

# H-CARE Pilot Survey

## Основные вопросы опроса

**Оценка лицом, осуществляющим уход за пациентом, оказания помощи при лечении редких и комплексных заболеваний**

**За последние 6 месяцев, когда человек, о котором я забочусь, получал медицинскую помощь по поводу его/ее редкого или комплексного заболевания:**

Пожалуйста, не указывайте ответы, которые не соответствуют вашей ситуации.

	(1) Никогда	(2) Редко	(3) Иногда	(4) Как правило	(5) Всегда
1. Предоставляли возможность выбора варианта лечения					
2. Я был удовлетворен организацией оказываемой ему/ей медицинской помощи					
3. Мне помогли установить конкретные цели, чтобы улучшить его/ее пищевое поведение или физическую активность					
4. Я получил копию его/ее плана лечения*					
5. Мне порекомендовали особенную группу или класс, чтобы помочь справиться с его/ее редким или комплексным заболеванием					
6. Мне задавали вопросы, непосредственно или в ходе опроса, о его/ее привычках, относящихся к здоровому образу жизни					
7. Мне помогли составить план лечения,* которого он/она может придерживаться в своей повседневной жизни					
8. Мне помогали заранее построить планы, чтобы я мог позаботиться о нем/ней с его/ее заболеванием даже в тяжелое время					

This is an initiative of:

9. Меня спрашивали, как его/ее редкое или комплексное заболевание влияет на ЕГО/ЕЕ жизнь					
10. Меня спрашивали, как его/ее редкое или комплексное заболевание влияет на МОЮ жизнь					
11. Со мной связались после визита, чтобы проверить, как идут дела					
12. Мне рассказали, как визиты к другим специалистам, например генетику или кардиологу, помогли в его/ее лечении					

\* План лечения — это составленный оказывающими вам помощь медицинскими работниками список того, что нужно сделать, чтобы позаботиться о вашем здоровье.

Copyright 2004 The MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Cooperative; Адаптировано EURORDIS-Rare diseases Europe, октябрь 2019 г.

**Можете ли вы сказать, что за последние 6 месяцев медицинские работники отделения, которое вы оцениваете:**

	(1) Никогда	(2) Редко	(3) Иногда	(4) Как правило	(5) Всегда
13. Помогали ВАМ справиться с эмоциями, связанными с состоянием здоровья человека, о котором вы заботитесь					
14. Помогали человеку, о котором вы заботитесь, справиться с эмоциями, связанными с ЕГО/ЕЕ состоянием здоровья					

**В отношении помощи, которую человек, о котором вы заботитесь, получил за последние 6 месяцев в этом отделении, вы можете сказать, что удовлетворены:**

	(1) Крайне не удовлетворен	(2) Не удовлетворен	(3) Средне	(4) Удовлетворен	(5) Весьма удовлетворен	Неприменимо
15. Результатами помощи этому человеку и/или его лечения						

This is an initiative of:

16. Полученной вами информацией о пользе и рисках, связанных с помощью этому человеку и/или с его/ее лечением						
17. В целом, помощью, которую полученная им/ей этом отделении						

**Хотите ли вы что-либо добавить в отношении помощи, которую получает человек, о котором вы заботитесь, в связи с редким или комплексным заболеванием в этом отделении?**

**[Только для тех, кто ухаживает за диагнозом]**

**Через какое время после первого обращения за медицинской помощью человек, о котором вы заботитесь, получил подтверждение диагноза редкого или комплексного заболевания?**

Например, если ваш диагноз был подтвержден через 1 год и 6 месяцев после того, как впервые обратились за медицинской помощью, вы можете указать «1» в поле «Годы» и «6» в поле «Месяцы».

> Лет:

> Месяцев:

> Не помню; Другое; Если вы выбрали «Другое», укажите:

**Проводился ли генетический тест перед постановкой диагноза или для его подтверждения?**

> Да, для пациента; Да, для пациента и его/ее ближайших родственников; Нет; Неприменимо

This is an initiative of: