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。

療養者様宛調查票:

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**個人情報の保護**を行っています。ご記入のあと投函時、<u>内封筒の表</u>面に何も記載しないで下さい。

ご返送の期限を 4月30日とさせていただいております.

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)

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すが、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) (TE059-231-5107) までお願いいたします。