

「難病の地域ケア・ガイドライン」の作成にあたって

入院療養か、在宅療養か、この問題はそれぞれの療養形態を進めようとする方にとってあたかも反対の立場にあるかのごとく論議されがちです。すなわち、入院療養環境の改善を進めようとしている方にとっては在宅療養の主張は、困難な療養環境にある患者を病院から追い出そうとするものごとくに、在宅療養の推進をされている方にとっては長期入院施設の必要性の主張は患者を長期入院させることによって患者の欲する在宅療養の妨げをしているかの如くにです。患者・家族のQOLという観点からは、可能であれば在宅療養が最も良い選択なのであることは医療の第一線にいる者の誰しもが認めるものでしょう。その証拠に、初め入院療養しかできないと覚えておられた患者・家族の方でも、一度、在宅療養に移行されるといろいろの点で長期入院よりも在宅療養の方が心地よいと考えられ、その後は一時的に入院されることがあっても早く退院することを希望される方が少なくないことから明らかです。しかし、在宅療養をしたくてもできない地域環境、家庭環境があり、どうしても長期の入院に頼らざるを得ない患者さんのいることも現実です。この問題は、あれか、これかという議論ではなく、あれもこれもという議論であり、それぞれの必要に応じて選択できるようであればベストであります。そのためには、地域における十分なサポート体制が必要です。また、それについて患者・家族、保健・医療・福祉関係者に十分な情報が与えられることが不可欠です。入院療養については、施設の整備、ネットワークの整備による施設間での病院情報の交換が進められています。

一方、在宅療養の支援で必要なことについては、厚生省特定疾患研究「難病のケア・システム調査研究」ではこれまで多数の実践的研究がなされてきましたが、日本全体では難病患者に対する在宅療養の支援体制についての地域差はまだ非常に大きいため、厚生省特定疾患「特定疾患におけるQOL研究」班では、「難病の地域ケアガイドライン」の作成のための分科会（分科会長：国立療養所南九州病院、福永秀敏）を作り、先進的に地域ケア・システムを整備してきているそれぞれの地域の担当者の討論を経て、地域ケア・ガイドラインを作成しました。これにより、少しでも地域差が解消することを願っております。

厚生省特定疾患研究「特定疾患に関するQOL研究」班

班長 福原信義