

# 難病診療連携拠点病院事業活動だより

発行：令和6年1月  
第6号  
茨城県立中央病院



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

## 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



いわゆる「難病」とは、原因がわからず、治療法も確立していない疾患のことで、平成27年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が施行され、難病患者に対する医療費助成制度が開始されました。これを受け、本県では難病診療連携事業を立ち上げ、本院は、筑波大学附属病院と並び診療連携拠点病院に指定されております。遺伝子診断技術の進歩に伴い原因の究明並びに治療薬開発は目覚ましい勢いで進んでおります。一方で既に発病し療養を余儀なくされている患者さんとその家族にはその恩恵を受ける機会が限定され、日常生活の継続にこそ支援が必要とされている事と感じております。このため、主に診断を担当する筑波大学附属病院と主に療養相談を担当する本院で分担しこの事業継続・推進を担っております。この様な挨拶分も6回目を迎えますが、事業内容の周知は本院の中でさえ十分とは言えない現状であります。本冊子は「難病」への理解と相談に赴く契機を高める事を目的の一つとして作成しております。お手に取られた方々の、難病に関する疑問解決の一助となれば幸いです。

## 難病診療連携拠点病院の役割と事業内容

### 難病診療連携拠点病院（茨城県立中央病院）の役割

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。

### 事業の主な内容

1. 在宅難病患者のレスパイト（入院・在宅）事業の相談・調整
2. 事業を円滑に行うための連絡会議や意見交換会
3. その他（事業の周知、研修会開催）



事業名	在宅難病患者一時入院事業 (レスパイト入院)	難病患者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 (R5年度 34か所)	訪問看護事業所 (R5年度 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



### レスパイト事業実績 (令和5年1月～令和5年12月末)

レスパイト入院利用者数 (実) : 15 名  
(新規: 6 名、継続: 9 名)  
利用者数 (延) : 36名

入院日数: 208 日 (延)

在宅レスパイト利用者数 (実) : 5 名  
(新規: 3 名、継続: 2 名)  
利用者数 (延) : 68名

入院日数: 130 時間 (延)

### 新規利用希望者 相談調整の詳細 (令和5年1月～令和5年12月末)

	レスパイト入院事業	在宅レスパイト事業
新規相談調整件数	10名	6名
新規利用件数	6名 ※内1名は、レスパイト入院中に容体急変し途中から医療入院に変更	3名
新規利用日数/時間 *( )内件数	3～5日(3), 6～10日(2), 11～14日(1)	1時間(1), 2時間(1), 3時間(1)
受け入れ先	ひたちなか総合病院(1)・志村大宮病院(1)・県立中央病院(1)・西部メディカルセンター(2)・水戸赤十字病院(1)	・利用訪問看護事業所: 鹿島(2) ・利用以外訪問看護事業所: ふくら笑顔(1)
見合わせ件数	4名	3名
見合わせ理由	・本人が希望しない ・すぐの利用は求めている ・小児の受け入れ先困難(2歳・4歳、 県北・鹿行地区)	・入院中で退院後の訪問看護事業所が決まっていない状況での相談であったため ・すぐには希望しない ・夜間の利用希望の為、レスパイト入院事業を提案調整し入院事業利用した
調整中・その他	・調整中0 ・その他: 2 ・検査治療必要になり医療入院に変更 ・家族がコロナ感染し、退院延期	・調整中0 ・その他
新規相談調整患者疾患名	パーキンソン病(3), 多系統萎縮症(2), ALS(1), 筋ジストロフィー(1), 慢性炎症性脱髄性多発神経炎(1), 多脾症候群(1), 迷走性焦点発作を伴う乳児てんかん(1)	ALS(3), 多脾症候群(1), ヌーナン症候群(1), 筋ジストロフィー(1)
新規相談調整患者年齢	10歳以下(3), 65歳～75歳(3), 76～86歳(4)	10歳以下(2), 20～30歳(1), 65～70歳(3)



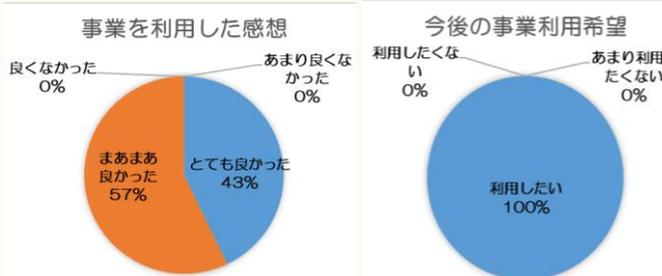


- 入院・在宅レスパイトともに、小児の相談が増えてきている。
- 委託医療機関内での小児受け入れ可能な病院は少なく、利用者の希望に添えない状況である。小児受け入れ可能は、要相談も含め4か所のみ（茨城福祉医療センター・JAとりで総合医療センター・西部メディカルセンター・笠間市立病院）である。その内の茨城福祉医療センターは、現在受け入れ困難となっているため厳しい状況である。
- 小児の場合の代替案として、医療保険での入院や在宅レスパイト事業、通所等の情報提供をしている。
- 在宅療養移行期まもない時期でのレスパイト入院利用相談が増えてきている。
- 医療レスパイト入院と併用しながらの利用相談も増えてきている。（老々介護、独りで介護）
- 在宅レスパイトの新規利用相談が少ない状況ではある。一方で訪問看護事業所からの委託契約締結についての相談等があり、感謝。

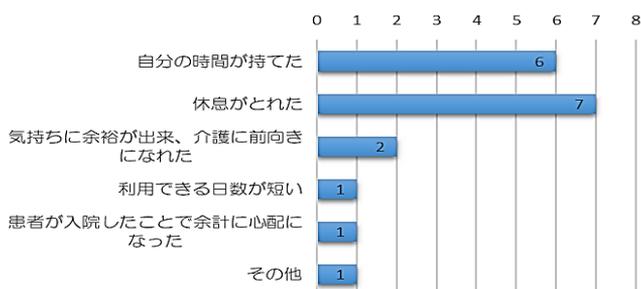
利用者さんからの声

令和5年レスパイト事業利用後のアンケートから一部抜粋

レスパイト入院事業



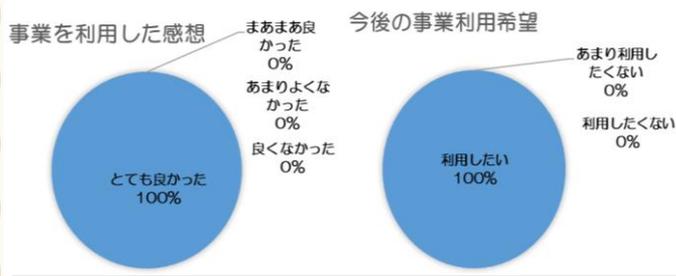
事業を利用して「良かった」理由



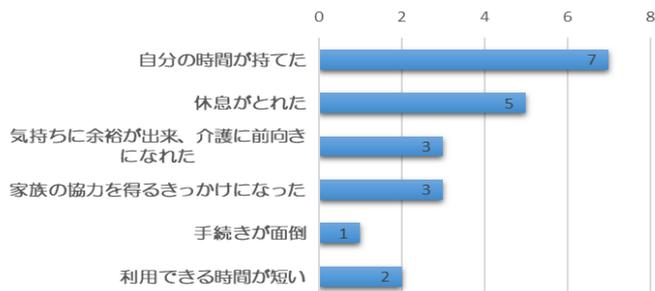
～要望・意見～

- 退院時に、エレベーターでナースの皆様には手を振り笑顔になっていた姿が家族として嬉しかった。
- 21日では短い。定期的に利用したいので、30日くらい希望する。
- 荷物が多くて、毎回どうしようと思う。
- 病院によって個室料金を取ったり取らなかったりだが、この事業で高い個室料金を取られてはお金が大変。お金の払えない人は、事業を利用出来ないのか。
- 市内に利用できる病院があると助かる。移送費が高くて気軽に利用できない。
- 今まで医療レスパイト2か所を使ってきたが、老々介護のため、次の使用まで看ることが出来なくなってきた。今回、飛び込んで本事業の相談をしたにも関わらず迅速に対応してくれた。訪問や入退院日に付き添ってくれたり感謝。行政を箱と見ずに個々のこの優しさが他の方にも届くといいなと思う。

在宅レスパイト事業



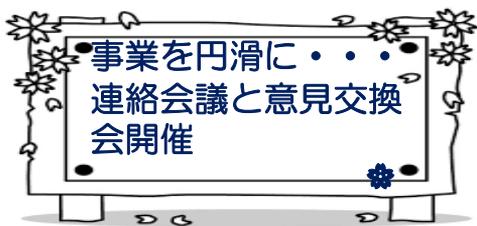
事業を利用して「良かった」理由



～要望・意見～

- 本人の負担が少ない（身体的移動）や介護タクシー料金の負担がなく、気が楽。
- 自宅で看護師さんに看てもらえる事は、なにより安心だが、レスパイト時間が4時間では自分の健診には使えない。もう少し長くしてほしい。
- 土曜日でも在宅レスパイトを利用したい。子供の授業参観や運動会の時に利用したい。
- 短期入所・レスパイト入院ができるところが欲しい。
- 医ケア児は、安心して特別支援学校に通う環境が整うのか？母子通学が当たり前の状況は、どうすれば変わるのか？不安なことだらけだ。





事業を円滑に・・・  
連絡会議と意見交換  
会開催

連携が必要不可欠！



	在宅難病患者一時入院事業委託医療機関等連絡会議開催
開催日時	令和5年8月21日（月）13:30-15:30
会場	茨城県立中央病院 研修棟Aオンライン（Webex）
出席者	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、茨城県健康推進課、事務局）
内容	1.茨城県在宅難病患者一時入院事業、難病患者在宅レスパイト事業の概要と実績について 2.茨城県立中央病院の実績について 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」—レスパイト入院調整を行ったALS患者の難事例を通して— ● 笠間市立病院病棟看護師 稲見菜様 ● 同 副院長 稲葉崇様（ST矢萩淑恵様の代役） ● セントケア訪問看護ステーション友部 塙竜介様

事後アンケートより  
～今後の会議で取り入れてほしい内容～

- 伝の心やorihimeのような意思伝達装置について、申請手続き～実際の利用に至るまでのルートの実際に聞いてみたい。
- 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とりの方法、内容などを教えてもらいたい。
- 引き続き事例紹介など。
- 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。
- 地域の担当者が顔を合わせて情報共有、意見交換をする時間があるとよいと思う。

事後アンケートより  
～心に残ったことなどのご意見～

- 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回言った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。
- 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。
- 医療機関と地域が連携し、ケアに対応できていてとても良いと思った。
- 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。
- 難病という病気から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。

	難病患者在宅レスパイト事業委託訪問看護事業所等意見交換会開催
開催日時	令和5年7月6日（木）13:30-15:30
会場	茨城県立中央病院 研修棟B
出席者	20名（委託訪問看護事業所、保健所、茨城県難病相談支援センター、筑波大学附属病院、茨城県健康推進課、事務局）
内容	1.茨城県難病患者在宅レスパイト事業の概要と実績 2.茨城県難病患者在宅レスパイト事業相談・調整実績 事業利用者の声・訪問看護事業者の声より 3.意見交換



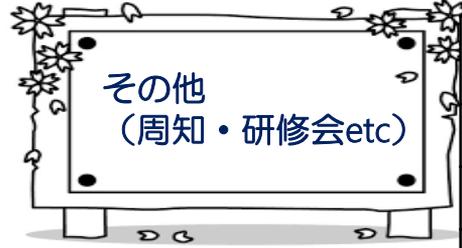
訪問看護事業所管理者の方々へ

在宅レスパイト事業へのご理解とご協力をお願い致します。委託契約については、茨城県保健医療部健康推進課（難病対策）までお問合せ下さい。



～意見交換会～

本事業が開始され1年が経過。委託契約事業所の管理者の方々と事業の実際について、困った点などを語り合いました。介護者の負担を出来るだけ減らし、安心して療養生活を送ることができるようするには、まだまだ課題がたくさんです。



	難病患者在宅療養支援研修会 (茨城県難病相談支援センターとの共催)
開催日時	令和5年11月10日(金) 13:30-15:30
会場	茨城県立医療大学 講義棟1階 大講義室
参加者	50名 在宅療養支援者(看護師・介護支援専門員・理学療法士・作業療法士・MSW等)
内容	テーマ「患者・家族が望む在宅療養を目指すためには～悩みやよろこびを共有しよう～」 1.訪問医療の立場から 講師：いばらき診療所みと 院長 西村嘉裕 様 2.訪問看護師の立場から 講師：訪問看護ステーションあさがお 管理者 吉崎由希子 様 3.意見交換

熱い思いが伝わり感動でした



茨城県難病相談支援センター 令和5年度研修

## 難病患者在宅療養支援研修会

**参加無料** 令和5年11月10日(金) 13:30～15:30

テーマ：患者・家族が望む在宅療養を目指すためには～悩みやよろこびを共有しよう～

- (訪問医療の立場から)  
講師：いばらき診療所みと 院長 西村 嘉裕 氏
- (訪問看護師の立場から)  
講師：訪問看護ステーションあさがお 管理者 吉崎 由希子 氏
- 意見交換 (テーマや日頃課題と感じていることなど)
- まとめ

※会場での開催を予定しておりますが、感染症流行状況によりオンライン開催となる場合がございます。

**場所** 茨城県立医療大学 講義棟1階 大講義室 (茨城県稲敷郡阿見町阿見4669-2)

**対象** 在宅療養支援者 (訪問看護師・訪問リハビリ、介護支援専門員 等)

**申込** 申込用紙にて、令和5年11月2日(木)までにお申し込みください

■お申し込み・お問い合わせ■  
茨城県難病相談支援センター  
TEL 029-840-2838 / FAX 029-840-2836  
共催 茨城県立中央病院

～参加者の声～

○難病を抱えても在宅療養をその人らしく過ごされているケースを実際に映像で見ることができ感動しました。今後の業務(看護)に生かしていきたいと思います。

○他のステーションの意外な業務内容(自費サービス制度)も知り、導入するにはとても大変なことではあるかと思いますが共感もできました。

○ACPの大切さを改めて感じた。本人の喜びや楽しみを尊重した関わり、在宅ならではの看護をしていて素晴らしかった。ご本人のやりたいことを叶える自費サービスとても興味深かった。

○利用者さんの思いを大切に関わりを精一杯されているお話しをお聞きでき、まだまだ自分にもできること、これ以上のことはできないと思ってあきらめてしまっていたことを改めて感じました。周囲一緒に働くスタッフが同じ方向を向いて、利用者さんに関わるようにしていけたらと思いました。

○利用者に必要なケアを考えることはもちろん利用者本人が、今後どうなりたいかを考え今後はケアを行っていったらよいなと思いました。

○難病の方に生きる目標を作る。チームの大切さが良くわかりこれからそうできるステーションにしていきたいと思います。

○会場に集まった方々も同じ気持ち(患者・家族が望む在宅療養を目指すためには)で日々頑張っているらっしゃると思い、エネルギーがわいてきました。

皆様、有難うございました。  
(文字数の関係上一部の方の紹介となります)

### 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)





●ホームページをリニューアルしました！

難病患者さんのレスパイト  
事業に関する相談は・・・  
こちらまで



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/department/suport\\_section/iryosoudan/nanbyou/](https://www.hospital.pref.ibaraki.jp/chuo/department/suport_section/iryosoudan/nanbyou/)