

MONTREAL

1180, rue Drummond
Bureau 620
Montréal (Québec) H3G 2S1
T 514 878-9825

QUEBEC

3340, rue de La Pérade
3^e étage
Québec (Québec) G1X 2L7
T 418 687-8025

ÉVALUATION DU FORMULAIRE « DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES EN CAS D'INAPTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS »

RAPPORT PRÉLIMINAIRE
PRÉSENTÉ AU
MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

AVRIL 2015

RÉF. : R15130v1p6p1MSSS(DMA).pptx

Le contenu de ce rapport peut être cité avec la mention de la source. Cependant, toute utilisation de son contenu, en partie ou en totalité, à des fins commerciales, publicitaires ou promotionnelles est interdite.

03	/CONTEXTE, OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE ABRÉGÉE
05	/FAITS SAILLANTS
08	/CHAPITRE 1 : NOTORIÉTÉ DE LA LOI ET DES DMA
10	/CHAPITRE 2 : INFORMATION GÉNÉRALE SUR LES DMA
27	/CHAPITRE 3 : DÉFINITIONS IMPORTANTES
33	/CHAPITRE 4 : FORMULAIRE EN GÉNÉRAL
43	/CONCLUSIONS

ANNEXES

- /1. MÉTHODOLOGIE DÉTAILLÉE
- /2. QUESTIONNAIRE
- /3. TABLEAUX STATISTIQUES DÉTAILLÉS (SOUS PLI SÉPARÉ)

CONTEXTE ET OBJECTIFS La **Loi concernant les soins de fin de vie** prévoit que toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut indiquer ses volontés par les **directives médicales anticipées (DMA)**. Ces directives permettront à la personne de déterminer à l'avance les soins qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à y consentir.

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la clarté du formulaire portant sur les directives médicales anticipées en cas d'incapacité à consentir aux soins.

POPULATION CIBLE Adultes québécois âgés de 25 ans ou plus.

ÉCHANTILLONNAGE 1 018 répondants, soit :

- 789 répondants francophones;
- 229 répondants anglophones.

COLLECTE Sondage en ligne réalisé du 2 au 10 avril 2015.
Taux de réponse : 24,9 %.

PONDÉRATION Les données ont été pondérées pour s'assurer d'une bonne représentativité en fonction de l'âge, du sexe, des gens qui vivent seuls, du plus haut diplôme obtenu, de la langue maternelle, du statut de propriété et de la région d'appartenance.

MARGE D'ERREUR La marge d'erreur maximale pour l'ensemble des répondants est de 4,1 % (à un niveau de confiance de 95 %) et respectivement de 4,4 % et 7,7 % selon qu'on ait répondu au questionnaire en français ou en anglais.

NOTES SUR LA PRÉSENTATION ET LA PORTÉE DES RÉSULTATS

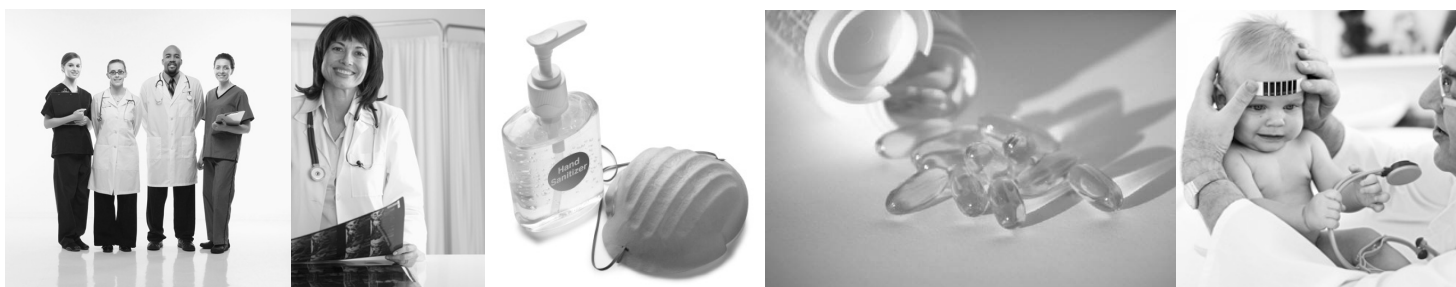
Lorsque les questions portent spécifiquement sur des extraits du formulaire, les résultats sont présentés distinctement selon qu'il s'agit du texte français ou du texte anglais.

- Les « francophones » sont les répondants qui ont évalué la version française du formulaire et qui ont répondu au sondage en français.
- Les « anglophones » sont les répondants qui ont évalué la version anglaise du formulaire et qui ont répondu au sondage en anglais.

Lorsque c'est pertinent, le rapport inclut les différences statistiquement significatives entre les sous-groupes de la population cible (en fonction des principales variables sociodémographiques). Les écarts significatifs retenus sont ceux qui montrent où se situent les plus grandes incompréhensions, de façon à cerner les problèmes, le cas échéant (par exemple, le rapport souligne les notes moyennes plus faibles, mais pas les notes moyennes plus fortes).

Plusieurs questions ouvertes demandaient aux répondants de préciser « les mots, expressions ou phrases » qu'ils trouvaient plus difficiles à comprendre dans un paragraphe donné (le paragraphe est présenté au haut de chaque page). Ces réponses ont été regroupées par thèmes et sont présentées dans des tableaux. Comme relativement peu de personnes ont répondu à ces questions, les résultats sont présentés en nombre de répondants (n) plutôt qu'en pourcentage (%). Pour qu'un élément soit inclus dans un tableau, il faut qu'il ait été mentionné par au moins deux personnes.

Comme le questionnaire était long et comportait de nombreuses questions ouvertes, la tâche des répondants n'était pas aisée. Aussi, il est « normal » qu'assez peu de répondants aient pris le temps de répondre aux questions ouvertes. Les résultats doivent être interprétés avec prudence et relèvent davantage de l'étude exploratoire ou qualitative que de la généralisation statistique.



FAITS SAILLANTS

FAITS SAILLANTS

Notoriété assistée de la Loi sur les soins de fin de vie et des DMA

- A déjà entendu parler de la Loi sur les soins de fin de vie : 74 %
- A déjà entendu parler les DMA : 54 %

Évaluation de la clarté de l'information générale sur les directives médicales anticipées (DMA)

Compréhension du paragraphe portant sur : (Évaluation sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre)	Francophones Note moyenne/10	Anglophones Note moyenne/10
Les directives médicales anticipées (DMA)	8,8 ↑	8,3 ↓
L'incapacité à consentir aux soins	9,0 ↑	8,6 ↓
Qui doit constater l'incapacité à consentir à des soins	9,1 ↑	8,6 ↓
Que doit faire le médecin lorsqu'une personne devient incapable à consentir aux soins	9,0 ↑	8,5 ↓
Peut-on exprimer n'importe quelle volonté dans des DMA	9,0 ↑	7,8 ↓
Comment s'assurer que ses DMA soient accessibles et respectées	9,1 ↑	8,6 ↓
La possibilité de modifier ses DMA	9,3	9,1
Existe-t-il d'autres formes d'expression de volonté	9,2	8,9

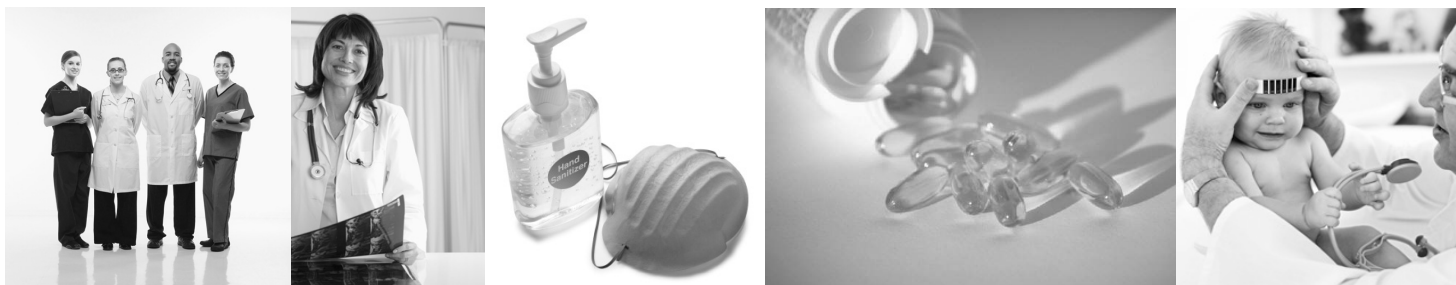
Évaluation de la clarté des définitions

Compréhension des définitions suivantes : (Évaluation sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre)	Francophones Note moyenne/10	Anglophones Note moyenne/10
Réanimation cardio-respiratoire	9,5	9,5
Ventilation assistée par un respirateur	9,5	9,5
Dialyse	9,5	9,5
Alimentation et hydratation artificielles	9,4	9,4
Alimentation et hydratation forcées	9,3	9,1
Clarté perçue de la différence entre une situation de fin de vie et une situation d'atteinte sévère irréversible des fonctions cognitives	9,2	9,1

FAITS SAILLANTS (SUITE)

Évaluation de la clarté du formulaire

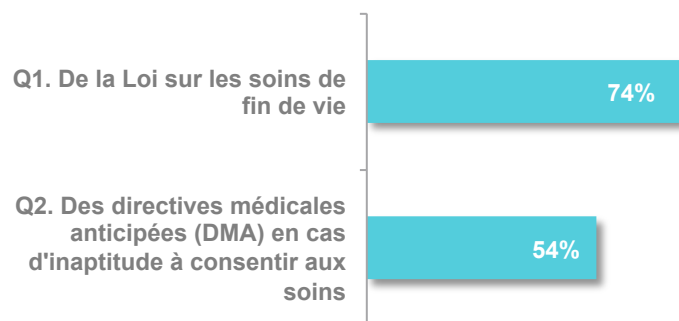
	Francophones		Anglophones	
Compréhension des explications du formulaire	Note moyenne/10		Note moyenne/10	
(Évaluation sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre)	9,2		9,0	
Aisance à remplir le formulaire	Très ou assez à l'aise %	Peu ou pas du tout à l'aise %	Très ou assez à l'aise %	Peu ou pas du tout à l'aise %
Situation de fin de vie	95	5	92	8
Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives	93	7	86	14
Compréhension de l'ensemble du formulaire	Note moyenne/10		Note moyenne/10	
(Évaluation sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre)	9,0		8,7	
Intention de remplir le questionnaire lorsque la Loi entrera en vigueur	Certainement ou probablement %	Probablement pas/certainement pas %	Certainement ou probablement %	Probablement pas/certainement pas %
	93	7	88	12



CHAPITRE 1 : NOTORIÉTÉ DE LA LOI ET DES DMA

Q1 et 2. Avez-vous déjà entendu parler...?

(Base : tous, n : 1018, réponses affirmatives)



La notoriété assistée de la Loi sur les soins de fin de vie est plus forte que celle des DMA

Les trois quarts (74 %) des internautes québécois âgés de 25 ans ou plus disent avoir déjà entendu parler de la Loi sur les soins de fin de vie. Cette proportion chute à 54 % en ce qui concerne la notoriété des directives médicales anticipées (DMA) en cas d'incapacité à consentir aux soins.

Dans le cas de la notoriété de la **Loi sur les soins de fin de vie**, des proportions significativement plus élevées de répondants en ayant entendu parler s'observent parmi les principaux segments suivants :

- les répondants qui affirment avoir déjà entendu parler des DMA (89 % contre nettement moins pour ceux n'en ayant pas entendu parler, soit 55 %);
- les répondants âgés de 65 ans et plus (84 % contre 60 % chez les 35 à 44 ans);
- ceux qui sont titulaires d'un diplôme universitaire (82 %).

Quant à la **notoriété des DMA**, elle est significativement plus élevée chez ceux qui affirment avoir déjà entendu parler de la Loi sur les soins de fin de vie (66 % contre nettement moins pour ceux n'en ayant pas entendu parler, soit 22 %).

Notons que les données ne varient pas en fonction de la langue du questionnaire (français ou anglais).



CHAPITRE 2 : INFORMATION GÉNÉRALE SUR LES DMA

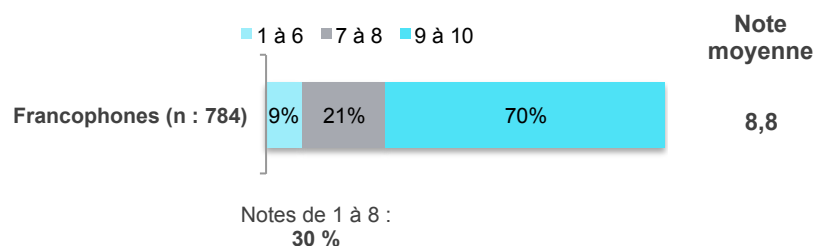
DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES – FRANÇAIS

Que sont les directives médicales anticipées?

Selon la Loi concernant les soins de fin de vie, les directives médicales anticipées (DMA) consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins.

Q4a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : francophones, excluant la non-réponse)



- Les répondants qui habitent à l'extérieur des régions de Québec et de Montréal octroient une note légèrement plus faible (8,6).
- Les répondants plus faiblement scolarisés (aucun diplôme, secondaire, DEP) sont proportionnellement plus nombreux à donner une note se situant entre 1 et 6 (11 % contre 8 % pour le collégial et 4 % pour les études universitaires).

Q4b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Francophones (n : 789)	n
Les expressions « apte à consentir » et « inapte à consentir »	23
Commentaires généraux : phrases difficiles à comprendre (structure, syntaxe), phrases trop longues, texte non vulgarisé, style juridique et termes techniques	22
« Un écrit »	7
Directives médicales anticipées, DMA	4
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	685
Ne sait pas	38

92 %

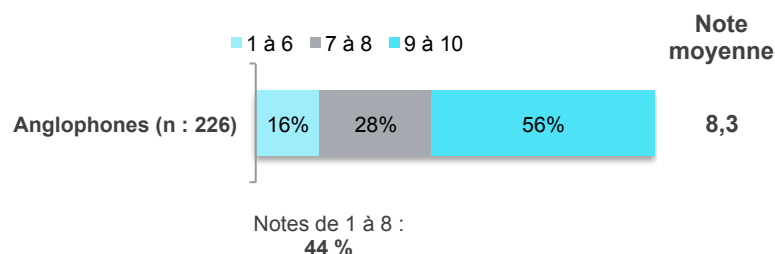
DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES – ANGLAIS

What are advance medical directives?

According to the Act respecting end-of-life care, advance medical directives (AMDs) are written statements in which a person of full age and who is capable of giving consent to care indicates whether he or she consents or does not consent to certain medical care that may be considered after he or she has become incapable of giving consent to care.

Q4a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : anglophones, excluant la non-réponse)



- Les hommes (7,9) octroient une note significativement plus faible que les femmes (8,6).

Q4b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Anglophones (n : 229)	n
Commentaires généraux : phrases difficiles à comprendre (structure, syntaxe), phrases trop longues, texte non vulgarisé, style juridique et termes techniques, ensemble du paragraphe, lourdeur (he or she)	23
L'expression « in which a person of full age »	5
L'expression « certain medical care that may be considered »	3
« Written statements »	2
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	170
Ne sait pas	25
91 %	

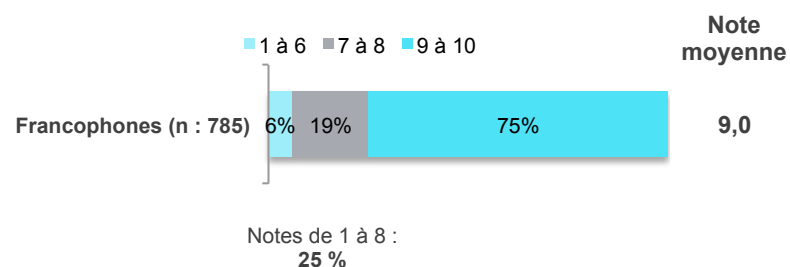
INAPTITUDE À CONSENTIR À DES SOINS – FRANÇAIS

Qu'est-ce que l'inaptitude à consentir à des soins?

L'inaptitude à consentir à des soins survient lorsqu'une personne, en raison de son état de santé, n'est plus en mesure de comprendre l'information concernant son diagnostic, le traitement proposé, la procédure, les risques et les avantages des traitements ainsi que les soins alternatifs, puis de prendre une décision en toute connaissance de cause.

Q5a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : francophones, excluant la non-réponse)



- Les répondants plus faiblement scolarisés (aucune diplôme, secondaire, DEP) sont proportionnellement plus nombreux à donner une note se situant entre 1 et 6 (8 % contre 4 % pour le collégial et 2 % pour les études universitaires).

Q5b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Francophones (n : 789)	n
Le terme « alternatif » (dans soins alternatifs)	13
Commentaires généraux : phrases difficiles à comprendre (structure, syntaxe), phrases trop longues, texte non vulgarisé, style juridique et termes techniques (sans autre précision)	12
L'extrait « prendre une décision en toute connaissance de cause »	6
Inaptitude à consentir, limite entre apte et inapte	5
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	703
Ne sait pas	39
94 %	

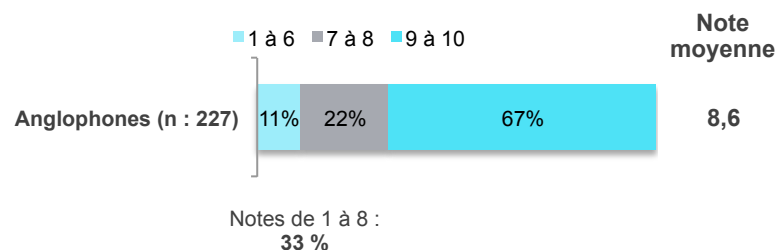
INAPTITUDE À CONSENTIR À DES SOINS – ANGLAIS

When is a person considered incapable of giving consent to care?

A person is considered incapable of giving consent to care when, because of his or her state of health, he or she is no longer able to understand the information provided concerning his or her diagnosis, the proposed treatment, the procedure, risks and advantages of treatments, and the care alternatives and is no longer able to make an informed decision.

Q5a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : anglophones, excluant la non-réponse)



- Les hommes (8,2) octroient une note significativement plus faible que les femmes (9,0).

Q5b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Anglophones (n : 229)	n
Commentaires généraux : phrases difficiles à comprendre (structure, syntaxe), texte non vulgarisé, style juridique et termes techniques, texte ouvert à de multiples interprétations, lourdeur (he or she, his or her)	12
Informed decision	3
Qui a le droit d'évaluer l'état d'incapacité, comment est évalué cet état (critères)	2
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	187
Ne sait pas	21

91 %

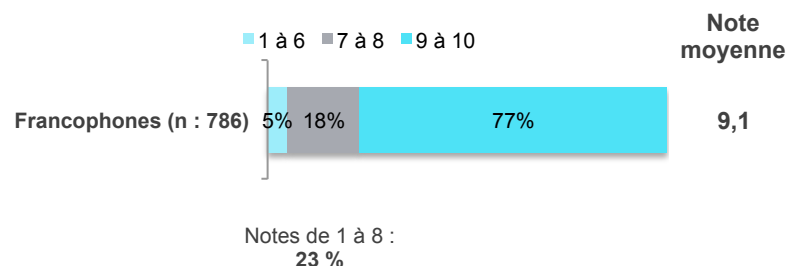
CONSTATATION DE L'INAPTITUDE – FRANÇAIS

Qui doit constater l'inaptitude à consentir à des soins?

Le médecin ayant besoin du consentement de la personne pour lui prodiguer des soins doit évaluer son aptitude à y consentir. Il doit également noter les résultats de son évaluation au dossier médical. Le médecin n'a pas besoin d'un jugement de la cour pour déclarer une personne inapte à consentir.

Q6a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : francophones, excluant la non-réponse)



Q6b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Francophones (n : 789)	n
Confusion ou questionnement entre le rôle du médecin et le jugement de la cour (ex. : Qui est le médecin? Comment le médecin détermine-t-il la capacité d'une personne à consentir aux soins? Comment le médecin peut-il être le seul responsable de l'évaluation de l'inaptitude?)	8
Le verbe « prodiguer » (dans « prodiguer des soins »)	7
L'expression « évaluer son aptitude à y consentir »	6
Commentaires généraux : phrases difficiles à comprendre (structure, syntaxe), texte non vulgarisé, style juridique et termes techniques (sans autre précision)	4
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	723
Ne sait pas	28
96 %	

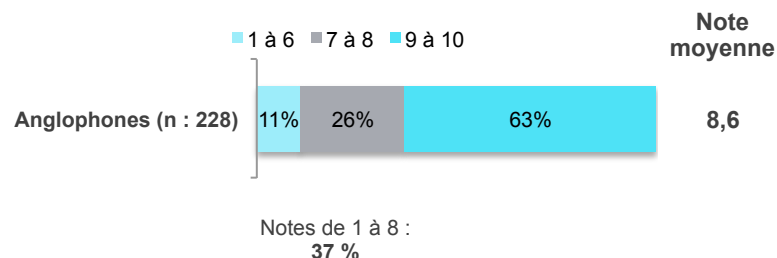
CONSTATATION DE L'INAPTITUDE – ANGLAIS

Who determines when a person is incapable of giving consent to care?

The physician who requires the person's consent in order to provide care must assess that person's ability to give consent to care. The physician must also note the results of his or her assessment in the medical record. The physician does not require a court judgment to declare an individual incapable of giving consent.

Q6a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : anglophones, excluant la non-réponse)



- Les hommes (8,2) octroient une note significativement plus faible que les femmes (9,0).

Q6b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Anglophones (n : 229)	n
Confusion ou questionnement entre le rôle du médecin et le jugement de la cour (ex. : Qui est le médecin? Comment le médecin détermine-t-il la capacité d'une personne à consentir aux soins? Comment le médecin peut-il être le seul responsable de l'évaluation de l'inaptitude?)	8
Commentaires généraux : texte non vulgarisé, style juridique, termes techniques, phrases difficiles à comprendre (structure, syntaxe)	4
Le mot « assessment »	2
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	192
Ne sait pas	21
93 %	

RÔLE DU MÉDECIN – FRANÇAIS

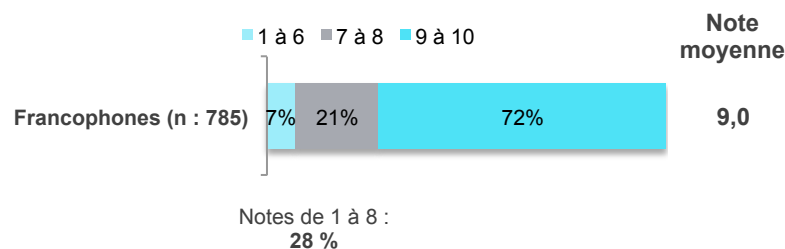
Que doit faire le médecin lorsqu'une personne devient inapte à consentir aux soins?

Si la personne inapte à consentir à des soins a exprimé ses volontés au moyen de DMA, le médecin n'a pas à obtenir le consentement d'un représentant, car les DMA ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir. Elles ont une valeur contraignante, c'est-à-dire que les soignants ont l'obligation de les respecter. Le représentant, quant à lui, doit s'assurer que les DMA sont respectées.

Toutefois, si la personne n'a pas formulé ses DMA, le médecin fera appel à son représentant, qui devra consentir aux soins envisagés ou les refuser. Il peut s'agir du représentant légal, du conjoint ou d'un proche, selon l'ordre prévu au Code civil. Ce représentant est tenu d'agir dans l'intérêt de la personne inapte et de respecter autant que possible les volontés qu'elle aurait pu exprimer alors qu'elle était apte à le faire.

Q7a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : francophones, excluant la non-réponse)



Q7b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Francophones (n : 789)	n
L'acronyme « DMA »	22
La notion de « représentant », confusion ou questionnement entre le rôle du médecin et le rôle du représentant	18
Commentaires généraux : texte trop long, phrases trop longues, texte difficile à comprendre	7
Le terme « valeur contraignante »	5
« Ordre prévu au Code civil »	2
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	696
Ne sait pas	32

92 %

RÔLE DU MÉDECIN – ANGLAIS

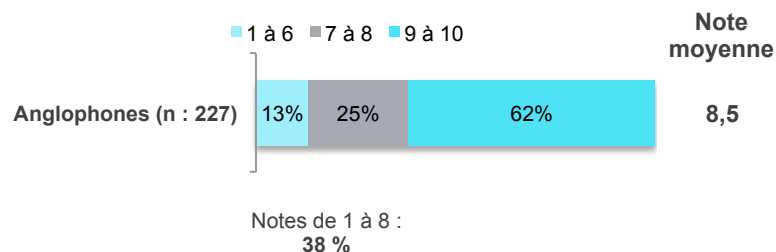
What must a physician do when a person becomes incapable of giving consent to care?

If the person incapable of giving consent to care expressed his or her wishes in AMDs, the physician is not required to obtain the consent of a representative, since those wishes carry the same weight as wishes expressed by a person capable of giving consent. They have *binding force*, i.e., caregivers are required to respect them. As for the representative, he or she must ensure that the AMDs are followed.

However, if the person did not create AMDs, the physician will refer to the person's representative, who must consent or refuse consent to the proposed care. The representative may be a legal representative, a spouse or a close relation, according to the order set out in the Civil Code. The representative is required to act in the interest of the person incapable of giving consent and to respect, wherever possible, any wishes that the person may have expressed when he or she was capable of expressing his or her wishes.

Q7a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : anglophones, excluant la non-réponse)



- Les hommes (8,1) octroient une note significativement plus faible que les femmes (8,8).
- La note moyenne est également plus faible chez les répondants qui ont une scolarité universitaire (8,3 par rapport à 8,7 ou plus dans les autres groupes).

Q7b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Anglophones (n : 229)	n
Commentaires généraux : texte non vulgarisé, style juridique, termes techniques, texte difficile à comprendre (structure, syntaxe), texte trop long et phrases trop longues, tout le premier paragraphe, tout le texte (sans autre précision)	12
L'extrait « since those wishes carry the same weight »	2
L'extrait « he or she must ensure that the AMDs are followed »	1
L'extrait « if the person incapable of giving consent... in AMDs »	1
L'expression « wherever possible »	1
Le terme « binding force »	1
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	188
Ne sait pas	20

91 %

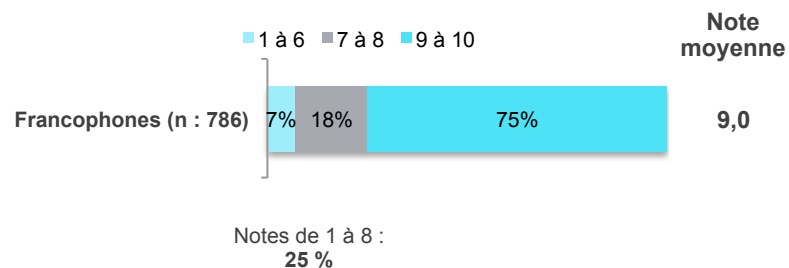
PORTÉE DES DMA – FRANÇAIS

Est-ce que l'on peut exprimer n'importe quelle volonté dans des DMA?

Non. Le formulaire limite la portée des DMA à des situations précises où l'on peut se demander si certains soins, pourtant nécessaires au maintien de la vie, sont toujours appropriés compte tenu de l'état de la personne. La Loi ne permet pas d'exiger des soins.

Q8a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : francophones, excluant la non-réponse)



Q8b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Francophones (n : 789)	n
La phrase « La Loi ne permet pas d'exiger des soins »	16
La portée des DMA et les « situations précises » auxquelles elle réfère	10
L'acronyme DMA	7
L'expression « certains soins »	4
Commentaires généraux : phrases difficiles à comprendre (structure, syntaxe)	3
L'expression « maintien de la vie »	2
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	701
Ne sait pas	39
94 %	

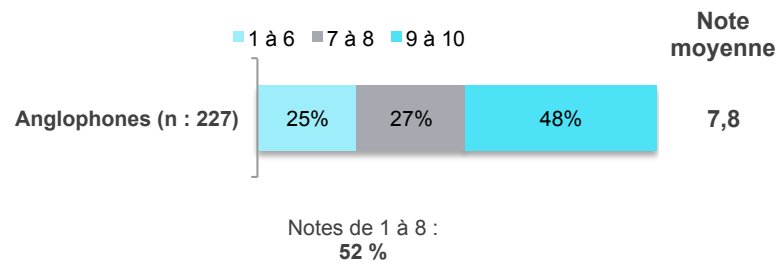
PORTÉE DES DMA – ANGLAIS

Can wishes of any type be expressed in AMDs?

No. The form limits the scope of AMDs to specific situations in which it can be asked whether certain care, while necessary to sustain life, is actually appropriate given the person's state. Requiring care is not permitted by the Act.

Q8a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : anglophones, excluant la non-réponse)



Q8b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Anglophones (n : 229)	n
La phrase « Requiring care is not permitted by the Act. »	36
Commentaires généraux : texte non vulgarisé, style juridique, termes techniques, texte difficile à comprendre (structure, syntaxe), texte et phrases trop longues, tout le paragraphe	11
L'expression « certain care »	5
L'expression « The form limits »	4
L'expression « specific situations »	2
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	152
Ne sait pas	19

75 %

- La note moyenne est plus faible chez les répondants qui ont une scolarité universitaire (7,5 par rapport à 8,1 ou plus dans les autres groupes).

ACCESSIBILITÉ ET RESPECT DES DMA – FRANÇAIS

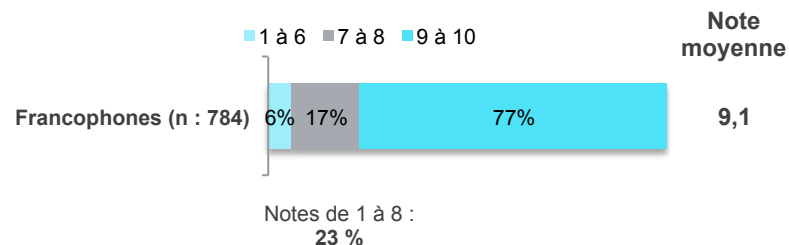
Comment s'assurer que ses DMA soient accessibles et respectées?

Bien que les DMA puissent être déposées au dossier médical, la meilleure façon de s'assurer qu'elles seront accessibles et respectées est de les enregistrer au Registre des DMA. Pour toute personne inapte à consentir à des soins, le médecin se doit de consulter le Registre des DMA pour vérifier s'il en existe.

Toutefois, dans des situations d'urgence où une rapidité d'intervention est nécessaire, il se pourrait que le personnel soignant ne puisse consulter le Registre avant d'entreprendre les premiers soins.

Q9a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : francophones, excluant la non-réponse)



- La note moyenne octroyée par les hommes (9,0) est significativement plus faible que celle octroyée par les femmes (9,2).

Q9b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Francophones (n : 789)	n
L'acronyme DMA ou registre des DMA	11
Les « situations d'urgence » et la « rapidité d'intervention »	6
Dossier médical (de quel dossier médical s'agit-il?)	5
La formulation « le médecin se doit »	2
Commentaires généraux : phrases difficiles à comprendre (structure, syntaxe)	2
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	715
Ne sait pas	33

95 %

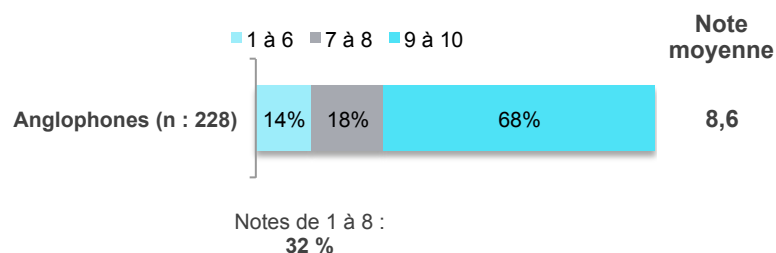
ACCESSIBILITÉ ET RESPECT DES DMA – ANGLAIS

How can it be ensured that AMDs are accessible and followed?

AMDs can be filed in the medical record; however, the best way to guarantee they are accessible and followed is to record them in the advance medical directives register. Physicians must consult the AMD register to verify if any AMDs exist for all persons incapable of giving consent to care. However, in emergencies that require quick intervention, care personnel may not be able to consult the register before beginning first aid.

Q9a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : anglophones, excluant la non-réponse)



- Les hommes (8,2) octroient une note significativement plus faible que les femmes (8,9).

Q9b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Anglophones (n : 229)	n
La notion d'urgence et l'impossibilité de consulter les DMA	7
Commentaires généraux : texte non vulgarisé, style juridique, termes techniques, phrases difficiles à comprendre (structure, syntaxe), première phrase du texte, tout le texte	5
Comment fonctionnera l'accès au registre? (langue, territoire, internet, etc.)	4
Le terme « advance medical directives register »	2
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	186
Ne sait pas	19

90 %

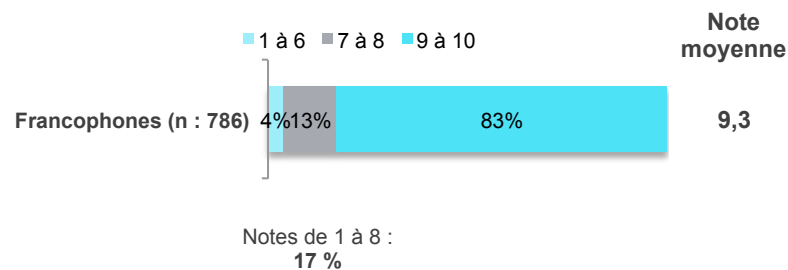
POSSIBILITÉ DE MODIFIER LES DMA – FRANÇAIS

Est-il possible de modifier ses DMA?

Il est toujours possible de modifier ses DMA, et ce, tant que la personne est apte à consentir à des soins. Il suffit de remplir un nouveau formulaire et de l'acheminer au Registre des DMA ou de le déposer au dossier médical. La directive la plus récente sera la seule directive valide.

Q10a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : francophones, excluant la non-réponse)



Q10b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Francophones (n : 789)	n
L'acronyme DMA et la « directive »	12
Combien de temps ça prend?	3
Le dossier médical (La directive sera-t-elle incluse au dossier médical seulement? De quel dossier médical s'agit-il?)	3
Ajout suggéré : préciser qu'il faut la signature des témoins	2
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	735
Ne sait pas	30
97 %	

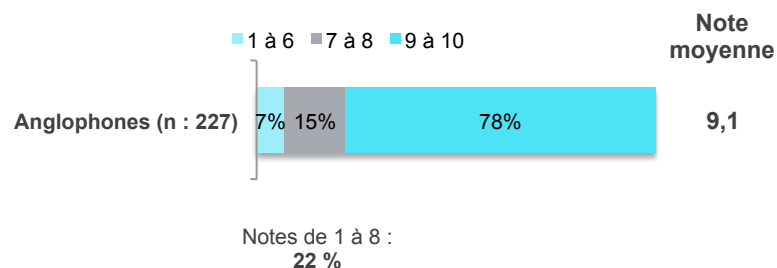
POSSIBILITÉ DE MODIFIER LES DMA – ANGLAIS

Is it possible to change AMDs?

AMDs can be changed at any time, as long as the person is capable of giving consent to care. To change one's AMDs, a new form must be completed and either sent to the AMD register or filed in the medical record. Only the most recent directives are valid.

Q10a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : anglophones, excluant la non-réponse)



Q10b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Anglophones (n : 229)	n
Commentaires généraux : tout est difficile à comprendre, phrases trop longues, phrases portent à confusion (sans autre précision)	7
La notion de « nouvelle directive » (Comment savoir si les nouvelles directives ont été ajoutées au registre des DMA? Un rappel de renouvellement des DMA sera-t-il fait régulièrement? Comment la DMA est-elle archivée au dossier médical? Peut-on avoir plus d'une DMA valide?)	4
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	207
Ne sait pas	15
96 %	

- Les hommes (8,8) octroient une note significativement plus faible que les femmes (9,3).

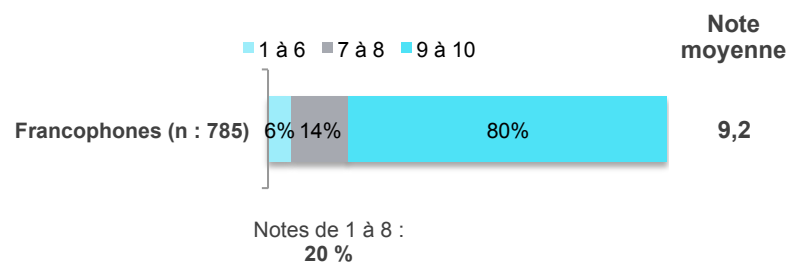
FORMES D'EXPRESSION DE VOLONTÉ – FRANÇAIS

Existe-t-il d'autres formes d'expression de volonté?

Oui. Il existe différents moyens pour exprimer ses volontés. Les DMA constituent un moyen distinct avec leur formulaire propre et sont limitées à certaines situations et à certains soins. Pour plus de détails sur les autres formes d'expression de volonté, consultez le site www.xxxx.gouv.qc.ca.

Q11a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : francophones, excluant la non-réponse)



Q11b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Francophones (n : 789)	n
La phrase « Les DMA constituent un moyen distinct avec leur formulaire propre et sont limitées à certaines situations et à certains soins. » (phrase complète ou en partie)	13
Faire référence aux « autres moyens d'expression de volonté » sans donner plus de détails (De quoi s'agit-il? Exemples?)	7
L'acronyme « DMA »	3
Le terme « expression de volonté »	3
Commentaires généraux : incompréhension du paragraphe, ambiguïté	2
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	726
Ne sait pas	29
96 %	

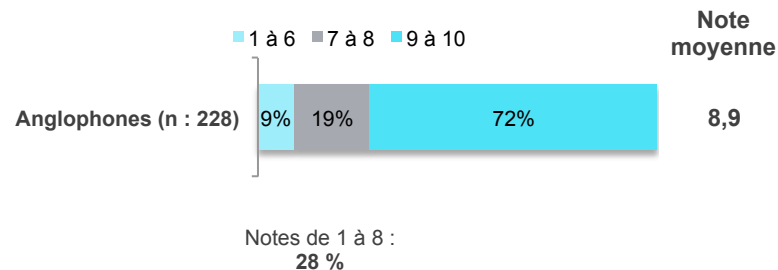
FORMES D'EXPRESSION DE VOLONTÉ – ANGLAIS

Are there other ways to express one's wishes?

Yes. There are various ways to express one's wishes. AMDs are a distinct way of expressing wishes. AMDs use a specific form and are limited to specific situations and specific items of care. For details on the other ways to express one's wishes, visit www.xxxx.gouv.qc.ca.

Q11a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

(Base : anglophones, excluant la non-réponse)



Q11b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Anglophones (n : 229)	n
Faire référence aux « other ways to express one's wishes » sans donner plus de détails (De quoi s'agit-il? Exemples?) place des DMA parmi les autres moyens	11
Commentaires généraux : incompréhension du paragraphe, ambiguïté, langage trop technique (termes juridiques), texte incomplet (manque d'information)	5
Donner plus de détails sur un même formulaire	3
Pourquoi préconiser les DMA alors qu'il existe d'autres moyens?	2
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	198
Ne sait pas	14
92 %	



CHAPITRE 3 : DÉFINITIONS IMPORTANTES

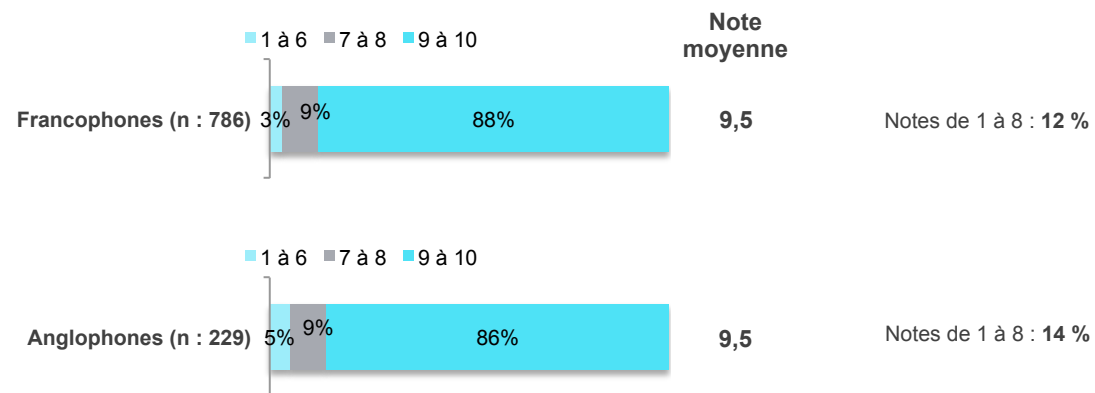
RÉANIMATION CARDIO-RESPIRATOIRE

Réanimation cardio-respiratoire : Interventions médicales visant à redémarrer la fonction cardiaque et la respiration d'une personne lorsque son cœur s'est arrêté et ses poumons ont cessé de fonctionner. La réanimation cardio-respiratoire comprend notamment le recours au bouche-à-bouche, aux compressions thoraciques, à la défibrillation ou à un respirateur (ou ventilateur).

Cardiopulmonary resuscitation : This refers to medical procedures used to restart a patient's heart and breathing when the heart and lungs have stopped working. CPR includes mouth-to-mouth resuscitation, chest compressions and the use of a defibrillator or respirator (ventilator).

Q12. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces définitions?

(Base : tous, excluant la non-réponse)



- Chez les anglophones, les hommes (9,2) octroient une note significativement plus faible que les femmes (9,7).

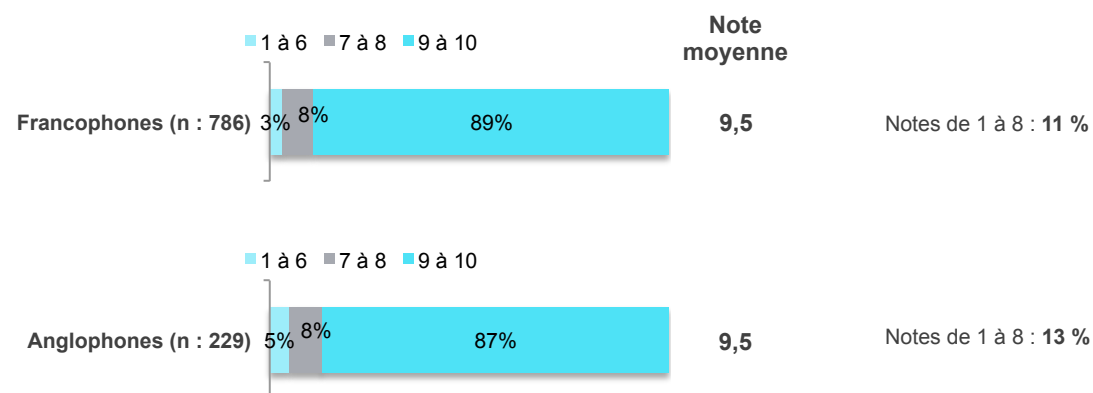
VENTILATION ASSISTÉE PAR UN RESPIRATEUR

Ventilation assistée par un respirateur : Appareil pouvant supporter la respiration d'une personne devenue incapable de respirer d'elle-même.

Ventilator-assisted breathing : This is when a machine is used to help a patient breathe when the patient cannot breathe on his or her own.

Q13. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces définitions?

(Base : tous, excluant la non-réponse)



- Chez les anglophones, les hommes (9,3) octroient une note significativement plus faible que les femmes (9,7).

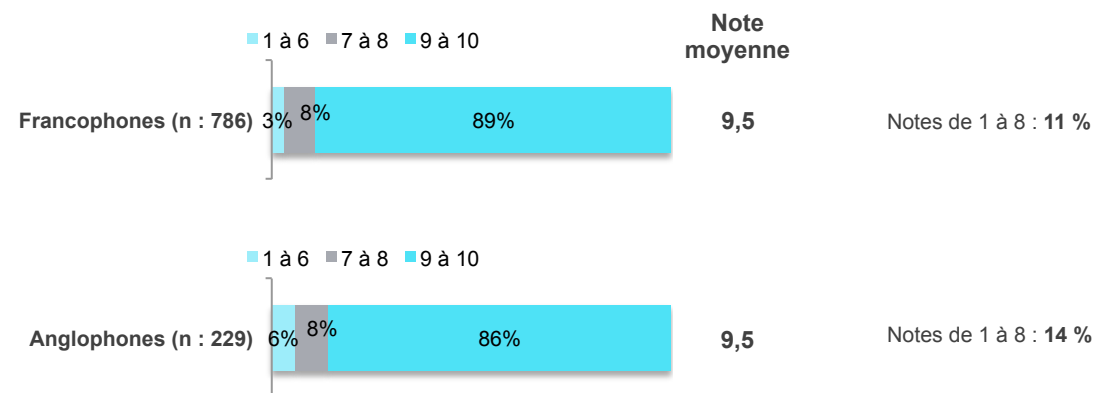
DIALYSE

Dialyse : Intervention médicale permettant de nettoyer le sang lorsque les reins ne peuvent plus le faire.

Dialysis : This is a medical procedure that cleans the blood when the kidneys can no longer do so.

Q14. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces définitions?

(Base : tous, excluant la non-réponse)



- Chez les anglophones, les hommes (9,2) octroient une note significativement plus faible que les femmes (9,7).

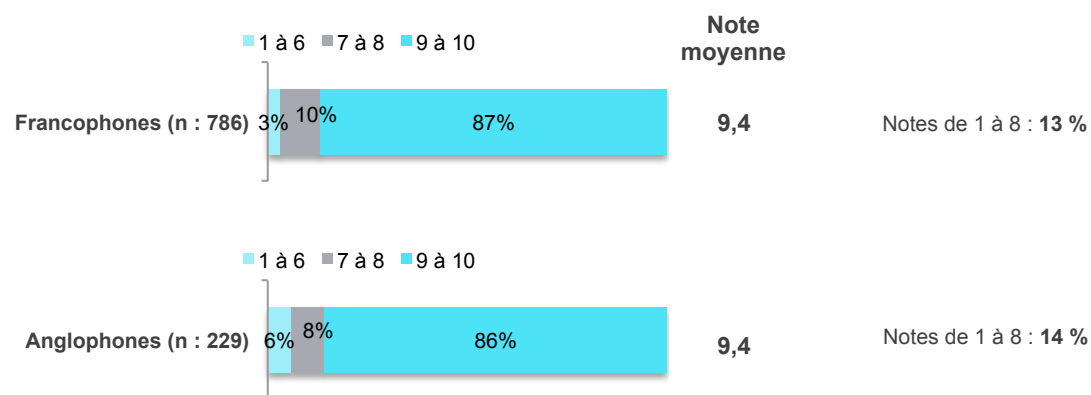
ALIMENTATION ET HYDRATATION ARTIFICIELLES

Alimentation et hydratation artificielles : Alimenter une personne qui ne peut plus le faire à l'aide d'un tube introduit dans l'estomac ou encore par un cathéter installé dans une veine.

Artificial feeding and hydration : This is when a patient who can no longer eat or drink is fed through a tube inserted into the stomach or a catheter inserted into a vein.

Q15. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces définitions?

(Base : tous, excluant la non-réponse)



- Chez les anglophones, les hommes (9,2) octroient une note significativement plus faible que les femmes (9,6).

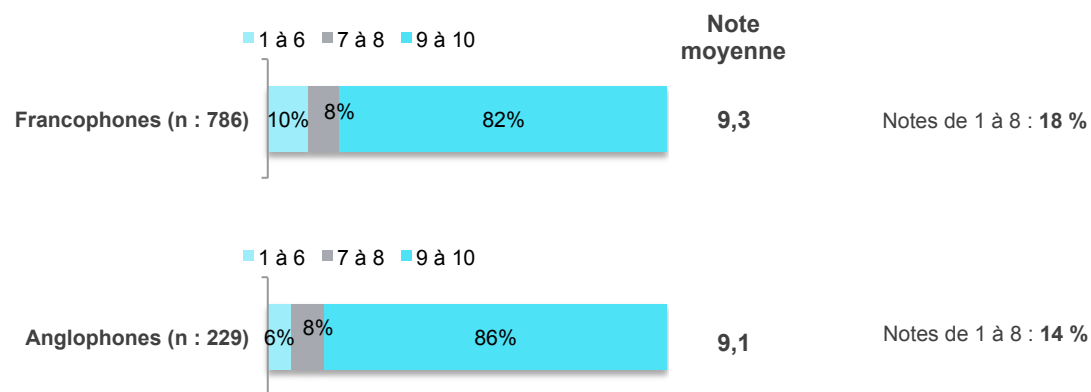
ALIMENTATION ET HYDRATATION FORCÉES

Alimentation et hydratation forcées : Alimenter ou hydrater une personne contre son gré exprimé en parole ou par geste.

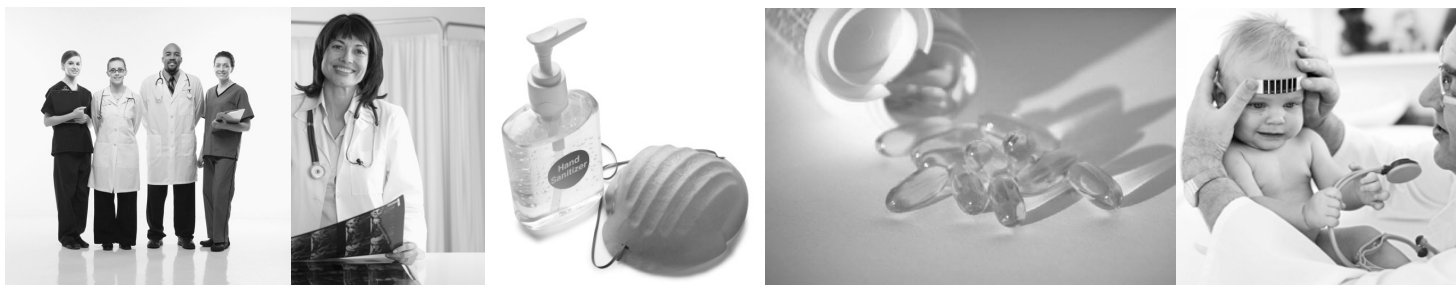
Forced feeding and hydration : This is when a patient is fed against his or her will, which can be expressed verbally or through gestures.

Q16. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces définitions?

(Base : tous, excluant la non-réponse)



- Chez les anglophones, les hommes (8,7) octroient une note significativement plus faible que les femmes (9,5).



CHAPITRE 4 : FORMULAIRE EN GÉNÉRAL

DIFFÉRENCE ENTRE LES SITUATIONS PRÉSENTÉES – FRANÇAIS

Situation de fin de vie

- Si je souffre d'une condition médicale grave et incurable et que je suis en fin de vie.

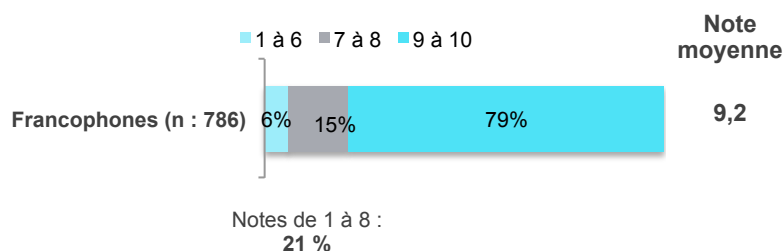
Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

- Si je suis dans un état comateux jugé irréversible ou;
- Si je suis dans un état végétatif permanent ou;
- Si je souffre d'une atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives, sans possibilité d'amélioration (par exemple, démence de type Alzheimer ou autre type de démence à un stade avancé).

Q17a. Le formulaire présente deux situations différentes : une « situation de fin de vie » et une « situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives ».

La différence entre les deux situations vous apparaît-elle difficile ou facile à comprendre? Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces définitions?

(Base : francophones, excluant la non-réponse)



- La note moyenne est plus faible parmi les répondants âgés de 35 à 44 ans (8,9).

Q17b. Veuillez indiquer ce que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Francophones (n : 789)	n
Groupe de mots « fonctions cognitives »	24
Mots et langage trop technique : atteinte sévère, état végétatif, état comateux irréversible, démence à un stade avancé, incurable, etc.	20
Il n'y a pas de différence entre les deux situations, les situations se recoupent, les deux situations peuvent s'appliquer à une même personne, il faut lire les énoncés deux fois pour bien comprendre	15
Groupe de mots « fin de vie »	13
Groupe de mots « condition médicale grave », confusion entre « condition » et « état »	13
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	264
Ne sait pas	420

86 %

DIFFÉRENCE ENTRE LES SITUATIONS PRÉSENTÉES – ANGLAIS

End-of-life situation

- If I suffer from a serious and incurable medical condition, and I am an end-of-life patient.

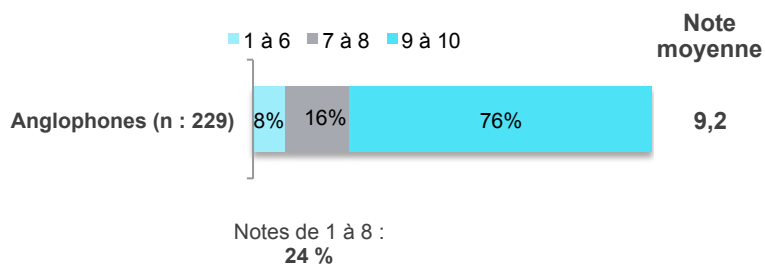
Situation in which cognitive functions are severely and irreversibly compromised

- If I am in a coma that is deemed irreversible; or
- If I am in a permanent vegetative state; or
- If my cognitive functions have been very severely or irreversibly compromised, with no possibility of improvement (e.g., advanced-stage Alzheimer's-type dementia or other type of dementia).

Q17a. Le formulaire présente deux situations différentes : une « situation de fin de vie » et une « situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives »

La différence entre les deux situations vous apparaît-elle difficile ou facile à comprendre? Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces définitions?

(Base : anglophones, excluant la non-réponse)



Q17b. Veuillez indiquer ce que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Anglophones (n : 229)	n
Concept « end-of-life »	9
Mots et langage trop technique : dementia, deemed irreversible, vegetative state	8
Groupe de mots « cognitive functions »	6
Il n'y a pas de différence entre les deux situations	4
« Serious and incurable medical condition »	2
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	91
Ne sait pas	108

87 %

COMPRÉHENSION DES EXPLICATIONS DU FORMULAIRE – FRANÇAIS

SECTION 2 – MES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Les consentements ou les refus de soins que vous exprimez dans cette section ne s'appliqueront que si vous devenez inapte à consentir à des soins qui pourraient être médicalement indiqués dans les situations mentionnées ci-dessous.

Il s'agit de situations cliniques qui sont rencontrées de plus en plus souvent et où l'on peut s'interroger sur la pertinence de certains soins, même s'ils sont nécessaires au maintien de la vie. Ainsi, l'on considère qu'une personne apte peut décider à l'avance si elle consent ou refuse que ces soins lui soient prodigués si elle devenait inapte à consentir.

IMPORTANT : Les soins énoncés ci-dessous sont des traitements vitaux, par conséquent :

- > Ne pas entreprendre ces soins ou les cesser pourrait diminuer la durée de votre vie.
- > Consentir à ces soins pourrait prolonger la durée de votre vie, sans espoir d'amélioration de votre condition médicale.

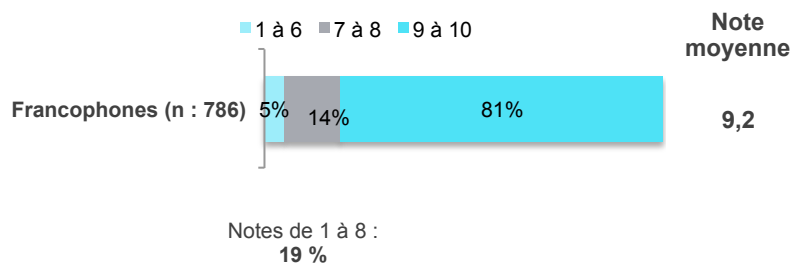
Peu importe votre choix, les soins nécessaires pour assurer votre confort vous seront donnés, notamment pour le soulagement de la douleur.

Ces directives n'influencent pas les mesures temporaires de maintien des fonctions vitales qui sont nécessaires pour le don d'organe, si vous y avez consenti.

Pour chacun des soins, cochez la case (une seule) correspondant à votre volonté si ce soin est médicalement envisagé.

Q18a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces explications?

(Base : francophones, excluant la non-réponse)



- Les répondants âgés de 35 à 44 ans donnent une note significativement plus faible (8,9) à la compréhension de ces explications.

Q18b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

Francophones (n : 789)	n
Commentaires généraux : phrases difficiles à comprendre, phrases trop longues, plusieurs lectures sont nécessaire pour comprendre, texte lourd	6
L'expression « situations cliniques »	5
Les deux phrases sous le mot « IMPORTANT »	4
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	726
Ne sait pas	38

97 %

COMPRÉHENSION DES EXPLICATIONS DU FORMULAIRE – ANGLAIS

SECTION 2 – MY ADVANCE MEDICAL DIRECTIVES

The consent to or refusal of care that you express in this section will apply only if you become incapable of giving consent to care that may be medically indicated in the situations mentioned below.

These clinical situations are increasingly common and are situations in which the relevance of certain care may be questioned, even if the care is required to sustain life. Accordingly, capable individuals may decide in advance whether they consent or do not consent to having the care provided, should they become incapable of giving consent.

IMPORTANT: The items of care mentioned below are vital treatments. As a result:

- > Not accepting the care or terminating the care may reduce your lifespan.
- > Agreeing to the care may prolong your life, with no hope of improving your medical condition.

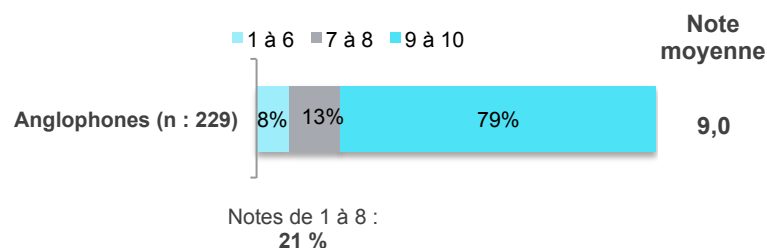
Whatever you choose, you will be given the care needed to ensure your comfort, such as for pain management.

These directives do not influence the measures to temporarily maintain vital processes which are needed for organ donation, in the event you have consented to that.

For each item of care, check the box (one only) that corresponds to your wish, should the care be considered.

Q18a. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces explications?

(Base : excluant la non-réponse)



Q18b. Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficile à comprendre.

(Base : excluant la non-réponse)

Anglophones (n : 229)	n
Commentaires généraux : plusieurs lectures sont nécessaires pour comprendre, certaines idées sont contradictoires, phrases difficiles à comprendre, vocabulaire trop technique, texte lourd	9
Les deux phrases sous le mot « IMPORTANT »	4
Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)	200
Ne sait pas	11

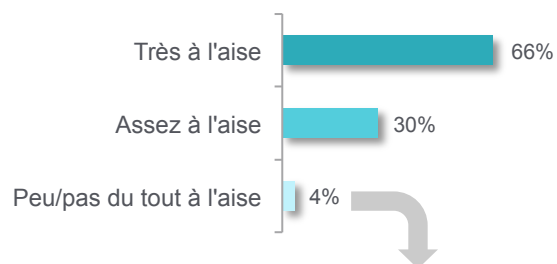
92 %

AISSANCE À REMPLIR LE FORMULAIRE (FIN DE VIE)

Q19a. Section : Situation de fin de vie

Considérant les informations et les explications fournies, vous sentiriez-vous à l'aise de remplir par vous-même cette partie du formulaire si vous choisissiez de le faire?

(Base : tous, excluant la non-réponse; n : 486*)



Q19b. Pourquoi ne seriez-vous pas à l'aise de remplir cette partie du formulaire? (n : 24) (Vous pouvez sélectionner plus d'une réponse)	%
Aura besoin d'assistance pour faire les bons choix	59
Manque d'information	16
Préfère en parler avec son médecin	15
Ne comprend pas bien l'impact de consentir ou de refuser certains soins	9
L'information n'est pas claire	5
C'est une décision très émotive à prendre (sujet sensible)	5
Ne comprend pas l'information (concepts, mots, etc.)	3
Ne sait pas	15

Situation de fin de vie

> Si je souffre d'une condition médicale grave et incurable et que je suis en fin de vie.

Soin A

- ☐ Je **CONSENS** à la réanimation cardio-respiratoire.
☐ Je **REFUSE** la réanimation cardio-respiratoire.

Soin B

- ☐ Je **CONSENS** à la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.
☐ Je **REFUSE** la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.

Soin C

- ☐ Je **CONSENS** à recevoir un traitement de dialyse.
☐ Je **REFUSE** de recevoir un traitement de dialyse.

Soin D

- ☐ Je **CONSENS** à l'alimentation forcée ou artificielle.
☐ Je **REFUSE** l'alimentation forcée ou artificielle.

Soin E

- ☐ Je **CONSENS** à l'hydratation forcée ou artificielle.
☐ Je **REFUSE** l'hydratation forcée ou artificielle.

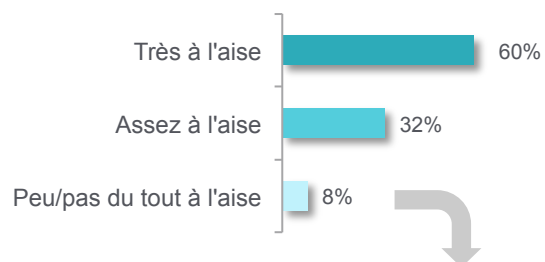
Q19c.auprès de qui iriez-vous chercher de l'aide en premier lieu pour remplir cette partie du formulaire? (n : 12)	%
Un professionnel de la santé	61
Un proche	34
Un professionnel du droit	3
Ne sait pas	2

AISANCE À REMPLIR LE FORMULAIRE (ATTEINTE DES FONCTIONS)

Q20a. Section : Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

Considérant les informations et les explications fournies, vous sentiriez-vous à l'aise de remplir par vous-même cette partie du formulaire si vous choisissiez de le faire?

(Base : tous, excluant la non-réponse; n : 515*)



Q20b. Pourquoi ne seriez-vous pas à l'aise de remplir cette partie du formulaire? (n : 40) (Vous pouvez sélectionner plus d'une réponse)	%
Aura besoin d'assistance pour faire les bons choix	45
Manque d'information	28
L'information n'est pas claire	25
Ne comprend pas bien l'impact de consentir ou de refuser certains soins	18
A peur de faire un mauvais choix	6
Impossible de savoir comment on va se sentir (émotionnellement)	6
La décision prise pourrait changer selon les circonstances	4
C'est une décision très émotive à prendre (sujet sensible)	3
Ne comprend pas l'information (concepts, mots, etc.)	2
Ce sont des décisions qui demandent réflexion	2
Impossible de changer la décision prise une fois en fin de vie	2
Ne sait pas	1

Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

- Si je suis dans un état comateux jugé irréversible ou;
- Si je suis dans un état végétatif permanent ou;
- Si je souffre d'une atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives, sans possibilité d'amélioration (par exemple, démence de type Alzheimer ou autre type de démence à un stade avancé).

Soin A

- ☐ Je **CONSENS** à la réanimation cardio-respiratoire.
- ☐ Je **REFUSE** la réanimation cardio-respiratoire.

Soin B

- ☐ Je **CONSENS** à la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.
- ☐ Je **REFUSE** la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.

Soin C

- ☐ Je **CONSENS** à recevoir un traitement de dialyse.
- ☐ Je **REFUSE** de recevoir un traitement de dialyse.

Soin D

- ☐ Je **CONSENS** à l'alimentation forcée ou artificielle.
- ☐ Je **REFUSE** l'alimentation forcée ou artificielle.

Soin E

- ☐ Je **CONSENS** à l'hydratation forcée ou artificielle.
- ☐ Je **REFUSE** l'hydratation forcée ou artificielle.

Q20c. Auprès de qui iriez-vous chercher de l'aide en premier lieu pour remplir cette partie du formulaire? (n : 14)

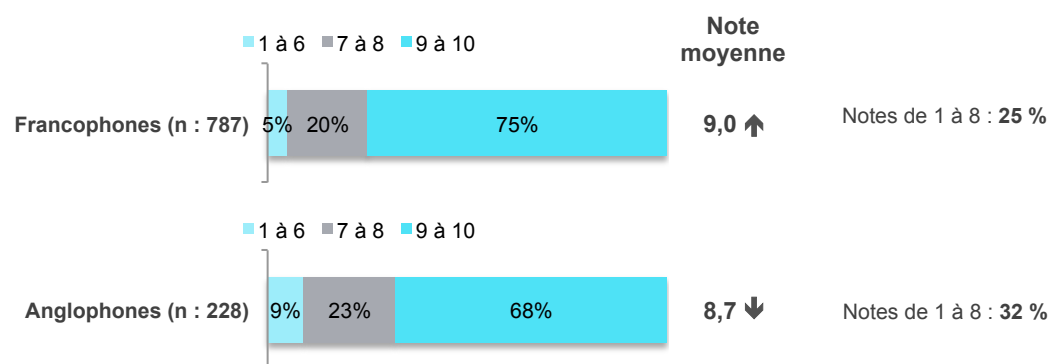
(Auprès de ceux qui se prononcent)

	%
Un proche	53
Un professionnel de la santé	44
Un professionnel du droit	3

ÉVALUATION DE L'ENSEMBLE DU FORMULAIRE

Q21. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous l'ensemble du formulaire?

(Base : excluant la non-réponse)

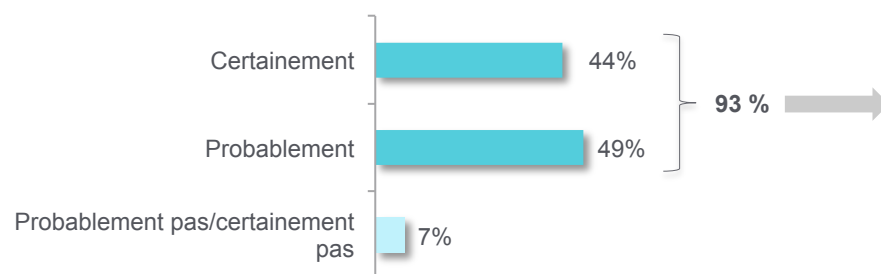


Dans l'ensemble, la compréhension du formulaire obtient une note moyenne de 9,0 chez les francophones et de 8,7 chez les anglophones, un écart statistiquement significatif. En outre, la note moyenne octroyée par les hommes francophones est plus faible (8,9) que celle des femmes francophones (9,2). Il n'y a pas de différence entre les sous-groupes de la population anglophone.

INTENTION DE REMPLIR LE FORMULAIRE

Q22. Lorsque la Loi sur les soins de fin de vie entrera en vigueur, remplirez-vous le formulaire sur les directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins?

(Base : tous, excluant la non-réponse; n : 922)



- Sans surprise, les plus jeunes (25-34 ans) sont plus nombreux à répondre par la négative (16 % de réponses probablement pas, certainement pas).

Q23. À quel moment rempliriez-vous le formulaire sur les directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins?

(Base : répondants qui rempliraient certainement ou probablement le formulaire, excluant la non-réponse; n : 846)

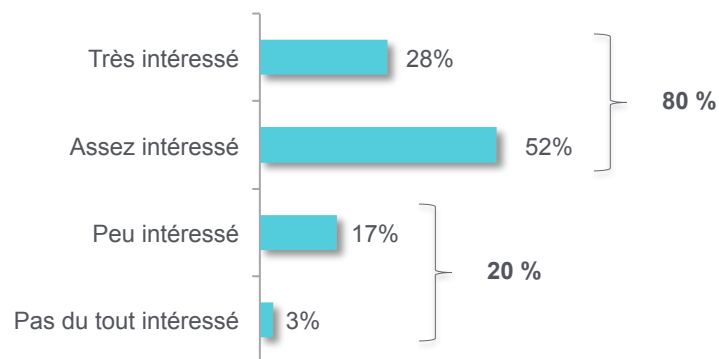
	Francophones (n : 673) %
Dès qu'il sera disponible	28
Dans les mois qui suivront l'entrée en vigueur de la Loi	37
Dans quelques années, lorsque j'en sentirai le besoin	26
Ne sait pas	9

- Plus les répondants sont âgés, plus ils sont nombreux à vouloir remplir le formulaire rapidement. Ainsi, plus de 41 % des gens âgés de 55 ans ou plus mentionnent qu'ils le rempliraient dès qu'il serait disponible, une proportion nettement plus élevée que pour les autres groupes d'âge (de 14 % à 21 %).

INTÉRÊT POUR LA RECHERCHE D'INFORMATION SUR LES DMA

Q24. Après avoir pris connaissance du formulaire dont il a été question tout au long de ce questionnaire, seriez-vous intéressé(e) à aller chercher de l'information sur les directives médicales anticipées?

(Base : tous, excluant la non-réponse; n : 967)



UN INTÉRÊT MODÉRÉ POUR CHERCHER DE L'INFORMATION SUPPLÉMENTAIRE

Si 80 % des répondants indiquent qu'ils seraient intéressés à aller chercher de l'information sur les DMA, moins de trois répondants sur dix (28 %) affirment être « très » intéressés.

Les plus jeunes (25-34 ans, 35-44 ans) sont moins nombreux, en proportion, à se montrer intéressés (69 % contre 85 % ou plus dans les autres groupes d'âge).

Par ailleurs, les répondants qui ont déjà entendu parler de la Loi sur les soins de fin de vie ou des DMA sont proportionnellement plus nombreux à se montrer intéressés par une recherche d'information.



CONCLUSIONS

UN FORMULAIRE ASSEZ BIEN COMPRIS

Dans l'ensemble, **la compréhension du formulaire sur les directives médicales anticipées obtient de bonnes notes**. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, les notes moyennes pour les différentes parties du formulaire sont toutes supérieures à 8 sur 10, à une exception près. La compréhension du formulaire dans son ensemble reçoit quant à elle une note moyenne de 9,2 pour la version française et de 9,0 pour la version anglaise. Il s'agit là de très bons résultats.

Il convient toutefois d'apporter quelques nuances :

- Malgré ces bons résultats, la proportion de répondants qui octroient une **note inférieure à 8** est non négligeable. Elle varie de 11 % à 44 % selon les questions.
- L'évaluation de la compréhension du formulaire est en fait une « **auto-évaluation** » : nous avons demandé aux gens d'évaluer leur compréhension sur une échelle de 1 à 10, mais nous n'avons pas vérifié ce qu'ils comprenaient effectivement du formulaire. Aussi, il n'est pas impossible qu'ils interprètent mal – sans le savoir – certaines parties du formulaire.
- Étant donné la **méthode choisie** (sondage en ligne), les répondants qui ont évalué le formulaire ne sont pas représentatifs de l'ensemble de la population. Les gens qui acceptent d'être membres d'un panel d'internautes sont généralement plus scolarisés que la moyenne et ne présentent pas, en principe, de problèmes de lecture ou d'alphabétisation.

LA VERSION ANGLAISE MOINS BIEN ÉVALUÉE

Les **répondants anglophones sont plus critiques que les répondants francophones** à propos de l'information générale contenue dans le formulaire. L'évaluation de l'ensemble du formulaire (version anglaise) est aussi légèrement plus faible. Bien que certaines des incompréhensions soulignées par les anglophones soient les mêmes que celles soulignées par les francophones, d'autres sont différentes. Aussi, il convient de s'interroger s'il y a lieu d'améliorer la traduction du formulaire ou s'il s'agit plutôt d'un phénomène culturel.

DES COMMENTAIRES FRÉQUENTS

Plusieurs commentaires d'ordre général reviennent régulièrement, peu importe la partie du formulaire dont il est question. Ces commentaires concernent surtout le **style** (ex. : phrases trop longues, style « juridique »), le **vocabulaire** utilisé (ex. : mot considéré trop « technique », vulgarisation insuffisante) ou indiquent tout simplement que le texte est difficile à comprendre dans son ensemble.

En outre, l'**acronyme DMA** est problématique presque partout, bien que parfois il ne soit mentionné que par une seule personne (dans ces cas, il n'apparaît pas dans les tableaux présentés). Il serait pertinent de répéter plus souvent la signification de l'acronyme (l'écrire au long).

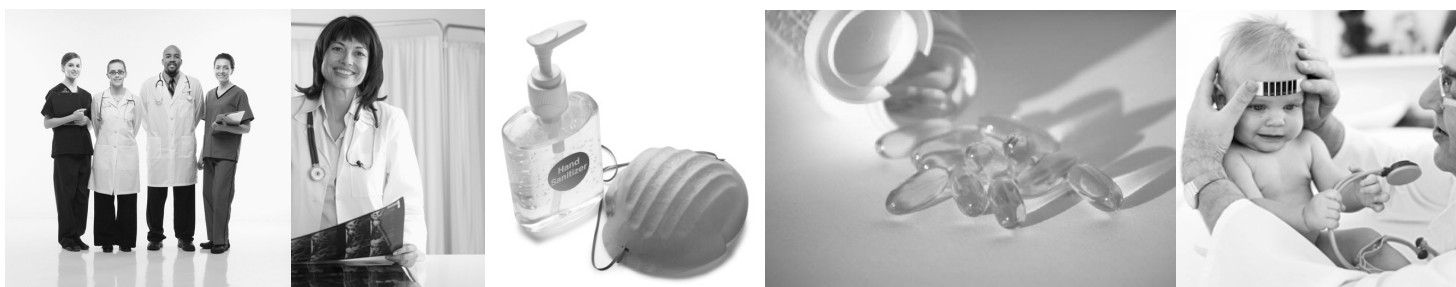
Les pages suivantes présentent **un résumé des incompréhensions exprimées par au moins 5 répondants** dans la version française du formulaire (les mots, phrases ou expressions concernés sont soulignés). Dans plusieurs cas, ce n'est pas la signification même du mot qui pose problème, mais plutôt son interprétation qui suscite des questions. Par exemple, on comprend le sens des mots « fin de vie », mais on s'interroge sur les critères utilisés (à partir de quand est-on considéré comme en « fin de vie »?). Aussi, sans nécessairement modifier le formulaire en fonction des éléments soulignés, il serait pertinent de considérer fournir de l'information complémentaire, dans le site web par exemple.

CONCLUSIONS (SUITE)

TEXTE DU FORMULAIRE (FRANÇAIS)	COMMENTAIRES
<p>Que sont les directives médicales anticipées? Selon la Loi concernant les soins de fin de vie, les directives médicales anticipées (DMA) consistent en <u>un écrit</u> par lequel une personne majeure et <u>apte à consentir</u> à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait <u>inapte à consentir</u> à des soins.</p>	<p>Les expressions « apte à consentir » et « inapte à consentir » soulèvent de l'incompréhension. Or, l'inaptitude à consentir est définie dans le paragraphe suivant. Une simple inversion des paragraphes (définir l'inaptitude à consentir avant de définir les DMA) pourrait être bénéfique à la compréhension.</p>
<p>Qu'est-ce que l'inaptitude à consentir à des soins? L'<u>inaptitude à consentir</u> à des soins survient lorsqu'une personne, en raison de son état de santé, n'est plus en mesure de comprendre l'information concernant son diagnostic, le traitement proposé, la procédure, les risques et les avantages des traitements ainsi que les soins <u>alternatifs</u>, puis de <u>prendre une décision en toute connaissance de cause</u>.</p>	
<p>Qui doit constater l'inaptitude à consentir à des soins? Le médecin ayant besoin du consentement de la personne pour lui <u>prodiguer</u> des soins doit <u>évaluer son aptitude à y consentir</u>. Il doit également noter les résultats de son évaluation au dossier médical. Le médecin n'a pas besoin d'un jugement de la cour pour déclarer une personne inapte à consentir.</p>	
<p>Que doit faire le médecin lorsqu'une personne devient inapte à consentir aux soins? Si la personne inapte à consentir à des soins a exprimé ses volontés au moyen de <u>DMA</u>, le médecin n'a pas à obtenir le consentement d'un <u>représentant</u>, car les DMA ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir. Elles ont une valeur contraignante, c'est-à-dire que les soignants ont l'obligation de les respecter. Le représentant, quant à lui, doit s'assurer que les DMA sont respectées.</p> <p>Toutefois, si la personne n'a pas formulé ses DMA, le médecin fera appel à son représentant, qui devra consentir aux soins envisagés ou les refuser. Il peut s'agir du représentant légal, du conjoint ou d'un proche, selon l'ordre prévu au Code civil. Ce représentant est tenu d'agir dans l'intérêt de la personne inapte et de respecter autant que possible les volontés qu'elle aurait pu exprimer alors qu'elle était apte à le faire.</p>	<p>Plusieurs questions entourent la notion de « représentant ».</p>

CONCLUSIONS (SUITE)

TEXTE DU FORMULAIRE (FRANÇAIS)	COMMENTAIRES
<p>Est-ce que l'on peut exprimer n'importe quelle volonté dans des DMA? Non. Le formulaire limite la portée des <u>DMA</u> à des <u>situations précises</u> où l'on peut se demander si certains soins, pourtant nécessaires au maintien de la vie, sont toujours appropriés compte tenu de l'état de la personne. <u>La Loi ne permet pas d'exiger des soins</u>.</p>	<p>Les « situations précises » sont floues et suscitent plusieurs questions.</p>
<p>Comment s'assurer que ses DMA soient accessibles et respectées? Bien que les <u>DMA</u> puissent être déposées au dossier médical, la meilleure façon de s'assurer qu'elles seront accessibles et respectées est de les enregistrer au <u>Registre des DMA</u>. Pour toute personne inapte à consentir à des soins, le médecin se doit de consulter le Registre des DMA pour vérifier s'il en existe.</p> <p>Toutefois, dans des <u>situations d'urgence</u> où une rapidité d'intervention est nécessaire, il se pourrait que le personnel soignant ne puisse consulter le Registre avant d'entreprendre les premiers soins.</p>	
<p>Est-il possible de modifier ses DMA? Il est toujours possible de modifier ses <u>DMA</u>, et ce, tant que la personne est apte à consentir à des soins. Il suffit de remplir un nouveau formulaire et de l'acheminer au Registre des DMA ou de le déposer au dossier médical. La <u>directive</u> la plus récente sera la seule directive valide.</p>	<p>Partout, le formulaire mentionne les DMA ou les directives (au pluriel). L'apparition de « la » directive (au singulier) provoque des questionnements.</p>
<p>Existe-t-il d'autres formes d'expression de volonté? Oui. Il existe <u>différents moyens</u> pour exprimer ses volontés. <u>Les DMA constituent un moyen distinct avec leur formulaire propre et sont limitées à certaines situations et à certains soins</u>. Pour plus de détails sur les autres formes d'expression de volonté, consultez le site www.xxxx.gouv.qc.ca</p>	<p>Ce paragraphe suscite de nombreuses questions sur la place qu'occupent les DMA par rapport aux autres moyens (et quels sont ces autres moyens).</p>
<p>Situation de fin de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si je souffre d'une <u>condition médicale grave</u> et incurable et que je suis en fin de vie. <p>Situation d'atteinte sévère et irréversible des <u>fonctions cognitives</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Si je suis dans un état comateux jugé irréversible ou; • Si je suis dans un état végétatif permanent ou; • Si je souffre d'une atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives, sans possibilité d'amélioration (par exemple, démence de type Alzheimer ou autre type de démence à un stade avancé). 	<p>Manque de vulgarisation des termes médicaux en général.</p>



ANNEXE 1 : MÉTHODOLOGIE DÉTAILLÉE

OBJECTIFS L'objectif principal de l'étude est d'évaluer la clarté du formulaire portant sur les directives médicales anticipées (DMA) en cas d'incapacité à consentir à des soins.

Cette annexe présente tous les renseignements pertinents sur le déroulement du sondage en ligne. Elle contient la méthodologie détaillée et les résultats administratifs du sondage, de façon à bien préciser les limites de l'étude et la portée des résultats.

PLAN DE SONDAGE

Population cible

Adultes québécois âgés de 25 ans ou plus capables de répondre à un sondage en français ou en anglais.

Base de sondage

L'échantillon a été tiré du panel Or de SOM. Le panel Or est constitué d'internautes recrutés de façon aléatoire par téléphone. Il s'agit donc d'un échantillon probabiliste.

Plan d'échantillonnage

L'échantillon a été stratifié selon la langue (répondants capables de répondre à un sondage en français ou en anglais), de façon à surreprésenter les répondants anglophones par rapport à la population, et à ainsi en obtenir un nombre suffisant pour les analyses touchant la version anglaise du formulaire.

Au total, le sondage compte 1 018 répondants, soit :

- 789 répondants francophones;
- 229 répondants anglophones.

QUESTIONNAIRE Le questionnaire a été conçu par SOM, en collaboration avec le MSSS. Il a été traduit en anglais et programmé par SOM. On peut en consulter la version finale en annexe. La durée moyenne du questionnaire a été de 14 minutes.

COLLECTE **Période de collecte**
Du 2 au 10 avril 2015.

Mode de collecte
Sondage en ligne accessible uniquement par lien sécurisé.
Gestion des invitations effectuée par SOM.
Collecte sur les serveurs de SOM.

Résultats administratifs
Les résultats administratifs détaillés sont présentés à la page suivante. Le taux de réponse est de 24,9 %.

MÉTHODOLOGIE DÉTAILLÉE (SUITE)

RÉSULTATS ADMINISTRATIFS DÉTAILLÉS

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE WEB

Taille de l'échantillon	4 121
Nombre d'entrevues visées	1 000
INVITATIONS ENVOYÉES	
Invitations envoyées (A)	4 097
Adresse de courriel sur la liste noire	2
Échec lors de l'envoi du courriel	0
UNITÉ JOINTE RÉPONDANTE	
Questionnaires complétés	1 018
Hors de la population visée	0
Accès lorsqu'un quota est atteint	0
Unité jointe répondante totale (B)	1 018
UNITÉ JOINTE TARDIVE	
Accès lorsque collecte de la strate terminée	0
Accès lorsque collecte terminée	47
UNITÉ JOINTE NON RÉPONDANTE	
Abandon durant le questionnaire	584
Courriel automatique reçu indiquant absence du répondant	0
Courriel reçu indiquant refus de répondre	0
Désabonnement	6
Entrevue rejetée à la suite du contrôle qualité	33
UNITÉ JOINTE TOTALE (C)	1 688
UNITÉ NON JOINTE	
Serveur de courriel distant ne répond pas ou en problème	0
Quota de l'utilisateur dépassé	0
Détection par antipourriels	0
Autres messages de retour non reconnus	4
Unité non jointe totale (D)	4
UNITÉ INEXISTANTE	
Courriel invalide (usager@)	4
Courriel invalide (@domaine)	0
Duplicata	0
Unité inexistante totale (E)	4
TAUX D'ACCÈS (C/(A-E))	41,2 %
TAUX DE RÉPONSE PARMI UNITÉ JOINTE (B/C)	60,3 %
TAUX DE RÉPONSE (B/(A-E))	24,9 %

PONDÉRATION ET TRAITEMENT

Les données ont été pondérées selon trois grandes régions (RMR de Montréal, RMR de Québec, ailleurs au Québec) de la façon suivante :

- par expansion à la distribution conjointe d'âge (25-34 ans, 35-44 ans, 45-54 ans, 55-64 ans, 65 ans et plus) et de sexe de la population au dernier recensement canadien;
- selon les distributions de la langue maternelle (français seulement, autre) des adultes de 25 ans ou plus au dernier recensement;
- selon la distribution québécoise du plus haut diplôme ou certificat détenu (aucun/secondaire/DEP, collégial, universitaire) par la population de 25 ans ou plus au dernier recensement;
- selon la proportion d'adultes de 25 ans ou plus vivant seuls (données tirées des sondages omnibus de SOM de 2014);
- selon le statut de propriété (propriétaire, locataire) des adultes de 25 ans ou plus (données tirées des sondages omnibus de SOM de 2014);
- selon la langue du questionnaire (français, anglais) des adultes de 25 ans ou plus (données tirées des sondages omnibus de SOM de 2014).

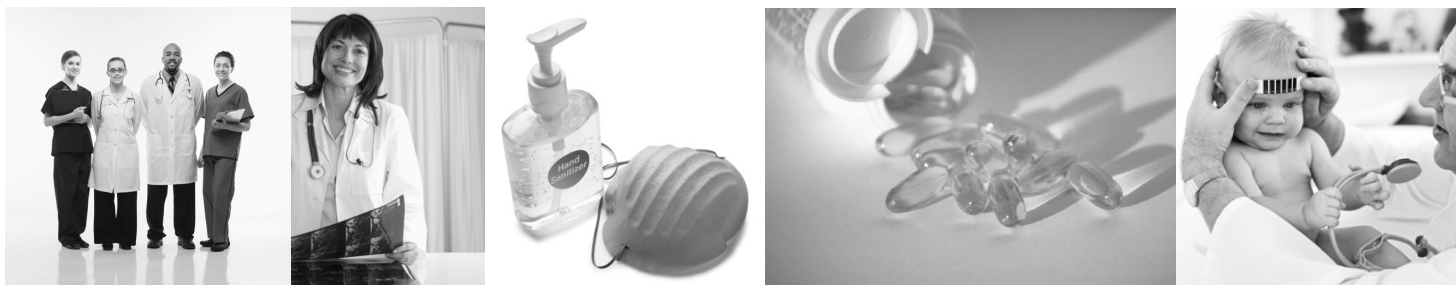
Une pondération multivariée à 10 itérations par la méthode itérative du quotient est réalisée pour assurer une représentation fidèle à toutes ces distributions. Les données ont été traitées à l'aide du progiciel spécialisé MACTAB. Les résultats pour chacune des questions sont présentés en fonction d'une bannière qui inclut toutes les variables pertinentes à l'analyse des résultats.

MARGES D'ERREUR

- Les marges d'erreur présentées à la page suivante tiennent compte de l'effet de plan, qui apparaît lorsque les répondants ne sont pas répartis proportionnellement à la population d'origine selon les variables de segmentation ou de pondération.
- L'effet de plan est le ratio entre la taille de l'échantillon et la taille d'un échantillon aléatoire simple de même marge d'erreur. C'est une statistique utile à l'estimation des marges d'erreur pour des sous-groupes de répondants. Par exemple, au tableau de la page suivante, pour l'ensemble, la marge d'erreur est la même que pour un échantillon aléatoire simple de taille 558 ($1018 \div 1,824$).
- La marge d'erreur varie selon la valeur de la proportion estimée. En effet, la marge d'erreur est plus grande lorsque la proportion est voisine de 50 % et plus petite à mesure que la proportion s'éloigne de 50 %.
- Le tableau de la page suivante donne les marges d'erreur de l'étude (en tenant compte de l'effet de plan) selon la valeur de la proportion estimée, et ce, pour l'ensemble des répondants et selon la langue du questionnaire.

MARGE D'ERREUR SELON LA PROPORTION ESTIMÉE

		Langue (questionnaire)	
	Ensemble	Français	Anglais
NOMBRE D'ENTREVUES	1018	789	229
EFFET DE PLAN	1,824	1,606	1,406
PROPORTION :			
99 % ou 1 %	±0,8 %	±0,9 %	±1,5 %
95 % ou 5 %	±1,8 %	±1,9 %	±3,3 %
90 % ou 10 %	±2,5 %	±2,7 %	±4,6 %
80 % ou 20 %	±3,3 %	±3,5 %	±6,1 %
70 % ou 30 %	±3,8 %	±4,1 %	±7,0 %
60 % ou 40 %	±4,1 %	±4,3 %	±7,5 %
50 % (MARGE MAXIMALE)	±4,1 %	±4,4 %	±7,7 %



ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE

SONDAGE SUR LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

MSSS

/*

Légende

*texte	On utilise l'astérisque pour signaler un texte de question, un commentaire ou un choix de réponses non lu, qui apparaît à l'intervieweur lors de l'entrevue.
...	Indique l'endroit où les choix de réponses sont à lire dans le texte de la question.
/*texte*/	Le texte entouré par « /*...*/ » est une note explicative qui n'apparaît pas à l'intervieweur lors de l'entrevue.
NSP	Choix de réponses : Ne sait pas
NRP	Choix de réponses : Ne répond pas (refus)
NAP	Choix de réponses : Non applicable (sans objet)
->, ->>	Signifie « Passez à la question »
->sortie	Valide avec l'intervieweur que le répondant n'est pas admissible, termine l'entrevue et la classe comme « inadmissible ».
->fin	Termine l'entrevue et la classe comme « Complétée »
1=, 1=	Lorsque tous les choix de réponses sont précédés de « 1= », il s'agit d'une question pouvant comporter plusieurs réponses (chaque choix est oui ou non).
1=, 2=, ...	Lorsque les choix de réponses sont précédés de « 1=..., 2=..., etc. », une seule réponse est possible à moins d'indications contraires (par exemple : « 3 mentions »).
Q_Slcal, Q_INcal	Les questions commençant par « Q_Sl... » ou par « Q_IN... » sont des questions filtres ou des directives techniques permettant de lire des informations de l'échantillon, de compléter automatiquement certaines questions, de faire un branchement complexe, etc. Une note explicative, placée avant la question filtre ou la directive technique, précise la fonction remplie par cette dernière.
*/	

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; **...** : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; **->** ou **->>** : signifie : passez à la question...; **1=, 1=** : Question à choix multiples; **1=, 2=** : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; **/*texte*/** : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

Q_Bi
->>1
Q_MP

Bienvenue!
Mot de passe _____

/*SECTION 1 : Introduction*/

Q_1 Avez-vous déjà entendu parler :

De la Loi sur les soins de fin de vie

*format matriciel

1=Oui
2=Non
9=Je ne sais pas

Q_2 Des directives médicales anticipées en cas d'incapacité à consentir à des soins

*format matriciel

Q_3 La ((G **Loi concernant les soins de fin de vie**)), qui entrera en vigueur le 10 décembre 2015, prévoit que toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut indiquer ses volontés par le biais de directives médicales anticipées.

Les ((G **directives médicales anticipées (DMA)**)) permettront à la personne de déterminer à l'avance les soins qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait incapable de consentir.

Un ((G **formulaire**)) sera disponible pour indiquer les soins qu'une personne accepte ou refuse de recevoir en fin de vie.

((G **Les prochaines questions portent sur ce formulaire et visent à évaluer la clarté.**)) Veuillez prendre connaissance du formulaire en entier avant de commencer.

[/][/]((F BLUE ((S Cliquez ici pour consulter le formulaire dans une nouvelle fenêtre de votre navigateur.))))[/][/]

2=Continuer

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; 1=, 1= : Question à choix multiples; 1=, 2= : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; /**texte**/ : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

/*SECTION 2 : Évaluation de la clarté de l'information générale*/

Q_4a La première partie du formulaire présente de l'information générale sous la forme de questions et réponses.

Veuillez lire attentivement le paragraphe suivant :

((G Que sont les directives médicales anticipées?))

Selon la Loi concernant les soins de fin de vie, les directives médicales anticipées (DMA) consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins.

Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

*format lineaire

1=1 (Très DIFFICILE à comprendre)

2=2

3=3

4=4

5=5

6=6

7=7

8=8

9=9

10=10 (Très FACILE à comprendre)

99=Je ne sais pas

Q_4b Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficiles à comprendre : /*(question ouverte)*/

*exclusif=(4b,4bNSP)

<< _____

95=Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)*suf NSP

99=Je ne sais pas>>

Q_5a La première partie du formulaire présente de l'information générale sous la forme de questions et réponses.

Veuillez lire attentivement le paragraphe suivant :

((G Qu'est-ce que l'incapacité à consentir à des soins?))

L'incapacité à consentir à des soins survient lorsqu'une personne, en raison de son état de santé, n'est plus en mesure de comprendre l'information concernant son diagnostic, le traitement proposé, la procédure, les risques et les avantages des traitements ainsi que les soins alternatifs, puis de prendre une décision en toute connaissance de cause.

Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; **1=, 1=** : Question à choix multiples; **1=, 2=** : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; **/*texte*/** : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

*format lineaire

1=1 (Très DIFFICILE à comprendre)
2=2
3=3
4=4
5=5
6=6
7=7
8=8
9=9
10=10 (Très FACILE à comprendre)
99=Je ne sais pas

Q_5b Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficiles à comprendre : /*(question ouverte)*/

*exclusif=(5b,5bNSP)

<< _____
95=Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)*suf NSP
99=Je ne sais pas>>

Q_6a La première partie du formulaire présente de l'information générale sous la forme de questions et réponses.

Veuillez lire attentivement le paragraphe suivant :

((G Qui doit constater l'inaptitude à consentir à des soins?))

Le médecin ayant besoin du consentement de la personne pour lui prodiguer des soins doit évaluer son aptitude à y consentir. Il doit également noter les résultats de son évaluation au dossier médical. Le médecin n'a pas besoin d'un jugement de la cour pour déclarer une personne inapte à consentir.

Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

*format lineaire

1=1 (Très DIFFICILE à comprendre)
2=2
3=3
4=4
5=5
6=6
7=7
8=8
9=9
10=10 (Très FACILE à comprendre)
99=Je ne sais pas

Q_6b Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficiles à comprendre : /*(question ouverte)*/

*exclusif=(6b,6bNSP)

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; **1=, 1=** : Question à choix multiples; **1=, 2=** : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; **/*texte*/** : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

<< _____
95=Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)*suf NSP
99=Je ne sais pas>>

Q_7a

La première partie du formulaire présente de l'information générale sous la forme de questions et réponses.

Veuillez lire attentivement les paragraphes suivants :

((G Que doit faire le médecin lorsqu'une personne devient inapte à consentir aux soins?))

Si la personne inapte à consentir à des soins a exprimé ses volontés au moyen de DMA, le médecin n'a pas à obtenir le consentement d'un représentant, car les DMA ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir. Elles ont une valeur contraignante, c'est-à-dire que les soignants ont l'obligation de les respecter. Le représentant, quant à lui, doit s'assurer que les DMA sont respectées.

Toutefois, si la personne n'a pas formulé ses DMA, le médecin fera appel à son représentant, qui devra consentir aux soins envisagés ou les refuser. Il peut s'agir du représentant légal, du conjoint ou d'un proche, selon l'ordre prévu au Code civil. Ce représentant est tenu d'agir dans l'intérêt de la personne inapte et de respecter autant que possible les volontés qu'elle aurait pu exprimer alors qu'elle était apte à le faire.

Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces paragraphes?

*format lineaire

1=1 (Très DIFFICILE à comprendre)
2=2
3=3
4=4
5=5
6=6
7=7
8=8
9=9
10=10 (Très FACILE à comprendre)
99=Je ne sais pas

Q_7b

Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficiles à comprendre : /*(question ouverte)*/

*exclusif=(7b,7bNSP)

<< _____
95=Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)*suf NSP
99=Je ne sais pas>>

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; **1=, 1=** : Question à choix multiples; **1=, 2=** : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; **/*texte*/** : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

Q_8a La première partie du formulaire présente de l'information générale sous la forme de questions et réponses.

Veuillez lire attentivement le paragraphe suivant :

((G Est-ce que l'on peut exprimer n'importe quelle volonté dans des DMA?))

Non. Le formulaire limite la portée des DMA à des situations précises où l'on peut se demander si certains soins, pourtant nécessaires au maintien de la vie, sont toujours appropriés compte tenu de l'état de la personne. La Loi ne permet pas d'exiger des soins.

Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

*format lineaire

1=1 (Très DIFFICILE à comprendre)

2=2

3=3

4=4

5=5

6=6

7=7

8=8

9=9

10=10 (Très FACILE à comprendre)

99=Je ne sais pas

Q_8b Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficiles à comprendre : /*(question ouverte)*/

*exclusif=(8b,8bNSP)

<< _____

95=Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)*suf NSP

99=Je ne sais pas>>

Q_9a La première partie du formulaire présente de l'information générale sous la forme de questions et réponses.

Veuillez lire attentivement les paragraphes suivants :

((G Comment s'assurer que ses DMA soient accessibles et respectées?))

Bien que les DMA puissent être déposées au dossier médical, la meilleure façon de s'assurer qu'elles seront accessibles et respectées est de les enregistrer au Registre des DMA. Pour toute personne inapte à consentir à des soins, le médecin se doit de consulter le Registre des DMA pour vérifier s'il en existe.

Toutefois, dans des situations d'urgence où une rapidité d'intervention est nécessaire, il se pourrait que le personnel soignant ne puisse consulter le Registre avant d'entreprendre les premiers soins.

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; 1=, 1= : Question à choix multiples; 1=, 2= : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; /**texte**/ : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

*format lineaire	<p>Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces paragraphes?</p>
	<p>1=1 (Très DIFFICILE à comprendre) 2=2 3=3 4=4 5=5 6=6 7=7 8=8 9=9 10=10 (Très FACILE à comprendre) 99=Je ne sais pas</p>
Q_9b	<p>Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficiles à comprendre : /*(question ouverte)*/</p>
*exclusif=(9b,9bNSP)	<p><< _____ 95=Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)*suf NSP 99=Je ne sais pas>></p>
Q_10a	<p>La première partie du formulaire présente de l'information générale sous la forme de questions et réponses.</p>
	<p>Veuillez lire attentivement le paragraphe suivant :</p> <p>((G Est-il possible de modifier ses DMA?)) Il est toujours possible de modifier ses DMA, et ce, tant que la personne est apte à consentir à des soins. Il suffit de remplir un nouveau formulaire et de l'acheminer au Registre des DMA ou de le déposer au dossier médical. La directive la plus récente sera la seule directive valide.</p>
*format lineaire	<p>Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?</p>
	<p>1=1 (Très DIFFICILE à comprendre) 2=2 3=3 4=4 5=5 6=6 7=7 8=8 9=9 10=10 (Très FACILE à comprendre) 99=Je ne sais pas</p>

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; **1=, 1=** : Question à choix multiples; **1=, 2=** : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; **/*texte*/** : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

Q_10b Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficiles à comprendre : /*(question ouverte)*/

*exclusif=(10b,10bNSP)

<< _____
95=Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)*suf NSP
99=Je ne sais pas>>

Q_11a La première partie du formulaire présente de l'information générale sous la forme de questions et réponses.

Veuillez lire attentivement le paragraphe suivant :

((G Existe-t-il d'autres formes d'expression de volonté?))

Oui. Il existe différents moyens pour exprimer ses volontés. Les DMA constituent un moyen distinct avec leur formulaire propre et sont limitées à certaines situations et à certains soins. Pour plus de détails sur les autres formes d'expression de volonté, consultez le site www.xxxx.gouv.qc.ca.

Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ce paragraphe?

*format lineaire

1=1 (Très DIFFICILE à comprendre)
2=2
3=3
4=4
5=5
6=6
7=7
8=8
9=9
10=10 (Très FACILE à comprendre)
99=Je ne sais pas

Q_11b Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficiles à comprendre : /*(question ouverte)*/

*exclusif=(11b,11bNSP)

<< _____
95=Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)*suf NSP
99=Je ne sais pas>>

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; **1=, 1=** : Question à choix multiples; **1=, 2=** : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; **/*texte*/** : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

/*SECTION 3 : Définitions*/

Q_12 Le formulaire comporte des définitions importantes.

Veillez lire attentivement les définitions suivantes. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces définitions?

((G Réanimation cardio-respiratoire))

Interventions médicales visant à redémarrer la fonction cardiaque et la respiration d'une personne lorsque son cœur s'est arrêté et ses poumons ont cessé de fonctionner. La réanimation cardio-respiratoire comprend notamment le recours au bouche-à-bouche, aux compressions thoraciques, à la défibrillation ou à un respirateur (ou ventilateur).

*format matriciel

1=1 (Très DIFFICILE à comprendre)

2=2

3=3

4=4

5=5

6=6

7=7

8=8

9=9

10=10 (Très FACILE à comprendre)

99=Je ne sais pas

Q_13 ((G Ventilation assistée par un respirateur))

Appareil pouvant supporter la respiration d'une personne devenue incapable de respirer d'elle-même.

*format matriciel

Q_14 ((G Dialyse))

Intervention médicale permettant de nettoyer le sang lorsque les reins ne peuvent plus le faire.

*format matriciel

Q_15 ((G Alimentation et hydratation artificielles))

Alimenter une personne qui ne peut plus le faire à l'aide d'un tube introduit dans l'estomac ou encore par un cathéter installé dans une veine.

*format matriciel

Q_16 ((G Alimentation et hydratation et alimentation forcées))

Alimenter ou hydrater une personne contre son gré exprimé en parole ou par geste.

*format matriciel

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; **1=, 1=** : Question à choix multiples; **1=, 2=** : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; **/*texte*/** : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

Q_17a Le formulaire présente deux situations différentes : une « situation de fin de vie » et une « situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives » :

((M q17image1-fr.jpg))
((M q17image2-fr.jpg))

Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, ((G la différence entre les deux situations vous apparaît-elle difficile ou facile à comprendre))?

*format lineaire

1=1 (Très DIFFICILE à comprendre)
2=2
3=3
4=4
5=5
6=6
7=7
8=8
9=9
10=10 (Très FACILE à comprendre)
99=Je ne sais pas

Q_17b Veuillez indiquer ce que vous trouvez plus difficiles à comprendre :
/*(question ouverte)*/

*exclusif=(17b,17bNSP)

<< _____
99=Je ne sais pas*suf NSP>>

/*SECTION 4 : Le formulaire*/

Q_18a Le formulaire contient les explications suivantes :

((M q18image1-fr.jpg))

Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ces explications?

*format lineaire

1=1 (Très DIFFICILE à comprendre)
2=2
3=3
4=4
5=5
6=6
7=7
8=8
9=9
10=10 (Très FACILE à comprendre)
99=Je ne sais pas

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; 1=, 1= : Question à choix multiples; 1=, 2= : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; /*texte*/ : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

Q_18b	Veuillez indiquer le mot, l'expression ou la phrase que vous trouvez plus difficiles à comprendre : /*(question ouverte)*/
*exclusif=(18b,18bNSP)	<< _____ 95=Aucun (tous les mots sont faciles à comprendre)*suf NSP 99=Je ne sais pas>>
/*NOTE	De façon aléatoire, la moitié des répondants répondent à la question 19a (et 19b le cas échéant) et l'autre moitié à la question 20a (et 20b le cas échéant)*/
Q_inRandom ->>cal19 Q_RDM	q#rdm=random(2) Auto-complétée : _
Q_sical19 ->>20a	si q#rdm=1->19a
Q_19a	Voici une section du formulaire à remplir. Veuillez la lire attentivement.
	((M q19image1-fr.jpg))
	Considérant les informations et les explications fournies, vous sentiriez-vous à l'aise de remplir par vous-même cette partie du formulaire ((G si vous choisissiez de le faire?))
	1=Très à l'aise 2=Assez à l'aise 3=Peu à l'aise->19b1 4=Pas du tout à l'aise->19b1 9=Je ne sais pas
->>21	
Q_19b1	Pourquoi ne seriez-vous pas à l'aise de remplir cette partie du formulaire? *Vous pouvez sélectionner plus d'une réponse.*
*rotation *choix multiples *choixminmax=1,5 *selectif=99	1=Je manque d'information 2=L'information n'est pas claire 3=Je ne comprends pas bien l'impact de consentir ou de refuser certains soins 4=J'aurais besoin d'assistance pour faire les bons choix 90=*<préciser>Autre (veuillez précisez ci-dessous) 99=*Je ne sais pas
Q_sical19c ->>21	si q#19b1=4->19c1
Q_19c1	Auprès de qui iriez-vous chercher de l'aide ((G en premier lieu)) pour remplir cette partie du formulaire?
*rotation	1=Un proche (ex. : parent, ami, collègue) 2=Un professionnel de la santé (ex. : médecin, pharmacien, infirmière)

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; **1=, 1=** : Question à choix multiples; **1=, 2=** : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; **/*texte*/** : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

3=Un professionnel du droit (ex. : notaire, avocat)
90=*<préciser>Autre (veuillez précisez ci-dessous)
99=*Je ne sais pas

->>21

Q_20a

Voici une section du formulaire à remplir. Veuillez la lire attentivement.

((M q20image1-fr.jpg))

Considérant les informations et les explications fournies, vous sentiriez-vous à l'aise de remplir par vous-même cette partie du formulaire ((G si vous choisissiez de le faire))?

1=Très à l'aise
2=Assez à l'aise
3=Peu à l'aise->20b1
4=Pas du tout à l'aise->20b1
9=Je ne sais pas

->>21

Q_20b1

Pourquoi ne seriez-vous pas à l'aise de remplir cette partie du formulaire?

Vous pouvez sélectionner plus d'une réponse.

*rotation
*choix multiples
*choixminmax=1,5
*selectif=99

1=Je manque d'information
2=L'information n'est pas claire
3=Je ne comprends pas bien l'impact de consentir ou de refuser certains soins
4=J'aurais besoin d'assistance pour faire les bons choix
90=*<préciser>Autre (veuillez précisez ci-dessous)
99=*Je ne sais pas

Q_sical20c

si q#20b1=4->20c1

->>21

Q_20c1

Après de qui iriez-vous chercher de l'aide ((G en premier lieu)) pour remplir cette partie du formulaire?

*rotation

1=Un proche (ex. : parent, ami, collègue)
2=Un professionnel de la santé (ex. : médecin, pharmacien, infirmière)
3=Un professionnel du droit (ex. : notaire, avocat)
90=*<préciser>Autre (veuillez précisez ci-dessous)
99=*Je ne sais pas

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; 1=, 1= : Question à choix multiples; 1=, 2= : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; /*texte*/ : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

- Q_21 Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, comment évaluez-vous ((G l'ensemble du formulaire)) ? [/] [/] ((F BLUE ((S Vous pouvez consulter à nouveau le formulaire, au besoin.)))) [/] [/]
- *format lineaire
- 1=1 (Très DIFFICILE à comprendre)
2=2
3=3
4=4
5=5
6=6
7=7
8=8
9=9
10=10 (Très FACILE à comprendre)
99=Je ne sais pas
- Q_22 Lorsque la Loi sur les soins de fin de vie entrera en vigueur, remplirez-vous le formulaire sur les directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins?
- 1=Certainement
2=Probablement
3=Probablement pas->24
4=Certainement pas->24
9=Je ne sais pas->24
- Q_23 À quel moment rempliriez-vous le formulaire sur les directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins?
- 1=Dès qu'il sera disponible
2=Dans les mois qui suivront l'entrée en vigueur de la Loi
3=Dans quelques années, lorsque j'en sentirai le besoin
9=Je ne sais pas
- Q_24 Après avoir pris connaissance du formulaire dont il a été question tout au long de ce questionnaire, seriez-vous intéressé(e) à aller chercher de l'information sur les directives médicales anticipées?
- 1=Très intéressé(e)
2=Assez intéressé(e)
3=Peu intéressé(e)
4=Pas du tout intéressé(e)
9=Je ne sais pas

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; **1=, 1=** : Question à choix multiples; **1=, 2=** : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; **/*texte*/** : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/

***informationsProjet=MSSSDMA15Fichier=FMSSSDMA15Reseau=serveur1:P15130WEB:SiteExt=clients3.som.caPages=pmgabriel:users:gnolet:documents:P15130WEB:pw15130:/*MobilePages=pmgabriel:users:gnolet:documents:P15130WEB:mpw15130:/*Modeles=pmgabriel:users:gnolet:documents:P15130WEB:Modeles-panel-or:Images=pmgabriel:users:gnolet:documents:P15130WEB:IMG:Debut=1Effacer=NonEmail=pw15130@web.som.caEspace=5,80Noquestion=NonProgression=OuiTypeSondage=1Motdepasse=mpInterrompre=OuiDuree=10Precedent=OuiInputcle=Oui
Sections=(4A,4BNSP),(5A,5BNSP),(6A,6BNSP),(7A,7BNSP),(8A,8BNSP),(9A,9BNSP),(10A,10BNSP),(11A,11BNSP),(17A,17BNSP),(18A,18BNSP)

/*Légende

texte : Texte non lu, apparaît à l'intervieweur; ... : Endroit de lecture des choix de réponses dans le texte de question; -> ou ->> : signifie : passez à la question...; **1=, 1=** : Question à choix multiples; **1=, 2=** : Une seule réponse, à moins d'indications contraires; */*texte*/* : commentaire n'apparaissant pas à l'intervieweur*/