

Société Alzheimer Society

CANADA

脑退化经验调查

脑退化患者生活体验

加拿大阿兹海默症协会（Alzheimer Society of Canada）和加拿大家庭医生学会（College of Family Physicians of Canada）邀请您参加此研究，因为您患有脑退化，或是支援患者而参与此次调查。

如果您是帮助脑退化患者完成本调查的照护者，请务必从他们的角度回答问题。

若您想从自己的角度参与此调查，请另外填写“照护者体验”调查问卷。

虽然调查问题与新冠肺炎疫情无直接关系，但您可以分享与此次疫情有关的体验。

加拿大阿兹海默症协会希望了解您的脑退化照护体验以及您与家庭医生或其他医疗服务业者的接触情况。

您的参与将帮助我们了解医疗专业人士在哪些方面做得好，以及如何改进为脑退化患者提供的护理。

调查大概**需要5分钟时间**完成。

请仔细阅读研究资料和同意书，若有任何问题，请询问研究团队成员（详情参阅下页）。

谢谢！

研究资料与同意书

保密

- 所提供的所有信息**将严格保密**。
- 我们不会询问您任何会识别身份的个人信息（如姓名、联系方式）。**请不要在答案中提供个人信息**。
- 个人信息（姓名、家庭医生姓名等）将由研究团队做隐藏处理或删除，不会在评估过程中使用。
- 收集的信息**将安全保存在受保护的服务器中**，直至研究结束。信息存储时间不超过 7 年，之后将销毁。
- 调查数据可在其他研究、报告、期刊中使用，但任何时候均不会透露个人身份。

风险与利益

- **您参与此次研究不存在任何风险，也不会获得任何利益**。
- 任何商业利益将由加拿大阿兹海默症协会和家庭医生学会所有。

自愿参与

- **此次研究为自愿参与**，您不会因为投入时间而获得报酬。
- 您可出于任何原因**随时终止调查**。
- 如果您选择退出，并希望删除现有调查内容，请与加拿大阿兹海默症协会的其中一位首席调查员查询，联络方式如下。

调查员联络信息

有关本研究的任何问题或关注，请联系：

Haridos Apostolides

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

Ngozi Iroanyah

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

如果您想深入了解本研究的详情后再参与，请联系 Haridos 或 Ngozi，联络方式如上。

提供的任何联络信息与您完成的调查均无关联，您的回答仍然保持机密。

同意书

通过同意以下内容，您确认：

- 你的所有问题已获解答
- 您理解所提供的信息
- 您了解参与此次研究的要求
- 您了解参与此次调查的风险和利益

我是……

- ……患有脑退化，同意代表我自己完成此次调查
- ……照护者、家庭成员或其他决策者，同意代表脑退化患者完成此次调查

请确认您的同意如下

- 本人同意参加此次调查

谢谢。调查内容在下一页开始。完成调查后，请上传至网址，或电邮至 research@alzheimer.ca。

请注意：在评估您的回答之前，我们将对您的个人信息隐藏。

如果您选择电子邮件回复的方式，您的答复将不会与您的电子邮件关联。

脑退化经验调查：脑退化患者生活体验

1. 您被正式诊断有脑退化吗？

是

▶ 进入第3个问题

否

▶ 进入第2个问题

2. 您是否未经诊断出脑退化，而接触过以下任何一种医疗服务者？

社会工作者

▶ 调查结束

营养师

▶ 调查结束

其他专业人士（自然疗法、顺势疗法等等）

▶ 调查结束

否，我没有接触过任何其他医疗服务者

▶ 调查结束

我不知道

▶ 调查结束

其他（请在下文列出其他医疗服务者）

▶ 调查结束

调查结束 – 感谢您的参与

剩余的问题要求正式诊断出脑退化的人士回答，感谢您的支持。

获得有关脑退化的帮助和支援

搜寻适当护理的第一步是接受正式诊断。阿兹海默症协会建议您寻求家庭医生或本省内医生的帮助。您可以致电 HealthLine，电话 811，或联系阿兹海默症协会，电话 1-800-879-4226。

阿兹海默症协会还可提供与脑退化有关的任何信息，包括支援和教育资源。请拨打上文号码联系我们，确保您获取 First Link 服务。

阿兹海默症协会可为您提供支援。

3. 您目前是否有家庭医生？

- 是
- 否

▶ 进入第 5 个问题
▶ 进入第 19 个问题

4. 针对您与脑退化有关的需求，您多久看一次家庭医生？

- 一月一次
- 三月一次
- 六月一次
- 一年一次
- 少于一年一次

5. 是否有人帮助您联系家庭医生（安排预约、体检等）？

- 是，我有家庭成员或朋友的帮助
- 是，我有医生办公室的帮助
- 是，我有其他来源的帮助
- 否，我已经请求过帮助
- 否，但我不需要帮助
- 我不知道

6. 家庭医生是否提供虚拟或电话照护？

- 是，但我不感兴趣
- 是，我已经在使用了
- 是，但我不知道怎样使用
- 否，但我想要这种服务
- 否，我不想要这种服务
- 我不知道

7. 如果家庭医生提供虚拟或电话照护，他们使用哪些方案？

请勾选适用的全部选项。

- 电话联系
- 视频电话（使用 Zoom 等）
- 电子邮箱
- 我不知道

8. 诊断之后，家庭医生是否介绍了以下任何社区资源？

请勾选适用的全部选项。

- 当地阿兹海默症协会
- First Link®
- 当地支援机构（流动送餐、交通服务等等）
- 居家支援服务（如个人护理帮助）
- 家庭医生未介绍任何社区资源
- 我不知道
- 其他（请在下文列出所介绍的社区资源或提供其他意见）

9. 作为脑退化照护的一部分，您是否接触过以下医疗服务者？

请勾选适用的全部选项。

- 记忆力诊所
- 专科医生（老年科医生、神经科医生、精神科医生等）
- 护士或执业护士
- 社会工作者
- 我不知道
- 否，我没有接触过任何其他医疗服务者
- 其他（其他专业人士（自然疗法、顺势疗法、营养师等等）：
（请在下文列出其他医疗服务者）

以下问题询问的是您从家庭医生得到的照护。
请不要提供任何个人信息，请尽量提供详情。

10. 家庭医生是否以如下任何方式提供帮助？

请勾选适用的全部选项。

- 花时间解释他们的诊断和脑退化的含义。
- 尽力回答我们的全部或大部分问题。
- 提供有关脑退化或脑退化照护的信息或指南。
- 以上皆无。
- 我不知道。
- 其他（请解释家庭医生提供了哪些帮助）：

11. 家庭医生是否并未提供如下帮助？

请勾选适用的全部选项。

- 并未恰当解释诊断或脑退化的含义。
- 未能回答我们的问题或未能提供合适的答案。
- 未提供有关脑退化或照护的信息或指南。
- 我不知道。
- 以上皆无。
- 其他（请解释家庭医生未提供哪些帮助）：

12. 家庭医生是否曾因为将其注意力放在您的照护者身上，让您觉得被忽视？

对于任一选项，请提供您想要分享的意见。

是，家庭医生主要关注我的照护者。

否，家庭医生大多数情况下与我交谈。

13. 家庭医生在与您谈论脑退化时，是否足够有耐心或善于抚慰人心？

对于任一选项，请提供您想要分享的意见。

是，家庭医生有耐心或善于抚慰人心。

否，家庭医生没耐心，或不善于抚慰人心。

14. 家庭医生是否尊重您的种族、文化或宗教需求；并以其他语言提供翻译或信息？
对于任一选项，请提供您想要分享的意见。
- 是，医生办公室考虑到文化差异而提供照护
 - 否，他们并未考虑到文化差异而提供照护

15. 请说明您从家庭医生获得的任何其他体验

16. 您是否看过职业治疗师或理疗师？

- 是
- 否

▶ 进入第 22 个问题

▶ 进入第 27 个问题

17. 请解释您目前没有家庭医生的原因

- 从未有过家庭医生
- 家庭医生退休了/去世了/搬迁了且没有替代者
- 社区没有家庭医生
- 不习惯使用医疗系统
- 偏好无预约诊所的便利性
- 我不知道
- 其他（请在下文解释）

18. 您是否看过其他医疗服务者，让其提供过脑退化照护？

- 是
- 否
- 我不知道

- ▶ 进入第19个问题
- ▶ 进入第27个问题
- ▶ 进入第27个问题

19. 您为脑退化接触过哪些其他的医疗服务者？

请勾选适用的全部选项。

- | | |
|---|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 记忆力诊所 | <input type="checkbox"/> 精神科医生 |
| <input type="checkbox"/> 老年科医生 | <input type="checkbox"/> 护士或执业护士 |
| <input type="checkbox"/> 神经科医生 | <input type="checkbox"/> 社会工作者 |
| <input type="checkbox"/> 其他（其他专业人士（自然疗法、顺势疗法、营养师等等）
（请列出其他医疗服务者） | |

20. 为何您为脑退化接触这位医疗服务者，而不选择家庭医生？

- 我不喜欢我的家庭医生
- 我不信赖我的家庭医生
- 他人向我介绍了其他医疗服务者
- 其他医疗服务者提供了更有用的信息
- 我的家庭医生并不十分了解或认识脑退化方面
- 其他（请在下文解释）：

21. 您是否看过职业治疗师或理疗师？

- 是
- 否

▶ 进入第22个问题

▶ 进入第27个问题

22. 您去看职业治疗师或理疗师的频率？

- 三月一次
- 六月一次
- 一年一次

- 少于一年一次
- 我不知道

23. 职业治疗师或理疗师是否提供了脑退化疗法？

- 是
- 否

- 我不知道

24. 如果在诊断之前，您去看过职业治疗师/理疗师，他们是否发现了脑退化的任何早期症状？

- 是
- 否

- 我不知道
- 未在诊断前看治疗师

25. 职业治疗师/理疗师是否以如下任何方式提供过帮助？

请勾选适用的全部选项。

- 支持您更独立/提高身体活跃度。
- 帮助调整坐姿和姿势，避免出现疼痛。
- 治疗由身体活动或日常活动引起的疼痛。
- 提供练习来改善平衡/力量，以减少跌倒的风险。
- 减少往往由日常家庭活动造成的劳损。
- 这些方面他们都没有帮助。
- 其他（请在下文提供详情或其他意见）：

26. 在脑退化照护方面，职业治疗师或理疗师是否比家庭医生或其他医疗服务者更

是。

否。

我不知道。

▶ **进入第27个问题**

参加者背景资料

27. 请选择您所属的年龄范围：

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

28. 您的性别？

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

29. 您的种族背景？

- | | | |
|--|-------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 非洲裔 | <input type="checkbox"/> 原住民 | <input type="checkbox"/> 太平洋岛民 |
| <input type="checkbox"/> 黑人 | <input type="checkbox"/> 因纽特人 | <input type="checkbox"/> 南亚人 |
| <input type="checkbox"/> 加勒比人 | <input type="checkbox"/> 拉丁裔 | <input type="checkbox"/> 东南亚人 |
| <input type="checkbox"/> 东亚人 | <input type="checkbox"/> 梅提斯人 | <input type="checkbox"/> 白人 |
| <input type="checkbox"/> 第一民族 | <input type="checkbox"/> 中东人 | <input type="checkbox"/> 不想透露 |
| <input type="checkbox"/> 其他/混血：请说明您种族背景的细节 | | |

30. 您住在哪个省或地区？

- | | | |
|----------------------------------|---------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 亚伯达 | <input type="checkbox"/> 西北地区 | <input type="checkbox"/> 魁北克 |
| <input type="checkbox"/> 不列颠哥伦比亚 | <input type="checkbox"/> 新斯科舍 | <input type="checkbox"/> 萨斯喀彻温 |
| <input type="checkbox"/> 马尼托巴 | <input type="checkbox"/> 努纳武特 | <input type="checkbox"/> 育空 |
| <input type="checkbox"/> 新不伦瑞克 | <input type="checkbox"/> 安大略 | |
| <input type="checkbox"/> 纽芬兰 | <input type="checkbox"/> 爱德华王子岛 | |

31. 请选择您居住的社区类型：

- 人口多（超过 100,000 人）
- 人口中等（30,000 至 100,000 人）
- 人口少（1,000 至 30,000 人）
- 乡郊（少于 1,000 人）
- 我不确定

感谢您完成我们的调查！

非常感谢您投入的时间，您的支持将有助于积极改变脑退化患者与其家庭医生之间的关系。

若您想要获得更多信息和支援，可致电 1-800-879-4226，查找当地的阿尔茨海默病协会。

参与阿尔茨海默病协会的倡导工作

脑退化患者或其照护者的观点和体验，对阿尔茨海默病协会的工作和发展方向而言至关重要。若您想支持我们的倡导工作，确保我们所做的一切重点在于脑退化患者、其家人和照护者，请以如下方式参与：

- 加入阿兹海默症协会脑退化患者顾问小组，为我们的策略发展方向提供建议
- 帮助审查我们的教育材料，确保与您的体验切实相乎
- 参与我们的研究项目，审查并了解当前的研究项目
- 成为我们宣传推广计划的代言人，帮助我们消除全国对这种病的负面标签
- 在联邦层面为阿兹海默症协会和脑退化照护进行广泛的倡导工作

若您想参与，请联系：

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

感谢您的支持！