

ALS 患者の療養環境等に関するアンケート

記入日 月 日

在宅療養者用

日本 ALS 協会香川県支部(H30.9.1)

| | | | |
|--|--|----------------------|---------------|
| 1 基礎情報 | 性別(男・女) | 年齢(歳) | 居住地(市・町) |
| | 発症後年数(年) | 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) | |
| | 訪問入浴 | (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 | | |
| ○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。 ()訪問時間延長、()訪問回数増加、()デイ受入施設等増加、()ショート受入施設等増加、()レスパイト受入施設等増加、()重度訪問介護サービス利用、 ()その他 [] | | | |
| 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 そう思う→ |
| | ・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 |
| ○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。 | | | |
| ○保健師の取組を5段階で評価し、県の福祉行政等への要望等があればお書きください。 (5…大変よい、4…よい、3…問題ない、2…あまりできていない、1…できていない) ()ALSの理解、()療養実態の把握、()親身な相談、()情報の適宜提供 要望等 [] | | | |

| | | | | |
|-----------------------|--|-----------------------|-----------|-----------|
| 人工呼吸器装着者 | 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(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 | |
| 6 | 介護者の生活等 | | | |
| | 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。 ()複数での介護、()協力者の応援、()デイの利用、()ショートの利用、 ()レスパイトの利用、()訪問看護・訪問リハ等、()私費ヘルパー等の利用、 ()睡眠の確保、()運動、()食事、()友達等との団らん、()なし ()趣味や楽しみ [] | | | |
| | 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・急変時の対応、()受入病院、()介護者自身の健康、 ()使用機器の不具合、()停電や災害時の対応、()経費、()なし ※介護者自身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。 [] ※停電や災害(地震、浸水等)に対して、どのような準備、対策をとっていますか。 [] | | | |
| | 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・DVD 等 ()パソコン・ブログ等、()読書、()飲食等、()外出・旅行等、()なし ()その他 [] (趣味等) | | | |
| | 5 ALS に関する最新の医療や制度等の情報は得られていますか。(はい・いいえ) | | | |
| 7 | その他 | | | |
| | ○ 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) ・要望等 [] | | | |

| | | | | |
|-----------------------|--|-----------------------|-----------|-----------|
| | 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(理解と寄り添い) | | | 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 | |
| 6 介護者の生活等 | 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。 ()複数での介護、()協力者の応援、()デイの利用、()ショートの利用、 ()レスパイトの利用、()訪問看護・訪問リハ等、()私費ヘルパー等の利用、 ()睡眠の確保、()運動、()食事、()友達等との団らん、()なし ()趣味や楽しみ [_____] | | | |
| | 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・急変時の対応、()受入病院、()介護者自身の健康、 ()使用機器の不具合、()停電や災害時の対応、()経費、()なし ※介護者自身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。 [_____] | | | |
| | ※停電や災害(地震、浸水等)に対して、どのような準備、対策をとっていますか。 [_____] | | | |
| 7 その他 | 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・DVD 等 ()パソコン・ブログ等、()読書、()飲食等、()外出・旅行等、()なし ()その他 [_____] (趣味等) | | | |
| | 5 ALSに関する最新の医療や制度等の情報は得られていますか。(はい・いいえ) | | | |
| | ○ 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) ・要望等 [_____] | | | |