

H-CARE Pilot Survey

Domande chiave del sondaggio

Valutazione dei percorsi assistenziali per le malattie rare e complesse dal punto di vista del paziente (Per pazienti di età superiore ai 12 anni)

Negli ultimi 6 mesi, quando ho ricevuto cure mediche per la mia 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 mi veniva prestata era ben organizzata					
3. Sono stato/a aiutato/a a definire obiettivi specifici per migliorare la mia alimentazione o la mia attività fisica					
4. Mi è stata data una copia del mio piano terapeutico*.					
5. Sono stato/a incoraggiato/a a frequentare una classe o un gruppo specifico in grado di aiutarmi ad affrontare la mia malattia rara o complessa					
6. Mi sono state poste delle domande, direttamente o attraverso un sondaggio, relative alle mie abitudini per mantenermi in salute					
7. Sono stato/a aiutato/a a elaborare un piano terapeutico* fattibile nella mia routine quotidiana					
8. Sono stato/a aiutato/a elaborare dei piani per il futuro in modo da potermi prendere cura della mia					

This is an initiative of:

malattia rara o complessa anche in periodi di difficoltà					
9. Mi è stato chiesto in che modo la mia malattia rara o complessa influisce sulla mia vita					
10. Sono stato/a contattato/a dopo una visita per vedere come procedeva la situazione.					
11. Mi è stato spiegato che le visite da me effettuate presso altri specialisti (ad es. un genetista o un cardiologo) hanno migliorato il trattamento della mia 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
12. L'hanno aiutata a gestire le emozioni correlate al Suo stato di salute					

Per quanto riguarda l'assistenza che ha ricevuto negli ultimi 6 mesi presso il centro che sta valutando, 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
13. Gli esiti delle cure e/o dei trattamenti a cui è stato/a sottoposto/a						
14. Le informazioni che ha ricevuto sui benefici e sui rischi delle cure e/o dei trattamenti a cui è stato/a sottoposto/a						
15. Nel complesso, l'assistenza che ha ricevuto presso questo centro						

This is an initiative of:

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 Suo primo consulto medico Le è stata confermata la diagnosi di una malattia rara o complessa?

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, a me; Sì, a me e ai miei parenti di primo grado; No; Non pertinente

This is an initiative of: