

QUESTIONNAIRE D'EXPÉRIENCE ET DE SATISFACTION DES PATIENTS

Centre de prise en charge des ataxies – Version adulte

Pourquoi ce questionnaire ?

Votre expérience est importante pour nous.

Ce questionnaire a pour objectif de mieux comprendre votre expérience au sein de notre centre, d'identifier ce qui fonctionne bien et de repérer les domaines dans lesquels nous pouvons améliorer la qualité des soins et des services proposés.

Vos réponses concernent à la fois **votre expérience des soins (PREM)** et, de façon plus succincte, **l'impact de votre état de santé sur votre vie quotidienne (PROM)**.

Les réponses seront analysées de manière confidentielle et utilisées dans une démarche d'amélioration de la qualité.

Temps estimé : 7 à 10 minutes.

A. VOTRE PARCOURS

A1. Aujourd'hui, vous êtes venu(e) au centre pour :

- Première consultation
- Consultation de suivi
- Bilan multidisciplinaire
- Consultation concernant un diagnostic ou des examens
- Autre :

A2. Depuis combien de temps êtes-vous suivi(e) dans notre centre ?

- Première visite
- Moins d'un an
- 1 à 3 ans
- Plus de 3 ans
- Je ne sais pas

A3. Concernant votre diagnostic :

- J'ai un diagnostic confirmé d'ataxie
- Mon diagnostic est encore en cours d'investigation
- J'ai une autre maladie neurologique
- Je préfère ne pas répondre
- Autre :

B. VOTRE EXPÉRIENCE DES SOINS – PREM

Pour chaque affirmation, choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre expérience.

Échelle de réponse :

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais
- Non concerné / Je ne sais pas

B1. Accès et organisation

1. J'ai pu obtenir un rendez-vous dans un délai qui me semblait adapté à ma situation.
2. Les informations pratiques pour préparer ma venue étaient claires.
3. Le jour de ma consultation, l'organisation de mon parcours au sein du centre était claire.
4. Le temps d'attente sur place m'a semblé acceptable.
5. Mes besoins particuliers d'accessibilité ou d'assistance ont été pris en compte lorsque cela était nécessaire.

B2. Accueil, écoute et respect

6. Je me suis senti(e) accueilli(e) avec respect et bienveillance.
7. Les professionnels ont pris le temps d'écouter mes préoccupations.
8. Je me suis senti(e) pris(e) au sérieux lorsque j'ai parlé de mes symptômes ou de mes difficultés.
9. Mes besoins, mes préférences et ma situation personnelle ont été pris en compte.
10. J'ai pu poser les questions qui étaient importantes pour moi.

B3. Information et communication

11. Les professionnels m'ont expliqué ma situation médicale de manière compréhensible.
12. Les informations concernant les examens, traitements ou prises en charge proposés étaient suffisamment claires.
13. Les bénéfices, contraintes ou risques des différentes options m'ont été expliqués lorsque cela était nécessaire.
14. Je savais ce qui allait se passer après la consultation ou le bilan.
15. Je sais qui contacter si j'ai une question concernant ma prise en charge.

B4. Participation aux décisions

16. J'ai été suffisamment impliqué(e) dans les décisions concernant mes soins.
17. Les professionnels ont tenu compte de ce qui est important pour moi dans ma vie quotidienne.
18. Les objectifs de ma prise en charge ont été discutés avec moi.

B5. Coordination et continuité des soins

19. J'ai eu le sentiment que les différents professionnels du centre communiquaient bien entre eux.
20. J'ai eu le sentiment que ma prise en charge était organisée de manière cohérente.
21. Je n'ai pas eu à répéter inutilement les mêmes informations à plusieurs professionnels.
22. Lorsque plusieurs spécialistes ou services interviennent, leurs rôles me semblent clairs.
23. Les informations importantes concernant ma prise en charge sont transmises aux professionnels qui me suivent en dehors du centre lorsque cela est nécessaire.

C. SOUTIEN ET PRISE EN CHARGE GLOBALE

Même échelle de réponse :

Toujours – Souvent – Parfois – Jamais – Non concerné / Je ne sais pas

24. Les conséquences de ma maladie sur ma vie quotidienne sont suffisamment prises en compte.
25. Mes besoins de rééducation ou d'accompagnement fonctionnel sont suffisamment pris en compte.
26. Les conséquences psychologiques ou émotionnelles de ma maladie peuvent être abordées si j'en ressens le besoin.
27. Je reçois ou je peux obtenir des informations sur les aides et ressources utiles à ma situation.
28. Lorsque cela est pertinent, je suis orienté(e) vers les professionnels, services ou associations pouvant m'aider.

D. MODULE MALADIE RARE

Cette section s'adresse spécifiquement à la problématique de santé suivante : ataxie adulte.

Échelle :

Tout à fait d'accord – Plutôt d'accord – Plutôt pas d'accord – Pas du tout d'accord – Je ne sais pas / Non concerné

29. J'ai confiance dans l'expertise du centre concernant ma maladie ou mon type d'ataxie.
30. Les professionnels connaissent suffisamment les particularités liées à ma maladie rare.

31. Lorsque toutes les réponses ne sont pas disponibles, les professionnels m'expliquent clairement ce qui est connu et ce qui reste incertain.
32. Je sais quelle équipe ou quel professionnel est mon interlocuteur principal pour ma maladie.
33. Les différents professionnels impliqués dans ma maladie rare coordonnent suffisamment leur prise en charge.
34. Je reçois des informations adaptées sur ma maladie et son évolution.
35. Je suis informé(e), lorsque cela est pertinent, des possibilités de conseil génétique, de recherche, d'essais cliniques ou d'autres ressources spécialisées.
36. Je suis suffisamment accompagné(e) face à la complexité du parcours lié à une maladie rare.
-

E. VOTRE ÉTAT DE SANTÉ ET VOTRE VIE QUOTIDIENNE – PROM

Les questions suivantes concernent **les 7 derniers jours**.

Échelle :

Pas du tout – Un peu – Modérément – Beaucoup – Énormément

37. Mes difficultés de marche, d'équilibre ou de coordination ont limité mes activités quotidiennes.
38. La fatigue a limité mes activités.
39. J'ai rencontré des difficultés pour réaliser seul(e) certaines activités importantes de ma vie quotidienne.
40. Mon état de santé a limité ma participation à des activités sociales, familiales, professionnelles ou de loisirs.
41. Mes difficultés de communication, de parole ou de déglutition ont eu un impact sur ma vie quotidienne.
42. Mon état de santé a eu un impact négatif sur mon bien-être émotionnel.
43. Globalement, mon état de santé m'a empêché(e) de faire certaines choses qui sont importantes pour moi.
-

F. ÉVALUATION GLOBALE

44. Globalement, comment évaluez-vous la qualité de votre prise en charge dans notre centre ?

0 = Très mauvaise

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

8

9

10 = Excellente

45. Avez-vous confiance dans l'équipe qui vous prend en charge ?

0 = Pas du tout confiance

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10 = Tout à fait confiance

46. Recommanderiez-vous ce centre à une personne ayant des besoins similaires aux vôtres ?

- Certainement oui
- Probablement oui
- Probablement non
- Certainement non
- Je ne sais pas

G. VOTRE AVIS NOUS AIDE À NOUS AMÉLIORER

47. Qu'est-ce qui a particulièrement bien fonctionné dans votre prise en charge ?

.....

.....

.....

48. Quelle est la principale chose que nous pourrions améliorer pour mieux répondre à vos besoins ?

.....

.....

.....

49. Y a-t-il autre chose que vous souhaiteriez nous dire ?

.....

.....

Merci pour votre participation.

Vos réponses contribueront directement à l'amélioration de la qualité des soins et des services proposés aux patients et à leurs proches.