

Société Alzheimer Society

CANADA

脑退化经验调查

照护者的体验

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）邀请您参与此次研究，因为您是脑退化患者的照护者或家庭成员。

如果您代表您帮助之人完成此次调查，请使用“**脑退化患者生活体验**”调查。

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患者的照护接触体验，以及您与您帮助之人的家庭医生或其他医疗服务业者的接触情况。

您的反馈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）将由研究团队隐藏或删除，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，联络方式如上所示。

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

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：照护者的体验

1. 您照护的患者是否接受过正式的脑退化诊断？

是

▶ **进入第3个问题。**

否

▶ **进入第2个问题**

2. 您照护的人是否因为他们未经脑退化诊断，而接触过以下任何非临床医疗服务者？

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，他们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

为你照护的人，搜寻适当护理服务的第一步，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. 您作为照护者，与脑退化患者是什么关系？

- 配偶/成年子女
- 朋友
- 其他家庭成员
- 专业照护者

4. 您帮助的人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

5. 针对与脑退化有关的需求，您帮助的人多久看一次家庭医生？

- 一月一次
- 一年一次
- 三月一次
- 少于一年一次
- 六月一次

6. 在联系家庭医生时（安排预约、体检等），他们是否得到了帮助？

- 是，我或其他家庭成员/朋友帮助他们与家庭医生联系
- 是，医生办公室提供了帮助
- 他们有其他来源的帮助
- 否，我们已经请求过帮助
- 否，但我们不需要帮助
- 我不知道

7. 家庭医生是否提供虚拟或电话照护？

- 是，但我们不感兴趣
- 是，我们已经在使用了
- 是，但我们不知道怎样使用
- 否，但我们想要这种服务
- 否，我们不需要这种服务
- 我不知道

8. 如果家庭医生可以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
- 电子邮箱
- 视频电话（使用 Zoom 等）
- 我不知道

9. 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
- 其他（请在下文列出所介绍的社区资源或提供其他意见）：

10. 作为脑退化照护的一部分，您帮助的人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，他们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，请尽量坦诚。

11. 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。
- 其他（请解释家庭医生提供了哪些帮助）：

12. 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。
- 以上皆无。
- 其他（请解释家庭医生未提供哪些帮助）：

13. 家庭医生是否曾因为将其注意力放在您身上，而忽视了您帮助的人？

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。

否，他们对我帮助之人给予了足够的关注。

14. 在谈论患者的脑退化时，家庭医生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。

15. 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，家庭医生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

16. 您作为照护者，是否从家庭医生处获得了个别或额外支援？

对于任一选项，请提供您想要分享的意见。

是

否，但我们尚未请求帮助

否，虽然我们已经请求帮助

17. 请分享您从家庭医生获得的任何其他体验



18. 您帮助之人是否看过职业治疗师或理疗师？

- 是
- 否

▶ 进入第 25 个问题

▶ 进入第 30 个问题

19. 请解释您帮助之人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
- 其他（请在下文解释）：

20. 他们是否看过其他医疗服务者，让其提供过脑退化照护？

- 是
- 否

▶ 进入第 21 个问题

▶ 进入第 30 个问题

21. 您帮助之人因脑退化接触过哪些医疗服务者？

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）： | |

22. 为何他们为脑退化接触这位医疗服务者，而不选择家庭医生？

- 他们不喜欢家庭医生
- 他们不信赖家庭医生
- 他人向他们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
- 家庭医生并不十分了解或认识脑退化
- 其他（请在下文解释）：

23. 您作为照护者，是否从其他医疗服务者获得了额外支援？

请提供其他意见。

- 是
- 否，但我们尚未请求帮助
- 否，虽然我们已经开始请求帮助

24. 您帮助之人是否看过职业治疗师或理疗师？

- 是
- 否

▶ 进入第 25 个问题

▶ 进入第 30 个问题

25. 他们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

26. 职业治疗师或理疗师是否提供了脑退化疗法？

是

否

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

是

我不知道

否

未在诊断前看治疗师

28. 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。

- 支持他们更独立/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）：

29. 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有用？

是。

我不知道。

否。

▶ 进入第 30 个问题

参加者背景资料

30. 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 |

31. 您的性别？

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

32. 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 | | |

33. 您住在哪个省或地区？

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

34. 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，查找当地的阿兹海默症协会。

参与阿兹海默症协会的倡导工作

脑退化患者或其照护者的观点和体验，对阿兹海默症协会的工作和发展方向至关重要。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，为我们的策略性发展方向提供建议
- 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！