

お わ り に

高齢社会が現実のものとなり、また平成12年度からは公的介護保険が実施される。昭和47年10月に策定された難病対策要綱に示されたように、治療法が未確立で慢性に経過し、経済的問題のみならず、介護等に著しく人手を要する難病患者の療養形態も大きく変わろうとしている。長期入院の困難さや医療技術の進歩、またQOLの向上を求める声とも相俟って、呼吸器を付けながら施設入院から在宅療養へと踏み出す患者が多くなっている。

問題は在宅での療養を可能とする受け皿が整備されているかである。私が在宅ケアとはじめて関わりを持った昭和50年代と比較すると、福祉サービスなどの社会資源は比較にならないほど充実してきている。これらの社会資源を有効に活用し、在宅でも生きがいの持てる療養生活のためのケアシステムは構築できないものだろうか。

このガイドラインは、現在日本の各地域で先頭に立って難病患者のケアを実践している方々にお願ひして作成したものである。短期間での執筆依頼であったが、趣旨を理解され実践の場ですぐ役立つ指針作りに取り組まれた執筆者各位に深甚の感謝の意を表したい。また厚生省のエイズ疾病対策課の中谷比呂樹課長、加藤誠実、三丸敦洋両課長補佐には適切なるご助言や援助を頂いた。

なお本ガイドラインは、特定疾患研究費補助金を得て行った研究成果としてとりまとめられたものである。また、本ガイドラインの内容については、研究班の総意を反映したものであり、厚生省の見解や政策を示したものではない。

平成11年4月

「難病の地域ケア・ガイドライン」作成のための分科会

会 長 福 永 秀 敏