

Questionnaire pour le patient et l'aidant proche : qualité de service

1. Où vivez-vous maintenant?
(une seule réponse)

- À la maison
- Chez la famille
- Maison de repos (et de soins)
- À l'hôpital
- Unité résidentielle de soins palliatifs
- Institution (logement accompagné/service résidentiel/autre institution)
- Dans un autre lieu
- Je ne le sais pas

2. Où préféreriez-vous vivre maintenant?
(une seule réponse)

- À la maison
- Chez la famille
- Maison de repos (et de soins)
- À l'hôpital
- Unité résidentielle de soins palliatifs
- Institution (logement accompagné/service résidentiel/autre institution)
- Dans un autre lieu
- Je ne le sais pas

3. Qui des personnes suivantes vous donnent de l'aide, des soins ou des traitements?
(plusieurs réponses sont possibles)

- Membres de la famille
- Amis/Connaissances
- Médecin de famille
- Médecin spécialiste
- Infirmier
- Equipe 2° ligne en soins palliatifs
- Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Assistant social
- Aide-ménagère
- Psychiatre
- Psychologue
- Diététicien
- Logopède
- Pasteur/conseiller moral
- Autres



4. Selon vous, qui coordonne et planifie la plupart de vos soins?
(une seule réponse)

- Membres de la famille
- Amis/Connaissances
- Médecin de famille
- Médecin spécialiste
- Infirmier
- Equipe 2° ligne en soins palliatifs
- Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Assistant social
- Aide-ménagère
- Psychiatre
- Psychologue
- Diététicien
- Logopède
- Pasteur/conseiller moral
- Autres

5. Les soins des différents professionnels de santé sont-ils bien coordonnés?
(une seule réponse)

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours

6. Pouvez-vous, même pendant la nuit ou pendant le weekend, avoir du contact avec un médecin qui connaît votre situation?
(une seule réponse)

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours

7. Depuis que vous avez rempli le dernier questionnaire, est-ce que vous avez nécessité l'aide du médecin de garde, comme pendant la nuit ou pendant le weekend?
(une seule réponse)

- Oui
- Non

La semaine passée ...

Ci-dessous, vous voyez une liste de symptômes et de plaintes, que vous pourriez avoir vécus. Si vous avez eu d'autres symptômes ou de plaintes, vous pouvez les décrire dessous.

8. La semaine passée, avez-vous eu des douleurs?
(une seule réponse)

- Non, je n'ai pas vécu cela
- Un peu - désagréable, mais tolérable
- Médiocrement – limitation légère de l'attention ou des activités
- Sérieusement – limitation sérieuse de l'attention ou des activités
- Énormément – je n'ai pas pu penser à autre chose



9. La semaine passée, vous êtes-vous plaint de dyspnée? (une seule réponse)
- Non, je n'ai pas vécu cela
 Un peu - désagréable, mais tolérable
 Médiocrement – limitation légère de l'attention ou des activités
 Sérieusement – limitation sérieuse de l'attention ou des activités
 Énormément – je n'ai pas pu penser à autre chose
10. La semaine passée, vous êtes-vous plaint de (une tendance à) vomir? (une seule réponse)
- Non, je n'ai pas vécu cela
 Un peu - désagréable, mais tolérable
 Médiocrement – limitation légère de l'attention ou des activités
 Sérieusement – limitation sérieuse de l'attention ou des activités
 Énormément – je n'ai pas pu penser à autre chose
11. La semaine passée, vous êtes-vous plaint de constipation? (une seule réponse)
- Non, je n'ai pas vécu cela
 Un peu - désagréable, mais tolérable
 Médiocrement – limitation légère de l'attention ou des activités
 Sérieusement – limitation sérieuse de l'attention ou des activités
 Énormément – je n'ai pas pu penser à autre chose
12. La semaine passée, avez-vous pris quelque chose contre la constipation?
- Oui
 Non
13. La semaine passée, avez-vous eu d'autres plaintes ou symptômes? (maximum trois autres)

Symptôme	Gravité
...	<input type="checkbox"/> Un peu - désagréable, mais tolérable <input type="checkbox"/> Médiocrement – limitation légère de l'attention ou des activités <input type="checkbox"/> Sérieusement – limitation sérieuse de l'attention ou des activités <input type="checkbox"/> Énormément – je n'ai pas pu penser à autre chose
...	<input type="checkbox"/> Un peu - désagréable, mais tolérable <input type="checkbox"/> Médiocrement – limitation légère de l'attention ou des activités <input type="checkbox"/> Sérieusement – limitation sérieuse de l'attention ou des activités <input type="checkbox"/> Énormément – je n'ai pas pu penser à autre chose
...	<input type="checkbox"/> Un peu - désagréable, mais tolérable <input type="checkbox"/> Médiocrement – limitation légère de l'attention ou des activités <input type="checkbox"/> Sérieusement – limitation sérieuse de l'attention ou des activités <input type="checkbox"/> Énormément – je n'ai pas pu penser à autre chose



Les 3 derniers jours ...

14. Les derniers 3 jours, avez-vous eu peur ou des soucis par rapport avec votre maladie ou le traitement? (une seule réponse)
- Non, pas du tout
 - Rarement
 - Parfois – cela a parfois influencé ma concentration
 - Souvent – cela a souvent influencé ma concentration
 - Je n'ai pas pu penser à autre chose – j'étais totalement occupé(e) par les soucis et la peur
15. Les 3 derniers jours, quelqu'un de votre famille ou de vos amis a eu des soucis ou peur suite à votre situation ? (une seule réponse)
- Non, pas du tout
 - Rarement
 - Parfois – cela semblait parfois influencer leur concentration
 - Souvent
 - Oui, ils semblaient occupés par des soucis qui me concernent
16. Les 3 derniers jours, combien avez-vous et votre famille ou vos amis reçu d'informations ? (une seule réponse)
- Informé de tout, j'ai toujours pu demander tout
 - De l'information a été donnée, mais n'a pas toujours été comprise
 - De l'information a été donnée après demande, mais nous en aurions voulu plus
 - Peu d'information a été donnée et quelques questions ont été évitées
 - Aucune information n'a été donnée
17. Les derniers 3 jours, avez-vous pu partager vos émotions avec la famille ou avec les amis? (une seule réponse)
- Oui, tant que je voulais
 - Souvent
 - Occasionnellement
 - Rarement
 - Pas du tout
18. Les 3 derniers jours, avez-vous eu des sentiments dépressifs? (une seule réponse)
- Non, pas du tout
 - Rarement
 - Occasionnellement
 - Souvent
 - Oui, tout le temps

Si vous avez répondu 'Souvent' ou 'Oui, tout le temps' à cette question, nous vous suggérons de discuter ce thème avec votre médecin de famille ou votre infirmier la prochaine fois que vous le voyez.



19. Les 3 derniers jours, avez-vous eu des sentiments de satisfaction de vous-mêmes? (une seule réponse)

- Oui, tant que je voulais
- Souvent
- Occasionnellement
- Rarement
- Pas du tout

20. Les 3 derniers jours, combien de temps a été perdu en visitant des professionnels de santé, comme p.ex. attendre le transport ou les recherches médicales? (une seule réponse)

- Non, pas du tout
- Perdu moins qu'un demi-jour
- Perdu plus qu'un demi-jour

21. Les 3 derniers jours, est-ce que des problèmes pratiques liés à votre maladie (personnels ou financiers) ont été traités? (une seule réponse)

- Des problèmes pratiques ont été traités et mis en ordre comme je le souhaite
- Il y a des problèmes pratiques qui ne sont pas traités
- Je n'ai pas eu des problèmes pratiques

22. Si d'application, quels étaient vos problèmes majeurs pendant les derniers 3 jours ? (texte libre)

23. Comment avez-vous rempli ce questionnaire?

- Indépendamment
- Avec l'aide d'un ami ou d'un membre de la famille
- Avec l'aide d'un professionnel

24. Question pour l'aidant proche (ami ou membre de la famille du patient): Le dernier mois, les professionnels de santé ont-ils été attentifs à vos peurs?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours

25. Question pour l'aidant proche (ami ou membre de la famille du patient): Le dernier mois, les professionnels de santé vous ont-ils offert des opportunités de parler sur le sens de ce que c'est « prendre soin de votre malade proche »?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours



26. Question pour l'aidant proche (ami ou membre de la famille du patient): Le dernier mois, les professionnels vous ont-ils demandé votre avis avant de prendre une décision sur les soins pour votre malade proche?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours