

ごあいさつ

茨城県立中央病院 吉川裕之 病院長

日頃より難病診療連携拠点病院事業にご理解とご協力をいただき感謝申し上げます。
茨城県立中央病院は、昨年度より在宅で療養する難病患者様の療養支援、特に在宅難病患者一時入院事業（レスパイト入院）に関する相談・調整を委託医療機関と連携し行っております。また、難病患者・家族、療養を支える皆様からの各種相談に対応し、必要に応じて関係機関につないでおります。

今年度より、レスパイト入院委託医療機関が新たに14医療機関増加し、38医療機関にお願いすることになりました。また、入院機関も21日と増加しました。これらのことは、利用者の皆様からの要望により実現されたものです。

昨年は、9月に台風15号、10月に台風19号が関東地方に上陸、大雨による浸水や停電などの被害が予測されることから、災害時の難病患者支援体制についての相談がありました。茨城県立中央病院では、難病患者様の生命を脅かす事態に陥った場合は、救急センターで受け入れることとしましたが、難病患者避難行動要支援者への対応は、各医療機関及び地域で難病患者様の在宅療養支援に関わっている皆様方と連携し、検討していくべき課題と考えております。

難病患者・家族の皆様が安心して在宅療養が継続できますよう今後とも引き続きご協力をお願いいたします。



茨城県立中央病院の事業紹介

事業の目的は、在宅難病患者・家族の療養支援です。本事業を円滑に実施するために以下の事業を行っております。

1. 在宅難病患者一時入院事業委託医療機関との会議
2. 在宅難病患者一時入院事業に関する相談・調整事業
3. 事業の周知

主催の会議

在宅難病患者一時入院事業委託医療機関との連絡会議

在宅難病患者・家族の在宅療養生活を支援するため、委託医療機関と保健所等関係機関にお集まりいただき、レスパイト入院体制や関係機関の連携について年1回連絡会議を開催しています。

日 時：令和元年7月31日（水）13:30～

参加者：56名（28医療機関・9保健所・2関係機関）

- 内 容：
1. 在宅難病患者一時入院事業の実績等について
 2. 在宅難病患者一時入院事業の取り組み状況等について
 - ・水戸医療センターからの報告
 - ・宮田医院からの報告
 3. 話題提供
「難病患者・家族が利用できる諸制度とサービスについて」
－ 水戸保健所 保健指導課 －
 4. 意見交換
新たに委託医療機関となった施設のMSW・看護師の皆様と活発な意見交換をすることができました。



レスパイト入院相談・調整事業

- レスパイト入院を希望する患者・家族からの相談及び委託医療機関との入退院の調整を行います。
そのために関係者からの情報収集や家庭訪問を行います。
- 在宅難病患者・家族等からの各種相談に応じ、必要に応じて関係機関等に繋いでいます。

◆相談内容別件数（R2年1月現在）

相談内容	件数	相談者
レスパイト入院	14/76（延）	保健所・医療機関
レスパイト事業について	4	家族・社協等相談員
受診・療養	7	患者・家族等
その他（※）	9	相談員・医療従事者等

（※）・・・緊急入院体制について、
災害時のレスパイト入院について、
利用できる社会資源について、など

◆レスパイト入院調整の結果（新規14件）

調整結果	レスパイト入院：7名 調整中・医療入院等：7名
年齢・性別	40歳代～80歳代 男：4名 女：3名
病名	ALS（4） 筋ジストロフィ（1） 多系統萎縮症（1） パーキンソン（1）
目的	介護者の休養（4） 受診等（3）
日数	3日～14日 延日数：47日

今年度から入院期間は、原則**21日以内**となりました。
ただし、連続して入院できる期間は14日となります。
保健所・医療機関との相談・調整は、ほとんど電話で行われています。また、介護者の休養や受診等で、年間に数回、**定期的に**利用されている方もおります。

新規にレスパイト入院事業をご利用されるときは、必ず、入院前に**自宅訪問**を行い、自宅での療養状況を知り、医療機関に繋いでいます。又、医療機関の支援Nsが自宅での療養状況がイメージできるように心がけております。

訪問時、訪問看護師・ケアマネジャーの方々に同席していただけることで、具体的なケア状況を知る機会となります。

◆訪問件数

訪問先	件数(実/延)
自宅	8/8
医療機関	6/10

既に昨年度の利用者数及び
利用日数を超えています。

◆事業実績

（2019年4月～2020年1月）

レスパイト入院件数 34名（延）
新規：7名
継続：11名（実）/27名（延）

入院日数：215日（延）



災害時(台風)における在宅難病療養患者への対応

令和元年9月の台風15号では、千葉県を中心に甚大な被害をもたらしました。また、10月には台風19号による浸水や停電などの被害が予測されることから緊急時の対応が問われました。

○10月10日(木) 2保健所より、台風19号による停電などの恐れがある患者様から、事前に入院できないか?との相談あり。

委託医療機関への調整

結果: 満床のため入院できない

○10月11日(金) 1保健所より、台風による緊急時の場合はレスパイト入院経験ある・なしに関わらず 難病患者を受け入れてもらえるか?との相談あり。

<茨城県立中央病院の対応>

- ・災害時の難病患者受け入れ体制については、特に決められていないので個別に対応する。
- ・茨城県立中央病院は、災害拠点病院でもあることから、患者の生命を脅かす事態に陥った場合は、受け入れることを救急センターと合意し、対応することとした。
- ・疾患特有の対応が必要な患者については、入院病棟への連絡・調整も行った。
- ・停電への対応は、発電機・バッテリーなどの確認や確保など『自助』を支援する。

災害時における難病患者への支援の方向性について

東日本大震災での経験をふまえ、在宅で人工呼吸器を装着する患者への災害に備えた支援について検討を実施。

災害発生時、医療機関では救急対応や被災した医療機関の患者の受入れ等に追われて、在宅療養患者を受け入れる余裕がないのが現状。

平成23年度難病医療拠点・協力病院設備整備事業補助金により、非常用発電機・無停電装置を5か所(現在4か所)の医療機関に整備。

※ 平常時より、それぞれが外部バッテリーや発電機等を備えることで、災害発生時にも在宅療養を継続できるよう「自助」を促していくこと。

◎非常用発電機等の貸し出しを行っています!!

人工呼吸器等を使用している在宅難病患者さんにとって電源の確保は必須です。

平成23年度難病医療拠点病院・協力病院整備事業補助金により、非常用発電機・無停電装置を整備している医療機関が県内4か所あります。

(水戸赤十字病院・水戸医療センター・JAとりで総合医療センター・古河赤十字病院です。)

貸し出しを行っていますので、お住いの管轄保健所にお問い合わせください。



研修会・会議等

その他の研修会・会議	内容等
医療従事者向け研修会への参加 令和元年11月29日・12月4日 「膠原病に関する最新の情報・治療について」	今年度は膠原病特に全身性エリテマトーデス（県南地区），全身性強皮症（県央地区）に焦点を当てた講演会を開催・参加しました。医師，看護師をはじめ多くの医療従事者の方々に受講いただきました。
難病医療講演会 （難病大学2019）参加	各保健所・難病相談支援センター主催で行われた講演会・交流会に参加し，患者・家族の皆様との交流は心温まるものでした。また、レスパイト入院事業について周知する機会となりました。
難病対策地域協議会への参加	各保健所主催で行われている難病対策地域協議会に参加させていただきました。昨年は，台風による被害が甚大であったことから在宅難病患者避難行動要支援者に対する災害時の対応について話し合われました。



「難病患者さんが利用できる制度とサービス」冊子

筑波大学附属病院難病医療センター・難病相談支援センターの担当者と作成しました。
 筑波大学附属病院難病医療センターホームページよりダウンロードできます。ご活用ください。

HPより、下記にリンクできます！

リンク先：茨城県保健福祉部疾病対策課
 筑波大学附属病院難病医療センター
 茨城県難病相談支援センター

～ ご相談・お問合せ ～

茨城県立中央病院 医療相談支援室

TEL：0296-77-1121（内線2059）

FAX：0296-78-5421



下記QRコード又はURLより
 アクセスください



<https://www.hospital.pref.ibaraki.jp/chuo/archives/iryosoudan/nanbyo>