

Sujet # : _____

**ÉTUDE CANADIENNE SUR L'ÉVALUATION
DES SOINS DE SANTÉ**
Canadian Health Care Evaluation Project

(CANHELP)

Questionnaire individualisé de l'aidant

- Lieu de l'interview : Domicile ou maison de retraite
 Hôpital
 Unité de soins palliatifs
 Centre d'hébergement et de soins
de longue durée ou maison de
soins infirmiers
 Autre

Date : _____ - _____ - _____
 JJ MMM AAAA

Directives :

Le questionnaire suivant comporte des éléments considérés importants en matière de qualité de soins des personnes atteintes de maladies graves mettant leur vie en danger.

Pensez aux soins que les médecins, infirmières et autres professionnels de la santé ont prodigués à votre parent **au cours du dernier** mois. Nous vous demanderons quelle importance vous accordez aux divers aspects des soins en termes de qualité et aussi votre degré de satisfaction face aux soins que votre parent a reçus.

Pour chacune des questions, choisissez un nombre de 1 à 5 pour indiquer l'importance que vous accordez à cet aspect des soins. Plus le chiffre est élevé, plus c'est important pour vous. Par exemple, si vous choisissez le chiffre « 1 » [**Pas du tout important**], cela signifie que, face à la situation de votre parent, cet aspect des soins est le moins important par rapport à tous les soins qu'il reçoit. Au contraire, si vous choisissez l'option « 5 » [**Extrêmement important**], cela signifie que cet aspect des soins est l'un des plus importants parmi ceux que l'on prodigue à votre parent lorsqu'il est malade.

Ensuite, nous vous demanderons de choisir un chiffre pour indiquer votre degré de satisfaction concernant cet aspect des soins que vous ou votre parent avez reçus **au cours du dernier mois**. Plus le chiffre est élevé, plus vous étiez satisfait. Si, par exemple, vous choisissez le chiffre « 1 » [**Pas du tout**], cela signifie que cet aspect des soins que votre parent a reçus n'a répondu à aucune de vos attentes en matière de soins de haute qualité. Au contraire, si vous choisissez le chiffre « 5 » [**Entièrement**], cela signifie que cet aspect des soins que votre parent a reçus a satisfait ou dépassé vos attentes en matière de soins de qualité.

Toutes les informations recueillies resteront entièrement confidentielles. Seule l'équipe clinique et l'assistant de recherche aura accès aux données recueillies. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. **Les réponses entièrement honnêtes sont les plus utiles!**

Pour chaque énoncé, au cours du dernier mois :	Importance					Satisfaction				
	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
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Quelle importance avait cet aspect des soins pour vous?										
Quel était votre degré de satisfaction par rapport aux soins que votre parent a reçus?										
Relations avec les médecins										
1. Vous connaissiez le ou les médecins chargés des soins de votre parent.										
2. Le ou les médecins portaient un intérêt personnel à votre parent.										
3. Le ou les médecins étaient disponibles (par téléphone ou en personne) lorsque vous ou votre parent en aviez besoin.										
4. Vous faisiez confiance <u>aux médecins</u> qui s'occupaient de votre parent.										
Caractéristiques des médecins et infirmières										
5. Vous faisiez confiance <u>aux infirmières</u> qui s'occupaient de votre parent.										
6. Les médecins et infirmières qui s'occupaient de votre parent en savaient assez sur ses problèmes de santé pour lui offrir les meilleurs soins possible.										
7. Les médecins et infirmières qui prenaient soin de votre parent <u>lui</u> démontraient soutien et compassion.										
8. Les médecins et infirmières qui prenaient soin de votre parent <u>vous</u> démontraient soutien et compassion.										
9. Ces médecins et infirmières traitaient votre parent avec dignité.										
Gestion de la maladie										
10. Les tests que l'on a faits à votre parent et les traitements qu'on lui a prodigués pour ses problèmes médicaux.										
11. On a évalué et contrôlé adéquatement les symptômes physiques de votre parent (p. ex. : douleurs, difficultés à respirer, nausées).										

Pour chaque énoncé, au cours du dernier mois :	Importance					Satisfaction				
	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
Quelle importance avait cet aspect des soins pour vous? Quel était votre degré de satisfaction par rapport aux soins que votre parent a reçus?	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. On a évalué et contrôlé adéquatement les problèmes émotionnels de votre parent (p. ex. : dépression, anxiété).										
13. L'aide que votre parent a reçue pour ses soins personnels (p. ex. : prendre son bain, faire sa toilette, s'habiller, manger).s'habiller, manger).										
14. Votre parent a reçu de bons soins lorsque vous ne pouviez pas être auprès de lui.										
15. Les services à domicile que votre parent a reçus.										
16. Les travailleurs de la santé ont fait équipe pour prendre soin de votre parent.										
17. Vous avez réussi à gérer les coûts associés à la maladie de votre parent.										
18. L'environnement et l'ambiance où l'on soignait votre parent.										
19. Les soins et les traitements que votre parent recevait étaient conformes à ses souhaits.										
Communication et prise de décision										
20. Les médecins de votre parent vous donnaient des explications franches et honnêtes au sujet de sa maladie.										
21. Les médecins de votre parent vous donnaient des explications compréhensibles à propos de sa maladie.										
22. Tous les médecins et infirmières qui prenaient soin de votre parent vous communiquaient des informations constantes sur son état de santé.										
23. En temps opportun, on vous communiquait les mises à jour concernant l'état de votre parent, ses traitements, les résultats de ses examens, etc.										

Pour chaque énoncé, au cours du dernier mois :	Importance					Satisfaction				
	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
Quelle importance avait cet aspect des soins pour vous? Quel était votre degré de satisfaction par rapport aux soins que votre parent a reçus?	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. Le ou les médecins écoutaient ce que vous aviez à dire.										
25. Les discussions avec le ou les médecins de votre parent concernant l'endroit où il serait soigné (à l'hôpital, à la maison ou ailleurs) si sa condition s'aggravait.										
Votre implication										
26. Le degré de confiance ressenti face à <u> votre capacité d'aider votre parent </u> à gérer sa maladie.										
27. Les discussions avec le ou les médecins de l'utilisation de technologies de survie (p. ex. : RCR ou réanimation cardiorespiratoire, respirateurs, dialyse).										
28. Vous en êtes venu à comprendre à quoi vous attendre au stade final de la maladie de votre parent (p. ex. : symptômes, soins de confort).										
29. Votre rôle dans la prise de décision au sujet des soins médicaux de votre parent.										
30. Les discussions avec votre parent sur ce qu'il souhaite concernant ses soins futurs dans le cas où il serait incapable de prendre ses propres décisions.										
31. Vous pouviez discuter confortablement avec votre parent au sujet de sa maladie, de l'agonie, de la mort.										
32. Votre relation avec votre parent a été renforcée.										
Votre bien-être										
33. Le degré de confiance ressenti face à <u> la capacité de votre parent </u> à gérer sa propre maladie.										
34. Vous avez eu assez de temps et d'énergie pour prendre soin de vous.										

Pour chaque énoncé, au cours du dernier mois :	Importance					Satisfaction				
	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
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<p>Quelle importance avait cet aspect des soins pour vous?</p> <p>Quel était votre degré de satisfaction par rapport aux soins que votre parent a reçus?</p>										
35. Votre famille ou vos amis vous soutenaient lorsque vous vous sentiez seul ou isolé.										
36. Vous pouviez aider les autres de manière importante.										
37. Vous avez pu faire avec votre parent des choses spéciales que vous vouliez faire (p. ex. : résoudre des conflits, compléter des projets, participer à des événements familiaux spéciaux, voyager).										
38. Vous étiez en paix.										