

H-CARE Pilot Survey

Preguntas centrales de la encuesta

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

A lo largo de los seis últimos meses, al recibir la atención sanitaria necesaria para mi enfermedad rara o compleja:

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 que recibí estaba bien organizada					
3. Me ayudaron a establecer objetivos o metas específicas para mejorar mi forma de comer o mi nivel de ejercicio físico					
4. Me entregaron una copia escrita de mi plan de tratamiento					
5. Me animaron a que acudiera a un grupo o charla específicos para mi enfermedad rara o compleja					
6. Me preguntaron sobre mis hábitos o costumbres relacionadas a la salud de manera directa o a través de una encuesta					
7. Me ayudaron a preparar un plan de cuidados que pudiera incorporar a mi rutina diaria					
8. Me ayudaron a planificar la atención necesaria para mi enfermedad rara o compleja incluso en momentos difíciles					
9. Me preguntaron cómo afecta a mi vida la enfermedad rara o compleja que padezco					

This is an initiative of:

10. Me contactaron después de la consulta para saber cómo me iba					
11. Me explicaron que las consultas con otros especialistas, genetistas o cardiólogos, ayudan en mi 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
12. Le ayudaron a hacer frente a las emociones relacionadas con su salud					

¿Está satisfecho con los siguientes aspectos de la atención recibida 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
13. Los resultados de la atención o el tratamiento						
14. La información que recibió sobre los beneficios y los riesgos de la atención o el tratamiento						
15. En resumen, la atención que recibió en la unidad						

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

[Solo para pacientes diagnosticados]

¿Cuánto tiempo transcurrió entre que 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:

This is an initiative of:

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

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

> Sí, a mí; Sí, a mí y a mis familiares de primer grado; No; No procede

This is an initiative of: