

## Rapport sur le sondage relatif aux directives médicales en cas d'inaptitude à consentir aux soins produit par le RPCU

29 avril 2015

### 1. Contexte

La Direction générale des services de santé et médecine universitaire du ministère de la Santé et des Services sociaux a été mandatée pour mettre en place la loi n°52 Loi concernant les soins de fin de vie. Pour ce faire, elle a produit un projet de formulaire relatif aux directives médicales en cas d'inaptitude à consentir aux soins. La direction générale a entrepris une consultation sur le formulaire avec la firme SOM.

De son côté, le RPCU a offert son expertise au MSSS dans ce domaine. En effet, le RPCU a pris une part active aux travaux parlementaires sur le sujet et a offert son appui au projet.

En accord avec le ministère, le RPCU a sollicité les membres des comités des usagers et de résidents, ainsi que tout citoyen intéressé par le sujet pour l'évaluation du projet de formulaire.

Le RPCU a produit un sondage qui compète celui du ministère. Ce sondage comportait 21 questions.

Dans son sondage, le RPCU a cru important de préciser que le formulaire n'était pas un dépliant promotionnel produit dans le cadre d'une campagne d'information, mais plutôt un formulaire de consentement ou de refus à des soins que les Québécois utiliseront pour faire valoir leurs volontés pour les soins de fin de vie.

C'est un document qui devra être signé par la personne et ses volontés seront consignées au *Registre des directives médicales anticipées* lesquelles auront une valeur contraignante. En conséquence, l'information contenue dans le formulaire doit être selon le RPCU claire, complète et compréhensif pour l'ensemble de la population.

rpcu

## **2. Méthodologie et taux de participation**

Le RPCU a sollicité la participation des membres des comités des usagers et de résidents. La Direction des communications a sélectionné 1500 courriels et leur a envoyé le sondage.

De plus, certains comités des usagers ont pris l'initiative de faire connaître le sondage du RPCU en publiant un article dans la presse régionale. Ainsi tout usager savait qu'il pouvait participer.

### **2.1 Taux de participation**

- Nombre de répondants : 296
- Nombre d'envois : 1500
- Taux de réponse : 20%

### **2.2 Provenance**

- Membres d'un comité des usagers ou de résidents : 69%
- Usagers : 31%

Le RPCU juge que le taux de réponse est excellent puisqu'en général, de tels sondages attirent de 2% à 5% de réponses par rapport au nombre d'envois faits.

De plus, le RPCU est heureux de constater qu'il a pu également rejoindre des usagers non membres des comités.

## **3. Les résultats**

### **3.2.1. La clarté et la compréhension du formulaire**

Le sondage comportait neuf questions portant sur la clarté et la compréhension du formulaire (questions 1, 2, 4, 6, 8, 9, 10, 11, 12) :

- Le formulaire est clair et compréhensible : 90%
- Le formulaire manque de clarté : 8%
- Abstentions : 2%

### **3.2.2. Informations complètes**

La question 3 demandait aux répondants s'ils jugeaient que les informations de la section 1 du formulaire étaient complètes :

- Les informations sont complètes : 85%
- Les informations sont incomplètes : 14%
- Abstentions : 1%

La question 5 demandait si la section 1 contenait trop, suffisamment ou pas assez d'informations :

- Il y a trop d'informations : 6%
- Il y a suffisamment d'informations : 80%
- Il n'y a pas assez d'informations : 13%
- Abstentions : 1%

### **3.2.3. La proposition du RPCU d'ajouter deux définitions**

La question 7 demandait aux répondants s'ils étaient en accord avec la proposition du RPCU d'ajouter deux définitions

- une définition du «Registre des directives médicales anticipées»
- une définition de «fonction cognitive» :

Réponse

- Oui : 92%
- Non : 7%
- Abstentions : 1%

### **3.2.4. La forme**

La question 13 demandait aux répondants s'ils seraient d'accord avec l'introduction en début de formulaire d'instructions à suivre présentées en gros caractères et formulées différemment :

- Oui : 88%
- Non : 11%
- Absentions : 1%

### **3.2.5. Aide-mémoire**

À la question 14, on demandait s'il y aurait lieu de présenter, à la fin du formulaire un aide-mémoire reprenant les grandes lignes du formulaire :

- Oui : 60%
- Non : 39%
- Abstentions : 1%

### **3.2.6. Distribution du formulaire**

La question 17 demandait si les médecins de famille et les autres professionnels de la santé et des services sociaux devaient proposer ce formulaire à leur clientèle :

- Oui : 92%
- Non : 6%
- Abstentions : 4%

### **3.2.7. La contribution du RPCU**

La question 18 demandait si les comités des usagers et de résidents devraient être mis à contribution dans la promotion et la distribution du formulaire.

- Oui : 82%
- Non : 17%
- Abstentions : 1%

## **4. La voix des participants**

Quelques questions ouvertes ont été posées aux répondants. Le RPCU reproduit certaines réponses.

### **4.1. La diffusion**

Les propositions qui ont été majoritairement proposées quant au lieu de diffusion du formulaire :

- Hôpitaux
- Pharmacies
- Cliniques
- CLSC
- Organismes communautaires
- CHSLD
- Établissements gouvernementaux (par exemple : SAAQ)
- Envois massifs par la poste, etc.

### **4.2. Les slogans**

Le RPCU a demandé aux répondants des suggestions pour une campagne de publicité. En voici des exemples :

- «Mes dernières volontés, à moi de décider!»
- «L'écoute et le respect, même en fin de vie!»
- «J'ai le droit de choisir»
- «Exprimons nos choix en fin de vie»

- «Je peux décider jusqu'à la fin»
- «Ma dernière volonté, mourir en paix»
- «DMA, c'est l'affaire de tous!»
- «Respectez ma dignité et ma liberté!»
- «Mes choix, ma dignité, ma volonté!»

#### **4.3. Commentaires et suggestions**

Le RPCU a demandé aux répondants des suggestions. Voici quelques résultats significatifs.

- «Produire une version anglaise»
- «Les explications sont précises et claires»
- «Trop technique, pas assez vulgarisé»
- Définir le terme «professionnel de la santé»
- «Pourquoi ne pas jumeler DMA et dons d'organes?»
- «Beau travail!»
- «Ce formulaire facilitera la décision, souvent difficile pour la famille»
- Inclure un lexique des termes
- «Belle initiative!»
- «Merci au RPCU»

### **5. En conclusion**

Suite à la compilation des résultats, le RPCU est satisfait du taux de participation et est en mesure de dire que le formulaire semble avoir été compris par les répondants. Notre sondage a pu rejoindre les membres des comités des usagers et de résidents mais aussi des usagers.

90% des répondants considèrent que le formulaire est clair. Le MSSS peut donc considérer que son formulaire répond bien aux besoins et que les usagers le comprennent.

La très grande majorité des commentaires des répondants étaient très positifs à l'égard du document. Selon l'analyse du RPCU, le formulaire proposé par la Direction générale des services de santé et médecine universitaire du ministère de la Santé et des Services sociaux répond bien aux besoins des usagers et le RPCU s'en déclare très satisfait. C'est un excellent travail de synthétisation. Le RPCU félicite l'équipe de travail.

Le RPCU remercie la Direction générale de l'avoir inclus dans sa consultation des usagers. Le RPCU lui offre sa collaboration.

Le RPCU publiera dans les mois à venir un document sur l'inaptitude préparé par des juristes. Préfacé par l'Honorable Claire L'Heureux Dubé, le RPCU y inclura le formulaire du MSSS.