

Société Alzheimer Society

CANADA

失智症問卷調查

關顧者經歷

由於閣下是失智症患者的關顧者或家庭成員，加拿大認知障礙症協會及加拿大家庭醫生學院誠邀您參與本研究。

如果您是代表您所照顧的患者填寫問卷，請改用「患者經歷」問卷。

問卷的問題與冠狀病毒病 (COVID-19) 沒有直接關係，但歡迎您分享有關的經歷。

加拿大認知障礙症協會希望了解您在失智症護理方面的經歷，以及您與患者的家庭醫生或其他專業醫療人員之間的交流。

您的反饋將幫助我們了解醫療保健專業人員的服務及我們能夠如何改善對失智症患者的護理。

本問卷需時約 5 分鐘 完成。

請細閱以下內容及同意書，如有任何問題，歡迎隨時詢問研究團隊成員（詳情請見下一頁）。

多謝參與！

本研究的相關資訊及同意書

資料保密

- 在研究過程中，您提供的所有資料**嚴格保密**。
- 我們不會要求您提供任何可以識別您身份的個人資料（例如姓名、聯絡資料）。回答問卷時，**請勿提供**任何個人資料。
- 研究團隊將移除可識別身份的資料或刪除個人資料（姓名、家庭醫生姓名等），並且不會在評估過程中使用任何個人資料。
- 收集的資料將被**安全保存**在受保護的伺服器上，直至研究結束為止。保存期限不超過7年，然後銷毀。
- 調查數據可能會用於其他研究、報告、期刊等，但絕不會在任何時候提及個人身份。

風險與利益

- 參與本研究並無任何風險或利益。
- 任何商業利益將歸認知障礙症協會及加拿大家庭醫生學院所有。

自願參與

- 參與本次研究項目純屬自願性質，您不會因此而獲得任何報酬。
- 您可隨時以任何理由**終止參與**。
- 如果您選擇退出及希望刪除您現有的問卷資料，請透過以下方式，聯絡加拿大認知障礙症協會的其中一位首席研究員。

研究員的聯絡方式

如對本研究有任何疑問或顧慮，請聯絡：

Haridos Apostolides

- research@alzheimer.ca
- 1-416-847-2969

Ngozi Iroanyah

- research@alzheimer.ca
- 1-416-669-5715

如果您想在參與本研究之前取得更多相關資料，請透過上述聯絡方式，與 **Haridos** 或 **Ngozi** 聯絡。

您所提供的任何聯絡資料不會與您完成的問卷有關聯，您的答案將絕對保密。

同意書

如閣下同意以下內容，即表示您確定：

- 您的所有疑問已得到解答
- 您了解上述提供的資料
- 您了解參與本研究的要求
- 您了解參與本研究的風險及利益

在下方簽名，即表示您同意參與本研究。

參加者簽名：

多謝參與。問卷在下一頁開始。完成後，請連同郵資預付信封，郵寄至：

Haridos Apostolides
Alzheimer Society of Canada
20 Eglinton Avenue West (16th Floor)
Toronto, Ontario, M4R 1K8

失智症問卷調查：關顧者經歷

1. 您所照顧的人是否已正式診斷患有失智症？

是

▶ 跳至問題 3

否

▶ 跳至問題 2

2. 您所照顧的人有否因未確診的失智症而找過以下任何醫療保健專業人員？

社工

▶ 問卷結束

營養師

▶ 問卷結束

非傳統治療專家（自然療法、順勢療法等）

▶ 問卷結束

否，患者沒有找過其他醫療保健專業人員

▶ 問卷結束

我不知道

▶ 問卷結束

其他（請在下面列出其他醫療保健專業人員）

▶ 問卷結束

問卷結束 – 多謝參與

本問卷的餘下部分需要參與者所照顧的人已有失智症的正式診斷。感謝您的支持。

為失智症患者尋求幫助及支援

為您所照顧的人尋求護理服務的第一步是進行正式診斷。認知障礙症協會建議您聯絡患者的家庭醫生，或者在您居住的省份找一位家庭醫生。您可以致電健康熱線 811，或認知障礙症協會 1-800-879-4226。

認知障礙症協會還可以提供失智症的任何相關資訊，包括支援及教育資源。請撥打上述電話號碼與我們聯絡，並查詢有關 *First Link* 的資訊。

認知障礙症協會可以為您提供支援

3. 作為關顧者，您與失智症患者是什麼關係？

- | | |
|------------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 配偶 / 成年子女 | <input type="checkbox"/> 朋友 |
| <input type="checkbox"/> 其他家庭成員 | <input type="checkbox"/> 專業護理員 |

4. 患者目前有家庭醫生嗎？

- 有
- 沒有

▶ 跳至問題 5

▶ 跳至問題 19

5. 因應失智症的相關需要，患者會多久去看一次家庭醫生？

- | | |
|---------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 每月一次 | <input type="checkbox"/> 每年一次 |
| <input type="checkbox"/> 每三個月一次 | <input type="checkbox"/> 每年少於一次 |
| <input type="checkbox"/> 每六個月一次 | |

6. 在聯絡家庭醫生時（例如預約、健康檢查等），患者有否得到協助？

- 有，我或其他家人 / 朋友協助患者聯絡家庭醫生
- 有，醫生診所提供協助
- 有，患者從其他地方得到協助
- 沒有，我們已經要求協助
- 沒有，但我們不需要協助
- 我不知道

7. 家庭醫生有否提供虛擬或電話護理服務？

- 有，但我們不感興趣
- 有，我們已正在使用
- 有，但我們不知道如何使用
- 沒有，但我們想使用這項服務
- 沒有，我們不需要這項服務
- 我不知道

8. 如果家庭醫生有提供虛擬或電話護理服務，他們提供的選擇有哪些？

請選擇所有適用項目。

- | | |
|--|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 電話 | <input type="checkbox"/> 電子郵件 |
| <input type="checkbox"/> 視像通話（例如 Zoom） | <input type="checkbox"/> 我不知道 |

9. 自診斷以來，家庭醫生有否提供轉介至以下任何社區資源？

請選擇所有適用項目。

- 本地的認知障礙症協會
- First Link®
- 本地支援機構 (上門送餐服務、交通服務等)
- 家庭支援服務 (例如：協助個人護理)
- 家庭醫生沒有提供轉介至任何社區資源
- 其他 (請在下面列出社區資源或提供更多意見) :

10. 作為失智症護理的一部分，您所照顧的患者有否看過以下任何醫療保健專業人員？

請選擇所有適用項目。

- 記憶診所
- 專科醫生 (老人科、神經科、精神科醫生等)
- 護士或執業護士
- 社工
- 我不知道
- 沒有，患者沒有看過其他醫療保健專業人員
- 其他 (非傳統治療專家 (自然療法、順勢療法)、營養師等) :
(請在下面列出其他醫療保健專業人員)

以下問題是關於家庭醫生的護理服務。
請勿填寫任何個人資料。請盡可能詳細回答。

11. 家庭醫生在以下哪一方面有幫助？

請選擇所有適用項目。

- 花時間解釋他們的診斷及失智症。
- 盡力回答我們的全部或大部分問題。
- 提供失智症或失智症護理的相關資料或指南。
- 以上都沒有。
- 其他（請解釋一下家庭醫生如何幫助您）：

12. 家庭醫生在以下哪一方面沒有幫助？

請選擇所有適用項目

- 沒有正確解釋診斷或失智症。
- 無法回答我們的問題或找到答案。
- 沒有提供失智症或失智症護理的相關資料或指南。
- 以上都沒有。
- 其他（請解釋一下家庭醫生如何沒有幫助）：

13. 家庭醫生是否把注意力集中在您而不是在您所照顧的患者，因而讓患者感到被忽略？

無論您選擇哪一個答案，請提供您想分享的任何意見。

- 是，家庭醫生主要把注意力集中在我身上。
- 否，家庭醫生對我所照顧的患者給予足夠的關注。

14. 在談論患者的失智症時，家庭醫生有否給予足夠耐心或安慰？

無論您選擇哪一個答案，請提供您想分享的任何意見。

- 有，家庭醫生給予足夠耐心或安慰。
- 沒有，家庭醫生沒有耐心或安慰。

15. 家庭醫生是有否尊重您的種族、文化或宗教需要？有否提供其他語言的翻譯人員或資訊？

無論您選擇哪一個答案，請提供您想分享的任何意見。

- 有，家庭醫生會因應文化差異來提供護理服務
- 沒有，家庭醫生不會因應文化差異來提供護理服務

16. 作為關顧者，您有否從家庭醫生得到過特殊的額外支援？

無論您選擇哪一個答案，請提供您想分享的任何意見。

- 有
- 沒有，但我們**沒有**要求支援
- 沒有，我們**已**要求支援

17. 請評論一下有關您與家庭醫生之間的其他經歷

18. 您所照顧的患者有否看過職業治療師或物理治療師？

- 有
- 沒有

▶ 跳至問題 25

▶ 跳至問題 30

19. 為什麼您所照顧的患者目前沒有家庭醫生？

- 從來沒有家庭醫生
- 家庭醫生已退休 / 去世 / 搬遷，沒有其他醫生取替
- 社區內沒有家庭醫生
- 對正規醫療系統感到不安
- 較喜歡前往免預約診所，方便靈活
- 其他（請在下面說明）：

20. 患者有否看過其他醫療保健專業人員來治療失智症？

- 有
- 沒有

▶ 跳至問題 21

▶ 跳至問題 30

21. 您所照顧的患者還會找其他哪些醫療保健專業人員來治療失智症？

請選擇所有適用項目。

- 記憶診所
- 精神科醫生
- 老人科醫生
- 護士或執業護士
- 神經科醫生
- 社工
- 其他（非傳統治療專家（自然療法、順勢療法）、營養師等）：
（請列出其他醫療保健專業人員）

22. 為什麼患者會看上述所選的醫療保健專業人員而不是家庭醫生來治療失智症？

- 患者不喜歡他們的家庭醫生
- 患者不信任他們的家庭醫生
- 有人推薦了上述所選的醫療保健專業人員
- 上述所選的醫療保健專業人員提供了更多有用資訊
- 家庭醫生對失智症的護理缺乏足夠的了解或知識
- 其他 (請在下面說明)：

23. 作為關顧者，您有否從其他醫療保健專業人員取得了其他支援？

請提供任何其他意見

- 有
- 沒有，但我們沒有要求支援
- 沒有，我們已要求支援

24. 您所照顧的患者有否看過職業治療師或物理治療師？

- 有
- 沒有

▶ 跳至問題 25

▶ 跳至問題 30

25. 患者會多久去看一次職業 / 物理治療師？
- 每三個月一次 每年一次
- 每六個月一次 每年少於一次
26. 職業 / 物理治療師有否提供過失智症治療？
- 有 沒有
27. 如患者在診斷前曾向職業 / 物理治療師求診，他們有否發現失智症的任何早期症狀？
- 有 在診斷前，沒有去看過治療師
- 沒有
- 我不知道
28. 職業 / 物理治療師有否在以下任何方面提供幫助？
- 請選擇所有適用項目。*
- 幫助患者變得更加獨立 / 進行更多身體活動。
- 協助調整坐姿和姿勢，避免疼痛及酸痛。
- 治療因運動或日常活動引起的疼痛。
- 提供練習以改善平衡 / 力量，從而減少跌倒的風險。
- 減少日常家務導致的扭傷。
- 他們沒有在以上任何方面提供幫助。
- 其他（請在下面提供詳細說明或意見）：

29. 在失智症護理方面，職業 / 物理治療師是否比家庭醫生或其他醫療保健專業人員更有幫助？
- 是 我不知道
- 否

基本資料

30. 請選擇您的年齡範圍：

- | | | |
|------------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 30 歲以下 | <input type="checkbox"/> 50 - 59 歲 | <input type="checkbox"/> 75 - 79 歲 |
| <input type="checkbox"/> 30 - 39 歲 | <input type="checkbox"/> 60 - 69 歲 | <input type="checkbox"/> 80 - 84 歲 |
| <input type="checkbox"/> 40 - 49 歲 | <input type="checkbox"/> 70 - 74 歲 | <input type="checkbox"/> 85 歲以上 |

31. 請選擇您的性別：

- | | |
|----------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 女 | <input type="checkbox"/> 其他 |
| <input type="checkbox"/> 男 | <input type="checkbox"/> 不想透露 |

32. 請選擇您的種族背景：

- | | | |
|---|-------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 非洲人 | <input type="checkbox"/> 土著 | <input type="checkbox"/> 太平洋島民 |
| <input type="checkbox"/> 黑人 | <input type="checkbox"/> 因紐特人 | <input type="checkbox"/> 南亞人 |
| <input type="checkbox"/> 加勒比人 | <input type="checkbox"/> 拉丁人 | <input type="checkbox"/> 東南亞人 |
| <input type="checkbox"/> 東亞人 | <input type="checkbox"/> 梅蒂斯人 | <input type="checkbox"/> 白人 |
| <input type="checkbox"/> 原住民 | <input type="checkbox"/> 中東人 | <input type="checkbox"/> 不想透露 |
| <input type="checkbox"/> 其他 / 混血兒：請詳細說明您的種族背景 | | |

33. 您居住在哪个省份或地區？

- | | |
|---------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 亞伯達省 | <input type="checkbox"/> 努納武特地區 |
| <input type="checkbox"/> 卑斯省 | <input type="checkbox"/> 安大略省 |
| <input type="checkbox"/> 曼尼托巴省 | <input type="checkbox"/> 愛德華王子島 |
| <input type="checkbox"/> 新不倫瑞克省 | <input type="checkbox"/> 魁北克省 |
| <input type="checkbox"/> 紐芬蘭省 | <input type="checkbox"/> 薩克其萬省 |
| <input type="checkbox"/> 西北地區 | <input type="checkbox"/> 育空地區 |
| <input type="checkbox"/> 新斯科舍省 | |

34. 請選擇您居住的社區類型：

- 人口眾多 (超過 100,000 人)
- 人口中等 (30,000 至 100,000 人)
- 人口稀少 (1,000 至 30,000 人)
- 鄉郊人口 (少於 1,000 人)
- 我不知道

感謝您完成我們的問卷調查！

非常感謝您的寶貴時間。您的支持將有助於改善失智症患者與他們的家庭醫生之間的關係。

如果您需要更多資訊及支援，請致電 1-800-879-4226，尋找您所居住地區的認知障礙症協會。

參與認知障礙症協會的倡導工作

失智症患者或關顧者的意見及經歷對認知障礙症協會的工作及方向都十分重要。如果您想支持我們的倡導工作，確保我們所做的一切都聚焦於失智症患者、他們的家人和關顧者，您可以透過多種方式，參與本會活動：

- 加入認知障礙症協會患者及關顧者諮詢小組，為我們的策略性方針提供建議
- 協助審查本會的教育資料，確保內容與您的經歷相關
- 參與我們的研究計劃，探討及了解目前的研究項目
- 擔任本會宣導活動的代言人，消除全國各地大眾對失智症的負面標籤
- 在全國廣泛倡導認知障礙症協會及失智症

如果您想參與本會活動，請透過以下方式聯絡我們：

- research@alzheimer.ca
- 1-800-616-8816 內線 2969

感謝您的支持！

Société
Alzheimer
Society
CANADA