

記入上の留意点

ALS 患者の療養環境等に関するアンケート

無記名。患者及び主な介護者(介護の中心者)が回答すること。

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	症状が出始めた年から数えること。(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		障手帳(有・無)
	介護保険 要介護・要支援認定 要介護(1・2・3・4・5)、要支援(1・2)	気管切開し、24時間人工呼吸器で呼吸管理していること。 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 [記述欄が狭い場合は、裏面を活用すること。以下同様。]			
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 []			

人工呼吸器を装着されている方

主な介護者	主・妻・父・母・子・兄弟姉妹・その他	負担度
協力者(有・無)	介護等の中心者。2人が同程度に介護している時は、主な介護者は2人。	一小さい 大きい
① 城心課来(患者)から目を離せられない生活 必要により、介護等の一部を手助けする者。吸引器及び呼吸器等の維持管理)		1・2・3・4・5
② 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
③ 栄養管理(経口食調理、経管注入等)		1・2・3・4・5
④ 排便、排尿の世話と処理、衣服の着脱等		1・2・3・4・5
⑤ 体位交換、四肢のポジショニング調整等		1・2・3・4・5
⑥ 寝具の整えや交換、洗濯等		1・2・3・4・5
⑦ 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
⑧ 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
⑨ 介護者のみの付添外出(該当者のみ回答)		1・2・3・4・5
⑩ 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	
人工呼吸器装着者	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	

人工呼吸器を装着されていない方

主な介護者	主・妻・父・母・子・兄弟姉妹・その他	負担度
協力者(有・無)	介護等の中心者。2人が同程度に介護している時は、主な介護者は2人。	一小さい 大きい
① 必要により、介護等から目を離せられない生活 一部を手助けする者。吸困難時の緊急対応等		1・2・3・4・5
② 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
③ 介護食の調理、食事、水分補給等の介助・介護		1・2・3・4・5
④ 排便、排尿等の介助・介護		1・2・3・4・5
⑤ 衣服を着る、脱ぐ、はく、整える等の介助・介護		1・2・3・4・5
⑥ 立つ、座る、歩く、体位交換等の介助・介護		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(理解と寄り添い)		1・2・3・4・5
⑨ 介護者のみの付添外出(該当者のみ回答)		1・2・3・4・5
⑩ 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	
人工呼吸器未装着者	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	