

QUESTIONÁRIO COMPREENSIVO

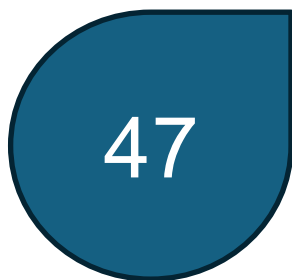
PERSPETIVAS DAS FAMÍLIAS E ADULTOS COM DISPLASIA ÓSSEA SOBRE OPÇÕES REPRODUTIVAS



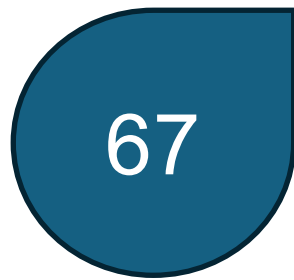
Céu Barreiros

Inês Alves

Respostas
ADULTOS



Respostas
FAMILIARES



Recolhas através do
Google Forms

QUESTIONÁRIO COMPREENSIVO

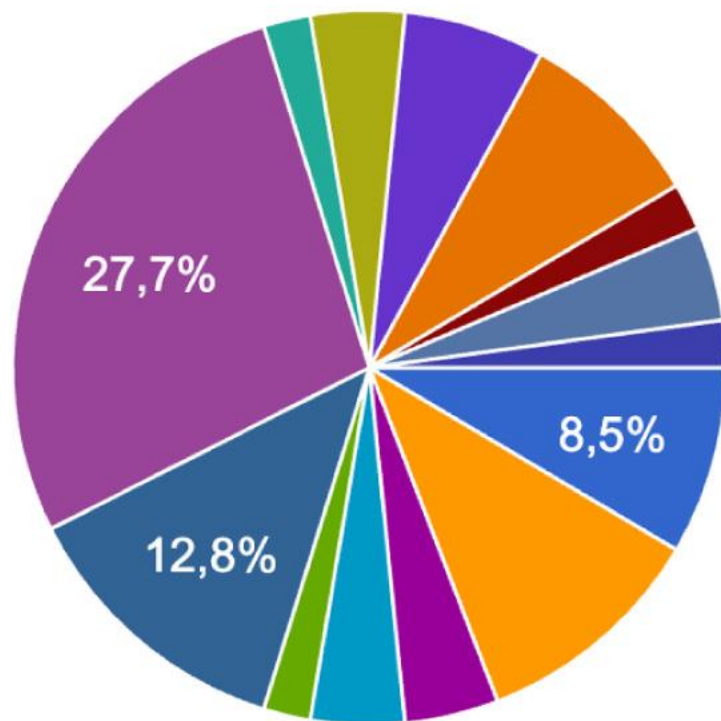
PERSPETIVAS DAS FAMÍLIAS E ADULTOS
COM DISPLASIA ÓSSEA
SOBRE OPÇÕES REPRODUTIVAS



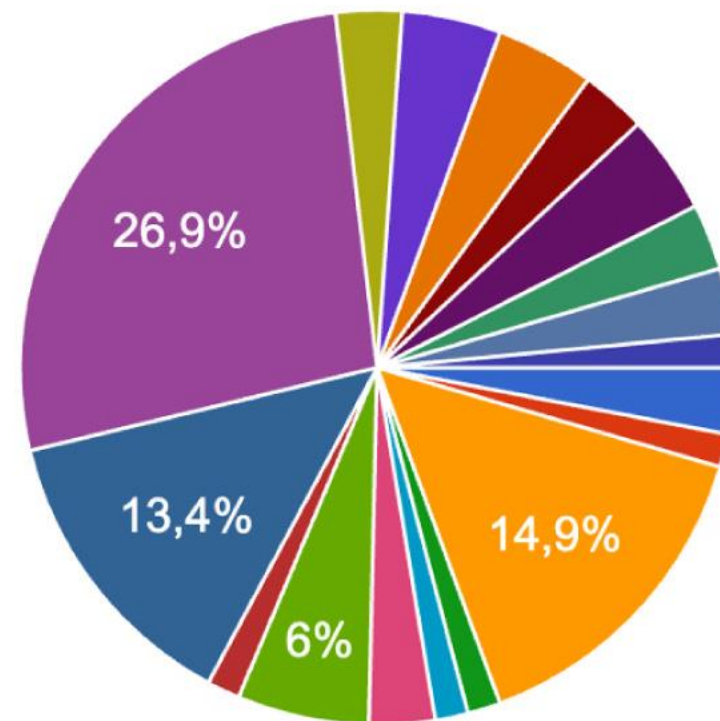
CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

DISTRITO DE RESIDÊNCIA

ADULTOS



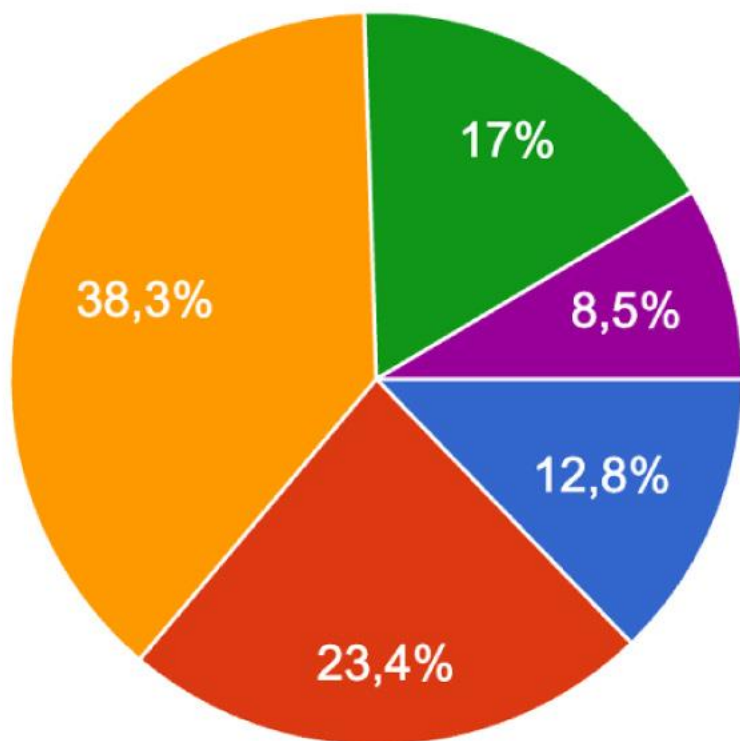
FAMILIARES



- Aveiro
- Beja
- Braga
- Bragança
- Castelo Branco
- Coimbra
- Évora
- Faro
- Guarda
- Leiria
- Lisboa
- Portalegre
- Porto
- Santarém
- Setúbal
- Viana do Castelo
- Vila Real
- Viseu
- Açores
- Madeira

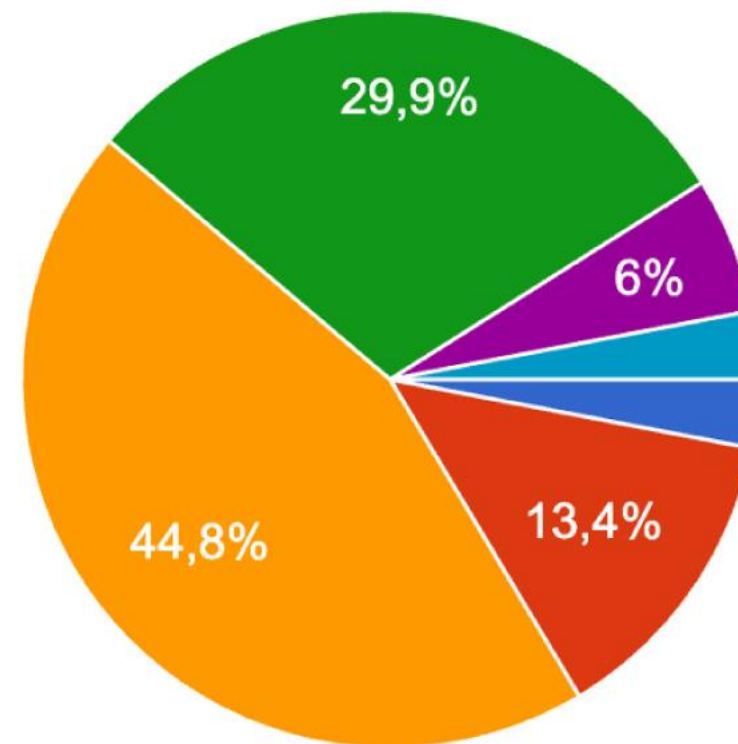
IDADE

ADULTOS



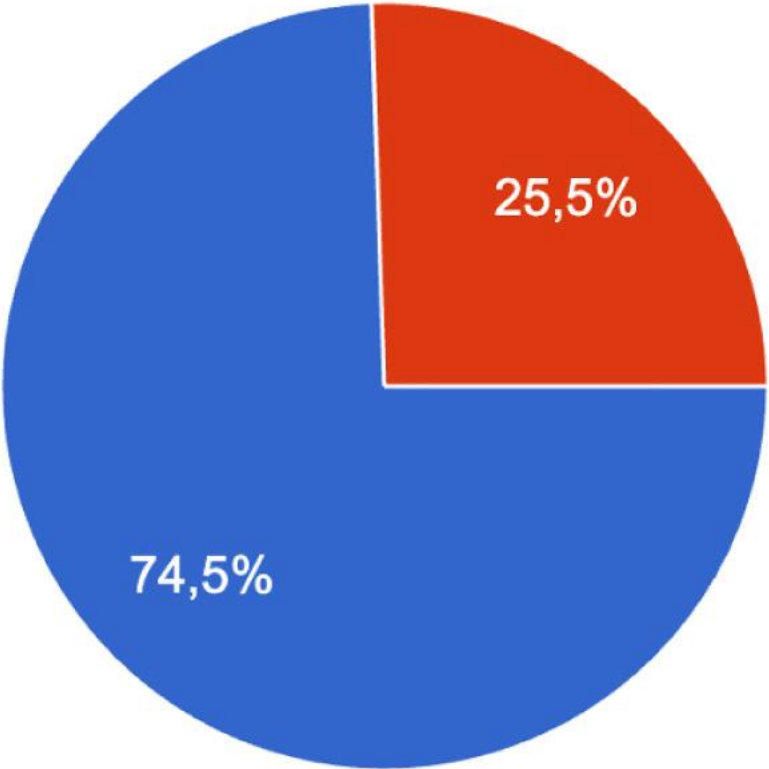
- 18 a 25 anos
- 26 a 35 anos
- 36 a 45 anos
- 46 a 55 anos
- 56 a 65 anos
- mais de 65 anos

FAMILIARES

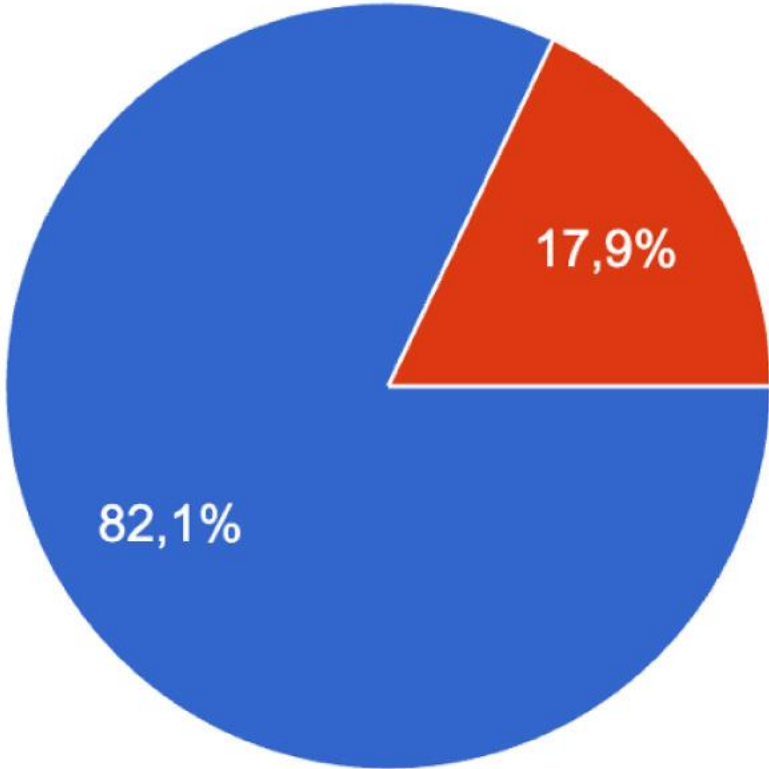


GÉNERO

ADULTOS



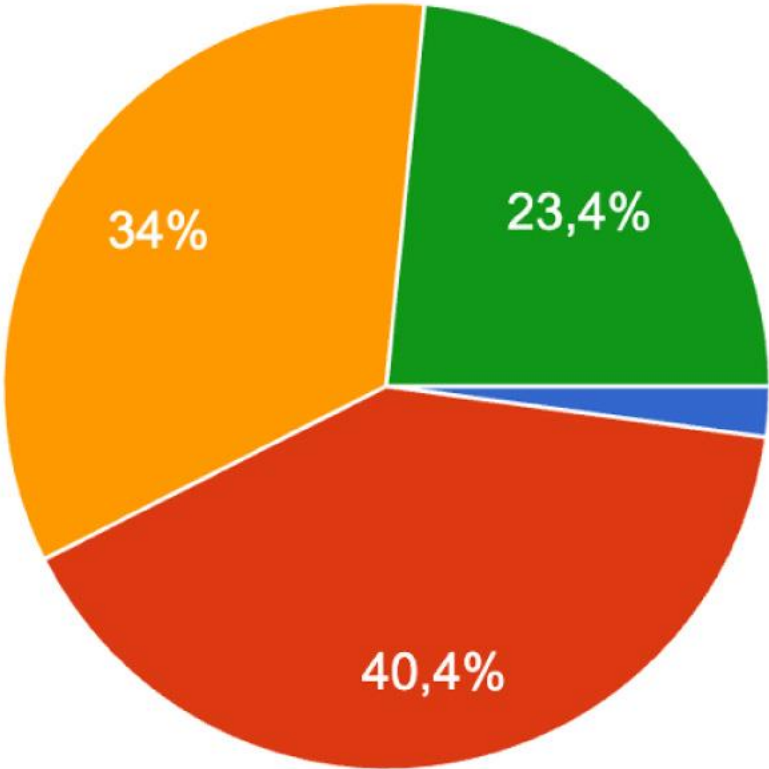
FAMILIARES



- Feminino
- Masculino
- Prefiro não dizer

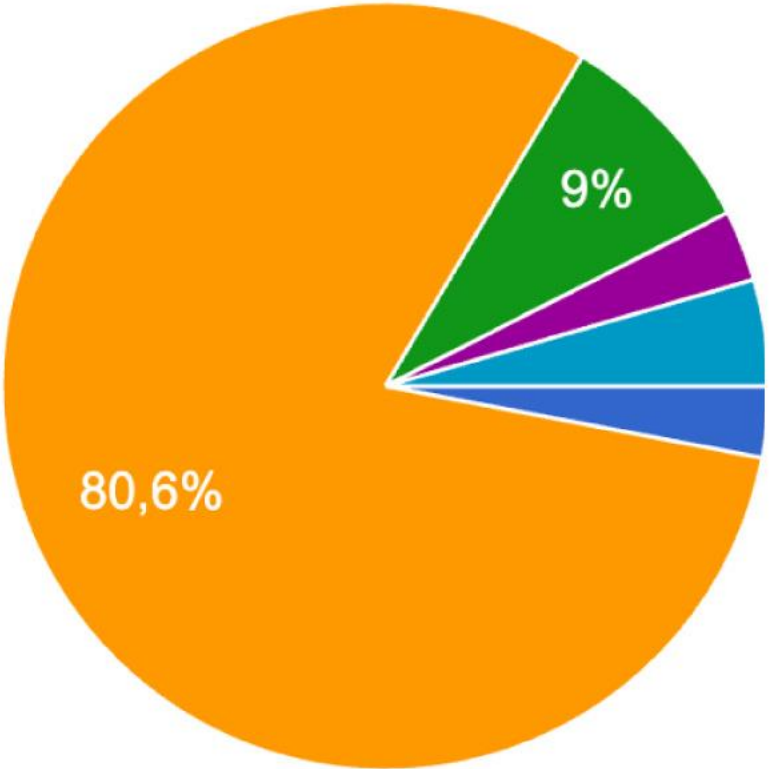
ESCOLARIDADE

ADULTOS



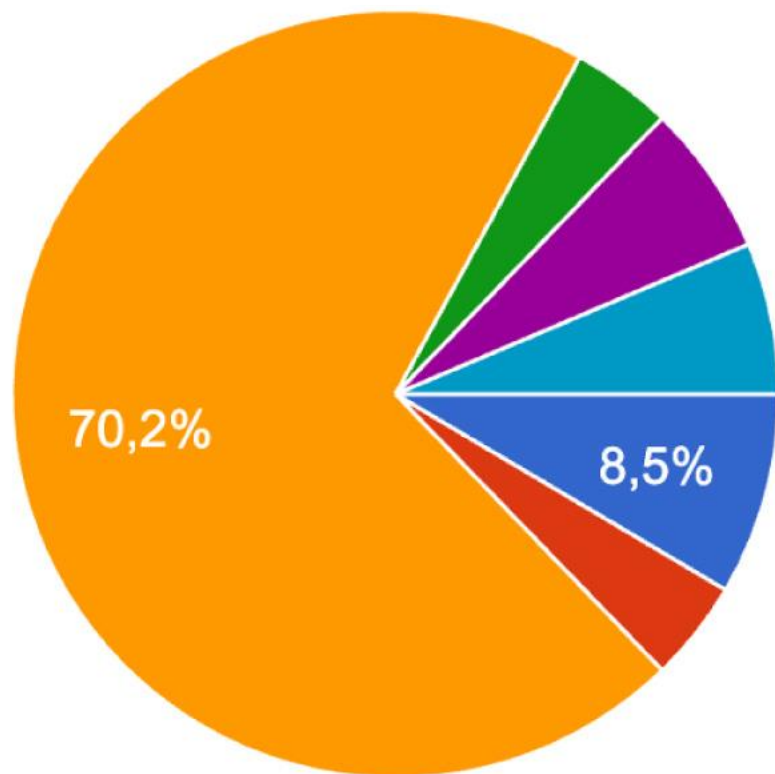
- Ensino básico
- Ensino secundário
- Ensino superior
- Pós-graduação (mestrado/doutoramento)

FAMILIARES



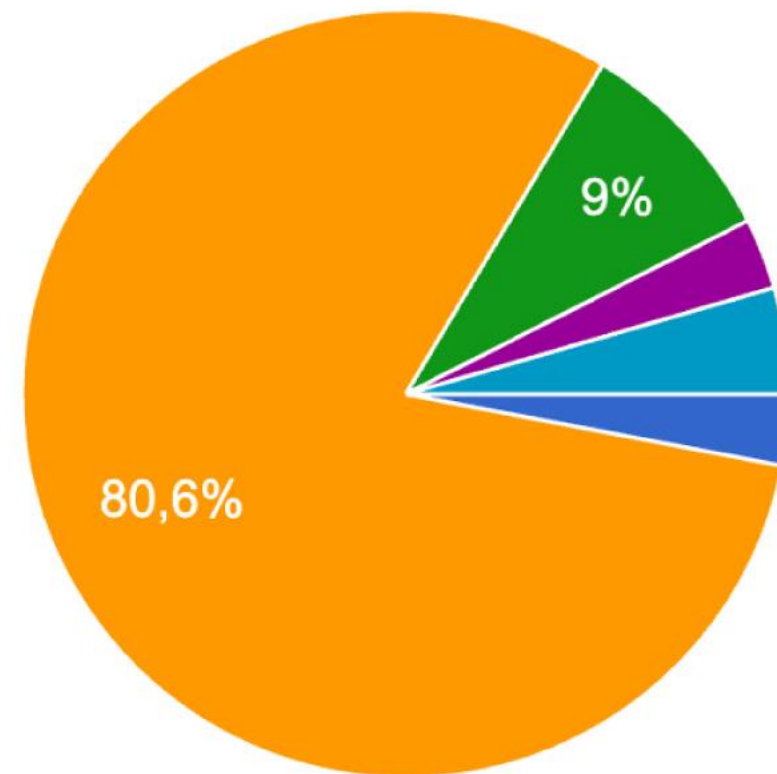
SITUAÇÃO PROFISSIONAL

ADULTOS



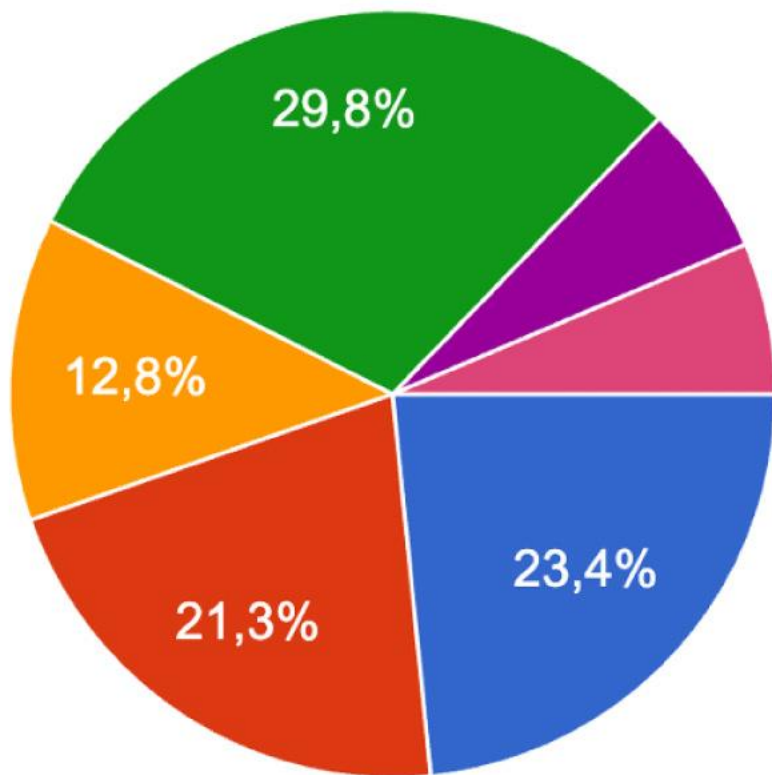
- Estudante
- Trabalhador-estudante
- Empregado(a) por conta de outrém ou trabalhador independente
- Desempregado(a)/Doméstico(a)
- Reformado(a) ou pensionista
- Outro

FAMILIARES



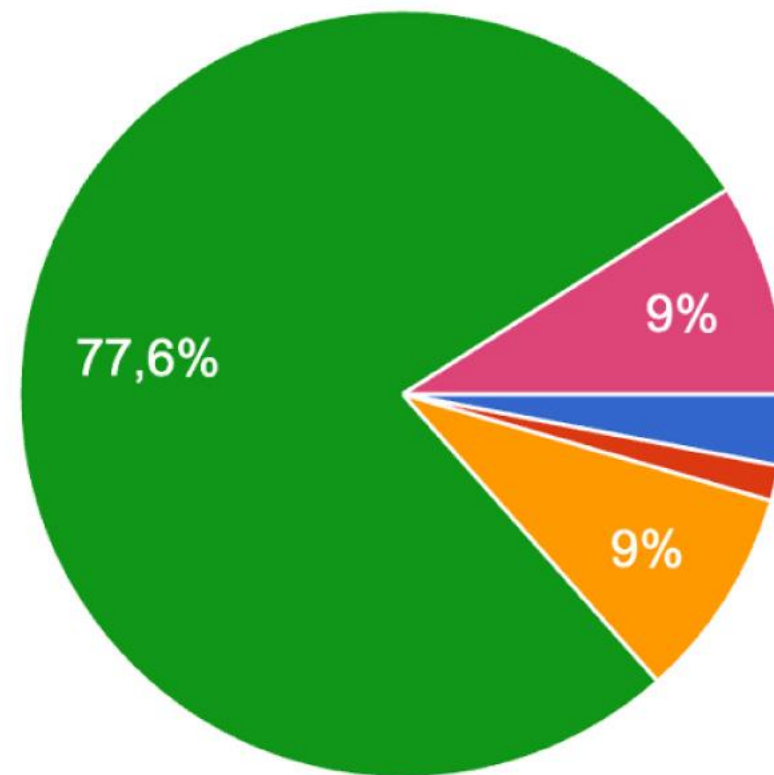
AGREGADO FAMILIAR

ADULTOS



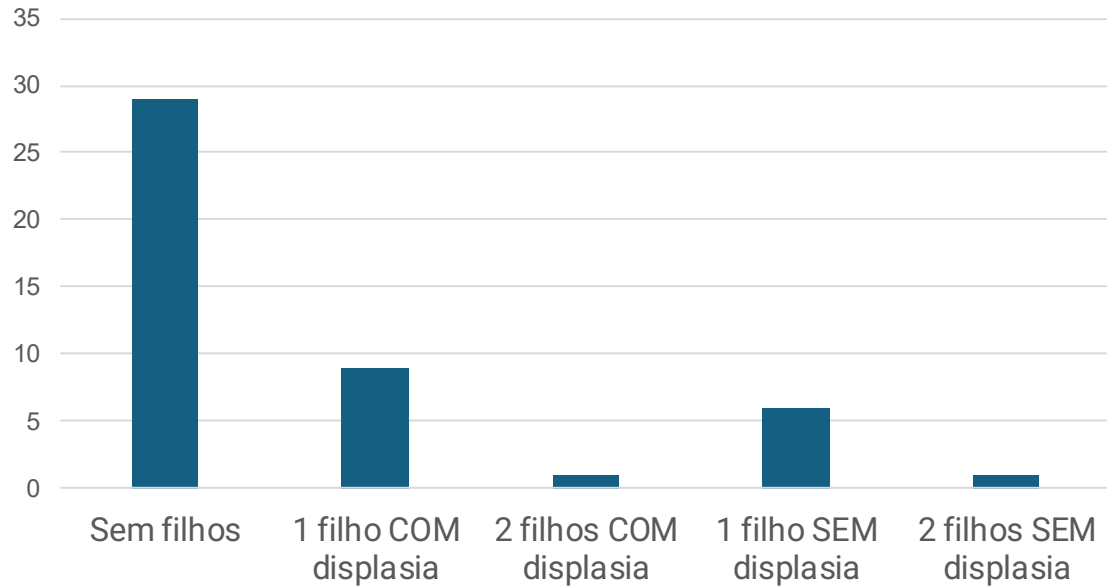
- Moro com os meus pais
- Moro sozinho
- Moro com o meu parceiro(a) ou conjuge (só os dois)
- Moro com o meu parceiro(a) ou conjuge e filho(s)
- Moro com outros membros da família (tios, irmãos, etc)
- Moro numa residência de apoio a defi...
- Outro

FAMILIARES

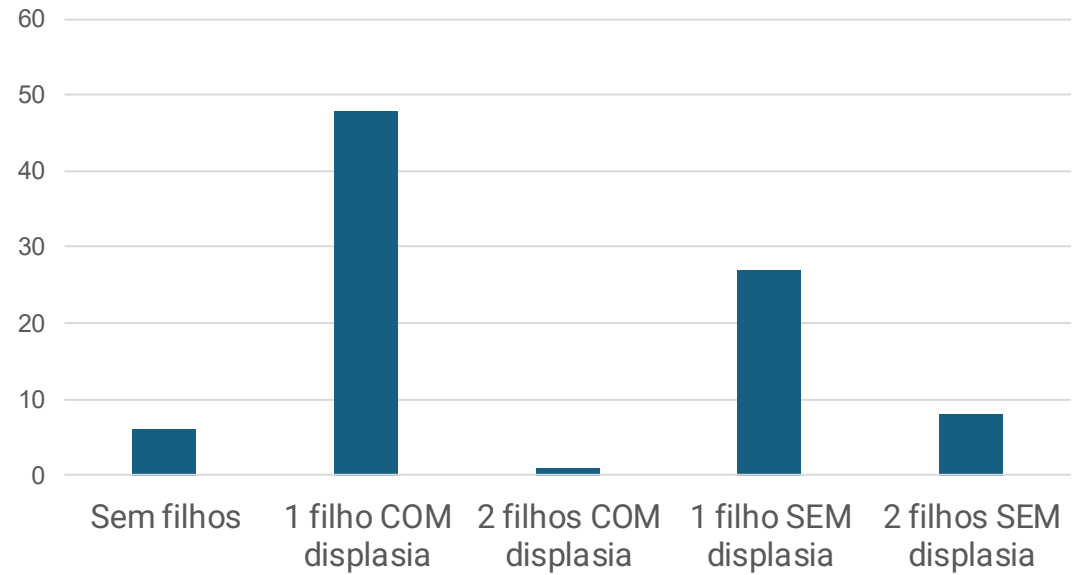


FILHOS (com e sem displasia óssea)

ADULTOS

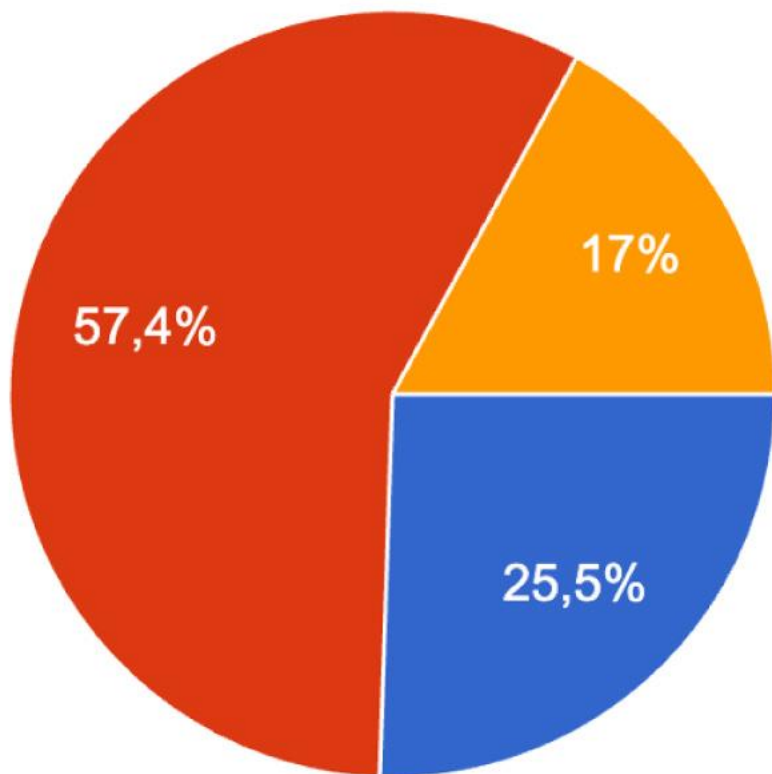


FAMÍLIAS



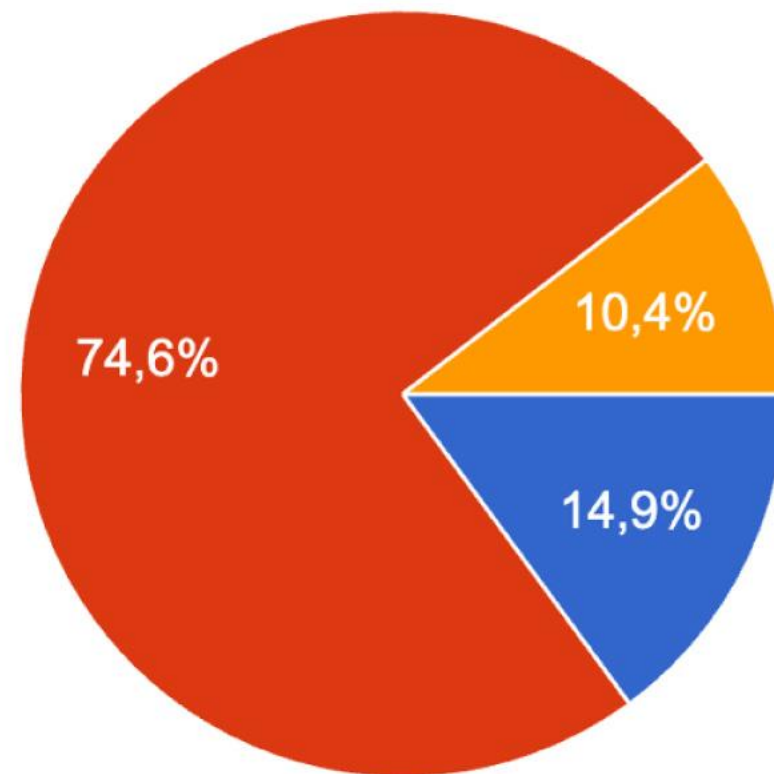
PLANEIA TER FILHOS?

ADULTOS



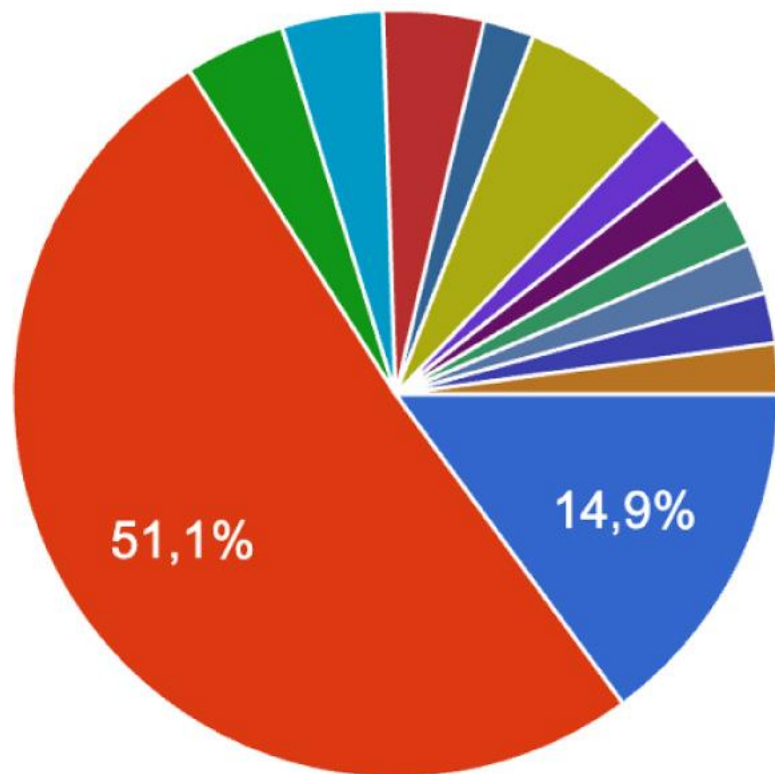
- Sim
- Não
- Talvez, ainda não decidi

FAMILIARES

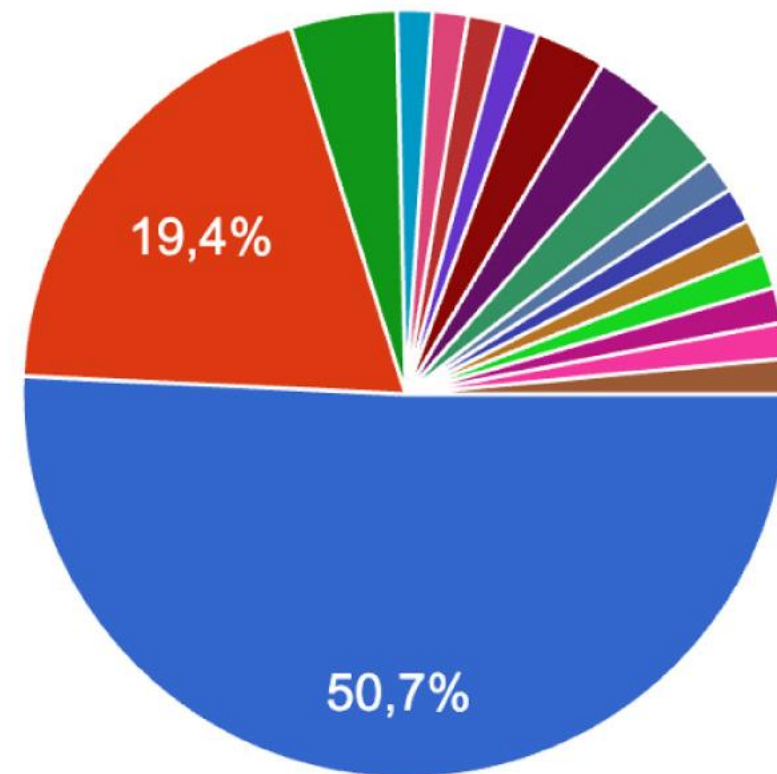


Qual a DISPLASIA ÓSSEA diagnosticada na sua família?

ADULTOS



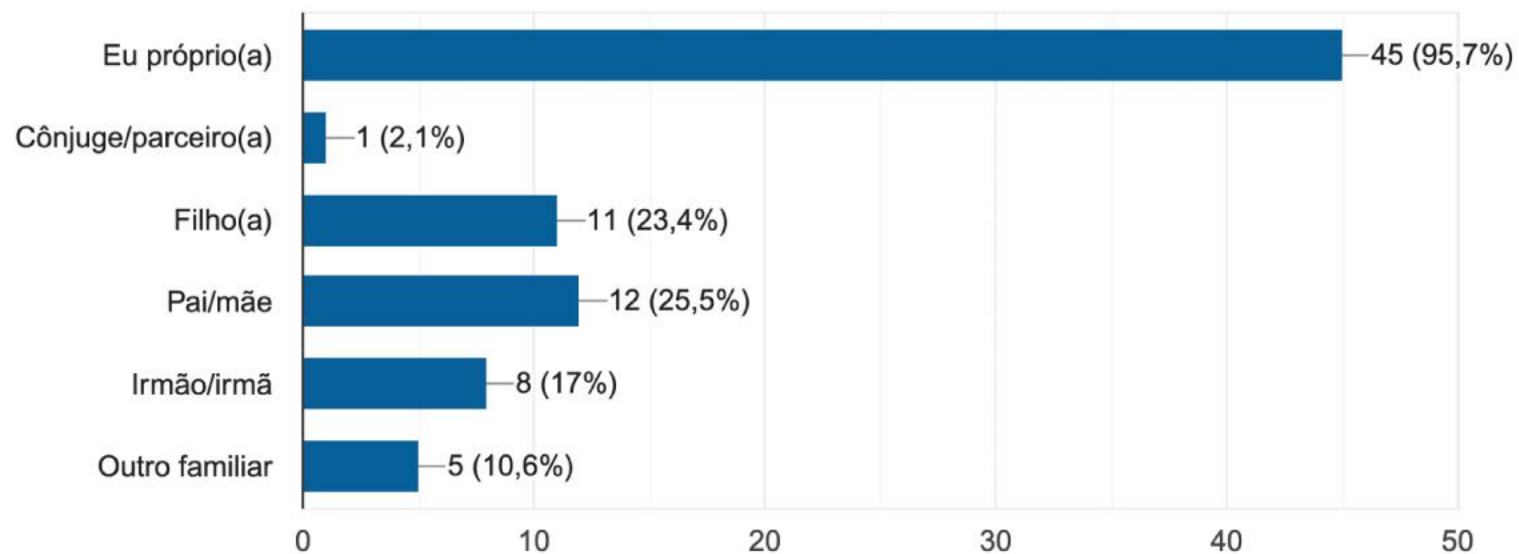
FAMILIARES



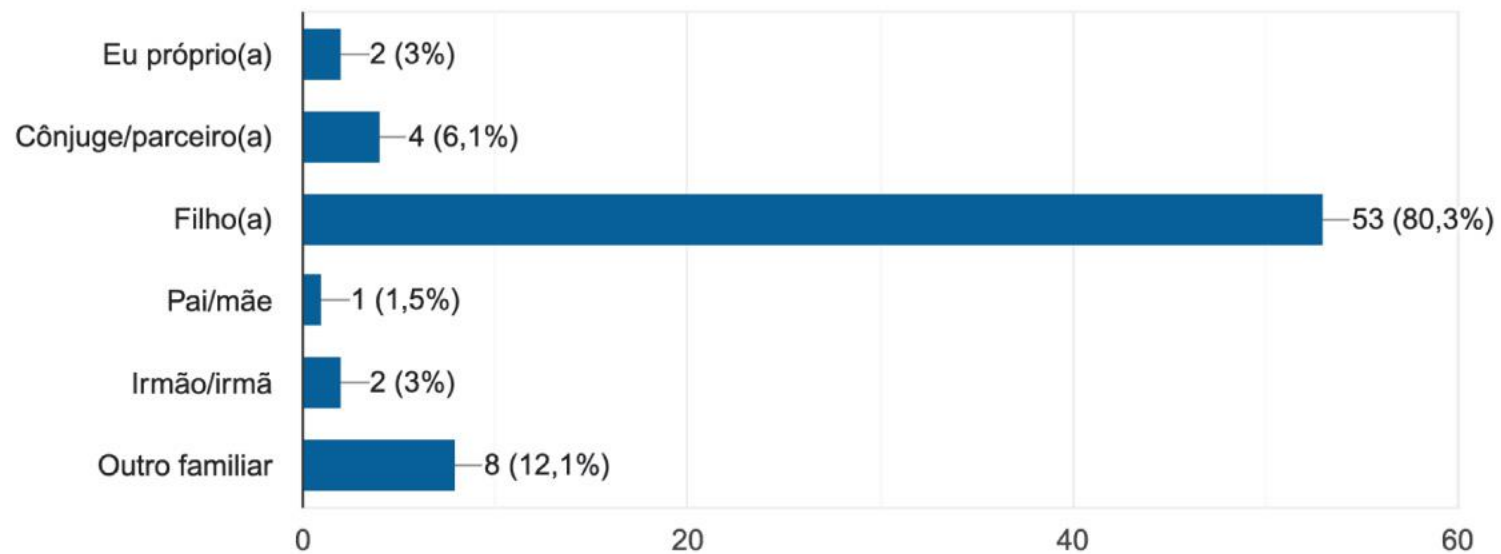
- Acondroplasia
- Osteogénese Imperfeita (OI)
- Hipofosfatasia
- Hipofosfatémia ligada ao X (X)
- Fibrodisplasia Ossificante P
- Hipoplasia cartilagem cabelo
- Displasia Campomélica
- Displasia Kniest
- Displasia epifisária múltipla
- Displasia distrófica
- Síndrome de Stickler
- Síndrome de Morquio
- Displasia Espondiloepifisária congénita
- Pseudoacondroplasia
- Osteopetrose
- Não sei ou não tenho a certeza do dia...
- Aggrecan
- acondrodisplasia metafisária
- Picnodosostose
- Síndrome de Leri-Weill e displacia Mesomélica de Langer
- Displasia Espondiloepifisária tipo Kimberley

QUEM na família tem uma Displasia óssea?

ADULTOS

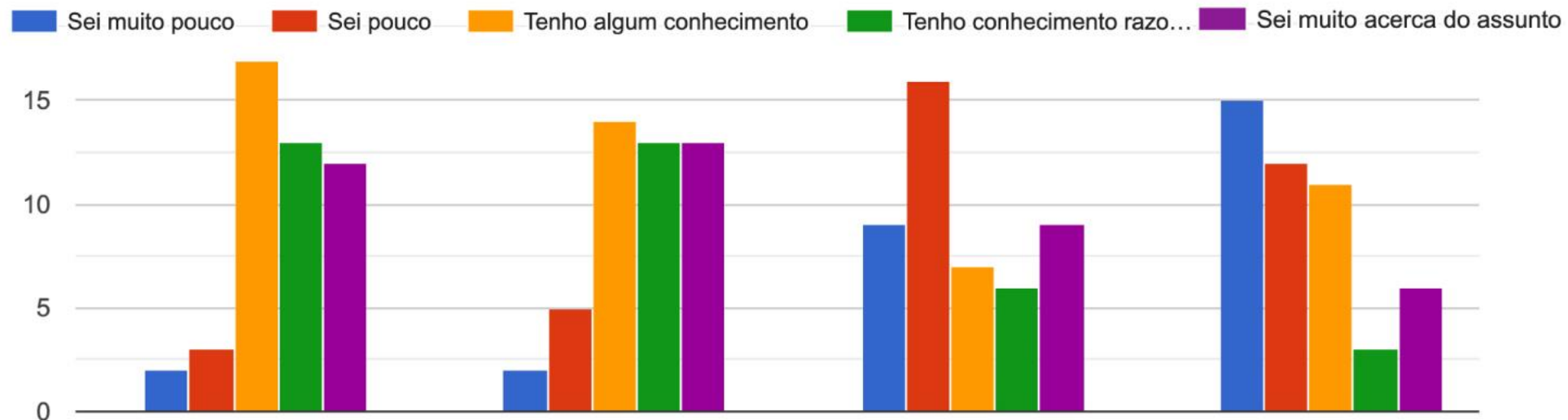


FAMILIARES

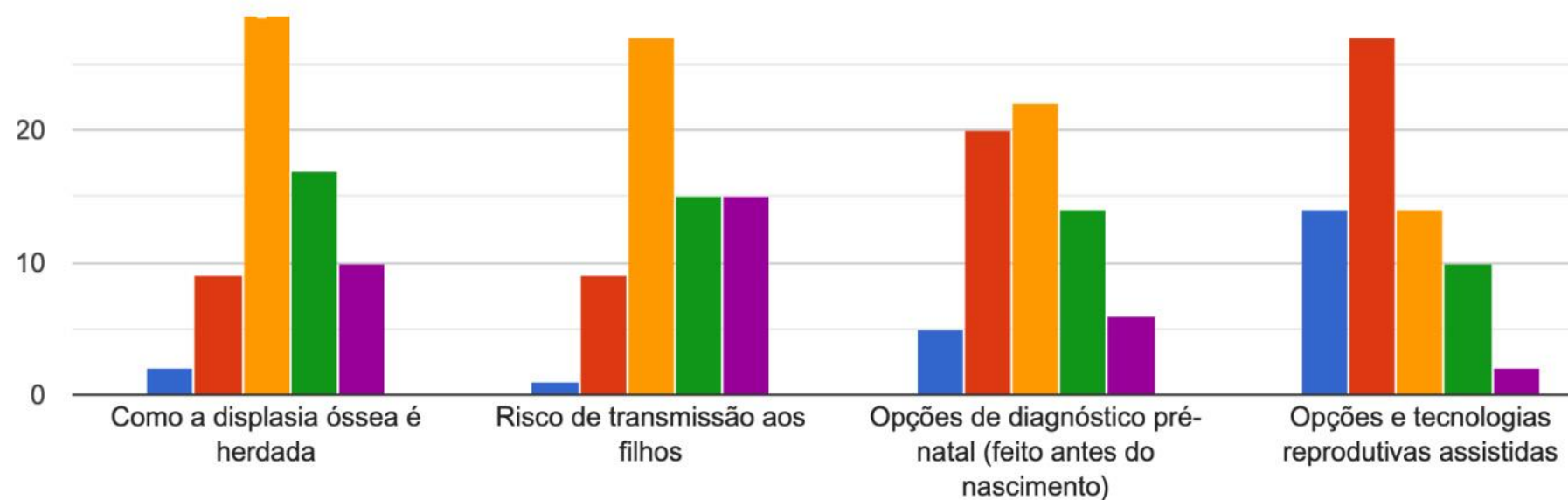


Qual considera ser o seu CONHECIMENTO relativamente a:

ADULTOS

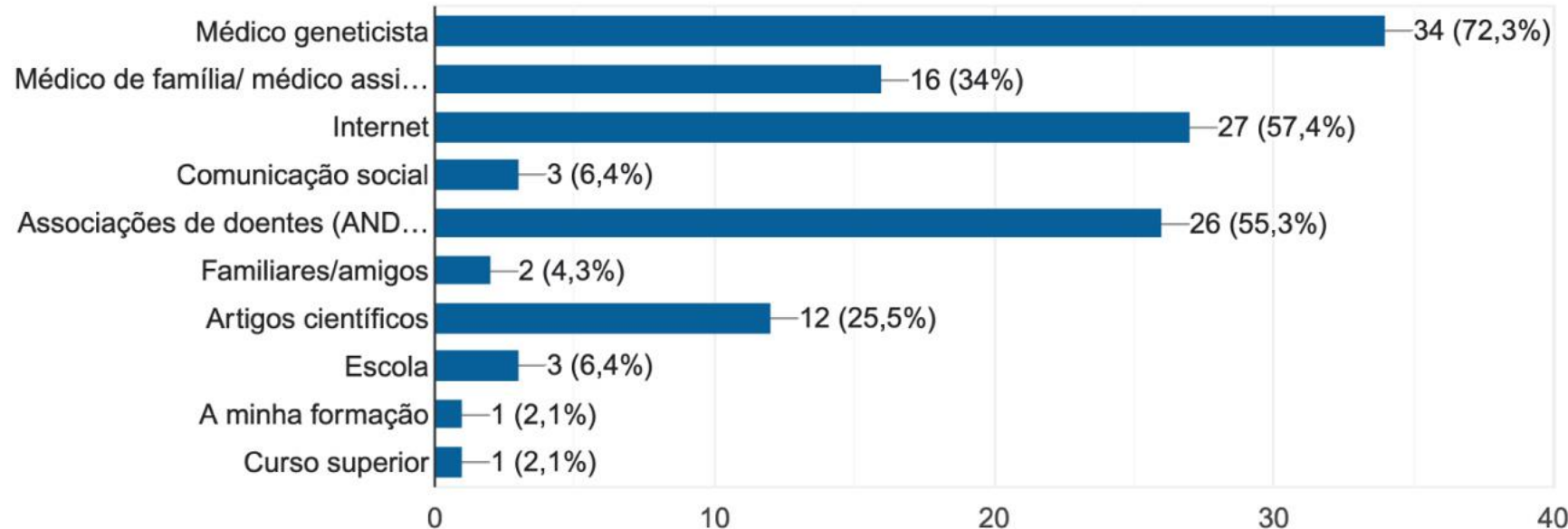


FAMILIARES

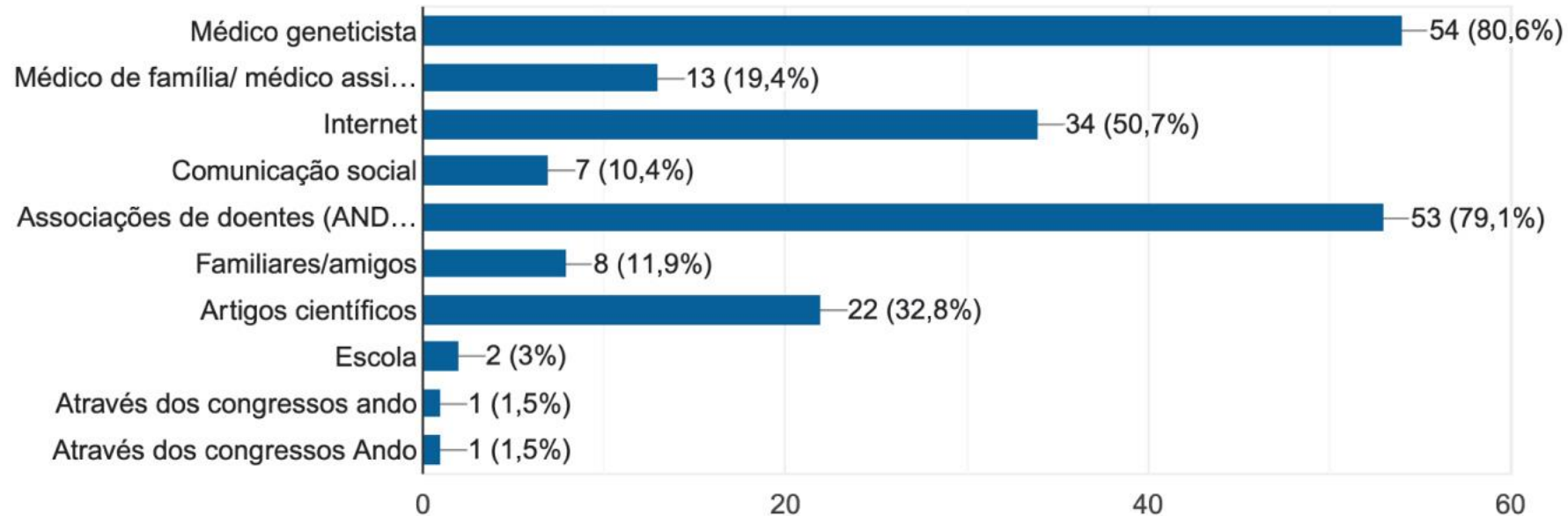


Quais as suas FONTES de INFORMAÇÃO?

ADULTOS

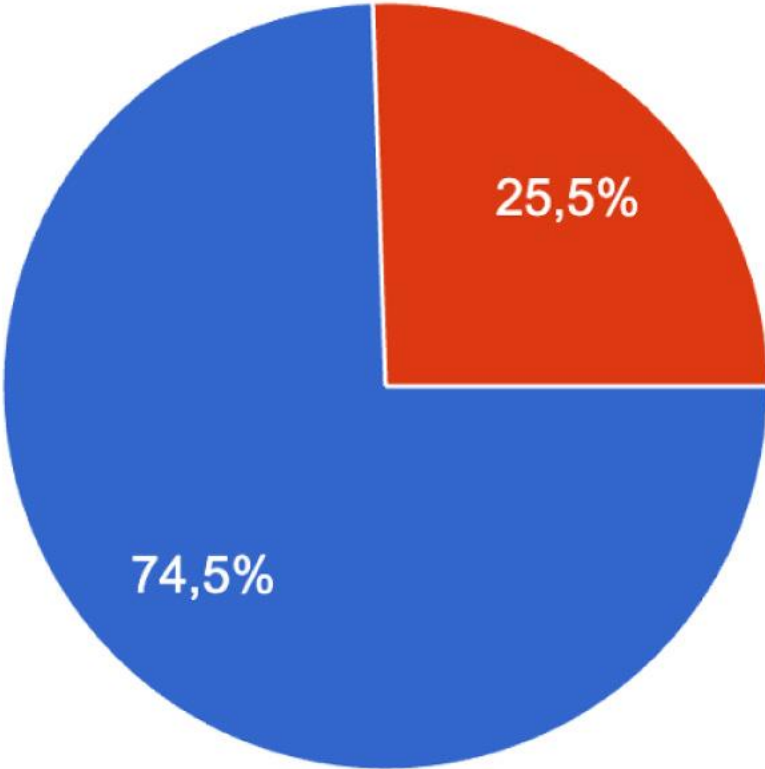


FAMILIARES

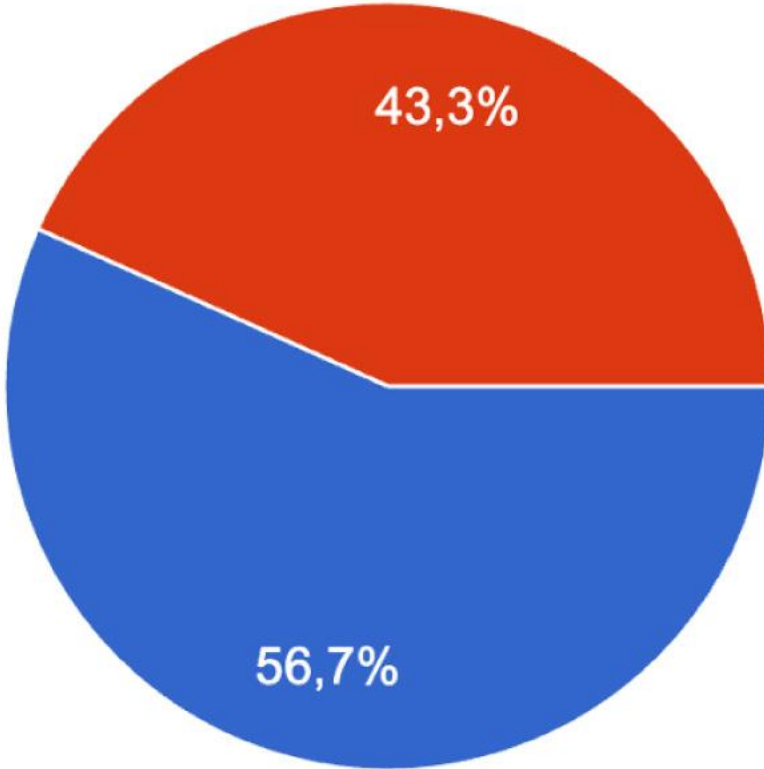


**EXPERIÊNCIAS COM
ACONSELHAMENTO
GENÉTICO**

Já teve CONSULTA de Aconselhamento Genético?

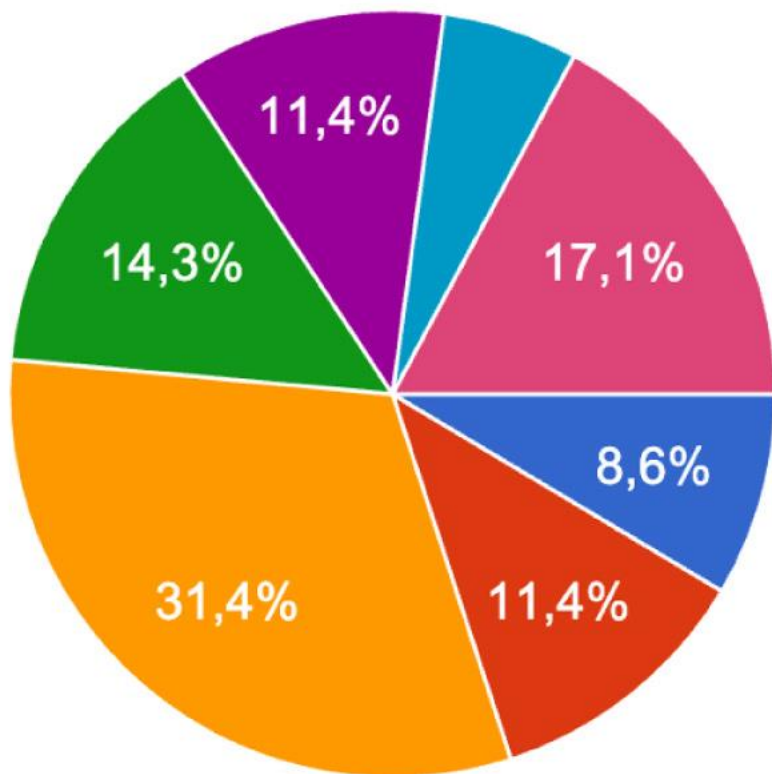


● Sim
● Não



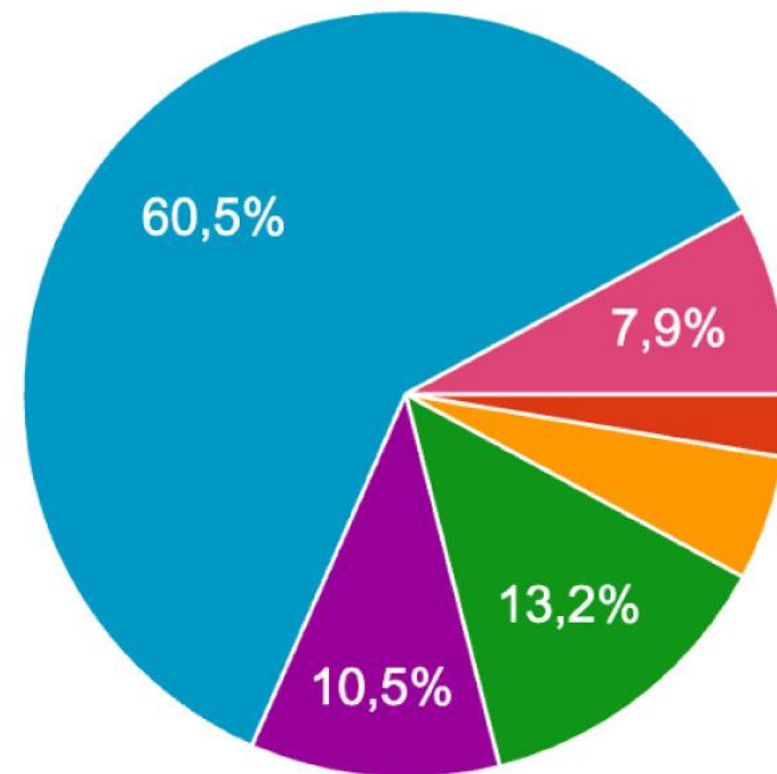
Quando teve consulta de Aconselhamento Genético?

ADULTOS



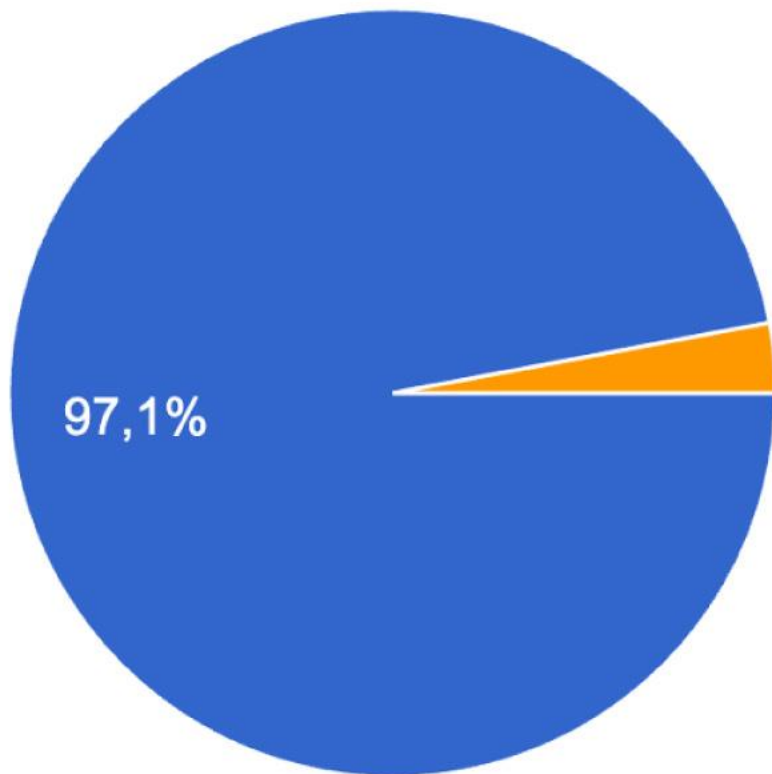
- Durante a adolescência, por iniciativa própria
- Durante a adolescência, por iniciativa dos meus pais
- Enquanto adulto, por iniciativa própria
- Durante a fase de planejamento familiar, antes da gravidez
- Durante a gravidez
- Após nascimento de um filho com dia...
- Outro

FAMILIARES



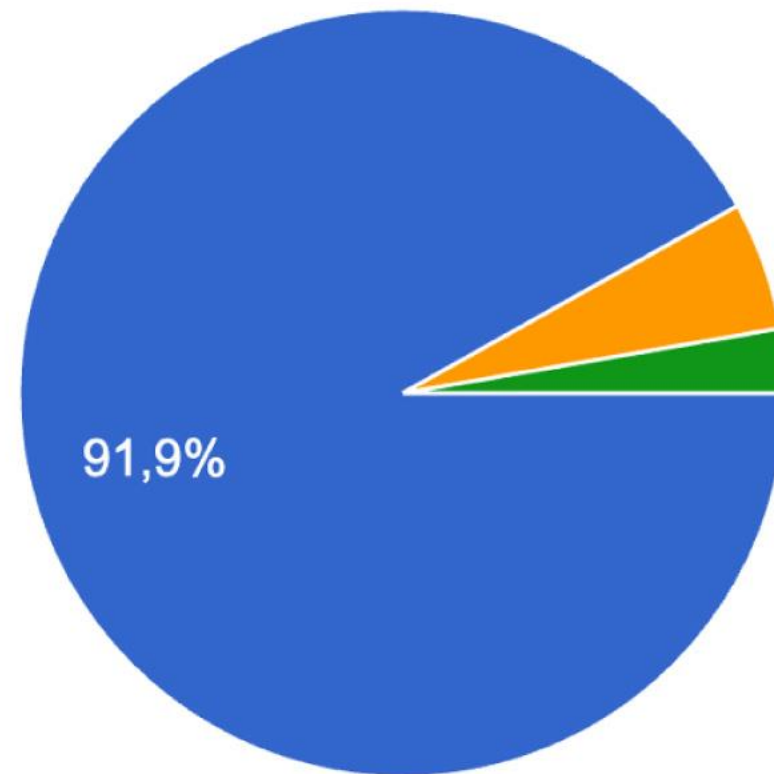
Em que tipo de CENTRO CLÍNICO teve consulta?

ADULTOS

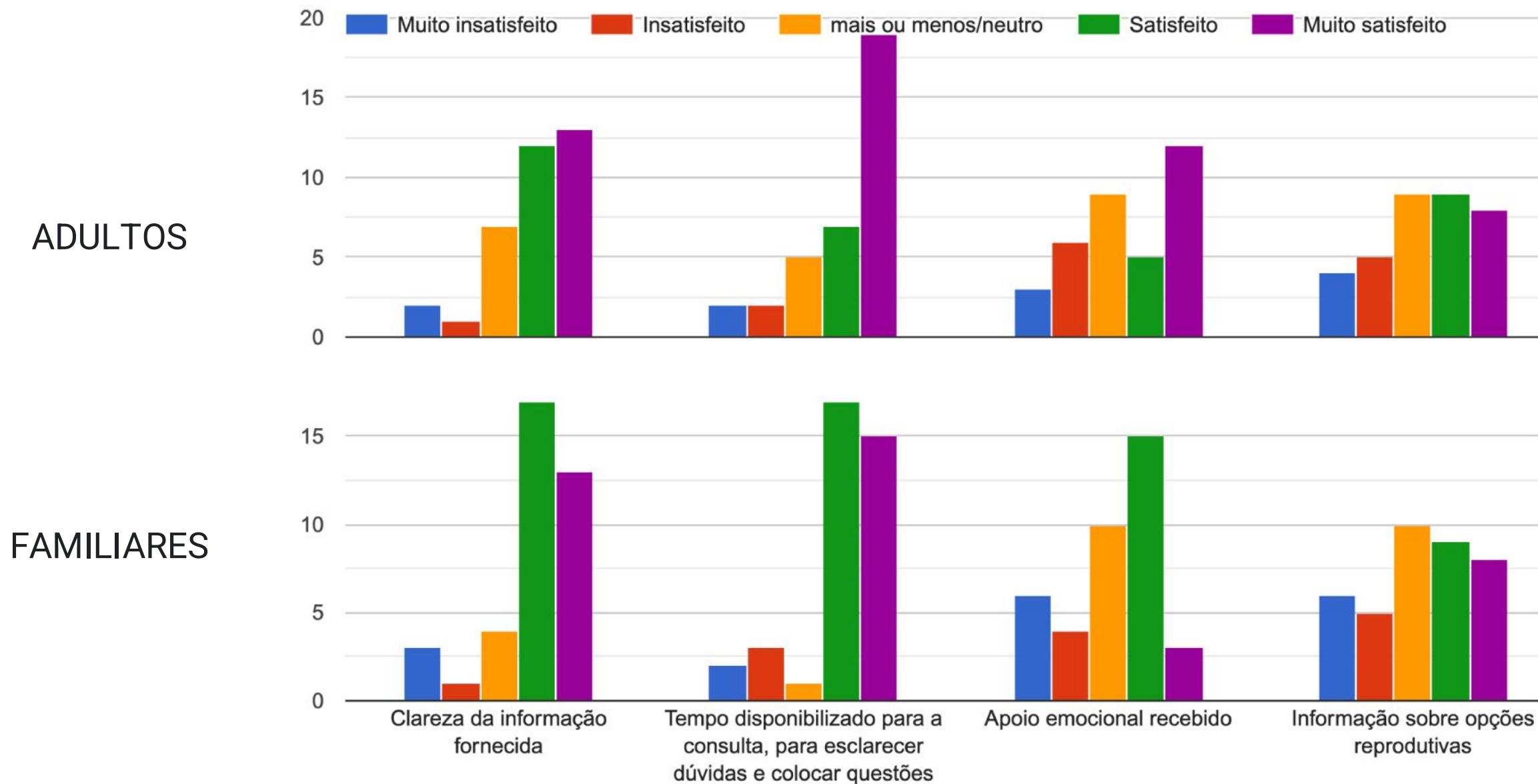


- Hospital/centro clínico público nacional
- Hospital/centro clínico público estrangeiro
- Hospital/centro clínico privado nacional
- Hospital/centro clínico privado estrangeiro

FAMILIARES

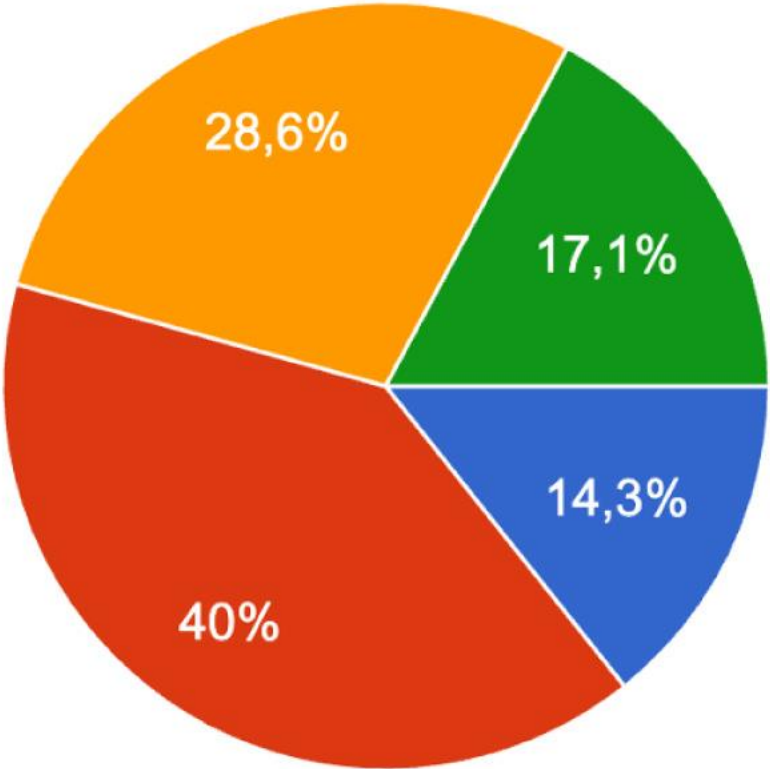


Grau de SATISFAÇÃO com o aconselhamento genético



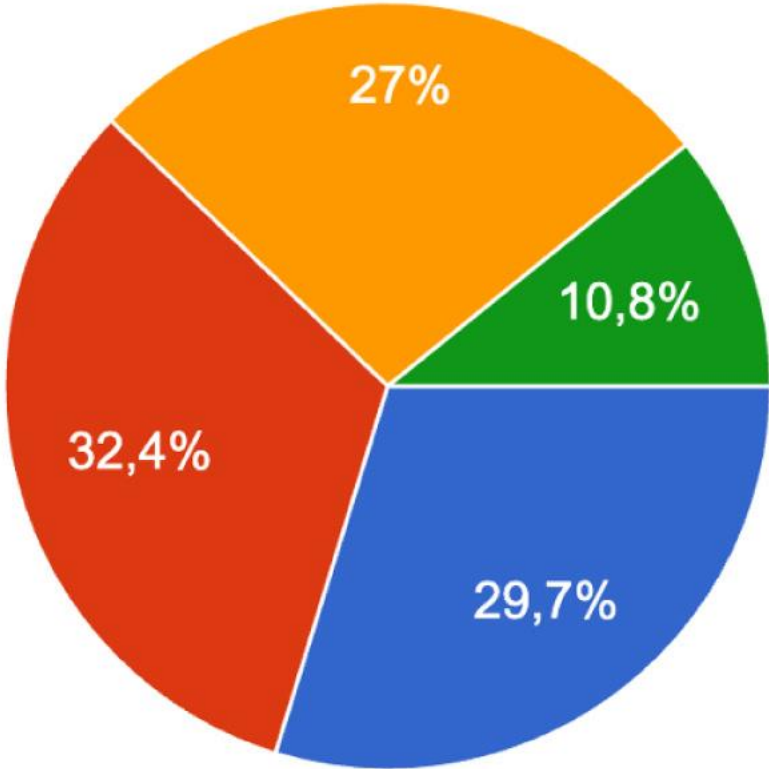
TEMPO DE ESPERA para a consulta de AG

ADULTOS



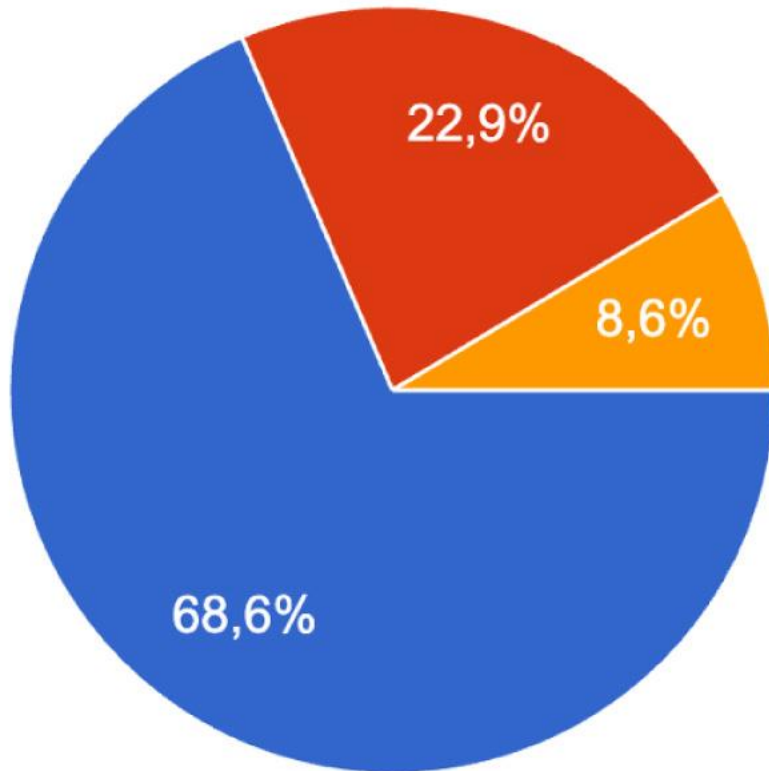
- menos de 1 mês
- 1 a 3 meses
- 3 a 6 meses
- mais de 6 meses

FAMILIARES

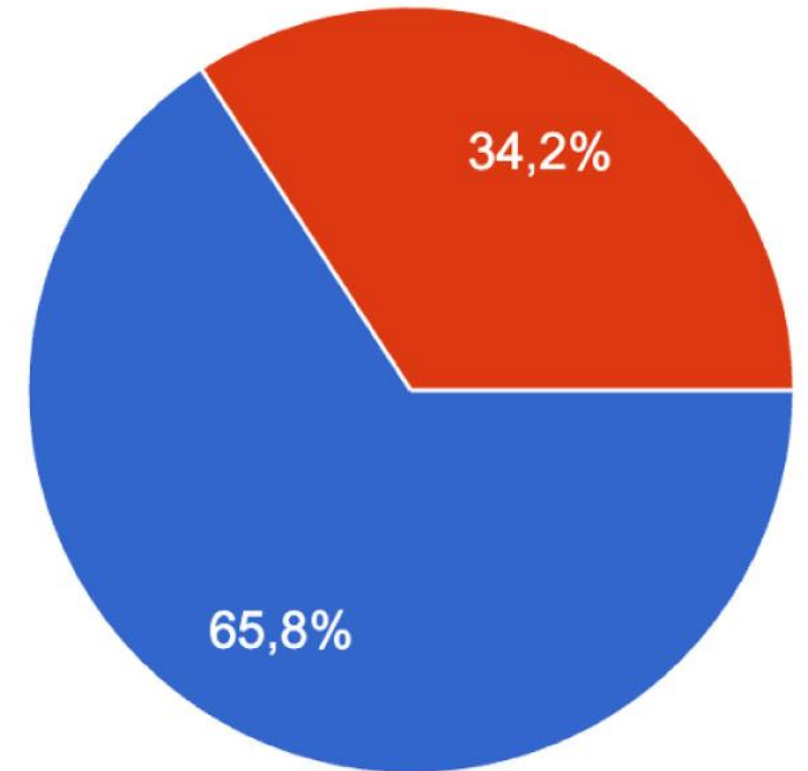


RECOMENDARIA aconselhamento genético?

ADULTOS



FAMILIARES

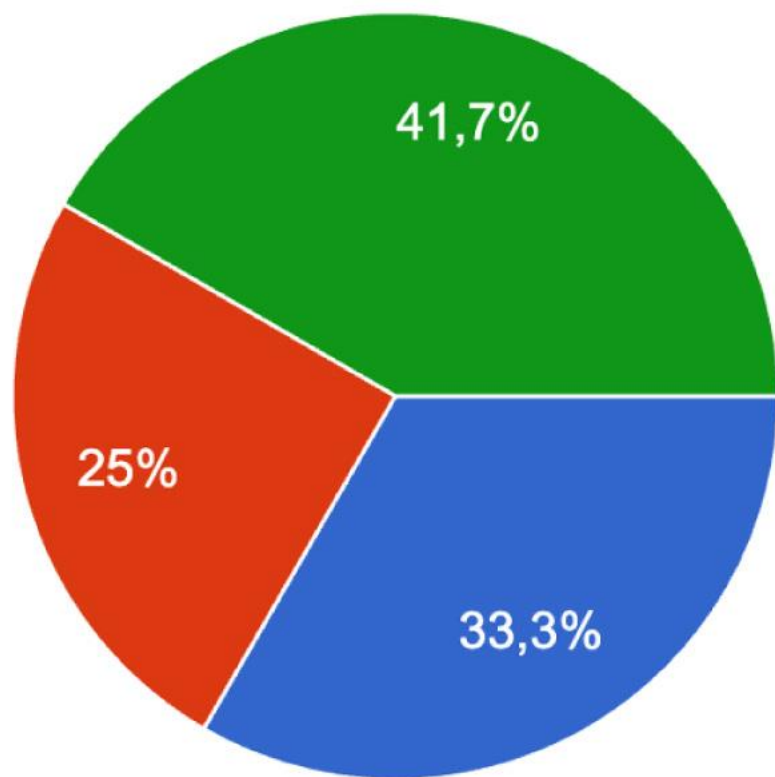


- Definitivamente sim
- Provavelmente sim
- Não sei ou não tenho a certeza
- Provavelmente não
- Definitivamente não

**AUSÊNCIA DE
ACONSELHAMENTO
GENÉTICO**

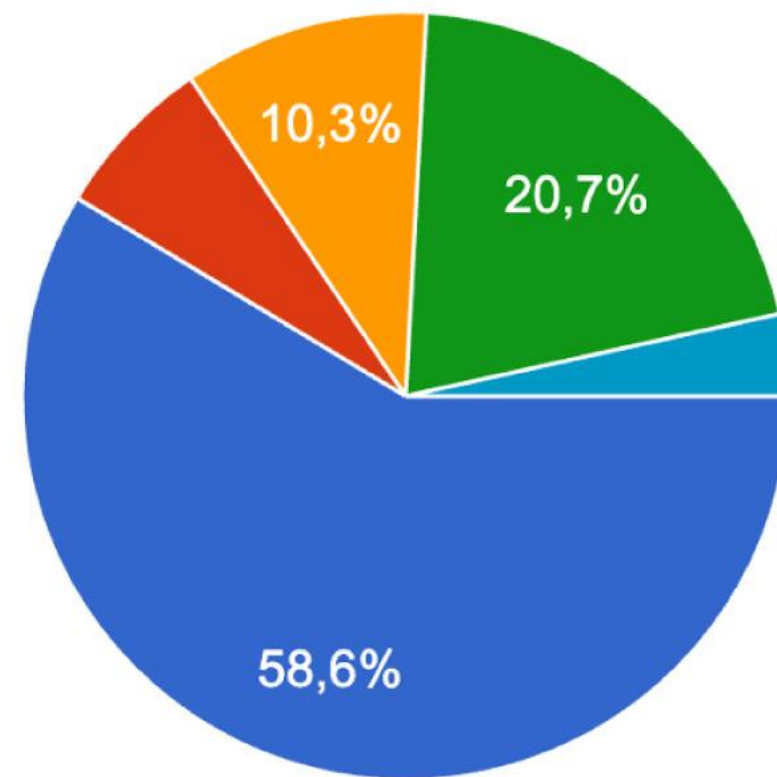
Porque motivo não teve aconselhamento genético?

ADULTOS



- Porque até hoje nunca senti necessidade
- Porque não sabia que existia
- Porque não sei como posso ter acesso a essa Consulta
- Porque não foi recomendado pelo médico assistente
- Porque a lista de espera muito longa
- Porque a consulta é longe do local on...
- Porque receio saber os riscos de diag...

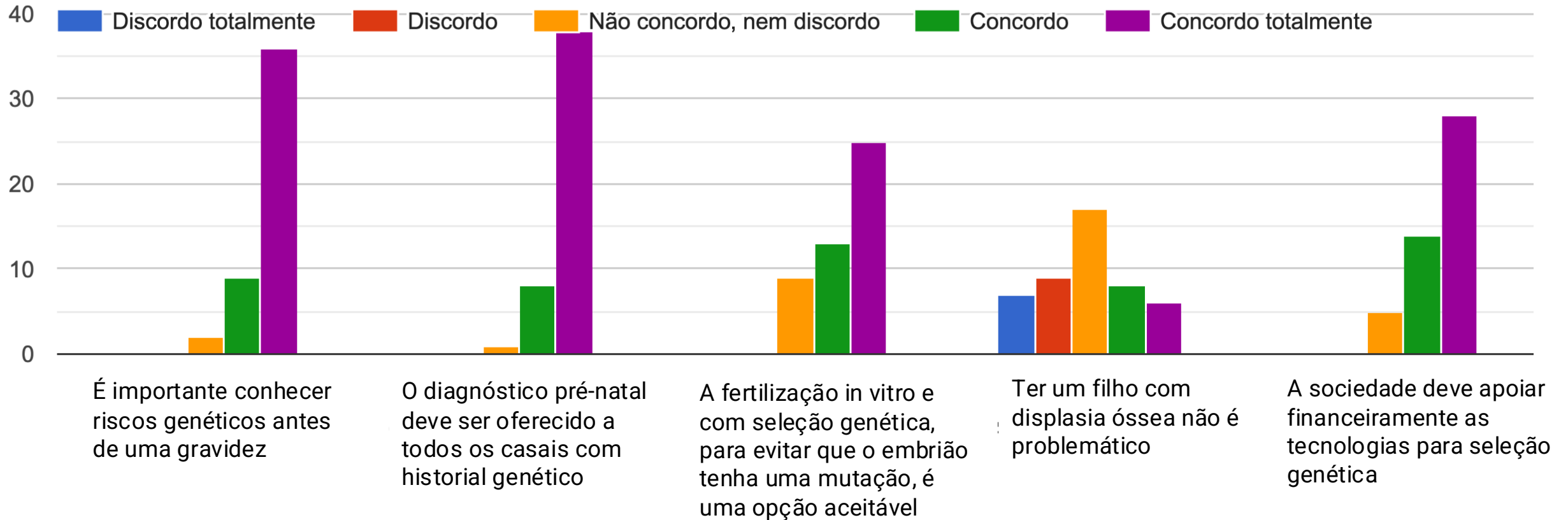
FAMILIARES



**PERSPETIVAS
RELATIVAMENTE A
OPÇÕES REPRODUTIVAS**

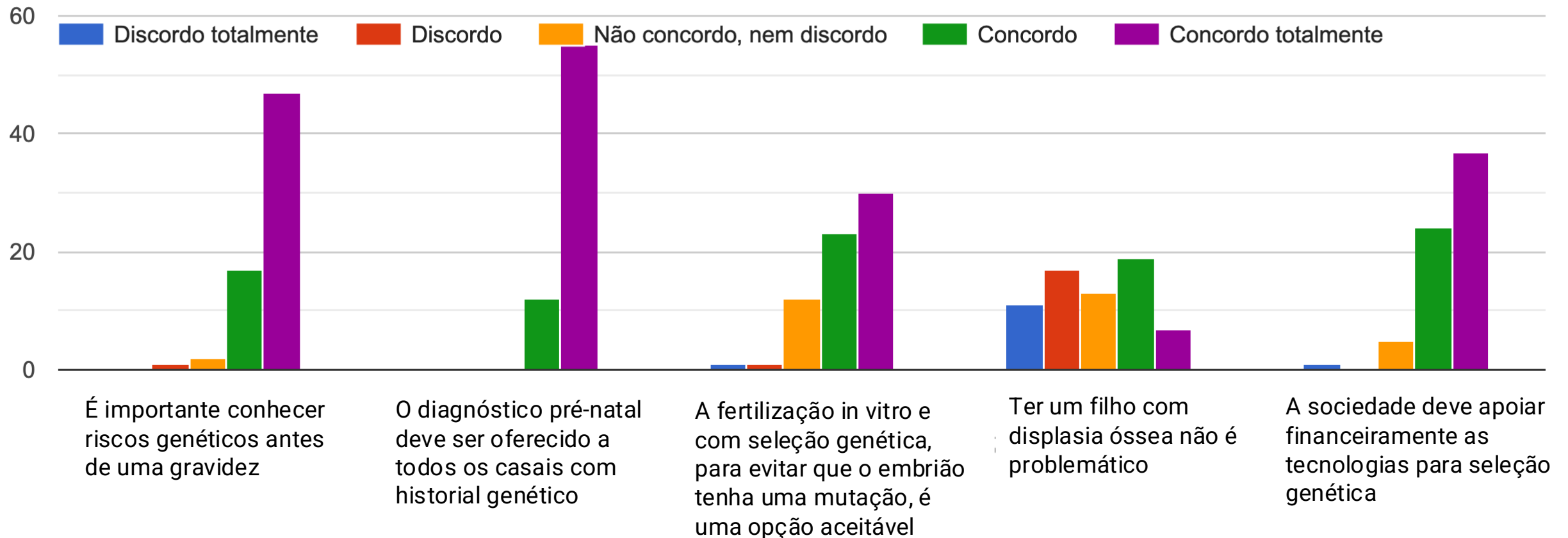
ADULTOS

Indique a sua concordância relativamente às afirmações seguintes:



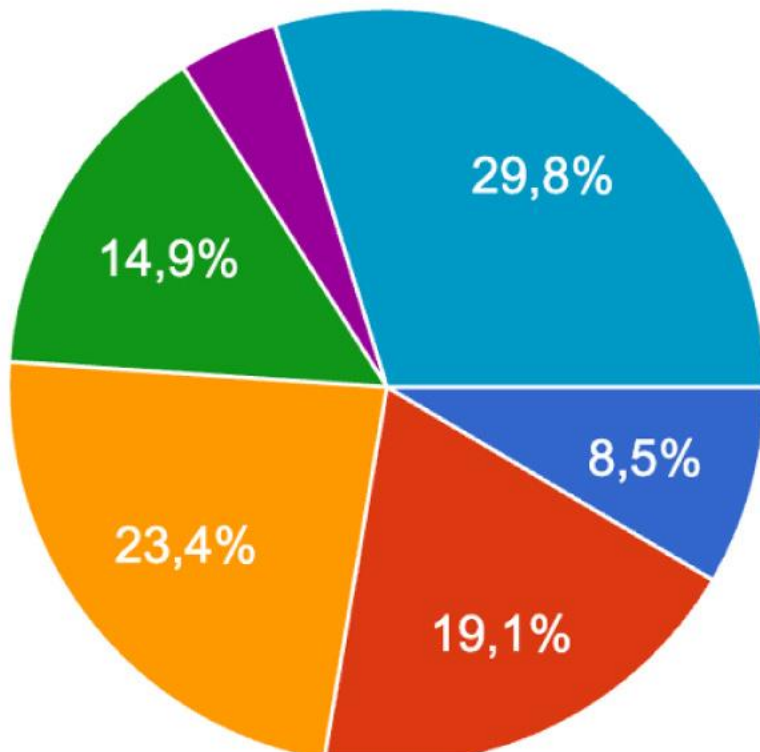
FAMILIARES

Indique a sua concordância relativamente às afirmações seguintes:



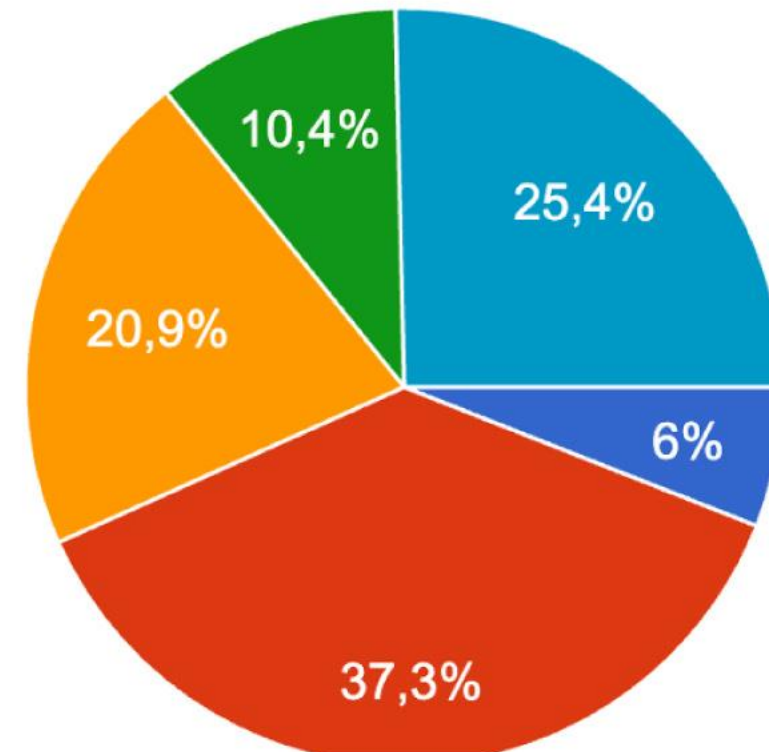
Se soubesse que tinha 50% de probabilidade de transmissão, qual a sua decisão?

ADULTOS



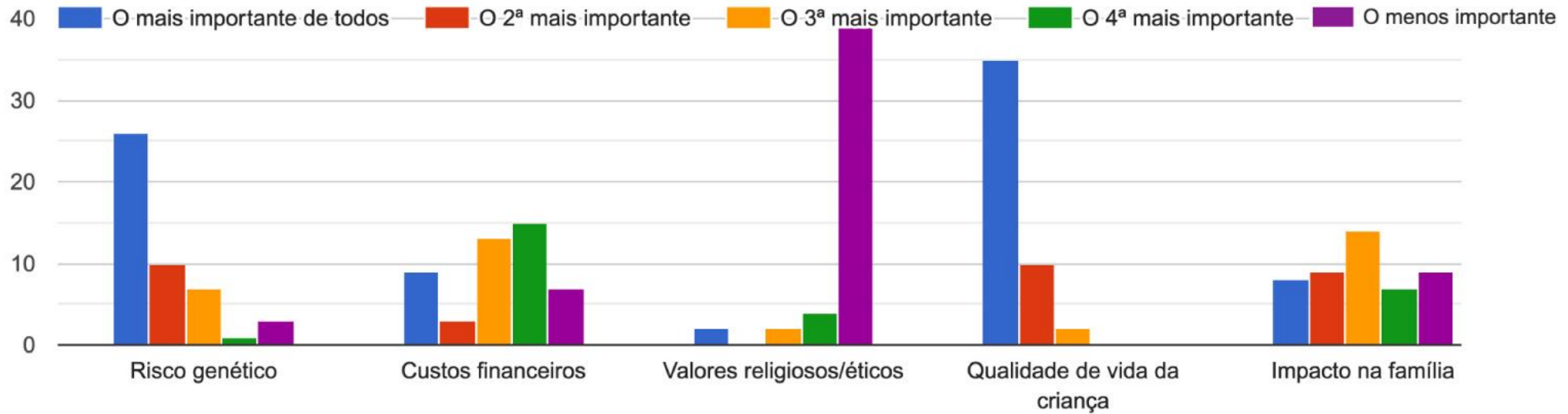
- Iria engravidar naturalmente, sem questões com isso
- Iria fazer diagnóstico pré-natal
- Iria usar reprodução assistida
- Escolheria não ter filhos
- Consideraria adotar
- Dependeria da doença

FAMILIARES

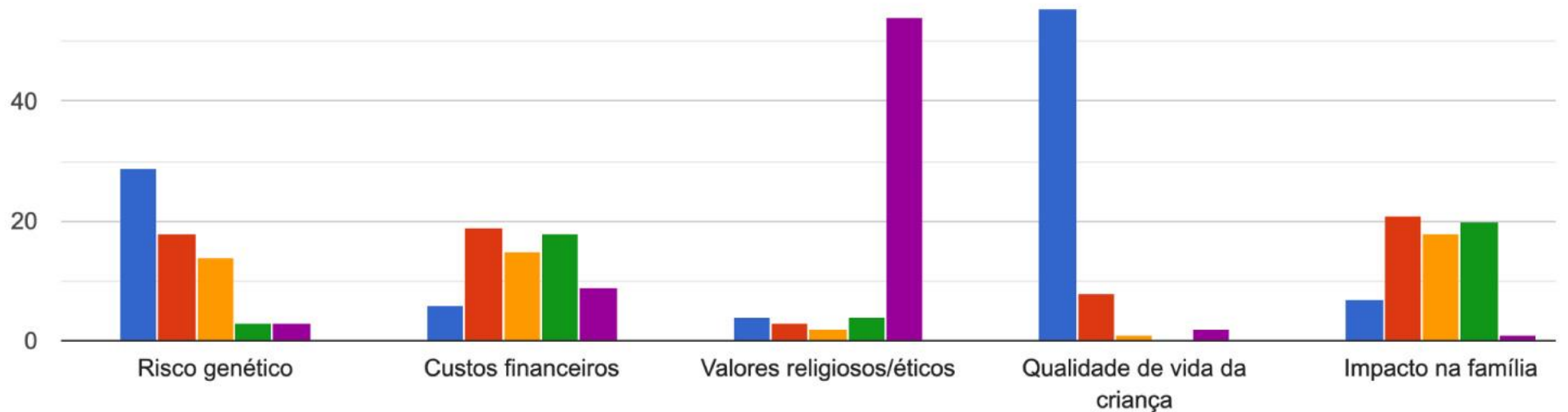


Ordene os seguintes pontos relativamente à sua decisão reprodutiva

ADULTOS

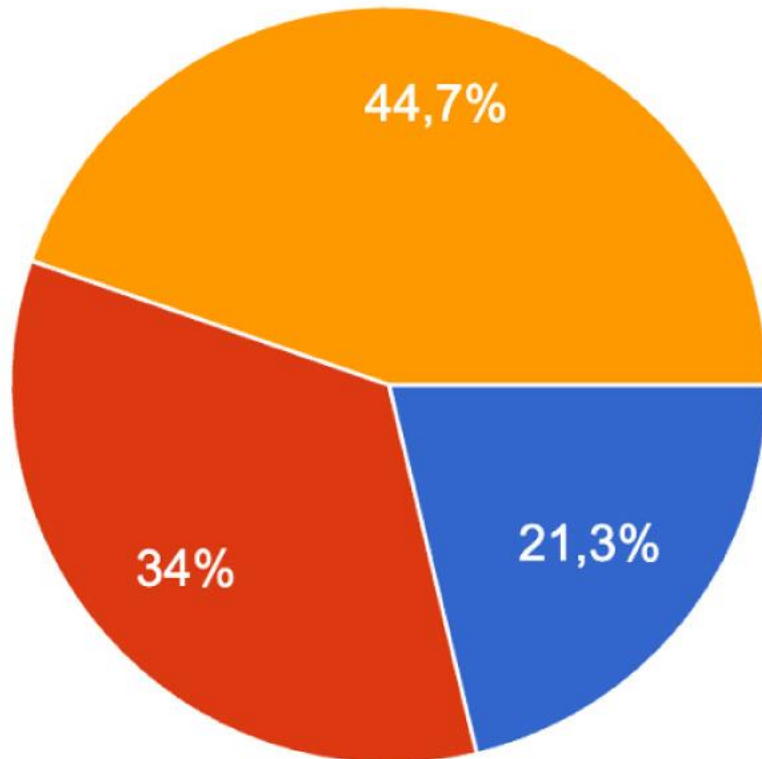


FAMILIARES



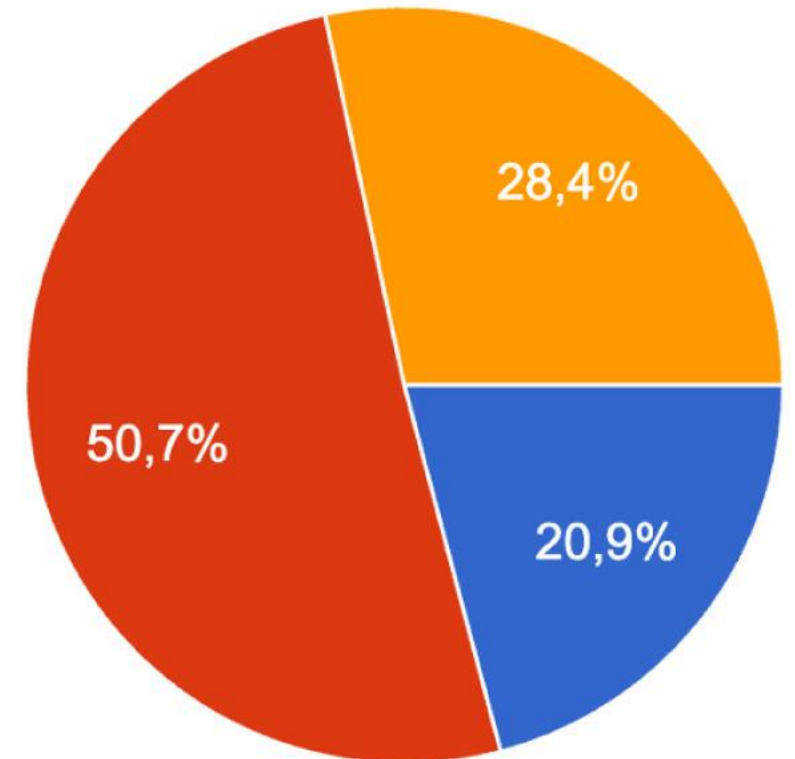
Considera, ou já alguma vez considerou, **INTERROMPER** uma gravidez devido ao diagnóstico de displasia óssea?

ADULTOS



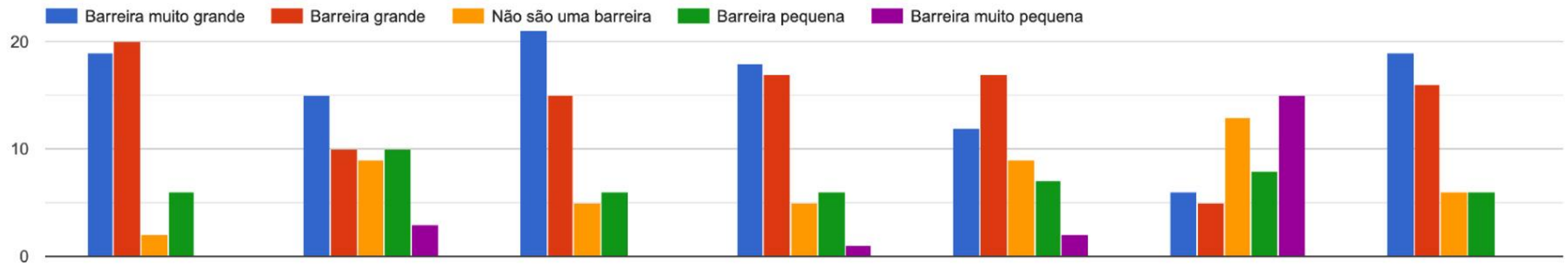
- Sim
- Não
- Não sei, nunca pensei nisso

FAMILIARES

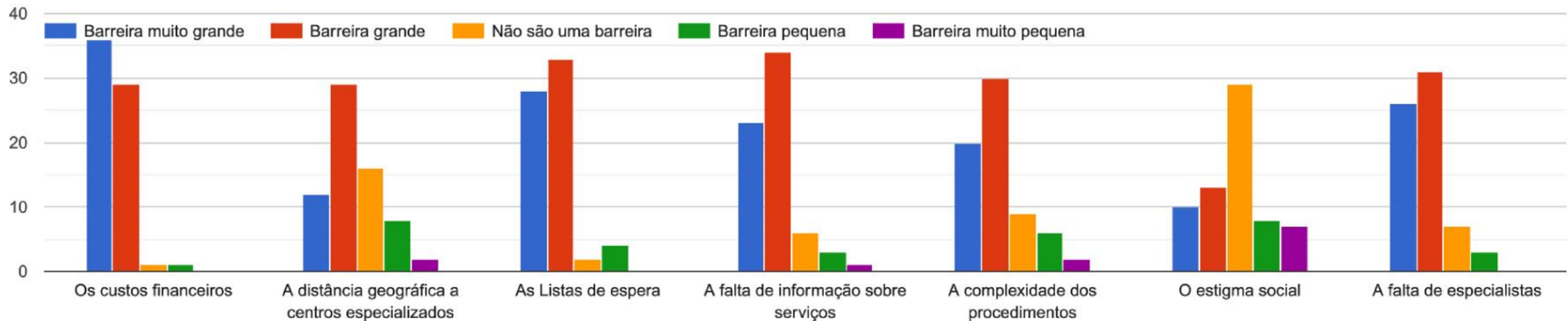


Classifique as seguintes potenciais **BARREIRAS** ao acesso a cuidados reprodutivos especializados

ADULTOS

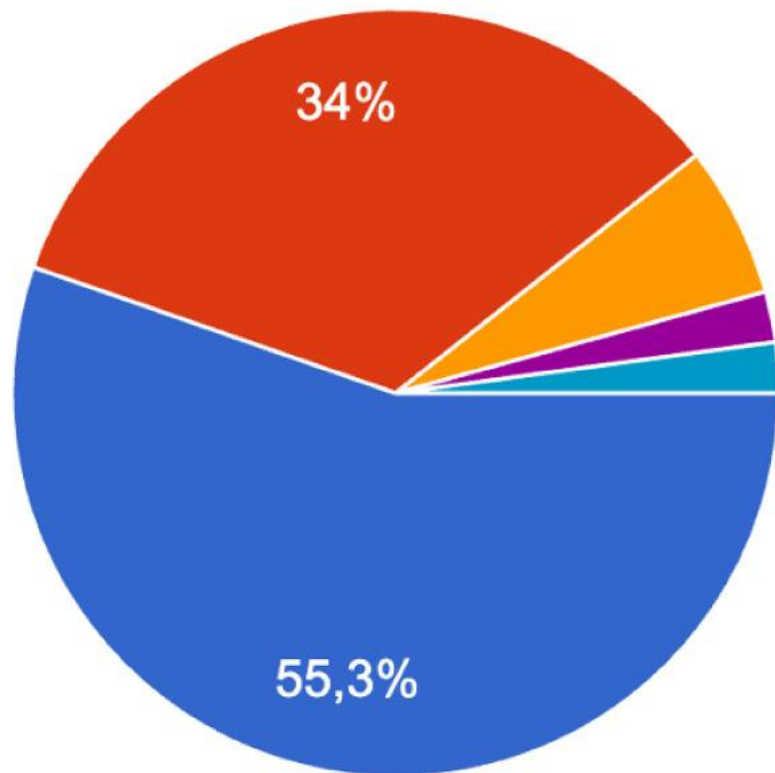


FAMILIARES



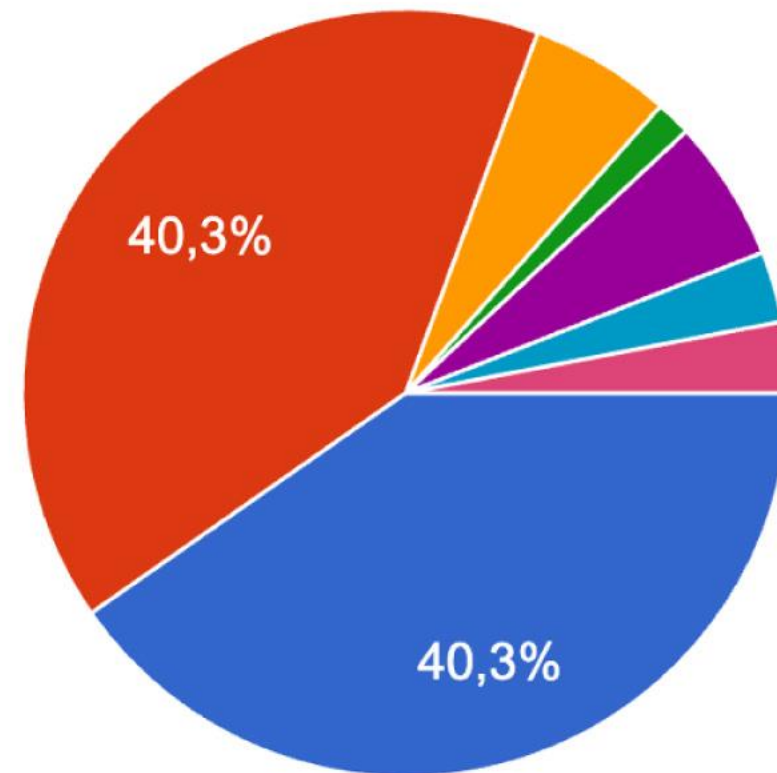
Já PAGOU por algum destes serviços?

ADULTOS



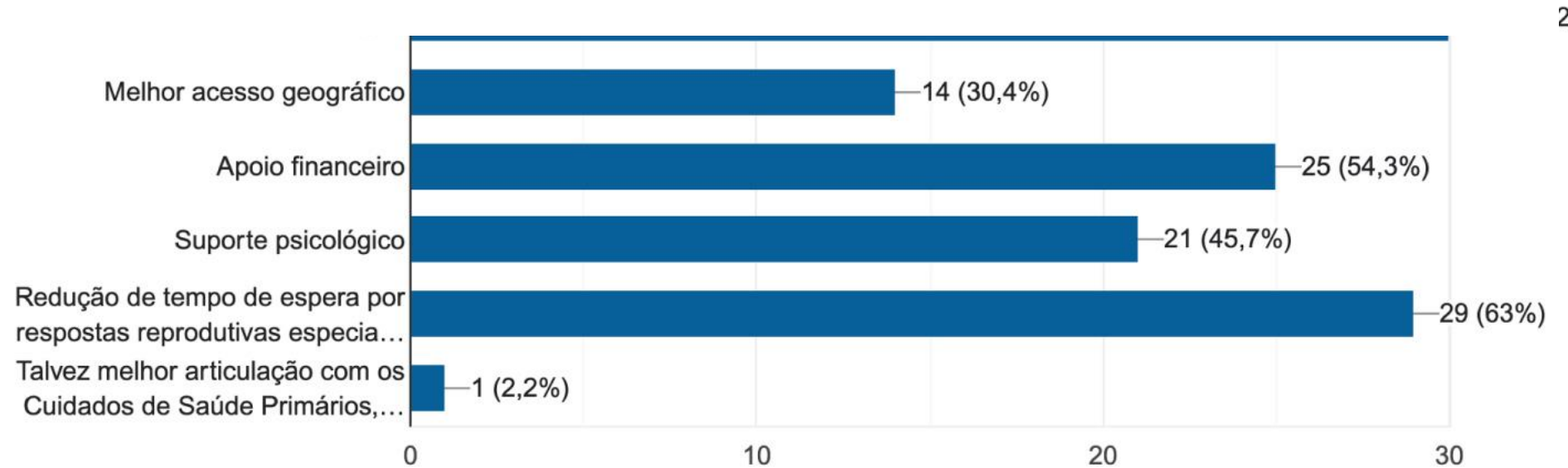
- Nunca usufrui dos serviços discriminados abaixo
- Usufrui de alguns serviços, mas paguei apenas as taxas moderadoras hospita...
- Usufrui de alguns serviços, mas fui reembolsado
- Consulta de genética e paguei particular
- Testes genéticos e paguei particular
- Diagnóstico pré-natal e paguei particu...
- Reprodução assistida e paguei partic...

FAMILIARES



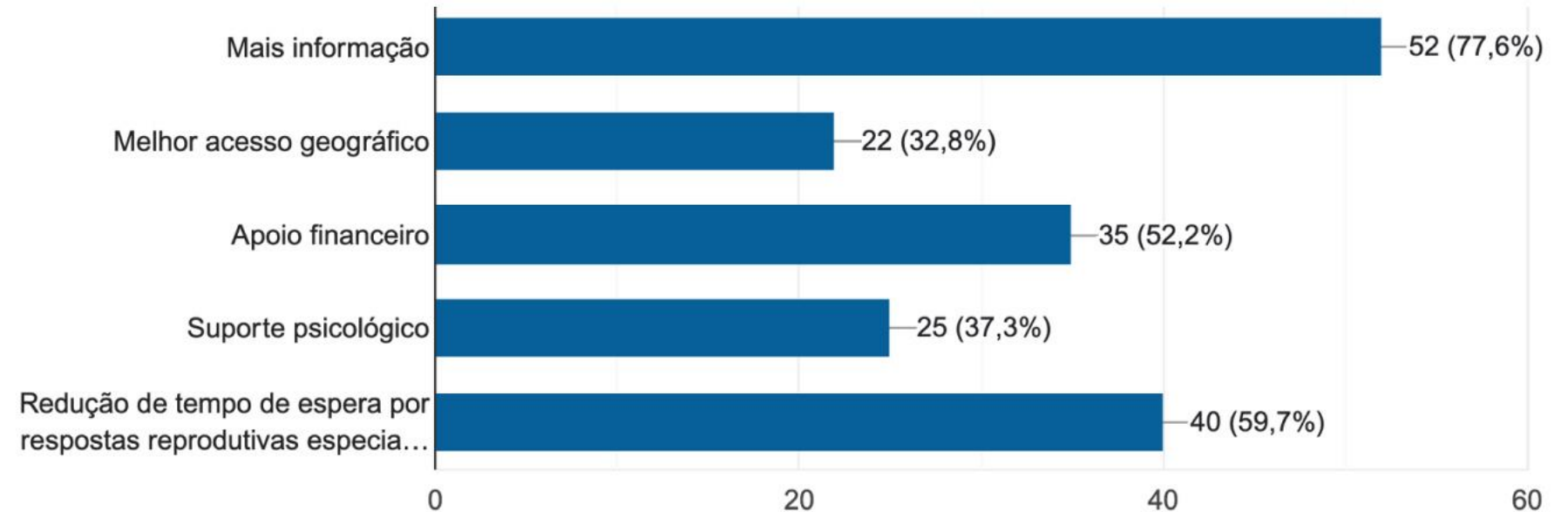
Como poderia ser MELHORADO o acesso ao aconselhamento genético?

ADULTOS



2%)

FAMILIARES



**Agradecemos a todos que
responderam ao
questionário**

info@andoportugal.org

geral@apoi.pt