

令和5年度
難病患者一時入院事業委託医療機関等連絡会議

日時：令和5年8月21日（月） 13:30-15:30

場所：オンライン（発表者のみ会場で：茨城県立中央病院研修棟A）

参加者：76名（委託医療機関、保健所、茨城県難病相談支援センター、筑波大学附属病院難病医療センター、茨城県健康推進課 他）

内容：

1. 茨城県在宅難病患者一時入院事業、在宅レスパイト事業の概要と実績等
茨城県保健医療部 健康推進課 技師 東野綺寧 様
2. 茨城県立中央病院の実績について
茨城県立中央病院 難病相談連絡員 堤まゆみ
3. パネルディスカッション
テーマ「在宅難病患者とその家族が安心して在宅療養生活を送れるには」
 - 1) 笠間市立病院 病棟看護師 稲見栞 様
 - 2) 笠間市立病院 副院長 稲葉崇 様（言語聴覚士 矢萩淑恵様の代役）
 - 3) セントケア訪問看護ステーション友部 所長 看護師 埴竜介 様



会議事前ご意見と回答

【委託医療機関】より

- ここしばらくこの事業を利用しての入院受け入れがない。かかりつけの患者様で人工呼吸器がついている患者様は、事業を利用せず、定期的に当院地域包括ケア病棟に入院している。
➔ 本事業対象患者ならば、ぜひ利用をご案内してほしい。医療レスパイトでも、介護者にとっては休養や諸事情で患者さんを受け入れて頂ける医療機関があることは大変心強い。
- 今年、初めて本事業でのレスパイト入院を行ったが、各関係者方々に丁寧に対応してもらい入院の手配を滞りなく行うことができた。残念ながら死亡退院とはなってしまったが、機会があれば、本事業を活用したいと考えている。
➔ このケースの場合、これまで医療レスパイトを利用されていた患者さんで、今回新規で本事業を利用された。医療レスパイトに比べ、手続き等で利用者にとっては面倒な点もあったかと思うが、保健所担当者や医療機関の担当者の方との連携で円滑に、本事業につなげる事が出来た。A病院では、病院の移送車で送迎を行っている。病棟看護師が同乗し、入院から退院（自宅から自宅）まで関わっており、患者・介護者にとって負担も少なく安心して入院できると思われた。利用者のことを考えた優しい配慮であり感激した。患者さんのご冥福をお祈りいたします。
- 個室を利用した場合、個室代の請求はしているのか？
➔ 個室料金については、医療機関それぞれである。参考資料として「受け入れ体制一覧」があるので、確認してほしい。利用者が個室を希望しない場合でも、人工呼吸器装着や患者の状況によっては個室管理になったり、集中管理の出来るHCUを使用する場合がある。

【その他】より

- コロナウイルス感染症の5類になったとはいえ、状況的には厳しい状況にあるのではないかと推察するが、各委託医療機関のレスパイト入院の受け入れ状況などはどのようになっているのか。
➔ コロナ対応のため病棟編成していた医療機関もコロナ前の体制に戻ってきており、受け入れ相談もスムーズになってきている。

【保健所】より

- 今、はじめて2回目のレスパイト入院の調整を行っている。今回は利用期間に空きがないので病状・ADL等に変化はないが、長期間空いて変化が生じていた時に医療機関へ変化について伝えられるか心配。（サマリーは訪看からもらえるが、調整時に直接医療機関とやり取りする際に保健所側からも上手く伝えられるか）
➔ ALSなど病状の進行が速い患者さんの場合、新規入院時の患者情報とかなり異なってしまう。できれば、病棟の看護師さんに訪問して頂くことが良いと思われる。しかし、現実的には厳しい状況なので、訪問看護サマリーをもとに、保健師さんに訪問して頂き確認をお願いしたい。新規の際に作成する患者情報と「患者様ご紹介」「レスパイト入院のご案内」をもとに変更点を引き継ぐ。ケアや処置などうまく伝えられない時には、訪問看護師さんへ直接伝えていただくこともありかも。不安な場合は、難病相談連絡員に相談を。出来る範囲で対応します。
- 初回利用から期間が1年以上空いての2回目の利用について。利用者から、初回のように入院案内など詳しい説明をしてほしいとの要望があり、どこまで調整すべきか悩むことがあった。
➔ 利用者さんは、持参物品が一番心配な点かと思うので、初回時に作成する「レスパイト入院のご案内」を元に確認して頂くと良いかと思う。持参物品と医療機関で準備する物品は、調整が必要である。
- 2回目以降のレスパイト入院事業の調整に限らずだが、小児の受け入れ可能、または要相談の医療機関が充実すると良いと感じた。また、医療機関によって異なる個室代や移送費についても、補助等の対応を検討する必要があると感じた。
➔ これまで小児のレスパイト事業相談がなかったが、今年度に入り3名の相談があった。今後も相談者は多くなると思われる。小児受け入れ可能な委託医療機関を増やすために、検討が必要。個室料金については、各医療機関の考え方等もあり難しい問題。移送費等についても利用者にとって負担となっているからこそ、本事業の事前調整等により、入院の際には利用者が満足できることが重要と考えている。

事後アンケート結果

1. 会議の内容について

役に立った

1) パネルディスカッションの内容は役に立てましたか。

- ①役に立った
- ②どちらともいえない
- ③役に立たなかった

100%

2) 医療機関の看護師や言語聴覚士、訪問看護師の支援について心に残ったことなどのご意見

- それぞれの立場から関わるうえで、気を付けていたことや課題などを聞いてとても参考になった。
- それぞれの立場で患者さん、家族の負担などを考えている事、連携しながら介入できていることを見て今後の参考にしていきたいと思った。
- レスパイト入院の経過（支援）を様々な視点から学べたことが興味深かった。医療機関の看護師が退院後訪問に2回行ったということが有意義だと思った。
- 退院前に自宅と同様の動線でケアの指導を行っていたことや、同一の看護師だけでなく他のスタッフも関わることで、介護者のやりやすい方法を見つけられたこと、とても参考になった。ただ、それでも自宅に帰ると再指導が必要となったことを知り、在宅介護の難しさを知った。
- コロナ禍で夜間付き添いでの指導を実施したところがすごいな！と思った。当院でも提案できたらと思った。
- STが行っているリハビリ内容や支援について知ることができとても勉強になった。
- ALSの方への関わり方や指導方法、退院までの流れなど大変勉強になった。
- 医療機関と地域が連携し、ケースに対応できていてとても良いと思った。継続して引き続き対応できるとより良いと思う。
- 難病を含め突然病気になり、患者本人を含めて家族のケアをしながら退院支援をすること、介護者が抱え込みすぎないようにどうやってサービスを調整すればよいか考えさせられる内容だった。とても勉強になった。
- 在宅移行前から移行後、レスパイト調整時の医療機関と訪問看護の連携、情報共有の重要性を改めて感じた。
- 難病という病気の特徴の所為かクライアントの意思尊重と機器導入にあたり、タイミングの難しさ。
- 介護負担の軽減が目的だが、地域の支援者が情報を共有し、病状進行に合わせて患者と家族が安心して療養生活を送ることができる環境を整えていく機会になることも期待したいと思った。

2. 今後、連絡会議で取り入れてほしい内容

- 伝の心や今回のOrihimeのような特殊な機器について、申請手続き～実際の利用に至るまでのルートの実態を聞いてみたい。
- 来年は、レスパイト入院時の他の医療機関と在宅支援事業所のやり取りの方法、内容などを教えてもらいたい。
- 引き続き、事例の紹介など。
- レスパイトをうまく進めていくうえで、事前調査などどこに注意をしたらよいか。
- 事例を通したパネルディスカッションにより、医療機関側、保健所側、訪問看護など在宅療養支援者側のそれぞれの役割と連携について考える機会が持てればよいと思う。
- 感染症の流行の状況次第ではあるが、地域の担当者が顔を合わせて情報提供、意見交換をする時間があるとよいと思う。

3. 連絡会議全体についてのご意見・感想など

- 今回のような事例の振り返りがあると、色々な考えを知ることが出来て良いと思う。
 - 総評の先生の言葉を心にとめ、取り組みたいと思う。
 - 地域的にどの医療機関で受け入れているのか、どのような取り組みをしているのか、ということがわかり参考になる。
 - 今回も非常に勉強になる内容だった。
 - 実際の事例発表は勉強になった。
 - 事例がわかりやすく大変参考になった。
 - 資料を共有する為、紙・電子でも送ってもらえるとありがたい。
 - ZOOMだと、移動時間を考えると時間もとられず、すぐに参加できるので助かる。
 - オンラインでの開催であったので、移動の必要がなく参加しやすかった。資料は見やすくわかりやすかったが、会議の流れに合わせて資料を見ると、あちこちに飛んでしまい見失ってしまう時があった。資料と会議の流れがあっていると取りわかりやすいと感じた。
 - レスパイト入院、在宅レスパイトを実施していく関係機関の調整、実際の医療、看護を提供するうえでの大変さ、課題がわかった。拡大、発展していくためにどんなことが必要か、考えていこうと思う。
- その他

- 利用者が記入するアンケートの中で、「利用日数が21日では短い理由・希望日数」という項目があるが、それについて尋ねたい。利用者家族から、いくつかの回答がしえされているが、それについて県としてはどのように考えているのだろうか。
- 事業なので利用日数の線引きは必要と考えるが、年度で21日間と一律に切ってしまうのはいかなものか。例えば、仮に21日間は譲れない場合でも、特段の理由がある場合は、日数限定で利用日数を増やすことができないだろうか。特段の理由がどのようなものがあるかは、意見が分かれるところだが、今後その点を検討してもらえれば幸いと思う。



難病患者さんが在宅で療養生活を続けるためには、地域との連携が必要不可欠です。今後とも、レスパイト入院事業へのご協力をお願いします。