

H-CARE Pilot Survey

Perguntas principais da pesquisa

Avaliação do Doente 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 minha doença rara ou complexa:

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 meus cuidados de saúde					
3. Obtive ajuda para estabelecer objetivos específicos que visassem a melhoria da minha alimentação ou exercício					
4. Recebi uma cópia do meu plano de tratamento*					
5. Fui incentivado(a) a participar numa associação ou grupo específico que me ajude a lidar com a minha doença rara ou complexa					
6. Fui questionado(a), diretamente ou através de um inquérito, sobre os meus hábitos de saúde					
7. Obtive ajuda na elaboração de um plano de tratamento* que possa seguir no meu quotidiano					
8. Obtive ajuda para planear com antecedência, de modo a que possa gerir a minha doença rara ou complexa, mesmo em tempos difíceis					
9. Fui questionado(a) sobre a forma como a minha doença rara ou complexa afeta a minha vida					

This is an initiative of:

10. Fui contactado(a) após uma consulta para verificar a minha situação					
11. Fui informado(a) sobre como as consultas com outros especialistas, tais como um geneticista ou cardiologista, ajudaram o meu 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
12. O(a) ajudaram a lidar com questões emocionais relacionadas com o seu estado de saúde					

Relativamente aos cuidados de saúde que recebeu nos 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
13. Os resultados dos seus cuidados de saúde e/ou tratamentos						
14. A informação que recebeu sobre os benefícios e riscos dos seus cuidados de saúde e/ou tratamentos						
15. Em suma, os cuidados de saúde que recebeu neste serviço						

Gostaria de acrescentar algo acerca dos cuidados de saúde que recebe para a sua doença rara ou complexa neste serviço?)

[Somente para pacientes diagnosticados]

Desde que procurou aconselhamento médico pela primeira vez, quanto tempo demorou até obter um diagnóstico confirmado de uma doença rara ou complexa?

This is an initiative of:

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, a mim; Sim, a mim e aos meus familiares de primeiro grau; Não; Não aplicável

This is an initiative of: