

Sujet # : _____

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

(CANHELP)

Questionnaire de deuil

Date : _____ - _____ - _____
 JJ MMM AAAA

Directives:

Nous savons que vous traversez une période difficile et nous vous remercions de l'intérêt porté à ce questionnaire et du temps que vous y consacrez. Celui-ci concerne les soins que votre proche a reçus **durant le dernier mois** de sa vie, à l'hôpital ou à son domicile, de la part des médecins, infirmières ou autres professionnels de santé. Ce questionnaire comprend une liste de points que nous considérons comme importants en termes de qualité des soins de fin de vie. Pour chaque question, vous aurez à choisir un chiffre entre 1 et 5 pour indiquer votre degré de satisfaction à propos de cet aspect du soin en particulier (plus le chiffre est élevé, plus vous vous considérez comme satisfait. Si vous choisissez le chiffre 1 « **Pas du tout satisfait** », par exemple, vous nous indiquez ainsi que cet aspect du soin que votre proche a reçu n'était pas à la hauteur de vos attentes, en matière de qualité de soin. En revanche, le choix du chiffre 5 « **entièrement satisfait** » indique que cet aspect du soin reçu par votre proche a rejoint, voire dépassé, vos attentes en matière de soins.

Toutes vos réponses resteront confidentielles et ne seront pas divulguées aux médecins et à l'équipe médicale qui s'occupait de votre proche. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. **Les réponses totalement honnêtes sont celles qui nous aideront le plus !**

N.B. Dans le but d'alléger le texte, le masculin singulier a été utilisé.

Avant de commencer avec les questions de satisfaction, nous vous serions reconnaissants de nous renseigner sur certains détails de votre récente expérience.

1.A Où votre proche est-il décédé?

- À l'étage de l'hôpital
- À l'Unité de Soins Intensifs
- À l'Unité de Soins Palliatifs
- À son domicile ou à la maison de retraite (ou au domicile d'un membre de la famille)
- Au centre de soins de longue durée
- Autre (précisez) _____

2.A Selon vous, était-ce l'endroit où votre proche aurait souhaité mourir?

- Oui Non

Si **non**, où votre proche aurait-il préféré mourir?

- À l'étage de l'hôpital
- À l'Unité de Soins Intensifs
- À l'Unité de Soins Palliatifs
- À son domicile ou à la maison de retraite (ou au domicile d'un membre de la famille)
- Au centre de soins de longue durée
- Autre (précisez) _____

3.A Était-ce pour vous l'endroit approprié pour le décès de votre proche?

- Oui Non

Si **non**, où auriez-vous préféré qu'il décède?

- À l'étage de l'hôpital
- À l'Unité de Soins Intensifs
- À l'Unité de Soins Palliatifs
- À son domicile ou à la maison de retraite (ou au domicile d'un membre de la famille)
- Au centre de soins de longue durée
- Autre (précisez) _____

Les questions suivantes concernent les soins que votre proche a reçus durant le dernier mois de sa vie.

Pour chacune d'elle, merci d'indiquer votre degré de satisfaction.

1. En général, êtes-vous satisfait de la qualité des soins que votre proche a reçu durant le dernier mois de sa vie ?

Pas du tout	Pas vraiment	Un peu	Vraiment	Entièrement
1	2	3	4	5

2. En général, êtes-vous satisfait de la manière dont les médecins et infirmières qui s'occupaient de votre proche *durant le dernier mois de sa vie* vous ont traité ?

Pas du tout	Pas vraiment	Un peu	Vraiment	Entièrement
1	2	3	4	5

Caractéristiques des médecins et infirmières

3. Connaissez-vous le médecin en charge de votre proche *durant le dernier mois de sa vie* ?

Pas du tout	Pas vraiment	Un peu	Vraiment	Entièrement
1	2	3	4	5

4. Considérez-vous que le médecin apportait un intérêt personnel à votre proche *durant le dernier mois de sa vie* ?

Pas du tout	Pas vraiment	Un peu	Vraiment	Entièrement
1	2	3	4	5

5. Le médecin s'est-il montré disponible quand vous ou votre proche en aviez besoin *durant le dernier mois de sa vie (en personne ou par téléphone)* ?

Pas du tout	Pas vraiment	Un peu	Vraiment	Entièrement
1	2	3	4	5

6. Comment mesureriez-vous le degré de confiance que vous accordiez au médecin qui s'occupait de votre proche *durant le dernier mois de sa vie* ?

Pas du tout	Pas vraiment	Un peu	Vraiment	Entièrement
1	2	3	4	5

Caractéristiques des docteurs et infirmières

7. Comment mesureriez-vous le degré de confiance que vous accordiez aux infirmières qui s'occupait de votre proche *durant le dernier mois de sa vie*?
- | | | | | |
|-------------|--------------|--------|----------|-------------|
| Pas du tout | Pas vraiment | Un peu | Vraiment | Entièrement |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
8. Pensez-vous que les médecins et les infirmières qui s'occupaient de votre proche *durant le dernier mois de sa vie* connaissaient suffisamment ses problèmes de santé pour lui donner les meilleurs soins possibles?
- | | | | | |
|-------------|--------------|--------|----------|-------------|
| Pas du tout | Pas vraiment | Un peu | Vraiment | Entièrement |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
9. Êtes-vous satisfait de la compassion et du soutien moral que les médecins et les infirmières qui s'occupaient de votre proche lui ont apporté *durant le dernier mois de sa vie*?
- | | | | | |
|-------------|--------------|--------|----------|-------------|
| Pas du tout | Pas vraiment | Un peu | Vraiment | Entièrement |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
10. Êtes-vous satisfait de la compassion et du soutien moral que les médecins et les infirmières qui s'occupaient de votre proche vous ont apporté *durant le dernier mois de sa vie*?
- | | | | | |
|-------------|--------------|--------|----------|-------------|
| Pas du tout | Pas vraiment | Un peu | Vraiment | Entièrement |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
11. Considérez-vous que les médecins et les infirmières ont traité votre proche avec respect et en préservant sa dignité *durant le dernier mois de sa vie* ?
- | | | | | |
|-------------|--------------|--------|----------|-------------|
| Pas du tout | Pas vraiment | Un peu | Vraiment | Entièrement |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Gestion de la maladie

12. Êtes-vous satisfait des tests effectués et des traitements administrés à votre proche *durant le dernier mois de sa vie* ?
- | | | | | |
|-------------|--------------|--------|----------|-------------|
| Pas du tout | Pas vraiment | Un peu | Vraiment | Entièrement |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
13. Pensez-vous que les symptômes physiques ressentis par votre proche *durant le dernier mois de sa vie* (par ex. douleurs, difficultés respiratoires, nausée) ont été évalués et pris en charge de manière adéquate ?
- | | | | | |
|-------------|--------------|--------|----------|-------------|
| Pas du tout | Pas vraiment | Un peu | Vraiment | Entièrement |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

14. Considérez-vous que les problèmes émotifs de votre proche (par ex. dépression, anxiété) durant le dernier mois de sa vie ont été évalués et pris en charge de manière adéquate?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

15. Êtes-vous satisfait de l'aide que votre proche a reçue pour ses soins personnels *durant le dernier mois de sa vie* (par ex. prendre un bain, faire ses besoins, s'habiller, manger) ?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement Ne s'applique pas
1 2 3 4 5 Aide non requise
6

16. Considérez-vous que *durant le dernier mois de sa vie* votre proche a reçu de bons soins quand vous n'aviez pas la possibilité d'être à ses côtés ?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

17. Êtes-vous satisfait des soins à domicile reçus par votre proche *durant le dernier mois de sa vie* ?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement Ne s'applique pas
1 2 3 4 5 Aide non requise à la maison
6

18. Considérez-vous que le personnel de la santé a travaillé en équipe pour s'occuper de votre proche *durant le dernier mois de sa vie* ?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

19. Considérez-vous que vous avez été capable d'assumer financièrement les coûts liés à la maladie de votre proche *durant le dernier mois de sa vie* ?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

20. Êtes-vous satisfait de l'environnement dans lequel votre proche a été soigné *durant le dernier mois de sa vie*?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

21. Considérez-vous que les soins et les traitements que votre proche a reçu durant le dernier mois de sa vie étaient en accord avec ses désirs?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

Communication et prise de décision

22. Considérez-vous que le médecin vous a expliqué les choses relatives à la maladie de votre proche *durant le dernier mois de sa vie* de manière franche et honnête?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

23. Considérez-vous que le médecin vous a expliqué les choses relatives à la maladie de votre proche *durant le dernier mois de sa vie* de manière à ce que vous puissiez les comprendre ?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

24. Considérez-vous avoir reçu des informations cohérentes sur l'état de santé de votre proche de la part de tous les médecins et infirmières qui s'occupaient de lui *durant le dernier mois de sa vie*?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

25. Considérez-vous que vous receviez à temps les nouvelles de l'état de votre proche, de ses traitements, de ses résultats d'analyse, etc. *durant le dernier mois de sa vie*?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

26. Considérez-vous que le médecin écoutait ce que vous aviez à dire *durant le dernier mois de la vie de votre proche* ?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

27. Êtes-vous satisfait des discussions que vous avez eu avec le médecin à propos du lieu où votre proche serait soigné (à l'hôpital, à la maison, ou ailleurs) *durant le dernier mois de sa vie*?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

Votre implication

28. Êtes-vous satisfait du niveau de confiance que vous ressentiez face à vos capacités à aider votre proche à gérer sa maladie lors du dernier mois de sa vie?

Pas du tout Pas vraiment Un peu Vraiment Entièrement
1 2 3 4 5

29. Êtes-vous satisfait des discussions que vous avez eu avec le médecin à propos des thérapies de support (par ex. réanimation cardio-pulmonaire, aide respiratoire, dialyse) durant le dernier mois de sa vie?

Pas du tout 1 Pas vraiment 2 Un peu 3 Vraiment 4 Entièrement 5

30. Êtes-vous satisfait d'être arrivé à savoir à quoi vous attendre (par ex. en termes de symptômes et de mesures de confort) *durant le dernier mois de la vie de votre proche?*

Pas du tout 1 Pas vraiment 2 Un peu 3 Vraiment 4 Entièrement 5

31. Êtes-vous satisfait du rôle que vous avez eu en regard des décisions concernant les soins prodigués à votre proche lors du dernier mois de sa vie?

Pas du tout 1 Pas vraiment 2 Un peu 3 Vraiment 4 Entièrement 5

32. Êtes-vous satisfait des discussions que vous avez pu avoir avec votre proche, *quand il en était encore capable*, à propos de ses préférences de soins et de traitements de fin de vie ?

Pas du tout 1 Pas vraiment 2 Un peu 3 Vraiment 4 Entièrement 5

33. Êtes-vous satisfait d'avoir pu parler ouvertement de la mort avec votre proche *quand il en était encore capable?*

Pas du tout 1 Pas vraiment 2 Un peu 3 Vraiment 4 Entièrement 5

34. Considérez-vous que la relation avec votre proche s'est renforcée *durant le dernier mois de sa vie?*

Pas du tout 1 Pas vraiment 2 Un peu 3 Vraiment 4 Entièrement 5

Vos besoins

35. Êtes-vous satisfait du niveau de confiance que vous ressentiez face aux capacités de votre proche à gérer sa maladie durant le dernier mois de sa vie?

Pas du tout 1 Pas vraiment 2 Un peu 3 Vraiment 4 Entièrement 5

36. Considérez-vous que, *durant le dernier mois de la vie de votre proche*, vous avez eu assez de temps et d'énergie pour prendre soin de vous-même ?

Pas du tout 1 Pas vraiment 2 Un peu 3 Vraiment 4 Entièrement 5

37. Êtes-vous satisfait du soutien reçu de la part de votre famille et de vos amis quand vous vous sentiez seul et isolé *durant le dernier mois de la vie de votre proche* ?

Pas du tout 1 Pas vraiment 2 Un peu 3 Vraiment 4 Entièrement 5

38. Considérez-vous que, *durant le dernier mois de la vie de votre proche*, vous avez été capable de contribuer au bien-être des autres de manière significative?

Pas du tout 1 Pas vraiment 2 Un peu 3 Vraiment 4 Entièrement 5

39. Êtes-vous satisfait d'avoir pu faire des choses spéciales que vous vouliez faire avec votre proche lorsqu'il en était encore capable (par exemple : résoudre des conflits, terminer des projets, participer à des événements familiaux spéciaux, voyager)?

Pas du tout 1 Pas vraiment 2 Un peu 3 Vraiment 4 Entièrement 5

40. Considérez-vous que vous étiez en paix *durant le dernier mois de la vie de votre proche* ?

Pas du tout 1 Pas vraiment 2 Un peu 3 Vraiment 4 Entièrement 5

Merci de nous avoir aidé à comprendre comment améliorer nos soins à l'avenir pour des patients tels que votre proche.