

ごあいさつ

茨城県立中央病院 第一診療部長兼神経内科部長 小國 英一



日頃より難病診療連携拠点病院事業にご協力をいただき感謝申し上げます。当院は、平成26年10月21日に難病法が制定され、筑波大学附属病院と並んで難病診療連携拠点病院の指定を受けました。しかし、これまでは主として院外での活動が中心であった拠点病院業務の実際は、一部の職員が何となく知っている程度であり、当院職員でさえ周知しているとは言い難いものでした。あたかも運営当局からの公認されない同好会のような活動が、正規の部活動のように公式の活動と認められるまでに発展した経緯は、吉川前院長の功績を抜きには語れません。即ち、平成30年4月に吉川先生が陣頭指揮を執り院内に難病診療ワーキンググループを立ち上げ、難病診療に関係する診療科の代表者を招集し、診療科ごとに行われていた難病申請を病院全体で促進する会議を主催されました。個々の診療科で独自に実施される連絡協議会の内容等を病院全体で共有するに至り、難病診療連携拠点病院の業務が名実ともに当茨城県立中央病院の業務として病院内外に周知されるようになりました。

神経内科部長として神経難病連絡協議会時代から神経難病に関する当時の県衛生部と当院の連絡業務を引き受けておりました。私は、前院長の勇退に伴い難病診療連携拠点病院事業の取りまとめを申しつかり、令和2年4月に現院長より任命され、職名こそ第一診療部長兼神経内科部長ではありますが、多数の診療科に及ぶ難病事業全般を担当する難病診療連携拠点病院事業を当院スタッフと力を合わせて拡大・充実させる所存であります。代表が変更になったとはいえ、実質的にはこれまで通りとご理解いただけて結構ですので、重ねてこれまで通りのご協力をお願い申し上げます。

どのように説明させていただければ私がこの“ごあいさつ”を執筆するに至ったかをご理解いただけるか苦悩し、また本年度の事業計画を絞り出していた矢先、皆様も苦しめられることとなった、新型コロナウイルス（COVID-19）感染拡大のため、密になる在宅難病患者一時入院事業委託医療機関との連絡会議等の開催を控えることとなり、また、拠点病院の中核事業の一つであるレスパイト入院は、ある時は当院の都合で病床を準備することができず、またある時は患者さんから「遠慮させていただきたい」との連絡をいただくこととなりました。

令和2年度のこれらの事業は例年に比して縮小せざるを得ない状況となりました。その具体的内容は、それぞれの担当からの報告に委ねさせていただきますが、今回報告いたします数値データが、例年に比して減少・落ち込む結果となった最大の要因は、新型コロナウイルス感染拡大による未曾有の社会状況変化が当初の計画遂行を修正せざるを得なくなったためとご理解いただければ幸いです。

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

今年度は、新型コロナウイルス感染症の拡大もあり、感染防止のため、委託医療機関・保健所等関係機関の皆様にお集まりいただくことを控え、関係資料を送付し書面開催といたしました。その結果、在宅難病患者一時入院事業受け入れに関するご意見・感想等を多数いただきましたので、今後の事業運営に活かしてまいります。

送付先：委託医療機関（36）・保健所（10）・筑波大学附属病院・難病相談支援センター

- 内 容：1. 茨城県在宅難病患者一時入院事業概要及び実績について
2. 令和2年度難病診療連携拠点病院事業計画及び令和元年度事業実績について（茨城県立中央病院）
 3. レスパイト入院のご案内（案）について
 4. その他
 - 1) 在宅難病患者一時入院事業の受け入れに関する感想・課題・ご意見
 - 2) 次年度連絡会議においてとり上げて欲しいテーマや研修について

ご意見・課題に関する今後の対応策

○レスパイト入院のご案内(案)について

レスパイト入院についての周知及び調整を円滑に進めるために「レスパイト入院のご案内」を作成しました。受け入れ医療機関からご意見を伺い、より分かり易いご案内として活用していきます。

○利用者からの要望について

「委託医療機関を増やして欲しい」「利用日数を増やして欲しい」というご意見が以前からあり、昨年度より、委託医療機関を24医療機関から38医療機関(今年度36医療機関)・1年間の利用可能日数を14日から21日へ(続けて利用できる日数は14日)ともに拡充いたしました。昨年度の事業実績は利用人数・利用日数ともに伸びております。

○手続き等の簡素化について

様式第2号「在宅難病患者一時入院申請書」の記載事項は、申請に必要な内容となります。継続的に利用される方に関しては既に取得している情報を記入し、利用申請者は、氏名・入院期間など必要最小限の記入とするなど方法を工夫してまいります。

○レスパイト入院時の保健所の立ち会いについて

受け入れ医療機関・難病相談連絡員と相談のうえ対応いたします。

○在宅難病患者一時入院事業の案内・周知について

難病患者様の在宅療養を継続できるようにするためには、本事業を活用しながらご家族の支援をしていく必要があります。本事業を広く多くの方々にご活用いただけるように県や茨城県立中央病院のホームページを活用しつつ、拠点病院をはじめ協力医療機関・保健所・訪問看護事業所・居宅介護支援事業所など関係機関に周知してまいります。

○使用経験のない機種的人工呼吸器装着患者様の受け入れ対応について

院内で使用したことのない機種的人工呼吸器装着患者様への対応については、院内において慎重にご対応をお願いいたします。また、人工呼吸器会社による人工呼吸器取り扱いの研修について検討してまいります。

○難病患者一時入院事業の受け入れ体制について

各医療機関により、受け入れ体制や手順は異なることと思いますが、関係機関の皆様の協力により早期に受け入れ体制が確立できると良いと思います。茨城県立中央病院のホームページに「難病患者レスパイト入院の受け入れポイント」を掲載しておりますのでご活用下さい。

○本事業利用対象者及び受け入れ医療機関へのアンケート調査について

本事業を円滑に進めていくためには、利用者・委託医療機関双方にご意見をいただき、今後に生かしていく必要がありますので、対象者・委託医療機関へのアンケートの実施について今後検討してまいります。

今年度は、新型コロナウイルス感染症の拡大があり、従来のように本事業をご利用いただけない状況があります。今後は、新型コロナウイルス感染予防対策や、患者・ご家族の健康管理を十分行い、在宅療養支援をしていくことが必要になりますので、引き続きご協力をお願いいたします。

次年度の在宅難病患者一時入院事業委託医療機関との連絡会議の開催や内容につきましては、皆様のご意見を参考に検討してまいります。

次年度の連絡会議でとり上げて欲しいテーマや研修について

- ・ALS/難病患者のコミュニケーション/コミュニケーションツールについて
- ・日本国内や茨城県内で増えている又は多い症例について
- ・昨年度開催した形式(グループワーク形式)で意見交換したい。各病院の担当者と顔に見える関係を作る貴重な機会と考える。リモートでもできるとよい。
- ・レスパイト入院におけるオンライン利用について
- ・実際にレスパイト入院を受け入れた病院から具体的な流れや留意点など情報を得る機会が欲しい。
- ・訪問診療を行っていない医療機関での受け入れの工夫など実例が学べるとよい。
- ・在宅療養を行う難病患者(人工呼吸器装着している)の災害時の対応について。
- ・ALS事件について(患者の気持ちに寄り添うにはどうすべきか)

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。調整を円滑にするために関係者からの情報収集や家庭訪問を行います。今年度は、コロナウィルス感染症の影響があり、レスパイト事業の相談・調整ともに例年に比して激減しております。

◎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（令和2年12月現在）

相談内容	件数（実／延）	相談者
レスパイト入院	6（新規5）／28	保健所・医療機関
レスパイト事業について	4／4	保健所・社協等相談員
受診・療養	7／7	患者・家族等
その他（※）	4／6	家族・社協相談員・等

※その他…転院について、難病患者が活用できる制度・病気受容のための支援や患者会についてなどです。其々、難病相談支援センター・難病団体連絡協議会・患者会など関係機関をご紹介いたしました。

◆レスパイト入院相談・調整の内訳（新規5件）

年齢	性別	疾患名	目的	入院日数	調整結果
80代	男	ALS	介護者の休養		見合わせ
60代	女	ALS	介護者の入院	14日	レスパイト
20代	男	筋ジストロフィー	介護者の休養		見合わせ
70代	男	球脊髄性筋萎縮症	介護者の休養		見合わせ
40代	男	ALS	家族行事		調整中

◆訪問件数

訪問先	件数(実/延)
自宅	1／1
医療機関	1／1

◆事業実績（令和2年4月～12月）

レスパイト入院件数 20名（延） 新規：1名 継続：9名（実）／19名（延）
入院日数：132日（延）

研修会・会議等

研修会・会議	内容等
令和2年12月22日（火） 医療従事者向けオンライン研修会への参加	「脊柱靭帯骨化症の診断と治療」 筑波大学医学医療系 准教授 國府田 正雄 氏の研修会 にオンラインで参加。参加者からは好評でした。
難病医療ワーキンググループ	拠点病院として、難病患者・家族に良質かつ適切な医療提供 及び療養支援体制の整備等について検討している。 今年度は、小会議・Web会議により年間3回実施した。

アンケート調査

難病診療連携拠点病院である茨城県立中央病院と県の共同にて、指定難病指定医療機関に指定されている訪問看護ステーションを対象とした在宅療養支援等に関するアンケート調査を実施いたしました。

1. 実施目的

- (1) 在宅療養難病患者への訪問看護の実態把握
- (2) 県事業（在宅難病患者一時入院事業・在宅人工呼吸器使用患者支援事業）に関する実態調査
- (3) 令和3年度に開催を予定している「在宅療養支援者向け研修会」のニーズ把握

2. 調査対象

令和2年9月1日時点で指定難病指定医療機関に指定されている訪問看護ステーション183機関

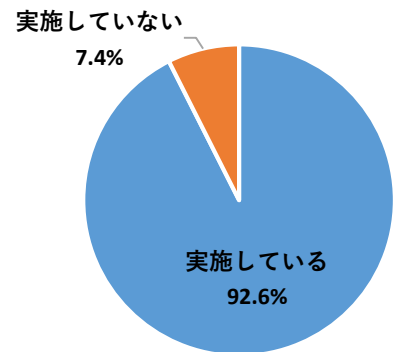
3. 実施方法

訪問看護ステーション183機関あてに調査票を送付し、FAX又は郵送にて調査票を回収
調査対象183機関のうち、回答があったのは94機関（回答率：51.4%）

4. 調査結果について（調査結果の詳細については、茨城県立中央病院ホームページに掲載）

(1) 訪問看護ステーションの概況について

- 回答のあった訪問看護ステーションのうち92.6%が指定難病患者（住所地が茨城県）の訪問を実施。
- 一人一日あたりの訪問回数は、主に1～3回で98.2%となる。県の事業である在宅人工呼吸器使用患者支援事業の対象となる一日4回以上の訪問利用者は1.8%と少ない。
- 茨城県内に居住する指定難病患者で訪問看護を利用している者（以下「利用者」）を疾患別にみるとパーキンソン病（32.5%）が最も多い。続いて、筋委縮性側索硬化症・多系統萎縮症・脊髄小脳変性症など神経・筋疾患の難病患者が全体の約82%を占めている。
- 利用者が訪問看護で受けている医療処置の中で多いのは、吸引・経管栄養・人工呼吸器・気管切開・膀胱留置カテーテル管理・酸素投与であった。



- 現在、在宅難病患者支援において、訪問看護ステーションが直接連携している関係機関（複数回答）は、居宅支援事業所・訪問診療をしている医療機関・福祉用具業者・訪問介護事業所・訪問診療以外の医療機関・医療機器業者等が多い。
- 今後、新たに連携する必要性を感じている関係機関（複数回答）は、市町村・保健所・訪問診療以外の医療機関・包括支援センター等、公的機関との連携が必要と回答している。

(2) 県事業（在宅難病患者一時入院事業・在宅人工呼吸器使用患者支援事業）について

- 在宅難病患者一時入院事業の認知度は91.5%と高かったが、現在、事業を利用している方は22.3%にとどまっている。
 - ・本事業を「知っている」が利用しない理由は、
 - ①患者・家族が望まない
 - ②手続きが面倒
 - ③利用したい日に利用できない
 - ④主治医のいる医療機関や地域の包括ケア病棟が利用可能 などがあげられている。
- 在宅人工呼吸器使用患者支援事業の認知度は58.5%にとどまっており、事業のさらなる周知活動が必要である。
 - ・本事業を「知っている」が利用しない理由は、
 - ①該当者がいない
 - ②家族が希望しない
 - ③本事業の使用が必要となった際は入院が可能となったため などがあげられている。

(3) 在宅療養支援者向け研修会に関するニーズについて

○令和3年度の開催を予定している「在宅支援者向け研修会」について、開催時期や場所内容等について実際に在宅療養支援に携わっている方々の意見を募ることができたため、下記のご意見をふまへ次年度の研修会企画に生かしていく。

- ・開催時期は、7月～9月(49.4%)・10月～12月(23.0%)
 - ・開催曜日は、平日(42.1%)・土曜日(37.4%)・日曜日(16.8%)
 - ・開催時間は、午後(45.9%)・午前(29.6%)
 - ・開催場所は、県央(36.1%)・県南(34.0%)・県北(13.4%)・鹿行(8.3%)・県西(8.3%)
 - ・開催形式は、オンライン形式(52.0%)・講義形式(30.0%)・講義+グループワーク(26.0%)
- 回答のあった機関のうち、68.1%はオンライン研修を受講する環境が整っているとの結果であったことから、次年度の研修会開催にあたっては、新型コロナウイルス感染症の影響等を考慮し開催形式を検討していく。

○研修会にとり上げて欲しいテーマや内容・講師については、

- ・難病疾患の病態、治療、病態別訪問看護の進め方や事例を通しての講演
- ・在宅難病患者療養支援に必要な実技や機器の展示
- ・看取り、終末期、デスカンファレンス、拒否や悲嘆の強い心のケアなど

○講師は、

- ・中山優季先生(東京都医学部総合研究所難病ケアプロジェクトリーダー)などの希望があった。

(4) 在宅難病患者さんの療養支援に関する問題や課題・感想について

【問題・課題】

○独居や老々介護の方が増加しており、金銭的な問題もありサービスをうまく活用できない方やサービスの調整が難しい。

○医療機関はもとより、社会資源全体の認知が低く緊急時を含め連携が取りにくい。

○患者様と家族の今後の方向性が違う場合どのように関わるべきかと考える。

○家族の介護負担や精神的支援について課題と感じている。

○重度訪問介護などヘルパーの人材不足。

○経過が長く緩徐に進行するので、どのタイミングで市町村等に相談連絡を取ればよいのか難しい。

また、レスパイトを勧めるタイミングも課題。

○新型コロナウイルス感染症が家族に出ってしまった時の支援や災害時の対応(避難)が課題。

【感想】

○家族の方が介護に対して余り協力的ではなく、訪問看護師やケアマネジャーと接しようとしにくい。

○レスパイト入院の対象者が、呼吸器装着や気管切開の方に限られているため、それ以外の方で介護負担が大きくてもフォローが不十分と感じている。

○在宅療養患者様と生活する家族は、夫婦・親子・高齢者・闘病中など背景は様々で一人で介護しているケースも稀ではなく介護者の負担は大きく、途切れなくサービスを利用するためには、多数の訪問看護・介護事業所の連携やレスパイトの利用無くしては在宅療養は成り立たないと感じている。

○本人の意思・希望と家族の意見が反する場合は、本人の望まれる在宅生活が継続できないことが多い。訪問看護も含め利用できるサービスも限界があり、レスパイトがあっても病院は希望されないことから、医療スタッフの常駐する施設体制が充実することを願っています。

○介護者に認知症状が出ているが、介護者は自分を認知症と理解できず受け入れられていない。

○レベルが低下してから訪問看護へ依頼がある事がある。早期介入できていれば、コミュニケーションの練習などできることがあった。病院側からもケアマネさんへ今後の経過を情報提供していただき、先を予測したサービスの提供をして欲しい。

ほかにも多くのご意見・ご感想をいただきありがとうございました。

今後、事業や活動の参考にさせていただきます。

～ 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

E-mail :

nanbyou@chubyoin.pref.ibaraki.jp

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>