

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

書字

0：実用的会話の喪失

0：ペンが握れない

1：声以外の伝達手段と会話を併用

1：ペンは握れるが、字を書けない

2：繰り返し聞くと意味がわかる

2：一部の単語が判読不可能

3：会話障害が認められる

3：遅い、または書きなぐる

4：会話は正常

(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 ()

療養者：レスパイト関連 コミュニケーション状況

Q6. 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：在宅では利用していますか？ 1. はい ・ 2. いいえ（いずれかに○を）

Q7. 月々、ご自宅でのコミュニケーションにかかる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

以下の質問はレスパイト入院を経験された方に伺います

Q8. レスパイト導入前の調査（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）を実施していますか？（いずれかに○を）

1. はい ・ 2. いいえ

具体的内容（ ）

Q9. 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ていますか？ 1. はい ・ 2. いいえ

Q10. 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）、
3) 口頭、 4) 筆談、 5) その他（具体的には： ）

Q11. 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 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）

Q12. レスパイト入院中にコミュニケーションにかかる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

Q13. 自由記載：レスパイト入院、およびコミュニケーションに関する困りごと、助かったこと、良かったこと、など、余白・裏面 等に、ご意見をご自由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。