

# 難病診療連携拠点病院事業活動だより

発行：令和7年3月  
第7号  
茨城県立中央病院



## ごあいさつ

茨城県立中央病院 難病医療対応WG委員長  
腎臓内科部長・透析センター長 甲斐 平康



本年度の難病診療連携拠点事業の活動をご報告させていただくにあたり、その背景や目的を含めてお話しさせていただきます。わが国における難病対策は、昭和47年に初めて難病対策要綱が策定されました。この要綱の中において、難病は、1) 原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残すおそれがある疾病、2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に等しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病、と定義されました。その後、難病に悩む患者さんとその家族から医療費助成の対象疾患のさらなる拡大と見直しの声も強く上がったこともあり、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が平成26年5月23日に成立し、翌年施行され、医療費助成が行われてきました。現在では指定難病は341疾患にも及んでおります。

このような背景に基づき、茨城県においても難病診療推進事業が立ち上げられ、当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。難病はその疾病的実態把握、診断基準や重症度分類の策定、エビデンスに基づいた診療ガイドライン等の確立など、研究体制を整備することが必要のみならず、広く世間の方々への普及や啓発活動、そして何よりも難病患者さんと家族への継続したサポートが大切になってまいります。

当院における本事業は、難病の医療水準の向上を図るために医療を提供するのみならず、在宅で療養されている難病患者さんとご家族に寄り添い、地域の医療機関とも連携して支援を行っていくことを大きな目的としております。関連する医療機関、スタッフ間でもより連携を推進し、難病患者さんおよびご家族が安寧した日々を過ごせるよう本事業の益々の発展を祈念しております。

# 難病診療連携拠点病院の役割と事業内容

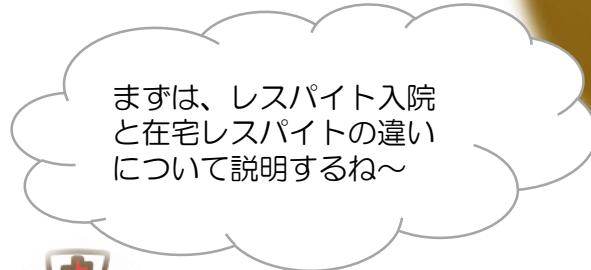
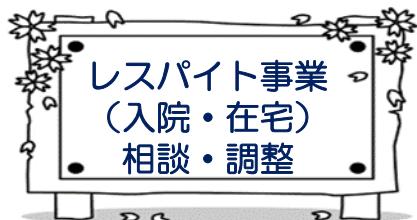
## 難病診療連携拠点病院（茨城県立中央病院）の役割

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）

難病診療連携拠点病院として、  
在宅で療養生活を送る  
難病患者さんを支援する  
「レスパイト事業」に取り組んでいます

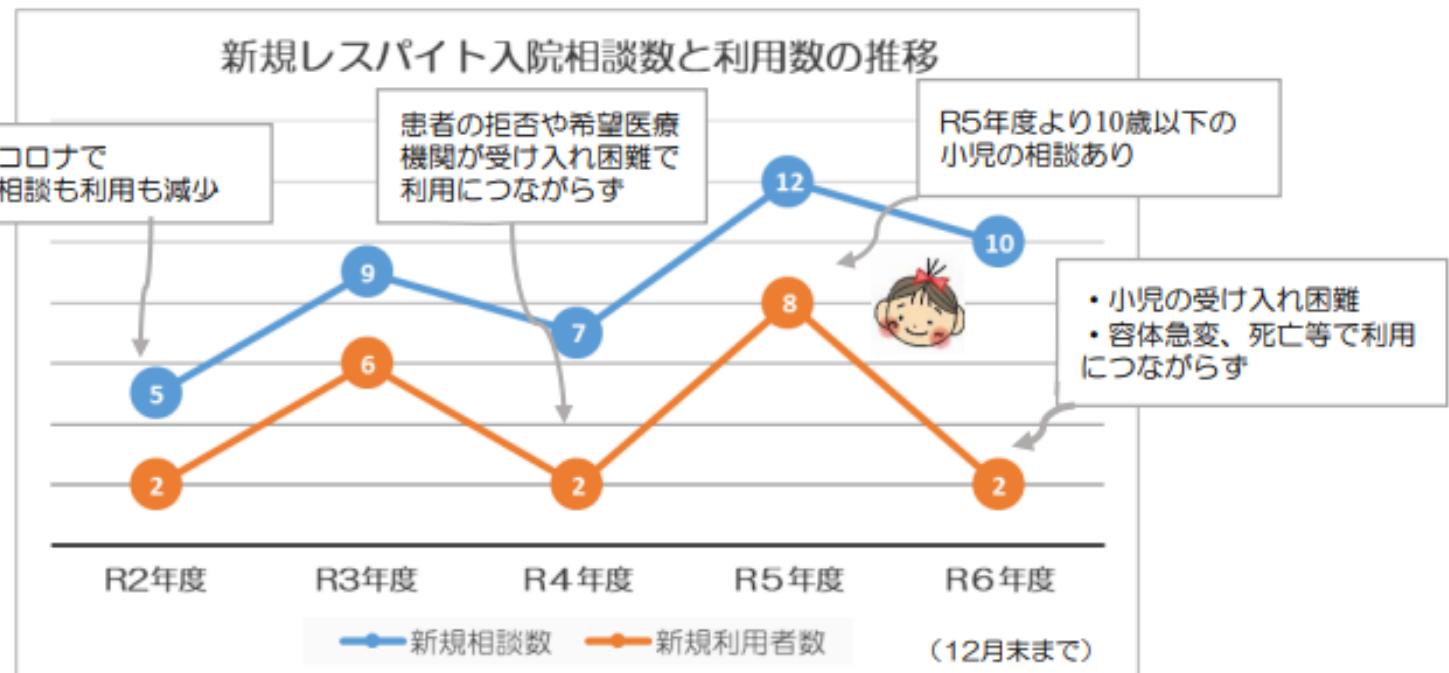


事業名	レスパイト入院事業	在宅レスパイト事業 (R4年～新規事業)
内容	委託医療機関へ入院	患者宅へ看護人を派遣
対象者	指定難病及び特定疾患治療研究事業の医療受給者のうち、在宅で人工呼吸器を装着または気管切開患者	指定難病及び特定疾患治療研究事業の医療受給者のうち、在宅で人工呼吸器を装着している患者
委託先	医療機関 (R6年度 33か所) ※当院も委託医療機関である	訪問看護事業所 ・・・ 利用者希望事業所より順次契約 (R7.1月末現在 6事業所)
利用限度	1人あたり年間21日以内	1人あたり月4時間以内
メリット	・患者が入院期間中、介護者は休養できる	・患者は移動がないため、苦痛はない ・普段利用している訪問看護師だと関係性が出来ており安心 ・短時間の用事に今まででは1泊入院させていたが、入院させなくて済む
デメリット	・入院時の持参物品が多く、負担 ・患者は移動が苦痛 ・介護タクシーや個室料金は自費の為、経済的負担がある	・普段利用している訪問看護事業所が委託契約できない場合は、他の事業所が入るため、関係性構築に時間がかかる



## 事業実績報告

### 1. 在宅難病患者一時入院事業（以下、レスパイト入院事業）相談・調整



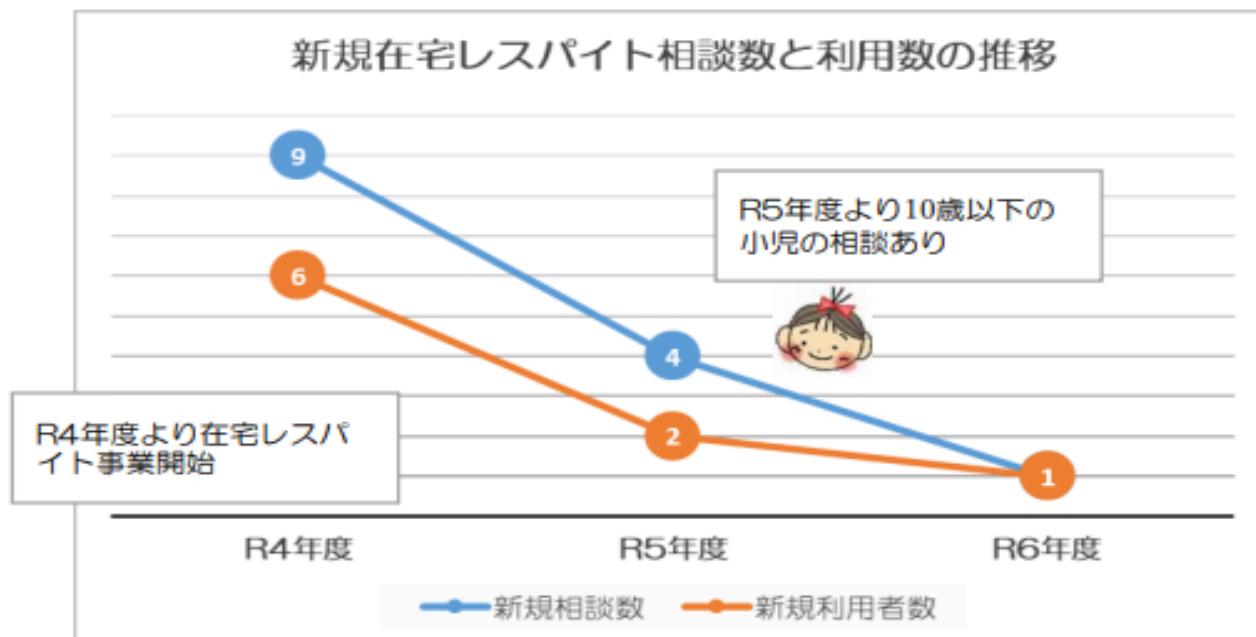
## 前年度との比較

	令和6年度（12月末現在）	令和5年度
相談・調整数 *基本、新規利用者のみの相談となる	10人 (新規：9人、2回目以降：*1人) *初回より5年経過していたため相談調整した	12人 (新規：9人、2回目以降：*3人) *個室料金の問題、医療機関への不満、看護体制の不安等あり、相談調整した
利用数	2人利用	8人利用 (うち1人は、途中で容体急変し医療入院に変更)
見合わせ数・理由	見合わせ：4人 ・5歳、6歳児は、受け入れ医療機関無 ・希望の医療機関が医師マンパワーの問題で受入れ不可 ・介護者が意思決定できない	見合わせ：3人 ・すぐの利用は希望しない ・2歳児、4歳児：希望する医療機関が受入れ不可
調整中・その他	調整中：2人 その他：2人 ・レスパイト入院日に容体急変し医療入院に変更 ・調整進めていたが、途中容体悪化で入院	調整中：1人 その他：1人 ・検査、治療が必要となり医療入院に変更
相談調整者 疾患名	ALS(3)、神經細胞移動異常症(1)、ファイファー症候群(1)、筋ジストロフィー(1)、先天性ミオパチー(2)、多系統萎縮症(2)	ALS(3)、多系統萎縮症(3)、筋ジストロフィー(1)、パーキンソン病(2)、多脾症候群(1)、慢性炎症性脱髄性多発神経炎(1)、迷走性焦点発作を伴う乳児てんかん(1)
相談調整者 年齢	6歳以下(2)、20歳代(3)、50歳代(1)、60歳代(2)、70歳代(1)、80歳代(1)	5歳以下(2)、10歳代(1)、50歳代(1)、60歳代(2)、70歳代(4)、80歳代(2)
相談調整者 性別	男性(6)、女性(4)	男性(7)、女性(5)
利用総数（実数） 利用総数（延数） 利用日数（延）	15人（うち、新規1人） 延25人 延161日利用	18人（うち、新規8人） 延36人 延226日利用

R6年度の傾向：相談数は前年度と変わらないが、実際に利用につながったケースは少ない。小児受入れ医療機関は、前年度と同様に厳しい状況であった。つくば・筑西保健所管轄の患者が多く、人工呼吸器対応の関係で1つの医療機関に集中となり、その医療機関も医師のマンパワー不足により対応困難となってしまった。

課題：なるべく集中しないように医療機関を調整するが、地域性によっては人工呼吸器対応可能な医療機関に集中してしまう現状がある。小児の場合は、受入れ医療機関がないため、代替えとして医療入院ができるかかりつけ医での入院やショート入所のできる施設をご案内する。

## 2. 難病患者在宅レスパイト事業相談・調整



## 前年度との比較

	令和6年度（12月末現在）	令和5年度
相談・調整数 ＊基本、新規利用者のみの相談となる	1人	4人 (新規：3人、2回目以降：*1人) ＊2歳児で初回訪問できず、入院やその他の相談もあり介入)
利用数 事業所（利用/利用以外）	1人利用 ＊利用事業所2箇所で対応（1箇所では、事業所の負担が大きいため）	2人利用 利用事業所2
見合わせ数・理由	見合わせ：0人	見合わせ：2人 ・すぐの利用は希望しない ・10歳児：介護者が夜間、月またぎで4時間ずつの希望。事業所の時間外であるため、レスパイト入院を調整。レスパイト入院利用へ。
調整中・その他	調整中：0人	調整中：0人
相談調整者 疾患名	神経細胞移動異常症(1)	ALS(1)、筋ジストロフィー(1)、多脾症候群(1)
相談調整者 年齢	5歳以下(1)	5歳以下(1)、10歳代(1)、20歳代(1)、80歳代(1)
相談調整者 性別	男性(0)、女性(1)	男性(3)、女性(1)
利用総数（実数） 利用総数（延数） 利用日数（延）	5人（うち、新規1人） 延44人 延90時間利用	6人（うち、新規1人） 延76人 153時間利用

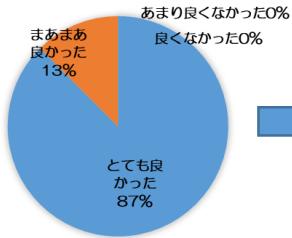
R6年度の傾向：相談数は1名と少なかったが、調整プロセス内容は濃厚なものであった。患児の身体的状況や家族の状況、事業所の人員数等から、1事業所での対応は負担が大きいと判断した。そのため2事業所での対応を提案。訪問看護事業所との綿密な打合せを行い、事業につながり、継続的な利用につながっている。

課題：本来は、1事業所での対応であるが、臨機応変に対応できたことが継続的な利用につながっていると考える。訪問事業所の不安や負担を回避できるような調整が今後とも必要である。利用者との事業契約を開始する前に、訪問事業所との綿密な打合せは重要と考える。

## レスパイト事業に対する利用者さんからの声



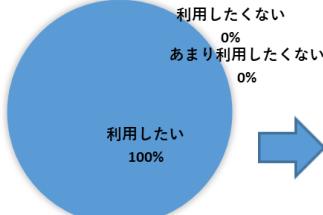
### 事業を利用した感想



- ・自分の時間が持てた 16
- ・休息が取れた 16
- ・気持ちに余裕ができ、介護に向向きになれた 9
- ・利用できる日数が短い 1
- ・患者が入院したことで、余計に心配になった 1

- 大変助かっているので、引き続きレスパイト事業の継続をお願いしたい。
- レスパイト入院中は、基本治療はしないというが、退院してから体が動かなくなってしまう。リハビリだけは毎日やってほしい。体を動かしたり車いすに乗せたりして家に帰りやすくしてほしい。
- レスパイト退院後、歩行困難になってしまった。リハビリをやってほしい。
- 病院によって個室料金がちがう。昨年は個室料金が全部で24万円もかかっている。お金がないと頼めない制度になっている。改善してほしい。個室料金を取るのをやめてほしい。
- レスパイト入院終了日に、介護者がインフルエンザに感染してしまったが、入院延長していただき安心して休養することができ助かった。

### 今後の事業利用希望について



- ・介護者の休養と気分転換、リフレッシュが必要
- ・休息と自分の時間をゆっくり持ちたい
- ・自分のやりたいことができる
- ・特に精神的にとても助かっている
- ・安心して行動したり休息をとることができる
- ・ショートステイやデイサービスが利用できないため 等



# 事業を円滑に・・・ 連絡会議と意見交換 会開催

令和6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

日時：令和6年9月30日(月)13:30-15:30  
会場：茨城県立中央病院 研修棟B  
茨城県笠間市鯉淵6528  
TEL:0296-77-1121  
会場十オンライン(Webex)  
会議開場時間：12:30 開始時間：13:30

## 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6年9月30日（月）13:30-15:30	
会場	茨城県立中央病院 研修棟B ハイブリッド ；会場十オンライン（Webex）	
出席者	66名（会場：25名十オンライン41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、茨城県保健医療部疾病対策課、事務局	
内容	1. 開会 司会 医療相談支援室 岡野朋子 看護師長 2. 挨拶 3. 内容 <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病診療連携拠点病院 茨城県立中央病院 島居 徹 病院長</li> <li>・茨城県保健医療部疾病対策課 課長 武村知己 様</li> <li>1) 茨城県在宅難病患者一時入院（以下、レスパイト入院）事業、在宅レスパイト事業の概要と実績等について 茨城県保健医療部疾病対策課 東野綺寧 様</li> <li>2) 茨城県立中央病院実績について 茨城県立中央病院 難病相談員 堤まゆみ～質疑応答～</li> <li>3) レスパイト入院事業の取り組みについて（小児のレスパイト入院受入れについて）</li> <li>・茨城県西部地域 カルセタ 患者総合支援室長補佐 宮城 裕美 様</li> <li>・茨城県西部地域 カルセタ 病棟看護師 野口 真希 様</li> </ul> ～質疑応答～ 4) 話題提供 第61回全国自治体病院学会 演題 「茨城県在宅難病患者レスパイト入院事業継続における調整の重要性」 茨城県立中央病院 堤 まゆみ 4. 意見交換 5. 総評 茨城県立中央病院 難病医療対応WG委員長 甲斐平康 透析センター長 6. 閉会 茨城県立中央病院 医療相談支援室長 佐久間直美 副総看護師長	

主催：茨城県難病診療連携拠点病院  
(茨城県立中央病院)

### 意見交換内容

#### 1. 入院中のリハビリについて

- レスパイト利用者アンケートで、リハビリへの要望が多いため、会議事前に医療機関へリハビリ対応が可能か否か調査した。  
対応可能9機関、状況による18機関、対応不可能2機関、無回答：1機関であった。
- 地域包括ケア病棟のあるH病院では、リハビリ介入している。急性期病院では厳しい状況。

レスパイト調整時に、その都度相談させていただきます。その際には、リハビリサマリーも手配します。

#### 2. 個室料金について

- 利用者より、病院によって個室料金に差があり、負担が大きいという意見があった。
- 入院1日につき環境整備費を含めて19,270円。（現状の事業費）差額ベッドについては、国から事業費として明確に示されていない。
- 移送費・タクシー代は、医療費控除の該当になる場合がある。（税務署によって考え方方が違うため、管轄税務署に確認を）

個室料金については、各病院のお考えもあるため、今回話題となったことを上層部の方々とも共有し、検討をお願いできると幸いです。

#### 3. レスパイト事業対象以外の入院相談の対応について

- パーキンソン病など介護度が高いが、対象とならない場合、介護者は大変である。
- 病院によっては、かかりつけの患者だけ、医療レスパイト入院を受けているところもある。
- 積極的に受けているわけではないが、社会的入院になっている患者さんは沢山いるらしい。

在宅で看るためには、介護者が休養できる時間が必要。医療入院で受け入れてくれる場所があることに感謝ですね。

#### 4. レスパイト入院診療情報提供書について

- 定期的に利用している場合、診療情報提供書の再利用は可能かと事前に質問があった。  
(作成するかかりつけ医の負担も考慮し、訪問看護指示書に準じて6か月以内で変化がなければ、再利用した経緯もあったよう)

安全面から、最新の患者情報が必要。申請ごとにかかりつけ医より診療情報提供書を取り寄せてください。

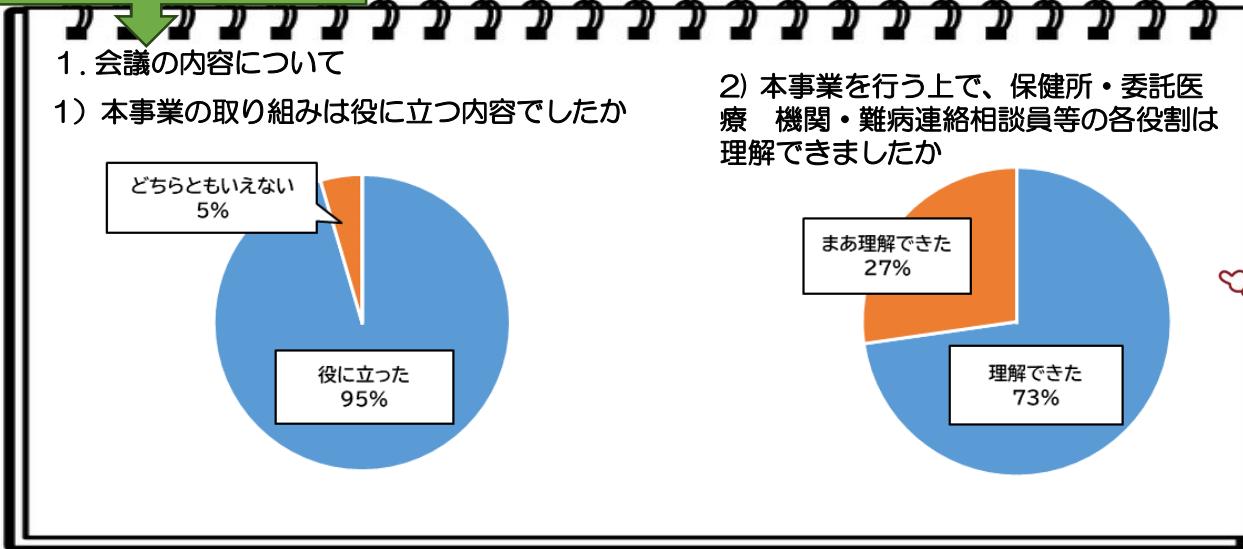
#### 5. レスパイト事業調整の現状について知ってほしい！

茨城県内の委託医療機関では小児受け入れできる病院が少ない！医療レスパイト入院においても少なく困っている！

- 5年度より小児のレスパイト相談が増えてきている。  
R5年度は、3名(2・4・10歳)  
R6年度は、2名(5・6歳)  
小児の受け入れ病院が委託医療機関の中では4機関だが厳しい状況。  
レスパイト入院が利用できた患児は、1名のみ。



# 事後アンケート結果



## ～受入れる側の医療機関のMSWや病棟看護師の支援について、心に残ったことなどの意見～

- 小児の受け入れ先がない現状の中で、受け入れ側の連携への取り組みについて感心させられた。
- 11歳の小児の受け入れについて、好きなものを聴取するなど工夫があり勉強になった。
- 母親からの意見を取り入れ、メッセージを活用して連携を取っている事などは必要であると感じた。
- レスパイト入院中の状況について家族が少しでも知ることができるよう、メッセージカードを家族に渡したところが心に残った。
- 患者さんと家族が安心した環境を整える必要があると感じた。
- 家族が笑顔でまた利用します！と言ってくれたことが心に残った。
- 「家でやっている通りに」と沢山伝えられても難しいこともある。
- 入院前に、事前に対象の方と会っておくのは必要なことである。
- レスパイト中、家族が安心して過ごせるよう工夫しながらきめ細やかな配慮をしていることが勉強になった。
- メッセージカードで家族にも情報共有を忘れない。西部MDCでは当たり前のことかもしれないが、それがしっかりできるのは素晴らしいと感じた。自分の患者・家族と向き合う際に当たり前をしっかりやる！を徹底したいと思った。
- 小児レスパイトの現状を知ることができた。
- 医師やMSW・看護師が連携して小児のレスパイト入院に関わっていることが心に残った。
- 事例から薬の調整を母親がしていることが多いと知り、医療職からの情報だけでなく、病院と母親との細かい情報共有が、安心してレスパイトを受けるために必要だと感じた。
- 受入前の外来を含め、とても丁寧にかかわっている。なるべく受入れてくれる医療機関に在宅での様子が共有できるよう、また患者・家族・医療機関が安心して事業が利用できるよう調整していくたいと思う。
- 入院する患者・家族の不安に寄り添った対応がされていて、受け入れをお願いする保健所側からみてもとても心強いと思った。

## ～今後の連絡会議で取り入れてほしい内容～

- レスパイト受け入れ状況を引き続き情報共有してもらえると、自施設にも取り入れられる。
- 現実的に大部屋での対応が難しい医療機関がほとんどではないかと思うので、今日課題になっている個室利用の際の考え方など、もう少し具体的な県の意見や方針があるとよいと思う。
- 今回と同様に実際の事業利用ケースを紹介してもらえると勉強になる。
- ほかの所の症例を知りたい。
- 会議の目的と異なるかもしれないが、本制度ではなく、医療レスパイトを受けている医療機関がある。病院側でどのようにすみわけしているのか？患者家族の希望でどうしているのか聞いてみたい。

# 難病患者在宅療養支援研修会開催



## 令和6年度難病患者在宅療養支援研修会



日時 令和6年11月29日（金）  
14:00～15:30

◆講演1

### 「難病の特徴と理解」（仮）

講師 茨城県立医療大学  
(難病相談支援センター管理責任者)

◆講演2 河野 豊 医師

### 「患者・家族の状況に応じたサービス支援のいろいろ」（仮）

講師 水戸市医師会訪問看護ステーションみと  
管理者 深谷 文代氏

難病患者さんやご家族が安心して療養生活を送るために、病気の進行状況や家族等の支援状況に応じたサービスが必要になってきます。それぞれの状況に合わせた介護・医療・障害福祉サービスの活用について、事例を通して学び考えてみましょう。



主催 茨城県難病相談支援センター  
茨城県立中央病院

お申込み・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  
e-mail : nanbyou@ipu.ac.jp

開催日時 令和6年11月29日（金）14:00～15:30

会場 茨城県立医療大学 管理棟2階  
オンライン（Zoom）研修

出席者 79名 在宅療養支援に携わる訪問看護師、訪問リハビリ、ケアマネージャー、保健師、その他の医療従事者、難病支援に係る関係者等

内容 講演1. 「難病の特徴と理解」  
講師：茨城県立医療大学（難病相談支援センター管理責任者）河野豊様  
講演2. 「患者・家族の状況に応じたサービス支援のいろいろ」  
講師：水戸市医師会訪問看護ステーションみと 管理者 深谷文代様

この研修会は、  
茨城県難病相談支援センターとの共催です

今後取り上げてほしい内容について（事後アンケートより）

- 就労支援について、制度について
- 災害時への対応
- 難病に関する各種制度の知識と医療との連携の取り方
- 難病に関する介護保険以外の知識
- パーキンソン病の方の認知面の低下に対する支援について
- レスパイト利用の具体例をもう少し知りたい
- 難病の方への精神的支援について
- 難病患者へのかかわり方
- 本人だけでなく、家族への支援も必要と思うので家族も含めた支援の事例
- 難病により意思はあるが会話が難しくなった方への意思決定支援について
- 相談事務の中でかかわり方、言葉のかけ方などの学習ができるとよい
- 障害福祉サービスの内容や手続きなど
- レスパイト入院・在宅レスパイト事業について（事業の啓発のために）



## ～研修会の感想～（事後アンケートより）

- 人工呼吸器装着した利用者の支援をしたことがなく、人工呼吸器装着二寝たきりというイメージにとらわれていました。今回の研修で人工呼吸器を装着しても環境が整えばかなり行動範囲が広がることがわかりました。その装着には慎重な検討が必要ですが、支援の幅が広がると思います。
  - 事例を通して利用可能な住宅サービス（夜間でも利用できる事務所など）について具体的な内容を知ることができました。レスパイト事業でも移送や個室料など金銭面を気にする方も多いかと思いますが、自己負担金はどれくらいだったのか気になりました。
  - レスパイトをいかに有効的に利用するか考えさせられました。また、医療保険制度が継続できるように正しく保険制度を活用していきたい。
  - 難病患者様がその方らしくご自宅で生活できる環境づくりをご家族と訪問看護ステーションスタッフ、ケアマネ、レスパイト事業者等が連携をしながらサポートできているということがよくわかりました。とても頼もしく感じました。今後、さらにレスパイト利用者が安心して活用できるようになることを期待したいです。
  - 実際の業務としては携わっておりませんが、包括支援センターの業務相談援助として病気の理解・現状を知ることができました。
  - とても分かりやすかったです。ALS以外の難病を取り上げてほしいです。
  - 大変わかりやすかったです。当訪問看護もレスピの利用者がいます。24時間体制で訪問看護とヘルパーが対応しています。
  - Zoomは自分の所で参加できて移動しなくてよい時間を有意義に使えるのであります。
- でも、意見交換はやっぱり会場参加の方が活発になるだろうと思われました。企画された方々、講師の先生方お疲れ様でした。
- レスパイトするにも多職種との連携が必要だと感じた。
  - 在宅レスパイトでも在宅に近い状況で過ごされるよう、近い状態に近づけることでレスパイトが良い状態になると感じられました。病院側も在宅状況を理解できる良い機会になると感じた。良い連携ができる例だと思いました。
  - 深谷さんの講演、ケアマネであり訪問看護師としての悩みや疑問・調整で困難だった点、家族・本人の希望に寄り添った対応、支援経過報告は重く、学ぶ点がたくさんありました。そして、難病患者の療養上の課題は、問題提起だったと思います。県レスパイト事業だけでは支えきれない在宅療養（担当ケアマネの力量に係っている現状、力も人脈もあるケアマネは県事業以外のレスパイトなどで家族や本人のニーズに寄り添い支援できているが・・・）それでよいのだろうかと日々疑問です。
  - 河野センター長の講和は短時間でコンパクトで、神経難病の特徴・経過・症状進行がわかりやすく、支援のポイントが具体的にイメージできました。
  - 企画に適した講師でとても有意義な研修会でした。

# おしゃせ

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@chubyo.in.pref.ibaraki.jp



- レスパイト事業の詳細については、茨城県立中央病院ホームページを見てくださいね～

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/cho/department/support\\_section/iryosou/dan/nanbyo/](https://www.hospital.pref.ibaraki.jp/cho/department/support_section/iryosou/dan/nanbyo/)