



Santé  
Canada

Health  
Canada

## Comprendre l'opinion des Canadiens sur les soins palliatifs

### Préparé à l'intention de Santé Canada

Nom du fournisseur : Earnscliffe Strategy Group

Numéro de contrat : HT372-214883/001/CY

Valeur du contrat : 243 726,86 \$

Date d'attribution des services : 22 décembre 2021

Date de livraison : 22 juillet 2022

Numéro d'enregistrement : ROP 81-21

Pour de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à l'adresse :

[hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca](mailto:hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca)

This report is also available in English.

# Comprendre l'opinion des Canadiens sur les soins palliatifs

Préparé à l'intention de Santé Canada

Nom du fournisseur : Earncliffe Strategy Group  
Juillet 2022

Ce rapport de recherche sur l'opinion publique présente les résultats d'un sondage en ligne, de séances de discussion en groupe et d'entrevues en profondeur menées par Earncliffe Strategy Group pour le compte de Santé Canada. Le volet quantitatif a été réalisé en mars 2022, et le volet qualitatif a eu lieu de mai à juin 2022.

This publication is also available in English under the title: *Understanding Canadians' Views on Palliative Care*

La présente publication peut être reproduite à des fins non commerciales seulement. Il faut avoir obtenu au préalable l'autorisation écrite de Santé Canada. Pour de plus amples renseignements sur ce rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada à l'adresse : [hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca](mailto:hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca) ou par la poste à l'adresse :

Santé Canada, DGCAP  
200, promenade Eglantine, Pré Tunney  
Édifice Jeanne Mance, AL 1915C  
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

N° de catalogue : H14-419/2022F-PDF

Numéro international normalisé du livre (ISBN) : 978-0-660-45958-5

Publications connexes (numéro d'enregistrement : ROP 81-21)  
H14-419/2022E-PDF  
978-0-660-45957-8

*Understanding Canadians' Views on Palliative Care*

© Sa Majesté le Roi du chef du Canada, représenté par le ministre de la Santé, 2022

# Table des matières

<b>Résumé du rapport</b> .....	<b>1</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>12</b>
<b>Méthodologie</b> .....	<b>13</b>
<b>Constatations détaillées</b> .....	<b>15</b>
Informations sur l'interprétation des données présentées dans les tableaux .....	15
Partie A : Fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux.....	16
Familiarité et expérience avec les soins palliatifs .....	16
Connaissance et compréhension du deuil.....	38
Communications – Préférences et besoins .....	57
Partie B : Personnes atteintes d'une maladie grave.....	64
Familiarité et expérience avec les soins palliatifs .....	66
Connaissance et compréhension du deuil.....	89
Communications – Préférences et besoins .....	111
<b>Conclusions</b> .....	<b>117</b>
<b>Annexe A : Rapport de méthodologie quantitative</b> .....	<b>119</b>
<b>Annexe B : Rapport de méthodologie qualitative</b> .....	<b>124</b>
<b>Annexe C : Questionnaire du sondage – Fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux</b> .....	<b>127</b>
<b>Annexe D : Questionnaire du sondage – Personnes atteintes d'une maladie grave</b> .....	<b>140</b>
<b>Annexe E : Questionnaire de recrutement – Fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux</b> .....	<b>152</b>
<b>Annexe F : Questionnaire de recrutement – Personnes atteintes d'une maladie grave</b> ..	<b>161</b>
<b>Annexe G : Guide de discussion – Fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux</b> .....	<b>170</b>
<b>Annexe H : Guide de discussion – Personnes atteintes d'une maladie grave</b> .....	<b>176</b>

## Résumé du rapport

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe) a le plaisir de présenter à Santé Canada ce rapport, qui vient résumer les résultats d'une étude quantitative et qualitative menée pour comprendre les opinions de la population canadienne à l'égard des soins palliatifs, en vue de l'élaboration d'une campagne de sensibilisation du public.

Les soins palliatifs peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes de tout âge vivant avec une maladie grave. En atténuant leurs symptômes, ils aident les gens à poursuivre leurs activités et, le moment venu, leur permettent de mourir en paix et dans la dignité. Les soins palliatifs consistent également à offrir du soutien à la personne malade et à sa famille tout au long du processus de mort et de deuil. Malheureusement, les Canadiens n'ont pas toujours accès à ce type de soins dans un environnement qui leur convient, et ce, en raison de nombreux facteurs complexes qui ont par ailleurs été exacerbés par la pandémie de COVID-19.

Le gouvernement du Canada s'est engagé à améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité en faisant progresser le Plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada. L'une des principales priorités du plan d'action est de sensibiliser la population à l'importance des soins palliatifs, en mettant notamment l'accent sur le deuil. Les initiatives dans ce domaine prioritaire comprennent l'élaboration et la mise en œuvre d'une campagne de sensibilisation du public en deux phases :

- i. Phase 1 : sensibiliser les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux non palliatifs aux avantages de mettre rapidement en place les soins palliatifs pour améliorer le confort des patients durant leur maladie et en fin de vie.
- ii. Phase 2 : amener les Canadiens à se familiariser peu à peu avec la mort et le processus de fin de vie, ainsi que de les aider à comprendre les avantages des soins palliatifs.

Cette recherche sur l'opinion publique était nécessaire pour orienter la campagne élaborée par Santé Canada afin de sensibiliser la population aux soins palliatifs. L'objectif général de l'étude était de recueillir des données probantes sur les perspectives et les connaissances de la population en matière de soins palliatifs et de deuil. L'information recueillie servira également de base pour établir les principaux indicateurs du rendement des efforts de sensibilisation du public déployés par Santé Canada.

Pour atteindre les objectifs de la recherche, Earnscliffe a mené une étude en deux volets, dont le premier consistait en un sondage en ligne auprès de :

- 505 fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux qui ne sont pas des spécialistes en soins palliatifs, dont 151 omnipraticiens, 50 médecins spécialistes, 151 infirmières et 153 autres professionnels;
- 852 Canadiens atteints d'une maladie grave, dont 261 personnes noires ou de couleur, 102 Autochtones et 260 personnes ayant un handicap physique.

Le travail sur le terrain auprès des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux s'est déroulé du 12 février au 25 mars 2022. Le sondage était offert en français et en anglais et les participants ont mis en moyenne 12 minutes pour y répondre.

Le travail sur le terrain auprès des personnes atteintes d'une maladie grave a été mené du 22 février au 13 mars 2022. Le sondage était offert en français et en anglais et les participants ont mis en moyenne 11 minutes pour y répondre.

Nous avons retenu les services de Léger pour effectuer le travail sur le terrain du volet quantitatif de l'étude. Le sondage auprès des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux a été réalisé par Léger, et l'échantillon a été établi à partir du panel de MD Analytics. Le sondage auprès des personnes atteintes d'une maladie grave a été réalisé à partir du panel en ligne exclusif de Léger.

L'étude comportait également un volet qualitatif composé de séances de discussion en ligne et d'entrevues en profondeur. Pour commencer, nous avons mené trois séances de discussion en ligne avec des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux. Six personnes ont été recrutées pour chaque groupe de discussion. Deux séances, dont une en français, ont été réalisées avec des prestataires de soins ou de services vivant dans l'est du Canada (provinces de l'Atlantique, Québec et Ontario), et une autre a été menée avec des prestataires de l'Ouest canadien (Manitoba, Saskatchewan, Alberta, Colombie-Britannique et nord du pays).

Nous avons également réalisé 60 entrevues en profondeur avec des Canadiens atteints d'une maladie grave, dont 20 personnes noires ou de couleur et 20 personnes ayant un handicap physique. Pour chaque groupe cible, huit entrevues ont été menées en anglais et cinq ont eu lieu en français auprès de résidents de l'Est canadien, et sept entrevues ont été réalisées en anglais auprès de résidents de l'Ouest canadien. Afin de répondre aux besoins des membres de communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM), les participants pouvaient répondre au sondage dans la langue officielle de leur choix, peu importe leur lieu de résidence au Canada.

Les répondants ont également reçu une compensation financière en guise de remerciement pour leur temps. L'annexe B décrit plus en détail la façon dont les participants ont été recrutés, tandis que les annexes G et H contiennent les guides de discussion utilisés pendant les séances de discussion en groupe et les entrevues en profondeur; les annexes E et F

contiennent quant à elles les questionnaires de recrutement ayant servi pour les groupes de discussion et les entrevues en profondeur.

Il est important de noter qu'une recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, sur les politiques et sur l'opinion publique. La recherche par groupes de discussion n'a pas pour but d'aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre une décision, mais vise plutôt à recueillir un éventail d'idées, de réactions, d'expériences et de points de vue auprès d'un échantillon choisi de participants s'exprimant sur un sujet donné. Il est à noter qu'en raison de leur faible nombre les participants ne peuvent être considérés comme étant statistiquement parfaitement représentatifs de l'ensemble de la population dont ils sont un échantillon. Les résultats obtenus ne peuvent donc pas être généralisés au-delà de ces échantillons.

Les principales constatations de la recherche sont présentées ci-dessous.

## Fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux

### Familiarité et expérience avec les soins palliatifs

- La plupart des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux se disent au moins assez familiers avec le concept de soins palliatifs spécialisés, mais cette perception varie selon le type de fournisseur. Presque tous les omnipraticiens (89 %) s'estiment familiers avec le concept; c'est également le cas pour 74 % des médecins spécialistes, 64 % des infirmières et 54 % des autres fournisseurs. Le niveau de familiarité avec le concept d'« approche palliative en matière de soins » est semblable pour chaque groupe : en effet, 89 % des omnipraticiens, 72 % des médecins spécialistes, 62 % des infirmières et 47 % des autres fournisseurs se disent très ou assez familiers avec cette approche.
  - Les résultats qualitatifs démontrent que le niveau de familiarité n'est pas nécessairement représentatif du niveau de compréhension à l'égard des concepts étudiés. La compréhension du concept de soins palliatifs variait parmi les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux, la plupart l'assimilant toutefois à des soins prodigués en fin de vie.
- Incluant les résultats correspondant à « tous ces choix », les avantages les plus souvent associés à une approche palliative des soins sont une meilleure gestion de la douleur (91 % dans l'ensemble), le fait que le patient reçoive des soins en harmonie avec ses valeurs (89 %), et le fait que le patient et sa famille soient mis en relation avec des ressources de soutien pratique (84 %). Sur ce plan, les résultats pour tous les types de fournisseurs suivent une tendance semblable, sinon identique.
- La grande majorité des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux comprennent que les soins palliatifs peuvent être prodigués par une grande variété de professionnels (81 %) et à n'importe quelle étape du parcours de la maladie grave (75 %), bien que cette

compréhension soit moins présente chez les participants aux entrevues qualitatives. Il est à noter que moins d'omnipraticiens, d'infirmières et de médecins spécialistes comprennent que les soins palliatifs peuvent être fournis à des patients dont la maladie n'est pas terminale et qu'ils peuvent être fournis en même temps que le traitement visant à guérir ou contrôler la maladie. Les autres types de fournisseurs sont encore plus incertains à l'égard de ces deux aspects.

- Même si les conversations quotidiennes sur les soins palliatifs sont assez rares, 44 % des omnipraticiens affirment discuter de ce sujet au moins une fois par semaine avec des patients, et la moitié (50 %) le fait quelques fois par mois. Très peu (5 %) d'omnipraticiens affirment ne jamais discuter de ce sujet avec des patients. Seulement 18 % des médecins spécialistes disent qu'ils ne discutent jamais de soins palliatifs avec les patients, alors que 30 % des infirmières et 40 % des autres fournisseurs affirment la même chose.
- Malgré de fortes proportions de fournisseurs qui affirment être familiers avec les soins palliatifs, seul un tiers environ (34 %) d'entre eux disent avoir une bonne compréhension de leur rôle dans les soins palliatifs. Le niveau de confiance à cet égard est plus élevé chez les omnipraticiens (46 %), puis chez les infirmières (35 %), les médecins spécialistes (28 %) et les autres fournisseurs (25 %).
- La plupart des professionnels interrogés (79 %) estiment jouer un rôle important dans les soins qui sont fournis à leurs patients atteints d'une maladie grave. Les omnipraticiens sont plus susceptibles de dire qu'ils jouent un rôle très important dans ces soins, alors que les autres prestataires sont les moins nombreux à l'affirmer (23 %).
- Les deux tiers (68 %) des répondants jugent que parler de soins palliatifs avec un patient est au moins assez difficile. Les médecins spécialistes sont plus susceptibles d'être de cet avis (82 %), alors que les autres types de fournisseurs ont plus de mal à se prononcer à ce sujet (19 % ne savaient pas quoi répondre). Les commentaires formulés par les médecins spécialistes lors des discussions qualitatives suggèrent que ces derniers trouvent les conversations sur les soins palliatifs plus difficiles parce que, contrairement aux omnipraticiens, ils n'entretiennent pas de relation de longue date ou n'ont pas d'interactions régulières avec les patients. Les données qualitatives et quantitatives recueillies montrent toutefois que les prestataires deviennent plus à l'aise avec ce genre de conversations à mesure qu'ils prennent de l'expérience.
- Les répondants devaient indiquer, parmi une liste de sujets concernant les soins palliatifs, lesquels devraient être discutés avec les patients; les deux tiers ont répondu que chacun des sujets devrait faire l'objet d'une discussion. Ce sont toutefois les objectifs et les souhaits du patient qui sont le plus souvent considérés comme un aspect essentiel à traiter (85 %). En outre, les omnipraticiens et les médecins spécialistes sont plus susceptibles que les

autres types de fournisseurs de penser que chacun des sujets énumérés devrait être discuté avec le patient.

- Plus de la moitié des omnipraticiens (56 %) et près de la moitié des médecins spécialistes (48 %) disent rencontrer des obstacles qui nuisent à la mise en place d'une approche palliative en matière de soins. Un tiers des infirmières (33 %) et 29 % des autres fournisseurs sont du même avis.
- Pour tous les types de prestataires, les obstacles les plus importants sont notamment le manque de financement supplémentaire pour la formation, le personnel et l'équipement, le manque de temps et les priorités conflictuelles, ainsi que le manque de services à l'échelle communautaire. Le manque de formation ou de connaissances est également considéré comme un obstacle majeur par l'ensemble des prestataires, à l'exception des omnipraticiens, tout comme le manque de ressources éducatives à partager.
  - Les résultats qualitatifs suggèrent que les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux perçoivent un obstacle important dans la compréhension que les gens ont du terme « soins palliatifs », et dans la stigmatisation associée à ce terme. Les données recueillies lors des entrevues en profondeur menées auprès de Canadiens atteints d'une maladie grave suggèrent par ailleurs que cette perception est fondée.
- La moitié ou plus des fournisseurs de soins ou de services de chaque groupe affirment savoir où obtenir de l'information qui les aiderait à mettre en œuvre une approche palliative en matière de soins. Les ressources considérées comme les plus utiles pour implanter une telle approche sont les modules de formation (68 %), puis les webinaires et les conférences (53 %).

## Connaissance et compréhension du deuil

- La fréquence à laquelle les fournisseurs offrent du soutien à des patients endeuillés reflète celle à laquelle ils discutent de soins palliatifs. Près de la moitié (44 %) des omnipraticiens disent offrir un tel soutien au moins une fois par semaine, ce qui est également le cas de plus d'un tiers des médecins spécialistes (36 %), d'un quart des infirmières (25 %) et d'un autre type de fournisseur sur cinq (20 %).
- Les trois quarts des omnipraticiens (77 %) affirment être préparés à soutenir un patient en deuil. Plus de la moitié des infirmières (61 %) et des médecins spécialistes sont du même avis (54 %), suivis de près par 48 % des autres fournisseurs.



- Environ la moitié des infirmières (48 %) et des omnipraticiens (57 %) estiment jouer un rôle majeur pour aider les patients à faire face au deuil. Les médecins spécialistes et les autres fournisseurs sont cependant moins nombreux à être de cet avis (22 %).
- Les omnipraticiens sont les plus familiers avec le « deuil compliqué » ou le « trouble du deuil prolongé » (69 %), suivis par les médecins spécialistes (52 %), les infirmières (36 %) et les autres types de fournisseurs (28 %).
- Chez tous les types de prestataires, le manque de temps est cité comme le plus grand ou le deuxième plus grand obstacle à la prestation de services de soutien aux personnes endeuillées; la moitié de l'ensemble des répondants (52 %) pense qu'il s'agit d'un obstacle majeur. Le manque de formation et de compétences en matière de soutien aux personnes endeuillées fait également partie des trois principaux obstacles mentionnés par les répondants. L'absence de spécialistes à consulter et le manque de ressources éducatives à partager sont les autres obstacles les plus importants selon l'ensemble des types de prestataires interrogés.
- Les omnipraticiens (72 %) et les médecins spécialistes (70 %) sont un peu plus à l'aise que les infirmières (65 %) de parler avec un patient qui exprime son chagrin face à un deuil; la moitié des autres fournisseurs (50 %) disent être à l'aise avec ce genre de discussion.
- La grande majorité des fournisseurs de chaque type s'accordent pour dire qu'il est important de comprendre le contexte culturel ou spirituel d'un patient auquel on fournit du soutien dans son deuil (89 % de l'ensemble des répondants sont d'accord ou tout à fait d'accord avec cette affirmation). Toutefois, ils sont beaucoup moins nombreux à savoir où diriger un patient pour qu'il reçoive des services de soutien aux personnes endeuillées adaptés à sa culture (36 %), et où trouver des informations et des ressources culturellement adaptées pour les aider dans leurs discussions avec des patients endeuillés (29 %).
- Les ressources considérées comme les plus utiles pour discuter de deuil avec les patients sont les références à des groupes de soutien (67 % dans l'ensemble), puis les brochures ou fiches d'information (55 %).
- Plus des deux tiers (69 %) des répondants ont fait face au décès d'un patient au cours des dernières années (ce taux est plus élevé chez les omnipraticiens [82 %] et plus faible chez les autres types de fournisseurs [61 %]), et un sur cinq a connu la mort d'un collègue au cours des dernières années (20 %; ce taux est bien plus élevé chez les spécialistes, à 46 %).
- Peu de répondants (9 %) ont cherché à obtenir de l'aide pour gérer leur deuil face au décès d'un patient ou d'un collègue. Les ressources les plus souvent utilisées par les répondants pour les aider dans un tel deuil sont les collègues (18 %), puis la famille ou les amis (12 %).

- Plus de la moitié de tous les prestataires interrogés affirment avoir suffisamment de soutien pour faire face au décès d'un collègue ou d'un patient, mais entre un sur cinq (19 % des omnipraticiens) et un tiers (34 % des médecins spécialistes) des répondants affirment le contraire.

## Communications – Préférences et besoins

- En ce qui concerne les ressources que les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux utilisent actuellement pour accéder à de l'information sur les soins palliatifs ou le deuil, l'Internet est privilégié par les omnipraticiens (62 %), les infirmières (64 %) et les autres fournisseurs (64 %). Les médecins spécialistes utilisent aussi cette ressource (60 %), mais ils sont plus susceptibles de consulter des revues académiques (70 %). Environ la moitié des répondants de chaque groupe accèdent aussi à de l'information par l'intermédiaire de leur association professionnelle.
- Les formations et les séances d'information sont utilisées par environ la moitié des omnipraticiens, des infirmières et des autres fournisseurs.
- Les formations sont d'ailleurs en tête de liste des méthodes que tous les répondants préféreraient utiliser pour accéder à l'information, à l'exception des médecins spécialistes, qui continuent de privilégier les revues académiques.

## Personnes atteintes d'une maladie grave

### Familiarité et expérience avec les soins palliatifs

- Parmi les personnes atteintes d'une maladie grave qui ont été interrogées, environ une sur cinq (21 %) affirme que le concept des soins palliatifs lui est très familier, alors qu'il est assez familier à plus d'un tiers (37 %). Un pourcentage plus élevé de répondants disent être familiers (58 %) que non familiers (41 %) avec ce concept.
- Moins de personnes sont familières avec le concept d'une approche palliative des soins; 39 % disent qu'il leur est familier, alors que plus de la moitié (59 %) affirment que ce n'est pas le cas.
- Selon les données qualitatives recueillies, les personnes interrogées pensent que les soins palliatifs sont uniquement prodigués en fin de vie lorsqu'il n'y a plus d'autre option possible, une perception qui ne correspond pas à la définition fournie. S'ils savaient reconnaître l'étendue de cette définition, les participants ont été surpris d'apprendre que les soins palliatifs peuvent être fournis dès le diagnostic d'une maladie et en même temps que le

traitement pour guérir ou contrôler la maladie, qu'ils comprennent du soutien offert à la famille, aux amis ou aux aidants, et qu'ils peuvent être administrés par divers professionnels de la santé dans une variété de milieux de soins comme les hôpitaux, les centres de soins palliatifs, d'autres types d'établissements, et même à la maison.

- Les répondants devaient indiquer, parmi une liste d'options, lesquelles ils considéraient comme des avantages d'une approche palliative en matière de soins; un quart (26 %) d'entre eux ont répondu que toutes les options constituaient des avantages. Incluant les résultats correspondant à « tous ces choix », les avantages les plus souvent associés à une approche palliative des soins incluent une meilleure gestion de la douleur et des symptômes (68 %), le fait que les patients ou clients reçoivent des soins en harmonie avec leurs valeurs et leurs désirs (65 %), qu'ils sont mis en relation avec des ressources de soutien pratique (63 %), et que ces soins peuvent leur procurer une plus grande satisfaction (61 %).
- On a également présenté aux répondants une série d'énoncés qui décrivaient des faits et des mythes au sujet des soins palliatifs. Les réponses données suggèrent que certains ne comprennent pas clairement à quoi correspond une approche palliative en matière de soins. Par exemple, la moitié (50 %) des répondants disent que les soins palliatifs sont fournis à n'importe quelle étape du parcours d'une maladie grave, alors qu'environ un tiers pense qu'ils ne sont fournis que dans la dernière année de vie d'un patient (28 %) ou dans les six derniers mois de vie (27 %). En outre, près de la moitié des personnes interrogées croient que ces soins peuvent être donnés par une grande variété de professionnels (48 %), mais un tiers (32 %) pense qu'ils sont fournis uniquement par des spécialistes des soins palliatifs. Presque la moitié (46 %) des répondants affirment que ces soins sont offerts uniquement lorsque le traitement ou la thérapie n'est plus une option, alors qu'un tiers (32 %) croit qu'ils sont fournis en même temps que le traitement visant à guérir ou contrôler la maladie.
- Après quelques questions initiales visant à évaluer la connaissance spontanée, les répondants devaient lire une définition du concept de soins palliatifs et d'une approche palliative en matière de soins. Un répondant sur cinq (20 %) a affirmé avoir déjà parlé de ces types de soins en lien avec sa maladie, et quelques-uns (7 %) ont dit qu'ils recevaient déjà des soins palliatifs. Un autre 9 % de répondants disent qu'ils n'en ont pas encore reçu, mais prévoient en recevoir, alors que la plupart ne savent pas s'ils recevront ces types de soins (36 %) ou ne pensent pas qu'ils en recevront (31 %). La moitié (53 %) des personnes interrogées affirment se sentir préparées à discuter de soins palliatifs en lien avec leur maladie grave; elles sont moins nombreuses à affirmer ne pas y être préparées (40 %).
- Les obstacles les plus souvent mentionnés concernant l'accès aux soins palliatifs sont les suivants : la personne ou sa famille ne pensent pas que ces soins sont nécessaires (26 %), la personne ne sait pas qui consulter (21 %) à ce sujet, la situation provoque des émotions pénibles (21 %), et il manque de ressources au sujet de ces soins (19 %). Un quart (25 %)

des répondants affirment ne pas rencontrer d'obstacles qui rendent plus difficile l'accès aux soins palliatifs.

- Les résultats qualitatifs ont par ailleurs révélé des préjugés concernant l'accès aux soins palliatifs. La grande majorité des personnes interrogées ne pensaient pas que les soins palliatifs leur étaient destinés et avaient de la difficulté à répondre aux questions en se basant sur leur propre situation (elles faisaient souvent référence aux expériences de soins palliatifs vécues par des membres de leur famille ou des proches). Leur perception du concept de soins palliatifs traduisait également un sentiment de fierté qui semblait les empêcher de voir comment de tels soins pourraient leur être bénéfiques.

## Connaissance et compréhension du deuil

- Parmi une liste de sources potentielles, plus d'un tiers (36 %) des répondants ont répondu que chacune pouvait être une cause de deuil, mais il n'y a pas de consensus pour l'ensemble des options. En tenant compte de ceux qui ont répondu « tous ces choix », une forte majorité de répondants considèrent que le décès d'un membre de la famille ou d'un ami (83 %), un diagnostic de maladie grave (75 %), une perte d'autonomie (74 %), une perte de fonction ou de mobilité (73 %) et la fin d'une relation (70 %) sont des causes de deuil. En ce qui concerne la perte d'un emploi toutefois, la proportion de répondants qui pensent qu'il s'agit d'une cause de deuil passe à seulement un peu plus de la moitié (57 %).
- En tenant compte des 47 % de répondants qui considèrent que chacune des options présentées pourrait faire partie du processus de deuil, plus des trois quarts sont d'avis que la dépression (81 %), le sommeil perturbé (76 %) et le manque d'intérêt pour les activités habituelles (76 %) sont des symptômes de deuil. Le consensus est moins évident concernant les absences du travail ou de l'école (62 %), les cauchemars (62 %), les changements dans la libido (63 %) ou l'apparition de nouveaux maux et douleurs (63 %). Ces éléments sont ceux ayant été le plus souvent cités, mais plus de la moitié des personnes interrogées jugent que chaque option présentée pourrait faire partie du deuil.
- Pour la plupart, les répondants conviennent que les gestes suivants sont des moyens de soutenir une personne endeuillée : écouter la personne (84 %), la reconforter (76 %) et lui dire qu'on est là pour elle si elle a besoin de soutien (74 %). Environ la moitié des répondants estiment également qu'il est approprié de suggérer à la personne de consulter un professionnel (54 %) et de partager avec elle ses propres expériences de deuil (46 %).
- Les trois quarts (77 %) des personnes interrogées estiment qu'il est important de comprendre le contexte culturel d'une personne endeuillée lorsqu'on essaie de l'aider à

surmonter son deuil, et les deux tiers (67 %) se sentent à l'aise de partager leurs propres expériences de deuil.

- Ces résultats correspondent au point de vue des prestataires de soins de santé et de services sociaux qui, comme nous l'avons déjà mentionné, estiment qu'il est important de comprendre le contexte culturel ou spirituel d'un patient ou d'un client auquel on fournit du soutien dans son deuil.
- Toutefois, plus de la moitié (57 %) des répondants croient qu'ils auraient besoin d'en savoir plus sur le deuil s'ils devaient soutenir une personne endeuillée. Moins de la moitié (45 %) dit savoir comment trouver du soutien supplémentaire concernant la gestion du deuil, et encore moins de répondants savent comment accéder à des soutiens culturellement adaptés pour les personnes endeuillées (30 %).
- Presque tous les répondants (92 %) ont vécu une situation pouvant causer un deuil pendant la pandémie de COVID-19; parmi eux, 46 % disent que cette situation leur a bel et bien fait ressentir un deuil.
  - Le plus souvent, ces personnes se sont tournées vers la famille et les amis pour obtenir du soutien dans leur processus de deuil (65 %).

## Communications – Préférences et besoins

- Questionnés au sujet des ressources qu'ils privilégient pour obtenir de l'information sur les soins palliatifs et le deuil, la majorité (62 %) des répondants ont indiqué consulter leur principal fournisseur de soins de santé, mais différentes sources d'information ont été mentionnées parmi les répondants au sondage et les participants aux entrevues.
- En ce qui concerne les ressources utiles pour soutenir les gens en deuil, la famille et les amis sont considérés comme la ressource la plus importante (77 %), tout juste devant le conseiller ou thérapeute autorisé (70 %). Moins de répondants, bien qu'il s'agisse de plus de la moitié d'entre eux, croient que les travailleurs sociaux (58 %), les membres de l'équipe de soins palliatifs (58 %), les principaux fournisseurs de soins de santé (57 %), les groupes de soutien en ligne (55 %) et les groupes communautaires ou spirituels (54 %) seraient utiles pour une personne en deuil.
- Les personnes interrogées ont également suggéré d'utiliser les canaux de communication traditionnels comme la radio, la télévision et les journaux, des dépliants ou brochures dans les hôpitaux ou les cabinets de médecins, ainsi que les médias sociaux (Reddit, Facebook, Instagram, Twitter, Tik Tok, etc.) pour parler des soins palliatifs. Pour ce qui est des sources d'information sur le deuil, en plus de celles mentionnées ci-dessus, de nombreuses personnes ont suggéré de consulter des ressources religieuses et des groupes de soutien.

En outre, quelques personnes ont mentionné qu'elles trouvaient préférable d'obtenir des informations sur le deuil en personne plutôt que sur papier ou sous forme numérique.

Société responsable de la recherche : Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe)

Numéro de contrat : HT372-214883/001/CY

Valeur du contrat : 243 726,86 \$

Date d'attribution du contrat : 22 décembre 2021

Par la présente, je certifie, en ma qualité de représentant pour la société Earnscliffe Research Group, que les produits livrables définitifs sont entièrement conformes aux exigences du gouvernement du Canada en matière de neutralité politique, comme elles sont définies dans la politique de communication du gouvernement du Canada et dans la procédure de planification et d'attribution de marchés de services de recherche sur l'opinion publique. Plus particulièrement, les produits livrables ne font aucune mention des intentions de vote électoral, des préférences quant aux partis politiques, des positions des partis ou de l'évaluation de la performance d'un parti politique ou de son chef.

Signature :      Date : 22 juillet 2022



Stephanie Constable  
Partenaire, Earnscliffe

## Introduction

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe) a le plaisir de présenter à Santé Canada ce rapport, qui vient résumer les résultats d'une étude quantitative et qualitative menée pour mieux comprendre les opinions de la population canadienne à l'égard des soins palliatifs, en vue de l'élaboration d'une campagne de sensibilisation du public.

Les soins palliatifs peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes de tout âge vivant avec une maladie grave. En atténuant leurs symptômes, ils aident les gens à poursuivre leurs activités et, le moment venu, leur permettent de mourir en paix et dans la dignité. Les soins palliatifs consistent également à offrir du soutien à la personne malade et à sa famille tout au long du processus de mort et de deuil. Malheureusement, les Canadiens n'ont pas toujours accès à ce type de soins dans un environnement qui leur convient, et ce, en raison de nombreux facteurs complexes qui ont par ailleurs été exacerbés par la pandémie de COVID-19.

Le gouvernement du Canada s'est engagé à améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité en faisant progresser le Plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada. L'une des principales priorités du plan d'action est de sensibiliser la population à l'importance des soins palliatifs, en mettant notamment l'accent sur le deuil. Les initiatives dans ce domaine prioritaire comprennent l'élaboration et la mise en œuvre d'une campagne de sensibilisation du public en deux phases :

- i. Phase 1 – Sensibiliser les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux non palliatifs aux avantages de mettre rapidement en place les soins palliatifs pour améliorer le confort des patients durant leur maladie et en fin de vie.
- ii. Phase 2 – Amener les Canadiens à se familiariser peu à peu avec la mort et le processus de fin de vie, et les aider à comprendre les avantages des soins palliatifs.

Cette recherche était nécessaire pour orienter la campagne élaborée par Santé Canada afin de sensibiliser la population aux soins palliatifs. L'objectif général de l'étude était de recueillir des données probantes sur les perspectives et les connaissances de la population en matière de soins palliatifs et de deuil. L'information recueillie servira également de base pour établir les principaux indicateurs du rendement des efforts de sensibilisation du public déployés par Santé Canada.

## Méthodologie

Pour atteindre les objectifs de la recherche, Earnscliffe a mené une étude en deux volets, dont le premier consistait en un sondage en ligne auprès de :

- 505 fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux qui ne sont pas des spécialistes en soins palliatifs, dont 151 omnipraticiens, 50 médecins spécialistes, 151 infirmières et 153 autres professionnels;
- 852 Canadiens atteints d'une maladie grave, dont 261 personnes noires ou de couleur, 102 Autochtones et 260 personnes ayant un handicap physique.

Le travail sur le terrain auprès des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux s'est déroulé du 12 février au 25 mars 2022. Le sondage était offert en français et en anglais et les participants ont mis en moyenne 12 minutes pour y répondre. Les données de cette étude n'ont pas été pondérées, car il n'était pas possible de déterminer le profil des fournisseurs de chaque catégorie qui ne sont pas des spécialistes des soins palliatifs.

Le travail sur le terrain auprès des personnes atteintes d'une maladie grave a eu lieu du 22 février au 13 mars 2022. Le sondage était offert en français et en anglais et les participants ont mis en moyenne 11 minutes pour y répondre. Les données ont été pondérées en fonction de l'âge, de la région, du sexe, de la présence ou non d'un handicap physique et du fait que la personne était ou n'était pas autochtone, noire ou de couleur, selon le profil des personnes atteintes d'une maladie grave que nous avons établi avant de mener l'étude. Le profil a été élaboré au moyen d'un sondage d'évaluation de l'incidence, supervisé par Léger et réalisé à nos frais avant l'attribution du contrat.

Nous avons retenu les services de Léger pour effectuer le travail sur le terrain du volet quantitatif de l'étude. Le sondage auprès des fournisseurs de soins de santé a été mené par Léger, et l'échantillon a été établi à partir du panel de MD Analytics. Le sondage auprès des personnes atteintes d'une maladie grave a été réalisé à partir du panel en ligne exclusif de Léger.

L'étude comportait également un volet qualitatif composé de séances de discussion en ligne et d'entrevues téléphoniques en profondeur.

Pour commencer, nous avons mené trois séances de discussion en ligne avec des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux. Six personnes ont été recrutées pour chaque groupe de discussion. Deux séances, dont une en français, ont été réalisées avec des prestataires de soins de santé ou de services sociaux vivant dans l'est du Canada (provinces de l'Atlantique, Québec et Ontario), et une autre a été menée avec des prestataires de l'Ouest canadien (Manitoba, Saskatchewan, Alberta, Colombie-Britannique et nord du pays).



Nous avons également réalisé 60 entrevues en profondeur avec des Canadiens atteints d'une maladie grave, dont 20 personnes noires ou de couleur et 20 personnes ayant un handicap physique. Pour chaque groupe cible, huit entrevues ont été menées en anglais et cinq ont eu lieu en français auprès de résidents de l'Est canadien, et sept entrevues ont été réalisées en anglais auprès de résidents de l'Ouest canadien.

Le tableau ci-dessous présente la répartition des séances qualitatives selon le groupe cible, la région et la langue :

Tableau I1 – Répartition des séances qualitatives.

Groupes cibles	Est du Canada (ANG) (TN, IPE, NE, NB, QC, ON)	Est du Canada (FR) (NB, QC, ON)	Ouest du Canada (ANG) (MB, SK, AB, CB, Nord)	Total
Séances de discussion en groupe				
Fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux	1	1	1	3
Entrevues en profondeur				
Canadiens atteints d'une maladie grave, y compris :	8	5	7	20
Personnes ayant un handicap physique	8	5	7	20
Personnes noires ou de couleur	8	5	7	20

Les participants ont également reçu une compensation financière en guise de remerciement pour leur temps. L'annexe B décrit plus en détail la façon dont les participants ont été recrutés, tandis que les annexes G et H contiennent les guides de discussion utilisés pendant les séances de discussion en groupe et les entrevues en profondeur; les annexes E et F contiennent quant à elles les questionnaires de recrutement ayant servi pour les groupes de discussion et les entrevues en profondeur.

Il est important de noter qu'une recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, sur les politiques et sur l'opinion publique. La recherche par groupes de discussion n'a pas pour but d'aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre une décision, mais vise plutôt à recueillir un éventail d'idées, de réactions, d'expériences et de points de vue auprès d'un échantillon choisi de participants s'exprimant sur un sujet donné. Il est à noter qu'en raison de leur faible nombre les participants ne peuvent être considérés comme étant statistiquement parfaitement représentatifs de l'ensemble de la population dont ils sont un échantillon. Les résultats obtenus ne peuvent donc pas être généralisés au-delà de ces échantillons.

## Constatations détaillées

Le présent rapport contient l'analyse des données quantitatives et qualitatives recueillies dans le cadre du projet de recherche. Il est divisé en deux sections principales : la première présente les résultats obtenus auprès des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux, et la deuxième, les données sur les personnes atteintes d'une maladie grave. Chaque section présente les résultats de l'étude quantitative initiale, auxquels sont intégrées les données de l'étude qualitative de suivi. Trois sujets principaux sont abordés dans chaque section : la connaissance et l'expérience relatives aux soins palliatifs; la sensibilisation au deuil et la compréhension du concept de deuil; et les préférences et besoins en matière de communications sur les soins palliatifs et le deuil.

Des renseignements sur la conception, la méthodologie et l'approche d'échantillonnage du sondage, ainsi que sur la pondération des résultats, se trouvent dans le rapport de méthodologie du sondage à l'annexe A. Les tableaux de données en annexe présentent les résultats en fonction de données démographiques et d'attitudes beaucoup plus variées.

Des renseignements sur la conception, la méthodologie et l'analyse des groupes de discussion et des entrevues se trouvent dans le rapport de méthodologie qualitative à l'annexe B. Sauf si expressément indiqué, les constatations qualitatives représentent les résultats combinés des divers groupes, tant en français qu'en anglais. Les citations utilisées tout au long du rapport ont été sélectionnées pour donner corps à l'analyse et rapporter textuellement les commentaires des participants des différents groupes cibles.

## Informations sur l'interprétation des données présentées dans les tableaux

Dans les tableaux figurant dans le corps de ce rapport, des identifiants de colonne ont été inscrits pour indiquer les résultats statistiquement significatifs. Les lettres inscrites sous les pourcentages mettent en évidence les résultats qui sont significativement différents de ceux figurant dans les colonnes de comparaison précises identifiées par la lettre. À moins d'indication contraire, les différences mises en évidence sont statistiquement significatives à un niveau de confiance de 95 %. Le test Z est le test statistique utilisé pour déterminer le niveau de signification des résultats. Il est possible que la somme des résultats ne soit pas égale à 100 % en raison de l'arrondissement.

De plus, en ce qui concerne les prestataires de soins de santé ou de services sociaux, la mention « autres » dans les tableaux du rapport fait référence aux prestataires occupant les postes suivants :

- Conseiller (p. ex., psychologue, accompagnateur spirituel ou non spirituel)
- Diététiste
- Navigateur du système de santé
- Aide-soignant/préposé de soutien à la personne
- Pharmacien
- Travailleur dans un refuge ou travailleur de santé communautaire
- Travailleur social ou gestionnaire de cas
- Thérapeute (p. ex., ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, inhalothérapeute, ludothérapeute)

## Partie A : Fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux

Cette étude a permis d'examiner de façon exhaustive le niveau de sensibilisation, les perceptions et l'expérience d'un échantillon représentatif de fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux, y compris des médecins (omnipraticiens ou spécialistes), des infirmières et d'autres types de prestataires, à l'égard des soins palliatifs et du deuil. Les résultats sont présentés ci-dessous. Des analyses ont été effectuées pour déterminer s'il y avait des différences démographiques autres que le type de fournisseur, notamment en ce qui a trait au milieu de travail, au nombre d'années d'expérience, à la proportion de patients ou de clients ayant une maladie grave (peu ou beaucoup), à la région, au sexe et au statut de personne autochtone, noire ou de couleur (PANDC). Ces analyses ont révélé de fortes corrélations entre le type de fournisseur et le milieu de travail, la région et le sexe, de sorte que seules les différences basées sur le nombre d'années d'expérience, la proportion de patients ou de clients ayant une maladie grave et le statut de PANDC sont décrites dans le présent rapport. Une distinction est faite dans le rapport entre les prestataires de soins qui traitent peu de patients atteints d'une maladie grave (c.-à-d. de 0 à 10 % de leurs patients) et ceux qui en traitent beaucoup (11 % ou plus de leurs patients).

### Familiarité et expérience avec les soins palliatifs

La plupart des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux se disent au moins assez familiers avec le concept de soins palliatifs spécialisés, mais cela varie selon le type de fournisseur. Presque tous les omnipraticiens (89 %) s'estiment familiers avec le concept; c'est également le cas pour 74 % des médecins spécialistes, 64 % des infirmières et 54 % des autres fournisseurs.

Tableau A1 – Q10. Dans quelle mesure êtes-vous familier(e) avec tout ce qu'englobe la prestation de soins palliatifs spécialisés? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Très familier	27 %	42 %	38 %	18 %	17 %
	-	D E	D E	-	-
Assez familier	43 %	47 %	36 %	46 %	37 %
	-	-	-	-	-
Peu familier	24 %	9 %	20 %	30 %	36 %
	-	-	B	B	B C
Pas du tout familier	6 %	2 %	6 %	5 %	9 %
	-	-	-	-	B
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	1 %	0 %	0 %	1 %	1 %
	-	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Le niveau de familiarité avec les soins palliatifs est plus faible (57 %) chez les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux ayant moins de cinq ans d'expérience que chez ceux qui en cumulent cinq ou plus (70 % ou plus).
- Les prestataires qui traitent peu de patients atteints d'une maladie grave sont moins familiers avec les soins palliatifs (65 % se disent familiers) que ceux qui en traitent un plus grand nombre (79 % se disent familiers).

Le niveau de familiarité avec le concept d'une « approche palliative en matière de soins » est semblable à celui observé pour les soins palliatifs en général dans chaque groupe : en effet, 89 % des omnipraticiens, 72 % des médecins spécialistes, 62 % des infirmières et 47 % des autres fournisseurs se disent très ou assez familiers avec une telle approche.

Tableau A2 – Q11. Dans quelle mesure êtes-vous familier(e) avec tout ce qu'englobe le concept de « stratégie palliative en matière de soins »? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Très familier	27 %	48 %	30 %	19 %	15 %
	-	C D E	E	-	-
Assez familier	39 %	41 %	42 %	43 %	32 %
	-	-	-	E	-
Peu familier	25 %	9 %	24 %	30 %	37 %
	-	-	B	B	B
Pas du tout familier	8 %	2 %	4 %	7 %	14 %
	-	-	-	B	B C D
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	1 %	0 %	0 %	1 %	1 %
	-	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les prestataires de soins ou de services qui disent être des PANDC sont plus familiers (75 %) avec le concept d'approche palliative des soins que ceux qui ne font pas partie de ce groupe (62 %).

Incluant les résultats correspondant à « tous ces choix », les avantages les plus souvent associés à une approche palliative des soins sont une meilleure gestion de la douleur (91 % dans l'ensemble), le fait que le patient reçoive des soins en harmonie avec ses valeurs (89 %), et le fait que le patient et sa famille soient mis en relation avec des ressources de soutien pratique (84 %). Les trois quarts ou plus des répondants conviennent que chaque option présentée pourrait être un avantage des soins palliatifs. Sur ce plan, les résultats pour tous les types de fournisseurs suivent une tendance semblable, sinon identique.

Tableau A3 – Q12. Parmi les options suivantes, lesquelles considérez-vous comme des avantages d'une stratégie palliative en matière de soins? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Meilleure gestion de la douleur et/ou des symptômes	91 % -	96 % E	94 % -	92 % -	86 % -
Le patient/client reçoit des soins en harmonie avec ses valeurs et ses désirs	89 % -	95 % D E	88 % -	87 % -	86 % -
Le patient/client et sa famille sont mis en relation avec des ressources de soutien pratique	84 % -	91 % E	88 % -	86 % E	75 % -
Soutien en cas de préoccupations ou de détresse psychosociales	83 % -	91 % D E	92 % E	81 % -	73 % -
Plus grande satisfaction du patient/client et des aidants	83 % -	93 % D E	88 % E	80 % -	74 % -
Soutien aux personnes en deuil ou qui ont perdu un proche	79 % -	87 % E	82 % -	81 % E	69 % -
Soutien en cas de préoccupations ou de détresse spirituelles ou existentielles	78 % -	87 % E	82 % -	79 % E	68 % -
Les besoins du patient/client sont satisfaits	78 % -	86 % E	86 % E	79 % E	65 % -
Réduction de la durée d'hospitalisation	74 % -	89 % D E	78 % -	69 % -	65 % -
Tous ces choix	55 % -	66 % D E	58 % -	53 % -	45 % -
Aucun de ces choix	0 % -	1 % -	0 % -	0 % -	0 % -
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	2 % -	1 % -	0 % -	1 % -	5 % B
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

## Autres différences démographiques

- Les prestataires qui comptent 26 ans ou plus d'expérience sont plus susceptibles que ceux qui sont moins expérimentés de penser qu'une approche palliative permet d'offrir au patient des soins qui correspondent mieux à ses désirs (95 %) et de réduire la durée des séjours à l'hôpital (84 %).
- Bien que la plupart des prestataires s'accordent à dire que les soins palliatifs procurent de nombreux avantages, ceux dont la majorité des patients sont atteints d'une maladie grave sont moins susceptibles de penser que l'une ou l'autre des options présentées constitue un avantage.

Y compris ceux ayant répondu « tous ces choix », la grande majorité des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux comprennent que les soins palliatifs peuvent être donnés par une grande variété de professionnels (81 %) et à n'importe quelle étape du parcours de la maladie grave (75 %). Ils sont toutefois moins nombreux à dire que ces soins peuvent être fournis dès le diagnostic de maladie grave (52 %), à des patients dont la maladie n'est pas terminale (50 %), et en même temps que le traitement pour guérir ou contrôler la maladie (50 %). Un tiers des répondants (33 %) croient que les soins palliatifs sont offerts lorsque le traitement n'est plus une option, et plus d'un sur cinq pense qu'ils ne sont fournis que par des spécialistes des soins palliatifs (23 %), pendant la dernière année de vie du patient seulement (22 %), ou au cours de ses six derniers mois de vie (22 %).

Les résultats suivent une tendance semblable parmi tous les types de fournisseurs. Les omnipraticiens sont plus nombreux que les infirmières et les autres fournisseurs à croire que l'approche palliative peut être appliquée par une variété de professionnels (93 %). Les omnipraticiens et les médecins spécialistes sont également plus susceptibles que les infirmières et les autres types de prestataires de croire que les soins palliatifs peuvent être offerts aux patients dont la maladie n'est pas terminale (60 % et 66 %, respectivement), et en même temps que d'autres traitements (60 % et 68 %, respectivement). Comparativement aux omnipraticiens, les infirmières et les autres prestataires ont davantage tendance à penser que les soins palliatifs : ne sont offerts que lorsque le traitement n'est plus une option (41 % et 40 %, respectivement); sont prodigués seulement par des spécialistes des soins palliatifs (27 % et 29 %, respectivement); et sont offerts seulement dans la dernière année de vie du patient (28 % et 25 %, respectivement) ou au cours de ses six derniers mois de vie (26 % et 24 %, respectivement).

Tableau A4 – Q13. Parmi les options suivantes, lesquelles font partie, à votre avis, d'une stratégie palliative en matière de soins? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Les soins peuvent être fournis par une grande variété de professionnels, pas seulement des spécialistes des soins palliatifs	81 %	93 %	88 %	83 %	65 %
	-	D E	E	E	-
Les soins sont fournis à n'importe quelle étape du parcours de la maladie grave (p. ex. : progression de la maladie grave)	75 %	85 %	84 %	77 %	61 %
	-	E	E	E	-
Les soins sont fournis dès le diagnostic d'une maladie grave	52 %	53 %	52 %	56 %	48 %
	-	-	-	-	-
	50 %	60 %	66 %	48 %	37 %

Les soins peuvent être fournis aux patients dont la maladie n’est pas en phase terminale	-	D E	D E	-	-
Les soins sont fournis en même temps que le traitement pour guérir ou contrôler la maladie	50 %	60 %	68 %	50 %	17 %
	-	E	D E	E	-
Les soins sont uniquement fournis lorsque le traitement ou la thérapie n’est plus une option	33 %	20 %	28 %	41 %	40 %
	-	-	-	B	B
Les soins sont fournis uniquement par des spécialistes des soins palliatifs	23 %	13 %	24 %	27 %	29 %
	-	-	-	B	B
Les soins sont fournis pendant la dernière année de vie du patient	22 %	13 %	20 %	28 %	25 %
	-	-	-	B	B
Les soins ne sont fournis que pendant les six derniers mois de la vie d’un patient	22 %	15 %	22 %	26 %	24 %
	-	-	-	B	B
Tous ces choix	15 %	9 %	16 %	19 %	16 %
	-	-	-	B	-
Aucun de ces choix	1 %	0 %	2 %	1 %	2 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	4 %	1 %	4 %	3 %	8 %
	-	-	-	-	B
Taille de l’échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les prestataires qui comptent de 11 à 25 ans d’expérience sont plus susceptibles que ceux qui sont moins expérimentés de penser que les soins palliatifs ne sont offerts au patient que dans la dernière année de sa vie (30 %), bien que la majorité ne croit pas que cela soit vrai.

#### Observations qualitatives – Familiarité avec les soins palliatifs

Interrogés au début des séances de discussion en groupe sur ce que les soins palliatifs signifiaient pour eux, les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux ont donné des réponses partagées, ce qui concorde avec les résultats du sondage. De manière générale, leurs réponses suggéraient qu’ils comprenaient que les soins palliatifs visent notamment à assurer le confort des patients et à améliorer leur qualité de vie.

Leur compréhension des soins palliatifs différait toutefois en ce qui a trait au moment où les soins sont offerts. En effet, si certains prestataires affirmaient que ces soins peuvent être offerts plus tôt – en cas d’état subaigu ou chronique – pour aider à soulager les symptômes de la



maladie, la plupart croyaient plutôt qu'ils sont généralement offerts lorsque la fin de vie est imminente; beaucoup les appelaient d'ailleurs « soins de fin de vie ».

« Souvent, les gens pensent que le mot “palliatif” signifie “Je vais mourir”. Mais je suis plutôt d'avis que les soins palliatifs visent à traiter les symptômes des patients. » ~ Est du pays (en anglais)

« Les soins palliatifs sont des soins que nous offrons, en tant que professionnels de la santé, aux patients dans leurs derniers moments de vie, lorsque le traitement ou la guérison ne sont plus possibles. Nous essayons alors de les rendre confortables et d'améliorer leur qualité de vie dans ces derniers moments. » ~ Ouest du pays (en anglais)

« Il s'agit de soins offerts aux patients et à leur famille lorsqu'il n'y a plus d'espoir. Nous sommes là pour veiller à ce que la fin de vie se déroule dans le plus grand confort possible. » ~ Est du pays (en français)

« Selon moi, la conversation doit s'amorcer bien plus tôt, dès le début, pour que les soins soient mieux adaptés aux besoins du patient. » ~ Est du pays (en français)

Après la première conversation sur leur connaissance des soins palliatifs, les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux se sont fait lire des définitions des soins palliatifs et de l'approche palliative en matière de soins (qui se trouvent dans le guide de discussion présenté à l'annexe G de ce rapport).

De manière générale, ils ont trouvé intéressante l'étendue de ces définitions. Beaucoup estimaient important de souligner que les soins palliatifs peuvent être fournis en même temps que d'autres traitements. En outre, ceux qui croyaient initialement que les soins palliatifs n'étaient offerts qu'en fin de vie ont été agréablement surpris d'apprendre qu'ils peuvent l'être plus tôt. Fait intéressant, les fournisseurs de soins ou de services ont donné des réponses variables lorsqu'on leur a demandé à quel moment ils adressaient leurs patients à un spécialiste des soins palliatifs. Quelques-uns ont indiqué qu'ils le faisaient quand il n'y avait plus de traitement possible pour la maladie et qu'on devait se contenter de soulager les symptômes, alors que d'autres ont mentionné qu'il pourrait être bénéfique de demander l'aide d'un spécialiste à tout moment, en particulier pour obtenir les conseils d'une personne expérimentée pour traiter des cas plus complexes.

Les prestataires de soins de santé ou de services sociaux interrogés ont par ailleurs expliqué avoir observé que les patients et leur famille ont peur des soins palliatifs parce que, selon eux, accepter de recevoir ces soins signifie qu'ils ont « abandonné » et ne recevront plus de traitements curatifs. Ils ont également souligné que les soins palliatifs doivent être présentés d'une manière plus positive qui met l'accent sur leurs avantages pour le patient et sa famille.

Comme nous le verrons plus loin dans le présent rapport, ce point de vue concorde avec celui des personnes atteintes d'une maladie grave que nous avons interrogées.

« J'ai vraiment aimé que la définition précise que les soins palliatifs peuvent être offerts en parallèle aux traitements curatifs parce que, souvent, lorsqu'on parle de soins palliatifs, le patient ou sa famille ont peur que nous ne les traitions pas si quelque chose arrive. Il est donc important de parler du fait que des traitements curatifs seront prodigués en même temps que les soins palliatifs s'il y a lieu, par exemple en cas d'infection. » ~ Est du pays (en anglais)

« J'ai aimé que la définition fournie semble mettre l'accent sur le rôle des différents partenaires pouvant participer au parcours de soins palliatifs, sur l'idée qu'il s'agit d'un travail d'équipe. Et sur le fait que lorsque cela ne fonctionne pas, les patients sont transférés à une équipe de soins palliatifs, mais que l'équipe de soins primaires peut intégrer une approche palliative aux soins qu'elle prodigue. Cela permet d'assurer la continuité des soins. » ~ Est du pays (en anglais)

Quelques fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux ont également souligné l'importance d'intégrer aux définitions le soutien spirituel ou religieux, un aspect qu'ils estimaient parfois négligé.

« Ce qui ressort vraiment à mon avis dans cette description, c'est la prise en compte des besoins culturels et spirituels. Je trouve que c'est un aspect très important qui est parfois laissé de côté. Vous savez, ici au Canada, nous avons la chance de travailler avec divers groupes ethniques. Il ne s'agit donc pas seulement de traiter la personne comme une entité physique; il faut aussi tenir compte de son état spirituel et émotionnel au cours du processus. Pour moi, c'est un avantage ou un point positif non négligeable. » ~ Est du pays (en anglais)

Des définitions des soins palliatifs et de l'approche palliative en matière de soins ont également été présentées aux répondants au sondage. Ces définitions sont tirées du *Cadre sur les soins palliatifs au Canada* et peuvent être consultées dans le questionnaire du sondage à l'annexe C du présent rapport.

Même si les conversations quotidiennes sur les soins palliatifs sont assez rares, 44 % des omnipraticiens affirment discuter de ce sujet au moins une fois par semaine avec des patients, et la moitié (50 %) le fait quelques fois par mois. Très peu (5 %) d'omnipraticiens affirment par ailleurs ne jamais discuter de ce sujet avec leurs patients, ce qui est aussi le cas de seulement 18 % des médecins spécialistes. Un tiers des fournisseurs de ce type (34 %) traitent de la question au moins une fois par semaine, tandis que 40 % le font quelques fois par mois. En revanche, 30 % des infirmières et 40 % des autres fournisseurs disent ne jamais parler de soins

palliatifs avec leurs patients. Une infirmière sur cinq (20 %) affirme toutefois le faire au moins une fois par semaine, une proportion qui se situe à 14 % chez les autres types de fournisseurs.

Tableau A5 : Q14. En ayant à l'esprit ces définitions des soins palliatifs et d'une stratégie palliative en matière de soins, à quelle fréquence vous arrive-t-il de discuter avec vos patients ou clients atteints d'une maladie grave de ce type de soins? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Tous les jours	5 %	9 %	4 %	4 %	3 %
	-	E	-	-	-
Quelques fois par semaine	13 %	22 %	18 %	11 %	5 %
	-	D E	E	E	-
Une fois par semaine	8 %	13 %	12 %	5 %	6 %
	-	D E	-	-	-
Quelques fois par mois ou moins	40 %	50 %	40 %	39 %	31 %
	-	E	-	-	-
Jamais	24 %	5 %	18 %	30 %	40 %
	-	-	B	B	B C
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	10 %	2 %	8 %	12 %	16 %
	-	-	B	B	B
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les prestataires qui disent être des PANDC sont plus susceptibles d'affirmer avoir des conversations sur les soins palliatifs avec leurs patients au moins une fois par semaine (33 % contre 22 %), alors que ceux qui ne s'identifient pas comme membres de ce groupe sont plus susceptibles de dire qu'ils ne discutent jamais de ce sujet (29 % contre 15 %).
- Les prestataires qui traitent un plus grand nombre de patients atteints d'une maladie grave ont aussi davantage tendance à aborder ce sujet (41 %) que ceux qui en traitent moins (18 %).

Malgré de fortes proportions de personnes qui affirment être familières avec les soins palliatifs, seul un tiers environ (34 %) des fournisseurs disent avoir une bonne compréhension de leur rôle dans les soins palliatifs. Le niveau de confiance à cet égard est plus élevé chez les omnipraticiens (46 %), puis chez les infirmières (35 %), les médecins spécialistes (28 %) et les autres fournisseurs (25 %). Il convient de souligner que plus d'un tiers des autres fournisseurs (39 %) et des médecins spécialistes (36 %) affirment comprendre seulement un peu ou pas vraiment leur rôle dans les soins palliatifs.

Tableau A6 : Q15. Dans quelle mesure diriez-vous que vous comprenez bien le rôle que vous pourriez jouer dans la vie d'un patient ou client qui bénéficierait d'une stratégie palliative en matière de soins telle que définie plus tôt? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Je comprends bien ce que serait mon rôle	34 %	46 %	28 %	35 %	25 %
	-	C E	-	-	-
Je comprends relativement ce que serait mon rôle	34 %	41 %	32 %	38 %	24 %
	-	E	-	E	-
Je comprends un peu ce que serait mon rôle	23 %	12 %	30 %	19 %	36 %
	-	-	B		B D
Je ne comprends pas vraiment ce que serait mon rôle	3 %	1 %	6 %	4 %	3 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	5 %	0 %	4 %	4 %	12 %
	-	-	B	B	B D
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les prestataires qui traitent beaucoup de patients atteints d'une maladie grave comprennent mieux leur rôle en matière de soins palliatifs (78 % le comprennent bien ou relativement bien) que ceux qui en traitent un plus petit nombre (67 %).

La plupart des fournisseurs interrogés (79 %) estiment jouer un rôle important dans les soins qui sont fournis à leurs patients atteints d'une maladie grave. Les omnipraticiens sont plus susceptibles de dire qu'ils jouent un rôle très important dans ces soins, alors que les autres fournisseurs sont les moins nombreux à l'affirmer (23 %).

Tableau A7 : Q16. En pensant à un patient ou client atteint d'une maladie grave, comment évaluez-vous l'importance de votre rôle dans les soins qui lui sont fournis, spécifiquement dans le cadre d'une stratégie palliative en matière de soins? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Mon rôle dans les soins qui lui sont fournis est très important	43 %	60 %	36 %	48 %	23 %
	-	C D E	-	E	-
Mon rôle dans les soins qui lui sont fournis est assez important	36 %	35 %	40 %	35 %	36 %
	-	-	-	-	-
Mon rôle dans les soins qui lui sont fournis est légèrement important	12 %	3 %	14 %	10 %	21 %
	-	-	B	B	B D
Mon rôle dans les soins qui lui sont fournis n'est pas du tout important	4 %	0 %	8 %	3 %	7 %
	-	-	B	B	B
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	6 %	1 %	2 %	5 %	13 %
	-	-	-	-	B C D
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux ayant 10 ans ou moins d'expérience sont plus susceptibles de décrire le rôle qu'ils jouent dans une approche palliative des soins comme étant « assez important », alors que les fournisseurs qui comptent 11 ans ou plus d'expérience ont davantage tendance à le décrire comme étant « très important ».

Les deux tiers (68 %) des répondants jugent que parler de soins palliatifs avec un patient est au moins assez difficile. Les médecins spécialistes sont plus susceptibles d'être de cet avis (82 %), alors que les autres types de fournisseurs ont plus de mal à se prononcer à ce sujet (19 % ne savaient pas quoi répondre).

Tableau A8 : Q17. À quel point vous est-il difficile de parler avec un patient ou un client atteint d'une maladie grave de sa maladie ou de son besoin éventuel de soins palliatifs tels que définis plus tôt? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Très difficile	10 %	7 %	20 %	12 %	10 %
	-	-	B	-	-
Assez difficile	58 %	65 %	62 %	58 %	50 %
	-	E	-	-	-
Pas du tout difficile	25 %	28 %	18 %	28 %	22 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	6 %	0 %	0 %	2 %	19 %
	-	-	-	-	B C D
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les prestataires de soins de santé ou de services sociaux qui comptent moins de cinq ans (75 %) ou entre cinq et dix ans (74 %) d'expérience sont plus nombreux à trouver qu'il est difficile de parler de soins palliatifs avec les patients, comparativement aux prestataires qui ont au moins 26 ans d'expérience (66 %).

#### Observations qualitatives – Discuter de soins palliatifs

Dans l'ensemble, les données recueillies lors des séances de discussion en groupe concordent avec les résultats du sondage. Les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux affirment qu'il peut être difficile de discuter de soins palliatifs, même si beaucoup disent que l'expérience acquise au cours de leur carrière leur a permis de se sentir plus à l'aise avec ce genre de conversation (ce qui correspond aux résultats du sondage présentés ci-dessus). Ils ont également expliqué que ces discussions sont plus ou moins difficiles selon le niveau d'acceptation et de compréhension de la maladie démontré par le patient ou sa famille. Les prestataires de soins ou de services ont souligné qu'il est impossible de prodiguer des soins palliatifs si le patient ou sa famille sont dans le déni par rapport à la maladie.

Enfin, ils ont noté que les patients qui avaient déjà vu quelqu'un recevoir des soins palliatifs, par exemple un ami ou un membre de leur famille, semblaient aussi plus ouverts à discuter de ce sujet. Les entrevues menées auprès de personnes atteintes d'une maladie grave suggèrent en

effet que ces dernières se montrent ouvertes à parler de soins palliatifs, surtout lorsqu'elles sont conscientes de tout ce que ces soins englobent et du fait qu'ils peuvent être offerts dès le diagnostic et en parallèle aux traitements curatifs.

« Les personnes qui n'ont vécu aucune expérience en lien avec les soins palliatifs peuvent en avoir une perception négative, mais c'est très différent lorsque le patient ou sa famille connaissent quelqu'un qui a reçu de tels soins; ils peuvent alors en reconnaître les avantages. Tout dépend de ce à quoi la personne a été exposée. Les gens qui ne connaissent pas du tout les soins palliatifs en ont très peur. Avec eux, il faut prendre plus de temps pour traiter de la question. ~ Ouest du pays (en anglais)

Les répondants devaient indiquer, parmi une liste de sujets concernant les soins palliatifs, lesquels devraient être discutés avec les patients; les deux tiers ont répondu que chacun des sujets devrait faire l'objet d'une discussion. Ce sont toutefois les objectifs et les souhaits du patient qui sont considérés comme le sujet le plus essentiel (85 %).

En outre, les omnipraticiens et les médecins spécialistes sont plus susceptibles que les autres types de fournisseurs de penser que chacun des sujets énumérés devrait être discuté avec le patient.

Tableau A9 : Q18. Parmi les sujets suivants, lesquels sont discutés ou devraient être discutés, à votre avis, avec un patient ou client atteint d'une maladie grave? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Les objectifs/souhaits du patient/client	85 %	93 %	88 %	83 %	78 %
	-	D E	-	-	-
Répondre aux questions des patients concernant les soins palliatifs/la stratégie palliative en matière de soins	80 %	89 %	92 %	78 %	67 %
	-	D E	D E	E	-
De quel niveau de soutien dispose le patient/client	79 %	94 %	80 %	77 %	66 %
	-	C D E	-	E	-
En quoi consistent les soins palliatifs/une stratégie palliative en matière de soins	79 %	85 %	88 %	79 %	70 %
	-	E	E	-	-
L'expérience du patient/client et sa famille face à la maladie (p. ex. : quelles sont leurs préoccupations majeures/priorités, s'ils ressentent de la souffrance)	79 %	88 %	84 %	81 %	66 %
	-	E	E	E	-
Les ressources à leur disposition pour en savoir plus sur les soins palliatifs/stratégie palliative en matière de soins	78 %	86 %	88 %	77 %	67 %
	-	E	E	E	-

Où ils en sont à ce moment-là dans le cours de leur maladie et à quoi ils devraient s'attendre à mesure que celle-ci progresse (p. ex. : développements, soins, pronostic)	78 %	89 %	86 %	74 %	68 %
	-	D E	E	-	-
Qui sera impliqué dans les soins qui lui sont prodigués (y compris les adresses à d'autres intervenants)	78 %	88 %	78 %	74 %	71 %
	-	D E	-	-	-
Toutes préoccupations du client concernant l'accès aux soins palliatifs et/ou à une stratégie palliative en matière de soins (p. ex. faire face à du racisme systémique, méfiance des fournisseurs de soins, etc.)	76 %	84 %	84 %	72 %	71 %
	-	D E	-	-	-
Quelles décisions de vie non médicales sont à prendre (p. ex. : rendre leur domicile plus accessible, éventuelles décisions financières)	74 %	80 %	80 %	74 %	68 %
	-	E	-	-	-
Milieux où les soins pourraient être dispensés	74 %	85 %	84 %	70 %	63 %
	-	D E	E	-	-
Quand prendre des décisions de traitement qui concordent avec leurs objectifs	70 %	81 %	78 %	68 %	59 %
	-	D E	E	-	-
Considérations interculturelles et tenant compte des traumatismes subis en vue des soins palliatifs/la stratégie palliative en matière de soins	68 %	75 %	74 %	68 %	58 %
	-	E	E	-	-
Autre	0 %	1 %	0 %	0 %	0 %
	-	-	-	-	-
Aucun de ces choix	1 %	0 %	0 %	1 %	2 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	4 %	0 %	0 %	3 %	9 %
	-	-	-	B	B C D
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

Aucune autre différence démographique n'a été observée.

#### Observations qualitatives – Discuter de soins palliatifs

Interrogés sur ce qui peut faciliter les conversations sur les soins palliatifs, les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux estiment qu'il est crucial d'écouter les patients parler de leurs préoccupations et de leurs souhaits; ces réponses sont conformes à celles obtenues lors du sondage. Comme l'a expliqué l'un des participants, « il est utile de collaborer pour établir les objectifs de soins – de déterminer ce qui est important pour le patient au-delà de la gestion de la douleur ou des symptômes ».



Les personnes interrogées estiment également qu'il est important de donner aux patients et aux familles le temps qu'il leur faut pour être prêts à avoir des conversations sur les soins palliatifs. Elles ont expliqué avoir observé que les patients et leur famille peuvent se sentir dépassés lors d'un diagnostic de maladie et qu'ils ont besoin de temps pour absorber la nouvelle avant de pouvoir réfléchir à la voie à suivre et en discuter. Certains fournisseurs de soins ou de services ont aussi souligné que lors d'une discussion sur les soins palliatifs, il est bénéfique de répéter l'information et de prévoir un suivi quelques jours plus tard afin d'apporter des clarifications et des réponses aux questions qui pourraient surgir. Ces suggestions sont très semblables à celles faites par les personnes atteintes d'une maladie grave que nous avons interrogées.

« Je pense que dans bien des cas, nous n'écoutons pas assez le patient, mais aussi les aidants et les membres de la famille proche. Mon approche la plus réussie consistait simplement à consacrer tout le temps nécessaire à la communication et à l'écoute. Et parfois, le processus d'écoute a un effet presque thérapeutique, en ce sens que les membres de la famille arrivent pratiquement eux-mêmes à une solution pendant qu'ils discutent. Nous sommes là plus en tant que ressource, mais aussi pour défendre les intérêts du patient et de sa famille. » ~ Est du pays (en anglais)

Plusieurs fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux ont mentionné avoir besoin de faire leurs propres recherches d'information afin d'appuyer les discussions sur les soins palliatifs.

Les réponses des prestataires sont partagées en ce qui concerne l'existence ou non d'obstacles à la mise en œuvre d'une approche palliative aux soins, quatre d'entre eux sur dix (40 %) affirment qu'ils rencontrent de tels obstacles. Plus de la moitié des omnipraticiens (56 %) et près de la moitié des médecins spécialistes (48 %) disent en rencontrer, alors qu'un tiers des infirmières (33 %) et 29 % des autres fournisseurs sont du même avis. Fait intéressant, les infirmières sont plus nombreuses que les médecins à affirmer ne pas voir d'obstacles ou de défis à la mise en place d'une approche palliative des soins dans leur milieu de travail (51 %).

Tableau A10 : Q19 – Voyez-vous des obstacles/défis pour la mise en place d'une stratégie palliative en matière de soins au sein de votre pratique/équipe? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Oui	40 %	56 %	48 %	33 %	29 %
	-	D E	E	-	-
Non	42 %	38 %	34 %	51 %	40 %
	-	-	-	B C	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	18 %	7 %	18 %	16 %	31 %
	-	-	B	B	B D
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

### Autres différences démographiques

- Les prestataires qui soignent de nombreux patients atteints d'une maladie grave sont plus susceptibles que ceux qui en soignent moins de dire qu'ils ne rencontrent pas d'obstacles à la mise en place d'une approche palliative des soins dans leur milieu de travail (48 % contre 34 %).

### Observations qualitatives – Obstacles et préjugés liés aux soins palliatifs

L'un des obstacles les plus importants rapportés par les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux est la façon dont les gens perçoivent les soins palliatifs. Beaucoup sont d'avis qu'il existe des préjugés à l'égard des soins palliatifs, ce qui renforce leur perception selon laquelle les patients et leur famille associent souvent ces soins à la fin de vie et ignorent ce en quoi ils consistent réellement. Les fournisseurs ont expliqué que de nombreux patients et familles croient qu'accepter des soins palliatifs revient à « abandonner » et à renoncer à d'autres traitements pour la maladie. Ce point de vue est également ressorti dans les entrevues avec les personnes atteintes d'une maladie grave, puisque certaines ont indiqué qu'elles ne seraient pas ouvertes à discuter de la façon dont les soins palliatifs pourraient les aider à gérer leur état de santé. Même si les personnes interrogées ont aimé le caractère exhaustif de la description des soins palliatifs qui leur a été lue – notamment parce qu'elle tient compte des différents types de soutien offerts (pas seulement les soins médicaux) et précise que les soins palliatifs peuvent être prodigués dès le diagnostic et en parallèle avec les traitements curatifs –, certaines ont affirmé qu'elles prenaient déjà bien en charge leur santé et qu'elles ne ressentent pas le besoin de recevoir ce type de soins.

« Je pense que beaucoup de patients associent les soins palliatifs à la mort. Il est donc important de mettre l'accent sur le fait que ces soins visent à traiter activement les symptômes de la maladie. » ~ Est du pays (en anglais)

« Là où je travaille, les gens perdent espoir parce qu'ils voient leurs organes défaillir. Quand l'infirmière et le médecin viennent aborder le sujet des soins palliatifs, il y a souvent de l'incompréhension. Les membres de la famille pleurent beaucoup; ils planifient les funérailles, la rédaction du testament, etc. Je pense qu'il faut sensibiliser davantage la population à ce que sont les soins palliatifs. Dans ce cas-ci, il s'agit de soulager les symptômes du patient, notamment au moyen de médicaments, et d'assurer son bien-être. » ~ Est du pays (en anglais)

Interrogés au sujet des changements à apporter pour offrir aux Canadiens et à leur famille un accès plus équitable aux soins palliatifs, y compris des stratégies ou des approches visant à surmonter les difficultés rencontrées, les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux ont formulé les suggestions suivantes :

- Sensibiliser la population au concept de soins palliatifs et déstigmatiser ce terme.

- Faire participer les membres de la famille et les aidants à chaque étape du processus, un aspect particulièrement important durant la pandémie de COVID-19.
- Encourager les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux à consacrer plus de temps à l'écoute.
- Concevoir un site Web ou un répertoire contenant de l'information, des outils et des ressources, y compris des organismes de soutien communautaires, des annuaires de professionnels, etc. Idéalement, ces renseignements devraient aussi être accessibles en format imprimé pour les personnes qui n'ont pas accès à Internet.
- Élargir l'accès aux services de soins palliatifs aux personnes atteintes d'autres maladies ou problèmes de santé que le cancer, puisque cela ne semble pas être le cas partout actuellement.
- S'attaquer aux obstacles culturels et linguistiques en veillant à ce que les patients puissent communiquer avec différents fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux tout au long du continuum de soins et de services (y compris avec des aidants ou des prestataires qui doivent prodiguer les soins à domicile).

Les répondants qui ont dit rencontrer des obstacles ou des défis relatifs à la mise en place d'une approche palliative des soins devaient indiquer, parmi une liste de facteurs, la mesure dans laquelle chacun représentait un obstacle à une telle approche dans leur milieu de travail. Chaque obstacle est détaillé plus bas et classé en ordre décroissant d'importance; le tableau ci-dessous présente un résumé des résultats. Gardez à l'esprit que compte tenu de la petite taille des échantillons, les différences relevées entre les types de fournisseurs doivent être interprétées avec prudence.

Pour tous les types de fournisseurs, les obstacles les plus importants sont notamment le manque de financement supplémentaire pour la formation, le personnel et l'équipement, le manque de temps ou les priorités conflictuelles, ainsi que le manque de services à l'échelle communautaire. Le manque de formation ou de connaissances est également considéré comme un obstacle majeur par l'ensemble des fournisseurs – à l'exception des omnipraticiens – tout comme le manque de ressources éducatives à partager. Entre le tiers et la moitié des prestataires trouvent que le manque d'accès à de l'expertise spécialisée en matière de soins palliatifs et les difficultés rencontrées par les patients pour l'accès à du soutien constituent des obstacles majeurs. En comparaison, une moins grande proportion de prestataires a désigné les facteurs suivants comme étant des obstacles majeurs : le manque de soutien de la part des collègues, la perception qu'une approche palliative des soins n'est pas leur responsabilité, la réticence ou la méfiance des patients ou de leur famille, et le fait qu'une approche palliative va à l'encontre de leur philosophie de soins.

Tableau A11 : Q20-30. Dans quelle mesure chacun des facteurs suivants représente-t-il un obstacle ou un défi pour la mise en place d'une stratégie palliative en matière de soins au sein de votre pratique/équipe? Obstacle ou défi majeur. Parmi les répondants qui ont indiqué (à Q19) qu'il y avait des obstacles ou des défis pour la mise en place d'une approche palliative des soins dans leur pratique/équipe.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Manque de financement supplémentaire (c.-à-d. pour la formation, plus de personnel, équipement, etc.)	69 %	70 %	63 %	74 %	64 %
	-	-	-	-	-
Manque de temps/priorités conflictuelles	66 %	64 %	75 %	68 %	61 %
	-	-	-	-	-
Manque de services à l'échelle communautaire	65 %	67 %	71 %	58 %	66 %
	-	-	-	-	-
Manque de formation ou de connaissances formelles	48 %	32 %	58 %	58 %	59 %
	-	-	-	B	B
Manque de ressources éducatives à partager	45 %	29 %	58 %	62 %	48 %
	-	-	-	B	B
Manque d'accès à de l'expertise spécialisée en matière de soins palliatifs	44 %	35 %	50 %	48 %	52 %
	-	-	-	-	-
Obstacles spécifiques au patient/client pour l'accès à du soutien dans le cadre de soins palliatifs	39 %	35 %	50 %	36 %	45 %
	-	-	-	-	-
Manque de soutien de la part des collègues/dirigeants	30 %	21 %	29 %	38 %	36 %
	-	-	-	B	-
Je ne perçois pas cela comme étant la responsabilité de notre pratique/mon équipe	22 %	12 %	33 %	20 %	36 %
	-	-	-	-	B
Réticence/méfiance du patient/client ou de sa famille	18 %	14 %	21 %	12 %	30 %
	-	-	-	-	B D
La stratégie palliative en matière de soins va à l'encontre de notre philosophie de soins	12 %	6 %	21 %	18 %	14 %
	-	-	-	B	-
Taille de l'échantillon	202	84	24	50	44

- La grande majorité (91 %) des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux disent que le manque de financement supplémentaire constitue un obstacle majeur (69 %) ou mineur (22 %) à la mise en place d'une approche palliative des soins, des résultats qui sont semblables parmi tous les types de fournisseurs. Presque tous les fournisseurs (94 %) estiment que le manque de temps ou les priorités conflictuelles représentent un obstacle majeur (66 %) ou mineur (28 %) dans leur milieu de travail; les trois quarts des médecins spécialistes (75 %) s'accordent à dire qu'il s'agit pour eux d'un obstacle majeur.

- Les prestataires de soins de santé ou de services sociaux qui comptent 10 ans ou moins d'expérience sont plus susceptibles de penser que le manque de temps ou les priorités conflictuelles constituent un obstacle mineur, alors que ceux qui ont de 11 à 25 ans d'expérience ont davantage tendance à penser qu'il s'agit d'un obstacle majeur.
- Une proportion semblable de prestataires (91 %) disent que le manque de services à l'échelle communautaire constitue un obstacle majeur (65 %) ou mineur (26 %) à la mise en place d'une approche palliative des soins dans leur milieu de travail, alors que les infirmières sont les moins susceptibles de considérer ce facteur comme un obstacle majeur (58 %).
- Si presque tous les prestataires (93 %) sont d'avis que le manque de formation ou de connaissances formelles représente un obstacle à la mise en place d'une approche palliative des soins dans leur milieu de travail, des proportions égales d'entre eux estiment qu'il s'agit d'un obstacle soit majeur (48 %), soit mineur (45 %). Les omnipraticiens sont les moins nombreux à trouver qu'il s'agit là d'un obstacle majeur (32 %).
- Ici encore, une vaste majorité de prestataires (91 %) estiment que le manque de ressources éducatives à partager représente un obstacle à la mise en place d'une approche palliative des soins dans leur milieu de travail, et des proportions égales d'entre eux croient qu'il s'agit d'un obstacle soit majeur (45 %), soit mineur (46 %). Les omnipraticiens sont encore une fois les moins susceptibles de dire que ce facteur constitue un obstacle majeur (29 %).
  - Les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux qui comptent 5 ans ou moins d'expérience ont davantage tendance à penser que le manque de ressources éducatives à partager est un obstacle mineur (59 %), alors que ceux qui cumulent de 11 à 25 ans d'expérience le voient plus souvent comme un obstacle majeur (52 %).
- La plupart des professionnels interrogés (85 %) croient que le manque d'accès à de l'expertise spécialisée est un obstacle à la mise en place d'une approche palliative des soins dans leur milieu, 44 % d'entre eux estimant qu'il s'agit d'un obstacle majeur. Quatre sur dix jugent que ce facteur constitue un obstacle mineur, et 13 % ne pensent pas qu'il s'agit d'un obstacle. Comme c'est le cas pour les facteurs ci-dessus, les omnipraticiens sont moins nombreux à dire que le manque d'accès à de l'expertise spécialisée représente un obstacle majeur dans leur milieu de soins (35 %).
  - Les prestataires de soins de santé ou de services sociaux qui comptent moins de cinq ans (93 %) ou entre cinq et dix ans (88 %) d'expérience sont plus susceptibles de trouver que ce facteur est un obstacle pour leur équipe, comparativement aux prestataires qui cumulent au moins 26 ans d'expérience (72 %).

- Bien que la grande majorité des prestataires interrogés (89 %) jugent que les difficultés rencontrées par les patients ou les clients dans l'accès aux soins palliatifs constituent un obstacle dans leur milieu de travail, ils les décrivent davantage comme un obstacle mineur (50 %) qu'un obstacle majeur (39 %). Les médecins spécialistes sont les plus susceptibles de dire que ce facteur représente un obstacle majeur (50 %).
- Les trois quarts des prestataires (77 %) estiment que le manque de soutien de la part de collègues ou de dirigeants constitue un obstacle à la mise en place d'une approche palliative des soins dans leur milieu de travail, plus de la moitié d'entre eux le qualifiant d'obstacle mineur (47 %). En outre, trois prestataires sur dix (30 %) jugent que ce facteur est un obstacle majeur, et deux sur dix (20 %) disent qu'il ne s'agit pas du tout d'un obstacle. Les infirmières et les autres types de fournisseurs sont plus nombreux que les médecins à affirmer que ce facteur constitue un obstacle majeur (38 % et 36 %, respectivement).
  - Comparativement à ceux qui ont moins de cinq ans (37 %) ou entre 11 et 25 ans d'expérience (43 %), les prestataires de soins de santé ou de services sociaux qui comptent de 5 à 10 ans d'expérience (60 %) sont plus susceptibles de trouver que le manque de soutien des collègues ou des dirigeants est un obstacle mineur à la mise en place d'une approche palliative des soins au sein de leur équipe. Les prestataires qui ont de 11 à 25 ans d'expérience sont quant à eux plus nombreux à qualifier ce facteur d'obstacle majeur (39 %).
- Plus de la moitié des prestataires (57 %) considèrent que la perception de responsabilité à l'égard de la mise en place d'une approche palliative des soins est un obstacle à ce processus dans leur milieu ou leur équipe, un sur cinq estimant qu'il s'agit d'un obstacle majeur (22 %). Environ le tiers juge que ce facteur est un obstacle mineur (35 %) ou qu'il ne représente pas du tout un obstacle (34 %). Les médecins sont plus susceptibles de dire que ce facteur n'est pas un obstacle dans leur milieu de travail (51 % des omnipraticiens et 33 % des médecins spécialistes), par rapport aux infirmières (20 %) et aux autres types de fournisseurs (16 %).
  - Comparativement à ceux qui comptent de 11 à 25 ans d'expérience, les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux qui pratiquent leur profession depuis moins de cinq ans ont davantage tendance à dire que le fait de ne pas percevoir la mise en place d'une approche palliative des soins comme étant la responsabilité de leur équipe représente un obstacle majeur au processus (17 % par rapport à 37 %).
- Bien que la majorité des prestataires (72 %) affirment que la réticence ou la méfiance des patients ou de leur famille constitue un obstacle à la mise en place d'une approche palliative des soins dans leur milieu de travail, seul un sur cinq (18 %) est d'avis qu'il s'agit

d'un obstacle majeur. Les autres types de fournisseurs sont les plus nombreux à qualifier cet aspect d'obstacle majeur (30 %).

- Plus de la moitié des prestataires interrogés (54 %) ne croient pas qu'une approche palliative va à l'encontre de la philosophie de soins de leur équipe; cependant, trois sur dix (30 %) jugent que cette perception représente un obstacle mineur à la mise en œuvre d'une telle approche dans leur milieu de travail. Les résultats à cet égard sont semblables parmi tous les types de fournisseurs.
  - Les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux ayant moins de cinq ans d'expérience ont davantage tendance à croire que la perception selon laquelle l'approche palliative va à l'encontre de la philosophie de soins ne constitue pas du tout un obstacle ou un défi (70 %) à la mise en œuvre d'une telle approche.

#### Observations qualitatives – Obstacles liés à l'accès aux soins palliatifs

En plus des préjugés mentionnés plus tôt, les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux ont parlé d'autres facteurs qui compliquent l'accès aux soins palliatifs; certains ont été inclus dans l'analyse quantitative ci-dessus, d'autres non.

Conformément aux résultats quantitatifs, les participants aux groupes de discussion ont aussi mentionné que le manque de services communautaires, y compris les soins à domicile ou en centre de soins, représentait un obstacle. Ils ont d'ailleurs expliqué que les patients veulent vivre confortablement à la maison et non à l'hôpital, où leur famille et leurs amis ne peuvent pas nécessairement leur rendre visite (surtout dans le contexte de la pandémie de COVID-19).

De même, les prestataires interrogés estiment qu'ils ne sont pas toujours bien outillés pour offrir des services de soins palliatifs ou pour orienter les patients vers des ressources qui en offrent, notamment parce que celles-ci sont parfois difficilement accessibles (p. ex., s'ils travaillent ailleurs que dans un hôpital).

Un autre facteur mentionné comme obstacle dans les groupes de discussion est la discordance entre l'approche palliative et la philosophie de soins qui découle de la perception et de la compréhension des soins palliatifs. En effet, quelques participants (médecins) ont parlé du fait que leur instinct les pousse à se concentrer sur les traitements curatifs plutôt que sur les soins palliatifs, parce que c'est ce qu'ils ont été formés à faire.

« Il s'agit pour nous, en tant que professionnels de la santé, d'être conscients de nos propres croyances et de nos propres préjugés. Parfois, nous avons même de la difficulté à réaliser que quelqu'un a besoin de soins palliatifs parce que nous n'arrivons pas à envisager autre chose que les traitements curatifs. Certains médecins, en particulier chez les plus jeunes, voient presque les soins palliatifs comme un échec de la médecine, curieusement. Ils mettent beaucoup de temps à

réaliser que, parfois, c'est exactement ce genre de soins que le patient veut, et ils s'acharnent à essayer des choses qui ne donnent absolument rien. C'est un aspect auquel il faut sensibiliser les gens. » ~ Est du pays (en anglais)

Certains participants ont parlé du manque de formation comme d'un obstacle, en expliquant notamment que les définitions actualisées des soins palliatifs et de l'approche palliative en matière de soins doivent être communiquées à plus grande échelle.

« Je sais, à tout le moins du point de vue médical, que le niveau de formation des médecins en matière de soins palliatifs varie énormément. Dans certaines disciplines et spécialités, on reçoit pas mal de formation sur le sujet; dans d'autres, on n'en reçoit presque pas. » ~ Est du pays (en anglais)

Certaines personnes ont également souligné comme obstacle potentiel le manque de compréhension à l'égard des différentes perspectives culturelles concernant la maladie et la mort. Elles ont expliqué que certains prestataires de soins de santé ou de services sociaux ne comprennent pas la façon dont la mort est traitée dans la culture des patients ou n'en tiennent pas compte, et que mener des conversations sur les soins palliatifs sans prendre en considération ce contexte important peut faire en sorte que les familles et les patients se sentent exclus. Ce facteur amène aussi certains prestataires à douter de la façon de discuter de soins palliatifs avec des gens d'une autre culture par crainte de leur manquer de respect. Plusieurs participants ont suggéré de veiller à ce que du personnel multilingue et multiculturel soit disponible pour aider en cas de besoin.

« La barrière de la langue est un obstacle important, tout comme les particularités culturelles. Je fais partie de la communauté chinoise et, souvent, il y a un prêtre à l'hôpital pour répondre aux besoins spirituels, mais pas à ceux des bouddhistes, par exemple. Si les membres de la famille veulent inviter des moines afin qu'ils viennent interpréter des chants religieux à l'hôpital, nous les encourageons toujours à le faire. Et l'hôpital les soutient en mettant à leur disposition une chambre où tenir la cérémonie. Nous ne connaissons pas tous l'ensemble des cultures et des croyances et pratiques qui y sont associées. Et dans notre culture occidentale, c'est comme s'il n'y avait qu'une bonne façon de faire. Je pense que ça aussi c'est un obstacle. Nous devons essayer de nous ouvrir davantage aux autres cultures. » ~ Est du pays (en anglais)

« Sur le plan culturel, les patients et les familles qui ont le plus de difficulté à parler de cancer sont ceux des communautés chinoise et indo-orientale. Certaines de ces familles m'ont demandé de ne pas dire au patient qu'il avait le cancer. En tant que médecin, je dois respecter cela, mais je m'efforce de faire comprendre à la famille que le patient a le droit d'être mis au courant. Je parle cantonais et je respecte les souhaits de la famille, mais j'essaie d'instiller l'idée qu'ultimement, le patient devra être informé de son état, et qu'il va finir par se douter qu'il a le cancer s'il se rend



dans un centre de cancérologie. Mais on ne veut pas que les membres de la famille se sentent mis à l'écart, puisqu'ils sont la plus grande source de soutien pour le patient. » ~ Ouest du pays (en anglais)

## Connaissance et compréhension du deuil

Les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux se sont aussi vu poser diverses questions sur le deuil et le soutien à cet égard dans le cadre de leur travail. Près de trois sur dix (28 %) disent qu'ils offrent du soutien à des patients endeuillés au moins une fois par semaine. La moitié des répondants (50 %) disent qu'ils le font quelques fois par mois ou moins, tandis que 13 % ont indiqué ne jamais le faire. Seulement 1 % des omnipraticiens ont répondu qu'ils n'offraient jamais de soutien à des patients endeuillés, ce qui est également le cas de 13 % des infirmières et de 27 % des autres types de fournisseurs. Parmi les médecins spécialistes, 12 % affirment qu'ils offrent chaque jour du soutien à des patients endeuillés.

Tableau A23 : Q33. Les prochaines questions portent sur le deuil. À quelle fréquence vous arrive-t-il de fournir du soutien à des patients ou clients endeuillés (y compris le deuil associé à tous types de pertes ainsi que le deuil par anticipation face à la réalité de la maladie)? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Tous les jours	5 %	7 %	12 %	3 %	4 %
	-	-	D E	-	-
Quelques fois par semaine	13 %	18 %	10 %	13 %	11 %
	-	-	-	-	-
Une fois par semaine	11 %	19 %	14 %	9 %	5 %
	-	D E	E	-	-
Quelques fois par mois ou moins	50 %	54 %	54 %	56 %	39 %
	-	E	-	E	-
Jamais	13 %	1 %	6 %	13 %	27 %
	-	-	B	B	B C D
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	7 %	1 %	4 %	7 %	14 %
	-	-	-	B	B C D
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

### Autres différences démographiques

- Les prestataires de soins de santé ou de services sociaux qui comptent 26 ans ou plus d'expérience sont plus susceptibles que ceux qui en cumulent 25 ou moins de dire qu'ils apportent du soutien à des patients endeuillés au moins une fois par semaine (19 %).

- Offrir du soutien aux patients endeuillés est plus fréquent chez les prestataires qui traitent beaucoup de patients atteints d'une maladie grave (37 % le font au moins une fois par semaine), comparativement à ceux qui en traitent moins (27 %).

Si la grande majorité des prestataires interrogés offrent du soutien à des patients en deuil au moins à l'occasion, plus d'un tiers (37 %) d'entre eux ne se sentent pas préparés à le faire. Seulement un sur dix (10 %) dit se sentir très bien préparé à apporter un tel soutien, et la moitié (52 %) des prestataires se sentent assez bien préparés à le faire. Par rapport à tous les autres types de fournisseurs, les omnipraticiens se sentent les mieux préparés (77 %) à offrir du soutien aux patients en deuil, 17 % d'entre eux affirmant s'y sentir très bien préparés. En revanche, 16 % des autres prestataires affirment qu'ils ne sont pas du tout préparés à apporter un tel soutien.

Tableau A24 : Q35. Dans quelle mesure vous sentez-vous préparé(e) à fournir du soutien à un patient ou un client en deuil? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Très bien préparé(e)	10 %	17 %	8 %	5 %	7 %
	-	D E	-	-	-
Assez bien préparé(e)	52 %	60 %	48 %	56 %	41 %
	-	E	-	E	-
Pas vraiment préparé(e)	29 %	21 %	40 %	32 %	30 %
	-	-	B	B	-
Pas du tout préparé(e)	8 %	2 %	4 %	5 %	16 %
	-	-	-	-	B C D
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	2 %	0 %	0 %	2 %	6 %
	-	-	-	-	B
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

Aucune autre différence démographique n'a été observée.

#### Observations qualitatives – Aisance quant au soutien aux personnes endeuillées

Les résultats de l'étude qualitative suggèrent que le niveau d'aisance et de préparation en matière de soutien aux patients ou aux membres de la famille en deuil varie et semble dépendre en partie du milieu de travail des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux.

Dans un milieu hospitalier, les prestataires sont plus souvent confrontés au deuil, ce qui leur permet d'acquérir de l'expérience et d'être plus à l'aise de soutenir des personnes endeuillées. À l'inverse, ceux qui travaillent dans un centre de soins primaires ou de consultation externe semblaient moins à l'aise d'offrir un tel soutien, puisqu'ils ne côtoient pas aussi régulièrement

des gens en deuil. L'une des personnes interrogées a indiqué qu'elle ne se sentait pas à l'aise d'aider les familles vivant un deuil lié à la mort d'un être cher, mais qu'elle avait acquis une certaine aisance à soutenir les patients vivant un deuil en raison de changements importants dans leur qualité de vie.

La grande majorité des prestataires (91 %) estiment qu'ils ont un rôle à jouer pour aider un patient ou un client en deuil, dont 40 % qui qualifient ce rôle de « majeur ». Les omnipraticiens (57 %) et les infirmières (48 %) sont plus nombreux que les médecins spécialistes et les autres types de fournisseurs (22 %) à dire qu'ils jouent un rôle majeur dans le soutien aux patients endeuillés.

Tableau A25 : Q36. Face à un patient ou client en deuil, comment qualifieriez-vous le rôle que vous jouez pour aider à le soutenir dans son deuil? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Un rôle majeur	40 %	57 %	22 %	48 %	22 %
	-	C E	-	C E	-
Un rôle mineur	51 %	43 %	72 %	44 %	59 %
	-	-	B D	-	B D
Aucun rôle	4 %	0 %	6 %	2 %	10 %
	-	-	B	-	B D
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	4 %	0 %	0 %	6 %	8 %
	-	-	-	B	B C
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les prestataires qui soignent de nombreux patients atteints d'une maladie grave sont plus susceptibles que ceux qui en soignent moins de croire qu'ils jouent un rôle dans le soutien aux patients endeuillés (98 % contre 92 %).

#### Observations qualitatives – Aisance quant au soutien aux personnes endeuillées

Les prestataires qui ont plus d'expérience en matière de soutien aux patients et aux familles en deuil estiment que leur rôle consiste à écouter les personnes et à leur demander quel genre d'aide elles souhaitent obtenir. Ils peuvent aussi leur suggérer des groupes de soutien ou les mettre en relation avec un travailleur social.

Plus de la moitié des prestataires (52 %) ont indiqué ne pas être familiers avec le « deuil compliqué » ou le « trouble du deuil prolongé ». Les omnipraticiens sont plus nombreux que tous les autres types de prestataires à dire que ces concepts leur sont au moins assez familiers (69 %).

Tableau A26 : Q34. Dans quelle mesure le « deuil compliqué » ou le « trouble du deuil prolongé » vous est-il familier? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Très familier	8 %	11 %	12 %	6 %	4 %
	-	E	E	-	-
Assez familier	37 %	58 %	40 %	30 %	24 %
	-	C D E	E	-	-
Juste un peu familier	28 %	21 %	20 %	36 %	29 %
	-	-	-	B C	-
Pas du tout familier	24 %	10 %	28 %	25 %	35 %
	-	-	B	B	B
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	4 %	0 %	0 %	3 %	9 %
	-	-	-	B	B C D
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux qui comptent 26 ans ou plus d'expérience sont plus susceptibles que ceux qui en cumulent 10 ou moins de se dire familiers avec le « deuil compliqué » ou le « trouble du deuil prolongé » (34 %).

Observations qualitatives – Familiarité avec les termes « deuil compliqué » ou « trouble du deuil prolongé »

Conformément aux résultats quantitatifs, très peu de participants étaient familiers avec les termes « deuil compliqué » ou « trouble du deuil prolongé »; même ceux qui affirmaient comprendre ces termes avaient du mal à en donner la signification. Une personne a d'ailleurs suggéré que ces termes pourraient faire référence à des facteurs qui viennent aggraver une situation de deuil déjà difficile, par exemple si un membre de la famille du patient est également malade.

Un autre terme semblait seulement un peu mieux connu des participants, soit celui de « deuil anticipé » (ou deuil blanc). Ceux qui étaient familiers avec ce terme l'ont associé à des situations où le deuil commence alors qu'un patient est encore en vie. Quelqu'un a donné comme exemple une situation où les membres de la famille seraient plongés dans le processus de deuil et souffriraient d'anxiété et de dépression parce qu'ils anticipent le décès de leur être cher.

Encore sur le thème du deuil, une liste de facteurs a été montrée aux répondants, qui devaient indiquer dans quelle mesure chacun représente un obstacle ou un défi lorsqu'il s'agit de fournir du soutien à un patient ou un client en deuil. Les obstacles potentiels sont détaillés plus bas et classés en ordre décroissant d'importance; le tableau ci-dessous présente un résumé des résultats.

Chez tous les types de professionnels interrogés, le manque de temps est cité comme le plus grand ou le deuxième plus grand obstacle à la prestation de services de soutien aux personnes endeuillées; dans l'ensemble, la moitié des répondants (52 %) pensent qu'il s'agit d'un obstacle majeur. Le manque de formation et de compétences en matière de soutien aux personnes endeuillées fait également partie des trois principaux obstacles mentionnés par les participants. L'absence de spécialistes à consulter, le manque de ressources éducatives à partager et les difficultés d'accès rencontrées par les patients sont aussi parmi les obstacles les plus importants relevés par l'ensemble des répondants. Trois prestataires sur dix ou moins considèrent les éléments suivants comme des obstacles majeurs : les émotions pénibles, le manque de compréhension ou le malaise ressenti devant les patients, la réticence ou la méfiance des patients, ainsi que la perception selon laquelle le soutien aux personnes endeuillées ne fait pas partie de leurs responsabilités.

Tableau A27 : Q37-45. Dans quelle mesure chacun des facteurs suivants représente-t-il un obstacle ou un défi lorsqu'il s'agit de fournir du soutien à un patient ou un client en deuil? Obstacle ou défi majeur. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Manque de temps/priorités conflictuelles	52 %	60 %	54 %	56 %	40 %
	-	E	-	E	-
Manque de formation et de compétences en matière de soutien aux personnes endeuillées	45 %	42 %	62 %	44 %	41 %
	-	-	B D E	-	-
Manque d'accès à un spécialiste que je pourrais consulter ou impliquer (p. ex. : conseiller)	43 %	49 %	48 %	42 %	35 %
	-	E	-	-	-
Manque de ressources éducatives à partager	38 %	40 %	46 %	45 %	27 %
	-	E	E	E	-
Obstacles spécifiques au patient/client pour l'accès à du soutien communautaire	34 %	38 %	38 %	34 %	27 %
	-	-	-	-	-
Émotions pénibles (pour moi et/ou pour le patient/client)	29 %	29 %	28 %	29 %	29 %
	-	-	-	-	-
Manque de compréhension ou malaise face au contexte culturel et/ou spirituel du patient/client dans les situations de deuil	26 %	24 %	30 %	29 %	22 %
	-	-	-	-	-
	16 %	11 %	18 %	20 %	18 %

Réticence/méfiance du patient/client ou sa famille	-	-	-	B	-
Je ne perçois pas le soutien aux personnes endeuillées comme faisant partie de mes responsabilités	15 %	8 %	16 %	15 %	20 %
	-	-	-	B	B
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

- La moitié des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux interrogés (52 %) affirment que le manque de temps ou les priorités conflictuelles constituent un obstacle majeur au soutien d'un patient en deuil, alors qu'un autre 30 % estiment qu'il s'agit d'un obstacle mineur. Ceux qui font partie des « autres types de fournisseurs » sont les moins susceptibles de penser que le manque de temps représente un obstacle majeur à ce type de soutien (40 %).
- La plupart des professionnels interrogés (85 %) sont d'avis que le manque de formation et de compétences est un obstacle au soutien des patients ou des clients endeuillés, 45 % d'entre eux le qualifiant d'ailleurs d'obstacle majeur. En outre, les médecins spécialistes sont plus nombreux que les autres types de prestataires à dire que ce facteur constitue un obstacle majeur dans leur milieu de travail (62 %).
  - Par rapport à ceux qui ont accumulé 26 années ou plus d'expérience, les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux qui pratiquent leur profession depuis moins de cinq ans ont davantage tendance à affirmer que le manque de formation et de compétences est un obstacle majeur au soutien envers les personnes endeuillées (52 % contre 36 %).
- La plupart des prestataires interrogés (81 %) trouvent que le manque d'accès à un spécialiste à consulter représente un obstacle lorsqu'il est question de soutenir des patients ou des clients en deuil, alors que 12 % croient le contraire. Les autres types de prestataires sont moins susceptibles de dire que ce facteur constitue un obstacle (67 %), si on les compare aux omnipraticiens (91 %), aux médecins spécialistes (84 %) et aux infirmières (82 %).
- Les répondants qui s'identifient comme des PANDC sont plus nombreux que ceux ne faisant pas partie de ce groupe à percevoir l'absence de spécialistes à consulter comme un obstacle majeur au soutien en matière de deuil (52 % contre 40 %).
- Une même proportion de fournisseurs que celle observée pour le facteur précédent (81 %) affirment que le manque de ressources éducatives à partager représente un obstacle au soutien des patients ou des clients endeuillés dans leur milieu de travail. Ici encore, 12 % sont de l'avis contraire. De même, les autres types de prestataires sont moins susceptibles (70 %) que les médecins spécialistes (92 %), les infirmières (85 %) et les omnipraticiens

(84 %) de dire que le manque de ressources éducatives à partager est un obstacle, et plus nombreux à ne pas pouvoir se prononcer sur le sujet (17 %).

- Les trois quarts des professionnels interrogés (76 %) sont d'avis que les difficultés rencontrées par les patients ou les clients en deuil dans l'accès à des ressources communautaires constituent pour eux un obstacle au soutien envers ces personnes; un tiers d'entre eux qualifient d'ailleurs ce facteur d'obstacle majeur. Les autres types de prestataires sont les moins susceptibles (64 %) de dire que cela représente un obstacle dans leur milieu de travail, et les plus susceptibles de ne pas savoir quoi répondre à ce sujet (24 %).
  - Par rapport à ceux qui ont accumulé moins de 5 années d'expérience, les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux qui pratiquent leur profession depuis au moins 26 ans ont davantage tendance à considérer que les problèmes d'accès des patients représentent un obstacle majeur au soutien en matière de deuil (39 % contre 24 %).
- Alors que la plupart (80 %) des professionnels interrogés estiment que les émotions pénibles constituent un obstacle au soutien en matière de deuil, la majorité d'entre eux le qualifient d'obstacle mineur (51 %). Sur ce plan, les résultats sont relativement semblables d'un type de fournisseur à l'autre.
  - Comparativement aux prestataires ayant de 11 à 25 ans d'expérience, ceux qui en comptent au moins 26 sont plus susceptibles de penser que les émotions pénibles (pour eux ou pour le patient ou client) représentent un obstacle majeur au soutien envers les personnes endeuillées (36 % contre 24 %).
- Selon plus des trois quarts (77 %) des prestataires de soins de santé ou de services sociaux, le manque de compréhension ou un malaise face au contexte culturel ou spirituel du patient ou client dans les situations de deuil constitue un obstacle au soutien envers ces personnes dans le cadre de leur travail; le quart (26 %) d'entre eux estiment qu'il s'agit d'un obstacle majeur. Parmi le groupe des « autres fournisseurs », près d'un cinquième (18 %) des répondants n'arrivaient pas à dire si ce facteur représente un obstacle ou non.
  - Les répondants qui s'identifient comme des PANDC sont plus nombreux que ceux ne faisant pas partie de ce groupe à qualifier ce facteur d'obstacle majeur (33 % par rapport à 23 %).
- Six prestataires sur dix (62 %) affirment que la réticence ou la méfiance du patient ou de sa famille constituent pour eux un obstacle au soutien envers ces personnes, tandis que trois sur dix (29 %) sont de l'avis contraire. Les résultats à cet égard sont semblables parmi tous les types de fournisseurs interrogés.

- Chez les PANDC, ce facteur est plus largement considéré comme un obstacle majeur au soutien envers les personnes endeuillées (23 %, par rapport à 14 % chez les répondants qui ne s'identifient pas comme PANDC).
- La réticence ou la méfiance des patients ou de leur famille est un obstacle relevé plus fréquemment par les prestataires qui traitent de nombreux patients atteints d'une maladie grave (73 %) que par ceux qui en traitent peu (56 %).
- Les avis sont partagés concernant la perception de non-responsabilité à l'égard du soutien aux personnes en deuil : la moitié (51 %) des répondants estiment que cela représente un obstacle, alors que quatre sur dix (38 %) disent que ce n'est pas du tout un obstacle. Les omnipraticiens sont les moins susceptibles de qualifier ce facteur d'obstacle (49 %).
  - Comparativement à ceux ayant 10 ans ou moins d'expérience, les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux comptant au moins 26 ans d'expérience ont davantage tendance (45 %) à voir comme un obstacle mineur au soutien envers les personnes endeuillées le fait de ne pas considérer ce soutien comme faisant partie de leurs responsabilités.

Les personnes interrogées devaient indiquer, à partir d'une liste, quels éléments correspondaient à des causes de deuil. Y compris ceux ayant répondu « tous ces choix », la grande majorité des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux étaient d'avis que chaque élément de la liste pouvait être une cause de deuil. La proportion de répondants ayant ce point de vue atteignait d'ailleurs 90 % ou plus en ce qui a trait aux éléments suivants : le décès d'un membre de la famille ou d'un ami (95 %), un diagnostic de maladie grave (92 %), le décès d'un patient ou client (91 %), la fin d'une relation (91 %), et la perte de fonctions ou de capacités (90 %). En outre, au moins huit répondants sur dix ont dit que la perte d'autonomie (89 %), la perte d'un emploi (84 %) et le manque d'interactions sociales (81 %) sont des causes de deuil; plus des trois quarts (78 %) des personnes interrogées jugent que la solitude en est une également.

Par rapport aux omnipraticiens, aux médecins spécialistes et aux infirmières, les autres types de prestataires sont légèrement ou beaucoup moins susceptibles de penser que tous les éléments de la liste peuvent être une source de deuil.



Tableau A37 : Q46. Parmi les options suivantes, lesquelles sont, à votre avis, des causes de deuil? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Décès d'un membre de la famille, d'un(e) ami(e), collègue ou d'un proche (y compris les animaux de compagnie)	95 %	98 %	96 %	94 %	92 %
	-	E	-	-	-
Un diagnostic de maladie grave ou l'aggravation d'une maladie	92 %	95 %	96 %	92 %	89 %
	-	E	-	-	-
Décès d'un patient/client	91 %	93 %	92 %	91 %	90 %
	-	-	-	-	-
Fin d'une relation	91 %	93 %	98 %	92 %	85 %
	-	E	E	-	-
Perte de fonction/de mobilité/des capacités	90 %	92 %	94 %	91 %	86 %
	-	-	-	-	-
Perte d'autonomie	89 %	93 %	94 %	90 %	83 %
	-	E	-	-	-
La perte d'un emploi	84 %	85 %	84 %	88 %	78 %
	-	-	-	E	-
Manque d'interactions/d'activités sociales en raison de la pandémie ou d'un autre événement touchant la société	81 %	87 %	88 %	82 %	70 %
	-	E	E	E	-
Solitude	78 %	85 %	80 %	80 %	68 %
	-	E	-	E	-
Autre	1 %	0 %	2 %	0 %	1 %
	-	-	-	-	-
Tous ces choix	54 %	58 %	68 %	51 %	48 %
	-	-	D E	-	-
Aucun de ces choix	0 %	0 %	0 %	0 %	1 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	1 %	0 %	0 %	1 %	3 %
	-	-	-	-	B
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

## Autres différences démographiques

- Les éléments suivants sont davantage perçus comme des causes de deuil par les répondants ne s’identifiant pas comme PANDC comparativement à ceux qui s’identifient comme tels : un diagnostic de maladie grave (95 % contre 89 %), le décès d’un patient ou client (94 % contre 87 %), et la perte d’un emploi (86 % contre 78 %).
- Les prestataires qui traitent peu de patients atteints d’une maladie grave ont davantage tendance à croire qu’un tel diagnostic peut être une cause de deuil (98 %), comparativement à ceux qui en traitent un plus grand nombre (93 %).

Les répondants devaient indiquer dans quelle mesure ils étaient en accord ou en désaccord avec quatre énoncés sur le soutien aux personnes endeuillées. Les résultats sont résumés dans les tableaux ci-dessous, en commençant par l’énoncé pour lequel le niveau d’accord est le plus élevé.

La grande majorité des fournisseurs de chaque type s’accordent pour dire qu’il est important de comprendre le contexte culturel ou spirituel d’un patient auquel on fournit du soutien dans son deuil (89 % de l’ensemble des répondants sont d’accord ou tout à fait d’accord avec cette affirmation). La plupart affirment aussi être à l’aise de parler avec un patient ou un client qui exprime son chagrin face à un deuil (63 %). Ils sont toutefois beaucoup moins nombreux à savoir où diriger un patient pour qu’il reçoive des services de soutien aux personnes endeuillées adaptés à sa culture (36 %), et où trouver des informations et des ressources culturellement adaptées pour les aider dans leurs discussions avec des patients endeuillés (29 %).

Tableau A38 : Q47-50. Dans quelle mesure êtes-vous en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes? Pourcentage de répondants en accord avec l’énoncé. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Il est important de comprendre le contexte culturel et/ou spirituel d’un patient ou client auquel on fournit du soutien dans son deuil	89 %	93 %	98 %	87 %	82 %
	-	E	D E	-	-
Je me sens à l’aise de parler avec un patient ou un client qui exprime son chagrin face à un deuil	63 %	72 %	70 %	64 %	50 %
	-	E	E	E	-
Si un patient ou client le souhaite, je sais où l’adresser pour qu’il reçoive des services de soutien aux personnes endeuillées adaptés à sa culture	36 %	38 %	26 %	39 %	35 %
	-	-	-	-	-
Je sais où trouver des informations et des ressources culturellement adaptées pour m’aider dans mes discussions avec les patients ou les clients en situation de deuil	29 %	26 %	20 %	34 %	28 %
	-	-	-	-	-
Taille de l’échantillon	505	151	50	151	153

La grande majorité (89 %) des prestataires de soins ou de services interrogés jugent important de comprendre le contexte culturel ou spirituel d'un patient ou client auquel on fournit du soutien dans son deuil, et plus de la moitié (52 %) sont tout à fait d'accord avec l'énoncé à ce sujet. Les répondants qui font partie des « autres types de prestataires » sont plus nombreux à ne pas s'être prononcés sur la question.

Tableau A39 : Q48. Dans quelle mesure êtes-vous en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes? Il est important de comprendre le contexte culturel et/ou spirituel d'un patient ou client auquel on fournit du soutien dans son deuil. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Tout à fait d'accord	52 %	51 %	52 %	60 %	46 %
	-	-	-	E	-
D'accord	37 %	42 %	46 %	28 %	37 %
	-	D	D	-	-
Ni d'accord ni en désaccord	5 %	4 %	0 %	5 %	7 %
	-	-	-	-	-
En désaccord	0 %	0 %	0 %	1 %	0 %
	-	-	-	-	-
Tout à fait en désaccord	3 %	2 %	2 %	5 %	3 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	3 %	1 %	0 %	1 %	8 %
	-	-	-	-	B C D
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

Aucune autre différence démographique n'a été observée.

#### Observations qualitatives – Deuil et contexte culturel

L'une des personnes interrogées a expliqué qu'il est important de ne pas faire d'hypothèses sur la façon dont un patient ou un membre de sa famille vivra son deuil, et que les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux doivent être à l'écoute, faire preuve de souplesse et se montrer accommodants sur le plan des traditions culturelles (p. ex., permettre aux patients autochtones de brûler de la sauge, et se familiariser avec les us et coutumes des nouveaux réfugiés afghans et ukrainiens). Une personne a parlé de l'importance, lorsqu'un patient décède, d'expliquer à la famille exactement ce qui s'est passé et ce qui a été fait pour aider le patient; quelques participants ont d'ailleurs mentionné que ces conversations peuvent contribuer à apaiser la famille. Certains ont toutefois indiqué qu'il peut être difficile de trouver du temps pour avoir ce genre de discussion.

« Je trouve que tout ce qui entoure le deuil est un aspect très important qui occupe beaucoup de place dans mon travail avec les clients. Et je dois m'assurer de ne pas faire de suppositions quant à la façon dont les patients vivent leur deuil, ni quant à leurs croyances entourant la mort et le deuil. Je demande à mes clients de m'informer en me parlant de ce qu'ils veulent et de ce qu'ils considèrent comme étant normal ou approprié. De cette façon, ils peuvent aussi explorer leurs propres sentiments face au deuil. Je trouve cette approche très utile, même si je ne suis pas spécialiste en la matière. » ~ Ouest du pays (en anglais)

« Là où j'interviens en matière de deuil, c'est auprès des membres de la famille qui se présentent après le décès d'un être cher. Je les aide à comprendre les événements ayant mené à la mort. Parfois, la famille se demande pourquoi le patient a été traité de telle ou telle façon, ou pourquoi il y a eu des complications. Je pense que comprendre ce qui s'est passé fait partie du processus de deuil, alors j'explique ce qui a été fait sur le plan médical et pour soulager les symptômes. Cela favorise une compréhension pouvant faciliter le deuil. Mais à part ça, honnêtement, je n'ai pas le temps de rencontrer chaque membre de la famille d'un patient qui meurt. Il m'arrive d'aller aux funérailles de patients que j'ai traités pendant longtemps, et j'espère que cela apporte un peu de réconfort à la famille. » ~ Ouest du pays (en anglais)

La majorité (63 %) des prestataires interrogés disent qu'ils se sentent à l'aise de parler avec un patient ou un client qui exprime son chagrin face à un deuil, alors que 31 % affirment le contraire. En comparaison avec les omnipraticiens (72 %), les médecins spécialistes (70 %) et les infirmières (65 %), les autres fournisseurs sont moins susceptibles (50 %) de se dire à l'aise avec ce genre de conversation. Les médecins spécialistes sont quant à eux plus susceptibles que les omnipraticiens et les infirmières d'indiquer qu'ils sont « tout à fait en désaccord » avec l'énoncé à ce sujet (10 %).

Tableau A40 : Q47. Dans quelle mesure êtes-vous en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes? Je me sens à l'aise de parler avec un patient ou un client qui exprime son chagrin face à un deuil (p. ex. : donne libre cours à des émotions fortes/intenses). Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Tout à fait d'accord	17 %	19 %	14 %	19 %	14 %
	-	-	-	-	-
D'accord	46 %	53 %	56 %	46 %	36 %
	-	E	E	-	-
Ni d'accord ni en désaccord	19 %	18 %	14 %	19 %	22 %
	-	-	-	-	-
En désaccord	12 %	9 %	6 %	13 %	16 %
	-	-	-	-	-
Tout à fait en désaccord	4 %	1 %	10 %	3 %	5 %
	-	-	B D	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	3 %	0 %	0 %	2 %	7 %
	-	-	-	-	B D
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

Aucune autre différence démographique n'a été observée.

Malgré la forte proportion de fournisseurs qui jugent important de comprendre le contexte culturel ou spirituel des patients ou des clients, seul un peu plus d'un tiers (36 %) d'entre eux affirment savoir où diriger un patient ou un client pour qu'il obtienne des services de soutien au deuil adaptés à sa culture; une proportion égale de répondants (37 %) ont plutôt affirmé le contraire. Plus de la moitié (54 %) des médecins spécialistes ne sont pas d'accord pour dire qu'ils savent où diriger les patients qui voudraient obtenir des ressources de soutien au deuil culturellement adaptées, comparativement à 43 % des omnipraticiens, 34 % des infirmières et 29 % des autres fournisseurs.

Tableau A41 : Q49. Dans quelle mesure êtes-vous en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes? Si un patient ou un client le souhaite, je sais où l'adresser pour qu'il reçoive des services de soutien aux personnes endeuillées adaptés à sa culture. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Tout à fait d'accord	4 %	3 %	2 %	7 %	2 %
	-	-	-	E	-
D'accord	32 %	35 %	24 %	32 %	33 %
	-	-	-	-	-
Ni d'accord ni en désaccord	22 %	18 %	18 %	23 %	26 %
	-	-	-	-	-
En désaccord	27 %	33 %	40 %	22 %	21 %
	-	D E	D E	-	-
Tout à fait en désaccord	10 %	10 %	14 %	12 %	8 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	5 %	1 %	2 %	5 %	10 %
	-	-	-	-	B
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les prestataires de soins de santé ou de services sociaux qui comptent de 11 à 25 ans d'expérience sont les plus nombreux à se dire « tout à fait d'accord » avec l'énoncé selon lequel ils savent où diriger un patient pour qu'il reçoive des services de soutien au deuil adaptés à sa culture (14 %).
- Les prestataires qui soignent peu de patients atteints d'une maladie grave sont plus susceptibles que ceux qui en soignent beaucoup d'estimer ne pas savoir où orienter les patients pour qu'ils obtiennent des services de deuil culturellement adaptés (47 % contre 31 %).

En outre, trois prestataires sur dix (29 %) affirment qu'ils savent où trouver des informations et des ressources culturellement adaptées pour les aider dans leurs discussions avec les patients ou les clients en situation de deuil; on observe des résultats semblables chez tous les types de fournisseurs interrogés.

Tableau A42 : Q50. Dans quelle mesure êtes-vous en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes? Je sais où trouver des informations et des ressources culturellement adaptées pour m'aider dans mes discussions avec les patients ou les clients en situation de deuil. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Tout à fait d'accord	4 %	3 %	0 %	7 %	4 %
	-	-	-	C	-
D'accord	25 %	24 %	20 %	27 %	24 %
	-	-	-	-	-
Ni d'accord ni en désaccord	25 %	26 %	22 %	26 %	22 %
	-	-	-	-	-
En désaccord	31 %	37 %	40 %	25 %	29 %
	-	D	D	-	-
Tout à fait en désaccord	10 %	10 %	16 %	9 %	10 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	5 %	1 %	2 %	5 %	10 %
	-	-	-	B	B
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux qui exercent leur profession depuis 5 à 10 ans sont plus susceptibles que ceux qui ont au moins 26 années d'expérience de convenir qu'ils savent où trouver des ressources culturellement appropriées pour appuyer leurs discussions avec les patients en deuil (33 % contre 21 %).
- Comparativement à ceux qui en soignent moins (24 %), les prestataires qui soignent de nombreux patients atteints d'une maladie grave (36 %) ont davantage tendance à dire qu'ils savent où trouver de telles ressources.

Quelques questions du sondage portaient sur les décès survenus au cours des dernières années. À ce sujet, la majorité des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux interrogés (69 %) ont indiqué avoir vécu le décès d'un patient ou d'un client, et un sur cinq (20 %) a vécu le décès d'un collègue. Les omnipraticiens sont par ailleurs plus nombreux que les infirmières et les autres fournisseurs à avoir fait face au décès d'un patient ou client au cours des dernières années (82 %), et les médecins spécialistes sont plus susceptibles que les autres types de fournisseurs d'avoir vécu le décès d'un collègue (46 %).

Tableau A43 : Q52. Au cours des dernières années, avez-vous fait face au décès d'un patient/client et/ou collègue? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Oui, patient/client	69 %	82 %	70 %	64 %	61 %
	-	D E	-	-	-
Oui, collègue	20 %	21 %	46 %	17 %	14 %
	-	-	B D E	-	-
Non	22 %	13 %	14 %	26 %	28 %
	-	-	-	B	B C
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	2 %	1 %	2 %	2 %	5 %
	-	-	-	-	B
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les prestataires ayant 26 ans ou plus d'expérience sont plus susceptibles que ceux qui en comptent moins de cinq (12 %) d'avoir fait face au décès d'un collègue au cours des dernières années (26 %).
- Huit prestataires sur dix qui traitent de nombreux patients atteints d'une maladie grave (80 %) affirment avoir perdu un patient au cours des dernières années, comparativement à deux tiers (65 %) des prestataires qui en traitent peu.



Parmi les répondants qui disent avoir vécu le décès d'un patient, d'un client ou d'un collègue au cours des dernières années, peu (9 %) ont cherché à obtenir du soutien pour les aider à gérer leur deuil face à un tel décès.

Tableau A44 : Q53. Avez-vous cherché à obtenir du soutien pour vous aider à gérer votre deuil face au décès de votre patient/client et/ou collègue? Parmi les répondants qui ont indiqué avoir fait face au décès d'un patient, d'un client ou d'un collègue à Q52.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Oui	9 %	8 %	12 %	9 %	9 %
	-	-	-	-	-
Non	90 %	90 %	86 %	89 %	91 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	2 %	2 %	2 %	2 %	0 %
	-	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	384	131	42	108	103

Aucune autre différence démographique n'a été observée.

Alors que les collègues (18 %) et la famille ou les amis (12 %) sont en tête de liste des ressources vers lesquelles les prestataires ont dit se tourner pour obtenir de l'aide dans la gestion de leur deuil, un cinquième (21 %) des répondants ont déclaré qu'ils n'avaient pas cherché de soutien pour leur deuil, et près de la moitié (46 %) n'ont pas su se prononcer à ce sujet.

Tableau A45 : Q54. À quelles ressources vous êtes-vous adressé(e) pour obtenir du soutien ou de l'assistance pour vous aider à gérer votre deuil face au décès de votre patient/client et/ou collègue? Parmi les répondants qui ont indiqué avoir fait face au décès d'un patient, d'un client ou d'un collègue à Q52.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Collègues	18 %	22 %	17 %	19 %	13 %
	-	-	-	-	-
Famille et/ou amis	12 %	15 %	17 %	12 %	6 %
	-	E	E	-	-
Conseiller(e)/thérapeute autorisé(e)	4 %	7 %	7 %	3 %	2 %
	-	-	-	-	-
Groupes communautaires et/ou spirituels	3 %	5 %	2 %	4 %	2 %
	-	-	-	-	-
	1 %	0 %	2 %	1 %	2 %

Principal fournisseur de soins de santé	-	-	-	-	-
Ressources en ligne (vidéos, conseils, etc.)	1 %	2 %	0 %	0 %	2 %
	-	-	-	-	-
Travailleur(se) social(e)	1 %	2 %	0 %	0 %	0 %
	-	-	-	-	-
Activité physique	1 %	2 %	0 %	0 %	0 %
	-	-	-	-	-
Organisme de prévention du suicide	1 %	0 %	0 %	0 %	2 %
	-	-	-	-	-
Service d'assistance téléphonique	1 %	1 %	2 %	0 %	0 %
	-	-	-	-	-
Documents imprimés (non précisés)	1 %	0 %	2 %	1 %	0 %
	-	-	-	-	-
Groupes de soutien en ligne pour les personnes endeuillées	0 %	1 %	0 %	0 %	0 %
	-	-	-	-	-
Association professionnelle	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
	-	-	-	-	-
Sites Web	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
	-	-	-	-	-
Un Gardien du Savoir ou un Aîné autochtone	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
	-	-	-	-	-
Autre	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
	-	-	-	-	-
Je n'ai pas cherché de l'aide ou du soutien pour mon deuil	21 %	24 %	17 %	17 %	22 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	46 %	35 %	45 %	54 %	53 %
	-	-	-	B	B
Taille de l'échantillon	384	131	42	108	103

#### Autres différences démographiques

- Les prestataires qui soignent peu de patients atteints d'une maladie grave sont plus susceptibles que ceux qui traitent beaucoup de ces patients d'avoir recours à l'aide de collègues après le décès d'un patient ou d'un collègue (26 % par rapport à 17 %).

Un quart (24 %) des professionnels interrogés estiment ne pas avoir suffisamment de soutien pour les aider à gérer leur deuil face au décès d'un patient, d'un client ou d'un collègue, tandis que six sur dix (60 %) affirment en obtenir suffisamment. Les omnipraticiens sont plus susceptibles de dire qu'ils bénéficient d'un soutien adéquat (66 %), alors que les médecins spécialistes sont plus nombreux à penser le contraire (34 %).

Tableau A46 : Q55. En général, pensez-vous avoir suffisamment de soutien pour vous aider à gérer votre propre deuil face au décès d'un patient/client et/ou d'un collègue? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Oui	60 %	66 %	54 %	62 %	54 %
	-	E	-	-	-
Non	24 %	19 %	34 %	25 %	25 %
	-	-	B	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	16 %	15 %	12 %	14 %	21 %
	-	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Par rapport aux répondants qui s'identifient comme PANDC (54 %), les répondants qui ne font pas partie de ce groupe sont plus nombreux (63 %) à penser qu'ils bénéficient d'un soutien suffisant en matière de deuil.

## Communications – Préférences et besoins

Les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux utilisent une grande variété de ressources pour obtenir de l'information sur les soins palliatifs ou la gestion du deuil. L'Internet est la ressource la plus utilisée dans l'ensemble (63 %) et chez les omnipraticiens (62 %), les infirmières (64 %) et les autres fournisseurs (64 %). Près de la moitié (47 %) des fournisseurs disent aussi avoir recours aux séances de formation et à leur association professionnelle comme canaux d'information. Environ un tiers des répondants consultent des revues académiques (34 % dans l'ensemble, et 70 % des médecins spécialistes), assistent à des présentations lors de conférences (34 %), accèdent à des sites Web gouvernementaux (29 %) ou lisent des courriels provenant d'une source de confiance (29 %). Toutes les autres sources d'information sont utilisées par moins d'un quart des répondants, y compris les sites Web d'organismes sans but lucratif (23 %), le courrier traditionnel (17 % dans l'ensemble, et 26 % des omnipraticiens), les applications (17 %), les balados (15 %), les articles dans des publications de l'industrie (12 %), et les sites Web d'organismes caritatifs (7 %).

Tableau A47 : Q56. Dans la liste ci-dessous, veuillez cocher dans la première colonne tous les canaux d'information que vous utilisez actuellement pour recevoir ou accéder à l'information, puis dans la deuxième colonne, cochez le(s) moyen(s) que vous préféreriez utiliser pour recevoir ou accéder à l'information. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Internet	63 %	62 %	60 %	64 %	64 %
	-	-	-	-	-
Formations/sessions éducatives	47 %	53 %	36 %	44 %	48 %
	-	C	-	-	-
Association professionnelle	47 %	47 %	50 %	46 %	47 %
	-	-	-	-	-
Revue académiques	34 %	42 %	70 %	23 %	24 %
	-	D E	B D E	-	-
Présentations lors de conférences	34 %	46 %	40 %	23 %	31 %
	-	D E	D	-	-
Sites Web gouvernementaux	29 %	28 %	24 %	30 %	31 %
	-	-	-	-	-
Courriel provenant d'une source de confiance	29 %	32 %	36 %	25 %	28 %
	-	-	-	-	-
Sites Web d'organismes sans but lucratif	23 %	23 %	20 %	22 %	24 %
	-	-	-	-	-
Courrier traditionnel	17 %	26 %	12 %	15 %	14 %
	-	C D E	-	-	-

Applications	17 %	23 %	14 %	15 %	14 %
	-	E	-	-	-
Balados	15 %	21 %	18 %	7 %	15 %
	-	D	D	-	D
Articles dans des publications de l'industrie	12 %	17 %	18 %	10 %	8 %
	-	E	-	-	-
Sites Web d'organismes caritatifs	7 %	8 %	4 %	6 %	8 %
	-	-	-	-	-
Aucun de ces choix	9 %	5 %	6 %	11 %	12 %
	-	-	-	-	B
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les prestataires qui disent être des PANDC sont plus nombreux que ceux ne s'identifiant pas comme tels à utiliser les présentations lors de conférences comme source d'information (43 % contre 31 %).
- Les prestataires ayant au moins 26 ans d'expérience sont les plus susceptibles d'affirmer qu'ils n'utilisent aucune des sources d'information indiquées (15 %), alors que ceux qui ont 10 ans d'expérience ou moins ont davantage tendance à utiliser des ressources numériques, comme l'Internet (de façon générale), les sites Web gouvernementaux ou ceux d'organismes sans but lucratif, les applications et les balados.

En ce qui concerne les canaux d'information que les prestataires préféreraient utiliser, les résultats diffèrent légèrement, mais les trois principales ressources sont les mêmes : les formations ou les séances d'information (50 %), l'Internet (42 %) et les associations professionnelles (37 %). Les revues académiques sont la ressource que les médecins spécialistes aiment le plus consulter (58 %). Ces fournisseurs sont également plus susceptibles de préférer avoir recours à leur association professionnelle (54 %), tandis que les omnipraticiens sont plus susceptibles de préférer les présentations lors de conférence (46 %).

Tableau A48 : Q56. Dans la liste ci-dessous, veuillez cocher dans la première colonne tous les canaux d'information que vous utilisez actuellement pour recevoir ou accéder à l'information, puis dans la deuxième colonne, cochez le(s) moyen(s) que vous préféreriez utiliser pour recevoir ou accéder à l'information. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Formations/sessions éducatives	50 %	50 %	54 %	57 %	43 %
	-	-	-	E	-
Internet	42 %	40 %	42 %	44 %	41 %
	-	-	-	-	-
Association professionnelle	37 %	38 %	54 %	34 %	35 %

	-	-	B D E	-	-
Présentations lors de conférences	37 %	46 %	40 %	32 %	33 %
	-	D E	-	-	-
Revue académiques	32 %	32 %	58 %	23 %	32 %
	-	-	B D E	-	-
Sites Web gouvernementaux	25 %	26 %	20 %	25 %	26 %
	-	-	-	-	-
Courriel provenant d'une source de confiance	25 %	22 %	24 %	27 %	25 %
	-	-	-	-	-
Applications	25 %	28 %	24 %	24 %	22 %
	-	-	-	-	-
Balados (podcasts)	21 %	24 %	30 %	16 %	20 %
	-	-	D	-	-
Sites Web d'organismes sans but lucratif	20 %	18 %	16 %	20 %	22 %
	-	-	-	-	-
Courrier traditionnel	13 %	11 %	12 %	13 %	15 %
	-	-	-	-	-
Articles dans des publications de l'industrie	13 %	11 %	14 %	11 %	16 %
	-	-	-	-	-
Sites Web d'organismes caritatifs	12 %	11 %	10 %	15 %	12 %
	-	-	-	-	-
Aucun de ces choix	8 %	4 %	0 %	10 %	14 %
	-	-	-	B C	B C
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les prestataires qui s'identifient comme PANDC sont plus nombreux que les autres à préférer utiliser les revues académiques comme source d'information sur les soins palliatifs et le deuil (40 % contre 28 %).
- Les prestataires qui ont au moins 26 ans d'expérience sont plus susceptibles de dire qu'ils préféreraient consulter des sites Web d'organismes sans but lucratif (31 %) et des articles dans des publications de l'industrie, alors que ceux qui comptent de 5 à 10 ans d'expérience penchent davantage vers les applications (33 %).
- La préférence pour les sites Web d'organismes caritatifs est plus répandue chez les fournisseurs qui prennent soin de nombreux patients atteints d'une maladie grave (17 %), par rapport à ceux qui en soignent peu (6 %).

Six fournisseurs sur dix (59 %) disent savoir où chercher de l'information et des ressources sur l'approche palliative en matière de soins; les omnipraticiens sont d'ailleurs plus nombreux à l'affirmer (68 %) que les autres types de fournisseurs (50 %).

Tableau A49 : Q31. Savez-vous où vous adresser pour obtenir des informations et des ressources sur la stratégie palliative en matière de soins afin de vous aider/aider votre équipe à mettre en place une telle approche au sein de votre pratique/équipe? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Oui	59 %	68 %	56 %	61 %	50 %
	-	E	-	-	-
Non	31 %	28 %	36 %	32 %	30 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	10 %	5 %	8 %	7 %	20 %
	-	-	-	-	B D
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Sept prestataires sur dix qui traitent de nombreux patients atteints d'une maladie grave (69 %) déclarent savoir où s'adresser pour trouver de l'information et des ressources sur les soins palliatifs, comparativement à un peu plus de la moitié (55 %) des prestataires qui traitent peu de ces patients.

#### Observations qualitatives – Besoins en matière de communications sur les soins palliatifs

Dans l'ensemble, les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux se sont montrés désireux d'en apprendre davantage sur les soins palliatifs. Certains ont dit qu'ils auraient aimé recevoir plus de formation dans ce domaine au début de leur carrière.

En ce qui a trait au contenu, ils seraient intéressés, tant pour eux-mêmes que pour les patients et leur famille, par des ressources qui parlent des soins palliatifs dans un contexte autre que la fin de vie et qui précisent qu'il s'agit notamment de traiter activement les symptômes du patient pendant sa maladie. Beaucoup de participants estiment d'ailleurs qu'il y a un besoin de sensibilisation non seulement auprès des prestataires de soins de santé ou de services sociaux, mais aussi auprès de la population générale. Ils sont d'avis que les conversations sur les soins palliatifs seraient beaucoup plus faciles si le terme était mieux compris et que le soutien et les ressources offerts étaient mieux connus.

On a demandé aux répondants d'indiquer quelles sources d'information seraient les plus utiles pour appuyer la mise en place d'une approche palliative des soins dans leur milieu de travail. La majorité d'entre eux (68 %) trouvent que les modules de formation seraient utiles, et environ la moitié pensent la même chose des webinaires (53 %), des conférences (53 %), des brochures

ou fiches d’information (48 %) et des vidéos en ligne (46 %). Un tiers ou moins des répondants jugent qu’une ligne d’information téléphonique 1-800 ou des balados répondraient au besoin exprimé (33 % et 22 %, respectivement). Par ailleurs, les médecins spécialistes ont moins tendance à penser que des modules de formation seraient utiles (48 %), tandis que les infirmières sont plus nombreuses à croire que des vidéos en ligne le seraient (56 %). Les omnipraticiens (63 %) sont aussi plus susceptibles que les infirmières et les autres fournisseurs de voir l’utilité des conférences dans ce contexte.

Tableau A50 : Q32. Parmi les sources d’informations suivantes, lesquelles seraient utiles pour vous aider/aider votre équipe à mettre en place une stratégie palliative en matière de soins au sein de votre pratique/équipe? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Modules de formation	68 %	70 %	48 %	72 %	67 %
	-	C	-	C	C
Webinaires	53 %	60 %	44 %	51 %	52 %
	-	C	-	-	-
Conférences	53 %	63 %	56 %	50 %	44 %
	-	D E	-	-	-
Brochures/fiches d’information	48 %	46 %	58 %	48 %	46 %
	-	-	-	-	-
Vidéos en ligne	46 %	42 %	44 %	56 %	40 %
	-	-	-	B E	-
Ligne d’information téléphonique 1-800 ou accès virtuel à des experts spécialisés	33 %	39 %	24 %	30 %	35 %
	-	-	-	-	-
Balados	22 %	30 %	20 %	15 %	20 %
	-	D E	-	-	-
Autre	4 %	4 %	4 %	5 %	2 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	7 %	2 %	6 %	5 %	15 %
	-	-	-	-	B D
Taille de l’échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Les prestataires de soins de santé ou de services sociaux qui ont de 11 à 25 ans d’expérience sont les moins susceptibles de voir l’utilité de certaines sources d’information dans la mise en place d’une approche palliative des soins dans leur équipe, par exemple : les webinaires (40 %), les vidéos en ligne (39 %) et les balados (15 %).



## Observations qualitatives – Besoins en matière de communications sur les soins palliatifs

Les résultats qualitatifs permettent de voir que les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux interrogés sont ouverts à une grande variété de sources d'information sur les soins palliatifs. Plusieurs ont mentionné des séances de formation continue qui leur permettraient d'entendre des spécialistes de ces soins occupant différents postes (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, etc.) et de leur poser des questions.

Les fournisseurs ont également donné des exemples d'autres sources qu'ils jugent crédibles, comme l'information partagée par les associations et collègues professionnels, ainsi que les sites Web gouvernementaux – principalement ceux du gouvernement provincial – et ceux des autorités sanitaires locales.

Les personnes qui travaillent dans un milieu hospitalier ont indiqué qu'elles chercheraient aussi à s'informer auprès de leurs collègues, en particulier les travailleurs sociaux et les membres des équipes de soins palliatifs.

« Il faudrait pouvoir poser des questions à des personnes de ce domaine plus spécialisé, ce que nous n'avons pas toujours l'occasion de faire ». ~ Ouest du pays (en anglais)

En ce qui concerne les sources d'information privilégiées, la plupart des participants ont indiqué préférer les ressources en ligne comme les courriels, les sites Web et autres outils gouvernementaux, les formations virtuelles et les webinaires, ce qui concorde avec les résultats du sondage.

« J'aime les ressources en ligne comme les courriels, les cours virtuels ou les webinaires, parce qu'on peut y accéder au moment où ça nous convient. Si notre horaire ne nous permet pas de consulter le matériel à un moment précis de la journée ou de la semaine, on peut le faire le soir ou la fin de semaine, par exemple. Je trouve que c'est une option très intéressante pour les fournisseurs de soins de santé. » ~ Ouest du pays (en anglais)

« J'aime beaucoup les présentations de groupe. Je tire beaucoup d'information des courriels et des sites Web, mais les présentations de groupe rassemblent divers professionnels de la santé et spécialistes à qui nous pouvons poser des questions et avec qui nous pouvons discuter et partager des idées et des opinions. » ~ Ouest du pays (en anglais)

La plupart des fournisseurs interrogés perçoivent l'utilité d'une variété de ressources dans le cadre de discussions sur le deuil avec des patients ou des clients. En tête de liste des ressources considérées comme étant les plus pertinentes se trouvent les groupes de soutien et les programmes et services de soins palliatifs (67 %), les brochures ou fiches d'information

(55 %), ainsi que les vidéos en ligne et les webinaires (44 %). Un nombre un peu plus faible de répondants perçoivent les conférences (41 %) et une ligne d'information 1-800 (41 %) comme des ressources utiles pour les discussions sur le deuil. Si les résultats sont similaires d'un type de fournisseur à l'autre, on note toutefois que les médecins spécialistes sont plus susceptibles (32 %) que les autres fournisseurs de dire que les balados seraient utiles dans ce contexte.

Tableau A51 : Q51. Lesquelles des ressources suivantes vous seraient utiles (ou selon ce que l'on vous a dit, sont utiles aux patients/clients) lors de vos discussions avec des patients ou clients sur le sujet du deuil? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Omnipraticiens	Médecins spécialistes	Infirmières	Autres
Identifiant de colonne	A	B	C	D	E
Références à des groupes de soutien et des programmes et services de soins palliatifs	67 %	72 %	66 %	69 %	62 %
	-	-	-	-	-
Brochures/fiches d'information	55 %	52 %	54 %	62 %	53 %
	-	-	-	-	-
Vidéos en ligne	44 %	41 %	40 %	48 %	43 %
	-	-	-	-	-
Webinaires	44 %	48 %	44 %	39 %	44 %
	-	-	-	-	-
Conférences	41 %	46 %	42 %	38 %	38 %
	-	-	-	-	-
Ligne d'information 1-800	34 %	32 %	24 %	39 %	35 %
	-	-	-	-	-
Balados	21 %	23 %	32 %	17 %	20 %
	-	-	D	-	-
Autre (veuillez préciser)	1 %	1 %	2 %	1 %	1 %
	-	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	8 %	1 %	4 %	10 %	12 %
	-	-	-	B	B
Taille de l'échantillon	505	151	50	151	153

#### Autres différences démographiques

- Comparativement à ceux qui travaillent dans le domaine depuis plus longtemps, les prestataires de soins de santé ou de services sociaux ayant 10 ans ou moins d'expérience ont davantage tendance à trouver que les références à des groupes de soutien et des programmes de soins palliatifs et les vidéos en ligne sont utiles lors de discussions sur le deuil avec des patients ou des clients.
- Les vidéos en ligne sont davantage considérées comme utiles par les prestataires qui soignent de nombreux patients atteints d'une maladie grave (54 %), par rapport à ceux qui en soignent peu (39 %).

## Observations qualitatives – Ressources facilitant les discussions sur le deuil

Comme nous l'avons mentionné plus tôt, plusieurs fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux ont dit qu'ils aimeraient en apprendre davantage sur les différentes perspectives culturelles concernant la mort, et sur les ressources vers lesquelles orienter les patients et les familles afin qu'ils obtiennent des services adaptés à leur culture. Ils pensent aussi qu'il serait utile d'avoir du personnel qui est capable de communiquer dans différentes langues et qui est familier avec diverses traditions culturelles.

D'autres outils que les répondants trouvent intéressants sont ceux qui favorisent une meilleure compréhension des étapes du deuil et qui donnent des conseils sur l'écoute active auprès des personnes endeuillées et sur l'orientation de ces personnes vers des services de soutien professionnels.

## Partie B : Personnes atteintes d'une maladie grave

Un sondage et des entrevues en profondeur ont également été réalisés auprès de Canadiens atteints d'une maladie grave. Des segments clés (personnes noires ou de couleur, Autochtones et personnes ayant un handicap physique) ont été établis au sein de cette population pour les besoins du sondage et des entrevues, mais aucun quota spécifique n'a été fixé pour les Autochtones au cours de la phase qualitative. Nous croyons comprendre que Santé Canada mènera une étude qualitative distincte auprès de ce segment.

Dans les tableaux ci-dessous, le « total » fait référence aux résultats pour l'échantillon total de Canadiens atteints d'une maladie grave. La mention « Général » après une citation fait référence à une personne atteinte d'une maladie grave, mais qui n'est pas une personne noire, de couleur ou ayant un handicap physique.

Nous avons également inclus une analyse des résultats fondée sur la gravité de la maladie des répondants au sondage et des participants aux entrevues. Les personnes interrogées ont été classées dans l'une de quatre catégories (présentées dans le tableau ci-dessous) : les personnes atteintes d'au moins une affection qui met sérieusement leur vie en danger; celles dont les affections sont jugées susceptibles d'avoir une incidence relativement faible sur l'espérance de vie; et celles dont les affections présentent des risques potentiellement gérables. Les personnes ayant des problèmes médicaux qui tombent dans deux catégories différentes ont été classées en fonction de l'affection la plus grave. Cette catégorisation basée sur une approximation générale a été établie en collaboration avec Santé Canada. Puisque les participants aux entrevues qualitatives dont la seule maladie grave était le diabète avaient souvent des points de vue uniques, il a été décidé de les inclure dans une catégorie distincte aux fins de l'analyse.

Tableau B1 – Classification des maladies graves. Tous les répondants.

<b>Affections mettant sérieusement la vie en danger</b>
SLA (« Maladie de Lou Gehrig »)
Cancer
Maladies respiratoires et pulmonaires chroniques (emphysème, pneumonie, maladie pulmonaire obstructive chronique [MPOC], fibrose kystique, etc.)
Insuffisance cardiaque congestive et maladie cardiaque
Néphropathie en phase terminale (insuffisance rénale, etc.)
Leucémie
Maladies hépatiques (cirrhose du foie, hépatites A, B et C, maladie de Wilson, etc.)
Épilepsie
Maladie inflammatoire du système nerveux central (méningite chronique, vasculite du système nerveux central, neurosarcoïdose, etc.)
Maladie neurologique (maladie d'Alexander, ataxie, atrophie multisystématisée [MSA], dystrophie musculaire, etc.)
<b>Affections ayant une faible incidence sur l'espérance de vie</b>
Alzheimer ou autre(s) démence(s) (démence à corps de Lewy, démence vasculaire, maladie de Creutzfeldt-Jakob, etc.)
Artériosclérose
Occlusion intestinale
Cardiopathie ischémique chronique
Sclérose en plaques
Maladie de Parkinson
Tuberculose
Maladie auto-immune et inflammatoire (polyarthrite rhumatoïde, lupus, maladie inflammatoire de l'intestin, etc.)
Maladie osseuse (ostéoporose, maladie des os de verre, etc.)
Maladie cardiovasculaire (mycardiopathie, coronaropathie, embolie pulmonaire, etc.)
Maladie dégénérative des articulations (arthrose, etc.)
VIH/SIDA
Malnutrition
Trouble musculo-squelettique
Cardiomyopathie non ischémique
Maladies génétiques (anémie falciforme/drépanocytose, Maladie de Tay-Sachs, hémophilie, etc.)
Maladie cérébrovasculaire (thrombose cérébrovasculaire, accident ischémique transitoire [TIA], accident vasculaire cérébral [AVC], anévrisme, etc.)
<b>Affections présentant des risques potentiellement gérables</b>
Neuropathie
Fractures/Blessures
Fragilité
Malformation congénitale
<b>Diabète</b>
Diabète

## Familiarité et expérience avec les soins palliatifs

Afin d’évaluer le niveau de connaissance global des répondants à l’égard des soins palliatifs, nous leur avons demandé d’indiquer leur degré de familiarité avec ce concept. Plus de la moitié d’entre eux (58 %) ont répondu qu’il leur était familier, et un sur cinq (21 %) estime qu’il lui est très familier; plus d’un tiers (37 %) des personnes interrogées jugent que les soins palliatifs leur sont assez familiers. Un pourcentage plus élevé de répondants disent être familiers plutôt que non familiers (41 %) avec ce concept.

Le niveau de familiarité observé est plus faible chez les personnes noires ou de couleur (43 %). Par rapport à ceux qui n’en ont pas (60 %), les répondants qui ont indiqué avoir un handicap physique sont également moins familiers avec les soins palliatifs (51 %), mais leur niveau de familiarité avec le concept est semblable à celui des répondants autochtones (53 %).

Tableau B2 : Q8. Dans quelle mesure le concept des soins palliatifs vous est-il familier? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Très familier	21 %	18 %	26 %	27 %
	-	-	-	B
Assez familier	37 %	25 %	27 %	24 %
	-	-	-	-
Peu familier	34 %	38 %	38 %	35 %
	-	-	-	-
Pas du tout familier	7 %	16 %	7 %	13 %
	-	C	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	1 %	2 %	2 %	1 %
	-	-	-	-
Taille de l’échantillon	852	261	102	260

### Autres différences démographiques

- Les femmes (62 %) sont plus nombreuses que les hommes (53 %) à dire que le concept de soins palliatifs leur est familier.
- Parmi tous les groupes d’âge, ce sont les répondants de 55 à 64 ans (64 %) et de 65 à 74 ans (66 %) qui sont les plus familiers avec les soins palliatifs, surtout si on les compare aux 18 à 34 ans (51 %) et aux 75 à 84 ans (49 %).
- Les répondants du Québec connaissent mieux les soins palliatifs (66 %) que ceux de l’Alberta et des Territoires du Nord-Ouest (50 %) ou de la Colombie-Britannique (46 %).

Si les répondants sont plus nombreux à connaître les soins palliatifs que l'inverse, ils sont également plus nombreux à ne pas être familiers avec le concept d'approche palliative en matière de soins (59 %) que le contraire (39 %).

Le niveau de familiarité avec l'approche palliative en matière de soins est semblable dans l'ensemble des segments de population étudiés, mais plus élevé chez les répondants autochtones (46 % affirment que ce concept leur est familier).

Tableau B3 : Q9. Dans quelle mesure le concept d'une « stratégie palliative en matière de soins » vous est-il familier? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Très familier	11 %	12 %	16 %	14 %
	-	-	-	-
Assez familier	28 %	27 %	30 %	26 %
	-	-	-	-
Peu familier	30 %	26 %	24 %	24 %
	-	-	-	-
Pas du tout familier	29 %	32 %	29 %	34 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	2 %	3 %	2 %	1 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Le concept d'approche palliative en matière de soins est plus familier aux femmes (44 %) qu'aux hommes (34 %).
- En ce qui concerne les différences selon l'âge, c'est chez les 18 à 34 ans que l'on observe le plus haut niveau de familiarité (48 %) avec ce concept, en particulier si on les compare à un groupe plus âgé comme celui des 75 à 84 ans (32 %).
- Les répondants de la catégorie des personnes ayant une affection présentant des risques potentiellement gérables sont moins susceptibles que les autres de s'estimer familiers avec l'approche palliative en matière de soins.

#### Observations qualitatives – Familiarité avec les soins palliatifs

Au début de chaque entrevue, on a présenté aux personnes interviewées une description des soins palliatifs, puis on leur a demandé si cette description correspondait à leur compréhension du terme. La description en question se trouve dans le guide de discussion à l'annexe H du présent rapport.

Conformément à ce qui se dégage des résultats du sondage, les participants comprenaient généralement assez mal le concept de soins palliatifs, et leur compréhension ne concordait pas avec la description fournie. Pour une grande majorité d'entre eux, les soins palliatifs étaient synonymes de soins de fin de vie.

Nous avons également observé que, même si toutes les personnes interrogées étaient elles-mêmes atteintes d'une maladie grave et qu'elles savaient reconnaître la portée assez large de la définition des soins palliatifs présentée, elles avaient tendance à parler de ce type de soins en faisant référence à des membres de leur famille ou à des proches plus âgés qui en recevaient ou en avaient reçu. Au cours de l'entrevue, elles ne parlaient pas des soins palliatifs comme de quelque chose qu'elles pourraient elles-mêmes recevoir, mais plutôt comme de soins dont quelqu'un d'autre pourrait bénéficier dans un contexte de fin de vie.

« Les soins palliatifs m'ont été décrits comme des soins destinés à des personnes atteintes de cancer qui n'avaient plus que quelques mois à vivre. Je ne pensais pas qu'ils pouvaient être offerts à quelqu'un dont l'état est susceptible de s'améliorer. »  
~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en anglais)

« Je ne connaissais pas cette définition des soins palliatifs. Je pensais qu'ils s'adressaient aux personnes en fin de vie, alors ça me laisse perplexe. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

« Ça ne correspond pas à ce que je croyais. Je ne savais pas que les soins palliatifs pouvaient être offerts dans le cas d'autres maladies que le cancer. Je croyais qu'ils étaient prodigués uniquement aux personnes en phase terminale dans leurs dernières semaines de vie, et non dans le cas de maladies plus longues. »  
~ Général; ouest du pays (en anglais)

« Ça me semble être une vision optimiste de la façon dont les choses se passent. Par exemple, je ne savais pas que les soins palliatifs pouvaient être donnés depuis le moment du diagnostic jusqu'à la fin de la vie, comme l'indique la première partie de la définition. Lorsque quelqu'un mentionne ce type de soins, je me dis "Oh non!" ». ~ Général; ouest du pays (en anglais)

« Pour moi, les soins palliatifs c'est là où on va pour mourir. Ce sont les soins offerts à quelqu'un pour le rendre confortable dans ses derniers moments de vie. »  
~ Général; est du pays (en anglais)

« Les soins palliatifs s'adressent à quiconque souffre d'une maladie en phase terminale, lorsqu'il n'y a plus de traitement possible et qu'il ne reste plus qu'à assurer le confort de la personne. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en anglais)

Les personnes interrogées ont aimé l'exhaustivité de la description des soins palliatifs donnée, précisant qu'elle permettait de voir avec optimisme la façon dont les soins palliatifs sont offerts au Canada, ou pourraient l'être. Cela dit, il convient de noter un certain scepticisme quant à la capacité de notre système de santé d'offrir des soins correspondant à cette description. Là encore, la définition donnée ne concordait pas avec ce que les personnes interrogées avaient vécu ou compris concernant les soins palliatifs, et plusieurs d'entre elles ont dit avoir le sentiment que notre système de santé était au bord du gouffre à cause de la pandémie de COVID-19.

« Pour être honnête, quand j'ai entendu cette [description], je l'ai trouvée formidable, parce qu'elle couvre tous les aspects : spirituel, émotionnel et physique. Et c'est ainsi que les soins devraient être prodigués, de manière complète. Mais quand je pense à ma réalité ici, je me dis que c'est absolument impossible; jamais on ne verra un spécialiste des soins palliatifs ici. Cette vision des soins est toutefois celle à laquelle nous devrions aspirer. » ~ Personne noire ou de couleur; ouest du pays (en anglais)

« Je ne me tournerais pas vers le système de santé canadien pour obtenir des soins palliatifs parce qu'il est déjà surchargé. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

« Notre système de santé a tendance à examiner les choses du point de vue de la gestion, plutôt que de s'attaquer aux causes profondes des problèmes. Ce n'est pas un processus facile, mais d'autres cultures ont une approche différente de la médecine qui favorise une plus grande ouverture à l'exploration et au financement de nouvelles solutions. Je trouve que la plupart des gens formés en médecine occidentale ne s'attardent pas aux causes profondes des affections. Alors qu'en médecine chinoise, par exemple, on utilise l'acupuncture ou la digitopuncture et d'autres formes de soins alternatifs. Certaines cultures portent davantage attention que nous au régime alimentaire. J'ai des problèmes intestinaux depuis de nombreuses années, et aucun médecin ne m'a posé de questions sur mon alimentation; c'est choquant. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

Comme nous l'avons mentionné plus haut, il y a certains éléments clés à l'égard desquels les perceptions des personnes interrogées différaient de la description des soins palliatifs donnée.

Tout d'abord, les participants ont été surpris d'apprendre que ces soins pouvaient être administrés à tout moment en cas de maladie grave, et en parallèle aux traitements visant à guérir la maladie. Eux croyaient plutôt que ces soins n'étaient offerts que lorsqu'il n'y avait plus aucune autre option de traitement possible.

« Cette description est différente de ce que je croyais, et elle correspond bien à ce que les soins palliatifs devraient être selon moi. Des soins offerts à n'importe qui,



pas seulement aux personnes âgées, car même les jeunes peuvent être atteints d'une maladie grave. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en anglais)

« Je ne savais pas que ces soins s'adressaient aux survivants et qu'ils pouvaient être prodigués en même temps que des traitements. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

« Je ne pensais pas qu'on pouvait obtenir des soins palliatifs même lorsqu'il y a une possibilité que notre état s'améliore. Ce n'est pas nécessairement quelque chose dont on devrait avoir peur. » ~ Général; est du pays (membre d'une CLOSM francophone au Nouveau-Brunswick)

Deuxièmement, la plupart des participants ont également été agréablement surpris d'apprendre que, selon la description, les soins palliatifs comprennent le soutien à la famille, aux amis et aux aidants, ce qu'ils trouvaient réconfortant. Ils ont exprimé le souhait que leurs proches soient soutenus dans leur processus de deuil si eux-mêmes venaient à décéder.

« Prendre soin également des membres de la famille est une excellente approche, car eux aussi souffrent. » ~ Personne noire ou de couleur; ouest du pays (en anglais)

« Bien sûr, les soins palliatifs s'adressent à la personne qui est en train de mourir, mais il est aussi essentiel de soutenir sa famille et ses amis. Le soutien offert est parfois encore plus utile aux proches de la personne mourante, qui a possiblement déjà bien amorcé son processus de deuil. » ~ Personne noire ou de couleur; ouest du pays (en anglais)

« Il est important pour la personne malade de savoir que ses proches sont pris en charge. Prendre soin d'eux, c'est aussi prendre soin de la personne malade. » ~ Personne noire ou de couleur; ouest du pays (en anglais)

Troisièmement, le fait que les soins palliatifs puissent être administrés par divers types de professionnels et dans différents milieux de soins a également été très bien accueilli, quoique cela – surtout l'aspect des milieux de soins – a surpris bon nombre de répondants. Presque tous savaient que les hôpitaux offrent des soins palliatifs; en fait, les personnes interrogées avaient le sentiment que si des soins professionnels (p. ex., ceux donnés par des médecins et des infirmières) étaient nécessaires, c'est à l'hôpital qu'on pouvait généralement les obtenir (ou dans un autre établissement de soins). Beaucoup savaient que les soins palliatifs peuvent être offerts dans des centres de soins palliatifs ou dans d'autres types d'établissements (p. ex., un établissement de soins de longue durée). Certains étaient au courant que les soins palliatifs peuvent être donnés à domicile, bien qu'ils aient exprimé des doutes quant aux types de fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux qui pourraient le faire et à la qualité des soins offerts dans ce contexte.

« Je pensais que ces soins étaient offerts uniquement à l'hôpital. Je ne savais pas qu'on pouvait en recevoir dans un foyer de soins de longue durée. » ~ Personne noire ou de couleur; ouest du pays (en anglais)

« Je dirais que j'ai surtout vu ces soins fournis dans des hôpitaux. Je pense qu'ils sont aussi offerts dans les foyers de soins et, bien sûr, dans les centres de soins palliatifs. Il peut aussi y avoir des soins à domicile selon qui s'occupe du patient, par exemple la famille ou les aidants. Je crois toutefois qu'il est plus facile d'avoir accès à des infirmières, des médecins, des conseillers et des psychologues dans des établissements de soins. Donc, en théorie, les soins palliatifs peuvent être prodigués ailleurs (à la maison), mais je ne connais personne qui a bénéficié de ces services à domicile. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

« Le système est dépassé à l'heure actuelle. Notre population vieillit. Je sais qu'il n'y a parfois pas de lits disponibles en soins palliatifs. Les soins sont souvent prodigués à domicile par une infirmière. Je connais des gens qui préfèrent que ce soit ainsi, parce qu'ils peuvent rester chez eux. Mais je connais aussi des gens qui n'aiment pas ça, car ils n'obtiennent pas le niveau de soins qui leur convient. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

« Je ne savais pas qu'il y avait des établissements spécialisés dans les soins palliatifs. Je ne connaissais que les hôpitaux, où on vous traite puis on vous laisse partir. Ça aurait été vraiment utile de le savoir pour mes proches qui ont été malades. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

Enfin, il convient de noter que plusieurs personnes interrogées ont semblé confondre les soins palliatifs et les soins de longue durée. Selon elles, les soins palliatifs étaient destinés aux personnes qui ne pouvaient plus vivre de façon autonome et qui, dans certains cas, avaient besoin de soins en tout temps.

« Les soins palliatifs consistent à s'occuper d'une personne qui ne peut plus le faire elle-même. C'est pour les gens qui ont besoin d'aide pour se déplacer. Ils ne devraient pas avoir à payer du transport pour accéder aux soins dont ils ont besoin. » ~ Général; est du pays (en anglais)

« C'est pour les personnes qui ont de la difficulté à se déplacer et ont besoin d'une aide à la mobilité. Celles qui ont besoin, par exemple, qu'un préposé aux soins personnels les aide avec les tâches quotidiennes (s'habiller, aller à la salle de bains, faire de la physiothérapie, consulter un psychologue). » ~ Général; est du pays (membre d'une CLOSM francophone en Ontario)

Ce qui ressort de façon évidente du point de vue de la communication, c'est la façon dont l'ensemble des personnes interrogées, quel que soit leur groupe cible ou la gravité de leur

maladie, avaient une compréhension des soins palliatifs différente (surtout relativement à l'aspect de fin de vie imminente) de la définition présentée.

« Je pense qu'ils devraient appeler ça différemment. Cette description ne correspond pas à l'image que je me fais des soins palliatifs. Pour moi, il s'agit de soins de fin de vie. Je ne pensais pas qu'il s'agissait aussi de soutien en matière de deuil. Même si je suis très malade, je n'ai pas l'impression que les soins palliatifs s'adressent à moi. Mais cette définition me fait réaliser que je pourrais avoir besoin de ce genre de soutien. » ~ Personne noire ou de couleur; ouest du pays (en anglais)

« Les soins palliatifs sont associés à la fin de vie. Ça aiderait si on n'avait pas cette perception. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (membre d'une CLOSM francophone au Nouveau-Brunswick)

Invités à suggérer de meilleures façons de désigner les soins palliatifs (selon la description fournie), les participants ont eu du mal à trouver un terme plus adéquat. Certains ont toutefois suggéré des termes fondés sur l'idée de confort, comme « soins de confort » ou « traitements axés sur le confort ».

Les répondants devaient indiquer, parmi une liste d'options, lesquelles ils considéraient comme des avantages d'une approche palliative en matière de soins; un quart (26 %) d'entre eux ont répondu que toutes les options constituaient des avantages. Incluant les résultats correspondant à « tous ces choix », les avantages les plus souvent associés à l'approche palliative incluent une meilleure gestion de la douleur et des symptômes (68 %), le fait que les patients ou clients reçoivent des soins en harmonie avec leurs valeurs et leurs désirs (65 %), qu'ils sont mis en relation avec des ressources de soutien pratique (63 %), et que ces soins peuvent leur procurer une plus grande satisfaction (61 %). Plus de la moitié des répondants voient aussi les éléments suivants comme des avantages d'une telle approche : le fait que les besoins du patient ou du client sont satisfaits (57 %); la réduction de la durée d'hospitalisation (54 %), le soutien aux personnes en deuil ou qui ont perdu un proche (52 %), et le soutien en cas de détresse psychologique (51 %).

Les personnes noires ou de couleur sont statistiquement moins susceptibles (18 %) de voir des avantages d'une approche palliative des soins dans les différents éléments présentés, par rapport à d'autres segments clés de population (33 % chez les Autochtones et 26 % chez les personnes ayant un handicap physique). Elles sont aussi beaucoup moins nombreuses que les autres segments de population à penser que les éléments suivants constituent des avantages d'une telle approche : meilleure gestion de la douleur ou des symptômes (50 %); la mise en relation du patient ou client et de sa famille avec des ressources de soutien pratique (47 %); le fait que les soins reçus sont en harmonie avec les valeurs et les désirs du patient ou client (45 %); la réduction de la durée d'hospitalisation (44 %); la satisfaction des besoins d'information du patient ou client (43 %); le soutien en cas de préoccupations ou de détresse

psychosociales (42 %); le soutien en cas de préoccupations ou de détresse spirituelles ou existentielles (37 %).

Tableau B4 : Q10. Parmi les options suivantes, lesquelles considérez-vous comme des avantages d’une stratégie palliative en matière de soins? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Meilleure gestion de la douleur et/ou des symptômes	68 %	50 %	75 %	67 %
	-	-	B	B
Le patient/client reçoit des soins en harmonie avec ses valeurs et ses désirs (p. ex., objectifs, accessibilité géographique)	65 %	45 %	77 %	62 %
	-	-	B D	B
Le patient/client et sa famille sont mis en relation avec des ressources de soutien pratique	63 %	47 %	70 %	63 %
	-	-	B	B
Plus grande satisfaction du patient/client et des aidants	61 %	44 %	69 %	62 %
	-	-	B	B
Les besoins d’information du patient/client sont satisfaits	57 %	43 %	68 %	56 %
	-	-	B	B
Réduction de la durée d’hospitalisation	54 %	44 %	55 %	55 %
	-	-	-	B
Soutien aux personnes en deuil ou qui ont perdu un proche	52 %	48 %	58 %	52 %
	-	-	-	-
Soutien en cas de préoccupations ou de détresse psychosociales	51 %	42 %	50 %	52 %
	-	-	-	B
Soutien en cas de préoccupations ou de détresse spirituelles ou existentielles	45 %	37 %	54 %	45 %
	-	-	B	-
Tous ces choix	26 %	18 %	33 %	26 %
	-	-	B	B
Aucun de ces choix	1 %	1 %	1 %	1 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9 %	11 %	3 %	10 %
	-	C	-	C
Taille de l’échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Comparativement aux hommes, les femmes sont plus susceptibles de considérer tous les éléments présentés comme des avantages d’une approche palliative en matière de soins.
- Les répondants âgés de 45 ans ou plus ont davantage tendance à voir au moins l’un des éléments ou la plupart des éléments comme des avantages d’une telle approche.

- Les personnes atteintes seulement de diabète sont moins nombreuses que les autres à avoir perçu des avantages dans les éléments présentés.

#### Observations qualitatives – Familiarité avec les soins palliatifs

Selon la description qui leur a été lue au départ, les participants trouvaient logique que les soins palliatifs incluent davantage de services « intégrés » qui répondent à la fois aux besoins physiques, émotionnels et spirituels. Certains l'avaient vécu avec des membres de leur famille ayant reçu de tels soins (p. ex., ils avaient bénéficié de soins de qualité prodigués avec attention, ou avaient reçu la visite d'un chef religieux), alors que pour d'autres, l'expérience de soins palliatifs semblait se résumer à la prise en charge de la douleur. Quelques personnes interrogées ont mentionné que l'étendue des services disponibles ne leur avait jamais été bien expliquée.

« Les prestataires de soins palliatifs que j'ai vus à l'œuvre étaient gentils. Ils s'occupaient bien de la personne et répondaient à tous ses besoins, ne serait-ce qu'en lui préparant du thé. Ils lui donnaient le bain et l'habillaient, l'aidaient à manger. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (membre d'une CLOSM francophone en Ontario)

« Mes parents étaient à l'hôpital et passaient le plus clair de leur temps au lit. Ils ne recevaient que des soins médicaux. Il n'y avait personne pour leur parler ou leur offrir du soutien spirituel. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en anglais)

« Ma tante a reçu des soins palliatifs, à la maison d'abord, puis dans un foyer de soins de longue durée. Elle aimait vraiment cela et disait qu'elle s'y sentait comme à la maison. Elle se plaignait seulement des repas, mais il faut savoir qu'elle était chef cuisinière et prenait vraiment la nourriture à cœur. Sinon, elle disait que tout le monde était très aimable et prenait bien soin d'elle. Son pasteur lui rendait visite et lui téléphonait; ils priaient ensemble. Des membres de la famille priaient aussi avec elle. Elle y trouvait beaucoup de réconfort. Ces interactions sont tellement importantes, parce qu'elles procurent un sentiment de paix et de bien-être. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en anglais)

« Mon oncle a reçu un diagnostic de cancer du poumon inopérable, et je me demandais s'il y avait des services dont lui et sa famille, qui vit loin, pourraient bénéficier. Il passe beaucoup de temps seul, alors j'aime l'idée du centre de soins palliatifs, où il est plus facile pour sa famille de lui rendre visite. Je ne savais pas qu'il pouvait obtenir d'autres services, comme ceux d'un conseiller. Je pense qu'actuellement il n'y a que des membres de la famille et des amis qui s'en occupent. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

On a également présenté aux répondants une série d'énoncés qui décrivaient des faits et des mythes au sujet des soins palliatifs. Les réponses données suggèrent que si certains savent ce que sont les soins palliatifs, beaucoup ne comprennent pas clairement à quoi correspond une approche palliative en matière de soins. Par exemple, la moitié (50 %) des répondants – incluant les 12 % qui croient que tous les énoncés sont vrais – disent que les soins palliatifs sont fournis à n'importe quelle étape du parcours d'une maladie grave, alors qu'environ un tiers pense qu'ils ne sont fournis que dans la dernière année de vie d'un patient (28 %) ou dans les six derniers mois de vie (27 %). En outre, près de la moitié des personnes interrogées (48 %) croient que ces soins peuvent être offerts par une grande variété de professionnels, mais un tiers (32 %) pense qu'ils sont fournis uniquement par des spécialistes des soins palliatifs. Presque la moitié (46 %) des répondants affirment que ces soins sont offerts uniquement lorsque le traitement ou la thérapie n'est plus une option, alors que 32 % sont d'avis qu'ils sont fournis en même temps que le traitement visant à guérir ou contrôler la maladie.

Les résultats sont assez semblables parmi les segments clés de population pour toutes les affirmations sauf une : celle disant que les soins peuvent être fournis par une grande variété de professionnels. En effet, les personnes noires ou de couleur étaient moins nombreuses à croire cet énoncé vrai.

Tableau B5 : Q11. Parmi les options suivantes, lesquelles font partie, à votre avis, d'une stratégie palliative en matière de soins? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Les soins sont fournis à n'importe quelle étape du parcours de la maladie grave (p. ex., progression de la maladie grave)	50 %	41 %	54 %	49 %
	-	-	-	-
Les soins sont fournis dès le diagnostic d'une maladie grave	49 %	44 %	53 %	51 %
	-	-	-	-
Les soins peuvent être fournis par une grande variété de professionnels, pas seulement des spécialistes des soins palliatifs	48 %	38 %	62 %	50 %
	-	-	B	B
Les soins sont uniquement fournis lorsque le traitement ou la thérapie n'est plus une option	46 %	44 %	57 %	43 %
	-	-	-	-
Les soins sont fournis en même temps que le traitement pour guérir ou contrôler la maladie	32 %	30 %	41 %	36 %
	-	-	-	-
Les soins sont fournis uniquement par des spécialistes des soins palliatifs	32 %	33 %	35 %	38 %
	-	-	-	-
Les soins peuvent être fournis aux patients dont la maladie n'est pas en phase terminale	28 %	30 %	35 %	29 %
	-	-	-	-
Les soins sont fournis pendant la dernière année de vie du patient	28 %	28 %	30 %	27 %
	-	-	-	-
Les soins ne sont fournis que pendant les six derniers mois de la vie d'un patient	27 %	27 %	32 %	33 %
	-	-	-	-
Tous ces choix	12 %	12 %	17 %	14 %
	-	-	-	-
Aucun de ces choix	2 %	2 %	1 %	1 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	13 %	11 %	8 %	16 %
	-	-	-	C
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

Autres différences démographiques

- Les répondants de 75 à 84 ans sont moins susceptibles que ceux de moins de 55 ans de croire que les soins palliatifs ne sont fournis que dans la dernière année de vie d'un patient.
- Par rapport aux personnes qui n'ont que le diabète (38 %), celles qui sont atteintes d'une affection mettant sérieusement la vie en danger (53 %) ou d'une affection qui a une incidence faible sur l'espérance de vie (49 %) sont plus nombreuses à dire que les soins palliatifs peuvent être fournis par une grande variété de professionnels. En outre, les personnes souffrant d'une affection mettant sérieusement la vie en danger sont plus susceptibles d'affirmer que les soins palliatifs peuvent être offerts aux patients dont la maladie n'est pas en phase terminale (34 %).
- Les quelques répondants classés dans la catégorie de ceux dont l'affection présente des risques potentiellement gérables sont les plus susceptibles de dire que les soins palliatifs ne sont fournis que dans la dernière année de vie d'un patient (44 %).

Après quelques questions initiales visant à évaluer la connaissance spontanée, les répondants ont pris connaissance des définitions ci-dessous portant sur le concept de soins palliatifs et l'approche palliative en matière de soins. Ces définitions sont tirées du *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*.

Les soins palliatifs peuvent être offerts à tout moment au cours d'une maladie grave et incluent le soutien au deuil en fin de vie pour la famille, les amis et les aidants. Les soins palliatifs incluent des services tels que le soulagement de la douleur et la gestion des symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, procurent du soutien à la famille et aux proches aidants et améliorent la qualité de la vie.

Comme les soins palliatifs répondent aux besoins à la fois physiques, psychosociaux et spirituels des personnes, ils peuvent être dispensés par une grande variété de fournisseurs de soins de santé, y compris les fournisseurs de services de santé ou de services sociaux de première ligne, les spécialistes des maladies concernées et les spécialistes des soins palliatifs.

Une stratégie palliative en matière de soins intègre des éléments fondamentaux des soins palliatifs dans les soins prodigués par des non-spécialistes, et ce, au niveau des soins de première ligne, des soins de longue durée et de tous les services de santé courants. Cette approche renforce les capacités d'un plus large éventail de fournisseurs de services de santé ou de services sociaux possédant les compétences, les connaissances et les attitudes nécessaires pour offrir aux gens et à leurs familles des soins palliatifs là et quand ils en ont besoin.



Après avoir pris connaissance de cette information, un répondant sur cinq (20 %) a déclaré avoir eu des conversations sur ce type de soins en relation avec sa maladie; un peu plus des trois quarts des répondants (77 %) n'ont quant à eux pas eu ce genre de discussion.

Un tiers (32 %) des personnes noires ou de couleur et trois personnes sur dix (29 %) ayant un handicap physique disent avoir eu de telles conversations; ces proportions sont beaucoup plus élevées que chez les Autochtones (14 %).

Tableau B6 : Q12. En ayant ces définitions à l'esprit, avez-vous déjà parlé avec quelqu'un de ces types de soins en lien avec la/les maladie(s) que, d'après ce que vous avez répondu précédemment, l'on vous a diagnostiquée(s)? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Oui	20 %	32 %	14 %	29 %
	-	C	-	C
Non	77 %	63 %	82 %	68 %
	-	-	B D	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	2 %	5 %	4 %	3 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- De tous les groupes d'âge, c'est dans celui des 18 à 34 ans qu'on trouve le plus de répondants affirmant avoir déjà eu une conversation sur les soins palliatifs en lien avec leur maladie (40 %).
- Les personnes atteintes d'une maladie qui met considérablement leur vie en danger sont nombreuses à avoir eu une conversation sur les soins palliatifs relativement à leur état (26 %), mais même dans ce groupe, la grande majorité (73 %) ne l'a jamais fait.

Bien qu'une proportion importante de répondants ait eu ce genre de conversation (20 %), seuls quelques-uns (7 %) ont affirmé recevoir ou avoir déjà reçu des soins palliatifs; 9 % disent qu'ils n'en ont pas encore reçu, mais prévoient en recevoir. La plupart ne savent pas s'ils recevront ces types de soins (36 %) ou ne pensent pas qu'ils en recevront (31 %).

Une personne noire ou de couleur sur dix et 8 % des personnes ayant un handicap physique ont affirmé qu'elles recevaient déjà des soins palliatifs, des proportions considérablement plus élevées que chez les Autochtones (2 %). Les répondants autochtones sont aussi plus nombreux (21 %) à avoir indiqué ne pas savoir s'ils recevront des soins palliatifs ou à avoir préféré ne pas se prononcer sur la question.

Tableau B7 : Q13. À votre connaissance, laquelle des options suivantes correspond le plus au type d'accès que vous avez aux genres de soins décrits ci-dessus? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Je reçois déjà ou j'ai déjà reçu ces types de soins pour ma/mes maladie(s)	7 %	10 %	2 %	8 %
	-	C	-	C
Je n'ai pas encore reçu ces types de soins, mais je prévois de les recevoir	9 %	14 %	10 %	15 %
	-	-	-	C
Je n'ai pas encore reçu ces types de soins, et je n'ai aucune idée si je vais les recevoir	36 %	33 %	30 %	33 %
	-	-	-	-
Je n'ai pas encore reçu ces types de soins, et je ne prévois pas que cela fera partie des soins que je reçois	31 %	29 %	30 %	24 %
	-	-	-	-
On m'a offert ce type de soins, mais je ne pense pas que j'en ai besoin maintenant ou que j'en aurais besoin à l'avenir	6 %	4 %	7 %	7 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	12 %	10 %	21 %	12 %
	-	-	B	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Par rapport à ceux des autres groupes d'âge, les répondants de 18 à 34 ans étaient plus susceptibles de recevoir déjà des soins palliatifs (15 %) ou de s'attendre à en recevoir (15 %).
- Les personnes atteintes d'une maladie qui met considérablement leur vie en danger sont aussi plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs (10 %) ou de s'attendre à en recevoir (11 %).

Les personnes noires ou de couleur interrogées étaient moins nombreuses à se sentir préparées à avoir des conversations sur les soins palliatifs en lien avec leur maladie (48 %), alors que les personnes ayant un handicap physique étaient les plus susceptibles de s'y sentir « très bien préparées » (23 %).

Tableau B8 : Q14. Dans quelle mesure vous sentez-vous préparé(e) à aborder le sujet de ce type de soins en lien avec votre maladie grave? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Très bien préparé(e)	20 %	10 %	18 %	23 %
	-	-	-	B
Assez bien préparé(e)	33 %	36 %	42 %	34 %
	-	-	-	-
Pas vraiment préparé(e)	24 %	33 %	16 %	22 %
	-	C D	-	-
Pas du tout préparé(e)	16 %	15 %	17 %	13 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	7 %	5 %	6 %	8 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Comparativement aux répondants de 55 ans et plus, ceux du groupe des 18 à 34 ans sont plus susceptibles de ne pas se sentir préparés à parler de soins palliatifs en lien avec leur maladie grave (48 %).
- Les répondants du Québec sont plus nombreux que ceux du reste du Canada à affirmer ne pas se sentir préparés à aborder le sujet des soins palliatifs en lien avec leur maladie grave (54 %).

#### Observations qualitatives – Conversations sur les soins palliatifs

Comme nous l'avons mentionné plus tôt, presque aucune des personnes interrogées ne semblait parler des soins palliatifs en faisant référence à sa propre situation. Elles avaient plutôt tendance à en parler dans le contexte de parents ou d'amis plus âgés qui étaient morts et avaient reçu de tels soins dans leurs derniers jours.

On a également pu observer chez les répondants une certaine réticence à l'égard des conversations sur les soins palliatifs, surtout en ce qui concerne leur propre maladie grave, ce qui s'explique probablement par le fait que les répondants estimaient ne pas avoir besoin de tels soins (puisqu'ils sont associés à la fin de vie).

« Je ne suis pas d'accord. Je ne pense pas avoir besoin de ces soins jusqu'à ce que mon état s'aggrave et que j'approche de la mort. Ça s'adresse peut-être plus aux personnes qui ont la sclérose en plaques, la SLA ou le cancer, mais pas à moi. Un foyer de soins de longue durée serait plus adapté à mes besoins, mais je ne veux pas y aller. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en anglais)

« Ça ne s'adresse pas vraiment à moi. Je ne me vois pas emprunter cette voie à moins d'être extrêmement malade. J'opterais plutôt pour l'aide médicale à mourir, afin de faire les choses à ma façon. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

« Ces soins sont pour les autres, pas pour moi. Je n'ai jamais pensé que j'en aurais besoin. Ils s'adressent aux personnes qui traversent une crise quelconque. »  
~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

Une fois invités à répondre à des questions reformulées (p. ex., « Si vous deviez recevoir des soins palliatifs, que voudriez-vous savoir à ce sujet? »; « Selon la description des soins palliatifs suggérant qu'il s'agit d'un soutien dont les personnes peuvent bénéficier dès le diagnostic et en parallèle avec les traitements visant à guérir la maladie, seriez-vous à l'aise de discuter de ces soins en lien avec votre maladie ou votre état de santé? »), les participants arrivaient à parler de soins palliatifs en tenant compte de leurs propres besoins.

Cette observation, combinée au fait que les participants ne pensaient pas aux soins palliatifs par rapport à leur situation, témoigne des préjugés associés à ce type de soins (préjugés qui ont également été soulevés par les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux). Encore une fois, même si elles comprenaient la définition plus large des soins palliatifs qui leur a été présentée, de nombreuses personnes interrogées semblaient résister à l'idée que les soins palliatifs pourraient leur être destinés. Pour certaines, la détermination avec laquelle elles combattaient leur maladie avait des bienfaits psychologiques, alors qu'accepter les soins palliatifs revenait à abandonner et à accepter sa mort prochaine.

« Nous n'avons jamais parlé de soins palliatifs, probablement parce que nous en sommes encore à l'étape des traitements. Et pour être honnête, il ne m'est jamais venu à l'esprit de poser des questions à ce sujet. Il y a beaucoup de tabous associés aux soins palliatifs. Par exemple, des gens m'ont dit que j'étais trop jeune pour bénéficier de certains services ou mesures de soutien (p. ex., un fauteuil roulant). Je pense que si je disais aux gens que j'étais en soins palliatifs, ils diraient que je m'invente des maladies. Je crois aussi qu'ils auraient peur et seraient sous le choc parce qu'ils s'imagineraient que je suis sur le point de mourir. C'est un autre tabou. Je ne veux pas en faire un plat, c'est juste que les gens ont souvent des idées préconçues. » ~ Général; est du pays (en français)

Parmi les personnes qui avaient déjà eu une conversation sur les soins palliatifs – parfois en lien avec la maladie d'un proche, ou pour que leur famille soit mise au courant de leurs souhaits – ou qui étaient ouvertes à discuter de la façon dont de tels soins pourraient les aider dans la prise en charge de leur maladie, les avis étaient partagés concernant ce genre de discussion. Certaines avaient parlé de soins palliatifs à leur famille, en particulier à leurs enfants, pour faire part de leurs souhaits selon la situation. D'autres, qui n'avaient jamais eu une telle discussion, pensaient qu'elles seraient ouvertes à parler de soins palliatifs, surtout si cela leur permettait d'obtenir de l'information utile sur les ressources offertes pour la prise en charge de leur maladie. Certains répondants se montraient peu enclins à avoir ce genre de conversation, notamment parce qu'ils estimaient que cela risquait d'alarmer inutilement leur famille et leurs amis. De même, les réponses variaient concernant les interlocuteurs avec qui les participants pourraient envisager de discuter de soins palliatifs (famille, amis, professionnels de la santé, etc.).

« Je suis quelqu'un de pragmatique qui s'exprime de façon très directe. Je voudrais avoir ce genre de conversation principalement pour rassurer mon fils. Et avec des gens qui font partie de ma vie et qui m'aiment, comme mes amis. Je voudrais leur parler franchement pour qu'ils comprennent de quoi il est question et de quels services ils pourraient eux aussi bénéficier. Il est également important que les professionnels de la santé soient impliqués et qu'ils respectent mes volontés et mes décisions. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

« Je serais à l'aise. Ce serait utile d'avoir de l'information sur les soins palliatifs et les besoins auxquels ils répondent, pour essayer de dissiper l'idée selon laquelle ces soins sont donnés uniquement en fin de vie. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en français)

« Mon niveau d'aisance face à ce genre de conversation dépendrait de mon degré de souffrance. Je ne veux pas que quelqu'un demande ces soins pour moi. Je veux que ce soit moi qui prenne la décision. J'en parlerais à mon médecin pour savoir comment cela m'aiderait et s'il y aurait des effets secondaires. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en français)

« Non, je n'en suis pas là. Ça ne me dérangerait pas d'en discuter si un professionnel de la santé abordait le sujet, mais je n'en parlerais pas nécessairement aux membres de ma famille, pour ne pas les inquiéter. »  
~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (membre d'une CLOSM francophone au Nouveau-Brunswick)

« Je serais à l'aise d'en parler avec ma famille, et avec des personnes atteintes de la même maladie que moi. Je serais moins à l'aise d'en parler avec mon médecin,

qui manque d'empathie et d'attention. » ~ Général; est du pays (membre d'une CLOSM francophone en Ontario)

« J'en parle si le moment s'y prête. Je n'ai pas de difficulté à m'ouvrir à mes amis, mais il faut que ce soit en temps opportun. Je ne veux pas avoir l'air d'une victime. »  
~ Général; est du pays (en anglais)

Interrogés sur les moyens de mener des conversations efficaces sur les soins palliatifs, les participants ont donné les réponses suivantes (sans ordre précis), qui concordent avec les conseils donnés par les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux et présentés dans la section précédente du rapport :

- Planifier plusieurs conversations ou rencontres, car il n'est pas toujours possible de bien digérer l'information la première fois.
- Parler de façon honnête et franche. Ne pas cacher certaines informations.
- Donner le temps à la personne d'assimiler l'information et s'assurer de faire un suivi pour répondre à toutes ses questions.
- Dans la mesure du possible, inclure des membres de la famille ou d'autres personnes pour veiller à ce que l'information soit comprise et retenue; la conversation doit toutefois avoir lieu en compagnie du patient s'il est en pleine possession de ses moyens.
- Présenter les options possibles et faire participer le patient et sa famille à la prise de décisions concernant les soins.
- Demander aux gens de faire connaître leurs volontés, par exemple relativement au don d'organe.

« Les conversations que j'ai trouvées utiles sont celles où la personne était honnête envers nous et disait les choses telles qu'elles étaient. Personnellement, je voudrais que le médecin soit franc avec moi et s'exprime dans un langage que je peux comprendre. Qu'il me parle comme à quelqu'un qui n'a pas fait d'études en médecine et qu'il me présente mes options de façon humaine. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

« Les conversations devraient se faire en plusieurs étapes, et quelqu'un qui a des compétences en soutien émotionnel devrait y prendre part. Il faut aussi présenter l'information en la morcelant. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en anglais)

« Au moment de mon diagnostic, mes fournisseurs de soins de santé m'ont tout expliqué en détail. Nous avons même parlé de deuil. Je crois que ça dépend du prestataire de soins; certains sont plus professionnels que d'autres. Ceux qui font bien les choses donnent des explications et des exemples. Je pense également qu'il est important pour eux de comprendre les aspects culturels, et d'avoir accès à du soutien s'ils ne se sentent pas bien outillés pour mener ce genre de discussion. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en français)

« Si je n'étais pas ici au Canada, j'aurais des appréhensions. Là d'où je viens, ce n'est pas le genre de chose dont on peut facilement discuter. Les gens ne sont pas prêts à avoir ces conversations. Ici, au Canada, la culture est différente. Il y a une ouverture par rapport à ce sujet. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en français)

« Je suis tout à fait à l'aise de parler de ma maladie. J'en ai parlé avec mon médecin de famille et mes enfants. Je leur ai fait part de mes volontés. Dans ma famille élargie et parmi mes amis, certaines personnes qui ne sont pas à l'aise de parler de ce genre de choses ont trouvé la conversation plus difficile. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en français)

Les obstacles les plus souvent mentionnés (en tenant compte des 2 % de répondants ayant indiqué que toutes les options présentées représentaient des obstacles) concernant l'accès aux soins palliatifs sont les suivants : la personne ou sa famille ne pense pas que ces soins sont nécessaires (26 %), la personne ne sait pas qui consulter (21 %), la situation provoque des émotions pénibles (21 %), et il manque de ressources au sujet de ces soins (19 %). Un quart (25 %) des répondants affirment ne pas rencontrer d'obstacles qui rendent difficile l'accès aux soins palliatifs.

Les personnes noires ou de couleur sont moins nombreuses à affirmer qu'aucun des éléments de la liste ne constitue un obstacle (12 %).

Tableau B9 : Q15. Lesquels des obstacles ou défis suivants rendent plus difficile pour vous d'accéder aux genres de soins décrits ci-dessus dans le cadre de votre maladie grave? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Ma famille et/ou moi ne pensons pas que ce soit nécessaire	26 %	25 %	33 %	26 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas qui consulter ou impliquer	21 %	31 %	32 %	27 %
	-	-	-	-
Cela provoque de pénibles émotions	21 %	29 %	28 %	21 %
	-	D	-	-
Il y a un manque de ressources pour me guider ou m'informer	19 %	26 %	22 %	22 %
	-	-	-	-
J'éprouve de la réticence/méfiance envers le système de santé (p. ex., expérience antérieure négative, incidents de racisme)	13 %	21 %	24 %	16 %
	-	-	-	-
Les soins offerts vont à l'encontre de mes convictions, pratiques ou préférences culturelles et/ou spirituelles	8 %	11 %	17 %	9 %
	-	-	-	-
Je me sens l'objet de discrimination quand je m'informe/demande à bénéficier de ce genre de soins	6 %	14 %	12 %	9 %
	-	-	-	-
Tous ces choix	2 %	3 %	8 %	4 %
	-	-	-	-
Aucun de ces choix	25 %	12 %	21 %	25 %
	-	-	-	B
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	11 %	5 %	8 %	8 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Comparativement à ceux de 55 ans ou plus, les répondants de 18 à 34 ans sont beaucoup plus susceptibles d'indiquer qu'au moins un des éléments présentés constitue un obstacle à l'accès aux soins palliatifs (79 %).
- Les répondants de l'Ontario sont plus nombreux que ceux du Québec à juger que les obstacles suivants rendent difficile l'accès aux soins palliatifs pour eux-mêmes : la présence d'émotions pénibles (26 % contre 13 %); la réticence ou la méfiance envers le système de santé (17 % contre 9 %); le fait que les soins offerts vont à l'encontre de leurs croyances culturelles (9 % contre 3 %); la discrimination ressentie au moment de recevoir ce genre de soins (8 % contre 3 %).



## Observations qualitatives – Obstacles liés à l'accès aux soins palliatifs

En ce qui concerne les défis et obstacles rencontrés par les personnes interviewées, les plus souvent cités étaient l'accès aux soins, aux fournisseurs de soins de santé et de services sociaux ou aux spécialistes des soins palliatifs, ou encore les places disponibles en centre ou en unité de soins palliatifs.

À propos de ce dernier point, les participants ont parlé de proches qui avaient reçu des soins à l'hôpital parce qu'il n'y avait pas de place pour eux en centre de soins palliatifs. Ceux qui ont rencontré cet obstacle ont dit avoir le sentiment que les soins administrés en milieu hospitalier n'étaient pas adéquats, certains expliquant qu'il n'y avait personne pour donner le bain à leurs proches, pour leur parler ou leur faire la lecture. Ces derniers semblaient simplement passer la journée au lit et étaient souvent surmédicamentés.

« Je vis dans une communauté nordique éloignée où il y a un manque de services (c.-à-d. qu'il manque de gens qui travaillent sur le terrain). Nous n'avons même pas de travailleurs sociaux ici, ni de spécialistes en santé mentale. Il y en a plus au sud, mais l'accès demeure un obstacle. » ~ Général (personne autochtone); ouest du pays (en anglais)

« Je n'ai pas rencontré d'obstacles liés à l'accès aux soins palliatifs, mais j'imagine que ce serait les mêmes que pour l'accès aux autres types de soins de santé : la disponibilité, les contraintes de temps, l'accès à l'information, le transport – tout l'aspect socioéconomique. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

« Il n'y avait pas assez de lits en centre de soins, et la personne [un proche] a dû rester à l'hôpital. C'était une expérience très différente, pas aussi agréable. Elle n'obtenait pas les soins dont elle avait besoin, par exemple : se faire donner le bain, avoir de l'aide pour aller aux toilettes, ou avoir quelqu'un qui lui parle ou lui fait la lecture. Rester seule au lit toute la journée lui faisait peur. À l'hôpital, les infirmières n'ont pas le temps de faire tout cela. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

« Ç'a été difficile pour mon père parce que le nombre de places est limité. Nous avons dû attendre que quelqu'un décède avant qu'il puisse être transféré. Quelqu'un passait vérifier son état, mais c'était tout. Quand ils n'arrivaient pas à trouver quelqu'un pour le surveiller la nuit, c'est moi qui y allais. Il manque de personnel (rémunéré ou bénévole) et de services disponibles. » ~ Général; est du pays (membre d'une CLOSM anglophone au Québec)

« D'après ce que j'ai vu quand j'étais bénévole en centre de soins palliatifs, la seule chose qui manquait était des places disponibles. Les longues listes d'attente

semblent poser problème. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (membre d'une CLOSM francophone en Ontario)

Des participants avaient l'impression que le coût des soins palliatifs pouvait être un obstacle, et beaucoup ne savaient pas si ces soins étaient couverts par le système public de santé.

« Je n'ai rencontré aucun obstacle, mais je me suis toujours demandé si l'aspect financier pouvait en être un. Est-ce que quelqu'un qui reçoit de l'aide gouvernementale peut se permettre ce genre de soins? Y a-t-il des programmes pour les personnes à faible revenu? ~ Général; ouest du pays (en anglais)

Pour certains, un autre obstacle était simplement le fait de ne pas savoir à qui parler de soins palliatifs ou de ne pas connaître tous les services associés à ce type de soins.

« Je ne sais pas du tout à qui m'adresser, qui appeler pour en savoir plus sur les soins palliatifs. Je ne sais pas par où commencer. » ~ Personne noire ou de couleur; ouest du pays (en anglais)

« Je pense que le plus gros obstacle est le manque d'information sur les services offerts. Dans mon travail d'enseignement auprès d'enfants en difficulté, je fais un plan selon chaque partie du programme pour l'année. Je ne crois pas que ça fonctionne ainsi dans notre système de santé; il n'y a pas de plan. Où l'information est-elle inscrite? J'aimerais pouvoir obtenir des renseignements auprès de mon principal aidant, de mon médecin ou d'un conseiller à l'hôpital, mais je ne sais pas si c'est possible. Je voudrais que mon médecin me dise ce qui va se passer et me présente mes options, en m'indiquant les ressources à contacter pour obtenir de l'information et comment les joindre. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

« Le manque d'information est un obstacle; on ne sait pas quelles questions poser. La plupart de mes renseignements proviennent des recherches que j'ai moi-même effectuées par intérêt pour le sujet. Si j'avais attendu de les obtenir auprès des fournisseurs de soins, je serais encore très malade et les complications se seraient aggravées au fil du temps. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

« J'aime lire le plus d'information possible, et je n'ai jamais vu quoi que ce soit sur les soins palliatifs. Il est difficile de trouver des renseignements à ce sujet. Ça devrait être plus facilement accessible et mis en évidence. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

Enfin, plusieurs personnes interrogées ont indiqué qu'elles craignaient qu'il y ait des obstacles culturels et linguistiques au sein du système de santé qui empêcheraient l'accès aux soins

palliatifs. Par exemple, certaines estimaient que leurs parents, qui ont immigré au Canada, pourraient avoir de la difficulté à s'y retrouver dans le système de santé en raison de la barrière de la langue. D'autres ont également relevé des obstacles liés aux deux langues officielles du Canada.

« Pour ma mère, au Québec, le plus gros problème est la langue parce qu'elle parle anglais. Mon frère et moi faisons souvent part de nos préoccupations à ce sujet. Au foyer de soins, ils parlent anglais, mais pas à l'hôpital, alors mon frère doit parler au nom de ma mère. Je n'ai aucune idée de comment faire une plainte. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (membre d'une CLOSM anglophone au Québec)

« Il y a des obstacles linguistiques et culturels. Par exemple, l'approche des hindous et des musulmans à cet égard est très similaire. Chez les hindous, le fait que quelqu'un demande de l'aide suscite un sentiment de honte. Ça peut leur donner l'impression d'avoir laissé tomber la personne. Un hindou qui vit ici depuis 30 ans va comprendre, mais celui qui vient tout juste d'arriver aura besoin qu'on lui explique certaines choses. Le pire, c'est quand il est question de demander du soutien psychologique. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en anglais)

Interrogés à savoir vers quelles ressources ils se tourneraient s'ils rencontraient des obstacles dans l'accès aux soins palliatifs, les participants ont, en grande majorité, indiqué qu'ils feraient appel à leur médecin de famille, du moins comme premier point de contact. Plusieurs ont dit qu'ils se tourneraient ensuite vers leurs députés ou leurs élus, surtout si la situation devenait urgente.

« Je ferais part de mes préoccupations en matière d'accès à mon médecin de famille, puis peut-être à mon député fédéral ou provincial. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

« Si je rencontrais des obstacles, j'en parlerais à la personne responsable. Je transmettrais la situation à mon député, puis je continuerais à remonter la chaîne hiérarchique. Les réseaux sociaux joueraient probablement aussi un rôle important là-dedans. J'en utilise quelques-uns, mais je pourrais probablement joindre la plupart des gens sur Facebook. Ce serait toutefois mon dernier recours; je le ferais surtout par frustration. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

« Je ne sais pas [à qui je m'adresserais]. Probablement au service responsable des plaintes à l'hôpital. Pas pour déposer une plainte, mais surtout pour poser des questions. » ~ Général; est du pays (membre d'une CLOSM anglophone au Québec)

## Connaissance et compréhension du deuil

Si leurs niveaux de familiarité et de compréhension à l’égard des soins palliatifs et d’une approche palliative en matière de soins sont faibles, les personnes atteintes d’une maladie grave semblent davantage sensibilisées au deuil.

On a demandé aux répondants d’indiquer, à partir d’une liste, quels éléments étaient des causes de deuil; plus d’un tiers (36 %) ont répondu que toutes les options présentées en étaient. Il n’y a cependant pas de consensus pour l’ensemble des sources de deuil potentielles. En tenant compte de ceux qui ont répondu « tous ces choix », une forte majorité de répondants considèrent que le décès d’un membre de la famille ou d’un ami (83 %), un diagnostic de maladie grave (75 %), une perte d’autonomie (74 %), une perte de fonction ou de mobilité (73 %) et la fin d’une relation (70 %) sont des causes de deuil. Une majorité nette croit également que la solitude et le manque d’interactions sociales sont des causes de deuil (65 % et 61 %, respectivement). En ce qui concerne la perte d’un emploi toutefois, la proportion passe à seulement un peu plus de la moitié (57 %) des répondants.

Par rapport aux autres segments clés de population étudiés, les personnes noires ou de couleur sont statistiquement moins susceptibles de croire que l’un ou l’autre des facteurs présentés dans la liste peut être une cause de deuil.

Tableau B10 : Q16. Parmi les options suivantes, lesquelles sont, à votre avis, des causes de deuil? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Décès d’un membre de la famille, d’un(e) ami(e), collègue ou d’un proche (y compris les animaux de compagnie)	83 %	61 %	91 %	78 %
	-	-	B D	B
Un diagnostic de maladie grave ou l’aggravation d’une maladie	75 %	56 %	81 %	76 %
	-	-	B	B
Perte d’autonomie	74 %	53 %	79 %	75 %
	-	-	B	B
Perte de fonction/de mobilité/des capacités	73 %	55 %	77 %	77 %
	-	-	B	B
Fin d’une relation	70 %	55 %	75 %	72 %
	-	-	B	B
Solitude	65 %	58 %	71 %	76 %
	-	-	B	B
Manque d’interactions/d’activités sociales en raison de la pandémie ou d’un autre événement touchant la société	61 %	49 %	69 %	70 %
	-	-	B	B
Perte d’un	57 %	46 %	69 %	64 %

	-	-	B	B
Tous ces choix	36 %	23 %	47 %	39 %
	-	-	B	B
Aucun de ces choix	1 %	3 %	1 %	1 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	1 %	2 %	1 %	2 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Les femmes sont plus susceptibles que les hommes de convenir que chacun des facteurs présentés pourrait être une cause de deuil, bien que la moitié ou plus des hommes soient également de cet avis.
- De manière générale, les répondants de 18 à 34 ans sont moins susceptibles que les répondants plus âgés de juger que l'un ou l'autre des facteurs est une source potentielle de deuil. La moitié ou plus d'entre eux croient toutefois que chacun des facteurs en est une.
- Les répondants du Québec sont moins nombreux que ceux du reste du Canada à penser que la fin d'une relation (62 %), la solitude (48 %), la perte d'un emploi (48 %) et le manque d'interactions sociales (42 %) sont des causes possibles de deuil.
- Les personnes atteintes d'une maladie ayant une faible incidence sur l'espérance de vie sont, de façon générale, plus susceptibles de trouver que l'un ou l'autre des facteurs présentés peut être une source de deuil, alors que les personnes atteintes de diabète seulement en sont moins susceptibles.

#### Observations qualitatives – Familiarité avec le deuil

Comme dans le cas des soins palliatifs, une description du deuil a d'abord été lue aux participants, qui devaient ensuite répondre à des questions visant à évaluer leur compréhension de ce concept. La description en question se trouve dans le guide de discussion à l'annexe H du présent rapport.

Beaucoup de participants trouvaient que la description fournie était juste et correspondait à leur expérience personnelle.

Ils jugeaient particulièrement vraie l'idée selon laquelle l'expérience du deuil est unique pour chacun et que personne ne peut dire combien de temps le processus prendra. Plusieurs participants ont expliqué que le deuil est un processus en dents de scie, où on peut par moments se sentir un peu mieux, pour ensuite replonger dans la peine (p. ex., à cause d'une situation qui rappelle l'être cher).

La plupart des personnes interrogées avaient vécu de nombreux deuils dans leur vie et décrivaient chacun d'eux comme étant unique. Ces deuils étaient liés à la perte de proches, à la

détérioration de l'état de santé, à la perte d'un emploi (parfois en raison d'une maladie ou d'une blessure), etc.

Beaucoup comprenaient que le deuil peut s'installer avant le décès, ou qu'il peut être lié à quelque chose n'ayant rien à voir avec la mort (p. ex., voir un parent devenir incapable de pratiquer ses activités et ses passe-temps favoris en raison de sa santé déclinante). Pour plusieurs, l'idée que le deuil puisse être lié à autre chose que la mort était nouvelle.

« Le deuil est différent pour chacun. Il peut s'installer après la perte d'un être cher ou un événement difficile, mais peut aussi survenir avant. Je me souviens que mon père était très actif, il faisait des courses pour moi. Puis il a perdu la mobilité qui lui permettait de se déplacer. J'ai vécu un deuil en voyant mon père incapable de faire ces activités, lui qui voulait tant rester actif. Ça me rendait très triste. Après sa mort, j'ai vécu un autre genre de deuil. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en anglais)

« Je comprends très bien ce qu'est le deuil. Chacun le vit à sa façon. Dès la naissance, nous savions que ma maladie diminuait mon espérance de vie. Au début, mes parents ont vécu un certain deuil. Maintenant, ils sont très protecteurs. Mais le sentiment est toujours là, quelque part. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

« C'est difficile. Les gens le vivent différemment. Pour moi, ç'a été dur quand j'ai appris que j'avais le cancer. Je pense avoir vécu un deuil. Je n'arrivais pas à en parler à qui que ce soit, mais je me disais que j'étais toujours en vie et que je n'allais pas lâcher. Puis j'ai fini par me sentir plus en paix avec la situation. Mais c'est encore difficile, j'y pense chaque jour. Il faut essayer de garder un état d'esprit positif. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

« Je n'avais jamais vraiment pensé qu'on pouvait vivre un deuil lié à la mobilité ou à l'état de santé. C'est intéressant. Pour moi, le deuil est toujours associé à la mort. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (membre d'une CLOSM francophone au Nouveau-Brunswick)

En tenant compte des 47 % de répondants qui considèrent que chacune des options présentées pourrait faire partie du processus de deuil, plus des trois quarts sont d'avis que la dépression (81 %), le sommeil perturbé (76 %) et le manque d'intérêt pour les activités habituelles (76 %) font partie du deuil. Presque les trois quarts pensent la même chose de l'anxiété (74 %), du manque d'énergie (73 %), de la colère (72 %), de changements dans l'appétit (71 %) et de la diminution des interactions sociales (71 %). Le consensus est moins évident concernant les absences du travail ou de l'école (62 %), les cauchemars (62 %), les changements dans la libido (63 %) ou l'apparition de nouveaux maux et douleurs (63 %).

Encore une fois, les Autochtones et les répondants ayant un handicap physique sont plus nombreux que les répondants noirs ou de couleur à convenir que chacun des éléments présentés peut être un symptôme de deuil.

Tableau B11 : Q17. Parmi les options suivantes, lesquelles pourraient faire partie du processus de deuil? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Dépression	81 %	65 %	88 %	81 %
	-	-	B	B
Sommeil perturbé	76 %	58 %	81 %	78 %
	-	-	B	B
Manque d'intérêt pour des choses ou des activités de la vie auxquelles on s'intéressait auparavant	76 %	52 %	84 %	77 %
	-	-	B	B
Anxiété	74 %	58 %	82 %	75 %
	-	-	B	B
Manque d'énergie	73 %	57 %	85 %	78 %
	-	-	B	B
Colère	72 %	50 %	80 %	75 %
	-	-	B	B
Modification de l'appétit	71 %	50 %	83 %	72 %
	-	-	B	B
Moins d'interactions sociales	71 %	53 %	83 %	72 %
	-	-	B	B
Sentiment de culpabilité ou de remords	69 %	52 %	80 %	70 %
	-	-	B	B
Consommation accrue de substances (p. ex., alcool, cigarettes, cannabis)	66 %	44 %	79 %	68 %
	-	-	B	B
Des maux et douleurs qui apparaissent	63 %	45 %	75 %	70 %
	-	-	B	B
Modification de la libido	63 %	43 %	78 %	64 %
	-	-	B D	B
Cauchemars	62 %	44 %	78 %	64 %
	-	-	B D	B
Absences du travail/de l'école	62 %	43 %	75 %	64 %
	-	-	B	B
Tous ces choix	47 %	30 %	59 %	49 %
	-	-	B	B
Aucun de ces choix	2 %	2 %	3 %	1 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	2 %	2 %	1 %	3 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à convenir que tous les éléments de la liste ci-dessus peuvent faire partie du processus de deuil.

- Par rapport aux groupes plus âgés, les répondants de 18 à 34 ans sont aussi plus susceptibles de penser la même chose.
- Les répondants de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest sont plus nombreux que ceux d'autres régions du Canada à estimer que chaque élément fait partie du deuil.
- Tout comme elles avaient une perception plus large des sources potentielles de deuil, les personnes atteintes d'une maladie ayant une faible incidence sur l'espérance de vie sont, de façon générale, plus susceptibles de penser que chacun des éléments présentés est un symptôme possible du deuil. Les personnes atteintes de diabète seulement sont quant à elles moins susceptibles de percevoir des symptômes du deuil dans l'une ou l'autre des options de la liste.

En ce qui concerne les ressources utiles pour soutenir les gens en deuil, la famille et les amis sont considérés comme la ressource la plus importante (77 %), tout juste devant le conseiller ou thérapeute autorisé (70 %). Moins de répondants, mais plus de la moitié d'entre eux, croient que les travailleurs sociaux (58 %), les membres de l'équipe de soins palliatifs (58 %), les principaux fournisseurs de soins de santé (57 %), les groupes de soutien en ligne (55 %) et les groupes communautaires ou spirituels (54 %) seraient utiles pour une personne en deuil.

Les personnes noires ou de couleur sont statistiquement moins susceptibles de trouver que tous les types de ressources indiqués seraient pertinents pour une personne endeuillée (17 %), par rapport à d'autres segments clés de population (32 % chez les Autochtones et 27 % chez les personnes ayant un handicap physique). Elles sont aussi beaucoup moins nombreuses que les autres segments à voir l'utilité des ressources suivantes pour les personnes en deuil : la famille ou les amis (61 %); un conseiller ou thérapeute autorisé (55 %); le principal fournisseur de soins de santé (44 %); un membre de l'équipe de soins palliatifs (43 %); les groupes communautaires ou spirituels (43 %); une ligne d'information 1-800 (33 %); des brochures ou des fiches d'information (31 %); un Gardien du Savoir ou un Aîné autochtone (28 %).

Les deux tiers (66 %) des répondants autochtones sont d'avis qu'un Gardien du Savoir ou un Aîné autochtone pourraient offrir du soutien à une personne en deuil. Par rapport aux autres groupes clés, ces répondants sont également plus susceptibles de penser que les amis et la famille ou le principal fournisseur de soins de santé seraient utiles dans un tel contexte (85 % et 75 %, respectivement).



Tableau B12 : Q18. À votre avis, lesquels de ces soutiens et ressources seraient utiles pour une personne en deuil? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Famille et/ou amis	77 %	61 %	85 %	71 %
	-	-	B D	B
Conseiller(e)/thérapeute autorisé(e)	70 %	55 %	78 %	69 %
	-	-	B	B
Travailleur(se) social(e)	58 %	51 %	63 %	57 %
	-	-	-	-
Membre de l'équipe de soins palliatifs	58 %	43 %	67 %	54 %
	-	-	B	B
Principal fournisseur de soins de santé	57 %	44 %	75 %	57 %
	-	-	B D	B
Groupes de soutien en ligne pour les personnes endeuillées	55 %	49 %	54 %	54 %
	-	-	-	-
Groupes communautaires et/ou spirituels	54 %	43 %	68 %	54 %
	-	-	B	B
Ligne d'information 1-800	43 %	33 %	51 %	41 %
	-	-	B	-
Brochures/fiches de renseignements	41 %	31 %	47 %	39 %
	-	-	B	-
Sites Web	39 %	36 %	48 %	41 %
	-	-	-	-
Un Gardien du Savoir ou un Aîné autochtone	37 %	28 %	66 %	37 %
	-	-	B D	B
Vidéos en ligne	34 %	31 %	43 %	34 %
	-	-	-	-
Publications sur les médias sociaux	31 %	28 %	36 %	33 %
	-	-	-	-
Tous ces choix	24 %	17 %	32 %	27 %
	-	-	B	B
Aucun de ces choix	1 %	1 %	0 %	1 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	2 %	2 %	1 %	4 %
	-	-	-	C
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à penser que chacune des ressources indiquées, à l'exception du travailleur social, serait utile pour les personnes endeuillées.
- Les jeunes répondants (de 18 à 34 ans) sont moins susceptibles que ceux des cohortes plus âgées de considérer la famille ou les amis, les conseillers, les membres de l'équipe de soins palliatifs, les principaux fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux et les groupes communautaires ou spirituels comme des ressources importantes.
- Par rapport à ceux du reste du Canada, les répondants du Québec ont moins tendance à penser que les ressources suivantes seraient utiles à des personnes endeuillées : un principal fournisseur de soins de santé (45 %), des groupes communautaires ou spirituels (42 %), des sites Web (29 %), un Gardien du Savoir ou un Aîné autochtone (23 %), ou des publications sur les médias sociaux (22 %).
- Conformément aux données observées pour d'autres questions, les répondants qui ont une maladie à faible incidence sur l'espérance de vie sont, en général, plus susceptibles de trouver que l'une ou l'autre des ressources présentées pourrait aider une personne en deuil, alors que ceux atteints de diabète seulement en sont moins susceptibles.

#### Observations qualitatives – Ressources de soutien aux personnes en deuil

Interrogés sur les types de stratégies et de ressources de soutien qui les ont aidés ou les aideraient à vivre un deuil, les participants ont le plus souvent mentionné la famille et les amis. Quelques-uns ont cependant affirmé ne pas se sentir à l'aise de parler de deuil, même avec leurs proches.

« Je garde les choses pour moi. Ce n'est pas la bonne chose à faire, mais je suis comme ça. Quand ma mère est décédée, j'ai tout refoulé. Je devais m'occuper de tout, car mon père était anéanti. J'ai consulté un chef spirituel, et ç'a m'a fait un grand bien. J'y ai trouvé du réconfort et j'ai pu arrêter de me reprocher des choses. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

« Recevoir un diagnostic de maladie à un jeune âge m'a certainement fait remettre en question mon sentiment d'invincibilité. Je pensais que ça ne pouvait arriver qu'aux autres, pas à moi. J'y ai fait face en en parlant de façon ouverte avec mon réseau de soutien. Je n'ai pas peur d'en parler à d'autres personnes aussi; ça aide de normaliser la chose. » ~ Général; est du pays (en anglais)

Les participants qui se disent religieux ou spirituels sont nombreux à avoir indiqué trouver du réconfort auprès de leur communauté religieuse, souvent dans des groupes religieux ou auprès d'un pasteur ou d'un prêtre.

« Nous nous sommes tournés vers notre famille élargie. Notre groupe confessionnel et notre communauté religieuse sont nos plus grandes sources de soutien. Et comme nous avons ces deux réseaux, les autres groupes d'aide ou outils d'information sont moins pertinents dans notre cas. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

« Je suis quelqu'un qui partage tout avec les autres. Je ne comprends pas les gens qui ne vont pas bien et ne cherchent pas d'aide auprès de leur famille, d'une communauté religieuse ou de professionnels de la santé, y compris en psychiatrie. Dans ces moments-là, c'est vraiment vers la foi que je me tourne. Ça m'aide à croire qu'il ne tient qu'à moi d'affronter cette épreuve. Nous savons que tout ne s'arrête pas là. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

« Je suis membre de la communauté des chrétiens régénérés et j'ai parlé à mon pasteur. Il m'a été d'une grande aide et m'a apporté beaucoup de réconfort. » ~ Personne noire ou de couleur; ouest du pays (en anglais)

« La maladie m'a enlevé ma fierté il y a des années de cela. Réaliser que je n'étais plus en mesure de subvenir aux besoins de ma famille a été extrêmement difficile. À un moment donné, j'ai voulu en finir, mais grâce à ma foi, à mes parents et à un psychiatre, je vais beaucoup mieux aujourd'hui. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

Les quelques participants qui avaient bénéficié de séances de consultation psychologique ou de thérapie ont trouvé cela extrêmement utile.

« Personnellement, j'ai vécu un deuil en raison d'une perte de mobilité et de fonctions. C'est une lutte continue. J'ai parfois l'impression de pouvoir passer à autre chose, puis ça revient. Depuis que je peux de nouveau faire des phrases complètes, je participe à des séances de consultation hebdomadaires. C'est nécessaire et tellement important. » ~ Personne noire ou de couleur; ouest du pays (en anglais)

Quelques personnes interrogées avaient participé à des groupes de soutien en matière de deuil, et les opinions à l'égard de cette expérience variaient. Certaines ont aimé le sentiment de communauté et de soutien, tandis que d'autres ont trouvé moins utile le fait d'écouter les gens raconter leur expérience. Parmi les personnes qui n'avaient pas participé à des séances de thérapie ou à des groupes de soutien, beaucoup auraient aimé avoir plus facilement accès à ce genre de ressources.

« J'ai joint un groupe de soutien pour les gens qui ont le même problème cardiaque (ou une affection similaire) que moi. On apprend beaucoup à travers leurs expériences : de nouvelles façons de manger, des modes de vie différents, etc. C'est un groupe en ligne dont j'ai entendu parler par l'intermédiaire de mon église. C'est un groupe chrétien qui offre des rencontres gratuites sur Zoom. On y traite de toutes sortes de sujets, notamment du diabète (mais je ne suis pas diabétique), et on y trouve des conseils et des renseignements utiles. Mon église en parle sur les réseaux sociaux. Une association de Toronto œuvrant dans le domaine de la santé cardiaque propose aussi des brochures et de l'information que je trouve utiles. Ma famille et mon médecin ont été d'autres bonnes sources de soutien pour moi. On peut aussi rencontrer des gens lors de séances de physiothérapie ou d'autres types de thérapie. Un groupe de soutien apporte une aide précieuse. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en anglais)

« Premièrement, il y a la famille et les amis proches. C'est fou comme le deuil rapproche les gens; ç'a m'a apporté énormément de réconfort. Ensuite, il y a les gens qui vivent une expérience semblable à la nôtre. Les groupes de soutien sont très utiles. J'ai participé à beaucoup de réunions des Alcooliques anonymes. Ça permet de parler à des gens. Puis il y a les gens de ma communauté, qui me disaient que tout irait bien et qu'ils étaient là pour moi; ç'a aidé. Et il y a le curé de ma paroisse, qui s'est assis avec moi pour m'écouter. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

« J'ai adoré le groupe de soutien aux personnes endeuillées. C'était dans une église, mais ça n'avait pas de lien avec la religion. Il y avait un psychologue de l'hôpital. On regardait des films, puis on en discutait. Le deuil peut prendre diverses formes. Chacun d'entre nous avait une histoire différente. » ~ Général; est du pays (en anglais)

« J'ai participé à un groupe, mais je n'ai pas aimé ça. C'était encore plus déprimant. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

Quelques participants ont dit qu'ils s'étaient tournés vers l'alcool ou les médicaments comme moyens d'affronter leur deuil.

« Je buvais beaucoup; ce n'était pas un comportement approprié. Mais nous étions à Bangkok et je n'avais pas de ressources de soutien. J'ai toutefois fait appel aux moines de la communauté bouddhiste là-bas, qui ont été incroyables. J'ai demandé l'aide de certains membres d'une organisation. Il s'agissait principalement de soutien spirituel; j'aurais dû chercher à obtenir plus de services de consultation

psychologique. Ma famille m'a aussi offert beaucoup de soutien. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

« J'ai choisi les jeux vidéo et mon lit paisible. Je me referme sur moi-même; je n'aime pas interagir avec les gens. J'ai pris des médicaments. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

Pour la plupart, les répondants conviennent que les gestes suivants sont des moyens de soutenir une personne endeuillée : écouter la personne (84 %), la réconforter (76 %) et lui dire qu'on est là pour elle si elle a besoin de soutien (74 %). Environ la moitié des répondants estiment également qu'il est approprié de suggérer à la personne de consulter un professionnel (54 %) et de partager avec elle ses propres expériences de deuil (46 %). Ils sont moins nombreux (34 %) à trouver approprié de suggérer des livres ou des sites Web sur la gestion du deuil.

Les répondants autochtones sont les plus susceptibles d'affirmer que les gestes suivants sont de bons moyens de soutenir une personne en deuil : l'écouter (91 %), la réconforter (86 %), lui dire qu'on est là pour elle en cas de besoin (80 %) et lui suggérer d'obtenir une aide professionnelle (66 %).

Tableau B13 : Q20. Parmi les options suivantes, lesquelles font, à votre avis, partie des gestes à poser lorsqu'on soutient une personne endeuillée? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Écouter la personne	84 %	67 %	91 %	78 %
	-	-	B D	B
Réconforter la personne	76 %	60 %	86 %	68 %
	-	-	B D	-
Suggérer à la personne que vous êtes là pour elle si elle a besoin de soutien	74 %	57 %	80 %	71 %
	-	-	B	B
Suggérer à la personne de consulter un professionnel/conseiller en gestion de deuil	54 %	51 %	66 %	48 %
	-	-	B D	-
Partager avec elle vos propres expériences de deuil et de perte	46 %	50 %	53 %	50 %
	-	-	-	-
Dire à cette personne qu'on la comprend	43 %	43 %	52 %	46 %
	-	-	-	-
Suggérer à la personne des livres ou des sites Web sur la gestion du deuil	34 %	31 %	35 %	34 %
	-	-	-	-
Autre	1 %	1 %	0 %	0 %
	-	-	-	-
Aucun de ces choix	1 %	1 %	1 %	2 %
	-	-	-	C
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	3 %	3 %	2 %	4 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

### Autres différences démographiques

- Les femmes sont plus susceptibles que les hommes de dire que les gestes suivants font partie de ceux à poser pour soutenir une personne en deuil : écouter la personne (89 % contre 78 %), la reconforter (80 % contre 71 %), et lui dire qu'on est là pour elle si elle a besoin de soutien (79 % contre 70 %).
- La grande majorité des répondants de 45 ans et plus sont d'avis que pour soutenir une personne endeuillée, il faut notamment l'écouter, la reconforter et lui dire qu'on est là pour elle. Les répondants de moins de 45 ans sont un peu moins de cet avis, bien que plus de la moitié d'entre eux croient que chacun de ces gestes est important.
- Les répondants du Québec sont plus nombreux que ceux de l'Ontario, de l'Alberta ou des Territoires du Nord-Ouest et de la Colombie-Britannique à faire ce qui suit lorsqu'ils soutiennent une personne en deuil : écouter la personne (91 %), lui suggérer de consulter un professionnel (85 %) et la reconforter (84 %).
- Les personnes atteintes d'une maladie ayant une faible incidence sur l'espérance de vie sont plus susceptibles de trouver que les gestes suivants sont de bons moyens de soutenir une personne endeuillée : l'écouter (89 %), lui suggérer d'obtenir une aide professionnelle (60 %) et lui suggérer des livres ou des sites Web sur le deuil (40 %).

Les répondants devaient indiquer dans quelle mesure ils étaient en accord ou en désaccord avec une série d'énoncés sur le soutien aux personnes endeuillées. Les résultats pour chaque énoncé sont présentés dans les tableaux ci-dessous, en commençant par l'énoncé pour lequel le niveau d'accord est le plus élevé, et résumés dans le tableau B14.

Les trois quarts (76 %) des personnes interrogées estiment qu'il est important de comprendre le contexte culturel d'une personne endeuillée lorsqu'on essaie de l'aider à surmonter son deuil, et les deux tiers (66 %) se sentent à l'aise de partager leurs propres expériences de deuil. Toutefois, plus de la moitié (57 %) des répondants croient qu'ils auraient besoin d'en savoir plus sur le deuil s'ils devaient soutenir une personne endeuillée. Moins de la moitié (45 %) dit savoir comment trouver du soutien supplémentaire concernant la gestion du deuil, et encore moins de répondants savent comment accéder à des soutiens culturellement adaptés pour les personnes endeuillées (30 %). En comparaison, une proportion moins élevée (18 %) affirme avoir rencontré des obstacles en essayant d'accéder à du soutien pour les personnes endeuillées.

Tableau B14 : Q19-25. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes. Pourcentage de répondants en accord avec l'énoncé. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Il est important de comprendre le contexte culturel d'une personne endeuillée lorsqu'on essaie de l'aider à surmonter son deuil	76 %	72 %	82 %	72 %
	-	-	-	-
Je me sens à l'aise de partager mes propres expériences avec une personne endeuillée	66 %	66 %	63 %	68 %
	-	-	-	-
J'aurais besoin de plus de connaissances que je n'en ai maintenant si je devais fournir du soutien à une personne endeuillée	57 %	68 %	60 %	51 %
	-	D	-	-
Je sais où, quand et comment trouver du soutien supplémentaire pour m'aider à gérer mon deuil	45 %	42 %	46 %	46 %
	-	-	-	-
La pandémie a rendu mon deuil encore plus difficile que mes précédentes expériences avec le deuil	42 %	51 %	44 %	46 %
	-	-	-	-
Je sais où je peux avoir accès à des soutiens culturellement adaptés pour les personnes endeuillées	30 %	32 %	37 %	31 %
	-	-	-	-
J'ai rencontré des obstacles en essayant d'accéder à des soutiens pour les personnes endeuillées et/ou ayant perdu un proche	18 %	33 %	21 %	25 %
	-	C D	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

La plupart des répondants (76 %) conviennent qu'il est important de comprendre le contexte culturel d'une personne lorsqu'on l'aide à surmonter son deuil; seuls quelques-uns (6 %) ne sont pas de cet avis.

Les résultats à cet égard sont semblables dans tous les segments clés de population.

Tableau B15 : Q24. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes. Il est important de comprendre le contexte culturel d'une personne endeuillée lorsqu'on essaie de l'aider à surmonter son deuil. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Tout à fait d'accord	35 %	33 %	39 %	33 %
	-	-	-	-
D'accord	42 %	39 %	43 %	39 %
	-	-	-	-
Ni d'accord ni en désaccord	15 %	17 %	10 %	17 %
	-	-	-	-
En désaccord	3 %	4 %	2 %	2 %
	-	-	-	-
Tout à fait en désaccord	3 %	5 %	5 %	5 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	3 %	2 %	2 %	4 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Les femmes ont davantage tendance que les hommes à se dire en accord avec cet énoncé (83 % par rapport à 69 %).
- Les répondants du groupe des 18 à 34 ans (63 %) sont moins susceptibles d'être d'accord avec cet énoncé que les 45 à 54 ans (79 %), les 65 à 74 ans (85 %) et les 75 à 84 ans (86 %).
- Les répondants du Québec sont les plus nombreux à convenir qu'il est important de comprendre le contexte culturel d'une personne qu'on essaie d'aider à surmonter son deuil (82 %).



Les deux tiers des répondants (66 %) disent se sentir à l'aise de partager leurs propres expériences avec une personne endeuillée, alors qu'un sur dix (10 %) a exprimé un avis contraire.

Les résultats à cet égard sont semblables parmi tous les groupes clés.

Tableau B16 : Q21. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes. Je me sens à l'aise de partager mes propres expériences avec une personne endeuillée. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Tout à fait d'accord	21 %	22 %	24 %	24 %
	-	-	-	-
D'accord	46 %	43 %	39 %	43 %
	-	-	-	-
Ni d'accord ni en désaccord	21 %	23 %	28 %	20 %
	-	-	-	-
En désaccord	8 %	9 %	5 %	7 %
	-	-	-	-
Tout à fait en désaccord	2 %	2 %	3 %	1 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	2 %	1 %	1 %	4 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Les femmes ont plus tendance à être d'accord avec cet énoncé que les hommes (70 % par rapport à 62 %).
- Comparativement à celles dont ce n'est pas le cas (62 %), les personnes qui se décrivent comme étant spirituelles ou religieuses sont plus nombreuses à être d'accord avec l'affirmation présentée (73 %).

Si bon nombre d'entre eux affirment se sentir à l'aise de parler de leurs propres expériences avec une personne endeuillée, plus de la moitié des répondants (57 %) estiment qu'ils auraient besoin de plus de connaissances pour soutenir quelqu'un en deuil; 15 % ne sont pas de cet avis.

Parmi les groupes clés de population, ce sont les personnes noires ou de couleur qui sont les plus susceptibles de dire qu'elles auraient besoin de plus de connaissances pour aider une personne endeuillée (68 %).

Tableau B17 : Q27. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes. J'aurais besoin de plus de connaissances que je n'en ai maintenant si je devais fournir du soutien à une personne endeuillée. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Tout à fait d'accord	19 %	22 %	18 %	17 %
	-	-	-	-
D'accord	38 %	46 %	42 %	34 %
	-	D	-	-
Ni d'accord ni en désaccord	26 %	20 %	24 %	26 %
	-	-	-	-
En désaccord	10 %	8 %	8 %	14 %
	-	-	-	B
Tout à fait en désaccord	5 %	4 %	6 %	7 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	1 %	1 %	2 %	2 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Les répondants détenteurs d'un diplôme universitaire (61 %) sont plus susceptibles d'être d'accord avec cet énoncé que ceux qui ont fait des études secondaires (49 %).
- Les personnes dont le ménage gagne 80 000 \$ ou plus (64 %) sont aussi plus nombreuses à dire qu'elles auraient besoin d'acquérir de nouvelles connaissances pour soutenir quelqu'un en deuil, comparativement à celles ayant un revenu du ménage de 40 000 \$ à 80 000 \$ (55 %) ou de moins de 40 000 \$ (47 %).
- Les répondants du Manitoba et de la Saskatchewan sont plus nombreux que ceux du Québec et de l'Ontario à juger qu'ils n'auraient pas besoin de plus de connaissances pour offrir un tel soutien (27 % contre 11 % et 13 %, respectivement).

- Les personnes atteintes d'une maladie qui met sérieusement leur vie en danger sont moins susceptibles de convenir qu'elles auraient besoin de plus de connaissances qu'elles n'en ont maintenant pour être en mesure de soutenir une personne en deuil (48 %).

On a demandé aux répondants s'ils savaient où, quand et comment trouver du soutien supplémentaire pour les aider à gérer leur deuil, et moins de la moitié (45 %) ont indiqué que c'était le cas. Parmi eux, seuls 11 % l'affirmaient fermement.

Les résultats à cet égard sont semblables dans tous les segments clés de population.

Tableau B18 : Q22. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes. Je sais où, quand et comment trouver du soutien supplémentaire pour m'aider à gérer mon deuil. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Tout à fait d'accord	11 %	11 %	12 %	9 %
	-	-	-	-
D'accord	34 %	31 %	34 %	38 %
	-	-	-	-
Ni d'accord ni en désaccord	29 %	30 %	26 %	27 %
	-	-	-	-
En désaccord	15 %	18 %	18 %	13 %
	-	-	-	-
Tout à fait en désaccord	7 %	7 %	7 %	11 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	3 %	3 %	4 %	3 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Un peu plus d'un tiers (37 %) des hommes disent savoir où trouver ce genre d'aide, et la moitié des femmes (51 %) affirment la même chose.
- Les répondants de 18 à 34 ans semblent plus à même de trouver un tel soutien, comparativement aux 75 à 84 ans (50 % contre 35 %).
- Les répondants de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest sont plus susceptibles (55 %) que ceux du Québec (39 %) ou de l'Ontario (38 %) de savoir où, quand et comment trouver du soutien en matière de deuil.
- Les personnes atteintes de diabète seulement sont moins susceptibles que les autres de convenir qu'elles savent où, quand et comment chercher de l'aide pour gérer leur deuil (31 %).

Interrogées à savoir si la pandémie avait rendu leur deuil plus difficile que lors de précédentes expériences de deuil, une majorité relative de personnes (42 %) ont répondu par l'affirmative. Pour près d'un quart (22 %), la pandémie n'a pas changé l'expérience du deuil.

Globalement, les personnes noires ou de couleur sont plus susceptibles de dire que la pandémie a aggravé leur expérience de deuil (51 %), comparativement aux Autochtones (44 %) et aux répondants ayant un handicap physique (46 %).

Tableau B19 : Q23. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes. La pandémie a rendu mon deuil encore plus difficile que mes précédentes expériences avec le deuil. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Tout à fait d'accord	14 %	15 %	20 %	19 %
	-	-	-	-
D'accord	28 %	36 %	24 %	27 %
	-	D	-	-
Ni d'accord ni en désaccord	30 %	29 %	25 %	25 %
	-	-	-	-
En désaccord	12 %	8 %	13 %	11 %
	-	-	-	-
Tout à fait en désaccord	10 %	8 %	9 %	11 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	7 %	5 %	8 %	6 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Les femmes (50 %) ont davantage tendance à être d'accord avec cet énoncé que les hommes (33 %).
- Les répondants de moins de 55 ans sont aussi plus susceptibles d'être d'accord sur la question. Par exemple, 54 % des 18 à 34 ans affirment que la pandémie a rendu leur expérience de deuil plus difficile, tout comme 55 % des 35 à 44 ans et 49 % des 45 à 54 ans. En comparaison, ces proportions atteignent 34 % chez les 55 à 64 ans, 32 % chez les 65 à 74 ans et 27 % chez les 75 à 84 ans.

Malgré une forte majorité (76 %) qui juge important de comprendre le contexte culturel d'une personne qu'on aide à surmonter son deuil, seulement trois personnes sur dix (30 %) savent où trouver des ressources de soutien culturellement adaptées pour les personnes endeuillées.

Les personnes noires ou de couleur sont plus susceptibles d'avoir une opinion neutre sur la question (33 %), par rapport aux Autochtones ou aux personnes ayant un handicap physique (23 % dans les deux cas).

Tableau B20 : Q25. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes. Je sais où je peux avoir accès à des soutiens culturellement adaptés pour les personnes endeuillées. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Tout à fait d'accord	9 %	9 %	15 %	10 %
	-	-	-	-
D'accord	21 %	23 %	22 %	21 %
	-	-	-	-
Ni d'accord ni en désaccord	27 %	33 %	23 %	23 %
	-	C D	-	-
En désaccord	24 %	22 %	24 %	24 %
	-	-	-	-
Tout à fait en désaccord	12 %	9 %	9 %	14 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	7 %	3 %	6 %	8 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Les répondants plus jeunes, soit les 18 à 34 ans, semblent plus à même de savoir où trouver de telles ressources (41 %), si on les compare aux 65 à 74 ans (26 %) et aux 75 à 84 ans (17 %).
- Par rapport à ceux qui ne se considèrent pas comme tels (27 %), les répondants qui se disent spirituels ou religieux (36 %) sont un peu plus nombreux à affirmer savoir où trouver ce genre de ressources.

En ce qui concerne l'accès à des ressources de soutien pour les personnes endeuillées, un moins grand nombre de répondants disent avoir rencontré des obstacles en la matière (17 %) que l'inverse (36 %).

Les problèmes d'accès sont particulièrement plus fréquents chez les personnes noires ou de couleur (33 %) que chez les Autochtones (21 %) et les répondants ayant un handicap physique (25 %).

Tableau B21 : Q26. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes. J'ai rencontré des obstacles en essayant d'accéder à des soutiens pour les personnes endeuillées et/ou ayant perdu un proche. Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Tout à fait d'accord	5 %	10 %	9 %	9 %
	-	-	-	-
D'accord	12 %	23 %	12 %	16 %
	-	C D	-	-
Ni d'accord ni en désaccord	32 %	27 %	36 %	32 %
	-	-	-	-
En désaccord	21 %	22 %	17 %	16 %
	-	-	-	-
Tout à fait en désaccord	15 %	10 %	15 %	17 %
	-	-	-	B
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	15 %	8 %	11 %	11 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Les répondants plus jeunes sont aussi plus susceptibles d'avoir rencontré des obstacles en tentant d'accéder à des services de soutien aux personnes endeuillées. En effet, plus des deux tiers (36 %) des 18 à 34 ans et 32 % des 35 à 44 ans ont rapporté avoir connu des problèmes d'accès à ces services. À titre comparatif, seulement 16 % des 45 à 54 ans, 14 % des 55 à 64 ans, 5 % des 65 à 74 ans et 2 % des 75 à 84 ans ont rapporté la même chose.
- Les répondants du Québec sont moins nombreux que ceux du reste du Canada à dire qu'ils ont rencontré des obstacles dans l'accès à des services de soutien aux personnes endeuillées (7 %).

Sans grande surprise, presque tous les répondants (92 %) ont vécu une situation pouvant causer un deuil depuis le début de la pandémie de COVID-19. La vaste majorité (80 %) des personnes interrogées ont connu une perte de leurs interactions et activités sociales, et plus de la moitié (56 %) ont vécu de la solitude. Environ la moitié des répondants (51 %) ont également indiqué avoir vécu le décès d’un ami, d’un membre de leur famille, d’un collègue ou d’un autre proche, et moins d’un sur cinq dit avoir vécu la fin d’une relation (17 %) ou une perte d’emploi (16 %).

Il convient de souligner que les répondants autochtones sont plus nombreux à rapporter avoir vécu le décès d’un proche (62 %), mais qu’ils sont aussi moins susceptibles d’avoir vécu la fin d’une relation (18 %) ou la perte d’un emploi (13 %). Les personnes ayant un handicap physique sont les plus susceptibles d’affirmer avoir vécu de la solitude depuis le début de la pandémie (70 %).

Tableau B22 : Q28-33. Dans un autre ordre d’idées, depuis que la pandémie de COVID-19 a commencé au début de 2020, avez-vous vécu l’une ou l’autre des situations suivantes? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
La perte de vos interactions/activités sociales	80 %	75 %	78 %	81 %
	-	-	-	-
La solitude	56 %	59 %	64 %	70 %
	-	-	-	B
Le décès d’un(e) ami(e), membre de la famille, collègue ou un proche (incluant les animaux de compagnie)	51 %	48 %	62 %	54 %
	-	-	B	-
La fin d’une relation	17 %	24 %	18 %	26 %
	-	-	-	C
La perte d’un emploi	16 %	30 %	13 %	22 %
	-	C	-	-
Une autre perte	14 %	13 %	16 %	15 %
	-	-	-	-
Taille de l’échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à dire qu’elles ont vécu de la solitude (60 % par rapport à 51 %), tout comme les 18 à 34 ans (72 %) et les 35 à 44 ans (75 %) en sont plus susceptibles que les répondants plus âgés.
- Les répondants plus jeunes, soit les 18 à 34 ans (37 %) et les 35 à 44 ans (31 %), sont aussi plus susceptibles d’avoir vécu la fin d’une relation.
- Les 18 à 34 ans sont plus nombreux à avoir perdu un emploi (34 %).

- Comparativement à ceux d'autres régions du Canada, les répondants du Québec sont moins susceptibles d'avoir vécu la fin d'une relation (10 %) ou la perte d'un emploi (9 %).

Parmi les personnes qui ont indiqué avoir vécu une situation pouvant être une source de deuil depuis le début de la pandémie de COVID-19, près de la moitié (46 %) disent que la situation a effectivement entraîné un deuil, alors que 44 % affirment le contraire.

Les répondants autochtones sont plus nombreux à avoir indiqué qu'ils n'avaient pas ressenti la situation comme un deuil (51 %), par rapport aux personnes noires ou de couleur (37 %) ou aux personnes ayant un handicap physique (39 %).

Tableau B23 : Q34. L'avez-vous ressenti comme un deuil? Parmi les répondants ayant indiqué avoir vécu l'une ou l'autre des situations à Q33.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Oui	46 %	51 %	44 %	52 %
	-	-	-	-
Non	44 %	37 %	51 %	39 %
	-	-	B D	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	10 %	11 %	5 %	9 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	780	235	94	245

#### Autres différences démographiques

- Les deux tiers (66 %) des répondants de 18 à 34 ans affirment que la situation qu'ils ont vécue a été une source de deuil, tout comme 60 % des 35 à 44 ans et 53 % des 45 à 54 ans. À titre comparatif, 38 % des 55 à 64 ans, 33 % des 65 à 74 ans, et 20 % des 75 à 84 ans ont rapporté la même chose.
- Les répondants du Québec sont moins nombreux que ceux des autres régions du Canada à dire que la situation en question a entraîné un deuil (33 %).



Parmi les répondants qui ont indiqué avoir été confrontés à un deuil relié à la situation vécue, une importante majorité dit s’être tournée vers la famille et les amis pour obtenir du soutien concernant ce deuil. Un nombre beaucoup moins grand de répondants ont cherché un tel soutien auprès de leur principal fournisseur de soins de santé (15 %) ou d’un conseiller ou thérapeute autorisé (14 %), sur des sites Web (10 %), dans des groupes communautaires ou spirituels (9 %), auprès d’un travailleur social (7 %) ou dans des groupes de soutien en ligne (7 %). Seuls 9 % des répondants autochtones disent avoir fait appel à un Gardien du Savoir autochtone.

Les résultats sur ce plan sont assez semblables dans l’ensemble des segments clés de population, à une exception près : les personnes qui ont un handicap physique sont plus nombreuses à dire qu’elles n’ont pas cherché à obtenir de l’aide ou du soutien pour leur deuil (27 %).

Tableau B24 : Q35. À qui vous êtes-vous adressé(e) pour trouver de l’aide/du soutien dans votre deuil? Parmi les répondants qui ont indiqué avoir vécu un deuil depuis le début de la pandémie.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Famille et/ou amis	65 %	52 %	71 %	47 %
	-	-	-	-
Principal fournisseur de soins de santé	15 %	17 %	11 %	16 %
	-	-	-	-
Conseiller(e)/thérapeute autorisé(e)	14 %	9 %	29 %	10 %
	-	-	-	-
Sites Web	10 %	14 %	6 %	12 %
	-	-	-	-
Groupes communautaires et/ou spirituels	9 %	11 %	10 %	8 %
	-	-	-	-
Travailleur(se) social(e)	7 %	9 %	4 %	8 %
	-	-	-	-
Groupes de soutien en ligne pour les personnes endeuillées	7 %	13 %	9 %	7 %
	-	-	-	-
Un Gardien du Savoir ou un Aîné autochtone	4 %	4 %	9 %	2 %
	-	-	-	-
Autre	1 %	3 %	0 %	4 %
	-	-	-	-
Tous ces choix	1 %	2 %	0 %	1 %
	-	-	-	-
Je n’ai pas cherché de l’aide ou du soutien pour mon deuil	16 %	12 %	13 %	27 %
	-	-	-	B
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	2 %	2 %	0 %	2 %
	-	-	-	-
Taille de l’échantillon	344	114	40	121

## Autres différences démographiques

- Comparativement aux répondants plus âgés, ceux du groupe des 18 à 34 ans sont plus susceptibles d'avoir consulté un conseiller ou thérapeute autorisé (25 %), des sites Web (17 %) ou des groupes de soutien en ligne (15 %) pour obtenir de l'aide par rapport à leur deuil.

## Communications – Préférences et besoins

Invités à indiquer, parmi une liste, quelles sources ils privilégient pour obtenir de l'information sur les soins palliatifs ou le deuil, la majorité des répondants (62 %) ont sélectionné leur principal fournisseur de soins de santé. Un pourcentage environ deux fois moins élevé (34 %) de personnes ont indiqué qu'elles préféreraient que les renseignements à ce sujet proviennent de sites Web du gouvernement. Une proportion semblable préférerait obtenir de l'information sur des sites Web d'organismes sans but lucratif (29 %) ou par courriel (28 %).

Les personnes noires ou de couleur ont davantage tendance à vouloir consulter de l'information au sujet des soins palliatifs ou du deuil sur des sites de vidéos en ligne (21 %), sur les médias sociaux (19 %), dans des balados (14 %) ou à la radio (9 %).

Tableau B25 : Q19. Par quels moyens préféreriez-vous recevoir des informations ou en savoir plus sur les soins palliatifs ou et/ou le deuil? Tous les répondants.

Colonnes, %	Total	Personnes noires ou de couleur	Autochtones	Personnes ayant un handicap physique
Identifiant de colonne	A	B	C	D
Mon principal fournisseur de soins de santé	62 %	54 %	66 %	58 %
	-	-	-	-
Sites Web du gouvernement	34 %	38 %	33 %	31 %
	-	-	-	-
Sites Web d'organismes sans but lucratif	29 %	23 %	33 %	31 %
	-	-	-	B
Courriel	28 %	26 %	32 %	28 %
	-	-	-	-
Articles dans l'actualité	17 %	16 %	13 %	13 %
	-	-	-	-
Sites de vidéos en ligne comme YouTube	15 %	21 %	19 %	14 %
	-	D	-	-
Sites Web d'organismes caritatifs	15 %	15 %	11 %	12 %
	-	-	-	-
Télévision	15 %	19 %	10 %	15 %
	-	-	-	-
	14 %	19 %	12 %	12 %

Médias sociaux (Facebook, Twitter, Instagram, etc.)	-	D	-	-
Balados	8 %	14 %	10 %	7 %
	-	D	-	-
Radio	5 %	9 %	3 %	5 %
	-	C	-	-
Autre	2 %	2 %	0 %	2 %
	-	-	-	-
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9 %	7 %	6 %	10 %
	-	-	-	-
Taille de l'échantillon	852	261	102	260

#### Autres différences démographiques

- Par rapport aux groupes plus âgés, les répondants de 18 à 34 ans sont beaucoup plus nombreux à privilégier les médias sociaux (32 %), les balados (19 %) et les sites Web d'organismes caritatifs (25 %) pour obtenir de l'information sur les soins palliatifs ou le deuil. Cependant, seulement 46 % d'entre eux préféreraient que ces renseignements proviennent de leur principal fournisseur de soins de santé, une proportion nettement moins élevée que chez les 35 à 44 ans (64 %), les 55 à 64 ans (68 %) et les 65 à 84 ans (68 %).
- Les répondants du Québec sont plus nombreux que ceux de l'ouest du pays à préférer consulter de l'information sur les soins palliatifs ou le deuil dans des articles dans l'actualité (25 %) ou à la télévision (21 %).
- Les personnes atteintes d'une affection présentant des risques potentiellement gérables sont moins susceptibles d'indiquer que leur principal fournisseur de soins est leur source d'information privilégiée (53 %).

#### Observations qualitatives – Besoins en communication

Les participants ont nommé de nombreuses sources d'information qu'ils privilégieraient pour se renseigner au sujet des soins palliatifs, notamment : les recherches en ligne dans Google, la famille et les amis, les professionnels de la santé (en particulier leur médecin de famille), les hôpitaux et les églises. De nombreux participants ont également mentionné des canaux de communication traditionnels comme la radio, la télévision et les publicités dans les journaux, les dépliants et les brochures – en particulier ceux offerts dans les hôpitaux ou les cabinets de médecins –, ainsi que les médias sociaux (Reddit pour lire sur des histoires personnelles, Facebook, Instagram, Twitter, TikTok, etc.). Certains ont également mentionné le bouche-à-oreille, par exemple auprès des membres d'un groupe de soutien.

« Concernant ma maladie, je recherche toujours l'information en ligne. Mais dans tout ce que je consulte, il n'est jamais question de soins palliatifs. Comment se fait-il que personne ne m'en ait parlé? Je regarderais aussi à l'hôpital, où ils distribuent des brochures. Mais il faut que les renseignements y soient détaillés. Je vais avoir

besoin de ces soins, donc j'aimerais m'y préparer. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

« Je suis une personne religieuse et, dernièrement, je prie plus. Je chercherais à obtenir de l'information à l'église. Et peut-être auprès d'un travailleur social ou de mon médecin. Je parlerais à d'autres gens qui ont de l'expérience en matière de soins palliatifs. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

« J'essaierais de me joindre à une communauté de personnes qui ont le même problème que moi. » ~ Personne noire ou de couleur; est du pays (en anglais)

« Je trouve beaucoup de renseignements sur des plateformes comme Facebook, dans ce que les gens publient sur le sujet. Ils peuvent même ajouter des liens vers de l'information. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

« On trouve tout sur Internet maintenant. Si vous faites une recherche sur les soins palliatifs dans Google, les algorithmes vont faire des suggestions. Je trouve la plupart de mes informations dans les médias sociaux : Google, Facebook et Instagram. Leurs algorithmes sont très efficaces. Je regarde aussi de courtes vidéos sur TikTok. C'est accrocheur. Il suffit de faire une recherche pour que toutes sortes de suggestions s'affichent sur les réseaux sociaux. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

« Ça ne me dérangerait pas de recevoir de l'information par courriel. Recommander un site Web est pertinent seulement si celui-ci contient des informations utiles. Il serait pratique de pouvoir poser des questions lors de séances interactives en direct. Certaines personnes préfèrent avoir accès à une ligne téléphonique. Ma ressource principale serait probablement Internet. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

Lorsqu'on leur a demandé quelles sources d'information en ligne ils utiliseraient et jugeraient crédibles, mis à part Google, beaucoup de participants ont mentionné les sites Web des autorités sanitaires locales, le site Web de Santé Canada et celui de la clinique Mayo.

« Le site Web de notre gouvernement provincial contient une section sur le sujet. Des brochures offertes à l'hôpital pourraient aussi être utiles. Je voudrais savoir comment naviguer dans le système (p. ex., ce qui est offert, ce dont on a besoin, les étapes à suivre). » ~ Général; est du pays (en anglais)

« Je fais surtout des recherches en ligne dans Google. J'ai toujours confiance en l'information qui provient de la clinique Mayo. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

« [Je consulterais] certainement mon médecin de famille, les prestataires de soins dans les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux, ainsi que les sites Web des gouvernements provincial et fédéral qui portent sur la santé. Peut-être aussi un service comme la télésanté. Il faudrait un numéro qu'on peut appeler pour en savoir plus sur les différents services de santé offerts. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

Les personnes qui ont répondu qu'elles consulteraient leur médecin de famille ont expliqué qu'elles préféreraient parler de soins palliatifs et de deuil avec quelqu'un qui les connaît depuis longtemps et avec qui elles entretiennent une relation, plutôt qu'avec un spécialiste qui les soigne pour leur maladie à l'hôpital, par exemple.

« J'en parlerais d'abord à mon médecin de famille, qui pourrait idéalement m'indiquer qui consulter, qui appeler, et à quel numéro ou sur quel site Web le faire. Ça donne de l'espoir et permet de savoir comment procéder. Il est important aussi d'avoir quelque chose de concret à conserver, comme une brochure. Les soins palliatifs ne sont pas quelque chose à prendre à la légère. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

Certaines personnes interrogées ont expliqué qu'un manque de confiance (ou d'amour-propre) les avait dissuadées de demander de l'information ou du soutien; les discussions concernant leur état de santé – surtout compte tenu des répercussions de leur maladie – pouvaient être très bouleversantes et donner lieu à beaucoup de confusion et d'incertitude. Un participant a mentionné qu'il faudrait que quelqu'un parle avec la personne des émotions qu'elle peut ressentir; certains ont suggéré que ce rôle soit joué par un intervenant-pivot, ce qui rejoint le point soulevé plus tôt à propos du fait que les gens comprennent mal ce que sont les soins palliatifs et ne savent pas par où commencer pour obtenir de l'information à ce sujet.

« Comme on perd toute sa confiance en soi, il est difficile de demander de l'information ou du soutien. Il faut que ça vienne de quelqu'un d'autre, qui aborderait le sujet en parlant des émotions qu'on peut ressentir. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

« Le problème, c'est que les gens ne savent pas ce qui est offert, et ils ne veulent rien demander parce que leur amour-propre les en empêche. Ils veulent que quelqu'un d'autre aborde la question et leur parle des services à leur disposition. Il faut avoir un caractère plus fonceur pour aller chercher ce dont on a besoin, sinon on est laissé pour compte. Dans le système scolaire, il y a des gens pour aider les parents à s'y retrouver; il faut offrir aux patients le même genre de ressource pour les mettre en contact avec les professionnels de la santé appropriés. » ~ Général; est du pays (en anglais)

« Les gens dans cette situation ne sont pas en mesure de chercher de l'information. Ma médecin de famille a fait tout le travail pour moi quand j'ai eu le cancer. Et elle a transmis mon dossier à un autre médecin qui a pris les choses en main. Ils ont tout fait pour moi, et j'en avais besoin. Il serait vraiment agréable d'être mis en contact avec quelqu'un à qui on peut parler, quelqu'un qui prend les rendez-vous à notre place et collabore avec notre famille. Donner de l'information à une personne qui est probablement au bout de ses forces ne suffit pas; il faut prendre des mesures pour l'aider. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

« Il devrait y avoir un genre de groupe où les renseignements sont rassemblés pour faciliter leur utilisation. Il faut que quelqu'un soit responsable de gérer l'information. » ~ Personne noire ou de couleur; ouest du pays (en anglais)

« Pour obtenir plus d'information, il est toujours mieux de s'adresser à une vraie personne, mais je ne sais pas exactement à qui. Peut-être à un médecin, mais les médecins sont toujours occupés. On ne reste jamais dans leur bureau très longtemps. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

« Il faudrait que les gens qui ont besoin d'aide puissent consulter une seule personne, et non dix. Ils en ont déjà plein les bras; il faut leur faciliter les choses. » ~ Général; est du pays (en anglais)

« Dans le cas de mes parents, nous n'avons pas eu de difficulté. Une travailleuse sociale nous était assignée; elle connaissait leur état de santé et nous aidait à tout organiser. » ~ Général; est du pays (en français)

« Ça devrait être plus facilement accessible, pour que les gens n'aient même pas à le demander. Il devrait y avoir un genre de schéma des étapes à suivre selon ce qui survient. L'information devrait être fournie automatiquement dès le diagnostic, en fonction de la situation, et décrire ce à quoi s'attendre et comment procéder si telle ou telle chose arrive. » ~ Personne noire ou de couleur; ouest du pays (en anglais)

« Il serait intéressant d'avoir une application qui nous aide à parcourir les différentes options et qui contient des liens vers des ressources. » ~ Personne noire ou de couleur; ouest du pays (en anglais)

« J'aimerais voir comment les choses [les soins palliatifs selon la description donnée] se passent réellement pour les gens. Je me demande s'ils savent quels services sont offerts. Je trouve qu'il y a des services merveilleux ici au Canada, mais nous ne les connaissons pas et ne savons pas comment y accéder. J'ai parfois l'impression qu'on n'obtient rien si on ne le demande pas. » ~ Personne ayant un handicap physique; ouest du pays (en anglais)

On a demandé aux participants comment l'information qu'ils avaient reçue au sujet des soins palliatifs pourrait être améliorée; certains ont suggéré d'insister davantage sur le fait que ces soins visent à « changer la vie », et non à « y mettre fin ». Ils ont aussi suggéré que les renseignements soient présentés de façon plus positive et encourageante, et qu'ils traitent des émotions que les gens pourraient vivre.

Pour obtenir de l'information sur le deuil, les participants utilisent des ressources semblables à celles consultées pour se renseigner sur les soins palliatifs : recherches en ligne, médecin de famille, médias sociaux, etc. Beaucoup de participants ont suggéré de consulter des ressources religieuses, des groupes de soutien et des thérapeutes pour obtenir du soutien en matière de deuil; ces options ont été moins souvent mentionnées quand il était question de soins palliatifs. Quelques participants trouvaient également qu'il est préférable d'obtenir de l'information sur le deuil en personne, plutôt que sur papier ou en format numérique.

« Je consulterais d'abord mon médecin de famille, puis des groupes de soutien, des membres du clergé, un conseiller, et des services d'urgence en santé mentale dans ma communauté. » ~ Personne ayant un handicap physique; est du pays (en anglais)

« Il y a tellement de tristesse et de solitude. J'aimerais qu'il y ait des activités de groupe; quelque chose de positif, un peu comme les événements que le Manoir Ronald McDonald organise pour les familles. Quelque chose de plus joyeux que de voir plein de gens tristes assis en cercle. » ~ Général; ouest du pays (en anglais)

On a également demandé aux participants ce qu'ils aimeraient le plus savoir ou comprendre au sujet des soins palliatifs et du deuil. S'ils estimaient presque tous en connaître suffisamment sur le deuil, des questions demeuraient concernant les soins palliatifs, par exemple :

- De quelle façon les soins palliatifs changeraient-ils ma vie (pour le meilleur ou pour le pire)?
- À quel moment les soins palliatifs sont-ils mis en œuvre? Comment sont-ils mis en œuvre?
- Quelles sont les formes de soutien offertes?
- Quels sont les coûts associés à ces soins? Qui paie ces coûts (p. ex., la personne elle-même ou le régime d'assurance maladie provincial)?
- Où les soins sont-ils donnés (p. ex., est-ce que la personne reste à la maison)?
- Y a-t-il une liste d'attente pour ces soins?
- Qui s'occuperait de moi? Qui offrirait les soins : des médecins, des infirmières ou d'autres professionnels de la santé?
- À quoi s'attend-on de moi? Quel rôle dois-je jouer dans mes propres soins?
- À quel moment ne serai-je plus en mesure de prendre mes propres décisions? Mes directives médicales anticipées seront-elles respectées?
- Comment la douleur est-elle prise en charge? À quoi faut-il s'attendre concernant l'état de conscience?

## Conclusions

L'objectif général de l'étude était de recueillir des données probantes sur les perspectives et les connaissances en matière de soins palliatifs et de deuil, tant auprès de fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux que de personnes atteintes d'une maladie grave.

Les fournisseurs de soins ou de services interrogés affichent un niveau élevé de familiarité avec les soins palliatifs, mais leurs connaissances sur l'approche palliative en matière de soins semblent plus déficientes. Bon nombre d'entre eux hésitent par ailleurs à affirmer qu'ils ont une bonne compréhension de leur rôle dans les soins palliatifs. La plupart des répondants savent que ces soins visent la prise en charge de la douleur et peuvent être donnés par différents types de prestataires. Toutefois, plus de la moitié des médecins de famille, la majorité des infirmières et la grande majorité des médecins spécialistes disent qu'ils n'ont pas l'habitude de discuter de soins palliatifs avec leurs patients, pour diverses raisons.

Les prestataires de soins ou de services estiment que la façon dont ils perçoivent leur rôle dans les soins palliatifs n'est pas un obstacle majeur à la mise en place d'une approche palliative des soins; ils pointent plutôt du doigt le manque de formation et de ressources sur le sujet. Ils ont également mentionné des facteurs comme la réticence de certains patients, de leur famille et de leurs aidants à parler de soins palliatifs, et le fait que les gens associent souvent ces soins à la fin de vie. Les participants trouvaient que la description des soins palliatifs présentée lors des séances de discussion en groupe résumait très bien le concept. Selon eux, amener plus de gens à comprendre cette définition pourrait contribuer à lever certains des obstacles qui empêchent d'accéder aux meilleurs soins possibles.

Le niveau de familiarité avec les soins palliatifs est encore moins élevé chez les personnes atteintes d'une maladie grave, leur compréhension du concept semblant varier selon la nature de leur affection. Les participants ayant une affection chronique qu'ils ne perçoivent pas comme limitant leur espérance de vie ou leurs activités sont moins susceptibles de croire qu'ils ont besoin de soins palliatifs.

En outre, certains participants qui reçoivent actuellement des soins palliatifs ne les considèrent pas comme tels. Cela suggère que leur manque de connaissances à cet égard ne les empêche pas de recevoir des soins palliatifs, mais que leur façon de décrire les soins qui leur sont prodigués n'aide pas les gens à mieux comprendre le concept et risque même de miner davantage la compréhension.

Cette étude suggère que le terme « soins palliatifs » est bien connu, mais que le concept en lui-même est très mal compris. Il en ressort également que certaines solutions éprouvées permettraient de veiller à ce que plus de gens demandent et obtiennent les soins palliatifs qui



leur seraient bénéfiques. Une actualisation des connaissances est de mise, mais ce processus est souvent plus difficile que de présenter aux gens un concept nouveau. Par conséquent, il faut changer l'image associée aux soins palliatifs, ce qui exige habituellement une approche de communication ciblée. Selon Santé Canada toutefois, les données montrent que cette façon de faire n'est pas suffisante dans le cas des enjeux liés aux soins palliatifs. Les résultats de l'étude révèlent aussi qu'à l'heure actuelle, les professionnels de la santé et les patients n'envisagent pas nécessairement ces soins parce qu'ils se font une idée vague et erronée de leur pertinence, des fins qu'ils servent et du moment où ils deviennent appropriés.

En ce qui concerne le deuil, le niveau de familiarité revendiqué à l'égard de ce concept est plus élevé à la fois chez les prestataires de soins et chez les personnes atteintes d'une maladie grave, mais bon nombre d'entre eux disent avoir rencontré des obstacles au moment d'offrir du soutien à une personne endeuillée ou de trouver de l'aide pour surmonter eux-mêmes un deuil. En outre, les professionnels de la santé interrogés font preuve de beaucoup de compassion, et très peu estiment ressentir un malaise qui les empêche d'apporter aux personnes le meilleur soutien qui soit dans les situations de deuil. Un grand nombre d'entre eux reconnaissent par ailleurs l'importance de tenir compte du contexte culturel d'un patient pour mieux l'aider à surmonter un deuil. Dans l'ensemble, ils sont d'avis que les principaux obstacles au soutien en matière de deuil sont le manque de temps et la formation déficiente. De leur côté, les personnes atteintes d'une maladie grave semblent s'entendre assez largement sur ce qui peut être une cause de deuil, mais leurs réponses suggèrent aussi qu'elles sont moins à l'aise de discuter de deuil avec leurs proches et ne savent pas nécessairement comment s'y prendre pour aider une personne endeuillée.

En résumé, si les participants à l'étude ont indiqué vouloir en apprendre davantage sur les soins palliatifs et le deuil pour veiller à ce que les personnes atteintes d'une maladie grave et leurs proches reçoivent le soutien qui correspond à leurs besoins, les idées fausses à cet égard constituent un obstacle à la mise en œuvre efficace d'une approche palliative des soins.

## Annexe A : Rapport de méthodologie quantitative

### Méthodologie de sondage

L’approche globale d’Earncliffe Strategy Group pour cette étude consistait à mener deux sondages en parallèle. Un sondage en ligne a été réalisé auprès de 505 fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux, et un autre a été effectué auprès de 852 Canadiens atteints d’une maladie grave. Une description détaillée de l’approche utilisée se trouve ci-dessous.

### Conception des questionnaires

Les questionnaires de l’étude ont été conçus par Earncliffe, puis transmis à Santé Canada aux fins de rétroaction. Les sondages ont été proposés en français et en anglais, et les répondants ont pu y répondre dans la langue de leur choix.

### Conception et sélection de l’échantillon

La stratégie d’échantillonnage de l’étude a été élaborée par Earncliffe en collaboration avec Santé Canada. Tout d’abord, avant l’attribution du contrat, Earncliffe a mené à ses frais un sondage en ligne auprès de membres du panel de Léger, afin de mieux évaluer qui appartenait à chacun des quatre groupes cibles et s’il y avait chevauchement des groupes (les personnes atteintes d’une maladie grave; celles atteintes d’une maladie grave qui ont aussi un handicap physique; celles atteintes d’une maladie grave qui s’identifient comme des personnes noires ou de couleur; celles atteintes d’une maladie grave qui s’identifient comme autochtones) au sein de la population générale. Pour déterminer qui serait classé dans quel groupe, on a montré aux répondants une liste d’affections jugées graves et on leur a demandé d’indiquer s’ils avaient personnellement reçu un diagnostic d’au moins une de ces affections. Ils devaient également indiquer s’ils s’identifiaient comme une personne noire, de couleur ou autochtone, et s’ils avaient un handicap physique.

En fonction du sondage d’évaluation de l’incidence, nous avons fixé les cibles suivantes pour le sondage auprès des personnes atteintes d’une maladie grave :

Groupe cible	Incidence	Cible de sondages remplis
Adultes atteints d’une maladie grave (qui n’appartiennent pas à un sous-ensemble de population)	32 %	250
Adultes atteints d’une maladie grave qui ont aussi un handicap physique	10 %	250
Adultes noirs ou de couleur atteints d’une maladie grave	2,5 %	250
Adultes autochtones atteints d’une maladie grave	1 %	100
Total		850

L’échantillon de personnes atteintes d’une maladie grave provient du panel exclusif à participation volontaire de Léger qui, avec plus de 400 000 membres, est le plus important en

son genre au Canada. La méthode de recrutement utilisée influence grandement la qualité du panel; Léger Opinion recrute donc ses panélistes principalement de manière aléatoire en utilisant des méthodologies de téléphonie traditionnelle et mobile.

Les cibles suivantes ont été fixées pour le sondage auprès des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux :

Groupe cible	Cible de sondages remplis
Omnipraticiens	150
Médecins spécialistes	50
Infirmières	150
Autres fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux	150
Total	500

Le sondage a été mené par Léger, qui a fait appel à MD Analytics comme partenaire pour la collecte des données. Le panel exclusif de MD Analytics est composé de médecins de première ligne, de médecins spécialistes, d’infirmières, de professionnels de la pharmacie, de professionnels dentaires et de professionnels paramédicaux. Tous les professionnels de la santé membres de ce panel ont vu leur identité vérifiée auprès des organismes de réglementation provinciaux et ont choisi de recevoir des sondages par courriel.

### Collecte de données

Les sondages se sont déroulés en français ou en anglais selon la préférence du répondant. Celui auprès des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux a été mené du 12 février au 25 mars 2022, tandis que celui auprès des personnes atteintes d’une maladie grave a été réalisé du 22 février au 13 mars 2022.

### Cibles et pondération

L’échantillon de personnes atteintes d’une maladie grave a été pondéré en fonction du sexe, de l’âge, de la région, de la présence ou non d’un handicap physique, et du fait que la personne était ou n’était pas autochtone, noire ou de couleur, selon les données recueillies lors du sondage de présélection. Les données recueillies auprès des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux n’ont pas été pondérées.

### Biais de non-réponse

Il y a possibilité d’un biais de non-réponse, puisque certains types de personnes sont moins disposées à participer à des recherches.

### Contrôle de la qualité

Avant de lancer les sondages, Earnscliffe a testé les liens afin de s’assurer que la programmation correspondait bien aux questionnaires. Léger a aussi effectué un test préliminaire, puis Earnscliffe en a examiné les résultats avant le lancement officiel pour

s'assurer que les questions s'enchaînaient correctement et que tous les répondants pouvaient les comprendre facilement.

## Rapport

Les résultats accompagnés d'une lettre majuscule dans les tableaux du présent rapport (et ceux se trouvant dans un document distinct) mettent en évidence les différences entre les groupes démographiques analysés qui sont beaucoup plus marquées. Dans le texte du rapport, les différences démographiques mises en évidence sont statistiquement significatives à un niveau de confiance de 95 %, à moins d'indication contraire. Le test Z est le test statistique utilisé pour déterminer le niveau de signification des résultats.

## Résultats

### Répartition définitive

Le taux de réponse était de 11,8 % pour le sondage mené auprès des professionnels de la santé, et de 13,5 % pour celui réalisé auprès des personnes atteintes d'une maladie grave.

#### Fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux

<b>Cas non valides</b>	<b>3</b>
Invitations envoyées par erreur à des personnes ne répondant pas aux critères de l'étude	0
Adresses de courriel manquantes ou incomplètes	3
<b>Non résolus (U)</b>	<b>8 062</b>
Invitations par courriel retournées	1
Invitations par courriel sans réponse	8 061
<b>Admissibles sans réponse (IS)</b>	<b>94</b>
Aucune réponse de la part de répondants admissibles	0
Refus du répondant	16
Problème de langue	0
Non-disponibilité du répondant sélectionné (maladie, congé, vacances ou autre)	0
Abandons avant la fin	78
<b>Admissibles avec réponse (R)</b>	<b>1 093</b>
Sondages terminés non admissibles – quota atteint	240
Sondages terminés non admissibles pour d'autres raisons	348
Entrevues achevées	505
<b>Échantillon potentiel (U + IS + R)</b>	<b>9 249</b>
<b>Taux de réponse = R/(U + IS + R)</b>	<b>11,8 %</b>

## Personnes atteintes d'une maladie grave

Cas non valides	0
Invitations envoyées par erreur à des personnes ne répondant pas aux critères de l'étude	0
Adresses de courriel manquantes ou incomplètes	0
<b>Non résolus (U)</b>	<b>19 378</b>
Invitations par courriel retournées	17
Invitations par courriel sans réponse	19 361
<b>Admissibles sans réponse (IS)</b>	<b>240</b>
Aucune réponse de la part de répondants admissibles	0
Refus du répondant	0
Problème de langue	0
Non-disponibilité du répondant sélectionné (maladie, congé, vacances ou autre)	0
Abandons avant la fin	240
<b>Admissibles avec réponse (R)</b>	<b>3 065</b>
Sondages terminés non admissibles – quota atteint	602
Sondages terminés non admissibles pour d'autres raisons	1 611
Entrevues achevées	852
	<b>Échantillon potentiel (U + IS + R)</b> 22 683
	<b>Taux de réponse = R/(U + IS + R)</b> 13,5 %

## Profil des échantillons – Sondage auprès de Canadiens atteints d'une maladie grave (répartition non pondérée et pondérée)

## Échantillon par région (non pondéré et pondéré)

Région	Échantillon non pondéré	Échantillon pondéré
Atlantique	49	67
Québec	174	198
Ontario	344	312
Manitoba/Saskatchewan	68	69
Alberta	92	95
Colombie-Britannique/territoires	125	111

## Échantillon par sexe (non pondéré et pondéré)

Sexe	Échantillon non pondéré	Échantillon pondéré
Hommes	430	405
Femme	419	444
Autre	3	3

## Échantillon par âge (non pondéré et pondéré)

Âge	Échantillon non pondéré	Échantillon pondéré
18 à 34 ans	164	160
De 35 à 54 ans	212	249
De 55 à 64 ans	198	178
à 74 ans	187	179
Plus de 75 ans	90	85

## Échantillon par présence ou non d'un handicap physique (non pondéré et pondéré)

Présence ou non d'un handicap physique	Échantillon non pondéré	Échantillon pondéré
Personnes ayant un handicap physique	260	208
Personnes sans handicap physique	590	642

## Échantillon par origines ethnoculturelles (non pondéré et pondéré)

Origines ethnoculturelles	Échantillon non pondéré	Échantillon pondéré
Personnes noires ou de couleur	261	164
Autochtones	102	31
Personnes blanches	536	656

### Marge d'erreur

Étant donné qu'un échantillon provenant d'un panel en ligne est non probabiliste, il n'est pas possible de calculer la marge d'erreur pour ce sondage.

## Annexe B : Rapport de méthodologie qualitative

### Méthodologie

L’étude comportait également un volet qualitatif composé de séances de discussion en ligne et d’entrevues téléphoniques en profondeur.

Pour commencer, nous avons mené trois séances de discussion en ligne avec des fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux. Deux séances, dont une en français, ont été réalisées avec des prestataires vivant dans l’est du Canada (provinces de l’Atlantique, Québec et Ontario), et une autre a été menée avec des prestataires de l’Ouest canadien (Manitoba, Saskatchewan, Alberta, Colombie-Britannique et nord du pays). Les participants devaient consentir par écrit à l’enregistrement de toutes les séances.

À la suite des groupes de discussion, nous avons réalisé 60 entrevues en profondeur avec des Canadiens atteints d’une maladie grave, dont 20 personnes noires ou de couleur et 20 personnes ayant un handicap physique. Pour chaque groupe cible, huit entrevues ont été menées en anglais et cinq ont eu lieu en français auprès de résidents de l’Est canadien, et sept entrevues ont été réalisées en anglais auprès de résidents de l’Ouest canadien.

Afin de répondre aux besoins des membres de communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM), les participants pouvaient répondre au sondage dans la langue officielle de leur choix, peu importe leur lieu de résidence au Canada.

Le tableau ci-dessous présente la répartition des séances qualitatives selon le groupe cible, la région et la langue :

Groupes cibles	Est du Canada (ANG) (TN, IPE, NE, NB, QC, ON)	Est du Canada (FR) (NB, QC, ON)	Ouest du Canada (ANG) (MB, SK, AB, CB, Nord)	Total
Séances de discussion en groupe				
Fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux	1	1	1	3
Entrevues en profondeur				
Canadiens atteints d’une maladie grave, y compris :	8	5	7	20
Personnes ayant un handicap physique	8	5	7	20
Personnes noires ou de couleur	8	5	7	20

## Recrutement

Les participants ont été recrutés au moyen d'un questionnaire de sélection (voir les annexes E et F).

Pour chaque groupe de discussion, six fournisseurs ont été recrutés, dont : un médecin de famille ou omnipraticien, un médecin spécialiste, deux infirmières et deux personnes qui répondaient aux critères de la catégorie des autres prestataires de soins de santé ou de services sociaux (travailleurs sociaux, ergothérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes, inhalothérapeutes, conseillers spirituels, autres conseillers, pharmaciens, autres professionnels offrant des soins de longue durée ou des soins à domicile, gestionnaires de cas, travailleurs dans un refuge, etc.).

Pour ce qui est des entrevues, 60 Canadiens atteints d'une maladie grave ont été recrutés pour permettre la tenue de 20 entrevues avec chacun des trois groupes cibles : les Canadiens, les personnes noires ou de couleur, et les personnes ayant un handicap physique.

Quality Response, notre sous-traitant pour le travail sur le terrain, ainsi que ses fournisseurs ont d'abord communiqué avec les membres de leur base de données respective par courriel, puis ont effectué un suivi par téléphone afin d'effectuer une présélection des participants. Ils ont ensuite procédé à un recrutement téléphonique afin de compléter les groupes dans chaque marché.

## Animation

Un modérateur a dirigé les séances de discussion en groupe avec les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux, et trois intervieweurs ont mené les entrevues en profondeur.

Après la première séance de discussion en groupe, notre équipe a fait un compte rendu auprès de Santé Canada pour discuter de la fonctionnalité du guide de discussion et des problèmes liés au recrutement, à la participation et à la technologie. Nous avons espacé d'une soirée la tenue de la première séance et celle des deuxième et troisième séances au cas où des changements devaient être apportés.

De même, un compte rendu a été réalisé sur les mêmes points auprès de Santé Canada après les huit premières entrevues, et nous avons prévu quelques jours entre la première série d'entrevues et le reste de celles-ci pour apporter tout changement nécessaire.

Les membres de notre équipe d'intervieweurs discutaient des constatations de façon continue pour veiller à approfondir les thèmes nécessitant des précisions avant que les entrevues ne soient terminées.



## Remarque sur l'interprétation des résultats de la recherche qualitative

Il est important de noter qu'une recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, sur les politiques et sur l'opinion publique. La recherche par groupes de discussion n'a pas pour but d'aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre une décision, mais vise plutôt à recueillir un éventail d'idées, de réactions, d'expériences et de points de vue auprès d'un échantillon choisi de participants s'exprimant sur un sujet donné. Il est à noter qu'en raison de leur faible nombre, les participants ne peuvent être considérés comme étant statistiquement parfaitement représentatifs de l'ensemble de la population dont ils sont un échantillon. Les résultats obtenus ne peuvent donc pas être généralisés au-delà de ces échantillons.

## Glossaire des termes

Ci-dessous se trouve un glossaire expliquant les généralisations et les interprétations des termes qualitatifs utilisés tout au long du rapport. Ces expressions sont utilisées lorsque des groupes de participants partagent un point de vue précis et que des thèmes se répètent. À moins d'indication contraire, il ne faut pas en conclure que le reste des participants n'était pas d'accord. Ils pourraient s'être abstenus de tout commentaire ou n'avoir pas d'opinion arrêtée sur la question.

Généralisation	Interprétation
Peu	Peu est utilisé lorsque moins de 10 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Plusieurs	Plusieurs est utilisé lorsque moins de 20 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Certains	Certains est utilisé lorsque plus de 20 %, mais nettement moins de 50 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Beaucoup	Beaucoup est utilisé lorsque près de 50 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Majorité/majorité relative	Majorité ou majorité relative est utilisé lorsque plus de 50 %, mais moins de 75 % des participants ont fourni des réponses semblables.
La plupart	La plupart est utilisé lorsque plus de 75 % des participants ont fourni des réponses semblables.
Grande majorité	Grande majorité est utilisé lorsque presque tous les participants ont fourni des réponses semblables, mais que plusieurs avaient des points de vue différents.
Unanime/presque tous	Unanimes ou presque tous est utilisé lorsque tous les participants ont fourni des réponses semblables ou lorsque la grande majorité des participants ont fourni des réponses semblables et que les quelques autres ont refusé de formuler des commentaires sur le sujet.

## Annexe C : Questionnaire du sondage – Fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux

### Page d’accueil

Nous vous remercions d’avoir accepté de participer à ce court sondage sur les soins palliatifs. Cela devrait vous prendre environ 15 minutes pour répondre à ce sondage. **[SUIVANT]**

### Page de présentation à tous les répondants

#### Informations générales

Ce projet de recherche est réalisé par Earncliffe Strategies, une firme canadienne de recherche sur l’opinion publique, pour le compte de Santé Canada.

Le but de ce sondage en ligne est d’obtenir l’opinion et les commentaires des professionnels de la santé exerçant au Canada et les résultats seront utilisés par Santé Canada afin d’orienter les communications du gouvernement en matière de soins palliatifs.

#### Comment le sondage en ligne fonctionne-t-il?

- Vous êtes invité(e) à fournir votre opinion et décrire vos expériences en lien avec les soins palliatifs par le biais d’un sondage en ligne.
- Nous estimons que cela vous prendra 15 minutes pour répondre au questionnaire.
- Votre participation à ce sondage est totalement volontaire.
- Votre décision de participer ou non au sondage n’affectera en rien toute relation que vous pourriez avoir avec le gouvernement du Canada.

#### Qu’en est-il de vos renseignements personnels?

- Les informations personnelles que vous fournissez à Santé Canada sont régies conformément à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et sont recueillies en vertu de l’article 4 de la *Loi sur le ministère de la Santé*, conformément à la *Directive du Conseil du Trésor sur les pratiques relatives à la protection de la vie privée*. Sachez que nous ne collectons que les informations dont nous avons besoin pour mener à bien ce projet de recherche.
- **But de la collecte des données** : Nous devons recueillir des renseignements démographiques pour mieux analyser le sujet de la recherche. Toutefois, sachez que vos réponses seront toujours regroupées avec les réponses des autres participants aux fins d’analyse et de rapport; vous ne serez jamais personnellement identifié(e).
- **Pour de plus amples informations** : Le processus de collecte des renseignements personnels est décrit dans le Fichier de renseignements personnels ordinaires pour les [communications publiques – POU 914](#), sur le site Info Source, accessible en ligne à l’adresse [infosource.gc.ca](http://infosource.gc.ca).
- **Vos droits en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*** : En plus d’assurer la protection de vos renseignements personnels, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* vous autorise à demander d’avoir accès à ces renseignements et à voir à ce qu’ils soient corrigés au besoin. Pour en savoir plus sur ces droits ou sur nos pratiques relatives à la protection de la vie privée, veuillez communiquer avec le coordonnateur de la protection des renseignements personnels de Santé Canada, par courriel à [privacy-vie.privee@hc-sc.gc.ca](mailto:privacy-vie.privee@hc-sc.gc.ca). Vous pouvez également déposer une

plainte auprès du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada si vous avez des préoccupations au sujet du traitement de vos renseignements personnels.

### **Qu'arrive-t-il après le sondage en ligne?**

Le rapport final, rédigé par Earncliffe Strategies, pourra être consulté par la population sur le site de Bibliothèque et Archives Canada (<http://www.bac-lac.gc.ca/>).

Pour toute question au sujet du sondage, veuillez communiquer avec Earncliffe Strategies à l'adresse [info@earncliffe.ca](mailto:info@earncliffe.ca).

Nous vous remercions de votre aide et sommes impatients de connaître votre opinion.

## **[POURSUIVRE]**

### **Section 1 : Questionnaire de recrutement – PS**

1. Êtes-vous un spécialiste des soins palliatifs?

En d'autres mots, avez-vous suivi une formation supérieure au baccalauréat **ou** obtenu un diplôme spécialisé en soins palliatifs, ou votre travail vous amène-t-il à vous consacrer précisément aux soins palliatifs et à la consultation auprès des personnes, des familles ou des aidants touchés par des maladies graves, en particulier celles présentant des besoins complexes?

Oui [REMERCIER ET TERMINER]	1
Non [POURSUIVRE]	2

2. Lequel des énoncés suivants décrit le mieux votre titre professionnel?

Médecin – omnipraticien	1
Médecin – spécialiste	2
Infirmier(e) autorisé(e)	3
Infirmier(e) praticien(ne)	4
Infirmier(e) auxiliaire autorisé(e)	5
Aucune de ces réponses	9

3. [SI AUCUNE DE CES RÉPONSES] S'il y a lieu, lesquels des énoncés suivants décrivent le mieux votre travail ou votre profession? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]

Travailleur(se) social(e) ou gestionnaire de cas	1
Intervenant(e)-pivot dans le système de santé	2
Intervenant(e) de refuge ou travailleur(se) de santé communautaire	3
Préposé(e) aux soins personnels	4
Pharmacien(ne)	5
Thérapeute (p. ex., ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, inhalothérapeute, ludothérapeute)	6
Conseiller(ère) (p. ex., psychologue, conseiller spirituel ou non spirituel)	7
Diététiste	8

Aucune de ces réponses [REMERCIER ET TERMINER]

4. Dans quel type de milieu travaillez-vous la plupart du temps?

Soins primaires	1
Clinique ambulatoire	2
Établissement de soins de longue durée/foyer d'accueil spécialisé	3
Soins à domicile	4
Centre de soins communautaires	5
Hôpital/Centre de réadaptation	6
Refuge	7
Centre de santé/clinique communautaire	8
Autre milieu de soins	9

5. En quelle année avez-vous commencé à pratiquer/travailler dans votre profession?

[INSCRIRE L'ANNÉE]

6. À quel genre vous identifiez-vous?

Homme	1
Femme	2
Personne non binaire	3
Personne bispirituelle	4
Autre identité de genre	5
Je préfère ne pas répondre	9

7. Veuillez sélectionner la province ou le territoire où vous exercez principalement.

Terre-Neuve-et-Labrador	1
Nouvelle-Écosse	2
Île-du-Prince-Édouard	3
Nouveau-Brunswick	4
Québec	5
Ontario	6
Manitoba	7
Saskatchewan	8
Alberta	9
Colombie-Britannique	10
Yukon	11
Nunavut	12
Territoires du Nord-Ouest	13
Je préfère ne pas répondre [TERMINER]	88
Je n'exerce pas au Canada [TERMINER]	99

8. Pour la majorité de votre temps de pratique, exercez-vous dans...?

Une localité de moins de 1 000 habitants	1
Une petite ville (entre 1 000 et 29 999 habitants)	2
Une ville de taille moyenne (entre 30 000 et 99 999 habitants)	3
Un grand centre urbain (100 000 habitants ou plus)	4
Je préfère ne pas répondre	99

## Section 2 : Degrés de connaissance des soins palliatifs et lacunes dans ce sujet

Pour les besoins de ce sondage, **maladie grave** décrit les maladies dans le cadre desquelles le décès est la conséquence directe prévue de la maladie en question. L'expression personne atteinte d'une maladie grave comprend également le concept que les personnes vivent activement avec de telles maladies, souvent pendant de longues périodes, et qu'elles ne sont pas mourantes de façon imminente. Par conséquent, elle affecte la santé et la qualité de vie et peut entraîner le décès dans un avenir prévisible. (*Source : Cadre sur les soins palliatifs au Canada, 2018*)

9. Quel pourcentage de vos patients ou clients sont atteints d'une maladie grave?

CHAMP NUMÉRIQUE : 0-100

Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre 999

10. Dans quelle mesure êtes-vous familier(e) avec tout ce qu'englobe la prestation de **soins palliatifs** spécialisés?

Pas du tout familier	1
Peu familier	2
Assez familier	3
Très familier	4
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	9

11. Dans quelle mesure êtes-vous familier(e) avec tout ce qu'englobe le concept de « **stratégie palliative en matière de soins** »?

Pas du tout familier	1
Peu familier	2
Assez familier	3
Très familier	4
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	99

12. Parmi les options suivantes, lesquelles considérez-vous comme des avantages d'une **stratégie palliative en matière de soins**? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT] [RÉPARTIR ALÉATOIREMENT]

Meilleure gestion de la douleur et/ou des symptômes	1
Soutien en cas de préoccupations ou de détresse psychosociales	2
Soutien en cas de préoccupations ou de détresse spirituelles ou existentielles	3
Soutien aux personnes en deuil ou qui ont perdu un proche	4
Les besoins d'information du patient/client sont satisfaits	5
Le patient/client et sa famille sont mis en relation avec des ressources de soutien pratique	6
Le patient/client reçoit des soins en harmonie avec ses valeurs et ses désirs (p. ex. : objectifs, accessibilité géographique)	7
Réduction de la durée d'hospitalisation	8
Plus grande satisfaction du patient/client et des aidants	9

Aucune de ces réponses	88
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	99

13. Parmi les options suivantes, lesquelles font partie, à votre avis, d’une **stratégie palliative en matière de soins**? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S’APPLIQUENT] [RÉPARTIR ALÉATOIREMENT]

Les soins sont fournis en même temps que le traitement pour guérir ou contrôler la maladie	1
Les soins sont fournis dès le diagnostic d’une maladie grave	2
Les soins sont fournis à n’importe quelle étape du parcours de la maladie grave (p. ex. : progression de la maladie grave)	3
Les soins ne sont fournis que pendant les six derniers mois de la vie d’un patient	4
Les soins sont fournis pendant la dernière année de vie du patient	5
Les soins peuvent être fournis par une grande variété de professionnels, pas seulement des spécialistes des soins palliatifs	6
Les soins sont fournis uniquement par des spécialistes des soins palliatifs	7
Les soins peuvent être fournis aux patients dont la maladie n’est pas terminale	8
Les soins sont uniquement fournis lorsque le traitement ou la thérapie n’est plus une option	9
Aucune de ces réponses	77
Toutes ces réponses	88
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	99

[AFFICHER À L’ÉCRAN]

**Pour les besoins de ce sondage, veuillez tenir compte des définitions suivantes (Source : Cadre sur les soins palliatifs au Canada, 2018) :**

**Les soins palliatifs** peuvent être offerts à tout moment au cours d’une maladie grave et incluent le soutien au deuil en fin de vie pour la famille, les amis et les aidants. Les soins palliatifs incluent des services tels que le soulagement de la douleur et la gestion des symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, procurent du soutien à la famille et aux proches aidants et améliorent la qualité de la vie.

Ils peuvent être administrés par un éventail de professionnels de la santé, y compris des fournisseurs de soins de santé primaires, des spécialistes de la maladie et des spécialistes en soins palliatifs.

Une *approche palliative des soins*, quant à elle, intègre les éléments essentiels des soins palliatifs au soutien apporté par le personnel non spécialisé des équipes de soins primaires et de longue durée, et d’autres établissements médicaux.

Cette approche s’inscrit en renfort des soins palliatifs généraux dans un contexte élargi regroupant un éventail de fournisseurs de soins de santé possédant le savoir-faire, les connaissances et les attitudes nécessaires pour fournir aux personnes et à leurs familles des soins palliatifs quand et comment elles en ont besoin.

14. En ayant à l’esprit ces définitions des soins palliatifs et d’une **stratégie palliative en matière de soins**, à quelle fréquence vous arrive-t-il de discuter avec vos patients ou clients atteints d’une maladie grave de ce type de soins?

- |   |   |
|---|---|
| Jamais                                    | 1 |
| Quelques fois par mois ou moins           | 2 |
| Une fois par semaine                      | 3 |
| Quelques fois par semaine                 | 4 |
| Tous les jours                            | 5 |
| Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre | 9 |
15. Dans quelle mesure diriez-vous que vous comprenez bien le rôle que vous pourriez jouer dans la vie d’un patient ou client qui bénéficierait d’une stratégie palliative en matière de soins telle que définie plus tôt?
- |   |   |
|---|---|
| Je ne comprends pas vraiment ce que serait mon rôle | 1 |
| Je comprends un peu ce que serait mon rôle          | 2 |
| Je comprends relativement ce que serait mon rôle    | 3 |
| Je comprends bien ce que serait mon rôle            | 4 |
| Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre           | 9 |
16. En pensant à un patient ou client atteint d’une maladie grave, comment évaluez-vous l’importance de votre rôle dans les soins qui lui sont fournis, spécifiquement dans le cadre d’une stratégie palliative en matière de soins?
- |  |   |
|--|---|
| Mon rôle dans les soins qui lui sont fournis n’est pas du tout important | 1 |
| Mon rôle dans les soins qui lui sont fournis est légèrement important    | 2 |
| Mon rôle dans les soins qui lui sont fournis est assez important         | 3 |
| Mon rôle dans les soins qui lui sont fournis est très important          | 4 |
| Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre                                | 9 |
17. À quel point vous est-il difficile de parler avec un patient ou client atteint d’une maladie grave de sa maladie ou de son besoin éventuel de soins palliatifs tels que définis plus tôt?
- |   |   |
|---|---|
| Pas du tout difficile                     | 1 |
| Assez difficile                           | 2 |
| Très difficile                            | 3 |
| Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre | 9 |
18. Parmi les sujets suivants, lesquels sont discutés ou devraient être discutés, à votre avis, avec un patient ou client atteint d’une maladie grave? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S’APPLIQUENT. RÉPARTIR ALÉATOIREMENT. TOUJOURS ANCRER « AUTRE » À LA FIN.]
- |  |   |
|--|---|
| En quoi consistent les soins palliatifs/une stratégie palliative en matière de soins   | 1 |
| Répondre aux questions des patients concernant les soins palliatifs/la stratégie palliative en matière de soins  | 2 |
| Les ressources à leur disposition pour en savoir plus sur les soins palliatifs/stratégie palliative en matière de soins  | 3 |
| Où ils en sont à ce moment-là dans le cours de leur maladie et à quoi ils devraient s’attendre à mesure que celle-ci progresse (p. ex. : développements, soins, pronostic) | 4 |
| L’expérience du patient/client et sa famille face à la maladie (p. ex. : quelles sont leurs préoccupations majeures/priorités, s’ils ressentent de la souffrance)          | 5 |
| Les objectifs/souhaits du patient/client   | 6 |
| Quand prendre des décisions de traitement qui concordent avec leurs objectifs  | 7 |

Quelles décisions de vie non médicales sont à prendre (p. ex. : rendre leur domicile plus accessible, éventuelles décisions financières)	8
De quel niveau de soutien dispose le patient/client	9
Qui sera impliqué dans les soins qui lui sont prodigués (y compris les adresser à d'autres intervenants)	10
Milieus où les soins pourraient être dispensés	11
Considérations interculturelles et tenant compte des traumatismes subis en vue des soins palliatifs/la stratégie palliative en matière de soins	12
Toutes préoccupations du client concernant l'accès aux soins palliatifs et/ou à une stratégie palliative en matière de soins(p. ex. faire face à du racisme systémique, méfiance des fournisseurs de soins, etc.)	13
Aucune de ces réponses	77
Autre (veuillez préciser)	88
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	99

19. Voyez-vous des obstacles/défis pour la mise en place d'une stratégie palliative en matière de soins au sein de votre pratique/équipe?

Oui	1
Non	2
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	9

[SI OUI À Q19] Dans quelle mesure chacun des facteurs suivants représente-t-il un obstacle ou un défi pour la mise en place d'une stratégie palliative en matière de soins au sein de votre pratique/équipe? [VARIER L'ORDRE ALÉATOIREMENT]

20. Manque de temps/priorités conflictuelles	
21. La stratégie palliative en matière de soins va à l'encontre de notre philosophie de soins	
22. Je ne perçois pas cela comme étant la responsabilité de notre pratique/mon équipe	
23. Manque de formation ou de connaissances formelles	
24. Manque d'accès à de l'expertise spécialisée en matière de soins palliatifs	
25. Manque de ressources éducatives à partager	
26. Réticence/méfiance du patient/client ou de sa famille	
27. Manque de soutien de la part des collègues/dirigeants	
28. Manque de financement supplémentaire (c.-à-d. pour la formation, plus de personnel, équipement, etc.)	
29. Manque de services à l'échelle communautaire (p. ex. : soins à domicile, infirmier(e) à domicile, soutien au centre de soins local)	
30. Obstacles spécifiques au patient/client pour l'accès à du soutien dans le cadre de soins palliatifs (p. ex. : contextes culturels, absence de service de téléphonie mobile/Internet pour du soutien virtuel, faible littératie en santé)	
Pas du tout un obstacle ou défi	1
Obstacle ou défi mineur	2
Obstacle ou défi majeur	3
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	9

31. Savez-vous où vous adresser pour obtenir des informations et des ressources sur la stratégie palliative en matière de soins afin de vous aider/aider votre équipe à mettre en place une telle approche au sein de votre pratique/équipe?



Oui	1
Non	2
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	9

32. Parmi les sources d'informations suivantes, lesquelles seraient utiles pour vous aider/aider votre équipe à mettre en place une stratégie palliative en matière de soins au sein de votre pratique/équipe? VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT. [RÉPARTIR ALÉATOIREMENT]

Vidéos en ligne	1
Ligne d'information téléphonique 1-800 ou accès virtuel à des experts spécialisés	2
Brochures/fiches d'information	3
Webinaires	4
Conférences	5
Balados	6
Modules de formation	7
Autre (veuillez préciser)	8
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	9

### Section 3 : Compréhension du deuil et sensibilisation à cet égard

Les prochaines questions portent sur le deuil.

33. À quelle fréquence vous arrive-t-il de fournir du soutien à des patients ou clients endeuillés (y compris le deuil associé à tous types de pertes ainsi que le deuil par anticipation face à la réalité de la maladie)?

Jamais	1
Quelques fois par mois ou moins	2
Une fois par semaine	3
Quelques fois par semaine	4
Tous les jours	5
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	9

34. Dans quelle mesure le « deuil compliqué » ou le « trouble du deuil prolongé » vous est-il familier?

Pas du tout familier	1
Juste un peu familier	2
Assez familier	3
Très familier	4
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	9

35. Dans quelle mesure vous sentez-vous préparé(e) à fournir du soutien à un patient ou un client en deuil?

Pas du tout préparé(e)	1
Pas vraiment préparé(e)	2
Assez bien préparé(e)	3
Très bien préparé(e)	4

Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre 9

36. Face à un patient ou client en deuil, comment qualifieriez-vous le rôle que vous jouez pour aider à le soutenir dans son deuil?

Aucun rôle 1  
 Un rôle mineur 2  
 Un rôle majeur 3  
 Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre 9

Dans quelle mesure chacun des facteurs suivants représente-t-il un obstacle ou un défi lorsqu'il s'agit de fournir du soutien à un patient ou un client en deuil? VARIER L'ORDRE ALÉATOIREMENT]

37. Manque de temps/priorités conflictuelles  
 38. Manque de formation et de compétences en matière de soutien aux personnes endeuillées  
 39. Je ne perçois pas le soutien aux personnes endeuillées comme faisant partie de mes responsabilités  
 40. Émotions pénibles (pour moi et/ou pour le patient/client)  
 41. Manque d'accès à un spécialiste que je pourrais consulter ou impliquer (p. ex. : conseiller)  
 42. Manque de ressources éducatives à partager  
 43. Réticence/méfiance du patient/client ou sa famille  
 44. Manque de compréhension ou malaise face au contexte culturel et/ou spirituel du patient/client dans les situations de deuil  
 45. Obstacles spécifiques au patient/client pour l'accès à du soutien communautaire (p. ex. : absence de service de téléphonie mobile/Internet pour du soutien virtuel)

Pas du tout un obstacle ou défi 1  
 Obstacle ou défi mineur 2  
 Obstacle ou défi majeur 3  
 Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre 9

46. Parmi les options suivantes, lesquelles sont, à votre avis, des causes de deuil? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.]

Diagnostic de maladie grave ou l'aggravation d'une maladie 1  
 Perte de fonction/de mobilité/des capacités 2  
 Perte d'autonomie 3  
 Décès d'un membre de la famille, d'un(e) ami(e), collègue ou d'un proche (y compris les animaux de compagnie) 4  
 Décès d'un patient/client 5  
 Fin d'une relation 6  
 Manque d'interactions/d'activités sociales en raison de la pandémie ou d'un autre événement touchant la société 7  
 Perte d'un emploi 8  
 Solitude 9  
 Autre (veuillez préciser) 66  
 Aucune de ces réponses 77  
 Toutes ces réponses 88  
 Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre

Dans quelle mesure êtes-vous en accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes? [VARIER L'ORDRE ALÉATOIREMENT]

- 47. Je me sens à l'aise de parler avec un patient ou un client qui exprime son chagrin face à un deuil (p. ex. : donne libre cours à des émotions fortes/intenses)
- 48. Il est important de comprendre le contexte culturel et/ou spirituel d'un patient ou client auquel on fournit du soutien dans son deuil
- 49. Si un patient ou client le souhaite, je sais où l'adresser pour qu'il reçoive des services de soutien aux personnes endeuillées adaptés à sa culture
- 50. Je sais où trouver des informations et des ressources culturellement adaptées pour m'aider dans mes discussions avec les patients ou les clients en situation de deuil

Tout à fait en désaccord	1
En désaccord	2
Ni d'accord ni en désaccord	3
D'accord	4
Tout à fait d'accord	5
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	9

51. Lesquelles des ressources suivantes vous seraient utiles (ou selon ce que l'on vous a dit, sont utiles aux patients/clients) lors de vos discussions avec des patients ou clients sur le sujet du deuil? Veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent. [RÉPARTIR ALÉATOIREMENT]

Vidéos en ligne	1
Ligne d'information 1-800	2
Brochures/fiches d'information	3
Webinaires	4
Conférences	5
Balados/podcast	6
Références à des groupes de soutien et des programmes et services de soins palliatifs	7
Autre (veuillez préciser) :	8
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	9

**La prochaine série de questions porte sur vos propres expériences avec le deuil.**

52. Au cours des dernières années, avez-vous fait face au décès d'un patient/client et/ou collègue? SÉLECTIONNEZ TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.

Oui, patient/client	1
Oui, collègue	2
Non	3
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	9

53. [SI CONNU LE DÉCÈS D'UN PATIENT/CLIENT OU COLLÈGUE] Avez-vous cherché à obtenir du soutien pour vous aider à gérer votre deuil face au décès de votre patient/client et/ou collègue?

Oui	1
Non	2

Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	9
54. [SI CONNU LE DÉCÈS D'UN PATIENT/CLIENT OU COLLÈGUE] À quelles ressources vous êtes-vous adressé(e) pour obtenir du soutien ou de l'assistance pour vous aider à gérer votre deuil face au décès de votre patient/client et/ou collègue? [RÉPONSE OUVERTE; CATÉGORIES POUR LISTE DE CODES CI-DESSOUS]	
Famille et/ou amis	1
Collègues	2
Association professionnelle	3
Groupes communautaires et/ou spirituels	4
Principal fournisseur de soins de santé	5
Sites Web	6
Groupes de soutien en ligne pour les personnes endeuillées	7
Conseiller(e)/thérapeute autorisé(e)	8
Un Gardien du Savoir ou un Aîné autochtone	9
Travailleur(se) social(e)	10
Je n'ai pas cherché de l'aide ou du soutien pour mon deuil	11
Autre (veuillez préciser) : 88	
Toutes ces réponses	
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	99
55. [POSER À TOUS] En général, pensez-vous avoir suffisamment de soutien pour vous aider à gérer votre propre deuil face au décès d'un patient/client et/ou d'un collègue?	
Oui	1
Non	2
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre	9

## Section 4 : Moyens de communication

La question qui suit porte sur les canaux d'information que vous utilisez actuellement et ceux que vous préféreriez utiliser pour recevoir ou accéder à de l'information, que ce soit sur la stratégie palliative en matière de soins ou sur la gestion du deuil.

56. Dans la liste ci-dessous, veuillez cocher dans la première colonne tous les canaux d'information que vous utilisez actuellement pour recevoir ou accéder à l'information, puis dans la deuxième colonne, cochez le(s) moyen(s) que vous préféreriez utiliser pour recevoir ou accéder à l'information. [DEUX COLONNES AVEC CASES POUR SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES APPLICABLES. VARIER L'ORDRE ALÉATOIREMENT]

Internet  
 Association professionnelle  
 Revues académiques  
 Courriel provenant d'une source de confiance  
 Présentations lors de conférences  
 Formations/sessions éducatives  
 Courrier traditionnel  
 Articles dans des publications de l'industrie  
 Balados

- Applis
- Sites Web du gouvernement
- Sites Web d'organismes caritatifs
- Sites Web d'organismes sans but lucratif
- Aucune de ces réponses

INSCRIRE DEUX RÉPONSES COMME SUIT :

- Utilisé actuellement 0/1
- Préfèrerais utiliser 0/1

## Section 5 : Caractéristiques démographiques

Cette dernière série de questions est posée uniquement à des fins statistiques. Toutes vos réponses demeureront strictement confidentielles.

57. [POUR LES SPÉCIALISTES, SI Q2 = 2] Quel est votre domaine de spécialisation?

QUESTION À RÉPONSE OUVERTE

- Je préfère ne pas répondre 99

58. Quelles sont vos origines ethniques ou culturelles? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.]

- Personne noire (d'origine africaine, afro-antillaise, afro-canadienne) 1
- Personne asiatique de l'Est (d'origine chinoise, coréenne, japonaise, taiwanaise) 2
- Autochtone (membre des Premières Nations, Inuit ou Métis) 3
- Personne latino-américaine (d'origine hispanique) 4
- Personne du Moyen-Orient (d'origine de l'Asie de l'Ouest ou de l'Afrique du Nord; p. ex., afghane, égyptienne, iranienne) 5
- Personne asiatique du Sud (d'origine indienne, pakistanaise, sri lankaise, indo-caribéenne) 6
- Personne asiatique du Sud-Est (d'origine philippine, vietnamienne, cambodgienne, thaïlandaise) 7
- Personne blanche (d'origine européenne) 8
- Autre (veuillez préciser) 88
- Je préfère ne pas répondre 99

Il est possible que nous réalisions des enquêtes de suivi sur les mêmes sujets abordés lors de ce sondage. La recherche serait sous forme d'un groupe de discussion en ligne qui réunira un nombre limité de participants. Les rencontres de groupe dureront environ 90 minutes et chaque participant recevra une prime pour le compenser du temps qu'il nous aura accordé.

La participation au prochain volet de recherche est entièrement volontaire. Si vous êtes intéressé(e) à y participer, veuillez fournir vos nom et prénom, numéro de téléphone et/ou une adresse courriel afin de vérifier votre admissibilité à la recherche. Veuillez noter que ces informations ne seront pas associées à vos réponses dans l'analyse des résultats du sondage et ne seront utilisées que si vous êtes sélectionné(e) parmi les participants invités à la phase qualitative de suivi.

1. Seriez-vous intéressé(e) à participer?

Oui

Non [SAUTER Q2]

2. [SI OUI] Nous vous remercions votre intérêt. Veuillez fournir les coordonnées ci-dessous :

[PRÉNOM]

[NOM]

[NUMÉRO DE TÉLÉPHONE]

[ADRESSE COURRIEL]

[PRÉTEST SEULEMENT, AJOUTER LES QUESTIONS A À J].

- A. Y a-t-il un ou des aspects de ce sondage qui vous ont semblé difficiles à comprendre?  
O/N
- B. [SI A=OUI] Si oui, veuillez décrire ce qui vous a semblé difficile à comprendre.
- C. Avez-vous été incapable de répondre à l'une ou l'autre des questions du sondage en raison de la façon dont celle-ci était formulée? Oui/Non
- D. [SI C=OUI] Si oui, veuillez décrire ce qui posait problème dans la façon dont la question était formulée.
- E. Avez-vous éprouvé des difficultés avec le vocabulaire utilisé? Oui/Non
- F. [SI E=OUI] Si oui, veuillez décrire les difficultés que présentait le vocabulaire.
- G. Est-ce que certains termes prêtaient à confusion? Oui/Non
- H. [SI G=OUI] Si oui, veuillez indiquer les termes qui prêtaient à confusion.
- I. En répondant au sondage, avez-vous éprouvé d'autres problèmes dont vous souhaiteriez nous faire part? Oui/Non
- J. [SI I=OUI] Si oui, lesquels?

Voilà qui met fin au sondage. Merci beaucoup de votre participation!

## Annexe D : Questionnaire du sondage – Personnes atteintes d’une maladie grave

### Page d’accueil

Nous vous remercions d’avoir accepté de participer à ce court sondage sur les soins palliatifs. Cela devrait vous prendre environ 15 minutes pour répondre à ce sondage.

[SUIVANT]

### Page de présentation à tous les répondants

#### Informations générales

Ce projet de recherche est réalisé par Earncliffe Strategies, une firme canadienne de recherche sur l’opinion publique, pour le compte de Santé Canada.

Le but de ce sondage en ligne est d’obtenir l’opinion et les commentaires des Canadiens; les résultats seront utilisés par Santé Canada pour orienter les communications du gouvernement en matière de soins palliatifs.

#### Comment le sondage en ligne fonctionne-t-il?

- Vous êtes invité(e) à fournir votre opinion et décrire vos expériences en lien avec les soins palliatifs par le biais d’un sondage en ligne.
- Nous estimons que cela vous prendra 15 minutes pour répondre au questionnaire.
- Votre participation à ce sondage est totalement volontaire.
- Votre décision de participer ou non au sondage n’affectera en rien toute relation que vous pourriez avoir avec le gouvernement du Canada.

#### Qu’en est-il de vos renseignements personnels?

1. Les informations personnelles que vous fournissez à Santé Canada sont régies conformément à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et sont recueillies en vertu de l’article 4 de la *Loi sur le ministère de la Santé*, conformément à la *Directive du Conseil du Trésor sur les pratiques relatives à la protection de la vie privée*. Sachez que nous ne collectons que les informations dont nous avons besoin pour mener à bien ce projet de recherche.
2. **But de la collecte des données** : Nous devons recueillir certains de vos renseignements personnels, par exemple vos caractéristiques démographiques, vos opinions et vos points de vue, pour être en mesure de mieux comprendre le sujet à l’étude. Toutefois, vos réponses seront toujours regroupées avec les réponses des autres participants aux fins d’analyse et de rapport; vous ne serez jamais personnellement identifié(e).
3. **Pour de plus amples informations** : Le processus de collecte des renseignements personnels est décrit dans le Fichier de renseignements personnels ordinaires pour les [communications publiques – POU 914](#), sur le site Info Source, accessible en ligne à l’adresse [infosource.gc.ca](http://infosource.gc.ca).
4. **Vos droits en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*** : En plus d’assurer la protection de vos renseignements personnels, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* vous autorise à demander d’avoir accès à ces renseignements et à voir à ce qu’ils soient corrigés au besoin. Pour en savoir plus sur ces droits ou sur nos pratiques relatives à la protection de la vie privée, veuillez communiquer avec le coordonnateur de la protection des renseignements personnels de Santé Canada

par téléphone au 613 948-1219 ou par courriel à [privacy-vie.privee@hc-sc.gc.ca](mailto:privacy-vie.privee@hc-sc.gc.ca). Vous avez également le droit de déposer une plainte auprès du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada si vous pensez que vos renseignements personnels ont été traités de façon inappropriée.

### **Qu'arrive-t-il après le sondage en ligne?**

Le rapport final, rédigé par Earncliffe Strategies, pourra être consulté par la population sur le site de Bibliothèque et Archives Canada (<http://www.bac-lac.gc.ca/>).

Pour toute question au sujet du sondage, veuillez communiquer avec Earncliffe Strategies à l'adresse [info@earncliffe.ca](mailto:info@earncliffe.ca).

Votre opinion est grandement appréciée et nous avons hâte de lire vos commentaires.

### **[POURSUIVRE]**

## **Section 1 : Questionnaire de recrutement – Personnes atteintes d'une maladie grave**

### 1. À quel genre vous identifiez-vous?

Homme	1
Femme	2
Personne non binaire	3
Personne bispirituelle	4
Autre identité de genre	5
Je préfère ne pas répondre	9

### 2. Quelle est votre année de naissance?

[INSCRIRE L'ANNÉE]

### 3. [SI REFUSE D'INDIQUER L'ANNÉE DE NAISSANCE] Dans ce cas-là, dans quel groupe d'âge vous situez-vous?

Moins de 18 ans [REMERCIER ET TERMINER]	1
De 18 à 24 ans	2
De 25 à 34 ans	3
De 35 à 44 ans	4
De 45 à 54 ans	5
De 55 à 64 ans	6
De 65 à 74 ans	7
De 75 à 84 ans	8
85 ans et plus	9
Je préfère ne pas répondre [REMERCIER ET TERMINER]	10



4. Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

Terre-Neuve-et-Labrador	1
Nouvelle-Écosse	2
Île-du-Prince-Édouard	3
Nouveau-Brunswick	4
Québec	5
Ontario	6
Manitoba	7
Saskatchewan	8
Alberta	9
Colombie-Britannique	10
Yukon	11
Nunavut	12
Territoires du Nord-Ouest	13
Je préfère ne pas répondre [TERMINER]	99

5. Quelles sont vos origines ethniques ou culturelles? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.]

Personne noire (d'origine africaine, afro-antillaise, afro-canadienne)	1
Personne asiatique de l'Est (d'origine chinoise, coréenne, japonaise, taiwanaise)	2
Autochtone (membre des Premières Nations, Inuit ou Métis)	3
Personne latino-américaine (d'origine hispanique)	4
Personne du Moyen-Orient (d'origine de l'Asie de l'Ouest ou de l'Afrique du Nord; p. ex., afghane, égyptienne, iraniennne)	5
Personne asiatique du Sud (d'origine indienne, pakistanaise, sri lankaise, indo-caribéenne)	6
Personne asiatique du Sud-Est (d'origine philippine, vietnamienne, cambodgienne, thaïlandaise)	7
Personne blanche (d'origine européenne)	8
Autre (veuillez préciser)	88
Je préfère ne pas répondre	99

6. Considérez-vous être une personne ayant un handicap physique?

Oui	1
Non	2
Je préfère ne pas répondre	9

7. Lesquelles des affections suivantes vous a-t-on diagnostiquées, s'il y a lieu? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.]

- Sclérose latérale amyotrophique (SLA ou « maladie de Lou Gehrig »)
- Alzheimer et autres démences (p. ex., démence à corps de Lewy, démence vasculaire, maladie de Creutzfeldt-Jakob, etc.)
- Artériosclérose
- Maladie auto-immune et inflammatoire (p. ex., polyarthrite rhumatoïde, lupus, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, etc.)
- Maladie osseuse (p. ex., ostéoporose, ostéogénèse imparfaite)

Occlusion intestinale	
Cancer	
Maladie cardiovasculaire (p. ex., cardiomyopathie, coronaropathie, embolie pulmonaire, etc.)	
Dégénérescence du cervelet	
Maladie vasculaire cérébrale (p. ex., AVC, accident ischémique transitoire, accident vasculaire cérébral, anévrisme, etc.)	
Cardiopathie ischémique chronique	
Maladie respiratoire et pulmonaire chronique (p. ex., emphysème, pneumonie, maladie pulmonaire obstructive chronique [MPOC], fibrose kystique, etc.)	
Anomalie congénitale	
Insuffisance cardiaque congestive et cardiopathie	
Maladie articulaire dégénérative (p. ex., arthrose)	
Diabète	
Néphropathie au stade terminal (p. ex., insuffisance rénale, etc.)	
Épilepsie	
Fractures/Blessures	
Fragilité	
Maladie génétique (p. ex., drépanocytose, maladie de Tay-Sachs, hémophilie, etc.)	
Fièvre hémorragique (p. ex., Ebola et fièvre de Marburg, fièvre de Lassa, virus de la fièvre jaune, etc.)	
VIH/SIDA	
Maladie de Huntington	
Maladie inflammatoire du système nerveux central (p. ex., méningite chronique, vascularite du système nerveux central, neurosarcoïdose, etc.)	
Leucémie	
Maladie hépatique (p. ex., cirrhose du foie, hépatite A, B ou C, maladie de Wilson, etc.)	
Tumeur maligne	
Malnutrition	
Sclérose en plaques	
Trouble musculo-squelettique	
Cardiomyopathie non ischémique	
Maladie neurologique (p. ex., maladie d'Alexander, ataxie, atrophie multisystématisée [AMS], dystrophie musculaire, etc.)	
Neuropathie	
Maladie de Parkinson	
Paralysie supranucléaire progressive	
Tuberculose	
Aucune de ces réponses [REMERCIER ET TERMINER]	77
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre [REMERCIER ET TERMINER]	99

## Section 2 : Connaissances et lacunes en matière de soins palliatifs

8. Dans quelle mesure le concept des **soins palliatifs** vous est-il familier?

Pas du tout familier	1
Peu familier	2
Assez familier	3
Très familier	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

9. Dans quelle mesure le concept d'une « **stratégie palliative en matière de soins** » vous est-il familier?

Pas du tout familier	1
Peu familier	2
Assez familier	3
Très familier	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

10. Parmi les options suivantes, lesquelles considérez-vous comme des avantages d'une approche palliative en matière de soins? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]

Meilleure gestion de la douleur et/ou des symptômes	1
Soutien en cas de préoccupations ou de détresse psychosociales	2
Soutien en cas de préoccupations ou de détresse spirituelles ou existentielles	3
Soutien aux personnes en deuil ou qui ont perdu un proche	4
Les besoins du patient/client sont satisfaits	5
Le patient/client et sa famille sont mis en relation avec des ressources de soutien pratique	6
Le patient/client reçoit des soins en harmonie avec ses valeurs et ses désirs (p. ex. : objectifs, accessibilité géographique)	7
Réduction de la durée d'hospitalisation	8
Plus grande satisfaction du patient/client et des aidants	9
Aucune de ces réponses	77
Toutes ces réponses	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

11. Parmi les options suivantes, lesquelles font partie, à votre avis, d'une stratégie palliative en matière de soins? [RÉPARTIR ALÉATOIREMENT. VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.]

Les soins sont fournis en même temps que le traitement pour guérir ou contrôler la maladie	1
Les soins sont fournis dès le diagnostic d'une maladie grave	2
Les soins sont fournis à n'importe quelle étape du parcours de la maladie grave (p. ex. : progression de la maladie grave)	3
Les soins ne sont fournis que pendant les six derniers mois de la vie d'un patient	4
Les soins sont fournis pendant la dernière année de vie du patient	5
Les soins peuvent être fournis par une grande variété de professionnels, pas seulement des spécialistes des soins palliatifs	6
Les soins sont fournis uniquement par des spécialistes des soins palliatifs	7
Les soins peuvent être fournis aux patients dont la maladie n'est pas en phase terminale	8
Les soins sont uniquement fournis lorsque le traitement ou la thérapie n'est plus une option	9
Aucune de ces réponses	77
Toutes ces réponses	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

[AFFICHER À L'ÉCRAN]

**Pour les besoins de ce sondage, veuillez tenir compte des définitions suivantes (Source : Cadre sur les soins palliatifs au Canada, 2018) :**

**Les soins palliatifs** peuvent être offerts à tout moment au cours d'une maladie grave et incluent le soutien au deuil en fin de vie pour la famille, les amis et les aidants. Les soins palliatifs incluent des services tels que le soulagement de la douleur et la gestion des symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, procurent du soutien à la famille et aux proches aidants et améliorent la qualité de la vie.

Puisque les soins palliatifs se veulent un soutien aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels des personnes touchées, ils peuvent être administrés par un éventail de professionnels de la santé, y compris des fournisseurs de soins de santé primaires, des spécialistes de la maladie et des spécialistes en soins palliatifs.

Une *approche palliative des soins*, quant à elle, intègre les éléments essentiels des soins palliatifs au soutien apporté par le personnel non spécialisé des équipes de soins primaires et de longue durée, et l'ensemble des soins de santé généraux.

Cette approche s'inscrit en renfort dans un contexte élargi regroupant un éventail de fournisseurs de soins de santé et de soins sociaux possédant le savoir-faire, les connaissances et les attitudes nécessaires pour fournir aux personnes et à leurs familles des soins palliatifs quand et comment elles en ont besoin.

12. En ayant ces définitions à l'esprit, avez-vous déjà parlé avec quelqu'un de ces types de soins en lien avec la/les maladie(s) que, d'après ce que vous avez répondu précédemment, l'on vous a diagnostiquée(s)?

Oui	1
Non	2
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

13. À votre connaissance, laquelle des options suivantes correspond le plus au type d'accès que vous avez aux genres de soins décrits ci-dessus?

Je reçois déjà ou j'ai déjà reçu ces types de soins pour ma/mes maladie(s)	1
Je n'ai pas encore reçu ces types de soins, mais je prévois de les recevoir	2
Je n'ai pas encore reçu ces types de soins, et je n'ai aucune idée si je vais les recevoir	3
Je n'ai pas encore reçu ces types de soins, et je ne prévois pas que cela fera partie des soins que je reçois	4
On m'a offert ce type de soins, mais je ne pense pas que j'en ai besoin maintenant ou que j'en aurais besoin à l'avenir	5
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

14. Dans quelle mesure vous sentez-vous préparé(e) à aborder le sujet de ce type de soins en lien avec votre maladie grave?

Pas du tout préparé(e)	1
Pas vraiment préparé(e)	2
Assez bien préparé(e)	3
Très bien préparé(e)	4
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

15. Lesquels des obstacles ou défis suivants rendent plus difficile pour vous d’accéder aux genres de soins décrits ci-dessus dans le cadre de votre maladie grave? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S’APPLIQUENT] [RÉPARTIR ALÉATOIREMENT]

Je ne sais pas qui consulter ou impliquer	1
Cela provoque de pénibles émotions	2
Ma famille et/ou moi ne pensons pas que ce soit nécessaire	3
Il y a un manque de ressources pour me guider ou m’informer	4
Les soins offerts vont à l’encontre de mes convictions, pratiques ou préférences culturelles et/ou spirituelles	5
J’éprouve de la réticence/méfiance envers le système de santé (p. ex. : expérience antérieure négative, incidents de racisme)	6
Je me sens l’objet de discrimination quand je m’informe/demande à bénéficier de ce genre de soins	7
Autre (veuillez préciser)	8
Aucune de ces réponses	77
Toutes ces réponses	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

### Section 3 : Compréhension du deuil et sensibilisation à cet égard

16. Parmi les options suivantes, lesquelles sont, à votre avis, des causes de deuil? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S’APPLIQUENT. RÉPARTIR ALÉATOIREMENT]

Diagnostic de maladie grave ou l’aggravation d’une maladie	1
Perte de fonction/de mobilité/des capacités	2
Perte d’autonomie	3
Décès d’un membre de la famille, d’un(e) ami(e), collègue ou d’un proche (y compris les animaux de compagnie)	4
Fin d’une relation	5
Manque d’interactions/d’activités sociales en raison de la pandémie ou d’un autre événement touchant la société	6
Perte d’un emploi	7
Solitude	8
Autre (veuillez préciser)	66
Aucune de ces réponses	77
Toutes ces réponses	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

17. Parmi les options suivantes, lesquelles pourraient faire partie du processus de deuil? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S’APPLIQUENT. RÉPARTIR ALÉATOIREMENT]

Anxiété	1
Dépression	2
Sentiment de culpabilité ou de remords	3
Colère	4
Sommeil perturbé	5
Cauchemars	6

Manque d'énergie	7
Manque d'intérêt pour des choses ou des activités de la vie auxquelles on s'intéressait auparavant	8
Moins d'interactions sociales	9
Absences du travail/de l'école	10
Des maux et douleurs qui apparaissent	11
Consommation accrue de substances (p. ex. : alcool/cigarettes/cannabis)	12
Modification de l'appétit	13
Modification de la libido	14
Aucune de ces réponses	77
Toutes ces réponses	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

18. À votre avis, lesquels de ces soutiens et ressources seraient utiles pour une personne en deuil? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.]

Famille et/ou amis	1
Groupes communautaires et/ou spirituels	2
Principal fournisseur de soins de santé	3
Membre de l'équipe de soins palliatifs	4
Groupes de soutien en ligne pour les personnes endeuillées	5
Conseiller(e)/thérapeute autorisé(e)	6
Travailleur(se) social(e)	7
Un Gardien du Savoir ou un Aîné autochtone	8
Vidéos en ligne	9
Ligne d'information 1-800	10
Brochures/fiches de renseignements	11
Publications sur les médias sociaux	12
Sites Web	13
Autre (veuillez préciser)	66
Aucune de ces réponses	77
Toutes ces réponses	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

19. Par quels moyens préféreriez-vous recevoir des informations ou en savoir plus sur les soins palliatifs ou et/ou le deuil? Veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent. [RÉPARTIR ALÉATOIREMENT]

Mon principal fournisseur de soins de santé	1
Courriel	2
Articles dans l'actualité	3
Balados	4
Radio	5
Médias sociaux (Facebook, Twitter, Instagram, etc.)	6
Télévision	7
Sites de vidéos en ligne comme YouTube	8
Sites Web du gouvernement	9
Sites Web d'organismes caritatifs	10
Sites Web d'organismes sans but lucratif	11
Autres (veuillez préciser) : 88	
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

20. Parmi les options suivantes, lesquelles font, à votre avis, partie des gestes à poser lorsqu'on soutient une personne endeuillée? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT. RÉPARTIR ALÉATOIREMENT]

Écouter la personne	1
Réconforter la personne	2
Partager avec elle vos propres expériences de deuil et de perte	3
Dire à cette personne qu'on la comprend	4
Suggérer à la personne que vous êtes là pour elle si elle a besoin de soutien	5
Suggérer à la personne de consulter un professionnel/conseiller en gestion de deuil	6
Suggérer à la personne des livres ou des sites Web sur la gestion du deuil	7
Autre (veuillez préciser)	77
Aucune de ces réponses	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99
	9

Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou en désaccord avec chacune des affirmations suivantes. [VARIER L'ORDRE ALÉATOIREMENT]

21. Je me sens à l'aise de partager mes propres expériences avec une personne endeuillée
22. Je sais où, quand et comment trouver du soutien supplémentaire pour m'aider à gérer mon deuil
23. La pandémie a rendu mon deuil encore plus difficile que mes précédentes expériences avec le deuil
24. Il est important de comprendre le contexte culturel d'une personne endeuillée lorsqu'on essaie de l'aider à surmonter son deuil
25. Je sais où je peux avoir accès à des soutiens culturellement adaptés pour les personnes endeuillées
26. J'ai rencontré des obstacles en essayant d'accéder à des soutiens pour les personnes endeuillées et/ou ayant perdu un proche
27. J'aurais besoin de plus de connaissances que je n'en ai maintenant si je devais fournir du soutien à une personne endeuillée

Tout à fait en désaccord	1
En désaccord	2
Ni d'accord ni en désaccord	3
D'accord	4
Tout à fait d'accord	5
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9

## Section 4 : Deuil et COVID-19

Dans un autre ordre d'idées, depuis que la pandémie de COVID-19 a commencé au début de 2020, avez-vous vécu l'une ou l'autre des situations suivantes? [RÉPARTIR ALÉATOIREMENT]

28. Le décès d'un(e) ami(e), membre de la famille, collègue ou un proche (incluant les animaux de compagnie)
29. La fin d'une relation
30. La perte de vos interactions/activités sociales

31. La perte d'un emploi	
32. La solitude	
33. [TOUJOURS POSER EN DERNIER] Une autre perte (veuillez préciser)	
Oui	1
Non	2
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9
34. [SI OUI À AU MOINS UNE SOURCE DE DEUIL] L'avez-vous ressenti comme un deuil?	
Oui	1
Non	2
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9
35. [SI VÉCU UN DEUIL] À qui vous êtes-vous adressé(e) pour trouver de l'aide/du soutien dans votre deuil? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT]	
Famille et/ou amis	1
Groupes communautaires et/ou spirituels	2
Principal fournisseur de soins de santé	3
Sites Web	4
Groupes de soutien en ligne pour les personnes endeuillées	5
Conseiller(e)/thérapeute autorisé(e)	6
Travailleur(se) social(e)	7
Un Gardien du Savoir ou un Aîné autochtone	9
Autre (veuillez préciser)	10
Je n'ai pas cherché de l'aide ou du soutien pour mon deuil	77
Toutes ces ressources	88
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

## Section 5 : Questions sociodémographiques

Cette dernière série de questions est uniquement posée à des fins statistiques. Toutes vos réponses demeureront strictement confidentielles.

36. Quelle langue parlez-vous le plus souvent à la maison?	
Anglais	1
Français	2
Autre (veuillez préciser)	3
Je préfère ne pas répondre	9
37. Votre résidence principale est-elle située dans :	
Une localité de moins de 1 000 habitants	1
Une petite ville (entre 1 000 et 29 999 habitants)	2
Une ville de taille moyenne (entre 30 000 et 99 999 habitants)	3
Un grand centre urbain (100 000 habitants ou plus)	4
Je préfère ne pas répondre	9



38. Comment décririez-vous votre orientation sexuelle?

Hétérosexuel(le)	1
Gai ou lesbienne	2
Bisexuel(le)	3
Pansexuel(le)	4
Asexué(e)	5
Queer	6
Personne bispirituelle	7
Une autre orientation sexuelle (veuillez préciser) : 8	
Je préfère ne pas répondre	9

39. Vous considérez-vous comme une personne spirituelle ou religieuse?

Oui	1
Non	2
Je préfère ne pas répondre	9

40. Quel est le niveau de scolarité le plus élevé que vous avez atteint?

8e ou moins	1
Études secondaires en partie	2
Diplôme d'études secondaires ou équivalent	3
Apprenti diplômé ou autre certificat/diplôme d'une école de métiers	4
Certificat ou diplôme d'études collégiales, cégep ou autres études postuniversitaires	5
Certificat ou diplôme universitaire inférieur au baccalauréat	6
Baccalauréat	7
Diplôme universitaire supérieur au baccalauréat	8
Je préfère ne pas répondre	9

41. Laquelle des catégories suivantes représente le mieux le revenu total de votre ménage, c'est-à-dire le revenu total combiné de tous les membres de votre ménage, avant impôts pour l'année 2021?

Moins de 20 000 \$	1
De 20 000 \$ à moins de 40 000 \$	2
De 40 000 \$ à moins de 60 000 \$	3
De 60 000 \$ à moins de 80 000 \$	4
De 80 000 \$ à moins de 100 000 \$	5
De 100 000 \$ à moins de 150 000 \$	6
150 000 \$ et plus	7
Je préfère ne pas répondre	9

42. Laquelle des options suivantes correspond le plus à la composition de votre foyer?  
Remarque : par « couple », nous entendons un couple marié ou des conjoints de fait qui vivent ensemble. Êtes-vous...?

Un couple, sans enfants	1
Un couple, avec au moins un enfant vivant à la maison	2
Un adulte seul, avec au moins un enfant vivant à la maison et aucun partenaire	3

Une personne habitant avec un ou plusieurs membres de la famille qui ne sont ni un(e) partenaire ou des enfants (p. ex. : parents, grands-parents, oncles, tantes)	4
Une personne habitant avec d'autres qui ne sont pas de la famille (p. ex. : colocataires)	4
Une personne qui habite seule (sans aide)	5
Une personne qui habite seule (avec aide)	6
Autre (veuillez préciser) : 88	
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	99

Il est possible que nous réalisions des enquêtes de suivi sur les mêmes sujets abordés lors de ce sondage. La recherche serait sous forme de groupes de discussion en ligne qui réuniront un certain nombre de participants. Les rencontres de groupe dureraient environ 90 minutes et chaque participant recevra une prime pour le compenser du temps qu'il nous aura accordé.

La participation au prochain volet de recherche est entièrement volontaire. Si vous êtes intéressé(e) à y participer, veuillez fournir vos nom et prénom, numéro de téléphone et/ou une adresse courriel afin de vérifier votre admissibilité à la recherche. Veuillez noter que ces informations ne seront pas associées à vos réponses dans l'analyse des résultats du sondage et ne seront utilisées que si vous êtes sélectionné(e) parmi les participants invités à la phase qualitative de suivi.

3. Seriez-vous intéressé(e) à participer?

Oui

Non [SAUTER Q2]

4. [SI OUI] Nous vous remercions votre intérêt. Veuillez fournir les coordonnées ci-dessous :

[PRÉNOM]

[NOM]

[NUMÉRO DE TÉLÉPHONE]

[ADRESSE COURRIEL]

[PRÉTEST SEULEMENT, AJOUTER LES QUESTIONS A À J].

K. Y a-t-il un ou des aspects de ce sondage qui vous ont semblé difficiles à comprendre? Oui/Non

L. [SI A=OUI] Si oui, veuillez décrire ce qui vous a semblé difficile à comprendre.

M. Avez-vous été incapable de répondre à l'une ou l'autre des questions du sondage en raison de la façon dont celle-ci était formulée? Oui/Non

N. [SI C=OUI] Si oui, veuillez décrire ce qui posait problème dans la façon dont la question était formulée.

O. Avez-vous éprouvé des difficultés avec le vocabulaire utilisé? Oui/Non

P. [SI E=OUI] Si oui, veuillez décrire les difficultés que présentait le vocabulaire.

Q. Est-ce que certains termes ou expressions prêtaient à confusion? Oui/Non

R. [SI G=OUI] Si oui, veuillez indiquer les termes ou expressions qui prêtaient à confusion.

S. En répondant au sondage, avez-vous éprouvé d'autres problèmes dont vous souhaiteriez nous faire part? Oui/Non

T. [SI I=OUI] Si oui, lesquels?

Voilà qui met fin au sondage. Merci beaucoup de votre participation!

## Annexe E : Questionnaire de recrutement – Fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux

### Résumé des séances de discussion en groupe

- Recrutez 6 par groupe pour chaque groupe
- Les groupes dureront 90 minutes.
- Trois groupes avec des fournisseurs des soins de santé
- Viser un médecin - omnipraticien, un spécialiste, deux infirmières et deux personnes répondant aux critères des autres « professionnels de la santé/de l’action sociale »
- Viser un bon mélange de milieux de soins

Numéro du groupe	Audience	Région/Langue	L’heure
Lundi 16 mai 2022			
1	Professionnels de la santé et des services sociaux SC	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18h00 HE / 19h00 HA/19h30 HT
Mercredi 18 mai 2022			
2	Professionnels de la santé et des services sociaux SC	Est (N.-B., QC, ON) (français)	18h00 HE / 19h00 HA
3	Professionnels de la santé et des services sociaux SC	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20h00 HE / 19h00 HC/18h00 HR/17h00 HP

Bonjour/Hello, je m’appelle \_\_\_\_\_ et je vous téléphone de la part d’Earnscliffe, une firme professionnelle de recherche sur l’opinion publique. Nous organisons une série de groupes de discussion pour le compte du gouvernement du Canada, plus précisément Santé Canada, au sujet d’enjeux d’importance pour les Canadiens. Nous recherchons des personnes prêtes à prendre part à une séance de discussion en ligne de 90 minutes environ. Nous cherchons à recruter jusqu’à 6 participants. Vous recevrez des honoraires en guise de remerciement. Puis-je poursuivre?

Oui CONTINUEZ  
Non REMERCIEZ ET TERMINEZ

La participation est volontaire. Nous désirons connaître votre opinion. Nous ne tenterons pas de vous vendre quoi que ce soit ou de vous faire changer d’avis. La discussion se déroulera sous forme de table ronde et sera animée par un professionnel de la recherche. Tous les commentaires émis demeureront anonymes et seront regroupés avec ceux des autres participants afin de nous assurer qu’ils ne sont pas associés à une personne en particulier. J’aimerais maintenant vous poser quelques questions afin de voir si un membre de votre ménage ou vous-même répondez aux critères de cette étude. Il vous faudra environ 3 minutes pour y répondre. Puis-je poursuivre?

Oui CONTINUEZ  
Non REMERCIEZ ET TERMINEZ

**Texte sur l'écoute de l'appel :**

LISEZ À TOUS : « Cet appel peut être écouté ou enregistré à des fins d'évaluation ou de contrôle de la qualité. »

**CLARIFICATIONS SUPPLÉMENTAIRES AU BESOIN :**

Pour s'assurer que je (l'intervieweur) lis les questions correctement et que je recueille vos réponses avec précision;

Pour évaluer mon rendement (le rendement de l'intervieweur);

Pour vérifier que le questionnaire est exact/correct (c.-à-d. évaluation de la programmation ITAO et de la méthodologie – s'assurer que nous posons les bonnes questions pour répondre aux exigences de nos clients en matière de recherche – comme un prétest);

Si l'appel est enregistré, l'enregistrement sert uniquement à évaluer le travail de l'intervieweur et est écouté immédiatement après la fin de l'entrevue. S'ils étaient absents au moment de l'entrevue, le client et le gestionnaire de projet pourraient également écouter l'enregistrement. Tous les enregistrements sont détruits après l'évaluation;

1. Êtes-vous un spécialiste en soins palliatifs? Autrement dit, avez-vous suivi une formation postdoctorale plus approfondie ou détenez-vous une certification supérieure en soins palliatifs, et/ou votre pratique est-elle axée sur les soins palliatifs et la consultation pour les personnes et les familles ou aidants affectés par une maladie grave, et plus particulièrement les personnes ayant des besoins complexes?

Oui [REMERCIEZ ET TERMINEZ]	1
Non [CONTINUEZ]	2

2. Laquelle des options suivantes correspond le plus à votre titre professionnel?

Médecin – omnipraticien	1	1 PAR GROUPE
Médecin – spécialiste	2	1 PAR GROUPE
Infirmier(e) autorisé(e)	3	} 2 PAR GROUPE
Infirmier(e) praticien(ne)	4	
Infirmier(e) auxiliaire autorisé(e)	5	
Aucun de ces choix	9	

3. [SI AUCUN DE CES CHOIX] Parmi les options suivantes, laquelle décrit, s'il y a lieu, votre domaine d'emploi ou votre profession? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT] 2 DANS CHAQUE GROUPE, ASSUREZ UN BON MÉLANGE

Travailleur(se) social(e) ou gestionnaire de cas	1
Navigateur du système de santé	2
Travailleur(se) dans un refuge ou travailleur(se) de santé communautaire	3
Aide-soignant(e)/Préposé(e) de soutien à la personne	4
Pharmacien(ne)	5
Thérapeute (p. ex. ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, inhalothérapeute, ludothérapeute)	6
Conseiller/conseillère [p. ex. : psychologue, accompagnateur(trice) spirituel(le)/non spirituel(le)]	7
Diététicien(ne)	8
Aucun de ces choix [REMERCIEZ ET TERMINEZ]	9



4. Dans quel milieu de soins passez-vous la plupart de votre temps professionnel? ASSUREZ UN BON MÉLANGE.

Soins primaires	1
Clinique ambulatoire	2
Établissement de soins de longue durée/Centre de soins infirmiers	3
Soins à domicile	4
Centre de soins communautaires	5
Hôpital/Centre de réadaptation	6
Refuge	7
Centre de santé/clinique communautaire	8
Autre milieu de soins	9

5. Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous?

Terre-Neuve-et-Labrador	1
Nouvelle-Écosse	2
Nouveau-Brunswick	3
Île-du-Prince-Édouard	4
Québec	5
Ontario	6
Manitoba	7
Saskatchewan	8
Alberta	9
Colombie-Britannique	10
Nunavut	11
Territoires du Nord-Ouest	12
Yukon	13

**EST (ANGLAIS) : 1 DU CANADA ATLANTIQUE, 2 DU QUÉBEC, 3 DE L'ONTARIO**

**EST (FRANÇAIS) : 1 DU CANADA ATLANTIQUE, 3 DU QUÉBEC, 2 DE L'ONTARIO**

**OUEST (ANGLAIS) : 1 DU MANITOBA, 1 SASKATCHEWAN, 1 DE L'ALBERTA, 2 DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE, 1 DES TERRITOIRES**

6. À quelle(s) origine(s) raciale(s) et/ou ethnoculturelle(s) vous identifiez-vous? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.]

Personne noire (d'origine africaine, afro-antillaise, afro-canadienne)	1
Personne asiatique de l'Est (d'origine chinoise, coréenne, japonaise, taïwanaise)	2
Autochtone (membre des Premières Nations, Inuit ou Métis)	3
Personne latino-américaine (d'origine hispanique)	4
Personne du Moyen-Orient (d'origine de l'Asie de l'Ouest ou de l'Afrique du Nord; p. ex., afghane, égyptienne, iranienne)	5
Personne asiatique du Sud (d'origine indienne, pakistanaise, sri lankaise, indo-caribéenne)	6
Personne asiatique du Sud-Est (d'origine philippine, vietnamienne, cambodgienne, thaïlandaise)	7
Personne blanche (d'origine européenne)	8
Je préfère ne pas répondre	9

7. En quelle année avez-vous commencé à pratiquer/travailler dans votre profession?  
[NOTEZ L'ANNÉE] ASSURER UN BON MÉLANGE.

8. À quel genre vous identifiez-vous?

Masculin	1
Féminin	2
Une autre identité de genre	3

9. Comment décririez-vous la région dans laquelle vous travaillez? ASSUREZ UNE BONNE DIVERSITÉ.

Urbaine	1
Banlieue	2
Rurale	3
NSP/RF	9

10. Avez-vous déjà participé à une séance de discussion en groupe? Ces séances réunissent des gens afin de connaître leur opinion sur un sujet donné.

Oui	1	MAX 2 PAR GROUPE, DEMANDEZ S11, S12, S13
Non	2	PASSEZ À S14
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

11. Il y a combien de temps de cela?

Si dans les 6 derniers mois	1	REMERCIEZ ET TERMINEZ
Si hors des 6 derniers mois	2	CONTINUEZ
NSP	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

12. À combien de séances de discussion en groupe avez-vous assisté au cours des 5 dernières années?

Si 4 ou moins	1	CONTINUEZ
Si 5 ou plus	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ
NSP	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

13. Et quels étaient les principaux sujets traités lors de ces séances?

**NOTEZ LE SUJET**

Cette recherche nécessitera la participation à un appel vidéo en ligne.

14. Avez-vous accès à un ordinateur, un téléphone intelligent ou une tablette équipée d'une connexion Internet à haut débit qui vous permettra de participer à un groupe de discussion en ligne?

Oui	CONTINUEZ
Non	REMERCIEZ ET TERMINEZ

15. Votre ordinateur/téléphone intelligent/tablette est-il équipé d'une caméra qui vous permettra d'être visible pour le modérateur et les autres participants dans le cadre d'un groupe de discussion en ligne?

Oui           CONTINUEZ  
Non           REMERCIEZ ET TERMINEZ

16. Avez-vous une adresse électronique personnelle qui est actuellement active et à votre disposition?

Oui           CONTINUER, VEUILLEZ ENREGISTRER L'ADRESSE COURRIEL  
Non           MERCİ ET TERMINER

### **INVITATION**

17. Dans les groupes de discussion, on demande aux participants d'exprimer leurs opinions et leurs pensées. Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise d'exprimer votre opinion devant d'autres personnes? Diriez-vous être...? LISEZ LA LISTE.

Très à l'aise	1	MINIMUM 4 PAR GROUPE
Plutôt à l'aise	2	CONTINUEZ
À l'aise	3	CONTINUEZ
Pas très à l'aise	4	REMERCIEZ ET TERMINEZ
Pas du tout à l'aise	5	REMERCIEZ ET TERMINEZ
Ne sais pas/Refus	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

18. Parfois, les participants sont invités à lire du texte, à examiner des images, ou à taper des réponses pendant la discussion. Y a-t-il une raison pour laquelle vous ne pouvez pas participer?

Oui	1	DEMANDEZ S19
Non	2	PASSEZ À S21
Ne sais pas/Refus	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

19. Y a-t-il quelque chose que nous pourrions faire pour que vous puissiez participer?

Oui	1	DEMANDEZ S20
No	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ
NSP/Refus	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

20. Quoi en particulier? [QUESTION OUVERTE] L'INTERVIEWEUR À NOTER POUR UN ÉVENTUEL ENTRETIEN INDIVIDUEL

21. D'après les réponses que vous m'avez données, vous avez un profil qui nous intéresse pour l'étude. J'aimerais donc vous inviter à participer à un petit groupe de discussion qui aura lieu à [HEURE], le [DATE]. Comme vous le savez peut-être, les groupes de discussion sont utilisés pour recueillir des informations sur un sujet particulier. Six personnes participeront à la discussion, qui sera très informelle.

La discussion durera environ 90 minutes et vous recevrez...

[OMNIPRACTITIEN] 400 \$

[SPÉCIALISTE] 700 \$



[INFIRMIÈRE ET AUTRE] 350 \$

...pour vous remercier pour votre temps. Seriez-vous prêt à y participer?

Oui	1	ADMISSIBLE
Non	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

### **QUESTIONS RELATIVES À LA CONFIDENTIALITÉ**

J'ai maintenant quelques questions à vous poser à propos de la confidentialité, de vos renseignements personnels et du déroulement de la recherche. Nous devons obtenir votre permission par rapport à certains sujets pour pouvoir effectuer notre recherche. Lorsque je vous poserai ces questions, n'hésitez pas à me demander de les clarifier si vous en ressentez le besoin.

P1) Tout d'abord, nous fournirons une liste des noms et des profils (réponses au questionnaire de recrutement) des participants au modérateur, afin qu'ils puissent vous inscrire. Acceptez-vous que nous leur transmettions ces renseignements? Je peux vous assurer que ceux-ci demeureront strictement confidentiels.

Oui	1	PASSEZ À P2
Non	2	LISEZ L'INFORMATION SUIVANTE AU RÉPONDANT

Nous devons donner votre nom et votre profil au modérateur du groupe de discussion puisque seuls les gens qui sont invités à participer peuvent prendre part à la séance. Soyez assuré que ces renseignements demeureront strictement confidentiels. PASSEZ À P1A

P1a) Maintenant que je vous ai expliqué cela, acceptez-vous que nous transmettions votre nom et votre profil au modérateur du groupe de discussion?

Oui	1	PASSEZ À P2
Non	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ

P2) Il y aura un enregistrement de la séance; celui-ci servira uniquement à des fins de recherche. L'enregistrement sera uniquement utilisé par un professionnel de la recherche pour préparer le rapport sur les résultats de la recherche et pourrait être utilisé par le gouvernement du Canada pour éclairer son travail dans ce domaine.

Acceptez-vous qu'un enregistrement de la séance soit effectué uniquement à des fins de recherche et de compte rendu?

Oui	1	REMERCIEZ ET PASSEZ À P3
Non	2	LISEZ L'INFORMATION SUIVANTE AU RÉPONDANT

Nous devons faire un enregistrement de la séance puisque le professionnel de la recherche en a besoin pour rédiger son rapport.

P2a) Maintenant que je vous ai expliqué cela, acceptez-vous que nous fassions un enregistrement de la séance?

- Oui 1 REMERCIEZ ET PASSEZ À P3  
 Non 2 REMERCIEZ ET TERMINEZ

P3) Des employés du gouvernement du Canada pourraient être en ligne afin d’observer les groupes par vidéoconférence.

Acceptez-vous d’être observé par des employés du gouvernement du Canada?

- Oui 1 REMERCIEZ ET PASSEZ À L’INVITATION  
 Non 2 PASSEZ À P3A

P3a) Il s’agit d’une procédure qualitative normalisée que d’inviter les clients, dans ce cas, des employés du gouvernement du Canada, à observer les groupes par vidéoconférence. Ils seront là simplement pour entendre vos opinions sans intermédiaire. Cependant, ils pourraient prendre leurs propres notes ainsi que s’entretenir avec le modérateur ou la modératrice pour lui faire part, s’il y a lieu, de toutes questions additionnelles à poser au groupe.

Acceptez-vous d’être observé par des employés du gouvernement du Canada?

- Oui 1 REMERCIEZ ET PASSEZ À L’INVITATION  
 Non 2 REMERCIEZ ET TERMINEZ

## INVITATION :

Excellent, vous êtes admissible à participer à l’un de nos groupes de discussion. Comme je l’ai mentionné plus tôt, le groupe de discussion aura lieu le [DATE] à [HEURE] et durera 90 minutes.

Numéro du groupe	Audience	Région/Langue	L’heure
Lundi 16 mai 2022			
1	Professionnels de la santé et des services sociaux DA	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18h00 HE / 19h00 HA/19h30 HT
Mercredi 18 mai 2022			
2	Professionnels de la santé et des services sociaux SC	Est (N.-B., QC, ON) (français)	18h00 HE / 19h00 HA
3	Professionnels de la santé et des services sociaux SC	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20h00 HE / 19h00 HC/18h00 HR/17h00 HP

Puis-je confirmer votre adresse électronique afin que nous puissions vous envoyer le lien vers le groupe de discussion en ligne?

Nous vous demandons de vous connecter quelques minutes à l’avance afin de vous assurer que vous êtes en mesure de vous connecter et de tester votre son (haut-parleur et

microphone). Si vous avez besoin de lunettes pour lire, veuillez vous assurer que vous les avez également à portée de main.

Comme nous n'invitons qu'un petit nombre de personnes, votre participation est très importante pour nous. C'est pourquoi si, pour une raison ou une autre, vous ne pouvez pas vous présenter, nous vous demandons de nous téléphoner afin que nous puissions essayer de vous remplacer. Vous pouvez nous joindre à notre bureau au **[INSÉREZ NUMÉRO DE TÉLÉPHONE]**. Demandez à parler à **[INSÉREZ NOM]**. Quelqu'un communiquera avec vous dans les jours qui précèdent le groupe de discussion pour confirmer votre présence.

Afin que nous puissions vous appeler pour confirmer votre présence au groupe de discussion ou pour vous informer si des changements surviennent, pourriez-vous me confirmer votre nom et vos coordonnées?

Prénom

Nom

Courriel

Numéro de téléphone (jour)

Numéro de téléphone (le soir)

**Si le répondant refuse de donner son prénom, son nom ou son numéro de téléphone, dites-lui que ces renseignements demeureront strictement confidentiels en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et que ceux-ci seront uniquement utilisés pour le contacter afin de confirmer sa participation et pour l'informer de tout changement concernant le groupe de discussion. S'il refuse toujours, REMERCIEZ ET TERMINEZ.**

## Annexe F : Questionnaire de recrutement – Canadiens atteints d’une maladie grave

### Résumé des séances de discussion en groupe

- Les entrevues dureront 45 minutes.
- Tous doivent être atteints d’une maladie grave
- 60 entrevues, y compris 20 entrevues avec les groupes suivants :
  - Canadiens atteints d’une maladie grave.
  - Canadiens atteints d’une maladie grave et d’un handicap physique.
  - Canadiens noirs ou autres personnes de couleur atteints d’une maladie grave
- Assurez un bon mélange d’autres caractéristiques démographiques pour chaque groupe (province au sein de la région, âge, genre, revenu, éducation, type de ménage, urbain/suburbain/rural, etc.).

Audience	L’Est du Canada (ANG) (TN, IPE, NE, NB, QC, ON)	L’Est du Canada (FR) (NB, QC, ON)	L’Est du Canada (ANG) (MB, SK, AB, CB, Nord)	Total
Entrevues approfondies				
Canadiens atteints d’une maladie grave, y compris :	8	5	7	20
Personnes ayant un handicap physique	8	5	7	20
Personnes noires ou de couleur	8	5	7	20

Bonjour/allô, je m’appelle \_\_\_\_\_ et je vous téléphone de la part d’Earnscliffe, une firme professionnelle de recherche sur l’opinion publique. Nous organisons une série d’entrevues pour le compte du gouvernement du Canada, plus précisément Santé Canada, au sujet d’enjeux d’importance pour les Canadiens. Nous recherchons des personnes prêtes à prendre part à une entrevue de 45 minutes environ par téléphone. Vous recevrez des honoraires en guise de remerciement. Puis-je poursuivre?

Oui   CONTINUEZ  
Non   REMERCIEZ ET TERMINEZ

La participation est volontaire. Nous désirons connaître votre opinion. Nous ne tenterons pas de vous vendre quoi que ce soit ou de vous faire changer d’avis. Le format est une entrevue approfondie menée par un professionnel de la recherche. L’entrevue se déroulera par téléphone. Tous les commentaires émis demeureront anonymes et seront regroupés avec ceux des autres participants afin de nous assurer qu’ils ne sont pas associés à une personne en particulier. J’aimerais maintenant vous poser quelques questions afin de voir si un membre de votre ménage ou vous-même répondez aux critères de cette étude. Il vous faudra environ 3 minutes pour y répondre. Puis-je poursuivre?

Oui   CONTINUEZ  
Non   REMERCIEZ ET TERMINEZ

**Texte sur l’écoute de l’appel :**

LISEZ À TOUS : « Cet appel peut être écouté ou enregistré à des fins d’évaluation ou de contrôle de la qualité. »

**CLARIFICATIONS SUPPLÉMENTAIRES AU BESOIN :**

Pour s’assurer que je (l’intervieweur) lis les questions correctement et que je recueille vos réponses avec précision;

Pour évaluer mon rendement (le rendement de l’intervieweur);

Pour vérifier que le questionnaire est exact/correct (c.-à-d. évaluation de la programmation ITAO et de la méthodologie – s’assurer que nous posons les bonnes questions pour répondre aux exigences de nos clients en matière de recherche – comme un prétest);

Si l’appel est enregistré, l’enregistrement sert uniquement à évaluer le travail de l’intervieweur et est écouté immédiatement après la fin de l’entrevue. S’ils étaient absents au moment de l’entrevue, le client et le gestionnaire de projet pourraient également écouter l’enregistrement. Tous les enregistrements sont détruits après l’évaluation;

22. Est-ce qu’un membre de votre ménage, une proche ou vous-même travaillez dans l’un des domaines suivants?

	Oui	Non
Pour une firme de recherche marketing	1	2
Pour un magazine ou un journal en ligne ou imprimé	1	2
Pour une chaîne de radio ou de télévision	1	2
Pour une agence de relations publiques	1	2
Pour une agence de publicité ou de graphisme	1	2
Pour un média en ligne ou comme auteur(e) d’un blogue	1	2
Le domaine de santé	1	2
Pour le gouvernement fédéral, ou provincial ou une administration municipale	1	2

**SI OUI À L’UNE DE CES OPTIONS, REMERCIEZ ET TERMINEZ**

23. Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous?

Terre-Neuve-et-Labrador	1
Nouvelle-Écosse	2
Nouveau-Brunswick	3
Île-du-Prince-Édouard	4
Québec	5
Ontario	6
Manitoba	7
Saskatchewan	8
Alberta	9
Colombie-Britannique	10
Nunavut	11
Territoires du Nord-Ouest	12
Yukon	13

**HUIT ENTREVUES AVEC CHAQUE AUDIENCE DANS L’EST DU CANADA EN ANGLAIS  
CINQ ENTREVUES AVEC CHAQUE AUDIENCE DANS L’EST DU CANADA EN FRANÇAIS**

**SEPT ENTREVUES AVEC CHAQUE AUDIENCE DANS L'OUEST DU CANADA ET DANS LE NORD EN ANGLAIS**

24. Avez-vous un problème de santé chronique ou qui a un impact sur votre vie? Quel est ce problème? [NE LISEZ PAS LES CATÉGORIES DE RÉPONSES, UTILISEZ LA LISTE PRÉ-CODÉE].

SLA (« Maladie de Lou Gehrig »)

Alzheimer ou autre(s) démence(s) (p. ex. : démence à corps de Lewy, démence vasculaire, maladie de Creutzfeldt-Jakob, etc.)

Artériosclérose

Maladie auto-immune et inflammatoire (p. ex., polyarthrite rhumatoïde, lupus, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, etc.)

Maladie osseuse (p. ex. ostéoporose, maladie des os de verre)

Occlusion intestinale

Cancer

Maladie cardiovasculaire (p. ex. : myocardiopathie, coronaropathie, embolie pulmonaire, etc.)

Dégénération cérébelleuse

Maladie cérébrovasculaire (p. ex. : thrombose cérébrovasculaire, accident ischémique transitoire [TIA], accident vasculaire cérébral [AVC], anévrisme, etc.)

Cardiopathie ischémique chronique

Maladies respiratoires et pulmonaires chroniques (p. ex. : emphysème, pneumonie, maladie pulmonaire obstructive chronique [MPOC], fibrose kystique, etc.)

Malformation congénitale

Insuffisance cardiaque congestive et maladie cardiaque

Maladie dégénérative des articulations (p. ex. : arthrose)

Diabète

Néphropathie en phase terminale (p. ex. : insuffisance rénale, etc.)

Épilepsie

Fractures/Blessures

Fragilité

Maladies génétiques (p. ex. : anémie falciforme/drépanocytose, Maladie de Tay-Sachs, hémophilie, etc.)

Fièvres hémorragiques (p. ex. : virus Marburg et Ebola, fièvre de Lassa, virus de la fièvre jaune, etc.)

VIH/SIDA

Maladie de Huntington

Maladie inflammatoire du système nerveux central (p. ex. : méningite chronique, vasculite du système nerveux central, neurosarcoïdose, etc.)

Leucémie

Maladie hépatique (p. ex., cirrhose du foie, hépatite A, B ou C, maladie de Wilson, etc.)

Tumeur maligne

Malnutrition

Sclérose en plaques

Trouble musculo-squelettique

Cardiomyopathie non ischémique

Maladie neurologique (p. ex. : maladie d'Alexander, ataxie, atrophie multisystématisée [MSA], dystrophie musculaire, etc.)

Neuropathie

Maladie de Parkinson  
 Paralysie supranucléaire progressive  
 Tuberculose  
 Aucune de ces affections [REMERCIEZ ET TERMINEZ]  
 Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre [REMERCIEZ ET TERMINEZ]

25. Vous identifiez-vous comme une personne handicapée?

Oui	1	RECRUTER POUR LES ENTREVUES AVEC DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PHYSIQUE
Non	2	
Je préfère ne pas répondre	9	

26. Quelles sont vos origines ethniques ou culturelles? [VEUILLEZ SÉLECTIONNER TOUTES LES RÉPONSES QUI S'APPLIQUENT.]

Personne noire (d'origine africaine, afro-antillaise, afro-canadienne)	1
Personne asiatique de l'Est (d'origine chinoise, coréenne, japonaise, taïwanaise)	2
Autochtone (membre des Premières Nations, Inuit ou Métis)	3
Personne latino-américaine (d'origine hispanique)	4
Personne du Moyen-Orient (d'origine de l'Asie de l'Ouest ou de l'Afrique du Nord; p. ex., afghane, égyptienne, iranienne)	5
Personne asiatique du Sud (d'origine indienne, pakistanaise, sri lankaise, indo-caribéenne)	6
Personne asiatique du Sud-Est (d'origine philippine, vietnamienne, cambodgienne, thaïlandaise)	7
Personne blanche (d'origine européenne)	8
Je préfère ne pas répondre	9

SI Q5 = 1,2,4,5,6,7, RECRUTER POUR LES ENTREVUES AVEC DES CANADIENS NOIRS ET AUTRES PERSONNES DE COULEUR

27. Auquel des groupes d'âge suivants appartenez-vous? Auxquelles des origines suivantes considérez-vous appartenir? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

Moins de 18 ans	1	REMERCIEZ ET TERMINEZ
De 18 à 24 ans	2	
De 25 à 29 ans	3	
De 30 à 34 ans	4	
De 35 à 44 ans	5	
De 45 à 54 ans	6	
De 55 à 65 ans	7	
De 66 à 74 ans	8	
75 ans et plus	9	

28. À quel genre vous identifiez-vous? *ASSURER UN BON MÉLANGE.*

Homme	1
Femme	2
Personne non binaire	3
Personne bispirituelle	4
Autre identité de genre	5
Je préfère ne pas répondre	9

29. Quelle est votre situation d’emploi à l’heure actuelle? *ASSUREZ UNE BONNE DIVERSITÉ.*

Travailleur(euse) à temps plein	1	
Travailleur(euse) à temps partiel	2	
Travailleur(euse) autonome	3	
Retraité(e)	4	
Sans emploi	5	
Étudiant(e)	6	
Autre	7	
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

30. Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux le revenu total de votre ménage, c’est-à-dire le total des revenus avant impôt de toutes les personnes habitant sous votre toit?  
[LISEZ LA LISTE] *ASSUREZ UNE BONNE DIVERSITÉ.*

Moins de 20 000 \$	1	
De 20 000 \$ à moins de 40 000 \$	2	
De 40 000 \$ à moins de 60 000 \$	3	
De 60 000 \$ à moins de 80 000 \$	4	
De 80 000 \$ à moins de 100 000 \$	5	
De 100 000 \$ à moins de 150 000 \$	6	
150 000 \$ ou plus	7	
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

31. Pourriez-vous me dire quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez atteint?  
*ASSUREZ UNE BONNE DIVERSITÉ.*

Études secondaires non terminées	1	
Études secondaires terminées	2	
Études collégiales ou universitaires non terminées	3	
Études collégiales ou universitaires terminées	4	
Études de cycle supérieur	5	
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

32. Comment décririez-vous la région dans laquelle vous vivez? *ASSUREZ UNE BONNE DIVERSITÉ.*

Urbaine	1
Banlieue	2
Rurale	3



NSP/RF 9

33. Avez-vous déjà participé à une entrevue approfondie ou une séance de discussion en groupe? Ces séances réunissent des gens afin de connaître leur opinion sur un sujet donné.

Oui	1	MAX 4 PAR AUDIENCE, DEMANDEZ S13, S14, S15
Non	2	PASSEZ À S16
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

34. Il y a combien de temps de cela?

Si dans les 6 derniers mois	1	REMERCIEZ ET TERMINEZ
Si hors des 6 derniers mois	2	CONTINUEZ
NSP	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

35. À combien de séances de discussion en groupe avez-vous assisté au cours des 5 dernières années?

Si 4 ou moins	1	CONTINUEZ
Si 5 ou plus	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ
NSP	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

36. Et quels étaient les principaux sujets traités lors de ces séances?

***SI LIÉS AU SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ/AUTRES QUESTIONS DE SANTÉ,  
REMERCIEZ ET TERMINEZ.***

### ***INVITATION***

37. Au cours des entrevues approfondies, on demande aux participants d'exprimer leurs opinions et leurs pensées. Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise d'exprimer votre opinion devant d'autres personnes? Diriez-vous que vous êtes...? LISEZ LA LISTE.

Très à l'aise	1	MINIMUM 30
Plutôt à l'aise	2	CONTINUEZ
À l'aise	3	CONTINUEZ
Pas très à l'aise	4	REMERCIEZ ET TERMINEZ
Pas du tout à l'aise	5	REMERCIEZ ET TERMINEZ
Ne sais pas/Refus	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

38. L'entretien approfondi portera sur les soins palliatifs et le deuil. Êtes-vous à l'aise pour parler de ce sujet avec un professionnel de la recherche?

Oui	1	CONTINUEZ
Non	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ

39. Préférez-vous faire l'entretien seul(e) ou préférez-vous participer à l'entretien avec le soutien d'un partenaire de soins ou d'un membre de la famille?

Seul(e)	1
Avec un partenaire de soins ou membre de la famille	2

*SI VOUS PRÉFÉREZ FAIRE L'ENTRETIEN AVEC UN PARTENAIRE DE SOINS/UN MEMBRE DE LA FAMILLE, PRÉCISEZ* : Votre partenaire de soins ou un membre de votre famille sera autorisé à assister, à votre demande, à l'entretien pour vous soutenir. Ils ne seront pas autorisés à répondre aux questions et seront simplement présents pour écouter et apporter leur soutien. Ils devront être disponibles à la date et à l'heure prévues et ne recevront aucune incitation ou compensation pour leur présence.

40. Avez-vous accès à la technologie nécessaire pour participer à cette entrevue par téléphone?

Oui	1
Non	2

41. [SI NON] Y a-t-il quelque chose que nous pourrions faire pour nous assurer que vous puissiez participer? Quoi en particulier? L'INTERVIEWEUR DOIT NOTER LES BESOINS DE LA PERSONNE INTERROGÉE ET CONSULTER EARNSCLIFFE SUR L'APPROCHE À ADOPTER.

42. D'après les réponses que vous m'avez données, vous avez un profil qui nous intéresse pour l'étude. Les entrevues approfondies auront lieu entre le 18 mai et le 17 juin 2022. L'entrevue sera dirigée par un professionnel de la recherche d'Earnscliffe.

L'entrevue durera environ 45 minutes et vous recevrez [SI C'EST UNE PERSONNE ATTEINTE D'UN HANDICAP] 150 \$/[TOUS LES AUTRES] 125 \$ pour vous remercier de votre temps. Seriez-vous prêt à y participer?

Oui	1	ADMISSIBLE
Non	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ
NSP/RF	9	REMERCIEZ ET TERMINEZ

### **QUESTIONS RELATIVES À LA CONFIDENTIALITÉ**

J'ai maintenant quelques questions à vous poser à propos de la confidentialité, de vos renseignements personnels et du déroulement de la recherche. Nous devons obtenir votre permission par rapport à certains sujets pour pouvoir effectuer notre recherche. Lorsque je vous poserai ces questions, n'hésitez pas à me demander de les clarifier si vous en ressentez le besoin.

P1) Tout d'abord, nous fournirons à l'enquêteur une liste des noms et des profils (réponses au questionnaire de recrutement) des participants, afin qu'ils puissent vous inscrire. Acceptez-vous que nous leur transmettions ces renseignements? Je peux vous assurer que ceux-ci demeureront strictement confidentiels.

Oui	1	PASSEZ À P2
Non	2	LISEZ L'INFORMATION SUIVANTE AU RÉPONDANT

Nous devons donner votre nom et votre profil à l'enquêteur puisque seuls les gens qui sont invités à participer peuvent prendre part à la séance. Soyez assuré que ces renseignements demeureront strictement confidentiels. PASSEZ À P1A

P1a) Maintenant que je vous ai expliqué cela, acceptez-vous que nous transmettions votre nom et votre profil à l'enquêteur?

Oui	1	PASSEZ À P2
Non	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ

P2) Il y aura un enregistrement de l'entrevue; celui-ci servira uniquement à des fins de recherche. L'enregistrement sera uniquement utilisé par un professionnel de la recherche pour préparer le rapport sur les résultats de la recherche et pourrait être utilisé par le gouvernement du Canada à des fins de rapports internes.

Acceptez-vous qu'un enregistrement de l'entrevue soit effectué uniquement à des fins de recherche et de compte rendu?

Oui	1	REMERCIEZ ET PASSEZ À P3
Non	2	LISEZ L'INFORMATION SUIVANTE AU RÉPONDANT

Nous devons faire un enregistrement de l'entrevue puisque le professionnel de la recherche en a besoin pour rédiger son rapport.

P2a) Maintenant que je vous ai expliqué cela, acceptez-vous que nous fassions un enregistrement de l'entrevue?

Oui	1	REMERCIEZ ET PASSEZ À P3
Non	2	REMERCIEZ ET TERMINEZ

### **INVITATION :**

Excellent, vous êtes admissible à participer à l'une de nos entrevues. Comme je l'ai mentionné plus tôt, l'entrevue aura lieu entre le 18 mai et le 17 juin 2022. Puis-je confirmer vos coordonnées afin que nous puissions vous envoyer une invitation à l'entrevue et que la personne chargée de l'entrevue puisse vous appeler?

Comme nous n'invitons qu'un petit nombre de personnes, votre participation est très importante pour nous. C'est pourquoi si, pour une raison ou une autre, vous ne pouvez pas vous présenter, nous vous demandons de nous téléphoner afin que nous puissions essayer de vous remplacer. Vous pouvez nous joindre à notre bureau au **[INSÉREZ NUMÉRO DE TÉLÉPHONE]**.

Demandez à parler à **[INSÉREZ NOM]**. Quelqu'un communiquera avec vous dans les jours qui précèdent le groupe de discussion pour confirmer votre présence.

Afin que nous puissions vous appeler pour vous rappeler l'entretien, vous envoyer des informations ou des ressources à l'avance, ou vous contacter en cas de changement, pouvez-vous confirmer votre nom et vos coordonnées?

Prénom

Nom

Courriel

Numéro de téléphone (jour)

Numéro de téléphone (le soir)

**Si le répondant refuse de donner son prénom, son nom ou son numéro de téléphone, dites-lui que ces renseignements demeureront strictement confidentiels en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et que ceux-ci seront uniquement utilisés pour le contacter afin de confirmer sa participation et pour l'informer de tout changement concernant le groupe de discussion. S'il refuse toujours, REMERCIEZ ET TERMINEZ.**

## Annexe G : Guide de discussion – Fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux

### Introduction

10 min/10 min

Animateur, accueillir les participants et transmettre les consignes suivantes.

- Bonjour/Bonsoir, et bienvenue à tous. Mon nom est Stéphanie/Doug, et je préfère le pronom [elle/il/iel]. J'animerai la conversation d'aujourd'hui.
- Je tiens à reconnaître que je me joins à vous à partir du territoire traditionnel non cédé de la nation algonquine anichinabée. Puisque nous nous réunissons tous à partir de différents endroits, j'invite chacun de vous à prendre un moment et à indiquer dans la fenêtre de clavardage [*Chat*] le territoire autochtone traditionnel d'où vous nous parvenez.
- Il est important de préciser que je ne possède aucune expertise dans le sujet abordé. J'ai reçu un mandat de Santé Canada, et je travaille auprès d'Earnscliffe Strategies, une société de recherche sur l'opinion publique.
- Nous vous sommes reconnaissants de nous permettre de mieux comprendre vos pensées et points de vue dans notre discussion qui portera sur les soins palliatifs et le deuil. L'information ainsi recueillie permettra d'en apprendre davantage sur le degré actuel de sensibilisation, les connaissances, les attitudes et les croyances entourant les soins palliatifs et le deuil. Nous reconnaissons la diversité des expériences et des origines sociales des participants, et nous leur accordons une grande valeur. Ainsi, nous accueillons les commentaires de tous, peu importe leur genre, leur orientation sexuelle, leurs habiletés, leur religion, leurs origines ethniques et leur expérience professionnelle.
- Votre opinion est très importante et elle guidera Santé Canada dans ses efforts de mise au point de messages, de ressources pédagogiques, de documents promotionnels et d'outils de marketing visant à faire mieux connaître les façons dont les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'aux derniers instants.
- Je vous invite à donner ouvertement et franchement votre opinion; n'oubliez pas qu'il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse, et qu'il n'est pas nécessaire d'être d'accord avec les autres.
- La séance est enregistrée en vue de faciliter l'analyse et la rédaction du rapport de recherche. Cela dit, tous les renseignements permettant d'établir votre identité seront tenus strictement confidentiels et ne seront en aucun cas transmis à Santé Canada ou à quiconque au sein du gouvernement canadien.
- Votre nom ne sera pas associé aux propos exprimés aujourd'hui et résumés dans le rapport soumis à Santé Canada.
- La séance durera 1 heure et demie.
- Enfin, comme mentionné plus tôt, des membres de l'équipe de Santé Canada se joignent à nous, à distance, afin d'observer directement notre discussion. Ils prendront des notes individuelles, mais leur caméra et leur micro demeureront désactivés.
- Avant de commencer, êtes-vous à l'aise avec ces conditions? Avez-vous des questions pour moi?
- À tout moment, n'hésitez pas à m'envoyer un message directement, par clavardage, si vous n'êtes pas à l'aise ou si vous avez des questions/préoccupations.
- Confirmer que les participants sont à l'aise avec la plateforme et certains paramètres précis tels que : comment couper et rétablir le son, où se trouvent le bouton de levée de la main et la fenêtre de clavardage.

*Animateur : faire un tour de table (virtuel) et demander aux participants de se présenter.*

- Présentation des participants : Pour commencer, j'invite chacun de vous à se présenter en indiquant son prénom et en se décrivant brièvement, y compris la profession que vous exercez ou le domaine dans lequel vous travaillez.

## Connaissances/expériences relatives aux soins palliatifs 30 min/40 min

- 
- Combien d'entre vous connaissent le terme « soins palliatifs »?
  - Qu'est-ce que cela signifie pour vous?
  - Quels autres mots utilisez-vous au lieu de « soins palliatifs »?
- À votre connaissance, à qui s'adressent ces types de soins? Pourquoi?
  - Quand sont-ils offerts? Par qui? Où?
- Combien d'entre vous connaissent le terme « approche palliative aux soins »?
  - Qu'est-ce que cela signifie pour vous?
  - Quels autres mots utilisez-vous au lieu du terme « approche palliative aux soins »?
  - D'après vous, quels sont les bienfaits d'une stratégie palliative en matière de soins pour vos patients/clients? Pourquoi?

Afin que nous ayons tous la même définition, les *soins palliatifs* peuvent être offerts à tout moment en cas de maladie grave, et peuvent comprendre du soutien psychosocial pour toutes les personnes touchées, y compris la famille, les amis et les aidants, et du soutien dans le deuil après le décès d'un être cher. Cela comprend également des services de gestion de la douleur et des symptômes, de réponse aux préoccupations psychologiques et spirituelles, d'information, de soutien aux familles et aux aidants, et d'amélioration de la qualité de vie. Ces soins peuvent être offerts en parallèle aux traitements curatifs.

Les soins palliatifs répondent aux besoins physiques, psychosociaux, culturels et spirituels des personnes de tout âge. Ils peuvent être administrés par un éventail de professionnels de la santé, y compris des fournisseurs de soins de santé ou de soins sociaux primaires, des spécialistes de la maladie et des spécialistes en soins palliatifs.

Une *approche palliative des soins*, quant à elle, intègre les éléments essentiels des soins palliatifs au soutien apporté par le personnel non spécialisé des équipes de soins primaires et de longue durée, et d'autres établissements médicaux.

Cette approche s'inscrit en renfort des soins palliatifs généraux dans un contexte élargi regroupant un éventail de fournisseurs de soins de santé ou de soins sociaux possédant le savoir-faire, les connaissances et les attitudes nécessaires pour fournir aux personnes et à leurs familles des soins palliatifs quand et comment elles en ont besoin.

- Que pensez-vous de ces descriptions?
- Avez-vous d'autres définitions des soins palliatifs ou des approches palliatives aux soins dont vous souhaiteriez nous faire part?
- Avez-vous rencontré des patients qui définissaient ces termes différemment ou utilisaient d'autres mots pour les décrire? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Combien d'entre vous ont vécu des situations de mise en pratique d'une stratégie palliative en matière de soins? À quelle fréquence ces types de situations surviennent-elles? Est-ce, par exemple, une fois par semaine, par mois, par année?

- À quel moment du parcours thérapeutique d'un patient/client commencez-vous à envisager d'avoir recours à des soins palliatifs ou à une stratégie palliative en matière de soins?
- Quels mots utilisez-vous pour décrire les objectifs thérapeutiques à un patient/client atteint d'une maladie grave?
  - Quels sont les éléments déclencheurs de ces types de conversations? Pourquoi?
- Y a-t-il certains aspects des soins palliatifs que vous avez tendance à éviter d'aborder ou d'administrer, ou pour lesquels vous acheminez les patients/clients? Pourquoi?
- Quand adressez-vous la personne à un spécialiste des soins palliatifs?
  
- Est-ce difficile pour vous de discuter des besoins en matière de soins palliatifs avec vos patients/clients atteints d'une maladie grave? Pourquoi?
  - Quels aspects présentent le plus de difficultés? Pourquoi?
  - D'après votre expérience, quelles approches s'avèrent les plus/les moins efficaces au moment d'aborder ce sujet? Pourquoi?
  - Qu'est-ce qui aiderait les professionnels de la santé et des services sociaux comme vous à développer des compétences pour mieux répondre aux besoins en soins palliatifs de vos patients/clients atteints de maladies graves?
  
- Je vous invite maintenant à réaliser un exercice. Pensez à une situation où vous avez pris en charge un patient ayant besoin de soins palliatifs. Veuillez prendre le temps de réfléchir, puis décrivez-moi votre approche et le déroulement des conversations. Prenez quelques instants pour formuler vos réponses, et partagez-les dans la fenêtre de clavardage. Veuillez répondre en tenant compte des pistes suivantes :
  - Qui est présent lors de ces conversations?
  - Dans quel environnement se déroulent-elles, c'est-à-dire, où ont-elles lieu?
  - Que ressentez-vous? Comment vous préparez-vous à ces conversations?
  - Combien de temps prévoyez-vous pour ces discussions? Que se passe-t-il avant ou après ces conversations?
  - Quels documents/matériels gardez-vous à portée de main ou fournissez-vous au cours de ces discussions?
  - Et après, quelles sont les prochaines étapes?

## Obstacles et préjugés liés aux soins palliatifs

20 min/60 min

- Quels sont les obstacles/défis que doivent surmonter les fournisseurs de soins pour offrir une stratégie palliative en matière de soins?
  - *Explorer : Difficultés à aborder le décès/la mort, manque de temps/conflits de priorités, manque de préparation du patient/de la famille, responsabilité confuse (p. ex., quel professionnel de la santé se charge de cette conversation), manque de soutien des collègues/dirigeants, manque de formation/connaissances, financement inadéquat, services communautaires insuffisants.*
- À votre avis, qu'est-ce qui pourrait être fait, s'il y a lieu, pour éliminer ces obstacles/relever ces défis?
  
- D'après vous, quels types de stratégies transformatrices doivent être adoptées par vous/votre domaine/équipe pour permettre la mise en œuvre d'une stratégie palliative en matière de soins?

- *Explorer* : Ces stratégies/approches sont-elles différentes selon qu'on s'adresse aux personnes plus à l'aise (par rapport à celles qui le sont moins) avec les changements de pratiques?
- Qu'est-ce qui serait utile lorsqu'on s'adresse à ceux qui sont moins à l'aise avec de tels changements?
- D'après vous, les embûches/difficultés culturelles ou linguistiques sont-elles dans une catégorie à part comparativement aux autres obstacles/défis mentionnés plus tôt? En quoi?
  - Comment peut-on surmonter des obstacles culturels ou linguistiques?
  - S'il y a lieu, que pouvez-vous faire pour surmonter ces obstacles?
- Quels types de changements doit-on apporter pour faciliter l'accès équitable aux soins palliatifs par les Canadiens et leurs familles?

## Expérience/compréhension du deuil

10 min/70 min

Parlons maintenant des sources de soutien et des services liés au deuil.

- Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise d'offrir du soutien à un patient/client endeuillé? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Dans quelle mesure êtes-vous bien préparé(e) à soutenir un patient/client endeuillé? Pourquoi?
- Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise d'offrir des services interculturels d'accompagnement dans le deuil?
  - Quels défis avez-vous dû affronter et quelles réussites avez-vous connues dans les situations d'accompagnement dans le deuil en contexte interculturel?
  - De quels types de ressources avez-vous besoin pour mieux aider les patients/clients dont la culture ou la langue est différente de la vôtre?
- Comment décririez-vous votre rôle de soutien auprès d'un patient/client en deuil? Pourquoi?
- Avez-vous déjà entendu le terme « deuil compliqué » ou « trouble du deuil persistant »? Qu'en est-il du « deuil anticipé » (ou deuil blanc)? Que signifient pour vous ces termes? S'il y a lieu, en quoi ces concepts sont-ils différents de l'idée que l'on se fait du deuil?
- Connaissez-vous des sources de soutien communautaires qui pourraient aider vos patients/clients endeuillés, ou des collègues en situation de deuil?
  - Quels types de soutien connaissez-vous (p. ex., ressources adaptées sur le plan culturel ou linguistique)?
  - Y a-t-il des lacunes ou des obstacles dans l'accès aux sources de soutien?

## Besoins en matière de communication

15 min/85 min

### Soins palliatifs

- À l'heure actuelle, où recherchez-vous des informations sur les soins palliatifs ou les stratégies palliatives en matière de soins? *[ANIMATEUR, SI MENTION DE GOOGLE/D'INTERNET, DE COLLÈGUES, D'ACHEMINEMENT VERS AUTRUI POUR INFOS, DÉCELER VERS QUI/QUELS GUIDES OU OUTILS, PUIS DÉTERMINERS LESQUELS SONT UTILES. RECUEILLIR LES RESSOURCES/SITES WEB PRÉCIS.]*
  - Que pensez-vous de ces informations?
    - Certaines se sont-elles révélées particulièrement utiles?
    - Certaines se sont-elles révélées particulièrement inutiles?
    - Que manque-t-il?



- Qu'est-ce qui pourrait être amélioré?
- [SI INFORMATIONS INUTILES/POUVANT ÊTRE AMÉLIORÉES] Où souhaiteriez-vous retrouver des informations sur les soins palliatifs ou les stratégies palliatives en matière de soins?
- Quels types d'informations souhaiteriez-vous le plus recevoir ou retrouver au sujet des soins palliatifs ou des stratégies palliatives en matière de soins? Quels renseignements vous seraient les plus/moins utiles? Pourquoi?
- Qu'en est-il de l'accès à des renseignements sur les soins palliatifs adaptés aux pratiques culturelles ou aux valeurs de vos patients/clients?
- Dans quel format souhaiteriez-vous obtenir de telles informations?
  - Explorer : Vidéos en ligne, brochures/fiches d'information, webinaires, conférences, balados (podcasts), modules de formation, autres.

### **Soutien et services aux personnes endeuillées**

- À l'heure actuelle, où recherchez-vous des informations sur les sources de soutien et les services aux personnes endeuillées? [ANIMATEUR, SI MENTION DE GOOGLE/D'INTERNET, DE COLLÈGUES, D'ACHEMINEMENT VERS AUTRUI POUR INFOS, DÉCELER VERS QUI/QUELS GUIDES OU OUTILS, PUIS DÉTERMINERS LESQUELS SONT UTILES. RECUEILLIR LES RESSOURCES/SITES WEB PRÉCIS.]
  - Que pensez-vous de ces informations?
    - Certaines se sont-elles révélées particulièrement utiles? Lesquelles? Pourquoi?
    - Certaines se sont-elles révélées particulièrement inutiles? Lesquelles? Pourquoi?
    - Que manque-t-il?
    - Qu'est-ce qui pourrait être amélioré?
- [SI INFORMATIONS INUTILES/POUVANT ÊTRE AMÉLIORÉES] Où souhaiteriez-vous retrouver des informations sur les sources de soutien et les services aux personnes endeuillées?
- Quels types d'informations souhaiteriez-vous le plus recevoir ou retrouver au sujet des sources de soutien et des services aux personnes endeuillées? Quels renseignements vous seraient les plus/moins utiles? Pourquoi?
- Qu'en est-il de l'accès à des renseignements sur les soins palliatifs adaptés aux pratiques culturelles ou aux valeurs de vos patients/clients et destinés à ces derniers?
- Dans quel format souhaiteriez-vous obtenir de telles informations?
  - Explorer : Vidéos en ligne, brochures/fiches d'information, webinaires, conférences, balados (podcasts), modules de formation, autres.

### **Conclusion**

5 min/90 min

[ANIMATEUR, RECUEILLIR LES QUESTIONS SUPPLÉMENTAIRES SOUMISES EN PRIVÉ PAR LA FENÊTRE DE CLAVARDAGE, ET EXPLORER TOUT AUTRE POINT D'INTÉRÊT.]

- Voilà qui met fin à mes questions. En terminant, y a-t-il des réflexions ou des commentaires que vous souhaiteriez formuler?
- C'était un plaisir de vous rencontrer et d'échanger avec vous ce soir.
- [ANIMATEUR, PUBLIER DANS LA FENÊTRE DE CLAVARDAGE] Pour de plus amples renseignements sur les soins palliatifs et le travail de Santé Canada dans ce domaine, rendez-vous à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/soins-palliatifs.html>, à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/coordonnees->

[provinciales-et-territoriales-et-liens-pour-soins-fin-vie.html](#) ou écrivez à [eolc-sfv@hc-sc.gc.ca](mailto:eolc-sfv@hc-sc.gc.ca).

- Merci et bonne soirée!

## Annexe H : Guide de discussion – Personnes atteintes d'une maladie grave

### Introduction

L'intervieweur souhaite la bienvenue au répondant et l'informe des éléments suivants :

- Merci d'avoir accepté de participer à l'entretien. Je m'appelle [Stéphanie/Doug/Hilary/Merriah] et j'utilise les pronoms [elle/il/ils].
- Nous menons des entretiens pour mieux comprendre vos perspectives sur le sujet des soins palliatifs et du deuil.
- Je tiens à souligner que je me joins à vous aujourd'hui en provenance du territoire traditionnel non cédé de la nation algonquine Anishinaabe.
- Il est important que vous sachiez que je n'ai pas d'expérience vécue des soins palliatifs, des hospices, etc. Santé Canada a retenu mes services et je travaille pour une société de recherche sur l'opinion publique appelée Earncliffe Strategies.
- Je vous suis très reconnaissant(e) de la possibilité que vous m'offrez afin de mieux comprendre vos pensées/opinions à travers vos expériences vécues. Nous reconnaissons la diversité des expériences des participants et, dans le cadre de ces entretiens, nous valorisons ces différences et accueillons les idées de personnes de toutes les origines ethniques, de tous les genres, de toutes les orientations sexuelles, de toutes les capacités, de toutes les confessions, de toutes les structures familiales et de tous les milieux culturels.
- Vos points de vue sont très importants et aideront Santé Canada dans ses efforts pour élaborer des messages, des ressources éducatives, du matériel promotionnel et des outils de marketing afin de mieux faire comprendre comment les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie.
- Je tiens également à reconnaître la nature délicate de notre conversation d'aujourd'hui et à vous rappeler que vous devez être tout à fait à l'aise de refuser de répondre à toute question à laquelle vous préférez ne pas répondre. Nous souhaitons créer un espace sécuritaire, et ce que vous partagez sera traité avec respect.
- Si notre conversation d'aujourd'hui vous met en situation de détresse, n'hésitez pas à prendre un moment pour vous, à contacter les numéros d'assistance indiqués précédemment si nécessaire, et à vous joindre à nous si vous êtes en mesure de continuer. Si ce n'est pas déjà fait, et si vous disposez d'une personne de confiance à proximité (p. ex., un membre de votre famille ou un ami), n'hésitez pas à l'inviter à être à vos côtés pour vous soutenir pendant l'entretien.
- Je vous invite à parler ouvertement et franchement de vos opinions, en vous rappelant qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.
- L'entretien d'aujourd'hui durera 40 à 45 minutes.
- Comme convenu, j'enregistrerai l'entretien afin de ne manquer aucun de vos commentaires. Toutes vos réponses demeureront confidentielles. Cela signifie que vos réponses à l'entretien ne seront communiquées qu'aux membres de l'équipe de recherche et que nous veillerons à ce que les informations que nous incluons dans notre rapport ne permettent pas de vous identifier en tant que répondant. Vous pouvez refuser de répondre à toute question ou interrompre l'entretien à tout moment et pour toute raison. Puis-je mettre en marche l'enregistreur?
- Y a-t-il des questions sur ce que je viens d'expliquer?

## Établir un rapport

Ce serait bien si nous pouvions en apprendre un peu plus l’un sur l’autre.

Comme vous le savez, je m’appelle Stephanie, mais la plupart des gens m’appellent Steph. Mon pronom est « elle ». J’aimerais vous parler un peu de moi et vous expliquer le contexte de certains de mes points de vue sur la recherche sur l’opinion publique et sur ce sujet. Je suis une femme blanche de 50 ans. Mon père était militaire et j’ai donc passé la majeure partie de mon enfance dans différentes régions du Canada et de l’Allemagne, bien que je sois maintenant chez moi à Ottawa. Je suis mariée depuis 25 ans, j’ai deux enfants adultes et un gentil labrador chocolaté nommé Beau. Je travaille dans le domaine de la recherche sur l’opinion publique depuis 25 ans et je suis passionnée par la recherche qualitative et par la possibilité de rencontrer et de parler avec des personnes intéressantes comme vous. J’ai eu un bon nombre de personnes dans ma vie qui ont actuellement ou ont eu des maladies graves ayant un impact sur leur vie. Je suis heureuse de partager certaines de leurs histoires, mais il s’agit surtout pour moi d’en savoir plus sur vos expériences et vos perceptions, alors pourquoi ne pas commencer par cela?

Comme vous le savez, je m’appelle Doug. Mes pronoms sont il/lui. Afin de vous aider à en savoir un peu plus sur qui je suis, sur mon parcours et sur ce que je fais. Je suis un homme blanc de 54 ans qui est né dans une petite ville juste à l’extérieur de Montréal, mais qui vit à Ottawa depuis que j’ai cinq ans. Je suis l’heureux père de deux fils adultes. J’ai commencé à faire de la recherche sur l’opinion publique par accident il y a 30 ans et j’ai fini par vraiment aimer découvrir ce que les gens pensent de toutes sortes de sujets et d’enjeux différents. Un grand nombre des questions que j’ai étudiées au fil des ans étaient liées à ma vie d’une manière ou d’une autre, et l’étude que nous menons actuellement en fait partie. J’ai eu un bon nombre de personnes dans ma vie qui ont actuellement ou ont eu des maladies graves, qui ont eu un impact sur leur vie. Je suis heureux de partager certaines de leurs histoires, mais il s’agit surtout pour moi d’en savoir plus sur vos expériences et vos perceptions, alors pourquoi ne pas commencer par cela?

Comme vous le savez, je m’appelle Hilary. Mon pronom est « elle ». J’aimerais vous parler un peu de moi et vous expliquer le contexte dans lequel je vois la recherche sur l’opinion publique et ce sujet. Je suis une femme blanche de 29 ans. J’ai grandi à Toronto, mais j’habite à Ottawa depuis mon arrivée à l’université en 2011. Je me suis lancée dans la recherche sur l’opinion publique parce que j’ai beaucoup aimé les cours de statistiques et de recherche que j’ai suivis pendant mon diplôme de premier cycle. Après avoir travaillé dans le secteur pendant de nombreuses années, je peux vous dire que ce que j’apprécie le plus dans mon travail, c’est d’apprendre le point de vue des gens sur toute une série de questions. J’ai connu un bon nombre de personnes dans ma vie qui ont ou ont eu des maladies graves ayant un impact sur leur vie. Je suis heureuse de partager certaines de leurs histoires, mais il s’agit surtout pour moi d’apprendre à connaître vos expériences et vos perceptions, alors pourquoi ne pas commencer par cela?

Comme vous le savez, je m’appelle Merriah. Mon pronom est « elle ». J’aimerais vous parler un peu de moi et vous expliquer le contexte de certains de mes points de vue sur la recherche sur l’opinion publique et sur ce sujet. Je suis une femme blanche de 34 ans née dans le Sud de l’Ontario, mais j’ai passé la majeure partie de ma vie à Sudbury, en Ontario. Je suis l’heureuse mère de deux jeunes filles. Je me suis lancée dans la recherche sur l’opinion publique après qu’un de mes professeurs m’ait dit que je devais trouver une carrière où je chercherais les

réponses à toutes mes questions brûlantes. Un grand nombre des questions que j'ai étudiées au fil des ans étaient liées à ma vie d'une manière ou d'une autre, et l'étude que nous menons actuellement est l'une d'entre elles. J'ai eu un bon nombre de personnes dans ma vie qui ont actuellement ou ont eu des maladies graves, qui ont eu un impact sur leur vie. Je suis heureuse de partager certaines de leurs histoires, mais il s'agit surtout pour moi d'en savoir plus sur vos expériences et vos perceptions, alors pourquoi ne pas commencer par cela?

- Seriez-vous à l'aise de me parler un peu de vous?
- Par exemple, si vous êtes à l'aise avec cela, vous pourriez peut-être vous présenter en me disant votre prénom, les pronoms que vous utilisez, et si vous le souhaitez, vous pourriez brièvement partager votre intérêt personnel pour les soins palliatifs et/ou le deuil et pourquoi vous pensez que c'est quelque chose qui peut informer notre travail dans ce domaine.

## Familiarité et expérience avec les soins palliatifs

La première partie de cet entretien portera sur votre connaissance et votre expérience des soins palliatifs.

*Les soins palliatifs sont un service de santé qui peut être proposé à tout moment au cours d'une maladie grave, depuis le moment du diagnostic jusqu'à la fin de la vie. Ils visent à améliorer la qualité de vie et peuvent être dispensés parallèlement aux traitements destinés à guérir la maladie.*

*Les soins palliatifs répondent aux besoins physiques (p. ex., la gestion de la douleur et des symptômes), psychologiques ou sociaux, culturels et spirituels des personnes de tous âges et soutiennent leurs familles et leurs soignants. Ils comprennent également le soutien au deuil tout au long de la maladie pour toutes les personnes concernées, y compris la famille, les amis et les soignants, ainsi que le deuil après le décès d'un être cher.*

*Ils peuvent être administrés par un éventail de professionnels de la santé, y compris des fournisseurs de soins de santé et de soins sociaux primaires, des spécialistes de votre maladie et des spécialistes en soins palliatifs. Les soins palliatifs peuvent être dispensés dans le cadre des soins primaires, des soins de longue durée et d'autres établissements de santé.*

- Quelle est votre réaction à cette description des soins palliatifs? Avez-vous d'autres interprétations de ce que sont les soins palliatifs et que vous aimeriez partager (p. ex., utilisez-vous un autre terme pour désigner les soins palliatifs)?
- Avez-vous des pensées, des réflexions ou des questions sur les soins palliatifs?
- Selon votre compréhension des soins palliatifs, à qui s'adressent-ils? Quand/où les soins palliatifs sont-ils dispensés et par qui?
- Si vous ou l'un de vos proches a reçu ou reçoit actuellement des soins palliatifs, qu'est-ce qui vous met à l'aise de partager son expérience? Questions d'approfondissement possibles :
  - Avez-vous reçu des soins d'un spécialiste en soins palliatifs ou d'un autre fournisseur de soins qui n'est pas un spécialiste dans ce domaine, par exemple, votre médecin de famille, une infirmière, un travailleur social, un guérisseur traditionnel et des chefs spirituels/aînés?
  - Est-ce que cela a compris des types de soins non médicaux, par exemple le soutien aux besoins spirituels et aux croyances et pratiques religieuses?

- Dans quel type d'environnement ces soins palliatifs ont-ils été reçus? Sondez pour les soins palliatifs, le domicile, l'hôpital, la maison de repos, la résidence pour personnes âgées, etc.

Nous avons constaté que certaines personnes ont des opinions différentes sur la façon de parler aux prestataires de soins, à la famille ou à d'autres personnes de leur maladie ou de leur état de santé et de la façon dont les soins palliatifs peuvent les aider.

- Souhaitez-vous partager vos réflexions sur vos expériences de ce type de conversations?  
*SI LE RÉPONDANT A EU CES CONVERSATIONS, QUESTIONS D'APPROFONDISSEMENT POSSIBLES :*
  - Dans quelle mesure vous sentez-vous à l'aise de discuter des soins palliatifs pour votre maladie ou votre état de santé?
  - Avec qui avez-vous eu de telles conversations? Avec qui préféreriez-vous ne pas avoir de conversations sur les soins palliatifs?
  - Dans les conversations que vous avez eues sur vos besoins en soins palliatifs pour votre maladie/état de santé, êtes-vous en mesure de me dire ce qui a rendu ces conversations difficiles/utiles/précieuses pour vous?*SI LE RÉPONDANT N'A PAS EU CES CONVERSATIONS, QUESTIONS D'APPROFONDISSEMENT POSSIBLES :*
  - Vous sentiriez-vous à l'aise de discuter des soins palliatifs pour votre maladie ou votre état de santé?
    - *[SI LE RÉPONDANT N'EST PAS À L'AISE]* Seriez-vous prêt à me dire pourquoi vous ne vous sentez pas à l'aise dans ces conversations?
  - Avec qui pensez-vous avoir de telles conversations?
  - Si vous deviez avoir une conversation sur vos propres besoins en matière de soins palliatifs ou sur ceux d'un proche, que voudriez-vous savoir? De quoi auriez-vous besoin pour que cette conversation vous soit utile?

## Obstacles liés à l'accès aux soins palliatifs

Je voudrais maintenant vous parler des obstacles à l'accès et/ou à la réception de soins palliatifs, et/ou au fait de parler de soins palliatifs. Les obstacles peuvent empêcher quelqu'un de recevoir des services ou l'obliger à prendre des mesures supplémentaires. Il peut s'agir d'un processus en place qui est difficile ou qui empêche l'accès. Il peut y avoir plusieurs types d'obstacles à l'accès aux soins palliatifs.

*[LE MODÉRATEUR RAPPELLERA AU RÉPONDANT LA DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS]* : Encore une fois, lorsque nous parlons de soins palliatifs, nous entendons plus que la peine et le deuil et l'accompagnement en fin de vie. Nous entendons également les soins qui améliorent la qualité de vie et qui peuvent être dispensés parallèlement aux traitements destinés à guérir la maladie. Par exemple, des choses comme la gestion de la douleur et des symptômes, le soutien psychologique ou spirituel, et toutes ces choses pourraient être fournies par un certain nombre de prestataires de soins de santé ou de soins sociaux à tout moment pour une personne atteinte d'une maladie grave.

L'accès aux soins palliatifs et les conversations sur les soins palliatifs peuvent être difficiles pour certains. Bien que les soins palliatifs se soient améliorés au fil des ans, de nombreux rapports ont fait état de lacunes persistantes dans l'accès aux soins palliatifs et leur qualité au

Canada. Par exemple, certaines personnes peuvent avoir été confrontées à des obstacles linguistiques, à des expériences de discrimination ou à d'autres obstacles et défis pour recevoir des soins palliatifs.

- *[SI LE RÉPONDANT OU UN DE SES PROCHES A REÇU DES SOINS PALLIATIFS]* Si vous ou l'un de vos proches avez rencontré des difficultés pour accéder aux soins palliatifs, que pouvez-vous dire de ces obstacles et/ou difficultés et de la façon dont ils ont pu avoir un impact sur vous et sur le résultat de vos soins? Questions d'approfondissement possibles :
  - Où iriez-vous ou à qui feriez-vous connaître vos préoccupations si vous rencontriez des obstacles à l'accès aux soins palliatifs?

## Expérience/compréhension du deuil

Nous aimerions maintenant parler du deuil en relation avec la maladie, la mort ou le décès. Les experts ont défini le deuil comme une réponse à une perte, qui peut survenir avant un décès (p. ex., le deuil d'une perte de santé ou de mobilité) ou après. L'expérience du deuil est unique pour chacun. Personne ne peut vous dire quel sera le processus ou combien de temps il prendra. Le deuil prend le temps qu'il faut.

Le deuil est l'état d'avoir vécu et d'être en période de deuil après une perte, comme un décès. Il peut se référer à une période spécifique, telle qu'une période définie dans les prestations de congé de deuil d'un emploi, et/ou peut se référer à des rituels dans des cultures ou des religions.

- Quelle est votre réaction à cette description du deuil? Avez-vous d'autres compréhensions de la douleur et du deuil que vous aimeriez partager?
  - Question possible : Y a-t-il quelque chose que vous ajouteriez aux descriptions de la peine et du deuil sur la base de vos propres expériences ou pratiques culturelles?
- Qu'est-ce qui vous met à l'aise de partager votre expérience du deuil? Questions d'approfondissement possibles :
  - Vers qui vous êtes-vous tourné pour obtenir du soutien lorsque vous étiez en deuil (p. ex., membres de la famille ou amis de confiance, votre communauté, groupes d'affirmation des trans, groupes d'affirmation des LGBTQ2S+, groupes d'affirmation des races, centres et/ou leaders communautaires, lieux de culte, groupes de soutien par affinité, etc.)
- Pouvez-vous me dire quels types de soutien, de ressources, de croyances culturelles ou de stratégies vous ont aidé à vivre votre deuil ou vous auraient été utiles? Questions d'approfondissement possibles :
  - Par la nourriture, les chants, les prières, le soutien aux personnes vulnérables telles que les sans-abris ou les personnes vivant dans des logements précaires, les dons, les funérailles, les événements communautaires?
  - Pouvez-vous penser à des aides qui n'étaient pas disponibles pour vous, mais qui auraient pu être utiles?
- Nous avons encore une section sur les communications avant de conclure. *[Note à l'intervieweur de faire une pause ici]* Sommes-nous prêts à continuer?

## Besoins en communication

J'aimerais en savoir plus sur vos besoins et préférences en matière de communication concernant les soins palliatifs, le deuil et les autres services connexes. Il existe plusieurs sources d'information sur les soins palliatifs, le deuil et les autres services connexes, notamment les fournisseurs de soins de santé ou de services sociaux, les guérisseurs traditionnels et les chefs spirituels/aînés, les lieux de culte ou les chefs religieux, les groupes communautaires, la famille, les amis, la famille de choix, Internet, etc.

- Avez-vous des idées ou des réflexions sur la façon dont vous avez cherché ou pourriez chercher des informations sur les soins palliatifs ou la vie avec votre maladie?
- Qu'en est-il de la manière et de l'endroit où vous pourriez chercher des informations sur le deuil et d'autres services connexes?
- Questions d'approfondissement possibles :
  - Où avez-vous obtenu des informations au départ? Où pourriez-vous en chercher d'autres?
  - De qui, où et comment pouvez-vous accéder ou recevoir des informations?
  - Quel type d'information souhaitez-vous recevoir ou consulter?
  - Dans quel format souhaitez-vous recevoir ou accéder à ce type d'information? (p. ex. en personne, par courriel, par les médias [radio, télévision, reportages], les médias sociaux, les sites vidéo comme YouTube, les balados [podcasts], les sites gouvernementaux, les sites d'organismes de bienfaisance, les lieux de culte, les sites d'organisations à but non lucratif, les formats accessibles [p. ex. braille, langue des signes], les médias et les langues culturelles/ethniques), par le biais d'événements, de groupes de soutien par affinité, etc.
- En pensant aux informations que vous avez peut-être déjà consultées ou reçues sur les soins palliatifs ou la vie avec votre maladie, avez-vous des conseils sur la façon dont ces informations pourraient être améliorées pour mieux répondre à vos besoins (p. ex., des préoccupations concernant l'accessibilité)?
- En ce qui concerne l'information que vous avez peut-être déjà consultée ou reçue sur le deuil et les services connexes, avez-vous des conseils sur la façon dont cette information pourrait être améliorée pour mieux répondre à vos besoins (p. ex., préoccupations concernant l'accessibilité)?
- Questions d'approfondissement possibles :
  - Y a-t-il quelque chose qui vous serait particulièrement utile?
  - Pourriez-vous décrire le type d'information qui correspondrait le mieux à vos pratiques et/ou valeurs culturelles?



## Conclusion

Cela conclut ce que nous devions couvrir dans l'entretien d'aujourd'hui, mais je voulais laisser de la place pour toute dernière pensée ou commentaire que vous souhaitez partager avant de conclure. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez commenter et que je ne vous ai pas encore demandé, ou y a-t-il un sujet ou une question sur lequel vous aimeriez revenir?

Je tiens à vous remercier chaleureusement de m'avoir fait confiance et d'avoir partagé vos pensées, vos sentiments et vos expériences vécues.

Si vous souhaitez nous faire part d'autres informations (p. ex., des histoires sur des problèmes, des préoccupations ou des questions que nous n'avons pas posées), n'hésitez pas à nous en faire part par courriel à l'adresse suivante : [research@earnsccliffe.ca](mailto:research@earnsccliffe.ca).

Ce fut mon plaisir de vous rencontrer et d'apprendre à vous connaître aujourd'hui/ce soir. Merci et passez une bonne journée/soirée.