

# ガイドライン作成の趣旨と視点

国立療養所南九州病院（医師） 福 永 秀 敏

最近、政治経済などさまざまな分野で「・・・のための指針（ガイドライン）」作りが盛んに行われている。ところが一方では、この複雑化する時代に、通り一遍のマニュアルやガイドラインは役に立たないとの批判もある。

そこで今回、地域ケアガイドライン作成にあたって考慮したことは、地域の特徴や特性に応じて、その患者さんに最も相応しいと考えられるケアの在り方を、ガイドラインの中からそれぞれにくみ取って欲しいということであった。一人ひとりの患者さんの置かれた状況に応じて、それぞれのきめの細かな対応なしには、難病の在宅ケアは成しえないと考える。

## 1. 趣 旨

特に大きな病気をすることもなく元気で一家の大黒柱として活躍されてきた方が、ある時期を境にして手足に力が入らなくなり、次第に車椅子から寝たきりの生活になってしまう。医師の診断は「筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）」である。現代の医学では治らない難病と告げられる。患者さんは勿論、家族も途方にくれる。

病初期は通院可能でも、そのうちに進行すると嚥下ができにくくなったり、言葉がわからなくなる。また呼吸が苦しくなって呼吸器が必要になることもある。ところが最近の医療状況では、長期の入院を受け入れてくれる病院は少ない。一方では患者さん自身が在宅での療養を希望されることもある。

そのようなとき身近に相談ののってくれる所、またその後の療養の道筋（コーディネート）を示してくれる人はいないだろうか。

そこで厚生省も、難病患者さんが長期に亘って安心して療養が可能となり、また適切なケアを受けられるような体制作りを目指している。

一つは医療機関を中心にネットワークを構築すること、そしてもう一つは地域で医療・保健・福祉がお互いに連携してケアできる体制を作ることである。医療機関のネットワークの構築は、平成9年10月27日に「ALS全国医療情報ネットワーク」として設立され、ホームページでもアクセスできるようになった。

さて今回のガイドライン作成の趣旨は后者である。

ただ地域により事情も異なるので、地域の個別性や特徴を生かしながら、地域に準じた、わかりやすく具体的なガイドラインの作成を考えている。

## 2. 対象疾患

難治性で的確な治療薬のないいわゆる難病と呼ばれる病気は多数ある。特定疾患として挙げられているものだけでも平成10年度で43疾患を数える。

ただ病初期より多大な介護を要し、そのため長期の入院を敬遠される病気は神経難病がほとんどであり、中でもALSは介護量の甚大さなどより入院、在宅を問わず最も処遇の困難な病気と言えよう。そこでガイドライン作成にあたって難病全般を対象としているが、取りあえず念頭に置いたのはALSであり、言葉を代えればALSケアのガイドラインが作成できたら他の難病にも応用できると考えている。

## 3. 視 点

ガイドライン作成にあたっては、現場で働く保健医療福祉関係者に役立つもので、例えば入院から在宅ケアに移行するときに参考となるような事柄を目的としている。

絵に描いた餅でなく実践的なもので、さまざまなレベルを想定し（ケア状況がうまく行っているところはなぜうまく行っているのか、うまく行っていないところはなぜうまく行かないかを分析）、そして熱心な医師や保健婦がたとえ転勤しても、地域にシステムとして残るようなガイドライン作りを目指している。

## 4. 構 成

まず各論では、地域ケアを実施するにあたり地域特性や、どの組織が、そして誰がコーディネートしたかをいくつかの種類に類型化して、具体的にケアプラン作成までの経緯も含めて個別例として検討する。また地域ケア推進にあたっては、都市部あるいは郡部など地域差も大きな要因となるので、代表的な地域の特徴についても触れることにした。

総論では、難病の地域ケアを行う際の、特に重要な問題点について論じることにした。