

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: