

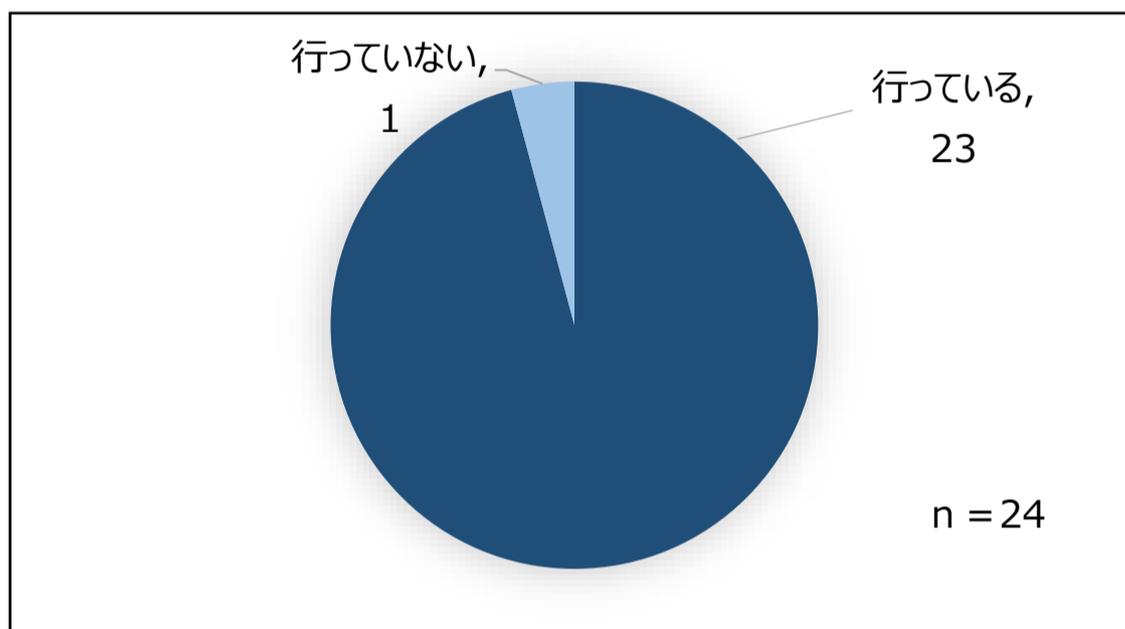
【神経・筋難病患者の受入対応等に係るアンケート結果】

目的：神経・筋難病患者の受入対応等について把握し、当協議会で情報共有を図る

対象：難病診療拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院の計24病院（回収率100%）

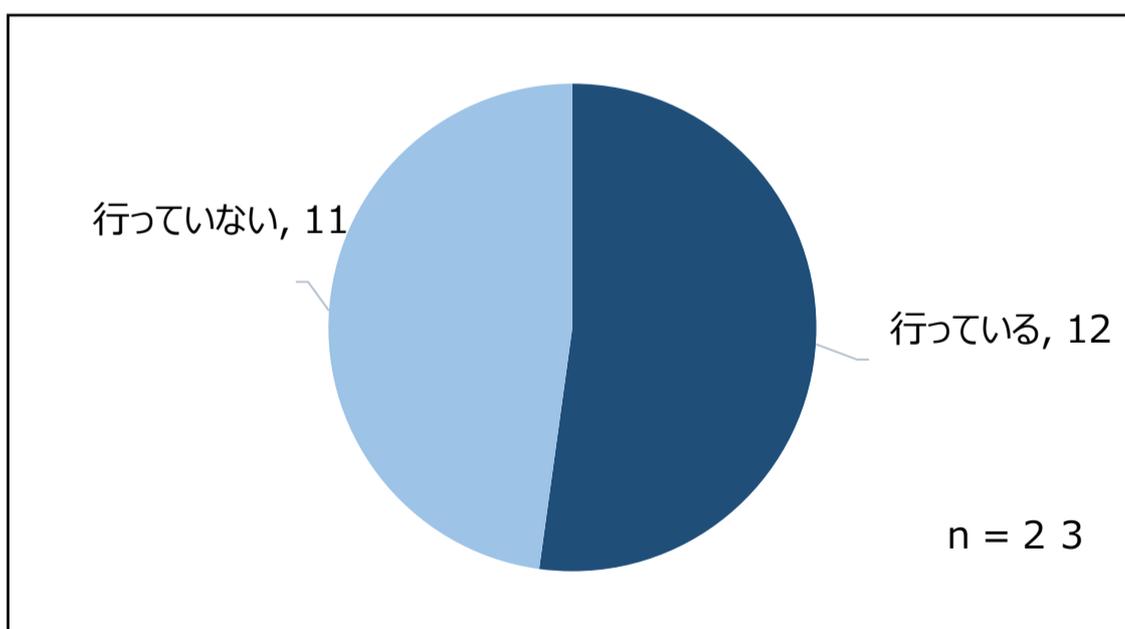
各医療機関からの回答を取りまとめた結果は以下のとおりです。

問1 神経・筋難病患者の入院受入（レスパイト含む）を行っていますか。



問2（問1で神経・筋難病患者の入院受入（レスパイト含む）を行っているとお答えされた方にお聞きします。）

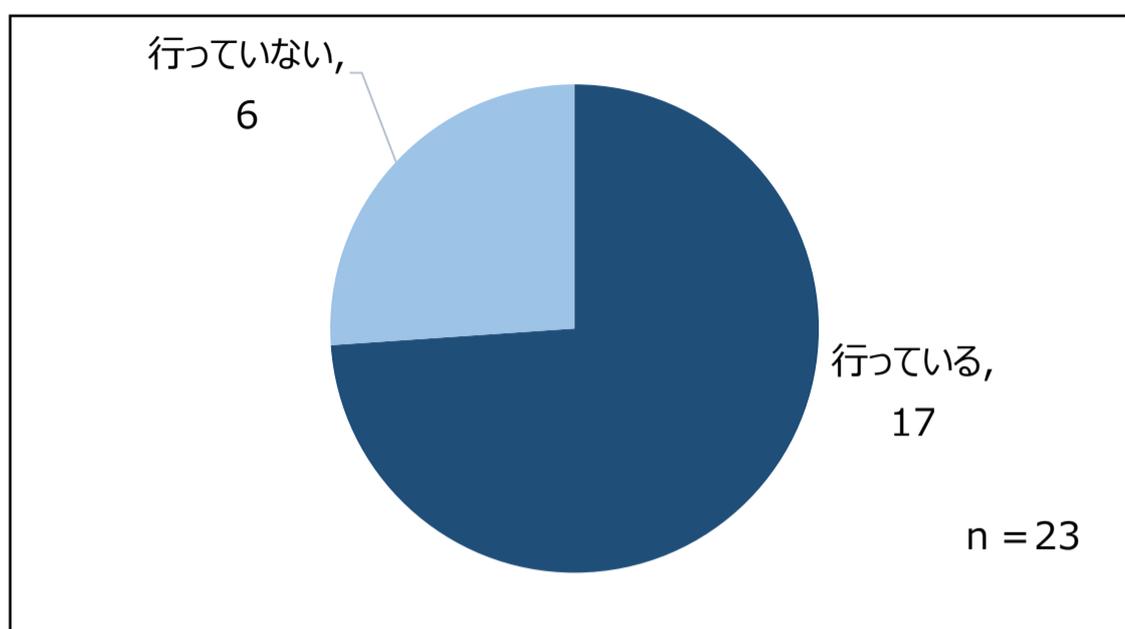
神経・筋難病患者のレスパイト利用案内を行っていますか。



※三重大学医学部附属病院はレスパイト入院受入していないため、他院でのレスパイト入院を調整するという役割を担っている。

問3（問1で神経・筋難病患者の入院受入（レスパイト含む）を行っているとお聞きした方にお聞きします。）

在宅療養している神経・筋難病患者の入院受入について在宅医療機関と連携をとっていますか。



問4（問1で神経・筋難病患者の入院受入（レスパイト含む）を行っているとお聞きした方にお聞きします。）

重度の症状により在宅療養が難しくなった神経・筋難病患者の入院受入の相談について、どのように対応していますか。

- ・ 患者の状態によって、当院で受け入れる、地域の救急輪番病院へ相談していただくなど対応が異なるため、統一した対応はない
- ・ 在宅支援者の医師やケアマネージャーからの入院相談は、ほとんどない。
- ・ 誤嚥性肺炎などで、急性期病院に入院、気管切開や呼吸器装着し医療的ケアがふえて、在宅療養が難しくなったの入院受入相談が多い。
- ・ 担当ケアマネ等、在宅療養支援者からも情報収集を行い、患者が受診できない場合は家族面談、希望者には病棟見学を案内している。意思疎通可能であれば医師・看護師・MSWが入院先へ訪問して当院への入院意思確認を行う。
- ・ かかりつけ医や地域からの相談に対し、MSWが対応している。
- ・ ケースバイケースで状況に応じ対応している。
- ・ 保健所や開業医より相談が入り、入院希望の日程を確認、脳神経内科部長に受入可能かを確認。病棟師長に入院希望日を伝え、受入可否を確認。
- ・ ご相談があれば、適宜入院の受け入れを行っている。状況に応じて、そこから施設などへの退院支援を場合もある。
- ・ 脳神経内科医師に相談し個別に対応している。
- ・ 当院かかりつけの患者であれば主治医と相談、それ以外については入院対応が可能であるか医師と相談する。
- ・ 空床あれば入院受入したうえで本人とともに今後について相談するが、急を要し当院が受入できない場合は、CM等と受入先を探すなど対応。
- ・ 地域連携室・入退院支援室を通して相談を行っている。
- ・ 一時的な入院受入で対応。
- ・ 該当患者さんが外来受診時、主治医と相談し入院対応を検討いただき、必要に応じ外来受診時からMSWについても介入している。入院後の療養先についても継続してMSWが相談介入している。
- ・ 病状や介護力により、ケースバイケースで対応している。

- ・ 当院で行える医療行為・ケアについて、患者と家族に説明・提示し、ご理解いただいた場合のみ受入相談に進むようにしている。
- ・ かかりつけの患者であれば、主治医と患者及び家族が相談の上、決定する。かかりつけではない患者については、診察を担当する医師（担当科）が入院適応の有無を判断する。
- ・ 患者家族あるいは在宅医の先生からの要望を受けてから対処することが多い。
- ・ 在宅介護困難等の理由による慢性期医療（中長期の入院）は病床運営上、準備はない。
- ・ 担当ケアマネージャーや訪問看護、在宅医からの依頼があれば対応する。
- ・ 一時的に受け入れを行う。または、長期で神経・筋難病患者を受け入れている病院の情報提供や照会を行う。
- ・ ケアマネージャーより直接連絡をいただき、相談している。
- ・ 一時入院の受入は可能であるが、専門的な治療を要する場合で長期入院が必要な場合は、他の医療機関を紹介している。
- ・ ご家族、在宅医療機関、訪問看護ステーション、ケアマネージャー、行政など関係機関によるカンファレンスを定期的に行い、年単位でのスケジュールを作成し、情報共有しています。多職種間が連携して支援を行うことが非常に重要と考えている。

問5（問1で神経・筋難病患者の入院受入（レスパイト含む）を行っているかと回答された方にお聞きします。）

神経・筋難病患者の入院受入を行うにあたって、課題と感じていることがあれば、ご教示ください。

- ・ 当院で入院中の難病患者の、退院後の療養先、具体的には転院希望の場合の転院先、あるいは施設入所先に難渋することがよくある。（3次救急病院であり、入院日数が短期間の中で次の療養先へ決めるのが大変。）
- ・ レスパイト目的の短期入院された患者が、病院なので自宅と同じような生活はできないことがあり、退院後ストレスを感じて、再入院を拒んだり、利用後ストレスを感じたと支援者に話されることがある。病棟内のルールと個人の希望のギャップがないように入院前に説明は行うが、入院して実際体験しての患者の思いについては、対応が難しい。
- ・ 当院では、呼吸器装着患者を常時100名前後収容しており、モニターアラーム等やナースコールが絶えず、鳴動している環境である。まずレスパイトで病棟に慣れていただき、長期への移行をすすめているが、在宅介護が難しくなり病状が進行して重症化し、レスパイトを経ず長期入院若しくは急性期病院からの転入が増えた。患者にとっては初めての入院が長期入院となることは多大なストレスではないかと推察する。
- ・ 病院には重症の方しか入院しないのか。特にALSの入院が続くと職員も疲弊する。
- ・ 人工呼吸器の助成制度に上限がある為、いつ使うのか家族にとっては選びにくい。
- ・ 常に病床が空いているわけではない。急性期病院のため、患者に対し、常に看護師がゆっくり対応できるわけではない。
- ・ 特に初めてのご利用の方に関しては、病状の把握などが難しい場合がある。
- ・ 方針がはっきりしていないと、療養や退院支援が行いにくく困ることがあります。
- ・ 入院受入はスムーズであるが、社会資源の不足により退院後の療養先の選択に苦慮する。
- ・ 終末期の患者様をレスパイトケア入院で受け入れる場合、急変時対応などのACPが受入前にできていない場合に、病院で亡くなるリスクなどの説明が再度いる。
- ・ 脳神経内科医師が不在であること。
- ・ 入院後の療養先について調整が困難。
- ・ 当院は急性期病院であり、長期間入院対応は困難である。今後の療養先についても早期に検討し相談していく必要性がある。
- ・ 病院ではあるが、行える医療行為・ケアに限りがあるため、患者や家族の期待が大きいと認識のズレに繋がってしまう。病気に対する理解や、最後に向けての意思決定についても不十分なことが多いため、入院受入をきっかけに支援するよう努めているが、病院職員の医療倫理に関する知識はまだ不十分と感じている。
- ・ レスパイトを含む神経・筋難病患者の入院受入に対しては、積極的ではないスタッフがいることが見受けられること。
- ・ 脳神経内科の診療体制（現在、諸事情により入院診療に対応していない。）
- ・ 在宅療養支援における、地域の社会資源の不十分さ（重度訪問介護等）や制度上の軋轢。
- ・ ACP（本人の意向を尊重した医療・ケアに関する意思決定支援等）に関すること全般。
- ・ 日にちを指定されると、部屋の確保が難しい場合がある。
- ・ 3か月間入院期間をあげないと、入院の算定が低くなる。
- ・ 人工呼吸器の台数が限られており、急性期患者の使用状況により受け入れできないことがある。また、神経・筋難病を専門とする常勤医がいない。
- ・ 神経・筋難病の専門医が不在であること。
- ・ 在宅医療資源が非常に少ない地域であるため、介護者へのスキルアップ支援など取り組むべき課題は多くある。