

H-CARE Pilot Survey

Preguntas centrales de la encuesta

Evaluación del cuidador de la atención de las enfermedades raras y complejas (para cuidadores mayores de 12 años)

A lo largo de los seis últimos meses, cuando se ha atendido la enfermedad rara o compleja de la persona a la que cuida:

No responda a las preguntas que no correspondan a su situación.

	(1) Nunca	(2) Muy pocas veces	(3) Algunas veces	(4) La mayoría de las veces	(5) Siempre
1. Me informaron que tengo diferentes opciones de tratamiento para elegir cuál es la mejor para mi					
2. Me sentí satisfecho porque la atención recibida estaba bien organizada					
3. Me ayudaron a establecer objetivos específicos para mejorar su alimentación o nivel físico					
4. Me entregaron una copia del plan de tratamiento*					
5. Me animaron a que acudiera a un grupo o charla específicos para su enfermedad rara o compleja					
6. Me preguntaron por sus hábitos sanitarios directamente o mediante una encuesta					
7. Me ayudaron a trazar un plan de tratamiento* que pudiera incorporar a su rutina					
8. Me ayudaron a planificar la atención necesaria para la enfermedad incluso en momentos difíciles					
9. Me preguntaron cómo afecta la enfermedad rara o compleja a SU vida					

This is an initiative of:

10. Me preguntaron cómo afecta la enfermedad rara o compleja a Mi vida					
11. Se pusieron en contacto conmigo después de las visitas para saber cómo iba todo					
12. Me explicaron que las consultas con otros especialistas, genetistas o cardiólogos, ayudan en su tratamiento.					

**Un plan de tratamiento es una lista, elaborada junto con el equipo de asistencia sanitaria, que indica lo que debe hacer para cuidarse.*

Copyright 2004 The MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Cooperative; PACIC-Spanish, Department of Epidemiology and Public Health, University of Miami; Adaptación de EURORDIS-Rare diseases Europe de octubre de 2019

A lo largo los seis últimos meses, ¿diría que los profesionales sanitarios de la unidad que está evaluando...?

	(1) Nunca	(2) Muy pocas veces	(3) Algunas veces	(4) La mayoría de las veces	(5) Siempre
13. Le ayudaron a USTED a hacer frente a las emociones relacionadas con la salud de la persona a la que cuida					
14. Ayudaron a la persona a la que cuida a hacer frente a las emociones relacionadas con SU salud					

¿Está satisfecho con los siguientes aspectos de la atención que ha recibido la persona a la que cuida a lo largo de los seis últimos meses en la unidad que está evaluando?

	(1) Muy insatisfecho	(2) Insatisfecho	(3) Neutral	(4) Satisfecho	(5) Muy satisfecho	No procede
15. Los resultados de la atención o el tratamiento						
16. La información que recibió sobre los beneficios y los riesgos de la atención o el tratamiento						
17. En resumen, la atención que recibió en la unidad						

¿Quiere añadir algo más sobre la atención de la enfermedad rara o compleja de la persona a la que cuida en la unidad que está evaluando?

This is an initiative of:

[Solo para pacientes diagnosticados]

¿Cuánto tiempo transcurrió entre que la persona a la que cuida solicitó asesoramiento médico por primera vez y se le elaboró el diagnóstico definitivo de enfermedad rara o compleja?

Por ejemplo, si se elaboró el diagnóstico definitivo un año y seis meses después de solicitar asesoramiento médico por primera vez, puede escribir "1" en la casilla "Años" y "6" en la casilla "Meses".

> Años:

> Meses:

> No lo recuerdo; Otra; Si responde "Otra", precise cuál.

¿Se le realizó alguna prueba genética antes de elaborar o de confirmar el diagnóstico?

> Sí, al paciente; Sí, al paciente y a sus familiares de primer grado; No; No procede

This is an initiative of: