TROUSSE DU PARTICIPANT

Mon journal de bord

Mot de bienvenue du Dr Patrick Archambault



Chère participante, cher participant,

En tant que médecin urgentologue, intensiviste et chercheur au sein de Santé Québec Chaudière-Appalaches, je constate chaque jour à quel point les transitions entre les différents lieux de soins peuvent être exigeantes pour les personnes aînées et leurs familles. Répéter continuellement son histoire médicale ou craindre l'oubli d'une information importante lors d'une consultation ne devrait jamais ajouter au fardeau des soins.

Avec notre équipe de recherche et notre proche aidante partenaire, nous avons mis sur pied le projet MENSA afin d'offrir une réponse concrète à cet enjeu.

« Mon journal de bord » a été conçu pour centraliser vos priorités de santé et vos volontés au même endroit. Votre participation active est essentielle : ce sont vos retours d'expérience et votre regard d'usager qui nous permettront de perfectionner cet instrument et d'enrichir les pratiques de l'ensemble de notre réseau de santé.

Je vous remercie sincèrement de votre confiance et de votre engagement à nos côtés dans cette démarche d'amélioration continue.



Dr Patrick Archambault, MD, MSc, FRCPC
chercheur clinicien et professeur à la
Faculté de médecine de l'Université Laval

Remerciements de Marie Laflamme, proche aidante partenaire et cocréatrice de l'outil « Mon journal de bord »

Bonjour,



Je suis Marie Laflamme, instigatrice et cocréatrice de **« Mon journal de bord »**.

J'ai un parcours de vie qui s'est teinté de courage et de résilience tout au long de l'accompagnement de mon mari atteint de la maladie à corps de Lewy. Dans notre quotidien, je me suis souvent sentie débordée par l'ensemble des informations à gérer et le stress de ne rien oublier. Il nous manquait un point d'ancrage pour créer des ponts avec les équipes de soins, un repère pour nous aider à garder le cap.

C'est à partir de ce réel besoin que m'est apparue l'idée d'un journal de bord, qui a ensuite été conçu et développé au sein du Laboratoire vivant du Dr Patrick Archambault.

Aujourd'hui, je suis fière de participer au déploiement de cet outil dans une démarche d'expérimentation et d'évaluation en Chaudière-Appalaches. L'objectif est de valider concrètement la capacité de « Mon journal de bord » à simplifier le suivi et à améliorer la communication avec les intervenants, pour ainsi offrir un véritable soutien aux aînés et à leurs proches.

Je vous remercie de contribuer à l'expérimentation de **« Mon journal de bord »** et de prendre part, avec nous, à ce projet porteur d'avenir.

Marie Laflamme

À PROPOS DE CETTE RECHERCHE

Le projet MENSA étudie comment l'utilisation d'un carnet physique d'information et de liaison peut faciliter le quotidien des aînés vivant avec des difficultés de mémoire ainsi que celui de leurs proches aidants.

Ce projet est financé par le gouvernement du Québec et mené en étroite collaboration avec la Direction du soutien à domicile et des services gériatriques de Santé Québec Chaudière-Appalaches, la Société Alzheimer Chaudière-Appalaches, ainsi qu'avec les GMF et les résidences pour aînés participantes. Au cours des prochains mois, notre équipe observera concrètement comment cet outil optimise la circulation des informations que vous souhaitez partager entre votre milieu de vie, votre cercle de soins et les milieux hospitaliers.

L'expérimentation repose sur des principes simples et respectueux de vos droits : votre adhésion demeure entièrement libre et volontaire tout au long du parcours, sans aucun impact sur les soins réguliers et les services auxquels vous avez droit.

Des membres de l'équipe de recherche communiqueront avec vous à nouveau 2 fois pour recueillir votre appréciation de « Mon journal de bord », mesurer sa facilité d'utilisation et consigner vos suggestions d'amélioration. Nous vous rappellerons donc dans 3 mois et une autre fois dans 1 an.

L'ensemble des renseignements que vous partagez avec nous est protégé par des protocoles rigoureux de confidentialité approuvés par le comité d'éthique de la recherche de Santé Québec Chaudière-Appalaches.

Cette trousse d'accompagnement a été élaborée pour vous guider pas à pas dans l'appropriation de « Mon journal de bord », vous assurant ainsi une utilisation sereine et adaptée à vos besoins.

Dans cette trousse...

1 La sécurité de vos renseignements, une priorité ..... p. 6

2 Documenter l'utilisation de « Mon journal de bord » ..... p. 7

3 Comment remplir les sections ..... p. 12

4 Comment présenter « Mon journal de bord » lors de vos rendez-vous médicaux ..... p. 15

5 Questionnaires à 3 mois et 12 mois suivant la réception de « Mon journal de bord » ..... p. 16

6 Foire aux questions .... p. 18

7 Feuillets d'information et questionnaires..... p. 21

1 La sécurité de vos renseignements, une priorité !

« Mon journal de bord » vous appartient !

Vous et vos proches décidez de ce que vous voulez écrire dedans. Vous n'êtes jamais obligés d'écrire des choses que vous préférez garder secrètes. Écrivez seulement ce qui vous aide dans votre réflexion et pour vos visites chez le médecin ou avec les intervenants. Par sécurité, n'écrivez jamais vos mots de passe ou des informations d'argent dans votre journal de bord.

Quand on écrit ses renseignements sur du papier, il y a toujours un risque de le perdre ou qu'une autre personne le lise. Pour bien le protéger, gardez votre journal de bord dans un endroit sûr à la maison. Quand vous sortez pour un rendez-vous, mettez-le bien dans votre sac pour ne pas l'oublier.

Notre équipe de recherche fait très attention à vos informations et garde vos réponses aux questionnaires téléphoniques confidentielles. Par contre, c'est à vous et à votre famille de faire attention à votre journal de bord tous les jours pour ne pas le perdre.

En participant au projet, vous acceptez de prendre soin de votre journal de bord et de ce qui est écrit dedans.



2 Documenter l’utilisation de « Mon journal de bord »

Pourquoi ?

Noter quand et le contexte dans lequel vous utilisez « Mon journal de bord » permet d'aider directement notre équipe de recherche à comprendre sa place dans votre quotidien.

Chaque fois que vous **écrivez une note** dans « Mon journal de bord », que vous **le consultez** avant un rendez-vous ou que vous **le montrez à un professionnel de la santé**, vous testez l'outil en situation réelle. En gardant une trace simple de ces moments, vous nous permettez de savoir :

- Si le journal est facile à utiliser pour vous et votre personne proche aidante au fil des semaines.
- Quelles sections vous sont les plus utiles et lesquelles servent moins souvent.
- Si le personnel soignant, comme votre médecin ou votre infirmière, prend le temps de le lire ou d'y ajouter des informations lors de vos visites.

Comment ?

Méthode A - avec un téléphone intelligent

Temps requis : moins de 15 secondes

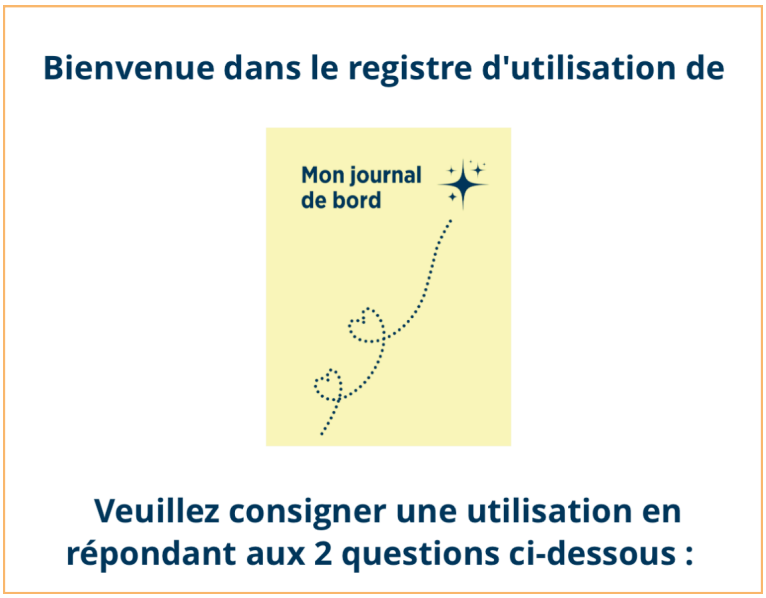
- Au dos de votre journal de bord, vous trouverez un code QR. Ce code QR est unique à vous et est relié de façon anonyme à votre code de participant qui est également anonyme.
- À l’aide de la caméra de votre téléphone intelligent, scannez votre code QR unique.



- Une image jaune apparaitra au bas de l'écran de votre caméra. Il s'agit du lien vers le registre d'utilisation de votre journal de bord. Cliquez sur cette image en jaune.



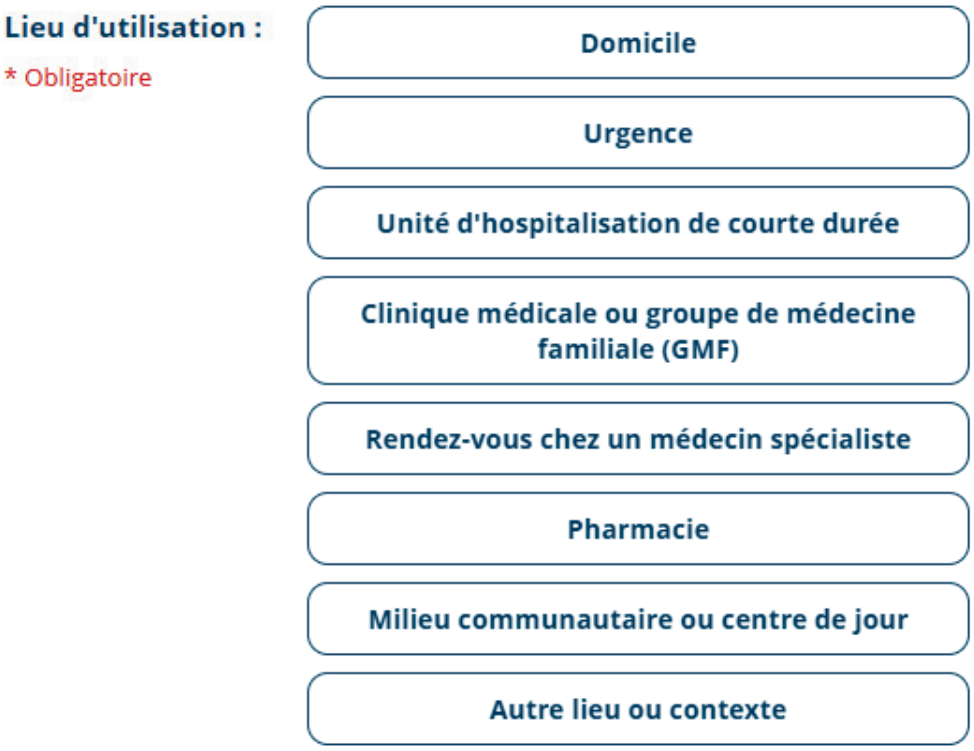
- Le lien que vous aurez cliqué vous dirigera vers page internet ci-dessous.



- Cliquez ensuite sur la catégorie d'utilisateur qui vous correspond le mieux.



- Et ensuite sur le lieu où vous utilisez « Mon journal de bord ».



- Cliquez ensuite sur « Envoyer ».



- Si vous oubliez d'enregistrer une utilisation, aucun souci ! Vous pourrez l'ajouter lors de l'utilisation suivante en cliquant sur « Ajouter une utilisation oubliée ».



- Vous devez **le proposer aux professionnels de la santé lors de vos rendez-vous médicaux** et lorsqu'une personne **intervenante** du **soutien à domicile** et/ou de votre **résidence privée pour aînés** vous communique des informations sur votre santé.
- Nous vous invitons à **leur demander aussi de scanner votre journal de bord. S'ils n'ont pas le temps ou ne peuvent pas, ajoutez leur utilisation à leur place.**



Un médecin à l'urgence scanne le code QR au dos du journal de bord d'une aînée qui s'apprête à retourner chez elle.



Une intervenante du soutien à domicile scanne le code QR au dos d'un journal de bord appartenant à un résident d'une RPA.

Méthode B - Enregistrements manuels

Temps requis : moins de 20 secondes

- Vers la fin de votre journal de bord, à la **page 56**, vous trouverez une section avec des pages permettant de consigner vos utilisations.

- À chaque fois que vous utiliserez « Mon journal de bord », nous vous demandons d'inscrire la **date**, la **personne** qui l'a utilisé et le **lieu**.

REGISTRE D'UTILISATION - VERSION PAPIER

Scanner le code QR à l'endos de « Mon journal de bord » permet à l'équipe de recherche de comptabiliser le nombre d'utilisations de l'outil et le contexte dans lequel il est utilisé.

Si je ne peux pas scanner le code QR, j'indique ci-dessous la date, le titre de la personne utilisatrice ainsi que le lieu d'utilisation ou de consultation.

Date	**Personne ayant utilisé le journal** (par exemple : moi-même, proche aidant, médecin, infirmière, intervenant à domicile, préposé)	**Lieu d'utilisation** (par exemple : domicile, urgence, clinique médicale)

3 Comment remplir les sections

« Mon journal de bord » a été conçu pour être simple à remplir et facile à consulter au quotidien. Vous pouvez le compléter à votre rythme, seul ou avec l'aide d'une personne proche aidante ou d'un intervenant de la santé. Il n'est pas nécessaire de tout écrire en une seule fois.

Voici des explications simples pour chacune des sections :

À propos de moi (page 3)

Cette première page sert à vous identifier rapidement en cas de besoin. Vous pouvez y coller une photo récente, inscrire votre nom, votre date de naissance et votre numéro de téléphone.

Cochez simplement les cases qui correspondent à vos besoins (lunettes, appareil auditif, canne, allergies ou présence d'un mandat de protection).

Coordonnées des personnes proches et personnes-ressources (page 6)

Inscrivez ici les noms et les numéros de téléphone des membres de votre famille, de vos amis ou des personnes qui vous apportent de l'aide. Cela permet aux soignants de savoir rapidement qui contacter en priorité pour prendre de vos nouvelles ou vous accompagner.

Coordonnées des professionnels dans mon cercle de soins (page 7)

Rassemblez au même endroit les coordonnées de votre clinique médicale (GMF), de votre médecin de famille, de votre infirmière, de vos spécialistes, de votre pharmacie et de vos intervenants du CLSC. Lors d'un rendez-vous ou d'une visite à l'urgence, toutes ces coordonnées seront immédiatement sous la main.

Suivis sur ma condition (pages 8 à 11)

Cette section vous permet de noter les petits changements que vous ou vos proches observez au fil des semaines : des changements d'humeur, des difficultés avec certaines activités ou de nouveaux symptômes. En les écrivant ici avec la date, vous n'aurez pas à vous soucier de les oublier lors de votre prochaine visite médicale.

Médicaments pris depuis l'identification de ma maladie (pages 12 à 15)

Notez dans ce tableau le nom de vos médicaments, la date à laquelle vous avez commencé à les prendre et la raison (par exemple pour le sommeil, l'hypertension ou l'anxiété). La colonne des notes personnelles vous permet aussi d'indiquer les effets secondaires ressentis ou la raison si un médicament a été arrêté. N'hésitez pas à demander à votre pharmacien ou à votre infirmière de vous aider à remplir cette section.

Évolution de ma condition (pages 16 et 17)

Cette partie est remplie directement avec votre médecin ou votre infirmière lors de vos consultations. Le professionnel pourra y inscrire les résultats de vos tests de mémoire ainsi que les changements sur le plan de l'autonomie pour les activités quotidiennes.

« Ce que mes proches peuvent faire pour moi », visites à l'urgence ou hospitalisations (pages 18 à 21)

La page 18 permet de cocher à l'avance ce que vos proches peuvent faire pour vous si vous devez séjourner à l'hôpital (apporter des effets personnels, vous réconforter, vous aider lors des repas). Les pages suivantes servent à noter les dates, la raison et les conclusions de vos visites à l'urgence ou de vos séjours à l'hôpital.

Mon réseau de soutien (pages 22 et 23)

Vous trouverez ici une liste des organismes et services communautaires de la région de Chaudière-Appalaches pour vous aider (repas, ménage, transport, soutien aux proches aidants). Vous pouvez cocher les services que vous utilisez déjà ou ceux dont vous aimeriez bénéficier, et y noter les noms de vos personnes-ressources.

Réflexions personnelles (pages 24 à 33)

Cette section vous offre un espace intime pour exprimer ce qui est vraiment important pour vous : vos priorités, vos projets de vie, vos loisirs préférés et l'endroit où vous aimeriez que l'on prenne soin de vous si rester à domicile devenait trop difficile. Ces informations aident grandement vos proches et vos soignants à respecter vos volontés et vos valeurs.

Actions à planifier (pages 34 et 35)

Cochez les démarches légales, médicales ou administratives que vous souhaitez entreprendre ou qui sont déjà complétées, comme un mandat de protection, la procuration ou la rédaction de vos directives médicales anticipées.

Agenda général et bloc-notes (pages 36 à 53)

Utilisez l'agenda pour inscrire vos rendez-vous médicaux et les rappels importants. Les pages du bloc-notes sont libres pour inscrire vos questions pour le médecin, vos pensées ou toute information pratique qui vous facilite le quotidien.

Index des ressources et Registre d'utilisation (pages 54 à 59)

L'index regroupe les coordonnées complètes des organismes d'aide régionaux. Enfin, les pages de registre papier vous permettent de noter manuellement chaque utilisation du carnet si vous ne pouvez pas utiliser le code QR au dos du livret.



4 Comment présenter « Mon journal de bord » lors de vos rendez-vous médicaux

Apporter votre journal de bord à chaque rendez-vous de santé est une excellente habitude à prendre !

Que ce soit pour une visite de routine à la clinique médicale, une rencontre avec un médecin spécialiste, une consultation avec un intervenant du CLSC ou une visite imprévue à l'urgence, votre journal de bord est votre voix et votre mémoire.

Voici quelques conseils simples pour faciliter la discussion avec l'équipe soignante :

- Prenez « Mon journal de bord » avec vous dès votre départ de la maison. Lors de votre arrivée, déposez-le sur la table de consultation ou gardez-le bien en main pour y avoir accès rapidement.

- Mentionnez d'entrée de jeu au professionnel ou à l'infirmière que vous participez au projet de recherche MENSA et que vous utilisez **« Mon journal de bord »** pour réunir vos informations de santé importantes. Vous pouvez simplement lui dire : **« J'ai apporté mon journal de bord, mes renseignements récents et mes questions y sont notés. »**

- Ouvrez le journal aux sections pertinentes selon le but de la rencontre. Par exemple, la section des médicaments ou la page de suivi de vos symptômes permettent au médecin d'avoir une vue d'ensemble rapide sans que vous ayez à chercher vos mots ou à répéter toute votre histoire.

- Invitez le professionnel de la santé à consulter le carnet et à y inscrire des notes au besoin, comme les changements dans vos traitements ou les résultats de vos examens.

- N'hésitez pas à proposer au médecin ou à l'infirmière de scanner le code QR situé à l'arrière de votre carnet avec son téléphone intelligent. **Si le soignant manque de temps, s'il est pressé ou s'il n'est pas en mesure de le faire lui-même, aucun souci : vous ou votre proche pouvez enregistrer cette utilisation à sa place.** Il vous suffit alors de scanner le code QR vous-même (ou d'inscrire une note dans le registre papier à la fin du journal) en indiquant simplement le titre du professionnel et le lieu de la visite.

5 Questionnaires à 3 mois et 12 mois suivant la réception de « Mon journal de bord »

L’appel après 3 mois d'utilisation

Cet échange dure une quinzaine de minutes. Il a pour but de vérifier si « Mon journal de bord » fonctionne bien pour vous au quotidien.

Vos impressions sur l'utilisation de « Mon journal de bord »

Nous vous demanderons si « Mon journal de bord » a été facile à adopter :

- Est-ce que le format est simple à manipuler ou vous semble-t-il trop chargé ?
- Avez-vous réussi à vous en servir rapidement par vous-même ou avez-vous eu besoin d'un coup de main ?
- Vous sentez-vous en confiance quand vous l'utilisez ?

Comment « Mon journal de bord » a servi

Nous ferons ensemble un petit retour sur vos dernières visites :

- À quels endroits le carnet a-t-il été sorti (chez le médecin de famille, avec l'infirmière, à l'urgence, avec la famille) ?
- Quelles pages vous ont été les plus utiles (les médicaments, les numéros de téléphone, les notes sur votre santé) ?
- Avez-vous pu utiliser le code QR ou le registre papier à la fin du carnet ?

Vos suggestions d'amélioration

En vos propres mots, vous pourrez nous dire ce qui pourrait être amélioré dans la présentation des pages et comment les soignants ont réagi en voyant votre journal.

Vous pouvez consulter les questionnaires qui seront complétés lors de cet appel à la page 30.

Le deuxième appel : après 12 mois (1 an)

Ce dernier échange permet de faire le bilan d'une année complète avec votre journal de bord.

Pour la personne aînée

- Nous regarderons ensemble si « Mon journal de bord » vous a aidé lors de moments importants, par exemple lors d'un passage à l'urgence, d'un séjour à l'hôpital ou d'une visite chez un spécialiste.
- Vous pourrez nous raconter une situation où « Mon journal de bord » a facilité la discussion avec les soignants, ou au contraire, s'il y a eu des moments où il était moins pratique.

Pour la personne proche aidante

Prendre soin d'un proche demande beaucoup d'énergie au quotidien. Nous prendrons quelques minutes pour discuter de votre réalité :

- Comment vous vous sentez dans votre quotidien et avec vos autres responsabilités (temps pour vous, fatigue, gestion du stress).
- Votre niveau d'aisance pour accompagner votre proche lors des rendez-vous médicaux, pour faire le suivi de ses médicaments et pour obtenir des réponses auprès de l'équipe de soins.
- L'aide concrète que « Mon journal de bord » vous a apportée pour coordonner les soins tout au long de l'année.

Vous pouvez consulter les questionnaires qui seront complétés lors de ce dernier appel à la page 34.



6 Foire aux questions FAQ



Que dois-je faire si je perds « Mon journal de bord » ?

Si vous ne retrouvez plus votre journal à la maison ou après une sortie, communiquez rapidement avec notre équipe de recherche au 418 835-7121, poste 16293, ou au 418 609-0734. Une note figure au tout début du journal pour demander à toute personne qui le trouve de vous appeler immédiatement afin de vous le retourner en toute sécurité. Après un certain temps, si votre journal de bord demeure introuvable, nous pourrons vous en faire parvenir un nouvel exemplaire.

Que faire si un professionnel refuse ou n'a pas le temps de regarder « Mon journal de bord » ?

Les équipes soignantes travaillent parfois dans l'urgence ou ont des horaires très serrés. Si un soignant ne consulte pas votre journal lors d'une visite, ne vous découragez pas. Le journal reste d'abord votre outil : il vous sert d'aide-mémoire pour poser vos questions et vérifier vos informations. Vous pourrez le proposer de nouveau lors d'une prochaine rencontre ou avec un autre intervenant de votre cercle de soins.

Que se passe-t-il si j'oublie d'enregistrer une utilisation avec le code QR ou dans le registre papier ?

Ce n'est pas grave du tout. Vous n'avez pas besoin de noter chaque consultation sur-le-champ si le moment ne s'y prête pas. Si vous utilisez le code QR avec votre téléphone intelligent, un bouton vous permet d'inscrire simplement « Ajouter une utilisation oubliée » lors de votre prochaine utilisation. Si vous préférez la version papier, écrivez simplement la date approximative et le lieu dans les pages de registre à la fin du carnet quand vous y repensez.

Puis-je me retirer de la recherche si je change d'idée ?

Oui, tout à fait. Votre participation au projet de recherche MENSA demeure entièrement libre et volontaire du début à la fin. Vous pouvez décider d'arrêter de participer en tout temps, sans devoir vous justifier et sans aucune conséquence sur vos soins de santé réguliers ou vos services habituels. Si vous souhaitez vous retirer, il suffit d'en informer un membre de notre équipe lors d'un appel ou par téléphone. **Vous pourrez aussi conserver votre copie de « Mon journal de bord »**.

Mon proche aidant a-t-il le droit d'écrire dans « Mon journal de bord » à ma place ?

Oui, absolument. Le carnet a été spécialement conçu pour soutenir le travail d'équipe entre vous et votre entourage. Votre proche aidant peut vous aider à inscrire vos rendez-vous, vos médicaments ou vos réflexions, selon vos volontés et votre niveau d'énergie.

Que faire si une section est déjà pleine et que je n'ai plus d'espace pour écrire ?

Vous pouvez continuer à écrire dans les pages « Bloc-notes » situées vers la fin du journal. Vous pouvez aussi coller une feuille lignée ou un papillon adhésif (post-it) par-dessus pour ajouter des renseignements récents, par exemple une liste actualisée remise par votre pharmacien. **Il y a également une pochette plastique à la fin dans laquelle vous pouvez insérer des documents.**

Est-ce que je dois apporter mon carnet si je vais à l'urgence ?

Oui, c'est l'un des moments où il est le plus utile. À l'urgence, le carnet permet au personnel soignant de trouver en quelques secondes votre liste de médicaments, vos antécédents de santé, vos personnes à contacter et vos volontés de soins, ce qui évite d'avoir à tout répéter dans un moment de stress.

Avec qui puis-je communiquer si j'ai une question ou besoin d'aide ?

Pour toute question concernant la recherche, le registre d'utilisation ou votre carnet, vous pouvez joindre en tout temps l'équipe de recherche au 418 835-7121, poste 16293, ou au 418 609-0734.

En cas de plainte

Pour tout problème concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la commissaire aux plaintes et à la qualité des services de Santé Québec Chaudière-Appalaches au 1 877 986-3587.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche de Santé Québec Chaudière-Appalaches a donné son approbation éthique (2026-1312) au projet de recherche et en assurera le suivi.

7 Feuillets d'information et questionnaires



Feuillet d'information à propos du projet de recherche pour la personne aînée ..... p 22
Feuillet d'information à propos du projet de recherche pour la personne proche aidante ..... p 26
Questionnaire après 3 mois d'utilisation pour la personne aînée ..... p 30
Questionnaire après 3 mois d'utilisation pour la personne proche aidante ..... p 32
Questionnaire après 12 mois d'utilisation pour la personne aînée ..... p 34
Questionnaire après 12 mois d'utilisation pour la personne proche aidante..... p 35

Feuillet d'information à propos du projet de recherche pour la personne aînée

Santé Québec

SASSS
Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches

FEUILLET D'INFORMATION À PROPOS DU PROJET DE RECHERCHE
(Personne aînée)

Titre du projet : MENSA : Mobilisation pour l'Expérimentation et évaluation d'un outil de Navigation dans le parcours de Soins des Aînés vivant avec un trouble de la mémoire et leurs proches

Numéro de projet : **2027 - 1312**

Financement : Ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie

Chercheur principal : Dr Patrick Archambault, MD, M.Sc., FRCPC
Urgentologue, intensiviste et clinicien-chercheur
Santé Québec Chaudière-Appalaches

Introduction

Ce formulaire décrit le but de ce projet de recherche, les procédures ainsi que les avantages et les inconvénients. Il précise votre droit de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Description et but du projet de recherche

De plus en plus de personnes vivent avec un trouble de la mémoire, comme la maladie d'Alzheimer. Ces personnes et leurs proches aidants font souvent face à de mauvaises transitions de soins. On appelle « transitions de soins » lorsqu'une personne est vue par un professionnel de la santé, puis dirigée vers un autre professionnel.

C'est dans ce contexte qu'a émergé l'innovation ***Mon journal de bord***, un outil conçu par et pour les aînés vivant avec un trouble de la mémoire et leurs proches. L'outil vise à faciliter les transitions de soins et l'implication active des personnes proches aidantes dans le suivi des soins et services offerts. À la manière d'un carnet de grossesse, ***Mon journal de bord*** permet de centraliser les informations importantes concernant la santé, les préférences et le parcours de soins de la personne vivant avec un trouble de la mémoire.

L'objectif principal de notre projet de recherche est d'étudier l'impact de ***Mon journal de bord*** sur l'expérience de soins des aînés vivant avec un trouble de la mémoire et de leurs personnes proches aidantes.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

Vous ou votre personne proche aidante avez manifesté l'intérêt d'en apprendre davantage sur ce projet de recherche. Le projet nécessite la participation en duo de la personne aînée et de sa personne proche aidante. Ainsi, nous contacterons la personne que vous avez identifiée afin de l'inviter à participer à ce projet de recherche. Si elle accepte, elle répondra elle aussi à un questionnaire. Si toutefois elle ne désire pas participer, nous respecterons ce choix et aucun questionnaire ne sera administré ni à vous ni à votre proche.

Si vous et votre proche acceptez, votre participation à ce projet de recherche consistera à intégrer ***Mon***

journal de bord à votre parcours de soins, puis à répondre à des questions par téléphone, à 3 reprises sur une période de 12 mois. Les questions portent sur :

- Vos caractéristiques personnelles;
- Votre contexte de vie;
- Votre perception de la facilité d'utilisation de l'outil;
- Votre expérience globale avec l'outil.

Chaque appel aura une durée variant entre 5 et 30 minutes environ, selon le calendrier suivant :

- Appel initial avant la remise de l'outil (20 à 30 minutes);
- Appel au 3e mois après la réception de l'outil (5 à 10 minutes);
- Appel au 12e mois après la réception de l'outil (15 à 20 minutes).

Il vous sera également demandé de scanner le code QR se trouvant au dos de ***Mon journal de bord*** à chaque utilisation, puis de présenter l'outil aux intervenants à chaque visite avec un professionnel de la santé (personnel de l'urgence, infirmière, médecin de famille, personnel des soins à domicile, etc.).

Si vous n'êtes pas en mesure de scanner le code QR au dos de ***Mon journal de bord***, nous vous demanderons alors d'inscrire vos utilisations à la page 56 du journal qui est réservée à cette fin.

Si vous nous en donnez la permission, nous indiquerons à vos intervenants du soutien à domicile que vous participez au projet.

Avantages et inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche

Votre participation à ce projet pourrait vous aider à mieux suivre votre parcours de soins, à conserver certaines informations importantes au même endroit et à faciliter les échanges avec les différents intervenants que vous rencontrerez. Il est toutefois possible que vous ne retiriez aucun avantage personnel direct de votre participation.

Votre participation contribuera également à l'amélioration des connaissances sur l'utilisation de ***Mon journal de bord*** et sur les façons de mieux soutenir les aînés lors des transitions de soins.

Le principal inconvénient associé à votre participation est le temps nécessaire pour utiliser l'outil et répondre aux questions téléphoniques tout au long de l'étude. Certaines questions pourraient également vous amener à réfléchir à des expériences de soins difficiles ou désagréables. Vous pourrez choisir de ne pas répondre à une question ou demander une pause en tout temps.

Si vous en ressentez le besoin, le 811 est un service qui est offert 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 par des professionnels et qui peut répondre à vos besoins de santé ou de soutien psychosocial. Un répertoire de ressources est aussi disponible à l'avant-dernière section de ***Mon journal de bord***.

Retrait de la participation au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment, sans avoir à donner de raisons. Vous pouvez refuser de répondre à une question ou mettre un terme à la discussion téléphonique en tout temps, si vous expérimentez de l'inconfort.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune

conséquence sur la qualité de vos soins et des services auxquels vous avez droit.

Confidentialité et risques

Durant votre participation à ce projet de recherche, l'équipe de recherche recueillera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre **des informations contenues dans vos dossiers médicaux**, notamment les services de santé que vous avez reçus à l'urgence, ainsi que les réponses aux questionnaires complétés durant ce projet.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Le fichier reliant vos identifiants personnels à votre dossier de recherche codé sera conservé séparément pendant les sept ans suivant la fin du projet de recherche, par le chercheur responsable, sur un serveur sécurisé de Santé Québec Chaudière-Appalaches. Ces identifiants personnels comprennent votre nom, prénom, code postal, date de naissance et numéro RAMQ.

De plus, certaines questions qui vous seront posées pourraient être enregistrées, avec votre accord préalable, afin de nous permettre de mieux comprendre vos besoins et vos suggestions. Tout comme vos renseignements personnels, ces enregistrements audios seront conservés sur le serveur sécurisé de Santé Québec Chaudière-Appalaches

Les résultats du projet de recherche pourront être publiés dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Vos données ayant une grande valeur scientifique, elles pourront aussi servir à des sous-études découlant de cette recherche et portant sur la même thématique**, si vous acceptez**.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche de Santé Québec Chaudière-Appalaches ou par l'établissement. Toutes ces personnes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin.

Vous et votre personne proche aidante décidez ce que vous voulez écrire dans ***Mon journal de bord.*** Vous n'êtes jamais obligés d'écrire des informations que vous préférez garder secrètes ou des renseignements médicaux confidentiels. Écrivez seulement ce qui vous aide lors de vos visites chez le médecin ou avec d'autres intervenants. N'écrivez pas vos mots de passe ou des informations concernant votre argent.

En écrivant des renseignements personnels dans un carnet, il y a toujours un risque de le perdre, ou qu'une personne non autorisée lise ces informations. Pour bien le protéger, gardez votre carnet dans un endroit sûr chez vous ou chez votre personne prochaine aidante. Lorsque vous avez un rendez-

vous, assurez-vous de l'apporter afin de vous y référer ou d'y noter de nouvelles informations, si vous le souhaitez.

Identification des personnes ressources du projet de recherche

Vous pouvez en tout temps rejoindre par courriel le chercheur responsable du projet de recherche à l'adresse suivante : patrick.archambault@fmed.ulaval.ca.
Vous pouvez également communiquer avec l'équipe de recherche à l'adresse suivante : recherche.p.archambault.cisssca@ssss.gouv.qc.ca, ou par téléphone au (418) 835-7121, poste #16293.

En cas de plainte

Pour tout problème concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la commissaire aux plaintes et à la qualité des services de Santé Québec Chaudière-Appalaches au 1 877 986-3587.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche de Santé Québec Chaudière-Appalaches a donné son approbation éthique au projet de recherche et en assurera le suivi.

Feuillet d'information à propos du projet de recherche pour la personne proche aidante

FEUILLET D'INFORMATION À PROPOS DU PROJET DE RECHERCHE
(Personne proche aidante)

Titre du projet : MENSA : Mobilisation pour l'Expérimentation et évaluation d'un outil de Navigation dans le parcours de Soins des Aînés vivant avec un trouble de la mémoire et leurs proches

Numéro de projet : **2027 - 1312**

Financement : Ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie

Chercheur principal : Dr Patrick Archambault, MD, M.Sc., FRCPC
Urgentologue, intensiviste et clinicien-chercheur
Santé Québec Chaudière-Appalaches

Introduction

Ce formulaire décrit le but de ce projet de recherche, les procédures ainsi que les avantages et les inconvénients. Il précise votre droit de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Description et but du projet de recherche

De plus en plus de personnes vivent avec un trouble de la mémoire, comme la maladie d'Alzheimer. Ces personnes et leurs proches aidants font souvent face à de mauvaises transitions de soins. On appelle « transitions de soins » lorsqu'une personne est vue par un professionnel de la santé, puis dirigée vers un autre professionnel.

C'est dans ce contexte qu'a émergé l'innovation ***Mon journal de bord***, un outil conçu par et pour les aînés vivant avec un trouble de la mémoire et leurs proches. L'outil vise à faciliter les transitions de soins et l'implication active des personnes proches aidantes dans le suivi des soins et services offerts. À la manière d'un carnet de grossesse, ***Mon journal de bord*** permet de centraliser les informations importantes concernant la santé, les préférences et le parcours de soins de la personne vivant avec un trouble de la mémoire.

L'objectif principal de notre projet de recherche est d'étudier l'impact de ***Mon journal de bord*** sur l'expérience de soins des aînés vivant avec un trouble de la mémoire et de leurs proches aidants.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

Vous ou la personne dont vous prenez soin avez manifesté un intérêt à en apprendre davantage sur ce projet de recherche. Comme le projet nécessite la participation en duo de la personne aînée et de sa personne proche aidante, nous invitons également l'autre membre du duo à y participer. Si vous acceptez tous les deux de participer, vous serez chacun invité à répondre à des questionnaires. Si l'un de vous ne souhaite pas participer, nous respecterons ce choix et aucun questionnaire ne sera administré.

Si la personne dont vous prenez soin n'est pas apte à consentir à sa participation au projet de recherche, nous communiquerons uniquement avec vous. Vous serez alors invité à répondre à quelques questions

supplémentaires concernant votre proche.

Si vous acceptez, votre participation à ce projet de recherche consiste à intégrer ***Mon journal de bord*** au parcours de soins de votre proche, puis à répondre à des questions par téléphone, à 3 reprises sur une période de 12 mois. Les questions portent sur :

- Vos caractéristiques personnelles et celles de votre proche, s'il ne peut pas répondre pour lui-même;
- Les répercussions de votre rôle sur votre quotidien et votre bien-être;
- Votre sentiment de confiance et de préparation dans votre rôle de proche aidant;
- Votre perception de la facilité d'utilisation de l'outil;
- Votre expérience globale avec l'outil.

Chaque appel aura une durée variant entre 5 et 30 minutes environ, selon le calendrier suivant :

- Appel initial avant la remise de l'outil (20 à 30 minutes);
- Appel au 3e mois après la réception de l'outil (5 à 10 minutes);
- Appel au 12e mois après la réception de l'outil (15 à 20 minutes).

Il vous sera également demandé de scanner le code QR se trouvant au dos de ***Mon journal de bord*** à chaque utilisation, puis de présenter l'outil aux intervenants lorsque vous accompagnez votre proche à chaque visite avec un professionnel de la santé (personnel de l'urgence, infirmière, médecin de famille, personnel des soins à domicile, etc.).

Si vous n'êtes pas en mesure de scanner le code QR au dos de ***Mon journal de bord***, nous vous demanderons alors d'inscrire vos utilisations à la page 56 du journal qui est réservée à cette fin.

Si vous et/ou la personne dont vous prenez soin nous en donnez la permission, nous indiquerons aux intervenants du soutien à domicile impliqués auprès de votre proche que vous participez au projet.

Avantages et inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche

Votre participation à ce projet pourrait vous aider à mieux suivre le parcours de soins de votre proche, à conserver certaines informations importantes au même endroit et à faciliter les échanges avec les différents intervenants que vous rencontrerez. Il est toutefois possible que vous ne retiriez aucun avantage personnel direct de votre participation.

Votre participation contribuera également à évaluer l'utilisation de ***Mon journal de bord*** et à comprendre si l'outil aide à mieux soutenir les aînés lors des transitions de soins.

Le principal inconvénient associé à votre participation est le temps nécessaire pour utiliser l'outil et répondre aux questions téléphoniques tout au long de l'étude. Certaines questions pourraient également vous amener à réfléchir à des expériences de soins difficiles ou désagréables. Vous pourrez choisir de ne pas répondre à une question ou demander une pause en tout temps.

Si vous en ressentez le besoin, le 811 est un service qui est offert 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 par des professionnels et qui peut répondre à vos besoins de santé ou de soutien psychosocial. Un répertoire de ressources est aussi disponible à l'avant-dernière section de ***Mon journal de bord***.

Retrait de la participation au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous pouvez mettre fin à votre participation

à tout moment, sans avoir à donner de raisons. Vous pouvez refuser de répondre à une question ou mettre un terme à la discussion téléphonique en tout temps, si vous expérimentez de l'inconfort.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité de vos soins et des services auxquels vous avez droit.

Confidentialité et risques

Durant votre participation à ce projet de recherche, l'équipe de recherche recueillera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements comprendront les réponses aux questionnaires complétés durant ce projet.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Le fichier reliant vos identifiants personnels à votre dossier de recherche codé sera conservé séparément pendant les sept ans suivant la fin du projet de recherche, par le chercheur responsable, sur un serveur sécurisé de Santé Québec Chaudière-Appalaches. Ces identifiants personnels comprennent votre nom, prénom, et code postal.

De plus, certaines questions qui vous seront posées pourraient être enregistrées, avec votre accord préalable, afin de nous permettre de mieux comprendre votre expérience avec l'outil et vos suggestions d'amélioration. Tout comme vos renseignements personnels, ces enregistrements audios seront conservés sur le serveur sécurisé de Santé Québec Chaudière-Appalaches.

Les résultats du projet de recherche pourront être publiés dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Vos données ayant une grande valeur scientifique, elles pourront aussi servir à des sous-études découlant de cette recherche et portant sur la même thématique, **si vous acceptez**.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche de Santé Québec Chaudière-Appalaches ou par l'établissement. Toutes ces personnes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin.

Votre proche et vous décidez ce que vous voulez écrire dans ***Mon journal de bord***. Vous n'êtes jamais obligés d'écrire des informations que vous préférez garder secrètes ou des renseignements médicaux confidentiels. Écrivez seulement ce qui vous aide lors de vos visites chez le médecin ou avec d'autres intervenants. N'écrivez pas vos mots de passe ou des informations concernant votre argent.

En écrivant des renseignements personnels dans un carnet, il y a toujours un risque de le perdre, ou qu'une personne non autorisée lise ces informations. Pour bien le protéger, gardez votre carnet dans un endroit sûr chez vous ou chez votre proche. Lorsque vous accompagnez votre proche à un rendez-vous, assurez-vous de l'apporter afin de vous y référer ou d'y noter de nouvelles informations, si vous le souhaitez.

Identification des personnes ressources du projet de recherche

Vous pouvez en tout temps rejoindre par courriel le chercheur responsable du projet de recherche à l'adresse suivante : patrick.archambault@fmed.ulaval.ca.
Vous pouvez également communiquer avec l'équipe de recherche à l'adresse suivante : recherche.p.archambault.cisssca@ssss.gouv.qc.ca, ou par téléphone au (418) 835-7121, poste #16293.

En cas de plainte

Pour tout problème concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la commissaire aux plaintes et à la qualité des services de Santé Québec Chaudière-Appalaches au 1 877 986-3587.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche de Santé Québec Chaudière-Appalaches a donné son approbation éthique au projet de recherche et en assurera le suivi.

Questionnaire après 3 mois d'utilisation pour la personne aînée

Avant que nous débutions, nous tenons à vous rappeler que votre participation à ce projet de recherche est entièrement volontaire et que vous pouvez vous retirer à tout moment, sans justification ni conséquence sur les soins et services que vous recevez.

Souhaitez-vous toujours participer au projet et répondre à ce questionnaire?

A. F-SUS

1 Fortement en désaccord	2 En désaccord	3 Neutre	4 D'accord	5 Fortement d'accord

1. Je voudrais utiliser cet outil fréquemment.
   1 2 3 4 5
2. Cet outil est inutilement complexe.
   1 2 3 4 5
3. Cet outil est facile à utiliser.
   1 2 3 4 5
4. J'aurais besoin du soutien d'un professionnel pour être capable d'utiliser cet outil.
   1 2 3 4 5
5. Les différentes fonctionnalités de cet outil sont bien intégrées.
   1 2 3 4 5
6. Il y a trop d'incohérences dans cet outil.
   1 2 3 4 5
7. La plupart des gens apprendront à utiliser cet outil très rapidement.
   1 2 3 4 5
8. Cet outil est très lourd à utiliser.
   1 2 3 4 5
9. Je me suis senti.e très en confiance en utilisant cet outil.
   1 2 3 4 5
10. J'ai eu besoin d'apprendre beaucoup de choses avant de pouvoir utiliser cet outil.
    1 2 3 4 5

B. Questions sur l'utilisation

Si l'utilisateur utilise le scan : Je vois que votre journal a été scanné ___ fois.

- Dans quel contexte avez-vous utilisé le journal
  - MD famille
  - Infirmière
  - Travail social
  - À l'urgence
  - Avec les employés de la résidence
  - Avec ma famille
  - Autres
- Quelles sections du journal vous ont été les plus utiles, et pour quelles raisons ?
  - Informations personnelles et coordonnées du réseau
  - Évolution de la condition de santé
  - Réflexions personnelles et actions à planifier

Est-ce que vous avez utilisé le journal sans l'avoir scanné par oubli ?

Si oui, Selon vous, à peu près combien de fois ? _____

Si l'utilisateur note ses utilisations manuellement : En vous référant à la page du registre d'utilisation en page 56, combien de fois avez-vous utilisé le journal ?

- Dans quel contexte avez-vous utilisé le journal
  - MD famille
  - Infirmière
  - Travail social
  - À l'urgence
  - Avec les employés de la résidence
  - Avec ma famille
  - Autres
- Quelles sections du journal vous ont été les plus utiles, et pour quelles raisons ?
  - Informations personnelles et coordonnées du réseau
  - Évolution de la condition de santé
  - Réflexions personnelles et actions à planifier

Est-ce que vous avez utilisé le journal sans l'avoir noté par oubli ?

Si oui, Selon vous, à peu près combien de fois ? _____

C. Questions ouvertes (sont enregistrées avec la permission du participant)

Les questions suivantes demandent votre opinion en vos propres mots. Est-ce que vous acceptez que nous puissions enregistrer vos réponses ?

Si oui, enregistrement avec TEAMS **; Si non,** capture manuelle des thèmes principaux par l'assistant de recherche

- Si vous pouviez modifier la présentation visuelle ou l'organisation des pages, quels changements apporteriez-vous ?
- Comment les professionnels de santé ou les intervenants ont-ils réagi lorsqu'ils ont vu ou utilisé le journal de bord ?
- Quels ont été les principaux obstacles ou limites à son utilisation durant ces trois mois ?

Questionnaire après 3 mois d'utilisation pour la personne proche aidante

Avant que nous débutions, nous tenons à vous rappeler que votre participation à ce projet de recherche est entièrement volontaire et que vous pouvez vous retirer à tout moment, sans justification ni conséquence sur les soins et services que vous recevez.

Souhaitez-vous toujours participer au projet et répondre à ce questionnaire?

A. F-SUS

1 Fortement en désaccord	2 En désaccord	3 Neutre	4 D'accord	5 Fortement d'accord

1. Je voudrais utiliser cet outil fréquemment.
   1 2 3 4 5
2. Cet outil est inutilement complexe.
   1 2 3 4 5
3. Cet outil est facile à utiliser.
   1 2 3 4 5
4. J'aurais besoin du soutien d'un professionnel pour être capable d'utiliser cet outil.
   1 2 3 4 5
5. Les différentes fonctionnalités de cet outil sont bien intégrées.
   1 2 3 4 5
6. Il y a trop d'incohérences dans cet outil.
   1 2 3 4 5
7. La plupart des gens apprendront à utiliser cet outil très rapidement.
   1 2 3 4 5
8. Cet outil est très lourd à utiliser.
   1 2 3 4 5
9. Je me suis senti.e très en confiance en utilisant cet outil.
   1 2 3 4 5
10. J'ai eu besoin d'apprendre beaucoup de choses avant de pouvoir utiliser cet outil.
    1 2 3 4 5

B. Questions sur l'utilisation

Si l'utilisateur utilise le scan : Je vois que votre journal a été scanné ___ fois.

- Dans quel contexte avez-vous utilisé le journal
  - MD famille
  - Infirmière
  - Travail social
  - À l'urgence
  - Avec les employés de la résidence
  - Avec ma famille
  - Autres
- Quelles sections du journal vous ont été les plus utiles, et pour quelles raisons ?
  - Informations personnelles et coordonnées du réseau
  - Évolution de la condition de santé
  - Réflexions personnelles et actions à planifier

Est-ce que vous avez utilisé le journal sans l'avoir scanné par oubli ?

Si oui, Selon vous, à peu près combien de fois ? _____

Si l'utilisateur note ses utilisations manuellement : En vous référant à la page du registre d'utilisation en page 56, combien de fois avez-vous utilisé le journal ?

- Dans quel contexte avez-vous utilisé le journal
  - MD famille
  - Infirmière
  - Travail social
  - À l'urgence
  - Avec les employés de la résidence
  - Avec ma famille
  - Autres
- Quelles sections du journal vous ont été les plus utiles, et pour quelles raisons ?
  - Informations personnelles et coordonnées du réseau
  - Évolution de la condition de santé
  - Réflexions personnelles et actions à planifier

Est-ce que vous avez utilisé le journal sans l'avoir noté par oubli ?

Si oui, Selon vous, à peu près combien de fois ? _____

C. Questions ouvertes (sont enregistrées avec la permission du participant)

Les questions suivantes demandent votre opinion en vos propres mots. Est-ce que vous acceptez que nous puissions enregistrer vos réponses ?

Si oui, enregistrement avec TEAMS **; Si non,** capture manuelle des thèmes principaux par l'assistant de recherche

- Si vous pouviez modifier la présentation visuelle ou l'organisation des pages, quels changements apporteriez-vous ?
- Comment les professionnels de santé ou les intervenants ont-ils réagi lorsqu'ils ont vu ou utilisé le journal de bord ?
- Quels ont été les principaux obstacles ou limites à son utilisation durant ces trois mois ?

Questionnaire après 12 mois d'utilisation pour la personne aînée

Avant que nous débutions, nous tenions à vous rappeler que la participation à ce projet de recherche est entièrement volontaire et que vous pouvez vous retirer à tout moment, sans justification ni conséquence sur les soins et services que vous recevez.

Souhaitez-vous toujours participer au projet et répondre à ce questionnaire?

A. Questions ouvertes sur l'impact de l'outil sur les transitions de soins des 12 derniers mois

Les questions suivantes demandent votre opinion en vos propres mots. Est-ce que vous acceptez que nous puissions enregistrer vos réponses ?

Si oui, enregistrement avec TEAMS ;
Si non, capture manuelle des thèmes principaux par l'assistant de recherche

- Parmi l'ensemble des transitions ou des déplacements vécus au cours de la dernière année (par exemple, une visite à l'urgence, un séjour à l'hôpital, un rendez-vous avec un nouveau spécialiste ou un changement de milieu de vie), y a-t-il un moment précis où le journal vous a été particulièrement utile ? Pouvez-vous me raconter cette situation ?
- Qu'est-ce qui a rendu le journal particulièrement efficace dans ce contexte précis (par exemple, la présence d'une information clé pré-inscrite, la réaction d'un professionnel, la clarté du document) ?
- Avec un an de recul, quels aspects ou fonctionnalités de Mon journal de bord se sont avérés moins pratiques, plus complexes ou plus lourds à utiliser ?
- Y a-t-il eu des moments ou des situations de transition de soins où le journal vous a semblé difficile à faire accepter par les intervenants ?

B. Questions sur les visites

- Combien de fois avez-vous visité l'urgence depuis les 12 derniers mois ?
- Combien de fois avez-vous été hospitalisé dans les 12 derniers mois ?

C. Question sur l'intention de poursuivre l'utilisation de « Mon journal de bord »

Prévoyez-vous continuer à utiliser **« Mon journal de bord »** après la fin du projet de recherche?

☐ Oui, certainement
☐ Oui, probablement
☐ Non, probablement pas
☐ Non, certainement pas
☐ Je ne sais pas

Questionnaire après 12 mois d'utilisation pour la personne proche aidante

Avant que nous débutions, nous tenons à vous rappeler que la participation à ce projet de recherche est entièrement volontaire et que vous pouvez vous retirez à tout moment, sans justification ni conséquence sur les soins et services que vous recevez.

Souhaitez-vous toujours participer au projet et répondre à ce questionnaire?

1. Zarit Burden Interview

Instructions : La liste suivante comprend des questions qui reflètent ce que les gens ressentent parfois quand ils prennent soin d'une autre personne. Après chaque question, indiquez la fréquence à laquelle vous vous sentez de cette manière : jamais, rarement, parfois, assez souvent ou presque toujours. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses.

1. Avez-vous l'impression qu'en raison du temps que vous passez avec votre proche, vous n'avez pas assez de temps pour vous ?

❑ Presque toujours
❑ Assez souvent
❑ Parfois
❑ Rarement
❑ Jamais

2. Vous sentez-vous stressé(e) car vous devez prendre soin de votre proche et essayer de faire face à vos autres responsabilités envers votre famille ou au travail ?

❑ Presque toujours
❑ Assez souvent
❑ Parfois
❑ Rarement
❑ Jamais

3. Vous sentez-vous fâché(e) quand vous êtes avec votre proche ?

❑ Presque toujours
❑ Assez souvent
❑ Parfois
❑ Rarement
❑ Jamais

4. Avez-vous l'impression que votre proche affecte actuellement vos relations avec les autres membres de la famille ou les amis de manière négative ?

❑ Presque toujours
❑ Assez souvent
❑ Parfois
❑ Rarement
❑ Jamais

5. Vous sentez-vous tendu(e) quand vous êtes avec votre proche ?

❑ Presque toujours
❑ Assez souvent
❑ Parfois
❑ Rarement
❑ Jamais

6. Avez-vous l'impression que votre santé s'est dégradée parce que vous prenez soin de votre proche ?

❑ Presque toujours
❑ Assez souvent
❑ Parfois
❑ Rarement
❑ Jamais

7. Avez-vous l'impression que votre vie privée n'occupe pas autant de place que vous le souhaiteriez à cause de votre proche ?

❑ Presque toujours
❑ Assez souvent
❑ Parfois
❑ Rarement
❑ Jamais

8. Avez-vous l'impression que votre vie sociale s'est dégradée parce que vous prenez soin de votre proche?

❑ Presque toujours
❑ Assez souvent
❑ Parfois
❑ Rarement
❑ Jamais

9. Avez-vous l'impression d'avoir perdu le contrôle de votre vie depuis que votre proche est malade ?

❑ Presque toujours
❑ Assez souvent
❑ Parfois
❑ Rarement
❑ Jamais

10. Vous sentez-vous incertain(e) de ce que vous devez faire par rapport à votre proche?

❑ Presque toujours
❑ Assez souvent
❑ Parfois
❑ Rarement
❑ Jamais

11. Avez-vous l'impression que vous devriez en faire plus pour votre proche ?

❑ Presque toujours
❑ Assez souvent
❑ Parfois
❑ Rarement
❑ Jamais

12. Avez-vous le sentiment que vous pourriez mieux prendre soin de votre proche ?

❑ Presque toujours
❑ Assez souvent
❑ Parfois
❑ Rarement
❑ Jamais

Nous reconnaissons que le rôle de la personne proche aidante peut être exigeant. Si certaines des questions précédentes ont soulevé des préoccupations ou si vous ressentez le besoin d'obtenir du soutien, sachez que des ressources sont à votre disposition. Vous pouvez notamment communiquer avec un intervenant de la **Société Alzheimer de Chaudière-Appalaches au 418-837-6131**, ou à l'organisme **L'Appui, info-aidant au 1-855-852-7784,** où un professionnel saura vous écouter et vous orienter vers les ressources appropriées. Vous pouvez également en parler à un professionnel de la santé qui vous accompagne.

D'autres ressources sont disponibles aux pages 22 et 23 de « Mon journal de bord » ainsi qu'aux pages 54 et 55.

De plus, vous pouvez toujours communiquer avec **Info-Social en composant le 811 (option 2).**

B. FCAT

Instructions : Vous trouverez ci-dessous des énoncés en relation avec les défis couramment rencontrés par les proches aidants. S'il vous plaît, inscrire si vous êtes en désaccord ou d'accord avec chacun des énoncés tel qu'il s'applique à vous personnellement aujourd'hui.

1 Fortement en désaccord	2 En désaccord	3 Plutôt en désaccord	4 Plutôt d'accord	5 D'accord	6 Fortement d'accord

1. Je suis en mesure de m'assurer que mon proche se rend à chaque rendez-vous médical

1 2 3 4 5 6

2. Je m'assure qu'une liste écrite de questions soit apportée à chaque rendez-vous médical de mon proche

1 2 3 4 5 6

3. Je connais les signaux à surveiller qui pourraient indiquer que la condition de mon proche s'aggrave et comment réagir

1 2 3 4 5 6

4. Je maintiens une liste précise des médicaments de mon proche

1 2 3 4 5 6

5. J'ai ou je vais vérifier avec le médecin de mon proche pour comprendre quels médicaments il ou elle doit prendre (y compris à quelle fréquence et combien)

1 2 3 4 5 6

6. Pour chaque médicament que mon proche doit prendre, je sais quand, combien et comment il doit être pris

1 2 3 4 5 6

7. J'ai un pharmacien ou une pharmacie de confiance dans ma communauté que je peux contacter si j'ai des questions sur les médicaments

1 2 3 4 5 6

8. Je garde une liste des problèmes de santé de mon proche, de ses allergies, de ses médicaments, ainsi que les noms et les numéros de téléphone de son équipe de soins

1 2 3 4 5 6

9. Je comprends les instructions du plan de soins de mon proche : je fais la différence entre celles qui sont les plus importantes et doivent être accomplies en premier et celles qui sont moins urgentes

1 2 3 4 5 6

10. Si mon proche a besoin de l'aide d'un professionnel de la santé, je suis convaincu que je peux insister jusqu'à ce que j'obtienne ce qui est nécessaire

1 2 3 4 5 6

C. Questions ouvertes sur l'impact de l'outil sur les transitions de soins des 12 derniers mois

Les questions suivantes demandent votre opinion en vos propres mots. Est-ce que vous acceptez que nous puissions enregistrer vos réponses ?

Si oui, enregistrement avec TEAMS

Si non, capture manuelle des thèmes principaux par l'assistant de recherche

- Parmi l'ensemble des transitions ou des déplacements vécus au cours de la dernière année (par exemple, une visite à l'urgence, un séjour à l'hôpital, un rendez-vous avec un nouveau spécialiste ou un changement de milieu de vie), y a-t-il un moment précis où le journal vous a été particulièrement utile ? Pouvez-vous me raconter cette situation ?
- Qu'est-ce qui a rendu le journal particulièrement efficace dans ce contexte précis (par exemple, la présence d'une information clé pré-inscrite, la réaction d'un professionnel, la clarté du document) ?
- Avec un an de recul, quels aspects ou fonctionnalités de Mon journal de bord se sont avérés moins pratiques, plus complexes ou plus lourds à utiliser ?
- Y a-t-il eu des moments ou des situations de transition de soins où le journal vous a semblé difficile à faire accepter par les intervenants ?

D. Question sur l'intention de poursuivre l'utilisation de « Mon journal de bord »

Prévoyez-vous continuer à utiliser **« Mon journal de bord »** après la fin du projet de recherche?

☐ Oui, certainement
☐ Oui, probablement
☐ Non, probablement pas
☐ Non, certainement pas
☐ Je ne sais pas

Mobilisation pour l'Expérimentation et l'évaluation d'un outil de Navigation dans le parcours de Soins des Aînés vivant avec un trouble de la mémoire et leurs proches

M E N S A



Avec la collaboration de :

Santé Québec Chaudière-Appalaches

UNITÉ DE SOUTIEN SSA | QUÉBEC
Ensemble pour un système de santé qui apprend

SASSS
Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches

Société Alzheimer
CHAUDIÈRE-APPALACHES

ainsi qu'en collaboration avec les résidences privées pour aînés participantes.

Ce projet d'innovation sociale est financé par :

Québec