

# 難病診療連携拠点病院事業 (茨城県立中央病院) 活動だより



## 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事業の運営のため、ワーキンググループ長を拝命しております小國です。年1回の活動だよりも5号を迎え、活動内容の充実を図るべくグループ員ともども励んで居ります。一方で、御存じ通りのCOVID-19の蔓延のため、縮小気味の活動を余儀なくされる結果となりました。しかしながら、当院が担当する難病患者さんが安心して療養できる環境構築を目指してこれまで以上に努力して参りました。その結果を纏め報告させていただきます。お目を通し頂いた皆様からの御意見・御批判等は真摯に受け止め、一層充実した事業となる様鋭意努力する所存ですので、応援を宜しくお願い致します。

1つ目の  
役割です

### 茨城県立中央病院の事業紹介

事業の目的は、医療を提供すると共に、地域の医療機関と連携し、在宅で療養生活を送る難病患者さん・家族の支援を行うことです。

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（以下、レスパイト入院）事業委託医療機関との会議
2. レスパイト入院事業、在宅レスパイト事業に関する相談・調整
3. その他（事業の周知）

会議開催

### 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4年8月22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

参加者：79名（委託医療機関27施設46名、保健所10施設14名、難病支援センター、筑波大学附属病院他19名）

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. パネルディスカッション「レスパイト入院事業におけるそれぞれの役割と連携」

潮来保健所：東野綺寧氏（保健師）

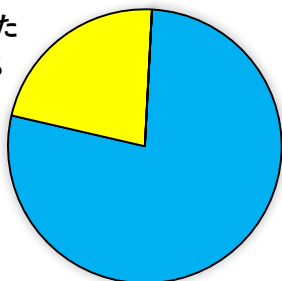
白十字総合病院：田谷宗也氏（社会福祉士），平野喜美恵氏（病棟看護師）

## 事後アンケート結果

### 1. 会議の内容について伺います

#### 1) パネルディスカッションは役に立ちましたか？

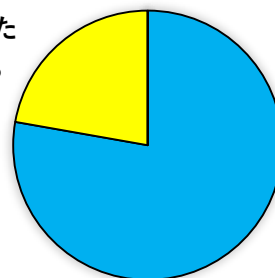
まあ役に  
立った  
22%



役に立った  
78%

#### 3) レスパイト入院事業を円滑に行う上での各職種や各機関・地域等の連携について理解できましたか

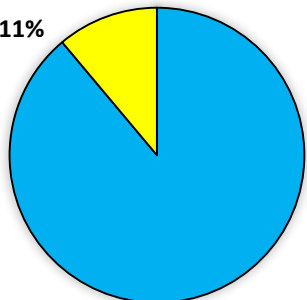
まあ理解  
できた  
22%



理解できた  
78%

#### 2) 保健所・医療機関等のそれぞれの役割は理解できましたか

まあ理解  
できた 11%



理解できた  
89%

コロナ第7波真っ只中での会議でした。今回は、レスパイト入院に関わる人達の役割と連携を改めて考えたく、このテーマとしました！



### 2. 今後、連絡会議で取り入れてもらいたい内容はありますか

- レスパイト事業の実際の事例は今後も取り入れてほしい。
- 事前アンケートでの質問・困っていることは当院でも重なる部分が多かったので次回詳しく伺いたい。
- 事例の紹介（連携がうまくいったケース・困難だったケースなど）
- 訪問看護師側の意見も聴いてみたい。
- 各病院及び利用者の課題について事例を通して情報共有したい。具体的には、各病院で対応や金額が異なるため移動費等の負担費用を補填出来る制度や条件など情報があると利用者からの相談時に助かる。
- レスパイト入院中にホームヘルパーが病院で付き添うことが可能（診療報酬で認められている）という話を聞いた。そういう事例があれば教えてほしい。

### 3. 連絡会議全体についての意見・感想等をお書きください

- 事例の内容が分かりやすく参考になった。
- パネラーの方々の発表が大変分かりやすく勉強になった。病院での連携はイメージができていたところが多かったが、保健所の方の患者様・ご家族様との日々の関わりは見えにくい部分だったので知ることができて良かった。
- レスパイトを受け入れる前の自宅訪問や訪問看護との情報共有などは、入院時に病棟スタッフのスムーズな受け入れになり、患者さんご家族の安心につながることができると思った。
- 在宅難病患者さんの在宅療養を支える一つの方法としてレスパイト入院事業はある。
- 継続して利用していただくためには、それぞれの関係機関が自己の役割を認識し、連携していく必要がある。今回の事例はそれぞれが努力した良い事例だったと思う。また、利用者さんの負担（個室代等）を軽減できる良い方法はないか検討していきたい。
- 資料の共有の際に、資料ページが進んでいなかったのが残念。個人的には、事前に資料が送付されているので共有なしで良いと思っている。
- 他施設の取り組みから多くを学ぶことができた。自施設の参考にさせていただきたい。
- 限られた時間の中でなので大変だと思う。「参考資料10」の委託医療機関の課題・感想とも興味深かったので話を聞けると良かった。いつかそのような場があるとありがたい。
- 実際の事例紹介があると想定しやすく、今後に生かせると感じた。「災害時への備え」としてのレスパイト利用についても周知できたらと思う。
- 事例を通し、情報のあり方なども勉強でき良かった。
- レスパイトにあたり他所での情報共有の仕方や生活状況の共有やパンフレット作成の工夫点を知り見識が広がった。今後も利用者の方が円滑にレスパイト事業を利用できるよう努力する。
- パネルディスカッションが良かった。それぞれの思いや姿勢がよく分かった。保健所の発表の中で「入退院時の交通手段もセットになっていたらもっと利用しやすくなると思う」という家族の声があった。本当に素晴らしいと強く感じた。



レスパイト入院  
相談・調整事業

&



在宅レスパイト  
相談・調整事業



2つ目の役割です

2つの違いは？



事業名	レスパイト入院事業	在宅レスパイト事業（R4年新規）
内容	委託医療機関へ入院	患者宅へ看護人を派遣
対象者	指定難病及び特定、疾患治療研究事業の医療受給者のうち、在宅で人工呼吸器を装着または気管切開患者	指定難病及び特定疾患治療研究事業の医療受給者のうち、在宅で人工呼吸器を装着している患者
委託先	医療機関（R4年度 34か所）	訪問看護事業所（1/31時点で4事業所）
利用限度	1人あたり年間21日以内	1人あたり月4時間以内

在宅レスパイト  
の流れについて  
説明します！

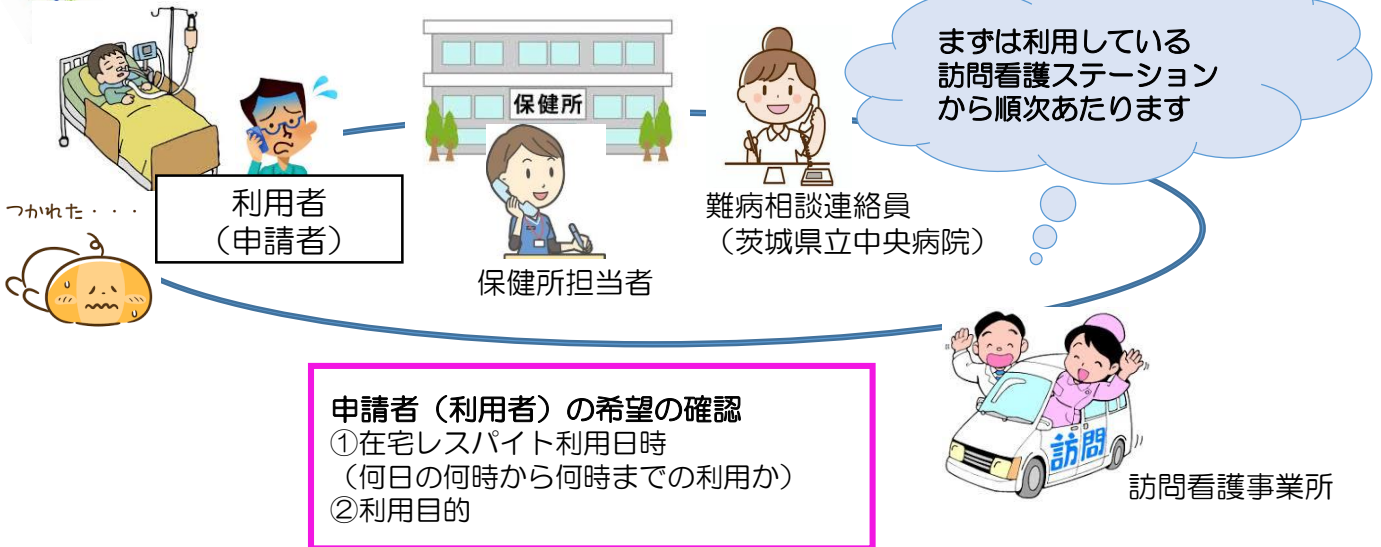


在宅レスパイト

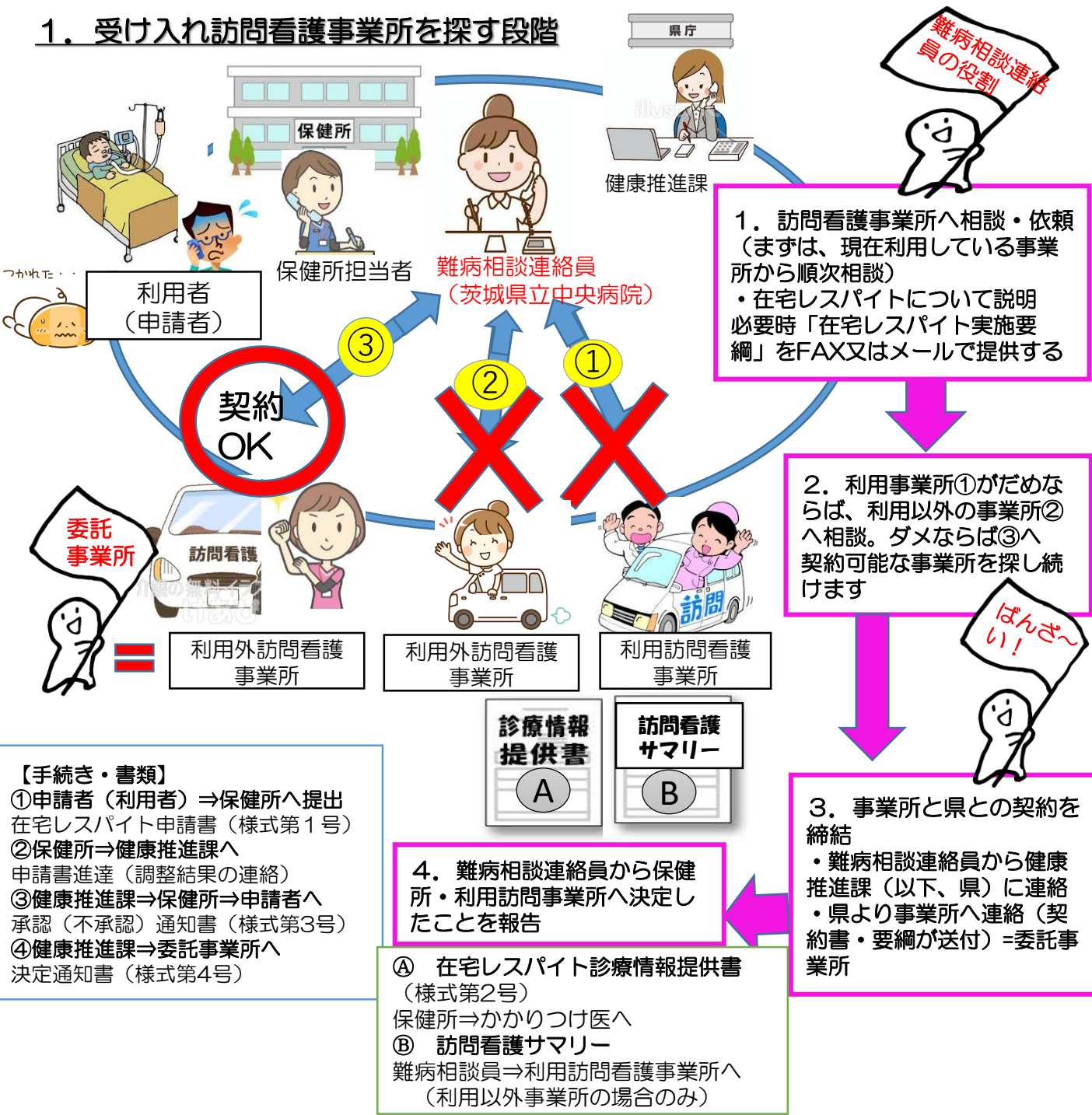


介護者が休養を取りたい時や病気・けが、冠婚葬祭などで介護が出来ない時、一時入院ができない場合には、代替りの看護人を自宅に派遣し支援します。

### 新規在宅レスパイト相談から利用までの流れ



# 1. 受け入れ訪問看護事業所を探す段階



# 2. 受け入れ事業所決定～家庭訪問までの段階



### 3. 家庭訪問



利用事業所の場合は、訪問は必要時のみとします。利用以外の事業所の場合は、訪問します。



- 患者様とご家族に事業の説明
- 利用日・利用時間の確認⇒決定へ
- 利用日のケア内容の確認（基本、家族の代わりに見守りをするので、医療行為等のサービスは状況と話し合いで相談してください）  
【利用以外の事業所の場合】
- 訪問看護サービス日にケアの実際を見学（訪問前までには看護サマリーで情報提供をします）

- 事前の家庭訪問は、利用時間として県へ請求できます（1時間単位での請求となります）  
月4時間以内のため、家庭訪問の同月に利用の場合は、残りの時間（4時間一家庭訪問時間）の利用となります。在宅レスパイト報告書提出（様式第5号）
- 利用以外の事業所の場合は、申請者（利用者）と事業所との契約を締結します

### 4. 在宅レスパイト利用開始～

- 委託事業所は、利用終了後実施月の翌月10日までに「在宅レスパイト報告書（様式第5号）」を県へ提出
- 交通費は、申請者（利用者）へ請求
- 2回目以降の利用も、同じ手続き（書類等）を実施します

～訪問看護事業者さまへ～  
在宅レスパイト事業へのご理解とご協力を宜しくお願い致します



#### 実績

事業実績（令和5年1月末現在）

	レスパイト入院事業	在宅レスパイト事業
相談件数	新規：5件 継続：1件（コロナの影響で利用医療機関は困難なため調整）	新規：6件
利用件数	新規：2件 継続：8件 延べ20件（延べ133日利用）	新規：4件（利用事業所2，利用外事業所1） 延べ17件（延べ55時間利用）
見合わせ・調整中	見合わせ：3件 調整中：0件	見合わせ：1件 調整中：1件（利用外事業所1）
見合わせ理由	<ul style="list-style-type: none"> <li>・利用者の希望する医療機関がコロナ対応のため不可能</li> <li>・患者本人がレスパイト入院自体を拒否(2)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・利用事業所が人員不足等の理由で契約困難。利用外事業所13件あったが、人員不足，保障の問題，報酬額，人工呼吸器の対応困難等で一旦断念</li> <li>・再度，調整し対応可能な事業所見つけ，利用に向けて調整中</li> </ul>
調整に要した連絡回数（電話・メール・FAX・郵便等）	延89回 （1件調整につき平均22～43回）	延158回 （1件につき平均50～90回）
利用相談患者疾患名	ALS(3)、多巣性運動ニューロパチー(1)、パーキンソン病(1)	ALS(4)、筋ジストロフィー(2)

## 研修会

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、在宅で療養されている難病患者さん・ご家族を支援されている訪問看護師さんや介護支援専門員等を対象に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：R4年12月9日（金） 13:30-15:30  
場所：茨城県立医療大学 オンライン(ZOOM)開催  
参加人数：総数120名（講師4名、ZOOM 110名、会場2名、事務局4名）  
(ZOOMは一端末より複数の参加あり)

熱い思いが  
伝わり  
感動でした

内容：

1. 講和「パネルディスカッションで取り上げる疾患について」  
茨城県立医療大学 医科学センター教授 難病相談支援センター管理責任者 河野豊先生
2. パネルディスカッション テーマ「難病患者・家族への在宅療養支援の実際」
  - ① レスパイト利用の実際と現状 らいおんハート訪問看護ステーション 看護師 渡邊祐莉子氏
  - ② 訪問リハビリテーション～2事例を通して考える、在宅療養の実情～  
らいおんハート訪問看護ステーション 作業療法士 永村遥氏
  - ③ 「生きる」ことを考える 株式会社ゆりかご 介護支援専門員 小野祐子氏
3. 難病患者レスパイト事業について 茨城県保健医療部健康推進課 係長 榎戸翠氏
4. 質疑応答・意見交換

## 院内活動

### 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。(6月, 9月, 2月)

今年度は、以下について検討されました

- ① 「難病診療連携拠点病院」における当院職員の認知度調査
- ② IRUD協力病院の役割が遂行できるための院内体制整備（紹介手順作成）
- ③ 移行期医療の受け入れに対する院内体制整備（窓口と受け入れ疾患群の調査） 等

お知らせ

茨城県立中央病院のホームページに  
「在宅レスパイト事業」「入院レスパイト事業」等のリーフレット  
をアップしていますので、ご利用下さい

📞 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>