



QUESTIONÁRIO

PRIORIDADES E NECESSIDADES DE

PESSOAS COM DISPLASIA ÓSSEA E MAIS DE 13 ANOS

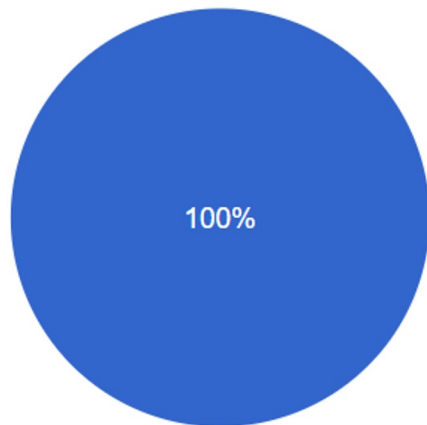
FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DISPLASIA ÓSSEA ATÉ 12 ANOS

Objetivos

- Este questionário foi elaborado pela ANDO Portugal e teve como objetivo identificar as prioridades e necessidades de pessoas com displasia óssea a nível clínico, psicossocial, profissional e educativo.
- Esta iniciativa permitirá à ANDO priorizar ações e estruturar iniciativas relevantes com outras entidades e parceiros.

Perfil dos participantes

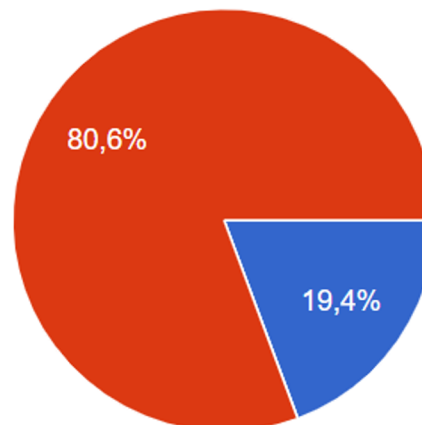
ADULTOS



26

- Sou adulto com uma displasia óssea (+18 anos)
- Sou um jovem com uma displasia óssea (idade entre os 13-17 anos)

CRIANÇAS

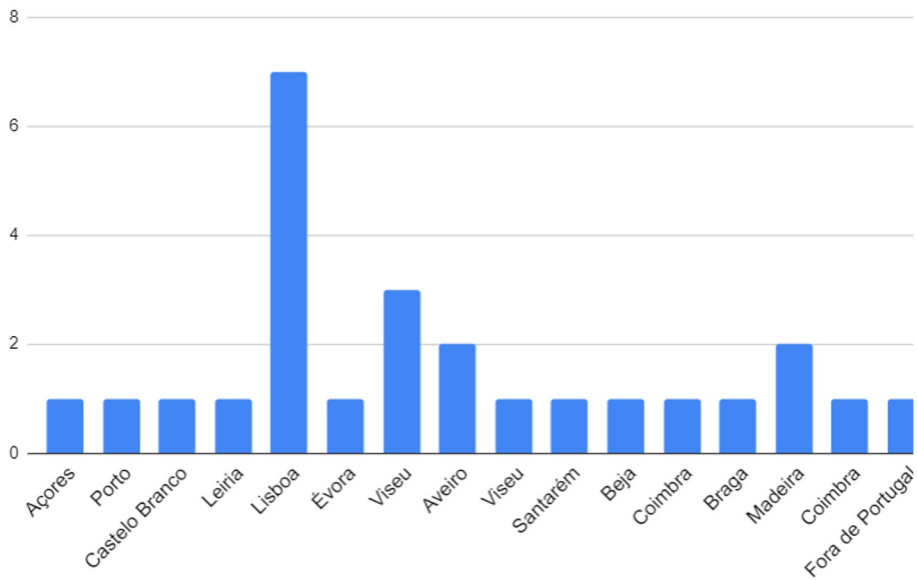


31

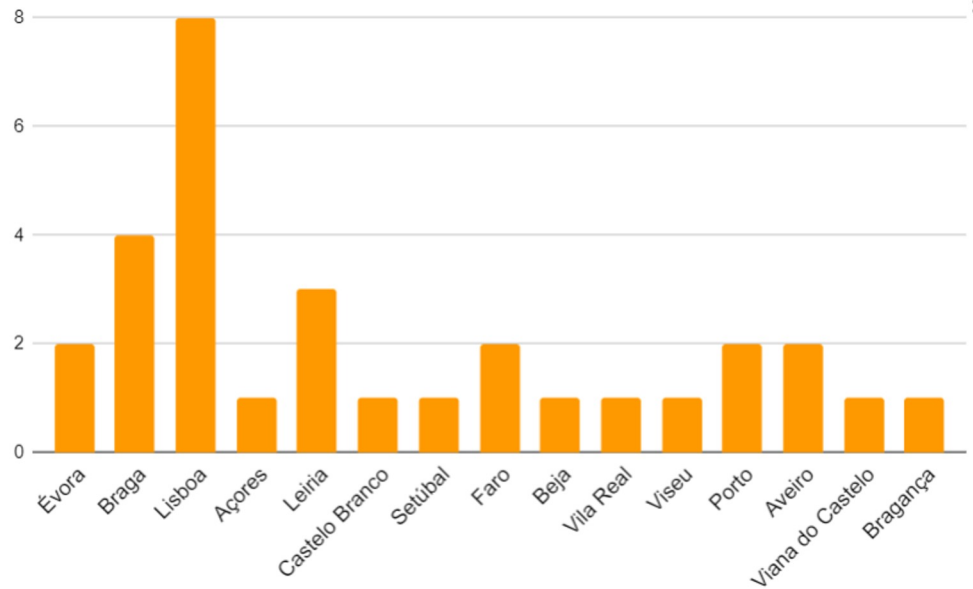
- Sou pai
- Sou mãe

Distrito de residência

ADULTOS

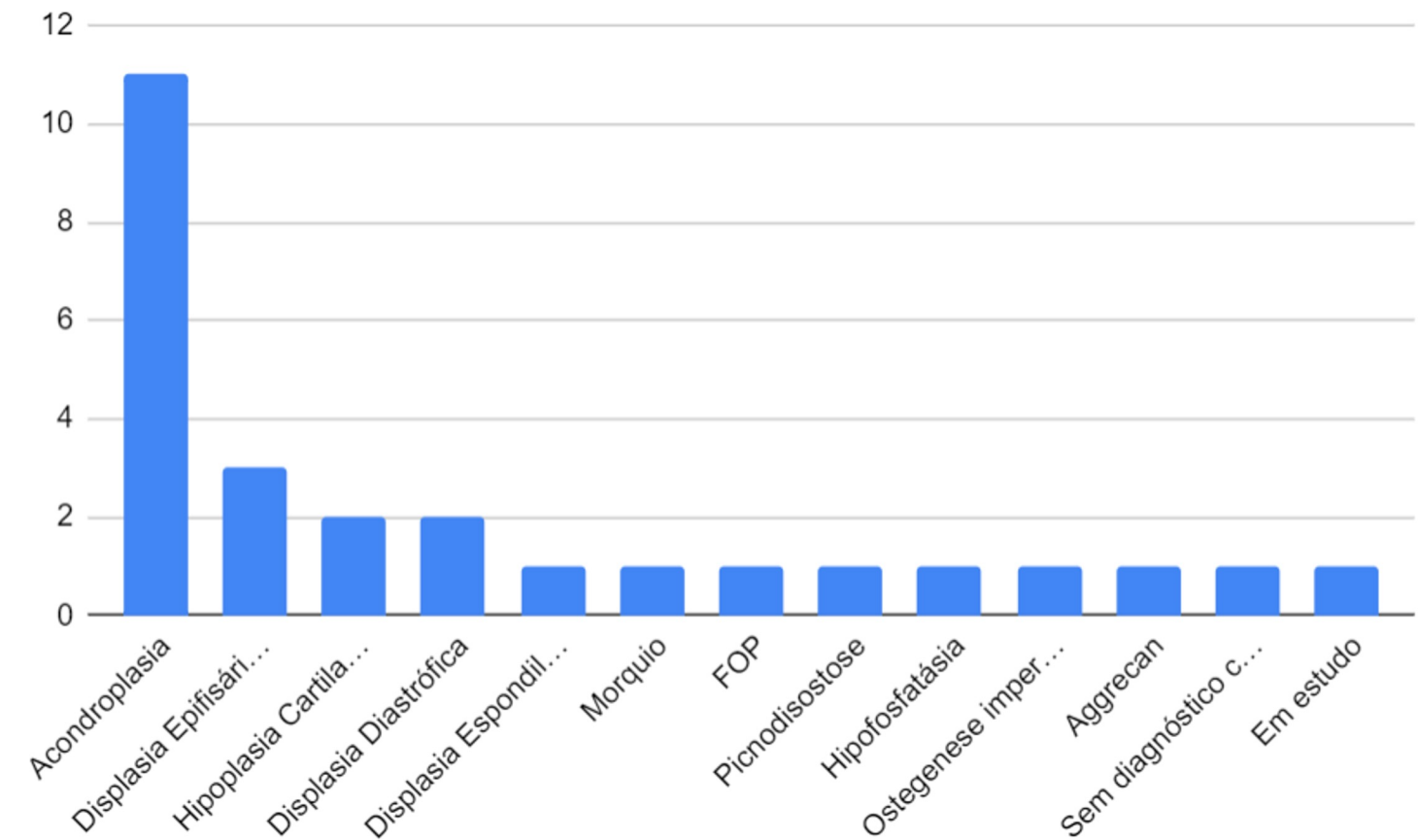


CRIANÇAS

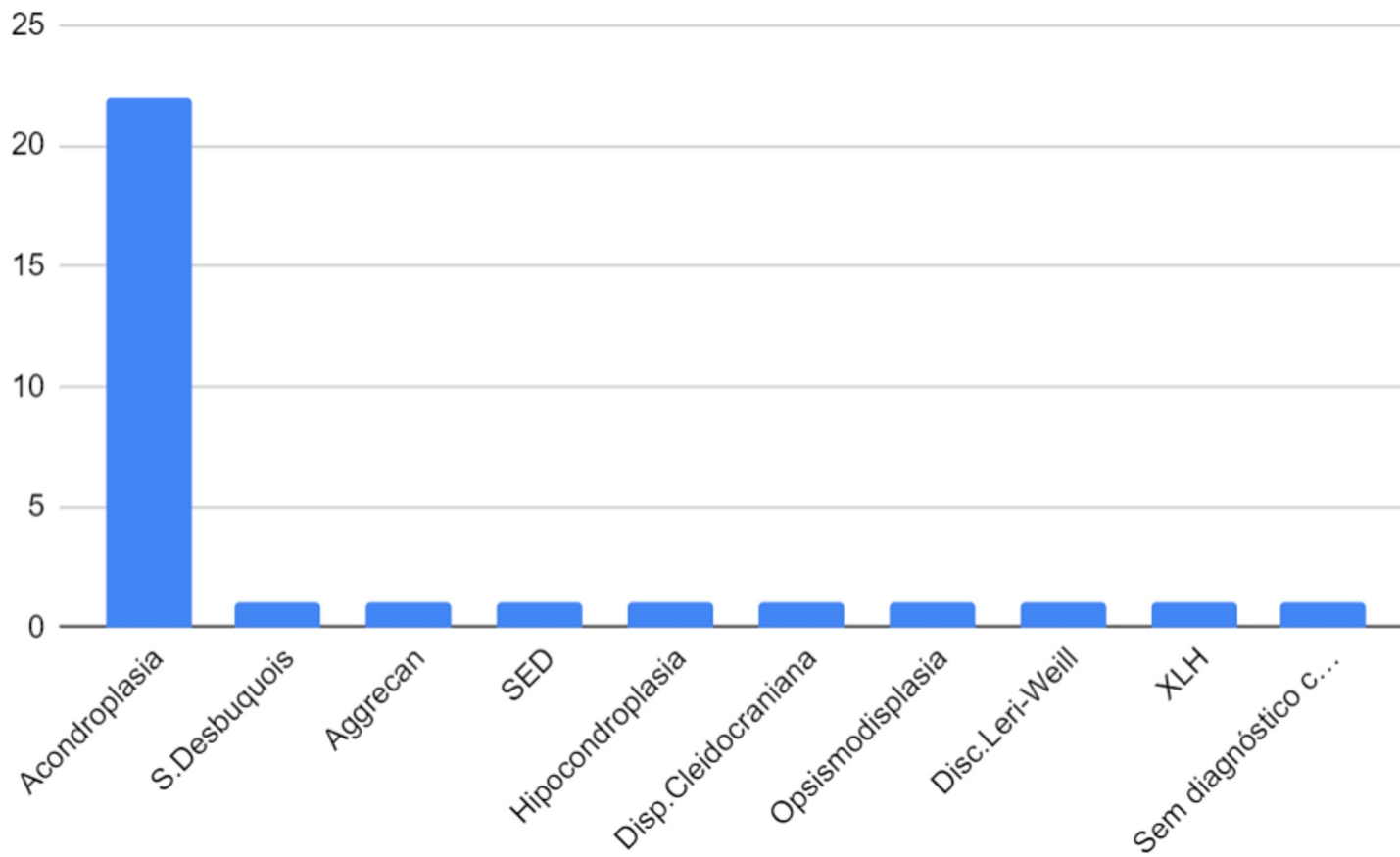


Diagnóstico

ADULTOS



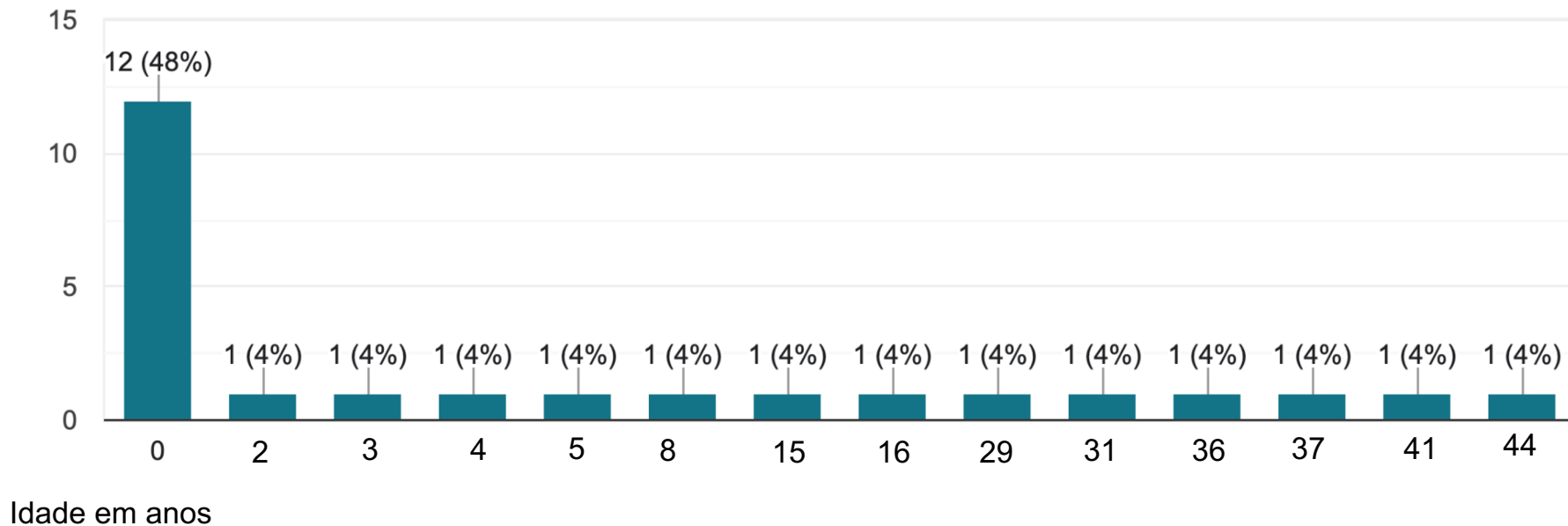
CRIANÇAS



ADULTOS

Que idade tinha quando recebeu o seu diagnóstico? (se tinha menos de 1 ano, escreva o número "0")

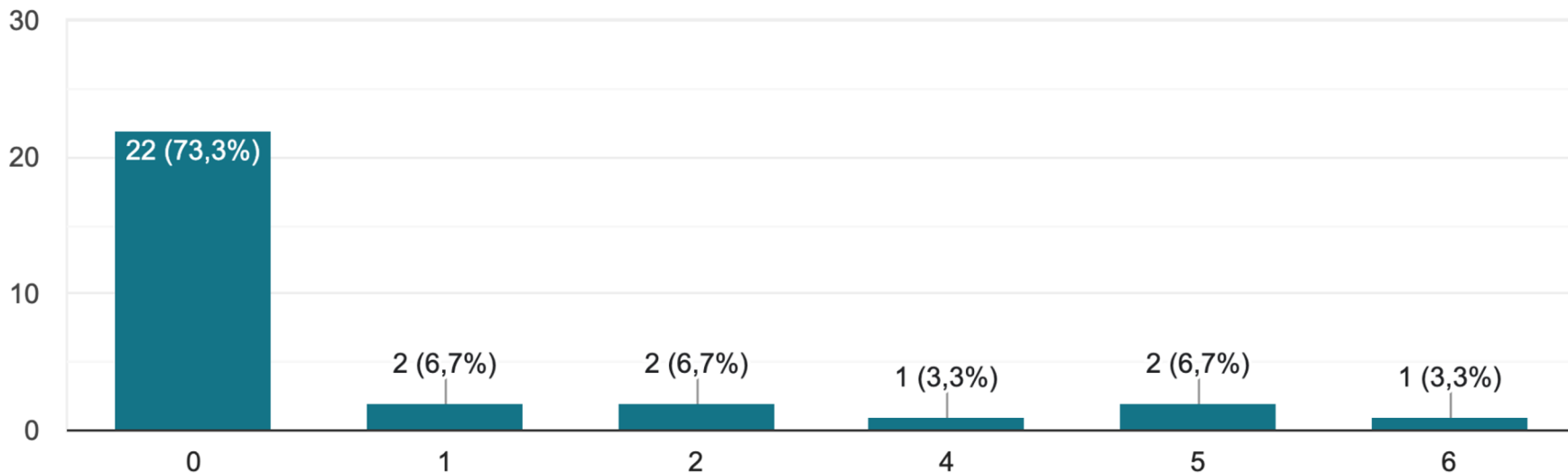
25 respostas



CRIANÇAS

Que idade tinha a criança quando teve o diagnóstico? (se tinha menos de 1 ano, escreva o número "0")

30 respostas

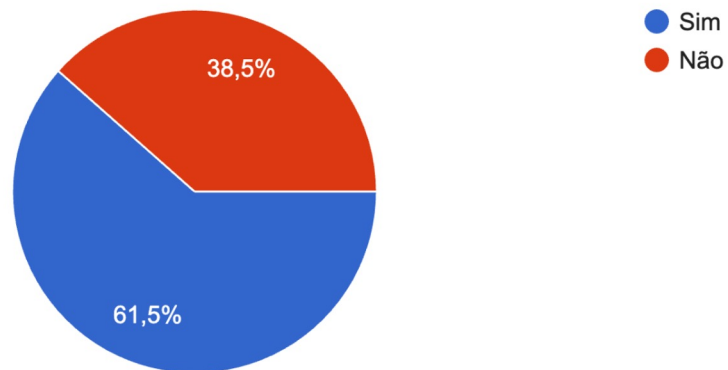


Cirurgias e Tratamentos

ADULTOS

Foi submetido/a a cirurgias relacionadas com a displasia óssea até à data de hoje?

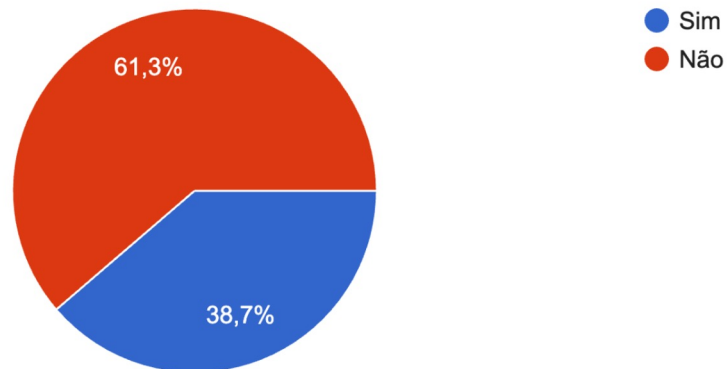
26 respostas



CRIANÇAS

A criança foi submetida a cirurgias relacionadas com a displasia óssea até hoje?

31 respostas



Adultos - Quais foram as cirurgias e que idade tinha em cada uma? (14 respostas)

- Perna direita e tinha 15 anos faltavam 2 dias para os 16 anos
- Retirar amígdalas aos 10 anos
- Anca - 16 anos
- Não me recordo
- 10 cirurgias. Dos 6 meses aos 9 anos.
- As pernas e tinha 12 anos
- Elizarof
- Pés (2x) - entre 1 e 5 anos; coluna (2x) - entre 4 e 8 anos; fenda do palato - 2 anos

- 7 anos: correção 2 joelhos. Correção novamente aos joelho (11 e 12 anos). Agora (42) colocação de próteses em ambos os joelhos e ancas.
- Alongamentos entre os 12 e os 18 anos
- Tirar o arqueamento das pernas
- Joelho
- 3 cirurgias aos punhos (9, 11 e 12 anos).
- 2 cirurgias às ATM's (36 e 38 anos).
- Intervenção às ancas para colocar infiltrações de ácido hialurónico e plasma (46 anos).
- Coluna e pernas, 9 anos

Crianças - Quais foram as cirurgias e que idade tinha em cada uma? (12 respostas)

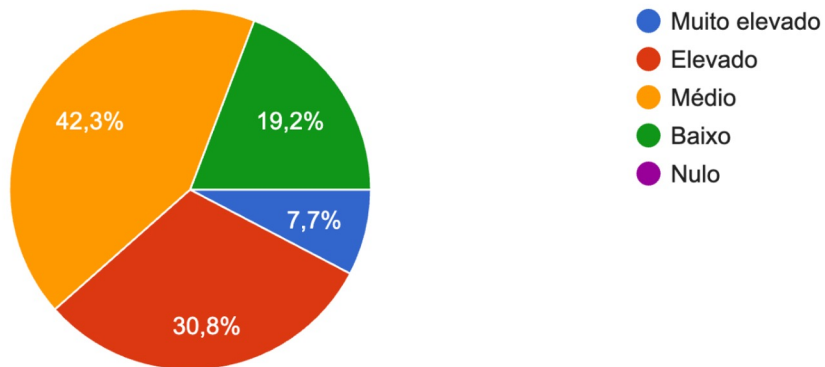
- Ouvidos, descompressão, joelho
- Correção de joelhos varos - colocou placas aos 10 anos e retirou aos 11 anos
- Estenose 9 meses, ouvidos amígdalas e adenóides 18 meses
- Descompressão do foramen Magnum com 1 ano
- Descompressão do foramen magnum
- Adenóides, amígdalas e ouvidos
- Agosto 2021, amígdalas e adenóides, maio 2022, adenóides outra vez e colocação de tubos nos ouvidos
- Cirurgia aos joelhos varos e ancas, com 7 anos
- 1 ano ao pescoço
- Descompressão do foramen Magnum, 1 ano
- foramen magnum - 6 meses
- Espaçamento da medula com 2 meses

Informação e Participação

ADULTOS

Qual considera ser o grau de conhecimento que tem sobre a sua displasia óssea?

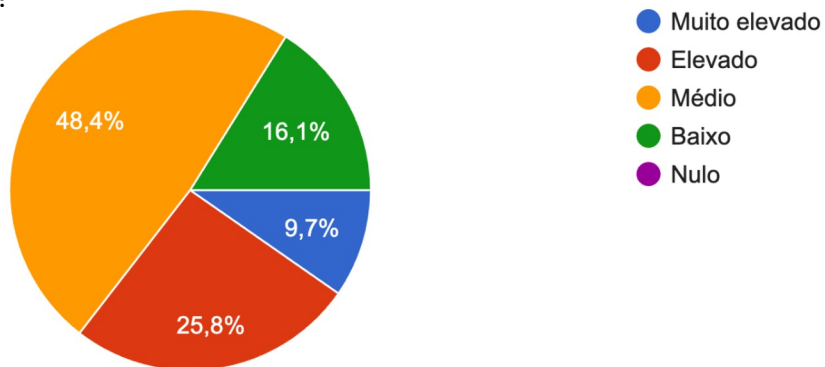
26 respostas



CRIANÇAS

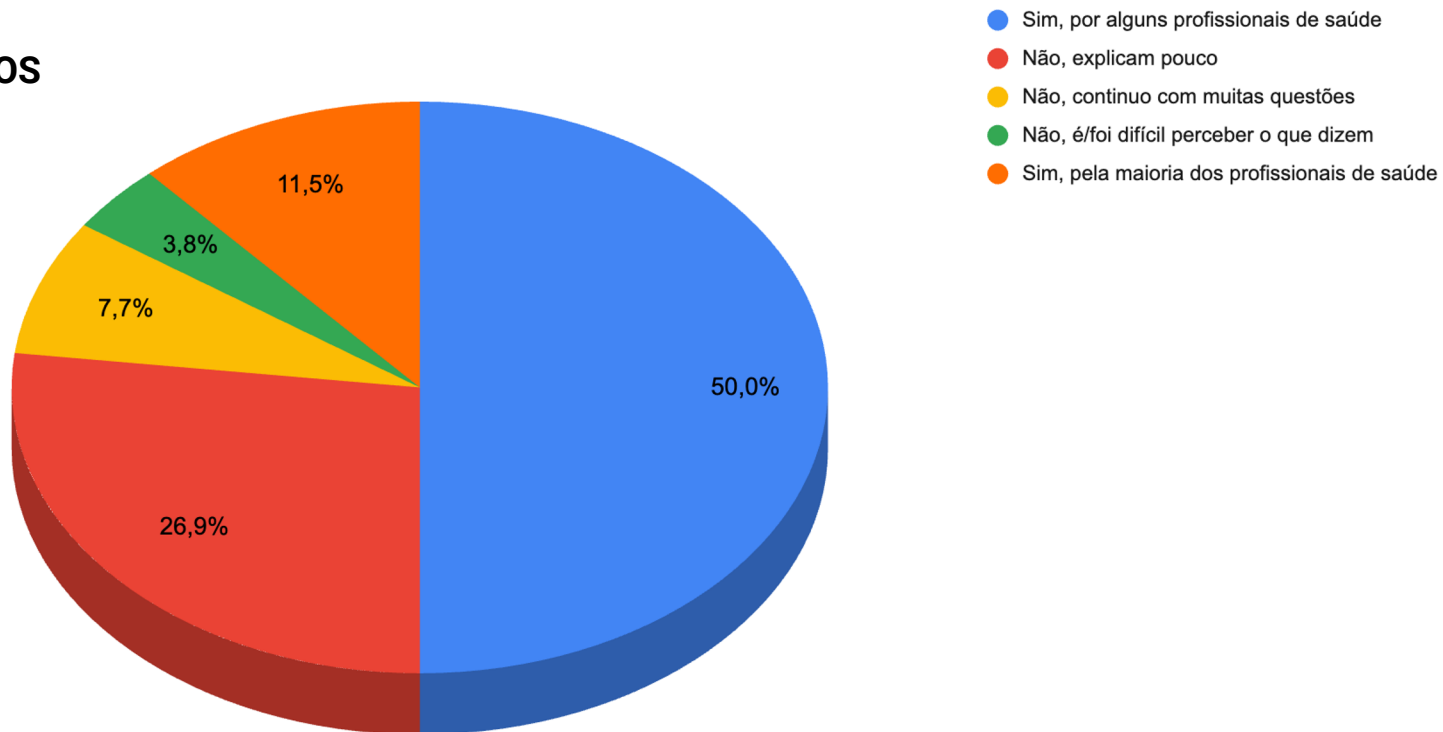
Qual considera ser o seu grau de conhecimento sobre a displasia óssea da criança?

31 respostas



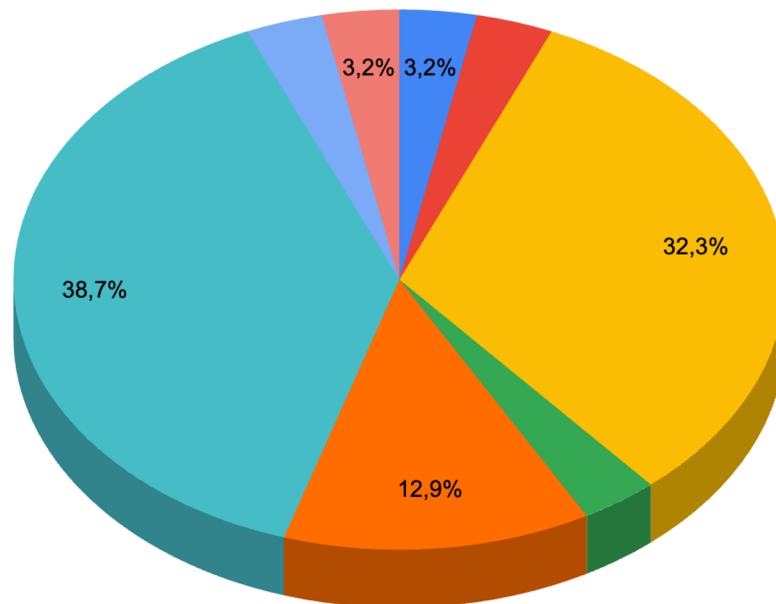
Considera ter recebido dos profissionais de saúde informação útil e de qualidade sobre a sua displasia óssea e sobre abordagens de tratamento/cirurgias específicas?

ADULTOS



Considera ter recebido dos profissionais de saúde informação útil e de qualidade sobre a displasia óssea da criança e sobre tratamento/cirurgias?

CRIANÇAS

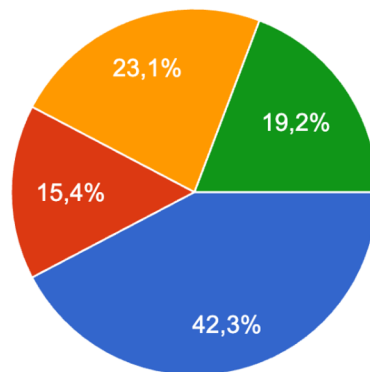


- Sim, por alguns profissionais de saúde, Não tenho a certeza. É/foi difícil perceber o que dizem.
- Penso que disseram o que sabem, mas acho sempre insuficiente e nunca tenho noção se já haverá mais informação/estudo de que não tenha conhecimento
- Sim, por alguns profissionais de saúde
- Não, explicam/explicaram pouco
- Sim mas, continuo com muitas questões
- Sim, pela maioria dos profissionais de saúde
- Sim, por alguns profissionais de saúde, Sim mas, continuo com muitas questões
- Não há informações suficientes, porque há poucos no mundo com opsismodisplasia.

ADULTOS

Considera ter participado ativamente no processo de decisão relativamente a intervenções médicas que teve (cirurgias e/ou tratamentos)?

26 respostas

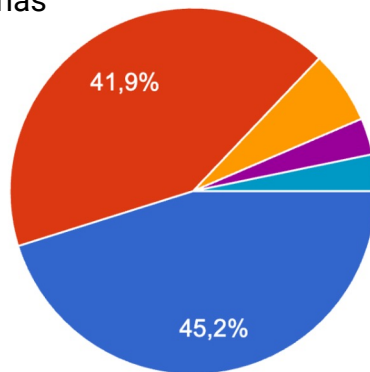


- Sim, por minha iniciativa
- Sim, por iniciativa do profissional de saúde
- Não
- Não tenho a certeza

CRIANÇAS

Considera ter participado de forma ativa nas decisões sobre intervenções médicas da criança?

31 respostas

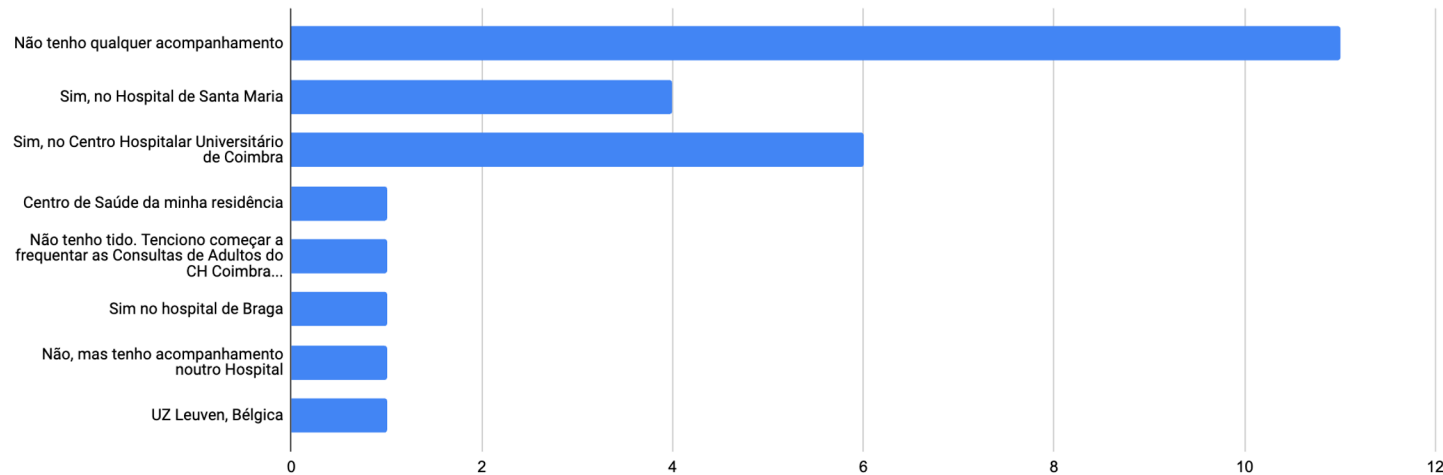


- Sim, por minha iniciativa
- Sim, por iniciativa dos profissionais de saúde
- Não
- Não tenho a certeza
- ambos
- Sim

Acompanhamento Clínico

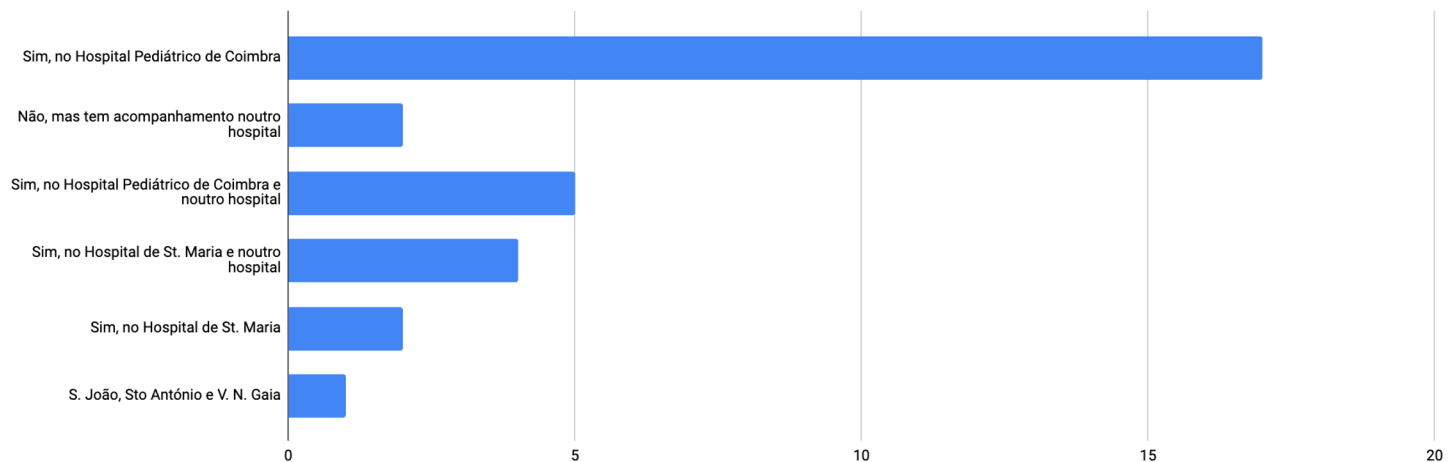
Atualmente, tem acompanhamento num hospital de referência para displasias ósseas?

ADULTOS



Atualmente, a criança tem acompanhamento clínico num hospital de referência para displasias ósseas?

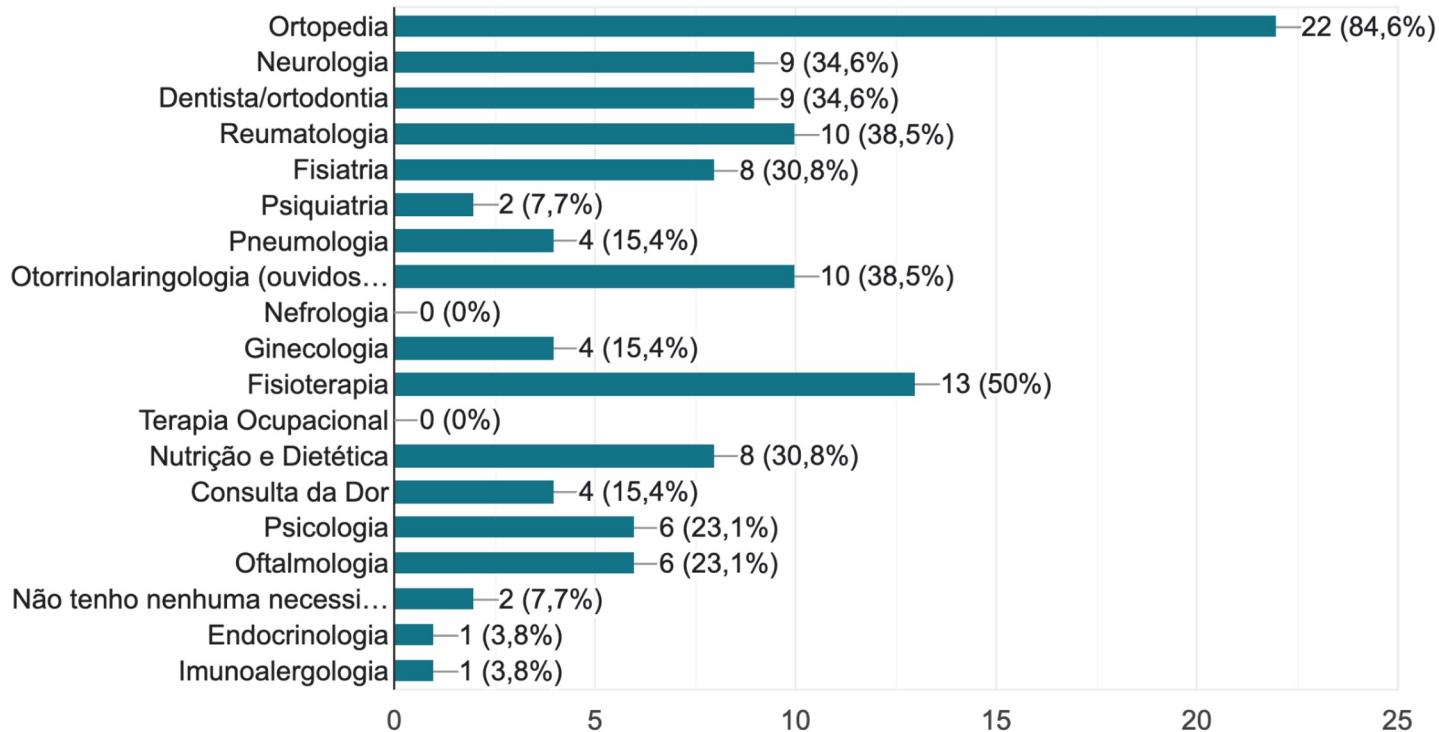
CRIANÇAS



ADULTOS

Em que especialidades considera ter necessidade de acompanhamento clínico atualmente?
Selecione todas as necessárias

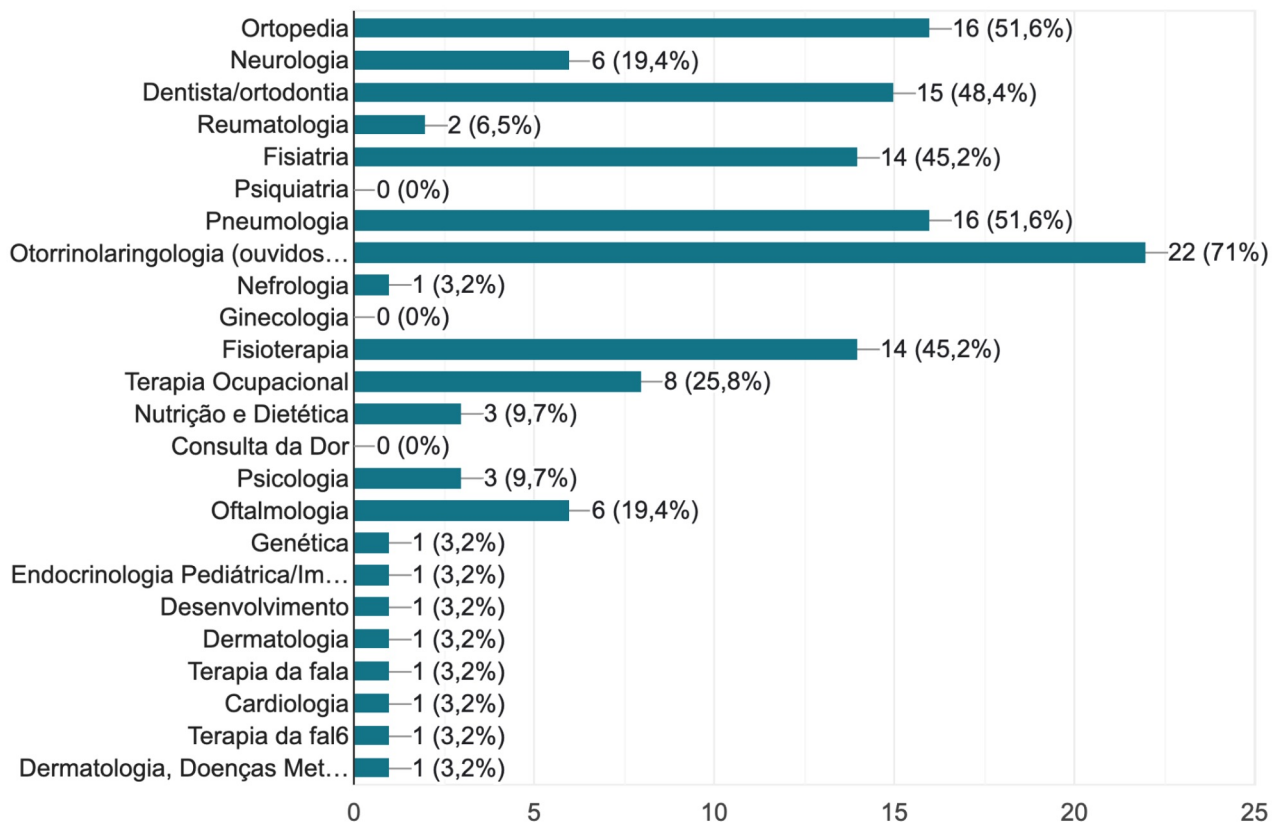
26 respostas



CRIANÇAS

Em que especialidades considera que a criança tem atualmente necessidade de acompanhamento clínico? Selecione uma ou mais opções.

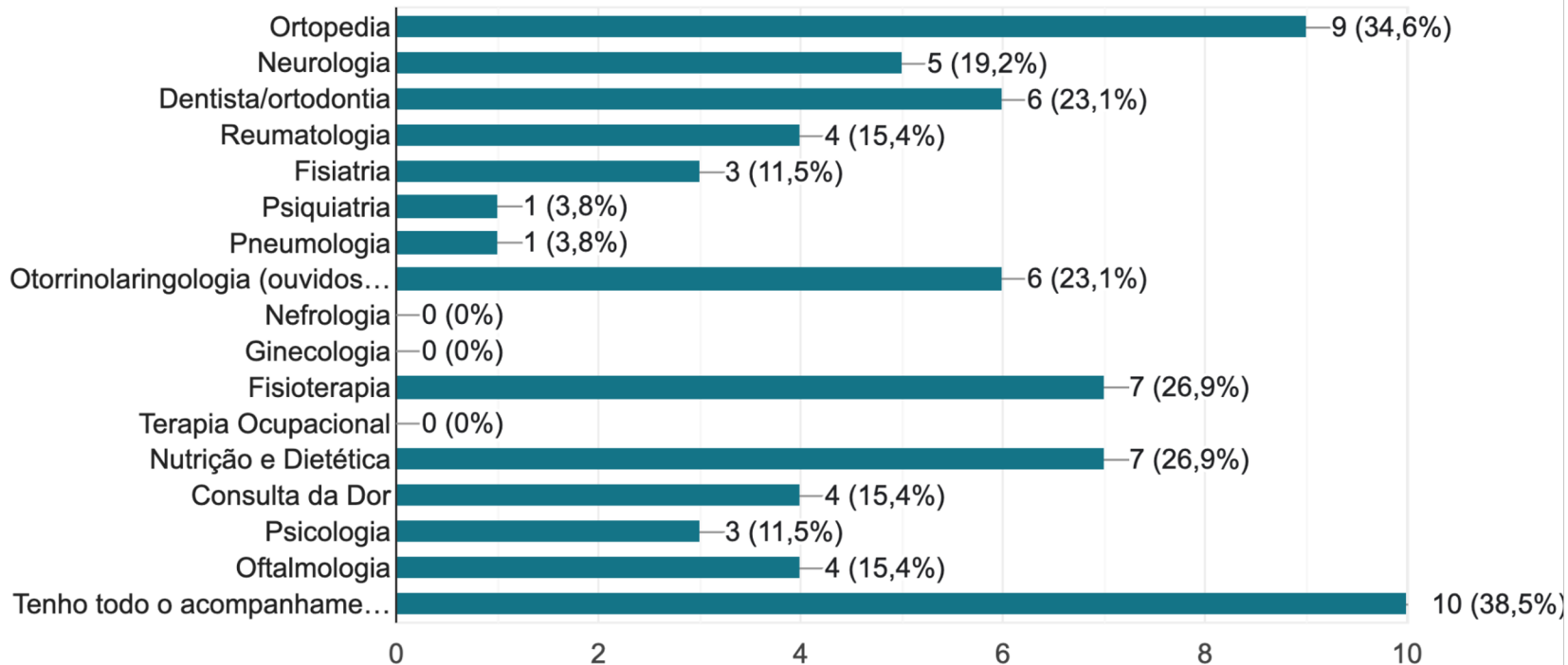
31 respostas



ADULTOS

Entre as especialidades que selecionou, em quais ainda NÃO TEM acompanhamento?

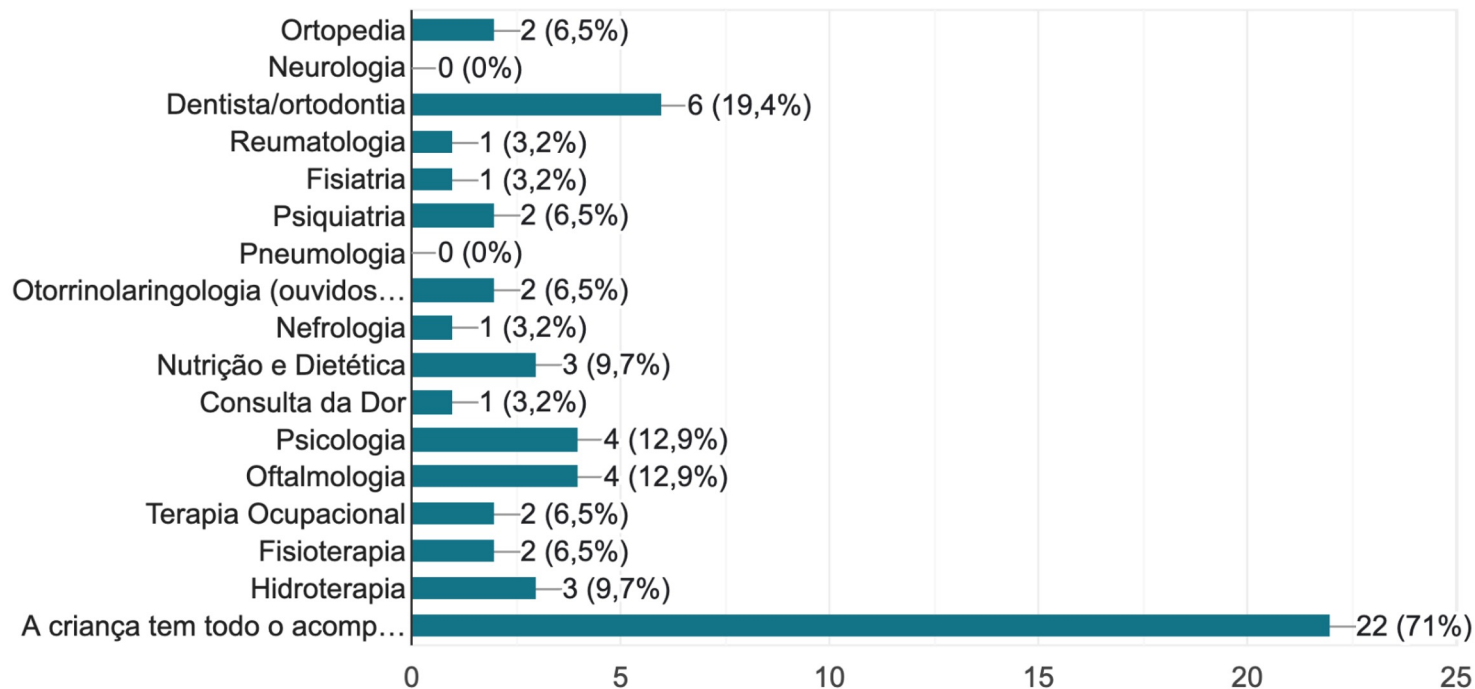
26 respostas



CRIANÇAS

Entre as especialidades que considera necessárias, em quais a criança ainda NÃO TEM acompanhamento?

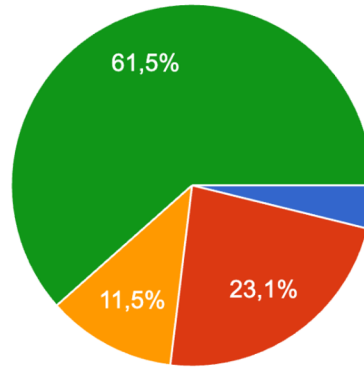
31 respostas



Com que regularidade tem acompanhamento médico relacionado com a sua displasia óssea (consultas, exames)?

26 respostas

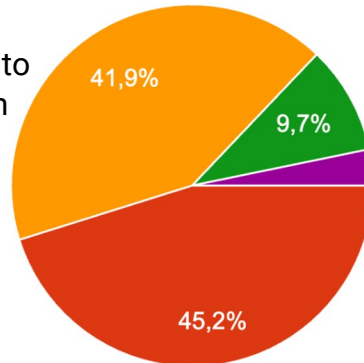
ADULTOS



- A cada 3 meses
- A cada 6 meses
- Uma vez por ano
- Tive acompanhamento clínico regular antes, mas atualmente não tenho

CRIANÇAS

Com que regularidade a criança tem acompanhamento relacionado com a sua displasia?
31 respostas

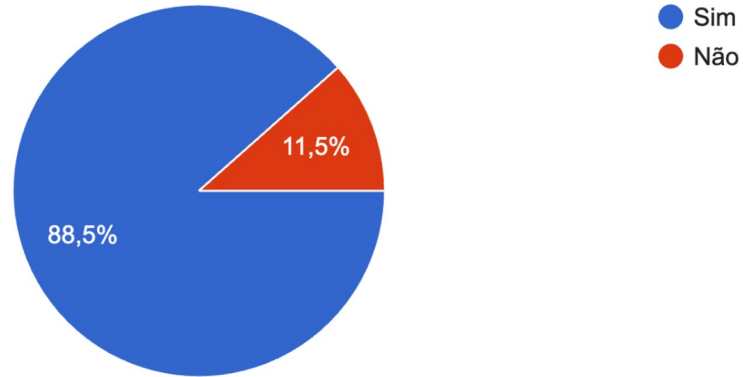


- Ainda está a aguardar ser chamada para consultas
- A cada 3 meses
- A cada 6 meses
- Uma vez por ano
- Já teve acompanhamento clínico regular antes, mas atualmente não tem

Tem Atestado Médico de Incapacidade?

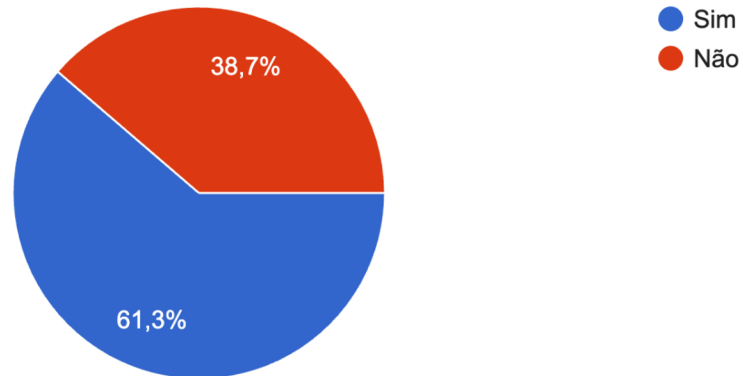
26 respostas

ADULTOS



A criança tem
Atestado
Médico de
Incapacidade?
31 respostas

CRIANÇAS

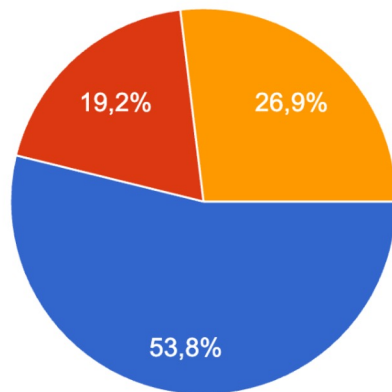


Relações Interpessoais

Conhece outras pessoas com a mesma displasia óssea?

26 respostas

ADULTOS

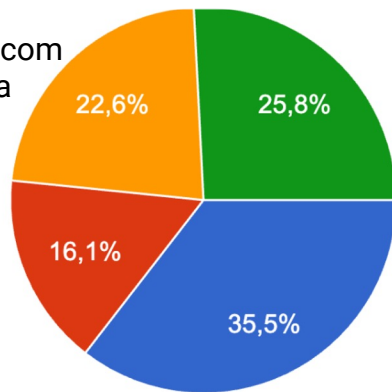


- Sim, conheço pessoalmente
- Sim, pelas redes sociais
- Não, mas gostaria de conhecer
- Não, nem quero conhecer

Conhece outras pessoas/famílias com a mesma displasia óssea da criança?

31 respostas

CRIANÇAS



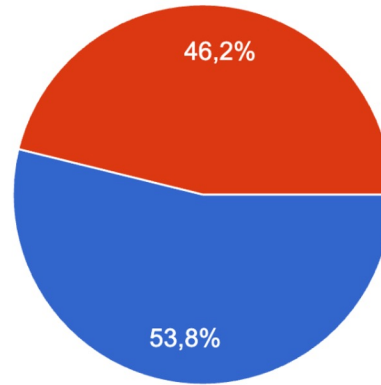
- Sim, conheço pessoalmente
- Sim, pelas redes sociais
- Sim, pessoalmente e pelas redes sociais
- Não, mas gostaria de conhecer
- Não, nem quero ou não estou preparado/a para conhecer

Saúde Mental

Considera que ter uma displasia óssea afetou e/ou afeta a sua saúde mental?

26 respostas

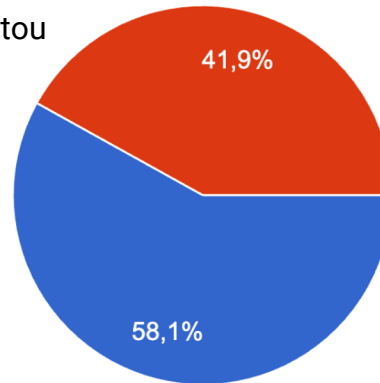
ADULTOS



● Sim
● Não

Considera que a displasia óssea da criança afetou ou afeta a sua (da mãe, pai ou cuidador) saúde mental?
31 respostas

CRIANÇAS

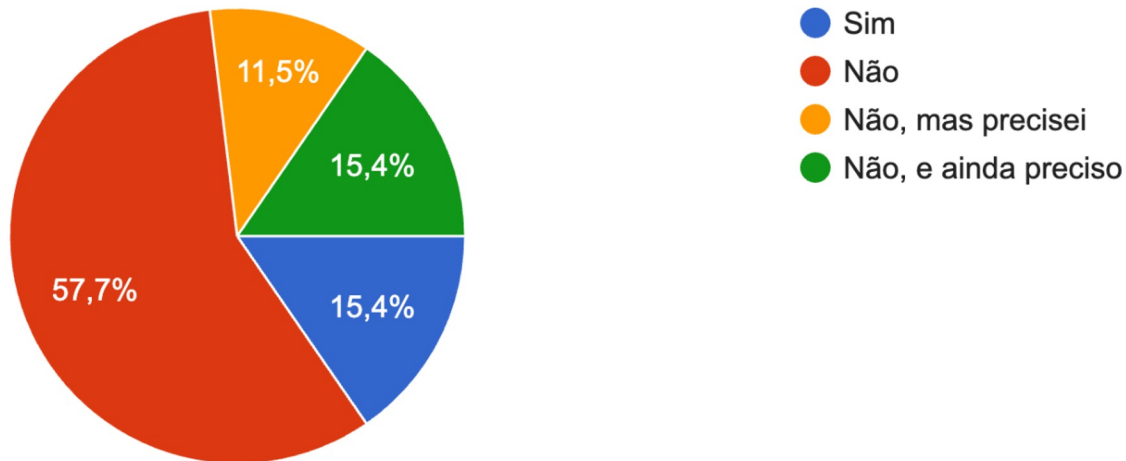


● Sim
● Não

CRIANÇAS

Recebeu em algum momento apoio psicológico relacionado com a displasia da criança?

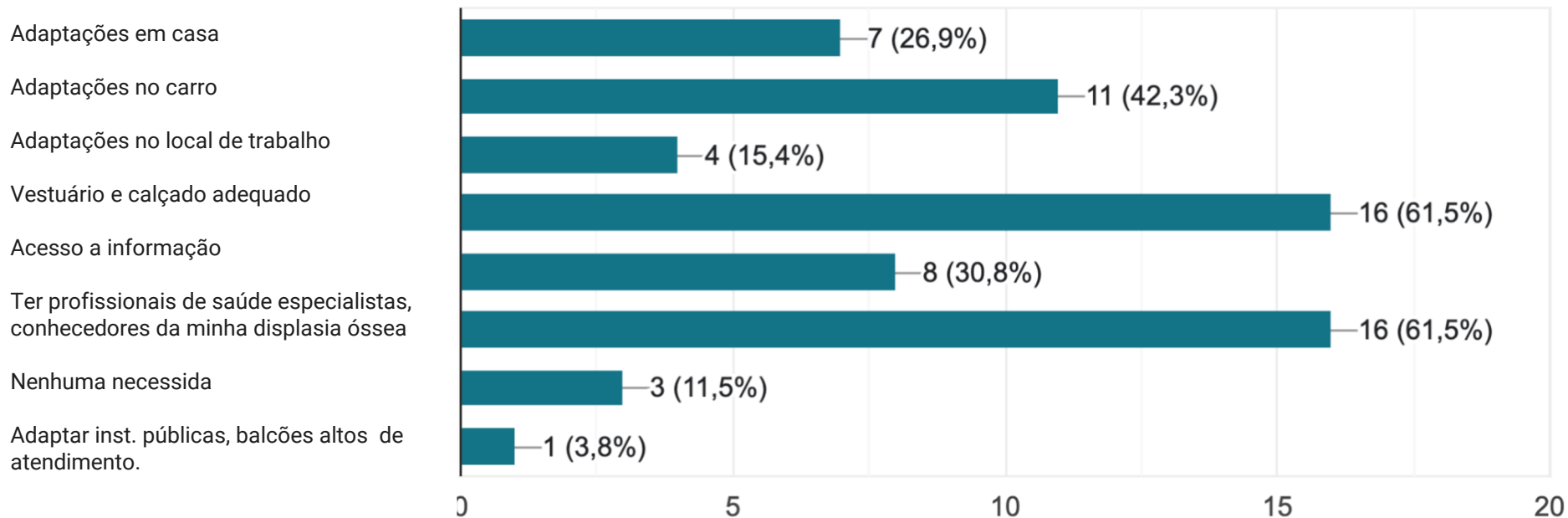
26 respostas



Necessidades e Prioridades

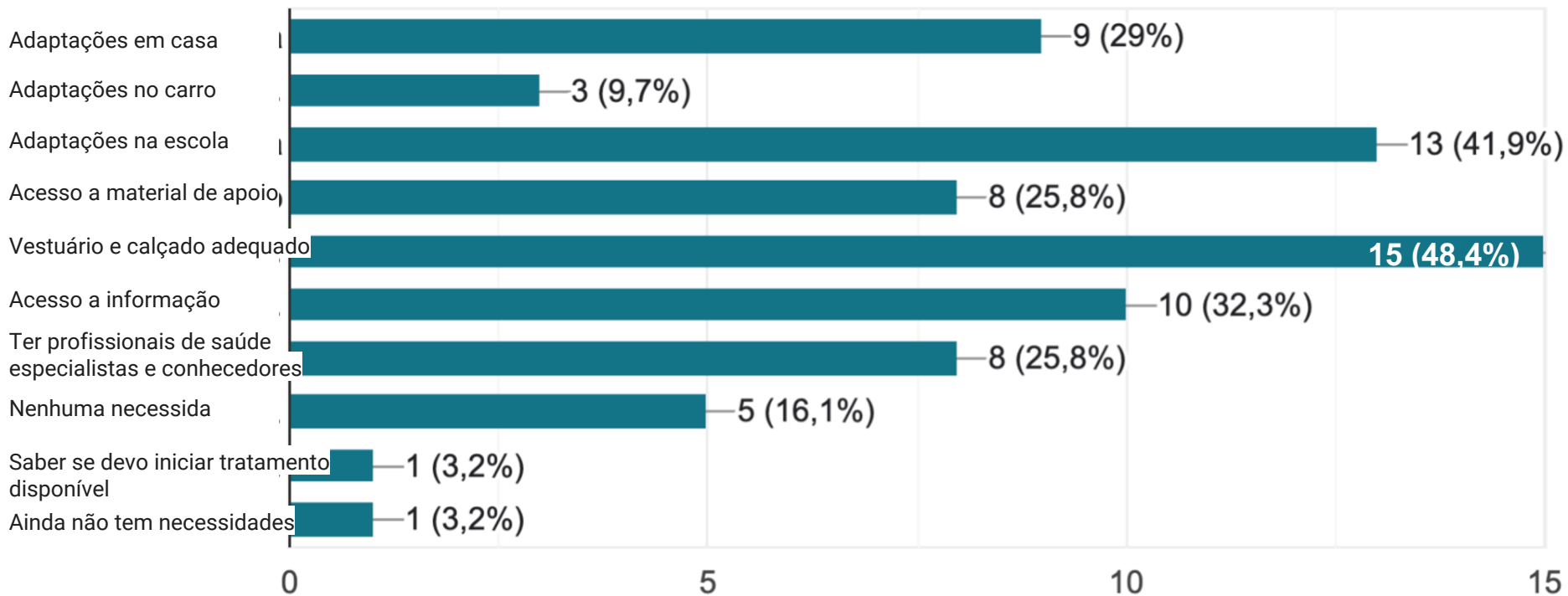
ADULTOS

Quais as principais necessidades que **TEM** relacionadas com a sua displasia óssea?



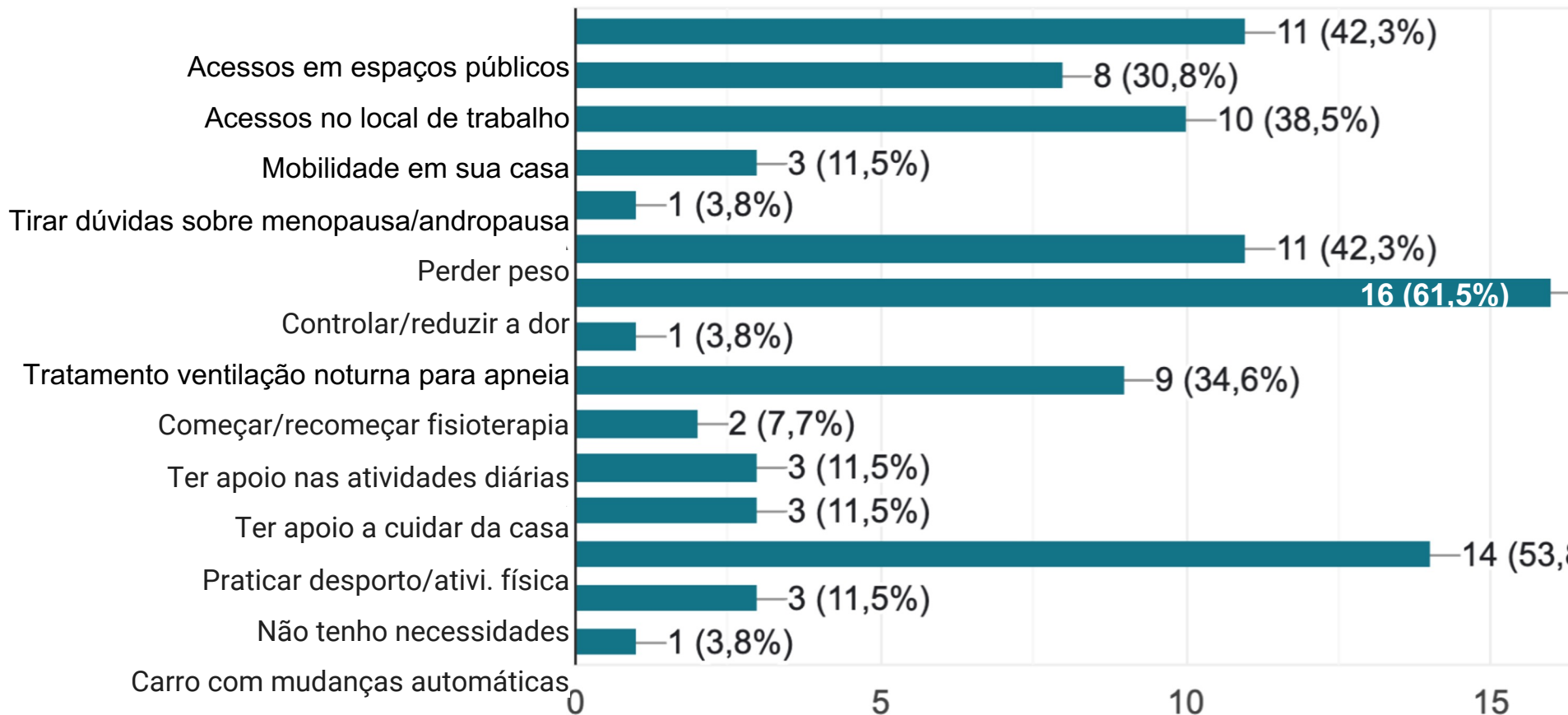
CRIANÇAS

Quais as principais necessidades que a criança **TEM** relacionadas com a sua displasia óssea?



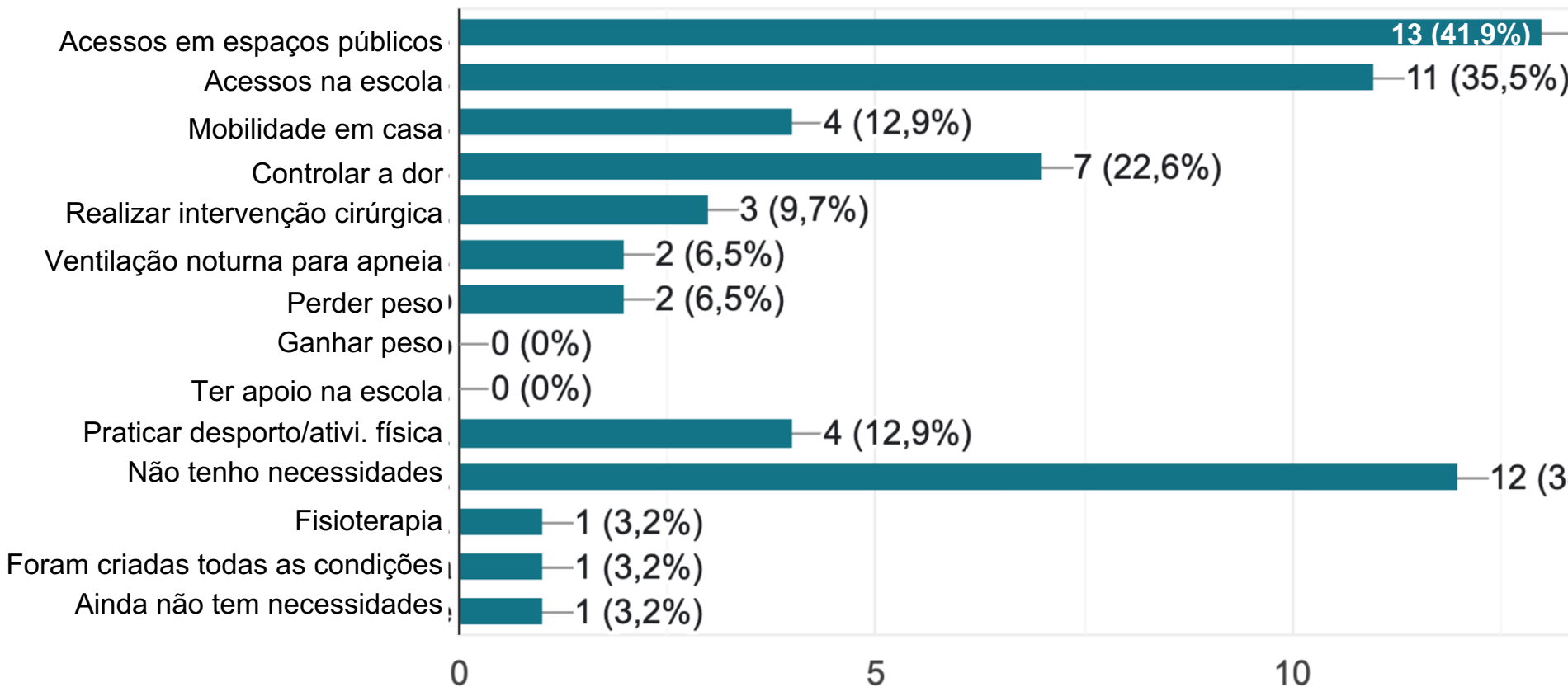
ADULTOS

O que é atualmente para si prioritário ao nível físico?



CRIANÇAS

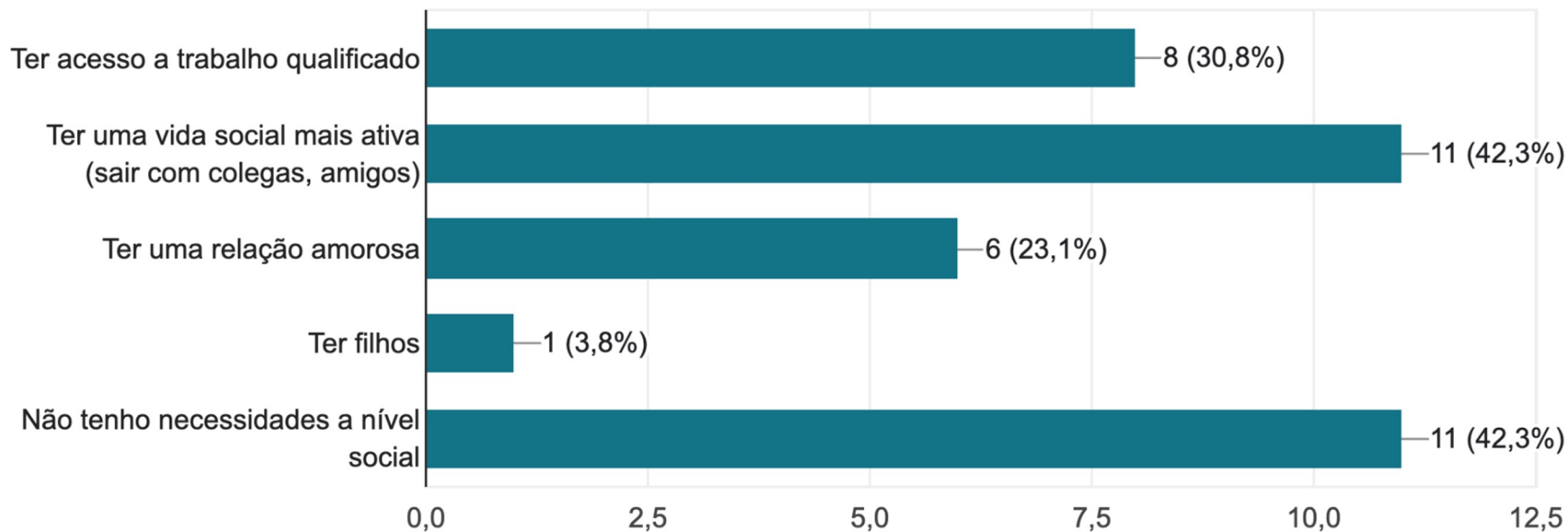
O que considera atualmente prioritário ao nível físico para a criança?



ADULTOS

O que é atualmente para si prioritário ao nível social? Seleccionem todas as hipóteses que se apliquem.

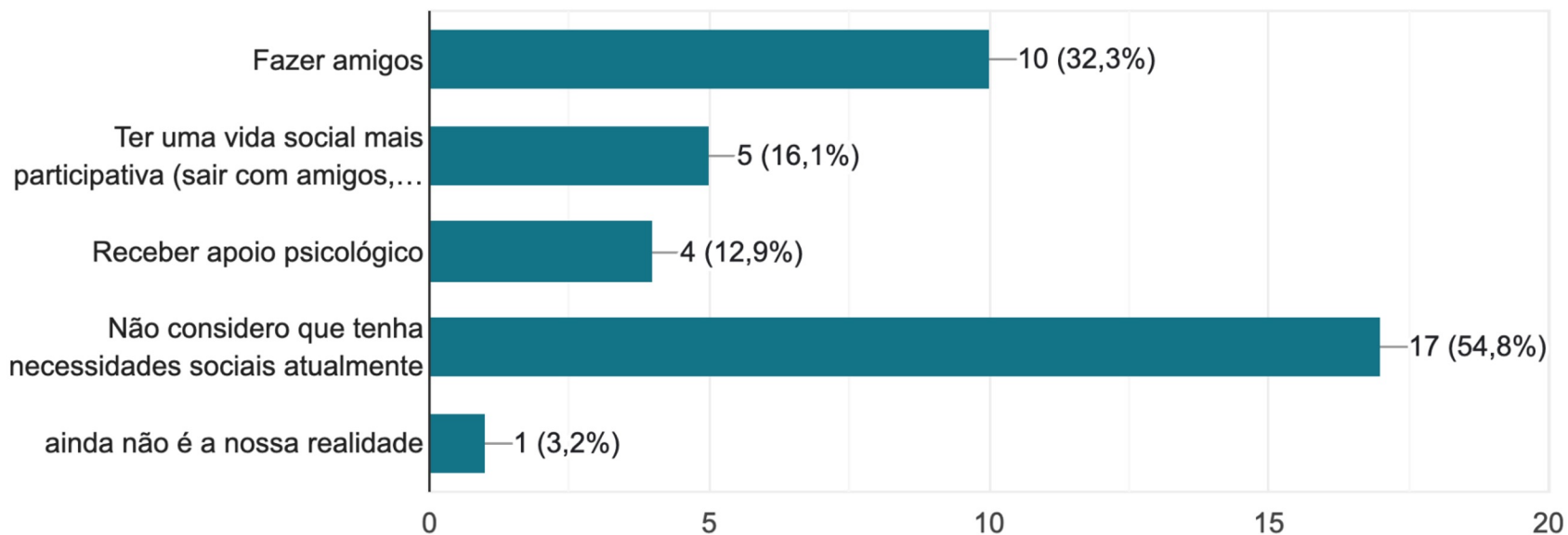
26 respostas



CRIANÇAS

O que considera ser atualmente prioritário para a criança ao nível social? Seleccionem todas as hipóteses que se apliquem.

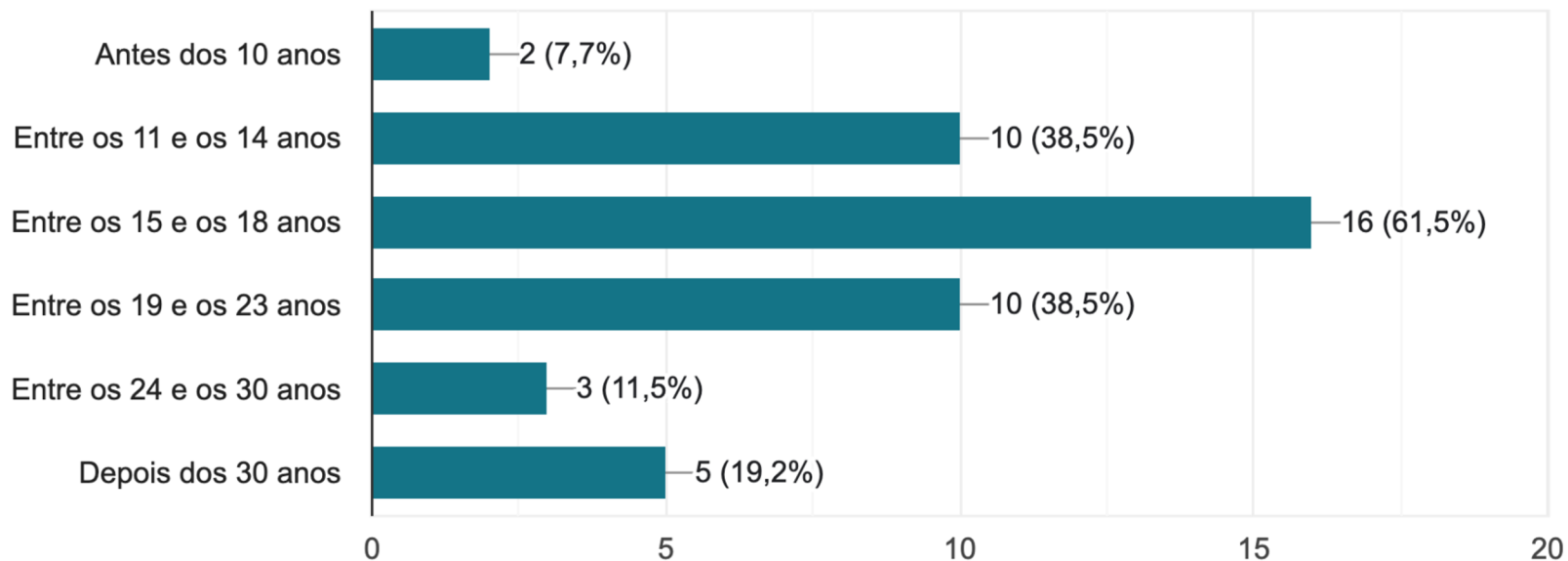
31 respostas



ADULTOS

Em que fase da sua vida, até hoje, teve maiores dificuldades/desafios psicoemocionais?

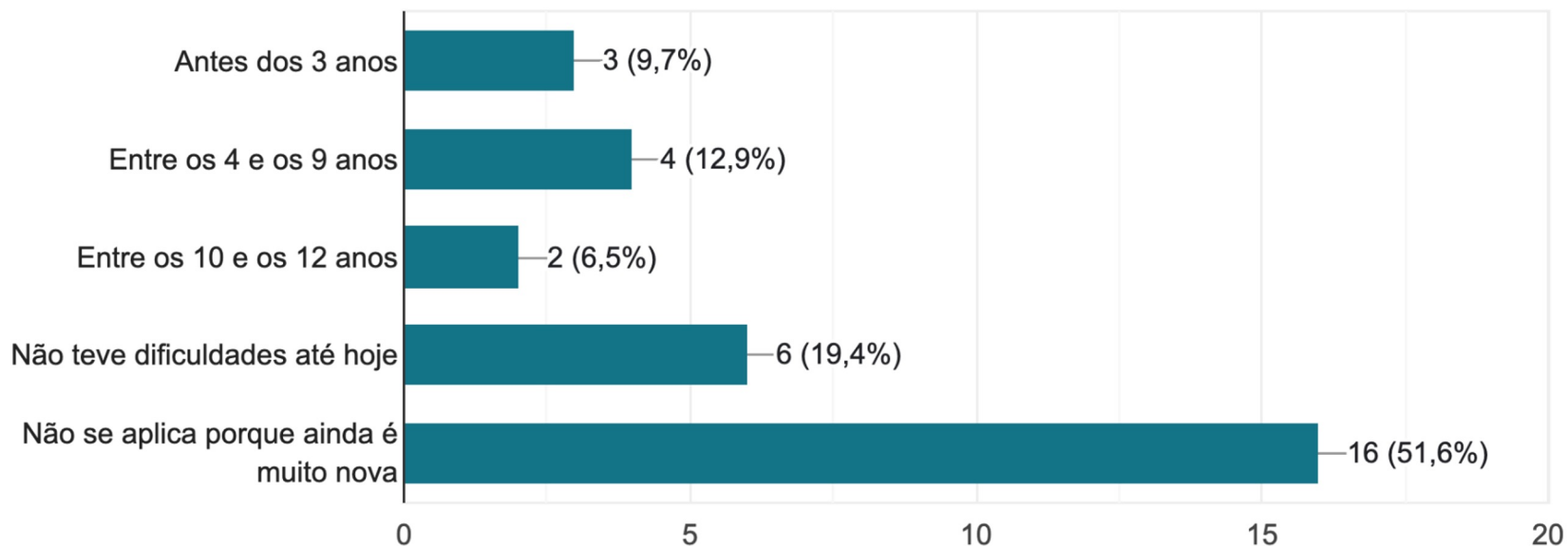
26 respostas



CRIANÇAS

Em que fase da vida até hoje, considera que a criança teve maiores dificuldades/desafios psicoemocionais? Selecione todas opções que se adequem.

31 respostas

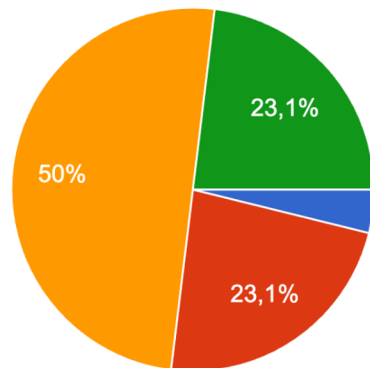


Termos e Palavras

Aceita que o/a chamem/tratem com palavras de sentido negativo que não sejam o seu nome, por ter características físicas diferentes da média?

26 respostas

ADULTOS

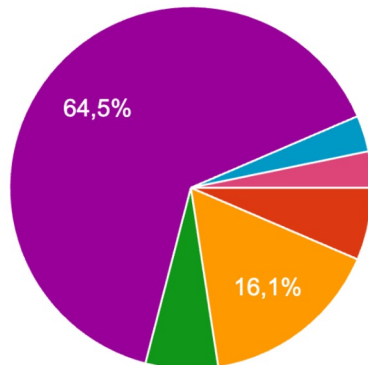


- Aceito sem problema
- Aceito, mas não gosto
- Não aceito e reclamo/contesto
- Não aceito, mas fico calado/a

CRIANÇAS

A criança aceita que a tratem com palavras de sentido negativo que não sejam o seu nome, por ter características físicas diferentes da média?

31 respostas

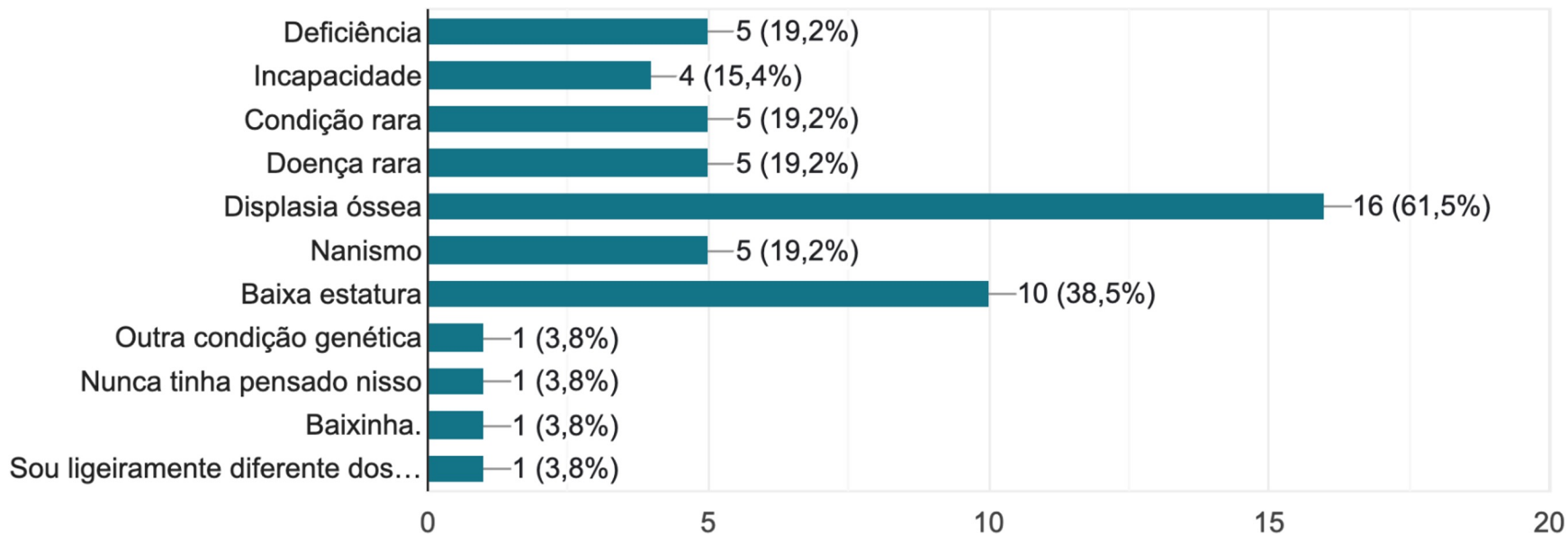


- Aceita sem problema
- Aceita, mas não gosta
- Não aceita e reclama/contesta
- Não aceita, mas fica calada
- Ainda é muito novo, não se aplica
- Habitualmente não existem este tipo de comentários
- Até á data não aconteceu

ADULTOS

Quais dos seguintes termos gerais usa e prefere que outras pessoas usem relacionados com a sua natureza genética? Seleccione todas as hipóteses que se apliquem

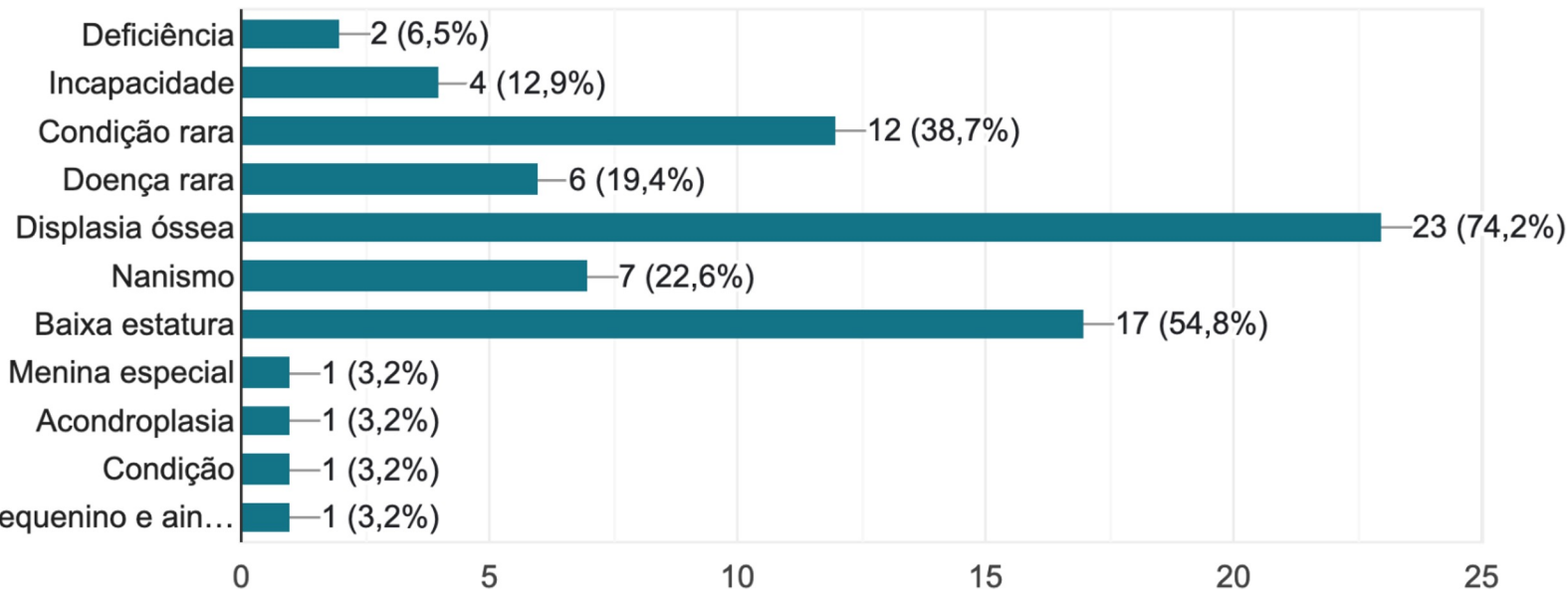
26 respostas



CRIANÇAS

Quais dos seguintes termos gerais usa e prefere que outras pessoas usem relacionados com a natureza genética da criança? Selecciona todas as hipóteses que se aplicarem.

31 respostas



OBRIGADO

Questionário Realizado pela ANDO Portugal em abril de 2023

