

Revue de la communication, de la planification des soins et de la documentation

L'étude ACCEPT

Questionnaire du patient

Contexte hospitalier ou de soins aigus

Date de l'interview :

____ - ____ - ____
AAAA MMM JJ

Heure au début de l'interview : _____

Heure à la fin de l'interview : _____

Section 1 : Données démographiques du patient

<p>Âge : _____ ans</p> <p>Genre (✓) une : <input type="checkbox"/>Homme <input type="checkbox"/>Femme</p> <p>État civil actuel (✓) une :</p> <p><input type="checkbox"/> Marié(e) ou vivant maritalement</p> <p><input type="checkbox"/> Veuf ou veuve</p> <p><input type="checkbox"/> N'a jamais été marié(e)</p> <p><input type="checkbox"/> Divorcé(e) ou séparé(e), non remarié(e)</p> <p>Dernier lieu d'habitation au cours du dernier mois (✓) une :</p> <p>(Si hospitalisé(e), cocher le lieu d'habitation du mois avant l'hospitalisation)</p> <p><input type="checkbox"/> À la maison</p> <p><input type="checkbox"/> Résidence pour retraités</p> <p><input type="checkbox"/> Centre de soins de longue durée</p> <p><input type="checkbox"/> Centre de réadaptation</p> <p><input type="checkbox"/> Unité dans un autre hôpital</p> <p><input type="checkbox"/> Autre (préciser) : _____</p> <p>Vivez-vous seul(e)? <input type="checkbox"/>Oui <input type="checkbox"/>Non</p> <p>Services de soins à domicile</p> <p>Recevez-vous de services de santé à domicile/en résidence prodigués par un professionnel de la santé?</p> <p><input type="checkbox"/>Oui <input type="checkbox"/>Non</p> <p>Lieu de votre dernière résidence (✓) une :</p> <p>(tel que noté ci-dessus)</p> <p><input type="checkbox"/>Campagne <input type="checkbox"/>Ville</p> <p>Code Postal : _____ <input type="checkbox"/>S/O (Non-Canadien)</p> <p>Assurance maladie (✓) tout ce qui s'applique :</p> <p><input type="checkbox"/> Nationale, provinciale ou autre assurance maladie gouvernementale</p> <p><input type="checkbox"/> Assurance maladie complémentaire (Croix bleue, Sun Life, etc.)</p> <p><input type="checkbox"/> Assurance maladie privée</p> <p><input type="checkbox"/> Autre (préciser) : _____</p> <p><input type="checkbox"/> Aucune</p> <p>Littératie en santé (Score REALM) (✓) ce qui est correct :</p> <p><input type="checkbox"/> Allergique <input type="checkbox"/> Jaunisse</p> <p><input type="checkbox"/> Anémie <input type="checkbox"/> Dirigé(e)</p> <p><input type="checkbox"/> Colite <input type="checkbox"/> Constipation</p> <p><input type="checkbox"/> Fatigue <input type="checkbox"/> Ostéoporose</p> <p style="text-align: right;">Total correct : ___ / 8</p>	<p>Scolarité – plus haut niveau atteint (✓) une :</p> <p><input type="checkbox"/> École primaire (ou moins)</p> <p><input type="checkbox"/> École secondaire (incomplet)</p> <p><input type="checkbox"/> Diplôme secondaire V</p> <p><input type="checkbox"/> Collège (y compris CEGEP)/ école de formation professionnelle</p> <p><input type="checkbox"/> Diplôme collégial (y compris DEC) / d'école de formation professionnelle</p> <p><input type="checkbox"/> Cours universitaires</p> <p><input type="checkbox"/> Diplôme universitaire</p> <p><input type="checkbox"/> Études de 3e cycle</p> <p>Quelle importance la spiritualité ou la religion tient-elle dans votre vie? (✓) une :</p> <p><input type="checkbox"/> Extrêmement important</p> <p><input type="checkbox"/> Très important</p> <p><input type="checkbox"/> Plutôt important</p> <p><input type="checkbox"/> Pas très important</p> <p><input type="checkbox"/> Pas du tout important</p> <p><input type="checkbox"/> Je ne sais pas</p> <p>Vous identifiez-vous à un groupe religieux ou à une pratique religieuse officiels? (✓) une :</p> <p><input type="checkbox"/> Protestantisme (y compris Églises anglicane, baptiste, unie, méthodiste)</p> <p><input type="checkbox"/> Catholicisme</p> <p><input type="checkbox"/> Judaïsme</p> <p><input type="checkbox"/> Islam</p> <p><input type="checkbox"/> Sikhisme</p> <p><input type="checkbox"/> Autre (préciser) : _____</p> <p><input type="checkbox"/> Aucun</p> <p>Origine ethnique (évaluation de l'intervieweur)</p> <p>La personne est-elle caucasienne? <input type="checkbox"/>Oui <input type="checkbox"/>Non</p> <p>Langue</p> <p>Outre l'anglais (ou le français si habite au Québec) parlez-vous une autre langue quotidiennement?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, préciser : _____</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>
--	---

Section 2 : Échelle de fragilité

Veillez considérer votre forme physique globale, 2 semaines avant cette hospitalisation

Dans quelle forme étiez-vous à ce moment-là? Ne cochez qu'une réponse. Si vous avez de la difficulté à départir deux choix, choisissez le degré de fonctionnement le plus élevé.

(√)		Description
<input type="checkbox"/>		<p>Très bonne forme (catégorie 1)</p> <p>Personnes robustes, actives, énergiques et motivées. Ces personnes font de l'exercice régulièrement. Elles sont le plus en forme pour leur âge.</p>
<input type="checkbox"/>		<p>Bonne forme (catégorie 2)</p> <p>Aucun symptôme actif de maladie, mais moins en forme que les gens de la catégorie 1. Souvent, ils font de l'exercice ou sont très actifs à l'occasion (p. ex. : selon les saisons). Les aînés « <i>en bonne forme</i> » partagent tous les attributs des gens en <i>très bonne forme</i>, sauf pour les exercices vigoureux réguliers. Comme eux, certains peuvent se plaindre de problèmes de mémoire, mais sans déficit objectif.</p>
<input type="checkbox"/>		<p>Se débrouille bien (catégorie 3)</p> <p>Les problèmes médicaux sont bien gérés, mais, sauf pour la marche, les gens de cette catégorie ne font pas d'activités physiques régulières. Ceux qui sont traités pour des problèmes médicaux et qui font de l'exercice sont classés dans les catégories 1 ou 2.</p>
<input type="checkbox"/>		<p>Vulnérable (catégorie 4)</p> <p>Ces gens ne dépendent pas des autres quotidiennement, mais leurs symptômes limitent souvent leurs activités. Se plaignent souvent d'être « ralentis » ou d'être fatigués durant le jour. Plusieurs personnes de cette catégorie n'évaluent leur santé pas mieux que « passable ». S'il y a des problèmes de mémoire, ceux-ci peuvent commencer à affecter le fonctionnement (p. ex. : avoir à vérifier une recette familière, mal ranger des documents), mais habituellement ne remplissent pas les critères de démence. La famille note souvent un retrait – p. ex., ils ont besoin d'encouragement pour participer à des activités sociales.</p>
<input type="checkbox"/>		<p>Légèrement fragile (catégorie 5)</p> <p>Ralentissement plus évident : ont besoin d'aide pour des activités « pointues » de la vie quotidienne (finances, transport, travaux domestiques lourds, prise de médicaments). Les gens légèrement fragiles peuvent avoir de la difficulté à magasiner ou à marcher seuls à l'extérieur, à préparer les repas et à exécuter des travaux domestiques. Souvent, ils auront plusieurs maladies et prendront plusieurs médicaments. Cette catégorie inclut les gens présentant une démence légère. Les symptômes habituels comprennent l'oubli des détails concernant des événements récents, même s'ils se rappellent l'événement lui-même, poser les mêmes questions ou raconter la même histoire plusieurs fois dans la même journée, et le retrait social.</p>
<input type="checkbox"/>		<p>Moyennement fragile (catégorie 6)</p> <p>Les individus ont besoin d'aide pour toutes les activités extérieures et pour s'occuper de leur intérieur. À l'intérieur, les escaliers leur posent problème; ils ont besoin d'aide pour prendre leur bain et peuvent avoir besoin d'un peu d'aide pour se vêtir (faire des suggestions, rester à proximité). Si la dépendance provient d'un problème de mémoire, la mémoire récente sera souvent très affectée, même si ces gens semblent très bien se rappeler leur vie passée.</p>
<input type="checkbox"/>		<p>Sévèrement fragile (catégorie 7)</p> <p>Dépendent entièrement des autres pour la plupart des activités personnelles de la vie quotidienne comme s'habiller ou manger.</p>
<input type="checkbox"/>		<p>Extrêmement fragile (catégorie 8)</p> <p>Complètement dépendants, approchant la fin de vie. Typiquement, ces gens ne pourraient pas se rétablir d'une maladie, même légère.</p>

Section 2 : Déterminants de la prise de décision

Maintenant, je vais vous poser des questions qui pourraient influencer vos prises de décision lorsque vous êtes malade.

1. **Avez-vous expérimenté la prise de décisions médicales de fin de vie pour une autre personne dans un contexte quelconque (soins intensifs, hôpital, unité de soins palliatifs, etc.)?**

Oui Non

2. **En règle générale, comment évaluez-vous votre état de santé?**

Excellente Très bonne Bonne Passable Pauvre

3. **En règle générale, comment évaluez-vous votre qualité de vie globale?**

Excellente Très bonne Bonne Passable Pauvre

Intervieweur : pour les questions suivantes, veuillez présenter cette page au répondeur et lui demander de faire une marque sur la ligne pour indiquer son point de vue sur la question.

Certaines personnes trouvent cette question délicate et difficile, mais essayez d'y répondre :

4. **La ligne ci-dessous représente la durée de vie totale d'une personne de la naissance, à l'extrême gauche, à la mort, à l'extrême droite. Veuillez faire sur la ligne une marque à l'endroit où vous vous voyez à ce moment-ci de votre vie.**

Naissance | _____ | Mort

Intervieweur : après l'entrevue, veuillez mesurer en centimètres (cm) la distance entre le point d'ancrage gauche (naissance) jusqu'à cette marque, et inscrivez ici le résultat :

_____ **cm**

Si le répondeur n'a pas pu faire de marque sur la ligne de vie ci-dessus, veuillez cocher un autre choix de réponse ci-dessous :

Le répondeur ne pouvait pas répondre (n'était pas capable de verbaliser une réponse)

Le répondeur a verbalisé sa réponse : _____

Section 3 : Décisions concernant vos soins de santé avant votre hospitalisation

1 a) Avez-vous entendu parler de la **Planification Préalable des Soins**?

- Oui Non
↓

b) Si oui, de quelle source?

- Télé ou autres médias Un fournisseur de soins de santé Un membre de la famille ou un ami
 Autre (veuillez préciser) : _____

La **planification préalable des soins**, c'est de penser aux décisions de traitements pour vos soins de santé futurs et à ce que vous désirez pour vos soins de fin de vie. Il s'agit aussi de parler avec vos proches, membres de votre famille, amis et fournisseurs de soins (comme votre médecin) afin qu'ils sachent ce que vous pensez et ce que vous désirez si vous n'êtes pas en mesure de parler et de prendre vos propres décisions. Cela implique aussi de nommer une personne qui prendra les décisions médicales à votre place si vous ne pouvez le faire vous-même.

2. **Avant l'hospitalisation, avez-vous déjà pensé aux types de traitements que vous voudriez ou ne voudriez pas que l'on utilise, si votre santé se détériorait?** Par exemple, avez-vous pensé à l'utilisation de la réanimation cardio-respiratoire (RCR), des respirateurs, de la dialyse, de l'admission aux soins intensifs (SI), etc.

- Oui Non

3. **À ce moment-ci si des mesures de survie étaient nécessaires pour vous maintenir vivant(e), quelle option préféreriez-vous? Veuillez cocher (✓) une réponse.**

Intervieweur : veuillez remettre au répondant la CARTE 3 qui explique les traitements et options de survie.

- Usage de machines et de toutes les mesures possibles, y compris la réanimation cardiorespiratoire (RCR) pour me garder vivant à tout prix.
- Usage de machines et de toutes les mesures possibles visant à me maintenir en vie, mais si mon cœur s'arrête, pas de réanimation.
- Usage de machines à court terme seulement pour voir si je récupère, mais si ma maladie se prolonge, se centrer sur des soins de confort uniquement. Si mon cœur s'arrête, pas de réanimation (RCR).
- Usage de tous les soins médicaux pour prolonger ma vie, mais si mon cœur ou ma respiration s'arrête, pas de réanimation (RCR) ou de respirateur.
- Usage de soins de confort seulement en se centrant sur l'amélioration de ma qualité de vie et mon bien-être. Laisser venir la mort de façon naturelle, sans prolongation artificielle de la vie et sans réanimation.
- Incertain(e)

4. Êtes-vous à l'aise lorsque vous pensez aux choix de traitements médicaux de votre fin de vie?

- Très mal à l'aise
- Assez mal à l'aise
- Neutre (ni mal à l'aise, ni à l'aise)
- Assez à l'aise
- Très à l'aise

5. Dans l'énumération des traitements de maintien de la vie suivants, veuillez indiquer le degré d'importance que vous accordez à chacun lorsque vous pensez à vos soins médicaux :

Veuillez encercler une réponse de 1 à 10 pour chaque question, « 1 » n'étant « pas du tout important » et « 10 » étant « très important ».

a) Que je sois confortable et que je ne souffre pas est :	Pas du tout important	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Très important	Incertain, pas décidé
b) Qu'il me reste plus de temps avec ma famille dans le futur est :	Pas du tout important	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Très important	Incertain, pas décidé
c) Que je vive le plus longtemps possible est :	Pas du tout important	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Très important	Incertain, pas décidé
d) Qu'on évite de m'attacher à des machines et à des tubes est :	Pas du tout important	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Très important	Incertain, pas décidé
e) Que l'on ne prolonge pas mon agonie est :	Pas du tout important	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Très important	Incertain, pas décidé
f) La croyance selon laquelle la nature doit pouvoir suivre son cours est :	Pas du tout important	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Très important	Incertain, pas décidé
g) La croyance selon laquelle la vie doit être préservée est :	Pas du tout important	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Très important	Incertain, pas décidé
h) Que je respecte le désir des autres membres de ma famille concernant mes soins est :	Pas du tout important	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Très important	Incertain, pas décidé

6. Avant l'hospitalisation, est-ce qu'un membre de l'équipe de soins vous a déjà parlé d'organiser une rencontre entre vous, votre famille et le médecin pour discuter de l'utilisation de traitements de maintien de la vie que vous voudriez recevoir ou non, dans l'éventualité où votre santé physique se détériorerait?

- Oui Non

7. Avant l'hospitalisation, avez-vous discuté avec quelqu'un de vos préférences concernant l'utilisation ou non de traitements de maintien de la vie?

- Oui Non



Si Oui, veuillez compléter le tableau de la page suivante :

	En avez-vous discuté avec :	Si oui, à quelle fréquence?	Si oui, quand avez-vous discuté de vos préférences la dernière fois avec votre _____	Vous souvenez-vous de l'élément déclencheur ou de ce qui a précipité la conversation? (Encerclez tout ce qui s'applique)	Lieu où cette conversation s'est déroulée
		1. Une fois 2. Quelques fois 3. Régulièrement	1. Il y a plus d'un an 2. Dans la dernière année 3. Dans les derniers six mois 4. Dans le dernier mois 5. Dans la dernière semaine	1. Crise de santé personnelle antérieure ou détérioration de la santé 2. Expérience passée avec les TFV impliquant une personne chère 3. Le médecin a abordé la question 4. Le fait de vieillir 5. Autre (préciser)	1. A la maison 2. A l'hôpital 3. A la salle d'urgence 4. Bureau du médecin /clinique 5. Bureau d'avocat / de notaire 6. Ne me souviens pas /ne sais pas 7. Autre (préciser)
i. Médecin de famille	O N	1 2 3	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5 6 7
ii. Autre médecin	O N	1 2 3	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5 6 7
iii. Infirmière	O N	1 2 3	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5 6 7
iv. Travailleur social	O N	1 2 3	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5 6 7
v. Accompagnement spirituel	O N	1 2 3	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5 6 7
vi. Membre(s) famille	O N	1 2 3	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5 6 7
vii. Mandataire	O N	1 2 3	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5 6 7
viii. Avocat/Notaire	O N	1 2 3	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5 6 7
ix. Autre (préciser)	O N	1 2 3	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5 6 7

8. **En repensant à toutes les conversations que vous avez eues avec les fournisseurs de soins de santé concernant la PPS, est-ce que vous avez trouvé le moment de ces conversations approprié?**

- La conversation a eu lieu beaucoup trop tard
- La conversation a eu lieu un peu trop tard
- La conversation a eu lieu au bon moment
- La conversation a eu lieu un peu trop tôt
- La conversation a eu lieu beaucoup trop tôt

9. **Êtes-vous à l'aise de parler de choix de traitements médicaux de fin de vie avec un membre de votre famille?**

- Très mal à l'aise
- Assez mal à l'aise
- Neutre (ni mal à l'aise, ni à l'aise)
- Assez à l'aise
- Très à l'aise

De nombreuses personnes ont consulté un avocat/un notaire, soit pour rédiger une procuration pour l'administration de leurs finances et de leurs biens immobiliers, soit pour rédiger un testament. Les questions suivantes ont trait à la planification que vous avez faite et qui concerne vos soins de santé futurs seulement et non les questions financières.

10. a) **Avez-vous écrit ce que vous souhaitez concernant les traitements médicaux que vous voulez (ou ne voulez pas) recevoir dans l'éventualité où vous ne pourriez parler pour vous-même? Par exemple, est-ce que vous avez une planification préalable de soins, des directives préalables ou testament de vie, ou un autre document écrit?**

- Oui Non Incertain



b) **Si Oui, qu'est-ce que vous avez utilisé?**

Cochez (✓) tout ce qui s'applique. (Intervieweur : assurez-vous que le patient ne réfère pas à « ses dernières volontés et testament » ou à une « procuration » financière. N'acceptez-pas ces réponses).

- Outils *Goals of Care designation/Level of Intervention/MOST*
- Formulaire « DNR » ou « DNAR » ou « NO CPR » (ne pas réanimer ou ne pas tenter de réanimer ou ne pas faire de réanimation cardiorespiratoire) Formulaire de choix de traitements/R3
- Documents de l'outil *My Voice*
- Programme *Respecting Choice*
- Livret *Let Me Decide*
- Testament de vie ou directives préalables
- Cahier d'exercice de la campagne *Speak Up*
- Autre (veuillez préciser) : _____

11. **Avez-vous officiellement désigné quelqu'un, par écrit, pour prendre les décisions de traitements médicaux à votre place? (p. ex. :Procuration relative aux soins de la personne, Directives personnelles. Entente de représentation, Mandat en cas d'inaptitude)**

- Oui Non

12. **Avant l'hospitalisation, le médecin vous a-t-il déjà parlé d'un mauvais pronostic ou indiqué de quelque manière que ce soit qu'il vous restait peu de temps à vivre?**

- Oui Non

Section 4 : Objectifs de vos soins de santé durant la présente hospitalisation

Les questions suivantes concernent les traitements que vous voudriez ou ne voudriez pas recevoir si, au cours de CETTE HOSPITALISATION, votre état se détériorait au point de mettre votre vie en danger. Par exemple, certains patients pourraient recevoir des traitements de maintien de la vie durant leur maladie tandis que d'autres, non. Par traitements de maintien de la vie, nous entendons l'utilisation de la réanimation cardio-respiratoire (RCR), des respirateurs, de la dialyse, de l'admission aux soins intensifs (SI), etc. **Veillez noter que certaines de ces questions peuvent ne pas être pertinentes pour vous, puisque nous interrogeons plusieurs personnes qui pourraient avoir des problèmes de santé plus sérieux que le vôtre.**

(Intervieweur : veuillez remettre au répondeur la CARTE 4)

		Quelle importance accordez-vous à cette question de soins?					Si OUI, étiez-vous satisfait de la façon dont ça s'est déroulé?					
		Pas du tout important	Pas très important	Plutôt important	Très important	Extrêmement important	Pas du tout satisfait	Pas très satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Entièrement satisfait	
Depuis l'admission de votre parent, est-ce qu'un membre de l'équipe de soins...												
1. vous a demandé si vous avez eu des discussions préalables ou produit des documents écrits relatifs à l'utilisation de traitements de maintien de la vie?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
2. vous a offert d'organiser une rencontre avec vous et/ou votre famille et le médecin pour discuter des choix et des plans de traitements?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
3. vous a donné à lire des imprimés qui parlent d'objectifs de soins avant de rencontrer le médecin?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
4. vous a demandé ce qui est important pour vous lorsque vous pensez aux décisions concernant vos soins de santé à cette étape de votre vie (c.-à-d. valeurs, croyances spirituelles, autres pratiques)?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
5. vous a demandé si vous aviez des questions ou besoin de clarifier certaines choses à propos de vos objectifs de soins globaux?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
6. vous a demandé quels traitements vous préféreriez recevoir ou non si vous contractez une maladie mettant votre vie en danger?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	

		Quelle importance accordez-vous à cette question de soins?					Si OUI, étiez-vous satisfait de la façon dont ça s'est déroulé?				
		Pas du tout important	Pas très important	Plutôt important	Très important	Extrêmement important	Pas du tout satisfait	Pas très satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Entièrement satisfait
Depuis l'admission de votre parent, est-ce qu'un membre de l'équipe de soins...											
7. vous a donné l'occasion de discuter avec les membres de l'équipe de soins de ce qu'il adviendrait si vous perdiez la capacité de consentir à vos soins?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. vous a informé que vous pouviez changer d'idée au sujet de vos décisions sur vos objectifs de soins?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. vous a parlé de pronostic ou laissé entendre de quelque manière qu'il vous restait peu de temps à vivre?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. vous a parlé de résultats, de bénéfices et de fardeaux (ou risques) des traitements médicaux de maintien de la vie?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. vous a donné l'occasion d'exprimer vos peurs ou de discuter de ce qui vous préoccupe?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
12. vous a offert, au besoin, le soutien des membres de l'équipe de soins de santé (p. ex. : soutien spirituel, travailleur social, infirmière clinicienne spécialisée)?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13. vous a parlé des résultats, des bénéfices et des fardeaux de se centrer sur la qualité de vie et les soins de confort comme objectifs de traitement (p.ex. : traiter les symptômes de douleur sans essayer de guérir ou de contrôler la maladie sous-jacente)?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. vous a aidé, ainsi qu'à votre famille, à avoir accès à des documents légaux pour communiquer votre Planification préalable de soins?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Section 5 : Questionnaire *CANHELP Lite*

Les questions suivantes comprennent des éléments que l'on considère importants en ce qui a trait à la qualité des soins pour les personnes atteintes de maladies graves et mettant leur vie en danger. Veuillez penser aux soins de santé que vous ont prodigués les médecins, infirmières et autres professionnels de la santé, **au cours du dernier mois (que ce soit avant ou pendant la présente visite à l'hôpital)**.

Pour chacune des questions, veuillez choisir un chiffre de 1 à 5 pour indiquer votre degré de satisfaction par rapport à cet aspect particulier de vos soins. Plus le chiffre est élevé, plus vous êtes satisfait; si vous choisissez le # 1, « **Pas du tout satisfait** », par exemple, cela indiquera que cet aspect des soins reçus n'a pas répondu à vos attentes pour des soins de haute qualité. Par contre, votre choix du # 5, « **Complètement** », indiquerait que cet aspect des soins reçus a comblé ou dépassé vos attentes en matière de soins de qualité.

Toutes les réponses sont confidentielles et ne seront pas montrées aux médecins ou à d'autres professionnels de la santé qui sont chargés de vous prodiguer des soins. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse. Les réponses totalement honnêtes sont les plus utiles. Veuillez prendre note que certaines questions peuvent ne pas être pertinentes à votre situation, puisque nous interrogeons des personnes qui peuvent être plus gravement malades que vous.

Intervieweur : veuillez remettre la CARTE 5 au répondeur. Si le répondeur essaie de vous dire que la question « ne s'applique pas » à sa situation ou n'est « pas pertinente », confirmer avec lui qu'il est « satisfait » de l'événement et demandez-lui d'indiquer son degré de satisfaction.

	1 Pas du tout	2 Pas très	3 Plutôt	4 Très	5 Complètement
Questions globale sur la satisfaction du patient					
A. En général, êtes-vous satisfait de la qualité des soins que vous avez reçus <i>au cours du dernier mois</i> ?					
Relations avec les médecins					
1. Êtes-vous satisfait du fait que le ou les médecins vous aient démontré un intérêt personnel <i>au cours du dernier mois</i> ?					
2. Êtes-vous satisfait de la disponibilité du ou des médecins (en personne ou au téléphone) lorsque vous en aviez besoin <i>au cours du dernier mois</i> ?					
3. Êtes-vous satisfait de votre degré de confiance envers le ou les médecins qui s'occupaient de vous <i>au cours du dernier mois</i> ?					
Gestion de la maladie					
4. Êtes-vous satisfait que les <u>médecins et les infirmières</u> qui s'occupaient de vous <i>au cours du dernier mois</i> connaissaient suffisamment vos problèmes de santé pour pouvoir vous donner les meilleurs soins possible?					
5. Êtes-vous satisfait que ces <u>médecins et ces infirmières</u> vous aient traité de manière à respecter votre dignité, <i>au cours du dernier mois</i> ?					
6. Êtes-vous satisfait que l'on ait évalué et soulagé adéquatement les symptômes physiques (p. ex. : douleurs, essoufflements, nausées) que vous avez eus <i>au cours du dernier mois</i> ?					
7. Êtes-vous satisfait que l'on ait évalué et soulagé adéquatement les symptômes émotionnels (p. ex. : dépression, anxiété) que vous avez eus <i>au cours du dernier mois</i> ?					

	Pas du tout 1	Pas très 2	Plutôt 3	Très 4	Complètement 5
8. Êtes-vous satisfait de l'aide reçue pour vos soins personnels au cours du dernier mois (p. ex. : prendre votre bain, faire votre toilette, vous habiller, manger)?					
9. Êtes-vous satisfait d'avoir reçu de bons soins <i>au cours du dernier mois</i> , lorsqu'aucun parent ou ami ne pouvait être auprès de vous?					
10. Êtes-vous satisfait d'avoir pu gérer les coûts associés à votre maladie <i>au cours du dernier mois</i> ?					
11. Êtes-vous satisfait de l'environnement ou de l'ambiance dans lesquels vous avez été soigné <i>au cours du dernier mois</i> ?					
12. Êtes-vous satisfait que les soins et les traitements que vous avez reçus <i>au cours du dernier mois</i> étaient conformes à vos souhaits?					
Communication					
13. Êtes-vous satisfait des explications franches et <u>honnêtes</u> que votre médecin vous a transmises au sujet de votre maladie, <i>au cours du dernier mois</i> ?					
14. Êtes-vous satisfait que tous les médecins et infirmières qui prenaient soin de vous <i>au cours du dernier mois</i> vous aient fourni des informations <u>constantes</u> sur votre état de santé?					
15. Êtes-vous satisfait de l'écoute des médecins <i>au cours du dernier mois</i> ?					
Prise de décision					
16. Êtes-vous satisfait des discussions avec votre ou vos médecins au cours du dernier mois concernant l'endroit où vous seriez soigné (à l'hôpital, à la maison ou ailleurs) si votre condition s'aggravait?					
17. Êtes-vous satisfait des discussions que vous avez eues <i>au cours du dernier mois</i> avec le ou les médecins à propos de l'utilisation de technologies de maintien de la vie (p. ex. : RCR ou réanimation cardiorespiratoire, respirateurs, dialyse)?					
18. Êtes-vous satisfait de votre rôle <i>au cours du dernier mois</i> dans la prise de décision concernant vos soins médicaux?					
19. Êtes-vous satisfait des discussions que vous avez eues <i>au cours du dernier mois</i> avec <u>un membre de votre famille</u> , ou quelqu'un qui déciderait pour vous, concernant vos souhaits pour vos soins futurs dans le cas où vous seriez incapable de prendre vos propres décisions?					
Sentiment de paix					
20. Êtes-vous satisfait de votre sentiment de paix <i>au cours du dernier mois</i> ?					

Section 6- Difficultés et facilités

1. Quelle est « la » chose qui fait que c'est très difficile pour vous de participer à des discussions sur les traitements médicaux de fin de vie?

2. Quelle est « la » chose qui s'est vraiment bien déroulée pour vous lors de vos expériences de discussions antérieures sur les traitements médicaux de fin de vie?

Intervieweur : Veuillez inscrire l'heure de la fin du questionnaire sur la première page

Section 7 : Documentation de la planification préalable des soins (PPS)/
des Directives préalables (DP) au dossier médical à la fin de l'interview :

1. Au moment de l'interview, quelle personne /quel service était principalement chargé des soins du patient?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin de soins primaires (médecin de famille du patient) | <input type="checkbox"/> Service d'un hospitaliste |
| <input type="checkbox"/> Unité d'enseignement clinique | <input type="checkbox"/> Service d'une sous-spécialité |
| <input type="checkbox"/> Autre : _____ | |

2. A) Votre hôpital utilise-t-il une pochette standardisée ou tout autre moyen pour localiser facilement les outils de PPS/DP dans le dossier médical?

- Oui Non

B) Si oui, la pochette (ou autre outil) était-elle sur le dossier le jour de l'entrevue?

- Oui Non

3. Quel était la PPS/FOS¹ sur le dossier, le jour de l'entrevue? Précisez ci-dessous :

Contenu	Outil présent dans le dossier médical?	Outil complété?	Date complété AAAA/MM/JJ	Objectifs de soins indiqués sur document (Cf. taxonomie de la page suivante)
a) Formulaires <i>Goals of Care designation / Level of intervention / MOST</i>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> S/O	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Partiellement		
b) Formulaire DNR/DNAR/No CPR /Formulaire choix de traitements/R3	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> S/O	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Partiellement		
c) Accord de représentation /Directives personnelles	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> S/O	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Partiellement		
d) PPS feuilles d'évolution	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> S/O	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Partiellement		
Si Oui à d), a-t-on documenté sur feuilles d'évolution une conversation qui aurait eu lieu?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> S/O			
e) Directives préalables	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> S/O	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Partiellement		
f) Testament de vie générique	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> S/O	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Partiellement		
g) Documents "My voice"/"Respecting Choice"/"Let me Decide"	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> S/O	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Partiellement		
h) Autre, veuillez préciser: _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> S/O	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Partiellement		

4. Y a-t-il des notes au dossier indiquant qu'un membre de l'équipe de soins aurait tenté de joindre le médecin de famille de ce patient ou un travailleur des services communautaires (comme un employé de centre de soins de longue durée) au sujet des souhaits préalablement exprimés de ce patient?

- Oui Non

¹ FOS = Formulation des objectifs de soins

Taxonomie sur la Formulation des Objectifs de Soins

Alberta : R1 R2 R3 M1 M2 C1 C2

Vous référer à *Alberta Health Services Goals of Care Designation Order* pour une description de chaque formulation.

Colombie Britannique : St-Paul : DNAR1 DNAR2 DNAR3 DNAR4

Vous référer à l'ordre des DNAR de *Providence Healthcare* pour la description de chaque objectif de soins

Fraser Health: MOST DNR M1 DNR M2 DNR M3 DNR C1 DNR C2 CPR C2

Vous référer à *Fraser Health Medical Orders* pour le formulaire *Scope of Treatment pour la description de chaque formulation d'objectif de soins*.

Toutes les autres régions : 1 2 3 4 5 6 7

1—Utilisation de machines et de toutes les mesures possibles y compris la réanimation cardio-respiratoire (RCR) dans le but de me garder en vie à tout prix.

2— Utilisation de machines et de toutes les mesures possibles dans le but de me garder en vie, mais si mon cœur s'arrête, pas de tentative de réanimation.

3— Utilisation de machines à court terme seulement pour voir si je récupère, mais si ma maladie se prolonge, se centrer sur des soins de confort uniquement. Si mon cœur s'arrête, pas de réanimation (RCR).

4— Utiliser tous les soins médicaux pour prolonger ma vie, mais si mon cœur ou ma respiration s'arrête, pas de réanimation (RCR) ou de respirateur.

5— Utiliser des soins de confort seulement en mettant l'emphase sur l'amélioration de ma qualité de vie et sur mon bien-être. Laisser venir la mort de façon naturelle, sans prolongation artificielle de la vie et sans réanimation.

6— Incertain, la documentation n'est pas claire.

7— Non documenté

8— Autre (préciser) : _____