

# H-CARE Pilot Survey

## *Perguntas principais da pesquisa*

**Avaliação do Cuidador sobre os Cuidados de Saúde em Doenças Raras e Complexas (para pacientes acima de 12 anos)**

**Nos últimos 6 meses, enquanto recebia cuidados médicos para a doença rara ou complexa dele/dela:**

Não responda às perguntas que não correspondam à sua situação.

	(1) Nunca	(2) Poucas vezes	(3) Algumas vezes	(4) Maioria das vezes	(5) Sempre
1. Foram-me dadas opções de tratamento para refletir sobre as mesmas					
2. Fiquei satisfeito(a) com a organização dos seus cuidados de saúde					
3. Obtive ajuda para estabelecer objetivos específicos que visassem a melhoria da sua alimentação ou exercício					
4. Recebi uma cópia do seu plano de tratamento*					
5. Fui incentivado(a) a participar numa associação ou grupo específico que ajudasse a lidar com a sua doença rara ou complexa					
6. Fui questionado(a), diretamente ou num inquérito, sobre os seus hábitos de saúde					
7. Obtive ajuda na elaboração de um plano de tratamento* que possa seguir no seu quotidiano					
8. Obtive ajuda para planear com antecedência, de modo a que possa gerir a sua doença, mesmo em tempos difíceis					
9. Fui questionado(a) sobre a forma como a minha doença rara ou complexa afeta a vida DELE/DELA					

This is an initiative of:

10. Fui questionado(a) sobre a forma como a minha doença rara ou complexa afeta a MINHA vida					
11. Fui contactado(a) após uma consulta para verificar a minha situação					
12. Fui informado(a) sobre como as consultas com outros especialistas, tais como um geneticista ou cardiologista, ajudaram o seu tratamento					

*\*O plano de tratamento é uma lista, elaborada com a sua equipa de cuidados de saúde, consistindo naquilo que tem de ser feito para cuidar da sua saúde.*

Copyright 2004 The MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Cooperative; Adaptação por EURORDIS-Rare diseases Europe, outubro de 2019

**Nos últimos 6 meses, diria que os profissionais de saúde do serviço que está a avaliar:**

	(1) Nunca	(2) Poucas vezes	(3) Algumas vezes	(4) Maioria das vezes	(5) Sempre
13. Ajudaram-NO(A) a lidar com questões emocionais relacionadas com o estado de saúde da pessoa de quem cuida					
14. Ajudaram a pessoa de quem cuida a lidar com questões emocionais relacionadas com o estado de saúde DELE/DELA					

**Relativamente aos cuidados de saúde recebidos pela pessoa de quem cuida durante os últimos 6 meses no serviço que está a avaliar, está satisfeito(a) com:**

	(1) Muito insatisfeito(a)	(2) Insatisfeito(a)	(3) Neutro	(4) Satisfeito(a)	(5) Muito satisfeito(a)	Não aplicável
15. Os resultados dos cuidados de saúde e/ou tratamento dele(a)						
16. A informação que recebeu sobre os benefícios e riscos dos cuidados de saúde e/ou tratamentos dele/dela						
17. Em suma, os cuidados de saúde que ele(a) recebeu neste serviço						

This is an initiative of:

**Gostaria de acrescentar algo acerca dos cuidados de saúde recebidos pela pessoa de quem cuida para a sua doença rara ou complexa neste serviço?**

**[Somente para pacientes diagnosticados]**

**Desde que a pessoa de quem cuida procurou aconselhamento médico pela primeira vez, quanto tempo demorou até que obter um diagnóstico confirmado de uma doença rara ou complexa?**

Por exemplo, se obteve um diagnóstico confirmado após 1 ano e 6 meses desde que procurou aconselhamento médico pela primeira vez, pode escrever "1" na caixa Anos e "6" na caixa Meses.

> Anos:

> Meses:

> Não me recordo; 'Outro'; Se 'Outro', especifique:

**Foi realizado algum teste genético antes de ser diagnosticado(a) ou para confirmar um diagnóstico?**

> Sim, ao doente; Sim, ao doente e aos seus familiares de primeiro grau; Não; Não aplicável

This is an initiative of: