

H-CARE Pilot Survey

Основные вопросы опроса

Оценка пациентом оказания помощи при лечении редких и комплексных заболеваний (для пациентов старше 12 лет)

За последние 6 месяцев в ходе получения медицинской помощи по поводу моего редкого или комплексного заболевания:

Пожалуйста, не указывайте ответы, которые не соответствуют вашей ситуации.

	(1) Никогда	(2) Редко	(3) Иногда	(4) Как правило	(5) Всегда
1. Предоставляли возможность выбора варианта лечения					
2. Я был удовлетворен хорошей организацией медицинской помощи					
3. Мне помогли установить конкретные цели, чтобы улучшить пищевое поведение или физическую активность					
4. Я получил копию своего плана лечения*					
5. Мне порекомендовали особенную группу или класс, чтобы помочь мне справиться с моим редким или комплексным заболеванием					
6. Мне задавали вопросы, непосредственно или в ходе опроса, о моих привычках, относящихся к здоровому образу жизни					
7. Мне помогли составить план лечения,* которого я могу придерживаться в своей повседневной жизни					
8. Мне помогали заранее построить планы, чтобы я мог позаботиться о своем редком или комплексном заболевании даже в тяжелое время					

This is an initiative of:

9. Меня спрашивали, как мое редкое или комплексное заболевание влияет на мою жизнь					
10. Со мной связались после визита, чтобы проверить, как идут дела					
11. Мне рассказали, как мои визиты к другим специалистам, например генетику или кардиологу, помогли в моем лечении					

* План лечения — это составленный оказывающими вам помощь медицинскими работниками список того, что нужно сделать, чтобы позаботиться о вашем здоровье.

Copyright 2004 The MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Cooperative; Адаптировано EURORDIS-Rare diseases Europe, октябрь 2019 г.

Можете ли вы сказать, что за последние 6 месяцев медицинские работники отделения, которое вы оцениваете:

	(1) Никогда	(2) Редко	(3) Иногда	(4) Как правило	(5) Всегда
12. Помогали вам справиться с эмоциями, связанными с вашим состоянием здоровья					

В отношении помощи, которую вы получили за последние 6 месяцев в этом отделении, вы можете сказать, что удовлетворены:

	(1) Крайне не удовлетворен	(2) Не удовлетворен	(3) Средне	(4) Удовлетворен	(5) Весьма удовлетворен	Неприменимо
13. Результатами помощи и/или лечения						
14. Полученная вами информация о пользе и рисках, связанных с помощью и/или лечением						
15. В целом, помощь, которую вы получили в этом отделении						

Хотите ли вы что-либо добавить в отношении помощи, которую вы получаете в связи с вашим редким или комплексным заболеванием в этом отделении?

This is an initiative of:

[Только для диагностированных пациентов]

Через какое время после того, как вы впервые обратились за медицинской помощью, был подтвержден поставленный вам диагноз редкого или комплексного заболевания?

Например, если ваш диагноз был подтвержден через 1 год и 6 месяцев после того, как впервые обратились за медицинской помощью, вы можете указать «1» в поле «Годы» и «6» в поле «Месяцы».

> Лет:

> Месяцев:

> Не помню; Другое; Если вы выбрали «Другое», укажите:

Проводился ли генетический тест перед постановкой диагноза или для его подтверждения?

> Да, для меня; Да, для меня и моих ближайших родственников; Нет; Неприменимо

This is an initiative of: