



Santé
Canada Health
Canada

Validation qualitative des créatifs publicitaires pour les soins palliatifs et la compréhension des points de vue des aidants non rémunérés et de la famille

Préparé pour Santé Canada

Nom du fournisseur : Earncliffe Strategy Group

Numéro du contrat : CW2328538

Valeur du contrat : 76 415,12 \$

Date d'attribution : 29 août 2023

Date de livraison : 2 novembre 2023

Numéro d'inscription : ROP 034-23 (SC 23-04)

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

hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca

This report is also available in English.

Canada 

Validation qualitative des créatifs publicitaires pour les soins palliatifs et la compréhension des points de vue des aidants non rémunérés et de la famille

Rapport de recherche

Préparé pour Santé Canada

Nom du fournisseur : Earncliffe Strategy Group
Novembre 2023

Ce rapport de recherche sur l'opinion publique présente les résultats des groupes de discussion menés par le Earncliffe Strategy Group pour le compte de Santé Canada. La recherche qualitative a été menée en octobre 2023.

This publication is also available in English under the title : Palliative Care Advertising Creatives Quality Validation and Understanding the Views of Caregivers/Family

La présente publication peut être reproduite uniquement à des fins non commerciales. Il faut obtenir une autorisation écrite préalable de Santé Canada. Pour de plus amples renseignements sur le présent rapport, veuillez communiquer avec Santé Canada au hc.cpab.por-rop.dgcap.sc@canada.ca ou à :

Santé Canada, DGCAP
200 Eglantine Driveway, Tunney's Pasture
Jeanne Mance Building, AL 1915C
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Numéro de catalogue : H14-470/2024F-PDF

Numéro international normalisé du livre (ISBN) : 978-0-660-69287-6 978-0-660-69288-3

Publications connexes (numéro d'inscription : ROP 034-23 – SC 23-04)

Palliative Care Advertising Creatives Quality Validation and Understanding the Views of Caregivers/Family

Numéro de catalogue : H14-470/2024E-PDF

Numéro international normalisé du livre (ISBN) : 978-0-660-69287-6

Tables des matières

Sommaire	1
Introduction	7
Conclusions détaillées	11
Réactions détaillées aux concepts créatifs	11
Préférences en matière de communication	26
Points de vue des aidants sur les soins palliatifs, le deuil et la douleur	28
Conclusions	30
Annexe A : Rapport sur la méthodologie qualitative	31
Annexe B : Questionnaire de recrutement.....	34
Annexe C : Guide de discussion	48
Annexe D : Matériaux d'essai.....	58

Sommaire

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe) est heureux de présenter à Santé Canada ce rapport résumant les résultats de la recherche qualitative visant à évaluer les réactions aux créatifs publicitaires pour les soins palliatifs et la compréhension des points de vue des aidants et de la famille dans le cadre de la campagne d'information publique sur les soins palliatifs.

Les soins palliatifs peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes de tous âges ayant une ou plus d'une maladie grave en soulageant les symptômes, en aidant les gens à continuer à participer activement aux activités qu'ils aiment le plus et, le moment venu, en apportant un soutien à l'individu et à sa famille lors du décès et du processus de deuil. Malheureusement, les Canadiens n'ont pas toujours accès aux services de soins palliatifs dont ils ont besoin dans le milieu de leur choix. Les obstacles à l'accès aux soins palliatifs sont multifactoriels et complexes et ont été exacerbés par la pandémie de COVID-19.

Le gouvernement du Canada s'est engagé à améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité en faisant progresser le Plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada. L'une des principales priorités du Plan consiste à accroître la sensibilisation et la compréhension du public à l'importance des soins palliatifs, y compris l'éducation du public sur le deuil. Les initiatives dans ce domaine prioritaire comprennent l'élaboration et le lancement d'une campagne de sensibilisation à l'intention du public ciblant :

- i. les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux qui ne sont pas des spécialistes des soins palliatifs afin d'accroître leurs capacités et les éduquer sur les avantages d'une approche palliative en matière de soins, y compris le soutien aux personnes endeuillées
- ii. les personnes ayant une ou plus d'une maladie grave (y compris les populations mal desservies), leur famille (ou la famille choisie), leurs amis et les aidants afin d'appuyer la normalisation graduelle de la mort et du processus de la mort, d'accroître la littératie en matière de deuil et d'accroître la sensibilisation aux avantages des soins palliatifs précoces.

Aux fins du présent rapport, le terme aidants est utilisé partout pour désigner la famille (ou la famille choisie), les amis et les aidants de personnes ayant une ou plus d'une maladie grave (qui sont des aidants non rémunérés).

Dans le cadre de cet engagement, Santé Canada élabore des concepts de marketing créatifs dans le cadre de sa campagne de sensibilisation du public. Le but de la présente recherche était de mettre à l'essai des concepts publicitaires et des messages ciblant les personnes ayant une ou plus d'une maladie grave, leur famille (ou la famille choisie), leurs amis et les aidants, et

d'obtenir des renseignements de base des aidants sur leurs points de vue sur les soins palliatifs et le deuil. L'objectif était de recueillir des renseignements clés qui seront utilisés pour favoriser la compréhension et la mémorisation des messages de la campagne.

Les services d'Earnscliffe ont été retenus pour mener une vague complète de recherches qualitatives afin de mettre à l'essai une variété de matériel créatif pour la campagne d'information publique sur les soins palliatifs. L'objectif de la recherche était de recueillir des commentaires sur les différents concepts et matériels créatifs, y compris des histoires vidéo, des messages destinés aux médias sociaux, une liste de messages clés, des concepts publicitaires audio et un jeu-questionnaire, afin de s'assurer qu'ils trouvent un écho auprès des publics visés. La recherche a également exploré les préférences des publics cibles en matière de communication et, avec les soignants en particulier, elle a cherché à comprendre les points de vue sur les soins palliatifs et le deuil de manière plus générale. Ces renseignements serviront à éclairer le développement créatif final en déterminant le potentiel d'efficacité et la résonance des messages, des concepts et des idées clés sur les soins palliatifs et la littératie en matière de deuil auprès des publics cibles.

Pour atteindre les objectifs de recherche, Earnscliffe a organisé douze (12) groupes de discussion qualitative. Les publics cibles comprenaient les personnes au Canada ayant une ou plus d'une maladie grave, y compris les personnes présentant un handicap physique, et les membres de la famille (ou de la famille choisie), les amis et les aidants des personnes ayant une ou plus d'une maladie grave (appelés « aidants » dans l'ensemble). Les groupes étaient composés de membres de la population générale et de membres des communautés de personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC).

Les groupes ont été organisés avec des résidents de trois régions du pays : Est du Canada (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) en anglais; Est du Canada (N.-B., QC, ON) en français; Ouest et Nord du Canada (Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O., Nt). Le fait de regrouper les régions de cette manière a permis aux participants des communautés de langue officielle minoritaire d'être accueillis dans leur langue de prédilection. Les groupes de discussion ont duré environ 90 minutes.

La valeur totale du contrat de recherche était de 76 415,12 \$, TVH comprise.

Il est important de noter que la recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, politique et d'opinion publique. La recherche en groupe 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 des idées, attitudes, expériences et opinions d'un échantillon sélectionné de participants sur un sujet défini. En raison du petit nombre 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 pas être généralisés de manière fiable au-delà de leur nombre.

Les principaux résultats de cette recherche sont présentés ci-dessous.

- La grande majorité des participants ont déclaré avoir appris quelque chose de nouveau et être repartis avec une meilleure compréhension des soins palliatifs et de l'approche palliative des soins après avoir été exposés à cette campagne.
 - L'idée de demander de l'aide ou du soutien pour prendre soin d'un être cher, à moins qu'il ne s'agisse d'une urgence ou d'une fin de vie, est considérée comme taboue dans certaines cultures.
- L'approche palliative des soins décrite au départ et présentée dans les documents de la campagne ne correspondait pas à l'expérience de la plupart des de la plupart des aidants.
- Tous les documents de la campagne ont été jugés appropriés et crédibles. La plupart des participants étaient d'avis que cette campagne de sensibilisation du public était importante et justifiée.
 - Quelques aidants se sont montrés préoccupés par le fait que le système de santé actuel n'est pas prêt à gérer cette approche des soins.
- L'approche consistant à présenter des histoires vécues par des personnes recevant des soins palliatifs a été très bien accueillie. Toutefois, le fait de présenter des personnes à des stades plus avancés de la vie (comme dans le cas des histoires en anglais) renforce l'idée fautive selon laquelle les soins palliatifs sont réservés aux personnes en fin de vie ou aux personnes âgées.
- En ce qui concerne les concepts publicitaires vidéo, les réactions aux concepts publicitaires vidéo des « conteurs/conteuses » individuels ont souvent été plus positives (par rapport à ceux sur les héros qui combinent plusieurs histoires). Elles ont été jugées informatives et démontrant comment une approche palliative des soins peut améliorer la qualité de vie des patients et des aidants.
- La réaction aux concepts publicitaires vidéo sur les héros et le deuil a également été généralement positive. Les participants ont apprécié et reconnu l'authenticité des expériences présentées dans les concepts publicitaires, bien que le fait d'avoir plusieurs histoires à suivre dans chacun d'entre eux ait été un défi pour certains et ait donné l'impression que les concepts publicitaires étaient moins informatifs ou moins percutants.
- En ce qui concerne les concepts publicitaires destinés aux médias sociaux, les participants ont généralement apprécié l'aspect et la convivialité des quatre concepts, même s'ils ont eu l'impression qu'ils ne capteraient peut-être pas l'attention, principalement en raison de leurs couleurs sobres.

- Les participants ont semblé préférer les concepts publicitaires mettant en scène des personnes se regardant les unes les autres plutôt que la caméra. Le premier était plus intime et authentique, tandis que le second donnait une impression de mise en scène.
- En ce qui concerne les messages diffusés sur les médias sociaux, les participants préfèrent les messages succincts.
- En ce qui concerne les soins palliatifs, les messages selon lesquels les soins peuvent commencer au moment du diagnostic, s'étendre aux personnes qui fournissent des soins ou du soutien, inclure le soutien émotionnel, psychologique, social et spirituel, ou inclure le soutien face au deuil et à la douleur après un décès étaient les plus pertinents.
 - Les messages concernant les soins holistiques n'ont pas été largement compris ou appréciés.
- En ce qui concerne les messages sur le deuil, bien que le message selon lequel *l'expérience du deuil est unique pour chaque personne* soit compris et valide, il n'est pas nouveau et n'attire pas l'attention. Les messages indiquant que les services de soutien aux personnes en deuil peuvent aider les personnes avant et après une perte, qu'ils peuvent mettre les patients et les aidants en contact avec les services locaux de soutien aux personnes en deuil ou qu'ils incluent un soutien aux patients et aux aidants étaient nouveaux, inclusifs et exploitables.
- Les réactions aux concepts publicitaires audio étaient mitigées. Certaines ont été très bien accueillies, d'autres moins. Les réactions ont été un peu plus positives pour les concepts publicitaires dans lesquels on entendait la voix d'une seule personne (comme Guneet ou Biba).
- Les concepts publicitaires audio concis et directs, qui indiquaient à quel moment les soins palliatifs commencent et expliquaient que des mesures de soutien qui peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie pour le patient et l'aidant sont disponibles ont eu un meilleur succès.
- Le jeu-questionnaire interactif est sans doute l'élément qui a suscité le plus de réactions positives. Il a semblé rapide et facile à remplir, mais aussi éducatif, car il remettait en question les perceptions et les connaissances actuelles des participants, et constituait un excellent moyen de déboulonner les mythes et de les inciter à « en savoir plus ».
- Lorsqu'on leur a demandé où ils aimeraient recevoir des renseignements sur la santé, les soins palliatifs et/ou le deuil, les participants ont fait valoir que la campagne devait être de grande envergure et inclure un mélange d'approches de communication traditionnelles (télévision, radio, presse écrite, téléphone, courrier et courriel) et modernes (médias

sociaux, balados, affiches numériques), afin d'atteindre le plus grand nombre de personnes possible.

- Les médias sociaux semblent être couramment utilisés par la plupart des participants. Les plateformes les plus souvent mentionnées comprenaient : Facebook et Instagram, suivis de Tik Tok, YouTube et Reddit.
- L'écoute de balados n'est pas très répandue et, pour ceux qui le font, ils sont rarement liés à la santé.
- Pour ce qui est de la crédibilité de l'information sur la santé, la plupart des personnes interrogées se fient à leur médecin de famille ou à d'autres professionnels de la santé. Beaucoup ont également mentionné avoir confiance en l'information du gouvernement du Canada ou l'information fournie par les gouvernements provinciaux et territoriaux. Ils ont également mentionné les hôpitaux, les agences de santé communautaire, les conseillers et les personnes ayant une expérience vécue (telles que présentées dans cette campagne).
- Lorsqu'on leur a demandé si les influenceurs des médias sociaux étaient des sources crédibles d'information sur la santé, la réaction instinctive a été non, mais après réflexion, de nombreux répondants ont dit que les influenceurs qui parlaient de leur propre expérience des soins palliatifs ou du deuil pouvaient être crédibles.

Points de vue des aidants sur les soins palliatifs, le deuil et la douleur

- Tout comme les personnes ayant une ou plus d'une maladie grave dans [Comprendre le point de vue des Canadiens sur les soins palliatifs \(ROP 81-21\)](#), les aidants ont eu tendance à être surpris par certaines dimensions de la description des soins palliatifs et de l'approche palliative des soins. Le plus souvent, cette description ne correspondait pas à leur expérience en tant qu'aidants.
 - Ce qui les a le plus surpris, c'est que les soins palliatifs pouvaient commencer dès le moment du diagnostic, qu'ils pouvaient faire appel à divers professionnels de la santé et qu'il y avait toute une gamme de mesures de soutien à la disposition des personnes ayant une ou plus d'une maladie grave et de leurs aidants.
- L'une des plus grandes différences entre les aidants issus de la population générale et les aidants qui sont des PANDC était le sentiment que, dans certaines cultures, il est tabou de demander de l'aide ou du soutien à moins que ce ne soit absolument nécessaire (fin de vie).

- Les participants ont estimé que, bien que cette approche des soins soit bien reçue et probablement très utile, il faut du temps pour favoriser l'acceptation sociale et elle peut exiger une certaine adaptation.
- Lorsqu'on leur a demandé s'ils avaient parlé des soins palliatifs avec la personne dont ils s'occupent, peu d'entre eux l'avaient fait. Les participants ont certainement compris qu'il n'est pas facile d'avoir ce genre de conversation.
- Les descriptions du deuil et de la douleur résument très bien la compréhension qu'ont les aidants de ce terme. Cependant, peu d'entre eux ont parlé de deuil lié à autre chose que la perte d'un être cher.
- La seule dimension dont beaucoup ont parlé, en particulier ceux ayant pris soin d'une personne décédée, et à laquelle ils n'étaient pas préparés était le défi de devoir soutenir d'autres personnes pendant leur deuil, et l'impact que cela aurait sur leur capacité à composer avec leur propre deuil.
- Ils ont également parlé d'un sentiment de culpabilité face au soulagement qu'ils ressentaient de ne plus avoir à s'occuper d'autrui.
- La plupart d'entre eux ont souligné l'importance de se réunir avec leur famille et leurs amis pour faire face à leur deuil.
- D'autres ont indiqué qu'ils avaient trouvé utile de consulter un conseiller ou de suivre une thérapie, d'avoir la foi et d'aller à l'église.

Entreprise de recherche :

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe)
Numéro du contrat : CW2328538
Valeur du contrat : 76 415,12 \$
Date de livraison : Jeudi 2 novembre 2023

J'atteste, par la présente, à titre de représentant d'Earnscliffe Strategy Group, que les produits livrables finaux respectent toutes les exigences du gouvernement du Canada en matière de neutralité politique énoncées dans la Politique sur les communications et l'image de marque et la Directive sur la gestion des communications. Plus précisément, les produits livrables ne contiennent pas d'information sur les intentions de vote, les préférences quant aux partis politiques, les positions des partis ou l'évaluation de la performance d'un parti politique ou de ses dirigeants.

Signé :

Date : Jeudi 2 novembre 2023



Stephanie Constable
Directrice, Earnscliffe

Introduction

Earnscliffe Strategy Group (Earnscliffe) a le plaisir de présenter à Santé Canada ce rapport résumant les résultats de la recherche qualitative visant à évaluer les réactions au matériel créatif final de la campagne d'information publique sur les soins palliatifs et à obtenir les points de vue de base des aidants sur les thèmes des soins palliatifs et du deuil.

Les soins palliatifs peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes de tous âges ayant une ou plus d'une maladie grave en soulageant les symptômes, en aidant les gens à continuer à participer activement aux activités qu'ils aiment le plus et, le moment venu, en apportant un soutien à l'individu et à sa famille lors du décès et du processus de deuil. Malheureusement, les Canadiens n'ont pas toujours accès aux services de soins palliatifs dont ils ont besoin dans le milieu de leur choix. Les obstacles à l'accès aux soins palliatifs sont multifactoriels et complexes et ont été exacerbés par la pandémie de COVID-19.

Le gouvernement du Canada s'est engagé à améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité en faisant progresser le Plan d'action sur les soins palliatifs de Santé Canada. L'une des principales priorités du Plan consiste à accroître la sensibilisation et la compréhension du public à l'importance des soins palliatifs, y compris l'éducation du public sur le deuil. Les initiatives dans ce domaine prioritaire comprennent l'élaboration et le lancement d'une campagne de sensibilisation à l'intention du public ciblant :

- i. les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux qui ne sont pas des spécialistes des soins palliatifs afin d'accroître leurs capacités et les éduquer sur les avantages d'une approche palliative en matière de soins, y compris le soutien aux personnes endeuillées
- ii. les personnes ayant une ou plus d'une maladie grave (y compris les populations mal desservies), leur famille (ou la famille choisie), leurs amis et les aidants afin d'appuyer la normalisation graduelle de la mort et du processus de la mort, d'accroître la littératie en matière de deuil et d'accroître la sensibilisation aux avantages des soins palliatifs précoces.

Aux fins du présent rapport, le terme aidants est utilisé partout pour désigner la famille (ou la famille choisie), les amis et les aidants de personnes ayant une ou plus d'une maladie grave (qui sont des aidants non rémunérés).

Dans le cadre de cet engagement, Santé Canada élabore des concepts de marketing créatifs dans le cadre de sa campagne de sensibilisation du public. Le but de la présente recherche était de mettre à l'essai des concepts publicitaires et des messages ciblant les personnes ayant une ou plus d'une maladie grave, leur famille (ou la famille choisie), leurs amis et les aidants.

L'objectif était de recueillir des renseignements clés qui seront utilisés pour favoriser la compréhension et la mémorisation des messages de la campagne.

Les services d'Earncliffe ont été retenus pour mener une vague complète de recherches qualitatives afin de mettre à l'essai une variété de matériel créatif pour la campagne d'information publique sur les soins palliatifs. L'objectif de la recherche était de recueillir des commentaires sur les différents concepts et matériels créatifs, y compris des histoires vidéo, des messages sur les médias sociaux, une liste de messages clés, des publicités audio et un jeu-questionnaire, afin de s'assurer qu'ils trouvent un écho auprès des publics visés. La recherche a également exploré les préférences des publics cibles en matière de communication et, avec les soignants en particulier, elle a cherché à comprendre les points de vue sur les soins palliatifs et le deuil de manière plus générale. Ces renseignements serviront à éclairer le développement créatif final en déterminant le potentiel d'efficacité et la résonance des messages, des concepts et des idées clés sur les soins palliatifs et la littératie en matière de deuil auprès des publics cibles.

Les objectifs précis de la recherche étaient de s'assurer que la campagne publicitaire trouve un écho auprès de son public cible et qu'elle atteint ses objectifs :

- Déterminer si le contenu était :
 - bien compris;
 - crédible, pertinent et utile;
 - attrayant et approprié;
 - sensible à la culture et tenant compte des traumatismes;
 - mémorable;
 - capable de motiver le public à prendre les mesures voulues.
- Obtenir des suggestions ou des solutions pour améliorer le matériel de la campagne.
- Obtenir des renseignements sur les éléments de marketing de la campagne.
- Favoriser la compréhension des soins palliatifs et de l'approche palliative des soins, ainsi que de leurs avantages.
- Déterminer la compréhension des questions du jeu-questionnaire.
- Obtenir des renseignements sur « où et comment » le public souhaite recevoir de l'information liée à la santé.
- Recueillir des informations sur d'autres sujets, notamment le niveau de confort dans la discussion sur les soins palliatifs, la gestion du deuil, les obstacles à l'accès aux soins palliatifs et au dialogue sur les soins palliatifs, et les expériences passées en matière de soins palliatifs (uniquement pour la famille, les amis et les soignants).

Les résultats de cette recherche serviront à éclairer le développement créatif final en déterminant le potentiel d'efficacité et la résonance des messages et des concepts avec les publics cibles.

Méthodologie

Pour atteindre les objectifs de la recherche, Earnscliffe a organisé douze (12) groupes de discussion qualitatifs auxquels ont participé de cinq à huit personnes (81 participants au total). Les publics cibles comprenaient les personnes au Canada ayant une maladie grave, y compris les personnes présentant un handicap physique, et les membres de la famille (ou de la famille choisie), les amis et les aidants des personnes ayant une ou plus d'une maladie grave (appelés « aidants » dans l'ensemble). Les groupes étaient composés de membres de la population générale et de membres des communautés de personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC).

Les groupes ont été organisés avec des résidents de trois régions du pays : Est du Canada (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) en anglais; Est du Canada (N.-B., QC, ON) en français; Ouest et Nord du Canada (Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O., Nt). Le fait de regrouper les régions de cette manière a permis aux participants des communautés de langue officielle minoritaire d'être accueillis dans leur langue de prédilection. Les groupes de discussion ont duré environ 90 minutes.

Les participants ont également reçu une compensation pour leur temps.

Le tableau suivant présente l'approche à l'égard des groupes en fonction du public cible, de la région et de la langue.

Répartition des groupes de discussion qualitatifs

Public cible	Est (anglais) (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON)	Est (français) (N.-B., QC, ON)	Ouest/Nord (anglais) (Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O., Nt)	Total
Population générale ayant une ou plus d'une maladie grave	1	1	1	3
PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave	1	1	1	3
Aidants issus de la population générale	1	1	1	3
Aidants qui sont des PANDC	1	1	1	3
Total des groupes	4	4	4	12

Le rapport sur la méthodologie, le questionnaire de recrutement, le guide de discussion et le matériel mis à l'essai dans les groupes de discussion sont joints au présent rapport.

Il est important de noter que la recherche qualitative est une forme de recherche scientifique, sociale, politique et d'opinion publique. La recherche qualitative n'est pas conçue pour aider un groupe à atteindre un consensus ou à prendre des décisions, mais plutôt pour obtenir toute la gamme des idées, attitudes, expériences et opinions d'un échantillon sélectionné de participants sur un sujet défini. En raison du petit nombre 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 pas être généralisés de manière fiable au-delà de leur nombre.

Conclusions détaillées

Le présent rapport décrit en détail les résultats de la recherche qualitative entreprise par Earncliffe Strategy Group (Earncliffe) pour le compte de Santé Canada afin d'évaluer les réactions à la version finale du matériel créatif de la campagne d'information publique sur les soins palliatifs. Le présent rapport est divisé en trois sections, soit les réactions détaillées au matériel créatif, les préférences en matière de communication et les points de vue des soignants sur les soins palliatifs, le deuil et la douleur.

Lecture de ce rapport

Les résultats qualitatifs, sauf mention contraire, représentent les résultats combinés des différents publics cibles. Les citations utilisées tout au long du rapport ont été choisies afin de donner vie à l'analyse et de fournir des commentaires textuels typiques des participants des divers groupes. Vous trouverez à l'annexe A des détails sur la méthodologie, l'échantillonnage et la méthode de conception des groupes de discussion. Un glossaire expliquant les généralisations et les interprétations des termes qualitatifs utilisés tout au long de ce rapport se trouve également dans le rapport sur la méthodologie qualitative à l'annexe A.

Afin d'établir le contexte des discussions des groupes de discussion, on a d'abord lu aux participants ayant une ou plus d'une maladie grave une description des soins palliatifs et de l'approche palliative des soins (veuillez vous référer au guide de discussion à l'annexe C ou au matériel d'essai à l'annexe D). Forts de cette compréhension, les groupes se sont immédiatement penchés sur l'évaluation des concepts créatifs de la campagne.

Les discussions avec les aidants ont également commencé par une définition des soins palliatifs et de l'approche palliative des soins, ainsi que par des définitions du deuil et de la douleur (veuillez vous référer au guide de discussion de l'annexe C ou au matériel d'essai de l'annexe D). Les définitions ont été lues aux participants et une discussion de groupe s'en est suivie pour explorer leurs points de vue sur les soins palliatifs, le deuil et la douleur. Les résultats de ces discussions sont résumés dans la troisième section de ce rapport, intitulée « Points de vue des soignants sur les soins palliatifs, le deuil et la douleur ».

Réactions détaillées aux concepts créatifs

Pour évaluer les réactions à la campagne, on a présenté aux participants une variété de concepts créatifs, y compris des concepts publicitaires vidéo, des concepts publicitaires destinés aux médias sociaux, y compris des messages de rechange, des concepts publicitaires audio (pour les personnes ayant une ou plus d'une maladie grave seulement) et un jeu-questionnaire interactif (bien que ce ne soit pas tous les groupes qui aient examiné ce concept en raison du moment choisi). Les constatations relatives à chacun de ces concepts sont présentées ci-dessous dans l'ordre dans lequel ils ont été présentés à la plupart des

participants (comme indiqué ci-dessus). Les éléments visuels et les descriptions de ces concepts créatifs se trouvent à l'annexe D.

Il convient de noter que les discussions de groupe ont montré que la façon dont les soins palliatifs étaient décrits dans les différents supports créatifs de la campagne était beaucoup plus large, adaptable et inclusive (de la famille, des amis et des soignants) que leurs idées préconçues (c'est-à-dire qu'il s'agissait très spécifiquement de soins pour une personne ayant une maladie en phase terminale à la fin de sa vie).

« Les gens ne savent pas ce que tout cela implique. J'ai appris quelque chose de nouveau. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en anglais

« Les soins palliatifs ne se limitent pas aux derniers moments de la vie. L'aide est disponible avant. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Ouest/Nord du Canada en anglais

« Je suis heureux d'avoir rejoint ce groupe. Je ne savais pas que les soins palliatifs comprenaient tout cela. C'est rassurant. » — Aidant; Ouest/Nord du Canada en anglais

« Ce que j'ai aimé, c'est qu'ils mettaient l'accent sur le soutien moral et psychosocial. Ce n'est pas toujours une question de soutien physique et à la mobilité. » — Aidant; Est du Canada en français

Quelques aidants étaient un peu inquiets de la promotion d'une description plus large des soins palliatifs. D'après leur expérience des soins palliatifs et dans le contexte de l'état actuel du système de soins de santé au Canada, ils craignent que le système de soins de santé ne soit pas équipé ou structuré pour fournir la qualité des soins décrite dans la campagne.

« Ce ne peut pas être seulement une publicité. Il faut que ce soit disponible. » — Aidant; Ouest/Nord du Canada en anglais

« C'est ce que les gens veulent, mais ce n'est pas ce qui est offert. Ce n'est pas réaliste. » — Aidant; Ouest/Nord du Canada en anglais

Concepts publicitaires vidéo

Dans la plupart des groupes, les participants ont été invités à réagir à trois concepts publicitaires vidéo. Dans un groupe avec les aidants qui s'identifient comme des membres francophones des communautés PANDC de l'Est du Canada, on a montré quatre vidéos aux participants et on leur a demandé leurs réactions. Chaque groupe a d'abord passé en revue les concepts de héros et de deuil, la vidéo du héros étant diffusée en premier. La troisième (et la quatrième) vidéo montrée dans chaque groupe était la suivante :

Présentation de concepts publicitaires vidéo pour chaque groupe

No de groupe	Public cible	Région/langue	Concept publicitaire sur les héros	Concept publicitaire sur le deuil	Conteurs/conteuses (si le temps le permet)					
					ML — L’histoire de Mary Lee	B — L’histoire de Biba	G — L’histoire de Guneet	I — L’histoire d’Ismaël	MJ — L’histoire de Mike et Julie	A — L’histoire d’Alex
1	Personnes ayant une ou plus d’une maladie grave	Est (anglais)	X	X					X	
2	Personnes ayant une ou plus d’une maladie grave	Est (français)	X	X						X
3	PANDC ayant une ou plus d’une maladie grave	Est (anglais)	X	X			X			
4	Personnes ayant une ou plus d’une maladie grave	Ouest (anglais)	X	X					X	
5	PANDC ayant une ou plus d’une maladie grave	Ouest (anglais)	X	X			X			
6	PANDC ayant une ou plus d’une maladie grave	Est (français)	X	X		X				
7	Aidants issus de la population générale	Est (anglais)	X	X	X					
8	Aidants issus de la population générale	Est (français)	X	X		X				
9	Aidants qui sont des PANDC	Est (anglais)	X	X			X			
10	Aidants issus de la	Ouest (anglais)	X	X	X					

	population générale									
11	Aidants qui sont des PANDC	Ouest (anglais)	X	X			X			
12	Aidants qui sont des PANDC	Est (français)	X	X		X		X		
Nombre total de fois indiqué			12	12	2	3	4	1	2	1

Il convient de souligner que, pour les concepts publicitaires sur les héros et sur le deuil, des versions différentes ont été présentées en français et en anglais, montrant plusieurs histoires réelles de Canadiens dans la langue du groupe de discussion.

Concept publicitaire sur les héros

Les réactions aux concepts publicitaires sur les héros étaient généralement positives. Les participants ont apprécié l'authenticité des histoires présentées dans la vidéo qu'ils ont qualifiées de « vraies » et de « touchantes ». La plupart d'entre eux ont estimé que le concept publicitaire était efficace pour faire comprendre la nature des soins palliatifs, à savoir qu'ils peuvent commencer dès le diagnostic, qu'ils sont accessibles aux personnes de tous âges, qu'il existe une grande variété de mesures de soutien et qu'ils s'adressent à la fois aux patients et à leurs aidants. Le ton du concept publicitaire a été décrit comme apaisant, et bon nombre d'entre eux étaient d'avis qu'il attirerait leur attention.

Il convient de noter que les participants ont eu l'impression que les concepts publicitaires sur les héros étaient difficiles à suivre parce qu'ils mettaient en scène plusieurs personnes et histoires. Par conséquent, certains participants n'ont pas trouvé les concepts publicitaires très informatifs, car ils avaient du mal à suivre le fil de l'histoire.

Ceux qui ont critiqué le concept publicitaire l'ont trouvé un peu sombre ; les couleurs n'étaient pas très vives et le ton apaisant en faisait un concept publicitaire « sombre ». Certains aidants ont été irrités parce qu'ils avaient l'impression que le concept publicitaire présentait une expérience idyllique des soins palliatifs qui ne concordait pas avec leur expérience (c.-à-d., marquée par le processus, les étapes, les retards, etc.)

« C'est un peu frustrant. La façon dont c'est présenté donne à penser qu'il est très facile d'obtenir tous ces services, mais ce n'est pas le cas. Tout prend tellement de temps. Vous devez attendre sans obtenir de réponses. Ils vendent du rêve. » — Aidant; Est du Canada en français

Il est intéressant de noter que la version anglaise des concepts publicitaires, plus que la version française, semble présenter des personnes à un stade avancé de la vie, ce qui semble perpétuer les idées préconçues selon lesquelles les soins palliatifs sont réservés aux adultes

âgés. La version française semblait plus efficace pour présenter la diversité en termes d'âge et de milieux culturels.

Concept publicitaire sur le deuil

Les réactions aux concepts publicitaires sur le deuil étaient généralement positives. Les participants ont apprécié que le concept publicitaire présente à la fois les aspects sombres et positifs des soins palliatifs, en particulier la version en anglais, et ont dit que « l'obscurité vient, mais elle disparaît aussi, et la lumière revient ». Cela semblait réaliste.

Ce qui a peut-être été le mieux accueilli, c'est l'accent mis sur le deuil, qui, selon les participants, aiderait à normaliser le deuil.

« J'aime mieux celle-ci que la première [la vidéo sur les héros]. Je l'ai trouvée plus claire sur ce que les soins palliatifs peuvent faire. La première était un peu vague. Vous ne l'appreniez pas vraiment. Avec celle-là, il était question de soins palliatifs jusqu'à la fin. Mais celle-ci parle du deuil immédiatement. Et je pense que tout le monde a connu le deuil. Donc, d'une manière ou d'une autre, le fait d'avoir ce petit texte à la fin donne aux gens le temps de se connecter au site et de chercher de l'aide. » — Aidant qui est une PANDC; Est du Canada en anglais

« En ce qui me concerne, je pense que oui, c'est tout à fait pertinent. Je pense que c'est un peu plus direct que la précédente [la vidéo sur les héros]. La précédente [la vidéo sur les héros] m'a semblé un peu plus générale. Celle-ci est un peu plus directe, elle vous montre de vrais scénarios, de vraies expériences que quelqu'un peut vivre ». — Aidant qui est une PANDC; Ouest/Nord du Canada en anglais

« Oh, je me sens vraiment concernée par cette vidéo. Mon mari est atteint de démence, et il est tombé deux ou trois fois. Je suis tout à fait d'accord avec ça. Absolument. J'en ai tiré beaucoup de choses. » — Aidant; Ouest/Nord du Canada en anglais

Ceux qui ont critiqué le concept publicitaire en anglais trouvaient que c'était un peu court et pas très informatif. Ils ont décrit le ton comme étant un peu sombre et triste.

« J'ai une réaction mitigée. D'une part, c'est assez sombre ou triste. Mais en fin de vie, les soins palliatifs ne sont pas vraiment un sujet joyeux. Alors je ne sais pas. Je pense qu'il serait préférable que ce ne soit pas nécessairement optimiste, mais je ne sais pas comment vous vous y prendriez. Je ne sais pas. Le ton est très triste. » — PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave; Ouest/Nord du Canada en anglais

« Quand on pense aux soins palliatifs, je ne veux pas y penser de cette façon. C'est comme si, j'aimerais trouver ça correct, vous obtenez tout le soutien qui pourrait vous aider. Vous voulez profiter de la vie, des jours limités ou des derniers jours, je suppose, ou, vous savez, du temps dont vous disposez. » — Aidant qui est une PANDC; Ouest/Nord du Canada en anglais

Les personnes qui ont critiqué le concept publicitaire en français ont estimé qu'il était moins informatif et qu'il prêtait à confusion. Beaucoup ont eu du mal à comprendre le déroulement de l'histoire, ce qui a nui au message. Par exemple, ils ne savaient pas si le concept publicitaire racontait l'histoire d'une famille, ou l'histoire de plusieurs familles, et comment les diverses représentations étaient liées. Ils se demandaient si le jeune adulte représenté dans la vidéo était aussi le jeune garçon représenté dans les photos. L'enfant de la femme était-il mort ou était-il encore vivant?

« Depuis combien de temps cette femme vit-elle cette expérience? Je pense qu'il serait utile que nous puissions comprendre leur histoire. Si elle vit cela depuis 18 ans, nous nous demandons tous pourquoi elle n'a pas reçu d'aide auparavant. C'est un peu déroutant. » — Aidant; Est du Canada en français

Cela dit, et comme nous le verront plus loin à propos des concepts publicitaires de « conteurs/conteuses », les participants se sont vraiment sentis proches de Biba. Ils trouvaient qu'elle était engageante, éloquente et authentique.

Concept publicitaire « conteurs/conteuses »

En ce qui concerne les concepts publicitaires de « conteurs/conteuses », les participants ont beaucoup apprécié entendre les histoires et les voix de ceux qui ont vécu une approche palliative des soins. La plupart des participants étaient d'avis que ces concepts publicitaires étaient plus positifs (comparativement à ceux sur les héros ou le deuil), très informatifs et démontraient comment une approche palliative des soins peut aider à améliorer la qualité de vie des patients et des aidants. De nombreuses personnes ont fait des remarques positives sur le fait que les concepts publicitaires présentaient des personnes à la maison, en famille ou avec des êtres chers, ou profitant de la nature, plutôt que dans un cadre typique (c'est-à-dire dans un hôpital ou un établissement de soins).

L'histoire de Mary Lee a été particulièrement efficace pour faire passer le message important que les soins peuvent varier en fonction de vos besoins au jour le jour. Son commentaire sur le fait que certains jours elle a besoin d'aide pour s'habiller et que d'autres jours elle est pleine d'énergie était convaincant et, pour certains, une note d'optimisme.

« L'une des choses que j'ai appréciées dans ce document, c'est qu'il introduit l'idée d'une diversité des soins palliatifs, n'est-ce pas ? Il s'agit de dire, d'accord, elle a juste besoin d'aide pour s'habiller le matin. Beaucoup de gens ne se disent même pas qu'ils ont besoin de soins palliatifs pour cela. Mais cela introduit l'idée qu'il y a toutes sortes de degrés. Et son degré à elle, c'est qu'elle peut avoir besoin de soins certains jours et pas d'autres. Pour moi, c'est une bonne introduction. J'apprécie donc cette partie de cette publicité. » — Aidant; Est du Canada en anglais

Les participants ont aimé l'histoire de Guneet et ont estimé qu'elle était authentique et sincère, en particulier dans sa description de sa mauvaise interprétation des soins palliatifs. Mais ce concept publicitaire est un bon exemple des problèmes soulevés par le décalage entre les

visuels et la formulation des messages (c'est-à-dire qu'il met l'accent sur le fait que les soins palliatifs ne sont destinés qu'aux personnes âgées et que la famille assume une plus grande part de responsabilité dans les soins).

« Cela donne une meilleure définition des soins palliatifs. Par exemple, la dame disait qu'elle ne connaissait pas les soins palliatifs et leur fonctionnement. Maintenant, elle a plus d'information sur le fonctionnement des soins palliatifs et sur la façon dont elle peut aider les gens. Le contenu est plus précis. » — PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en anglais

Les participants ont estimé que l'histoire de Mike et Julie était très informative et que le principal message qu'ils ont retenu était que les soins palliatifs peuvent vous aider à tirer le meilleur parti de la vie. La tournure du message « Je vis avec la SLA, je ne meurs pas de la SLA » a été très bien accueillie.

« J'ai aimé parce que la vidéo montrait, vous savez, qu'il y a un côté sombre. Il y aura toujours un côté sombre. Mais il y a aussi un aspect positif. J'ai aimé ce message. C'était court, mais marquant » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en anglais

Les participants étaient d'avis que l'histoire de Biba était très informative, résumant tous les points pertinents et montrant efficacement que les soins palliatifs commencent vraiment au moment du diagnostic et ne sont pas strictement des soins de fin de vie. Plus encore que pour la vidéo sur le deuil, les participants se sont réellement sentis proches de Biba. Elle était attachante, authentique, et le ton de sa voix était si agréable qu'il a vraiment attiré les participants. Le fil de son histoire a également été beaucoup mieux compris dans ce concept publicitaire que dans celui sur le deuil.

« Personnellement, j'ai adoré cette publicité. J'ai trouvé qu'elle expliquait très bien la différence entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Et c'est ce dont les gens ont besoin. Parce que la plupart d'entre nous ne savaient pas qu'il y avait une différence entre les deux. » — Aidant; Est du Canada en français

« J'aime celle-ci. C'est bien dit. Cela aide beaucoup. Cela encouragera les membres des minorités – parce qu'il est tabou de demander de l'aide – à comprendre qu'il est acceptable de demander de l'aide et du soutien. C'est correct d'en parler. » — Aidant qui est une PANDC, Est du Canada en français

L'histoire d'Ismaël a très clairement fait comprendre, en présentant l'histoire d'une personne plus jeune, que les soins palliatifs ne sont pas strictement réservés à la fin de vie, qu'ils peuvent soutenir les personnes atteintes de maladies chroniques et évolutives, dès le moment de leur diagnostic. Cela a été particulièrement bien accueilli et apprécié.

Il convient de souligner que les membres des communautés PANDC ont trouvé que l'histoire de Biba et d'Ismaël était particulièrement efficace pour démystifier les normes culturelles (comme

nous le verrons plus loin dans le présent rapport) selon lesquelles on ne recherche un soutien et/ou une attention, des soins ou une aide professionnels qu'en fin de vie.

Et comme les deux concepts publicitaires ont été présentés aux aidants qui sont des PANDC, il était intéressant de voir la réaction positive générale des participants à la compréhension du fil de leur histoire selon leurs points de vue respectifs.

« Au bout du compte, cela m'a fait réaliser que ce n'est pas maintenant que la personne peut mourir. Oui, elle est atteinte d'une maladie dégénérative ou d'une maladie chronique, mais elle doit pouvoir recevoir des soins. Ce concept publicitaire démystifie tout cela. Elle lève le tabou selon lequel nous ne recherchons des soins professionnels que lorsque nous sommes en fin de vie. On le fait aussi quand on a une maladie chronique et qu'on a besoin de soins. Cela donne un autre point de vue, une autre façon de voir les soins palliatifs. » — Aidant qui est une PANDC; Est du Canada en français

L'histoire d'Alex a remis en question les prédispositions des participants à l'égard des soins palliatifs et les avantages des thérapies parallèles dans les soins palliatifs, en l'occurrence la passion d'Alex pour l'art.

« Moi, cela m'a ouvert les yeux sur un nouveau concept. Ce n'est pas quelque chose qui me serait venu à l'esprit dans le cadre d'une thérapie. La pratique artistique, quel que soit le médium (dessin, peinture, musique), n'est pas un concept qui m'est familier, mais c'est ce qui m'a plu dans le concept publicitaire. Elle vous ouvre à d'autres façons de faire face au deuil, à un autre chemin. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en français

Concepts publicitaires destinés aux médias sociaux

On a ensuite demandé aux participants d'examiner quatre concepts publicitaires destinés aux médias sociaux et de faire part de leur réaction. Il y avait deux concepts publicitaires sur les soins palliatifs et deux sur le deuil. Dans chaque groupe, les participants ont regardé les deux concepts publicitaires sur les soins palliatifs avant ceux sur le deuil. L'ordre de présentation des deux concepts publicitaires était aléatoire. Les concepts publicitaires destinés aux médias sociaux, qu'ils soient axés sur les soins palliatifs ou le deuil, ont généralement été bien accueillis, mais ils n'ont suscité aucun enthousiasme réel. Bien qu'il y ait eu des préférences visuelles et en matière de formulation pour les quatre concepts (dont il est question ci-dessous), les participants ont généralement aimé la présentation générale – la décrivant comme étant propre, claire, apaisante et apaisante – bien qu'ils aient eu l'impression qu'elle n'était peut-être pas particulièrement remarquable.

Dans l'ensemble, les messages véhiculés dans les concepts publicitaires semblaient pertinents et intéressants. La plupart ont été jugées suffisamment succinctes tout en restant informatives.

Il convient de noter que dans les groupes en français, certains participants n'étaient pas à l'aise avec l'utilisation du mot « peut » dans de nombreux messages, ce qui suggère une certaine

ambiguïté et une certaine condition concernant la disponibilité du soutien. Les membres issus des communautés PANDC étaient d'avis que cela jouait inutilement un rôle dans leur tendance à croire que le soutien ou les soins professionnels ne sont disponibles que pour les soins d'urgence ou de fin de vie.

Soins palliatifs

Les participants ont généralement apprécié ces concepts publicitaires, même si, du point de vue du message, ils se sont davantage intéressés au message *Une approche palliative des soins peut commencer dès le diagnostic*. Les résultats suggèrent que ce message, plus que l'autre, *Une approche palliative des soins peut améliorer la qualité de vie*, capterait leur attention et piquerait leur curiosité pour en savoir plus.

« J'aime le fait que ça commence au diagnostic. Cela me donne plus d'éléments pour avancer. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en anglais

« Je pense que ce message pourrait aider à éliminer les préjugés concernant les soins palliatifs, à savoir qu'ils sont réservés à la fin de la vie. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en anglais

Ceux qui ont critiqué l'un ou l'autre de ces concepts publicitaires ont critiqué le choix de présenter des personnes qui semblent être à un stade avancé de leur vie, ce qui, selon les participants, ne correspond pas à la description des soins palliatifs qu'ils ont fini par comprendre ou au message selon lequel une approche palliative des soins peut commencer dès le diagnostic. Ils ont suggéré d'inclure également des personnes plus jeunes.

En ce qui concerne la mise en scène des images, la majorité des participants semblaient préférer voir les gens présentés dans les concepts publicitaires se regarder les uns les autres plutôt que de regarder la caméra. Ils ont expliqué que lorsque les personnes se regardent, cela semble plus authentique et intime et suggère qu'elles sont en train de discuter, alors que lorsqu'elles regardent la caméra, cela semble plus mis en scène.

« Je pense qu'il est préférable qu'elles se regardent. Cela semble plus authentique alors que lorsque vous regardez la caméra, on dirait que vous posez pour The Gap. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en anglais

Pour ce qui est des autres messages (voir l'annexe D), les participants ont aimé presque tous les messages et ont estimé qu'ils contenaient des renseignements importants. Certains ont indiqué qu'ils préféreraient des messages plus courts.

Interrogés sur leurs préférences, ils ont semblé préférer les messages :

- *Une approche palliative des soins peut apporter un soutien aux patients, aux familles et aux aidants* qui, selon eux, était inclusif.
- *Une approche palliative des soins, bien plus que des soins de fin de vie*, car cela laisse entendre que les soins palliatifs ne sont pas « une condamnation à mort ».
- *Une approche palliative des soins peut aider les patients à profiter de la vie* a été décrit comme porteur d'espoir.
- *Une approche palliative des soins offre un soutien personnalisé*, qui laisse entendre qu'on pourrait adapter l'approche de soins aux besoins.
- *Une approche palliative des soins peut aussi soutenir les proches aidants*, ce qui était nouveau pour certains et rassurant pour la plupart.
- Le message *À tous les stades d'une maladie grave, une approche palliative des soins peut apporter un soutien aux patients et à leurs proches*, bien que long, a semblé toucher tous les points essentiels pour les participants : il s'agit du traitement d'une maladie grave (et non strictement de la fin de vie) et les patients et les aidants peuvent bénéficier d'un soutien.
- *Une approche palliative des soins comprend un soutien émotionnel, psychologique, social et spirituel* a été apprécié pour la sensibilisation à l'étendue des soutiens possibles.

Le message le plus controversé était *Une approche palliative des soins est une approche holistique*. Pour certains, le mot « holistique » semble avoir des connotations différentes, y compris des traitements non traditionnels comme les remèdes naturopathiques.

« Cela me fait penser à la recherche d'herbes et de trucs holistiques. Mais, et bien, ce n'est pas ce que je veux. Parce que j'imaginai aller chercher des cristaux. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en français

Deuil

Comme dans le cas des concepts publicitaires sur les soins palliatifs destinés aux médias sociaux, les réactions étaient généralement tièdes. Même s'il n'y avait rien d'inapproprié, elles ne semblaient pas attirer l'attention ou être mémorables.

Parmi les quatre concepts publicitaires destinés aux médias sociaux, c'est peut-être celui sur le deuil, avec un premier plan bleu, qui a suscité les réactions les plus mitigées. Certains ont trouvé le premier plan bleu froid, alors que les couleurs utilisées dans les trois autres concepts publicitaires ont été jugées chaudes. Associée à l'image sombre de la femme, le concept publicitaire bleu est apparu comme triste. D'autres aimaient le bleu, le trouvaient approprié pour le message et étaient curieux au sujet de l'expérience de la personne.

« Chaque personne vit le deuil différemment. J'aime la photo. Elle est pensive. Elle traverse une période difficile. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Ouest/Nord du Canada en anglais

En ce qui concerne le message *Chaque personne vit le deuil différemment*, bien qu'il ait été apprécié pour sa concision et son exactitude, il a également été décrit comme étant factuel et compris (pas si nouveau que cela). Certains ont également déclaré qu'ils ne savaient pas trop

de quoi il s'agissait, affirmant qu'il n'était pas évident qu'il pouvait s'agir de soins palliatifs. Si Santé Canada décidait de diffuser ce message, les participants ont suggéré qu'il serait peut-être plus approprié de présenter plusieurs personnes en deuil (plutôt qu'une seule) dans l'image.

« Si je voyais l'image bleue, je ne saurais pas qu'il s'agit de soins palliatifs. Il peut s'agir de suicide ou d'autre chose. Mais le message est bon. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en français

Le message présenté dans l'autre concept publicitaire, *Une approche palliative des soins peut aider les gens avant et après une perte*, a été très bien reçu en ce sens qu'il présentait de nouveaux renseignements. La grande majorité des participants ont été surpris d'apprendre que du soutien était disponible avant et après une perte, mais surtout après une perte. La majorité d'entre eux ont déclaré qu'ils supposaient généralement que les soins et le soutien cessaient avec la perte ou le décès.

En ce qui concerne les autres messages liés au deuil, les participants estimaient que la plupart étaient un peu longs, bien qu'ils aient aimé la plupart des messages. Les messages qui ont semblé avoir le plus d'écho sont les suivants :

- *Une approche palliative peut mettre les patients et les aidants en contact avec les services locaux de soutien face au deuil*, a été jugé moins général que les autres et plus spécifique quant à l'endroit où l'on peut obtenir de l'aide. Un participant a également suggéré que cela était particulièrement pertinent pour les personnes vivant dans des zones rurales, car elles ne savent souvent pas par où commencer (pour trouver des soins/un soutien).
- *Une approche palliative des soins peut inclure un soutien face au deuil pour les patients et les aidants*, a été appréciée pour le sentiment d'inclusion et la disponibilité du soutien pour toutes les personnes concernées.

Il vaut la peine de souligner, bien que ce ne soit pas le point de vue prédominant puisque la plupart des participants ont convenu que l'expérience du deuil est unique pour chaque personne, qu'un participant a souligné qu'il y a une mauvaise façon de faire son deuil et a expliqué que certains se vengeaient ou avaient recours à la violence.

Concepts publicitaires audio

Après les concepts publicitaires destinés aux médias sociaux, les personnes ayant une ou plus d'une maladie grave ont écouté deux concepts publicitaires audio (dans leur langue) en ordre aléatoire. On leur a demandé d'écouter chaque concept publicitaire en silence, puis d'ouvrir la discussion.

Les réactions aux concepts publicitaires audio étaient mitigées. Certaines ont été très bien accueillies, d'autres moins.

En anglais, la réaction au concept publicitaire audio de Guneet était mitigée. Ceux qui l'ont appréciée l'ont décrite comme courte, douce et directe, l'idée étant que les soins palliatifs ne sont pas réservés à la fin de la vie. Ils ont également établi un lien avec Guneet, qui leur a semblé sympathique, calme et positive. Les personnes les plus critiques à l'égard de ce concept publicitaire ont estimé qu'il était trop spécifique parce qu'elle mentionnait sa grand-mère et qu'il n'était pas assez général pour tout le monde.

« C'était court, doux et direct. Elles nous ont fait part de ce qu'elles en ont tiré [des soins palliatifs] : voici à quoi cela a servi, voici ce que j'ai appris. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Ouest/Nord du Canada en anglais

« Encore une fois, on met l'accent sur les personnes âgées [sa grand-mère]. Je pense qu'ils devraient le rendre plus général. Comme pour toute personne qui est atteinte d'une ou plus d'une maladie grave. Je n'aime pas qu'ils supposent automatiquement qu'il s'agit de [soins palliatifs] pour les personnes âgées, parce qu'il y a beaucoup de personnes plus jeunes qui ont des problèmes de santé, et des problèmes graves en plus. » — PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en anglais

Le concept publicitaire audio de Mike et Julie s'en est un peu mieux tiré. Les participants l'ont trouvée un peu plus optimiste et ont apprécié la tournure de la description des soins palliatifs qui ne sont pas une fin en soi. Ils ont également apprécié l'accent mis sur la disponibilité du soutien.

« C'est un message positif. C'est informatif. Il précise qu'il n'est pas nécessaire d'être atteint d'une maladie particulière ou d'être en train de mourir [activement] pour y avoir accès. J'ai beaucoup aimé celui-ci. » — PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en anglais

En français, les participants ont vraiment aimé le concept publicitaire audio de Biba. Encore une fois, ils ont particulièrement aimé le son et le timbre de sa voix. Ils ont estimé qu'ils s'arrêteraient certainement pour écouter son histoire. En ce qui concerne les messages transmis, ils ont estimé que le concept publicitaire était court, concis et pertinent. Elle semble également aborder tous les points importants, tels que le moment où les soins palliatifs commencent, le fait qu'un soutien est disponible pour toutes les personnes concernées et qu'ils peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie. Les participants ont également apprécié le fait qu'il y ait un appel à l'action clair (les renvoyant à de plus amples informations).

« Ce que j'ai vraiment apprécié, c'est qu'ils ont souligné la différence entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Les soins palliatifs commencent au moment du diagnostic et se poursuivent jusqu'à la fin de la vie. Dans le meilleur des mondes possibles, ces soins seraient la meilleure façon de vivre le temps qui reste. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en français

« Je trouve que la voix de la dame est bonne. Vous savez, elle a un bon ton, de bonnes intonations, et cela vous donne envie d'écouter ce qu'elle a à dire. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Est du Canada en français

La réaction au concept publicitaire d’Alex et de Sylvie a été plus mitigée. Les participants ont expliqué que cela était probablement dû au fait qu’il y avait deux personnes sur lesquelles se concentrer, ce qui rendait le concept publicitaire un peu plus distrayant et plus difficile à suivre. La majorité des participants ont estimé que ce concept publicitaire ne captait pas l’attention et n’était pas aussi attrayant, et qu’il était moins informatif. Ceux qui l’ont aimée ont estimé que le message principal était de confirmer l’importance des soins palliatifs et la nécessité de prendre le contrôle de sa vie.

« Ça n’a pas fonctionné pour moi. Il y avait plus d’une personne qui parlait. Je n’ai pas compris la teneur du message. » — Personne ayant une ou plus d’une maladie grave; Est du Canada en français

Jeu-questionnaire interactif

Le concept final examiné dans la plupart des groupes était le jeu-questionnaire interactif. On a montré des images de différentes pages du jeu-questionnaire aux participants pour les aider à comprendre son déroulement s’ils y répondaient sur leur téléphone cellulaire. Les images représentaient une page d’introduction, cinq pages de questions-réponses et une page finale.

Le jeu-questionnaire interactif est sans doute l’élément qui a suscité le plus de réactions positives parmi tous les supports créatifs testés. Si ce ne sont pas tous les participants qui ont déclaré aimer faire des jeux-questionnaires en ligne, nombre d’entre eux ont dit le faire pour mettre leurs connaissances à l’épreuve et ont ajouté qu’ils les partageaient souvent avec d’autres personnes en ligne. La plupart des participants se verraient bien s’intéresser à ce concept s’ils le découvraient en ligne, peut-être plus que tout autre concept testé.

« J’aime tester mes connaissances. Ce serait une approche efficace. J’ai beaucoup appris. » — Personne ayant une ou plus d’une maladie grave; Est du Canada en français

« C’est la meilleure chose que nous ayons vue de toute la soirée. C’est complet. C’est une nouvelle approche. Il y a beaucoup d’information. » — PANDC ayant une ou plus d’une maladie grave; Est du Canada en français

« J’adore ça. J’espère qu’ils le feront. C’est une évasion, mais cela vous donne de l’information. Vous pouvez continuer si vous le souhaitez. Le concept était formidable et bien fait. » — Aidant; Ouest/Nord du Canada en anglais

Les participants étaient également d’avis que le jeu-questionnaire interactif était efficace pour transmettre de l’information et déboulonner les mythes, même ceux qui disaient ne pas aimer faire de jeux-questionnaires en ligne. Ils ont vraiment aimé les questions et la quantité d’information partagée et ont suggéré de présenter l’information de cette façon (c.-à-d. y compris pour d’autres éléments de la campagne). Selon eux, le questionnaire est rapide et facile à remplir, mais aussi éducatif, car il remettait en question les perceptions et les

connaissances actuelles des participants, et constituait un excellent moyen de déboulonner les mythes et de les inciter à « en savoir plus ».

Pour ce qui est de la présentation générale du jeu-questionnaire, la plupart des participants ont vraiment aimé les pages de questions et réponses ainsi que la dernière page. Ils ont décrit ces pages comme étant épurées, bien organisées et agréables à l'œil. Cependant, il y avait un peu plus de divergence dans l'appréciation de la page d'introduction, certains estimant qu'elle ne capterait pas leur attention ou qu'elle s'apparentait un peu trop à un « piège à clic », tandis que d'autres la décrivaient comme parfaite telle qu'elle est.

Ceux qui l'ont trouvée ennuyeuse ont expliqué que les couleurs étaient trop discrètes et que l'aspect général n'attirait pas vraiment l'attention.

Ceux qui étaient sceptiques à l'égard du jeu-questionnaire (c.-à-d. qui le décrivaient comme un « piège à clics ») ont été rebutés par la question et le défi et par l'importance du bouton pour répondre au questionnaire.

« La seule chose que je n'aime pas, c'est la façon dont la première partie se lit avec la question et "vous pourriez être surpris par la réponse". C'est un piège à clics. Je sais qu'ils doivent attirer votre attention, mais cela m'arrêterait. Le reste était bon. C'est informatif. » — Personne ayant une ou plus d'une maladie grave; Ouest/Nord du Canada en anglais

Lorsqu'on leur a demandé s'il serait utile que le logo du gouvernement du Canada soit plus visible sur la page d'introduction, et bien que les participants n'y soient pas nécessairement opposés, ils n'ont pas non plus trouvé que cela ferait une grande différence ou dissiperait leurs sentiments à l'égard de l'approche.

Ceux qui ont aimé la page d'introduction l'ont décrite comme étant chaleureuse, invitante et agréable à l'œil.

En ce qui concerne l'image, ceux qui aimaient l'image des multiples mains estimaient qu'elle était interprétative. Elle suggère l'unité, les soins de soutien, les mains qui aident, la famille/les gens qui sont là pour vous, et symbolise le fait que nous sommes tous dans le même bateau, que nous allons nous en sortir. Lorsqu'on leur a demandé s'ils préféreraient un visuel représentant les visages des personnes, ces participants ont estimé que l'affichage des visages de plusieurs personnes serait plus restrictif. Ceux qui n'ont pas aimé l'image ont estimé qu'elle n'était pas susceptible de capter leur attention. Ils n'ont pas compris l'imagerie des mains et n'en ont rien déduit. Pour eux, cela ne correspondait tout simplement pas au message principal et à l'invitation du concept.

Préférences en matière de communication

La plupart des groupes ont conclu par une discussion sur les préférences en matière de communication.

Lorsqu'on leur a demandé où ils aimeraient recevoir des informations sur la santé, les soins palliatifs ou le deuil, les participants ont semblé se référer à une variété de canaux de communication. Les participants sont d'avis que la campagne doit être générale pour atteindre le plus de gens possible. Ils sont d'avis qu'il devrait inclure une combinaison d'approches de communication traditionnelles (c.-à-d. télévision, radio, presse écrite, téléphone, courrier et courriel) et modernes (c.-à-d. médias sociaux, balados, affiches numériques).

Les médias sociaux semblent être le canal le plus couramment utilisé par la plupart des participants. Les plateformes qu'ils disent utiliser le plus souvent comprennent Facebook et Instagram, suivis de Tik Tok, YouTube et Reddit.

Il n'y avait pas beaucoup de gens qui écoutaient les balados, peut-être, deux participants par groupe (sur les 5 à 8 participants), mais c'était rarement des balados liés à la santé.

Pour ce qui est de la crédibilité de l'information sur la santé, la plupart des personnes interrogées se fient à leur médecin de famille ou à d'autres professionnels de la santé. Beaucoup ont également mentionné avoir confiance en l'information fournie par le gouvernement du Canada ou les gouvernements provinciaux et territoriaux. Ils ont également mentionné les hôpitaux, les agences de santé communautaire, les conseillers et les personnes ayant une expérience vécue (telles que présentées dans cette campagne).

Lorsqu'on leur a demandé si les influenceurs des médias sociaux étaient des sources crédibles d'information sur la santé, la plupart des participants ont instinctivement répondu par la négative. Ils ont expliqué qu'ils remettraient en question les motifs des influenceurs en expliquant qu'ils ont tendance à être intéressés et motivés par le profit. Certains étaient d'avis que le recours à des influenceurs pourrait discréditer cette campagne. Cependant, au fil de la conversation, beaucoup ont estimé que les influenceurs pourraient être crédibles s'ils parlaient de leur propre expérience en matière de soins palliatifs et/ou de deuil.

« J'ai un problème avec cela. Je pense que nous avons déjà un problème avec les gens qui obtiennent de mauvaises informations des influenceurs et qui les écoutent comme s'il s'agissait de la Bible. Alors, leur donner encore plus de crédit parce que s'ils faisaient ce concept publicitaire, que se passerait-il? Et puis ils disent autre chose par la suite qui est tout à fait faux. Je ne pense pas que nous devrions donner ce genre de pouvoir à un influenceur. Ce n'est pas un professionnel de la santé. »
— PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave; Ouest/Nord du Canada en anglais

« Cela dépend. S'ils vivent la situation ou s'ils sont simplement payés. S'ils passent par là, ça pourrait être une bonne chose. Cela souligne que vous n'êtes pas seul.

Des gens connus vivent la même chose. » — Aidant; Ouest/Nord du Canada en anglais

Points de vue des aidants sur les soins palliatifs, le deuil et la douleur

À l'instar des personnes ayant une ou plus d'une maladie grave, comme il est indiqué dans le document [Comprendre l'opinion des Canadiens sur les soins palliatifs \(ROP 81-21\)](#), les aidants ont tendance à être surpris par certaines dimensions de la description des soins palliatifs et de l'approche palliative des soins. La participation de divers professionnels de la santé et l'étendue du soutien disponible, y compris pour les aidants, ont souvent été qualifiées de nouvelles et d'intéressantes, tout comme le fait que ces soins soient disponibles dès le moment du diagnostic.

Lorsqu'on leur a demandé, la plupart ont expliqué que les soins qu'ils avaient reçus ou qu'ils recevaient ne concordaient pas avec cette description. Beaucoup ont parlé des difficultés qu'ils rencontrent pour obtenir les soins dont ils ont besoin pour leurs proches, comme les longs délais d'attente, les retards, le manque de personnel, le manque de coordination des soins/services, et les très rares réponses.

« D'après mon expérience, il y a de l'aide, mais il faut aller la chercher. Ce n'est pas comme s'ils communiquaient avec vous. Il est plus difficile de s'y retrouver, mais je sais que nous devons leur demander ce qu'ils peuvent fournir. » — Aidant PANDC, Est du Canada en français

L'une des plus grandes différences entre les aidants issus de la population générale et les aidants issus des communautés PANDC était les normes culturelles qui suggèrent que les membres de la famille devraient s'occuper d'un être cher malade jusqu'à ce qu'il y ait une urgence ou que l'être cher soit en fin de vie. Bien que cela soit en partie dû à un manque de sensibilisation, la plupart des participants ont le sentiment qu'il est tabou de demander de l'aide à moins que cela ne soit absolument nécessaire. Les participants ont estimé que, bien que cette approche des soins soit bien reçue et probablement très utile, il faut du temps pour favoriser l'acceptation sociale et elle peut exiger une certaine adaptation.

« Avant aujourd'hui, je pensais que c'était à nous de prendre soin de ma sœur. Je ne savais pas que les gens pouvaient m'aider. » — Aidant PANDC, Est du Canada en français

« Dans notre culture, nous dépendons de la famille. Je ne savais pas vraiment que nous pouvions obtenir d'autres soutiens jusqu'à ce que nous constations à quel point il souffrait et que nous devions finalement l'amener à l'hôpital. » — Aidant PANDC, Est du Canada en français

Lorsqu'on leur a demandé s'ils avaient parlé des soins palliatifs avec la personne dont ils s'occupent, peu d'entre eux l'avaient fait. Si l'on considère que la plupart des personnes associent les soins palliatifs aux soins de fin de vie, cela n'est peut-être pas si surprenant. Cela dit, la recherche laisse également entendre qu'il n'est certainement pas facile d'avoir ces conversations. Une aidante du groupe de l'Ouest et du Nord du Canada a dit craindre le jour où elle devrait parler de soins palliatifs à son mari. « Mon mari est à l'hôpital. Je sais qu'il y aura un

moment où nous devons avoir cette conversation. Je ne sais pas comment l'avoir. Je ne sais pas ce qu'il veut. »

En ce qui concerne le deuil et la douleur, les participants étaient d'avis que ces descriptions étaient conformes à leur compréhension des deux termes et très bien résumées. La grande majorité d'entre eux ont pu raconter des histoires de deuil, bien que très peu d'entre eux, voire aucun, aient parlé de deuil lié à autre chose que la perte d'un être cher.

Les aidants d'une personne maintenant décédée ont parlé de la difficulté de subvenir aux besoins des autres pendant leur deuil et de l'incidence que cela avait sur leur capacité à gérer leur propre deuil. C'est une situation à laquelle ils n'étaient pas préparés.

« Lorsque ma mère est décédée, mon père a fait une dépression nerveuse. Nous faisons face à son deuil tout en essayant de faire face au nôtre. » — Aidant; Ouest/Nord du Canada en anglais

L'autre dimension évoquée par quelques personnes était un sentiment de culpabilité par rapport au soulagement qu'elles éprouvaient de ne plus avoir à s'occuper de personnes dépendantes. Elles ont expliqué qu'elles éprouvaient de nombreux sentiments contradictoires, comme le sentiment d'être déchirés par le fait que, pendant que vous prodiguez des soins à une personne mourante, vous sacrifiez une grande partie de votre temps et de votre énergie pour jouer ce rôle important, que vous souhaiteriez parfois ne pas avoir à jouer ce rôle et que, lorsque la personne décède, vous vous sentez également mal d'avoir récupéré tout ce temps.

La plupart d'entre eux ont souligné l'importance de se réunir avec leur famille et leurs amis pour faire face à leur deuil. Certains ont indiqué que la bienveillance des voisins, des collègues de travail et des membres de leur église les avait particulièrement aidés. D'autres ont indiqué qu'ils avaient trouvé utile de consulter un conseiller ou de suivre une thérapie, d'avoir la foi et d'aller à l'église.

Conclusions

Dans la mesure où l'objectif de la campagne était de mieux faire comprendre comment les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie jusqu'à la toute fin de la vie, la campagne semble avoir atteint son but. La grande majorité des participants, des deux publics cibles, ont déclaré avoir appris quelque chose de nouveau et être repartis avec une meilleure compréhension des soins palliatifs et de l'approche palliative des soins. En d'autres termes, les soins palliatifs étaient beaucoup plus vastes, adaptables et inclusifs pour les aidants que leurs idées préconçues (c'est-à-dire qu'il s'agissait très spécifiquement de soins pour une personne ayant une maladie terminale en fin de vie). Et ceux qui pouvaient parler d'expérience, les aidants, disaient souvent que les soins qu'ils avaient reçus ou qu'ils recevaient ne concordaient pas avec cette description.

L'approche de la campagne, qui consiste à partager des histoires réelles, a été très bien accueillie et a été perçue comme étant plus personnelle, pertinente, engageante et susceptible de capter leur attention. La représentation de personnes ayant une ou plus d'une maladie grave entourées de leurs proches et dans des lieux où elles se sentent le plus à l'aise (chez elles, dans la nature) plutôt qu'à l'hôpital ou dans un établissement de soins a également été bien accueillie. Il en va de même pour les histoires de personnes plus jeunes.

L'élément qui semble avoir suscité le plus d'enthousiasme et qui, selon les participants, les motiverait le plus à agir est le jeu-questionnaire. L'interactivité et le défi de mettre à l'épreuve leurs connaissances étaient invitants, et les participants ont estimé qu'il s'agissait d'un moyen éducatif de transmettre des informations et de démystifier les mythes et les idées fausses sur les soins palliatifs, et de les encourager à en apprendre davantage.

Cela dit, tous les concepts ont été jugés appropriés et, bien qu'il y ait eu des préférences en termes de goûts et d'aversion, il n'y a pas eu d'éléments qui, selon les participants, ne pouvaient pas être inclus dans la campagne. La plupart des participants étaient d'avis que cette campagne de sensibilisation du public était importante et justifiée.

C'est pourquoi ils ont recommandé une campagne de grande envergure s'appuyant à la fois sur des approches de communication traditionnelles (télévision, radio, presse écrite, courrier et courriel) et modernes (telles que les médias sociaux, qu'ils utilisent le plus souvent). La communication dans les cabinets médicaux, les pharmacies, sur les sites web du gouvernement et des autorités sanitaires locales serait également efficace, compte tenu de la confiance qu'ils accordent à ces personnes/institutions. Le recours aux influenceurs des médias sociaux est un peu plus controversé à moins que l'influenceur ne parle de son expérience personnelle des soins palliatifs.

Enfin, en ce qui concerne le deuil et la douleur, les principales difficultés rencontrées par les aidants qui s'occupaient d'une personne maintenant décédée étaient liées au fait qu'ils devaient

soutenir les autres pendant leur deuil (plutôt que de se concentrer sur leur propre deuil) et à un sentiment de culpabilité face au soulagement qu'ils ressentaient de ne plus avoir à s'occuper de la personne décédée. Pour faire face au deuil, les participants ont trouvé utile le soutien de la famille, des amis et des voisins, ainsi que le conseil/la thérapie et la foi.

Annexe A : Rapport sur la méthodologie qualitative

Méthodologie

Pour commencer, nous avons organisé une série de douze (12) groupes de discussion en ligne composés de cinq à huit (5 à 8) participants entre le 10 et le 12 octobre 2023. Les groupes de discussion ont duré environ 90 minutes.

Les publics cibles comprenaient les personnes vivant au Canada avec une ou plus d'une maladie grave, y compris les personnes présentant un handicap physique, et les membres de la famille (ou de la famille choisie), les amis et les aidants des personnes ayant une ou plus d'une maladie grave (appelés « aidants » dans l'ensemble). Les participants ont été répartis en fonction de leur appartenance à la population générale ou aux communautés noires, indigènes et d'autres personnes de couleur (PANDC).

Pour chaque public, les groupes ont été organisés dans trois régions du pays : Est du Canada (T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON) en anglais; Est du Canada (N.-B., QC, ON) en français; Ouest et Nord du Canada (Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O., Nt). Le fait de regrouper les régions de cette manière a permis aux participants des communautés de langue officielle minoritaire d'être accueillis dans leur langue de prédilection. Cette approche nous a permis d'inclure facilement les membres des communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM). Les groupes de discussion ont duré environ 90 minutes. Les participants ont également reçu une récompense pour leur participation.

Le tableau suivant présente le calendrier des groupes de discussion par public cible, région et langue, ainsi que le nombre de participants recrutés et participant à chaque groupe.

Composition des groupes de discussion et nombre de participants par groupe

Groupe	Public cible	Région/langue	Nombre de personnes recrutées	Nombre de participants
1	Personnes ayant une ou plus d'une maladie grave	Est du Canada (anglais)	8	6
2	Personnes ayant une ou plus d'une maladie grave	Est du Canada (français)	8	7
3	PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave	Est du Canada (anglais)	8	7
4	Personnes ayant une ou plus d'une maladie grave	Ouest et Nord du Canada (anglais)	8	7

5	PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave	Ouest et Nord du Canada (anglais)	8	7
6	PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave	Est du Canada (français)	8	6
7	Aidants issus de la population générale	Est du Canada (anglais)	8	7
8	Aidants issus de la population générale	Est du Canada (français)	8	7
9	Aidants qui sont des PANDC	Est du Canada (anglais)	8	8
10	Aidants issus de la population générale	Ouest et Nord du Canada (anglais)	8	7
11	Aidants qui sont des PANDC	Ouest et Nord du Canada (anglais)	8	5
12	Aidants qui sont des PANDC	Est du Canada (français)	8	7
TOTAL			96	81

Le questionnaire de recrutement, le guide de discussion et le matériel mis à l'essai dans les groupes de discussion sont joints au présent rapport.

Recrutement

Les participants ont été recrutés au moyen de questionnaires de recrutement (voir l'annexe B).

Pour chaque groupe de discussion, huit participants ont été recrutés en fonction des publics cibles et les participants issus des communautés de langue officielle en situation minoritaire ont été accueillis dans la langue de leur choix.

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 courrier électronique, puis par téléphone afin de présélectionner les participants. Ils ont ensuite effectué un recrutement téléphonique pour compléter chaque marché.

Modération

Deux modérateurs ont animé les groupes de discussion avec les deux publics cibles, soit les personnes au Canada ayant une ou plus d'une maladie grave et leur famille (ou la famille choisie), les amis et les aidants.

Nos deux chercheurs principaux, Stéphanie Constable et Doug Anderson, ont dirigé la modération du groupe de discussion. Une fois les premiers groupes de discussion terminés, nos modérateurs se sont réunis et ont comparé leurs résultats et leurs réflexions sur les groupes. Les modérateurs ont communiqué fréquemment entre eux pour comparer les résultats et ont suggéré, en consultation avec le chargé de projet, des modifications au guide du modérateur.

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 d'opinion publique. La recherche en groupe 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 des idées, attitudes, expériences et opinions d'un échantillon sélectionné de participants sur un sujet défini. En raison du petit nombre 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 pas être généralisés de manière fiable au-delà de leur nombre.

Glossaire

Le glossaire suivant explique les généralisations et les interprétations des termes qualitatifs utilisés tout au long du rapport. Ces expressions sont utilisées lorsque des groupes de participants partagent un point de vue particulier et que des thèmes émergents peuvent être signalés. À moins d'indication contraire, cela ne signifie pas que les autres participants étaient en désaccord avec la question, mais plutôt que d'autres n'ont pas formulé de commentaires ou n'avaient pas d'opinion tranchée sur la question.

Terme général	Interprétation
Peu	Le terme « peu » est utilisé lorsque moins de 10 % des participants ont donné des réponses semblables.
Plusieurs	Le terme « plusieurs » est utilisé lorsque moins de 20 % des participants ont donné des réponses semblables.
Quelques	Le terme « quelques » est utilisé lorsque plus de 20 %, mais nettement moins de 50 % des participants ont donné des réponses semblables.
Beaucoup	Le terme « beaucoup » est utilisé lorsque près de 50 % des participants ont donné des réponses semblables.
Majorité/pluralité	Les termes « majorité » ou « pluralité » sont utilisés lorsque plus de 50 %, mais moins de 75 % des participants ont donné des réponses semblables.
Plupart	Le terme « plupart » est utilisé lorsque plus de 75 % des participants ont donné des réponses semblables.
Très grande majorité	Le terme « très grande majorité » est utilisé lorsque presque tous les participants ont donné des réponses semblables, mais que plusieurs avaient des points de vue différents.
Unanime/presque tous	Les termes « unanime » ou « presque tous » sont utilisés lorsque tous les participants ont donné des réponses semblables ou lorsque la grande majorité des participants ont donné des réponses semblables et que les quelques autres ont refusé de commenter la question.

Annexe B : Questionnaire de recrutement

Résumé des séances de discussion en groupe

- Recruter 8 participants par groupe de discussion.
- Les séances de discussion dureront 90 minutes.
- Douze groupes au total :
 - Trois groupes composés de membres de chacune des populations suivantes :
 - Aidants non rémunérés issus de la population générale, y compris ceux qui connaissant une personne actuellement ayant une ou plus d'une maladie grave ou ayant récemment reçu des soins palliatifs
 - Aidants non rémunérés qui sont des PANDC, y compris ceux qui connaissant une personne actuellement ayant une ou plus d'une maladie grave ou ayant récemment reçu des soins palliatifs
 - Membres de la population générale ayant une ou plus d'une maladie grave, y compris ceux présentant un handicap physique
 - PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave, y compris celles présentant un handicap physique
- Assurer un mélange équilibré d'autres caractéristiques démographiques (provinces dans les régions, âge, genre, revenu, éducation, milieu urbain/banlieue/région rurale, etc.)

N° de groupe	Groupe cible	Région/langue	Heure
Mardi 10 octobre 2023			
1 (SC)	Personnes ayant une ou plus d'une maladie grave	Est (anglais – T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON)	16 h HE/17 h HA/17 h 30 HT
2 (SC)	Personnes ayant une ou plus d'une maladie grave	Est (français – N.-B., QC, ON)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
3 (DA)	PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave	Est (anglais – T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
4 (SC)	Personnes ayant une ou plus d'une maladie grave	Ouest (anglais – Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O., Nt)	20 h HE/19 h HC/18 h HR/17 h HP
5 (DA)	PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave	Ouest (anglais – Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O., Nt)	20 h HE/19 h HC/18 h HR/17 h HP
Mercredi 11 octobre 2023			
6 (SC)	PANDC ayant une ou plus d'une maladie grave	Est (français – N.-B., QC, ON)	16 h HE/17 h HA/17 h 30 HT
7 (DA)	Aidants non rémunérés issus de la population générale	Est (anglais – T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON)	16 h HE/17 h HA/17 h 30 HT
8 (SC)	Aidants non rémunérés issus de la population générale	Est (français – N.-B., QC, ON)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
9 (DA)	Aidants non rémunérés qui sont des PANDC	Est (anglais – T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
10 (SC)	Aidants non rémunérés issus de la population générale	Ouest (anglais – Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O., Nt)	20 h HE/19 h HC/18 h HR/17 h HP

11 (DA)	Aidants non rémunérés qui sont des PANDC	Ouest (anglais – Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O., Nt)	20 h HE/19 h HC/18 h HR/17 h HP
Jeudi 12 octobre 2023			
12 (SC)	Aidants non rémunérés qui sont des PANDC	Est (français – N.-B., QC, ON)	17 h HE/18 h HA/18 h 30 HT

Nom du répondant :

N° de téléphone du répondant : (travail)

N° de téléphone du répondant : (cellulaire)

Courriel du répondant :

Intervieweur :

Date :

Validé :

Bonjour/Hello, mon nom est ____ et je vous appelle de la part d'Earnscliffe, une firme nationale de recherche sur l'opinion publique. Would you prefer that I continue in English or French? Préférez-vous continuer en français ou en anglais?

Remarque : Si, à ce stade, le répondant préfère poursuivre en anglais, l'intervieweur doit être capable de mener l'entrevue en anglais, ou de lire l'énoncé suivant : « Thank you. Someone will call you back shortly to proceed with the survey/questionnaire/prescreening in English. »

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 souhaite connaître votre opinion et impression d'une campagne d'éducation et de sensibilisation du public. 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 souhaitons 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. Dans le rapport, les opinions exprimées ne seront pas attribuées à une personne en particulier, et les propos seront groupés pour protéger l'anonymat des participants. Tous les renseignements fournis seront traités conformément aux exigences de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et de toute autre loi pertinente.

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 aux 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)

Le cas échéant, l'enregistrement sert uniquement à évaluer le travail de l'intervieweur et est écouté immédiatement après la fin de l'entrevue. S'ils étaient absents au moment de l'entrevue, le client et le gestionnaire de projet pourraient également écouter l'enregistrement. Tous les enregistrements sont détruits après l'évaluation.

1. 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·rice 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 autres options ci-dessus, remercier et terminer.

2. 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 du Québec, 4 de l'Ontario

Est (français) : 2 participants du Canada atlantique, 4 du Québec, 2 de l'Ontario

Ouest (anglais) : 1 participant du Manitoba, 1 de la Saskatchewan, 2 de l'Alberta, 3 de la Colombie-Britannique, 1 des Territoires

3. 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, ostéogénèse 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 [MSA], dystrophie musculaire, etc.)
Neuropathie
Maladie de Parkinson
Paralysie supranucléaire progressive
Tuberculose
Aucune de ces réponses [Passer à Q5]
Je ne sais pas/Je préfère ne pas répondre [Passer à Q5]

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

Oui	1
Non	2
Je préfère ne pas répondre	9

Au moins deux personnes dans les groupes 1, 2, 3, 4, 5 et 6 présentant un handicap physique et atteintes d'une maladie grave.

Si la personne présente un handicap physique et est atteinte d'une maladie grave, passer à Q9.

5. 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 saurais dire/Je préfère ne pas répondre	9	Remercier et terminer

6. 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, 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 [MSA], dystrophie musculaire, etc.)
Neuropathie
Maladie de Parkinson
Paralysie supranucléaire progressive Tuberculose
Aucune de ces réponses [Remercier et terminer]
Je ne saurais dire/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 (Q5) correspondant à l'une des maladies mentionnées à Q6, le classer comme aidant non rémunéré (groupes 7, 8, 9, 10, 11 et 12).

7. Est-ce que la personne dont vous prenez soin se considère comme ayant un handicap physique?

Oui	1
Non	2
Je préfère ne pas répondre	9

Au moins une personne dans les groupes 7, 8, 9, 10, 11 et 12 qui prennent soin d'une personne présentant un handicap physique.

8. Quel est votre lien avec cette personne? [Assurer un mélange équilibré]

Partenaire de vie	1	
Parent	2	
Enfant	3	
Autre membre de la famille	4	
Ami	5	
Aidant non rémunéré	6	
Je préfère ne pas répondre	9	Remercier et terminer

9. 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 Remercier et terminer

Avec toute sélection autre que « personne blanche », poursuivre pour les groupes de PANDC.

10. 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	Remercier et terminer

11. 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	Remercier et terminer

12. 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

13. Laquelle des catégories suivantes décrit le mieux le revenu total de votre ménage, c'est-à-dire le revenu total combiné de tous les membres de votre ménage, avant impôts? [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

14. Quel est le niveau de scolarité le plus élevé que vous avez atteint? [Assurer un mélange équilibré]

Études secondaires en partie	1	
Diplôme d'études secondaires	2	
Études collégiales/universitaires en partie	3	
Diplôme d'études collégiales/universitaires	4	
Études supérieures	5	
Je préfère ne pas répondre	9	Remercier et terminer

15. 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	Remercier et terminer

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

Oui	1	Maximum de 4 par groupe
Non	2	Passer à Q18
Je ne saurais dire/Je préfère ne pas répondre	9	Remercier et terminer

17. 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 saurais dire/Je préfère ne pas répondre	9	Remercier et terminer

18. 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 saurais dire/Je préfère ne pas répondre	9	Remercier et terminer

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

19. 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

20. Votre appareil (ordinateur/téléphone intelligent/tablette) est-il doté d'une caméra qui permettra à l'animateur et aux autres participants de vous voir au cours de la discussion en ligne?

Oui	Poursuivre
-----	------------

Non Remercier et terminer

INVITATION

21. Dans les groupes de discussion, on demande aux participants d'exprimer leurs opinions et leurs pensées. Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise d'exprimer votre opinion devant d'autres personnes? Diriez-vous que vous êtes...? [Lire la liste]

Très à l'aise	1	Minimum de 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 saurais dire/Je préfère ne pas répondre	9	Remercier et terminer

22. 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

23. Préféreriez-vous participer au groupe de discussion seul·e ou préféreriez-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.

24. Avez-vous accès à la technologie nécessaire pour participer à ce groupe de discussion en ligne?

Oui	1
Non	2

25. [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.
26. 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. Au total, 8 personnes participeront à cette discussion informelle.

La discussion durera un maximum de 90 minutes et vous recevrez un montant de 125 \$ en guise de remerciement pour votre temps. Accepteriez-vous d'y participer?

Oui	1	Admissible
Non	2	Remercier et terminer
Je ne saurais dire/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 prénoms et des profils (réponses au questionnaire de recrutement) des participants à l'animateur, afin qu'il puisse vous inscrire. Votre prénom pourra être vu par les autres membres du groupe. Acceptez-vous que votre prénom soit transmis?

Oui	1	Passer à P2
Non	2	Passer à P1a

Nous devons donner votre prénom 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. Sachez que toute information en arrière-plan demeurera strictement confidentielle. 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 et que les autres membres du groupe puissent le voir/connaître?

Oui	1	Passer à P2
Non	2	Remercier et terminer

- P2) La séance de discussion en groupe sera enregistrée aux 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 aux fins de recherche et de compte rendu?

- | | | |
|-----|---|---|
| Oui | 1 | Remercier et passer à P3 |
| Non | 2 | Lire l'information ci-dessous 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 enregistrions la séance?

- | | | |
|-----|---|--------------------------|
| Oui | 1 | Remercier et passer à P3 |
| Non | 2 | Remercier et terminer |

- P3) Des employés du gouvernement du Canada et l'agence créative pourraient être en ligne afin d'observer les groupes. Ils recevraient une liste des prénoms et des profils des participants, à titre de référence pendant les groupes.

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, 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 groupe	Groupe cible	Région/langue	Heure
Mardi 10 octobre 2023			
1 (SC)	Personnes atteintes d'une maladie grave	Est (anglais – T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON)	16 h HE/17 h HA/17 h 30 HT
2 (SC)	Personnes atteintes d'une maladie grave	Est (français – N.-B., QC, ON)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
3 (DA)	PANDC atteintes d'une maladie grave	Est (anglais – T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
4 (SC)	Personnes atteintes d'une maladie grave	Ouest (anglais – Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O., Nt)	20 h HE/19 h HC/18 h HR/17 h HP
5 (DA)	PANDC atteintes d'une maladie grave	Ouest (anglais – Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O., Nt)	20 h HE/19 h HC/18 h HR/17 h HP
Mercredi 11 octobre 2023			
6 (SC)	PANDC atteintes d'une maladie grave	Est (français – N.-B., QC, ON)	16 h HE/17 h HA/17 h 30 HT
7 (DA)	Aidants non rémunérés issus de la population générale	Est (anglais – T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON)	16 h HE/17 h HA/17 h 30 HT
8 (SC)	Aidants non rémunérés issus de la population générale	Est (français – N.-B., QC, ON)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
9 (DA)	Aidants non rémunérés qui sont des PANDC	Est (anglais – T.-N.-L., Î.-P.-É., N.-É., N.-B., QC, ON)	18 h HE/19 h HA/19 h 30 HT
10 (SC)	Aidants non rémunérés issus de la population générale	Ouest (anglais – Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O., Nt)	20 h HE/19 h HC/18 h HR/17 h HP
11 (DA)	Aidants non rémunérés qui sont des PANDC	Ouest (anglais – Man., Sask., Alb., C.-B., Yn, T.N.-O., Nt)	20 h HE/19 h HC/18 h HR/17 h HP
Jeudi 12 octobre 2023			
12 (SC)	Aidants non rémunérés qui sont des PANDC	Est (français – N.-B., QC, ON)	17 h HE/18 h HA/18 h 30 HT

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 [insérez numéro de téléphone]. Demandez à parler à [insérez nom]. Quelqu'un communiquera avec vous dans les jours qui précèdent le groupe de discussion pour confirmer votre présence.

Afin que nous puissions vous appeler pour confirmer votre présence 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, lui dire 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 : Guide de discussion

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. Je m'appelle 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 mentionné dans votre invitation à la séance de discussion, cette étude est menée 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.
- Merci infiniment 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. 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. Les commentaires ne seront attribués à personne en particulier, et ils seront rapportés de manière combinée. Les résultats seront publiés sur le site de Bibliothèque et Archives Canada dans 6 mois.

- 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, je m'appelle Stéphanie. Je travaille en recherche sur l'opinion publique depuis 25 ans. Je me passionne pour la recherche qualitative et j'adore rencontrer des personnes intéressantes comme vous et discuter avec elles.
- Comme vous le savez, je m'appelle Doug. 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.
- 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.

Contexte et compréhension (section : 10 minutes)

[Aidants]

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 (p. ex., la gestion de la douleur et des symptômes), émotionnels ou sociaux, culturels et spirituels des personnes de tous âges et soutiennent leurs familles et 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 (médecins, personnel infirmier et personnes préposées aux soins), des spécialistes d'une maladie et des spécialistes en soins palliatifs. Ils peuvent également être administrés par d'autres professionnels comme des physiothérapeutes, des inhalothérapeutes, 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.

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 (c.-à-d. les professionnels qui ne se spécialisent pas en soins palliatifs, comme les médecins de famille, le personnel infirmier ou les personnes préposées aux soins) ou de longue durée, et l'ensemble des services de soins de santé et sociaux généraux.

- Que pensez-vous de cette description des soins palliatifs?
 - Avez-vous d'autres interprétations de ce que sont les soins palliatifs et que vous aimeriez partager (p. ex., utilisez-vous un autre terme pour désigner les soins palliatifs)?
 - Avez-vous des pensées, des réflexions ou des questions sur les soins palliatifs?
- Selon votre compréhension des soins palliatifs, à qui s'adressent-ils? Quand/où les soins palliatifs sont-ils dispensés et par qui? À quel moment les soins palliatifs sont-ils le plus utiles pour les individus et les familles?
- À titre d'aidant prenant soin d'un proche, vous est-il arrivé de discuter avec cette personne de ses besoins en matière de soins de ce type? Si non, pourquoi pas?
 - Explorer : Avez-vous envisagé la possibilité que cette personne reçoive des soins palliatifs? Si non, pourquoi pas?
- Si la personne dont vous prenez soin a reçu ou reçoit actuellement des soins palliatifs et que vous êtes à l'aise d'en parler, veuillez décrire son expérience.
- Est-ce qu'un de vos proches ou vous-même avez eu de la difficulté à obtenir des soins palliatifs? Qu'êtes-vous à l'aise de nous faire part quant aux obstacles ou aux défis rencontrés? Quels ont été les effets des obstacles ou des défis sur la personne dont vous prenez soin et vous-même?

Les experts ont défini le deuil comme une réponse à tout type de perte, qui peut survenir avant un décès (p. ex., le deuil d'une perte d'emploi, de santé ou de mobilité) ou après. L'expérience du deuil est unique pour chacun. Personne ne peut vous dire comment se déroulera le processus ou combien de temps il prendra. La durée du deuil en réponse à une perte est différente pour chacun.

Le deuil est l'état d'avoir vécu et d'être en période de deuil après une perte, comme un décès. Le terme peut être utilisé différemment selon le contexte. Par exemple, il peut faire référence à une période précise, telle qu'une période définie dans les prestations de congé de deuil d'un emploi. Le deuil s'exprime de diverses façons, y compris par des rituels culturels ou religieux.

- Que pensez-vous de cette description du deuil? Avez-vous d'autres définitions de la douleur et du deuil que vous aimeriez exprimer?
- Qu'est-ce qui vous a aidé dans votre deuil ou qui vous aurait été utile? Quels types de stratégies, de soutien, de ressources ou de croyances ou pratiques culturelles vous ont aidé à vivre votre deuil ou vous auraient été utiles? Pistes exploratoires :
 - Traitement/accompagnement : une aide professionnelle peut offrir des stratégies d'adaptation et une oreille compréhensive.
 - Soutien communautaire : la participation à des groupes communautaires ou sociaux peut procurer un sentiment d'appartenance et de deuil partagé.
 - Groupes de soutien : le fait d'échanger sur son expérience avec d'autres personnes en situation semblable peut s'avérer réconfortant.
 - Pratiques religieuses ou spirituelles : les rituels, les prières ou l'accompagnement spirituel peuvent apporter du réconfort.
 - Tenue d'un journal : le fait de mettre par écrit ses sentiments peut être thérapeutique et aider à vivre ses émotions.

- Thérapie par l'art ou la musique : l'expression du deuil par des moyens créatifs peut être thérapeutique.
- Approche thérapeutique holistique : l'acupuncture, le massage ou d'autres approches thérapeutiques holistiques peuvent aider certaines personnes à se détendre et à composer avec le quotidien.
- À ceux et celles qui ont été l'aidant d'une personne maintenant décédée : d'après vous, ce changement de rôle (c.-à-d. le fait d'avoir assisté cette personne, puis de ne plus le faire) a-t-il eu des répercussions sur votre deuil? Si oui, veuillez décrire cette expérience.

Évaluation de concepts

[Pour les personnes atteintes d'une maladie grave]

En guise d'entrée en matière pour notre discussion d'aujourd'hui, permettez-moi de vous lire la définition suivante.

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.

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 ou de longue durée, et l'ensemble des services de soins de santé et sociaux généraux.

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.

[Tous les répondants]

L'objectif de la séance d'aujourd'hui/de ce soir est de vous présenter une série de concepts créatifs, comportant des éléments visuels et des messages écrits, et de recueillir votre réaction à ceux-ci. Nous avons différents concepts publicitaires à vous présenter, y compris des

messages audio ou vidéo, des concepts publicitaires destinés aux médias sociaux et des questionnaires.

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.

Enfin, veuillez noter que certains de ces concepts vous seront présentés dans leur version achevée et d'autres, dans leur version préliminaire. J'aimerais que vous vous imaginiez ces concepts en conditions réelles (c.-à-d., comme si vous les voyiez en parcourant des pages Web ou des médias sociaux, ou en écoutant des balados (ou « podcasts »)).

Concepts publicitaires vidéo (section : 15 minutes/total : 25 minutes)

[Tous les répondants]

Commençons par les concepts publicitaires vidéo. Il s'agit de concepts publicitaires de 30 secondes. Je vais partager mon écran et faire jouer les concepts publicitaires un à la fois. Nous les regarderons ensemble en silence, puis nous discuterons ensemble de vos réactions.

[Les participants de chaque groupe verront 2 concepts publicitaires (celui sur les héros et celui sur le deuil, dans leur langue). Animateur : si le temps le permet, présenter un troisième concept publicitaire, « conteurs/conteuses », propre au groupe cible.]

N° de groupe	Groupe cible	Région/langue	Héros	Deuil	Conteurs/conteuses (si le temps le permet)						
					ML	B	G	I	MJ	A	
1 (SC)	Aidants non rémunérés issus de la population générale	Est (anglais)	X	X	X						
2 (SC)	Aidants non rémunérés issus de la population générale	Est (français)	X	X		X					
3 (DA)	Aidants non rémunérés qui sont des PANDC	Est (anglais)	X	X			X				
4 (SC)	Aidants non rémunérés issus de la population générale	Ouest (anglais)	X	X	X						
5 (DA)	Aidants non rémunérés qui sont des PANDC	Ouest (anglais)	X	X			X				
6 (SC)	Aidants non rémunérés qui sont des PANDC	Est (français)	X	X		X					
7 (DA)	Personnes atteintes d'une maladie grave	Est (anglais)	X	X					X		
8 (SC)	Personnes atteintes d'une maladie grave	Est (français)	X	X							X
9 (DA)	PANDC atteintes d'une maladie grave	Est (anglais)	X	X			X				
10 (SC)	Personnes atteintes d'une maladie grave	Ouest (anglais)	X	X					X		
11 (DA)	PANDC atteintes d'une maladie grave	Ouest (anglais)	X	X			X				
12 (SC)	PANDC atteintes d'une maladie grave	Est (français)	X	X				X			
			12	12	2	2	4	1	2	1	

[Animateur : afficher chaque concept publicitaire, 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.]

- Que pensez-vous globalement 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?
- Quel est le principal message qui s'en dégage?
- Quelle impression vous laisse-t-il, précisément au sujet des soins palliatifs ou du deuil? Pourquoi?
- Qu'avez-vous pensé de l'approche sous forme de témoignages?
- Le remarqueriez-vous? Attirerait-il votre attention? Est-il mémorable? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Y a-t-il quelque chose qui porte à confusion ou vous semble peu clair? En quoi?
- Est-ce que certains éléments vous ont surpris (p. ex., avez-vous appris quelque chose)?
- D'après vous, est-ce une façon adéquate d'aborder les soins palliatifs ou le deuil? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Ce concept vous inciterait-il à faire quelque chose après l'avoir vu? Pourquoi ou pourquoi pas?
 - Si oui, quoi?
- Comment pourrait-on l'améliorer?

Concepts publicitaires destinés aux médias sociaux (section : 20 minutes/total : 45 minutes)

[Tous les répondants]

Examinons maintenant les concepts publicitaires destinés aux médias sociaux. Nous avons quatre concepts à vous présenter. Encore une fois, nous les regarderons ensemble en silence, puis nous discuterons ensemble de vos réactions.

[Animateur : afficher chaque concept publicitaire, 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.]

- Que pensez-vous globalement 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?
- Le remarqueriez-vous? Attirerait-il votre attention? Est-il mémorable? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Ce concept vous inciterait-il à faire quelque chose après l'avoir vu? Pourquoi ou pourquoi pas?
 - Si oui, quoi?
 - Cliqueriez-vous sur « J'aime »? Partageriez-vous cette publication? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Y a-t-il quelque chose qui porte à confusion ou vous semble peu clair? En quoi?
- Est-ce que certains éléments vous ont surpris (p. ex., avez-vous appris quelque chose)?
- D'après vous, est-ce une façon adéquate d'aborder les soins palliatifs ou le deuil? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Comment pourrait-on l'améliorer?

Autres messages

Nous avons d'autres messages à vous présenter (8 sur les soins palliatifs et 3 sur le deuil); ils pourraient être utilisés avec les images que nous avons déjà examinées ou dans le cadre d'autres concepts publicitaires.

[Animateur : présenter les autres messages qui pourraient être utilisés comme texte de remplacement ou dans le cadre d'autres concepts publicitaires.]

- Que pensez-vous de ce message?
- Contient-il des mots ou des expressions qui attirent particulièrement votre attention? Certains mots ou expressions posent-ils un problème? Pourquoi?

Concepts publicitaires audio (section : 15 minutes/total : 60 minutes)

[Personne atteinte d'une maladie grave]

Parlons maintenant de la possibilité de concepts publicitaires audio comportant des messages semblables. Il s'agit de messages que vous pourriez entendre, par exemple, à la radio ou dans un balado (ou un « podcast »).

- À main levée, combien d'entre vous écoutent des balados (ou un « podcast »)?
- [À main levée] Y en a-t-il parmi vous qui ont déjà entendu un message publicitaire lié à la santé dans le cadre d'un balado (ou un « podcast »)?
 - Si oui, cela vous inciterait-il à agir? Pourquoi ou pourquoi pas?
- D'après vous, est-ce un moyen (message publicitaire dans un balado (ou un « podcast ») approprié de communiquer avec les membres de votre famille ou vous-même au sujet des enjeux examinés aujourd'hui? Si non, pourquoi pas?

[Il est conseillé de ne présenter ces concepts qu'aux groupes comportant au moins 4 participants sur 8 qui écoutent des balados (ou « podcasts ») et au sein desquels les avis sont partagés quant à l'utilité de cette approche.]

[Animateur, faire jouer les messages publicitaires audio, un à la fois. Lancer la discussion sur le premier à l'aide des pistes exploratoires suivantes, puis sur l'autre si le temps le permet.]

- Quelle est votre impression globale de ce concept publicitaire audio? S'il y a lieu, qu'est-ce qui vous plaît? S'il y a lieu, qu'est-ce qui vous déplaît? Pourquoi?
- Quel est le principal message qui s'en dégage?
- Quelle impression vous laisse-t-il, précisément au sujet des soins palliatifs ou du deuil? Pourquoi?
- Ce concept vous inciterait-il à faire quelque chose après l'avoir entendu? Pourquoi ou pourquoi pas?
 - Si oui, quoi?
- Est-ce que certains éléments vous ont surpris (p. ex., avez-vous appris quelque chose)?
- Comment pourrait-on l'améliorer? Y a-t-il quoi que ce soit qui manque et devrait être communiqué dans de tels concepts publicitaires?

Questionnaire (section : 15 minutes/total : 75 minutes)

[Tous les répondants; aidants : si le temps le permet]

Le dernier concept que je souhaite examiner avec vous est un questionnaire interactif qui pourrait vous être présenté pendant que vous consultez une page Web en ligne. Pour vous

donner une idée, voici à l'écran quelques éléments visuels. Encore une fois, veuillez imaginer qu'il s'agit d'un questionnaire auquel vous répondriez en ligne.

[Animateur : afficher la maquette du questionnaire à l'écran. Lancer une discussion sur chaque page à l'aide des pistes exploratoires suivantes.]

- Quelle est votre impression globale de ce questionnaire?
- Quel est le principal message qui s'en dégage?
- Quelle impression vous laisse-t-il, précisément au sujet des soins palliatifs ou du deuil? Pourquoi?
- Seriez-vous susceptible de répondre à ce questionnaire interactif s'il vous était présenté en ligne? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Est-ce que certains éléments vous ont surpris (p. ex., avez-vous appris quelque chose)?
- Comment pourrait-on l'améliorer? Y a-t-il quoi que ce soit qui manque et devrait être communiqué dans de tels concepts publicitaires?

Communications (section : 10 minutes/total : 85 minutes)

[Tous les répondants]

Finalement, j'aimerais prendre un moment pour comprendre vos préférences en matière de communication.

- Par quels moyens pourrait-on vous transmettre des renseignements sur les soins de santé ou sur les soins palliatifs ou le deuil? 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?
- Quelles sources de renseignements sur la santé jugeriez-vous crédibles?
- Les influenceurs sur les médias sociaux sont-ils des sources de renseignements crédibles?
 - Vous inspireraient-ils à en apprendre davantage sur l'approche palliative des soins, ou vous inciteraient-ils à prendre des mesures quelconques en ce qui concerne votre maladie? Pourquoi ou pourquoi pas?
 - D'après vous, est-ce un moyen approprié d'interagir avec les membres de votre famille ou vous-même au sujet des enjeux examinés aujourd'hui? Si non, pourquoi pas?
- [Main levée] Avez-vous déjà vu une affiche numérique dans le cabinet d'un médecin ou une pharmacie?
 - Vous a-t-elle semblé utile? Pourquoi ou pourquoi pas?
 - D'après vous, est-ce un moyen approprié de communiquer avec les membres de votre famille ou vous-même au sujet des enjeux examinés aujourd'hui? Si non, pourquoi pas?

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

[Tous les répondants]

[Animateur, demander aux participants de transmettre les questions supplémentaires directement à l'animateur 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 dernière 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 D : Matériaux d'essai

Définitions

Pour chaque groupe, les participants se sont vu présenter une ou trois définitions en fonction de leur public cible. *Les aidants ont reçu trois définitions, tandis que les personnes atteintes d'une maladie grave n'en ont reçu qu'une. Les définitions présentées sont celles du gouvernement du Canada concernant les soins palliatifs, le deuil et la douleur.*

Soins palliatifs — Aidants

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 (p. ex., la gestion de la douleur et des symptômes), émotionnels ou sociaux, culturels et spirituels des personnes de tous âges et soutiennent leurs familles et 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 (médecins, personnel infirmier et personnes préposées aux soins), des spécialistes d'une maladie et des spécialistes en soins palliatifs. Ils peuvent également être administrés par d'autres professionnels comme des physiothérapeutes, des inhalothérapeutes, 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.

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 (c.-à-d. les professionnels qui ne se spécialisent pas en soins palliatifs, comme les médecins de famille, le personnel infirmier ou les personnes préposées aux soins) ou de longue durée, et l'ensemble des services de soins de santé et sociaux généraux.

Deuil – Aidants seulement

Les experts ont défini le deuil comme une réponse à tout type de perte, qui peut survenir avant un décès (p. ex., le deuil d'une perte d'emploi, de santé ou de mobilité) ou après. L'expérience du deuil est unique pour chacun. Personne ne peut vous dire comment se déroulera le processus ou combien de temps il prendra. La durée du deuil en réponse à une perte est différente pour chacun.

Le deuil est l'état d'avoir vécu et d'être en période de deuil après une perte, comme un décès. Le terme peut être utilisé différemment selon le contexte. Par exemple, il peut faire référence à une période précise, telle qu'une période définie dans les prestations de congé de deuil d'un emploi. Le deuil s'exprime de diverses façons, y compris par des rituels culturels ou religieux.

Soins palliatifs — Personnes atteintes d’une maladie grave

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.

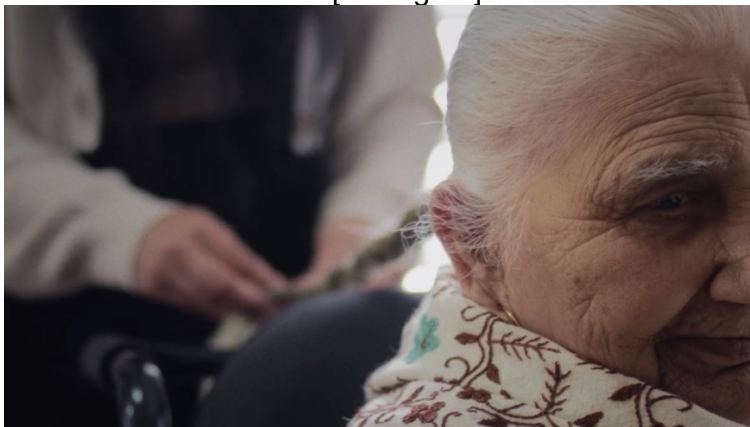
Ils peuvent être administrés par un éventail de professionnels de la santé, y compris des fournisseurs de soins de santé primaires, des spécialistes de votre maladie et des spécialistes en soins palliatifs. Ils peuvent également être administrés par d’autres professionnels comme des physiothérapeutes, 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.

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 ou de longue durée, et l’ensemble des services de soins de santé et sociaux généraux.

Concepts publicitaires vidéo

Les images et descriptions suivantes sont utilisées pour illustrer et décrire les vidéos présentées aux participants aux groupes de discussion.

Publicité vidéo « héros » [en anglais]



La première scène est celle d’une femme d’âge moyen et d’un homme d’âge moyen, son mari, assis sur un sofa et regardant la télévision en se tenant par la main. La scène suivante est celle d’une femme d’âge moyen différente devant un comptoir de cuisine avec une femme âgée, sa mère, assise de l’autre côté, en face l’une de l’autre. Elles parlent et rient. La suivante est une

jeune femme qui brosse et tresse les cheveux d'une femme âgée, sa grand-mère, qui est assise dans un fauteuil roulant, puis les deux sont assises l'une à côté de l'autre en souriant et en riant. La vidéo est suivie d'un écran sur lequel on lit : « See how a palliative approach to care can improve quality of life. Canada-point-c-a-barre oblique-palliative-tiret-care », suivi d'un écran blanc sur lequel figure le logo du gouvernement du Canada.

Publicité vidéo « héros » [en français]



La vidéo commence en montrant le dos d'une femme d'âge moyen et d'un jeune homme, son fils, marchant bras dessus bras dessous dans un sentier forestier. Elle montre ensuite leurs visages souriants et rieurs. La scène suivante les montre assis à une table, jouant à un jeu, et riant. La scène suivante montre un autre jeune homme et une femme d'âge moyen, sa mère, assis à un comptoir et examinant de vieilles photographies, souriant et riant. Les scènes vidéo sont suivies d'un écran sur lequel on peut lire : « Voyez comment une approche palliative des soins peut améliorer la qualité de vie. Canada-point-c-a-barre oblique-soins-tiret-palliatifs », suivi d'un écran blanc sur lequel figure le logo du gouvernement du Canada.

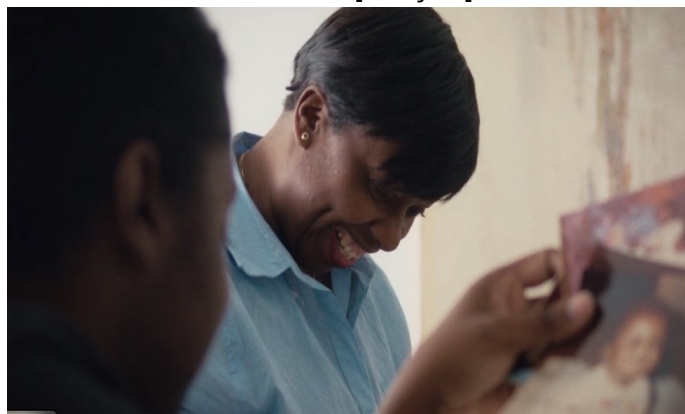
Publicité vidéo sur le deuil [en anglais]



La scène commence avec un chien et une femme d'âge moyen qui aide un homme d'âge moyen, son mari, à sortir de la douche. Ils ont l'air de ressentir une détresse émotionnelle et, à travers le miroir de la salle de bains, vous pouvez voir la femme caresser l'homme et

l'embrasser sur la joue. La scène suivante montre la femme assise sur un canapé et qui parle à la caméra, en train d'être interviewée. La scène suivante montre la même femme et le même homme assis ensemble sur un canapé, regardant la télévision et se tenant la main. La caméra fait un zoom sur leurs mains. Les scènes vidéo sont suivies d'un écran sur lequel on peut lire : « See how a palliative approach to care can help with grief support. Canada-point-c-a-barre oblique-palliative-tiret-care », suivi d'un écran blanc sur lequel figure le logo du gouvernement du Canada.

Publicité vidéo sur le deuil [français]



La vidéo commence avec une femme d'âge moyen assise sur un canapé qui s'adresse à la caméra. Elle montre rapidement une photo imprimée d'un enfant en bas âge assis sur un comptoir et revient à un angle de vue différent de la femme assise sur le canapé. Elle montre ensuite une scène où elle est assise à une table avec un ordinateur portable et parle pendant ce qui semble être un appel vidéo, puis revient à la femme assise sur le canapé et parlant à la caméra. La scène suivante la montre debout devant un comptoir de cuisine, avec un jeune homme, son fils, assis à côté d'elle. Ils rient et regardent des photos imprimées de ce qui semble être le jeune homme lorsqu'il était enfant. Les scènes vidéo sont suivies d'un écran sur lequel on peut lire : « Voyez comment une approche palliative des soins peut offrir du soutien face au deuil. Canada-point-c-a-barre oblique-soins-tiret-palliatifs », suivi d'un écran blanc sur lequel figure le logo du gouvernement du Canada.

Publicité vidéo « conteur/conteuse », Mary Lee et Kelly



La vidéo commence avec une femme âgée assise sur une chaise et qui parle à la caméra. Elle passe ensuite à une femme d'âge moyen, sa fille, assise sur une chaise face à la caméra et qui

parle. La scène suivante montre les deux femmes dans la cuisine, la femme d'âge moyen se tenant d'un côté du comptoir, tandis que la femme d'âge mûr est assise de l'autre côté et boit dans une tasse. Elles parlent, sourient et rient. La scène suivante montre la femme adulte plus âgée s'adressant à nouveau à la caméra. Les scènes vidéo sont suivies d'un écran sur lequel on peut lire : « See how a palliative approach to care can improve quality of life. Canada-point-c-a-barre-oblique-palliative-tiret-care », suivi d'un écran blanc sur lequel figure le logo du gouvernement du Canada.

Publicité vidéo « conteur/conteuse », Guneet



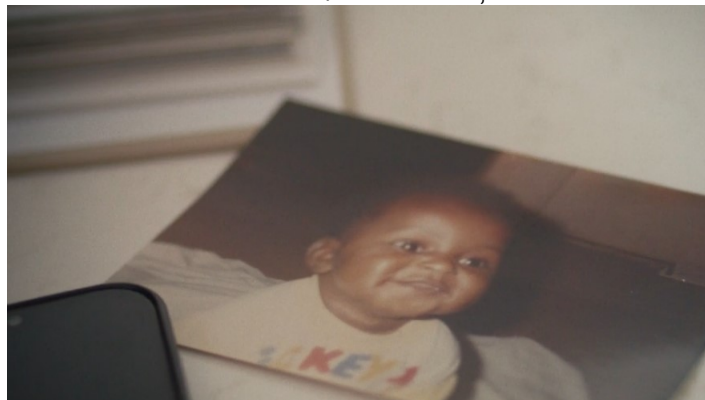
La vidéo commence avec une jeune femme assise sur un canapé et qui parle à la caméra. Elle montre ensuite une scène dans laquelle elle aide une femme âgée, sa grand-mère, qui est assise sur le bord d'un lit, à mettre son châle sur ses épaules et à utiliser son respirateur. Elle s'assoit ensuite à côté d'elle, et elles se parlent et se sourient avec beaucoup d'affection l'une pour l'autre. La vidéo est suivie d'un écran sur lequel on lit : « See how a palliative approach to care can improve quality of life. Canada-point-c-a-barre-oblique-palliative-tiret-care », suivi d'un écran blanc sur lequel figure le logo du gouvernement du Canada.

Publicité vidéo « conteur/conteuse », Mike et Julie



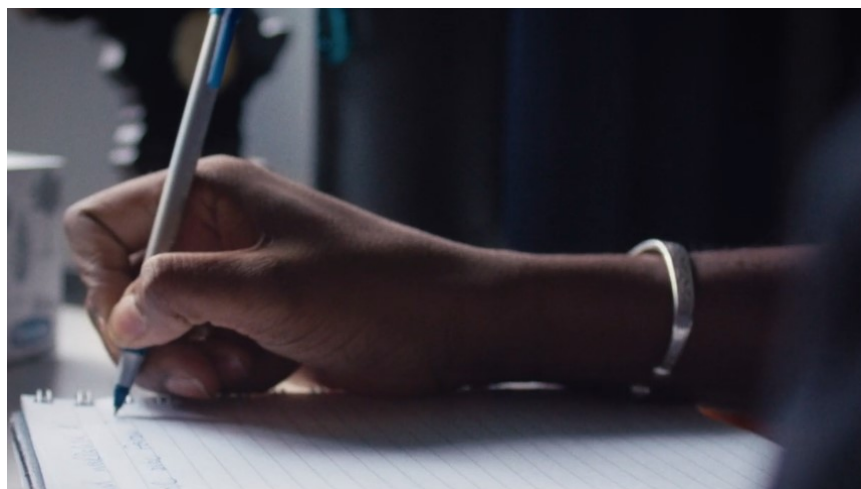
La vidéo commence avec un homme d'âge moyen assise sur un canapé qui s'adresse à la caméra. Elle montre ensuite l'homme en fauteuil roulant, avec une femme d'âge moyen, son épouse et leur chien qui marchent sur le trottoir en direction de la caméra en hiver. La scène suivante montre la femme assise sur le canapé en train de parler à la caméra. La vidéo est suivie d'un écran sur lequel on lit : « See how a palliative approach to care can improve quality of life. Canada-point-c-a-barre oblique-palliative-tiret-care », suivi d'un écran blanc sur lequel figure le logo du gouvernement du Canada.

Publicité vidéo « conteur/conteuse », Biba



La vidéo commence avec une femme d'âge moyen assise sur un canapé qui s'adresse à la caméra. Elle montre ensuite une photo imprimée d'un enfant en bas âge assis sur un comptoir avec un téléphone portable et d'autres objets. On revient ensuite à la femme qui parle à la caméra, puis à un jeune homme, son fils, assis au comptoir et qui regarde une pile de photos imprimées avec la femme. Ils sourient et rient en regardant les vieilles photos de lui enfant. Les scènes vidéo sont suivies d'un écran sur lequel on peut lire : « Voyez comment une approche palliative des soins peut améliorer la qualité de vie. Canada-point-c-a-barre oblique-soins-tiret-palliatifs », suivi d'un écran blanc sur lequel figure le logo du gouvernement du Canada.

Publicité vidéo « conteur/conteuse », Ismaël



La vidéo commence avec un jeune homme qui marche sur un sentier pavé bordé d'arbres en direction de la caméra. Il est à l'extérieur et c'est l'hiver. Elle le montre ensuite traversant le stationnement d'un immeuble d'habitation, puis le montre assis à l'intérieur sur un canapé et parlant à la caméra. La scène suivante le montre assis à un bureau, écrivant dans un cahier, puis de nouveau assis et s'adressant à la caméra. La scène suivante le montre assis à un comptoir de cuisine avec une femme d'âge moyen, sa mère, debout à côté de lui. Ils sont en train de prendre des photographies de lui lorsqu'il était enfant. Les scènes vidéo sont suivies d'un écran sur lequel on peut lire : « Voyez comment une approche palliative des soins peut améliorer la qualité de vie. Canada-point-c-a-barre-oblique-soins-tiret-palliatifs », suivi d'un écran blanc sur lequel figure le logo du gouvernement du Canada.

Vidéo « conteur/conteuse », Alex



La vidéo commence par un jeune homme assis sur un canapé et s'adressant à la caméra. Elle passe ensuite à une femme d'âge moyen, sa mère, assise et parlant à la caméra. La scène suivante montre quelques tableaux adossés à un mur et le jeune homme les parcourt et en choisit un. La scène revient à la femme assise qui parle à la caméra. Les scènes vidéo sont suivies d'un écran sur lequel on peut lire : « Voyez comment une approche palliative des soins peut améliorer la qualité de vie. Canada-point-c-a-barre-oblique-soins-tiret-palliatifs », suivi d'un écran blanc sur lequel figure le logo du gouvernement du Canada.

Concepts publicitaires destinés aux médias sociaux

Pour ce qui est des concepts publicitaires destinés aux médias sociaux, deux concepts ont été montrés en rapport avec les soins palliatifs et deux autres en rapport avec le deuil. Les participants ont d'abord vu chaque concept publicitaire individuellement, puis les deux concepts publicitaires en groupe de deux, puis les autres messages possibles pour les soins palliatifs et le deuil.

Concept publicitaire 1 sur les soins palliatifs destiné aux médias sociaux



Texte de remplacement : Image d'une jeune femme assise avec une femme plus âgée, sa grand-mère, se regardant l'une l'autre comme si elles avaient une conversation. Les mots « Une approche palliative des soins peut aider à améliorer la qualité de vie. » sont superposés en noir sur le coin inférieur gauche et le centre de l'image. En bas, il y a une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin inférieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin inférieur droit.

Concept publicitaire 2 sur les soins palliatifs destiné aux médias sociaux



Texte de remplacement : Une image d'une jeune femme debout, le bras autour d'une femme adulte plus âgée, sa mère, qui prend la pose et sourit à l'appareil photo. Les mots « Une approche palliative des soins peut débuter dès le diagnostic. » sont superposés en noir sur le coin inférieur gauche et le centre de l'image. En bas, il y a une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin inférieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin inférieur droit.

Messages supplémentaires sur les soins palliatifs

Dix messages de campagne ont été affichés à l'écran pour les participants.

- Des soins physiques aux soins psychologiques, une approche palliative des soins soutient ceux ayant une maladie grave.
- À tous les stades d'une maladie grave, une approche palliative des soins peut apporter un soutien aux patients et à leurs proches.
- Une approche palliative des soins est une forme de soins holistiques.
- Une approche palliative des soins, bien plus que des soins de fin de vie.
- Une approche palliative des soins peut aider les patients à profiter de la vie.
- Une approche palliative des soins peut aider les patients et les soignants à apprécier les choses qui sont importantes pour eux.
- Une approche palliative des soins offre un soutien personnalisé.
- Une approche palliative des soins comprend un soutien émotionnel, psychologique, social et spirituel.
- Une approche palliative des soins peut aussi soutenir les proches aidants.
- Une approche palliative des soins peut apporter un soutien aux patients, aux familles et aux aidants.

Concept publicitaire 1 sur le deuil destiné aux médias sociaux



Image d'une femme d'âge moyen assise et regardant au loin. Les mots « Une approche palliative des soins peut offrir du soutien avant et après la perte d'un être cher. » sont superposés en noir sur le coin inférieur gauche et le centre de l'image. En bas, il y a une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin inférieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin inférieur droit.

Concept publicitaire 2 sur le deuil destiné aux médias sociaux



Une image d'une femme d'âge moyen assise et regardant vers le bas et au loin. Les mots « Chaque personne vit le deuil différemment. » sont superposés en noir en bas à gauche et au centre de l'image. En bas, il y a une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin inférieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin inférieur droit.

Messages supplémentaires sur le deuil

Cinq messages de campagne ont été affichés à l'écran pour les participants.

- Les services de soutien au deuil peuvent aider les patients et proches aidants à différents stades d'une maladie grave et après une perte.
- Une approche palliative peut mettre les patients et les aidants en contact avec les services locaux de soutien au deuil.
- Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de vivre un deuil. Le deuil est unique.
- Une approche palliative des soins peut soutenir les personnes en deuil.
- Une approche palliative des soins peut inclure un soutien au deuil pour les patients et les aidants.

Concepts publicitaires audio

Les concepts publicitaires audio ont été présentés aux participants ayant une ou plus d'une maladie grave. Chacun des quatre concepts publicitaires audio rappelle les concepts publicitaires vidéo en nous présentant à nouveau Guneet, Mike et Julie, Biba et Alex. Les scripts audio de chaque concept publicitaire étaient les suivants :

Concept publicitaire audio avec Guneet

Anglais :

When I learned the term early palliative care, I learnt that it includes care for people like my grandmother, who have multiple illnesses that are ongoing and that are long-lasting.

That sort of connected those dots for me; that it was not necessarily just about caring for a person at the end of their life.

See how a palliative approach to care can improve quality of life.

Learn more at Canada.ca/palliative-care.

A message from the Government of Canada.

Français :

Lorsque j'ai appris ce que c'est que les soins palliatifs précoces, j'ai appris qu'ils comprennent des soins pour des gens comme ma grand-mère, qui sont aux prises avec de multiples maladies qui perdurent.

Cela m'a permis de faire le lien, de comprendre qu'il ne s'agissait pas seulement de s'occuper d'une personne en fin de vie.

Voyez comment une approche palliative des soins peut améliorer la qualité de vie.

Pour en savoir plus, consultez le site canada.ca/soins-palliatifs.

Un message du gouvernement du Canada.

Concept publicitaire audio avec Mike et Julie

Anglais :

You hear palliative care; it's like your time is limited, but it's not the end, it's the helping hand we need.

It's to make sure we're not alone, that somebody is there who can guide us through a pretty scary process.

See how a palliative approach to care can improve quality of life.

Learn more at Canada.ca/palliative-care.

A message from the Government of Canada.

Français :

Vous entendez parler de soins palliatifs; c'est comme si votre temps était compté, mais ce n'est pas la fin, c'est le coup de main dont nous avons besoin.

Il s'agit de s'assurer que nous ne sommes pas seuls, que quelqu'un est là pour nous guider dans un processus assez effrayant.

Voyez comment une approche palliative des soins peut améliorer la qualité de vie.

Pour en savoir plus, consultez le site canada.ca/soins-palliatifs.

Un message du gouvernement du Canada.

Concept publicitaire audio avec Alex

Le palliatif, ça mérite d'être connu d'un autre angle, d'un autre aspect. C'est quelque chose qui aide la personne dans sa maladie à reprendre le contrôle sur sa vie.

On ne peut pas passer à travers tout seul. C'est essentiel d'accepter l'aide que l'on nous donne.

Voyez comment une approche palliative des soins peut améliorer la qualité de vie.

Apprenez-en plus à Canada.ca/soins-palliatifs.

Un message du Gouvernement du Canada.

Concept publicitaire audio avec Biba

Il est important de sensibiliser pour dire aux gens qu'il y a une différence entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie et les soins palliatifs là, ça doit commencer au diagnostic.

C'est l'idéal d'avoir toutes ces équipes-là qui travaillent ensemble; c'est le meilleur encadrement possible.

Voyez comment une approche palliative des soins peut améliorer la qualité de vie.

Apprenez-en plus à Canada.ca/soins-palliatifs

Un message du Gouvernement du Canada.

Jeu-questionnaire interactif

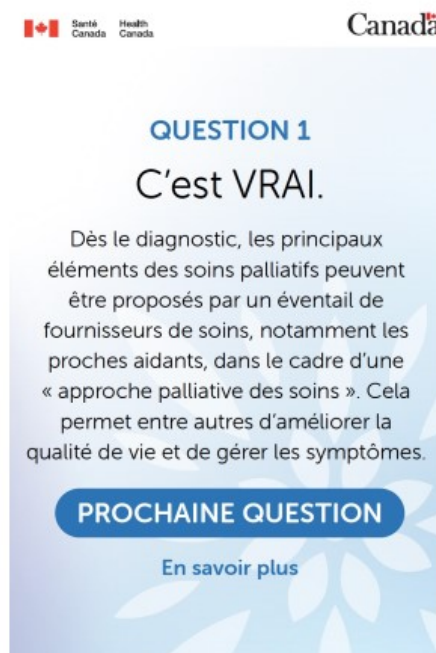
Pour le jeu-questionnaire interactif, on a présenté aux participants une série d'images illustrant le jeu-questionnaire interactif et on leur a demandé d'imaginer qu'ils y répondaient eux-mêmes en ligne. Les questions du jeu-questionnaire interactif ont été affichées sur plusieurs diapositives dans l'ordre dans lequel le jeu-questionnaire a été conçu. L'introduction et la dernière page du questionnaire ont été présentées individuellement, tandis que les questions et les réponses ont été présentées par paires sur une diapositive.

Page d'introduction au questionnaire interactif



Une image en gros plan de mains se tenant l'une l'autre avec un motif décoratif vert foncé en surimpression avec les mots « Les soins palliatifs sont-ils réservés à la fin de vie? La réponse pourrait vous étonner. » en noir au centre de l'image. En dessous se trouve un bouton vert indiquant « Répondre au questionnaire » avec une flèche en caractères blancs. Dans le haut de l'image se trouve une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin supérieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin supérieur droit.

Question 1 du questionnaire interactif et page de réponse



Un motif décoratif orange et blanc avec les mots « Question 1 » en orange au centre de l'image. En dessous, on peut lire « Les soins palliatifs peuvent commencer dès le diagnostic d'une maladie grave. » en caractères noirs. En dessous se trouvent deux boutons orange, celui de gauche indique « Vrai » et celui de droite « Faux ». Dans le haut de l'image se trouve une

bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin supérieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin supérieur droit.

Motif décoratif bleu et blanc avec les mots « Question 1 » en bleu au centre de l'image. En dessous, on peut lire « C'est VRAI. » en gros caractères noirs. En dessous, en petits caractères noirs, on peut lire : « Dès le diagnostic, les principaux éléments des soins palliatifs peuvent être proposés par un éventail de fournisseurs de soins, notamment les proches aidants, dans le cadre d'une « approche palliative des soins ». Cela permet entre autres d'améliorer la qualité de vie et de gérer les symptômes. ». En dessous, un bouton bleu indique « Prochaine question » en caractères blancs. En dessous, on peut lire « En savoir plus » en caractères bleus. Dans le haut de l'image se trouve une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin supérieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin supérieur droit.

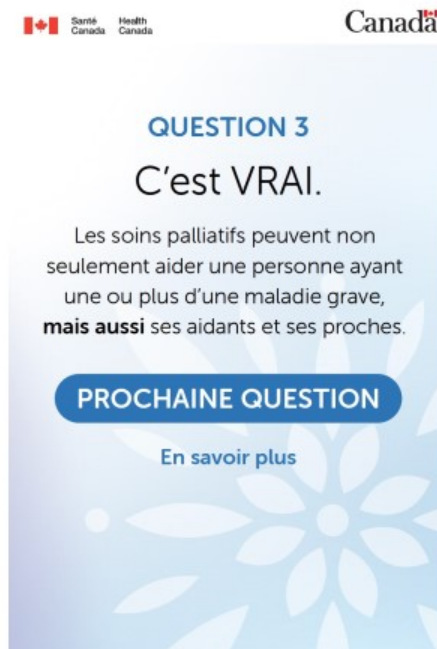
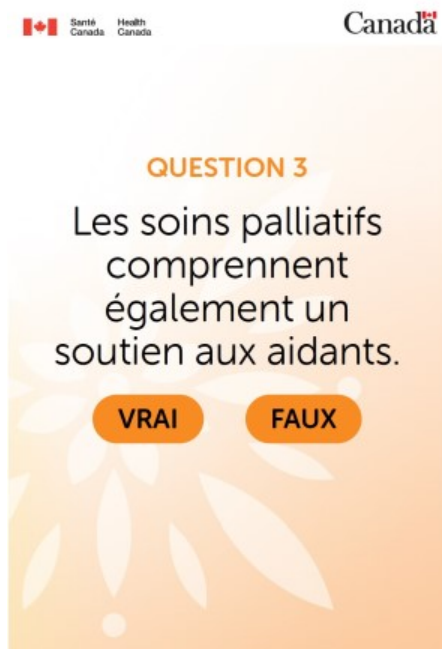
Question 2 du questionnaire interactif et page de réponse



Un motif décoratif orange et blanc avec les mots « Question 2 » en orange au centre de l'image. En dessous, on peut lire « Les soins palliatifs ne servent qu'à gérer la douleur » en caractères noirs. En dessous se trouvent deux boutons orange, celui de gauche indique « Vrai » et celui de droite « Faux ». Dans le haut de l'image se trouve une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin supérieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin supérieur droit.

Motif décoratif bleu et blanc avec les mots « Question 2 » en bleu au centre de l'image. En dessous, on peut lire « C'est FAUX » en gros caractères noirs. En dessous, en petits caractères noirs, on peut lire : « Les soins palliatifs ne se limitent pas à la douleur physique. Ils englobent également les besoins émotionnels, psychologiques, sociaux et spirituels. » En dessous, un bouton bleu indique « Prochaine question » en caractères blancs. En dessous, on peut lire « En savoir plus » en caractères bleus. Dans le haut de l'image se trouve une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin supérieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin supérieur droit.

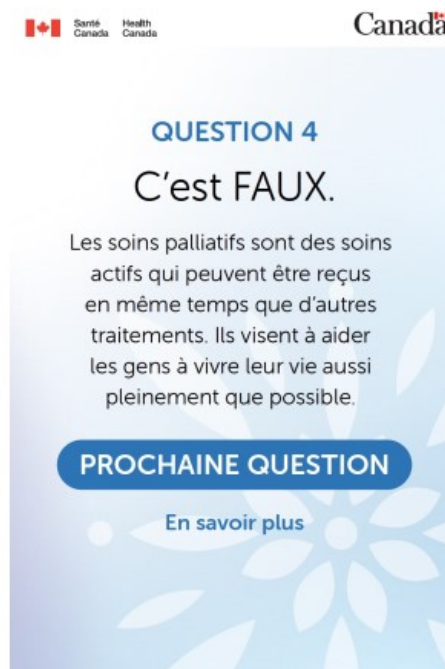
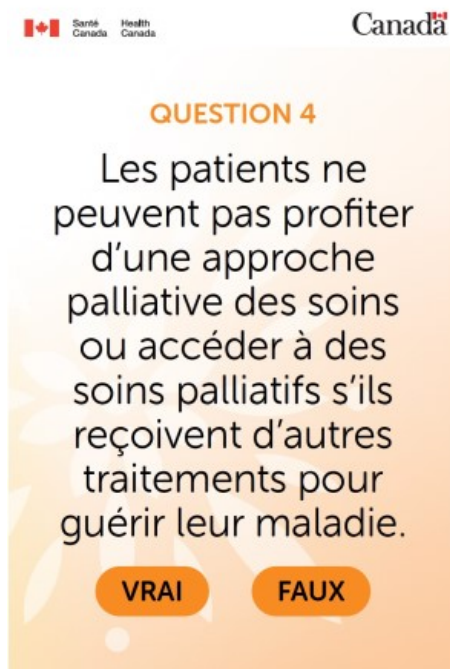
Question 3 du questionnaire interactif et page de réponse



Un motif décoratif orange et blanc avec les mots « Question 3 » en orange au centre de l'image. En dessous, en caractères noirs, on peut lire « Les soins palliatifs comprennent aussi le soutien aux aidants ». En dessous se trouvent deux boutons orange, celui de gauche indique « Vrai » et celui de droite « Faux ». Dans le haut de l'image se trouve une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin supérieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin supérieur droit.

Motif décoratif bleu et blanc avec les mots « Question 3 » en bleu au centre de l'image. En dessous, on peut lire « C'est VRAI » en gros caractères noirs. En dessous, en petits caractères noirs, on peut lire : « Les soins palliatifs peuvent non seulement aider une personne ayant une ou plus d'une maladie grave, mais aussi ses aidants et ses proches. » En dessous, un bouton bleu indique « Prochaine question » en caractères blancs. En dessous, on peut lire « En savoir plus » en caractères bleus. Dans le haut de l'image se trouve une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin supérieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin supérieur droit.

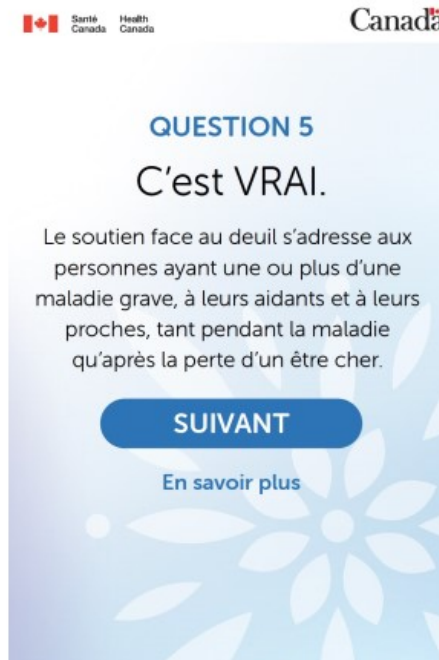
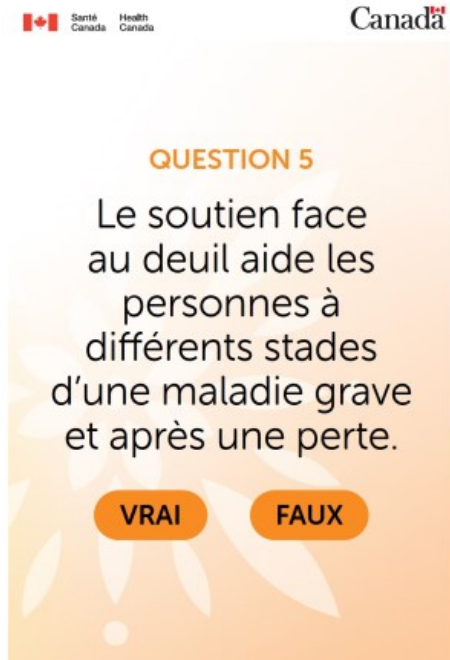
Question 4 du questionnaire interactif et page de réponse



Un motif décoratif orange et blanc avec les mots « Question 4 » en orange au centre de l'image. En dessous, en caractères noirs, on peut lire « Les patients ne peuvent pas profiter d'une approche palliative des soins ou accéder à des soins palliatifs s'ils reçoivent d'autres traitements pour guérir leur maladie. » en caractères noirs. En dessous se trouvent deux boutons orange, celui de gauche indique « Vrai » et celui de droite « Faux ». Dans le haut de l'image se trouve une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin supérieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin supérieur droit.

Motif décoratif bleu et blanc avec les mots « Question 4 » en bleu au centre de l'image. En dessous, on peut lire « C'est FAUX » en gros caractères noirs. En dessous, en petits caractères noirs, on peut lire : « Les soins palliatifs sont des soins actifs qui peuvent être reçus en même temps que d'autres traitements. Ils visent à aider les gens à vivre leur vie aussi pleinement que possible. » En dessous, un bouton bleu indique « Prochaine question » en caractères blancs. En dessous, on peut lire « En savoir plus » en caractères bleus. Dans le haut de l'image se trouve une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin supérieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin supérieur droit.

Question 5 du questionnaire interactif et page de réponse



Un motif décoratif orange et blanc avec les mots « Question 5 » en orange au centre de l'image. En dessous, en caractères noirs, on peut lire « Le soutien face au deuil aide les personnes à différents stades d'une maladie grave et après une perte. » en caractères noirs. En dessous se trouvent deux boutons orange, celui de gauche indique « Vrai » et celui de droite « Faux ». Dans le haut de l'image se trouve une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin supérieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin supérieur droit.

Motif décoratif bleu et blanc avec les mots « Question 5 » en bleu au centre de l'image. En dessous, on peut lire « C'est VRAI » en gros caractères noirs. En dessous, en caractères noirs plus petits, on peut lire : « Le soutien face au deuil s'adresse aux personnes ayant une ou plus d'une maladie grave, à leurs aidants et à leurs proches, tant pendant la maladie qu'après la perte d'un être cher. » En dessous, un bouton bleu indique « Suivant » en caractères blancs. En dessous, on peut lire « En savoir plus » en caractères bleus. Dans le haut de l'image se trouve une bannière blanche avec le logo de Santé Canada dans le coin supérieur gauche et un logo du gouvernement du Canada dans le coin supérieur droit.

Page finale du questionnaire interactif



Les soins palliatifs sont axés sur la qualité de vie des personnes ayant une ou plus d'une maladie grave, de leurs aidants et de leurs proches. Ils peuvent aider les personnes à comprendre leur maladie, à gérer les symptômes, à répondre à leurs besoins émotionnels, psychologiques, sociaux et spirituels, de même et peuvent aussi les accompagner dans leur deuil.

EN SAVOIR PLUS

Un arrêt sur image d'une jeune femme assise avec sa grand-mère, se tenant par la main, posant en direction de la caméra, avec un bouton de lecture en surimpression sur l'arrêt sur image. En dessous, on peut lire en caractères noirs : « Les soins palliatifs sont axés sur la qualité de vie des personnes ayant une ou plus d'une maladie grave, de leurs aidants et de leurs proches. Ils peuvent aider les personnes à comprendre leur maladie, à gérer les symptômes, à répondre à leurs besoins émotionnels, psychologiques, sociaux et spirituels, de même et peuvent aussi les accompagner dans leur deuil. » Vous trouverez ci-dessous un bouton vert avec la mention « En savoir plus » en caractères blancs.