

SUPPORTING INFORMATION S2

S2-Questionnaire: Additional clinical vignette developed for use among patients with incurable cancer, to assess their preparedness to anticipate disease worsening

A – English version

Suppose you are suffering from a chronic, terminal respiratory disease. At home, you need oxygen therapy all the time and your movements are limited. You know that in case of sudden deterioration (for example because of a lung infection), you may have to be put on artificial respiration (a tube connected to a machine that breathes for you, while you are asleep and unconscious), without you being able to give your opinion. Regarding the decision to use this artificial respiration:

- 1) In your opinion, who should make this advance decision (at a time when the sudden aggravation has not yet occurred)? (a single answer)
 - I would prefer to be left to make my own decision
 - I would rather the decision be left to me, after having taken my doctor's advice into consideration
 - I would rather decide together with my doctor
 - I would prefer to let my doctor decide, once my opinion has been taken into consideration
 - I would prefer to let my doctor decide alone

- 2) Is it important for you that your doctor should discuss this decision with you in advance, in anticipation of a sudden deterioration?
 - Yes, absolutely
 - Mostly yes
 - Neutral
 - Mostly no
 - No, not at all

- 3) Do you think it is possible to express an opinion regarding this decision at a time when the situation has not yet arisen?
 - Yes, absolutely
 - Mostly yes
 - Neutral
 - Mostly no
 - No, not at all

B – French version

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 :

- 1) 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

- 2) 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

- 3) Vous semble-t-il possible de vous prononcer sur cette décision alors que la situation ne s'est pas présentée?
 - Oui, tout à fait
 - Plutôt oui
 - Sans opinion
 - Plutôt non
 - Non, pas du tout