

## 難病相談支援センターと福祉ネットワークの連携

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
	大野 則子、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
	佐藤 洋子	防衛医科大学校
	照喜名 通	沖縄県難病相談支援センター
	松繁 卓哉、水島 洋、湯川 慶子	国立保健医療科学院
	牛久保 美津子	群馬大学大学院保健学研究科
	村上 正巳	群馬大学大学院医学系研究科
	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

本研究では、2018年度にはこれまでの研究成果を踏まえ、さらにセンター機能の標準化を目指し、1.センターの相談支援の標準化、2.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のあり方、3.全国のセンター間ネットワークを構築するための課題について明らかにした。その結果、センターにおける相談支援の標準化のためには、保健師または難病療養支援の経験がある看護師の配置が必須であり、設置主体の相談支援員の配置状況に関する定期的な評価はセンターの相談支援の質を保持するために有効であると考えられた。またセンターにおけるピア・サポートを担うピア・サポーターの配置について現状や今後の課題を明らかにする必要性が示唆された。また、センターはより身近な難病専門の相談窓口であり、孤立しがちな難病患者・家族に同じ立場で共感し、寄り添った相談支援が期待されている。このような独自かつ多様な支援システムを構築し、専門的な相談支援とピア・サポートが効果的・効率的にセンター事業として実施されるためには、難病におけるピア・サポートのあり方や必要な支援に関する課題を明らかにし、解決のための方策を具体的に検討する必要があると考えられた。さらに相談業務効率化・均てん化支援においては、効率的な情報収集方法の支援、センター間情報共有の活発化が必要であると考えられた。

2019年度は2018～2019年度に行った8ヶ所のセンターにおけるインタビュー調査の分析結果から、センターの相談支援における福祉ネットワークとの連携に必要な要素を抽出した。さらにセンターにおけるピア・サポートの標準化のためにピア・サポーター養成研修プログラム・テキストの検討を行った。その結果、センターは相談者と地域の支援機関を繋ぐ機能があり、その機能充実のためにはセンターの機能・役割を地域の支援機関に周知するとともに、センターの相談支援員は地域の支援機関の情報を整理し、その機能・役割を正確に理解することが必要であると考えられた。またセンターにおけるピア・サポートに関するアンケート調査の結果によると、各センターではピア・サポートを担うピア・サポーターの養成研修には前向きに取り組んでいるが、その実施内容については様々で、各センターが試行錯誤で取り組んでいることが明らかになった。そこで、アンケート調査により協力の意思が確認でき、さらに実施主体が異なる5センターで難病ピア・サポーター養成研修を実施し、これまでの研究成果に基づき作成したプログラムとテキストの短期的評価を行い、さらに研究者間で検討を重ねて難病ピア・サポーター養成研修テキストを作成した。

**A. 研究目的**

本研究は、全国のセンターの標準化し、地域の福祉ネットワークにおいて、その役割を果たすための課題を明確化し、そのために必要なツールに関する検討を行うことを目的に、以下のテーマで研究を行った。

1. センターの相談支援の標準化
2. 全国のセンター間ネットワーク構築
3. センターと福祉ネットワークとの連携
4. センターにおけるピア・サポート機能とピア・サポーター養成研修のあり方
5. 難病相談支援センターにおける難病ピア・サポーター養成研修プログラムの検討

**1. センターの相談支援の標準化****1-A. 研究目的**

センターの相談支援機能を評価するために難病相談支援員（以下、相談支援員）等の職員配置状況を明らかにする資料を作成することを目的とした。

**1-B. 研究方法**

厚生労働省へ各都道府県経由で提出された平成 29 年度実績報告から全国 69 力所のセンターの職員配置（相談支援員の資格・配置人数、ピア・サポーターの配置人数）を抽出し、資格や人数の記載が不明なセンターには電話による聴き取りにより確認した。

（倫理面への配慮）

聴き取りの際には、調査の目的を口頭で説明し、個人情報を含まない職員配置（職種別人数）に関する情報を任意で提供することに同意を得た。

**1-C. 研究結果（表 1、2）**

運営主体別では、直営型（庁舎や関連施

設で行政が直接運営）は 11 力所、委託型（当事者団体や医療機関が運営）は 36 力所であった。

相談に対応する相談援助職は、医療職では保健師、看護師、医師、福祉職では社会福祉士、精神保健福祉士、加えて臨床心理士であった。相談援助職は、44 力所（93.6%）が配置していたが、委託型のうち 3 力所は配置していなかった。難病連と医療機関が共同してセンターを運営している 3 力所は相談援助職とピア・サポーターの両方を配置していた。

保健師の配置率は、全体では 63.8%で、直営型は 90.9%、委託型は 55.6%であった。任意団体・NPO（難病団体連絡協議会）は 33.3%と最も低く、医療機関は 69.2%、支援者を中心とした NPO 団体は 75%であった。

保健師または看護師の配置率は、全体では 91.5%で、直営型は 100%、委託型は 88.9%で、うち任意団体・NPO で 3 力所、公益財団法人で 1 力所と、国の実施要綱の要件（原則として保健師または看護師を少なくとも 1 名配置する）を満たしていないセンターが計 4 力所存在した。

ピア・サポーター（有償）の配置率は、全体では 23.4%、直営型は 9.1%、委託型は 27.8%で、うち任意団体・NPO は 26.7%、医療機関 10.0%であった。

医療福祉専門職の資格を持たない相談支援員を配置していたのは、全体では 23.4%で、直営型で 18.2%、委託型で 25.0%であり、うち任意団体・NPO は 40.0%であった。

**1-D. 考察**

国の実施要綱では「難病に関する相談支援は、その特性から医療とのかかわりが多く、医療・保健に関する専門的知識・支援技術が求められることから、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。」とあり、さらに「センターの多様な事業に適切に対応するため、難病相談支援員を複数人配置することが望ましい。また、難病相談支援員のうち 1 名は、原則として保

健師又は地域ケア等の経験のある看護師で難病療養相談の経験を有する者を配置するものとする。」と定められている。

今回の調査では、（それぞれの）勤務体制までは明らかにされず、センターの開設時間に常時、相談支援員が複数人配置されているかは明らかにできなかった。

また「原則として」配置が望ましいとされている保健師の配置率は、委託型のセンター（55.6%）では直営型（90.9%）よりも低く、退職後の再雇用がしやすい直営型のセンターに比べ、委託型のセンターでは雇用に際して何らかの課題があると思われた。

センターの重要な機能であるピア・サポートを支えるピア・サポーターの配置率は、全体では23.4%と低く、難病患者の雇用の方としてより理解が得られやすいと思われる当事者による任意団体・NPOが運営しているセンターにおいても26.7%にとどまることから、今後、ピア・サポーターの配置を困難にしている要因を明らかにする必要があると考えられる。

#### 1-E. 結論

センターにおける相談支援の標準化のためには、保健師または難病療養支援の経験がある看護師の配置が必須である。設置主体の相談支援員の配置状況に関する定期的な評価はセンターの相談支援の質を保持するために有効である。またセンターにおけるピア・サポートおよびピア・サポーターの配置について現状や今後の課題を明らかにする必要性が示唆された。

## 2. 全国のセンター間ネットワーク構築

#### 2-A. 研究目的

平成26年度に厚生労働省補助金委託事業として運用が開始された難病相談支援センター間ネットワークシステム（以下、ネットワークシステム）は、難病相談支援センター（以下、センター）間の情報共有推進

（掲示板システム）に加え、相談記録の電子化・統計処理の自動化による業務の均てん化および効率化、相談記録情報の活用推進（相談票システム）を目的とした電子システムである。相談票の標準化はセンター内での情報共有の促進のみならず、各種関係機関やセンター間での連携促進において重要である。全センターへの導入を目指すべくネットワークシステムの効果検証および課題抽出が求められている。また、より適切で効率的な相談業務支援を行うためには相談支援員の相談対応行動の特徴を知ることが必要である。そこで我々は平成29年より相談支援員の相談対応行動分析に基づくネットワークシステムの活用実態と利用効果を明らかにするための調査を行っている。平成29年1月から2月に行ったウェブアンケート調査に続き、今年度はインタビュー調査を実施した。

#### 2-B. 研究方法

5センター（ネットワークシステム未導入の3センター、ネットワークシステム導入後1年未満の1センター、ネットワークシステム導入後4年の1センター）、10名を対象にインタビュー調査を行った。相談業務全般に関する項目に加え、過去半年で対応した相談の中から情報収集や関係機関と連携を行った事例を1つ思い出してもらいその事例に関する項目を設けることで詳細な相談対応行動分析を行い、難病相談対応時の課題抽出を行った。併せて、ネットワークシステムの利用者に対して利用実態を調査し事業評価を行った。

#### （倫理面への配慮）

本調査は群馬大学研究倫理審査委員会によって承認を受けて実施した（承認番号：2016-026）。本研究の調査回答には回答者本人や相談者個人を特定する情報は含まず、施設や個人が特定され評価されるものではないことを明記した文書をアンケートの開始前の画面に表示して同意を得た。

## 2-C. 研究結果

相談受付時、つまり最初に相談を聞く段階での課題として、「自己決定を支援する立場をとりながら、問題の背景にあること・相談者が言いたがらないこと・（経済面など）聞きにくいことを読み取り、必要な対応を吟味することが重要であり経験を要する」ことが挙げられた。また、「記録の同意と取るタイミングが難しい」という意見が挙げられ、記録同意取得に関してルールを定めているセンターとそうでないセンターがあることが分かった。

情報収集における課題では、主な情報収集源であるインターネット上での効率的な検索方法、情報の裏付けの取り方、最新情報の収集方法についての意見が挙げられた。

関係機関との連携については、多くの回答者が適切な関係機関との連携はできていると答えたが、一方で、「連携機関先で相談者が満足できずにセンターに帰ってきてしまう」という事例が少なくないことが挙げられた。

相談対応後に行う相談記録とその管理については、相談票システムを利用している場合には「セキュリティレベルが担保されており、同一人物の相談票をカルテ形式で管理できるため継続相談や情報共有に便利である」との意見が挙げられた。しかし、中には「カルテ機能を知らなかった」という意見もあり、相談票システムの導入後のフォローの必要性が明らかとなった。

## 2-D. 考察

相談対応時の課題については、経験を積むことが大前提となり、実際に「着任当初は傾聴が中心だったが経験を積むにつれ対応の幅が増えていった」という意見も挙げられた。しかし、行政管轄センターなどの場合、相談支援員は2~3年で異動となることが多く、経験を積むということを研修などでどのようにフォローアップするかの検討が必要となる。また記録同意取得については、昨年度の指定研究班で作成した「難病相談支援のためのハンドブック4

相談記録マニュアル」に参考事例を記載しているが、これらをもとにセンターごとで運用ルールを決めるよう促すことが必要と考えられた。他のセンターがどのような運用をしているかを情報共有することも重要であろう。

インターネット上の情報収集においては、検索式の活用（AND,OR,除外検索）による情報収集の効率化、RSS活用による最新情報の収集など研修やワークショップなどで周知していくことが効果的だと考えられた。またインターネットでは得られない情報は、地域の関係機関や行政から得ることとなるが、これに加え、近隣県のセンター間の情報共有が活発になることが期待される。

関係機関との関係性については、地域におけるセンターの位置づけによって多様であり、全国で一義的な見解を示すことはあまり意味がないと考えられるが、「他のセンターはどのような対応をしているのか」といったセンター間の情報共有を通して意見集約することが効果的だと考えられる。センター間の情報共有についてはネットワークシステムの掲示板システムの活用が期待される。

相談票システムの利用者からはセキュリティへの安心感、相談記録の管理の効率化といった高評価が得られた。一方で、カルテ機能やセンター独自の項目設定などが認知されていない実態も明らかとなった。相談票システム導入後のフォローアップに重点を置く必要がある。

以上より、難病相談対応時の課題解決においてセンター間の情報共有の活発化（掲示板システムの活発化）と相談票システムの最大有効活用促進が重要であることが考えられた。

## 2-E. 結論

相談業務効率化・均てん化支援において、効率的な情報収集方法の支援、センター間情報共有の活発化、相談票システムの様々な機能の活用周知を含む導入後フォローアップが必要と考えられた。システム導入済

みのセンターの業務効率化を促進していくことで、システム未導入のセンターへの促進にもつながることが期待される

インタビュー調査前に研究に関する説明文を用いて研究者が説明し、調査に同意を得た。

### 3. センターと福祉ネットワークとの連携

#### 3-A. 研究目的

センターと医療・生活相談と就労支援などの福祉ネットワークの連携を目指し、センターにおける関係支援機関との連携のための課題を明らかにすること目的とした。

#### 3-B. 研究方法

2018年に行った相談支援員の相談対応行動分析に基づくネットワークシステムの活用実態と利用効果を明らかにするためのウェブアンケート調査に続き、2019年度からはインタビュー調査を実施した。

実施期間は2018年6月～12月。インタビュー対象者が所属する相談支援センター内で行う。

インタビュー調査はウェブ調査の回答の際に参加を希望した対象者の中から、所属支援センターの運営形態、年齢代、経験年数などを考慮して、できる限り結果に偏りが生じないように研究者間で協議して選定を行う抽出調査とする。

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。インタビュー質問に従い、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。

インタビュー調査は回答内容の筆記、録音により記録する。録音データは逐語録としてまとめ、質的分析を行う。

#### (倫理面への配慮)

本調査は群馬大学研究倫理審査委員会によって承認を受けて実施した(承認番号：2016-026)。本研究の調査回答には回答者本人や相談者個人を特定する情報は含まず、施設や個人が特定され評価されるものではないことを明記した文書をイン

#### 3-C. 研究結果(表1、2)

対象者の所属するセンターの運営主体別では、直営型(庁舎、行政関連施設、県立病院)は3カ所、委託型(当事者団体、社会福祉協議会)は2カ所で、対象者の職種は、保健師、介護支援員、患者会役員であった。

インタビューの音声記録から逐語録を作成して分析した。その結果、【センターの相談支援で連携が必要となるケース】【連携する支援機関】【連携を促進する要因】【連携を困難にする要因】の4つのカテゴリーが抽出された。

【センターの相談支援で連携が必要なケース】は、より専門的な支援が必要なケース 継続した支援が必要なケース センターと関係支援機関で協働した支援が必要なケース センターでは対応困難なケース センターの支援対象ではないケース などであった。

【連携する支援機関】は主に 医療機関 保健所 市区町村役場 ハローワーク 障害者就業・生活支援センター 障害者職業センター 相談支援事業所 患者会 (他地域の)難病相談支援センター などで、職種としては 医師 ソーシャルワーカー 保健師 難病専門看護師 難病患者就職サポーター 障害者雇用担当者 職業カウンセラー ジョブコーチ 役場職員 ピア・サポーター 患者会役員 などの専門職や当事者活動をしている難病患者であった。

【連携を促進する要因】は 連携経験 地域の資源の情報を収集整理 担当者会議 支援会議 研修会 地域難病対策協議会 などで、顔の見える関係が構築されていることや社会資源の情報が十分に得られていること、それぞれの役割を明確にした上で場を共有する機会を活かすことであった。

【連携を困難にする要因】は 支援機関

の機能や役割に関する知識不足 地域の社会資源に関する情報収集が不十分 関係支援機関と連携した支援の経験不足 などでセンター業務に携わる上での基本的なスキルや経験値、関係支援機関に関する情報などが不十分であるという共通性が見いだされた。

### 3-D. 考察

センターは難病患者および家族、支援者からの相談が寄せられるが、その相談内容は受療や自己管理、経済、就業、就労など多岐にわたっている。そのため、センターには専門的な支援機関へ繋ぐ役割が求められている。

例えば就労支援では、新規就職や再就職のための就職支援と健康管理と職業生活を両立するための就労継続支援では繋ぐ支援機関が異なる。就職支援であればハローワーク（難病患者就職サポーターや障害者雇用窓口担当者） 就労継続支援であれば産業保健支援センター（保健師）が主な支援機関であり、そこからまた、医療機関や地域の支援機関と繋がることになる。そのため、それぞれの支援機関の役割を十分に理解していることがセンターの繋ぐ役割を果たす上で必要な条件であると考えられる。

そのため、センターが地域の福祉ネットワークの一端を担うためには、まずは個別支援や研修会、支援会議、難病対策地域協議会などの機会を使って交流を深め、お互いの役割を理解することが大切である。しかし、福祉ネットワークを構成する支援機関は多岐にわたっているため、センターの相談支援員はそれらの制度上の位置づけや事業内容などに関する基礎的な知識を事前に備えておく必要がある。さらに、難病は希少性が高く、支援経験を積むことが難しいため、各センターで支援事例などを共有することも支援の質向上に役に立つと考えられる。

以上のことから、センターが地域の福祉ネットワークにおいて役割を果たすためには、相談支援員は制度や支援機関に関する知識を備え、自らの役割を明確に他機関に示し、支援チームの一員となることが大切である。そして、必要な知識の習得と支援事例などの

情報共有による経験値の補完が有効であると考えられる。

### 3-E. 結論

センターは相談者に対する直接的な支援を行うというよりも専門的な支援機関へ繋ぐ間接的な支援を行う役割を担っている。また、難病は病気や年齢により利用できる制度が異なり、一般的に地域の支援機関の支援経験値は低いことが多いため、センターは支援者に対しても必要な助言や情報提供を行うことで相談者を間接的に支援するという役割を担っていると考えられる。

## 4. センターにおけるピア・サポート機能とピア・サポーター養成研修のあり方

### 4-A. 研究目的

2016年、本研究チームは「ピア・サポートの有効性、ピア・サポーター養成研修」に関する調査研究を実施した。その結果、ほとんどのセンターは、ピア・サポートの有効性については認識し、難病サロンや遺族による家庭訪問など、当事者と共に地域の実情に合わせた様々な取り組みを行っており、今後の取り組みを検討しているセンターも存在する実態が明らかになった。

しかし、その一方で各センターが開催しているピア・サポーター養成研修については一定の指針はなく、開催頻度や内容は様々であり、試行錯誤で取り組まれている実態が明らかになり、ピア・サポートに期待される役割や活動の場、ピア・サポートへの支援に関して課題が見いだされた。

そこで、難病のピア・サポートやピア・サポーター養成研修の実施状況を調査し、今後の課題を明らかにしたいと考え、本研究を計画した。

### 4-B. 研究方法

厚生労働省に事業実績報告をしている69センターを対象にアンケート調査を行った。

調査実施期間は 2018 年 11～12 月。本研究者が作成したアンケート用紙を用いた。質問紙は無記名による自己記入式。質問項目は、ピア・サポートへの取り組み状況とピア・サポーター養成研修への取り組み状況に関する事で構成した。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、回収には FAX を用いた。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、返送をもって同意を得たとした。アンケート調査で得られたデータは量的分析及び質的分析を行うことでセンターのピア・サポートやピア・サポーター養成研修に関する取り組みの実態を明らかにし、難病ピア・サポートにおける課題点を抽出した。

#### （倫理面への配慮）

本調査は群馬大学研究倫理審査委員会によって承認を受けて実施した（承認番号：2018-181）。本研究の調査回答には回答者本人や相談者個人を特定する情報は含まず、施設や個人が特定され評価されるものではないことを明記した説明文書をアンケート送付時に同封し、アンケートの返信をもって同意を得たとした。

### 4-C. 研究結果（表 3、4、5、6、7）

#### 1) 回収状況

52 センターから有効回答があり回収率は 75.4% だった。

#### 2) センターにおけるピア・サポートの実施状況

「ピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れている」と回答があったのは 24 センター（46.2%）で、「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」15 センター（28.8%）、「現在のところ、ピア・サポートに関する具体的な活動は行っていない」9 センター（17.3%）、「その他」4 センター（7.7%）であった。「その他」の内訳は「年に 1 度、ピア・サポーターを対象とした研修会を開催している」「ピア・サポートの具体的な方向性を探るために、グループワーク形式の活動を試験的に行っ

ている」「患者・家族のつどいを通してピア・サポートを行っている」「ピア・サポーターの体調不良のため、ピア・サポートを一時休止している」であった。

#### 3) センターの相談支援業務におけるピア・サポート（ピア相談）の実施状況

「ピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れている」と回答があった 24 センター（46.2%）から具体的な実施状況について回答を得た。ピア・サポーターが職員として相談業務に携わっている頻度は、「定期的」が 9 センター（37.9%）で、その内訳は「5～6 日/週」が 4 センター、「12 回/月」が 1 センター、「2 回/週」が 2 センター、「12 回/年」が 1 センターと様々であった。「不定期」は 11 センター（45.8%）で、その内訳は「42 回/年」が 1 センター、「30 回/年」が 2 センター、「20 回/年」が 2 センター、「10 回/年」が 1 センター、「2 回/年」が 1 センター、「適時」が 4 センターで様々であった。4 センターの実施状況については明確な回答は得られなかった。

報酬の有無では、「有償」が 16 センター（30.8%）で、そのうち「旅費」も支給されていたのは 5 センター（9.6%）であった。「無償」は 4 センター（7.8%）で、そのうち「旅費」のみ支給は 1 センターであった。

#### 4) センターのピア・サポートへの後方支援

「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」具体的な支援内容は、主に難病団体連絡協議会・患者会への運営支援や助言で、具体的には「研修会や講演会の開催の際の講師派遣や企画に関する情報提供や助言、共催」「ピア相談へ相談援助職としての専門的な立場からの助言」であった。

#### 5) センターにおけるピア・サポーター養成研修の取り組み状況

「ピア・サポーター養成プログラムをセンターの活動として実施」しているのは 21 センター（40.1%）、「他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営に協力」しているのは 3 センター（5.8%）で、全体の約半数のセンターがピア・サポーター養成に取り組んでいた。「ピア・サポーター養成プログラムをセンターの活動と

して実施」していた 21 センターのうち 16 センター（66.7%）が「ピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れている」と回答していたが、2 センターでは未実施であり、「他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営に協力」など何らかの形でピア・サポーター養成研修に携わっているセンターが 6 センターあった。

また 4 センターでは、ピア・サポートを相談支援業務には取り入れていないが、「ピア・サポーター養成研修を実施」して「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」と回答していた。さらに 2 センターでは「他の組織が実施しているピア・サポーター養成プログラムの運営を協力し」「患者会等のピア・サポート活動を後方支援している」と回答していた。

ピア・サポーター養成に関して「未実施」と回答があった 15 センター（34.9%）のうち約 8 割にあたる 10 センターではピア・サポートをセンターの相談支援業務に取り入れていなかった。

#### 5) ピア・サポーター養成研修の実施形態

「ピア・サポーター養成プログラムをセンターの活動として実施」していた 21 センターから実施形態について記述にて回答を得た。研修の年間の実施回数は、「4 回」が 6 センター、次いで「1 回」が 5 センター、「2 回」が 3 センター、「6 回」が 3 センター、「11 回」が 1 センター、「回答なし」が 1 センターであった。

研修内容は、「基礎講座」3 回、「フォローアップ講座」1 回というパターンが多く、「基礎講座」は、「ピア・サポートの意義と役割」「基本的な相談の受け方」「傾聴の方法と効果」等で、「フォローアップ講座」は、「基礎講座の振り返り」「ピア・サポートの体験共有」等で構成されていた。研修方法としては、講義、グループワーク、ロールプレイ、事例検討、交流会（カフェ）、実践（ファシリテーター体験）等であった。参加対象者は「患者会会員」が 7 センター、「患者」が 6 センター、「患者・家族」が 6 センターであり、1 センターは支援者も対象としていた。

「他の組織によるピア・サポーター養成プログラムに対するセンターの協力活動」については 3 センターから回答を得た。協力活動の具体的な内容は「難病団体連絡協議会が都道府県からの委託事業として開催するピア・サポーター養成研修で講師を務める」「研修会に参加し助言をする」等の記述があり、主に患者会活動の後方支援をしていた。

#### 4-D. 考察

難病の特性である難治性、進行性、再燃性のため、難病患者は「出来ないこと」「失うこと」を連続的に経験し、自分への無力感や人生への喪失感を強め、加えて希少性のために周囲から理解を得にくく、身近な人と同じ体験を共有することも難しい。そのため難病患者は、無力感抱きながら社会から孤立してしまうことがある。心理的ないし社会的要因はしばしば、その症状を憎悪させる決定因子となることから、難病患者が抱く無力感、喪失感や孤立感は療養生活を困難にする要因の一つと考えられる。

これまでも、センターでは患者会活動への支援を行い、地域によっては患者会で組織する当事者団体へピア相談（ピア・サポート）を委託していた。しかし、難病法の改正に伴い指定難病が 300 を超えたことから、疾患毎に活動する患者会にピア・サポートを委ねることが難しくなり、患者会役員の高齢化などの患者会運営を困難にする要因も重なり、患者会に頼らないセンターにおけるピア・サポートの新たな試みについて検討を行う必要があった。

これまでの研究により、センターにおいては専門職の相談支援とピア・サポーターがそれぞれの機能を活かし、相互補完しながら相談支援事業を行っていることが明らかにされている。そして難病におけるピア・サポートは 2015 年に制定された難病法により改正されたセンターの実施要綱の中に新たに加えられ、難病におけるピア・サポートの実践にとって追い風となった。2016 年に行った調査研究では、センターにおけるピア・サポートとピア・サポーター養成研修に関して、難病法制定以降の約 2 年間の取り組みの実

態を明らかにした。その結果、相談者の気持ちに共感し、体験を共有できるピア・サポートは、センターの相談支援において重要な役割を担っていることが推察され、ピア・サポーター養成研修のプログラムの標準化を図る必要性が示唆された。

本研究は2016年に行った調査研究と同じ内容で行ったが、前回の調査対象が都道府県であるのに対し、今回は調査時に開設されている全てのセンターを対象としているので、比較することで全体の傾向をある程度は知ることができるかもしれない。今回の調査結果では、相談業務にピア・サポートを取り入れているセンターは全体の約半数で前回の調査とほぼ同じ割合であった。国の調査によると、ピア・サポーターが職員として配置されているのは全センターの約3割であることから、ピア・サポーターの人材不足が課題であることが示唆された。また、ピア・サポーター養成研修については、プログラムの内容を見直し、試行しているセンターが見受けられた。研修テーマには一定の傾向が見られ、ピア・サポートやピア相談の基礎的なインプット型の学びが中心となっている聴講型の「基礎講座」と演習中心のアクティブな学びが中心となっている体験型の「応用講座」で構成されていた。これは、がんピア・サポーター養成研修のものと似ているが、回数は比較的少ない。

また、相談業務にピア・サポートを取り入れているセンターの約7割はピア・サポーター養成研修を実施していたが、約3割は養成研修を実施していないことからピア・サポートの質の確保について十分な対策が未整備であることが明らかになった。つまり全国のセンターではピア・サポートの実施が難しい状況があり、その理由としてピア・サポーターの人材不足とピア・サポートの質の確保が十分でないことが考えられた。

本研究により、今後、ピア・サポーターの活動上の課題、ピア・サポートの質の確保・向上のための課題を明確にし、ピア・サポーター養成研修プログラム・テキストの標準化のための検討を行う必要があることが示唆された。ピア・サポートは、多様な支援システムの構築と効果的・効率的支援システムの

開発にもつながると考えられる。

#### 4-E. 結論

センターはより身近な難病専門の相談窓口であり、孤立しがちな難病患者・家族に同じ立場で共感し、寄り添った相談支援が期待されている。このような独自かつ多様な支援システムを構築し、専門的な相談支援とピア・サポートが効果的・効率的にセンター事業として実施されるためには、難病におけるピア・サポートのあり方や必要な支援に関する課題を明らかにし、解決のための方策を具体的に検討する必要がある。

### 5. 難病相談支援センターにおける難病ピア・サポーター養成研修プログラムの検討

#### 5-A. 研究目的

本研究は難病ピア・サポーターを養成するための研修プログラムを開発し、モデル事業により研修の効果を検証すること、難病相談支援員のスキルアップのために必要なツールを検討することを目的とする。

\*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。

1) 伊藤智樹,「ピア・サポートの社会学」, 晃洋書房, 2013

#### 5-B. 研究方法

1) 研修モデル事業: 対象: アンケート調査(対象67センター)で回答を得られた52ヶ所のうち、継続した研修未実施でモデル事業への参加の意向を確認できたセンターから無作為に5センター選ぶ。

2) 研修プログラム: 基礎研修(全11回)のうち講義形式では「ピアとしての相談の受け方」, 「ピア・サポートについて」の2種類から選択し、演習形式では、応用研修(全10回)のうち演習1~8から希望する研修内容を選択する。対象とな

る各センターの希望により研修会プログラムを作成する。

- 3) アンケート調査:参加者に紙面によるアンケート調査を行い、郵送にて回収。研修後のインタビュー調査への協力の可否は別紙にて確認し、アンケート調査とは別の郵送にて回収。インタビュー調査:協力の意思が確認できた参加者から無作為に10名を選び、各センターを通してあらためて協力を依頼し、研究者が現地に訪問し面接により行う。「研修会で得たものを今後のピア・サポートにどのように生かしたいか」「研修後に抱いた疑問点」等を質問し、録音データから逐語録を作成し質的分析を行う。

(倫理面への配慮)

本調査は群馬大学研究倫理審査委員会によって承認を受けて実施した(承認番号:HS2018-284)。本研究の調査回答には回答者本人や相談者個人を特定する情報は含まず、施設や個人が特定され評価されるものではないことを明記した説明文書をアンケート送付時に同封し、アンケートの返信をもって同意を得たとした。

### 5-C. 研究結果

研修モデル事業の参加者は62人(視力障害者2名)でアンケート回収率59.7%であった。

アンケート回答者のピア・サポート経験年数は、経験無し47.2%、1年以上3年未満22.2%、5年以上19.4%、3年以上5年未満8.3%、1年未満2.8%であった。

講義形式の研修では(有効回答36)講師の声は聞き取りやすい・どちらかと言えば聞き取りやすい97.3%、どちらともいえない2.7%であった(表8)。テキストの内容は、わかりやすい・どちらかといえばわかりやすい88.9%、どちらともいえない8.3%、どちらかといえばわかりにくかった2.8%であった(表9)。パワーポイントを使った講義は効果的であったかという問いに対しては、思う・

やや思う91.7%、どちらともいえない5.6%、思わない2.8%であった(表10)。この研修を全体として理解できたかという問いに対しては、理解できた・だいたい理解できた97.2%、どちらともいえない2.8%であった(表11)。「教えてあげること」とは区別される「耳を傾けて聴くこと」の意義と重要性を意識できるようになったかという問いに対しては、理解できた・大体理解できた91.7%、どちらともいえない5.6%であった(表12)。今後、定期的に研修に参加する必要性を感じるかという問いに対しては、感じる・やや感じる94.4%、どちらともいえない5.6%であった(表13)。以上の結果では、ピア・サポート経験年数による明らかな差は認められなかった。

演習形式の研修では(有効回答34)講師の声は聞き取りやすい・どちらかと言えば聞き取りやすい94.1%、どちらともいえない5.9%であった(表14)。テキストの内容は、わかりやすい・どちらかといえばわかりやすい94.1%、どちらかといえがわかりにくかった5.9%、(表15)。グループワーク(演習)を使った講義は効果的であったかという問いに対しては、思う・やや思う94.1%、どちらともいえない5.9%であった(表16)。この研修を全体として理解できたかという問いに対しては、理解できた・だいたい理解できた97.1%、あまり理解できなかった2.9%であった(表17)。「教えてあげること」とは区別される「耳を傾けて聴くこと」の意義と重要性を意識できるようになったかという問いに対しては、理解できた・大体理解できた88.2%、どちらともいえない8.8%、あまり意識できなかった2.9%であった(表18)。今後、定期的に研修に参加する必要性を感じるかという問いに対しては、感じる・やや感じる97.1%、どちらともいえない2.9%であった(表19)。以上の結果では、ピア・サポート経験年数による明らかな差は認められなかった。

記述欄には「演習の時間の延長」「テキストの工夫(カラー刷り、イラスト挿入、見やすいレイアウト、文字の大きさ)な

どの要望が多く見られた。また感想では、「講義を受けることが新鮮」と研修を自己研鑽の機会と捉える回答が複数見られた。さらに「今回の研修に参加して自分を振り返り客観的に考えられる様になりました。」「診断された時の心の中の苦しい思い、誰かに聞いてもらいたいと心が大きな不安であったことを思い出します。その思いを胸に受け止め学ばせて頂きました。」「苦しい時、心の内を聞いてあげられる場と人がいたら人は次のステップへと進めるのかもしれないと自分の経験と学びから感じました。」「テキストを読むととても納得します。心に響きます。頭で理解していることがテキストを読むことにより、より深く自分のものになれる気がしました。」など、研修を通して参加者に何らかの気づきがあったと感じさせられる記述が多く見られた。

#### 5-D. 考察

研修はピア・サポートの役割と意義について参加者の理解を促し、概ね良い評価を得ていた。演習については、演習方法について事前にわかりやすく説明すること、演習に十分な時間が必要であると考えられる。

また、視力障害者のための音声テキスト作成も考慮し、テキストの構成や言葉使いに配慮する必要があることがわかった。さらに、文字の大きさや見やすいレイアウト、色使いなどテキストの構成には十分に配慮することが必要であることが明らかになった。

各センターの実情に応じ、開催日程や対象者に応じがプログラム例を作成することや音声教材にも対応したテキストの作成、複数の演習テーマと手引きによる解説を充実することにより、難病ピア・サポーター養成研修の標準化が可能になると考えられる。

#### 5-E. 結論

本研究成果として研修に用いる「難病ピ

ア・サポーター養成研修テキスト」を作成した。利用者から評価を受けて、さらに効果的な内容に改訂していく必要がある。また、インタビュー調査の結果から研修が参加者に及ぼす効果について長期的にも評価し、研修プログラムをさらに検討する必要がある。

#### F. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表

川尻洋美、伊藤美千代、湯川慶子、牛久保美津子、難病患者の「健康管理と職業生活の両立ワークブック」作成と今後の課題，第23回日本難病看護学会学術集会，2018.7.21，新潟。

川尻洋美、伊藤智樹、松繁卓哉、佐藤洋子、湯川慶子、難病相談支援センターにおける難病ピア・サポーター養成研修プログラムの検討，第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会，2019.11.15，福岡。

#### G. 知的所有権の取得状況

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

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

表1 全国（都道府県別）難病相談支援センターの職員配置状況：詳細（2018.3.31時点）

N=47

（ヶ所）

運営主体	NO.	施設数	保健師 配置 (%)	看護師 配置 (%)	相談援助 職 配置 (%)	相談援助職						ピア・サポーター		その他	
						有資格者(国家資格)					医療職以外の 専門職	有償	無償	医療福祉 専門職以外	事務職等
						医療職			福祉職など		臨床心理士				
						保健師	看護師	医師 その他	社会福祉士	精神保健福祉士					
<b>全体 47 (100.0%)</b>		<b>47</b>	<b>30</b>	<b>43</b>	<b>44</b>	<b>30</b>	<b>29</b>	<b>3</b>	<b>17</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>11</b>	<b>0</b>	<b>11</b>	<b>22</b>
		100.0%	63.8%	91.5%	93.6%	63.8%	61.7%	6.4%	36.2%	6.4%	2.1%	23.4%	0.0%	23.4%	46.8%
直営 11 (23.4%) (庁舎内および関連施設)		<b>11</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>11</b>	<b>10</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>4</b>
		100.0%	90.9%	100.0%	100.0%	90.9%	45.5%	9.1%	18.2%	0.0%	9.1%	9.1%	0.0%	18.2%	36.4%
	1														
	2														
	3														
	4														
	5														
	6														
	7														
	8														
	9														
	10														
	11														
委託 36 (76.6%)		<b>36</b>	<b>20</b>	<b>32</b>	<b>33</b>	<b>20</b>	<b>24</b>	<b>2</b>	<b>15</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>10</b>	<b>0</b>	<b>9</b>	<b>18</b>
		100.0%	55.6%	88.9%	91.7%	55.6%	66.7%	5.6%	41.7%	8.3%	0.0%	27.8%	0.0%	25.0%	50.0%
任意団体・NPO(当事者) 15 (31.9%)		<b>15</b>	<b>5</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>5</b>	<b>8</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>6</b>	<b>9</b>
		100.0%	33.3%	80.0%	86.7%	33.3%	53.3%	0.0%	26.7%	0.0%	0.0%	26.7%	0.0%	40.0%	60.0%
	12														
	13														
	14														
	15														
	16														
	17														
	18														
	19														
	20														
	21														
	22														
	23														
	24														
	25														
	26														
拠点病院など医療機関 10 (21.3%)		<b>10</b>	<b>7</b>	<b>10</b>	<b>10</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>4</b>
		100.0%	70.0%	100.0%	100.0%	70.0%	80.0%	10.0%	50.0%	10.0%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	40.0%
	27														
	28														
	29														
	30														
	31														
	32														
	33														
	34														
	35														
	36														
13 医療機関と難病団体連絡協議会 3 (6.4%)		<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
		100.0%	66.7%	100.0%	100.0%	66.7%	100.0%	33.3%	100.0%	33.3%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	33.3%
	37														
	38														
	39														
NPO 4 (8.5%)		<b>4</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>2</b>
		100.0%	75.0%	100.0%	100.0%	75.0%	75.0%	0.0%	50.0%	25.0%	0.0%	25.0%	0.0%	50.0%	50.0%
	40														
	41														
	42														
公益財団法人2 (4.3%)		<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
		100.0%	50.0%	50.0%	50.0%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	50.0%
	44														
	45														
公益社団法人 1 (2.1%)		<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%
	46														
社会福祉協議会 1 (2.1%)		<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
	47														

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

表2 全国(都道府県別)難病相談支援センターの職員配置状況:集計(2018.3.31時点)

(ヶ所)

運営主体	都道府県		相談援助職											ピア・サポーター		その他	
	合計	設置率 (%)	保健師 配置率 (%)	保健師 看護師	保健師 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	有償	無償	医療福祉 専門職以外	事務職等
			看護師 (%)	看護師 (%)	医療職			福祉職など			臨床心理士						
					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

\*相談援助職の配置がなし:3ヶ所

表3 センターにおけるピア・サポートとピア・サポーター養成研修の実施状況

N=52

		回答数	ピア・サポーター養成				
			1	2	3	4	
			ピア・サポーター養成プログラムを実施	他の組織が実施している ピア・サポーター養成プログラム の運営に協力	未実施	その他	
全体		52	21	3	18	10	
		100.0%	40.4%	5.8%	34.6%	19.2%	
ピアサポート	1	センターの相談支援業務として実施	24(46.2%)	16	1	2	5
			100.0%	66.7%	4.2%	8.3%	20.8%
	2	患者会等のピアサポート活動を後方支援	15(28.8%)	4	2	6	3
			100.0%	26.7%	13.3%	40.0%	20.0%
	3	未実施	9(17.3%)	0	0	8	1
			100.0%	0.0%	0.0%	88.9%	11.1%
	4	その他	4(7.7%)	1	0	2	1
			100.0%	25.0%	0.0%	50.0%	25.0%

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

表 4 ピア相談の実施状況

	ピア相談		不明	合計
	定期	不定期		
毎開設日	4	0	0	4
12回/月	1	0	0	1
2回/週	2	0	0	2
42回/年	0	1	0	1
30回/年	0	2	0	2
20回/年	0	2	0	2
12回/年	2	0	0	2
10回/年	0	1	0	1
2回/年	0	1	0	1
適時	0	4	0	4
不明	0	0	4	4
合計	9	11	4	24

表 5 相談業務に携わるピア・サポーターの報酬

N=24

	旅費		不明	合計
	あり	なし		
有償	5	11	0	16
無償	1	3	0	4
不明	0	0	4	4
合計	6	14	4	24

表 6 研修会実施回数 N=21

回数	センター
1	5
2	3
3	2
4	6
5	0
6	3
7	0
8	0
9	0
10	0
11	1
不明	1
合計	21

表 7 研修会の対象者 N=21

対象者	センター
患者会所属の会員	7
患者	6
患者・家族	6
患者・家族・支援者	1
不明	1
合計	21

## 別紙 3

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

表8) 講師の言葉は聞き取りやすかったですか

(人)

	聞き取りにくかった		どちらかと言えば聞き取りにくかった		どちらともいえない		どちらかといえば聞き取りやすかった		聞き取りやすかった		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	17.6%	14	82.4%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	7	87.5%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	1	33.3%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	6	85.7%	7
合 計	0	0.0%	0	0.0%	1	2.8%	6	16.7%	29	80.6%	36

表9) テキストの内容はわかりやすかったですか

(人)

	わかりにくかった		どちらかといえばわかりにくかった		どちらともいえない		どちらかといえばわかりやすかった		わかりやすかった		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	12	70.6%	5	29.4%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	1	12.5%	3	37.5%	0	0.0%	4	50.0%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	6	85.7%	7
合 計	0	0.0%	1	2.8%	3	8.3%	15	41.7%	17	47.2%	36

表10) パワーポイントやテキストを使った講義は、効果的だったと思いますか

(人)

	思わない		あまり思わない		どちらともいえない		やや思う		思う		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	1	5.9%	0	0.0%	0	0.0%	6	35.3%	10	58.8%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	0	0.0%	7	87.5%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	0	0.0%	2	66.7%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	57.1%	3	42.9%	7
合 計	1	2.8%	0	0.0%	2	5.6%	11	30.6%	22	61.1%	36

表11) この研修を全体として理解できましたか

(人)

	まったく理解できなかった		あまり理解できなかった		どちらともいえない		だいたい理解できた		よく理解できた		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	1	5.9%	12	70.6%	4	23.5%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	50.0%	4	50.0%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	2	66.7%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	5	71.4%	2	28.6%	7
合 計	0	0.0%	0	0.0%	1	2.8%	22	61.1%	13	36.1%	36

表12) 「教えてあげる」とは区別される「耳を傾けて聴くこと」の意義と重要性を意識できるようになりましたか

(人)

	まったく意識できなかった		あまり意識できなかった		どちらともいえない		だいたい意識できた		よく意識できた		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	2	11.8%	7	41.2%	8	47.1%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	2	25.0%	5	62.5%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	2	66.7%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	5	71.4%	2	28.6%	7
合 計	0	0.0%	0	0.0%	3	8.3%	15	41.7%	18	50.0%	36

表13) 今後、定期的に研修に参加する必要性を感じますか

(人)

	感じない		あまり感じない		どちらともいえない		やや感じる		感じる		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	2	11.8%	2	11.8%	13	76.5%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	37.5%	5	62.5%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	6	85.7%	7
合 計	0	0.0%	0	0.0%	2	5.6%	8	22.2%	26	72.2%	36

## 別紙 3

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

表14) 講師の言葉は聞き取りやすかったですか

(人)

	聞き取りにくかった		どちらかと言えば聞き取りにくかった		どちらともいえない		どちらかといえば聞き取りやすかった		聞き取りやすかった		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	26.7%	11	73.3%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	6	85.7%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	0	0.0%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	7	87.5%	8
合 計	0	0.0%	0	0.0%	2	5.9%	6	17.6%	26	76.5%	34

表15) テキストの内容はわかりやすかったですか

(人)

	わかりにくかった		どちらかといえばわかりにくかった		どちらともいえない		どちらかといえばわかりやすかった		わかりやすかった		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	11	73.3%	4	26.7%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	2	28.6%	0	0.0%	2	28.6%	3	42.9%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	100.0%	0	0.0%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	25.0%	6	75.0%	8
合 計	0	0.0%	2	5.9%	0	0.0%	18	52.9%	14	41.2%	34

表16) グループワーク（演習）を使った講義は、効果的だったと思いま

(人)

	思わない		あまり思わない		どちらともいえない		やや思う		思う		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	8	53.3%	7	46.7%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	1	14.3%	5	71.4%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	1	33.3%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	7	87.5%	8
合 計	0	0.0%	0	0.0%	2	5.9%	12	35.3%	20	58.8%	34

表17) この研修を全体として理解できましたか

(人)

	まったく理解できなかった		あまり理解できなかった		どちらともいえない		だいたい理解できた		よく理解できた		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	1	6.7%	0	0.0%	11	73.3%	3	20.0%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	42.9%	4	57.1%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	50.0%	4	50.0%	8
合 計	0	0.0%	1	2.9%	0	0.0%	20	58.8%	13	38.2%	34

表18) 「教えてあげること」とは区別される「耳を傾けて聴くこと」の意義と重要性を意識できるようになりま

(人)

	まったく意識できなかった		あまり意識できなかった		どちらともいえない		だいたい意識できた		よく意識できた		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	1	6.7%	1	6.7%	8	53.3%	5	33.3%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	1	14.3%	5	71.4%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	4	50.0%	3	37.5%	8
合 計	0	0.0%	1	2.9%	3	8.8%	15	44.1%	15	44.1%	34

表19) 今後、定期的に研修に参加する必要性を感じますか

(人)

	感じない		あまり感じない		どちらともいえない		やや感じる		感じる		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	1	6.7%	3	20.0%	11	73.3%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	28.6%	5	71.4%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	100.0%	0	0.0%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	7	87.5%	8
合 計	0	0.0%	0	0.0%	1	2.9%	9	26.5%	24	70.6%	34

## 提 言

当分担研究では、これまでの研究成果と「難病相談支援センターのあり方検討会議」における検討結果から、各都道府県、政令指定都市の難病相談支援センターにおいて、難病の患者に対する医療等に関する法律のもとに発出された療養環境生活整備事業実施要綱に基づいた事業の実現、地域の難病医療支援体制および難病療養（保健・福祉）支援体制で構築された福祉ネットワークの中で求められている役割の明確化、当事者同士の支え合いであるピア・サポートの充実に目的として次のように提言する。

### 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・家族の療養生活及び就労に係る悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図ることを目的とし、関係機関と連携した相談支援及びピア・サポート（当事者同士の支え合い）の充実に図るための支援を行う地域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。事業実施者又は委託者である都道府県及び政令指定都市は、この計画・評価プロセスを踏まえ、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、難病診療連携拠点病院、分野別拠点病院、保健所、ハローワークをはじめとする就労支援機関等、地域の支援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等により情報や課題を共有する。また、個別支援においては、保健所や就労支援機関をはじめとした地域の支援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

都道府県及び政令指定都市は、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適切に対応し、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名は保健師を配置することとし、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、地域の支援機関との緊密な連携体制の構築・維持及び相談事業を速やかにかつ安全に実施するために難病相談支援員の複数人配置は必須とする。

### 5. 難病相談支援員の知識獲得・相談支援技術向上のための支援

都道府県及び政令指定都市は、難病相談支援センターの難病相談支援員の知識の獲得及び相談支援技術の向上を図る。国は、難病相談支援センター間の連携・強化を目的とし、既存の基礎研修に加え応用研修やピア・サポートの充実に目的とした研修会を新たに実施し、難病相談支援センターの相談支援の質の向上を支援する。

#### 6. 難病相談支援センター間ネットワークの強化

国は、1年に1回、都道府県及び政令指定都市の難病相談支援センター事業の担当者と難病相談支援センターの相談支援員を対象とした連絡会を開催し、情報や課題を共有する支援に努め、難病相談支援センター間のネットワークの強化を推進する。

また、都道府県及び政令指定都市は、難病相談支援センター事業の担当者と難病相談支援センターの相談支援員を対象とした定期的な地区連絡会を開催し、難病相談支援センター事業に関する近隣相互の情報及び課題を共有する機会が設けられるよう必要な支援に努める。

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、個別性の高い相談にも対応できるように情報を共有する。

#### 7. 難病ピア・サポートへの支援

難病相談支援センターは、患者又はその家族などが有する豊富な経験を効果的に活用し、相談者の孤立感、喪失感が軽減するよう、相談者と難病ピア・サポーターとのマッチングに考慮した面談や難病ピア・サロン等、当事者交流の機会を設けることを支援する。

#### 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プログラム（テキスト）を参照し、難病ピア・サポーター養成研修を行い、フォローアップ研修の開催や、活動の場の提供等により難病ピア・サポーターの活動を支援する。また、支援にあたっては、面談や交流会開催時には相談者や利用者とのマッチングを行い、無理のない活動内容を検討したり、活動後のフォロー体制を整えたりする等、難病ピア・サポーターの心身の健全に配慮する。

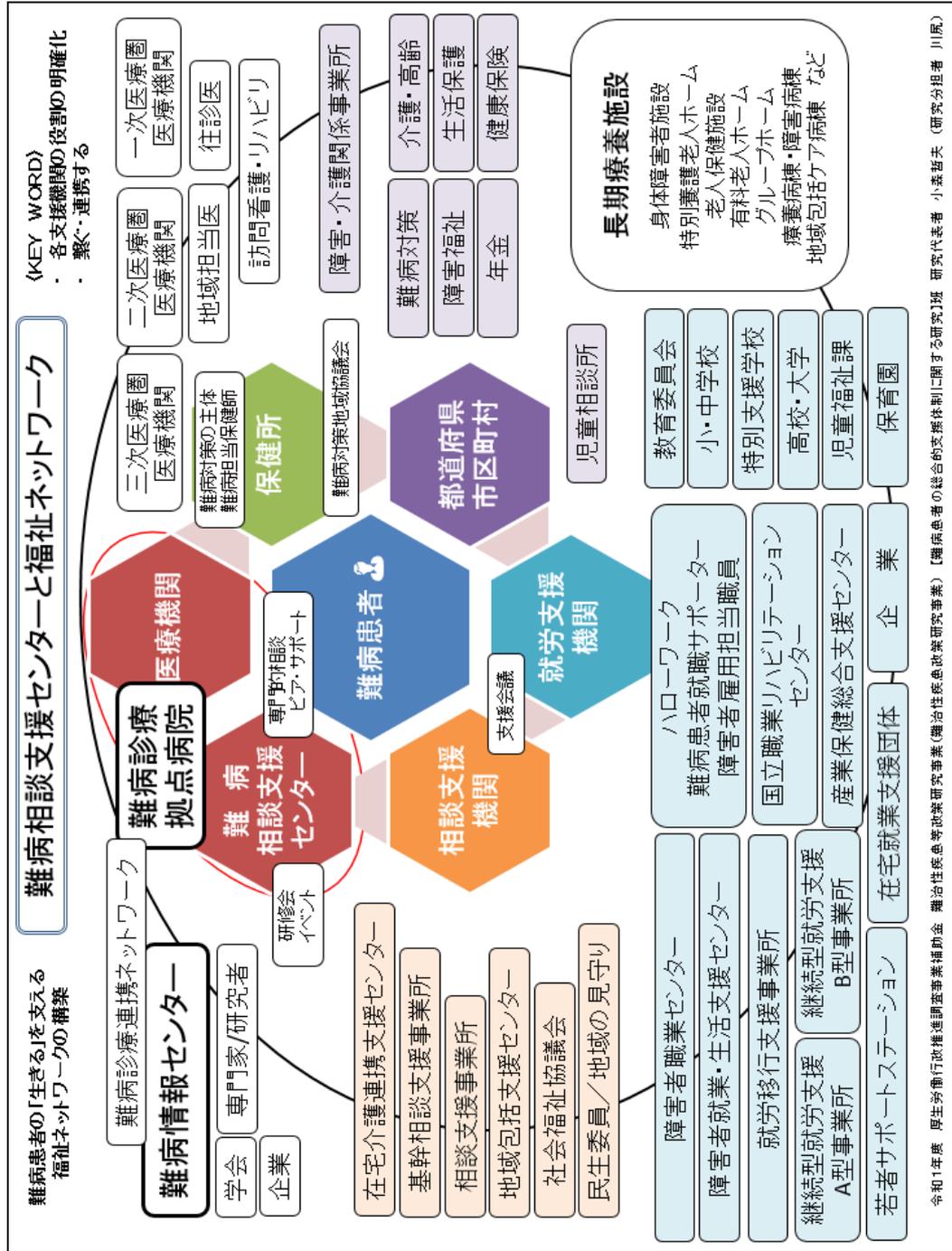
#### 9. 難病相談支援センターの個人情報の取り扱い

都道府県及び政令指定都市は、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定期的に確認し、安心・安全な運営を図る。相談記録は、難病情報センターが運営する全国難病相談支援ネットワークシステムを利用するなどし、相談者から同意を得た上で、個人情報を適正な管理・保護に努める。

#### 10. 難病相談支援センターの事業評価・課題の明確化

都道府県及び政令指定都市は、難病相談支援センターの事業評価を適正に行い、課題を明確にすることで相談支援事業の質の向上を図り、難病情報センターが運営する全国難病相談支援ネットワークシステムにより作成した相談内容質的分析統計データ（疾患群別相談内容件数）を事業実績報告書とともに国へ提出する。

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



令和1年度 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)【難病患者の総合的支援体制に関する研究】班 研究代表者 小森哲夫(研究分担者 川原)