

**Revue de la communication, de la planification des soins
et de la documentation:
une étude prospective multicentrique**

L'étude ACCEPT

Questionnaire du membre de la famille

Contexte hospitalier ou de soins aigus

VERSION COURTE (auto-administrée)

Date :

_____- ____- ____
AAAA MMM JJ

Section 1 : Concernant vos soins de santé de votre parent, avant son hospitalisation

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

Oui Non

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 de votre parent, avez-vous déjà pensé aux types de traitements que vous voudriez ou ne voudriez pas qu'il reçoive, si sa santé se détériorait? Par exemple, avez-vous pensé à l'utilisation de la réanimation cardio-respiratoire (RCR), de respirateurs, de la dialyse, de l'admission aux soins intensifs (SI), etc.

Oui Non

De nombreuses personnes ont consulté un avocat/un notaire, soit pour rédiger une procuration concernant 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 en ce qui concerne ses soins de santé futurs seulement et non les questions financières.

3. a) Votre parent a-t-il écrit ce qu'il souhaite concernant les traitements médicaux qu'il veut (ou ne veut pas) recevoir dans l'éventualité où il ne pourrait parler pour lui-même? Par exemple, est-ce qu'il a un document de planification préalable de soins, de directives préalables ou testament de vie, ou un autre document écrit?

Oui Non Incertain

4. Votre parent a-t-il nommé quelqu'un, par écrit, pour prendre les décisions de traitements médicaux à sa place? (p. ex. : Procuration relative aux soins de la personne, Directives personnelles. Entente de représentation, Mandat en cas d'inaptitude)

Oui Non

5. À ce moment-ci, si des mesures de survie étaient nécessaires pour maintenir votre parent vivant, quelle option de soins préféreriez-vous pour lui? Veuillez cocher (√) une réponse.

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 en vie, 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)

Section 2 : Objectifs de soins de santé de 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, sa santé se détériorait au point de mettre sa vie en danger. Par exemple, certains patients pourraient vouloir recevoir des traitements de maintien de la vie tandis que d'autres, non. Par traitements de maintien de la vie, nous entendons l'utilisation de la réanimation cardio-respiratoire (RCR), de 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 plus menaçants pour leur survie que ceux de votre parent.**

		Quelle importance accordez-vous à cette question de soins?				
		Pas du tout important	Pas très important	Plutôt important	Très important	Extrêmement important
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
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
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
4. vous a demandé ce qui est important pour vous 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
5. vous a demandé si vous aviez des questions ou si vous aviez 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
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

		Quelle importance accordez-vous à cette question de soins?				
Depuis l'admission de votre parent, est-ce qu'un membre de l'équipe de soins...		Pas du tout important	Pas très important	Plutôt important	Très important	Extrêmement important
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 ses 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
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
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
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
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
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
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 de votre parent (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
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

Section 3 : 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 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 transmises aux médecins ou à d'autres professionnels de la santé qui sont chargés de soigner 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 votre situation, puisque nous interrogeons des personnes qui peuvent être plus gravement malades que votre parent.

	Pas du tout 1	Pas très 2	Plutôt 3	Très 4	Complètement 5
Questions globale sur la satisfaction du patient					
A. En règle générale, êtes-vous satisfait de la qualité des soins que votre parent a reçus <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 des médecins (en personne ou au téléphone) lorsque vous ou votre parent en aviez besoin <i>au cours du dernier mois</i> ?					

	Pas du tout 1	Pas très 2	Plutôt 3	Très 4	Complètement 5
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> ?					
Communication					
4. Êtes-vous satisfait des explications franches et <u>honnêtes</u> que le ou les médecins vous ont transmises au sujet de la maladie de votre parent, <i>au cours du dernier mois</i> ?					
5. Êtes-vous satisfait d'avoir reçu des informations <u>constantes</u> sur l'état de santé de votre parent de la part de tous les médecins et infirmières qui le soignaient <i>au cours du dernier mois</i> ?					
6. Êtes-vous satisfait de <u>l'écoute</u> que les médecins <u>vous</u> ont démontré <i>au cours du dernier mois</i> ?					
Prise de décision					
7. 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?					
8. 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)?					
9. 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?					
10. Êtes-vous satisfait des discussions que vous avez eues <i>au cours du dernier mois</i> avec <u>votre parent</u> concernant ses souhaits pour ses soins futurs dans le cas où il serait incapable de prendre ses propres décisions?					

Section 4: Parlez-nous de vous plus en détails

1. **Âge** : _____ ans
2. **Sexe** (✓) un : Homme Femme
3. **Décideur légalement désigné comme tel**
Avez-vous été légalement désigné en tant que représentant pour prendre les décisions relatives à la santé de votre parent?

 Oui Non
4. **Votre parent jouit-il de toutes ses facultés mentales?**

 Oui Non
5. **Selon vous, est-ce que vous êtes** : (✓) une
 Asiatique/Insulaire du Pacifique
 Africain/Noir d'Amérique du Nord
 Caucasien/Blanc
 Indien d'Orient
 Autochtone du Canada
 Autre (précisez) : _____
6. **Outre l'anglais (ou le français si vous habitez au Québec) parlez-vous une autre langue tous les jours?**

 Oui, précisez : _____
 Non

Section 4: Parlez-nous de votre parent plus en détails

1. **Âge** : _____ ans
2. **Sexe** (✓) un : Homme Femme
1. **En general, comment évalueriez-vous la santé de votre parent?**
 - Excellente
 - Très bonne
 - Bonne
 - Moyenne
 - Pauvre
3. **Selon vous, votre parent dirait-il qu'il est** : (✓) une
 - Asiatique/Insulaire du Pacifique
 - Africain/Noir d'Amérique du Nord
 - Caucasien/Blanc
 - Indien d'Orient
 - Autochtone du Canada
 - Autre (précisez) : _____
4. **Outre l'anglais (ou le français s'il habite au Québec) votre parent parle-t-il une autre langue quotidiennement?**
 - Oui, précisez : _____
 - Non









Veillez penser à la forme physique de votre parent, deux semaines avant son admission à l'hôpital. Globalement, comment était-il à ce moment-là?

Veillez vous référer au tableau de la page suivante.

Ne cochez qu'UNE réponse.

Si vous avez de la difficulté à départir deux choix, choisissez le degré de fonctionnement le plus élevé.

2 semaines avant son admission à l'hôpital

(√)	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>

Vous avez atteint la fin du questionnaire. Nous vous remercions de votre participation.

Veillez retourner votre questionnaire rempli à l'infirmière ou à la réceptionniste de l'unité de soins.