

難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査

研究分担者：

菊池仁志（村上華林堂病院 神経内科）

成田有吾（三重大学医学部看護学科基礎看護学講座）

研究協力者：

北野晃祐（同 リハ科）

原田幸子（村上華林堂病院MSW）

深川知栄（同 看護部）

丸山俊一郎（同 神経内科）

阿部真貴子（三重大学大学院医学系研究科認知症医療学）

大達清美（松阪中央総合病院 神経内科）

中井三智子（鈴鹿医療科学大学看護学部看護学科基礎看護学）

2016年2月吉日

はじめに

厚生労働科学研究費「難病患者への支援体制に関する研究」班（研究代表者 西澤正豊 新潟大学教授）において、分担研究者 菊池仁志、同 成田有吾は、難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査を2014年から実施しました。

2015年の二次調査では、日本神経学会関連の病院等から178件、全国訪問看護事業団所属の訪問看護事業者から307件、これらの施設等からの紹介による療養者から222件の回答が寄せられました。計707件の回答にご協力いただいた皆様に深謝し、神経難病患者のレスパイト入院に焦点をあてた全国横断的調査としてご提示します。

まず、医療提供者側である病院・訪問看護ステーションからの状況を、続いて、療養者（患者＋介護者）の状況をまとめました。レスパイト入院は、神経難病患者の在宅での長期の療養には欠かせません。訪問看護ステーションからの依頼先は、日本神経学会関連施設よりも、他の病院等の方が上回っていました。また、看護、リハビリ専門職の関与、およびコミュニケーションの重要性を再認識させる結果と感じられました。

関係各位から、ご意見やご教示を賜れば大変ありがたく存じます。

研究分担者：

菊池仁志（村上華林堂病院 神経内科）

成田有吾（三重大学医学部看護学科基礎看護学講座）

厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)))
総合研究報告書

難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査(病院と訪問看護)

研究分担者：菊池仁志(村上華林堂病院 神経内科)
成田有吾(三重大学医学部看護学科基礎看護学講座)
研究協力者：原田幸子(村上華林堂病院 MSW)
北野晃祐(同 リハ科)
深川知栄(同 看護部)
丸山俊一郎(同 神経内科)
阿部真貴子(三重大学大学院医学系研究科認知症医療学講座)
中井三智子(鈴鹿医療科学大学看護学部看護学科基礎看護学講座)
大達清美(松阪中央総合病院 神経内科)

はじめに

ALSなどの重症神経難病患者の在宅療養を長期的に支えるためには、介護者の休息や患者の状態管理を行うために一時的に入院する「レスパイト入院」は有用と考えられています。しかしながら、レスパイト入院先の確保は容易ではありません。これまで、神経難病患者のレスパイト入院に関する詳細な全国的な調査は行われていませんでしたので、今回私どもは、難病患者(特に神経難病患者)の在宅医療を支えるための要となるレスパイト入院に関しての実態調査を行うことで、その問題点を抽出し、解決策を検討することでレスパイト入院を活用した難病患者の在宅支援体制の普及を目指すことを考えました。

研究方法

調査方法：アンケート調査

調査期間：一次調査：2014年12月。二次調査：2015年3月—5月)。

調査対象：日本神経学会教育施設・準教育施設・教育関連施設：計777件、全国訪問看護事業団4185件、日本難病看護学会にて過去3年間に発表した施設120件、送付総数は5082件。アンケート調査は、簡易スクリーニングとして一次調査を行い、さらに詳細なアンケートに回答可能とした施設に二次調査を施行する。本調査におけるレスパイト入院の定義としては、「在宅療養患者が一時的に入院することで、家族介護者の休息の機会をつくり、介護負担を軽減する目的の入院」としました。

一次調査：設問1. 貴施設は、神経難病患者の診療を行っている。設問2. 貴施設は、

レスパイト入院を受け入れている。（訪問看護ステーション用では：レスパイト入院をさせている）設問 3. 貴施設は、レスパイト入院に関するアンケート調査（二次調査）に協力していただける。いずれも「はい」、「いいえ」の2択式で回答。

二次調査：一次調査で協力同意を得た神経学会関連施設および全国訪問看護事業団へ詳細なアンケート調査用紙を送付し、その回答を集計しました。

研究結果

1. 一次調査結果

1) 日本神経学会 教育施設・准教育施設・教育関連施設：送信数 777 件 返信数 445 件。回答率 57.2% 神経難病診療を行っている施設：438 施設 98.4%が施行。うちレスパイト入院を行っている施設は、255 施設 (57.3%)。神経難病診療を行っていないがレスパイト入院を利用している施設は 0 施設。二次調査協力予定施設 341 施設。



2) 全国訪問看護事業団：送信数 4185 件。返信数 1274 件（回答率 30.4%）。神経難病診療を行っている施設：995 施設 (78.1%)。うちレスパイト入院を利用している施設：352 施設 (27.6%) 神経難病診療を未施行だが、レスパイト入院を利用している施設は、14 施設。二次調査協力予定施設 573 施設



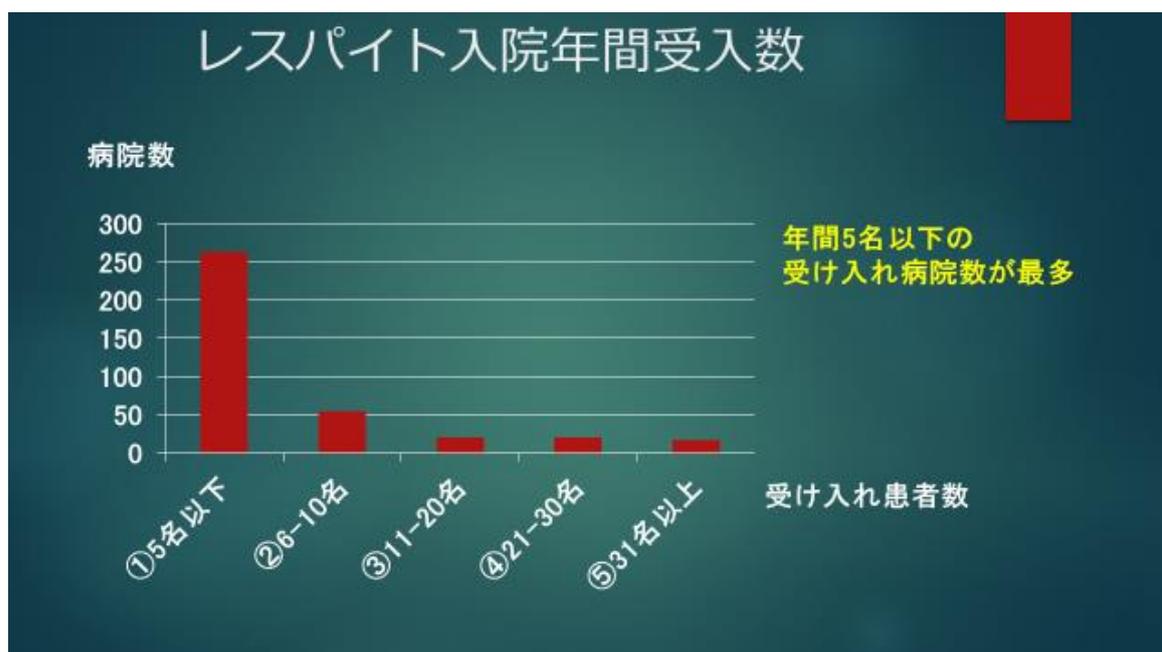
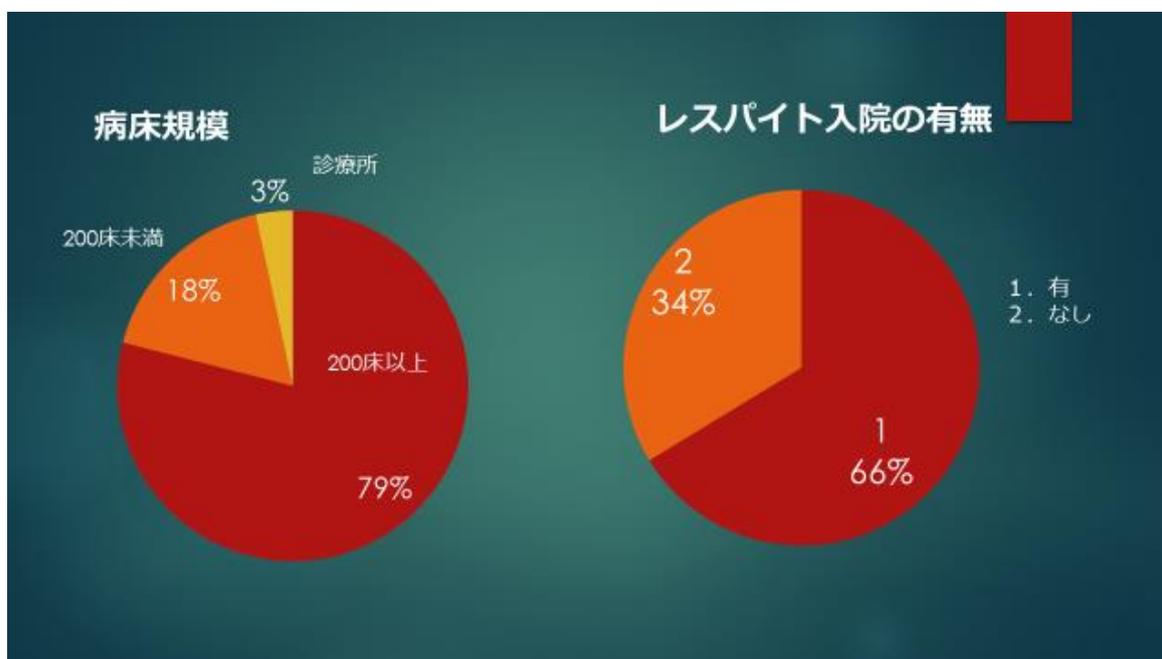
3) 難病看護学会：送信数 120 件 返信数 43 件（回答率 35.8%）神経難病診療を行っている施設：21 施設（48.8%）うちレスパイト入院を利用している施設は、17 施設（80.9%）



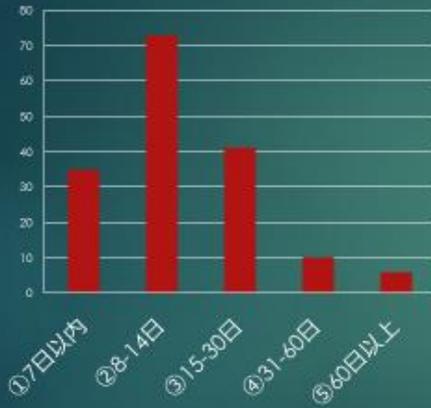
2. 二次調査結果

1) 神経学会関連施設：送付 341 件，回答 178 件。レスパイト入院受け入れ可能：118

件（66%）。対象患者はALSが225件と最も多く、レスパイト入院受け入れ期間は、8-14日（132件）で、受け入れ病床は一般病床が最も多かった。ALSのTPPV（285件）やNPPV（75件）の受け入れも行われていた。レスパイト入院受け入れが困難な理由としては、看護体制の問題が大きかった。

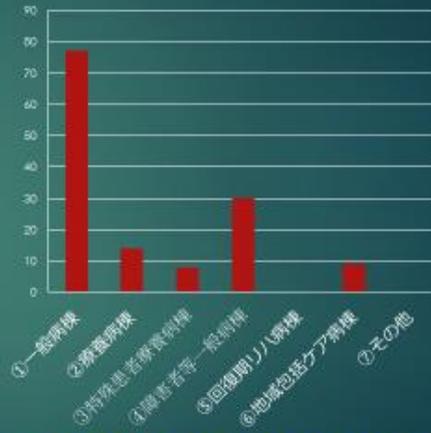


レスパイト受け入れ期間



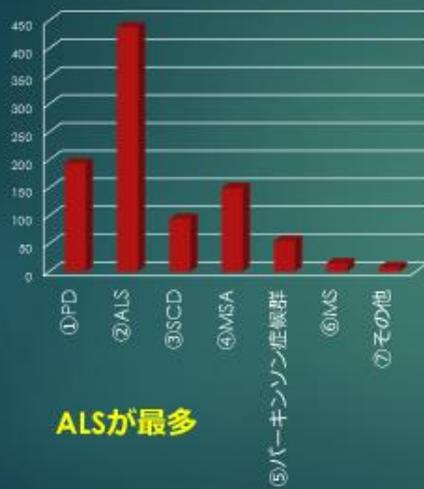
8-14日が最多

レスパイト受け入れ病棟



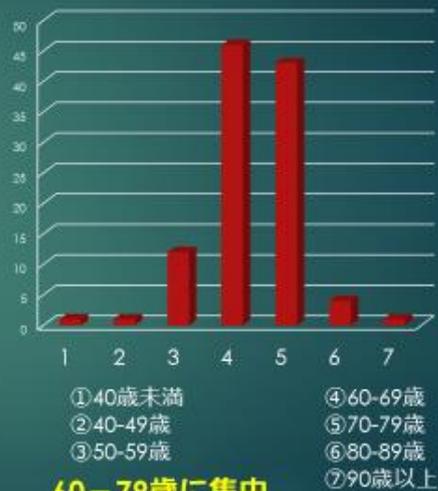
一般病棟が最多、次いで障害者病棟

対象患者症例数



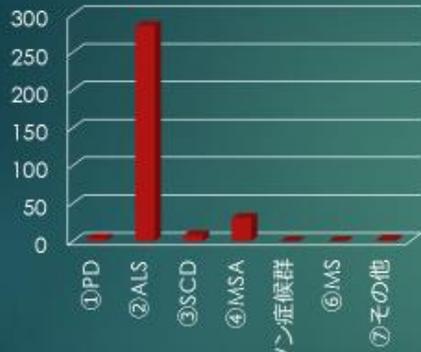
ALSが最多

レスパイト患者平均年齢



60-79歳に集中

TPPV装着

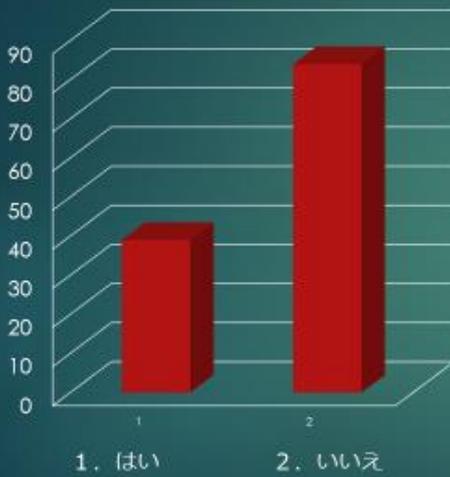


NPPV装着

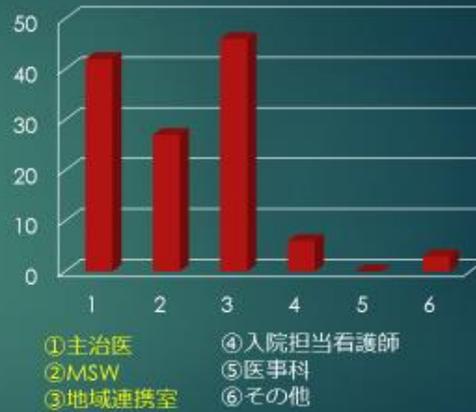


ALSのTPPV,NIPPVは多く受け入れられている

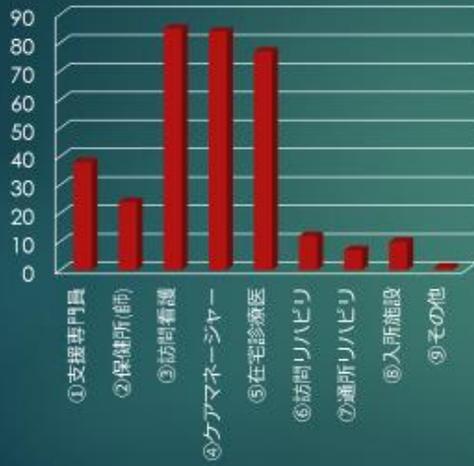
長期入院受け入れ



レスパイト入院の受け入れ窓口



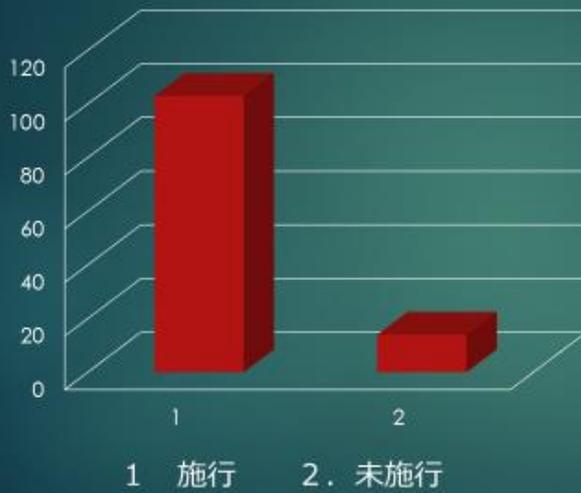
連携する事業所



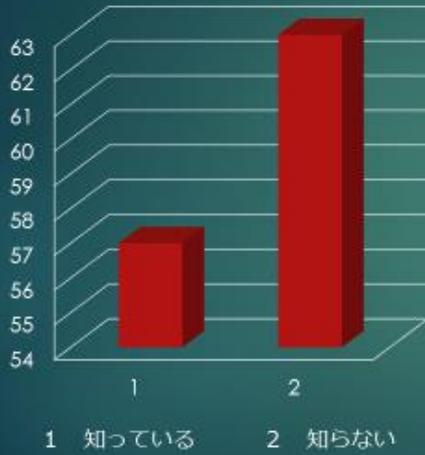
連携する事業所との情報



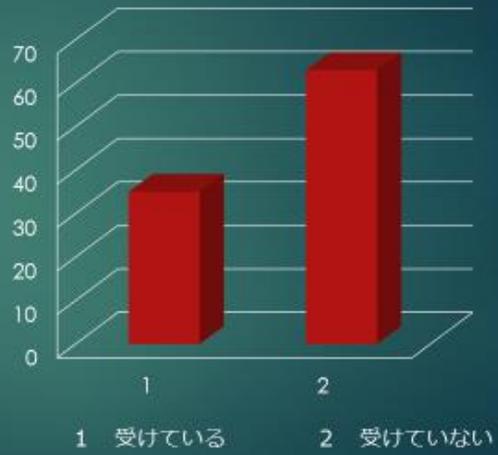
レスパイト入院中のリハビリ



レスパイト事業補助金



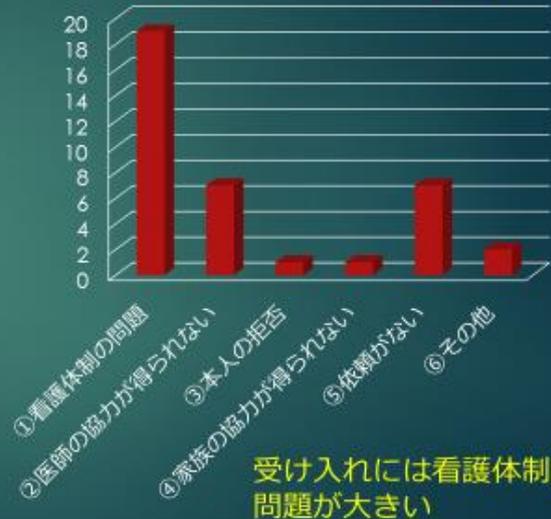
補助金を受けているか



今後レスパイト入院を施行するか

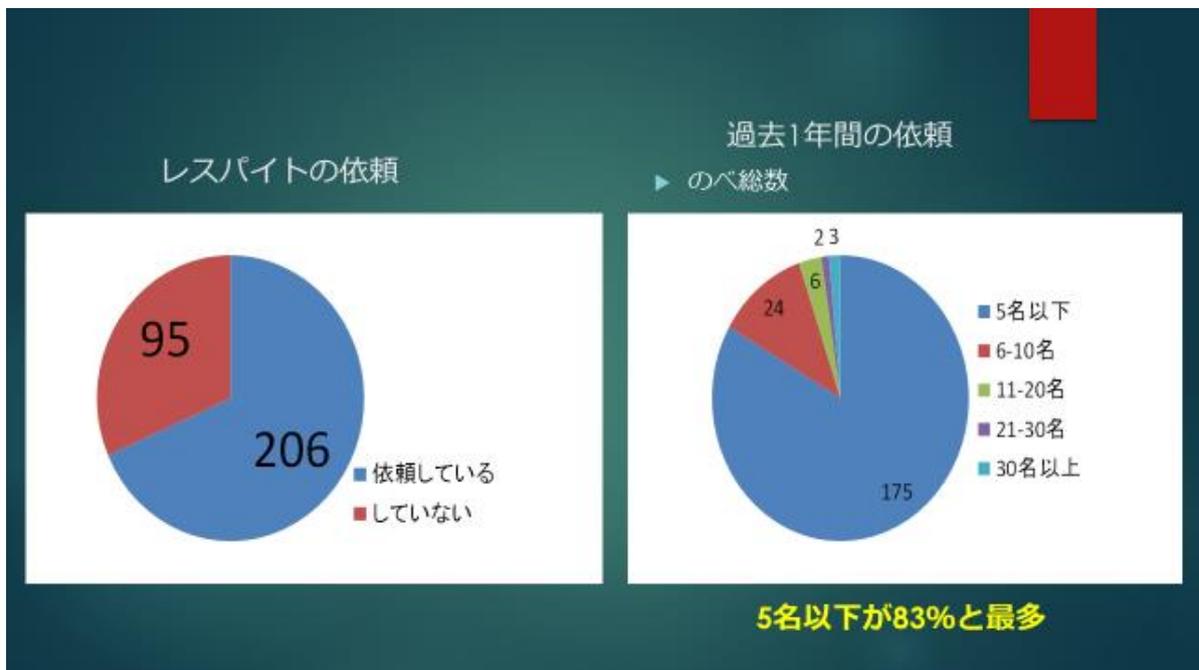


レスパイト入院が困難な理由



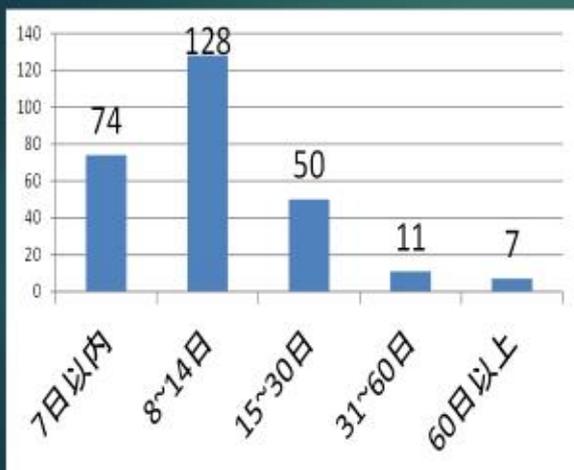


2) 全国訪問看護事業団：送付 574 件, 回答 307 件。レスパイト入院を依頼している施設 206/307 件 (53%)。依頼件数 5 名以下が 175 件と最多、疾患は ALS が最多 (135 件)、ALS の呼吸器装着 78 件であった。レスパイト先は、病院以外にも確保している施設は多かった。レスパイトケアの依頼が困難な理由としては、本人の理解が得られない場合が多かった。訪問看護のレスパイト先に関しては、神経学会関連施設 65 施設、神経学会関連施設以外 72 施設と、神経学会関連施設以外の施設でのレスパイト入院の受け入れ依頼も多かった。



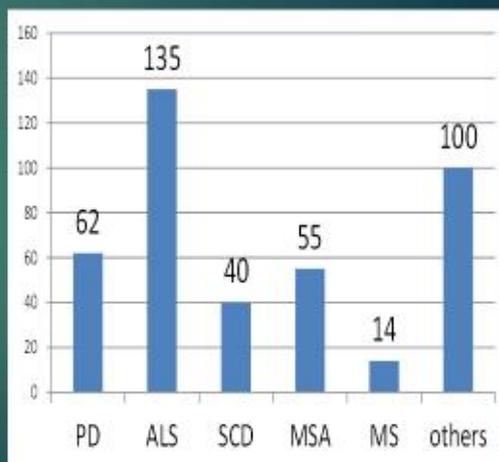
レスパイト入院日数

▶ 1回あたり

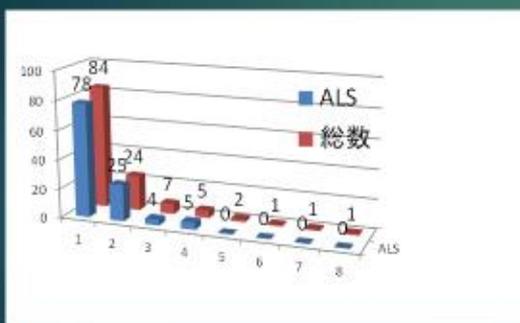


レスパイト対象疾患

▶ 疾患ごと過去1年間の症例数



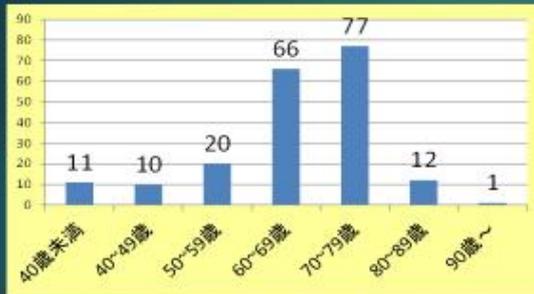
呼吸器装着レスパイト依頼数



長期入院受入先の有無

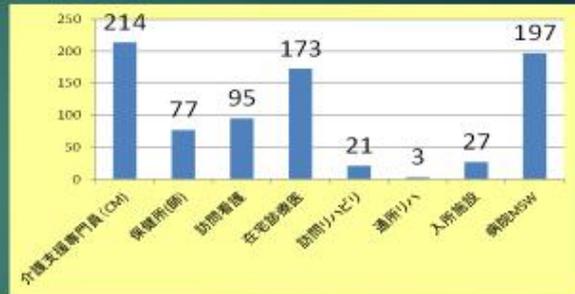


レスパイト依頼している患者の平均年齢



60-79歳が最多

依頼にあたり連携する部署



ケアマネ・在宅医・MSWとの連携が多い

情報連携

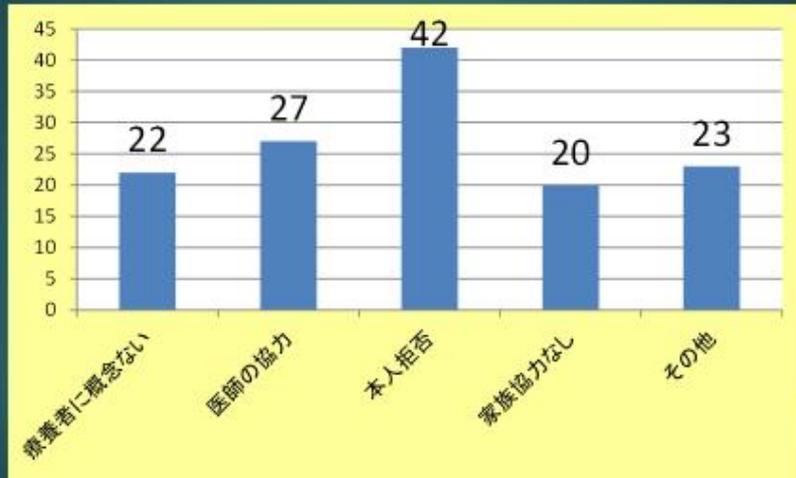


情報伝達・共有の手段は？

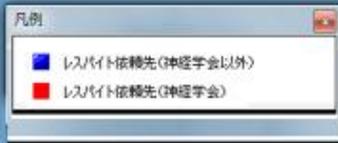


訪問看護においては比較的情報連携は取れており、電話・FAXでの伝達、共有が多くを占めていた

レスパイト入院を依頼したいが困難な理由



訪問看護ステーションのレスパイト入院依頼先



神経学会関連施設以外への依頼も多く
特に地方にその傾向が強い



結果の要約

	病院	訪問看護
レスパイト入院施行	118病院(総数178)	206施設(総数307)
入院受け入れ・依頼人数	5名以下が最多	5名以下が最多
期間	8-14日	8-14日
平均年齢	60-79歳	60-79歳
最多対象患者	ALS(225)	ALS(135)
ALS呼吸器装着	360件	78件
入院が困難な理由	看護体制	本人の無理解
連携先	主治医・MSW	ケアマネ・MSW・主治医

訪問看護のレスパイト先に関しては、神経学会関連施設(65施設)のみならず、非関連施設(72施設)への依頼も多く見られた。

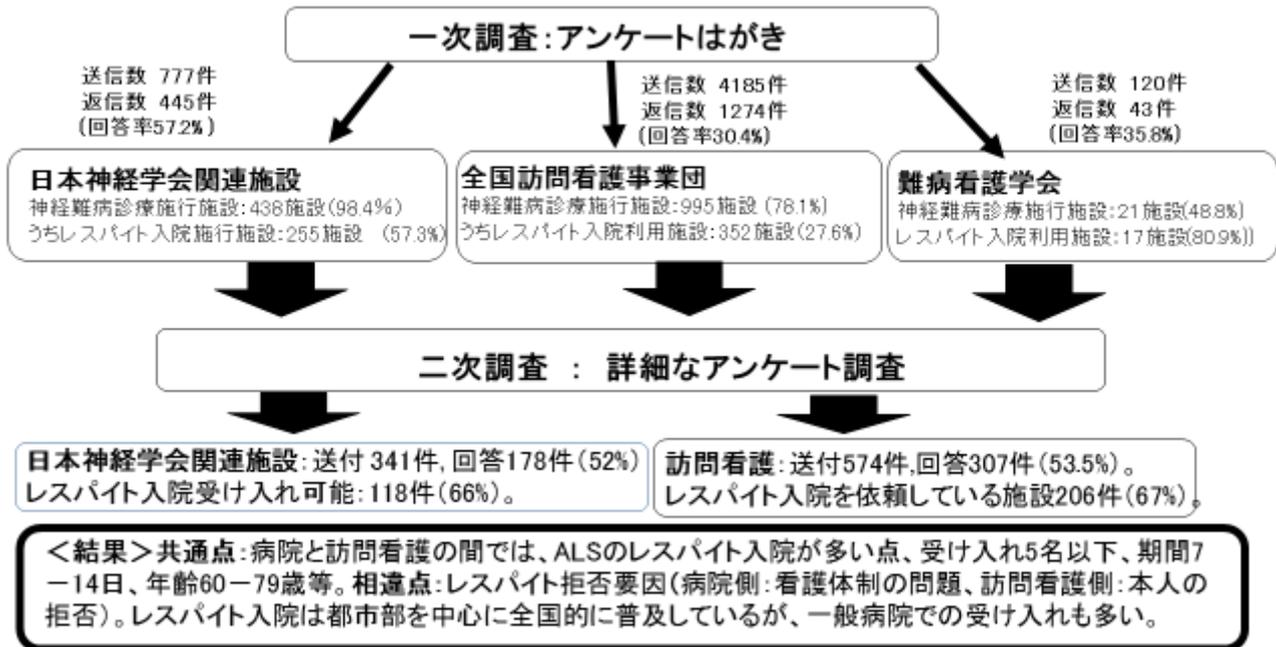
考察とまとめ

一次調査の結果では、神経難病患者のレスパイト入院施行施設は全国的に分布していることが明らかになりました。また、全国訪問看護事業団の回答では、神経難病患者に関わっている施設は多いが、レスパイト入院を依頼している施設は多くはない状況にありました。レスパイト入院を利用している施設の分布としては東京、大阪、名古屋、福岡などの都市部を中心として多く、東九州、瀬戸内、山陰、北陸、東北地方、北海道などでは比較的少ない傾向にありました。

二次調査においては、病院と訪問看護の間では、ALSのレスパイト入院が多い点、受け入れ人数5名以下、期間は7-14日、年齢60-79歳といった点で共通でありました。病院側では、看護体制の問題、訪問看護側では、本人の拒否はレスパイト入院を妨げる要因が多いようでした。レスパイト入院は都市部を中心に全国的に普及していますが、神経学会関連施設65施設、神経学会関連施設以外72施設と、神経学会関連施設以外の施設でのレスパイト入院の受け入れ依頼も多く、今後一般病院でのレスパイト入院の受け入れ体制の充実が望まれます。

今回の研究より、神経難病患者のレスパイト入院施行施設は都市部を中心に全国的に分布しているもののその他の地域の偏りは大きいという事がわかりました。レスパイト入院を妨げる要因としては、受け入れ看護態勢の問題や本人の受容に対する問題が多く、今後はこれらの諸問題への対応策を検討する必要があります。

難病患者のレスパイト入院に関する全国実態調査



難病患者のレスパイト入院に関する二次調査から（療養者）

研究分担者	成田有吾 菊池仁志	三重大学医学部看護学科基礎看護学講座 村上華林堂病院 神経内科
研究協力者	阿部真貴子 大達清美 北野晃祐 中井三智子 原田幸子 深川知栄	三重大学大学院医学系研究科認知症医療学講座 三重県厚生連松阪中央総合病院 神経内科 村上華林堂病院 リハビリテーション科 鈴鹿医療科学大学看護学部看護学科基礎看護学講座 村上華林堂病院 医療ソーシャル・ワーカー 村上華林堂病院 看護部

研究要旨

2015年3月～5月に日本神経学会の教育施設・准教育施設・教育関連施設，全国訪問看護事業団，および難病看護学会関係施設の協力を得て，神経難病療養者（患者とその介護者）222名からレスパイト入院に関する調査を行った．回答例の50.9%を筋萎縮性側索硬化症（ALS）が占め，呼吸器装着者や意思疎通が困難な事例が24.5%であった．ALSではコミュニケーション能力が保たれている状態での利用が他疾患に比して多かった．レスパイト入院中のコミュニケーション支援はレスパイト成就の鍵となっている状況が示唆された．

A. 背景と目的

背景：レスパイトとは，直接的には患者ではなく介護者に焦点を当てた考え方として知られる．介護者の健康と福祉を維持するために介護の手を休ませる目的で，1940～1950年代の英国で始まったとされている．レスパイトには対象者が在宅療養したまま支援するものと，病院等に収容して行われるものがある．障害児，精神疾患患者，高齢者など対象療養者も広がり，地域的にも，英国から米国および欧州にこの考え方が波及した．本邦では1976年頃に高齢者のshort stayが始まったとされている．

神経難病患者は，病期の進行とともに医療・介護の依存度が高くなり，さらに長期化するため，患者・家族のQOLを維持し，安定した在宅療養を継続することは非常な困難を伴う．レスパイト入院は，在宅患者が一定期間入院することで介護者の休息の機会をつくり介護負担を軽減する目的で行われてきた．しかし，患者や介護者の要望に合う形でのサービスが十分に提供されにくく，また受け入れる病院の体制や医療・社会資源の整備には地域差がある．2014年度，難病患者のレスパイト入院に関する全国アンケート調査（一次調査）を実施した．

目的：一次調査で応諾を表明された日本神経学会の教育施設・准教育施設・教育関連施設（以下神経学会関連施設），全国訪問看護事業団，および難病看護学会関係施設の協力を得て，神経難病療養者（患者とその介護者）にアンケート調査を行い，療養者側からのレスパイト入院の実態を明らかにし，現状からの課題を抽出することを目的とした．

B. 研究方法

対象：前年度の一次調査では，1）神経難病診療を行っているか，2）レスパイト入院を受け入れ，あるいは依頼しているか，3）二次調査への協力を問い，合計5,082施設に一次調査票を郵送した．送付先内訳は，日本神経学会関連施設777箇所，全国訪問看護事業団所属の訪問看護ステーション等4,185施設，および日本難病看護学会誌に2014年8月までの3年間に論文を投稿した120施設であった．一次調査への回答は合計1,762施設からあった．回答数と二次調査への応諾の状況を表1に示した．

対象	送付数	回収数	回収率%	二次調査 応諾数	応諾 /回収 %
日本神経学会関連施設	777	445	57.3	341	76.6
全国訪問看護事業団所属 の訪問看護ステーション等	4,185	1,274	30.4	574	45.1
日本難病看護学会誌に論 文掲載された施設等	120	43	35.8	20	46.5
	5,082	1,762		935	

方法：二次調査として末尾に示した調査票を応諾した施設等に送付した（資料 1-1～6）。日本難病看護学会誌に掲載の施設が大学および研究機関の場合は病院として対応した。

療養者用調査票 1 部を二次調査送付時に同封した。不足分については事務局（三重大学医学部神経内科）への追加請求を求めた。

療養者への調査について、候補者がある場合、各施設等に療養者への調査の目的、内容の概略、匿名化の方法等の説明を依頼した。三重大学医学部神経内科ホームページに研究計画書・説明文書等の資料（資料 1-1～6）を掲載するとともに、調査対象者からの問合せに対し、e-mail および電話での対応を行った。

療養者からの調査協力への同意は調査票の郵送を持って代替することを説明文に明示し、個人情報保護のため二重封筒法を採用した。つまり、調査票を入れる内封筒の表面には何も記載せず、内封筒を入れる郵送用外封筒には事務局宛の住所を印字し、郵送された封筒は事務局にて開封し、ただちに外封筒と内封筒を分離して匿名化を担保した。

（倫理面への配慮）三重大学医学部臨床研究倫理審査委員会の審査と承認（2015 年 3 月 2 日、承認番号 2816）の後、調査票を発送した。回収期間は、当初同年 4 月末を目標としたが、休暇期間と調査票の追加請求に対応するため同年 5 月 31 日まで延長した。到着した二次調査票は事務局にて集計し、共同研究者間での検討会を経て分担解析した。統計学的検討には Intercooled Stata 9.0 for Windows, StataCorp LP, USA を使用した。

C. 研究結果

二次調査の送付と回収状況を表 2 に示した。療養者用調査票の追加請求は延べ 69 件あった。日本神経学会関連施設等病院からの回答は 178 件、訪問看護ステーション等からの回答は 307 件で、これらの施設からの紹介と説明により、調査研究に参加した療養者が 222 名あった。

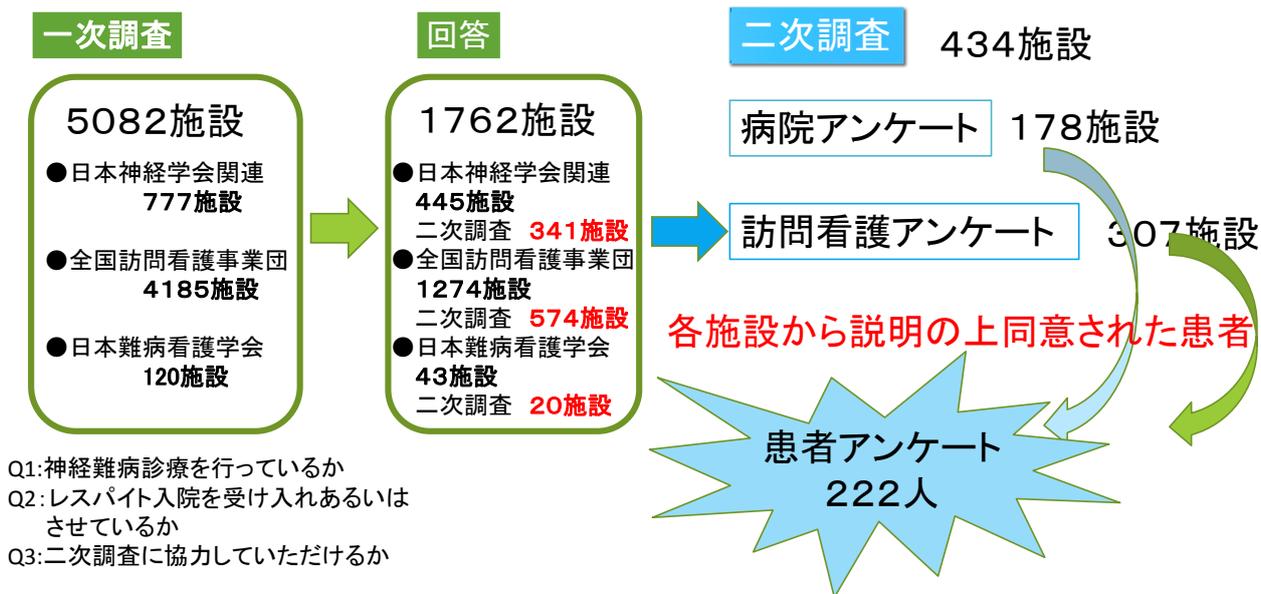
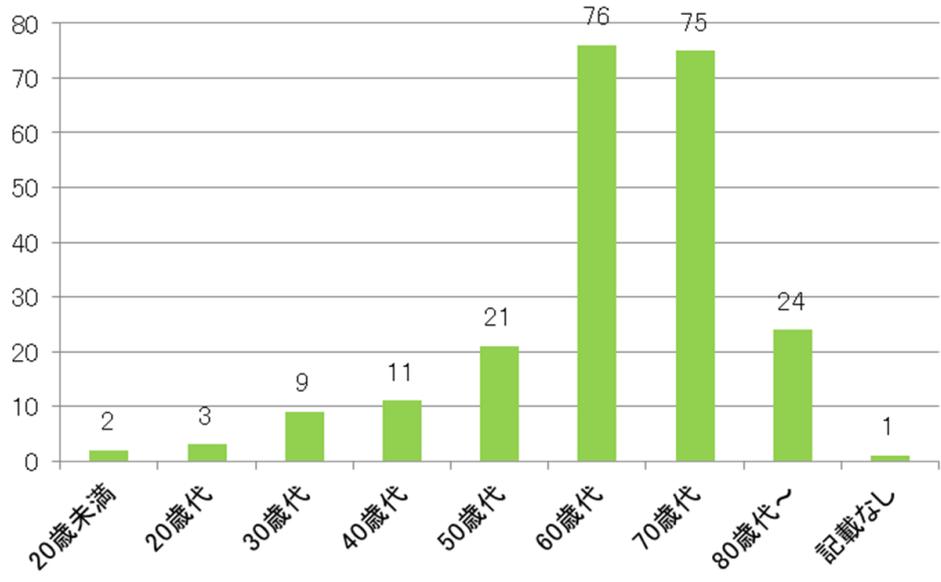


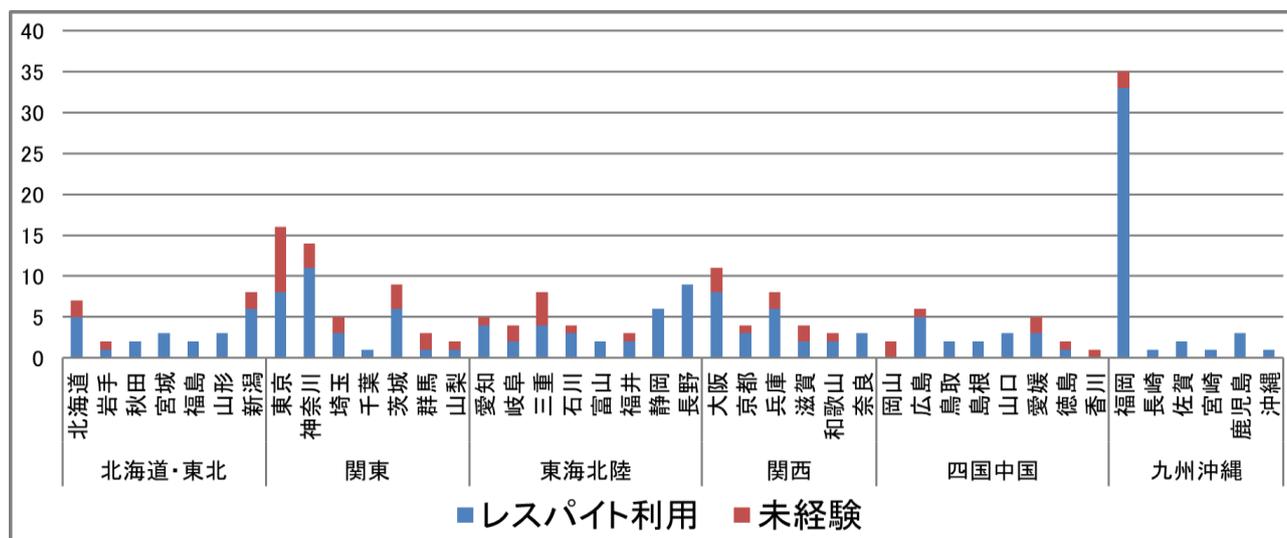
表2.
二次調査の送付, 回収状況

対象	送付数	回収数	回収率%
日本神経学会関連施設	341	178	52.2
全国訪問看護事業団所属 の訪問看護ステーション等 日本難病看護学会誌に論 文掲載された施設等	574	307	51.7
	20		
	935		

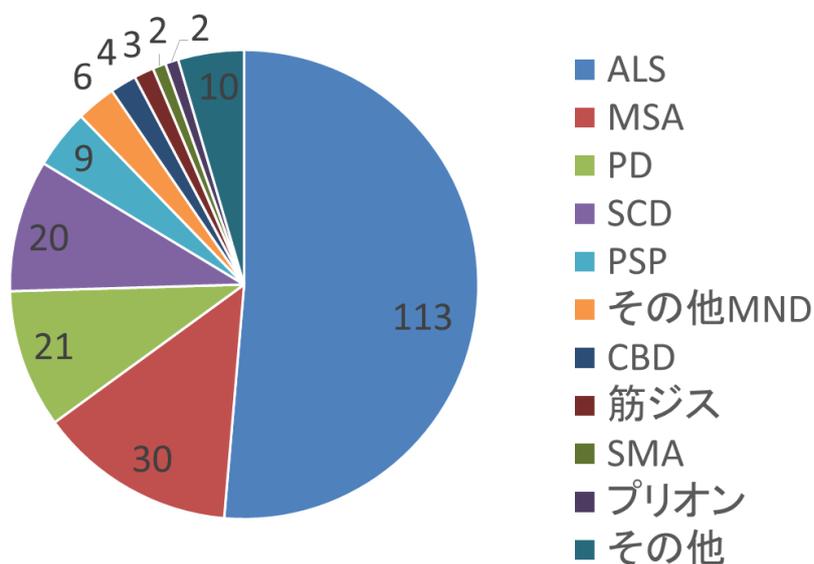
患者の背景は男性 130 名, 女性 91 名, 無記載 1 名で, 年齢層は 60~70 歳代が中心であった (図 1).



全国 42 都道府県から回答があった (図 2)。



患者の疾患別では筋萎縮性側索硬化症 (ALS) が半数を占めた (表 3)



疾患名	回答者数
ALS	113
MSA	30
PD	21
SCD	20
PSP	9
CBD	4
SBMA	4
PMD	3
others	18
	222

特定疾患受給者証取得は、214/222（96.4%）で、このうち重症認定例は166例であった（回答総数200）。身体障害者手帳を有する患者は198例（回答総数219）で、1級154、2級25であった。要介護認定のレベルを表4に示した。

要介護等級レベル	ALS	非ALS	合計
要支援1	2	0	2
要支援2	0	3	3
要介護1	0	2	2
要介護2	4	5	9
要介護3	5	8	13
要介護4	5	10	15
要介護5	89	65	154
	105	93	198

人工呼吸器の装着者数は120名で、このうち101名が気管切開を受けていた。介護者は配偶者が多かった（表5）。

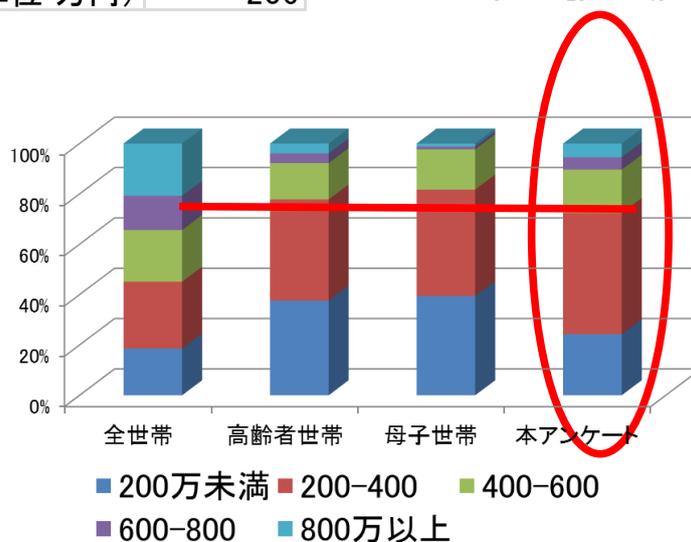
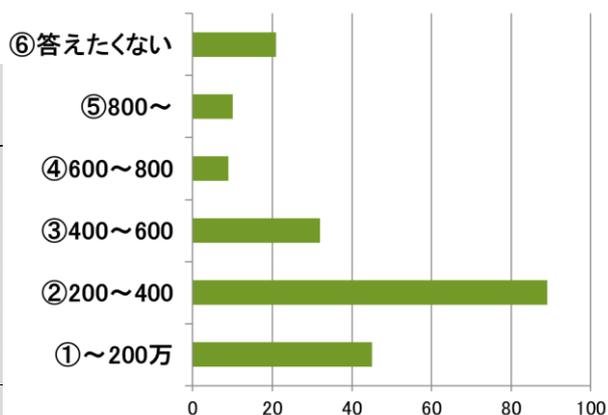
	配偶者	親	子	ヘルパー	他
全体	176	22	59	52	1
50歳未満	8	18	2	11	0

しかし、患者の年齢が50歳未満の場合、親が介護者となる割合が高かった。患者の職業（含：発症前職業）と介護者の現在の職業では無職が多かった（表6）。

職種	患者	介護者
自営業	29	27
会社員	61	33
公務員	23	2
無職	80	129
その他	25	28

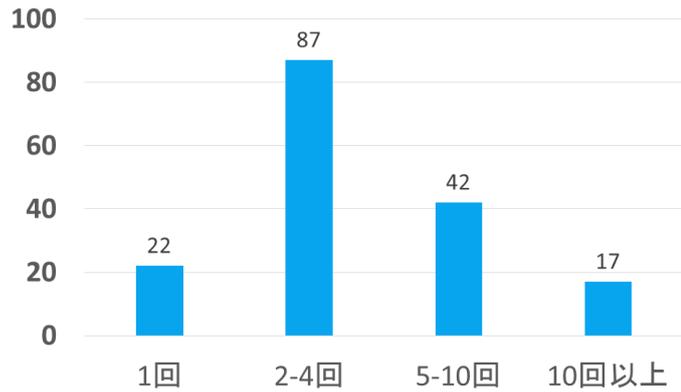
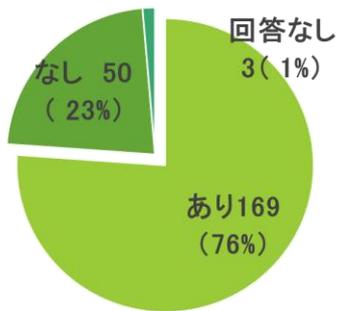
介護者も無職が多かったことと関連して、世帯年収では、年収 400 万円以下の世帯が多く、平成 22 年度の高齢者世帯や母子世帯に匹敵するレベルであった（表 7）。

表 7.	
収入レベル	回答数
～200	45
200～400	89
400～600	32
600～800	9
800～	10
答えたくない	21
(単位 万円)	206



レスパイト入院の経験の有無では、経験あり 169 (76%)、経験なし 50 (23%)、無回答 3 であった。レスパイト入院の経験あり例の主なレスパイト先の内訳は複数選択可の条件下で、病院 160、有床診療所 5、介護施設 8 であった。年間のレスパイト経験回数では、2～4回の利用者が多かったが、10回以上利用例も見られた（表 8）。

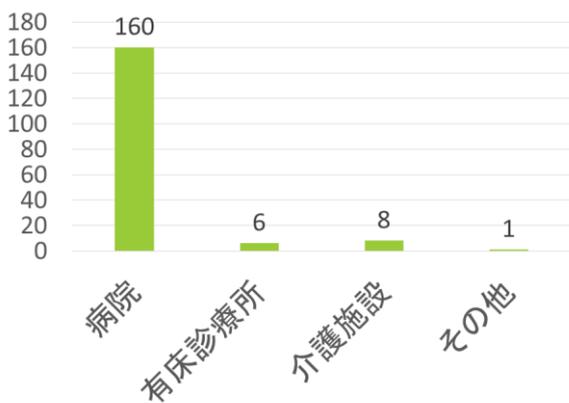
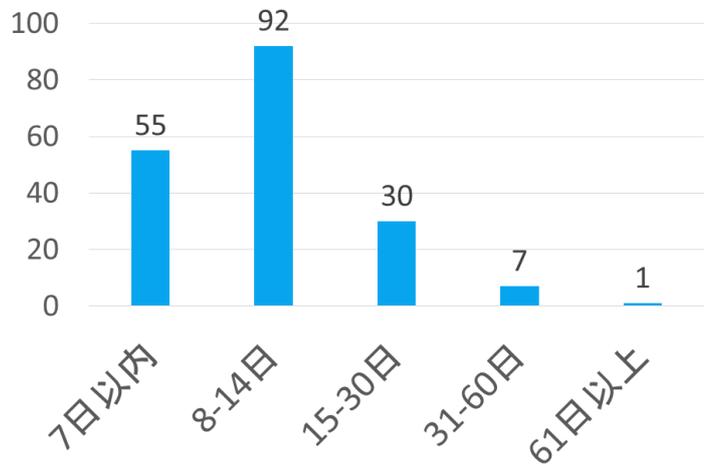
表 8.	
レスパイト経験回数	
1回	22
2～4回	87
5～10回	42
10回以上	17



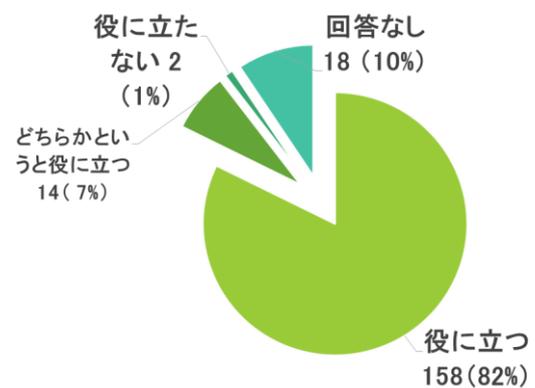
一回のレスパイト入院の期間では、複数選択可の条件下で、2週間以内が多かった（表9）。また、レスパイト先は殆どの場合病院で施設は極めて限定的であった。

表9. レスパイト入院期間/回

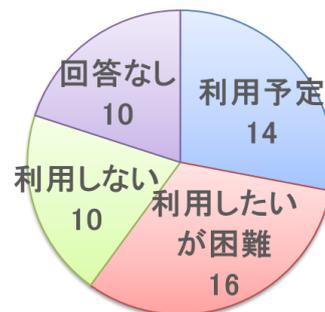
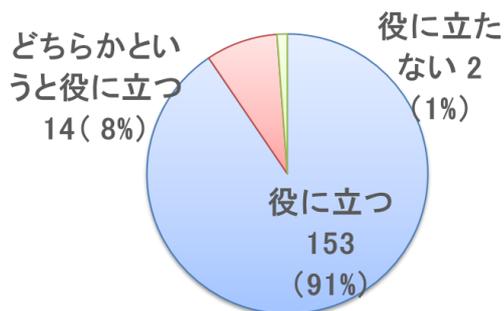
7日以内	55
8～14日	92
15～30日	30
31～60日	7
60日超	1



主なレスパイト入院先（複数回答可）



全体：レスパイト入院は役に立つか？



レスパイト経験あり例：役に立つか？

レスパイト経験なし例：今後利用したいか？

レスパイト中と在宅での、リハビリテーションの受療状況への回答は、ほぼ同様の割合ながら、レスパイト中の状況に対して「わからない」との回答が9件みられた（表10）。

表10.
リハビリテーション

	レスパイト中	在宅
あり	125	142
なし	33	30
不明	9	0
	167	172

レスパイト入院に際しての患者搬送コストについての質問では、レスパイト入院経験者169名のうち163名からの回答があり、1万円を超える費用発生も25.2%にみられていた（表11）。

表11.
レスパイト時の搬送コスト

2000円未満	62
2000～4000円未満	20
4000～6000円未満	14
6000～8000円未満	19
8000～10000円未満	7
10000円以上	41
答えたくない	0
	163

患者の意思疎通のレベルを林らのコミュニケーションレベルで集計したところ、完全閉じ込め（TLS）/あるいは意志疎通困難例は36例であった。ALSではLevel 1,2に相当するコミュニケーション良好例が非ALS群に比較して有意に多かった（Fisher's exact $p=0.001$, 表12）。レスパイト経験群に絞っても同様の結果であった。

全体	ALS	非ALS	合計
level 5	18	18	36
level 4	13	26	39
level 3	12	9	21
level 2	9	2	11
level 1	30	10	40
(林健太郎 ほか 2013)	82	65	147
レスパイト経験群	ALS	非ALS	合計
level 5	18	18	36
level 4	13	26	39
level 3	12	9	21
level 2	9	2	11
level 1	30	10	40
(林健太郎 ほか 2013)	82	65	147

また、コミュニケーション方法についての多肢選択可の質問では、レスパイト入院に際して意思伝達装置（意思伝）の使用頻度は低下した（同 $p=0.049$, 表13）。

	文字盤	意志伝	口頭	筆談	その他
自宅	52	51	49	8	2
レスパイト中	44	34	65	6	26

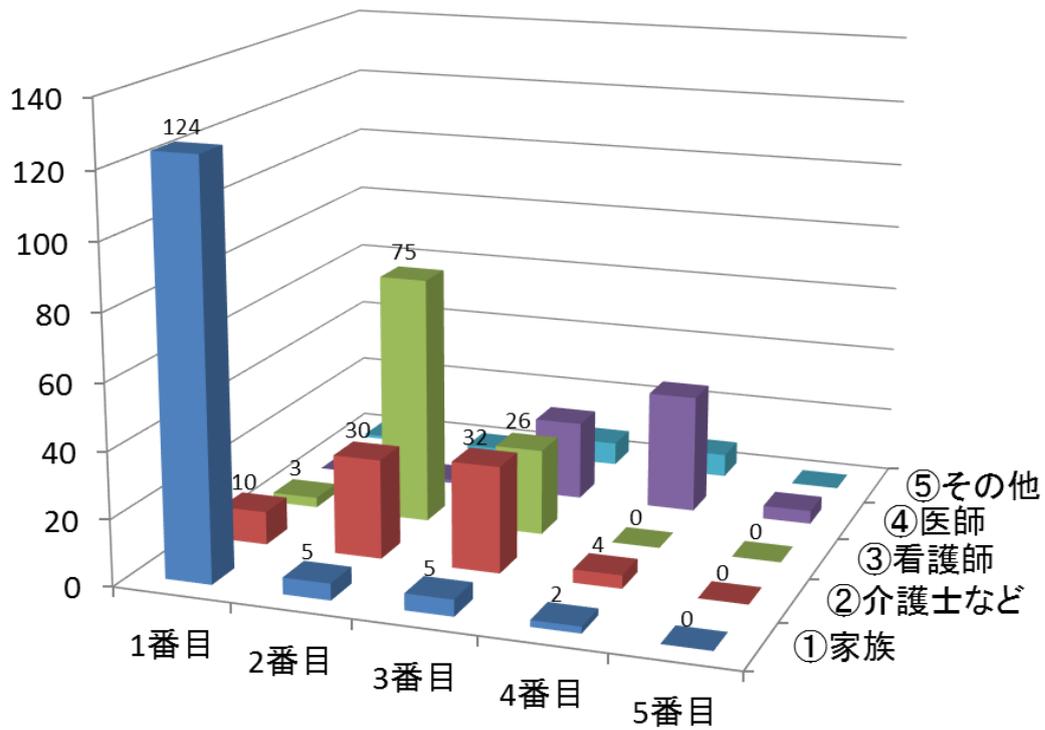


図3 (自宅でのコミュニケーション相手)

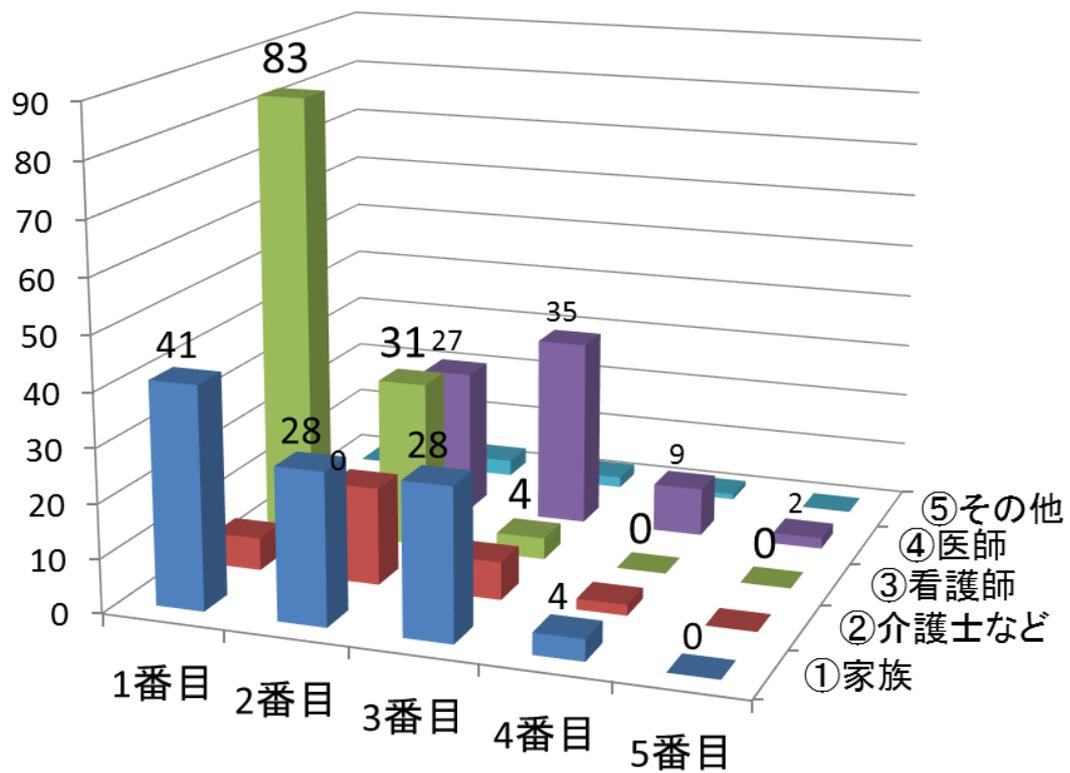


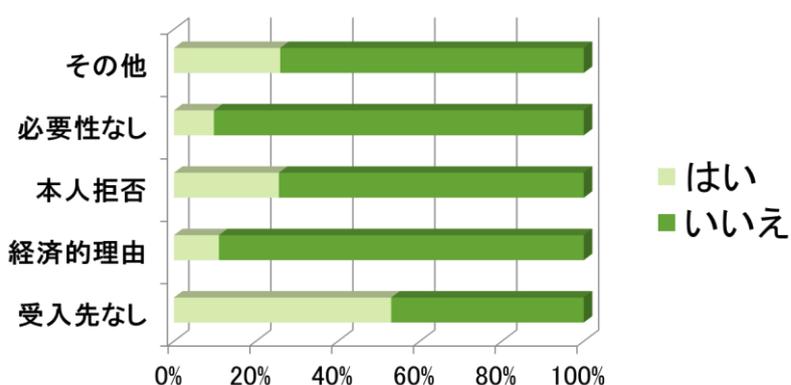
図4 (レスパイト入院中の相手)

レスパイト入院前にコミュニケーション状態の事前調査があると答えたのは調査に回答した143名中39、また、レスパイト入院中のコミュニケーション支援人材を利用していたのは10名にとどまっていた。

コミュニケーションの相手について、自宅では、家族が対象になるのは当然のことではある(図3)が、入院中のコミュニケーションでも、看護師に次いで家族の割合も非常に高かった(図4)。

経験者のレスパイト入院の有用性では、①役に立つ：158、②どちらかと言えれば役に立つ：14、③役に立たない：2で、③の2例はともにSCD/SCAであった。現状で、レスパイト入院の希望者は164、希望しない者が4で、この内訳はMSA 2、ALS 1、SCD/SCA 1であった。レスパイトを困難とする要素としては、「受け入れ先がない」ことが最多で、次いで本人の拒否であった(表14)。

表14. レスパイト入院を困難とさせる理由		回答数
受入先なし		44
経済的理由		9
本人拒否		21
必要性なし		8
その他		21



一方、レスパイト入院未利用者への質問では、今後、①利用する予定 14、②利用したいが困難 16、③利用する意思はない 10、回答なし 10であった。レスパイト入院が困難な理由としては「本人の拒否」が最も多かった(表15)。

表15. レスパイト入院を困難とさせる理由		回答数
経済的理由		2
医師の協力		3
本人拒否		14
家族の協力		3
その他		4

自由記載欄には、レスパイト入院の期間と頻度では、長期で頻回の入院を希望する意見を散見した。入院中の介護・看護に関して、疾患に対する配慮やコミュニケーションの不足、身体介護の減少などを嘆くコメント、入退院時の移送費が高額となり負担という意見などがあつた。

D. 考察

今回の報告は、神経難病患者のレスパイト入院についての二次調査に応じた病院等の医師および訪問看護ステーションの看護師からの説明と依頼に対して、任意に応じた療養者対象の横断的調査である。調査者が一元的かつ系統的に、調査研究への参加依頼できなかった。これらは本研究の限界である。

一方、ほぼ全国から 200 名を超える回答者を得たこと、また、その疾患内訳は病院および訪問看護ステーションからの調査結果の疾患内訳と類似していたことと合わせて、現在の本邦における神経難病患者のレスパイト入院に関する状況を知る手がかりと考えられた。

ALS が回答例の半数強 (50.9%) を占め、呼吸器装着者や意思疎通が困難な事例 (含む閉じこめ症候群: TLS) も多く含まれており、在宅での介護負担は非常に高いことが推測された。自由記載からは、全般にレスパイト入院の内容には必ずしも満足できていない状況が示唆された。しかし、療養者は、レスパイト入院時の資源の有限性を認識し、受容している印象も受けた。

特にコミュニケーションの問題では、比較的認知機能が良く保たれる ALS において特徴的な結果かと理解した。つまり、コミュニケーション能力が良好な状態 (林らの level 1 および 2) ではレスパイトを非 ALS 事例よりもよく利用していること、逆に、コミュニケーション能力が厳しくなった状態 (同 level 3~5) では、他疾患と差がなかった点である。また、今回、自宅で用いていた意思伝の使用が、レスパイト入院で減少していたこと、コミュニケーション状態のレスパイト入院前評価や入院中のコミュニケーション補助人材の利用は極めて限定的であった。入院中もコミュニケーション対象の第二位は家族であることは、コミュニケーションの仲介を家族がしなければならないことの反映とも推測できる。今回の全国調査でのコミュニケーション補助人材制度の認知と利用は、昨年度、われわれが三重県で実施した、聞き取りによる質的検討の結果と酷似していた。これは、レスパイト入院への一般の理解不足、医療機関や自治体の負担増が困難な状況の反映かと思われた。

コミュニケーションに強い不自由を感じるレスパイト入院では、短期間とは言え、療養者にとって利用を躊躇する状況であろう。介護者からは、長期で頻回のレスパイト入院の希望がある一方、レスパイト未経験者の現状では希望しない原因の第一に「本人の拒否」が挙げられたことは示唆的であった。

E. 結論

今回の調査では、レスパイト入院利用の半数が ALS で、意思疎通が困難な事例 (TLS 含) が 1/4 を占めていた。ALS ではコミュニケーション能力が保たれている状態での利用が他疾患に比して多かった。コミュニケーション支援はレスパイト成就の鍵である。

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 難治性疾患等政策研究事業
(難治性疾患政策研究事業) 分担研究報告から編集

資料

平成 27 年 3 月 吉日

ご担当者 様

「神経難病のレスパイト入院」に関する二次調査のお願い

謹啓

早春の候、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

日本の医療の現状において、神経難病患者の在宅療養は、その継続性の困難さより社会問題となっております。そのなかで在宅医療を継続するためには、「レスパイト入院」の必要性が重要視されています。**(レスパイト入院：在宅療養患者が一時的に入院することで、家族介護者の休息の機会をつくり、介護負担を軽減する目的の入院)**

この度、私どもは厚生労働省難治性疾患等克服研究事業（研究代表者 新潟大学神経内科教授 西澤正豊）において、「神経難病のレスパイト入院」に関する実態調査を行っております。昨年末の一次調査においては、早速ご協力いただき誠にありがとうございました。

一次調査にてご協力の可能性を示唆していただきましたすべての機関に、今回二次調査アンケート用紙をお送りしております。

送付内容： 病院等用二次調査票（3 ページ）・封筒（ピンク） 1 部
療養者（患者さん&ご家族）用 調査票（5 ページ）・封筒（黄・白） 一式
[こちらは対象患者さんがおられる場合にお使い下さい*1]

二次調査は、それぞれ調査用紙（複数ページ）へのご記入をお願いしております。なお、調査には、過去 1 年間の情報を記載して下さい。療養者用調査票は二重封筒での**個人情報**の保護を行っております。投函時、**内封筒の表面に何も記載しないで**下さい。この点を対象療養者さんによりしくご指導下さい。

ご返送の期限を **4 月 30 日** とさせていただきます。

また、本研究へのご協力に関するご同意は、調査票へのご記入と投函をもってご同意いただけましたものといたします。（三重大学臨床研究倫理審査委員会承認 No.2816）

お忙しいところ誠に申し訳ございません。調査にご協力していただければ幸いです。

謹白

厚生労働省 難治性疾患等克服研究事業研究班（西澤班）
三重大学 医学部 看護学科 および 同神経内科 成田有吾
医療法人財団華林会 村上華林堂病院 神経内科 菊池仁志

※ なお、本調査に関して、三重大学医学部神経内科ホームページにも、研究計画書・説明文書等の資料を掲載しております。

<http://www.medic.mie-u.ac.jp/neurology/kouki-kenshu/research/1f/index.html>

また、本調査に関するお問い合わせは、三重大学 看護学科 成田有吾
(yug@clin.medic.mie-u.ac.jp) (TEL059-231-5107) までお願いいたします。

*1：複数の療養者様よりご協力いただける場合ぜひご連絡下さい。追加送付いたします。

平成 27 年 3 月吉日

XXXXXXXX 訪問看護ステーション
担当者 様

「神経難病のレスパイト入院」に関する二次調査のお願い

謹啓

早春の候、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

日本の医療の現状において、神経難病患者の在宅療養は、その継続性の困難さより社会問題となっております。そのなかで在宅医療を継続するためには、「レスパイト入院」の必要性が重要視されています。**(レスパイト入院：在宅療養患者が一時的に入院することで、家族介護者の休息の機会をつくり、介護負担を軽減する目的の入院)**

この度、私どもは厚生労働省難治性疾患等克服研究事業（研究代表者 新潟大学神経内科教授 西澤正豊）において、「神経難病のレスパイト入院」に関する実態調査を行っております。昨年末の一次調査においては、早速ご協力いただき誠にありがとうございました。

一次調査にてご協力の可能性を示唆していただきましたすべての機関に、今回二次調査アンケート用紙をお送りしております。

送付内容： 訪問看護ステーション等用二次調査票（4 ページ）・封筒（ピンク） 一部
療養者（患者さん&ご家族）用調査票（5 ページ）・封筒（黄・白） 一式
[こちらは対象患者さんがおられる場合にお使い下さい*1]

二次調査は、それぞれ調査用紙（複数ページ）へのご記入をお願いしております。なお、調査には、過去 1 年間の情報を記載して下さい。療養者用調査票は二重封筒での**個人情報**の保護を行っております。投函時、**内封筒の表面に何も記載しないで**下さい。この点を対象療養者さんによりしくご確認下さい。

ご返送の期限を **4 月 30 日** とさせていただきます。

また、本研究へのご協力に関するご同意は、調査票へのご記入と投函をもってご同意いただけましたものといたします。（三重大学臨床研究倫理審査委員会承認 No.2816）

お忙しいところ誠に申し訳ございません。調査にご協力していただければ幸いです。

謹白

厚生労働省 難治性疾患等克服研究事業研究班（西澤班）
三重大学 医学部 看護学科 および 同神経内科 成田有吾
医療法人財団華林会 村上華林堂病院 神経内科 菊池仁志

※ なお、本調査に関して、三重大学医学部神経内科ホームページにも、研究計画書・説明文書等の資料を掲載しております。

<http://www.medic.mie-u.ac.jp/neurology/kouki-kenshu/research/1f/index.html>

また、本調査に関するお問い合わせは、三重大学 看護学科 成田有吾

(yug@clin.medic.mie-u.ac.jp) (TEL059-231-5107) までお願いいたします。

*1：複数の療養者様よりご協力いただける場合ぜひご連絡下さい。追加送付いたします。

平成 27 年 3 月 吉日

ご担当者 様

「神経難病のレスパイト入院」に関する二次調査のお願い

謹啓

早春の候、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

日本の医療の現状において、神経難病患者の在宅療養は、その継続性の困難さより社会問題となっております。そのなかで在宅医療を継続するためには、「レスパイト入院」の必要性が重要視されています。
(レスパイト入院：在宅療養患者が一時的に入院することで、家族介護者の休息の機会をつくり、介護負担を軽減する目的の入院)

この度、私どもは厚生労働省難治性疾患等克服研究事業（研究代表者 新潟大学神経内科教授 西澤正豊）において、「神経難病のレスパイト入院」に関する実態調査を行っております。昨年末の一次調査においては、早速ご協力いただき誠にありがとうございました。

一次調査にてご協力の可能性を示唆していただきましたすべての機関に、今回二次調査アンケート用紙をお送りしております。

送付内容： 病院等用二次調査票（3 ページ）※ 1 部
訪問看護ステーション等用二次調査票（4 ページ）※ 1 部
封筒（ピンク）

※該当の調査票をご使用いただきピンクの封筒にてご返送ください
療養者（患者さん&ご家族）用 調査票（5 ページ）・封筒（黄・白）一式
[こちらは対象患者さんがおられる場合にお使い下さい*1]

二次調査は、それぞれ調査用紙（複数ページ）へのご記入をお願いしております。なお、調査には、過去 1 年間の情報を記載して下さい。療養者用調査票は二重封筒での**個人情報**の保護を行っております。投函時、**内封筒の表面に何も記載しないで**下さい。この点を対象療養者さんによりしくご指導下さい。

ご返送の期限を **4 月 30 日** とさせていただきます。

また、本研究へのご協力に関するご同意は、調査票へのご記入と投函をもってご同意いただけたものといたします。（三重大学臨床研究倫理審査委員会承認 No.2816）

お忙しいところ誠に申し訳ございません。調査にご協力していただければ幸いです。

謹白

厚生労働省 難治性疾患等克服研究事業研究班（西澤班）
三重大学 医学部 看護学科 および 同神経内科 成田有吾
医療法人財団華林会 村上華林堂病院 神経内科 菊池仁志

※ なお、本調査に関して、三重大学医学部神経内科ホームページにも、研究計画書・説明文書等の資料を掲載しております。

<http://www.medic.mie-u.ac.jp/neurology/kouki-kenshu/research/1f/index.html>

また、本調査に関するお問い合わせは、三重大学 看護学科 成田有吾
(yug@clin.medic.mie-u.ac.jp) (TEL059-231-5107) までお願いいたします。

*1：複数の療養者様よりご協力いただける場合ぜひご連絡下さい。追加送付いたします。

平成 27 年 3 月 吉日

療養者 様

「神経難病のレスパイト入院」に関する二次調査のお願い

謹啓

早春の候、突然のご依頼を申し上げますこと、どうかお許し下さい。標記、神経難病の在宅療養に欠かせないレスパイト入院に関する調査へのご協力をお願い申し上げます。

ご存じのように、日本の医療において、神経難病患者の在宅療養は、その継続性の困難さより社会問題となっております。そのなかで在宅医療を継続するためには、「レスパイト入院」が重要視されています。(レスパイト入院：在宅療養患者が一時的に入院することで、家族介護者の休息の機会をつくり、介護負担を軽減する目的の入院)

この度、私どもは厚生労働省難治性疾患等克服研究事業（研究代表者 新潟大学神経内科教授 西澤正豊）において、レスパイト入院の環境向上を目指し「神経難病のレスパイト入院」に関する実態調査を行っております。昨年末の一次調査において、病院あるいは訪問看護ステーションよりご協力の可能性を示唆していただきましたすべての機関を通じて、今回の療養者用二次調査アンケート用紙をお送りしております。

療養者様宛調査票：

療養者（患者さん及びご家族）様用調査票（5 ページ）・封筒（黄・白） 1 式

療養者様用調査票は二重封筒での個人情報保護を行っております。ご記入のあと投函時、内封筒の表面に何も記載しないで下さい。

ご返送の期限を **4 月 30 日** とさせていただきます。

また、本研究へのご協力に関するご同意は、調査票へのご記入と投函をもってご同意いただけましたものといたします。（三重大学臨床研究倫理審査委員会承認 No.2816）

もちろん、調査へのご協力はまったくの任意でございます。もし、調査にご協力いただけなくても、途中で中止されましても、一切の不利益はございません。また、投函までのお手間をとらせませんが、費用負担はございません。お忙しいところ誠に申し訳ございません。調査にご協力していただけましたら幸いです。

謹白

厚生労働省 難治性疾患等克服研究事業研究班（西澤班）
三重大学 医学部 看護学科 および 同神経内科 成田有吾
医療法人財団華林会 村上華林堂病院 神経内科 菊池仁志

※ なお、本調査に関して、三重大学医学部神経内科ホームページにも、研究計画書・説明文書等の資料を掲載しております。

<http://www.medic.mie-u.ac.jp/neurology/kouki-kenshu/research/1f/index.html>

また、本調査に関するお問い合わせは、三重大学 看護学科 成田有吾
(yug@clin.medic.mie-u.ac.jp) (TEL059-231-5107) までお願いいたします。

アンケートの記入・送付方法

病院・訪問看護ステーション担当者様

アンケートにご協力くださり誠にありがとうございます。

- ①病院用もしくは訪問看護ステーション用アンケートにご記入ください。
 - ②ピンク色の封筒に入れ、封をしてお近くの郵便ポストへ投函してください。
- ※プライバシー保護のため、封筒には何も記入せずご投函ください。

対象の療養者様がいる場合には

- 研究計画書
- 療養者用アンケート
- 白色の中封筒
- 黄色の外封筒

を療養者様へお渡しください。

※療養者用アンケートは1セット入っております。ほかにもご協力いただける療養者様がいらっしゃる場合は、お手数おかけいたしますが成田（アドレス）までご連絡ください。必要部数をお送りいたします。

↓下半分を切り取り、療養者様にお渡しください。

アンケートの記入・送付方法

療養者様・ご家族様

アンケートにご協力くださり誠にありがとうございます。
このセットの中には

- 研究計画書
- 療養者用アンケート
- 白色の中封筒
- 黄色の外封筒

が入っています。

お手数をおかけいたしますが、アンケートをご記入のうえ、お近くの郵便ポストにご投函下さいますようお願い申し上げます。

- ①療養者様用アンケートにご記入ください。
 - ②記入したアンケートを、白色の中封筒に入れ、封をしてください。
 - ③アンケートの入った白色の中封筒を、黄色の封筒に入れ、封をしてください。
 - ④お近くの郵便ポストにご投函ください。
- ※プライバシー保護のため、白い封筒および黄色の封筒には何も書かずにご投函ください。

二次調査用紙（病院等用）

回答方法：（ ）内を埋めていただくか番号を○で囲んでください。

Q1 貴施設の所在地は？（ ）県（ ）市
可能であれば施設名（ ）

Q2 貴施設は？ ①病院（200床以上） ②病院（200床未満） ③診療所

Q3 貴施設は難病患者のレスパイト入院を行っていますか？①はい ②いいえ

★Q3 レスパイト入院を行っている方（過去1年につき伺います）

Q4 レスパイト入院を過去1年間にどのくらい受け入れていますか？（延べ）

1. 5名以下 2. 6-10名 3. 11-20名 4. 21-30名 5. 30名以上

Q5 1回あたりのレスパイト入院の受け入れ期間はどのくらいですか？

（複数回答可）

1. 7日以内 2. 8-14日 3. 15日-30日 4. 31日-60日 5. 60日以上

Q6 レスパイト入院を受け入れる病棟は主にどのような病棟ですか？

（複数回答可）

1. 一般病棟 2. 療養病床 3. 特殊疾患療養病床 4. 障害者等一般病棟
5. 回復期リハ病棟 6. 地域包括ケア病棟 7. その他（ ）

Q7 過去1年間に受けた主な対象疾患の症例数（複数回答可）

1. パーキンソン病（ ）例 2. ALS（ ）例
3. 脊髄小脳変性症（ ）例 4. 多系統萎縮症（ ）例
5. パーキンソン症候群（ ）例 6. 多発性硬化症（ ）例
7. その他（ ）（ ）例

Q8 レスパイト入院患者（全体で）の平均年齢は？

1. 40歳未満 2. 40-49歳 3. 50-59歳 4. 60-69歳
5. 70-79歳 6. 80-89歳 7. 90歳以上

Q9 人工呼吸器装着患者のレスパイト入院を過去1年間に受けましたか？

TPPV

1. はい⇒ ALS（ ）例
その他*疾患（ ）例数（ ）例
2. いいえ

NPPV

1. はい⇒ ALS（ ）例
その他*疾患（ ）（ ）例

*呼吸器を装着している患者さんはALSの方が多いかと思います。もし、MSAなど他疾患がありましたら、疾患名と例数をご記入下さい。

二次調査用紙（病院等用）

Q10 レスパイト入院以外に長期入院も受け入れている。

1. はい ALS患者数（ ）例 2. いいえ

Q11 レスパイト入院の受け入れ窓口は主に誰がされていますか？

1. 主治医 2. MSW 3. 地域連携室 4. 入院担当看護師 5. 医事課
6. その他（ ）

Q12 レスパイト入院を行うに当たり連携する事業所は？（複数回答可）

1. 支援専門員、2. 保健所（師） 3. 訪問看護 4. ケアマネージャー、
5. 在宅診療医 6. 訪問リハビリ 7. 通所リハ 8. 入所施設
9. その他（ ）

Q13 連携する事業所との間の情報は十分に伝わっていますか？

1. まったく不十分 2. やや不十分 3. ほぼ十分 4. 十分

Q14 レスパイト入院中に療法士によるリハビリテーションを施行していますか？（療法士：理学療法士，作業療法士，言語聴覚士 いずれかを念頭に）

1. はい 2. いいえ

Q15 行政より支給されるレスパイト事業補助金などを知っていますか？

1. はい 2. いいえ

Q16 行政より支給されるレスパイト事業補助金を受けていますか？

1. はい 2. いいえ（補助金を受けていない理由： ）

★Q3にてレスパイト入院を行っていないと回答された方

Q17 今後レスパイト入院を施行されますか？

1. 施行する予定 2. 施行したいが困難 3. 長期療養のため必要ない
4. 施行する意思はない（理由： ）

Q18 レスパイト入院が困難な理由（複数回答可）

1. 看護体制の問題 2. 医師の協力が得られない 3. 本人の拒否
4. 家族の協力が得られない 5. 依頼がない 6. その他（ ）

Q19 その他、ご意見などありましたらご記入ください

病院等：レスパイト関連 コミュニケーション

Q1. 通常のコミュニケーション機器（意思伝達装置等の機器使用者の場合）に支障をきたしたとき、だれが調整・修理等の支援を行っていますか？（過去1年間につきお答え下さい）

最初に依頼する方、もっとも信頼できる方、それぞれ下記から番号をひとつ挙げて下さい。

★のあとのかっこ内に番号記載

- 1) 家族, 2) 友人・近隣の人, 3) ヘルパー, 4) 看護師,
5) 業者, 6) 患者会, 7) NPO 法人, 8) 医師, 9) リハ職 (PT, OT, ST)
10) その他 (具体的には)

★ 最初に依頼する方 () ★ もっとも信頼できる方 ()

Q2. 家族以外のコミュニケーション支援人材（コミュニケーション支援ヘルパー等*1）の制度をご存じですか？ 1. はい ・ 2. いいえ（いずれかに○を）

Q3. 家族以外のコミュニケーション支援人材（コミュニケーション支援ヘルパー等*1）の利用をお奨めしていますか？ 1. はい ・ 2. いいえ（いずれかに○を）

Q4. レスパイト導入の前に調査（病院側のスタッフが自宅等の療養現場に赴いて、どのようなコミュニケーション手段が行われているかをみる調査）を実施されていますか？（いずれかに○を）

1. はい ・ 2. いいえ

具体的内容 ()

Q5. 家族以外のコミュニケーション支援人材（コミュニケーション支援ヘルパー等*1）の利用：レスパイト入院中も利用したことがありますか？ 1. はい ・ 2. いいえ

Q6. レスパイト入院中のコミュニケーション方法は？（該当するものすべてに○を）

- 1) 文字盤, 2) 意思伝達装置（レッツチャット, 伝の心, ハーティラダー, 心語りなど）,
3) 口頭, 4) 筆談, 5) その他（具体的には：)

Q7. レスパイト入院中に, 患者さんが日常のコミュニケーションを行う相手はどなたですか？
なお、ここで言うコミュニケーションとは具体的な（感覚的ではない）意思疎通が可能であることを指します。下記の選択肢の中から、多い頻度順に番号を記載してください。

- ① 家族・友人 ② 介護士など ③ 看護師 ④ 医師 ⑤ その他（具体的に)

回答欄 ()

記載例（例：①のみ, ②→①→③, ②→①のみ, など）

Q8. レスパイト入院中にコミュニケーションにかかる病院側の追加 総コストはどれくらいですか？（含：インターネット接続, プロバイダ費用など）下記から一つ選んで○をつけて下さい。

- ①全くなし, ②1~1,000 円未満, ③1,000~3,000 未満,
④3,000~5,000 円未満, ⑤5,000~10,000 円 ⑥10,000 円 以上

⑦答えたくない

Q9. 自由記載：レスパイトやコミュニケーションへのご意見を余白・裏面等に記載してください。

以上、ご協力ありがとうございました。

*1: H23/07/01 厚労省老健局発：重度の ALS 患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援として「コミュニケーション支援事業従事者」（三重県津市での事業名で記載しています）があります。一定の要件のもと、介護保険利用者負担によるヘルパー派遣が規定されています。

訪問看護ステーション等二次調査用紙

回答方法： () 内を埋めていただくか番号を○で囲んでください。

Q1 貴施設の所在地は？ () 県 () 市
可能であれば施設名 ()

Q2 貴施設の形態は？

1. 独立型 (単独型) 2. 医療機関併設型 3. 介護施設併設型
4. その他 ()

Q3 貴施設の訪問看護の人員総数は？ () 人

Q4 貴施設は難病患者のレスパイト入院を依頼していますか？

1. はい
→ もし可能であれば、施設名を記載ください ()
2. いいえ

★Q4にてレスパイト入院の依頼ありと回答された方(過去1年につき伺います)

Q5 レスパイト入院を過去1年間どのくらい依頼していますか？ (延べ人数)

1. 5名以下 2. 6-10名 3. 11-20名 4. 21-30名 5. 30名以上

Q6 1回あたりのレスパイト入院の依頼期間はどのくらいですか？ (複数回答可)

1. 7日以内 2. 8-14日 3. 15日-30日 4. 31日 - 60日 5. 60日以上

Q7 主なレスパイト依頼する対象疾患の過去1年間の症例数 (複数回答可)

1. パーキンソン病 () 例 2. ALS () 例
3. 脊髄小脳変性症 () 例 4. 多系統萎縮症 () 例
5. パーキンソン症候群 () 例 6. 多発性硬化症 () 例
7 その他 () () 例

Q8 レスパイト入院を依頼している患者 (全体で) の平均年齢は？

1. 40歳未満 2. 40-49歳 3. 50-59歳 4. 60-69歳
5. 70-79歳 6. 80-89歳 7. 90歳以上

Q9 人工呼吸器を装着している患者のレスパイト入院の依頼 () 名

Q10 Q9の疾患内訳 ALS () 名 その他*疾患名 () () 名

*呼吸器を装着している患者さんはALSの方が多いかと思います。もし、MSAなど他疾患がありましたら、疾患名と例数をご記入下さい。

訪問看護 St 等：レスパイト関連 コミュニケーション

Q1. 通常のコミュニケーション機器（意思伝達装置等の機器使用者の場合）に支障をきたしたとき、だれが調整・修理等の支援を行っていますか？（過去1年間につきお答え下さい）

最初に依頼する方、もっとも信頼できる方、それぞれ下記から番号をひとつ挙げて下さい。

★のあとのかつこ内に番号記載

- 1) 家族, 2) 友人・近隣の人, 3) ヘルパー, 4) 看護師,
5) 業者, 6) 患者会, 7) NPO 法人, 8) 医師, 9) リハ職 (PT, OT, ST)
10) その他 (具体的には)

★ 最初に依頼する方 () ★ もっとも信頼できる方 ()

Q2. 家族以外のコミュニケーション支援人材（コミュニケーション支援ヘルパー等*1）の制度をご存じですか？ 1. はい ・ 2. いいえ（いずれかに○を）

Q3. 家族以外のコミュニケーション支援人材（コミュニケーション支援ヘルパー等*1）の利用をお奨めしていますか？ 1. はい ・ 2. いいえ（いずれかに○を）

Q4. レスパイト導入の前にコミュニケーションに関する調査を実施され、病院側のスタッフへ自宅等の療養現場の情報を伝達されていますか？（いずれかに○を）

1. はい ・ 2. いいえ

具体的内容 ()

Q5. 家族以外のコミュニケーション支援人材（コミュニケーション支援ヘルパー等*1）の利用：レスパイト入院中に利用を勧めたことがありますか？ 1. はい 2. いいえ

Q6. レスパイトされる方の自宅でのコミュニケーション方法は？（該当するものすべてに○を）

- 1) 文字盤, 2) 意思伝達装置（レッツチャット, 伝の心, ハーティラダー, 心語りなど）,
3) 口頭, 4) 筆談, 5) その他（具体的には：)

Q7. レスパイト入院中に, 患者さんが日常のコミュニケーションを行う相手はどなたですか？
なお、ここで言うコミュニケーションとは具体的な（感覚的ではない）意思疎通が可能であることを指します。下記の選択肢の中から、看護師の視点で多い頻度順に番号を記載してください。

① 家族・友人 ② 介護士 ③ 看護師 ④ 医師 ⑤ その他（具体的に) ⑥ 知らない
回答欄 ()

記載例（例：①のみ, ②→①→③, ②→①のみ, など）

Q8. 自由記載：レスパイトやコミュニケーションに関するご意見を余白等に記載してください。

以上、ご協力ありがとうございました。

*1: H23/07/01 厚労省老健局発：重度の ALS 患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援として「コミュニケーション支援事業従事者」（三重県津市での事業名で記載しています）があります。一定の要件のもと、介護保険利用者負担によるヘルパー派遣が規定されています。

二次調査用紙 (療養者用)

回答: 過去1年間の状況を()内に記載または番号を○で囲んでください。

- Q1 住所 () 県 () 市
- Q2 疾患名 ()
- Q3 患者さんの年齢層は ①20歳未満, ②20歳~, ③30歳~, ④40歳~,
⑤50歳~, ⑥60歳~, ⑦70歳~, ⑧80歳~
- Q4 患者さんの性別は 男性 ・ 女性
- Q5 主な介護者は? (複数回答可)
1. 配偶者 2. 親 3. 子供 4. 訪問介護士 5. その他 ()
- Q6 患者さんの職業(病前職業も含む)は? (過去1年以上前でも結構です)
1. 自営業 2. 会社員 3. 公務員 4. 無職 5. その他 ()
- Q7 介護者の職業は?
1. 自営業 2. 会社員 3. 公務員 4. 無職 5. その他 ()
- Q8 世帯年収は?
① ~200万円未満 ②200~400万円未満 ③400~600万円未満
④600~800万円未満 ⑤800万円以上 ⑥答えたくない
- Q9 在宅期間中の利用しているサービスは? (複数回答可)
①訪問看護 ②訪問介護 ③訪問診療 ④訪問リハビリ
⑤その他 (具体的に:)
- Q10 特定医療費(指定難病)受給者証(旧 特定疾患受給者証)受給者証お持ちですか?
1. はい ⇒ 病名 () 2. いいえ 3. 知らない
- Q11 上記の受給者証の重症認定を受けていますか?
1. はい 2. いいえ
- Q12 障害者手帳を持っていますか?
1. はい 等級は?⇒ 障害度 () 級 2. いいえ
- Q13 介護認定を受けていますか?
1. はい 等級は?⇒ 要支援 (), 要介護度 ()
2. いいえ
- Q14 人工呼吸器を装着していますか
1. はい (a. 気管切開あり, b. 気管切開なし) 2. いいえ

二次調査用紙（療養者用）

- Q15 現在利用されている医療介護福祉サービスは？（複数回答可）
1. 保健所（師）
 2. 訪問看護
 3. ケアマネージャー
 - 4 在宅診療医
 5. 訪問リハビリ
 6. 通所リハビリ
 - 7 入所施設
 8. その他（ ）

- Q16 レスパイト入院の利用は？
1. 利用している
 2. 利用していない

★Q16 にて「レスパイト入院を利用している」と回答された方に伺います。
「利用していない」と回答された方は Q25 以降にご回答ください。
内容に関しては過去 1 年間の状況でお答えください。

- Q17 主なレスパイト入院先は？（複数回答可）
1. 病院
 2. 有床診療所
 3. 入院ではなく介護施設でのショートステイ利用
 5. その他（ ）

- Q18 レスパイト入院を年間何回受けていますか？
1. 1 回
 2. 2-4 回
 3. 5-10 回
 4. 10 回以上

- Q19 1 回あたりのレスパイト入院期間はどのくらいですか？（複数回答可）
1. 7 日以内
 2. 8-14 日
 3. 15 日-30 日
 4. 31 日-60 日
 5. 60 日以上

- Q20 レスパイト入院に際して 1 回の担送にかかるコストは？
1. 2,000 円未満,
 2. 2000 円から 4000 円未満,
 3. 4000 円から 6000 円未満,
 4. 6000 円から 8000 円未満,
 5. 8000 円から 10000 円未満,
 6. 10000 円以上
 7. 答えたくない

- Q21 レスパイト入院中に理学療法士等の専門職によるリハビリテーションを受けられていますか？
1. 受けている
 2. 受けていない
 3. 分からない

- Q22 在宅療養中（レスパイト入院中以外）に理学療法士等の専門職によるリハビリテーションを受けられていますか？
1. 受けている
 2. 受けていない

- Q23 レスパイト入院は役に立つと感じていますか？
- 1 役に立つ
 - 2 どちらかと言えば役に立つ
 - 3 役に立たない

二次調査用紙（療養者用）

●Q23 にてレスパイト入院は「役に立つ」と回答された方

Q24 レスパイト入院を希望されますか？

1. はい
2. いいえ

Q25 現在レスパイト入院が困難な理由は？（複数回答可）

1. 受け入れてくれる病院がない
2. 経済的理由
3. 患者本人の拒否
4. 介護者が必要性を感じない
5. その他（ ）

★Q16 にてレスパイト入院を利用していないと回答された方に伺います。

Q26 今後レスパイト入院を利用されますか？

1. 利用する予定
2. 利用したいが困難
3. 利用する意思はない

Q27 レスパイト入院が困難な理由（複数回答可）

1. 経済的な問題
2. 医師の協力が得られない
3. 本人の拒否
4. 家族の協力が得られない
5. その他（ ）

Q28 その他、ご意見などありましたらご記入ください

療養者：レスパイト関連 コミュニケーション状況

Q1. 現在、患者さんのコミュニケーションレベルは次のどの段階に相当しますか？

言語と書字：それぞれ一つずつ選択 (ALSFRS-R 言語および書字項目)
(それぞれの項目 いずれかひとつに○を)

言語

0：実用的会話の喪失

1：声以外の伝達手段と会話を併用

2：繰り返し聞くと意味がわかる

3：会話障害が認められる

4：会話は正常

書字

0：ペンが握れない

1：ペンは握れるが、字を書けない

2：一部の単語が判読不可能

3：遅い、または書きなぐる

(すべての単語が判読可能)

4：正常

以下の質問は、上記「Q1」にて、言語が0あるいは1と回答された方に伺います

Q2. 現在、患者さんの意思表出は下記のどのレベルに相当しますか？

(いずれかに一つに○を)

ステージ1：文章にて意思表出が可能

ステージ2：単語のみ表出可能

ステージ3：はい/いいえのみ表出可能

ステージ4：残存する随意運動はあるが はい/いいえの確認が困難なことがある

ステージ5：全随意運動が消失して意思伝達不能な状態 (完全閉じ込め状態)

Q3. 患者さんのご自宅ではどのようなコミュニケーション機器を利用されていますか？

(該当するものすべてに○を)

1) 文字盤

2) 意思伝達装置 (レッツチャット, 伝の心, ハーティラダー, 心語り),

3) 口頭, 4) 筆談, 5) その他 (具体的には:)

Q4. 患者さんがご自宅での日常のコミュニケーションを行っている相手はどなたですか？

なお、ここで言うコミュニケーションとは具体的な(感覚的ではない)意思疎通が可能であることを指します。下記の選択肢の中から、多い頻度順に番号を記載してください。

① 家族 ② 介護士など ③ 看護師 ④ 医師 ⑤ その他 (具体的に:)

回答欄 ()

記載例 (例: ①のみ, ②→①→③, ②→①のみ, など)

Q5. 通常のコミュニケーション機器(意思伝達装置等の機器使用者の場合)に支障をきたしたとき、だれが調整・修理等の支援を行っていますか？

最初に依頼する方, もっとも信頼できる方, それぞれ下記から番号をひとつ挙げて下さい。

1) 家族, 2) 友人・近隣の人, 3) ヘルパー, 4) 看護師, 5) 業者, 6) 患者会,
7) NPO 法人 8) その他 (具体的には)

★ 最初に依頼する方 ()

★ もっとも信頼できる方 ()

厚労省 老振発 0701 第 1 号（平成 23 年 7 月 1 日）

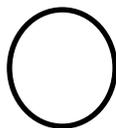
厚労省老健局振興課長発 「重度 ALS 通知」

重度の ALS 患者の入院におけるコミュニケーションに係る 支援に関する地域支援事業の取り扱いについて。

「重度の ALS 患者の入院に関し、一定の要件を付した上で利用者負担によるヘルパーの派遣を認めるとともに、介護保険法に基づく地域支援事業等によりコミュニケーション支援を実施できるよう措置を講じる」により、介護保険「地域支援事業の実施について」（平成 18 年 6 月 9 日老発 第 0609001 号）の別紙「地域支援事業実施要綱」の別記に規定する「3 任意事業」のうち「ウ その他の事業」として支援を行うことが可能。

管内市町村への周知徹底が呼びかけられた。双方の確認書も添付。

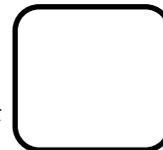
以下に資料を提示。



老振発 0701 第 1 号
平成 23 年 7 月 1 日

各都道府県介護保険主管部（局）長 殿

厚生労働省老健局振興課長



重度の ALS 患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援に関する
地域支援事業の取扱いについて

「『明日の安心と成長のための緊急経済対策』における構造改革特区に係る臨時提案等に対する政府の対応方針」（平成 22 年 6 月 2 日構造改革特別区域推進本部）において、「重度の ALS 患者の入院に関し、一定の要件を付した上で利用者負担によるヘルパーの派遣を認めるとともに、介護保険法に基づく地域支援事業等によりコミュニケーション支援を実施できるよう措置を講ずる。」との対応方針が示されたところである。

今般、この対応方針を受けて、別添の「重度の ALS 患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援について」（平成 23 年 7 月 1 日保医発 0 7 0 1 第 1 号。以下「重度 ALS 通知」という。）が発出されたところであるが、市町村の判断により、重度 ALS 通知に基づいて行われる重度の ALS 患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援について、「地域支援事業の実施について」（平成 18 年 6 月 9 日 老発第 0609001 号）の別紙「地域支援事業実施要綱」の別記に規定する「3 任意事業」のうちの「ウ その他の事業」として支援を行うことが可能であるので、ご了知の上、管内市町村にその周知徹底を図られたい。

平成23年7月1日

地方厚生（支）局医療課長
都道府県民生主管部（局）
国民健康保険主管課（部）長
都道府県後期高齢者医療主管部（局）
後期高齢者医療主管課（部）長

殿

厚生労働省保険局医療課長

重度のALS患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援について

「明日の安心と成長のための緊急経済対策」における構造改革特区に係る臨時提案等に対する政府の対応方針（平成22年6月2日構造改革特別区域推進本部）において、「重度のALS患者の入院に関し、一定の要件を付した上で利用者負担によるヘルパーの派遣を認める」よう措置を講ずるとの対応方針が示されたところである。

保険医療機関における看護は、当該保険医療機関の看護要員のみによって行われるものであり、患者の負担による付添看護が行われてはならないものであるが（「基本診療科等の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱いについて」（平成22年3月5日保医発0305第2号）、意思疎通を円滑に行うために、特別なコミュニケーション技術が必要な重度のALS患者の入院におけるコミュニケーションの支援については下記のとおりであるので、その取扱いに遺漏のないよう貴管下の保険医療機関、審査支払機関等に対し周知徹底を図られたい。

記

1. 看護に当たり特別なコミュニケーション技術が必要な、重度のALS患者（声以外の伝達手段と発話を併用している者又は実用的発話を喪失している者をいう（※）。以下同じ。）の入院において、入院前から支援を行っている等、当該重度のALS患者とのコミュニケーションについて熟知している支援者（以下「支援者」という。）が、当該重度のALS患者の負担により、その入院中に付き添うことは差し支えない。

※ 特定疾患治療研究事業に係る臨床調査個人票における「言語」の項目の4及び5と同等の状態

2. 1による支援は、保険医療機関の職員が、当該入院中の患者とのコミュニケーション技術を習得するまでの間において行われるものであること。
3. 1により支援が行われる場合においては、支援者は当該重度のALS患者のコミュニケーションに係る支援のみを行うものであり、当該保険医療機関の看護要員による看護を代替し、又は看護要員の看護力を補充するようなことがあってはならない。
4. 保険医療機関は、1により支援が行われる場合であっても、保険医療機関及び保険医療養担当規則（昭和32年厚労省令第15号）第11条の2に基づき適切に、当該保険医療機関の看護要員により看護を行うものであり、支援者の付添いを入院の要件としたり、支援を行う支援者に当該保険医療機関の看護の代替となるような行為を求めてはならない。
5. 保健医療機関は、1により支援者が支援を行う場合には、別添の確認書により、重度のALS患者又はその家族及び支援者に対し、当該支援者が行う支援について確認を行い、当該確認書を保存しておくこと。

以上

重度の ALS 患者の入院に係る支援に関する確認書（患者用）

平成 年 月 日

入院患者名：

推定される入院期間： 日（平成 年 月 日から平成 年 月 日）

コミュニケーションに係る支援を行う支援者：

氏名 (事業所名)

氏名 (事業所名)

氏名 (事業所名)

※ 入院前から当該患者を支援していたことが明らかとなる書類又は当該患者のコミュニケーション支援を行うことが可能なことが明らかになる書類を添付すること。

上記の支援に当たっては、コミュニケーション支援以外の支援を行いません。

(支援者代表者氏名)

印

(事業者名)

印

重度の ALS 患者の入院に係る支援に関する確認書（支援者用）

平成 年 月 日

入院患者名：

推定される入院期間： 日（平成 年 月 日から平成 年 月 日）

コミュニケーションに係る支援を行う支援者：

氏名 (事業所名)

氏名 (事業所名)

氏名 (事業所名)

※ 入院前から当該患者を支援していたことが明らかとなる書類又は当該患者のコミュニケーション支援を行うことが可能なことが明らかになる書類を添付すること。

上記の支援者の支援は、保険医療機関から強要されたものではありません。

(患者氏名) 印

(家族等氏名) 印

※ 患者の署名がある場合には家族等の署名は不要

※ コミュニケーションに係る支援以外は、医療機関の看護要員が行うこととされており、上記の支援者がこれを行うことはできません。

2015年1月30日

障害者総合支援法の施行後3年の見直しにあたって（意見）

公益社団法人全国脊髄損傷者連合会
副代表理事 大濱 眞

（前略）

3. 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他 の障害福祉サービスの在り方について

① 重度全身性障害者が入院した場合には、病室でも、その障害者に特有の介護方法を習熟したヘルパーが、入院前の支給決定時間数の範囲内で、自宅と同様に重度訪問介護として介護できるようにすべきである。

【理由】 介護方法が特殊な重度全身性障害者は、肺炎などで入院したときでも、病室でいつものベテランヘルパーによるコミュニケーション介助や体位交換などを受けないと、体力低下で死亡してしまう。たとえ日本一の腕前の看護師であってもその障害者に特有の介護方法がわからず、十分な睡眠が取れなくなってしまう。このように、重度全身性障害者は、入院が必要な肺炎などでも、入院すると病状がかえって悪化して死んでしまうので、入院できずに自宅で服薬して療養しているのが現状である。

【参考】 平成26年3月5日保医発0305第1号「基本診療料の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱いについて」→完全看護が原則。→ただし、「患者の病状により、又は治療に対する理解が困難な小児患者又は知的障害を有する患者等の場合は、医師の許可を得て家族等患者の負担によらない者が付き添うことは差し支えない」。この「知的障害を有する患者等」について、厚生労働省医政局は「全身性障害者も含まれる」と回答。平成23年7月1日保医発0701第1号「重度のALS患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援について」→ALS患者等については文字盤や口文字などコミュニケーション介助が認められている。

（以下略）

<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000072971.pdf>

本報告書の内容は、厚生労働科学研究費「難病患者への支援体制に関する研究」班（研究代表者 西澤正豊、分担研究者 菊池仁志、同 成田有吾）班会議報告（2016年1月、東京）の内容をもとに、資料等を加えて編集したものです。

編集・発行：

厚生労働科学研究費「難病患者への支援体制に関する研究」班（研究代表者 西澤正豊）

「難病患者のレスパイト入院に関する研究」分担研究者 菊池仁志、同 成田有吾

(研究担当者)：

医療法人財団華林会 村上華林堂病院 神経内科 菊池仁志
〒819-8585 福岡市西区戸切 2-14-45
電話 092-811-3331, FAX 092-812-2161
E-mail: kikuchi@karindoh.or.jp

三重大学 医学部 看護学科 および 同神経内科 成田有吾
〒514-8507 津市江戸橋 2-174
電話 059-231-5107, FAX 059-231-5082
E-mail: yug@clin.medic.mie-u.ac.jp

(研究協力者)：

医療法人財団華林会 村上華林堂病院 神経内科 丸山俊一郎
医療法人財団華林会 村上華林堂病院 看護部 深川智栄
医療法人財団華林会 村上華林堂病院 リハビリテーション科 北野晃祐
医療法人財団華林会 村上華林堂病院 MSW 原田幸子
三重大学 大学院医学系研究科 認知症医療学講座 阿部真貴子
三重県厚生連 松阪中央総合病院 神経内科 大達清美
鈴鹿医療科学大学 看護学部 看護学科 基礎看護学講座 中井三智子