

難病診療連携拠点病院事業活動だより



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

発行：令和8年3月

第8号

茨城県立中央病院



ごあいさつ

茨城県立中央病院 難病医療対応ワーキンググループ委員長
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についてご報告申し上げます。

本院は茨城県における難病診療連携拠点病院として指定を受けており、専門的な医療を提供するだけでなく、地域の医療機関や行政、福祉サービスと緊密に連携しながら、在宅で療養生活を送られている難病患者さんとそのご家族を多方面から支援する役割を担っております。その中でも、在宅および入院レスパイト事業は、患者さんやご家族の生活を支えるうえで極めて重要な取り組みであり、本院はその中心的な機能を果たしております。

事業を円滑に推進するためには、①事業内容を地域全体に広く周知し、正しく理解していただくこと、②患者さんおよびご家族の抱えるニーズを丁寧に把握し、適切な支援につなげること、③事業を委託する医療機関や関係機関との連携体制をより強固なものとすること、これらが欠かせない要素となっております。今回ご報告する相談件数や利用者数などの経年的な実績を振り返りますと、地域による利用状況の差異、小児患者さんの受け入れ体制の整備、疾患ごとの専門性の確保など、依然として解決すべき課題が存在していることが明らかになりました。これらの点からも、本事業はまだ発展に向けて取り組みを進めている途上にあり、今後も継続的な改善が求められる段階にあると考えております。

一方で、実際に事業を利用された患者さんやご家族から寄せられたご意見には、安心して利用できた、負担が軽減されたなど、概ね好意的な評価が多く見られました。これらの声は、日々事業に携わるスタッフにとって大きな励みとなり、今後の取り組みをさらに前進させる原動力にもなっております。

今後も地域の関連医療機関や多職種スタッフとの連携を一層推進し、難病患者さんおよびご家族が少しでも安定した日常生活を送ることができるよう、本事業のさらなる発展に向けて尽力してまいります。

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



レスパイト事業
（入院・在宅）相談・調整
主に新規利用の相談調整を行っています

まずは、レスパイト入院と在宅レスパイトの違いについて説明しま～すね

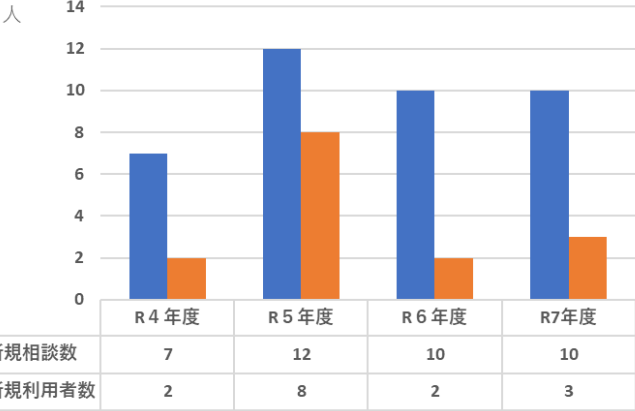
	レスパイト入院事業	在宅レスパイト事業
正式事業名	在宅難病患者一時入院事業	難病患者在宅レスパイト事業（R4年～新規）
内容	委託医療機関へ入院	患者宅へ看護人を派遣
対象者	指定難病及び特定、疾患治療研究事業の医療受給者のうち、在宅で人工呼吸器を装着または気管切開患者	指定難病及び特定疾患治療研究事業の医療受給者のうち、在宅で人工呼吸器を装着している患者
委託先	医療機関（R7年度 32か所）	訪問看護事業所（R7年度 8事業所）
利用限度	1人あたり年間21日以内	1人あたり月4時間以内
調整時に必要な情報提供書類	・診療情報提供書（レスパイト用様式第3号） ・訪問看護サマリー	・訪問看護指示書（コメント欄に「本指示書は在宅レスパイト事業の指示書も兼ねる」と医師に記載していただく） ・訪問看護サマリー（利用している事業所の場合は不要。利用外の事業所の場合は、利用している事業所より作成して頂く）
メリット	・患者が入院期間中、介護者は休養ができる	・患者は移動がないため苦痛がない ・普段利用している訪問看護師だと関係性ができており安心 ・短時間の用事に今までは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ため、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、ほかの事業所が対応するため、関係性構築までに時間を要する

事業実績報告（主に新規利用の相談・調整を行っています）

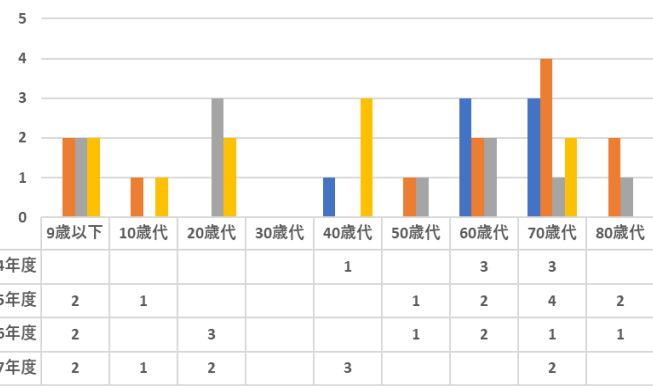
1. レスパイト入院事業

R4年度～R7年度（3月末）までの推移

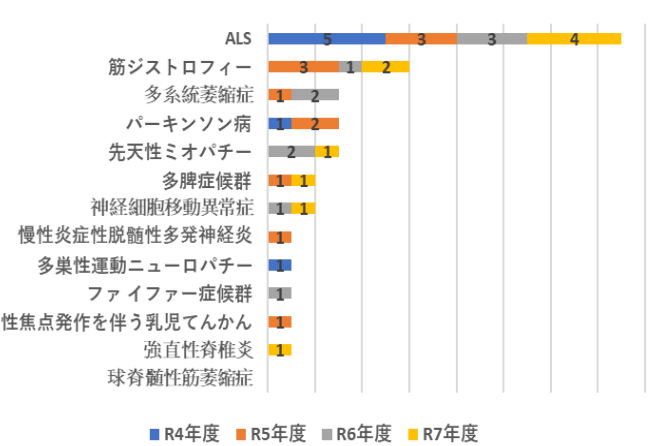
◆ 新規相談数と新規利用者数



◆ 新規相談者年齢別



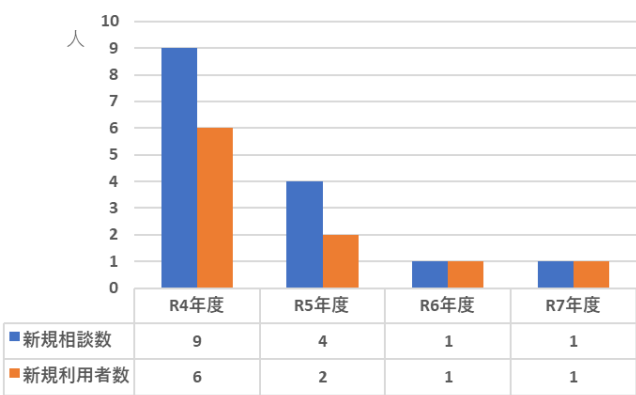
◆ 新規相談者疾患別



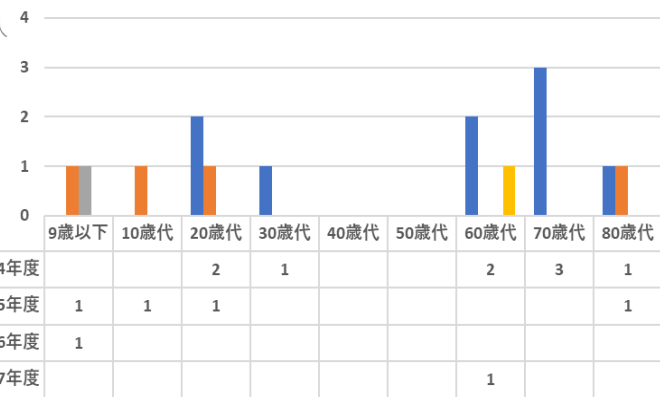
2. 在宅レスパイト事業

R4年度～R7年度（3月末）までの推移

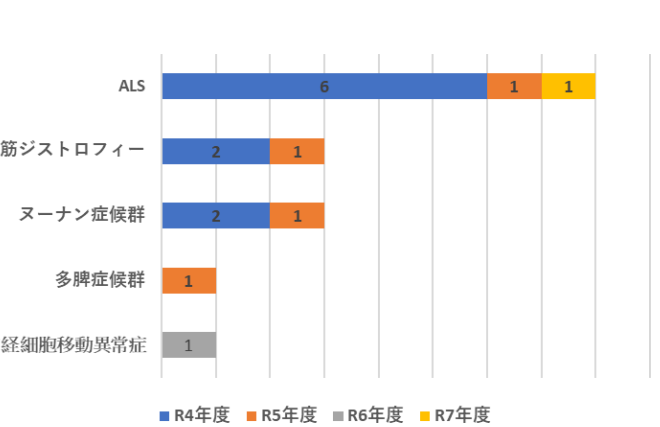
◆ 新規相談数と新規利用者数



◆ 新規相談者年齢別



◆ 新規相談者疾患別



レスパイト入院事業

- 相談数に比べて利用者が少ない状況でした。
- 小児の受け入れ場所がないことや事業の対象外が多かったことが理由にあげられます。
- 対象外では、患者の身体状況が不安定であり医療入院を勧めたケースや家族背景や生活環境問題から行政の対応が必要なケースがありました。



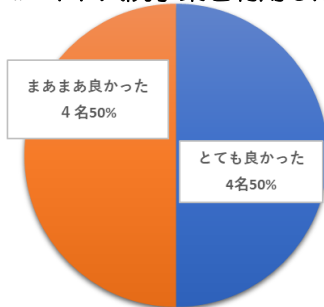
在宅レスパイト事業

- 相談・利用数が昨年同様1名と少ない状況でした。
- 介護者の病院受診のための利用で、利用外の訪問看護事業所が委託契約してくれました。
- 事前に、利用されている事業所、委託事業所、保健所、難病相談連絡員との話し合い・家庭訪問を実施し、本番に備えました。

レスパイト事業を利用した方からの声

1. レスパイト入院事業利用者

◆ レスパイト入院事業を利用した感想

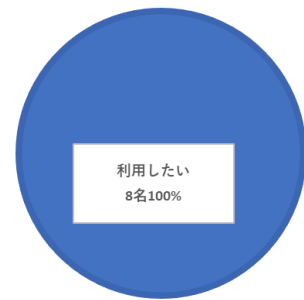


■ とても良かった ■ まあまあ良かった ■ あまり良くなかった ■ 良くなかった

〈利用しての感想〉

- 自分の時間が持てた 8
- 休息がとれた 6
- 気持ちに余裕ができ、介護に前向きになれた 4
- 家族の協力を得るきっかけになった 1
- 患者が入院したことで、余計に心配になってしまった 1
- 子供（1人）も介護ができるため、レスパイト利用で自分も含め余裕ができた 1（複数回答あり）

◆ 今後のレスパイト入院事業利用希望について



■ 利用したい ■ あまり利用したくない ■ 利用したくない ■ その他

〈利用したい理由〉

- 家族のリフレッシュは必要だと思うから
- 他にショートステイを利用できる施設が県内に1ヶ所しかないため
- 家事都合により
- 自分の時間と休養のため
- 家族の休養も大事だが自分の診察のためにも利用したい
- 非常に助かっている
- 休息がとれ、ゆっくりできた

〈その他のご意見〉

- 在宅看護をしているが、できるだけ当人（本人）の思いもあり、やれるだけ他方面の協力（ヘルパー、訪看、訪診）を得ながらやっていきたいと思う。まだ在宅でやれそうです。
- 今後もできるだけ在宅介護をしていくつもり。本人も在宅を希望している。
- 非常に助かっている
- 本人は話すことはできないが、話す内容はすべて理解している。顔の表情、目の動きでコミュニケーションはとれている。引き続き、できるだけレスパイト事業をお願いしたい

2. 在宅レスパイト事業利用者

◆ 在宅レスパイト事業を利用した感想



■ とても良かった ■ まあまあ良かった ■ あまり良くなかった ■ 良くなかった

〈利用しての感想〉

- 自分の時間が持てた 9
- 休息がとれた 1
- 気持ちに余裕ができ、介護に前向きになれた 1
- 家族の協力を得るきっかけとなった 1
- 利用できる時間が短い 1
- 他家族（娘）の祝い事に出席できた 1
- 健康診断に行くことができた 1（複数回答あり）

◆ 今後の在宅レスパイト事業利用希望について



■ 利用したい ■ あまり利用したくない ■ 利用したくない ■ その他

〈利用したい理由〉

- 必要なので
- 外出しての用事があるため（安心して外出できる）
- 普段、外出できないから
- 用足しや自分の病院などに外出する時間が必要なため

〈その他のご意見〉

- 利用できる時間がもっと長いと助かる。用事を済ませるのに遠方まで出かけたときに、帰宅時間が気になってしまう。

事業を円滑に・・・ 連絡会議開催

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

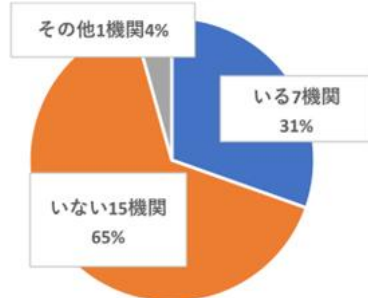
事業が円滑に実施できるように、年1回開催しています。具体的な調整・実施方法や療養生活の支援方策等について意見交換等を行うことが目的です。



開催日時	令和7年9月1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+オンライン（Webex）
出席者	74名（会場：21名+オンライン53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 ・難病診療連携拠点病院 茨城県立中央病院 島居 徹 病院長 ・茨城県保健医療部疾病対策課 課長 増田淳之 様 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 黒澤咲弥花様 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 3) レスパイト入院事業の取り組みについて 「つくばセントラル病院におけるレスパイト入院の対応症例について」 社会医療法人 若竹会 つくばセントラル病院 地域連携室係長 石川敦子様 4) 話題提供 「茨城県難病相談支援センターの役割と支援の実践について」 茨城県難病相談支援センター 高田由美子様 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 田崎美紀 副総看護師長

委託医療機関の受け入れ時の体制について聞いてみました
（任意のため23機関です）

レスパイト入院事業受け入れ
担当（窓口）の医師はいますか



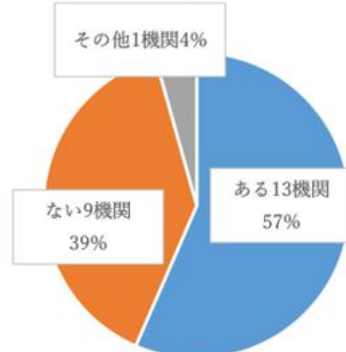
担当（窓口）の医師がいる場合の内訳

- 脳神経内科医 1名 2機関
- 神経内科医 1名 1機関
- 神経内科医 4名 1機関
- 一般内科医 1名 1機関
- 内科・脳神経外科医 約2名 1機関
- 整形外科医 1名 1機関

担当（窓口）医師がいない機関での
受け入れる際の取り決めについて

- 新規の受け入れの場合はベッドコントロール医師が入院担当医師を決定する
- 訪問診療を見据え、住所地で担当医師を決定する
- 疾患、病床確保、マンパワーに応じて対応
- 疾患、症状、医療的ケア等に応じた対応
- 診療情報提供書をもとに医師（呼吸器・神経内科・皮膚科など）に確認する
- 紹介状を院長へ確認し受け入れの可否を検討、その後、担当医を選定する。
- 診療情報提供書を事前にFAXしてもらい、診療科とベッドの空き状況を確認、検討したうえで受け入れをする。
- 地域医療連携部 部長（医師）経由で担当可能な医師へ相談
- 医療連携、入院受け入れ担当窓口にて対応
- 病院長が決定し、疾病に応じて担当医を指名

レスパイト入院事業受け入れ時の
院内手順書・フロー等がありますか



受け入れ体制について・・・

「受け入れ窓口、担当医師、手順等が病院により大きく異なることを初めて知った。どこの医療機関も置かれた状況のなか、工夫し調整し、スムーズに患者を受入れてもらっていることに感謝したい」というご意見がありました。本当ですね。

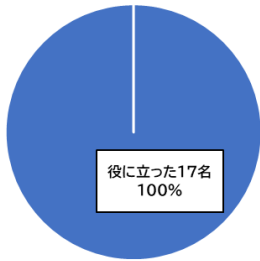
感謝・感謝です！



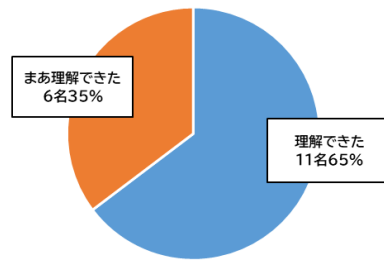


1. 会議の内容について

1) 本事業の取り組みは役立つ内容でしたか



2) 本事業を行う上で、保健所・委託医療機関・難病相談連絡員等の各役割は理解できましたか



3) 受け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

- ご家族に寄り添いながら対応していたところが印象的だった
- 受け入れまでの準備と連携の大変さがよく分かった
- 小児レスパイトの入院状況や他院での入院の手順を知ることができた
- レスパイト入院の受け入れ前に対象者の自宅に訪問したり、利用している訪問看護師と連携して準備をしていることや訪問看護師がコミュニケーションの方法などボードを作って病棟看護師と情報共有していることが印象に残った
- 事前の他職種との情報共有の重要さや家族の要望に応え、安心してレスパイトを受ける環境を整えることで信頼も高まり、家族も継続していこうという思いになった事例である
- 患者の受入れにあたり情報共有の重要性を再認識した。特に3日間と短期間だったので当日から対応するために事前の準備が大変だったと思う
- 自宅で使用していた方法などを入院してから取り入れることで安心すると感じた
- 入院前、入院中の事前準備や多職種間での情報共有、連携も重要だが、利用前の不安を感じていたKPへの対応（入院時の様子報告）や細やかな配慮も必要であることも改めて感じることができた
- 事例でMEとの連携をしていたが、当院でも事前にMEと連携を取れるよう働きかけをしていこうと思った
- 入院患者の受入れ経験がないため今後の参考にしたい
- 入院時、院内の多職種の方が関わり調整したり、ベッドサイドに写真付き資料を準備したり、様々な方（病院だけではなく、患者・家族・地域の支援者等）の協力があって、安心・安全なレスパイト入院事業が成り立っていると実感した
- 患者と離れる家族の不安軽減のために、情報共有のための様々な関わりが大切だと、改めて学んだ

4) 連絡会議全体についての意見・感想

- レスパイト事業に関する各医療機関や保健所等の現状や課題を共有することができ、知見を広げることができた
- 定期的に開催しているので、他施設の情報が把握できる機会となり大変役に立っている
- 初めて難病担当になったので、難病相談支援センターでできることや相談を受けるときの注意点等の基礎的なことから学ぶことができて良かった
- オンラインだと参加しやすい。準備が大変と思うが、ハイブリッド形式でお願いしたい
- 介護者のアンケートにより、介護者の要望、意見等を知ることができて良かった
- 病院、保健所、茨城難病相談センターの方々と意見交換をする機会を作ってもらい、とても参考になる話を聞くことができた 今後活かしていきたい
- 実績の他、入院を受入れる医療機関側の意見を聞くことができ、大変参考になった
- グループワーク等があれば問題の共有がしやすいと思った
- 音が小さく、全体的に聞き取りづらかった。（webexで参加）
- 各HPの体制についてそれぞれから発言し、意見交換できると良いと思った。会場だと少しマイクが聞き取りにくかった
- 毎回新たな発見があり、とても感謝している。レスパイト医療機関の取組み報告、意見交換や難病相談医療センターの話題提供もとても良かった
- 『難病患者さんが利用できる制度とサービス』動画について、保健所からも受給者にお知らせして行こうと思う

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および療養支援体制の整備等ができるために、情報共有し意見交換・検討することを目的とし、年2～3回開催しています。



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



●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ご覧くださいね～

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/chuo/departament/suport_section/iryosoudan/nanbyou/