

ALS 患者の療養環境等に関するアンケートについて

H29 運⑥ H30. 3. 25

1 目的

県内の ALS 患者とその家族（主な介護者）を対象に、療養生活の実態や意識を調査することで、現状の問題点や支援機関（医療機関、福祉事業所、行政等）への要望等を把握し、QOL（生活の質）を高めるための取り組むべき課題や活動を明確にすることを目的としています。さらに、アンケートの結果を療養環境の改善に生かすと共に、支援機関への要望事項をまとめるために実施するものです。

2 対象

アンケートの目的に賛同された県内の ALS 患者とその家族（主な介護者）

3 調査内容（A4 在宅：3 ページ、入院：2 ページ、7 項目）

○ 在宅療養者、入院患者共通内容

1 基礎情報、2 社会保障、3 コミュニケーション

○ 在宅療養者用（人工呼吸器装着者用 4. 5. 6. 7、未装着者用 4. 5. 8. 9）

4 介護サービス等、5 医療、福祉、行政等の支援、6 人工呼吸器装着者の介護等

7 その他、8 人工呼吸器未装着者の介護等、9 その他

○ 入院患者用

4 入院生活の医療的ケア等、5 療養介護サービス等、6 介護者の取組み等、7 その他

4 調査方法

○ アンケートは無記名で、主な介護者が回答してください。

患者が回答できる項目は、患者の評価や意見等を含め記入してください。

○ アンケートは、質問紙かデータ回答を選択できます。

データ回答希望者は、支部ホームページ (<http://alskagawa.bakufu.org/>) よりアンケートをダウンロードするか、支部事務局 (hiro-s57@ma.pikara.ne.jp) へご連絡ください。回答は事務局へデータで返信してください。

○ アンケート（質問紙）の送付、回収について

① 会員の ALS 患者とその家族（全員）

該当する会員宛にアンケートを郵送します。返信用封筒にて回収します。

② 非会員の在宅療養者とその家族（全員）

各保健福祉事務所に依頼し、管内全員にアンケート・返信用封筒を送付します。

③ 非会員の入院中 ALS 患者とその家族（協力者）

該当する病院にアンケートの実施協力を依頼します。（今後、検討）

依頼文・アンケートの掲示及び設置、回収箱・担当者・返信用封筒による回収等

5 調査期間及び結果報告

○ 平成 30 年 9 月～11 月予定（保健事務所郵送便、高松医療センターの現状より）

○ 平成 30 年度中にまとめ、結果を報告

○ 支援機関等への要望書は、次年度（H31）に内容を精査し作成、提出

6 その他

このアンケート結果は、上記 1 の目的以外に使用することはありません。