

難病診療連携拠点病院事業活動だより

発行2019年3月
第1号
茨城県立中央病院

平成30年度より難病診療連携拠点病院は、筑波大学附属病院と茨城県立中央病院の2か所、難病医療協力病院は、県内20の医療機関、難病医療指導機関は、茨城県立医療大学付属病院と茨城県立こども病院の2か所となります。

茨城県立中央病院は、医療機関と連携し、相談員（看護師）が、主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・調整及び難病患者・家族の皆様からの各種相談に応じています。

また、本事業を多くの皆様に理解していただくために、各種研修会等に参加させていただき、情報収集や事業の周知をしてまいりました。その活動についてご報告いたします。

～介護者の休養（レスパイト）のための支援をいたします～

【レスパイト入院とは】

在宅で療養している難病患者さんを介護する方が、休養（レスパイト）を取りたいときや病気・けが、冠婚葬祭などで介護できない時などに、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いたします。

平成29年度は19名、平成30年度は16名（3月20日時点）にご利用いただいています。

【対象者は】

- ①茨城県に住所を有する方で、在宅で療養する指定難病及び特定疾患治療研究事業対疾病のうち医療受給者証を保持し、人工呼吸器を装着している方、又は気管切開をしている方。
- ②在宅で療養しており、介護する方の事情により在宅で療養することが一時的に困難になった方。介護する方の、★休養（レスパイト） ★病気・けが ★冠婚葬祭。。。
- ③病状の安定している方

利用者家族の声

平成29年度の利用者の方の92%から「自分の時間が持てた」「休息がとれた」との意見が聞かれました。

【入院期間・入院回数】

入院期間は、原則年間14日以内です。

現在、利用されている方の利用日数や回数は、1泊2日で複数回利用している方や、1回に14日間利用する方、7日間づつ2回に分けて利用する方など、さまざまです。

【入院受け入れ時の対応】

レスパイト入院の希望があった場合、診療情報提供書・看護サマリーなどの患者さんに関する情報の提供により、入院受け入れを検討します。また、患者さんの自宅での状況を知るために、入院前に自宅訪問を行っています。

時には、病院のスタッフも同行します。今年度の訪問件数は、右表のとおりです。訪問は、新規の方はもちろん一部継続利用の方についても行っていきます。

入院時には、立ち合わせていただいております。

訪問先	実数	延数
自宅	10件	12件
医療機関	6件	7件

《緊急で入院対応した事例》

- ・ 60歳男性 ALS 介護者は妻
- ・ 在宅医療、訪問看護にて在宅療養中であり、レスパイト入院の経験はない。
- ・ 今回、家族が危篤状態であり、葬祭時にはレスパイト入院を希望したいとのこと。受けていただけのならば病院はどこでもよいとのことでした。
- （1日目）保健所から「レスパイトの希望者がいる」との連絡あり。
その日のうちに数か所の医療機関へ受け入れの打診をする。
- （2日目）状況把握のため自宅訪問をする。
- （4日目）午前中、家族死亡の連絡がはいる。
即 緊急レスパイト入院受け入れを要請する…4病院中、1病院から入院承諾あり
- （5日目）午前中、レスパイト入院となる。

保健所からの連絡後、4日目で緊急レスパイト入院ができた事例です。

保健所情報・訪問時の情報提供で受け入れを承諾いただいたので、入院当日は、ケアの申し送り時間に時間を要しました。不十分な情報の中、受け入れをご承諾いただき幸いでした。

※緊急時に対応しますが、できるだけ希望する入院日の14日前までに申請をお願いします。

主催の会議

平成30年度在宅難病患者一時入院事業委託医療機関等連絡会議

○ 在宅難病患者及び家族の在宅生活を支援するため、レスパイト入院体制の整備や関係機関の連携について、委託医療機関と保健所等に集まっていただき、年1回連絡会議を開催しています。

日時：平成30年8月29日13:30～

参加者：17の委託医療機関・8保健所及び2関係機関40名

- 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
（昨年レスパイト入院を受け入れた3病院からの報告）
3. 話題提供「茨城型地域包括ケアシステムについて」保健福祉部地域ケア推進課
4. レスパイト入院受け入れ体制についての意見交換



その他の研修会・会議

内容等

難病医療講演会（難病大学いばらき2018）
平成30年11月14日、
銚田・潮来保健所主催の研修会への共催

テーマは、「指定難病の血液疾患の理解と日常生活の過ごし方」
講師は、当院血液内科の藤尾高行先生です。約30名程の患者・家族、支援者の皆様のご参加をいただきました。懇談会では、患者ご本人から体験談を聞くことができ、多いに勇気づけられましたとの意見を聞くことができました。

医療従事者向け研修会への参加
平成30年11月30日、
「神経難病について」
平成30年12月10日、
「消化器系難病について」

講師は、当院の小國先生、五島先生、栄養管理科の伊藤先生にご講演をお願いいたしました。医師、看護師、相談支援員、MSW等の方々の参加をいただきました。今後も、研修会への参加や難病医療に携わる方々との交流を深めることで支援活動に生かしていきたいと思っております。

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、レスパイト入院事業の状況や課題等についても話す機会をいただきました。また、各保健所の難病対策への取り組みを知ることができました。

新設

[難病医療相談] 開設いたしました

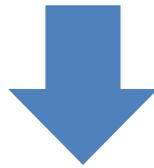
【手順】

- ①茨城県立中央病院・茨城県地域がんセンターのホームページを開く。
- ②医療相談支援室（がん相談支援センター）を選択。



- ③難病医療相談を選択。





茨城県立中央病院・茨城県地域がんセンター
Ibaraki Prefectural Central Hospital, Ibaraki Cancer Center

〒309-1793 茨城県笠間市豊淵6528 電話0296-77-1121(代表) FAX0296-77-2886

お問い合せ サイトマップ 文字サイズ変更 小 大 検索

病院について 受診のご案内 入院・お見舞い がん診療について 地域連携患者支援 県民の皆さまへ

トップページ > 医療相談支援室 > 難病医療相談

医療相談支援室

- 医療相談支援室・がん相談支援センター
- がん相談
- がんピアサポート
- がん患者サロン
- がん患者就労相談
- 難病医療相談

難病医療相談

難病診療連携拠点病院として、難病患者さま及び、そのご家族が地域で安心して暮らすことができるよう支援しています。

難病医療相談について

相談内容

- 在宅難病患者一時入院事業（レスパイト入院）を希望する方の一時入院に関する相談・調整をしています。
- 在宅難病患者さま及びご家族の方からの各種相談に応じます。

パンフレット等

- [在宅難病患者一時入院事業（レスパイト入院）について](#) PDF
- [在宅難病患者一時入院事業委託医療機関一覧\(24カ所中、公表可の23カ所\)](#) PDF

相談方法

- 電話・面接等によりお受けしております。
- 面接での相談をご希望の場合は、事前にお電話でご予約ください。

相談日時

月曜日～金曜日 9時00分～16時00分 年末年始・土日祝日は除く

場所

茨城県立中央病院 1階医療相談支援室・がん相談支援センター面談室

【ご相談・お問い合わせ】

茨城県立中央病院 医療相談支援室

TEL：0296-77-1121（内線2059）

E-mail：k-akaosugi@chubyoin.pref.ibaraki.jp