

難病診療連携拠点病院事業活動だより

発行：令和4年3月
第4号
茨城県立中央病院

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

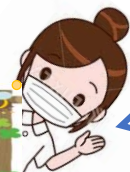


難病診療連携拠点病院に事業に御協力頂き、感謝申し上げます。

平成26年10月21日に難病法が制定され、7年が経過したところです。この間、指定難病は当初の56疾患から338疾患に増加し、疾患領域も神経系・免疫系にほぼ限定されていたものから、全ての診療科領域に及ぶに至りました。その中で、当院が指定された連携拠点病院はどんな行動をとれば良いか暗中模索の中で時が過ぎた印象です。多少なりともあがいた結果、何を行なえば良いか。どうすれば責務を果たせるか微かに見えて来たところです。もう少し、はっきりと見据えるため、皆さんの御協力は必要不可欠です。引き続きお力をお貸し頂ければ幸いです。

1つ目の
役割です

主催の会議



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。本事業を円滑にするために以下の事業を行っています。

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
3. 事業の周知

在宅難病患者一時入院事業委託医療機関との連絡会議

この会議は、在宅難病患者一時入院事業委託医療機関との事業を円滑に実施するための具体的な調整・実施方法及び療養生活の支援方策等について意見交換を行う事を目的としています。

開催日時：令和3年8月23日（月）15時～16時30分

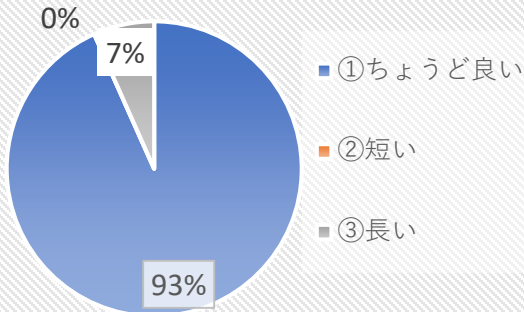
方法・場所：オンライン会議（Webex）茨城県立中央病院 がんセンター会議室

- 内容：1. 茨城県在宅難病患者一時入院事業の概要と実績等について
茨城県立中央病院の今年度の事業計画と昨年度の実績報告含む）
2. 在宅難病患者一時入院事業の取り組み状況について
白十字総合病院（田谷宗也様）、大久保病院（ト部美穂様）
 3. 意見交換
 4. 話題提供 「在宅レスパイト事業について」
茨城県保健福祉部 健康・地域ケア推進課 榎戸翠様

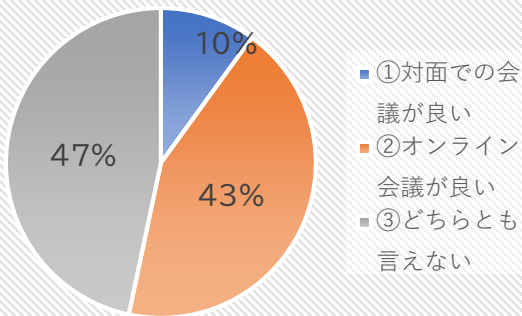
今年度は、コロナ禍の影響もありWeb会議での開催としました。参加者は74名（委託医療機関30施設、保健所8施設、筑波大学附属病院、難病相談支援センター）でした。Web会議は、初めてのことであり今後の会議に活かすためにアンケート調査を行いました。その結果、沢山のご意見を頂きましたのでご紹介します。

アンケート結果

1. 会議時間(1時間30分)について



3. 今後のオンライン会議の活用について



2. 会議の進め方、内容、資料等についてのご意見

- オンラインでは、意見交換しにくい。
- 各医療機関からの発言が少ない印象を感じた。進行側としても対面よりも反応が見えにくいでしょうし、発言もしにくかったのかと思った。
- 意見交換程度のグループワークがあっても良いかと思う。
- 事前に会議資料（質問・意見内容）を送付していただいたので、内容を確認した上で会議に参加できた。また理解しやすく円滑に会議が進行した。（同様意見7）
- 事例を含めた会議内容は、今後の自施設での取り組みの参考になる。（同様意見5）
- 受け入れている病院の現場の声を聴くことができ良かった。（同様意見2）
- 事例発表は参考になり興味深い。保健所の方が発表していただけると、また違った視点で見えてくるのではないかと思った。
- 病院や保健所での対応状況や問題点について意見を聞いたことが良かった。
- パンフレットも活用させていただいている。
- コロナ禍でもできる会議方法を考えていただき感謝している。



3. の理由

- 対面での会議が良い理由：「他病院の方との挨拶や情報交換ができる。」「意見交換では対面の方が積極的発言が得られる。」「オンラインでは音声聞き取りにくい」「オンラインに慣れておらず、もどかしさや物足りなさを感じた。」など
- オンライン会議が良い理由：「移動時間がないため業務との調整がしやすい。」「取り組みや事例報告は、できるだけ多くの職員に聞かせたいためオンラインであれば現場の職員も参加できる。」など
- どちらともいえない理由：「メリットとデメリットがあるため」「状況により選択できると良い」「ハイブリッド会議だと助かる。対面だと関係性が築きやすい」「対面とオンラインを交互に開催でも良いと思う」など

レスパイト入院 相談・調整事業



2つ目の役割です

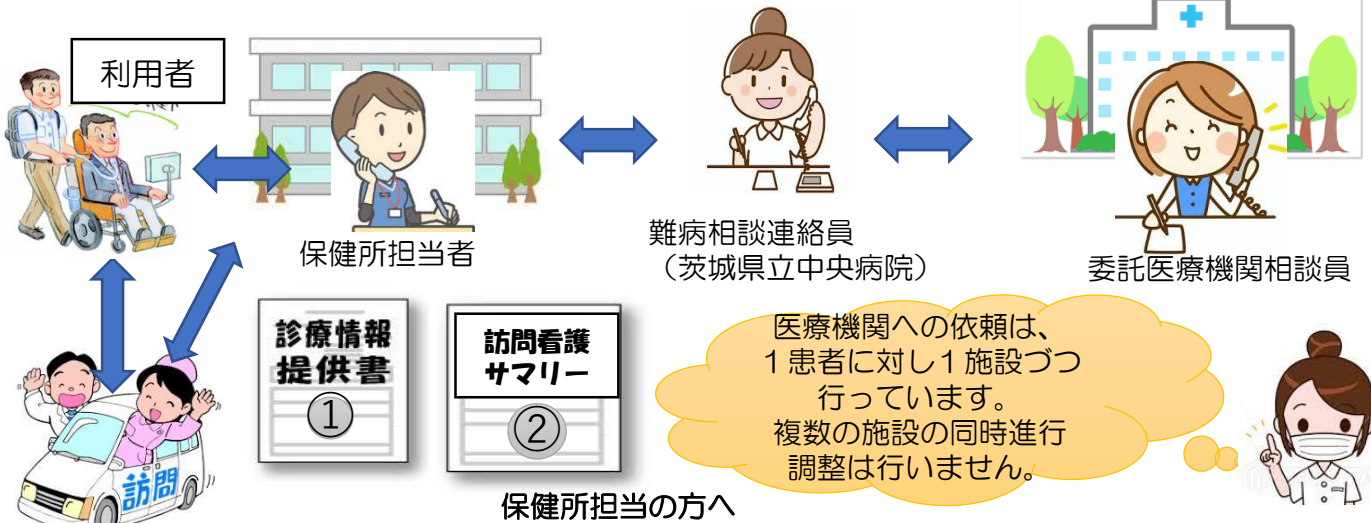
介護者が休養を取りたい時や病気・けが、冠婚葬祭などで介護が出来ない時などに患者さんを適切な医療機関に、一時入院できるように支援します。



新規レスパイト相談から入退院までの流れ

1. 受け入れ医療機関調整の段階

レスパイトの流れを説明します！



医療機関への依頼は、1患者に対し1施設づつ行っています。複数の施設の同時進行調整は行いません。



【手続き・書類】

- ①利用者⇒保健所へ
申請書（様式第2号）
- ②保健所⇒健康・地域ケア推進課へ
申請書進達（調整結果の連絡）
- ③健康・地域ケア推進課⇒保健所・医療機関へ
決定通知（様式第4・5号）

保健所担当の方へ

レスパイト相談時には、①診療情報提供書（様式第3号）②訪看のサマリーを依頼しておいてください。※作成に日数がかかります。特に①は、早めに依頼してください。医療機関では、患者情報がないと医師との相談ができませんので、受け入れ可否のお返事が遅れます。

希望の確認

- ①レスパイト日程（いつから何日間の利用か）
- ②希望の病院
- ③利用目的

2. 受け入れ医療機関決定～家庭訪問までの段階



訪問日・時間を決定する



日常生活における確認事項

③

難病相談連絡員は、家庭訪問前までに患者情報の確認・資料の作成を行います。訪問時に患者様の何を見て聞いてくるのかを整理します。円滑にいくために前もって③「レスパイト入院・日常生活における確認事項」を訪問看護師さんに記入して頂いています。

家庭訪問前までに、ケアや処置等の調整や入院生活について窓口の相談員さんや病棟看護師さんへ連絡確認することもあります。

3. 事前家庭訪問時 (カンファレンス)



お家に行って何するの？



参加者：患者・家族、受け入れ医療機関（相談員・病棟看護師等）、保健所（保健師）、訪問看護師、ケアマネージャー、難病相談連絡員 等

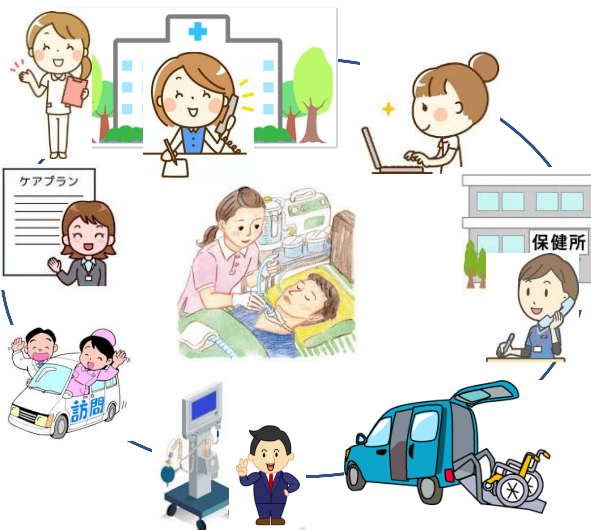
利用される患者さん・ご家族が安心して、初めてのレスパイト入院を体験でき、次につなげられるために事前訪問を行っています。レスパイトを成功させるためには、多職種・多機関との連携が必要です。



そのためには・・・

- 患者さんの状況（心身の状況や生活環境など）を実際に見て、病院看護師さんへ情報提供する。（必要時、許可を頂き写真撮影）
 - 訪問看護師さんや介護者の方へケアや処置方法、栄養注入、呼吸器、カフアシスト等を確認します。
 - 在宅と病院では環境が異なるため、入院中のケアや処置方法等、大切にしている点等を考慮しながら検討し調整します。
 - 入院時の持参物品の確認と調整：レスパイトの場合は、基本全て持参となりますので、沢山の荷物です。ご家族が困らないように、入院日数から薬や栄養、処置物品などの数まで計算し提示しています。
 - 入院日と退院日の流れについて：入院・退院が円滑に行えるように工程表を作成します。介護タクシーの移動の場合は、ケアマネさんに予約を依頼します。（PCR検査結果が出るまでの待機時間や場所を病院様に確認し、患者様の負担軽減を検討します。）
- ・・・などなど 患者様・家族はもちろんですが、受け入れ病院様が困らないように、細かく丁寧な配慮をモットーに仕事しています。

4. 訪問後～レスパイト入院までの段階



患者情報の整理を行い、レスパイトに備えます。

- ① 「●●様のご紹介」（写真付きでイメージできるように作成）
- ② 「レスパイト入院のご案内」
- ③ 訪問看護サマリー
- ④ 診療情報提供書
- ⑤ その他情報をまとめたもの等

- 病院様へは①～⑤をまとめた冊子を郵送します。
- 患者/家族様へ②を訪問看護師様やケアマネさんから届けて頂き、確認して頂きます。
- 訪問看護師様・ケアマネさん・保健師様へはメールで送付します。

*電話やメールでの調整も多いですが、よろしくお願ひします。


人工呼吸器やカフアシストの説明会も業者さんと相談します

*入院日は、難病相談連絡員と保健所担当の方が立ち合います。病棟看護師さんへ引き継ぎます。

【退院後の手続き・書類】

- ①保健所⇄利用者：事後アンケート提出（集計は健康・地域ケア推進課で）
- ②医療機関⇒健康・地域ケア推進課へ退院報告書（様式第6号）と請求書提出
- ③健康・地域ケア推進課⇒医療機関へ委託料の支払い



 相談内容別件数

(令和4年1月現在)

相談内容	延件数	相談機関・相談者
新規レスパイト入院依頼	9	保健所・病院・訪問看護師・ケアマネジャー・家族
レスパイト事業についての相談	4	
新規レスパイト連絡調整	325	
受診・治療について	1	患者本人
療養生活について	3	病棟師長、管理栄養士
その他 ※	8	患者本人、家族、社労士

※その他は、指定難病申請・制度について、メンタル面の相談、就労支援相談、意思伝達装置について など

 レスパイト入院相談・調整の内訳 (新規9件調整、内6件入院)


	年齢	性別	疾患名	目的	入院日数	調整結果
1	60代	男	筋萎縮側索硬化症	介護者のワクチン接種	4日	レスパイト
2	70代	男	多系統萎縮症	法事と休養	7日	レスパイト
3 ※	70代	男	筋萎縮側索硬化症	休養	療養型病院へ入院のため中止	
4	70代	女	筋萎縮側索硬化症	休養	7日	レスパイト
5	80代	男	筋萎縮側索硬化症	休養	10日	レスパイト
6	20代	男	筋ジストロフィー	お試し	誤嚥性肺炎で入院のため見合わせ	
7	70代	男	筋萎縮側索硬化症	休養	4日	レスパイト
8	20代	男	筋ジストロフィー	お試し *6番患者再調整	3日	レスパイト
9 ※	20代	男	筋ジストロフィー	家族手術の付き添い お試し	調整あわず見合わせ	

※3番：家庭訪問済み、入院直前で療養型病院ベッド空き中止

9番：希望病院が人工呼吸器対応不可能。他の病院は遠方のため搬送費用等経済的理由から希望せず。手術日が速まり、調整困難となった。

 訪問件数

訪問先	件数
患者自宅	7
医療機関（レスパイト入院立合い含む）	6
その他（施設等）	0

 事業実績 (令和3年4月～令和4年1月)

レスパイト入院件数	32名(延)
新規：7名	
継続：9名(実) / 25名(延)	
入院日数：197日	(延)

研修会・会議



3つ目の役割です

🏠 難病患者在宅療養支援研修会 🏠

この研修会は、令和2年度の訪問看護師さん対象のアンケート調査から要望のあった内容を検討し、茨城県難病相談支援センターとの共催で企画・開催しました。

日時：令和3年12月10日（金）13:30～15:30

茨城県立医療大学管理棟2階 オンライン開催

参加人数：157名

内容

(1)講演会・話題提供

①講演1 「難病患者の特徴の理解とその支援」

講師：茨城県難病相談支援センター管理責任者

茨城県立医療大学 医科学センター教授 河野豊 先生

②講演2 「難病患者が在宅療養生活を維持できるための支援」

講師：医療法人恒貴会 訪問看護ステーション愛美園 所長 中島由美子 様

③話題提供「在宅レスパイト事業について」

講師：茨城県保健福祉部 健康・地域ケア推進課 主任 榎戸翠 様

(2)質疑応答

(3)難病患者の在宅療養支援における問題・課題（事例を通して）

①鹿嶋訪問看護ステーション 訪問看護師 坂本祥子 様

②つくイ水戸訪問看護ステーション 管理者 野崎舞 様

(4)意見交換



大好評で、来年も開催してほしいという声が多数ありました。

🏠 茨城県立中央病院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 年3回開催し検討しています。



茨城県立中央病院のホームページに

「在宅難病患者一時入院事業委託医療機関等の連絡会議」

や「難病患者在宅療養支援研修会」の報告等をアップしています。

🏠 ご相談・お問合せ 🏠

茨城県立中央病院 医療相談支援室
難病相談連絡員（堤まゆみ）

☎ 0296-77-1121

Fax 0296-78-5421

E-mail:

nanbyou@chubyoin.pref.ibaraki.jp

下記QRコード又は
URLよりアクセスしてください



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