

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

L'étude ACCEPT

Questionnaire du membre de la famille

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 membre de la famille

| | | | | | | | | | |
|--|---------------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|--|
| <p>Âge : _____ ans</p> <p>Genre (√) une : <input type="checkbox"/>Homme <input type="checkbox"/>Femme</p> <p>Lien de parenté avec le patient (√) une :</p> <p><input type="checkbox"/> Époux, épouse/partenaire</p> <p><input type="checkbox"/> Parent</p> <p><input type="checkbox"/> Beau-père/Belle-mère</p> <p><input type="checkbox"/> Fils / Fille</p> <p><input type="checkbox"/> Frère / Sœur</p> <p><input type="checkbox"/> Autre (précisez) : _____</p> <p>Votre 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>Littératie en santé (Score REALM) (√) ce qui est correct :</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Allergique</td> <td><input type="checkbox"/> Jaunisse</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Anémie</td> <td><input type="checkbox"/> Dirigé(e)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Colite</td> <td><input type="checkbox"/> Constipation</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Fatigue</td> <td><input type="checkbox"/> Ostéoporose</td> </tr> </table> <p style="text-align: right;">Total correct : ___/ 8</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> | <input type="checkbox"/> Allergique | <input type="checkbox"/> Jaunisse | <input type="checkbox"/> Anémie | <input type="checkbox"/> Dirigé(e) | <input type="checkbox"/> Colite | <input type="checkbox"/> Constipation | <input type="checkbox"/> Fatigue | <input type="checkbox"/> Ostéoporose | <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>Preneur de décision légalement désigné</p> <p>Avez-vous été légalement désigné pour prendre des décisions concernant la santé de votre parent?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Votre parent jouit-il de toutes ses facultés mentales?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Origine ethnique (évaluation de l'intervieweur)</p> <p>Le répondeur est-il caucasien?</p> <p><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> |
| <input type="checkbox"/> Allergique | <input type="checkbox"/> Jaunisse | | | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> Anémie | <input type="checkbox"/> Dirigé(e) | | | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> Colite | <input type="checkbox"/> Constipation | | | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> Fatigue | <input type="checkbox"/> Ostéoporose | | | | | | | | |

Section 1 : Données démographiques du patient
(Remplir seulement si le patient ne participe pas à l'étude)

| | |
|---|---|
| <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>Votre parent vit-il seul? <input type="checkbox"/>Oui <input type="checkbox"/>Non</p> <p>Services de soins à domicile</p> <p>Votre parent bénéficie-t-il 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 sa 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>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 la vie de votre parent? (√) 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>Votre parent s'identifie-t-il 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>Le patient est-il/elle caucasien(ne)? <input type="checkbox"/>Oui <input type="checkbox"/>Non</p> <p>Langue</p> <p>Outre l'anglais (ou le français si habite au Québec) votre parent parle-t-il une autre langue quotidiennement?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, préciser : _____</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> |
|---|---|

Section 1 : Échelle de fragilité (**Remplir seulement si le patient n'est pas recruté**)

Veillez prendre en compte la forme physique globale de votre parent, 2 semaines avant cette hospitalisation

Dans quelle forme était-il 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 align="center">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 align="center">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 align="center">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 align="center">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 align="center">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 align="center">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 align="center">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 align="center">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 quand votre parent est malade.

1. **Avez-vous eu l'occasion de prendre des 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 l'état de santé de votre parent?**

Excellente Très bonne Bonne Passable Pauvre

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

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 voyez votre parent à ce moment-ci de sa 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 les soins de santé de votre parent avant son hospitalisation

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

- Oui Non

b) Si oui, de quelle source?

- Télé ou autres media 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 chez votre parent dans la cas où sa santé physique se détériorerait?** 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 les mesures de survie nécessaires pour garder votre parent vivant, quelle option préféreriez-vous pour le soigner ? Veuillez cocher (✓) une.**

(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 le garder vivant à tout prix.
- Usage de machines et de toutes les mesures possibles visant à le maintenir vivant, mais si son cœur s'arrête, pas de réanimation.
- Usage de machines à court terme seulement pour voir s'il récupère, mais si sa maladie se prolonge, se centrer sur des soins de confort uniquement. Si son cœur s'arrête, pas de réanimation (RCR).
- Usage de tous les soins médicaux pour prolonger sa vie, mais si son cœur ou sa respiration s'arrête, pas de réanimation (RCR) ou de respirateur.
- Usage de soins de confort seulement en se centrant sur l'amélioration de sa qualité de vie et son 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 fin de vie de votre parent?

- 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 aux soins médicaux de votre parent :

| Veuillez encrer une réponse de 1 à 10 pour chaque question, « 1 » n'étant « pas du tout important » et « 10 » étant « très important ». | | | | | | | | | | | | | |
|---|-----------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------|-----------------------|
| a) Qu'il soit confortable et qu'il 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 lui reste plus de temps avec sa 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) Qu'il 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 l'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 son 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) Qu'il respecte le désir des autres membres de sa famille concernant ses 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 avec votre parent, sa famille et le médecin pour discuter de l'utilisation des traitements de maintien de la vie qu'il voudrait recevoir ou non, dans l'éventualité où sa santé physique se détériorerait?

- Oui
- Non

7. Avant l'hospitalisation, avez-vous discuté avec quelqu'un des préférences de votre parent 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'événement 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 avec le membre de votre famille (le patient) à la fin de sa 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

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 votre parent a faite et qui concerne ses soins de santé futurs seulement et non les questions financières.

10. **a) Votre parent a-t-il mis par écrit les traitements médicaux qu'il voudrait (ou ne voudrait pas) recevoir dans l'éventualité où il ne pourrait pas parler pour lui-même? Par exemple, votre parent a-t-il 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 qu'il a utilisé?

Cochez (✓) tout ce qui s'applique. (*Intervieweur : assurez-vous que le répondeur ne réfère pas aux « dernières volontés et testament » ou à une « procuration » financière de son parent. 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 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. **Votre parent a-t-il officiellement désigné quelqu'un, par écrit, pour prendre les décisions de ses traitements médicaux à sa place? (p. ex. : Procuration relative aux soins de la personne, Directives personnelles. Entente de représentation, Mandat en cas d'incapacité)**

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 restait à votre parent peu de temps à vivre?**

Oui Non

Section 4 : Objectifs de soins de santé de votre parent durant la présente hospitalisation

Les questions suivantes concernent les traitements que vous voudriez ou ne voudriez pas que votre parent reçoive si, au cours de CETTE HOSPITALISATION, son état se détériorait au point de mettre sa 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 pour vous, puisque nous interrogeons plusieurs personnes qui pourraient avoir des problèmes de santé plus sérieux que ceux de votre parent.**

(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 votre parent avait 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 votre parent (le patient) 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/votre famille lorsque vous pensez aux décisions concernant les soins de santé de votre parent à cette étape de sa 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 et/ou à votre famille si vous aviez des questions ou besoin de clarifier certaines choses à propos des objectifs de soins globaux de votre parent? | <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 préférez que votre parent (le patient) reçoive ou non s'il contracte une maladie mettant sa 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 votre parent (le patient) perdait 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 votre parent pouvait changer d'idée au sujet de ses décisions sur ses 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 reste à votre parent 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. a favorisé votre accès à des documents légaux pour transmettre la Planification préalable de soins de votre parent? | <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 les médecins, infirmières et autres professionnels de la santé ont prodigués à votre parent, **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 ses 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 que votre parent a 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 que votre parent a 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 prodiguer des soins à votre parent. 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 la situation de votre parent, puisque nous interrogeons des personnes qui peuvent être plus gravement malades que lui.

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

| | Pas du tout 1 | Pas très 2 | Plutôt 3 | Très 4 | Complètement 5 |
|---|------------------|---------------|-------------|-----------|-------------------|
| Questions globale sur la satisfaction de l'aidant | | | | | |
| A. <u>En règle générale</u> , êtes-vous satisfait de la qualité des soins que votre parent a reçus <i>au cours du dernier mois</i> ? | | | | | |
| B. <u>En règle générale</u> , êtes-vous satisfait de la façon dont vous ont traité les médecins et les infirmières qui s'occupaient de votre parent <i>au cours du dernier mois</i> ? | | | | | |
| Relations avec les médecins | | | | | |
| 1. Êtes-vous satisfait du fait que le ou les médecins aient démontré un intérêt personnel pour votre parent <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 ou votre parent 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 votre parent <i>au cours du dernier mois</i> ? | | | | | |
| Caractéristiques des médecins et infirmières | | | | | |
| 4. Êtes-vous satisfait de la compassion et du support que les <u>médecins et les infirmières</u> ont démontré envers votre parent, <i>au cours du dernier mois</i> ? | 5. | 6. | 7. | 8. | 9. |
| 5. Êtes-vous satisfait de la compassion et du support que les <u>médecins et les infirmières</u> qui s'occupaient de votre parent <u>vous</u> ont démontré, <i>au cours du dernier mois</i> ? | 6. | 7. | 8. | 9. | 10. |
| Gestion de la maladie | | | | | |
| 6. Êtes-vous satisfait des tests qui ont été faits et des traitements qui ont été administrés à votre parent <i>au cours du dernier mois</i> ? | | | | | |

| | Pas du tout | Pas très | Plutôt | Très | Complètement |
|---|-------------|----------|--------|------|--------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Êtes-vous satisfait que l'on ait contrôlé adéquatement les symptômes physiques (p. ex. : douleurs, essoufflements, nausées) de votre parent <i>au cours du dernier mois</i> ? | | | | | |
| 8. Êtes-vous satisfait que l'on ait contrôlé adéquatement les symptômes émotionnels (p. ex. : dépression, anxiété) de votre parent <i>au cours du dernier mois</i> ? | | | | | |
| 9. Êtes-vous satisfait de l'aide que votre parent a reçue pour ses soins personnels au cours du dernier mois (p. ex. : prendre son bain, faire sa toilette, s'habiller, manger)? | | | | | |
| 10. Êtes-vous satisfait des bons soins que votre parent a reçus <i>au cours du dernier mois</i> , lorsque vous ou un ami ne pouviez être auprès de lui? | | | | | |
| 11. Êtes-vous satisfait que les membres du personnel de soins aient travaillé en équipe pour s'occuper de votre parent <i>au cours du dernier mois</i> ? | | | | | |
| 12. Êtes-vous satisfait d'avoir pu gérer les coûts associés à la maladie de votre parent <i>au cours du dernier mois</i> ? | | | | | |
| 13. Êtes-vous satisfait de l'environnement ou de l'ambiance dans lesquels votre parent a été soigné <i>au cours du dernier mois</i> ? | | | | | |
| 14. Êtes-vous satisfait que les soins et les traitements que votre parent a reçus <i>au cours du dernier mois</i> étaient conformes à ses souhaits? | | | | | |
| Communication et Prise de décision | | | | | |
| 15. Êtes-vous satisfait des explications franches et <u>honnêtes</u> que vous ont transmises le ou les médecins au sujet de la maladie de votre parent, <i>au cours du dernier mois</i> ? | | | | | |
| 16. Êtes-vous satisfait que tous les médecins et infirmières qui prenaient soin de votre parent <i>au cours du dernier mois</i> vous aient fourni des informations constantes sur son état de santé? | | | | | |
| 17. Êtes-vous satisfait de l' <u>écoute</u> des médecins de votre parent <u>vous</u> ont démontrée <i>au cours du dernier mois</i> ? | | | | | |
| 18. Êtes-vous satisfait des discussions avec le ou les médecins de votre parent au cours du dernier mois concernant l'endroit où il serait soigné (à l'hôpital, à la maison ou ailleurs) si sa condition s'aggravait? | | | | | |
| Votre participation | | | | | |
| 19. 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 survie (p. ex. : RCR ou réanimation cardiorespiratoire, respirateurs, dialyse)? | | | | | |
| 20. Êtes-vous satisfait de votre rôle <i>au cours du dernier mois</i> dans la prise de décision concernant les soins médicaux de votre parent? | | | | | |
| 21. Êtes-vous satisfait des discussions que vous avez eues <i>au cours du dernier mois</i> avec votre parent concernant ses souhaits pour ses soins futurs dans le cas où il serait incapable de prendre ses propres décisions? | | | | | |

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?

- Médecin de soins primaires (médecin de famille du patient)
 Service d'un hospitaliste
 Unité d'enseignement clinique
 Service d'une sous-spécialité
 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) <i>Formulaires 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 traitement/F3 | <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- feuille 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 les 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?

¹ FOS = Formulation des objectifs de soins

Oui Non

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) : _____