



Inquérito à atenção das pessoas atingidas de doenças raras no Grande-Ducado do Luxemburgo

Um Projeto do Grupo de Trabalho Doenças Raras apoiado pelo le Ministério da Saúde

O grupo de trabalho " Doenças Raras " do Luxemburgo composto por membros do Ministério da Saúde, do corpo médico e científico e ainda por membros das associações de doentes, activos no domínio das doenças raras, tem como objectivo fazer o levantamento da situação actual das pessoas portadoras no nosso país.

Este inquérito tem como objectivo o estudo da situação das pessoas portadoras de doenças raras e o de pôr em prática iniciativas de melhoramentos. Para atingir esse fim, é necessário identificar o percurso das pessoas atingidas pela doença assim como as dificuldades pelas quais doentes e suas famílias passaram ou estão a passar, devido à doença: realização de diagnósticos, consultas médicas, tratamentos e ajudas necessárias, formação, identificação de problemas encontrados na sua actividade profissional e nas ocupações dos tempos livres.

Os resultados deste inquérito vão permitir-nos avaliar a extensão desta complexa problemática que é a das doenças raras no Luxemburgo e ajudar-nos a definir as prioridades nesse domínio.

A sua colaboração é fundamental na identificação das suas necessidades específicas e para uma melhor compreensão dos problemas a que se encontra confrontado na sua vida quotidiana. Todas as respostas são importantes para conhecermos melhor todas as suas preocupações.

Os dados recolhidos serão tratados anonimamente no Ministério da Saúde. Pela a sua participação, autoriza-nos a utilizar os dados fornecidos unicamente para os fins expostos.

Caso tenha alguma dificuldade em responder a algumas perguntas, entre em contacto com o número indicado no questionário. Tem no entanto toda a liberdade em não responder às perguntas em relação às quais não se sente à vontade.

Esperamos poder apresentar os resultados deste inquérito numa mesa redonda seguida de uma conferência de imprensa nos finais de 2006.

Pode obter as conclusões deste trabalho através da associação dos doentes a que pertence ou por pedido ao Grupo do Trabalho. Agradecemos que nos entregasse o questionário preenchido o mais rapidamente possível, colocando-o dentro do envelope que foi fornecido com o questionário. Os questionários recebidos depois do 22 de Setembro 2006 não serão tomados em conta. Agradecemos sinceramente a vossa colaboração.

Pelo grupo de Trabalho
Doutora Yolande Wagener

Para qualquer pergunta pode contactar-nos através dos n° 266 112-1 ou 061 266 115.

1. APRESENTACAO

1.1: Questionário* preenchido por:

- o doente
 um dos pais
 outra pessoa, precisar quem: _____

*Se na mesma família existirem mais pessoas com a mesma doença, queiram preencher um questionário por pessoa fotocopiando este questionário ou pedindo outros exemplares para a morada indicada.

1.2: Ano do nascimento do doente:

___ / ___ - ___

Indique bem o ano do nascimento do doente

1.3: Sexo:

- Masculino Feminino

1.4: No início da doença, em que comuna habitava o doente?

Indique o país se residir fora do Grão-Ducado.

2. ACESSO AOS TRATAMENTOS

2.1: Utiliza ou utilizou, no Luxemburgo, o seguinte material ou serviços?

	Serviço utilizado	Modo de participação dos serviços	
	Assinalar o quadrado correspondente	não	sim, precisar a percentagem
Material:			
Cadeira de rodas			%
Segunda cadeira de rodas			%
Adaptação da casa			%
Adaptação do carro			%
Adaptação do material do trabalho			%
Ajuda técnica quotidiana			%
Tratamentos:	Assinalar o quadrado correspondente	não	sim, precisar a percentagem
Assistência respiratória			%
Conselhos de uma dietista			%
Ortofonia e logopédia			%
Ergoterapia			%
Fisioterapia			%
Psicomotricidade			%
Tratamentos de enfermagem			%
Apoio:	Assinalar o quadrado correspondente	não	sim, precisar a percentagem
Associação dos doentes			%
Grupo de entre-ajuda			%
Assistência social			%
Psiquiatra			%
Psicólogo			%
Serviços profissionais de ajuda ao domicílio	Assinalar o quadrado correspondente	não	sim, precisar a percentagem
Tratamentos corporais			%
Ajuda nas refeições			%
Limpeza			%
Saídas			%
Compras			%
Guarda das crianças			%
Ajuda nos actos quotidianos			%
Outros:	Assinalar o quadrado correspondente	não	sim, precisar a percentagem
indicar			%
			%
			%
			%

4. LINGUA UTILIZADA

4.1: Indique a sua língua materna?

4.2: Teve algum problema com a língua?

não sim, precise, pode indicar varias respostas:

<input type="checkbox"/> aquando da investigação do diagnóstico	<input type="checkbox"/> aquando do acompanhamento médico
<input type="checkbox"/> aquando do anuncio do diagnóstico	<input type="checkbox"/> aquando do processo administrativo
<input type="checkbox"/> outros, precisar:	

5. A SUA ACTIVIDADE

5.1: Caso a doença se tenha declarado na idade adulta, qual era a profissão do doente nessa altura?

<input type="checkbox"/> Estudante	<input type="checkbox"/> Por conta própria
<input type="checkbox"/> A procura de emprego	<input type="checkbox"/> Operário
<input type="checkbox"/> Reformado	<input type="checkbox"/> Funcionário
<input type="checkbox"/> Em casa	<input type="checkbox"/> Outro

5.2: Caso a pessoa doente seja uma criança no início da doença, qual era profissão dos pais?

Cocher les cases correspondantes	Pai	Mãe		Pai	Mãe
Estudante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Por conta própria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A procura de emprego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Operário	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reformado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Funcionário	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Outro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se a pessoa doente é uma **criança com a idade inferior a 4 anos**, responda à parte 5.3

Se a pessoa doente é uma **criança com a idade superior a 4 anos**, responda à parte 5.4

Se a pessoa doente é uma **pessoa adulta**, responda à parte 5.5

5.3: Para as crianças com idade inferior a 4 anos:

5.3.1: Tem problemas para encontrar alguém para tomar conta da criança doente?

não sim

5.3.2: Algum dos pais teve que abandonar o trabalho para tomar conta da criança?

não sim

Passes directamente à parte 6 - OS SEUS PASSATEMPOS

5.4: Para as crianças com idade superior a 4 anos:

5.4.1: Em que classe está a criança?

<input type="checkbox"/> pré-escolar	<input type="checkbox"/> secundário técnico, classe: __	<input type="checkbox"/> secundário geral, classe: __
<input type="checkbox"/> primária, classe: __	<input type="checkbox"/> secundário profissional, classe: __	<input type="checkbox"/> universidade

5.4.2: A criança doente beneficia de alguma assistência individualizada na classe?

não sim

5.4.3: A criança doente frequenta alguma escola especializada?

não sim

5.4.4: A criança doente frequenta as aulas de educação física?

não sim parcialmente

5.4.5: Se não ou parcialmente é por proibição do médico?

não sim

5.4.6: Utiliza algum meio de transporte especial para o transporte do seu filho para a escola?

não sim, precisar

reembolsado parcialmente reembolsado não reembolsado

5.4.7: A doença foi um estorvo para os estudos?

não sim

precisar porque?

5.4.8: Algum dos pais teve que abandonar o trabalho para poder tomar conta da criança?

não oui

Passa directamente à parte 6 - OS SEUS PASSATEMPOS

5.5: Para os adultos

Atenção estas informações dizem respeito à pessoa adulta portadora de uma doença rara e não aos pais ou tutores.

5.5.1: Qual é o seu nível de estudos?

primária secundário universitário profissional

5.5.2: Qual a sua ocupação neste momento?

<input type="checkbox"/> activo	<input type="checkbox"/> a procura de emprego
<input type="checkbox"/> reformado	<input type="checkbox"/> em casa
<input type="checkbox"/> pré-reformado	<input type="checkbox"/> beneficiário de rendimento para grande deficiente

5.5.3: Está numa situação de trabalhador deficiente?

não sim

5.5.4: Utiliza algum meio de transporte especial para ir trabalhar?

não sim

reembolsado parcialmente reembolsado não reembolsado

5.5.5: Recebe alguma reforma por invalidez?

não sim

5.5.6: Recebeu alguma orientação ou re-orientação profissional especializada devido a sua doença?

não sim

precisar qual:

5.5.7: O diagnóstico ou a evolução da doença originaram alguma mudança a nível profissional?

não sim

precisar qual:

5.5.8: O diagnóstico ou a evolução da doença originaram alguma mudança a nível económico?

não sim

precisar qual:

6. OS SEUS PASSATEMPOS

6.1: Pratica alguma actividade nos seus tempos livres? (diz respeito a pessoa portadora)

não sim

precisar quais:

6.2: Utiliza algum meio de transporte especializado para poder ir praticar as suas actividades?

não

sim

reembolsado

parcialmente reembolsado

não reembolsado

6.3: Teve de parar algumas actividades de tempos livres?

não

sim, precisar:

mudanças de centro de interesses

problemas relacionados com a doença

problemas relacionados com o olhar dos outros

problemas de acesso

outros: precisar

6.4: Qual é no momento, na sua opinião, o maior problema a superar ?

Indique os 3 maiores problemas encontrados de 1 a 3 ,sendo 1 o problema mais importante.

<input type="checkbox"/>	Dificuldade de obter um diagnóstico definitivo	<input type="checkbox"/>	Problemas de casal
<input type="checkbox"/>	Falta de tratamentos e terapeutas	<input type="checkbox"/>	Problemas na vida sexual
<input type="checkbox"/>	Mudança de vida profissional	<input type="checkbox"/>	Problemas para criar os filhos
<input type="checkbox"/>	Mudança da situação económica	<input type="checkbox"/>	Incompreensão de quem o rodeia
<input type="checkbox"/>	Mudança ou perda das actividades dos tempos livres	<input type="checkbox"/>	Outros: precisar

7. O DIAGNOSTICO

7.1: O diagnóstico já era conhecido quando do nascimento ou foi feito durante os primeiros 6 meses de vida?

não sim

7.2 Existiam mais pessoas na família com doença?

não sim

Se responder sim, passe directamente à pergunta 8-1: O ANUNCIO DO DIAGNOSTICO

7.3 Quando apareceram os primeiros sintomas? Idade: ___ anos ___ mês ou data __ / __ / __

7.4 Quando foi a primeira consulta relativa aos primeiros sintomas da doença?

Quando?	Por quem?	
Idade: ___ anos ___ mês ou data: __ / __ / __	<input type="checkbox"/> Médico generalista	<input type="checkbox"/> Médico especialista, precisar qual:

7.5 Acha que os médicos valorizaram suficientemente os primeiros sintomas ?

sim não

Sintomas negligenciados

Dificuldade em ser orientado para um médico especializado nesse domínio

Foi feito um outro diagnóstico

Outras razões:

7.6 Passado quanto tempo, os primeiros sintomas foram tomados em consideração pelos médicos?

Quantos anos: _____ anos ou quantos meses: _____ meses

7.7 A partir de que momento o médico relacionou os sintomas a uma doença rara ?

Quando?	Por quem?	
Idade: ___ anos ___ mês ou data: __ / __ / __	<input type="checkbox"/> Médico generalista	<input type="checkbox"/> Médico especialista, precisar qual:

7.8 Quando é que foi efectuado o diagnóstico definitivo?

Quando?	Por quem?	
Idade: ___anos ___mês ou data: __/____	<input type="checkbox"/> Médico generalista	<input type="checkbox"/> Médico especialista, precisar qual:

7.9 Foram-lhe dados outros diagnósticos após os primeiros sintomas?

não sim, precisar

	1.diagnóstico	2. diagnóstico	3. diagnóstico
Quais?			
Quando?	Idade: ___anos ___mês ou data: __/____	Idade: ___anos ___mês ou data: __/____	Idade: ___anos ___mês ou data: __/____
Por quem?	<input type="checkbox"/> Médico generalista <input type="checkbox"/> Médico especialista	<input type="checkbox"/> Médico generalista <input type="checkbox"/> Médico especialista	<input type="checkbox"/> Médico generalista <input type="checkbox"/> Médico especialista

7.10 A seguir aos diagnósticos citados na pergunta 7.9, foram feitos tratamentos?

não sim, pode indicar mais do que uma resposta

<input type="checkbox"/> medicamentosos	<input type="checkbox"/> cirurgicos	<input type="checkbox"/> psicológicos	<input type="checkbox"/> autres
---	-------------------------------------	---------------------------------------	---------------------------------

7.11 Na sua opinião, quais foram as consequências no atraso do diagnóstico?

nenhuma

<input type="checkbox"/> sequelas físicas	<input type="checkbox"/> nascimento de outras crianças atingidas
<input type="checkbox"/> sequelas psiquiatricas	<input type="checkbox"/> comportamento inadequado das pessoas
<input type="checkbox"/> sequelas intelectuais	<input type="checkbox"/> perda de confiança na medecina
<input type="checkbox"/> morte	<input type="checkbox"/> outros: ...

7.12 Por quem ou por que meio foi orientado para a estrutura ou médico que fez o diagnóstico?

<input type="checkbox"/> Médico generalista	<input type="checkbox"/> Médico especialista precisar qual:	<input type="checkbox"/> Associação de doentes	<input type="checkbox"/> Imprensa, media ou Internet
<input type="checkbox"/> Outro profissional da saúde	<input type="checkbox"/> Outros doentes	<input type="checkbox"/> Outros precisar:	

7.13 Em qual estrutura foi realizado o diagnóstico?

<input type="checkbox"/> Consultório privado no Luxemburgo	<input type="checkbox"/> Hospital no estrangeiro, precisar qual:
<input type="checkbox"/> Hospital no Luxemburgo	<input type="checkbox"/> Outro:

7.14 O diagnóstico necessitou investimentos pessoais?

7.14.1: relativamente ao dinheiro gasto (quantia não-reembolsada):

não sim

quanto?	<input type="checkbox"/> de 100 a 1000€	<input type="checkbox"/> de 1000 a 10.000€	<input type="checkbox"/> de 10.000 a 100.000€
---------	---	--	---

7.14.2: relativamente ao número de dias passados no estrangeiro devido ao diagnóstico

não sim

quanto?	<input type="checkbox"/> 1 a 10 dias	<input type="checkbox"/> 11 dias a 1 mês	<input type="checkbox"/> mais de 1 mês
---------	--------------------------------------	--	--

8. O ANUNCIO DO DIAGNOSTICO

8.1 Qual o diagnóstico definitivo ?

8.2 Por quem foi anunciado o diagnóstico da sua doença?

<input type="checkbox"/> Médico generalista	<input type="checkbox"/> Médico especialista
<input type="checkbox"/> Médico de génética	<input type="checkbox"/> Outros: ...

8.3 De que maneira? Varias respostas são possíveis

<input type="checkbox"/> oralmente durante a consulta	<input type="checkbox"/> por escrito com explicações	<input type="checkbox"/> por telefone
<input type="checkbox"/> oralmente, noutro sítio, precisar:	<input type="checkbox"/> por escrito sem explicações	<input type="checkbox"/> outros, precisar:

8.4 Propuseram-lhe algum apoio?

não sim, precisar qual:

<input type="checkbox"/> por um psicólogo
<input type="checkbox"/> por uma associação de doentes
<input type="checkbox"/> por um psiquiatra
<input type="checkbox"/> por uma assistente social
<input type="checkbox"/> por uma enfermeira
<input type="checkbox"/> outro:

8.5 Pensa que esse apoio deve ser sistematicamente proposto? não sim

8.6 Pensa que aquando do anúncio do diagnóstico, foi suficientemente bem informado?

não, precisar porquê sim, precisar por quem:

<input type="checkbox"/> falta de informação sobre a doença	<input type="checkbox"/> um médico generalista
<input type="checkbox"/> não entender as informações por causa do choque do diagnóstico	<input type="checkbox"/> um médico especialista
<input type="checkbox"/> falta de compreensão dos termos médicos	<input type="checkbox"/> uma procura na internet
<input type="checkbox"/> não acreditei no diagnóstico, por isso não dei importância	<input type="checkbox"/> serviço de uma associação de doentes
<input type="checkbox"/> outros:	<input type="checkbox"/> um doente fora da associação
	<input type="checkbox"/> outros:

8.7 Resumindo, a maneira como o o diagnóstico lhe foi anunciado pareceu-lhe:

<input type="checkbox"/> bem adaptada	<input type="checkbox"/> aceitável	<input type="checkbox"/> medíocre	<input type="checkbox"/> inaceitável
---------------------------------------	------------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------

9. A ORIGEM GENÉTICA DA DOENÇA

9.1 A origem da doença é: (indique a resposta correcta)

<input type="checkbox"/> Identificada como sendo genética	<input type="checkbox"/> desconhecida
<input type="checkbox"/> suspeita de ser de origem genética	<input type="checkbox"/> outra:

Passa directamente à pergunta 9.6, se a sua doença não é genética

9.2 Quando é que a natureza genética da doença lhe foi indicada?

Quando? Idade: anos meses ou data __ / ____

9.3 A seguir ao diagnóstico da doença, desejou ter aconselhamento genético?

não sim

9.4 A seguir ao diagnóstico da doença, beneficiou de aconselhamento genético?

não sim

9.5 Tendo conhecimento do diagnóstico, informou a sua família da origem genética da doença?

não sim

foram efectuados testes? não sim

9.6 Pode acrescentar neste espaço quaisquer comentários que lhe pareçam importantes.
