

H-CARE Pilot Survey

Kernfragen der Umfrage

Bewertung der medizinischen Versorgung bei seltenen und komplexen Krankheiten durch einen Betreuer (Für Patienten über 12 Jahre)

In den letzten 6 Monaten, in denen die von mir betreute Person aufgrund ihrer seltenen oder komplexen Krankheit medizinisch versorgt wurde:

Bitte beantworten Sie nur die Fragen, die auf Sie zutreffen.

	(1) Niemals	(2) Selten	(3) Manchmal	(4) Meistens	(5) Immer
2. war ich damit zufrieden, dass ihre Versorgung gut organisiert war					
3. erhielt ich Unterstützung bei der Setzung konkreter Ziele zur Verbesserung ihres Essverhaltens oder körperlichen Aktivität					
4. erhielt ich eine Kopie ihres Behandlungsplans*					
5. wurde ich ermutigt, zu einer Selbsthilfegruppe oder spezifischen Einrichtung zu gehen, um mit ihrer seltenen oder komplexen Krankheit besser umgehen zu können					
6. wurde ich direkt oder im Rahmen einer Umfrage zu ihren die Krankheit betreffenden Gewohnheiten befragt					
7. wurde ich bei der Erstellung eines Behandlungsplans*, den sie im Alltag umsetzen könnte, unterstützt					
8. wurde mir im Voraus erklärt, wie ich auch in schwierigen Phasen mit ihrer seltenen oder komplexen Krankheit umgehen kann					
9. wurde ich dazu befragt, wie (stark) ihre seltene oder komplexe Krankheit IHR Leben beeinflusst					
10. wurde ich dazu befragt, wie (stark) ihre seltene oder komplexe Krankheit MEIN Leben beeinflusst					

This is an initiative of:

11. wurde ich nach einem Besuch kontaktiert, um zu berichten, wie es lief					
12. wurde mir erklärt, inwiefern Besuche bei anderen Fachärzten wie beispielsweise einem Genetiker oder Kardiologen ihre Behandlung unterstützen					
2. war ich damit zufrieden, dass ihre Versorgung gut organisiert war					

**Ein Behandlungsplan ist eine mit Ihrem Versorgungsteam erstellte Liste, in der die Maßnahmen zur Wahrung Ihrer Gesundheit aufgeführt sind.*

Copyright 2004 The MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Cooperative; PACIC 5As-German, University of Zurich; Bearbeitung durch EURORDIS-Rare Diseases Europe, Oktober 2019

Die letzten 6 Monate betreffend, würden Sie sagen, dass das medizinische Fachpersonal der Einrichtung, die Sie bewerten:

	(1) Niemals	(2) Selten	(3) Manchmal	(4) Meistens	(5) Immer
13. SIE darin unterstützt hat, mit Emotionen hinsichtlich der Krankheit der von Ihnen betreuten Person umzugehen					
14. die von Ihnen betreute Person darin unterstützt hat, mit Emotionen hinsichtlich IHRER Krankheit umzugehen					

Sind Sie in Bezug auf die medizinische Versorgung, die die von Ihnen betreute Person in den letzten 6 Monaten in der Einrichtung, die Sie bewerten, erhalten hat, zufrieden mit:

	(1) Sehr unzufrieden	(2) Unzufrieden	(3) Manchmal	(4) Zufrieden	(5) Sehr zufrieden	Nicht zutreffend
15. den Ergebnissen ihrer medizinischen Versorgung und/oder Behandlung(en)						
16. den Informationen, die Sie zu den Nutzen und Risiken ihrer Versorgung und/oder Behandlung(en) erhalten haben						
17. der medizinischen Versorgung insgesamt, die sie in dieser Einrichtung erhalten hat?						

Gibt es etwas, was Sie in Bezug auf die medizinische Versorgung, die die von Ihnen betreute Person in dieser Einrichtung für Ihre seltene oder komplexe Krankheit erhalten hat, hinzufügen möchten?

This is an initiative of:

[Nur für diagnostizierte Patienten]

Wie lange nach dem ersten Arztbesuch dauerte es, bis die von Ihnen betreute Person eine bestätigte Diagnose ihrer seltenen oder komplexen Krankheit erhielt?

Falls Sie die bestätigte Diagnose zum Beispiel 1 Jahr und 6 Monate nach Ihrem ersten Arztbesuch erhalten haben, schreiben Sie in das Kästchen für das Jahr eine „1“ und in das Kästchen für den Monat eine „6“.

> Jahre:

> Monate:

> Ich erinnere mich nicht ; Sonstiges; Wenn „Sonstiges“, bitte angeben:

Wurde vor der Stellung oder zur Bestätigung einer Diagnose ein Gentest durchgeführt?

> Ja, bei mir; Ja, bei mir und meinen Familienangehörigen ersten Grades; Nein; Nicht zutreffend

This is an initiative of: