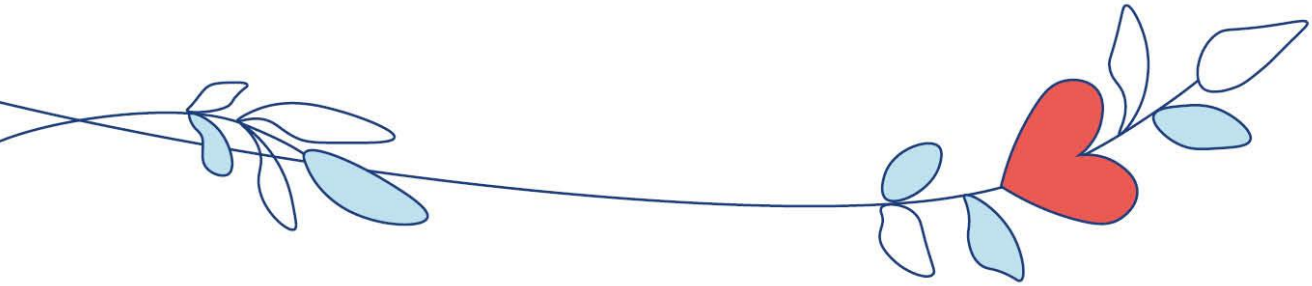
Centre intégré de santé et de services sociaux
de la Montérégie-Ouest

COMITÉ DE TRAVAIL SUR LE CONSENTEMENT ET LE RECOURS AUX CONTRATS AVEC LES USAGERS

Rapport de fin de mandat



Octobre 2023

Québec

Table des matières

1. COMITÉ DE TRAVAIL 3

1.1. Besoin identifié 3

1.2. Composition du comité 4

1.3. Objectifs poursuivis 4

2. RÉSUMÉ DES TRAVAUX 5

2.1. Information recueillie 5

2.2. Analyse 5
2.2.1. Distinction consentement vs engagement 5
2.2.2. Consentement : 6
2.2.3. Contrats, formulaires d'entente ou d'engagement : 11

3. RECOMMANDATIONS 15

3.1. Consentement 15
3.1.1. Documentation au dossier 15

3.2. Formulaires d'entente ou d'engagement ou contrat 15

3.3. Alternatives aux formulaires d'entente ou d'engagement 16
3.3.1. Informer la clientèle 16
3.3.2. Définir les règles 16

3.4. Engagement de la clientèle et ses proches 16

1. Comité de travail

1.1. Besoin identifié

Les services juridiques sont souvent consultés pour des formulaires de consentement, pour lesquels il n'y a pas d'harmonisation. Il est suggéré de développer un gabarit pour les formulaires de consentement, afin de faciliter le travail des équipes cliniques, des comités de coordination des outils cliniques (CCOC et mini-CCOC), et ainsi limiter les consultations requises auprès des services juridiques.

De plus, le CCOC et les mini-CCOC reçoivent plusieurs demandes au sujet de formulaires qui doivent être signés par les usagers ou leurs représentants. Souvent nommés par les demandeurs "formulaires de consentement", il peut s'agir de contrats de services, d'engagement à respecter certaines règles d'un service, ou encore une combinaison de tous ces types de documents. Il n'y a pas d'orientation claire pour de tels formulaires. Ainsi, les services juridiques sont consultés pour ces documents qui n'ont aucune portée légale. Toutefois, plusieurs de ces formulaires soulèvent des enjeux éthiques.

Parallèlement, le conseil multidisciplinaire a reçu une demande sur l'utilisation des contrats thérapeutiques. On cherche à baliser le recours aux contrats thérapeutiques, et favoriser des approches moins coercitives et utiliser des leviers d'intervention plus positifs.

1.2. Composition du comité

Fonction	Nom et titre	Rôle
Représentante du CCOC, DSMREU	Annik Jobin, conseillère cadre Innovation et outils cliniques	Leadership du comité
Représentante du CCOC, DSIEU	Christelle Robert, conseillère cadre Outils cliniques	Membre du comité
	Geneviève Leboeuf, Conseillère cadre	Membre du comité
Représentantes de la DSMREU, volet qualité	Louise Harvey, Chef de service, Qualité de la pratique clinique	Membre du comité
	Christine Rossel, APPR, qualité de la pratique clinique	Consultations occasionnelles
Représentante des services juridiques	Isabelle Cournoyer, Avocate	Membre du comité
Représentante, éthique, DQEPE	Audrey-Maude Mercier, Conseillère cadre, Éthique et partenariat avec les usagers	Membre du comité
Représentants de directions cliniques	Patrick Bégin, DPJASP	Membre du comité
	Patricia Georges, DPSMD	Membre du comité
	Nancy Corriveau, DPSMD	Membre du comité
Représentante du comité des usagers	Claudine Oligny, Usagère	Membre du comité
Représentante, secteur des archives	Maude Lefebvre, Archiviste	Membre du comité
Représentante du conseil multidisciplinaire	Marie-Ève Vigneault, Travailleuse sociale	Membre du comité

1.3. Objectifs poursuivis

Le comité souhaitait atteindre un consensus sur les éléments essentiels d'un formulaire de consentement, et proposer un modèle de formulaire de consentement.

Les travaux visaient également à proposer des balises pour encadrer l'utilisation de toute forme de contrat avec les usagers.

2. Résumé des travaux

Les rencontres du comité ont eu lieu entre septembre 2022 et mars 2023. Un résumé des travaux a été présenté à tous les membres du CCOC et des mini-CCOC en mai 2023.

2.1. Information recueillie

Pour initier ses travaux, le comité a pris connaissance entre autres des documents suivants :

- Politique sur le consentement aux soins et services (POL-10125);
- Précisions sur la terminologie de consentement et d'autorisation (travaux DSMREU, 2019);
- Normes et critères d'évaluation d'Agrément Canada (informations partagées par Amila Kazi-Tani, conseillère cadre à la qualité, Direction de la Qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique);

De plus, différents articles du Code civil du Québec (CCQ), de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) et du Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements (ROAE) ont été consultés.

Plusieurs exemples de demandes reçues au CCOC ou aux mini-CCOC ont été examinés.

En lien avec l'utilisation des contrats et formulaires d'ententes, une revue sommaire de la littérature a été réalisée.

Suite à l'identification du besoin en lien avec l'engagement des usagers et leurs proches, une revue sommaire de littérature a été initiée.

2.2. Analyse

2.2.1. Distinction consentement vs engagement

Dans plusieurs demandes de formulaires de consentement, des énoncés qui s'y retrouvaient n'avaient malheureusement rien à voir avec le consentement aux soins et services.

Le plus souvent, ces énoncés visaient à encadrer les agirs de la clientèle. Ces énoncés peuvent prendre une des formes suivantes:

- J'atteste avoir pris connaissance de…
- Je m'engage à respecter…
- L'équipe se réserve le droit de…
- Je comprends que je devrai…
- J'accepte de me conformer…
- Je comprends que si… les services…
- Je certifie avoir compris les règles…

Or, la section suivante qui décrit le consentement illustre bien que ces énoncés n'ont rien à voir avec la notion de consentement.

Cependant, la fréquence de ces occurrences illustre bien qu'un besoin est présent, de la part des équipes cliniques, d'encadrer l'engagement de la clientèle. On cherche ainsi à:

- Favoriser l'assiduité, la ponctualité et la présence aux rendez-vous;
- Soutenir l'observance thérapeutique;
- Encourager ou interdire certains comportements;
- Annoncer les conséquences de non-respect de ces attentes.

Or, un consentement aux soins et services, c'est plutôt :

- Avoir compris la nature des interventions proposées, celles qui portent atteinte à l'intégrité de la personne;
- Comprendre les bénéfices, le lien avec la problématique de santé ou le besoin, et les risques associés au soin ou service;
- Faire un choix éclairé parmi des alternatives présentées;
- Avoir la possibilité de refuser, en tout ou en partie, les services offerts, et la possibilité de cesser à tout moment de les recevoir;
- Comprendre ce droit de refus et les conséquences de ne pas recevoir le soin ou service.

2.2.2. Consentement :

Aspects légaux :

Les aspects légaux liés au consentement sont documentés dans la Politique sur le consentement aux soins et services (POL-10125).

Droits des personnes:

Notons cependant que ***toute personne est inviolable et a droit à son intégrité*** (CCQ, art 10). ***Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature****, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Sauf disposition contraire de la loi, le consentement n'est assujetti à aucune forme particulière et peut être révoqué à tout moment, même verbalement.* (CCQ, art 11).

À ce sujet, le ministre de la Justice vient préciser: que le mot "soins" est utilisé *dans un sens générique pour couvrir toutes espèces d'examens, de prélèvements, de traitement ou d'intervention, de* ***nature médicale, psychologique ou sociale, requis ou non par l'état de santé, physique ou mentale****. Il couvre également comme acte préalable l'hébergement en établissement de santé lorsque la situation l'exige.* (Site web CAIJ).

La LSSSS stipule que la personne a le droit d'être informée de l'existence des services et ressources, qu'elle a le droit de recevoir des services personnalisés, et connaître les différentes options qui s'offrent, ainsi que leurs risques et conséquences respectifs (LSSSS, art 4,5, et 8).

Verbal ou écrit?

La loi prévoit que le consentement doit être écrit avec signature de l'usager ou de son représentant dans certaines situations, dont les suivantes:

- Soins non requis par l'état de santé, aliénation d'une partie du corps, participation à une recherche ou un traitement expérimental. Par exemple, des soins esthétiques, un don d'organe, etc. (CCQ, art 24);
- Anesthésie et chirurgie (ROAE art. 52.1);
- Aide médicale à mourir et sédation palliative continue (Site web Gouvernement du Québec).

La signature est également requise dans le cas d'autorisation pour la prise de photographie, de vidéos ou d'enregistrements de l'usager. (ROAE art 53, 54 et 56)
D'autres situations ne font pas l'objet d'une loi, mais plutôt de recommandations d'un ordre professionnel ou d'une autre instance qui guide la pratique professionnelle.

Consentement général aux soins et services

Le consentement général, comme les formulaires AH-110 et AH-404 du MSSS sont utilisés dans des contextes d'hospitalisation et d'hébergement. Malheureusement, la section 1 de ces formulaires a une portée extrêmement limitée. Il est impossible d'obtenir un consentement éclairé avant d'avoir déterminé les soins et services qui seront fournis. La loi n'encourage pas ce type de consentement qui s'apparente à un chèque en blanc donné à l'établissement et ses professionnels. (Vos droits en santé)

Distinction entre consentement et autorisation

Le consentement réfère à des soins et services, tandis que le terme autorisation est utilisé principalement dans le contexte de la communication de renseignements.
Ainsi, la personne peut consentir à des soins et services, mais elle autorise que des renseignements à son sujet soient communiqués entre des professionnels ou établissements.

Dans le cas d'une autorisation de communiquer, la personne doit être informée :

- De l'information qui sera communiquée (documents ou types de renseignements);
- De l'expéditeur et du récipiendaire de l'information;
- De la manière dont l'information sera communiquée;
- Des risques associés à certains moyens de transmission.

Démarche clinique :

Les critères d'évaluation d'Agrément Canada décrivent bien la démarche d'obtention du consentement :

La capacité de l'usager à fournir un consentement éclairé est évaluée	L'évaluation de la capacité de l'usager à fournir son consentement est un processus continu. Dans le cadre de la prise de décision, on entend par « capacité » le fait de pouvoir comprendre l'information pertinente à la prise de décision, de prévoir les conséquences possibles liées à une décision ou à l'absence de décision et de comparer les risques et les avantages d'une décision en particulier. Les lois régionales et nationales sont respectées en ce qui concerne le travail auprès des enfants et des jeunes. Dans les cas où les usagers sont des personnes âgées, des mineurs ou des personnes jugées incapables de donner un consentement, ceux-ci participent le plus possible aux décisions concernant leurs services, et l'équipe accorde de l'importance à leurs questions et à leurs commentaires.
Le consentement éclairé de l'usager est obtenu et consigné avant la prestation des services.	Le consentement éclairé consiste à examiner l'information sur les services avec l'usager, sa famille ou la personne chargée de prendre des décisions au nom de l'usager; à l'informer des possibilités qui s'offrent à lui et à lui laisser le temps de réfléchir et de poser des questions avant de lui demander son consentement. Il consiste aussi à respecter les droits, la culture et les valeurs de l'usager, y compris son droit de refuser de donner son consentement à tout moment, et à inscrire sa décision dans son dossier. Le processus de consentement est continu. Il y a consentement tacite quand on offre des services pour lesquels il n'est pas nécessaire d'obtenir un consentement écrit, comme quand les usagers arrivent pour un rendez-vous ou un cours, qu'on vérifie leur tension artérielle, qu'ils présentent leur bras pour une prise de sang, qu'ils arrivent par le biais des services médicaux d'urgence ou quand leur vie est menacée ou que leur état est urgent et exige une réanimation immédiate.
Lorsque l'usager est incapable de donner son consentement éclairé, le consentement est obtenu auprès d'une personne chargée de prendre des décisions en son nom.	Une personne chargée de prendre des décisions au nom de l'usager est consultée lorsqu'il est incapable de prendre une décision, et les directives préalables sont utilisées, le cas échéant, pour s'assurer que les décisions prises correspondent aux souhaits de l'usager. Dans ce cas, la personne chargée de prendre des décisions au nom de l'usager reçoit de l'information sur ses rôles et ses responsabilités, et on lui donne l'occasion de poser des questions, de faire part de ses préoccupations et de discuter des possibilités qui s'offrent à l'usager. La personne chargée de prendre des décisions au nom de l'usager peut être désignée selon la loi ou peut être un défenseur des droits des usagers, un membre de la famille, un tuteur ou un aidant. Si le consentement est donné par une personne chargée de prendre des décisions au nom de l'usager, son nom, son lien avec l'usager, ainsi que la décision prise sont inscrits dans le dossier de l'usager. Lorsqu'il s'agit d'enfants ou de jeunes, le consentement éclairé est donné par l'enfant, le jeune, la famille ou le tuteur et inscrit au dossier avant la prestation des services. Le processus de consentement utilisé prévoit de les faire participer le plus possible à la prise de décisions à propos d'un service, d'une intervention ou d'un traitement, et d'accorder de l'importance à leurs opinions et à leurs questions.

De plus, le consentement doit être libre : l'expression de la volonté de la personne est donné :

- Sans influence indue, pression ou menace;
- Sans résulter de l'altération des facultés de la personne;
- Sans erreur sur le traitement ou sur la personne qui le reçoit.

La personne qui obtient le consentement a le devoir de s'assurer de l'intégrité du consentement donné (Éducaloi).

Ainsi, pour **évaluer la capacité de la capacité à consentir**, la démarche suivante est proposée :

- Expliquer le soin ou le service proposé;
- Valider la compréhension de l'information reçue;
  - La personne comprend-elle la nature de sa problématique de santé?
  - La personne comprend-elle la nature du soin ou du service proposé?
  - La personne comprend-elle les bénéfices du soin ou du service proposé?
  - La personne comprend-elle les risques associés au soin ou au service proposé?
  - La personne comprend-elle les conséquences ou risques associés à un refus du soin ou service?
  - L'état de santé de la personne compromet-il sa capacité à comprendre?
- Documenter au dossier l'évaluation de l'aptitude à consentir
- Que la personne soit sous tutelle ou mandat de protection en lien avec sa personne, il faut toujours vérifier son aptitude à consentir au soin proposé. En cas d'inaptitude, il y a lieu de se référer au représentant.

Pour obtenir un **consentement libre et éclairé**, la démarche suivante est proposée :

- Expliquer la nature du soin ou service
  - Lien avec l'état de santé de la personne
  - Détails sur les modalités
  - Motifs/bénéfices
  - Risques/inconvénients
  - Alternatives
  - Conséquences d'un refus
- Répondre à toutes les questions
- Ajuster les stratégies d'explication au besoin
- Offrir de prendre le temps nécessaire pour décider
- Informer du droit de refus et du droit de retirer son consentement
- Inviter à partager ses préférences/réserves envers le soin ou service
- Documenter au dossier l'obtention du consentement

Finalement, pour obtenir un **consentement substitué**, la démarche suivante est proposée :

- Malgré l'incapacité à consentir (clinique ou légale), la personne est invitée à participer à la mesure de ses capacités et de son désir de s'impliquer aux décisions et de participer à ses soins et services. Ses souhaits et préférences sont respectés dans la mesure du possible.
- Obtenir le consentement de la personne autorisée
  - Désignée par la loi ou
  - Autre personne chargée de prendre les décisions pour l'usager
- Documenter l'obtention du consentement substitué

Consentement en continu

L'obtention du consentement est une démarche en continu. Ainsi, nous avons vu plus haut qu'un consentement général n'est pas une pratique encouragée, puisqu'il ne peut être éclairé.

Le consentement doit être validé en continu. À tout moment, la personne peut retirer un consentement qu'elle avait donné. La personne doit consentir à tout changement, retrait et ajout dans les soins et services. Ainsi, le consentement se doit d'être validé tout au long d'une évaluation, d'une intervention ou d'une démarche clinique.

Gestion des refus

Si l'usager est apte à consentir, on doit respecter son refus, peu importe que la décision soit considérée comme bonne ou non.

Si la personne refuse un soin ou un service, il y a lieu de vérifier si elle a perçu une menace ou un risque dans le soin ou service. On peut aussi s'attarder à la présence d'obstacles à son engagement qu'elle n'a pas osé communiquer.

Ainsi, il est possible d'ajuster les explications, si requis. On peut aussi proposer à la personne d'être accompagnée par un proche de confiance dans la prise de décision.
Si la personne pouvant consentir offre un refus injustifié associé à des risques de préjudice, il faut analyser la pertinence de présenter une demande d'avis juridique pour passer outre ce refus.

Documentation au dossier :

Sauf pour les circonstances particulières où la signature de la personne est requise, la documentation du consentement dans les notes évolutives est à privilégier dans la plupart des situations.

Les éléments à inclure dans une note qui documente le consentement sont les suivants (liste non exhaustive):
Sauf pour les circonstances particulières où la signature de la personne est requise, la documentation du consentement dans les notes évolutives est à privilégier dans la plupart des situations.

Les éléments à inclure dans une note qui documente le consentement sont les suivants (liste non exhaustive) :

- Information/explications fournies sur le soin ou le service proposé
  - Lien avec la condition de santé ou le besoin
  - Modalités
  - Risques, bénéfices et alternatives
- Questions de l'usager et réponses fournies
- Évaluation de la capacité à consentir
- Obtention du consentement libre et éclairé ou refus
- Préférences exprimées

Voici un exemple d'une note évolutive qui documente l'obtention d'un consentement :

M. Patient est référé en ergothérapie par Dr Bienveillant suite à un AVC pour une évaluation de ses capacités à retourner à son domicile. Il a reçu les explications sur l'évaluation proposée, et a posé des questions sur ce qui sera communiqué à son assureur. Il a bien compris les explications et les impacts de cette évaluation. M. Patient comprend qu'il peut refuser et/ou retirer son consentement à tout moment. Il a exprimé la préférence que sa conjointe soit présente au moment de lui présenter les résultats. Il consent à l'évaluation.

2.2.3. Contrats, formulaires d'entente ou d'engagement :

Aspects légaux

Peu importe que la signature de la personne se trouve sur un formulaire, il n'y a habituellement pas de portée légale aux ententes d'engagement qu'on rédige pour la clientèle.

Généralement, un contrat ne devrait pas contenir de clauses imposées à l'une des parties sans négociation possible. Quand le contenu d'un contrat est convenu à l'avance par l'une des parties sans négociation possible avant la signature, on parle de contrat d'adhésion. Cette façon de procéder place l'adhérent dans une position de faiblesse ou de vulnérabilité. C'est pourquoi la loi prévoit des contraventions à l'obligation de bonne foi devant des clauses abusives. (Croteau, 1996)

Les contrats ne peuvent contenir de clauses qui :

- Réfèrent à un autre document qui n'est pas accessible ou connu;
- Désavantagent volontairement la personne d'une façon abusive (Éducaloi).

Enjeux éthiques

Malgré l'absence de portée légale aux formulaires d'entente qu'on peut établir avec la clientèle, les principaux enjeux se situent sur le plan éthique (Fiester et Yuan, 2021; Cooper et al., 2019).

Effectivement, ces ententes sont souvent unidirectionnelles. Elles nomment les attentes envers la clientèle, mais citent peu ou pas d'engagement des professionnels ou des établissements.

Ces ententes entraînent souvent une dynamique de pouvoir déséquilibrée. Pour un usager, la signature de cette entente paraît comme une condition pour obtenir des soins et services.

Des attentes irréalistes peuvent s'y retrouver, particulièrement pour les usagers vulnérables et souffrants.

Quand les ententes documentent des comportements attendus, elles contiennent peu de considération pour la cause de ces comportements indésirables. Ceci renforce une forme de discrimination pour les usagers avec besoins complexes.

Finalement, les conséquences uniques annoncées pour une variété de dérogations aux comportements attendus témoignent d'une approche coercitive non ajustée.

Objectifs

Malgré ces enjeux éthiques, les considérations légales et l'absence d'efficacité démontrée, les professionnels continuent de se tourner vers ce type d'entente pour plusieurs motifs:

- Atteinte des objectifs thérapeutiques;
- Viser une utilisation plus efficiente des ressources;
- Protéger le personnel;
- Prévenir certains problèmes ou complications;
- Etc.

Les exemples de documents dans la littérature comme des formes plus acceptables s'apparentent davantage à des contrats d'Ulysse que des ententes d'engagement. Il s'agit d'un engagement que l'usager prend avec lui-même devant le professionnel comme témoin et soutien à l'imputabilité (Lieber et al., 2011).

Quelques exemples:

- Contrat de prévention du suicide
- Contrat d'utilisation de substances
  - Non-récidive de consommation
  - Utilisation sécuritaire de narcotiques
  - Condition de transplantation d'organe
- Automédication ou autosurveillance sécuritaire
- Saines habitudes de vie
- Gestion des comportements indésirables

Efficacité

Il est bien documenté que le niveau d'engagement est inversement proportionnel aux coûts de santé (Marzban et al, 2022). Cependant, une revue de littérature très solide n'a pas réussi à démontrer que l'utilisation de contrats avait des impacts positifs, ni sur l'observance thérapeutique ni sur l'état de santé de la personne (Bosch-Casplanch et al., 2007).

Il serait donc intéressant de découvrir quelles sont les approches les plus porteuses pour soutenir l'engagement de la clientèle.

2.2.4. Soutien à l'engagement

Concept de l'engagement

Le terme « engagement » a été choisi soigneusement.

Les demandes de formulaires soumises indiquent que les intervenants sont préoccupés par l'assiduité et la ponctualité aux rendez-vous, la gestion des comportements, l'observance thérapeutique, l'activation et la motivation, l'alliance thérapeutique.

Des entrevues menées avec des patientes dans le cadre du programme LEAD-R de l'Université de Sherbrooke ont permis de dégager que la perspective des patients et de leurs proches est différente.

Un survol de la littérature nous renseigne sur la notion d'engagement. Il s'agit d'un terme parapluie qui englobe et tend à remplacer les notions de compliance, d'adhésion, d'empowerment et de prise de décision partagée (Clavel et al., 2021; Drenkard, 2016). La figure 1 résume bien cette notion.

La notion d'engagement se définit comme la forme la plus active de participation des usagers. Le patient engagé démontre une forte motivation à développer des connaissances et détenir plus de pouvoir dans la relation avec le professionnel. Il a un désir et une capacité de choisir activement de participer dans les soins et services d'une façon unique et spécifiquement appropriée à sa situation, afin d'optimiser les impacts et l'expérience des soins et services reçus (Higgins et al., 2017; Tobiano et al., 2020).

Avec le terme engagement, on vient introduire une notion de responsabilité pour les utilisateurs. Il est démontré que le niveau d'engagement de la clientèle est inversement proportionnel aux coûts de santé (Marzban et al., 2022), particulièrement quand la gestion des maladies chroniques repose beaucoup sur la responsabilisation des patients en dehors des soins et services.

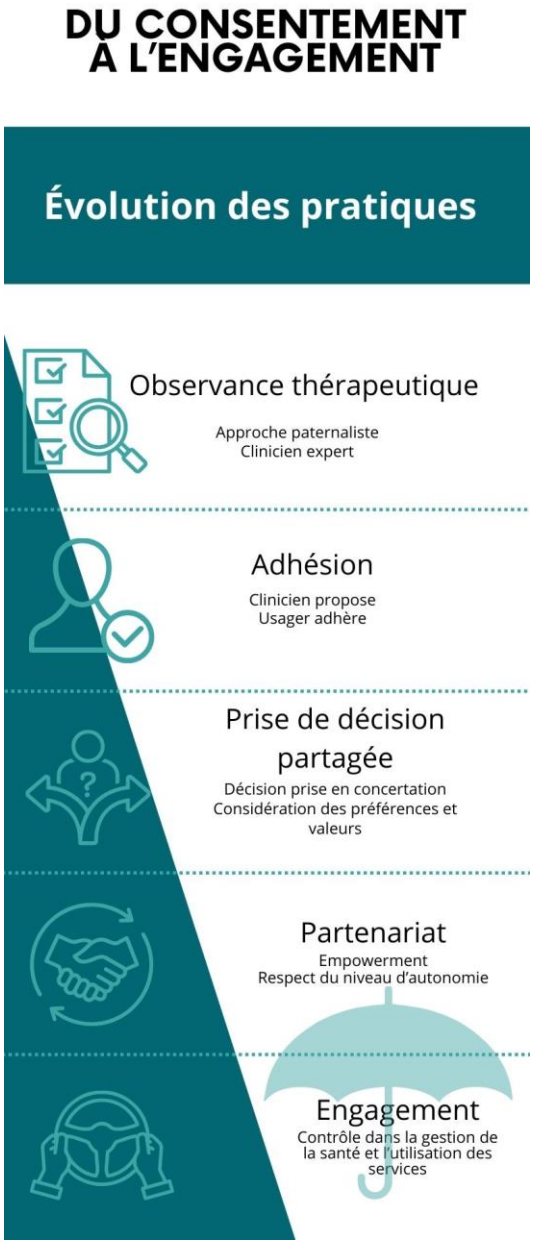


Figure 1. Concept d'engagement

Soutien de l'engagement

Plusieurs pistes pour mieux soutenir l'engagement ont été identifiées dans cette revue sommaire de littérature. En voici quelques exemples:

- Des stratégies pour mieux desservir les usagers avec des besoins complexes (high needs – high costs); trois théories de programme sont dégagées dans une revue exhaustive de littérature (Chang et al., 2022)
  - Cibler la clientèle à grands besoins
  - Engager à travers l'alliance thérapeutique et la personnalisation
  - Faciliter la communication intersectorielle et la gestion de charge de cas adaptée

- Quelques stratégies de soutien à l'engagement
  - Coaching (Reid et al., 2018; Veroff et al., 2013; Wennberg et al., 2010) pour une clientèle ciblée
    - Soutien pour recherche et utilisation de l'information pertinente
    - Soutien motivationnel
    - Soutien à l'autonomie dans l'autogestion
    - Soutien dans les changements d'habitudes et comportements

- Les dimensions de l'engagement (Drenkard, 2016; Drenkard et al., 2015)
  - Préférence des usagers
  - Niveau de littératie et connaissances
  - Soutien psychosocial
  - Activation (motivation)
  - Implication en matière de sécurité
  - Utilisation de la technologie
  - Actions de prévention
  - Fardeau des problématiques de santé

- Des outils pour mesurer le niveau d'engagement
  - Patient Activation Measure (Hibbard et al., 2004)
  - Patient Health Engagement (Graffigna & Barello, 2018)
  - Patient's preference on Patient Participation ou 4P (Eldh et al., 2015)
  - Person Engagement Index (Swartwout et al., 2018)

- Un modèle d'évolution de l'engagement
  - PHE in Action (Menichetti et Graffigna, 2016)
    Comment l'adaptation du patient à sa condition de santé influence son engagement, et comment les besoins de soutien évoluent avec cette progression

- Un modèle de soutien à l'engagement
  - Interactive Care Model (Drenkard, 2016; Drenkard et al., 2015)
    Un processus clinique d'appréciation de la motivation et des capacité d'engagement, permettant la personnalisation des stratégies de soutien

- Des stratégies pour faciliter le dialogue (via le recours à des questionnaires et outils de réflexion)
  - Customized Care Intervention (Wittink et al., 2018)
  - Conversation Project (IHI, 2023)

- Des conseils pour réduire l'absentéisme aux rendez-vous (sources variées, web)

3. Recommandations

3.1. Consentement

3.1.1. Documentation au dossier

Afin de soutenir la démarche de consentement en continu, il est recommandé que l'obtention du consentement soit la plupart du temps consignée dans les notes évolutives au dossier de l'usager. Dans certains cas, il est préférable d'utiliser un formulaire. L'avantage d'utiliser un formulaire n'est pas toujours relié à l'obtention d'une signature. Il peut être utile pour l'usager d'avoir par écrit les détails sur le soin ou le service proposé, les bénéfices et les risques, les alternatives disponibles, etc.

Toutefois, dans certaines circonstances, il est souhaitable ou même requis d'obtenir un consentement écrit avec signature. Dans ces situations, il est possible d'utiliser un formulaire de consentement. Lorsque les formulaires de consentement généraux du MSSS ne conviennent pas (AH-110 et AH-404), il est possible d'utiliser des formulaires développés selon les modalités prévues dans le Cadre de référence sur la gestion des documents d'encadrement clinique (CDR-10360). Certains formulaires déjà en vigueur demeurent disponibles. De plus, deux nouveaux formulaires ont été développés dans l'intention de répondre à la majorité des situations où un formulaire de consentement est nécessaire. Ces formulaires sont:

- Formulaire de consentement aux soins et services (CLI-60636)
- Formulaire de consentement aux services psychosociaux (CLI-60637)

3.2. Formulaires d'entente ou d'engagement ou contrat

Si, malgré l'absence de portée légale, les enjeux éthiques et l'absence d'efficacité documentée, des professionnels souhaitent utiliser des formulaires de ce type, le comité fait la recommandation suivante au CCOC : En plus des modalités prévues au Cadre de référence sur la gestion des documents d'encadrement clinique (CDR-10360), deux consultations supplémentaires:

- Services juridiques
- Comité d'éthique

Ces consultations supplémentaires permettront de confirmer que ces formulaires suivent les recommandations suivantes (Lieber et al., 2011; Volk et al., 2012):

- Aucune menace d'abandon
- Entente bilatérale
- Engagement éclairé (usager renseigné sur les actions attendues de chacune des parties et les conséquences de non-respect)
- Équité (que du soutien soit offert dans l'actualisation des actions requises)
- Attentes raisonnables
    - Délai pour comprendre et réaliser les engagements
    - Aucune atteinte aux libertés personnelles

3.3. Alternatives aux formulaires d'entente ou d'engagement

3.3.1. Informer la clientèle

Dans certaines situations, il est souhaitable d'informer la clientèle. Par exemple, on peut souhaiter informer les usagers de:

- Leurs droits et responsabilités;
- Les modalités d'un soin, d'un service, ou d'un programme d'intervention;
- Des bénéfices et des risques associés à un soin ou un service;
- Des conditions favorables aux interventions;
- Des règles d'utilisation des ressources, de certains services, d'éléments facturables, etc.

Dans ces situations, il est préférable de recourir à des feuillets explicatifs pour la clientèle (pamphlet, dépliants, fiches informatives, information sur le portail Santé Montérégie, etc). Les ressources et gabarits pour ce type de document sont fournis par la direction des communications.

À cet effet, le Code d'éthique (CDR-10179-Annexe I) peut être remis à la clientèle et contient déjà de l'information approuvée quant aux droits et responsabilités des usagers.

3.3.2. Définir les règles

Si, dans les documents cités à la section précédente, des règles sont annoncées, des conséquences sont prévues en cas de non-respect des attentes formulées, celles-ci doivent faire l'objet de documents d'encadrement dûment approuvés selon les modalités prévues au Cadre de référence sur la gestion des documents d'encadrement clinique (CDR-10360).

À cet effet, le Cadre d'éthique (CDR-10179) constitue le document d'encadrement approuvé qui sous-tend le Code d'éthique destiné à la clientèle.

3.4. Engagement de la clientèle et ses proches

Étant donné que le concept d'engagement ne faisait pas partie des objectifs de départ du comité, les travaux ont pris fin avec la diffusion des formulaires de consentement proposés. Cependant, les discussions, éclairées par les documents consultés et les entrevues avec les patientes, ont permis d'identifier une opportunité importante à saisir.

L'obtention du consentement assure le respect des droits des personnes utilisant les soins et services. Mais la gestion de la santé et du bien-être des personnes ne repose pas que sur les soins et services que nous pouvons leur offrir. Une personne passe en moyenne trois heures par année en interaction avec des professionnels de la santé. Elle est la principale responsable de gérer sa santé pour les 8757 heures restantes. (Coulter, 2015)

Avec le vieillissement de la population et la prévalence des maladies chroniques, les besoins en santé et services sociaux ne font qu'augmenter. Dans bien des cas, la santé et le bien-être de la personne reposent principalement sur les saines habitudes de vie, les activités de prévention, l'autosurveillance et l'autogestion des conditions de santé ainsi que la bonne utilisation des services. Devant la pénurie de personnel et les ressources limitées, le déséquilibre entre l'offre et la demande continue de s'agrandir. Il est temps de revoir notre façon d'offrir des services. Pour résoudre cette équation à première vue impossible, il faut tirer profit de la ressource la plus sous-exploitée en matière de santé: les usagers (Bolz-Jonhson et al., 2021)!

Le concept d'engagement vient introduire la notion de responsabilité. L'usager prend donc davantage de contrôle et de responsabilité dans la gestion de la maladie, de sa santé et dans l'utilisation des services à sa disposition.

En effet, l'usager (et ses proches) a des responsabilités (Comité des usagers, HMR):

- Envers sa personne
  - Prendre des décisions, faire des choix en lien avec sa santé et les options thérapeutiques
  - Adopter des comportements plus sains
  - Réaliser des actions de prévention, de surveillance ou d'autogestion de sa santé et de son bien-être
- Envers les autres personnes utilisatrices des services
  - Respecter la confidentialité des interventions
  - Respecter des rendez-vous
- Envers le personnel qui lui offre des services
  - Avoir des interactions respectueuses
  - Communiquer ses besoins
  - Contribuer à un milieu de travail sain et sécuritaire
- Envers l'établissement et le réseau dans son ensemble
  - Utiliser judicieusement les services
  - Utiliser adéquatement les équipements fournis ou prêtés

Devant toutes ces considérations, le comité de travail recommande que des travaux soient lancés pour éduquer la communauté professionnelle sur les meilleures stratégies en matière de soutien à l'engagement.

Une proposition sera donc soumise au Comité de coordination des directions adjointes pour un nouveau comité de travail à ce sujet.

Processus d'élaboration/Révision		
Rédigé par	Annik Jobin, Conseillère cadre, DSMREU	Date 2023-10-10
Révisé par	Catherine St-Jean Patricia Georges Louise Harvey Christine Rossel	Octobre et novembre 2023
Personnes consultées	Voir les membres du comité de travail	

Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de la Montérégie-Ouest
Québec

santemonteregie.qc.ca/ouest

