

厚生労働行政推進調査事業費補助金
(難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業))
分担研究報告書

難病相談支援センターと相談支援員

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、湯川慶子、佐藤洋子	国立保健医療科学院
	石川 治	群馬大学大学院医学系研究科
	伊藤智樹	富山大学人文学部
	伊藤美千代	東京医療保健大学
	伊東喜司男、坂井洋治	難病情報センター
	伊藤たてお、森 幸子	日本難病・疾病団体協議会
	植竹日奈	中信松本病院
	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
	佐々木峯子	茨城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
	両角由里	長野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
	水島 洋	国立保健医療科学院
	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
	池田佳生	群馬大学大学院医学系研究科

研究要旨

平成26～27年度に行った「難病相談支援センターの役割」に関する研究において、難病相談支援センター（以下、センター）は、相談者の「悩みや不安の解消」「療養上の課題解決」「喪失感・孤立感の軽減」のために相談支援専門職（相談支援）とピア・サポーター（ピア・サポート）がそれぞれの強みを発揮して役割を果たし相互補完しながら支援していることが明らかになり、相談支援員の知識獲得・スキルアップ、ピア・サポーター養成、ピア・サポートの後方支援、センター間ネットワーク強化がセンター運営上の課題とされた。それらの課題を踏まえ、本研究ではセンターの機能向上を目的とし、センターの全国ネットワークの構築、保健所との連携の在り方、センター間ネットワーク事業の評価と今後の活用、センターにおける就職サポーターの活用、患者団体の役割（ピア・サポート）の有効性、ピア・サポーター養成研修に関する研究を、難病の相談支援、ピア・サポート、全国センター間ネットワーク構築の3つのパートで分担して行った。

A. 研究目的

・ 難病の相談支援

目的：

相談支援員の知識獲得・スキルアップのための難病の相談支援のテキストを作成し、センターの機能を向上する。

．ピア・サポート

テーマ：

全国の難病相談支援センターにおけるピア・サポートおよびピア・サポーター養成研修に関する実態調査

目的：

センターは、難病患者や家族らからの療養生活等に関する相談に対応し、地域の関係機関と連携した支援対策を行う為の重要な拠点施設として位置づけられている。難病はその希少性のため、相談支援においては、専門的な相談支援に加え、患者の孤立感や喪失感に対して「共感」をキーワードにして支援するピア・サポートが重要であると考えられている。難病のピア・サポートについては、難病法の下、改正されたセンターの実施要綱の中に新たに加えられ、その果たす役割は非常に大きく、今後ますますの拡充が期待されている。その一方で、ピア・サポートの充実やピア・サポーターの養成のための方策については、確立された手法があるわけではなく、各地域が試行錯誤で取り組んでおり、その報告もないのが現状でセンターにおけるピア・サポートやピア・サポーター養成研修についてはほとんど明らかにされていない。

本研究では、全国のセンターを対象にアンケート調査およびインタビュー調査を行い、難病のピア・サポートとピア・サポーター養成研修の実施状況を調べ、今後の課題を明らかにすることを目的としている。

*ピア・サポートとは同じ立場での支え合いを意味しており、本研究では難病患者・家族同士の支え合いと定義する。

．全国センター間ネットワーク構築

テーマ1：

ネットワークシステムの構築・利用推進

目的：

ネットワークシステム未導入のセンターへの導入支援や、ネットワークシステム利用促進における問題点を明らかにし、それに応じた対応策を検討する。

テーマ2：

相談支援員を対象としたアンケート調査とインタビュー調査による事業評価の実施検討

目的：

相談支援員を対象としたアンケート調査とインタビュー調査による事業評価を実施し、その結果を検討して課題を明らかにする。

テーマ3：

相談支援員の相談対応行動分析および難病相談支援ネットワークシステムの効果検証のための調査

目的：

センターで相談業務に従事する職員（難病相談支援員）の相談対応行動を分析したうえで、各段階においてネットワークシステムがどのように活用されているかの検証、またその課題の抽出する。

B. 研究方法

．難病の相談支援

- 1．編集会議（内容検討） 編集打ち合わせ
- 2．原稿収集・編集

．ピア・サポート

- 1．アンケート調査：調査実施期間は平成28年11～12月。本研究者が作成したアンケート用紙を用いる。質問紙は無記名による自己記入式である。質問項目は1）ピア・サポートへの取り組み状況、2）ピア・サポーター養成研修への取り組み状況、3）面接調査への協力の是非、などで構成した。3）で面接調査への協力可能である場合および回答内容への問い合わせに協力可能である場合のみ所属名と連絡先（電話番号）の記入を求める。所要時間は約30分間を見込んでいる。アンケート用紙の配布方法は郵送法およびメールにより、回収方法はFAXまたはメールのいずれかで回答者の選択による。調査へは、本研究の意義を記した文書を同封し任意の参加を求める。また、厚生労働省疾病対策課担当者より各都道府県の主管課担当者宛に、

本調査への協力依頼文をメールにて発信し、とや、業務時間内に回答することへの理解を得る。

2. インタビュー調査：調査実施期間は平成 29 年 1～3 月。本研究者が作成したインタビューガイドを用いる。調査は対象者が所属するセンター内で行う。対象者は文章および口頭で説明を受けたあと同意書に署名する。インタビューガイドに従い、研究者 1 名が質問しそれに回答するが自由な発言をすることもできる。所要時間は約 1 時間を見込んでいる。インタビューは対象者の同意を得て録音により音声データを保存するが、希望により紙媒体に筆記で記録することも選択可能である。

対象：

1. アンケート調査：平成 28 年度難病相談支援センターにおける相談状況等に関する調査（厚生労働省難病対策課）より、全国のセンター47 か所を対象とする。

2. インタビュー調査：1のアンケート調査により協力の意思を確認できたセンターの中から、運営形態（行政直営、医療機関、当事者団体、その他）、事業内容を考慮して4か所を、できる限り結果に偏りが生じない選定を行う抽出調査とする。

・全国センター間ネットワーク構築

1. ネットワークシステム未導入のセンターを対象にしたアンケート調査、ネットワークシステムを利用している相談支援員へのヒアリング調査を行った。

2. アンケート調査：実施期間は平成 29 年 1～2 月。ウェブアンケート調査は、インターネットに接続したコンピュータやスマートフォンでウェブブラウザを用い、質問サイトにアクセスして、パスワードを入力後、調査に関する情報のページで同意のチェックを入れてから質問項目に回答し送信を行う。回答は無記名で行う。所要時間は約 30 分で、中断しても再度アクセスして続きを回答することができる。なお、紙媒体での調査を希望した対象者には郵送にて、調査に関する情報と質問紙を配布し、返送にて回収する。

3. インタビュー調査：実施期間は平成 29 年 1～3 月。対象者が所属する相談支援センター内で行う。対象者は文章および口頭で説明を受けたあと同意書に署名する。インタビューガイドに従い、研究者 1 名が質問しそれに回答するが自由な発言をすることもできる。所要時間は約 1 時間を見込んでいる。

対象：

1. アンケート調査：平成 28 年度難病相談支援センターにおける相談状況等に関する調査（厚生労働省難病対策課）より、全国のセンター47 か所を対象とする。

2. インタビュー調査：1のアンケート調査により協力の意思を確認できたセンターの中から、運営形態（行政直営、医療機関、当事者団体、その他）、事業内容を考慮して4か所を、できる限り結果に偏りが生じない選定を行う抽出調査とする。

(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

・難病の相談支援

1. テキスト項目

編集会議 2 回、編集打ち合わせ 4 回実施し、テキストの内容を検討し、目次を決定した（表 1）。執筆者を選定し、原稿執筆を依頼した。平成 29 年 2 月末現在、原稿の収集がほぼ終了し、原稿集を作成した。次年度は全国のセンターより協力が得られた相談支援員の中からモニターを選定し、検討を重ねて改訂作業を行う。

表1 難病相談支援のためのテキスト（「難病相談支援マニュアル（仮）」）目次

NO.	大項目	中項目
1	はじめに	難病患者への相談支援の枠組み
		難病患者の心理の理解
		難病患者を支える人たち
2	難病の基礎知識	難病とは（法の定義）
		主な疾患について
		医療コラム
3	我が国の難病対策・支援	歴史・経過
		難病法の概要
4	難病相談支援センターとは	歴史・経過
		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役割
		相談するということ 支援するということ 相談支援における姿勢
5	難病患者の相談支援	相談支援者の役割 療養上の課題解決
		相談支援者の役割 相談者の気持ちの整理
		相談支援者の役割 喪失感・孤立感の軽減
		相談支援者の役割 関係機関・患者会との連携
		相談支援者の役割 最新情報 医療の情報の収集と方法
		相談支援者の役割 最新情報 地域の情報
		相談支援者の役割 ピア・サポートへの支援
6	相談支援の実際	相談支援とは
		難病相談支援センターに寄せられる相談と対応
		相談を記録する意義と相談記録の書き方
		相談業務における保守義務と同意の取り方、文書の作成方法
		相談事例の検討
		相談支援のスキルアップ
		相談支援のためのコミュニケーション 支援者のバーンアウトへの対処
7	就労支援	難病患者の就労支援とは
		難病患者の就労支援の実際
		就労支援のスキルアップのための研修会 開催例
8	ピア・サポーター養成・活動支援	ピア・サポーターについて
		ピア・サポーターの活動の場
		ピア・サポーター養成研修開催の手引き・プログラム
		ピア・サポーター養成研修 開催要領の1例 ピア・サポーター養成研修 テキスト例
9	全国難病相談支援センター間ネットワーク事業	全国難病相談支援センターネットワークの構築
		全国難病相談支援センター間ネットワーク事業の現状と課題
		全国難病相談支援センター間ネットワーク事業の活用

・ピア・サポート

- アンケート調査終了。
回収率 80.9%
(平成29年2月末日現在、分析中)
- インタビュー調査3か所終了。
(平成29年2月末日現在、分析中)

・全国センター間ネットワーク構築

- ネットワークシステム未導入のセンターのうち約20%が「ネットワークシステムを知らない」と回答した。また未導入の理由としては「導入手続きが複雑でわかりにくい」「メリットがわからない」「紙媒体で相談票を管理している」「ネットワーク接続ができない」などが挙げられた。また、すでにネットワークシステムを利用している相談支援員でも

入力の方法や統計機能など十分に使いこなせていない現状が明らかになった。

2. ウェブアンケート調査終了。

(平成 29 年 2 月末日現在、分析中)

3. インタビュー調査 5 か所終了。

(平成 29 年 2 月末日現在、分析中)

D. 考察

・ 難病の相談支援

テキストの内容は、がん相談支援員の研修テキスト、難病ヘルパーの養成研修テキストを参考に内容を検討したが、疾患が多岐にわたり、希少性の高い相談に対応するための内容にするためには事例を取り入れる必要があり、センターに求められる役割毎に事例を作成した。今年度はテキストの原稿の収集がほぼ終了し、全体のレイアウトの第一案を作成した。次年度は専門家、現場で働く相談支援員などで内容をさらに検討して、改訂作業を進め、テキスト(「難病相談支援マニュアル」)を完成する予定である。

・ ピア・サポート

アンケート調査の回収率は 8 割を越え、難病ピア・サポートに関する関心の高さが伺われた。

・ 全国センター間ネットワーク構築

ネットワークシステムの導入手続きの流れ、個人情報取り扱い、セキュリティシステム、利用することのメリットなどの情報を細かに徹底し、また定期的にフォローを行うことが重要であると考えられた。相談業務は相談受付から情報収集、関係機関との連携、相談対応、評価・報告と続き、評価や報告によって得られた知見は新たな相談事例に活用されることが望まれる。また相談記録を単に電子化するだけでは、多様化する相談動向を把握し新たな相談対応につなげていくには不十分であることが明らかとなった。そのため、ネットワークシステ

ムの利用効果を検証する際は、相談支援員の相談対応行動を分析し各段階においてネットワークシステムがどのように活用されているかを把握するための質問紙が必要で、これにより的確な評価・課題抽出が可能であると考えられた。質問紙調査および面接調査は平成 29 年 1 月より実施開始予定。

E. 結論

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表

1) 川尻洋美, 難病相談支援センターの現状と今後の医療との連携, 第 57 回日本神経学会学術大会 シンポジウム「難病法のもとでの神経難病医療」, 2016. 5. 20, 兵庫.

2) 佐藤洋子, 川尻洋美, 湯川慶子, 伊東喜司男, 坂井洋治, 北村 聖, 水島 洋, 難病相談員の相談対応行動分析に基づく難病相談支援ネットワークシステムの効果検証法の検討, 日本難病医療ネットワーク学会, 2016. 11. 18, 愛知.

3) 川尻洋美, 難病相談支援センターと相談支援員にカンする研究の報告(第 1 報), 全国難病センター研究会第 26 回研究大会, 2016. 11. 6, 東京.

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

難病相談支援センターの機能向上のための3つの研究テーマ

