

L'enquête pilote H-CARE

Questions principales de l'enquête

Evaluation des soins pour les maladies rares et complexes - Patients (Pour les malades de 12 ans et plus)

Au cours des 6 derniers mois, lorsque j'ai reçu des soins pour ma maladie rare ou complexe :

Veuillez 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 mon alimentation ou mon activité physique.					
4. On m'a donné un exemplaire de mon plan de traitement*.					
5. On m'a encouragé(e) à participer à un groupe ou à un cours pour m'aider à gérer ma maladie rare ou complexe.					
6. On m'a posé des questions sur mes habitudes de vie, soit directement, soit par questionnaire.					
7. On m'a aidé(e) à établir un plan de traitement adapté à ma vie quotidienne.					
8. On m'a aidé(e) à m'organiser pour être en mesure de prendre soin de mon état de santé même dans les moments difficiles.					
9. On m'a demandé comment ma maladie rare ou complexe affecte ma vie.					
10. On m'a contacté(e) après une consultation pour voir comment les choses allaient.					

This is an initiative of:

11. On m'a expliqué comment mes consultations chez d'autres médecins spécialistes, comme un généticien ou un cardiologue (spécialiste du cœur), contribuaient à mon traitement.					
---	--	--	--	--	--

*A treatment plan is a list, made with your care team, of what needs to be done to take care of your health

Copyright 2004 The MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Cooperative

Adaptation by EURORDIS-Rare diseases Europe, October 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
12. Vous ont aidé à gérer les émotions liées à votre 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 insatis- fait	(2) Insatis- fait	(3) Neutre	(4) Satisfait	(5) Très satisfait	Non concerné
13. Des résultats de vos soins et/ou traitements						
(1) Très insatis-fait						
(2) Insatis-fait						

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 de votre 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".

> 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, à moi ; Oui, à moi et à ma famille proche ; Non ; Non concerné

This is an initiative of: