

H-CARE Pilot Survey

Kernfragen der Umfrage

Patientenbewertung der medizinischen Versorgung bei seltenen oder komplexen Krankheiten (Für Patienten über 12 Jahre)

In den letzten 6 Monaten, als ich aufgrund meiner seltenen oder komplexen Krankheit eine medizinische Versorgung erhielt:

Bitte beantworten Sie nur die Fragen, die auf Sie zutreffen.

	(1) Niemals	(2) Selten	(3) Manchmal	(4) Meistens	(5) Immer
1. wurden mir verschiedene Behandlungsmethoden angeboten					
2. war ich zufrieden mit der Organisation meiner Behandlung					
3. habe ich mir - mit Unterstützung meines Arztes - konkrete Ziele in Bezug auf mein Gewicht oder/und meine Bewegung gesetzt					
4. erhielt ich einen schriftlichen Behandlungsplan ausgehändigt					
5. wurde ich ermutigt, zu einer (Selbsthilfe-)Gruppe oder Einrichtung zu gehen, um mit meiner seltenen oder komplexen Krankheit besser umgehen zu können					
6. wurden mir direkt oder über einen Fragebogen Fragen zu Gewohnheiten, die für meine Erkrankung wichtig sind, gestellt					
7. wurde mit mir ein Plan für meine Behandlung entworfen, den ich in meinem Alltag umsetzen kann					
8. wurde mir im Voraus erklärt, wie ich auch in schwierigen Phasen mit meiner seltenen oder komplexen Krankheit umgehen kann					
9. wurde ich dazu befragt, wie (stark) meine seltene oder komplexe Krankheit mein Leben beeinflusst					

This is an initiative of:

10. hat mich jemand nach einem Arztbesuch kontaktiert, um sich nach meinem Zustand zu erkundigen					
11. wurde mir erklärt, inwiefern Besuche bei anderen Fachärzten wie beispielsweise einem Genetiker oder Kardiologen meine Behandlung unterstützen					

**Ein Behandlungsplan ist eine mit Ihrem Versorgungsteam erstellte Liste, in der die Maßnahmen zur Wahrung Ihrer Gesundheit aufgeführt sind.*

Copyright 2004 The MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Cooperative; PACIC 5As-German, University of Zurich; Bearbeitung durch EURORDIS-Rare Diseases Europe, Oktober 2019

In den letzten 6 Monaten, würden Sie sagen, dass das medizinische Fachpersonal der Einrichtung, die Sie bewerten::

	(1) Niemals	(2) Selten	(3) Manchmal	(4) Meistens	(5) Immer
12. Sie beim emotionalen Umgang mit Ihrer Krankheit unterstützt hat?					

Sind Sie in Bezug auf die erhaltene medizinische Versorgung in den letzten 6 Monaten in der Einrichtung, die Sie bewerten, zufrieden mit:

	(1) Sehr unzufrieden	(2) Unzufrieden	(3) Manchmal	(4) Zufrieden	(5) Sehr zufrieden	Nicht zutreffend
13. den Ergebnissen ihrer medizinischen Versorgung und/oder Behandlung(en)?						
14. den Informationen, die Sie zu den Nutzen und Risiken Ihrer medizinischen Versorgung und/oder Behandlung(en) erhalten haben						
15. der medizinischen Versorgung insgesamt, die Sie in dieser Einrichtung erhalten haben?						

Gibt es etwas, was Sie in Bezug auf die medizinische Versorgung, die Sie in dieser Einrichtung für Ihre seltene oder komplexe Krankheit erhalten haben, hinzufügen möchten?

This is an initiative of:

[Nur für diagnostizierte Patienten]

Wie lange dauerte es nach dem ersten Arztbesuch, bis Sie eine bestätigte Diagnose Ihrer seltenen oder komplexen Krankheit erhalten haben?

Falls Sie die bestätigte Diagnose zum Beispiel 1 Jahr und 6 Monate nach Ihrem ersten Arztbesuch erhalten haben, schreiben Sie in das Kästchen für das Jahr eine „1“ und in das Kästchen für den Monat eine „6“.

> Jahre:

> Monate:

> Ich erinnere mich nicht ; Sonstiges; Wenn „Sonstiges“, bitte angeben:

Wurde vor der Stellung oder zur Bestätigung einer Diagnose ein Gentest durchgeführt?

> Ja, bei mir; Ja, bei mir und meinen Familienangehörigen ersten Grades; Nein; Nicht zutreffend

This is an initiative of: