

創設の目的は「難病看護の質の向上に主体的に取り組める看護師の育成を通して難病患者の医療およびケアの改善を図り、国民の健康と福祉に貢献すること」であり応募資格は、看護実務経験が通算5年以上かつ難病看護領域実務経験が3年以上であることなどである。

難病看護師としての担うべき役割は、①疾患の病態・病期に応じた看護判断に基づき適切な実践ができる、②難病の患者・家族が最良の療養生活を送ることができるよう相談・助言を行うことができる、③難病の患者・家族の支援について、看護・福祉職等に対して助言・支持ができる、④難病患者それぞれの生活を基盤としたネットワークをつくり療養を支援できる、と定めている。

初年度で、制度の周知と、申請資料の作成期間が短時間であったにもかかわらず、難病看護師の申請者は62名（女性57名、男性5名）で平均年齢41歳（SD=±8）であった。所属は病院50名（81.2%）、訪問看護ステーション8名（12.9%）、その他4名（6.5%）で、病院所属が多かった。所属都道府県は、東京都13名、神奈川11名、群馬7名、石川5名、など約20県に分布していた。

これら、62名の申請者を対象として、難病看護師への応募理由や、今後の活動意向の調査を行った。アンケートの回収率は77.4%（46名）、平均看護師経験17.5年（SD=±8.5）、難病の看護経験は平均10年（SD=±5.3）であった。

難病看護師認定への申請理由として、難病の患者さんを担当する機会が多く、もっと勉強をして良い看護を提供したいと考えて応募していた。応募の理由に該当しない項目に「上司に勧められたから」があがり、応募者は難病看護が好きだから、資格を取ってがんばりたいという気持ちで自主的に応募していた。

しかし、資格を取得しても所属病院などからの賃金面や職位などの優遇はなかった。

取り組みたいこととしては、意思決定支援、心のケア、ケア技術の向上、地域連携による退院支援などが上げられ、取り組みの念頭がないものとして、就職支援や患者会の支援などであった。

D. 考察

難病看護の知の体系化から3年間にわたり難病看護師として認定制度のあり方を検討し、制度として発足した。難病看護師の認定の設置主体として、学士の資格を持つものが入学できる大学院教育とするか、看護協会が行っている認定看護師とするか、それぞれの利点が検討されたが、難病看護を指向している看護師の経験年数が比較的長いことや、就労しながらの教育の可能性を考慮するとポイントによる積み上げ方式が適していると考えた。

難病看護師の認定に応募した多くの看護師は難病の看護にやりがいを感じており、看護のスキルを資格化したいと考えており、経験年数も長く、能力もある看護師であった。25年度以内に第一期の難病看護師が誕生するが、5年ごとの資格更新のために自らが学会発表やセミナー開催などを行い、難病看護の知の体系化を担う必要がある。

今後は年間100人以上の難病看護師を認定し、認定看護師を活用した教育体制を整え難病看護の質の向上に勤めてゆきたい。

また、難病特別対策推進事業に対応した、難病支援専門員や今後の難病医療コーディネーター（仮称）の一員として難病相談や、病院における退院支援にも幅広く対応できる看護師として発展できるよう支援してゆきたい。

E. 結論

1. 難病看護学会の看護師会員は意思決定支援、終末期ケアなどに学習ニーズがあった。
2. 教育課程としては長期間のプログラムより短い講習会とポイントの積み上げによる学習方式への参加が可能である。
3. 平成 25 年度第 1 回日本難病看護学会「難病看護師」認定経の応募は 62 人であった。
4. 応募者は自ら進んで認定の難病看護師を希望しており、心のケアや地域連携による退院支援などを活動として指向していた。
5. 学会認定、難病看護師は難病特別対策推進事業に対応した、難病支援専門員や今後の難病医療コーディネーター（仮称）の一員としてかつできる可能性がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

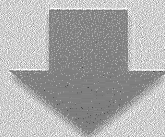
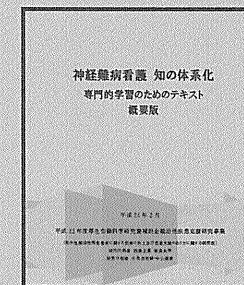
1. 論文発表 なし
2. 学会発表

小長谷 百絵：在宅医療・難病看護のこれから 神経難病看護を専門とする看護師の育成に向けての取り組み、日本難病看護学会誌、17(2)、119-120、2012.

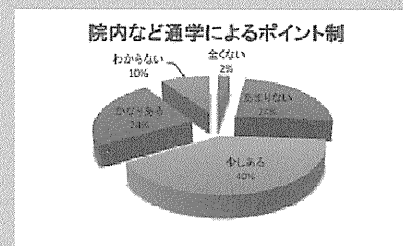
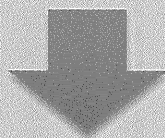
H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

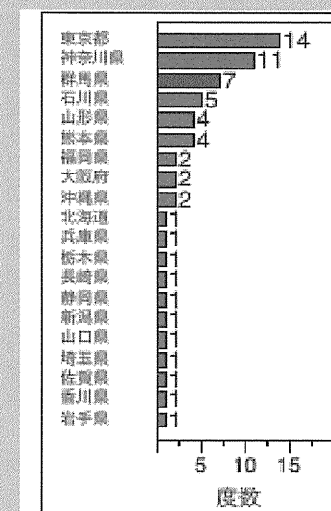
平成23年度：学習内容の精選 「神経難病看護知の体系化」



平成24年度：難病を専門とする看護師の資格 化の可能性のアンケート



応募者所属都道府県



平成25年度 日本難病看護学会認定制度発足 「難病看護師」1期生誕生

難病看護の質の向上・・・連携・専門性・技術化

研究分担者	中山 優季	公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護
研究協力者	小長谷 百絵	昭和大学
	松田千春・原口・道子・小倉朗子	公財)東京都医学総合研究所
	山本真	分協和病院
	清水俊夫	東京都立神経病院
	小林 庸子, 粟沢 広之	国立精神神経医療研究センター病院
	田中勇次郎	東京 YMCA 医療福祉専門学校
	玉木 克志	株式会社アイホン

研究要旨

難病看護の体系化と専門性の確立のため、連携・専門性・技術化をキーワードに「新たんの吸引法の安全な実施指針」の作成、神経難病テキスト概要版「知の体系化」の刊行、学習ニーズ調査、知の体系化実践セミナーの実施、日本難病看護学会認定難病看護師創設、外来看護機能に関する検討、意思伝達支援実施状況に関する調査など幅広い実践研究活動を行った。難病看護の枠組みおよび項目の抽出に基づき実践をテキスト化し、ニーズ調査や各認定制度の実施状況を踏まえた多角的な検討により、学会認定制度による専門性の担保を志向した。また、低定量吸引器と専用カニューレを用いた新しい吸引方法や外来通院中の ALS 療養者に対する外来看護の充実、意思伝達支援における訪問看護ステーションの支援実態など現在の難病患者を取り巻く課題や新たな技術の導入における看護の役割についての検討を重ねハードソフト両面から難病看護の質向上への取り組みを行った。この3年間では、一部の基盤整備に過ぎず、今後の取り組みの継続が必要である。

A. 研究目的

難病看護の質の向上に資するため、連携・専門性・技術化をキーワードに、前身の厚労科研究班からの継続課題である「難病看護師」制度創設ならびに新規課題を3カ年で推進することを目的とした。

B. 研究方法

1. 新たんの吸引法実施状況調査とマニュアル

改訂：開発者らからなる「新たんの吸引法」安全使用方法確立のためのワーキンググループ」を編成し、平成 22 年度作成した「新たんの吸引法を用いて気道管理を安全に効果的に実施するための手引き」を改訂した。さらに、使用可能になってから間もなく、使用実態が明らかになっ

ていないため、平成 23 年 12 月時点でのアモレス U1 ユーザー登録者に使用状況と経験したトラブルとその対処法、機器への感想・要望についてのアンケート調査を実施した。

2. 神経難病テキスト概要版「知の体系化」刊行：文献検索、先行研究からテキスト枠組み(単元)を決定し、全国の難病看護専門家らに執筆を依頼し「神経難病看護」を網羅するテキストの概要版を作成した。

3. 神経難病学習ニーズ調査：神経難病看護に携わる看護師の継続教育プログラムの重層化並びに難病を専門とする看護師を育成するための方法への示唆を得るために、日本難病看護学会看護職会員に対して、「知の体系化」の枠組みに沿った現場の学習ニーズ調査を行った(分担研究者小長谷報告)。

4. 「知の体系化」実践セミナー定期開催：作成した「知の体系化」の内容をベースに学習ニーズ調査を踏まえたトピックスを選定し日本難病看護学会、箱根病院、本研究班共催での「箱根セミナー」を開催(平成 23 年 11 月より計 5 回)し、受講者より評価を得た。

5. 日本難病看護学会認定「難病看護師」制度創設:これまでの検討過程を踏まえ、日本難病看護学会認定難病看護師認定制度運営委員会を発足し討議を重ねた。難病対策の法制化を視野に入れ、平成 25 年度中に第一回の学会認定看護師を認定すべく検討を行った。

6. 筋萎縮性側索硬化症外来看護に関する検討:

外来で専門医療受ける ALS 療養者の支援ニーズと外来看護支援内容を明らかにし、神経難病外来における看護の専門性の確立を目的に、神経内科外来を受診する ALS 療養者で担当医の紹介後に協力が得られた者に対し、参加観察面接調査により、心身状態・療養生活状況・困難事項等を把握して看護判断に基づく支援を行った。調査・支援記録より療養者の支援ニーズ・看護支援内容を分類整理した

7. 東京都訪問看護ステーションにおける「意思伝達支援」の実態調査:神経難病療養者への意思伝達支援を有機的に実施するための支援者マ

ップ作製を目的に、都内訪問看護ステーション 630 箇所、意思伝達装置利用者、作業療法士会会員に対する質問紙調査(郵送法)を行った。筆者らは訪問看護ステーション調査を担当し分析を行った。訪問看護ステーション調査内容は、職員数、月の利用者数、神経難病患者の有無、意思伝達装置利用者の有無、支援内容、支援対応職種と対応困難時の情報入手先等

得られた情報を単純集計、単変量解析、質的データは帰納的に分類・整理し、研究者間で検討した。

(倫理面への配慮)

当該施設の倫理委員会の承認を受け実施、対象者の研究協力の任意性の確保、個人情報の匿名性確保等情報保護には、細心の注意を払い研

究を進めた。

C. 研究結果

1. 新たんの吸引法実施状況調査とマニュアル改訂

質問紙は、39 名に配票し、17 名から回答を得た(回収率 43.6%)。対象の概要は、男性 10 名、女性 7 名で、疾患は神経難病 14 名、脳血管障害 3 名で、うち人工呼吸器装着者は 13 名であった。導入後の吸引回数は、日中 1 時間当たりの平均が 2.71 回から 0.61 回 ($p > 0.05$) へ、夜間合計の平均が 3.68 回から、0.62 回 ($p < 0.01$) へ減少した。新たんの吸引法のトラブルは 12 名から寄せられ、「内部吸引チューブの閉塞」が最も多く 9 名であった。その対処方法は、注射器で押し出すなどの試行錯誤であった。効果について、「自分が患者であることを忘れる」や「介護者の睡眠不足の軽減や勤務継続が可能になった」という感想がある一方、「背部挙上している患者」「体動が激しい患者」には効果が少なかった。機器への要望には、小型化・バッテリー駆動、吸引瓶やホースの取り外しが簡単な構造、自己負担の軽減が寄せられた。

以上の経験を踏まえ、開発者・使用医師・臨床工学技士・看護師らからなるワーキンググループにて討議を重ね「新・たんの吸引法-安全な使用の手引き」としてまとめた。

(<http://nambyocare.jp/results/sputa/sputa1.html>)

2. 神経難病テキスト概要版「知の体系化」刊行

文献検索ならびにこれまでの研究成果より、難病看護を系統的に網羅するための検討を行い、I. 基礎科目、II. 疾病と治療の理解、III. 看護実践、IV 療養場所による看護実践の特徴、V. 難病の地域保健、VI. その他、以上 6 つの章立てを決定しそれぞれ項目を細分化し、概要版としてのテキストを作成した。現在、内容の充実を図り、書籍化を検討中である。

(<http://nambyocare.jp/results/topics2/intro.html>)

3. 神経難病学習ニーズ調査

調査は 146 名(回収率 36.5%)から回答を得た。「知の体系化」テキストに基づき 63 項目の難病看護学習項目をあげ、学習の重要性を「全く

感じない(1点)から「強く感じる(4点)」まで調査した結果50項目が平均3.5点以上の高い必要性を認識した項目であった。特に「意思決定支援」「コミュニケーション」「終末期ケア」「呼吸障害への看護」が3.9点と高い項目であった。

また、神経難病専門の看護師資格については、65名(44%)が希望し、47名(32.2%)が特に希望していないという結果であった。学習スタイルでは「DVDやCDの視聴やテキストを用いた通信教育と短期間の集中講義と演習」が94名(64%)が参加可能との回答があった。

4. 「知の体系化」実践セミナー定期開催

第一回は、「家族を元気にする看護援助,排泄障害の基礎,神経筋疾患の呼吸障害(平成22年11月23日)」第二回は、「パーキンソン病,コミュニケーション支援(平成23年2月9日)」第三回は、「多系統萎縮症,神経難病口腔ケア(平成23年5月11日)」第四回は、「解剖生理,法律,フィジカルアセスメント(平成25年11月2日)」第五回は、「意思決定支援,在宅終末期(平成26年2月15日予定)」をテーマに多彩な内容で開催した。参加者は、毎回50~80名程度であり複数回参加者が多くを占めた。

受講評価は概ね好評で、コミュニケーション支援についての当事者参加や実際の意思伝達装置の体験演習での感想は「生の声が聞けてよかった」「口文字盤などの方法がわかった」「普段見ているだけの機器に触れられ有意義であった」などであった。

5. 日本難病看護学会認定「難病看護師」制度創設

学習ニーズ調査を踏まえた検討結果より、難病看護師認定の方法として、日本難病看護学会による認定資格,短期集中的な講習会,ポイント蓄積による更新の基本方針を定めた。また,所定の課程を終了し,難病看護の専門的知識を有して,難病患者への直接的ケアと患者家族への長期に安全な療養環境を提供でき,保健医療福祉の支援ネットワークの核となって患者家族への医療サービス提供に包括性と連続性を持たせることができる看護師を学会認定とする方針とした。

認定方法は、「知の体系化」を基本テキストと

した2日間の講習会・4択式30題による筆記試験にて認定その後講習会や執筆・発表等によって5年間で50ポイント以上の蓄積を更新条件とした更新制度を導入した。平成25年11月30日,12月1日に第一回認定講習会・試験が開催され,62名が「第一回学会認定難病看護師」として認定された。

6. 筋萎縮性側索硬化症外来看護に関する検討

対象者は、計21名で、調査回数は平均4.3回/人(1-24回)であった。初回面接時点のALS診断後からの平均療養期間は14.2か月(1-48か月)であり、1年未満の者は9名であった。初回面接時のALS-FRSは、平均34.38±8.58(15-48点)であった。21名中12名は調査期間中に外来通院が終了し、その転帰は症状の進行に伴う「居宅サービスへの移行;6名」、「死亡;6名」であった。

ALS療養者の外来受診における看護支援内容は、確定診断後の病气受容に関わる精神的支援や支援体制整備の準備(制度利用方法などの情報提供)、個々に異なる症状の進行に応じた支援(事故防止法や介護方法の説明など)、医療処置の実施など症状進行期の意思決定に関わる支援(医療処置実施による状況・実施しない場合の状況などの情報提供)などがあった。専門的知識に基づく相談や情報提供や地域とのネットワーク機能を果たす専門的な外来看護の必要性が明らかになった。

7. 東京都訪問看護ステーションにおける「意思伝達支援」の実態調査

配票630中138の施設から回答が得られた(回収率21.9%)。看護人員は、常勤4.33±2.06名で、リハビリ職のいる施設は95(68.8%)であった。1ヶ月の利用者は112.37±104.4名であった。神経難病患者のいる施設は111(80.9%)で、意思伝達装置利用者がいる施設は、59(42.8%)であった。意思伝達支援の対応職種は有108施設(看護のみが47(34.1%),リハ職のみが27(19.6%),看護・リハ職両方が34(24.6%)),なしが30施設(21.7%)であった。支援内容は、看護・リハ職ともに「適応の判断」が最も多く次いで、「使用の練習」であった。リハ職では、「道具の選定」「手配」を実施していたが、メンテナンス修理は3施設(2.2%)にとどまった。対応職種の有無とリハビリ職の有無,意思伝達装置利用者の有無には差はなく,神経難病患者の

有無に有意差が認められた ($p=0.003$, χ^2 乗検定)。対応困難時の対応依頼・情報入手先は、業者・病院・インターネットの順で、相談先がないのは 10(7.2%)であった。自由記載からは、研修の充実や貸し出し制度の希望が寄せられた。

D. 考察

「難病看護」の創生は難病対策の制定前後にさかのぼり、およそ約半世紀といえるが、この間難病療養者とともに歩む姿勢で事例を蓄積してきた。「難病看護」は、看護の基礎教育上の位置付けではなくそれぞれの領域に散在していた。今回、それらの経験・蓄積を概要版ではあるが「知の体系化」として一冊にまとめることができたことは「難病看護」としてのアイデンティティの確立につながることにいえる。これをもとに難病学会認定の「難病看護師」を輩出できたことは、今後の法制化の中で看護の果たす役割を確立していく上でも意義深いといえる。一方、これまでの蓄積は神経難病を中心に得られてきたものであり、あらたに特定疾患が増加することへの対応そこでの「難病看護」の拡充は今後の課題である。

本総合報告が多岐のトピックスにおよんだように、難病看護の質の向上に向けた取り組みはあまた必要である。3年間ではその一部を掴んだに過ぎない。しかし、難治性疾患克服研究事業に基づく分野横断の分科会に位置付けられたことによって、学会との共同による認定制度をはじめ、「難病看護」のこれからの進むべき方向を示せたといえる。今後も、新たな技術や制度の導入によって生じる変化に安全・安楽な療養生活が継続できるための支援方策を追求していく必要がある。

E. 結論

難病看護の体系化と学会との共同による認定制度の創設など難病看護の専門性の向上のための基盤を築いた。引き続き難病を取り巻く社会情勢の変化にも対応できる形で、難病看護を深め、発展させていく必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

松田千春,小倉朗子,谷口亮一,中山優季: ALS・TPPV 実施者において「自動吸引システム」を導入した1例,人工呼吸 29(2), 70-75, 2012

2. 学会発表

原口道子,中山優季,松田千春,小倉朗子,長沢つるよ,板垣ゆみ,清水俊夫: 筋萎縮性側索硬化症療養者に対する外来看護機能の構造化,第18回日本難病看護学会(東京),日本難病看護学会誌 18(1),2013

中山優季,松田千春,小倉朗子,小川一枝,長沢つるよ,近藤紀子,大島真紀,長尾雅裕,本間武蔵,南雲浩隆,馬嶋功,三浦千裕: ALS 等神経難病療養者に対する意思伝達支援相談対応ネットワーク構築に関する研究,第17回日本難病看護学会学術集会,(東京),日本難病看護学会誌 17(1), 77, 2012

中山優季,松田千春,小倉朗子,山本真: 低定量持続吸引器とカニューレ内方吸引孔をもつカニューレを用いた自動吸引システム(新たんの吸引法)の効果と課題,第34回日本呼吸療法医学会学術総会,(沖縄),プログラム・抄録集 165,2012

松田千春,小倉朗子,谷口亮一,中山優季: ALS・TPPV 者における、新たんの吸引システムの導入・評価に関する検討,第33回日本呼吸療法医学会学術総会(神奈川),プログラム抄録集 157,2011

(発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

難病看護の向上に向けた取り組み



連携

コミュニケーション支援者
調査・MAP(3年度)

専門性

外来看護の専門性
(2年度)

箱根セミナーシリーズ化

神経難病専門看護師テキスト
概要版

テキスト作成
(初年度)

教育ニーズ調査
(2年度)

難病看護学会認定
「難病看護師」

技術化

自動吸引システム
(初年度~2年度)

「新たな吸引法」を用いて
気道管理を安全に効果的に実施す
るためのマニュアル

平成29年3月
平成29年度難病看護学会総会
19年度学会においての成果の向上に関する報告
難病看護学会 会長 難病看護学会 副会長
難病看護学会 理事 難病看護学会 幹事
難病看護学会 事務局
難病看護学会 事務局

新たな難病施策下での都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における 難病保健活動の推進

研究分担者	小倉 朗子	公財)東京都医学総合研究所	難病ケア看護研究室
研究協力者	小川一枝・原口道子・板垣ゆみ・中山優季・松田千春・長沢つるよ・川崎芳子・ 笠井秀子	公財)東京都医学総合研究所	難病ケア看護研究室
	藤田美江	創価大学	井上愛子 東京都多摩府中保健所
	倉下美和子	東京都多摩府中保健所	佐々木隆一郎 全国保健所長会
	八子円	全国保健師長会	小森哲夫 研究班分科会長
	村嶋幸代	全国保健師教育機関協議会	
	菅原京子	山形県立保健医療大学	
	川村佐和子	聖隷クリストファー大学大学院	
	永江尚美	島根県立大学	奥田博子 国立保健医療科学院
	小西かおる	大阪大学大学院	奥山典子 東京都多摩立川保健所
	中板育美	日本看護協会	(本研究班指針作成委員会助言者)

研究要旨

40年以上の歴史を経た我が国の難病対策法制化の具体的な動きのなかで、都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動の推進を目的に、「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」(別添報告書)ならびに、難病保健活動に利用可能なツールの開発(「難病の地域診断ツール H25 年度版」、他:別添報告書)を行った。各地域特性に応じて「難病保健活動」が推進され、法制化に基づきその役割が新たに位置づけられる「難病保健医療専門員(仮称)(保健師)」の配置、ならびに保健所による「難病対策地域協議会」の運営が円滑に行われ、その成果として難病の地域ケアシステムの構築・効果的な難病施策の実施、が実現できるよう、研究成果の評価と難病保健活動の体制整備が今後の課題である。

A. 研究目的

我が国の「難病対策」が実施されてから40年が経過し、今後の難病対策の改革の方向性が示され(厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、2013年12月13日)た。また2013年4月に施行された「障害者総合支援法」の対象に「難病」が含ま

れるなど、難病をめぐる国の制度が、大きく変化しようとしている。この40年間、「難病対策」は保健行政における重要課題の1つとして位置づけられ、難病療養者の希少性、広域性、専門性の高い支援を要することから、特に地域保健法を根拠として、保健所がその支援において多くの役割を担うこと

が求められてきた。

しかし、「難病対策」に対する各都道府県のとりくみは様々で、その地域差に関する課題も指摘されてきた。

そこで本研究では、あらたな難病対策において「難病保健活動」を推進することを目的に、「都道府県保健所・保健所設置市における難病保健活動の指針」ならびに、「難病の保健活動」に利用可能なツールの開発を行った。

B. 研究方法

1. 「難病保健活動」と機能に関する調査

既存の文献資料および学会等の報告から難病保健活動が活発に実施されていると考えられた保健所保健師を対象にインタビュー調査を実施し、各地の難病保健活動の状況（成果、強い点・課題点）を集約し、共通の要件、各地域の特性について分析し、活動推進のための要件を提示した。

2. 「難病の地域診断ツール（改訂版）」の精練と普及

既存の「難病の地域診断ツール」の評価を、共同研究者間（H24）および試用者を対象に行い（H25）、「難病の地域診断ツール（H25年度改訂版）」を作成した。また都医学研セミナー、本研究班セミナーにおいて本ツールを普及した。

3. 都道府県保健所・保健所設置市における難病の保健活動指針の作成

難病保健活動に関する文献資料および国や都道府県等が発出する関連資料の分析により、指針の枠組みを検討し、指針案を作成した。

次に、関連する職能団体・学会役員等からなる委員会において指針案を推敲した。この指針案に対して難病の保健活動従事者からの意見聴取を実施し、それらを加味した指針（別添）を作成した。

（倫理面への配慮）

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

1. 「難病保健活動」と機能に関する調査

H18年度の保健所を対象とする調査結果では、難病患者地域支援対策推進事業で実施率ももっとも低かったのは訪問診療 40.1%、もっとも高かったのが訪問相談事業 93.8%などであった¹⁾。また ALS 療養支援の取り組み状況も「充分に行っている」のは、35.5%などであり、その理由として、「個別対応は実施しているが、地域の体制が未整備」(60.5%)で、実施内容は、個別ケア会議 (73.2%)、二次医療圏難病対策会議 (8.9%) であったが、「保健師のマンパワー不足」(49.2%) もあった。

また H18 年調査において難病対策事業の実施率が高かった、あるいは関連学会等においてその活動が報告されている 2 都道府県の「難病の保健活動」についてのインタビュー・文献資料調査の結果では、①本庁と保健所等保健師の連携による難病保健活動の展開、②難病対策についての企画・実施・評価活動の継続実施、③難病の保健活動を施策化するための、「圏域版」と「都道府県版」の協議会組織があること、④県内で共通に使用する難病保健活動のためのツールやシステムがあること、などが、難病保健活動実施の共通の要件であった。

また難病保健活動の対象は、療養者個別と地域支援ネットワーク全体となっており、その機能は、難病相談支援センターや拠点病院・協力病院を含む、難病療養のシステムづくりに寄与していた^{2)~7)}。

<引用文献>

- 1) 主任研究者川村佐和子：厚生労働科学研究費補助金医療安全・医療技術評価総合研究事業 ALS および ALS 以外の療養患者・障害者における在宅医療の療養環境整備に関する研究、平成 18 年度研究報告書、p:6-14,2007