

H-CARE Pilot Survey

Domande chiave del sondaggio

Valutazione dei percorsi assistenziali per le malattie rare e complesse dal punto di vista del prestatore di cure (Per i caregiver di età superiore ai 12 anni)

Negli ultimi 6 mesi, quando la persona di cui mi occupo ha ricevuto cure mediche per la sua malattia rara o complessa:

Non risponda alle domande che non riguardano la Sua situazione.

	(1) Mai	(2) Poche volte	(3) Qualche volta	(4) La maggior parte delle volte	(5) Sempre
1. Mi sono state proposte varie alternative terapeutiche su cui riflettere					
2. Ho potuto constatare che l'assistenza che gli/le veniva prestata era ben organizzata					
3. Sono stato/a aiutato/a a definire obiettivi specifici per migliorare la sua alimentazione o la sua attività fisica					
4. Mi è stata data una copia del suo piano terapeutico*					
5. Sono stato/a incoraggiato/a a frequentare una classe o un gruppo specifico in grado di aiutarmi ad affrontare la sua malattia rara o complessa					
6. Mi sono state poste delle domande, direttamente o attraverso un sondaggio, relative alle sue abitudini per mantenersi in salute					
7. Sono stato/a aiutato/a a elaborare un piano terapeutico* fattibile nella sua routine quotidiana					
8. Sono stato/a aiutato/a elaborare dei piani per il futuro in modo da					

This is an initiative of:

potermi prendere cura della sua malattia anche in periodi di difficoltà					
9. Mi è stato chiesto in che modo la sua malattia rara o complessa influisce sulla SUA vita					
10. Mi è stato chiesto in che modo la sua malattia rara o complessa influisce sulla MIA vita					
11. Sono stato/a contattato/a dopo una visita per vedere come procedeva la situazione					
12. Mi è stato spiegato che le visite effettuate presso altri specialisti (ad es. un genetista o un cardiologo) hanno migliorato il trattamento della sua malattia					

*Un piano terapeutico è un elenco, elaborato dall'équipe curante, delle necessità da soddisfare per prendersi cura della Sua salute.

Copyright 2004 The MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Cooperative; PACIC-Italian, Regional Healthcare Service Authority, Emilia-Romagna Region & Federation Diabetes Emilia-Romagna (Fe.D.E.R.), 2014; Adattamento da EURORDIS-Rare diseases Europe, ottobre 2019

Negli ultimi 6 mesi, direbbe che gli operatori sanitari del centro che sta valutando:

	(1) Mai	(2) Poche volte	(3) Qualche volta	(4) La maggior parte delle volte	(5) Sempre
13. L'hanno aiutata a gestire le emozioni correlate allo stato di salute della persona di cui si occupa					
14. Hanno aiutato la persona di cui si occupa a gestire le emozioni correlate al PROPRIO stato di salute					

Per quanto riguarda l'assistenza che ha ricevuto la persona di cui si occupa negli ultimi 6 mesi presso il centro che sta valutando, Lei è soddisfatto/a di:

	(1) Molto insoddisfatto/a	(2) Insoddisfatto/a	(3) Né bene né male	(4) Soddisfatto/a	(5) Molto soddisfatto/a	Non pertinente

This is an initiative of:

15. Gli esiti delle cure e/o del trattamento a cui è stato/a sottoposto/a					
16. Le informazioni che Lei ha ricevuto sui benefici e rischi delle cure e/o dei trattamenti a cui è stato/a sottoposto/a					
17. Nel complesso, l'assistenza che ha ricevuto presso questo centro					

Vuole aggiungere qualcosa riguardo all'assistenza che ha ricevuto per la Sua malattia rara o complessa presso questo centro?

[Solo per pazienti con diagnosi]

Dopo quanto tempo dal primo consulto medico è stata confermata la diagnosi di una malattia rara o complessa alla persona di cui si occupa?

Ad esempio, se la diagnosi è stata confermata 1 anno e 6 mesi dopo il Suo primo consulto medico, può scrivere "1" nella casella Anni e "6" nella casella Mesi.

> Anni:

> Mesi:

> Non ricordo; Altro; Se "Altro", specificare:

È stato eseguito un test genetico prima di formulare o confermare una diagnosi?

> Sì, al paziente; Sì, al paziente e ai suoi parenti di primo grado; No; Non pertinente

This is an initiative of: