



Santé Health
Canada Canada

Mise à l'essai de concepts de marketing pour une campagne d'information aux soins palliatifs

Rapport final

Préparé pour Santé Canada

Nom du fournisseur : Earnscliffe Strategy Group

Numéro de contrat : CW2237798-HT372-224664

Valeur du contrat : 124 836,75 \$

Date d'octroi du contrat : Le 18 août 2022

Date de livraison : Le 25 novembre 2022

Numéro d'enregistrement : POR# 023-22

Pour plus de renseignements au sujet de ce rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada, à : hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca

This report is also available in English.

Mise à l'essai de concepts de marketing pour une campagne d'information aux soins palliatifs

Préparé pour Santé Canada

Nom du fournisseur : Earncliffe Strategy Group
Novembre 2022

Ce rapport de recherche sur l'opinion publique présente les résultats des groupes de discussion dirigés par le Groupe de stratégie Earncliffe pour le compte de Santé Canada. La recherche qualitative a été menée en novembre 2022.

This publication is also available in English under the title : Testing Marketing Concepts for Palliative Care Public Education Campaign

Cette publication peut être reproduite à des fins non commerciales seulement. Une autorisation écrite préalable doit être obtenue de Santé Canada. Pour plus d'information sur ce rapport, veuillez écrire à Santé Canada à l'adresse électronique suivante : hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca, ou à l'adresse postale suivante :

Santé Canada, DGCAP
200, promenade Eglantine, Pré Tunney's
Immeuble Jeanne-Mance, I.A. 1915C
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Numéro de catalogue : H14-434/2023F-PDF

Numéro international normalisé du livre (ISBN) : 978-0-660-48077-0

Publications connexes (numéro d'enregistrement : H14-434/2023E-PDF)

Testing Marketing Concepts for Palliative Care Public Education Campaign (rapport final, version anglaise); ISBN 978-0-660-48076-3

Table des matières

Résumé.....	1
Introduction	6
Résultats détaillés.....	9
<i>Contexte et compréhension</i>	9
<i>Concepts créatifs</i>	10
<i>Concept B</i>	11
<i>Concept A</i>	14
<i>Éléments supplémentaires de la campagne</i>	16
<i>Autres préférences en matière de messages</i>	18
<i>Besoins des membres de la famille, des amis et des aidants non rémunérés en matière de communication</i>	19
Conclusions	21
Annexe A – Rapport sur la méthodologie des groupes de discussion.....	23
Annexe B : Questionnaire de recrutement destiné : professionnels de la santé et des services sociaux.....	28
Annexe C : Questionnaire de recrutement destiné : personnes atteintes d’une maladie grave .	39
Annexe D : Guide de discussion : professionnels de la santé et des services sociaux	53
Annexe E : Guide de discussion : personnes atteintes d’une maladie grave	60
Annexe F – Matériel pour les tests des groupes de discussion.....	68

Résumé

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe) est heureux de présenter à Santé Canada le présent rapport, qui résume les résultats de la recherche qualitative menée pour mettre à l’essai les concepts de marketing de la campagne d’information publique sur les soins palliatifs (2022-2023).

À la fin de 2017, la *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada* a été adoptée par le Parlement, avec le soutien de tous les partis. Au printemps et à l’été 2018, Santé Canada a consulté les gouvernements provinciaux et territoriaux, les ministères fédéraux, les fournisseurs de soins palliatifs et d’autres intervenants nationaux, ainsi que des personnes atteintes d’une maladie grave, des aidants et d’autres personnes au Canada pour élaborer le Cadre sur les soins palliatifs au Canada.

Le Cadre sur les soins palliatifs au Canada a été suivi du Plan d’action sur les soins palliatifs, qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d’une maladie grave, de leur famille et de leurs aidants, ainsi qu’à améliorer l’accès, la qualité des soins et le rendement du système de soins de santé. Dans le budget 2021, le gouvernement du Canada a prévu des fonds pour la mise en œuvre du Plan d’action sur les soins palliatifs.

Dans ce plan d’action, Santé Canada accorde une place importante à la sensibilisation aux soins palliatifs et à la compréhension de ces derniers. L’un des principaux éléments qui ont été cernés concerne le lancement d’une campagne d’information ciblant le public et les professionnels de la santé qui ne sont pas des spécialistes des soins palliatifs. Cette campagne comprendra deux phases :

- **Phase 1 (2023 et après)** : Cibler les prestataires de soins de santé et de services sociaux qui ne sont pas des spécialistes des soins palliatifs afin de renforcer les capacités et de les sensibiliser davantage aux atouts de l’approche palliative des soins sur le plan des résultats obtenus par les patients et de la qualité de la fin de vie.
- **Phase 2 (2023-2024 et après)** : Cibler les personnes atteintes d’une maladie grave (y compris les populations mal desservies), les membres de leur famille, leurs amis et les aidants non rémunérés afin de favoriser la normalisation progressive de la mort et du décès, d’accroître la connaissance du deuil et de mieux faire connaître les avantages des soins palliatifs précoces.

Dans le cadre de cet engagement, Santé Canada élabore des concepts de marketing créatifs qui serviront à la campagne prévue à l’hiver 2022-2023. Cette campagne visera d’abord à mieux faire connaître et comprendre l’avantage de recourir aux soins palliatifs au début du traitement – et parallèlement au traitement – ainsi que les aspects non médicaux des soins palliatifs. Elle visera ensuite à sensibiliser le public aux avantages des soins palliatifs, à mieux faire comprendre comment ces derniers peuvent améliorer la qualité de vie jusqu’à la fin de la vie, à accroître les connaissances sur le deuil et à savoir comment obtenir du soutien mutuel entre personnes au Canada.

Pour éclairer la stratégie de la campagne, Santé Canada a chargé Earnscliffe de mener une série complète de recherches qualitatives permettant de tester les éléments préliminaires de la campagne. La recherche visait essentiellement à recueillir des commentaires sur les concepts créatifs, et ce, dans l’objectif d’éclairer le développement créatif définitif et de s’assurer que la

campagne publicitaire trouve un écho auprès des publics cibles et atteint ses objectifs. La recherche contribuera au développement créatif définitif en déterminant le potentiel d’efficacité et la résonance des messages et des concepts auprès des publics cibles. La valeur totale du contrat de recherche est de 124 836,75 \$, TVH comprise.

Pour atteindre ces objectifs, Earncliffe a organisé une série de dix-huit (18) groupes de discussion en ligne. Les publics cibles comprenaient des membres de la population générale vivant avec une maladie grave, y compris ceux ayant un handicap physique; des Noirs et d’autres personnes de couleur; des Autochtones vivant hors réserve; des membres de la famille, des amis ou des aidants non rémunérés d’une personne vivant avec une maladie grave; ainsi que des prestataires de soins de santé et de services sociaux. Pour chaque public cible, on a organisé un groupe de discussion avec des résidents de l’est du Canada (Canada atlantique, Québec et Ontario) en anglais, de l’est du Canada (Canada atlantique, Québec et Ontario) en français et de l’ouest du Canada (Manitoba, Saskatchewan, Alberta, Colombie-Britannique et Territoires). Cette approche nous a permis d’inclure les personnes vivant dans les communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM). Les groupes de discussion ont duré environ 90 minutes.

Il est important de noter que la recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, politique et de recherche sur l’opinion publique. La recherche axée sur les groupes de discussion n’est pas conçue pour aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre des décisions, mais plutôt pour obtenir toute la gamme d’idées, d’attitudes, d’expériences et d’opinions d’un échantillon choisi de participants sur un sujet défini. En raison du petit nombre de participants, on ne peut pas s’attendre à ce que le groupe soit parfaitement représentatif, au sens statistique, de la population plus large dont il est issu, et les résultats ne peuvent pas être généralisés de manière fiable au-delà de leur nombre. En conséquence, les résultats ne servent qu’à donner une orientation.

Les principaux résultats peuvent être résumés comme suit :

Contexte et compréhension

- Bien qu’aucun des concepts créatifs n’ait été jugé inacceptable ou inapproprié de la part du gouvernement du Canada, plusieurs participants – dont des professionnels de la santé et des services sociaux et des personnes atteintes d’une maladie grave – ont remis en question le moment choisi pour lancer une telle campagne, compte tenu de l’état actuel du système de soins de santé et du sentiment que, pour diverses raisons, ce système n’est pas en mesure de respecter la norme idéale en matière de soins.
- Les participants ont examiné les concepts en partant de l’hypothèse que les soins palliatifs étaient exclusivement des soins de « fin de vie » et correspondaient même souvent aux toutes dernières étapes de celle-ci. Bien qu’on leur ait montré et lu une définition plus complète des soins palliatifs, qui allait bien au-delà de la fin de vie, beaucoup ont conservé une compréhension par défaut des soins palliatifs, qui ne coïncidait pas avec certains des messages accompagnant les concepts créatifs.

Concepts créatifs

- La préférence générale allait au concept B, et c’était le concept préféré de la plupart des publics cibles de la campagne, seul les personnes vivant avec une maladie grave et un handicap physique préférant le concept A.
- Les participants ont été séduits par le design général du concept B. Les couleurs, les photos et les éléments graphiques donnaient une impression de chaleur, de sérénité et de douceur, ainsi évoquaient le confort et le soutien.
- Les participants ont très bien accueilli les photos du concept B. Ils ont aimé la représentation du toucher humain, ainsi que la diversité des personnes représentées, en particulier les Noirs et les personnes de couleur. Les participants ont également préféré voir des photos montrant au moins deux personnes plutôt qu’une seule.
- Contrairement au concept A, la réaction à l’élément graphique a été majoritairement positive. Les participants – tous horizons confondus – ont été en mesure d’établir des liens, d’en tirer une signification et de trouver un rapport avec les soins palliatifs.
- Lorsque les titres ont été examinés séparément du concept, les participants ont souvent dit préférer le message du concept B qui, selon eux, avait des titres à la fois informatifs et encourageants.
- En ce qui concerne le concept A, la plupart des participants ont aimé le message et le choix des mots, qu’ils ont interprétés comme un message d’habilitation indiquant qu’une personne peut choisir les modalités de son propre parcours. À l’inverse, certains étaient mal à l’aise à l’idée que des patients en soins palliatifs soient encouragés à prendre le pouvoir ou le contrôle, car leur état de santé peut être débilisant et ces décisions, écrasantes.
- Si les participants ont aimé le message, ils n’ont pas aimé les couleurs ou les éléments graphiques autant que ceux du concept B. La plupart des participants n’ont pas aimé les couleurs turquoise ou vert lime. Cela leur rappelait le milieu hospitalier et ils ont été déroutés par les graphiques en barres.
- Les participants ont beaucoup aimé la plupart des photos du concept A. Comme pour le concept B, ils ont particulièrement aimé celles qui mettaient en valeur le contact humain et qui présentaient plusieurs personnes. Comme pour le concept B, certaines photos montrant des personnes souriantes ont été perçues comme inappropriées.

Éléments supplémentaires de la campagne

- La préférence pour une campagne portant la marque de Santé Canada plutôt que celle du gouvernement du Canada a été presque unanime. Étant donné le sujet de la campagne, les soins palliatifs et le deuil, les participants ont estimé qu’il était beaucoup plus naturel et pertinent qu’elle soit parrainée par Santé Canada.
- La manière dont les mythes et les faits étaient traités dans quelques exemples créatifs du concept B a été extrêmement populaire. Les participants ont surtout aimé le fait que cette approche invite à mieux se renseigner et à recueillir des informations factuelles. On a noté

que cette stratégie serait particulièrement utile dans le contexte d’une telle campagne, la question des soins palliatifs faisant l’objet d’une stigmatisation et de malentendus.

- En ce qui concerne les exemples de promotion dans les médias sociaux, tous les publics cibles ont exprimé une préférence unanime pour les messages ou les histoires qui incluent un titre avec l’image, plutôt que seulement une image.
- La plupart des prestataires de soins de santé et de services sociaux ont déclaré préférer le terme « patients » et ont estimé qu’il était le plus approprié dans le contexte des soins palliatifs, tandis que certains qui appartenaient à la catégorie « autres professionnels de la santé et des services sociaux » ont expliqué qu’en médecine, le terme « clients » était souvent préféré dans la mesure où il évite toute stigmatisation liée au fait d’être malade.

Autres préférences relativement aux messages

- Si le terme « soins palliatifs » est largement censé être compris, la signification réelle et surtout l’étendue de la définition ne sont pas communément comprises. Parmi les autres messages proposés, beaucoup avaient entendu le terme « soins de confort » et l’associaient à la gestion de la douleur. Quelques-uns connaissaient l’expression « soins compassionnels » et l’associaient à un sentiment de pitié.
- Pour ce qui est de vivre avec une maladie grave pendant une période prolongée, les opinions semblent partagées quant au terme à utiliser. Certains préféraient le terme « parcours », d’autres le mot « expérience », le premier étant considéré comme plus personnel et le second comme reflétant davantage un moment dans le temps.
- Il n’y a pas eu de consensus autour des messages liés au deuil, si ce n’est une résistance globale aux termes « faire face au deuil », qui sous-entend que l’on doit surmonter son deuil, et « comprendre son deuil », qui semble rendre un processus déjà difficile encore plus difficile. Les deux termes les mieux reçus étaient « cheminer dans son deuil » et « vivre son deuil ».
- En ce qui concerne la formulation destinée au site Web, les participants ont retenu le message suivant : « Le deuil est une réaction normale, et votre expérience du deuil sera unique. Personne ne peut vous dire quel sera le processus ou combien de temps il prendra. Le deuil prend le temps qu’il faut. »

Besoins de la famille, des amis et des aidants non rémunérés en matière de communication

- Peu d’entre eux avaient cherché des informations sur les soins palliatifs ou le deuil. Parmi ceux qui l’avaient fait, il s’agissait généralement de personnes en quête de services dans leur collectivité. Lorsqu’on leur a demandé ce qu’ils aimeraient le plus savoir, les participants ont indiqué qu’ils désiraient en savoir plus sur l’accès aux services palliatifs, sur la façon de se qualifier pour en bénéficier et sur le soutien au deuil disponible après le décès d’un être cher.
- Relativement à leurs comportements et leurs préférences en matière de communication, les participants proposent que Santé Canada mène une campagne à grande échelle en tirant

parti de plusieurs canaux de communication et en rendant l’information disponible dans les pharmacies, les hôpitaux et les cabinets médicaux.

- Relativement aux codes QR, la plupart des participants ont indiqué qu’ils les utilisaient au besoin et ont convenu qu’il serait utile de les inclure sur les ressources informatives.

Firme de recherche : Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe)

Numéro de contrat : CW2237798-HT372-224664

Valeur du contrat : 124 836,75 \$

Date d’attribution du contrat : 18 août 2022

Je certifie par la présente, en tant que représentant d’Earnscliffe Strategy Group, que les produits livrables définitifs sont entièrement conformes aux exigences de neutralité politique du gouvernement du Canada décrites dans la Politique de communication du gouvernement du Canada et dans les Procédures de planification et d’attribution des marchés de recherche sur l’opinion publique. Plus précisément, les produits livrables ne comprennent pas d’information sur les intentions de vote, les préférences des partis politiques, les positions auprès de l’électorat ou les évaluations de la performance d’un parti politique ou de ses chefs.

Signé :

Date : 25 novembre 2022



Stephanie Constable
Directrice, Earnscliffe

Introduction

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe) est heureux de présenter à Santé Canada ce rapport résumant les résultats de la recherche qualitative menée pour tester les concepts de marketing de la campagne d’éducation publique sur les soins palliatifs 2022-2023.

À la fin de 2017, la *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada* a été adoptée par le Parlement avec le soutien de tous les partis. Au printemps et à l’été 2018, Santé Canada a consulté les gouvernements provinciaux et territoriaux, les ministères fédéraux, les fournisseurs de soins palliatifs et d’autres intervenants nationaux, ainsi que des personnes atteintes d’une maladie grave, des aidants et d’autres personnes au Canada pour élaborer le Cadre sur les soins palliatifs au Canada.

Le Cadre sur les soins palliatifs au Canada a été suivi du Plan d’action sur les soins palliatifs, qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d’une maladie grave, de leur famille et de leurs aidants, ainsi qu’à améliorer l’accès, la qualité des soins et le rendement du système de soins de santé. Dans le budget 2021, le gouvernement du Canada a prévu des fonds pour la mise en œuvre du Plan d’action sur les soins palliatifs.

Dans ce plan d’action, Santé Canada donne la priorité à la sensibilisation aux soins palliatifs et à une bonne compréhension de ces derniers. Le lancement d’une campagne d’éducation visant le public et les prestataires de soins de santé qui ne sont pas des spécialistes des soins palliatifs est l’un des éléments les plus importants qui avaient été cernés. Cette campagne comprendra deux phases :

- **Phase 1 (2023 et après)** : Cibler les prestataires de soins de santé et de services sociaux qui ne sont pas des spécialistes des soins palliatifs afin de renforcer les capacités et de les sensibiliser davantage aux atouts de l’approche palliative des soins sur le plan des résultats obtenus par les patients et de la qualité de la fin de vie.
- **Phase 2 (2023-2024 et après)** : Cibler les personnes atteintes d’une maladie grave (y compris les populations mal desservies), les membres de leur famille, leurs amis et les aidants non rémunérés afin de favoriser la normalisation progressive de la mort et du décès, d’accroître la connaissance du deuil et de mieux faire connaître les avantages des soins palliatifs précoces.

Dans le cadre de cet engagement, Santé Canada élabore des concepts de marketing créatifs qui serviront à la campagne prévue à l’hiver 2022-2023. Cette campagne visera d’abord à mieux faire connaître et comprendre l’avantage de recourir aux soins palliatifs au début du traitement – et parallèlement au traitement – ainsi que les aspects non médicaux des soins palliatifs. Elle visera ensuite à sensibiliser le public aux avantages des soins palliatifs, à mieux faire comprendre comment ces derniers peuvent améliorer la qualité de vie jusqu’à la fin de la vie, à accroître les connaissances sur le deuil et à savoir comment obtenir du soutien mutuel entre personnes au Canada.

Pour éclairer la stratégie de la campagne, Santé Canada a demandé à Earnscliffe de mener une série complète de recherches qualitatives permettant de tester les éléments préliminaires de la campagne. Les principaux objectifs de l’étude qualitative étaient de recueillir des commentaires sur les concepts créatifs afin d’éclairer le développement créatif définitif et de s’assurer que la campagne publicitaire trouve un écho auprès de son public cible et atteint ses objectifs.

Plus précisément, les principaux objectifs de l’étude qualitative initiale étaient de s’assurer que la campagne publicitaire trouve un écho auprès de son public cible et qu’elle atteint ses objectifs par les moyens suivants :

- en déterminant dans quelle mesure les principaux messages sont compris et perçus;
- en déterminant si les concepts publicitaires attirent l’attention des gens et quels éléments (design, vocabulaire, imagerie, ton) sont réussis ou non;
- en évaluant la clarté des concepts;
- en évaluant les forces et les faiblesses des concepts publicitaires;
- en générant d’autres suggestions d’amélioration;
- en explorant les habitudes médiatiques de l’auditoire afin de compléter ou d’étayer les données issues de divers supports médiatiques utilisés pour éclairer la conception d’une campagne de publicité

La recherche contribuera au développement créatif définitif en déterminant le potentiel d’efficacité et la résonance des messages et des concepts auprès des publics cibles.

Pour atteindre ces objectifs, Earncliffe a organisé une série de dix-huit (18) groupes de discussion en ligne. Les publics cibles comprenaient des membres de la population générale vivant avec une maladie grave, y compris ceux ayant un handicap physique; des Noirs et d’autres personnes de couleur; des Autochtones vivant hors réserve; des membres de la famille, des amis ou des aidants non rémunérés d’une personne vivant avec une maladie grave; ainsi que des prestataires de soins de santé et de services sociaux. Pour chaque public cible, on a organisé un groupe de discussion avec des résidents de l’est du Canada (Canada atlantique, Québec et Ontario) en anglais, de l’est du Canada (Canada atlantique, Québec et Ontario) en français et de l’ouest du Canada (Manitoba, Saskatchewan, Alberta, Colombie-Britannique et Territoires). Cette approche nous a permis d’inclure facilement les personnes vivant dans les communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM). Les groupes de discussion ont duré environ 90 minutes.

Le tableau ci-dessous indique le nombre de participants à chaque groupe :

Tableau 1. Nombre de participants aux groupes de discussion par groupe

Groupe	Auditoire	Région/langue	Nombre de personnes recrutées	Nombre de participants
1	Personnes vivant avec une maladie grave	Est du Canada (E)	8	7
2	Prestataires de soins de santé et de services sociaux	Est du Canada (E)	8	8
3	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Est du Canada (E)	8	7
4	Prestataires de soins de santé et de services sociaux	Ouest du Canada (E)	8	8
5	Personnes vivant avec une maladie grave	Ouest du Canada (E)	8	8
6	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Ouest du Canada (E)	8	8
7	Personnes vivant avec une maladie grave	Est du Canada (F)	8	6
8	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Est du Canada (E)	8	9

9	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Est du Canada (F)	8	8
10	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Ouest du Canada (E)	8	7
11	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Est du Canada (F)	8	5
12	Membres de la famille, amis ou aidants non rémunérés	Est du Canada (E)	8	7
13	Prestataires de soins de santé et de services sociaux	Est du Canada (F)	8	6
14	Membres de la famille, amis ou aidants non rémunérés	Ouest du Canada (E)	8	7
15	Autochtones atteints d’une maladie grave	Est du Canada (F)	8	4
16	Autochtones atteints d’une maladie grave	Est du Canada (E)	8	6
17	Membres de la famille, amis ou aidants non rémunérés	Est du Canada (F)	8	6
18	Autochtones atteints d’une maladie grave	Ouest du Canada (E)	8	7

Le questionnaire de recrutement, le guide de discussion et les documents soumis à l’attention des groupes de discussion sont annexés au présent rapport.

Il est important de noter que la recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, politique et de recherche sur l’opinion publique. La recherche axée sur les groupes de discussion n’est pas conçue pour aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre des décisions, mais plutôt pour obtenir toute la gamme d’idées, d’attitudes, d’expériences et d’opinions d’un échantillon sélectionné de participants sur un sujet défini. En raison du petit nombre de participants, on ne peut pas s’attendre à ce que le groupe soit parfaitement représentatif, au sens statistique, de la population plus large dont il est issu, et les résultats ne peuvent pas être généralisés de manière fiable au-delà de leur nombre. En conséquence, les résultats ne servent qu’à donner une orientation.

Résultats détaillés

Ce rapport qualitatif est divisé en cinq sections qui résument le contexte général et la compréhension ainsi que les réactions aux concepts créatifs, aux éléments supplémentaires de la campagne et aux messages, ainsi qu’aux besoins de communication.

Les résultats sont généralement cohérents d’une région à l’autre et d’un groupe démographique à l’autre. Sauf indication particulière, les conclusions représentent également les résultats combinés, indépendamment du public, de la région ou de la langue (anglais et français). Les citations intégrées au rapport ont été choisies pour donner vie à l’analyse et fournir des commentaires textuels uniques de la part des participants de tout le pays.

Contexte et compréhension

Certains points de vue généraux ont été partagés et servent de contexte important pour comprendre la lentille à travers laquelle les participants ont perçu les concepts.

Bien qu’aucun des concepts n’ait été jugé inacceptable ou inapproprié de la part du gouvernement du Canada, plusieurs participants, dont des professionnels de la santé et des services sociaux et des membres de la population vivant avec une maladie limitant l’espérance de vie (principalement dans l’Ouest canadien), ont remis en question le moment choisi pour lancer une telle campagne. Invités à expliquer leur hésitation, ces participants ont expliqué que les soins décrits et véhiculés dans les concepts représentaient un idéal qui ne pourrait se concrétiser étant donné l’état actuel du système de soins de santé. D’autres avaient bon espoir que cette campagne serait le signe que le gouvernement accorde une attention et une priorité accrues aux soins palliatifs.

Selon les participants, il faut au moins éduquer les Canadiens au sujet des soins palliatifs, et les sensibiliser tout particulièrement à la façon de faire davantage preuve d’empathie dans notre société. Du point de vue de certains professionnels de la santé et des services sociaux, la campagne – et le concept B plus particulièrement – insiste sur la nécessité d’avoir des conversations plus tôt au sujet des soins palliatifs, et cela leur semblait être un point important qui venait atténuer toute inquiétude quant au moment choisi pour la campagne.

« Ma mère vient de mourir alors qu’elle était aux soins palliatifs. Le personnel était formidable, mais elle n’avait pas accès aux médecins sur lesquels elle aurait pu compter normalement. Cette campagne tombe à point nommé avec tout ce qui se passe dans le domaine des soins de santé. Elle est importante à certains égards, mais elle doit aussi être parfaitement exacte quant à ce qui est accessible et possible. » – Famille, amis ou aidants non rémunérés; Ouest canadien (anglais)

« Je retiens – et j’espère – que le gouvernement accorde la priorité aux soins palliatifs et à un soutien accru. Pendant la COVID, il y a eu beaucoup de défaillances pour les patients et les clients. » – Personnes vivant avec une maladie grave et un handicap physique; Ouest canadien (anglais)

« Je suis perplexe quant à la raison pour laquelle le gouvernement se sent obligé de vendre cela aux professionnels de la santé. Le problème, c’est l’accès. » – Professionnels de la santé et des services sociaux; Ouest du Canada (anglais)

« À l’heure actuelle, le défi est d’avoir accès aux soins palliatifs. Je m’inquiète au sujet de cette campagne. À moins de mettre en place un plan pour renforcer les soins et l’accès, ça n’ira pas loin. Il n’est pas facile de mettre les gens en contact avec les soins palliatifs. » – Professionnels de la santé et des services sociaux; Ouest du Canada (anglais)

La plupart des participants partageaient de l’hypothèse que le concept de soins palliatifs concernait exclusivement les soins de « fin de vie » et, pour beaucoup, les toutes dernières étapes de celle-ci. Cette idée a persisté au cours des discussions de groupe, et ce, malgré le fait qu’on ait montré et lu aux participants une définition indiquant clairement que les soins palliatifs concernent bien plus que la fin de vie et sont disponibles pour d’autres personnes que le patient. Plusieurs participants ont fini par remarquer que l’un des concepts, ou les deux, jetaient un nouvel éclairage sur les soins palliatifs, mais la plupart d’entre eux conservaient une compréhension par défaut qui était incompatible avec certains des messages communiqués dans les concepts et qui, parfois, limitait l’efficacité du concept et semblait ne pouvoir être modifiée.

« Je croyais aussi que les soins palliatifs étaient destinés à la fin de la vie, notamment parce que j’ai un frère qui vit avec la sclérose latérale amyotrophique (SLA) depuis 14 ans. Il est récemment entré aux soins palliatifs. Je suis content de mieux comprendre ce qui distingue les différents soins maintenant. – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave

Concepts créatifs

Les participants se sont vu présenter deux concepts créatifs contenant à la fois des éléments visuels et des mots. Pour chaque concept, une variété d’exemples de traitements visuels ont été utilisés pour transmettre l’aspect global du concept. Ces exemples comprenaient un guide de style décrivant les éléments graphiques, les couleurs et les polices de caractères, deux affiches, une fiche d’information, des messages destinés aux médias sociaux et une bannière de site Web. Les participants ont été invités à faire part de leurs réactions générales à chaque concept, notamment aux éléments visuels et à la formulation des messages, puis à choisir leur concept préféré.

La majorité des participants, et la plupart des publics cibles de la campagne, ont préféré le concept B. Les personnes atteintes d’une maladie grave et d’un handicap physique ont préféré le concept A, tandis que les familles, les amis ou les aidants non rémunérés étaient également partagés entre les deux concepts.

**Un participant du groupe des personnes noires et autres personnes de couleur vivant avec une maladie grave dans l’est du Canada (anglais) n’a pas répondu à la question sur les préférences.*

« Le concept B nous donne le message dont nous avons vraiment besoin. » – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave; Est du Canada (anglais)

« Celui-ci [le concept B] montre ce que sont réellement les soins palliatifs; il montre davantage la réalité des patients. [Le concept A] ressemble davantage à une campagne; c’est une mise en scène. » – Personnes vivant avec une maladie grave; est du Canada (anglais).

« Le concept B est plus convivial et s’adresse à tout le monde. Il inclut davantage tout le monde, et pas seulement pour le patient. Le concept A s’adresse à la personne qui reçoit des soins. Le concept B vous donne envie de lire les mots. Il touchera un public plus large. » - Personnes vivant avec une maladie grave et un handicap physique; Ouest canadien (anglais)

« Ce qui m’a le plus attiré dans le concept B, c’est qu’on y pense généralement à la fin, mais ici, il s’agit plutôt du parcours. C’est un projet informatif, éducatif. Il sensibilise le public. Les couleurs sont attrayantes. Il y a des personnes de différents âges et vivant avec toutes sortes de handicaps. » – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave; Est du Canada (français)

Bien que cette option ne leur ait pas été présentée, certains ont exprimé une préférence pour une combinaison des deux concepts.

« Un concept hybride fonctionnerait certainement mieux. » – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave; Ouest du Canada (anglais)

« Puis-je voir un troisième concept combinant les concepts A et B? » – Membres de la famille, amis ou aidants non rémunérés; Est du Canada (anglais)

Concept B

La plupart du temps, les participants ont particulièrement aimé la conception globale du concept B. Ses couleurs, ses photos et ses éléments graphiques suscitaient une impression de chaleur, de sérénité, de douceur. Il véhiculait l’idée de confort et, surtout, de soutien – ce que les participants apprécient beaucoup dans le contexte des soins palliatifs.

« J’aime le logo. C’est zen. J’aime les couleurs. J’aime les images et j’aime voir des gens qui aident les autres. Il y a plus de photos de personnes en train d’aider et de soutenir les autres. Cela me dit que l’on peut être malade, mais continuer à vivre. » – Personnes vivant avec une maladie grave; Est du Canada (français)

Les participants ont d’abord été attirés par les couleurs. Ils les ont décrites comme des couleurs primaires, mais atténuées. On les a perçues comme douces et complémentaires aux photos et contribuant à mettre en valeur les personnes figurant sur les photos. Plusieurs participants ont également établi un lien entre les couleurs – jaune, bleu et vert – et le soleil, l’eau et la terre.

« J’aime mieux les images du concept B. Leurs tons sont chauds. J’aime surtout le vert, le bleu et le jaune. Je les associe à la terre, au ciel et au soleil. » – Autochtones atteints d’une maladie grave; Est du Canada (anglais)

La plupart des photos du concept B ont été bien reçues. Les participants ont beaucoup aimé la représentation du toucher humain. Selon eux, cela signifiait que les personnes en soins palliatifs seraient soutenues, que ce soit par des professionnels de la santé et des services sociaux, leur famille, leurs proches ou les aidants. Les participants ont également aimé le fait que le concept mette en scène une diversité tant sur le plan des races, des professionnels de la santé et des services sociaux, des tranches d’âge que des capacités.

« C’est réconfortant. Vous avez l’impression de ne pas être seul. Il y a quelqu’un pour vous aider. » – Membres de la famille, amis ou aidants non rémunérés; Est du Canada (anglais)

« En fait, j’aime bien le concept B. Je suis plutôt un apprenant visuel, et celui-ci est plus axé sur les images que sur les mots. Tout semble chaleureux. Il y a toujours quelqu’un qui touche une autre personne. » – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave; Est du Canada (anglais)

« On ne voit pas que des blouses blanches. On y voit différentes personnes et une plus grande variété de cliniciens. » – Professionnels de la santé et des services sociaux; Est du Canada (anglais)

Cela dit, les participants avaient l’impression que certaines des photos montraient des personnes trop heureuses compte tenu des circonstances. Quelques-uns trouvaient aussi que, sur la fiche d’information, la photo ressemblait un peu plus à une mise en scène et ne transmettait pas le même sentiment chaleureux et agréable que les autres photos. Certains ont aimé le sentiment positif et encourageant qu’elle véhiculait, tandis que d’autres se sont inquiétés du fait qu’elle ne correspondait pas au parcours de tous ceux qui vont en soins palliatifs.

« Je ne crois pas que tous ceux qui passent par les soins palliatifs sourient autant. Je crois que c’est plus grave que ça. » – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave; Ouest du Canada (anglais)

« Ces photos représentent des personnes qui n’ont pas besoin de soins palliatifs. Elles sourient beaucoup. » Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique; Est du Canada (français)

La réaction à l’élément graphique a été majoritairement positive, contrairement à ce qu’avait provoqué le concept A. Les participants, tous publics confondus, ont pu trouver une signification et une pertinence à l’élément graphique (souvent appelé « logo » par les participants), et l’associer aux soins palliatifs. Le logo a été comparé au soleil, à une fleur, à une lumière et au Big Bang et a été interprété comme étant porteur d’espoir, de soutien et de chaleur. Plusieurs Noirs ou autres personnes de couleur ont estimé qu’il avait une signification humaine et religieuse. Ils l’ont décrit comme une explosion qui nous fait entrer dans l’éternité ou dans l’au-delà; et, pour ceux qui continuent à vivre en l’absence de l’être cher, il signifie une renaissance et un nouveau départ.

« La fleur me rappelle le mandala. Elle me rappelle la dimension spirituelle de la guérison. » Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique; Est du Canada (anglais)

« Le logo commence en bas, puis il explose. C’est comme le Big Bang. C’est un mouvement vers l’éternité. C’est une explosion, une renaissance pour ceux qui sont restés derrière. » – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave; Est du Canada (français)

« J’y vois l’avant et l’après-mort. » Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique; Est du Canada (français)

En ce qui concerne les éléments graphiques, la police de caractères est l’élément qui a été le moins bien accueilli. On la trouvait trop pointue, pas assez ronde. Ceux qui étaient de cet avis ont fait valoir qu’elle ne cadrait pas avec l’impression de douceur véhiculée par les autres éléments graphiques.

En ce qui concerne le message, si les participants ont d’abord estimé que les titres étaient un peu verbeux et manquaient de dynamisme par rapport aux titres du concept A, une fois examinés isolément, les messages du concept B ont souvent été jugés plus convaincants et appropriés.

« Le libellé dégage certainement mieux l’idée de soutien dans le concept B que dans le concept A. » – Membres de la famille, amis ou aidants naturels non rémunérés; ouest du Canada (anglais).

« Ce que j’ai retenu, c’est que les soins palliatifs commencent plus tôt qu’on ne le pense. Ce n’est pas seulement à la fin. Ils vont également au-delà de la gestion de la douleur et vous aident à faire votre deuil. » – Personnes vivant avec une maladie grave et un handicap physique; ouest du Canada (anglais)

« Dans ma culture, il est tabou de parler des soins palliatifs. Nous n’en parlons pas. Ceux qui vivent cela le font en secret. Le concept B permet de trouver un juste équilibre. Les gros titres sont utiles. » – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave; est du Canada (français)

Le titre qui a semblé résonner le plus pour les professionnels de la santé et des services sociaux était le suivant : « Les soins palliatifs donnent priorité à la vie ». Selon eux, il s’agit d’un message que l’on retient et qui a l’avantage d’avoir une connotation différente de celle qui est traditionnellement associée aux soins palliatifs, c’est-à-dire que l’on met l’accent sur la vie plutôt que sur la mort.

Ils ont également aimé les messages suivants : « Les soins palliatifs soutiennent les clients/patients et leurs communautés » et « Les soins palliatifs aident les clients/patients à faire leur deuil », car ils mettent l’accent sur le fait que les patients désirent avoir du soutien.

Le titre « Les soins palliatifs donnent de l’autonomie à vos clients/patients » n’a pas trouvé d’écho auprès des professionnels de la santé et des services sociaux. Ils ont trouvé que ce message prêtait à confusion et n’avait pas beaucoup de sens.

Pour les personnes atteintes d’une maladie grave et leur famille, leurs amis ou leurs aidants non rémunérés, les titres préférés étaient « Les soins palliatifs commencent plus tôt que vous ne le pensez » et « Les soins palliatifs comprennent probablement plus de services que vous ne le pensez ». Elles ont trouvé que ces titres étaient informatifs, encourageants et apportaient un nouvel éclairage sur les soins palliatifs, ou leur donnaient un sens nouveau. Notons toutefois que quelques personnes n’étaient pas à l’aise avec le fait que ce titre pouvait également transmettre l’idée que la fin peut survenir plus tôt qu’on ne le croit.

« J’aime l’énoncé selon lequel les soins palliatifs peuvent commencer plus tôt qu’on ne le pense. Du point de vue de la communauté pédiatrique, il existe des services que les familles ne connaissent absolument pas avant de faire l’expérience des soins palliatifs. » – Famille, amis ou aidants non rémunérés; Ouest canadien (anglais)

Les personnes vivant avec une maladie grave ont également aimé les messages suivants : « Les soins palliatifs vont au-delà de la gestion de la douleur » et « Les soins palliatifs vous aident à vivre votre deuil ». Pour un bon nombre, il s’agissait d’informations nouvelles et utiles. Comme nous le verrons plus loin, en ce qui concerne le deuil, presque tous les participants sont bien conscients de sa nature individuelle et imprévisible.

Les réactions au message « Trouvez des moyens de vivre pleinement votre vie » ont été un peu plus mitigées. Certains, en particulier les personnes noires et les personnes de couleur atteintes d’une maladie grave, ont aimé l’idée que l’on peut vivre pleinement sa vie jusqu’au moment où l’on meurt. D’autres estimaient que ce n’était pas toujours possible pour les personnes aux soins palliatifs.

Concept A

En ce qui concerne le concept A, les participants ont surtout aimé le message (titres) et l’idée d’autonomisation véhiculée par les mots « force », « pouvoir », « courage » et « contrôle ».

Cela a été interprété comme un message d’habilitation indiquant qu’une personne peut faire ses propres choix concernant son parcours. Ceux qui apprécient cette idée, en particulier ceux qui vivent avec une maladie grave et un handicap, ou la famille, les amis et les aidants non rémunérés, se rallient à l’idée que les soins palliatifs ne signifient pas nécessairement la fin de la vie. Comme nous l’avons mentionné plus haut, l’idée d’autonomisation était aussi particulièrement pertinente pour les Noirs et les autres personnes de couleur vivant avec une maladie grave. L’idée d’autonomisation contenue dans le message était particulièrement pertinente pour rappeler qu’il faut défendre ses propres intérêts en matière de santé au Canada.

« J’aime les mots choisis. Ce sont des mots d’autonomisation. Les soins palliatifs ne sont pas vraiment liés à la mort et au décès. Il s’agit d’un traitement non curatif. Je suis diabétique, il n’y a pas de remède, donc mes soins sont palliatifs. » Personnes vivant avec une maladie grave; Ouest canadien (anglais)

« J’aime l’utilisation de mots très forts - contrôle, force et courage. On a l’impression de ne pas avoir ces qualités, et puis on se rend compte qu’on les a. » - Personnes vivant avec une maladie grave; Est du Canada (anglais)

Les participants n’étaient pas tous d’accord pour dire que le message était approprié. Certains étaient mal à l’aise avec le fait que l’on associe l’idée de force et de pouvoir ou, dans une moindre mesure, de courage et de contrôle, aux soins palliatifs. Certains ont parlé de leurs propres expériences en matière de soins – ou de prestation de soins aux patients dans le cas des professionnels de la santé et des services sociaux – et ont fait remarquer qu’il s’agissait de moments où les patients n’avaient pas les ressources pour se montrer puissants, courageux ou forts, qu’ils le veuillent ou non. Pour illustrer cela, un participant vivant avec une maladie grave a parlé d’un coma.

Un certain nombre de participants vivant avec une maladie grave étaient mal à l’aise à l’idée que le patient soit encouragé à prendre le contrôle de ses soins. Ils ont donné des exemples montrant à quel point il peut être accablant de prendre des décisions touchant la vie avec une maladie grave ou la fin de vie, et à quel point les médecins avaient le contrôle sur les options de soins de santé auxquelles les malades ont accès. Certains ont souligné le stress qu’ils

éprouvaient et trouvé malheureux qu’un patient doive se battre pour défendre ses intérêts à un moment où il est le plus faible et le moins apte à assumer cette responsabilité.

« Prendre le contrôle de vos soins est une affirmation très agressive. Les gens sont dans un état de grande vulnérabilité. Des mots comme « découvrir » me plaisent. »
Membres de la famille, d’amis ou d’aidants non rémunérés; Ouest du Canada (anglais)

« Je ne suis pas sûr que l’expression « prendre le contrôle de vos soins » me plaise. Certaines personnes ne peuvent pas prendre le contrôle de certaines parties de leurs soins. » – Personnes vivant avec une maladie grave; est du Canada (anglais).

Lorsqu’on leur a demandé quelles étaient les autres options linguistiques qui n’évoquaient pas les concepts de force, les participants ont proposé les notions d’autonomie, d’indépendance et de résilience. De nombreux participants ont également souligné l’importance du soutien offert par les professionnels de la santé, les membres de la famille, les amis et les proches en général.

« Ils disent que je suis courageuse, mais nous sommes tous un peu courageux parce qu’on doit bien faire face à ce qui se présente à nous. Je pense vraiment que le soutien est primordial et qu’il devrait être là. » – Personnes vivant avec une maladie grave; Ouest du Canada (anglais)

« Je pense que le message est un peu vague, et je pense que parfois nous oublions que ce n’est pas seulement pour les personnes atteintes de la maladie, mais aussi pour leurs aidants et leurs proches. Donc, il faudrait dire quelque part quelque chose au sujet du soutien à la famille et aux aidants. » – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave; Ouest du Canada (anglais)

En ce qui concerne les éléments graphiques du concept A, parallèlement aux commentaires sur le concept B, la représentation du contact humain a été jugée importante. Les participants ont particulièrement aimé le fait que, dans les images du concept A, personne n’est représenté seul sur une photo. Pour ce qui est du concept B, certains participants ont jugé que, compte tenu du contexte, des photos montraient des personnes souriant trop. D’autres ont associé ces photos à une publicité d’entreprise, comme celle d’une compagnie d’assurance-vie.

« Les photos sont réconfortantes, elles réchauffent le cœur et évoquent une atmosphère d’intimité. Elles me réconfortent. Elles suscitent cette joie que l’on éprouve quand quelqu’un est là, tout près. » – Personnes vivant avec une maladie grave; est du Canada (anglais).

« Ces images m’envoient des signaux contradictoires. Certaines évoquent la joie, d’autres la tristesse. Dans d’autres cas, on ne sait pas trop ce qui se passe. » – Autochtones atteints d’une maladie grave; Est du Canada (anglais)

Le graphique en barres qui se trouve sur les images a dérouté la plupart des participants. Ils trouvaient que cet élément visuel détournait l’attention des personnes représentées. Lorsqu’on leur a demandé d’interpréter la signification des barres, beaucoup ont eu de la difficulté et n’ont pas pu donner de réponse, tandis que quelques autres ont fait une comparaison avec d’autres logos d’entreprise ou les barres de signal cellulaire sur un téléphone intelligent. Parmi ceux qui ont fait le lien avec la santé et les soins palliatifs, ils ont comparé les barres à un pouls ou à un

moniteur de fréquence cardiaque, aux doigts d’une main, à des personnes se tenant ensemble, aux hauts et aux bas de la maladie ou aux étapes de la vie.

« L’étoile [concept B] est plus « dynamique ». Je ne comprenais pas vraiment ce que représentait le graphique du rythme cardiaque. » – Personnes vivant avec une maladie grave; ouest du Canada (anglais)

« Quand j’ai vu le graphique, ça m’a fait penser à des données cellulaires. C’est très chargé et je ne sais pas ce que ça représente. » – Personnes vivant avec une maladie grave; est du Canada (anglais).

« On dirait la publicité d’une entreprise privée offrant ces services, mais elle est censée provenir du gouvernement fédéral. Ça n’a pas l’air d’être pour tout le monde. » – Autochtones atteints d’une maladie grave; est du Canada (anglais)

L’accueil réservé à la palette de couleurs du concept A était plutôt tiède. Ceux qui ont eu des réactions plus positives ont souligné que les couleurs étaient vives et accrocheuses. Cela étant dit, la plupart n’ont pas aimé les teintes turquoise ou vert lime, qui ont été jugées trop criardes et comme des rappels importuns du milieu hospitalier. De toutes les couleurs du concept A, le beige a été la couleur la mieux accueillie. On l’a trouvée douce et réconfortante et les barres semblaient se fondre davantage dans le décor qu’avec les autres couleurs.

« Les couleurs sont plus institutionnelles. Ça ressemble davantage à une fiche d’information. C’est générique. – Autochtones atteints d’une maladie grave; ouest du Canada (anglais)

« J’ai du mal à m’y retrouver. C’est presque un peu trop ludique, et même si j’aime les couleurs, je ne les aime pas pour cette raison. » – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave; ouest du Canada (anglais)

« Les couleurs...c’est juste excessif! » – Membres de la famille, amis et aidants non rémunérés; est du Canada (anglais)

Éléments supplémentaires de la campagne

Après avoir discuté des deux concepts, les participants ont été invités à donner leur avis sur un certain nombre d’éléments de la campagne.

En ce qui concerne l’image de marque de la campagne, une campagne portant le sceau de Santé Canada plutôt que celui du gouvernement du Canada a presque remporté l’unanimité. Étant donné le sujet traité, les soins palliatifs et le deuil, les participants ont estimé qu’il était beaucoup plus naturel et pertinent que Santé Canada s’affiche comme le commanditaire de cette campagne. Il convient de noter que la distinction entre Santé Canada et le gouvernement du Canada a été jugée importante – en particulier pour ceux qui ont une opinion critique de ce dernier.

« Je n’avais pas remarqué, mais il est plus logique que ce soit Santé Canada. » – Personnes vivant avec une maladie grave; Est du Canada

« Il est plus pertinent que ce soit Santé Canada. » – Membres de la famille, amis ou aidants non rémunérés; Est du Canada (anglais)

En ce qui concerne les caractéristiques particulières des concepts mis à l’essai, le recours aux mythes et aux faits qui apparaît dans quelques exemples du concept B a remporté un vif succès. Certains participants ont spontanément dit qu’ils aimaient cette stratégie quand ils l’ont vue, tandis que d’autres l’ont approuvée quand on a sollicité leur avis. L’invitation à se renseigner davantage a été aimée, d’autant plus que les discussions de groupe ont démontré qu’il existait des malentendus autour d’un type de soins que l’on croyait pourtant avoir bien compris. Le contraste entre les mythes et les faits a également été perçu comme un moyen efficace de stimuler la curiosité à l’égard du sujet, d’encourager d’autres conversations et d’aborder certains des stigmates et des mauvaises interprétations entourant les soins palliatifs. Les professionnels de la santé et des services sociaux ont souligné que cela leur donnerait l’occasion d’amorcer une conversation avec leurs patients/clients.

« Les mythes et les faits concernant les soins palliatifs sont importants. Les patients ont beaucoup de questions. Cela permet d’entamer la conversation avec le patient. » – Professionnels de la santé et des services sociaux; est du Canada (anglais)

« C’est un outil puissant. C’est une bonne idée. Il y a beaucoup de malentendus. J’aime expliquer les choses à mes patients. » – Professionnels de la santé et des services sociaux; est du Canada (anglais)

« Les mythes et les faits sont une façon plus percutante de transmettre l’information. » – Membres de la famille, amis ou aidants non rémunérés; est du Canada (anglais)

« J’aime beaucoup l’idée de mettre en parallèle les mythes et les faits. Ça donne un aperçu aux gens qui ne savent rien des soins palliatifs. Et les photos sont plus réalistes. » – Personnes vivant avec une maladie grave; Ouest du Canada (anglais)

« Nous véhiculons tous l’idée fausse que les soins palliatifs sont destinés à la fin de vie. C’est pourquoi nous aimons tous l’idée de mettre en parallèle les mythes et les faits, car elle les met en évidence et nous aide à mieux comprendre. » – Membres de la famille, amis ou aidants non rémunérés; est du Canada (anglais)

« Les mythes contribuent vraiment à expliquer ma situation. » Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique; est du Canada (anglais)

En ce qui concerne les exemples de publication dans les médias sociaux, tous les publics cibles ont exprimé à l’unanimité une préférence pour les messages et les récits comprenant un titre en plus d’une image. Les participants ont estimé que cela fournissait un contexte important pour l’annonce et que les annonces sans ce contexte étaient susceptibles d’être mal interprétées. Ils ont également fait remarquer qu’ils seraient plus susceptibles de faire défiler une annonce sans titre.

Enfin, lorsqu’on leur a demandé s’ils préféreraient le terme « patients » ou « clients », la plupart des professionnels de la santé et des services sociaux ont répondu qu’ils préféreraient le terme « patients » et ont estimé qu’il était le plus approprié dans le contexte des soins palliatifs. Certains, souvent d’autres professionnels de la santé et des services sociaux (par exemple, un pharmacien, un thérapeute, un travailleur de soutien personnel), ont expliqué que le courant de pensée actuel dans le domaine de la médecine privilégiait le terme « clients ». Selon eux, le

terme « patient » a une connotation négative et désigne des personnes malades ou en mauvaise santé.

Autres préférences en matière de messages

Les participants ont été interrogés sur leur compréhension et leur préférence par rapport à différentes formulations.

Si l’on suppose que le terme « soins palliatifs » est largement compris, la signification réelle et surtout l’étendue de la définition ne sont pas largement ou communément comprises. Lorsqu’on leur a demandé s’ils utilisaient d’autres termes ou s’ils les avaient déjà entendus, les professionnels de la santé et des services sociaux ont souvent répondu « soins de soutien », tandis que les personnes atteintes d’une maladie grave ou les membres de la famille, les amis ou les aidants non rémunérés ont souvent répondu « soins de fin de vie ». De nombreux participants de tous les groupes avaient entendu le terme « soins de confort », qui était étroitement lié à la gestion de la douleur et au fait de s’assurer que les personnes atteintes d’une maladie grave soient aussi à l’aise que possible pendant les derniers jours de leur vie. Peu d’entre eux connaissaient l’expression « soins compassionnels ». Lorsqu’on leur a posé la question, ils ont répondu qu’elle évoquait un sentiment de pitié.

« Plus précisément la gestion de la douleur, donner à quelqu’un la possibilité de mourir paisiblement. » – Personnes vivant avec une maladie grave; est du Canada (anglais).

« Ils tentent de faire en sorte que vous soyez à l’aise, le patient et les proches. Par conséquent, le terme « soins de confort » est plus approprié. » – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave; est du Canada (anglais)

Pour ce qui est de décrire le fait de vivre avec une maladie grave, depuis le début (au moment du diagnostic) jusqu’à la fin de la vie ou au moment de la transition vers le monde des esprits, les avis semblaient partagés entre le terme « parcours » ou « expérience ». Un « parcours » semblait avoir un début et une fin et était plus personnel ou individuel. Quelques-uns ont signalé que le terme « parcours » véhiculait l’idée d’une fin, et qu’en cela, il était moins attrayant. Les Autochtones vivant avec une maladie grave ont tendance à préférer le terme « parcours ». Une « expérience » a été interprétée comme une activité ou un moment dans le temps.

En ce qui concerne le langage lié au deuil, il ne semble pas y avoir de réel consensus, sauf en ce qui concerne la résistance à l’expression « faire face au deuil » qui implique que l’on doit surmonter son deuil maintenant. La plupart des participants n’appréciaient pas non plus l’expression « comprendre son deuil », qui suggère un processus difficile et douloureux.

Les deux expressions qui ont été les mieux reçues sont « cheminer dans son deuil » et « vivre son deuil ». Elles reflètent toutes deux ce que les participants comprennent du deuil : que chacun vit le deuil d’une façon qui lui est propre, qu’il faut du temps, et la perception (erronée) qu’il comporte différentes étapes. Les participants trouvaient que ces expressions étaient un peu plus douces et ont aimé le fait qu’aucune d’entre elles n’exprimait l’idée d’une attente.

Le terme « vivre son deuil » est bon. Chacun le vit différemment. L’expression « faire face à » donne l’impression qu’il faut aller mieux maintenant. – Personnes vivant avec une maladie grave, est du Canada (anglais)

« Cheminer dans » signifie qu’il n’y a rien à faire de particulier. » – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave; est du Canada (anglais)

« J’aime « cheminer dans son deuil ». Le deuil comporte beaucoup d’étapes et, en vérité, on passe de l’une à l’autre. Cela décrit mieux le processus. » – Personnes vivant avec une maladie grave; est du Canada (anglais).

Parmi les messages destinés au site Web, les participants ont retenu le message suivant : « Le deuil est une réaction normale, et votre expérience du deuil sera unique. Personne ne peut vous dire quel sera le processus ou combien de temps il durera. Le deuil prend le temps qu’il faut. » Les personnes ayant vécu des expériences de deuil plus récentes ou plus fortes ont souvent noté que cette affirmation trouvait vraiment un écho en elles.

« C’est tout à fait juste. Personne ne peut vous dire comment faire votre deuil. – Personnes vivant avec une maladie grave; ouest du Canada (anglais)

« Celui-ci est parfait. » – Famille, amis ou aidants non rémunérés; ouest canadien (anglais)

C’est également à ce moment-là qu’un certain nombre de participants ont indiqué que les employeurs ne comprennent pas bien le pouvoir et l’impact du deuil et n’en tiennent pas compte. Dans ces cas-là, les participants parlaient généralement des politiques d’entreprise qui prévoient trois jours de deuil, ce qui semblait remarquablement insuffisant pour certains cas de deuil.

« Il faut aussi que les employeurs en soient conscients. Le deuil n’est pas toujours compris. Certaines personnes auront besoin de plus de temps, et d’autres de quelques jours. – Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave; est du Canada (anglais)

« Trois jours, ce n’est tout simplement pas suffisant. Vous êtes censé retourner au travail et faire comme si tout allait bien. » – Famille, amis ou aidants non rémunérés; ouest canadien (anglais)

Besoins des membres de la famille, des amis et des aidants non rémunérés en matière de communication

Lorsque le temps le permettait, on a posé à certains participants une série de questions relatives à leurs besoins et préférences en matière d’information.

Peu d’entre eux avaient déjà cherché de l’information sur les soins palliatifs ou le deuil. Certains l’avaient déjà fait, mais dans le contexte d’une recherche de services communautaires. Quand on leur a demandé quelle était l’information qu’ils aimeraient vraiment obtenir, les participants ont répondu qu’ils souhaiteraient en savoir plus sur l’accessibilité des services palliatifs, sur la façon de se qualifier pour en bénéficier et sur le soutien au deuil disponible après le décès d’un être cher.

En ce qui concerne leurs comportements et leurs préférences en matière de communication, les participants ont signalé que l’information pourrait être mise à disposition dans les pharmacies, les hôpitaux et les cabinets de médecins, car ils passent beaucoup de temps à attendre dans ces lieux. Ils ont également proposé que Santé Canada mène une campagne à grande échelle en tirant parti de plusieurs canaux de communication (par exemple, la télévision, la radio, les médias sociaux) pour atteindre une population plus diversifiée. Certains ont également suggéré d’informer le public grâce à des annonces dans les transports en commun.

En ce qui concerne les codes QR, la plupart ont dit qu’ils les utilisent quand ils y sont obligés, mais qu’ils n’en ont pas l’habitude. À la question de savoir si cela serait utile pour certains des produits qu’ils avaient examinés, les participants ont répondu par l’affirmative. Ils ont estimé qu’un code QR sur une affiche ou un dépliant serait utile pour accéder directement à des informations bien précises; c’est beaucoup plus facile que d’essayer de se souvenir de l’adresse d’un site Web ou de la taper dans un navigateur (et de la taper correctement).

« Je ne les utilise que lorsque je dois le faire. Je n’en ai pas l’habitude. Mais je pense qu’ils seraient utiles sur un dépliant pour obtenir des informations. C’est beaucoup plus efficace et direct que d’avoir à se souvenir d’une adresse, ou d’avoir à la taper; cela évite les fautes de frappe. » – Membres de la famille, amis ou aidants non rémunérés, est du Canada (français)

« J’utilise les codes QR. Ils sont fantastiques. Je n’ai pas besoin de prendre le temps de lire l’affiche. Je peux obtenir l’information directement sur mon téléphone. » – Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique; est du Canada (français)

Conclusions

Dans la mesure où l’objectif de cette phase qualitative était de tester les concepts créatifs (aussi bien l’aspect visuel que la formulation des messages) afin d’évaluer s’ils étaient attirants, s’ils se gravaient dans la mémoire et s’ils inciteraient les publics visés à rechercher des informations sur les soins palliatifs ou le deuil, les résultats suggèrent que certains éléments sont convaincants et persuasifs. Et, bien qu’il y ait eu des préférences entre les deux concepts créatifs, il ne semble pas y avoir eu de réaction ou sentiment négatif important. Il est certainement acceptable et approprié de la part du gouvernement du Canada de communiquer de cette façon. Mais plusieurs se sont interrogés sur le moment choisi pour lancer une telle campagne, le système de soins de santé connaissant des difficultés et l’accès aux soins palliatifs semblant limité.

Quel que soit le concept, plusieurs points clés sont apparus comme particulièrement pertinents du point de vue des participants, tous publics confondus. Premièrement, il existe un soutien et des ressources disponibles pour ceux qui en ont besoin. Deuxièmement, il existe un intérêt pour la sensibilisation du public afin de contrer certaines interprétations erronées et certains stigmates qui entourent actuellement les soins palliatifs. Troisièmement, il est particulièrement important d’humaniser cette expérience et de souligner l’importance du contact humain. Enfin, presque tous les participants, en particulier ceux qui vivent avec une maladie grave, donnent un sens à l’expression « soins palliatifs », mais celle-ci est quelque peu incompatible avec la définition plus large de Santé Canada. Elle est surtout axée sur les soins de fin de vie.

En ce qui concerne les concepts créatifs, dans l’ensemble, les participants ont préféré le concept B. Les couleurs utilisées dans le concept B ont été décrites comme plus chaleureuses, réconfortantes et encourageantes et les participants ont pu établir des liens entre les soins palliatifs et le symbole utilisé. Les participants ont particulièrement aimé la diversité des personnes figurant sur les photos et les scènes évoquant le contact humain, qui viennent souligner l’importance du soutien aux personnes en soins palliatifs. Si les participants ont également aimé le contact humain qu’évoquent certaines des photos du concept A, les réactions à l’élément graphique et aux couleurs sont restées tièdes. Les participants ont noté que, si les couleurs attiraient l’attention, elles faisaient également remonter des souvenirs importuns de séjour en milieu hospitalier. Quant au graphique en barres, il a semé la confusion parmi de nombreux participants qui l’ont associé – ainsi que l’ensemble du concept A – à quelque chose de plus approprié pour une publicité d’entreprise.

En ce qui concerne la formulation des messages, les participants ont d’abord perçu ceux du concept B comme étant moins convaincants que ceux du concept A, principalement parce qu’ils n’étaient pas aussi concis et manquaient de « dynamisme ». Cependant, lorsque les messages ont été examinés séparément, les participants ont souvent été attirés par ce qu’évoque le concept B. Les professionnels de la santé et des services sociaux ont trouvé que les messages qui mettaient l’accent sur la vie plutôt que sur la mort étaient ceux qui résonnaient le plus, tandis que les personnes atteintes d’une maladie grave étaient attirées par ceux qui soulignaient le besoin de soutien. En ce qui concerne le concept A, l’utilisation d’un langage axé sur la force, le courage et la prise en charge était quelque peu polarisée. Pour certains, ce langage était considéré comme libérateur dans la mesure où il soulignait que chacun peut choisir son parcours. Pour d’autres, qui insistaient sur la vulnérabilité des personnes dans ces situations, ce langage fort semblait coupé de la réalité et manquait de sensibilité.

En ce qui concerne les autres messages envisagés, les professionnels de la santé et des services sociaux ont proposé le terme « soins de soutien », tandis que les personnes atteintes d’une maladie grave, ou les membres de la famille, les amis ou les aidants non rémunérés ont souvent proposé le terme « soins de fin de vie ». Dans l’esprit de beaucoup de personnes, tous publics confondus, les « soins de confort » étaient liés à la gestion de la douleur. En ce qui concerne le langage relatif au deuil, on s’est seulement entendu sur le fait que l’expression « faire face au deuil » n’était pas appropriée, car elle implique un impératif, celui de surmonter le deuil.

Il convient également de noter que l’approche du concept B, mettant en parallèle les mythes et les faits, a été très bien accueillie par les participants. Selon eux, elle permet de déconstruire certaines interprétations erronées des soins palliatifs, mais invite en même temps à pousser la recherche. Pour ce qui est des exemples de messages dans les médias sociaux, globalement, les participants ont préféré ceux qui comportaient un titre en plus d’une image. En ce qui concerne l’image de marque globale de la campagne, les participants étaient presque tous d’accord pour dire que la campagne devrait porter le sceau de Santé Canada plutôt que celui du gouvernement du Canada.

Enfin, les participants ont indiqué qu’ils préféreraient une campagne de communication à grande échelle qui exploite plusieurs canaux de communication (par exemple, la télévision, la radio, les médias sociaux) et qui est diffusée dans les différents espaces de soins (par exemple, les pharmacies, les hôpitaux, les cabinets médicaux).

Annexe A – Rapport sur la méthodologie des groupes de discussion

Méthodologie

Les publics cibles comprenaient des professionnels de la santé et des services sociaux qui ne sont pas des spécialistes des soins palliatifs, des personnes vivant au Canada avec une maladie grave, y compris des personnes ayant une incapacité physique, des personnes noires, autochtones et d’autres personnes de couleur, ainsi que des membres de la famille, des amis ou des aidants non rémunérés.

Les groupes ont été organisés avec des résidents de l’est du Canada, y compris les provinces de l’Atlantique, le Québec et l’Ontario, et de l’ouest du Canada, y compris les Prairies, la Colombie-Britannique et les Territoires. Dans l’est du Canada, certains groupes de discussion (T.-N., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., Qc, Ont.) se sont déroulés en anglais, d’autres en français.

Tableau 2. Horaire et composition des groupes

Groupe	Auditoire	Région/langue	Nombre de personnes recrutées	Nombre de participants	Date/heure
1	Personnes vivant avec une maladie grave	Est du Canada (E)	8	7	Lundi 7 novembre 2022 16 h (HE) / 17 h (HA) / 17 h 30 (HTN)
2	Professionnels de la santé et des services sociaux	Est du Canada (E)	8	8	Lundi 7 novembre 2022 18 h (HE) /19 h (HA)/19 h 30 (HTN)
3	Personnes vivant avec une maladie grave et présentant un handicap physique	Est du Canada (E)	8	7	Lundi 7 novembre 2022 18 h (HE) /19 h (HA)/19 h 30 (HTN)
4	Professionnels de la santé et des services sociaux	Ouest du Canada (E)	8	8	Lundi 7 novembre 2022 20 h (HE)/19 h (HC)/18 h MT / 17 h (HP)
5	Personnes vivant avec une maladie grave	Ouest du Canada (E)	8	8	Lundi 7 novembre 2022 20 h (HE)/19 h (HC)/18 h (HM) / 17 h (HP)
6	Personnes vivant avec une maladie grave et présentant un handicap physique	Ouest du Canada (E)	8	8	Mardi 8 novembre 2022 15 h (HE) / 14 h (HC) / 13 h (HM) / midi (HP)

7	Personnes vivant avec une maladie grave	Est du Canada (F)	8	6	Mardi 8 novembre 2022 17 h (HE) / 18 h (HA)
8	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Est du Canada (E)	8	9	Mardi 8 novembre 2022 18 h (HE) /19 h (HA)/19 h 30 (HTN)
9	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Est du Canada (F)	8	8	Mardi 8 novembre 2022 19 (HE) / 20 h (HA)
Groupe	Auditoire	Région/langue	Nombre de personnes recrutées	Nombre de participants	Date/heure
10	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Ouest du Canada (E)	8	7	Lundi 14 novembre 2022 20 h (HE)/19 h (HC)/18 h (HM) / 17 h (HP)
11	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Est du Canada (F)	8	5	Lundi 14 novembre 2022 17 h (HE) / 18 h (HA)
12	Membres de la famille, amis ou aidants non rémunérés	Est du Canada (E)	8	7	Mercredi 9 novembre 2022 18 h (HE) /19 h (HA)/19 h 30 (HTN)
13	Prestataires de soins de santé et de services sociaux	Est du Canada (F)	8	6	Mercredi 9 novembre 2022 19 (HE) / 20 h (HA)
14	Membres de la famille, amis ou aidants non rémunérés	Ouest du Canada (E)	8	7	Mercredi 9 novembre 2022 20 h (HE)/19 h (HC)/18 h (HM) / 17 h (HP)
15	Autochtones atteints d’une maladie grave	Est du Canada (F)	8	4	Lundi 14 novembre 2022 19 (HE) / 20 h (HA)
16	Autochtones atteints d’une maladie grave	Est du Canada (E)	8	6	Jeudi 10 novembre 2022 18 h (HE) /19 h (HA)/19 h 30 (HTN)

17	Membres de la famille, amis ou aidants non rémunérés	Est du Canada (F)	8	6	Jeudi 10 novembre 2022 19 (HE) / 20 h (HA)
18	Autochtones atteints d’une maladie grave	Ouest du Canada (E)	8	7	Jeudi 10 novembre 2022 20 h (HE)/19 h (HC)/18 h (HM) / 17 h (HP)

Les participants aux groupes de discussion ont reçu des honoraires en guise de remerciement pour leur temps :

- Spécialistes : 700 \$
- Médecins de famille/généralistes : 400 \$
- Infirmiers seront composés de professionnels de la santé et des services sociaux : 350 \$
- Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique : 150 \$
- Personnes atteintes d’une maladie grave, y compris les personnes noires et d’autres couleurs, les Autochtones ainsi que les membres de la famille, les amis ou les aidants non rémunérés : 125 \$

Tous les groupes de discussion ont eu lieu entre le 7 et le 14 novembre 2022.

Recrutement

Les participants ont été recrutés à l’aide d’un questionnaire de sélection (voir l’annexe B pour les fournisseurs de soins de santé/sociaux et l’annexe C pour les personnes vivant avec une maladie grave).

Les publics cibles comprenaient les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux qui ne sont pas des spécialistes des soins palliatifs, les Canadiens atteints d’une maladie grave, y compris les personnes ayant une incapacité physique, les personnes de race noire, les Autochtones et les autres personnes de couleur, ainsi que les familles, les amis et les aidants non rémunérés des personnes atteintes d’une maladie grave.

Pour les groupes avec des prestataires de soins de santé/sociaux, nous visions deux médecins de famille ou généralistes, deux spécialistes, deux infirmières et deux qui répondent aux critères d’"autre prestataire de soins de santé/sociaux". Par "autre prestataire de soins de santé/de services sociaux", nous entendons les personnes qui travaillent dans les domaines suivants : travail social, ergothérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes, inhalothérapeutes, conseillers spirituels, autres conseillers, pharmaciens, autre personnel de soins de longue durée et de soins à domicile, gestionnaires de cas/travailleurs ou travailleurs dans les refuges. De plus, nous avons veillé à une bonne combinaison de milieux de soins.

Pour les groupes composés de personnes atteintes d’une maladie grave ou de membres de la famille, d’amis ou d’aidants non rémunérés, nous avons veillé à ce qu’il y ait un bon mélange d’autres données démographiques (province au sein des régions, âge, sexe, revenu, éducation, type de ménage, milieu urbain/suburbain/rural, etc.)

Notre sous-traitant sur le terrain, Quality Response, et ses fournisseurs sélectionnés ont d’abord contacté les membres de leurs bases de données respectives par courriel, puis par téléphone, afin de présélectionner les participants. Ils ont ensuite procédé à un recrutement téléphonique pour compléter sur chaque marché.

Modération

Compte tenu du calendrier accéléré, deux modérateurs ont été utilisés pour mener les groupes de discussion. Chaque modérateur a pris des notes et a fait un résumé de ses groupes, puis s’est réuni pour donner à l’autre un compte rendu des groupes, y compris des principales conclusions.

Note sur l’interprétation des résultats de la recherche qualitative

Il est important de noter que la recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, politique et de recherche sur l’opinion publique. La recherche par groupes de discussion ne vise pas à aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre des décisions. Il s’agit plutôt de sonder les idées, attitudes, expériences et opinions d’un échantillon sélectionné de participants sur un sujet donné. En raison du nombre réduit de participants, on ne peut s’attendre à ce qu’ils soient parfaitement représentatifs, au sens statistique, de la population plus large dont ils sont issus, et les résultats ne peuvent être généralisés de manière fiable au-delà de leur nombre.

Glossaire des termes

On trouvera ci-dessous un glossaire des termes utilisés dans le rapport. Ces expressions sont utilisées lorsque des groupes de participants partagent un point de vue particulier. Sauf indication contraire, il ne faut pas en déduire que le reste des participants n’est pas d’accord avec ce point; les autres n’ont pas fait de commentaires ou n’avaient pas d’opinion tranchée sur la question.

Tableau 3. Glossaire des termes qualitatifs

Généralisation	Interprétation
Peu ou quelques/quelques-uns	Les termes « peu », « quelques », « quelques-uns » sont employés lorsque moins de 10 % des participants ont donné des réponses similaires.
Plusieurs	Le terme « plusieurs » est employé lorsque moins de 20 % des participants ont donné des réponses similaires.
Certains	Le terme « certains » est employé lorsque plus de 20 %, mais beaucoup moins de 50 % des participants ont donné des réponses similaires.
Beaucoup/bon nombre/nombreux	Les termes « beaucoup », « bon nombre » et « nombreux » sont employés lorsque près de 50 % des participants ont donné des réponses similaires.
Majorité/pluralité	Les termes « majorité » ou « pluralité » sont employés lorsque plus de 50 %, mais moins de 75 % des participants ont donné des réponses similaires.
La plupart	Le terme « la plupart » est employé lorsque plus de 75 % des participants ont donné des réponses similaires.
La grande majorité	Le terme « la grande majorité » est utilisé lorsque presque tous les participants ont donné des réponses similaires, mais que plusieurs d’entre eux avaient des opinions différentes.
Unanime/à l’unanimité/presque tous	Les termes « unanime », « à l’unanimité » ou « presque tous » sont employés lorsque tous les participants ont donné des réponses similaires ou lorsque la grande majorité des participants ont donné des réponses similaires et que les quelques autres ont refusé de se prononcer sur la question en question.

Annexe B : Questionnaire de recrutement destiné : professionnels de la santé et des services sociaux

Résumé des séances de discussion en groupe

- Recruter 8 participants par groupe de discussion
- Les séances de discussion dureront 90 minutes
- Trois groupes seront composés de professionnels de la santé et des services sociaux
- Viser à recruter deux médecins de famille/omnipraticiens, deux spécialistes, deux infirmières et deux répondants qui satisfont aux critères des autres « professionnels de la santé et des services sociaux »
- Bonne diversité de milieux de soins

N° de la séance	Groupe cible	Région/langue	Heure
Lundi 7 novembre 2022			
1 (SC)	Membres de la population générale atteints d’une maladie grave	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	16 h HE/17 h HA/17 h 30 HT
2 (SC)	Professionnels de la santé et des services sociaux	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
3 (DA)	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
4 (SC)	Professionnels de la santé et des services sociaux	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
5 (DA)	Membres de la population générale atteints d’une maladie grave	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
Mardi 8 novembre 2022			
6 (SC)	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	15 h HE/14 h HC/13 h HM/12 h HP
7 (SC)	Membres de la population générale atteints d’une maladie grave	Est (N.-B., QC, ON) (français)	17 h HE/18 h HA
8 (DA)	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
9 (SC)	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
10 (DA)	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP

Mercredi 9 novembre 2022			
11 (SC)	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Est (N.-B., QC, ON) (français)	17 h HE/18 h HA
12 (DA)	Membres de la famille/amis/aidants	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
13 (SC)	Professionnels de la santé et des services sociaux	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
14 (DA)	Membres de la famille/amis/aidants	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
Jeudi 10 novembre 2022			
15 (SC)	Autochtones atteints d’une maladie grave	Est (N.-B., QC, ON) (français)	17 h HE/18 h HA
16 (DA)	Autochtones atteints d’une maladie grave	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
17 (SC)	Membres de la famille/amis/aidants	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
18 (DA)	Autochtones atteints d’une maladie grave	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP

Nom du répondant :

N° de téléphone du répondant : (travail)

N° de téléphone du répondant : (cellulaire)

Courriel du répondant :

Source de l’échantillon : panel aléatoire client référence

Intervieweur :

Date :

Validé :

Fichiers centraux :

Listes :

Quotas :

Bonjour/Hello, mon nom est _____ et je vous appelle de la part d’Earnscliffe, une firme nationale de recherche sur l’opinion publique. Nous organisons des groupes de discussion au sujet d’enjeux d’importance pour le compte du gouvernement du Canada, plus précisément pour Santé Canada. Le gouvernement du Canada souhaite comprendre l’opinion des Canadiens afin de contribuer à l’élaboration d’une future campagne publicitaire. Nous recherchons des professionnels de la santé et des services sociaux prêts à prendre part à une séance de discussion en ligne de 90 minutes. Nous souhaitons recruter jusqu’à 8 participants, auxquels nous remettons une compensation financière pour les remercier de leur temps. Puis-je poursuivre?

Oui POURSUIVRE
Non REMERCIER ET TERMINER

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

Médecin – omnipraticien	1	2 PAR GROUPE
Médecin – spécialiste	2	2 PAR GROUPE
Infirmière autorisée	3	} 2 PAR GROUPE
Infirmière praticienne	4	
Infirmière auxiliaire autorisée	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 COCHER TOUTES LES RÉPONSES QUI S’APPLIQUENT.] 2 RÉPONDANTS PAR GROUPE, DE N’IMPORTE LEQUEL DES MILIEUX SUIVANTS; VISER À RECRUTER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ.

Travailleur social ou agent de gestion de cas	1
Intervenant-pivot dans le système de santé	2
Intervenant de refuge ou travailleur de la santé communautaire	3
Préposé aux soins personnels	4
Pharmacien	5
Thérapeute (p. ex., ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, inhalothérapeute, ludothérapeute)	6
Counseling (p. ex., psychologue, conseiller spirituel ou non spirituel)	7
Diététiste	8
AUCUNE DE CES RÉPONSES [REMERCIER ET TERMINER]	9

4. Dans quel type de milieu travaillez-vous la plupart du temps? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

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

5. Dans quelle province ou quel territoire demeurez-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 PARTICIPANT DU CANADA ATLANTIQUE, 3 PARTICIPANTS DU QUÉBEC, 4 PARTICIPANTS DE L’ONTARIO

EST (FRANÇAIS) : 1 PARTICIPANT DU CANADA ATLANTIQUE, 5 PARTICIPANTS DU QUÉBEC, 2 PARTICIPANTS DE L’ONTARIO

OUEST (ANGLAIS) : 1 PARTICIPANT DU MANITOBA, 1 PARTICIPANT DE LA SASKATCHEWAN, 2 PARTICIPANTS DE L’ALBERTA, 3 PARTICIPANTS DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE, 1 PARTICIPANT DES TERRITOIRES

6. 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

7. En quelle année avez-vous commencé à exercer votre profession? [NOTER L’ANNÉE] ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ

8. À quel genre vous identifiez-vous? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

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

9. Comment décririez-vous le milieu dans lequel vous travaillez? *ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ.*

Milieu urbain	1
Banlieue	2
Milieu rural	3
Je préfère ne pas répondre	9

10. Avez-vous déjà participé à un groupe de discussion? Ces séances réunissent des gens afin de connaître leur opinion sur un sujet donné.

Oui S11, S12, S13.	1	MAX. 2 PAR GROUPE, POSER
Non	2	PASSER À S14
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

11. À quand remonte votre dernière participation à un groupe de discussion?

Si dans les 6 derniers mois	1	REMERCIER ET TERMINER
Si pas dans les 6 derniers mois	2	POURSUIVRE
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

12. À combien de ces séances avez-vous assisté au cours des 5 dernières années?

Si 4 ou moins	1	POURSUIVRE
Si 5 ou plus	2	REMERCIER ET TERMINER
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

Cette recherche nécessitera la participation à un appel vidéo en ligne.

13. Avez-vous accès à un ordinateur, un téléphone intelligent ou une tablette avec connexion Internet à haut débit qui vous permettra de participer à un groupe de discussion en ligne?

Oui	POURSUIVRE
Non	REMERCIER ET TERMINER

14. Est-ce que votre ordinateur/téléphone intelligent/tablette possède une caméra qui vous permettra d’être visible pour l’animateur et les autres participants dans le cadre d’un groupe de discussion en ligne?

Oui	POURSUIVRE
Non	REMERCIER ET TERMINER

15. Avez-vous une adresse électronique personnelle qui est actuellement active et à votre disposition?

Oui	POURSUIVRE ET NOTER LE COURRIEL
-----	---------------------------------

Non REMERCIER ET TERMINER

INVITATION

16. Au cours des groupes de discussion, on demande aux participants d’exprimer leurs opinions et leurs pensées. Dans quelle mesure êtes-vous à l’aise d’exprimer vos opinions devant d’autres personnes? Diriez-vous que vous êtes...? (LIRE LA LISTE)

Très à l’aise	1	MINIMUM 4 PAR GROUPE
Plutôt à l’aise	2	POURSUIVRE
À l’aise	3	POURSUIVRE
Pas très à l’aise	4	REMERCIER ET TERMINER
Pas du tout à l’aise	5	REMERCIER ET TERMINER
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

17. 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	POSER S19
Non	2	PASSER À S20
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

18. Y a-t-il quelque chose que nous pourrions faire pour que vous puissiez participer?

Oui	1	POSER S20
Non	2	REMERCIER ET TERMINER
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

19. Quoi, en particulier? [QUESTION OUVERTE] **NOTER LA RÉPONSE POUR UNE ÉVENTUELLE ENTREVUE INDIVIDUELLE**

20. D’après vos réponses, il semble que vous ayez le profil que nous recherchons. J’aimerais vous inviter à participer à une discussion en petit groupe, appelée groupe de discussion, que nous organisons à [HEURE], le [DATE]. Comme vous le savez peut-être, les séances de discussion en groupe servent à recueillir des renseignements sur un sujet particulier. Environ 8 personnes participeront à cette discussion informelle.

La discussion durera un maximum de 90 minutes et vous recevrez un montant de [MÉDECIN DE FAMILLE/OMNIPRATICIEN] 400 \$; [SPÉCIALISTE] 700 \$; [INFIRMIÈRES ET AUTRES] 350 \$ en guise de remerciement pour votre temps. Acceptez-vous d’y participer?

Oui	1	ADMISSIBLE
Non	2	REMERCIER ET TERMINER
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

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 à l’animateur, afin qu’il puisse vous inscrire. Acceptez-vous que nous lui transmettions ces renseignements? Je peux vous assurer que ceux-ci demeureront strictement confidentiels.

Oui	1	PASSER À P2
Non	2	PASSER À P1A

Nous devons donner votre nom et votre profil à l’animateur du groupe de discussion puisque seuls les gens qui sont invités à participer peuvent prendre part à la séance. Soyez assuré(e) que ces renseignements demeureront strictement confidentiels. PASSER À P1A

P1a) Maintenant que je vous ai expliqué cela, acceptez-vous que nous transmettions votre prénom et votre profil à l’animateur du groupe de discussion?

Oui	1	PASSER À P2
Non	2	REMERCIER ET TERMINER

P2) Il y aura un enregistrement de la séance; celui-ci servira 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 orienter ses travaux 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	REMERCIER ET PASSER À P3
Non	2	LIRE L’INFORMATION CI-DESSOUS AU RÉPONDANT ET PASSER À P2A

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 REMERCIER ET PASSER À P3
 Non 2 REMERCIER ET TERMINER

P3) Des employés du gouvernement du Canada et de l’agence travaillant avec le gouvernement du Canada pour développer la campagne publicitaire pourraient être en ligne afin d’observer les groupes par vidéoconférence.

Acceptez-vous que des employés du gouvernement du Canada et de l’agence vous observent?

Oui 1 REMERCIER ET PASSER À L’INVITATION
 Non 2 PASSER 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 et de l’agence de création travaillant avec le gouvernement du Canada pour développer la campagne publicitaire, à observer les groupes en ligne. Ils seront là simplement pour entendre vos opinions sans intermédiaire. Cependant, ils pourraient prendre leurs propres notes ainsi que s’entretenir avec l’animateur ou l’animatrice pour lui faire part, s’il y a lieu, de toutes questions additionnelles à poser au groupe.

Acceptez-vous que des employés du gouvernement du Canada et de l’agence vous observent?

Oui 1 REMERCIER ET PASSER À L’INVITATION
 Non 2 REMERCIER ET TERMINER

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 un maximum de 90 minutes.

N° de la séance	Groupe cible	Région/langue	Heure
Lundi 7 novembre 2022			
1 (SC)	Membres de la population générale atteints d’une maladie grave	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	16 h HE/17 h HA/17 h 30 HT
2 (SC)	Professionnels de la santé et des services sociaux	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
3 (DA)	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT

4 (SC)	Professionnels de la santé et des services sociaux	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
5 (DA)	Membres de la population générale atteints d’une maladie grave	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
Mardi 8 novembre 2022			
6 (SC)	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	15 h HE/14 h HC/13 h HM/12 h HP
7 (SC)	Membres de la population générale atteints d’une maladie grave	Est (N.-B., QC, ON) (français)	17 h HE/18 h HA
8 (DA)	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
9 (SC)	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
10 (DA)	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
Mercredi 9 novembre 2022			
11 (SC)	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Est (N.-B., QC, ON) (français)	17 h HE/18 h HA
12 (DA)	Membres de la famille/amis/aidants	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
13 (SC)	Professionnels de la santé et des services sociaux	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
14 (DA)	Membres de la famille/amis/aidants	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
Jeudi 10 novembre 2022			
15 (SC)	Autochtones atteints d’une maladie grave	Est (N.-B., QC, ON) (français)	17 h HE/18 h HA
16 (DA)	Autochtones atteints d’une maladie grave	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
17 (SC)	Membres de la famille/amis/aidants	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
18 (DA)	Autochtones atteints d’une maladie grave	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h 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 nos bureaux au [INSÉRER LE NUMÉRO DE TÉLÉPHONE]. Demandez à parler à [INSÉRER LE 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 (soir) :

Si le répondant refuse de donner son prénom ou son nom, son adresse courriel 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, REMERCIER ET TERMINER.

Annexe C : Questionnaire de recrutement destiné : personnes atteintes d’une maladie grave

Résumé des séances de discussion en groupe

- Recruter 8 participants par groupe de discussion
- Les séances de discussion dureront 90 minutes
- Tous les participants doivent être atteints d’une maladie grave
- Quinze groupes au total :
 - Trois groupes composés de membres de la population générale atteints d’une maladie grave
 - Trois groupes composés de personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique
 - Trois groupes composés de personnes noires et d’autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave
 - Trois groupes composés de membres des peuples autochtones atteints d’une maladie grave
 - Trois groupes composés de membres de la famille, d’amis ou d’aidants non rémunérés de personnes atteintes d’une maladie grave ou de personnes décédées des suites d’une maladie grave au cours de la dernière année
- Assurer un mélange équilibré d’autres caractéristiques démographiques (province dans les régions, âge, genre, revenu, éducation, type de ménage, milieu urbain/de banlieue/rural, etc.)

N° de la séance	Groupe cible	Région/langue	Heure
Lundi 7 novembre 2022			
1 (SC)	Membres de la population générale atteints d’une maladie grave	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	16 h HE/17 h HA/17 h 30 HT
2 (SC)	Professionnels de la santé et des services sociaux	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
3 (DA)	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
4 (SC)	Professionnels de la santé et des services sociaux	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
5 (DA)	Membres de la population générale atteints d’une maladie grave	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
Mardi 8 novembre 2022			

6 (SC)	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	15 h HE/14 h HC/13 h HM/12 h HP
7 (SC)	Membres de la population générale atteints d’une maladie grave	Est (N.-B., QC, ON) (français)	17 h HE/18 h HA
8 (DA)	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
9 (SC)	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
Mercredi 9 novembre 2022			
12 (DA)	Membres de la famille/amis/aidants	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
13 (SC)	Professionnels de la santé et des services sociaux	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
14 (DA)	Membres de la famille/amis/aidants	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
Jeudi 10 novembre 2022			
16 (DA)	Autochtones atteints d’une maladie grave	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
17 (SC)	Membres de la famille/amis/aidants	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
18 (DA)	Autochtones atteints d’une maladie grave	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
Lundi 14 novembre 2022			
11 (SC)	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Est (N.-B., QC, ON) (français)	17 h HE/18 h HA
15 (SC)	Autochtones atteints d’une maladie grave	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
10 (DA)	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP

Nom du répondant :	Intervieweur :
N° de téléphone du répondant : (travail)	Date :
N° de téléphone du répondant : (cellulaire)	Validé :
Courriel du répondant :	Fichiers centraux :
Source de l’échantillon : panel aléatoire client référence	Listes :
	Quotas :

Bonjour/Hello, mon nom est _____ et je vous appelle de la part d’Earnscliffe, une firme nationale de recherche sur l’opinion publique. Nous organisons des groupes de discussion au sujet d’enjeux d’importance pour le compte du gouvernement du Canada, plus précisément pour Santé Canada. Le gouvernement du Canada souhaite comprendre l’opinion des Canadiens afin de contribuer à l’élaboration d’une future campagne publicitaire. Nous recherchons des personnes prêtes à prendre part à une séance de discussion en ligne de 90 minutes. Nous souhaitons recruter jusqu’à 8 participants, auxquels nous remettrons une compensation financière pour les remercier de leur temps. Puis-je poursuivre?

Oui POURSUIVRE
Non REMERCIER ET TERMINER

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 vous poser quelques questions afin de déterminer si vous ou un membre de votre ménage répondez aux critères de notre recherche. Cela prendra environ 3 minutes. Puis-je poursuivre?

Oui POURSUIVRE
Non REMERCIER ET TERMINER

Texte relatif à la surveillance des appels :

LIRE 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 et de la méthodologie de l’ITAO – pour 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.

21. Est-ce que vous-même ou un membre de votre famille immédiate ou de votre ménage travaillez...?

	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 firme 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
Dans le domaine des soins de santé	1	2
Pour les gouvernements fédéral, provincial ou municipal	1	2

SI OUI À L’UNE DES OPTIONS CI-DESSUS, REMERCIER ET TERMINER

22. Dans quelle province ou quel territoire demeurez-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) : 2 PARTICIPANTS DU CANADA ATLANTIQUE, 2 PARTICIPANTS DU QUÉBEC, 4 PARTICIPANTS DE L’ONTARIO

EST (FRANÇAIS) : 2 PARTICIPANTS DU CANADA ATLANTIQUE, 4 PARTICIPANTS DU QUÉBEC, 2 PARTICIPANTS DE L’ONTARIO

OUEST (ANGLAIS) : 1 PARTICIPANT DU MANITOBA, 1 PARTICIPANT DE LA SASKATCHEWAN, 2 PARTICIPANTS DE L’ALBERTA, 3 PARTICIPANTS DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE, 1 PARTICIPANT DES TERRITOIRES

23. Souffrez-vous d’un problème de santé ou d’une maladie grave? Lesquels? [NE PAS LIRE LES CATÉGORIES DE RÉPONSES, UTILISER LA LISTE PRÉCODÉE]

- 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, ostéogenèse imparfaite)
Occlusion intestinale
Cancer
Maladies cardiovasculaires (p. ex., cardiomyopathie, coronaropathie, embolie pulmonaire, etc.)
Dégénérescence du cervelet
Maladies vasculaires cérébrales (p. ex., AVC, AIT, accident vasculaire cérébral, anévrisme, etc.)
Cardiopathie ischémique chronique
Maladies respiratoires et pulmonaires chroniques (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 (avec complications ou conséquences persistantes)
Fragilité
Maladies génétiques (p. ex., drépanocytose, maladie de Tay-Sachs, hémophilie, etc.)
Fièvres hémorragiques (p. ex., Ebola et fièvre de Marburg, fièvre de Lassa, virus de la fièvre jaune, etc.)
Infection par le VIH/sida
Maladie de Huntington
Maladie inflammatoire du système nerveux central (p. ex., méningite chronique, vascularite du système nerveux central, neurosarcoïdose, etc.)
Leucémie
Maladie du foie (p. ex., cirrhose, hépatite A, B et C, maladie de Wilson, etc.)
Tumeur maligne
Malnutrition
Sclérose en plaques
Trouble musculosquelettique
Cardiopathie 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 [ALLER À Q4]
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre [PASSER À Q4]

SI LE RÉPONDANT A UN PROBLÈME DE SANTÉ OU UNE MALADIE GRAVE, PASSER À Q7

24. Fournissez-vous actuellement ou avez-vous fourni au cours de la dernière année des soins ou de l’aide non rémunérés à une personne vivant avec un problème de santé ou une maladie grave?

Oui

1

POURSUIVRE

Non	2	REMERCIER ET TERMINER
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

25. De quel problème de santé ou de quelle maladie grave de la personne à laquelle vous fournissez ou avez fourni des soins ou de l’aide est-elle ou était-elle atteinte? [NE PAS LIRE LES CATÉGORIES DE RÉPONSES, UTILISER LA LISTE PRÉCODÉE]

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
Maladies cardiovasculaires (p. ex., cardiomyopathie, coronaropathie, embolie pulmonaire, etc.)
Dégénérescence du cervelet
Maladies vasculaires cérébrales (p. ex., AVC, accident ischémique transitoire, accident vasculaire cérébral, anévrisme, etc.)
Cardiopathie ischémique chronique
Maladies respiratoires et pulmonaires chroniques (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 (avec complications ou conséquences persistantes)
Fragilité
Maladies génétiques (p. ex., drépanocytose, maladie de Tay-Sachs, hémophilie, etc.)
Fièvres hémorragiques (p. ex., Ebola et fièvre de Marburg, fièvre de Lassa, virus de la fièvre jaune, etc.)
Infection par le VIH/sida
Maladie de Huntington
Maladie inflammatoire du système nerveux central (p. ex., méningite chronique, vascularite du système nerveux central, neurosarcoïdose, etc.)
Leucémie
Maladie du foie (p. ex., cirrhose, hépatite A, B et C, maladie de Wilson, etc.)
Tumeur maligne
Malnutrition
Sclérose en plaques
Trouble musculosquelettique
Cardiopathie 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]

Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre [REMERCIER ET TERMINER]

SI LE RÉPONDANT FOURNIT OU A FOURNI DES SOINS OU DE L’AIDE À UNE PERSONNE VIVANT AVEC UN PROBLÈME DE SANTÉ OU UNE MALADIE GRAVE CORRESPONDANT À L’UNE DES MALADIES MENTIONNÉES À Q5, ET QUE LE RÉPONDANT EST UN MEMBRE DE LA FAMILLE, UN AMI OU UN AIDANT (GROUPES 12, 14 ET 17)

26. Quel est votre lien avec cette personne? [ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]

Membre de la famille	1	
Ami	2	
Aidant non rémunéré	3	
Je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

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

Oui	1	ADMISSIBLE AUX GROUPES 3, 6 ET 11
Non	2	
Je préfère ne pas répondre	9	

28. 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 Q8 = 1, 2, 4, 5, 6, 7, ADMISSIBLE AUX GROUPES DE PERSONNES NOIRES ET AUTRES PERSONNES DE COULEUR (GROUPES 8, 9 ET 10)

SI Q8 = 3, ADMISSIBLE AUX GROUPES DE MEMBRES DES PEUPLES AUTOCHTONES (GROUPES 15, 16 ET 18)

TOUS SONT ADMISSIBLES AUX AUTRES GROUPES

29. Auquel des groupes d’âge suivants appartenez-vous? Avez-vous...? ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ

Moins de 18 ans	1	REMERCIER ET TERMINER
-----------------	---	-----------------------

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 ou plus	9

30. À quel genre vous identifiez-vous? *[ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ]*

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

31. Quelle est votre situation d’emploi à l’heure actuelle? *ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ*

Travailleur(se) à temps plein	1
Travailleur(se) à temps partiel	2
Travailleur(se) autonome	3
Retraité(e)	4
Sans emploi	5
Étudiant(e)	6
Autre	7
Je préfère ne pas répondre	9

REMERCIER ET TERMINER

32. 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? *[LIRE LA LISTE] ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ*

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
Je préfère ne pas répondre	9

REMERCIER ET TERMINER

33. Pourriez-vous me dire quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez atteint? *ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ*

Études secondaires non terminées	1
Études secondaires terminées	2
Études collégiales/universitaires non terminées	3

Études collégiales/universitaires terminées	4	
Études supérieures	5	
Je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

34. Comment décririez-vous le milieu dans lequel vous habitez? *ASSURER UN MÉLANGE ÉQUILIBRÉ.*

Milieu urbain	1
Banlieue	2
Milieu rural	3
Je préfère ne pas répondre	9

35. Avez-vous déjà participé à une entrevue approfondie ou à un groupe de discussion? Ces séances réunissent des gens afin de connaître leur opinion sur un sujet donné.

Oui	1	MAX. 4 PAR GROUPE CIBLE
Non	2	PASSER À S18
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

36. À quand remonte votre dernière participation à un groupe de discussion?

Si dans les 6 derniers mois	1	REMERCIER ET TERMINER
Si pas dans les 6 derniers mois	2	POURSUIVRE
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

37. À combien de ces séances avez-vous assisté au cours des 5 dernières années?

Si 4 ou moins	1	POURSUIVRE
Si 5 ou plus	2	REMERCIER ET TERMINER
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

INVITATION

38. 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 vos opinions devant d’autres personnes? Diriez-vous que vous êtes...? (LIRE LA LISTE)

Très à l’aise	1	MINIMUM 4 PAR GROUPE
Plutôt à l’aise	2	POURSUIVRE
À l’aise	3	POURSUIVRE
Pas très à l’aise	4	REMERCIER ET TERMINER
Pas du tout à l’aise	5	REMERCIER ET TERMINER
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

39. Les groupes de discussion porteront sur les soins palliatifs et sur le deuil. Êtes-vous à l’aise de parler de ce sujet avec un professionnel de la recherche?

Oui	1	POURSUIVRE
Non	2	REMERCIER ET TERMINER

40. Préférez-vous participer au groupe de discussion seul(e) ou préférez-vous y participer avec l’appui d’un membre de la famille ou d’un partenaire de soins?

Seul(e)	1
Avec un partenaire de soins ou un membre de la famille	2

SI LE RÉPONDANT PRÉFÈRE PARTICIPER AVEC UN PARTENAIRE DE SOINS OU UN MEMBRE DE LA FAMILLE, PRÉCISER CE QUI SUIT : Votre partenaire de soins ou le membre de votre famille serait autorisé à assister à la séance, à votre demande, afin de vous offrir son soutien pendant le groupe de discussion. Cette personne ne serait pas autorisée à répondre aux questions; elle assisterait simplement à la séance pour écouter et offrir son soutien. Elle devra être disponible à la date et à l’heure prévues, et elle ne recevrait aucune compensation financière pour sa présence.

41. Avez-vous accès à la technologie nécessaire pour participer à cette entrevue par téléphone?

Oui	1
Non	2

42. [SI NON] Y a-t-il quelque chose que nous pourrions faire pour que vous puissiez participer? Quoi, en particulier? INTERVIEWEUR, NOTER LES BESOINS DU RÉPONDANT ET CONSULTER EARNSCLIFFE POUR DÉTERMINER L’APPROCHE À ADOPTER

43. D’après vos réponses, il semble que vous ayez le profil que nous recherchons. J’aimerais vous inviter à participer à une discussion en petit groupe, appelée groupe de discussion, que nous organisons à [HEURE], le [DATE].

Comme vous le savez peut-être, les séances de discussion en groupe servent à recueillir des renseignements sur un sujet particulier. Environ 8 personnes participeront à cette discussion informelle.

La discussion durera un maximum de 90 minutes et vous recevrez [SI LE RÉPONDANT FAIT PARTIE D’UN GROUPE DE PERSONNES AYANT UN HANDICAP] 150 \$/[TOUS LES AUTRES GROUPES] 125 \$ en guise de remerciement pour votre temps. Acceptez-vous d’y participer?

Oui	1	ADMISSIBLE
Non	2	REMERCIER ET TERMINER
Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre	9	REMERCIER ET TERMINER

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 à l’animateur, afin qu’il puisse vous inscrire. Acceptez-vous que nous lui transmettions ces renseignements? Je peux vous assurer que ceux-ci demeureront strictement confidentiels.

Oui	1	PASSER À P2
Non	2	PASSER À P1A

Nous devons donner votre nom et votre profil à l’animateur du groupe de discussion puisque seuls les gens qui sont invités à participer peuvent prendre part à la séance. Soyez assuré(e) que ces renseignements demeureront strictement confidentiels. PASSER À P1A

P1a) Maintenant que je vous ai expliqué cela, acceptez-vous que nous transmettions votre prénom et votre profil à l’animateur du groupe de discussion?

Oui	1	PASSER À P2
Non	2	REMERCIER ET TERMINER

P2) Il y aura un enregistrement de la séance; celui-ci servira 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 orienter ses travaux 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	REMERCIER ET PASSER À P3
Non	2	LIRE L’INFORMATION CI-DESSOUS AU RÉPONDANT ET PASSER À P2A

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	REMERCIER ET PASSER À P3
Non	2	REMERCIER ET TERMINER

P3) Des employés du gouvernement du Canada et de l’agence travaillant avec le gouvernement du Canada pour développer la campagne publicitaire pourraient être en ligne afin d’observer les groupes par vidéoconférence.

Acceptez-vous que des employés du gouvernement du Canada et de l’agence vous observent?

Oui 1 REMERCIER ET PASSER À L’INVITATION
Non 2 PASSER 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 et de l’agence de création travaillant avec le gouvernement du Canada pour développer la campagne publicitaire, à observer les groupes en ligne. Ils seront là simplement pour entendre vos opinions sans intermédiaire. Cependant, ils pourraient prendre leurs propres notes ainsi que s’entretenir avec l’animateur ou l’animatrice pour lui faire part, s’il y a lieu, de toutes questions additionnelles à poser au groupe.

Acceptez-vous que des employés du gouvernement du Canada et de l’agence vous observent?

Oui 1 REMERCIER ET PASSER À L’INVITATION
Non 2 REMERCIER ET TERMINER

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 un maximum de 90 minutes.

N° de la séance	Groupe cible	Région/langue	Heure
Lundi 7 novembre 2022			
1 (SC)	Membres de la population générale atteints d’une maladie grave	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	16 h HE/17 h HA/17 h 30 HT
2 (SC)	Professionnels de la santé et des services sociaux	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
3 (DA)	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT

4 (SC)	Professionnels de la santé et des services sociaux	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
5 (DA)	Membres de la population générale atteints d’une maladie grave	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
Mardi 8 novembre 2022			
6 (SC)	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	15 h HE/14 h HC/13 h HM/12 h HP
7 (SC)	Membres de la population générale atteints d’une maladie grave	Est (N.-B., QC, ON) (français)	17 h HE/18 h HA
8 (DA)	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
9 (SC)	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
10 (DA)	Personnes noires et autres personnes de couleur atteintes d’une maladie grave	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
Mercredi 9 novembre 2022			
11 (SC)	Personnes atteintes d’une maladie grave et présentant un handicap physique	Est (N.-B., QC, ON) (français)	17 h HE/18 h HA
12 (DA)	Membres de la famille/amis/aidants	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
13 (SC)	Professionnels de la santé et des services sociaux	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
14 (DA)	Membres de la famille/amis/aidants	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h HP
Jeudi 10 novembre 2022			
15 (SC)	Autochtones atteints d’une maladie grave	Est (N.-B., QC, ON) (français)	17 h HE/18 h HA
16 (DA)	Autochtones atteints d’une maladie grave	Est (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) (anglais)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
17 (SC)	Membres de la famille/amis/aidants	Est (N.-B., QC, ON) (français)	19 h HE/20 h HA
18 (DA)	Autochtones atteints d’une maladie grave	Ouest (Man., Sask., Alb., C.-B., territoires) (anglais)	20 h HE/19 h HC/18 h HM/17 h 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 nos bureaux au [INSÉRER LE NUMÉRO DE TÉLÉPHONE]. Demandez à parler à [INSÉRER LE 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 (soir) :

Si le répondant refuse de donner son prénom ou son nom, son adresse courriel 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, REMERCIER ET TERMINER.

Annexe D : Guide de discussion : professionnels de la santé et des services sociaux

Introduction (section : 10 minutes/total : 10 minutes)

L’animateur se présente et définit son rôle : le rôle de l’animateur consiste à poser des questions, à s’assurer que tout le monde a l’occasion de s’exprimer, à respecter l’horaire et à faire preuve d’objectivité, sans démontrer d’intérêt particulier.

- 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 d’endroits différents, je vous invite à indiquer, lorsque vous vous présenterez, le territoire autochtone traditionnel d’où vous nous parvenez.
- Comme nous vous l’avons mentionné dans votre invitation à la séance de discussion, nous menons une étude pour le compte du gouvernement du Canada, plus précisément, de Santé Canada. Notre discussion a pour principal objectif de mieux comprendre les points de vue sur les soins palliatifs et le deuil, et de connaître vos réactions à une série de concepts publicitaires préliminaires pour une campagne à venir.
- Il est important de préciser que je ne possède aucune expertise dans le sujet abordé, et que je n’ai jamais eu à prendre soin d’une personne devant recevoir des soins palliatifs ou de fin de vie, ni été moi-même dans cette situation.
- Nous vous sommes reconnaissants de nous permettre de mieux comprendre vos pensées et vos points de vue issus des expériences que vous avez vécues.
- Je reconnais également la diversité des expériences des participants, et je leur accorde une grande valeur. Ainsi, j’accueille les commentaires de tous, peu importe leurs origines ethniques, leur genre, leur orientation sexuelle, leurs habiletés, leur religion, leur modèle familial et leurs origines culturelles.
- 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 tiens également à reconnaître la nature délicate de notre conversation d’aujourd’hui et à vous assurer que vous pouvez refuser de répondre à toute question à laquelle vous ne souhaitez pas répondre. Tous les renseignements que vous nous communiquerez seront traités avec respect.
- Si notre conversation d’aujourd’hui vous fait ressentir de la détresse, n’hésitez pas à vous retirer un moment; puis, si vous êtes en mesure de continuer, revenez vous joindre à nous. N’hésitez pas non plus à nous faire part de vos opinions au moyen de la fonction de clavardage si vous préférez.
- Rôle de l’animateur : poser des questions, s’assurer que tous les participants ont la possibilité de s’exprimer et respecter l’horaire; assurer aux participants son absence d’intérêt particulier ou de connaissance particulière dans les sujets abordés.
- Rôle des participants : parler ouvertement et franchement de leurs opinions, se rappeler qu’il n’y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et qu’il n’est pas nécessaire d’être d’accord avec les autres. [Insister sur le fait qu’il s’agit d’un espace sûr.]

- Les résultats sont confidentiels et rapportés de manière combinée, les participants ne sont pas identifiés et la participation est volontaire. Aucun identifiant personnel ne sera divulgué à Santé Canada.
- La durée de la séance (1,5 heure).
- La présence d’éventuels observateurs, leur rôle et leur objectif, ainsi que les moyens d’observation (observateurs qui regardent et écoutent à distance).
- 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. N’hésitez pas à faire usage de la fonction de clavardage si vous souhaitez faire un commentaire, mais n’avez pas l’occasion de vous exprimer verbalement.
- Avez-vous des questions sur ce que je viens d’expliquer? Êtes-vous à l’aise avec le tout?

Animateur : faire un tour de table et demander aux participants de se présenter.

- **Présentation des participants** : Pour commencer, nous allons nous présenter.
- Comme vous le savez, mon nom est Stéphanie. J’ai 50 ans et j’ai le bonheur d’être mariée depuis 25 ans. J’ai deux enfants adultes et un vieux labrador brun chocolat très affectueux appelé Beau. Je travaille en recherche sur l’opinion publique depuis 25 ans. Je me passionne pour la recherche qualitative et j’adore rencontrer et discuter avec des gens intéressants comme vous. Mes passe-temps sont, entre autres, la course à pied, la randonnée et la planche à pagaie.
- Comme vous le savez, mon nom est Doug. J’ai 54 ans et je suis l’heureux père de deux garçons adultes. J’ai commencé à travailler en recherche sur l’opinion publique par hasard il y a 30 ans, et j’en suis venu à adorer recueillir l’opinion des gens sur toutes sortes de sujets et d’enjeux différents. J’ai récemment découvert l’un de mes passe-temps préférés. On l’appelle le padel. Si vous n’y avez jamais joué, il s’agit d’une sorte de croisement entre le tennis et le racquetball.
- Faisons maintenant un tour de table virtuel. Veuillez indiquer votre prénom, la profession que vous exercez ou le domaine dans lequel vous travaillez, le territoire traditionnel où vous résidez (si vous êtes à l’aise de le faire) et l’un de vos champs d’intérêt ou passe-temps favoris. N’hésitez pas à vous présenter dans la fenêtre de clavardage si vous êtes plus à l’aise ainsi.

Entrée en matière et connaissances de base

Pour commencer, permettez-moi de vous lire quelques définitions en guise d’entrée en matière pour notre discussion d’aujourd’hui.

Les soins palliatifs peuvent être offerts à tout moment en cas de maladie grave et comprennent 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 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, de soins à domicile et en milieu communautaire et d’autres établissements médicaux (p. ex., médecins de famille, infirmières praticiennes, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, chefs spirituels, etc.). 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.

Évaluation des concepts (section : 30 minutes/total : 40 minutes)

Le gouvernement du Canada s’apprête à lancer, au cours des prochains mois, une campagne visant à sensibiliser la population aux soins palliatifs et au deuil.

L’objectif de la séance [d’aujourd’hui/de ce soir] est de vous présenter une série de concepts créatifs préliminaires, comportant des éléments visuels et des messages écrits, et de recueillir votre réaction à ceux-ci. Nous avons deux concepts à vous présenter. Chaque concept est accompagné de divers exemples d’utilisation (p. ex., des publications sur les médias sociaux, des affiches et une fiche d’information). Nous allons passer en revue chaque concept, un par un. Examinez-les d’abord en silence; nous discuterons ensuite de vos réactions en groupe.

Avant de commencer, il est important de noter que ces concepts sont encore à l’étape d’ébauche. Je vais vous demander d’user d’imagination afin de visualiser la version achevée de ces produits.

[ANIMATEUR : AFFICHER CHAQUE CONCEPT, UN PAR UN, À L’ÉCRAN, EN VARIANT L’ORDRE DE PRÉSENTATION. DISCUTER DE CHAQUE CONCEPT AFIN DE BIEN COMPRENDRE LES RÉACTIONS À CELUI-CI. UTILISER LES PISTES EXPLORATOIRES SUIVANTES POUR CHAQUE CONCEPT.]

- En général, que pensez-vous de ce concept?
 - S’il y a lieu, qu’est-ce qui vous plaît? S’il y a lieu, qu’est-ce qui vous déplaît? Pourquoi?
- Que ressentez-vous en l’examinant, précisément au sujet des soins palliatifs ou du deuil? Pourquoi?
- Que pensez-vous de la présentation? Des images? Des éléments graphiques? Pourquoi?
 - Quel ton véhicule-t-il? L’avez-vous aimé? Pourquoi ou pourquoi pas?
 - De quelle façon interprétez-vous les icônes et symboles? Pourquoi?
 - Qu’avez-vous pensé des photos? Pourquoi?
- Le remarqueriez-vous? Attirerait-il votre attention? Est-il mémorable? Pourquoi ou pourquoi pas?
- L’un de ces produits vous inciterait-il à faire quelque chose après l’avoir vu? Pourquoi ou pourquoi pas?
 - Si oui, quoi?

- Si vous le voyiez sur des réseaux sociaux, seriez-vous susceptible de l’aimer ou de le partager? Pourquoi ou pourquoi pas?
- D’après vous, est-ce une façon adéquate d’aborder les soins palliatifs ou le deuil? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Le concept est-il crédible? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Y a-t-il quelque chose qui porte à confusion ou vous semble peu clair? En quoi?
- Est-ce que le concept soulève pour vous des questions ou des préoccupations?
- Comment pourrait-on l’améliorer? Y a-t-il quoi que ce soit qui manque et devrait être communiqué dans de tels produits?

SYNTHÈSE DES CONCEPTS :

Maintenant que nous avons examiné chacun des concepts, j’aimerais mieux comprendre votre impression globale.

- [SONDAGE] Dans l’ensemble, quel concept préférez-vous? Pourquoi?
- Est-ce qu’il serait inacceptable ou inadéquat pour le gouvernement d’utiliser l’un ou l’autre de ces concepts? Pourquoi?
- Lequel des concepts vous inciterait le plus à faire quelque chose? Pourquoi?
- S’il y a lieu, lequel influence (de manière positive) votre opinion des soins palliatifs ou du deuil? Pourquoi?
- Dans les publications sur les médias sociaux, certains concepts comportent un slogan alors qu’un autre n’en comporte pas. Avez-vous une préférence? Y en a-t-il un qui attire plus l’attention qu’un autre? Pourquoi?
- Que pensez-vous de l’approche « mythes et réalités » utilisée dans le concept A? Cette approche vous plaît-elle? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Un concept fait référence aux « clients » (ou à la « clientèle ») alors que l’autre fait référence aux « patients ». Lequel préférez-vous? Pourquoi?
- Dans un concept, l’image de marque est celle du gouvernement du Canada alors que dans l’autre, c’est celle de Santé Canada. Lequel préférez-vous? Est-ce que l’un est plus crédible que l’autre? Pourquoi?

Évaluation des messages

Les messages véhiculés dans les deux concepts sont différents.

[ANIMATEUR, PRÉSENTER SIMULTANÉMENT À L’ÉCRAN DEUX VERSIONS DESTINÉES AUX MÉDIAS COMPARABLES (C.-À-D., DEUX AFFICHES, DEUX FICHES D’INFORMATION, ETC.)]

- Que pensez-vous de ces messages?
- Quel élément se démarque particulièrement à vos yeux? Est-ce que l’un des messages est plus percutant que les autres?
- Quels sont les mots ou expressions (s’il y a lieu) qui attirent particulièrement votre attention? Pourquoi?
 - Y a-t-il des mots ou expressions qui ne sont pas du tout percutants ou qui sont problématiques d’une certaine façon? Lesquels? Pourquoi?

Mots ou expressions en particulier :

- Parfois, les gens utilisent des mots différents pour décrire le type de soins dont nous parlons aujourd’hui.
 - Existe-t-il d’autres termes que vous utilisez avec vos patients/clients ou qui semblent plus évocateurs?
 - Que pensez-vous du terme « soins de confort »? Qu’est-ce que cela signifie pour vous?
 - Selon vous, ce terme a-t-il un sens différent ou désigne-t-il le même type de soins?
 - Que pensez-vous du terme « soins compassionnels »? Qu’est-ce que cela signifie pour vous?
- Que signifie l’expression « les soins palliatifs donnent de l’autonomie à vos clients »?
- Que pensez-vous des mots utilisés pour parler du deuil? Au lieu de « faire face au deuil », serait-il préférable d’utiliser « cheminer dans son deuil », « vivre son deuil » ou « comprendre son deuil »?
- Qu’en est-il de la référence à la « force » : préféreriez-vous utiliser d’autres termes?
- Et si l’on utilisait plutôt le terme « parcours » ou « expérience » pour décrire la vie avec une maladie grave des premières étapes (diagnostic) jusqu’à la fin de la vie (décès) ou au retour dans le monde des esprits (selon vos croyances)?
- Que pensez-vous du ton des messages?
- Y a-t-il quelque chose qui porte à confusion ou vous semble peu clair?
- Avant aujourd’hui, aviez-vous déjà entendu ces informations? Qu’avez-vous appris de nouveau?
- Est-ce crédible? Est-ce vraisemblable? Pourquoi ou pourquoi pas?

Santé Canada étudie également des messages à présenter sur le site Web :

- *Il n’est pas facile de parler à vos clients/patients de leur maladie grave. Nous pouvons vous aider.*
- *Vous offrez peut-être déjà une approche palliative aux soins à vos clients/patients atteints d’une maladie grave. Renseignez-vous sur la meilleure façon de soutenir vos clients/patients.*

- *Vous offrez à vos clients/patients des soins compassionnels, et il est tout aussi important de prendre soin de votre santé mentale.*
- Que pensez-vous de ces messages?
- Y a-t-il quelque chose qui porte à confusion ou vous semble peu clair?

Réactions aux slogans des concepts (section : 10 minutes/total : 50 minutes)

Examinons maintenant les slogans. Différents slogans sont utilisés d’un concept à l’autre :

- *Redonnez la force à votre clientèle/vos patients*
 - *Les soins palliatifs priorisent les clients/patients et les familles*
 - *Aider vos clients/patients à retrouver leur force*
 - *Commencer les soins tôt permet aux clients/patients de contrôler la situation*
 - *Force et soutien, dès le diagnostic*
 - *Aidez vos clients/patients à prendre contrôle de leur maladie grave*
 - *Offrez la force de faire face au deuil*
 - *Les soins palliatifs donnent priorité à la vie*
 - *Renseignez-vous sur l’importance des soins palliatifs pour vos clients/patients*
 - *Les soins palliatifs donnent de l’autonomie à vos clients/patients*
 - *Les soins palliatifs soutiennent les clients/patients et leurs communautés*
 - *Les soins palliatifs aident les clients/patients à faire leur deuil*
- Dans l’ensemble, que pensez-vous de ce slogan? Pourquoi?
 - Quelles idées/émotions évoque-t-il?
 - Cadre-t-il avec les concepts? Est-il mieux adapté à certains concepts qu’à d’autres? Pourquoi?
 - Est-il mémorable? Pourquoi ou pourquoi pas?
 - Qu’est-ce que ce slogan véhicule ou suggère, d’après vous, précisément au sujet des soins palliatifs ou du deuil? Pourquoi?
 - Est-ce une façon adéquate d’aborder les soins palliatifs ou le deuil? Pourquoi ou pourquoi pas?
 - Comment pourrait-on l’améliorer, s’il y a lieu? Pourquoi?

Pistes supplémentaires [SI LE TEMPS LE PERMET]

Santé Canada souhaite également recueillir vos points de vue concernant l’utilisation des codes QR aux fins de communications.

- Avez-vous des expériences concernant l’utilisation de codes QR dont vous souhaiteriez nous faire part? Pourquoi?
- Quels renseignements souhaiteriez-vous connaître en ce qui a trait aux soins palliatifs, à l’approche palliative des soins ou au deuil?
- Avez-vous déjà cherché de l’information sur les soins palliatifs, l’approche palliative des soins ou le deuil?
 - Avez-vous trouvé ce que vous cherchiez? Pourquoi ou pourquoi pas?

- Par quels moyens pourrait-on vous transmettre des renseignements sur les soins palliatifs? Lesquels sont les mieux adaptés à votre réalité? Explorer les autres options que la recherche sur Google et les sources plus précises.
 - Explorer : publicités télévisées; publicités sur Internet; vidéos You Tube; plateformes de médias sociaux; sites Web; affiches, brochures et dépliants distribués dans les hôpitaux, les cabinets de médecins, les pharmacies, etc.; autres ressources.
- Serait-il utile d’ajouter un code QR à certains produits (c.-à-d. affiches, brochures, fiches d’information) pour vous aider à trouver de plus amples renseignements? Pourquoi ou pourquoi pas?

Conclusion (section : 5 minutes/total : 90 minutes)

[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 notre discussion de ce soir.

- En terminant, y a-t-il d’autres observations ou conseils que vous souhaiteriez adresser à Santé Canada ou à son agence publicitaire avant qu’ils passent à la phase de production?
- *[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.

Merci infiniment de votre participation. Nous vous sommes vraiment reconnaissants d’avoir pris le temps de nous faire part de votre point de vue. Votre contribution est très importante.

Annexe E : Guide de discussion : personnes atteintes d’une maladie grave

Introduction (section : 10 minutes/total : 10 minutes)

L’animateur se présente et définit son rôle : le rôle de l’animateur consiste à poser des questions, à s’assurer que tout le monde a l’occasion de s’exprimer, à respecter l’horaire et à faire preuve d’objectivité, sans démontrer d’intérêt particulier.

- 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 d’endroits différents, je vous invite à indiquer, lorsque vous vous présenterez, le territoire autochtone traditionnel d’où vous nous parvenez.
- Comme nous vous l’avons mentionné dans votre invitation à la séance de discussion, nous menons une étude pour le compte du gouvernement du Canada, plus précisément, de Santé Canada. Notre discussion a pour principal objectif de mieux comprendre les points de vue sur les soins palliatifs et le deuil, et de connaître vos réactions à une série de concepts publicitaires préliminaires pour une campagne à venir.

POUR LES GROUPES COMPOSÉS D’AUTOCHTONES :

- Santé Canada est heureux de pouvoir connaître vos points de vue sur ces concepts préliminaires. Comme vous le verrez, ces concepts sont destinés à tous nos groupes cibles et non à des communautés en particulier.
- Santé Canada a également engagé des discussions avec des organisations et des gouvernements autochtones, tant à l’échelle nationale que régionale, en vue de collaborer et de définir un cadre sur les soins palliatifs fondé sur les distinctions. Ces partenaires auront également l’occasion de passer en revue les concepts préliminaires que vous verrez aujourd’hui.
- Si des activités de sensibilisation fondées sur les distinctions sont mises au point conjointement à une date ultérieure, certains des commentaires recueillis aujourd’hui pourraient également contribuer à l’élaboration de ces activités.
- Par exemple, cela pourrait signifier que des concepts propres aux Autochtones (notamment dans l’imagerie et la symbolique utilisées) pourraient être mis au point ultérieurement.
- Il est important de préciser que je ne possède aucune expertise dans le sujet abordé, et que je n’ai jamais eu à prendre soin d’une personne devant recevoir des soins palliatifs ou de fin de vie, ni été moi-même dans cette situation.
- Nous vous sommes reconnaissants de nous permettre de mieux comprendre vos pensées et vos points de vue issus des expériences que vous avez vécues.
- Je reconnais également la diversité des expériences des participants, et je leur accorde une grande valeur. Ainsi, j’accueille les commentaires de tous, peu importe leurs origines ethniques, leur genre, leur orientation sexuelle, leurs habiletés, leur religion, leur modèle familial et leurs origines culturelles.
- 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 tiens également à reconnaître la nature délicate de notre conversation d’aujourd’hui et à vous assurer que vous pouvez refuser de répondre à toute question à laquelle vous ne souhaitez pas répondre. Tous les renseignements que vous nous communiquerez seront traités avec respect.
- Si notre conversation d’aujourd’hui vous fait ressentir de la détresse, n’hésitez pas à vous retirer un moment; puis, si vous êtes en mesure de continuer, revenez vous joindre à nous. N’hésitez pas non plus à nous faire part de vos opinions au moyen de la fonction de clavardage si vous préférez.
- Rôle de l’animateur : poser des questions, écouter le point de vue de chacun, s’assurer que tout le monde a l’occasion de s’exprimer et respecter l’horaire; assurer aux participants son absence d’intérêt particulier ou de connaissance particulière dans les sujets abordés.
- Rôle des participants : parler ouvertement et franchement de leurs opinions, se rappeler qu’il n’y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et qu’il n’est pas nécessaire d’être d’accord avec les autres. [Insister sur le fait qu’il s’agit d’un espace sûr.]
- Les résultats sont confidentiels et rapportés de manière combinée, les participants ne sont pas identifiés et la participation est volontaire. Aucun identifiant personnel ne sera divulgué à Santé Canada.
- La durée de la séance (1,5 heure).
- La présence d’éventuels observateurs, de preneurs de notes, leur rôle et leur objectif (écouter et prendre des notes), ainsi que les moyens d’observation (observateurs qui regardent et écoutent à distance).
- 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. N’hésitez pas à faire usage de la fonction de clavardage si vous souhaitez faire un commentaire, mais n’avez pas l’occasion de vous exprimer verbalement.
- Avez-vous des questions sur ce que je viens d’expliquer? Êtes-vous à l’aise avec le tout?

Animateur : faire un tour de table et demander aux participants de se présenter.

- **Présentation des participants** : Pour commencer, nous allons nous présenter.
- Comme vous le savez, mon nom est Stéphanie. J’ai 50 ans et j’ai le bonheur d’être mariée depuis 25 ans. J’ai deux enfants adultes et un vieux labrador brun chocolat très affectueux appelé Beau. Je travaille en recherche sur l’opinion publique depuis 25 ans. Je me passionne pour la recherche qualitative, et j’adore rencontrer des gens intéressants comme vous et discuter avec chacun. Mes passe-temps sont, entre autres, la course à pied, la randonnée et la planche à pagaie.
- Comme vous le savez, mon nom est Doug. J’ai 54 ans et je suis l’heureux père de deux garçons adultes. J’ai commencé à travailler en recherche sur l’opinion publique par hasard il y a 30 ans, et j’en suis venu à adorer recueillir l’opinion des gens sur toutes sortes de sujets et d’enjeux différents. J’ai récemment découvert l’un de mes passe-temps préférés. On l’appelle le padel. Si vous n’y avez jamais joué, il s’agit d’une sorte de croisement entre le tennis et le racquetball.
- Faisons maintenant un tour de table virtuel. Veuillez indiquer, à tour de rôle, votre prénom, ce que vous faites de vos journées, le territoire traditionnel où vous résidez (si vous êtes à l’aise de le faire) et l’un de vos champs d’intérêt ou passe-temps favoris. N’hésitez pas à vous présenter dans la fenêtre de clavardage si vous êtes plus à l’aise ainsi.

Entrée en matière et connaissances de base

Pour commencer, permettez-moi de vous lire une définition en guise d’entrée en matière pour notre discussion d’aujourd’hui.

Les soins palliatifs désignent un service de santé qui peut être offert à tout moment en cas de maladie grave, entre le moment où le diagnostic est posé et les derniers instants de vie. Ils visent à améliorer la qualité de vie et peuvent être administrés en parallèle aux traitements curatifs.

Les soins palliatifs répondent aux besoins physiques (par exemple, gestion de la douleur et des symptômes), psychologiques ou sociaux, culturels et spirituels des personnes de tout âge, et offrent du soutien à leurs familles et à leurs aidants. Ils comprennent également du soutien psychosocial tout au long de la maladie 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.

Ils peuvent être administrés par un éventail de professionnels de la santé, y compris des fournisseurs de soins de santé primaires, des spécialistes de votre maladie et des spécialistes en soins palliatifs. Ils peuvent également être administrés par d’autres professionnels comme des physiothérapeutes, des travailleurs sociaux, des chefs spirituels ou des nutritionnistes. Les soins palliatifs peuvent être administrés dans les établissements de soins primaires, les établissements de soins de longue durée, à domicile et en milieu communautaire ainsi que dans d’autres établissements de santé.

POUR LES GROUPES COMPOSÉS D'AUTOCHTONES :

- Comme ces concepts préliminaires s’adressent à toutes les populations, nous voulons souligner l’importance de renforcer la sécurité culturelle dans les communications sur les soins de santé comme partie intégrante de l’édification d’une société plus forte et plus inclusive et accueillante sur le plan culturel. Le racisme découlant du passé colonial du Canada demeure partie intégrante des systèmes de santé et de la société au Canada et continue d’avoir des effets nocifs sur les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Tout au long du processus de mise au point du matériel de la campagne, nous voulons nous montrer sensibles au parcours des familles autochtones et reconnaître l’importance du principe de Joyce, nommé en mémoire de Joyce Echaquan de la nation atikamekw au Québec, qui vise à garantir à tous les Autochtones un droit d’accès équitable, sans aucune discrimination, à tous les services sociaux et de santé, ainsi que le droit de jouir du meilleur état possible de santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle. Dans cet esprit, le travail de Santé Canada vise à respecter le principe de Joyce et à mettre au point des messages sur les soins de santé qui soient sûrs, respectueux et adaptés aux différences culturelles. Nous sommes là pour écouter vos réflexions sur ces concepts préliminaires, et nous vous invitons à nous faire part de vos commentaires dans l’espace sûr de ce groupe de discussion.

Évaluation des concepts (section : 30 minutes/total : 40 minutes)

Le gouvernement du Canada s’apprête à lancer, au cours des prochains mois, une campagne visant à sensibiliser la population aux soins palliatifs et au deuil.

L’objectif de la séance [d’aujourd’hui/de ce soir] est de vous présenter une série de concepts créatifs préliminaires, comportant des éléments visuels et des messages écrits, et de recueillir votre réaction à ceux-ci. Nous avons deux concepts à vous présenter. Chaque concept est accompagné de divers exemples d’utilisation (p. ex., des publications sur les réseaux sociaux, des affiches et une fiche d’information.). Nous allons passer en revue chaque concept, un par un. Examinez-les d’abord en silence; nous discuterons ensuite de vos réactions en groupe.

Avant de commencer, je souhaite préciser que ces concepts sont encore à l’étape d’ébauche. Je vais vous demander d’utiliser votre imagination afin de visualiser la version achevée de ces produits.

[ANIMATEUR : AFFICHER CHAQUE CONCEPT, UN PAR UN, À L’ÉCRAN, EN VARIANT L’ORDRE DE PRÉSENTATION. DISCUTER DE CHAQUE CONCEPT AFIN DE BIEN COMPRENDRE LES RÉACTIONS À CELUI-CI. UTILISER LES PISTES EXPLORATOIRES SUIVANTES POUR CHAQUE CONCEPT.]

- En général, que pensez-vous de ce concept?
 - Veuillez, s’il vous plaît, décrire ce qui vous plaît ou vous déplaît au sujet du concept ainsi que les raisons de votre impression.
- Parfois, certaines images et certains mots nous font ressentir certaines émotions. Si vous le voulez bien, veuillez décrire ce que vous ressentez, précisément au sujet des soins palliatifs ou du deuil.
- Accepteriez-vous de nous faire part de vos réflexions au sujet du concept en général?
 - Pourriez-vous, s’il vous plaît, décrire le ton que véhicule ce concept selon vous?
 - De quelle façon interprétez-vous les icônes et les symboles utilisés?
 - Quels sentiments véhiculent les photos? Pourquoi?
- Si vous le voulez bien, veuillez indiquer si l’un de ces produits vous inciterait à faire quelque chose après l’avoir vu. Pourquoi ou pourquoi pas?
 - Si oui, puis-je vous demander ce que ce concept vous inciterait à faire?
 - Si vous le voyiez sur des réseaux sociaux, seriez-vous susceptible de l’aimer ou de le partager? Pourquoi ou pourquoi pas?
- D’après vous, est-ce une façon adéquate d’aborder les soins palliatifs ou le deuil? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Y a-t-il quelque chose dans ce concept qui porte à confusion ou vous semble peu clair? Comment pourrait-on l’améliorer, d’après vous?

SYNTHÈSE DES CONCEPTS :

Maintenant que nous avons examiné chacun des concepts, j’aimerais mieux comprendre votre impression globale.

- [SONDAGE] Dans l’ensemble, pourriez-vous, s’il vous plaît, indiquer le concept que vous préférez? Veuillez répondre au sondage affiché à l’écran en sélectionnant le concept que vous préférez, soit A ou B.
- D’après vous, est-ce qu’il serait inacceptable ou inadéquat pour le gouvernement d’utiliser l’un de ces concepts? Pourquoi?
- Pourriez-vous, s’il vous plaît, indiquer si l’un ou l’autre de ces concepts influence votre opinion des soins palliatifs ou du deuil? Pourquoi?

- Dans les publications sur les médias sociaux, certains concepts comportent un slogan alors qu’un autre n’en comporte pas. Avez-vous une préférence? Selon vous, y en a-t-il un qui attire plus l’attention qu’un autre? Pourquoi?
- Je vous invite à faire part de vos réflexions sur l’approche « mythes et réalités » utilisée dans le concept A. Si vous le souhaitez, veuillez décrire ce qui vous plaît ou vous déplaît au sujet de cette approche.
- Dans un concept, l’image de marque est celle du gouvernement du Canada alors que dans l’autre, l’image de marque est celle de Santé Canada. Veuillez indiquer celle que vous préférez. Pourquoi?

Évaluation des messages

Les messages véhiculés dans les deux concepts sont différents.

[ANIMATEUR, PRÉSENTER SIMULTANÉMENT À L’ÉCRAN DEUX VERSIONS DESTINÉES AUX MÉDIAS COMPARABLES (C.-À-D., DEUX AFFICHES, DEUX FICHES D’INFORMATION, ETC.)]

- Que pensez-vous de ces messages?
 - Veuillez, s’il vous plaît, décrire ce qui vous plaît ou vous déplaît au sujet du message.
- Est-ce que l’un des messages se démarque pour vous? Quel élément se démarque particulièrement à vos yeux? Est-ce que l’un des messages est plus percutant que les autres?
- S’il y a lieu, quels sont les mots ou expressions qui attirent particulièrement votre attention? Pourquoi?
 - Pourriez-vous, s’il vous plaît, indiquer s’il y a des mots ou des expressions qui ne sont pas du tout percutants ou qui sont problématiques d’une certaine façon? Lesquels? Pourquoi?

Mots ou expressions en particulier :

Parfois, les gens utilisent des mots différents pour décrire le type de soins dont nous parlons aujourd’hui.

- Y a-t-il d’autres termes que vous utilisez et qui sont plus pertinents pour votre famille, votre communauté ou vous-même?
- Que pensez-vous du terme « soins de confort »? Qu’est-ce que cela signifie pour vous?
- Selon vous, ce terme a-t-il un sens différent ou désigne-t-il le même type de soins?

- Que pensez-vous du terme « soins compassionnels »? Qu’est-ce que cela signifie pour vous?

- Et si l’on utilisait plutôt le terme « parcours » ou « expérience » pour décrire la vie avec une maladie grave, des premières étapes (diagnostic) jusqu’à la fin de la vie ou au retour dans le monde des esprits (selon vos croyances)?

- Accepteriez-vous de nous faire part de votre point de vue concernant les mots utilisés lorsqu’on fait référence au deuil? Au lieu de « faire face au deuil », serait-il préférable d’utiliser « cheminer dans son deuil », « vivre son deuil » ou « comprendre son deuil »?
- Qu’en est-il de la référence à la « force » : préféreriez-vous utiliser d’autres termes?

Santé Canada envisage également d’autres messages pour le site Web :

- *La vie avec une maladie grave est difficile. Vous ressentirez peut-être un sentiment de deuil en cours de route.*
- *Il n’y a pas de bonne ou de mauvaise façon de vivre son deuil, que ce soit pendant la vie avec une maladie grave ou après le décès d’un être cher.*
- *Le deuil est une réaction des plus normales, et la façon dont vous le vivez est unique. Personne ne peut vous dire de quoi sera composé votre cheminement ni le temps qu’il durera. Le deuil n’a pas de durée prédéterminée.*
- *Il y a beaucoup de décisions à prendre quand vous avez une maladie grave, surtout à mesure qu’elle progresse.*

- Si vous êtes à l’aise de le faire, veuillez décrire la façon dont vous parlez du deuil, en général.
- Si vous le voulez bien, pouvez-vous indiquer la façon dont ces messages vous font vous sentir au sujet du deuil?
- Pourriez-vous, s’il vous plaît, indiquer si ces messages sont semblables à la façon dont vous concevez le deuil, ou s’ils sont différents de celle-ci?

Réactions aux slogans des concepts (section : 10 minutes/total : 50 minutes)

Examinons maintenant les slogans. Différents slogans sont utilisés d’un concept à l’autre :

- *Prenez le contrôle de vos soins*
 - *Les soins palliatifs aident les familles à trouver la force*
 - *Vous redonner la force*
 - *Découvrez votre force grâce aux soins palliatifs*
 - *Trouvez la force de faire face aux nouvelles difficultés*
 - *Les soins palliatifs vont au-delà de la gestion de la douleur*
 - *Trouvez des moyens de vivre pleinement la vie*
 - *Les soins palliatifs commencent plus tôt que vous ne le pensez*
 - *Les soins palliatifs comprennent probablement plus de services que vous ne le pensez*
 - *Vivez confortablement et avec courage*
 - *Trouvez la force de faire face aux nouvelles difficultés*
 - *Les soins palliatifs vous aident à vivre votre deuil*
- Je vous invite à faire part de vos réflexions au sujet de ces slogans.
 - Si vous le voulez bien, veuillez décrire ce que vous ressentez, précisément au sujet des soins palliatifs ou du deuil.
 - D’après vous, est-ce une façon adéquate d’aborder les soins palliatifs ou le deuil? Pourquoi ou pourquoi pas?
 - S’il y a lieu, accepteriez-vous de nous faire part de suggestions pour améliorer ce message d’une façon ou d’une autre? Pourquoi?
 - D’après vous, est-ce qu’il serait inacceptable ou inadéquat pour le gouvernement d’utiliser l’un de ces slogans? Pourquoi?

Pistes supplémentaires [SI LE TEMPS LE PERMET]

L’accès aux soins palliatifs et les conversations s’y rapportant peuvent être difficiles pour certaines personnes. Bien que des améliorations y aient été apportées au fil des ans, de nombreux rapports ont relevé qu’il y a encore des lacunes dans l’accès et la qualité des soins palliatifs au Canada. Par exemple, certaines personnes peuvent se buter à des barrières linguistiques, vivre de la discrimination ou devoir surmonter d’autres obstacles ou difficultés pour recevoir des soins palliatifs.

- Si l’un de vos proches ou vous-même avez dû surmonter des difficultés ou des obstacles pour avoir accès à des soins palliatifs, seriez-vous à l’aise de nous en parler?
 - Accepteriez-vous d’indiquer la façon dont ceux-ci ont pu influencer sur vous et l’issue de vos soins?
 - À qui vous adresseriez-vous ou où iriez-vous pour faire entendre vos préoccupations si vous deviez rencontrer des obstacles dans l’accès aux soins palliatifs?

Pour les membres de la famille, les amis et les aidants non rémunérés :

- Quels renseignements souhaiteriez-vous connaître en ce qui a trait aux soins palliatifs ou au deuil?

- Avez-vous déjà discuté avec la personne dont vous prenez soin de ses besoins en matière de soins palliatifs? Si non, pourquoi pas?
- Est-ce que quelqu’un parmi vous a déjà cherché de l’information sur les soins palliatifs ou le deuil?
 - Avez-vous trouvé ce que vous cherchiez? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Par quels moyens pourrait-on vous transmettre des renseignements sur les soins de santé ou sur les soins palliatifs ou le deuil? Lesquels sont les mieux adaptés à votre réalité? Explorer les autres options que la recherche sur Google et les sources plus précises.
 - Explorer : Les sources suivantes sont-elles de bons moyens : publicités télévisées; publicités sur Internet; vidéos You Tube; plateformes de médias sociaux; sites Web; affiches, brochures et dépliants distribués dans les hôpitaux, les cabinets de médecins, les pharmacies, etc.; d’autres ressources contenant des renseignements médicaux sur les soins palliatifs ou le deuil?

Santé Canada souhaite également recueillir vos points de vue concernant l’utilisation des codes QR aux fins de communications.

- Avez-vous des expériences concernant l’utilisation de codes QR dont vous souhaiteriez nous faire part? Pourquoi?
- Serait-il utile d’ajouter un code QR à certains produits (c.-à-d. affiches, brochures, fiches d’information) pour vous aider à trouver de plus amples renseignements? Pourquoi ou pourquoi pas?

Conclusion (section : 5 minutes/total : 90 minutes)

[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 notre discussion de ce soir.

- En terminant, y a-t-il d’autres observations ou conseils que vous souhaiteriez adresser à Santé Canada ou à son agence publicitaire avant qu’ils passent à la phase de production?
- *[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.

Merci infiniment de votre participation. Nous vous sommes vraiment reconnaissants d’avoir pris le temps de nous faire part de votre point de vue. Votre contribution est très importante.

Annexe F – Matériel pour les tests des groupes de discussion

Concepts créatifs

Pour chaque concept créatif, on a d’abord montré aux participants une diapositive portant sur les éléments graphiques de l’approche et contenant le logo, les couleurs du thème et les polices de caractères. Ensuite, les participants ont vu une affiche, une fiche d’information, trois exemples de messages destinés aux médias sociaux, dont deux contenaient des slogans, une bannière de site Web et une autre affiche.

Concept A

Ce concept présentait un élément graphique constitué d’un cercle vert menthe sur lequel étaient superposées six barres vertes arrondies de différentes longueurs et tailles. Il y avait sept couleurs, dont différentes nuances de vert, de beige et de bleu. Les deux polices de caractères proposées étaient : Poppins et Georgia Italic. Les concepts présentaient des images de personnes interagissant avec des professionnels de la santé et des services sociaux, des membres de la famille, des amis ou des aidants non rémunérés.

Tableau 4. Concept A - Professionnels de la santé et des services sociaux

The creative assets for Concept A include:

- Three small posters:**
 - "Commencer les soins tôt permet aux clients de contrôler la situation"
 - "Force et soutien, dès le diagnostic"
 - A photo of a family embracing.
- Graphic Element:** A teal circle containing six vertical bars of varying heights and widths.
- Colors:** A palette of seven colors: teal, light green, lime green, beige, light blue, dark blue, and white.
- Fonts:**
 - Poppins:** abcdefghijklmnopqrstuvwxyz 1234567890!@#%&'*~(){}|
 - Georgia Italic:** abcdefghijklmnopqrstuvwxyz ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ 1234567890!@#%&'*~(){}|
- Three larger posters:**
 - "Redonner la force à votre clientèle": Focuses on palliative care for clients and families, mentioning the Canadian Palliative Care Association.
 - "Aider vos clients à retrouver leur force": Emphasizes that palliative care means supporting clients and families to improve their quality of life and control over their care.
 - "Offrez la force de faire face au deuil": Discusses how palliative care helps people deal with the loss of a loved one and cope with grief.
- Bottom banner:** "Aidez vos clients à prendre contrôle de leur maladie grave" with an image of a doctor and a family.

Tableau 5. Concept A Personnes vivant avec une maladie grave

Vivez confortablement et avec *courage*

Trouvez la *force* de faire face aux nouvelles difficultés

Prenez le *contrôle* de vos soins

Vous redonner la *force*

Découvrez votre *force* grâce aux soins palliatifs

Canadi

Design graphique

Colors

Font

Poppins

Georgia Italic

Canadi

Concept B

Ce concept présentait un élément graphique qui était un carré avec trois couleurs horizontales et ombrées avec du vert en bas, du bleu au milieu et de l’orange/jaune en haut. Le carré coloré était surmonté d’une fleur blanche dont les pétales partaient du centre. Trois couleurs étaient représentées : vert, bleu et orange et jaune. La police de caractères proposée était : Aeonik. Les concepts présentaient des images de personnes interagissant avec des professionnels de la santé et des services sociaux, des membres de la famille, des amis ou des aidants non rémunérés.

Tableau 6. Concept B Professionnels de la santé et des services sociaux



Tableau 7. Concept B Personnes vivant avec une maladie grave

