

L'enquête pilote H-CARE

Questions principales de l'enquête

Evaluation des soins pour les maladies rares et complexes - Aidants (pour les aidants de 12 ans et plus)

Au cours des 6 derniers mois, quand la personne dont je m'occupe a reçu des soins médicaux pour sa maladie rare ou complexe :

Veillez ne pas répondre aux questions qui ne correspondent pas à votre situation.

	(1) Jamais	(2) Rarement	(3) Quelquefois	(4) Très souvent	(5) Toujours
1. On m'a proposé diverses options de traitement auxquelles réfléchir.					
2. J'étais satisfait(e) de l'organisation des soins.					
3. On m'a aidé(e) à établir des objectifs personnels pour améliorer son alimentation ou son activité physique.					
4. On m'a donné un exemplaire de son plan de traitement*.					
5. On m'a encouragé(e) à participer à un groupe ou à un cours pour m'aider à gérer sa maladie rare ou complexe.					
6. On m'a posé des questions sur ses habitudes de vie, soit directement, soit par questionnaire.					
7. On m'a aidé(e) à établir un plan de traitement* adapté à sa vie quotidienne.					
8. On m'a aidé(e) à m'organiser pour être en mesure de prendre soin de son état de santé même dans les moments difficiles.					
9. On m'a demandé comment sa maladie rare ou complexe affecte SA vie.					
10. On m'a demandé comment sa maladie rare ou complexe affecte MA vie.					

This is an initiative of:

11. On m'a contacté(e) après une consultation pour voir comment les choses allaient.					
12. On m'a expliqué comment ses consultations chez d'autres médecins spécialistes, comme un généticien ou un cardiologue (spécialiste du cœur), contribuaient à son traitement.					

* *Un plan de traitement est une liste, faite avec votre équipe médicale, de ce que vous devez faire pour prendre soin de votre santé.*

Copyright 2004 The MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Cooperative; Adaptation par EURORDIS-Rare Diseases Europe, Octobre 2019; PACIC-French, IUMSP, CHUV and University of Lausanne, 2011; Adaptation par EURORDIS-Rare Diseases Europe, Octobre 2019

Au cours des 6 derniers mois, diriez-vous que les professionnels de santé du service que vous évaluez :

	(1) Jamais	(2) Rarement	(3) Quelquefois	(4) Très souvent	(5) Toujours
13. VOUS ont aidé à gérer les émotions liées à l'état de santé de la personne dont vous vous occupez					
14. Ont aidé la personne dont vous vous occupez à gérer les émotions liées SON état de santé.					

Concernant les soins que vous avez reçus au cours des 6 derniers mois dans le centre que vous évaluez, êtes-vous satisfait :

	(1) Très insatisfait	(2) Insatisfait	(3) Neutre	(4) Satisfait	(5) Très satisfait	Non concerné
15. Des résultats de ses soins et/ou traitements						
16. De l'information que vous avez reçue sur les avantages et les risques de ses soins et/ou traitements						
17. De l'ensemble des soins qu'il ou elle a reçus dans ce service						

Souhaitez-vous ajouter quelque chose à propos des soins que vous avez reçus pour votre maladie rare ou complexe dans ce service ?

[Pour les malades diagnostiqués uniquement]

Combien de temps s'est-il écoulé entre le moment où vous avez demandé un premier avis médical et le moment où le diagnostic d'une maladie rare ou complexe a été confirmé ?

Par exemple, si le diagnostic a été confirmé 1 an et 6 mois après que vous ayez demandé un avis médical, veuillez écrire "1" dans la case "Années" et "6" dans la case "Mois".

This is an initiative of:

- > Années :
- > Mois :
- > Je ne me souviens pas ; Autre ; Si 'Autre', préciser :

Un test génétique a-t-il été réalisé avant qu'un diagnostic soit donné ou pour confirmer un diagnostic ?

- > Oui, au malade ; Oui, au malade et à sa famille proche ; Non ; Non concerné

This is an initiative of: