

API, *Autonomy Preference Index*

Auto questionnaire pour explorer avec le patient
ses attentes d'information et de partage des prises de décisions médicales.

Prénom et Nom du patient :

Médecin traitant :

Date :

1^{RE} PARTIE : SOUHAIT DE PARTICIPATION AUX DÉCISIONS

Pour chaque phrase, cochez la réponse qui vous correspond le plus :

SCORE PDM (Partage de la Décision Médicale)		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	SCORE
1.	Les décisions médicales importantes doivent être prises par votre médecin, et non par vous.	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
2.	Il vaut mieux suivre les conseils de votre médecin même si vous n'êtes pas d'accord.	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
3.	Lorsque vous êtes hospitalisé(e), vous souhaitez ne pas avoir à prendre de décision concernant vos soins.	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
4.	Vous souhaitez vous sentir libre de prendre des décisions concernant vos soucis de santé courants.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
5.	Lorsque vous êtes malade et que votre maladie s'aggrave, vous souhaitez que votre médecin décide davantage pour vous des soins appropriés.	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
6.	Vous souhaitez décider vous-même de la fréquence de vos bilans de santé.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
Total SCORE PDM		Somme S (/30)					

IMAGINEZ LES TROIS SITUATIONS CLINIQUES SUIVANTES

*Les cas présentés dans les encadrés suivants n'ont aucun lien avec votre état de santé.
En vous imaginant dans chaque situation décrite, pouvez-vous répondre aux questions suivantes ?*

Vignette 1		Seulement vous	Prioritairement vous	Autant le médecin que vous	Principalement le médecin	Seulement le médecin	SCORE
Supposez que vous ayez mal à la gorge, le nez bouché, et de la toux depuis trois jours. Vous êtes sur le point d'appeler votre médecin traitant.							
7.	Qui doit décider de la date de votre prochaine consultation pour contrôler votre tension ?	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
8.	Qui doit décider de la nécessité d'un arrêt de travail pour vous reposer ?	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
9.	Qui doit décider du choix de votre traitement : prendre un médicament ou suivre un régime ?	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
Total SCORE VIGNETTE 1		Somme S (/15)					

Vignette 2		Seulement vous	Prioritairement vous	Autant le médecin que vous	Principalement le médecin	Seulement le médecin	SCORE
Supposez que vous allez chez votre médecin pour une visite de routine et que tout aille bien, en dehors de votre tension qui est anormalement élevée.							
10.	Qui doit décider si vous devez être vu(e) par le médecin ?	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
11.	Il vaut mieux suivre les conseils de votre médecin même si vous n'êtes pas d'accord.	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
12.	Lorsque vous êtes hospitalisé(e), vous souhaitez ne pas avoir à prendre de décision concernant vos soins.	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
Total SCORE VIGNETTE 2		Somme S (/15)					

Vignette 3		Seulement vous	Prioritairement vous	Autant le médecin que vous	Principalement le médecin	Seulement le médecin	SCORE
<p>Supposez que vous ayez depuis près d'une heure une douleur intense dans la poitrine suffisamment inquiétante pour que vous vous rendiez aux urgences.</p> <p>Aux urgences, les médecins constatent que vous faites une crise cardiaque et vous êtes transféré(e) en unité de soins intensifs.</p>							
13.	Qui doit décider de la fréquence à laquelle les infirmières doivent vous réveiller pour prendre votre température et votre tension ?	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
14.	Qui doit décider de la possibilité de recevoir des visites en plus de celles de votre famille proche ?	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
15.	Qui doit décider de demander l'avis d'un second cardiologue ?	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
Total SCORE VIGNETTE 3		Somme S (/15)					

2^E PARTIE : SOUHAIT D'INFORMATION

Pour chaque proposition, cochez la réponse qui vous correspond le plus :

SCORE INF (Attente d'information)		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	SCORE
1.	Lorsque vous êtes malade et que votre maladie s'aggrave, vous souhaitez être de plus en plus informé(e) sur votre maladie.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
2.	Vous souhaitez comprendre précisément ce qui se passe dans votre corps du fait de la maladie.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
3.	Vous souhaitez être informé(e) même si les nouvelles sont mauvaises.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
4.	Votre médecin doit vous expliquer les objectifs des examens sanguins qu'il vous prescrit	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
5.	Vous préférez recevoir des informations seulement si vous le demandez.	<input type="checkbox"/> (5)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	
6.	Il est important pour vous de connaître tous les effets secondaires de votre traitement.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
7.	Vous attachez autant d'importance à l'information sur la maladie qu'à son traitement.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
8.	Lorsqu'il existe plusieurs options de traitement, vous souhaitez être informé(e) sur chacun d'eux.	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (3)	<input type="checkbox"/> (4)	<input type="checkbox"/> (5)	
Total SCORE INF		Somme S (/40)					

3^E PARTIE : VIGNETTE D'ANTICIPATION

Le cas présenté dans l'encadré suivant n'a aucun lien avec votre état de santé. En vous imaginant dans la situation décrite, pouvez-vous répondre aux questions suivantes ?

Supposez que vous souffrez d'une maladie respiratoire chronique et irréversible. A la maison, vous avez besoin d'oxygène en permanence et vos déplacements sont limités. Vous savez qu'en cas d'aggravation brutale (par exemple à cause d'une infection pulmonaire), la question peut se poser de vous mettre sous assistance ventilatoire artificielle (un tube relié à une machine qui respire pour vous, alors que vous êtes endormi et inconscient), sans que vous soyez en état de donner votre avis. Concernant la décision de recourir à cette assistance :

- A. Selon vous, qui devrait prendre cette décision par anticipation, alors que la situation d'aggravation brutale n'a pas eu lieu ? (une seule réponse)
- Je préfère qu'on me laisse décider seul
 - Je préfère qu'on me laisse décider, après avoir pris en considération l'avis du médecin
 - Je préfère que mon médecin et moi décidions ensemble
 - Je préfère laisser mon médecin décider, après avoir pris mon avis en considération
 - Je préfère laisser mon médecin décider seul
- B. Est-ce important pour vous que votre médecin aborde à l'avance cette décision avec vous, en prévision de la survenue d'une aggravation brutale ? (une seule réponse)
- Oui, tout à fait
 - Plutôt oui
 - Sans opinion
 - Plutôt non
 - Non, pas du tout
- C. Vous semble-t-il possible de vous prononcer sur cette décision alors que la situation ne s'est pas présentée ? (une seule réponse)
- Oui, tout à fait
 - Plutôt oui
 - Sans opinion
 - Plutôt non
 - Non, pas du tout

Pas de scoring nécessaire pour cette vignette, les 3 questions étant indépendantes les unes des autres. Néanmoins, si l'interprétation en est faite en cohérence avec les dimensions de l'API, il est logique d'associer les scores de 5 à « Je préfère qu'on me laisse décider seul » et à « Oui, tout à fait », et de 1 à « Je préfère laisser mon médecin décider seul » et à « Non, pas du tout ».

SCORE 1^{RE} PARTIE : SOUHAIT DE PARTICIPATION AUX DÉCISIONS

Total SCORE PDM : résultat ramené /100 (calcul : $S \times 10 / 3$)
(0 : le médecin décide seul ; 100 ou 30 : le patient décide seul)

Vignette 1 : résultat ramené /10 (calcul : $S \times 2 / 3$)
(0 : le médecin décide seul ; 10 : le patient décide seul)

Vignette 2 : résultat ramené /10 (calcul : $S \times 2 / 3$)
(0 : le médecin décide seul ; 10 : le patient décide seul)

Vignette 3 : résultat ramené /10 (calcul : $S \times 2 / 3$)
(0 : le médecin décide seul ; 10 : le patient décide seul)

SCORE 2^E PARTIE : SOUHAIT D'INFORMATION

Total SCORE INF : résultat ramené /100 (calcul : $S \times 10 / 4$)
(0 : le médecin décide seul ; 100 ou 40 : le patient décide seul)