめ方（様式集 CD 付き）

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

・板垣ゆみ、小倉朗子、中山優季、原口道子、松田千春、小川一枝、長沢つるよ、川崎芳子、小森哲夫：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の実績報告書の分析からみる

訪問看護のニーズ（研究報告）、日本難病看護学会誌 19, p-255-263, 2015

### 2. 学会発表

・小倉朗子、板垣ゆみ、中山優季、原口道子、松田千春、小川一枝、荒井紀恵在宅人工呼吸器使用難病患者における人工呼吸器・吸引器の非常用電源や対応物品の備えの現状、日本難病看護学会誌、Vol. 20, p;42, 2015

・板垣ゆみ、小倉朗子、中山優季、原口道子、松田千春、小川一枝、荒井紀恵在宅人工呼吸器使用難病患者の災害時個別支援計画の作成状況；日本難病看護学会誌、Vol. 20, p;40, 2015

・小倉朗子、原口道子、板垣ゆみ、中山優季、松田千春；都道府県保健所・保健所設置市における難病対策保健活動および人材育成の体制と「難病の患者に対する医療等に関する法律」、第3回日本公衆衛生看護学会学術集会（2015. 1. 10. 神戸・兵庫県）

・小倉朗子、原口道子、板垣ゆみ、中山優季、松田千春：難病の保健活動にかかる研修等の現状と課題および展望、第4回日本公衆衛生看護学会プログラム抄録集、p:74, 第4回日本公衆衛生看護学会、(2016. 1. 23、東京), 2016

## H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

該当なし

## ◆ 難病の患者に対する医療等に関する法律

難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保 及び  
難病の患者の療養生活の質の維持向上を図る

寄与

◆ 難病対策地域高議会の実施；県型23件(60.5%)、市型21件(27.3%)  
協議事項；「難病事業の普及啓発および実績評価  
「管内の在宅重症神経難病者の集約された療養課題  
や災害時対策の課題、の共有と対策の検討」

## 分担課題：難病の保健活動 = 保健所保健師の役割

- ・ 個別支援をつうじて把握された課題を地域全体の課題として集約・対策の施策化
- ・ 地域ケアシステムの構築

【成果物】①都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病の保健活動指針  
②「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために  
③ガイドブック 保健師の難病支援技術獲得へのすすめ方

◆ 保健活動体制の要望  
地域支援対策推進事業の  
維持・拡充、普及、活用  
難病保健活動のためのマン  
パワー確保  
※地域包括ケアシステム  
構築 の施策と連動する  
難病事業、保健活動の展開

◆ 難病保健活動にかかる人材育成の体制整備：  
自治体での実施 ；県型22件(28.9%) 市型11件(27.8%)  
・ 都道府県単位(含む保健所設置市)での研修・人材育成  
・ 訪問相談員養成事業・関係機関ネットワークの活用  
・ ガイドブック「保健師の難病支援技術獲得へのすすめかた」の活用等  
特定疾患医療従事者研修(保健師)の効果的な実施と活用  
本研究班としての具体的な支援役割の検討・実施の継続

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)))

総合研究報告書

難病相談支援センターの役割

|       |         |                       |
|-------|---------|-----------------------|
| 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 | 松繁 卓哉   | 国立保健医療科学院医療・福祉サービス研究部 |
|       | 金古 さつき  | 群馬県難病相談支援センター         |
|       | 牛久保 美津子 | 群馬大学大学院保健学研究科         |
|       | 伊藤 智樹   | 富山大学人文学部              |
|       | 後藤 清恵   | 国立病院機構新潟病院            |
|       | 田中 ひろ子  | 東京医療保健大学              |
|       | 杉田 郁子   | 鹿児島県難病相談支援センター        |
|       | 小倉 朗子   | 東京都医学総合研究所            |
|       | 小森 哲夫   | 国立病院機構箱根病院            |

研究要旨

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。本研究は、都道府県の担当課を対象とするアンケート調査およびセンター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、提言としてまとめた。提言は 9 項目あり、「1. 難病相談支援センターの役割」「2. 相談支援活動の計画作成および評価」「3. 地域の連携体制の構築」「4. 難病相談支援員の配置」「5. 難病相談支援員の知識獲得・スキル向上のための支援」「6. 難病相談支援センター間ネットワークの強化」「7. 難病ピア・サポートの活用」「8. 難病ピア・サポーターの養成と支援」「9. 難病相談支援センターの個人情報の保護」とした。

A. 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、現場での様々な模索の取り組みがおこなわれている。本研究は、センターの職員を対象とするアンケート調査および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。

## B. 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。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都道府県の難病相談支援センターを訪問し、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された。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子を録音し、その後、逐語録化して分析対象とした。インタビューは、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われた。

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（運営形態、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）。

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、難病相談支援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探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。

### C. 研究結果

#### 1. 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。

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。

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。

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1）。

表 1 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 |           |     | 当事者 | 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    |    |

相談支援員は、96%のセンターが専門職（看護職や福祉職等）を配置、23%がピア・サポーターの配置をしていた。相談支援員がスーパーバイザーから助言や示唆を受けることができるセンターは48%であり、業務上の悩みや不安に対して、所属機関により第三者機関の相談窓口等の常設があったセンターは23%であった。

相談事業においては、専門職とピア・サポーターとの協力が必要との認識はされていたが、「協力できていない」と32%が回答し、ピア・サポーターの役割の明確化や育成、体調管理、コスト面で課題があるとの記述が見られた。

2) カンファレンスなどの実施状況

カンファレンス 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%で、うち定期的に事例検討会実施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。

### 3) 難病相談支援員への支援

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。

### 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。

### 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。

### 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。

### 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。

### 8) 関係機関との連携

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。

#### 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。

#### 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な実施」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。

#### 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」「ピサ・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。

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

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むずかしさ（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、一人ひとり考え方や価値観は異なるが、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。

## 2. センターへの面接調査の分析結果

インタビュー調査の概要・方法等は「B 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2)。

#### 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。

表2 抽出されたカテゴリー

| 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】                      |

## 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。

表2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。

## D. 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