

ALS 患者の療養環境等に関するアンケート(案)

在宅療養者用

日本 ALS 協会香川県支部(2018.4.1 現在)

1 基礎情報	性別(男・女)	年齢(歳)	発症後年数(年)	居住地(市・町)	
	人工呼吸器装着(有・無)		胃ろう造設(有・無)		
2 社会保障	特定医療費(指定難病)受給者証(有・無)			身障手帳(有・無)	
	介護保険 要介護・要支援認定(有・無) :要介護(1・2・3・4・5)、要支援(1・2)			障害年金(有・無)	
3	コミュニケーション (可・不可)	声・文字・文字盤・口文字・その他() 意思伝達装置()			
4 介護サ ー ビ ス 等	利用サービスの内容等		サービス提供事業所・病院等		
	訪問看護	(分/1回、 回/週)			
	訪問介護	(分/1回、 回/週)			
	訪問リハビリ	(分/1回、 回/週)			
	デイサービス	(日/週)			
	ショートサービス	(泊 日/週)			
	レスパイト	(回/年、 日/1回)			
	その他のサービス・重度訪問介護サービス等				
<p>○該当する要望等があれば、上位5位まで順位をお書きください。 <input type="checkbox"/> 訪問時間延長、<input type="checkbox"/> 訪問回数増加、<input type="checkbox"/> デイ受入施設等増加、<input type="checkbox"/> ショート受入施設等増加、<input type="checkbox"/> レスパイト受入施設等増加、<input type="checkbox"/> 重度訪問介護サービス利用、 <input type="checkbox"/> その他 []</p>					
5 医療 ・ 福祉 ・ 行政 等 の 支 援	担当医の専門			評価	
	利用訪問診療	耳鼻科・眼科・歯科・皮膚科・その他()		←そう思わない 思う→	
	・担当医の診療及び説明に納得している。		1・2・3・4・5		
	・訪問看護・介護ケア等に安心している。		1・2・3・4・5		
	・訪問看護師等は連絡・引継事項等の情報が共有できている。		1・2・3・4・5		
	・訪問看護師等は文字盤等の扱いや ALS の理解ができている。		1・2・3・4・5		
	・訪問看護師等は利用者の人格を尊重した言動ができている。		1・2・3・4・5		
	・ケアマネ(事業所)等は利用者の要望等に対応できている。		1・2・3・4・5		
<p>○担当医、訪問看護師(事業所)等への要望等があればお書きください。</p> <p>○行政(障害福祉、介護保険、担当福祉事務所等)への要望等があればお書きください。</p>					

6 介護者の生活等	主な介護者	夫・妻・父・母・子・兄弟姉妹・その他()		
	協力者(有・無)	父・母・子・兄弟姉妹・その他()	負担度	
	主な介護内容等		←小さい	大きい→
	① 一日中、被介護者(患者)から目を離せられない生活			1・2・3・4・5
	② 呼吸管理(たん吸引、吸引器及び呼吸器等の維持管理)			1・2・3・4・5
	③ 健康・衛生管理(気切、胃ろう、投薬、口腔ケア、体調管理等)			1・2・3・4・5
	④ 栄養管理(経口食調理、経管注入等)			1・2・3・4・5
	⑤ 排便、排尿の世話と処理、衣服の着脱等			1・2・3・4・5
	⑥ 体位交換、四肢のポジション調整等			1・2・3・4・5
	⑦ 寝具の整えや交換、洗濯等			1・2・3・4・5
	⑧ コミュニケーション(文字盤、機器使用による意思疎通)			1・2・3・4・5
	⑨ 意思伝達装置、スイッチ、ナースコール等 IT 機器の調整			1・2・3・4・5
	⑩ 介護者のみの付添外出(該当者のみ回答)			1・2・3・4・5
⑪ 医療、介護等に要する経費			1・2・3・4・5	
⑫ その他()			1・2・3・4・5	
7 その他	1 上記介護内容の内、負担の大きい順に5つ選んでください。 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____			
	2 あなたのストレスや疲労回復方法等、該当するものすべてに○を入れてください。 ()複数介護、()協力者、()デイ利用、()ショート利用、()レスパイト利用、()4h～24h訪問看護、()1日複数回訪問看護、()6日以上/週訪問看護、()睡眠の確保、()フリー時間の確保、()友達と会話等、()なし ()その他(趣味等) []			
	3 在宅療養で特に心配、不安なことを、上位5位まで順位をお書きください。 ()症状の進行、()患者の健康、()患者の体調急変時の対応、()介護者の健康、()使用機器の不具合、()停電や災害時の対応、()経費、()なし ※介護者の体調が悪くなった時、急な用事ができた時等はどうしていますか。 []			
	4 患者の楽しみや喜びは何ですか。 ()仕事、()家族等との団らん、()友達等の訪問、()テレビ・ラジオ等視聴 ()パソコン等利用、()経口食等、()通所等、()外出・旅行等、()なし ()その他 [] (趣味等)			
○ 日本 ALS 協会香川県支部の活動についてお尋ねします。 ・香川県支部がどんな活動をしているか知っていますか。 (はい・いいえ) ・今後参加してみたいと思いますか。 (はい・いいえ) ・関心のあること、要望したいこと等があればお書きください。 []				

人工呼吸器未装着者	主な介護者	夫・妻・父・母・子・兄弟姉妹・その他()		
	協力者(有・無)	父・母・子・兄弟姉妹・その他()	負担度	
	主な介護内容等		←小さい	大きい→
	① 一日中、被介護者から目を離せられない生活			1・2・3・4・5
	② 呼吸の変調把握と呼吸困難時の緊急対応等			1・2・3・4・5
	③ 体の清潔・衛生(入浴、口腔ケア等)、投薬等の介助・介護			1・2・3・4・5
	④ 介護食の調理、食事、水分補給等の介助・介護			1・2・3・4・5
	⑤ 排便、排尿等の介助・介護			1・2・3・4・5
	⑥ 衣服を着る、脱ぐ、はく、整える等の介助・介護			1・2・3・4・5
	⑦ 立つ、座る、歩く、体位交換等の介助・介護			1・2・3・4・5
	⑧ 寝具の整えや交換、洗濯等			1・2・3・4・5
	⑨ コミュニケーション(受け止めと寄り添い)			1・2・3・4・5
	⑩ 介護者のみの付添外出(該当者のみ回答)			1・2・3・4・5
⑪ 医療、介護等に要する経費			1・2・3・4・5	
⑫ その他()			1・2・3・4・5	
8 介護者の生活等	<p>1 上記介護内容の内、負担の大きい順に5つ選んでください。</p> <p>1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____</p> <p>2 あなたのストレスや疲労回復方法等、該当するものすべてに○を入れてください。 <input type="checkbox"/> 複数介護、<input type="checkbox"/> 協力者、<input type="checkbox"/> デイ利用、<input type="checkbox"/> ショート利用、<input type="checkbox"/> レスパイト利用、<input type="checkbox"/> 4h～24h訪問看護、<input type="checkbox"/> 1日複数回訪問看護、<input type="checkbox"/> 6日以上/週訪問看護、<input type="checkbox"/> 睡眠の確保、<input type="checkbox"/> フリー時間の確保、<input type="checkbox"/> 友達と会話等、<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> その他(趣味等) []</p> <p>3 在宅療養で特に心配、不安なことを、上位5位まで順位をお書きください。 <input type="checkbox"/> 症状の進行、<input type="checkbox"/> 患者の健康、<input type="checkbox"/> 患者の体調急変時の対応、<input type="checkbox"/> 介護者の健康、<input type="checkbox"/> 使用機器の不具合、<input type="checkbox"/> 停電や災害時の対応、<input type="checkbox"/> 経費、<input type="checkbox"/> なし ※介護者の体調が悪くなった時、急な用事ができた時等はどうしていますか。 []</p> <p>4 患者の楽しみや喜びは何ですか。 <input type="checkbox"/> 仕事、<input type="checkbox"/> 家族等との団らん、<input type="checkbox"/> 友達等の訪問、<input type="checkbox"/> テレビ・ラジオ等視聴 <input type="checkbox"/> パソコン等利用、<input type="checkbox"/> 経口食等、<input type="checkbox"/> 通所等、<input type="checkbox"/> 外出・旅行等、<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> その他 [] (趣味等)</p>			
9 その他	<p>○ 日本 ALS 協会香川県支部の活動についてお尋ねします。 ・香川県支部がどんな活動をしているか知っていますか。 (はい・いいえ) ・今後参加してみたいと思いますか。 (はい・いいえ) ・関心のあること、要望したいこと等があればお書きください。 []</p>			

